

**'N GENEESKUNDIGE
MAATSKAPLIKEWERKERSPEKTIEF OP
DIE PSIGOSOSIALE ASPEKTE VAN
MIALGIESE ENKEFALOMIËLITIS**

E F NAUDÉ

1997

**'N GENEESKUNDIGE
MAATSKAPLIKEWERKPERSPEKTIEF OP DIE
PSIGOSOSIALE ASPEKTE VAN MIALGIESE
ENKEFALOMIËLITIS**

ESTHER FRANCES NAUDÉ
BA(MW)

Verhandeling voorgelê vir die graad

MAGISTER ARTIUM

in die

DEPARTEMENT MAATSKAPLIKE WERK

aan die

**POTCHEFSTROOMSE UNIVERSITEIT
VIR CHRISTELIKE HOËR ONDERWYS**

**LEIER: PROF. H. STRYDOM
POTCHEFSTROOM**

1997

Opgedra aan my ouers

DANKBETUIGING

Hiermee betuig ek graag my opregte dank en waardering teenoor die volgende persone en instansies wat op die een of ander wyse bygedra het tot die verwesenliking van hierdie verhandeling:

- ❧ *Aan my Hemelse Vader, al die dank en eer.*
- ❧ *In die besonder aan my studieleier, Prof. H. Strydom, vir sy bekwame leiding en aanmoediging.*
- ❧ *'n Spesiale woord van waardering aan Marise, wie vir my 'n aansporing, steunpilaar en klankbord was in hierdie tyd.*
- ❧ *Dank en erkenning vir die geldelike bystand vir die navorsing wat deur die Sentrum vir Wetenskapontwikkeling (RGN, Suid-Afrika) gelewer is. Menings uitgespreek en gevolgtrekkings waartoe geraak is, is dié van die outeur, en moet nie noodwendig aan die Sentrum vir Wetenskapontwikkeling toegeskryf word nie.*
- ❧ *Dank aan mev. Elsa Brand vir die taalkundige versorging van die verhandeling.*
- ❧ *Aan Mev. de Jongh vir die netjiese en akkurate grafiese voorstellings.*
- ❧ *Ek wil graag die personeel by Inligtingstegnologie en -bestuur, en in die besonder vir Paul Buys, bedank vir hulle dienswilligheid.*
- ❧ *Baie dankie aan die direkteur van die Nasionale ME Navorsingstigting, mev. E. Boshard, wat die adresse van ME-lyers aan my beskikbaar gestel het.*
- ❧ *Dank ook aan die ME-lyers wat aan die ondersoek deelgeneem het en sonder wie se gewilligheid die studie nie moontlik sou wees nie.*
- ❧ *Aan my ouers, Charles en Hester Naudé, vir hulle finansiële ondersteuning, praktiese hulp, gebede en volgehoue bemoediging.*
- ❧ *Baie dankie aan my broer, André, wat spontaan sy rekenaar en drukker vir die doel van die navorsing aan my geskenk het.*
- ❧ *'n Besondere woord van dank ook aan my vriende wat my met woord en daad bygestaan het.*

Put all the miseries that man is subject to,
together and sickness is more than all.

In poverty I lack but other things;
in banishment I lack but other men;
in sickness I lack myself.

- John Donne-

ABSTRACT

A MEDICAL SOCIAL WORK PERSPECTIVE ON THE PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS

Myalgic Encephalomyelitis (ME), also called the chronic fatigue syndrome (CFS), is a controversial illness which has received increasing media attention in recent years. The condition has debilitating effects on both the mind and body, with extreme fatigue as the most common symptom. While a lot of the present focus is directed at the clinical origin and presentation of the disease, research carried out on the psychosocial implications of ME is still inadequate.

This study aimed to present some of the social and psychological implications of ME on the different spheres of life. The contribution of medical social work with regard to ME was investigated in order to give practical guidelines for social work intervention with the ME sufferer.

In order to facilitate a better understanding of ME, an extensive review of the literature aimed to give a clear picture of the nature of the disease, its history, epidemiology, symptoms, course, etiology, diagnosis, prognosis and management as well as personality traits characteristic of the ME sufferer. Literature concerning chronic illness and medical social work were also included in the study. This was incorporated in an empirical investigation into the personal experience of the ME sufferer and the nature of the adaptive tasks the person was confronted with in relation to the illness. In addition, the sufferer's specific needs and view of the contribution of social work in relation to ME were assessed. This was accomplished by means of a survey where questionnaires were posted to ME sufferers, of which sixty completed questionnaires were received back.

The findings of the empirical investigation indicated that the implications of ME demanded that the sufferer make far-reaching adjustments in the physical, psychological, social, marital, family, occupational, financial and spiritual spheres of his life. As part of the interprofessional team, the medical social worker could prove

to be valuable by giving emotional support and therapeutic intervention to the sufferer, and also by educating the patient and his family, the medical fraternity and the community with regard to the disease and its implications.

INHOUDSOPGAWĒ

HOOFSTUK EEN

ALGEMENE INLEIDING

1. PROBLEEMSTELLING	1
2. MOTIVERING VIR DIE KEUSE VAN DIE ONDERWERP	2
3. DOEL VAN DIE ONDERSOEK	3
4. SENTRALE TEORETIESE STELLING	4
5. VOORONDERSOEK	4
5.1 Literatuurstudie	4
5.2 Die ervaring van deskundiges	5
5.3 Voorlopige verkenningstudies	5
5.4 Intensiewe studie van strategiese eenhede	6
6. BEGRENSING VAN DIE ONDERSOEK	6
7. NAVORSINGSONTWERP	6
8. METODES VAN ONDERSOEK	7
8.1 Literatuurstudie	7
8.2 Opnameprosedure	8
9. STEEKPROEFTREKKING	9
10. DATAVERWERKING	10
11. BEPERKINGE EN LEEMTES VAN DIE ONDERSOEK	10
12. BEGRIPOMSKRYWING	11
12.1 Chroniese moegheidsindroom (CMS)	11

12.2 Mialgiese enkefalmiëlitis (ME)	12
12.3 Geneeskundige maatskaplike werk	13
12.4 Psigososiale behoeftes	14
12.5 Integrerende benadering	14
13. AANBIEDING VAN DIE VERSLAG	15

HOOFSTUK TWEE

NAVORSINGSMETODOLOGIE

1. INLEIDING	17
2. DIE NAVORSINGSONTWERP	17
2.1 Begripomskrywing	17
2.2 Die keuse van 'n navorsingsontwerp	18
2.2.1 Verklarende navorsing	18
2.2.2 Beskrywende navorsing	18
2.2.3 Verkennde navorsing	19
2.3 Die beskrywende navorsingsontwerp	19
2.3.1 Toepaslikheid op die doelstellings van die navorsingsprojek	19
2.3.2 Noukeurigheid van meting	20
2.3.3 Veralgemeenbaarheid van die resultate	20
2.3.4 Verklaringspotensiaal	20
2.3.5 Administratiewe aspekte	21
2.3.6 Die vermyding van etiese en politieke probleme	21
3. DIE PROSEDURE EN METODE VAN DATA-INSAMELING	21
3.1 Opnameprosedure	21
3.1.1 Begripomskrywing	22
3.1.2 Die keuse van die opnameprosedure	23
3.1.3 Beperkinge van die opnameprosedure	24
3.2 Metode van data-insameling	24

3.2.1 Begripomskrywing	24
3.2.2 Die keuse van 'n metode vir data-insameling	25
3.2.3 Soorte vrae	27
4. SAMEVATTING	28

HOOFSTUK DRIE

MIALGIESE ENKEFALOMIËLITIS AS SIEKTETOESTAND

1. INLEIDING	30
2. GESKIEDKUNDIGE VERLOOP	30
2.1 ME in die vroeë geskiedenis	30
2.2 ME vandag	31
3. EPIDEMIOLOGIE	32
4. PREDISPOSISIONELE PROFIEL VAN DIE ME-LYER	33
4.1 Geslag	34
4.2 Ouderdom	35
4.3 Sosio-ekonomiese status	35
4.4 Persoonlikheid	39
5. SIMPTOME VAN ME	43
5.1 Fisiese simptome	43
5.1.1 Chroniese moegheid	43
5.1.2 Spieraandoenings	43
5.1.3 Pyn	44
5.1.4 Spysverteringsprobleme	44
5.1.5 Versteurings van die outonome senustelsel	44
5.1.6 Slaapversteurings	44
5.1.7 Griep-tipe simptome	45
5.1.8 Diverse simptome	45

5.2 Psigiese simptome	45
5.3 Kognitiewe simptome	45
6. DIE SIEKTEVERLOOP IN ME	46
6.1 Die dinamika van die verloop van ME	46
6.2 Die progressiewe fases in die verloop van ME	47
6.2.1 Fase 1	47
6.2.1.1 Fisiese belewenis	48
6.2.1.2 Psigiese belewenis	48
6.2.1.3 Sosiale belewenis	49
6.2.1.4 Beroepsbelewenis	49
6.2.2 Fase 2	49
6.2.2.1 Fisiese belewenis	50
6.2.2.2 Psigiese belewenis	50
6.2.2.3 Sosiale belewenis	50
6.2.2.4 Beroepsbelewenis	51
6.2.3 Fase 3	51
6.2.3.1 Fisiese belewenis	51
6.2.3.2 Psigiese belewenis	51
6.2.3.3 Sosiale belewenis	51
6.2.3.4 Beroepsbelewenis	52
6.2.4 Fase 4	52
6.2.4.1 Fisiese belewenis	52
6.2.4.2 Psigiese belewenis	52
6.2.4.3 Sosiale belewenis	52
6.2.4.4 Beroepsbelewenis	52
7. PROGNOSE	53
8. ETIOLOGIE	55
8.1 Die etiologiese dilemma	55
8.2 Organiese etiologieë	56
8.2.1 Virologies	56
8.2.2 Immunologies	59

8.2.3	Miopaties	61
8.2.4	Neurologies	62
8.3	Psigologiese etiologieë	64
8.3.1	Depressie	65
8.3.2	Spanning	66
8.3.3	Somatisering	66
8.4	'n Geïntegreerde etiologie	67
9.	KLINIESE DIAGNOSE	68
9.1	Problematiek rakende die diagnose van ME	69
9.2	Holmes en medewerkers se diagnostiese kriteria (1988)	69
9.2.1	Hoofkriteria	70
9.2.2	Sekondêre kriteria	70
9.2.3	Fisiese kriteria	70
9.2.4	Probleme met kriteria	71
9.3	Verdere navorsingspogings	71
9.4	Hersiene kriteria vir die diagnose van ME (1994)	72
9.4.1	Hoofkriteria	72
9.4.2	Sekondêre kriteria	72
9.5	'n Geïntegreerde benadering tot die diagnose van ME	74
9.6	Die proses van kliniese diagnose	74
10.	BEHANDELING	76
10.1	Fisiese behandelingsmetodes	76
10.1.1	Medikasie	77
10.1.2	Herstel van die slaappatroon	77
10.1.3	Oefening, fisioterapie en massering	78
10.1.4	Dieet	78
10.1.5	Alternatiewe behandelingsmetodes	78
10.2	Psigoterapeutiese behandelingsmetodes	79
10.2.1	Kognitiewe gedragsterapie	79
10.2.2	Ander benaderings	80
10.3	Selfhelpmetodes en lewenstylaanpassing	80

10.4 'n Geïntegreerde benadering	81
11. SAMEVATTING	81

HOOFSTUK VIER

DIE IMPLIKASIES VAN MIALGIESE ENKEFALOMIËLITIS

1. INLEIDING	83
2. DIE AARD VAN DIE IMPLIKASIES OP VERSKILLEND LEWENSTERREINE	83
3. FISIESE IMPLIKASIES	84
3.1 Die verlies aan fisiese gesondheid	84
3.2 Die verlies aan energie	87
3.3 Die verlies aan mobiliteit	88
3.4 Die verlies aan selfversorgingsvermoëns	90
3.5 Die verlies aan fisiese vaardighede	90
3.6 Die verlies aan verstandelike vermoëns	90
3.7 Die verlies aan 'n bekende omgewing	91
4. PSIGIESE IMPLIKASIES	93
4.1 Depressie	93
4.1.1 Gemoedskommelings	95
4.1.2 Huilbuie	96
4.1.3 Emosionele afgestomptheid	97
4.1.4 Selfmoordgedagtes	98
4.1.5 Gevoel van verlies aan beheer	99
4.2 Eensaamheid	101
4.3 Ontoepaslike skuldgevoelens	102
4.4 Frustrasie	105
4.5 Woede	107

4.6	Spanning en angs	110
5.	IMPLIKASIES TEN OPSIGTE VAN DIE HUWELIK	112
5.1	Die huwelikstatus van die ME-lyer	112
5.1.1	Aanpassings in die huwelik	113
5.1.2	Ondersteuning in die huwelik	115
5.2	Rolvervulling in die huwelik	115
5.3	Kommunikasie in die huwelik	116
5.4	Intimiteit in die huwelik	119
6.	IMPLIKASIES TEN OPSIGTE VAN DIE GESIN	121
6.1	Die gesinsisteem en ME	121
6.1.1	Aanpassings in die gesinsisteem	122
6.1.2	Ondersteuning deur die gesin	124
6.2	Rolvervulling in die gesin	125
7.	SOSIALE IMPLIKASIES	126
7.1	Die ME-lyer en ontspanning	126
7.2	Die ME-lyer en sosialisering	127
7.3	Sosiale ondersteuning aan die ME-lyer	130
8.	BEROEPS- EN FINANSIËLE IMPLIKASIES	130
8.1	Die ME-lyer in die arbeidsveld	132
8.1.1	Produktiwiteit	132
8.1.2	Bywoningsrekord	133
8.2	Die ME-lyer se verhoudinge in die werkplek	134
8.2.1	Die verhouding met die werkgewer	134
8.2.2	Die verhouding met kollegas	135
8.3	Die ME-lyer se finansiële posisie	136
9.	GEESTELIK-GODSDIENSTIGE IMPLIKASIES	136
9.1	Die ME-lyer se kerklike inskakeling	136
9.2	Die ME-lyer se geestelike belewenis	137

HOOFSTUK VYF

**DIE TAAK VAN DIE GENEESKUNDIGE MAATSKAPLIKE WERKER
TEN OPSIGTE VAN MIALGIESE ENKEFALOMIËLITIS**

1. INLEIDING	141
2. DIE BEMOEIENIS VAN DIE MAATSKAPLIKEWERKPROFESSIE BY ME	142
3. VEREISTES VIR DIE MAATSKAPLIKE WERKER	144
4. DIE DOEL VAN MAATSKAPLIKE WERK BY ME	145
5. DIE MAATSKAPLIKEWERKBENADERING TOT ME	146
6. DIE INTERPROFESSIONELE SPAN EN ME	146
6.1 Die geneesheer	147
6.2 Die psigiater	148
6.3 Die verpleegkundige	148
6.4 Die dieetkundige	148
6.5 Die arbeidsterapeut	148
6.6 Die fisioterapeut	149
6.7 Die kliniese sielkundige	149
6.8 Die predikant	149
6.9 Die maatskaplike werker	150
7. BEHOEFTE VAN DIE ME-LYER TEN OPSIGTE VAN MAATSKAPLIKE WERK	150
7.1 Die ME-lyer se mees positiewe en negatiewe ervaringsaspekte	151
7.2 Die ME-lyer se dringendste behoeftes	154
7.3 Die ME-lyer se verwagtinge van maatskaplike werk	155
8. MAATSKAPLIKE GEVALLEWERK MET DIE ME-LYER	158

8.1	Die waarde van maatskaplike gevallewerk	159
8.2	Die taak van die maatskaplike werker	159
8.2.1	Die psigososiale ondersoek en assessering	160
8.2.2	Beplanning en kontraksluiting	161
8.2.3	Intervensiedoelwitte	162
8.2.3.1	Gevoelshantering	162
8.2.3.2	Opvoeding en insigontwikkeling	164
8.2.3.3	Kognitiewe verandering	165
8.2.3.4	Gedragsverandering	165
8.2.3.5	Omgewingsverandering	167
8.2.4	Evaluering en afsluiting	168
8.3	Probleme en uitdagings vir maatskaplike gevallewerk met ME	168
8.4	Die betrokkenheid van ander sisteme by ME	171
8.4.1	Huweliksberaad	174
8.4.2	Gesinsterapie	174
8.4.3	Beroepsintervensie	176
9.	MAATSKAPLIKE GROEPWERK MET DIE ME-LYER	178
9.1	Die waarde van maatskaplike groepwerk vir die ME-lyer	178
9.2	Die taak van die maatskaplike werker	180
9.2.1	Riglyne vir maatskaplike groepwerk met die ME-lyer	180
9.2.2	Fokuspunkte vir maatskaplike groepwerk met die ME-lyer	181
9.3	Probleme in maatskaplike groepwerk met die ME-lyer	182
10.	MAATSKAPLIKE GEMEENSKAPSWERK EN ME	182
10.1	Die waarde van maatskaplike gemeenskapswerk by ME	183
10.2	Riglyne vir gemeenskapswerkprojekte	184
10.2.1	Die kategorieë van doelstellings	184
10.2.1.1	Primêre voorkoming en ontwikkeling	184
10.2.1.2	Instelling van behandelingsdienste in die gemeenskap	186
10.2.1.3	Die skep of instandhouding van klubs, verenigings, organisasies en fasiliteite	186

10.2.1.4 Die daarstel van inrigtings	187
10.2.2 Mediums om mee verandering te bewerkstellig	187
10.2.2.1 In terme van gemeenskapsontwikkeling	187
10.2.2.2 In terme van maatskaplike beplanning	188
10.2.2.3 In terme van maatskaplike aksie	189
10.2.2.4 In terme van gemeenskapsopvoeding	189
10.3 Probleme in maatskaplike gemeenskapswerk met ME-lyers	190
11. SAMEVATTING	190

HOOFSTUK SES

SAMEVATTING, GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS

1. INLEIDING	191
2. HOOFSTUK 1: ALGEMENE INLEIDING	191
2.1 Samevatting	191
2.1.1 Die doel van die ondersoek	191
2.1.2 Die metodes van ondersoek	192
2.2 Gevolgtrekkings	193
2.2.1 Die doel van die ondersoek	193
2.2.2 Die metodes van ondersoek	193
2.3 Aanbevelings	194
3. HOOFSTUK 2: NAVORSINGSMETODOLOGIE	194
3.1 Samevatting	194
3.2 Gevolgtrekkings	195
3.2.1 Die navorsingsontwerp	195
3.2.2 Die prosedure van navorsing	196
3.3 Aanbevelings	197
4. HOOFSTUK 3: ME AS SIEKTETOESTAND	198
4.1 Samevatting	198

4.2	Gevolgtrekkings	199
4.3	Aanbevelings	200
5.	HOOFSTUK 4: DIE IMPLIKASIES VAN ME	201
5.1	Samevatting	201
5.2	Gevolgtrekkings	202
5.3	Aanbevelings	203
6.	HOOFSTUK 5: DIE TAAK VAN DIE GENEESKUNDIGE MAATSKAPLIKE WERKER TEN OPSIGTE VAN ME	204
6.1	Samevatting	204
6.2	Gevolgtrekkings	204
6.3	Aanbevelings	205
7.	ANDER GEVOLGTREKKINGS EN VOORSTELLE VIR VERDERE NAVORSING	207
8.	SLOTOPMERKING	208

SKEMATIESE VOORSTELLING 1

Riglyn vir die diagnose van die chroniese moegheidsindroom (ME)	75
---	----

LYS VAN GRAFIESE VOORSTELLINGS

1.	Geslagsverspreiding van ME-lyers	34
2.	Ouderdomsverspreiding van respondente	35
3.	Opvoedkundige kwalifikasies van respondente	36
4.	Gedrewe persoonlikheidseienskappe van ME-lyers	41
5.	Duur van siektetoestand	55
6.	Benutting van dienste en hulpmiddels	85
7.	Bykomende dienste en hulpmiddels	86
8.	Mate van aanpassing in die ME-lyer se fisiese omgewing	92

Inhoudsopgawe (vervolg)

9.	Depressie by ME-lyers	94
10.	Gemoedskommelings by ME-lyers	95
11.	Huilbuie by ME-lyers	96
12.	Emosionele afgestomptheid by ME-lyers	97
13.	Selfmoordgedagtes by ME-lyers	99
14.	Gevoel van verlies aan beheer by ME-lyers	100
15.	Ontoepaslike skuldgevoelens by ME-lyers	103
16.	Aggressiewe uitbarstings by ME-lyers	109
17.	Senuagtigheid by ME-lyers	111
18.	Angsaanvalle by ME-lyers	111
19.	Huwelikstatus van ME-lyers	112
20.	Mate van aanpassings in die ME-lyer se huweliksverhouding	114
21.	Oop kommunikasie in die huwelik van ME-lyers	116
22.	Mate van aanpassing in die ME-lyer se seksuele lewe	119
23.	Invloed van verlies aan energie op seksuele vervulling	120
24.	Hoeveelheid kinders van ME-lyers	122
25.	Mate van aanpassings in ME-lyer se gesinsverhoudings	123
26.	Implikasies van ME op die gesinslewe	124
27.	Mate van aanpassings in die ME-lyer se sport-, kulturele en sosiale betrokkenheid	127
28.	Die implikasie van ME op die lyer se sosiale lewe	128
29.	Mate van aanpassing in die ME-lyer se beroepsituasie en finansiële posisie	131
30.	Duur van werksafwesigheid as gevolg van ME	133
31.	Mate van aanpassings in kerklike inskakeling	137
32.	Implikasies van ME op die lyer se metafisiese belewenis en positiewe lewensverandering	139
33.	Die moeilikste aspekte van ME soos deur die lyer ervaar	153

LYS VAN TABELLE

1.	Steekproeftrekking	10
----	--------------------	----

2.	Beroepsposisies van ME-lyers	38
3.	Isolasie en vereensaming by ME-lyers	102
4.	Skuldgevoelens teenoor familie en vriende	105
5.	Gevoel van frustrasie by ME-lyers	106
6.	ME-lyers se gesindheid teenoor die welstand van ander	108
7.	Huweliksverwydering by ME-lyers	118
8.	Ooreenkomste met werkgewers aangegaan	135
9.	Vermoede van kollegas se skeptiese houding jeens ME	135
10.	Voorkoms van materiële nood as gevolg van ME	136
11.	Die moeilikste hanteringsaspekte van ME, soos deur die lyer ervaar	152
12.	Faktore wat 'n gevoel van lewensin aan die ME-lyer verskaf	153
13.	Dienste wat van die maatskaplike werker verlang word	156
14.	ME-lyers se prioriteite ten opsigte van dienslewering deur 'n maatskaplike werker	158
15.	Intervensiedoelwitte by die ME-lyer	162
16.	Die ME-lyer se belangrikste ondersteuningsisteme	173

BRONNELYS	209
------------------	------------

BYLAE A: Afrikaanse vraelys vir ME-lyers	248
BYLAE B: Engelse vraelys vir ME-lyers	255
BYLAE C: Afrikaanse en Engelse herinneringsbriewe aan ME-lyers	262
BYLAE D: Glossarium van mediese terme	264

HOOFSTUK EEN

HOOFSTUK 1

ALGEMENE INLEIDING

1. PROBLEEMSTELLING

Mialgiese Enkefalomiëlitis (hierna genoem ME) of Chroniese Moegheidsindroom/*Chronic Fatigue Syndrome* (CMS/CFS) is 'n siektetoestand wat ingrypende fisiologiese, psigologiese en kognitiewe verswakking meebring, en waarvan 'n deurlopende en uitermatige moegheid die hoofkenmerk is (Burke, 1992:35). Gedurende die afgelope dekade het 'n stille epidemie van hierdie siekte wêreldwyd toegeneem, ook in Suid-Afrika. Dit is gevolglik onvermydelik dat persone in geesteswetenskaplike beroepsrigtings meer dikwels met persone wat aan ME ly, in hul gevallelading te doen sal kry.

Wye mediadekking en kontroversie is sinoniem met ME, waaraan daar tot nou nog geen definitiewe etiologiese verklaring toegedig kan word nie. Nie net op geneeskundige (Cowley & Hager, 1991:50) en psigiatriese (Chidley & Weight, 1994:8) vlakke is daar toenemende belangstelling in die siekte nie, maar ook in die sielkunde (Smith *et al.*, 1993:411) en opvoedkunde (Anon., 1993b:6 en Wiseman, 1995:12-13) het mense bewus geword van die implikasies en uitdaging wat hierdie siekte stel. 'n Siektetoestand is egter nie alleenlik 'n organiese of psigologiese entiteit nie, maar betrek ook die maatskaplike, kulturele, ekonomiese en sosiale dimensies (Skidmore *et al.*, 1991:152). 'n Leemte is egter hier geïdentifiseer wat betref 'n kennisraamwerk oor die siekte vanuit 'n maatskaplikewerkperspektief en die gevolglike toetrede tot hulpverlening aan die ME-lyer.

Bogenoemde feit is verder bevestig vanuit die min tersaaklike literatuur oor ME wat beskikbaar is op die terrein van die maatskaplike werk. Afgehandelde sowel as lopende navorsingsprojekte wat tans by die Raad vir Geesteswetenskaplike Navorsing geregistreer is, gebruik hoofsaaklik 'n psigologiese en geneeskundige

uitgangspunt in die verklaring en voorgestelde hantering van ME. Nuwe teorieë om die siekte te verklaar, wissel mekaar vinnig af om plek te maak vir verdere deurbrake. Uiteindelik kom dit voor asof die méns agter die kontroversiële siekte buite rekening gelaat word. In dié verband is die maatskaplikewerkprofessie ten opsigte van ME tans nog onontgin. Derhalwe moet onkunde oor die implikasies wat ME vir die individu inhou, eers uit die weg geruim word, alvorens die maatskaplike werker sy rol op hierdie besondere terrein kan vervul.

Die probleemvrae wat ontstaan en waarop hierdie navorsing fokus, behels primêr die volgende:

- ⇒ Wat is die psigososiale probleme, behoeftes en ervarings waarmee die persoon met ME daagliks gekonfronteer word?
- ⇒ Wat is die rol en taak van die maatskaplike werker in hulpverlening aan die ME-lyer?

Deur bogenoemde vrae te ondersoek, word daar beoog om inligting omtrent die ME-lyer se belewenis, probleme en behoeftes, vanuit 'n maatskaplikewerkperspektief daar te stel. 'n Uiteensetting van die verantwoordelikheid en taak van die maatskaplike werker met betrekking tot ME, sal 'n bydrae lewer tot waardevolle kennisuitbreiding op die vakgebied.

2. MOTIVERING VIR DIE KEUSE VAN DIE ONDERWERP

Die keuse van die onderwerp spruit eerstens uit 'n persoonlike belangstelling in die terrein van die geneeskundige en psigiatrisie maatskaplike werk. Derhalwe het die ondersoeker 'n begeerte om in hierdie verband navorsing te doen ten einde later daarop voort te bou.

'n Groter bewustheid van die voorkoms en impak van ME het ontstaan deur veral die toenemende dekking wat die siekte in die populêre media geniet het. Nadat kennisse en vriende as ME-lyers gediagnoseer is, het die ondersoeker begin skakel met organisasies ten bate van ME, ten einde 'n grondige kennis van die siekte te bekom. Gereelde nuusbriewe met inligting oor resente verwickelinge op die gebied van ME is van die Nasionale ME Navorsingstigting, beter bekend as die *National ME Research Foundation* (NMERF) en die ME Vereniging van Suid-

Afrika ontvang. Om hierdie belangstelling verder te konsolideer, het die navorser 'n simposium oor Mialgiese Enkefalomiëlitis wat deur die Sielkundevereniging van Suid-Afrika aangebied is, bygewoon. 'n Paneel wat die onderskeie fasette en implikasies van die siekte toegelig het, is saamgestel uit 'n predikant, viroloog, psigiater, sielkundige en personeelbestuurder. Die opvoedkunde en onderwys het ook reeds vanuit die literatuur verskeie bydraes ten opsigte van die hantering van ME gelewer (Anon., 1990:14 en Wiseman, 1995:12-13).

Beperkte inligting en navorsing vanuit 'n maatskaplikewerkperspektief is egter nog in die verband gedoen. Die gebrek aan fokuspunte vir hulpverlening aan ME-lyers, tesame met 'n oortuiging dat die maatskaplike werker in 'n ideale posisie opgelei en toegerus is met die nodige vaardighede om die probleem van ME op die verskillende lewensterreine aan te spreek, het die finale deurslag gegee in die keuse van die onderwerp.

3. DOEL VAN DIE ONDERSOEK

Die primêre doel van hierdie ondersoek is om die psigososiale behoeftes van die ME-lyer vanuit 'n geneeskundige maatskaplikewerkperspektief aan te toon en in die lig hiervan die taak van die maatskaplike werker voor te stel.

Ter bereiking van hierdie doelstelling, is die volgende doelwitte nagestreef:

- 3.1 Om 'n uiteensetting te gee van die toepassing van die beskrywende navorsingsontwerp asook die opnameprosedure;
- 3.2 om 'n bestuderende uiteensetting te gee van Mialgiese Enkefalomiëlitis as siektetoestand;
- 3.3 om die implikasies wat ME meebring op die verskillende lewensterreine van die lyer, te ondersoek;
- 3.4 om die taak van die geneeskundige maatskaplike werker ten opsigte van ME in die algemeen, en spesifiek met die ME-lyer, te ondersoek en sodoende enkele riglyne vir die praktyk voor te stel;
- 3.5 om die se rol in hulpverlening aan die ME-lyer kortliks te identifiseer.

4. SENTRALE TEORETIESE STELLING

In hierdie ondersoek word van die volgende sentrale teoretiese stellings uitgegaan:

- 4.1 ME is 'n siektetoestand wat ingrypende implikasies en veranderings meebring in die lyster se fisiese en psigiese gesteldheid, sy huwelik, gesinsverhoudinge, sosiale lewe, beroep, finansies, en geestelik-godsdienstige belewenis.
- 4.2 Die geneeskundige maatskaplike werker kan die ME-lyer begelei tot 'n verandering in lewenstyl as grondslag vir die persoonlike hantering van die siekte.
- 4.3 Die metodes van gevallewerk, groepwerk en gemeenskapswerk is noodsaaklik in die hulpverlening ten opsigte van ME.
- 4.4 Die interprofessionele span vervul 'n belangrike taak in die implementering van 'n integrerende benadering tot die ME-lyer.

5. VOORONDERSOEK

Die voorondersoek dien om die ondersoeker te oriënteer ten opsigte van die navorsingsopset en om die beoogde navorsingsontwerp te toets. Strydom (1994:81-86) onderskei vier aspekte van belang by 'n voorondersoek, naamlik die bestudering van die literatuur, die ervaring van deskundiges, voorlopige verkenningstudie en intensiewe studie van strategiese eenhede.

5.1 Literatuurstudie

'n Literatuurstudie is onderneem om die ondersoeker op die hoogte te bring van die bestaande kennis oor die onderwerp en om die behoefte aan en lewensvatbaarheid van die voorgestelde ondersoek te bepaal. Die Amptelike Joernaal van die ME Vereniging van Suid-Afrika, verskeie tydskrifte en vaktydskrifte, boeke, ander publikasies en vakkundige verslae van bestaande navorsing op die gebied van Mialgiese Enkefalomiëlitis of die chroniese moegheidsindroom in Suid-Afrika en in die buiteland, is geraadpleeg om lig te werp op die beskikbaarheid en relevansie van die literatuur. Die NEXUS-

databasis het verdere inligting verskaf omtrent afgehandelde en lopende navorsing wat op die terrein gedoen is.

5.2 Die ervaring van deskundiges

Perspektiewe van verskeie deskundiges op die gebied van ME is eerstens verkry deur die simposium oor ME wat deur die Sielkundevereniging van Suid-Afrika aangebied is, by te woon. 'n Paneel bestaande uit 'n predikant, internis, viroloog, psigiater, sielkundige en personeelbestuurder het tydens hierdie geleentheid opgetree. Tweedens is daar persoonlik met 'n predikant beraadslaag en aan die hand van 'n ongestruktureerde vraelys met die volgende kundiges persoonlike onderhoude gevoer:

- ♦ Me. M. Borchers, 'n maatskaplike werker verbonde aan die ME-kliniek, Groote Schuur Hospitaal;
- ♦ mev. S.E. Smit, 'n kliniese sielkundige by die Randburg Medicross Kliniek en reeds drie jaar gemoeid met navorsing en behandeling van persone met ME; en
- ♦ mev. M. Fraser, voorligtingsielkundige by die *RAU College for the advancement of learning and leadership* en 'n jaar aktiewe betrokkenheid by ME.

Aangesien die persoon wat aan ME ly, eerstehandse inligting vanuit sy ervaring kan meedeel, het die ondersoeker ook verskeie gesprekke met sodanige persone in verskillende fases van die verloop van die siekte gehad.

5.3 Voorlopige verkenningstudie

Deur die voorlopige verkenningstudie is die toeganklikheid en toestemming vir die gebruik van 'n register van ME-lyers om as universum te gebruik, ondersoek. Vir hierdie doel is daar met die ME Vereniging van Suid-Afrika kontak gemaak, aangesien hierdie vereniging eerstens sy steun toesê aan navorsing oor ME, en tweedens omdat die vereniging oor die enigste databasis beskik waarby ME-lyers in Suid-Afrika kan registreer (MEVSA, 1994b:3). Na aanvanklike toestemming vir die gebruik van hierdie databasis, is die toestemming teruggetrek na aanleiding van 'n raadsbesluit om persone met ME nie langer aan navorsingsprojekte bloot te stel nie. Hoewel die Nasionale ME Navorsingstigting nie oor 'n register van gediagnoseerde ME-lyers beskik nie, het hierdie organisasie hul goedkeuring

verleen om die adreslys (wat ook belangstellende nie-lyers mag insluit), vir die doel van die ondersoek te gebruik. Administratiewe reëlins ten opsigte van die begroting en tydsaspek van die studie is ook getref.

5.4 Intensiewe studie van strategiese eenhede

Ten einde die uitvoerbaarheid van die beoogde navorsingsontwerp te bepaal en gebreke in die metingsprosedure te identifiseer, is 'n intensiewe studie op 'n kleiner skaal van die steekproefraamwerk onderneem. Sestig respondente is volgens dieselfde steekproefbasis as in die hoofondersoek uit 'n universum van 363 moontlike ME-lyers gekies en aan die meetinstrument onderwerp. Inligting wat versamel is uit die responssyfer van 33,33% (twintig respondente), is ontleed, geëvalueer en aangeteken in 'n navorsingsverslag ter gedeeltelike vervulling van die vereistes vir die graad BA(MW) (Naudé, 1994).

6. BEGRENSING VAN DIE ONDERSOEK

Die empiriese ondersoek is beperk tot moontlike ME/CFS-lyers in die vier noordelike provinsies (die ou Transvaal) met lidmaatskap by die Nasionale ME Navorsingstigting. Die navorsing van die onderwerp word verder beperk tot die ervaring van die ME-lyer self in terme van die implikasies wat die siekte op die verskillende lewensterreine het en die taak van die maatskaplike werker in dié verband. Die ervaring van die huweliksmat, gesins- en ander familieledes is aanvanklik by die ondersoek ingesluit. Weens die beperking van die doel van die navorsingsverslag is daar egter slegs op die individu met ME gefokus. Die behoeftes van die persoon wat 'n ME-lyer versorg, asook dié van die kind met ME, val buite die spektrum van hierdie ondersoek. Ten opsigte van die taak van die geneeskundige maatskaplike werker, sal daar slegs kortliks melding gemaak word van die rol en samestelling van die interprofessionele span.

7. NAVORSINGSONTWERP

Volgens Grinnell (1993:94) is die navorsingsontwerp die plan of bloudruk wat elke aspek oor hoe 'n voorgestelde navorsingsprojek onderneem gaan word, insluit. Die keuse van die tipe "plan" word veral bepaal deur die hoeveelheid en aard van die inligting wat nodig sal wees om die navorsingsvrae te beantwoord (Grinnell &

Williams, 1990:138). Min inligting omtrent ME vanuit 'n geneeskundige maatskaplike raamwerk is bekend. Die tipe data wat dus benodig word, is meer algemeen van aard naamlik om inligting te versamel omtrent die implikasies van ME op die maatskaplike funksionering van die individu (verkennde ontwerp) en om dit op 'n sistematiese wyse te beskryf (beskrywende ontwerp). Elemente van beide die verkennde sowel as die beskrywende navorsingsontwerpe word dus gebruik om die doel van die ondersoek te bereik.

Volgens Strydom (1994:39) is dit die primêre doelwit van die beskrywende navorsingsontwerp om 'n sistematiese, objektiewe en volledige beskrywing van die werklikheid te gee. Omdat hierdie studie juis poog om so 'n beskrywing te gee van die implikasies wat ME vir die lyer inhou, word daar veral voorkeur gegee aan die kwantitatief-beskrywende navorsingsontwerp.

8. METODES VAN ONDERSOEK

Die metodes wat in hierdie navorsing geïmplementeer word, is 'n literatuurstudie en 'n empiriese ondersoek wat in die opnameprosedure neerslag vind.

8.1 Literatuurstudie

Navorsing en literatuur oor ME en die CMS het 'n baie wye omvang aangeneem sodat dit byna onmoontlik is om deurgaans op die hoogte te bly van al die jongste navorsingsbevindinge. Dit is primêr die geneeskundige, psigiatriese en psigologiese dissiplines wat die literatuur oor ME oorheers. Vanuit 'n geneeskundige maatskaplikewerkperspektief is daar egter weinig bronne oor die onderwerp beskikbaar. Gevolglik is Suid-Afrikaanse en buitelandse boeke en publikasies van ander dissiplines saam met maatskaplikewerkvakliteratuur bestudeer. Resente inligting op die gebied van ME is verkry uit vakkundige artikels en opsommings van navorsingsverslae soos gepubliseer in die Amptelike Joernaal van die ME Vereniging van Suid-Afrika. Aangesien ME 'n chroniese siektetoestand is (Komaroff & Buchwald, 1991:S11), is literatuur wat met chroniese siekte verband hou wel by die studie ingesluit, met inagneming van die verskille wat daar tussen die implikasies van verskillende siektetoestande bestaan.

Daar is primêr van die biblioteekdienste by die Potchefstroomse Universiteit vir Christelike Hoër Onderwys gebruik gemaak waar inligting ook deur middel van interbiblioteeklenings van ander universiteite in Suid-Afrika bekom is. Die volgende inligtingsdatabasisse is geraadpleeg: ERIC, International ERIC, MEDLINE, NEXUS, PsycLIT, Repertorium van Suid-Afrikaanse Tydskrifartikels, Social Sciences Index en Social Work Abstracts. Inligting op die Internet is ook benut en verdere bronverwysings is uit bibliografieë verkry.

8.2 Opnameprosedure

In die empiriese ondersoek is daar van die opnameprosedure gebruik gemaak met die doel om 'n profiel van die ME-lyer se behoeftes en implikasies van sy siekte saam te stel, en op grond hiervan die taak en rol van die maatskaplike werker voor te stel. Hierdie doelstelling kan geïdentifiseer word in Strydom (1994:43) se omskrywing van die primêre doel van veldopnames: "...om feitelike inligting te bekom ten opsigte van een of ander aspek van die werklikheid vir die doel van beskrywing, verklaring of beplanning".

Die opnameprosedure is gebaseer op 'n vraelys as metode om inligting in te samel. Deur van 'n posvraelys gebruik te maak, word die uitgebreide geografiese verspreiding van ME-lyers in ag geneem. Die fisiese gesondheid van die respondente word sodoende ook in ag geneem, aangesien die vraelys voltooi kan word op 'n tyd wat vir die respondent geleë is (Bailey, 1994:148). 'n Skaal is deur die onderzoeker opgestel waarvolgens respondente hul ervarings met ME anoniem rapporteer (Huysamen, 1993:137). Hierdie metode van meting stel die onderzoeker in staat om die aard en intensiteit van die ME-lyer se diepste gedagtes, probleme en gevoelens te evalueer (Bloom & Fischer, 1982:169).

Insake etiese aspekte, verseker die wyse waarop die inligting in hierdie ondersoek ingesamel word, die privaatheid van die proefpersone, aangesien die inligting anoniem verstrek word en behoorlike en wetenskaplike steekproeftrekking gedoen is (Strydom, 1995:19,20). Die onderzoeker is bewus van die sensitiewe aard van die inligting en het gepoog om slegs dié vrae by die vraelys in te sluit wat noodsaaklik is vir die doel van die studie.

Die posvraelys is in 'n tweetalige formaat (Afrikaans en Engels) versend (vergelyk Bylae A & B), tesame met 'n gefrankeerde koevert. Herinnering is 23 werksdae na die versending van die vraelys gepos (Bylae C). Van die 101 vraelyste wat uitgestuur is, is 11 onafgelewer teruggestuur as gevolg van adresverandering. Vyf is terugontvang met die aanduiding dat die persoon nie 'n ME of CMS-lyer is nie. Van die oorblywende 85 is 40 voltooide vraelyste terugontvang. Weens die lae responskoers is daar besluit om die reaksie van 20 respondente wat met die voorondersoek ingesamel is, by die 40 voltooide reaksies van die huidige ondersoek te voeg, ten einde 'n meer verteenwoordigende totaal van 60 respondente te verkry.

9. STEEKPROEFTREKKING

In die keuse van 'n steekproef wat as verteenwoordigend beskou kan word, word die universum beperk tot ME-lyers in die vier noordelike provinsies (die ou Transvaal) wat uit die adreslys van die Nasionale ME Navorsingstigting verkry is. Uit die 363 adresse is sestig respondente op 'n gestratifiseerd ewekansige wyse gekies vir die loods van 'n voorondersoek. Die oorblywende 303 adresse vorm die universum vir hierdie hoofondersoek.

'n Waarskynlikheidseleksietipe steekproef, wat 'n belangrike rol speel by die beskrywende navorsingsontwerp (Strydom, 1994:39), word aangewend ten einde die bevindinge na die universum te veralgemeen. Volgens 'n tabel van Stoker (1985: soos aangehaal deur Strydom, 1994:70) met betrekking tot steekproefgrootte, word 32% respondente voorgestel vanuit 'n universum van 200, en 20% uit 'n universum van 500. Op grond van die responssyfer van 33,3% wat met die voorondersoek behaal is, sal dieselfde persentasie gebruik word vir 'n steekproef in die hoofondersoek. Hiervolgens word 101 adresse by die waarskynlikheidseleksie ingesluit vanuit die universum van 303.

Aangesien daar vanuit die literatuurstudie bevind is dat 'n beduidende getal méér vroue aan ME ly (Abbey & Garfinkel, 1991:1644), sal 'n gestratifiseerd ewekansige steekproef die insluiting van die klein persentasie mans in die heterogene universum konsolideer (Strydom, 1994:73). Deur te let op die titels van persone soos op die naamlys aangedui, kon onderskei word tussen mans, vroue en 'n

kategorie vir persone van 'n geslag onbekend aan die navorser, byvoorbeeld met die titel dr. en name sonder enige aanduiding van titel. Vanuit die universum is die verskillende strata soos volg bereken:

Tabel 1: Steekproeftrekking

	Universum	Persentasie	Steekproef
Mans	76	25,1%	26
Vroue	181	59,7%	60
Onbekend	46	15,2%	15
TOTAAL	303	100,0%	101

Binne elk van die verskillende strata is die eerste persoon eenvoudig ewekansig uit 'n tabel (in hierdie geval die Noordwes Provinsie se telefoongids) geselekteer. Verdere gevalle is volgens die interval van drie gekies ten einde 26 mans, 60 vroue en 15 persone van wie die geslag aan die navorser onbekend is, gestratifiseerd ewekansig by die steekproef in te sluit.

10. DATAVERWERKING

Die geslote vrae is deur die Statistiese Konsultasiediens van die Potchefstroomse Universiteit vir Christelike Hoër Onderwys met behulp van die SAS-sisteem verwerk. Verwerking van die data uit die oop vrae, asook die ontleding en grafiese voorstelling van die gegewens is per hand deur die onderzoeker self behartig.

11. BEPERKINGE EN LEEMTES VAN DIE ONDERSOEK

Die volgende beperkinge en leemtes van die ondersoek behoort vermeld te word:

- ♦ Literatuur oor die onderwerp kom dikwels ontoepaslik en teenstrydig voor as gevolg van die omstredenheid en onsekerheid wat met ME gepaard gaan.

- ♦ Die adreslys wat vir die trek van 'n steekproef gebruik is, is verkry van een organisasie wat gemoeid is met ME. Dit impliseer dat die respondente moontlik blootgestel is aan eensydige beïnvloeding deur inligting wat op 'n gereelde basis van die organisasie ontvang word. Hierdie feit kan 'n neerslag vind in die beantwoording van die vraelyste.
- ♦ Daar word verder ook geen onderskeid op die adreslys getref tussen werklike ME-lyers en slegs belangstellendes nie. Persone wat nie aan ME ly nie, mag dus by die steekproef ingesluit wees.
- ♦ Die mate van fisiese verswakking wat die ME-lyer beleëf tydens die invul van die vraelys, speel 'n belangrike rol in die beantwoording van die vrae. Persone in die akute stadium van die siekte sal nie in staat wees om die vraelys te voltooi nie en daar sal dus slegs terugskouende inligting omtrent die lyer se belewenis in hierdie fase van die siekte verkry kan word.

12. BEGRIPOMSKRYWING

Enkele begrippe wat sentraal tot hierdie studie staan, word vervolgens gedefinieer om enige onduidelikhede of moontlike verwarring te voorkom. Omdat daar kontroversie bestaan rondom die gebruik van die term Mialgiese Enkefalomiëlitis (ME) teenoor dié van die chroniese moegheidsindroom (CMS), word die betekenis van albei terme toegelig.

12.1 Chroniese moegheidsindroom (CMS)

Die term chroniese moegheidsindroom (CMS) of *chronic fatigue syndrome (CFS)* is geskep na aanleiding van die voorstel van Holmes en sy medewerkers (Holmes *et al.*, 1988:387), en verteenwoordig aanvanklik alle toestande van chroniese moegheid wat aan die Holmes-kriteria voldoen (Jenkins & Mowbray, 1991:xxvii). Hoewel daar in verskillende lande verskillende betekenis aan geheg word, word die term internasionaal deur wetenskaplikes gebruik as 'n sambreelterm wat suiwer beskrywend van aard is, sonder enige aansprake op etiologiese verklarings vir die siekte (Anderson, 1995:11; Macintyre, 1995:19 en Farrar *et al.*, 1995:6). 'n Internasionale studiegroep verbonde aan die *National Institutes of Health* beskryf CMS as 'n klinies definieerbare toestand wat gekenmerk word deur uitermatige, lewenstylbeperkende moegheid en 'n kombinasie van simptome wat

hoofsaaklik gekenmerk word deur self-gerapporteerde konsentrasie- en korttermyngeheuebeperkings, slaapversteurings en muskuloskeletale pyn (Fukuda *et al.*, 1994:953).

12.2 Mialgiese enkefalmiëlitis (ME)

Die direkte interpretasie van die term Mialgiese Enkefalmiëlitis (ME) omskryf die volgende eienskappe: spierpyn (mialgie), inflammasie van die brein (enkefalitis) en inflammasie van die werwelkolom en senustelsel (miëlitis)(Macintyre, 1992:20). Volgens Jenkins en Mowbray (1991:xxxv) word ME volledig gedefinieer as:

- ◆ Abnormale spiermoegheid ná oefening en ook 'n uitermate stadige herstelperiode nadat die persoon tot by die punt van uitputting geoefen het;
- ◆ kognitiewe probleme met konsentrasie en korttermyngeheue;
- ◆ 'n onvermoë om gedagtes in spraak om te sit (nominale disfasie); en
- ◆ in die meerderheid pasiënte word dit geassosieer met 'n voortslepende, volhardende enterovirus-infeksie, en in die minderheid met die aktivering of heraktivering van die Epstein-Barr-virus.

Bykomend tot hierdie primêre eienskappe, is daar ook 'n groot aantal minder prominente simptome wat die volgende insluit: spierpyn al word daar gerus, oorsuising (tinnitus), koue hande en voete, oogspiertrekkings en 'n abnormale sensitiviteit vir harde geluide (Jenkins & Mowbray, 1991:xxxv).

Hoewel die term Mialgiese Enkefalmiëlitis deur sommige kringe verwerp word aangesien dit 'n etiologiese aanduiding vir die siekte impliseer (McCluskey & Riley, 1992:13 en Ray *et al.*, 1992:243), word dit weer in ander kringe verkies in weerwil van die gebruik van die term "chroniese moegheidsindroom" (CMS) (Goudsmit & Shepherd, 1992:127; Dowsett, 1994:25; Read, 1994:798 en Simpson, 1990:305). Volgens die breë gemeenskap impliseer die term chroniese moegheidsindroom dikwels 'n algemene moegheid, eerder as die ernstige, lewenstylbeperkende simptomsamestelling wat by ME gediagnoseer word. Om hierdie rede dring persone met ME aan op erkenning van die siekte deur 'n kredietwaardige benaming daarvoor te bepleit.

Daar is egter ook 'n verskeidenheid ander terme en begripomskrywings wat vir ME en soortgelyke toestande gebruik word. Dowsett (1993b:1) doop ME ook heel

gepas die "siekte met 'n duisend name". Die mees algemene terme waarmee ME geassosieer word, is die volgende: Yuppie-griep ('n populêre term in die volksmond), chroniese Epstein-Barr-virus (CEBV)(Millon *et al.*, 1989:131), fibromialgiesindroom (FMS)(Burns, 1997), "*serotonin depletion illness*" (SDI) (Nico, 1993:1), chroniese uitputting en immuniteitsdisfunksiesindroom (CFIDS), postvirusmoegheidsindroom (*post viral fatigue syndrome* of PVFS), neurastenie (Wessely, 1990:35) en postinfektiewe neuromiastenie (Altay *et al.*, 1990:142). Ten spyte van die verskeidenheid benamings vir die toestand, is die primêre simptome en implikasies dikwels soortgelyk. Vir die doel van hierdie ondersoek maak die navorser van die term Mialgiese Enkefalomiëlitis gebruik, met die afkorting ME, aangesien dit klaarblyklik die term is wat in Suid-Afrika deur beide professionele sowel as lekepersone begryp word (Weinberg, 1992:4). Chroniese moegheidsindroom (CMS) word as wisselterm gebruik waar dit so deur 'n outeur aangedui is.

12.3 Geneeskundige maatskaplike werk

Die Tweetalige Definiërende Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1984:15) omskryf geneeskundige maatskaplike werk soos volg: "Maatskaplike werk wat meer bepaald op die maatskaplike probleme ten gevolge van siekte gerig is en in 'n kliniek of hospitaal of ander geneeskundige omgewing of in oorleg met 'n geneesheer verrig word". Butrym (1967:5) vind hierby aansluiting deur die primêre fokus van geneeskundige maatskaplike werk te beklemtoon: "*...concern with the social and emotional problems connected with illness and its medical treatment, and with any consequent adjustments in the lives of patients and their families*". Behalwe die maatskaplike en psigologiese behoeftes waarop geneeskundige maatskaplike werk afgestem word, wys Skidmore *et al.* (1991:161) op die verantwoordelike medewerking en vennootskap met die geneeskunde en ander verwante professies. Vanuit hierdie raamwerk word die siektetoestand bestudeer, gediagnoseer en behandel met die fokus op spesifieke areas waar maatskaplike, sielkundige en omgewingsfaktore 'n inbreuk maak op effektiewe rolvervulling (Skidmore *et al.*, 1991:150).

Die Nuwe Woordboek vir Maatskaplike Werk (1995:20) definieer geneeskundige maatskaplike werk soos volg: "Gespesialiseerde gebied in die maatskaplike werk

wat in hospitale en ander gesondheidsorgfasiliteite beoefen word en wat op die maatskaplike en persoonlike implikasies van siekte en gesondheid gerig is.” Hoewel die definisie voorsiening maak vir die beoefening van maatskaplike werk in hospitale en ander gesondheidsorgfasiliteite, is die ondersoeker van mening dat dit ook buite sodanige opset beoefen kan word, in samewerking met ‘n geneesheer. Stygende mediese onkoste en ‘n gejaagde lewenswyse veroorsaak dat pasiënte en mediese fondse voorkeur gee aan so ‘n kort hospitaalverblyf as moontlik en dat daar ‘n groter neiging is tot selfmedikasie en tuisversorging. Gevolglik mag die geneeskundige maatskaplike werker behalwe in gesondheidsorgfasiliteite soos by die spreekkamer van ‘n privaat praktisyn, ook in die gemeenskap werksaam wees, maar altyd in vennootskap met die geneesheer.

12.4 Psigososiale behoeftes

Uit die aard van die term “psigososiale behoeftes”, word daar by implikasie die psigiese of emosionele en maatskaplike aspekte bedoel wat van belang is vir doeltreffende maatskaplike funksionering. In die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:54) word ‘n psigososiale probleem gedefinieer as “veelvoudige en komplekse transaksies wat betrekking het op die maatskaplike funksionering van individue of die maatskaplike en organisatoriese funksionering van groter maatskaplike sisteme wat onder andere deur die volgende geraak word: persoonlikheids- of geestesversteurings, onvoldoende rolvervulling en lewensoorgangstadiums wat ontwikkelingsveranderinge, krisis, kommunikasie- en verhoudingstruikelblokke behels”. Om aansluiting te vind by geneeskundige maatskaplike werk, wys Mailick (1979:118) op die invloed van emosionele en maatskaplike faktore in die ontwikkeling en intensiteit van fisiese ongesteldheid en die wyse waarop die individu en sy gesin daarby moet aanpas.

12.5 Integrerende benadering

Te midde van al die uiteenlopende teorieë en denkrigtings omtrent ME, probeer die ondersoeker om deurgaans ‘n integrerende benadering te inkorporeer. Volgens Van Rooyen en Combrink (1990:35) word daar in die integrerende benadering “deur ‘n eklektiese werkswyse bruikbare en toepaslike inhoude van aanverwante dissiplines en teoretiese beskouings geselekteer en verwerk ... om

deel te vorm van 'n eie verwysingsraamwerk". By implikasie word al die bruikbare teorieë en kennis uit die verskillende dissiplines wat by ME betrokke is, geselekteer, verwerk om by die bestaande kennis van geneeskundige maatskaplike werk in te pas en geïntegreer om as't ware 'n eie teorie oor die verskynsel te skep.

Voorts word daar van die standpunt uitgegaan dat 'n chroniese siekte 'n saamgestelde verskynsel is waar verskillende invloede, hetsy fisies, psigies, sosiaal, maatskaplik, ekonomies of godsdienstig, in 'n onderlinge verhouding tot mekaar staan en sodoende bydra tot die siekte of die genesing van die ME-lyer. Hoewel 'n geïntegreerde benadering as 'n koepelterm in hierdie studie gebruik sal word, word daar ook verwys na ander benaderings wat 'n soortgelyke holistiese grondreël reflekteer, naamlik die ekologiese benadering, die bio-psigososiale databasis, die sisteemteorie en ook die psigo-neuro-immunologie.

13. AANBIEDING VAN DIE VERSLAG

Die navorsingsinligting, te wete die teoretiese kennis en die empiriese gegewens, word deurlopend sover moontlik geïntegreerd aangebied. Die indeling van die navorsingsverslag is soos volg:

Hoofstuk 1 bied 'n inleidende oorsig en perspektiefstelling van die navorsingsverslag. Die motivering vir die keuse van die onderwerp, die probleemstelling, doel van die ondersoek, sentrale teoretiese stelling, voorondersoek, begrensing van die ondersoek, navorsingsontwerp, metodes van ondersoek, steekproefneming, die ontleding en meting van gegewens, beperkings en leemtes van die ondersoek en begripomskrywings word hierin vervat.

In *Hoofstuk 2* word daar aandag gegee aan die navorsingsmetodologie. Die beskrywende navorsingsontwerp en faktore wat die keuse van die ontwerp beïnvloed, word bespreek. Die keuse en beperkinge van die opnameprosedure en die posvraelys as metode van data-insameling word ook hierby ingesluit.

Hoofstuk 3 bied 'n uiteensetting van Mialgiese Enkefalomiëlitis as siektetoestand. Vrae omtrent die kliniese aard van die siekte word aangespreek. Waar het die siekte sy ontstaan, hoe dikwels kom dit voor, hoe word iemand met ME

gediagnoseer en watter simptome openbaar die persoon, wat is die oorsaak van hierdie simptomekompleks, vir watter tydperk moet die slagoffer verwag om siek te wees en is daar 'n geneesmiddel beskikbaar? Verdere aspekte rakende die siekteverloop van ME, persoonlikheidskenmerke en 'n predisposisionele profiel wat by ME-lyers aangetref word, kom onder die soeklig.

Hoofstuk 4 behandel die psigososiale implikasies wat ME vir die lyer inhou. Dit word gedoen aan die hand van die verskillende lewensterreine wat geraak word, naamlik die fisiese, psigiese, huweliks-, gesins-, sosiale, beroeps-, finansiële en geestelik-godsdienstige belewenisse. Daar word veral gefokus op die verliese en aanpassings wat die persoon met ME op hierdie terreine moes maak.

In *Hoofstuk 5* word geneeskundige maatskaplike werk met ME in verband gebring. Het maatskaplike werk enigsins 'n bemoeienis by ME, en indien wel, wat is die doel daarvan, hoe moet die probleem benader word, watter eienskappe word van die maatskaplike werker vereis, wat is die rol van die interprofessionele span, waar pas die maatskaplikewerkmetodes by die behandeling van ME in en wat verwag die ME-lyer self van die maatskaplike werker?

Hoofstuk 6 is die slothoofstuk en bevat 'n kernagtige samevatting van elke hoofstuk en van die belangrikste gevolgtrekkings en aanbevelings wat uit die navorsingsondersoek voortvloei.

HOOFTUK TWEE

HOOFSTUK 2

NAVORSINGSMETODOLOGIE

1. INLEIDING

Enige wetenskaplike metode wat gebruik word om kennis van menslike gedrag te bekom, word eers deeglik beplan voordat daar fisies aan die studie gestalte gegee word. Die beplanning en keuse van 'n navorsingsontwerp en -prosedures word gerig deur die teoretiese raamwerk waaraan die navorser voorkeur gee.

In hierdie hoofstuk word die metodes van navorsing waarop hierdie studie berus in verband gebring met die teoretiese raamwerk wat die spesifieke keuse van die navorsingsmetodes rig. Daar word vervolgens besondere aandag geskenk aan die navorsingsontwerp en -prosedures wat van toepassing is in hierdie ondersoek.

2. DIE NAVORSINGSONTWERP

Hoewel alle outeurs nie dieselfde terminologie gebruik om verskillende aspekte van navorsingsmetodologie te definieer nie, kan daar tog 'n duidelike beeld verkry word van die aard van 'n navorsingsontwerp.

2.1 Begripomskrywing

'n Ontwerp kan beskou word as 'n logiese instrument wat klem lê op die wetenskaplike deel van wetenskapsbeoefening (Bloom & Fischer, 1982:233). 'n Navorsingsontwerp in die besonder, is 'n bloudruk of volledige plan wat elke aspek van hoe 'n voorgestelde navorsingsprojek onderneem gaan word, insluit (Grinnell, 1993:94). Die wyse waarop proefpersone bekom gaan word en wat met hulle gedoen gaan word ten einde tot gevolgtrekkinge oor die navorsingsprobleem te kom, word in hierdie plan vervat (Huysamen, 1993:20). Die doel van 'n navorsingsontwerp is om uiteindelik soveel geldige en betroubare inligting, so

vinnig moontlik, teen die laagste moontlike koste te verkry (Rubin, 1983:17).

2.2 Die keuse van 'n navorsingsontwerp

Die navorsingsontwerp moet buigsaam wees ten einde te voldoen aan veranderende omstandighede in die verloop van die navorsing en moet terselfdertyd ook regverdigheid teenoor proefpersone verseker (Rubin, 1983:17). Verskillende tipes ontwerpe stel die navorser in staat om verskillende logiese afleidings te maak (Bloom & Fischer, 1982:233). Volgens Grinnell (1993:118) speel die aard van die probleem wat ondersoek gaan word en die hoeveelheid inligting wat reeds oor hierdie probleem bekend is, 'n deurslaggewende rol in die keuse van die navorsingsontwerp. Sarantakos (1994:107) gaan verder en identifiseer ook die struktuur en samestelling van die universum, die tipe inligting wat verlang word en die persepsie van die realiteit as bepalende faktore.

Singleton *et al.* (1988:89), Mouton en Marais (1989:43) en Grinnell (1993:118) onderskei tussen drie basiese tipes navorsingsdoelstellings of vlakke van maatskaplikewerk-kennisdoelstellings, naamlik dié van verkennende, beskrywende en verklarende studies.

2.2.1 Verklarende navorsing

Grinnell (1993:118) verduidelik in dié verband dat meer spesifieke en komplekse vrae gevra kan word indien daar reeds 'n wesenlike kennisbasis in die besondere probleemarea bestaan. Kennis wat voorheen ingesamel is, word verklaar en die verhoudinge tussen veranderlikes word getoets (Singleton *et al.*, 1988:89).

2.2.2 Beskrywende navorsing

Indien minder inligting oor die verskynsel bekend is, sal die navorsingsvrae van 'n meer algemene en beskrywende aard wees (Grinnell, 1993:118). 'n Gedetailleerde beskrywing van die verskynsel wat ondersoek word, kan entiteite soos individue, groepe en organisasies insluit, asook die interaksie tussen hierdie entiteite of die frekwensie van die voorkoms van besondere eienskappe of veranderlikes (Dixon, 1989:13). Aangesien min inligting op die terrein van maatskaplike werk rondom ME bekend is, word daar van hierdie ontwerp gebruik gemaak om inligting van 'n beskrywende aard oor die maatskaplike implikasies

van dié siektetoestand te bied.

2.2.3 Verkennende navorsing

Navorsingsvrae sal meer algemeen en wyd wees indien baie min inligting bekend is (Grinnell, 1993:118). Navorsing op 'n verkennende vlak word gedoen ten einde insig oor die verskynsel te ontwikkel, daarmee vertrouwd te raak en dikwels ook 'n presiese navorsingsprobleem vir verdere studie te formuleer (Singleton *et al.*, 1988:89). Die tipe inligting wat in die studie verlang word, toon hoofsaaklik verkennende eienskappe.

Die vlakke van kennis wat deur navorsing verkry word, kan nie in afsonderlike afdelings verdeel word nie, maar kom eerder voor op 'n kontinuum van kennis. Elk van die kennisvlakke vereis egter 'n verskillende tipe navorsingsontwerp omdat daar op elke vlak eiesoortige vrae gevra word (Grinnell, 1993:118). Vervolgens word die teoretiese en metodologiese beginsels rondom die keuse van hoofsaaklik die beskrywende navorsingsontwerp vir hierdie studie van nader verduidelik.

2.3 Die beskrywende navorsingsontwerp

Min inligting is beskikbaar oor die spesifieke taak van die maatskaplikewerkprofessie in die hantering van ME. Die beskrywende navorsingsontwerp blyk die mees geskikte ontwerp, met die grootste waarde vir die navorsing, te wees. Ander faktore wat die keuse van die navorsingsontwerp beïnvloed, sluit die volgende in (Warwick en Lininger, 1975:6-8):

2.3.1 Toepaslikheid op die doelstellings van die navorsingsprojek

Die navorsingshipotese stel dat ME verskeie psigososiale implikasies op die verskillende lewensterreine van persone met dié siekte meebring. Die maatskaplike werker het tydens hulpverlening aan hierdie persone die verantwoordelikheid om die metodes in maatskaplike werk op die spesifieke probleme en behoeftes van ME-lyers af te stem.

Deur gebruik te maak van die beskrywende navorsingsontwerp, word hierdie navorsingsprobleem aangespreek deurdat die verskynsel ondersoek word ten einde 'n volledige, gedetailleerde beskrywing van die ervaring van die ME-lyer en

die taak van die maatskaplike werker te bied. Hierdie oogmerk stem in wese ooreen met die primêre doelwit van beskrywende navorsing, naamlik 'n sistematiese, objektiewe en volledige beskrywing van die werklikheid (Strydom, 1994:39). Bevindinge van die ondersoek sal van so 'n aard wees dat riglyne voorsien word vir daaropvolgende navorsing met betrekking tot die verskynsel (Forcese & Richer, 1973:79) - dus meer op 'n verklarende vlak.

2.3.2 Noukeurigheid van meting

Deur die beskrywende navorsingsontwerp word inligting versamel vanuit 'n stel noukeurig geselekteerde gevalle, ten einde die akkuraatheid en veralgemeenbaarheid van die bevindinge te bepaal (Singleton *et al.*, 1988:90). ME-lyers in die vier noordelike provinsies (die ou Transvaal) wat by die Nasionale ME-Navorsingstigting geregistreer is, is op 'n ewekansige steekproefbasis by 'n opname betrek. Die persone wat by die studie ingesluit is, word as verteenwoordigend van die breër ME-gemeenskap beskou.

Die meetinstrument in die beskrywende navorsingsontwerp, is die posvraelys. Die omstandighede van die uitvoering van die ontwerp is herhaalbaar, sodat die geldigheid van die bevindinge deur ander navorsers geverifieer kan word.

2.3.3 Veralgemeenbaarheid van die resultate

Hoewel die groep wat by die navorsing betrek gaan word as verteenwoordigend beskou kan word, is daar egter 'n beperking wat uit die keuse van hierdie ontwerp voortvloei en grootliks betrekking het op die gesondheidstoestand van die respondente. ME-lyers wat erg verswak is ten tye van die opname, sal nie in staat wees om die vraelys te voltooi nie. Inligting met betrekking tot hierdie fase van die siektebelevens sal dus slegs vanuit 'n terugskouende oogpunt van herstellende respondente verkry kan word.

2.3.4 Verklaringspotensiaal

Uit die aard van die tipe inligting wat deur die beskrywende navorsingsontwerp verkry word, word daar nie spesifiek gepoog om die verskynsel te verklaar of kousale verbande te trek nie. Deur verklarende stellings op grond van beskrywende inligting te maak, word daar eintlik meer gesê as waarvoor die

inligting voorsiening maak (Forcese & Richer, 1973:79). 'n Goeie verklarende ontleding is egter onmoontlik sonder vorige gedetailleerde beskrywende navorsing. Die toepassing van hierdie ontwerp ontgin die verklaringspotensiaal en bied geleentheid vir verdere spesifieke verklarende studie.

2.3.5 Administratiewe aspekte

Aangesien ME-lyers regoor Suid-Afrika versprei is en afstande onderhoudvoering bemoeilik, is die opnameprosedure as die mees ekonomiese moontlikheid beskou om hierdie probleem te oorbrug en steeds die verlangde inligting te bekom. Weens beperkte tyd vir die afhandeling van 'n Magister-studie is gepoog om die onderwerp nie te wyd en kompleks te maak nie, maar steeds sorg te dra dat die ondersoeker voldoende toegerus is vir die studie. Die beskrywende navorsingsontwerp open die potensiaal vir noukeurige, veralgemeenbare en wetenskaplike resultate wat tog op 'n ekonomiese en tydseffektiewe wyse bekom kan word.

2.3.6 Die vermyding van etiese en politieke probleme

Die proefpersone wat by die ondersoek betrek is, word deeglik ingelig dat hul deelname vrywillig is en dat hulle daarom onder geen verpligting staan om aan die opname deel te neem nie. Die vraelyste word anoniem voltooi ten einde die individuele privaatheid van die respondente te beskerm. Die proefpersone is ook ingelig oor die doel van die ondersoek en hoe hulle daarby betrek is. Die risiko vir etiese en politieke probleme in die studie word sodoende verminder.

3. DIE PROSEDURE EN METODE VAN DATA-INSAMELING

Na aanleiding van die keuse van die beskrywende navorsingsontwerp word daar 'n geskikte prosedure vir die uitvoering van die navorsing gekies. Prosedures het 'n noue verbintenis met metodes (Morris, 1992:15) en kan as wisselterme gebruik word (Strydom, 1994:40). Die keuse van die opnameprosedure en die posvraelys as metode van data-insameling vir hierdie ondersoek, word vervolgens bespreek.

3.1 Opnameprosedure

Die definisie van die opnameprosedure word eers in oënskou geneem, waarna die

keuse en beperkinge van die opnameprosedure bespreek word.

3.1.1 Begripomskrywing

Die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:35) definieer 'n opname as 'n "navorsingsmetode waarvolgens data versamel word uit 'n geselekteerde steekproef om die kenmerke of menings van die populasie te beskryf". Volgens Smit (1983:75) is navorsing deur veldopnames "daardie afdeling van navorsing in die gedragswetenskappe wat deur die seleksie van verteenwoordigende steekproewe die relatiewe voorkoms en verspreiding van sosiologiese en sielkundige veranderlikes by klein en groot populasies ondersoek". Powers *et al.* (1985:118) sluit goed hierby aan deur die opname te definieer as 'n metode van navorsing waar 'n standaardvraelys beperk word tot 'n geselekteerde steekproef ten einde die eienskappe of gesindhede van 'n groter universum te beskryf. Die opname kan dus beskou word as 'n metode van data-insameling deur gebruik te maak van 'n verteenwoordigende steekproef en gestruktureerde ondervraging.

Met 'n opname word daar belang gestel in die demografiese eienskappe, die maatskaplike omgewing, die aktiwiteite of die houdings en opinies van 'n groep persone (Moser & Kalton, 1973:1). Inligting oor mense se houdings of ingesteldheid teenoor 'n spesifieke verloop van omstandighede of gedrag kan verkry word deur opnamenavorsing, deur middel van vraelyste of ander instrumente. Die instrument hier gebruik, bevat 'n eenvormige stel vrae of items wat gerig kan word aan 'n verteenwoordigende groep van die universum wat bestudeer word (Rubin, 1983:187). In hierdie geval is dit persone wat self aan ME ly.

Volgens Grinnell (1988:301) is die doel van die beskrywende opnameprosedure om inligting oor 'n spesifieke maatskaplike probleem te bekom. Onderzoek word ingestel na die verspreiding van sekere eienskappe by proefpersone, wat met behulp van 'n steekproef uit 'n gegewe universum getrek word. Die klem word nie gelê op die rede vir die verspreiding van die eienskap of verskynsel nie, maar eerder op die aard van die verspreiding self. Op dieselfde wyse word daar deur hierdie studie gepoog om die impak van ME op die lyers na te vors vanuit 'n ewekansig geselekteerde steekproef. Die ondersoek beoog nie om 'n verklaring vir die verskynsel te bied nie, maar eerder om die aard, omvang en intensiteit van

die psigososiale implikasies van die siektetoestand te beskryf.

3.1.2 Die keuse van die opnameprosedure

Volgens Rubin (1983:260) word die keuse van die opnamebenadering gemaak wanneer 'n groot hoeveelheid inligting benodig word van 'n groot getal afsonderlike respondente. Die formaat van die inligting is eenvormig, betreklik ekonomies, sistematies en potensieel kwantifiseerbaar. Die motivering vir die keuse van opnamenavorsing word veral gereflekteer in Singleton *et al.* (1988:233) se siening van die drie tipiese eienskappe van professionele opnamenavorsing:

- ♦ 'n Groot aantal respondente word deur die waarskynlikheidseleksietipe steekproef gekies ten einde die universum wat bestudeer word, te verteenwoordig.

In hierdie ondersoek kan 'n groot hoeveelheid inligting verkry word vanaf 'n groot getal respondente. 'n Wye omvang word dus gedek en die veralgemeenbaarheid van die bevindinge na die breër ME- gemeenskap word verhoog. Verder word die inligting ook op 'n individuele vlak versamel, wat impliseer dat baie inligting oor elke individu verkry kan word deur gebruik te maak van een vraelys. Op hierdie wyse is 'n deeglike profiel van die respondente moontlik gemaak.

- ♦ 'n Sistematiese vraelys word gebruik om inligting van mense te verkry op 'n betroubare en onbevooroordeelde wyse.

Inligting wat so ingesamel word, is redelik noukeurig en akkuraat (Smit, 1983:78) en verhoog die geldigheid van die navorsing. Aangesien alle respondente wat die vraelys voltooi, beperk word tot dieselfde stel antwoordkeuses, word 'n vergelykbare stel inligting bekom (Rubin, 1983:261). Die inhoud van die inligting wat deur die opname verkry word, verteenwoordig verder ook die respondent se eie opinie en belewenis van die siekte (Schnetler *et al.*, 1989:1). Dit is spesifiek waarin die onderzoeker belang stel ten einde die doelwitte van die navorsing te verwesenlik.

- ♦ Statistiese tegnieke word aangewend om inligting te ontleed.

Vergelykings tussen individuele gevalle is moontlik en statistiese ontleding is makliker met opnamenavorsing (Rubin, 1983:261).

3.1.3 Beperkinge van die opnameprosedure

Spesifieke leemtes van die opnameprosedure in hierdie navorsing behels die volgende:

- ♦ Sommige respondente kan óf onwillig wees, óf nie in staat wees om deel te neem aan die opname nie. Weens die fisiese verswakking wat ME meebring, sal proefpersone wat 'n insinking beleef, of in die akute fase van die siekte is, nie die vraelys kan voltooi nie. Ander lyers kan poog om meer ekonomies met hul beskikbare energie te werk en eerder meer dringende take verrig. As gevolg hiervan kan die nie-responskoers redelik hoog wees.
- ♦ Opnames ontlok opinies, houdings en verslaglewering van gedrag. Dit meet dus nie altyd die gedrag as sodanig nie (Rubin, 1983:262). Die proefpersoon se gewilligheid, fisiese en intellektuele vermoë beïnvloed dit wat in die vraelys gerapporteer word. Dit is veral moontlik dat hy nie meer duidelik kan onthou wat in die verlede gebeur het nie en daarom onakkurate inligting weergee. 'n Besondere probleem met ME-lyers is hul onvermoë om te konsentreer en hul algemeen-verswakke breinfunksies. Dit kan tot gevolg hê dat vraelyste onvolledig voltooi word, wat die verwerking van gegewens kan bemoeilik.
- ♦ Die beperkte responskeuses in 'n vraelys lei daartoe dat proefpersone nie op hul antwoorde kan uitbrei nie. Verskeie nuanses in die houdings of ingesteldheid van respondente gaan verlore in 'n poging om eenvormige inligting uit die vraelyste te bekom (Rubin, 1983:262).
- ♦ Omdat die tydsduur van 'n opname beperk is, is dit nie moontlik om dieper op die respondent se terugvoer in te gaan nie (Schnetler *et al.*, 1989:3).
- ♦ Veldopnames is onderhewig aan die moontlikheid van steekproeffoute en daarom moet dit dienooreenkomstig geïnterpreteer word (Smit, 1983:79).

3.2 Metode van data-insameling

Die metode van data-insameling wat in die ondersoek benut gaan word, is die posvraelys.

3.2.1 Begripomskrywing

Die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:70) definieer die vraelys as

'n "stel vrae op 'n vorm wat die respondent invul ten opsigte van 'n navorsingsprojek". Volgens Grinnell en Williams (1990:216) is die posopnamevraelys 'n selftoegepaste vraelys wat per pos uitgestuur word in die hoop dat die ontvanger dit sal voltooi en terugstuur. Aansluitend hierby is Tripodi (1983:65) van mening dat die vraelys 'n reeks vrae, stellings of ander stimuli bevat, waarop persone gevra word om te reageer deur óf 'n kort relaas te gee, óf tussen gegewe alternatiewe antwoorde te kies.

Die vrae wat die navorser in die vraelys insluit, word vergesel van duidelike, noukeurig-bewoorde instruksies op die begripvlak van die universum vir wie die vraelys bedoel is (Powers *et al.*, 1985:19). Nadat die respondent die vraelys per pos ontvang het soos wat in hierdie studie die geval is, word dit deur hom- of haarself voltooi sonder verdere hulp van 'n onderhoudvoerder (Mindel & McDonald, 1988:307). Smith (1981:153) merk tereg op dat die vraelys eintlik 'n selftoegepaste onderhoud is. Dit vereis dus duidelike en selfverklarende instruksies aangesien daar nie 'n onderhoudvoerder teenwoordig is om die vraelys vir die respondent te interpreteer nie.

Die inhoud bevat 'n verslag van die persoon oor hom- of haarself en sluit aspekte in soos huidige en vorige gewoontes, gevoelens en houdings (Smit, 1983:155). Die respondente hier ter sprake word dus versoek om hul gevoelens en belewenis van ME op verskillende lewensterreine weer te gee.

3.2.2 Die keuse van 'n metode vir data-insameling

In die keuse van 'n metode vir die uitvoering van opnamenavorsing moet daar voortdurend gestreef word na wetenskaplike verantwoordbaarheid, betroubaarheid en geldigheid (Dixon, 1989:38). Om dit te bereik, moet die steekproef so verteenwoordigend moontlik wees van die universum wat bestudeer word. Aangesien ME-lyers oor die lengte en breedte van die land woon is dit meer koste-effektief en prakties om posvraelyste te gebruik. Die geografiese verspreiding van ME-lyers en die groter toeganklikheid wat die posvraelys tot gevolg het, is die belangrikste oorweging vir die keuse van hierdie data-insamelingsmetode om die doel van die studie te verwesenlik. Hoewel die steekproef op 'n ewekansige wyse gekies word ten einde die verteenwoordigbaarheid daarvan te verhoog, bestaan die gevaar dat die

betroubaarheid van die resultate beïnvloed kan word as gevolg van 'n lae responskoers.

Aangesien die invloed van 'n onderhoudvoerder deur die posvraelys uitgeskakel word, word die betroubaarheid van die resultate verhoog. Die respondent ervaar 'n groter mate van anonimiteit en is gevolglik meer gewillig om betroubare inligting (veral inligting van 'n sensitiewe aard) te openbaar (Dixon, 1989:39). Vergelykings tussen die antwoorde van respondente word moontlik gemaak deur die feit dat elke proefpersoon aan presies dieselfde bewoording blootgestel word (Bailey, 1994:148).

Enkele nadele wat aan die gebruik van die posvraelys verbonde is, is die volgende.

- ♦ Die grootste nadeel in hierdie ondersoek is waarskynlik die lae persentasie terugsending van vraelyste. Hoewel dit 'n probleem eie aan posvraelyste is (Moser & Kalton, 1973:262), word die effek verhoog deur die verswakte fisiese en intellektuele vermoëns van baie ME-lyers. Die kwaliteit van die steekproef word hiermee verswak, aangesien 'n eienskap van die nie-respondente moontlik beïnvloed kan wees en dan in die steekproef verlore kan gaan (Bailey, 1994:149).
- ♦ Baie vraelyste bereik nie die proefpersone nie as gevolg van adresverandering. Dit is moeilik om beheer hieroor uit te oefen, aangesien nie alle verkeerd-geadresseerde vraelyste aan die navorser teruggestuur word nie.
- ♦ 'n Gebrek aan aanpasbaarheid van die posvraelys veroorsaak dat 'n alternatiewe herhaling van 'n vraag nie kan plaasvind indien die respondent se antwoord aanvanklik onduidelik is nie (Smit, 1983:168). Indien die respondent 'n vraag verkeerd verstaan het, kan hy of sy nie reggehelp word nie.
- ♦ Nie-verbale gedrag en spontane reaksies op vrae kan nie in die vraelys vasgevang word nie (Bailey, 1994:149).
- ♦ Geen beheer oor eksterne toestande en die omgewing van die respondent is moontlik nie. Dit is nie altyd moontlik om die vraelys in 'n private omgewing in te vul nie. 'n Eggenoot of gesinslid mag daarop aandring om die vraelys te sien nadat dit voltooi is, wat die respondent se eerlikheid met die invul van die vrae kan beïnvloed.
- ♦ Die vraelys word nie altyd volledig voltooi nie en sommige vrae bly

onbeantwoord (Smit, 1983:168). ME-lyers toon 'n onvermoë om te konsentreer en daarom mag antwoorde soms onvolledig voltooi word.

- ♦ Die steekproef mag moontlik eensydig wees. Bailey (1994:150) verduidelik dat die response (en daarom ook die nie-response) nie 'n ewekansige steekproef verteenwoordig nie aangesien dit tóg op die een of ander manier beïnvloed is.

3.2.3 Soorte vrae

Die bewoording sowel as die tipe reaksies wat die navorser verwag moet volgens Grinnell (1993:227) in ag geneem word by die opstel van 'n posvraelys. Behalwe die twee algemene kategorieë oop en geslote vrae, identifiseer Strydom (1994:132) ook digotome vrae, meervoudige keusevrae, rangordevrae, invulvrae, geskaleerde vrae, matriks-tipe vrae en opvolgvrae.

Oop vrae vereis volgens Huysamen (1993:132) dat respondente hul antwoorde self moet formuleer, terwyl daar by geslote vrae een of meer alternatiewe uit gegewe kategorieë gekies moet word. Vyf oop vrae is in hierdie ondersoek gebruik, met dié voordeel dat die respondente se unieke sienings oor vrae wat meer detail vereis te voorskyn kon kom. Die meeste vrae was egter geslote om die graad, frekwensie en omvang van die feitemateriaal op 'n sinvolle wyse te bekom (Strydom, 1994:134).

Die vraelys (vergelyk Bylae A) bestaan inleidend uit die dekbrieff, waarin daar onder meer 'n kort uiteensetting van die doel van die studie en instruksies vir die voltooiing van die vraelys gegee is. Die vraagkonstruksie is geselekteer met die relevantheid van die inligting wat verlang word as riglyn en figureer soos volg in die vraelys:

- ♦ *Vraag 1 tot 12:* Meervoudige keusevrae, wat meerendeels gebruik word om inligting wat logies in vaste kategorieë ingedeel kan word, te verkry (Strydom, 1994:135), word benut om die biografiese besonderhede van respondente te bekom.
- ♦ *Vraag 13:* Die ambisieuse eienskappe van respondente word aan die hand van 'n geskaleerde invulvraag bepaal.
- ♦ *Vraag 14:* Deur 'n stelling in 'n meervoudige keusevraag te selekteer, gee respondente 'n aanduiding van die reaksie wat hulle van ondersteuningsisteme

ontvang het.

- ♦ *Vraag 15:* Die wese van die ondersoek waar respondente die mate van aanpassings wat ME op verskillende lewensterreine meebring, moet aandui, word deur 'n geskaleerde vraag met 10 onderafdelings bepaal. Vyf skaalpunten word voorsien, waarvan die twee eindpunten as "geen aanpassings of veranderinge" en "ingrypende aanpassings" aangedui word.
- ♦ *Vraag 16:* Dit is weer eens 'n geskaleerde vraag met 'n vergelykende element wat poog om die respondent se persepsie van sy emosionele ingesteldheid voor en na ME te bepaal.
- ♦ *Vraag 17:* Die dringendste behoeftes van die ME-lyer word aan die hand van 'n geprioritiseerde oop vraag bepaal.
- ♦ *Vraag 18 tot 21:* 'n Meervoudige keusevraag, twee oop vrae en 'n rangordevraag fokus op die ME-lyer se behoeftes en vereistes ten opsigte van maatskaplike werk.
- ♦ *Vraag 22:* Respondente word versoek om 'n keuse te maak ten opsigte van die persoon wat hulle as die belangrikste bron van ondersteuning beskou.
- ♦ *Vraag 23:* Digotome vrae is in 'n beperkte mate in die vraelys benut. Hier word slegs twee responsmoontlikhede aan die respondent gebied, naamlik Ja/Nee, om die gebruik van hulpmiddels te bepaal.
- ♦ *Vraag 24:* Volgens Tripodi (1983:67) is meervoudige keusevrae veral nuttig om inligting oor die respondent se houding of mening ten opsigte van 'n saak te bekom. In hierdie vraag word twintig stellings ingedeel en volgens sewe lewensterreine aan die respondent voorgehou. Dit word aan die hand van die gegewe skaal beoordeel om sodoende die ME-lyer se siening van die implikasies van ME op die verskillende lewensterreine te bepaal.
- ♦ *Vraag 25 en 26:* Die twee oop vrae laat die respondent toe om sy gevoelens oor die hantering van ME met meer vryheid en in diepte uit te druk.

4. SAMEVATTING

In hierdie hoofstuk is daar aandag geskenk aan die navorsingsmetodologie van hierdie ondersoek, met spesifieke verwysing na die navorsingsontwerp, die

prosedure van navorsing en ook die metode waarvolgens inligting versamel word. Die motivering vir die keuse van die beskrywende navorsingsontwerp is nader bespreek, aangesien die navorsingsontwerp beskou kan word as die "plan" waarop die res van die navorsing gegrond is. Teoretiese gronde vir die benutting van die opnameprosedure met die posvraelys as metode om inligting in te samel, is met die praktiese oorwegings van die ondersoek in verband gebring.

Vervolgens sal ME as siektetoestand bespreek word ten einde 'n beeld te skep van die kliniese aard van die siekte.

HOOFTUK DRIE

HOOFSTUK 3

MIALGIESE ENKEFALOMIËLITIS AS SIEKTETOESTAND

1. INLEIDING

Mialgiese Enkefalomiëlitis word tans as 'n siektetoestand erken wat wye implikasies vir die lyster se fisiese en psigiese welstand veroorsaak. Die doel van hierdie hoofstuk is om opsommend die aard en biologiese basis van ME vanuit 'n integrerende benadering, te beskryf. Die maatskaplike werker wat gemoeid is met die ME-lyer, sal alleenlik effektief hulp kan verleen indien daar kennis, begrip en insig bestaan ten opsigte van die aard en omvang van die siekte. Vanuit hierdie grondslag sal daar in verdere hoofstukke voortgebou word op die psigososiale implikasies wat deur die simptome van die siekte teweeggebring word.

2. GESKIEDKUNDIGE VERLOOP

Ten spyte van toenemende mediadekking gedurende die afgelope dekade, is ME nie 'n "nuwe" siektetoestand nie. Soortgelyke sindrome in die geskiedenis toon egter nie 'n identiese ooreenkoms met ME soos dit vandag bekend staan nie (Carey, 1992).

2.1 ME in die vroeë geskiedenis

Verslae van chroniese uitputting word in literatuur so ver terug as 1662 gevind. 'n Toestand soortgelyk aan ME is vir die eerste keer gediagnoseer en het bekend gestaan as "*the vapours*" (Wilson, 1990:481). Volgens Carey (1992) het Sir Richard Manningham, 'n Britse geneeskundige, in die middel 1700's 'n soortgelyke siektetoestand omskryf, genaamd "*little fever*" of "*febricula*". George Beard volg in 1869 met die diagnose van 'n toestand van uiterste senu-uitputting

of "neurastenie". Min aandag is hieraan gegee, totdat 'n reeks van ten minste 23 epidemies van intense moegheid in die periode van 1934 tot 1958 gerapporteer is en die siekte groter erkenning geniet het (Shafran, 1991:730).

Waarskynlik die mees bekende epidemie kom in 1955 in Londen se *Royal Free Hospital* voor. Driehonderd hospitaalpersoneellede word siek met 'n skynbaar infektiewe siekte wat as "epidemiese neuromiastenie" gediagnoseer is (McEvedy & Beard, 1970:7). Twee psigiaters hersien in 1973 die feite van die epidemie en skryf dit toe aan massa-histerie (McEvedy & Beard, 1973:147). Soortgelyke epidemies is gerapporteer in Brittanje, Ysland, Denemarke, Duitsland, Australië, Griekeland (Shafran, 1991:730) en ook in 1955 in Suid-Afrika by die Addington Hospitaal in Durban (Sparks, 1990:1).

2.2 ME vandag

Die huidige belangstelling in ME begin in 1984 in 'n klein dorpie, *Incline Village* in Toronto, Kanada (Cowley *et al.*, 1990:36), waar 'n groot aantal mense simptome toon wat aanvanklik as 'n uiters hardnekkige griep epidemie voorkom. 'n Ongewone, allesoorweldigende moegheid en verswakking wil egter nie opklaar of op antibiotiese behandeling reageer nie (Goldstein, 1990:3). Binne die bestek van 'n paar maande ontwikkel byna 200 van die dorpie se 20 000 inwoners dieselfde simptome, terwyl niemand 'n verbetering toon nie (Cowley *et al.*, 1990:36).

Die stigmatisering en kontroversie wat met ME gepaard gaan, verkry grootliks tydens hierdie epidemie gestalte. Die meeste van die pasiënte is jong, professionele persone en daar word aanvanklik spottenderwys gepraat van die "yuppie"-siekte, 'n benaming wat vandag steeds wyd deur die lekepubliek gebruik word. Geneeshere lê die oorsaak van die siekte voor die deur van die Epstein-Barr-virus, maar word later verkeerd bewys deur verdere navorsing wat hierdie virus nie as 'n etiologiese faktor kon bevestig nie (Jones & Straus, 1987:207 en Swartz, 1988:1728). Hierdie mediese verleentheid dra by tot die twyfelagtige houding van die publiek oor die geldigheid van die siekte (Goldstein, 1990:3).

Gedurende dieselfde tydperk word soortgelyke gevalle uit Skotland gerapporteer (Behan *et al.*, 1985:212). Hierdie gebeurtenisse is uiteindelik die dryfkrag agter

die totstandkoming van 'n werkgroep onder leiding van Holmes van die Amerikaanse *Centers for Disease Control*, wat in 1988 'n werkbare definisie en diagnostiese kriteria vir ME ontwikkel (Holmes *et al.*, 1988:387-389).

3. EPIDEMIOLOGIE

Die mate waarin ME in die samelewing voorkom is onduidelik en inligting in die verband is dikwels teenstrydig. Volgens beriggewing in die media is ME 'n baie algemene verskynsel (Anon., 1993c:30; Gomes, 1997:19; Lazenby, 1995:24 en Venter, 1996:73). Die hoë voorkoms van die sekondêre simptome van ME kan 'n moontlike verklaring hiervoor bied (Price *et al.*, 1992:521).

In wetenskaplike studies om die epidemiologie van ME te beraam, bring veral metodologiese probleme wat verband hou met die keuse van 'n steekproef ME-lyers, die bevindinge onder verdenking. ME-lyers in hospitale (Lewis & Wessely, 1992:92) of dié wat deur 'n geneesheer verwys word, is by hierdie navorsing betrek (Jason *et al.*, 1995:558). Dié wat weens 'n gebrek aan ekonomiese bronne nie toegang tot mediese sorg het nie, óf wat weens stigmatisering huiwerig is om medici te raadpleeg, asook ME-lyers wat nie geïdentifiseer word nie weens skeptiese geneesheer, word sodoende egter buite rekening gelaat (Jason *et al.*, 1995:557). Verder is moegheid op sigself 'n algemene klagte in die samelewing (Farrar *et al.*, 1995:6) en moet daar onderskei word tussen chroniese moegheid en die chroniese moegheidsindroom.

Volgens Butler *et al.* (1991:153) sluit 150 mense per week sedert 1989, wêreldwyd by ME-ondersteuningsorganisasies aan. Ander beramings sluit dié van Behan *et al.* (1985:218) in wat verklaar dat die toestand so algemeen as veelvoudige sklerose is, wat neerkom op drie lyers per 100 000 persone. Die Amerikaanse *Centers for Disease Control* (CDC) trek die kring wyer tot twee tot ses uit elke 100 000 persone en Price *et al.* (1992:514) bereken sowat 7,4 gevalle per 100 000 persone. Sommige navorsers wat glo dat hierdie 'n konserwatiewe beraming is, beweer dat twee- tot vyfmiljoen lyers in die Verenigde State van Amerika alleen geraak word (Morrill, 1992:15).

Deur middel van 'n omvattende gemeenskap-gebaseerde opname waarby 1 031 respondente telefonies betrek is en twee persone so as chroniese

moegheidsindroomlyers geïdentifiseer is, bevestig Jason *et al.* (1995:557) die hipotese van Richman (1994:283) dat vorige studies die voorkoms van ME onderskat en dat die syfer aansienlik hoër mag wees. Die moontlikheid word dus nie uitgesluit dat ME in 'n groter mate mag voorkom by die laerinkomstegroepe waar toegang tot geneeskundige dienste beperk is, maar waar die vatbaarheid vir siektes, en spesifiek ook vir immuniteitsdisfunksies, terselfdertyd hoër is nie.

Suid-Afrikaners wat deur medici as ME-lyers gediagnoseer is, is deur die ME Vereniging van Suid-Afrika gevra om hulself formeel te laat registreer ten einde akkurate statistieke van lyers in die land op datum te bring (MEVSA, 1994a:20). Nie alle lyers dra egter kennis van die vereniging nie. Volgens 'n mondelinge mededeling deur mev. A. Vermaak (1996) wat tot die bestuur van die vereniging behoort, het slegs 1 388 lyers in die tydperk 01-01-1987 tot 04-04-1996 op hierdie versoek gereageer. Volgens Sparks (1990:2) was daar in 1988 reeds tussen 3 000 en 5 000 ME-lyers en in 1993 berig die Staatsamptenaar van ongeveer 10 000 lyers in Suid-Afrika (Anon., 1993b:6).

Daar kan tot die gevolgtrekking gekom word dat die aantal ME-lyers in Suid-Afrika nie bekend is nie en dat verskeie faktore die bepaling van die epidemiologie bemoeilik. Daar word egter meer aandag aan die siekte gegee en meer positiewe diagnoses van ME kom gevolglik voor by persone wat groter toegang tot gesondheidsdienste het. Farrar *et al.* (1995:8) meld in dié verband dat die chroniese moegheidsindroom moontlik 'n produk mag wees van die sosio-ekonomiese en kulturele omstandighede van die laat twintigste eeu en dat dit derhalwe spoedig verby kan gaan om tot die historiese rekords te behoort. Intussen kan die maatskaplike werker nie die implikasies wat die voorkoms van ME op die gemeenskap, gesin, arbeidsmark en finansiële bronne meebring, ignoreer nie.

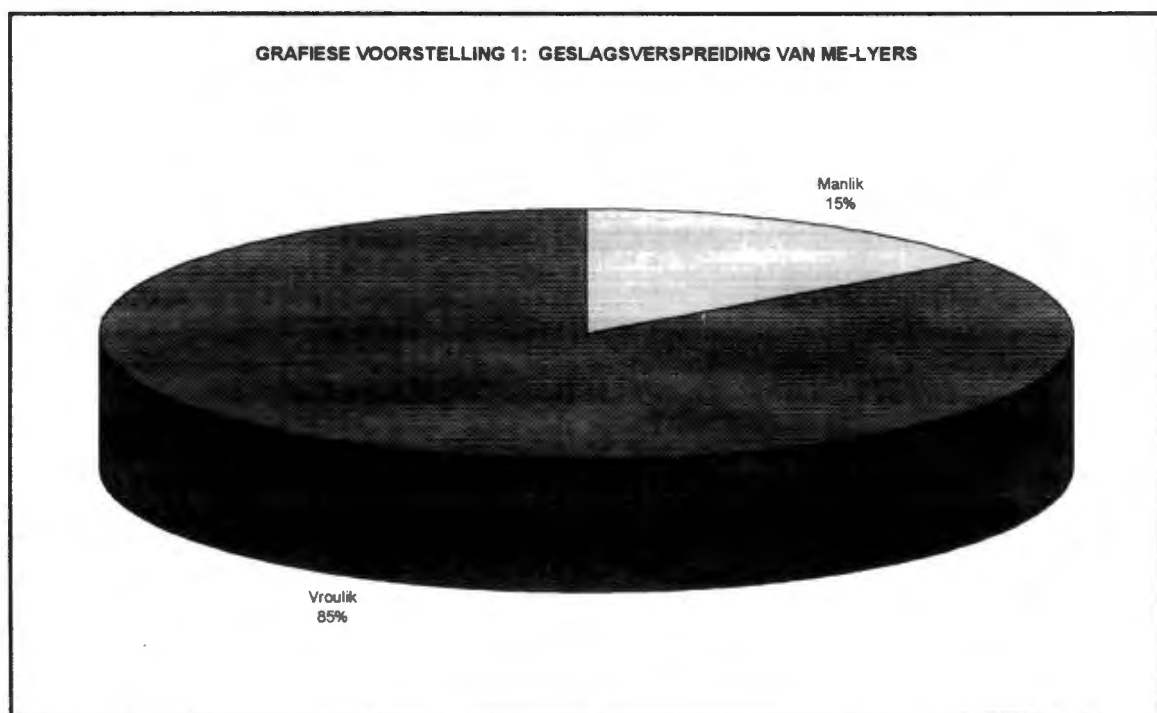
4. PREDISPOSISIONELE PROFIEL VAN DIE ME-LYER

Hoewel enige persoon aan ME kan ly, figureer 'n profiel van die ME-lyer duidelik uit die literatuur. Dit dui daarop dat die siekte meer algemeen voorkom by persone met sekere eienskappe in terme van geslag, ouderdom, sosio-ekonomiese klas, beroep en persoonlikheid.

4.1 Geslag

Verskeie studies toon aan dat 70% tot 85% van ME-lyers vroulik is (Burke, 1992:35; Hyde, 1990:11 en Smith, 1991b:187). Hierdie is 'n algemene persentasie by enige immuniteitsverwante siekte (Burns, 1997) en kan moontlik daaraan toegeskryf word dat vroue meer blootgestel word aan kinders met virusinfeksies (Sparks, 1990:2) en dikwels ook minder geleentheid het om ná 'n siekbed te herstel as gevolg van huislike verpligtinge (Macintyre, 1992:245).

Grafiese voorstelling 1 illustreer dat slegs nege manlike ME-lyers (15%) reageer het op die vraelyste wat op 'n gestratifiseerd-ewekansige basis volgens geslag uitgestuur is (waar N=60), teenoor die 51 vroue (85%) wat aan die ondersoek deelgeneem het.

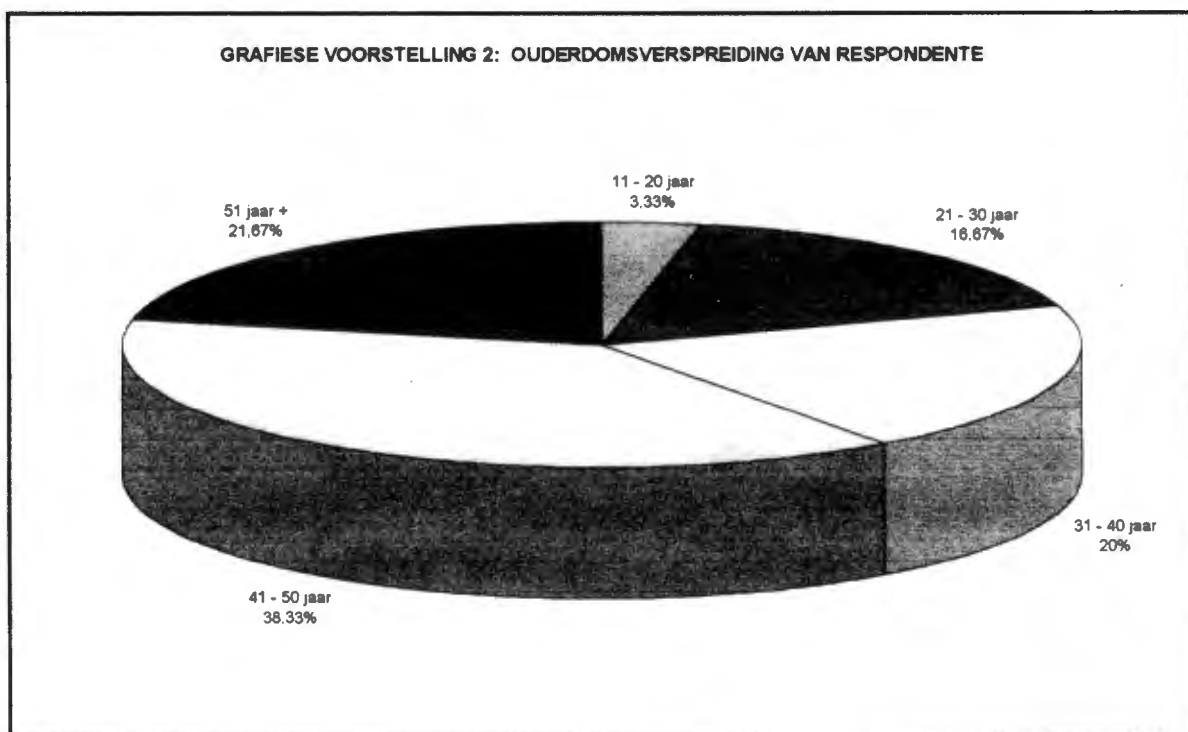


Die rede vir die lae responskoers vanuit die manlike segment word deur sommige navorsers gesien in die lig van 'n steekproeffout, óf die feit dat chronies siek mense minder geneig is om aan navorsingstudies deel te neem (Ho-Yen, 1990:38). Euba *et al.* (1996:121) bewys egter dat die oorverteenvoordigende persentasie vroue wat aan ME ly, inherent is aan die wese van die siekte. Dit op sigself leen hom reeds tot die psigososiale implikasies wat ME mag meebring in die vrou se rolvervulling as eggenoot en moeder.

4.2 Ouderdom

Volgens Burke (1992:35) kom ME meestal voor by persone uit die ouderdomsgroep van 25 tot 55 jaar. Smith (1991b:187) is versigtig om die siekte voor die ouderdom van 12 jaar te diagnoseer en rapporteer dat dit selde voorkom by persone ouer as 40, met die mees algemene aanvangsouerdom op 32 jaar. Statistieke van die ME Vereniging van Suid-Afrika dui die gemiddelde ouderdom van geregistreerde lyers in die land aan as 43 jaar, met die jongste 9 en die oudste 83 jaar (MEVSA., 1994:20).

In reaksie op die vraelys kom 'n beduidende meerderheid respondente (38,33 % of 23 respondente) uit die ouderdomsgroep 41 tot 50 jaar. Die tweede grootste ouderdomsgroep met 12 respondente (20%), is tussen 31 en 40 jaar. As dié twee kategorieë bymekaargetel word, blyk dit duidelik dat die meerderheid respondente, naamlik 35 (58,33%), uit die ouderdomsgroep van 31 tot 50 jaar voorkom. Die inligting kan persentasiegewys soos volg voorgestel word:



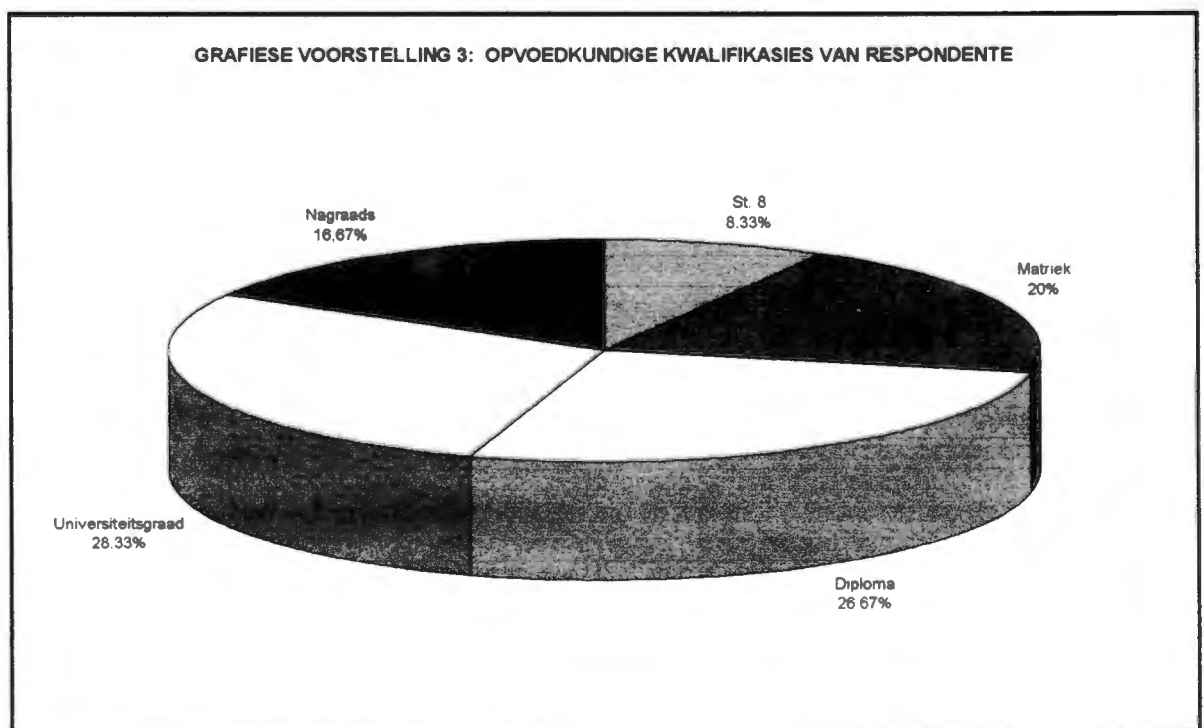
4.3 Sosio-ekonomiese status

Dit is algemeen bekend dat die chroniese moegheidsindroom tans voorkom by veral hoogs gekwalifiseerde, professionele persone uit die middel tot hoë sosio-

ekonomiese groep (Smit, 1993:242). Sparks (1990:2) bevestig dat die meerderheid lyers jong vroue in uitvoerende poste is, meestal goed gekwalifiseerd is en in diens van die publiek staan. Hierby ingesluit is vlieëniers, verpleegsters, predikante, medici en ander gesondheidswerkers (Hyde, 1990:11). Dowsett (1994:30) skryf die voorkoms van ME by hierdie groep toe aan blootstelling in hul werksomstandighede en die senuweestelsel se toenemende vatbaarheid vir infeksie vanaf die puberteitsjare.

In teenstelling hiermee wys kritici egter daarop dat die gemiddelde ME-lyer eers 'n hele aantal geneeshere raadpleeg voor 'n diagnose gemaak word (Burns, 1997). Slegs diegene wat redelike toegang tot mediese sorg het, word dus uiteindelik by studies betrek en sodoende word die bepaling van inkomste en sosiale status onder verdenking gebring. Navorsing deur Hickie *et al.* (1991:922) en Euba *et al.* (1996:125) bevestig dat ME in die hele spektrum van sosio-ekonomiese groeperings voorkom en die stereotipiese "juppy-griep" dus nie 'n intrinsieke kenmerk van ME op sigself is nie.

Die hoogste opvoedkundige kwalifikasies soos deur die respondente in die navorsing aangedui, word in Grafiese voorstelling 3 voorgestel.



In die voorafgaande sirkeldiagram word dit duidelik geïllustreer dat hoewel ME nie uitsluitlik beperk is tot persone met hoë opvoedkundige kwalifikasies nie, 71,67% (43 respondente) wel oor 'n naskoolse kwalifikasie beskik. In 'n studie deur Smit (1993:233) staan hierdie syfer op 66%, terwyl Chabursky *et al.* (1991:17) 77% rapporteer. Daar word weer eens in gedagte gehou dat persone met 'n hoër kwalifikasie moontlik groter toegang tot inligting oor ME het, meer gereedlik om hulp sal aanklop as gevolg van die bekombaarheid van mediese geriewe en sal volhard totdat daar 'n diagnose van hul siekte gemaak word.

Wat beroepsposisie aanbetref, staan 'n totaal van 53,52% respondente (30 lyers waar N=56) wat in die ondersoek betrek is (in vergelyking met die 48% wat deur Smit (1993:232) gerapporteer is) in die eerste twee beroepskategorieë soos in Tabel 2 uiteengesit naamlik; óf in 'n professionele of semi-professionele pos, óf in 'n administratief-uitvoerende posisie. Topposisies wat in hierdie kategorieë geïmpliseer word, gaan uiteraard ook gepaard met hoë stresvlakke en verantwoordelikhede. Dit is duidelik dat hulle ongeskiktheid as gevolg van ME tot groot verliese kan lei, finansieel en andersins, vir die organisasie waar hulle werk, vir die gemeenskap, sowel as vir hul gesinne.

Klerklike poste, waar daar voortdurende kontak met die gemeenskap is, maak 23,22% (13 respondente) van dié beroepe uit, terwyl die oorblywende 23,26% (13 respondente) skoliere, studente, huisvroue, verkoopskonsultante, 'n tegnikus en die eienaar van 'n eie sakeonderneming, insluit. Smit (1993:232) rapporteer onderskeidelik 16% en 36% vir bogenoemde twee groepe. Ten spyte van die persentasieverskil tussen dié twee opnames, blyk dit egter duidelik dat die meeste ME-lyers wat by die studies betrek is, oor 'n naskoolse kwalifikasie beskik en in 'n professionele beroep staan. Vier respondente het nagelaat om aan te dui wat die betrekking is wat hulle bekleed of bekleed het voordat hulle aan ME begin het. Gevolglik word die beroepsposisies kategoriegewys in Tabel 1 uit 'n totaal van 56 bereken:

Tabel 2: Beroepsposisies van ME-lyers

KATEGORIE	BEROEP	VOORKOMS	TOTAAL	%
Professioneel/ Semi-professioneel	onderwyser	3		
	departementshoof by sekondêre skool	1		
	verpleegkundige	6		
	hematoloog	1		
	rekenmeester (van wie een senior)	3		
	gemeenskapwerker	1		
	kultuurwerker	1	16	28,52%
Administratief- uitvoerend	besturende direkteur	1		
	direkteur	1		
	assistent-direkteur	3		
	uitvoerende beampte:			
	besigheidsontwikkeling	1		
	organisasie-hoof	1		
	superintendent	1		
	eiendomsbestuurder	1		
	inkasseringsbestuurder	1		
	kantoorbestuurder	2		
	menslike hulpbronbestuurder	1		
	pakhuisbestuurder	1	14	25,00%
Klerklik	administratiewe beampte	2		
	kassiere	2		
	krediteureklerk	1		
	loneklerk	1		
	ontvangsdame	3		
	sekretaresse	4		
	tikster	1	13	23,22%
Studerend	skolier	2		
	student	4	6	10,73%
Huisvrou	huisvrou	2	2	3,58%
Bemarking	senior versekerings=			
	konsultant	1		
	verteenwoordiger	1	2	3,58%
Entrepreneur	eienaar van sakeonderneming	2	2	3,58%
Geskoolde ambag	tegnikus	1	1	1,79%
	TOTAAL:		56	100%

Die invloed van kognitiewe onbedrewenheid soos wat in die geval van ME voorkom, kan in die beroepsituasie implikasies inhou wat betref werkprestasie, verlengde siekteverlof en vervroegde aftrede van persone in invloedryke professies.

4.4 Persoonlikheid

Die siening dat persoonlikheidstrekke 'n rol in verskeie siektetoestande kan speel, bestaan lank reeds (Smit, 1993:170). Verskeie studies toon die teenwoordigheid aan van bepaalde onderskeibare persoonlikheidstrekke in die manifestering van siektetoestande soos koronêre hartsiektes, rumatoïede artritis, peptiese ulkuse, asma, hipertensie en kanker (Louw & Erasmus, 1989:254-260 en Simonton *et al.*, 1981:47).

Aanvanklik is die tipiese ME-lyer deur Salit (1985:660) beskryf as 'n fisies en sosiaal aktiewe en ambisieuse persoon - heel moontlik 'n goed opgevoede vrou wat voor die siekte begin het, uitstekend gefunksioneer het in 'n veeleisende professie, aërobiese oefeninge gedoen het, en 'n aktiewe sosiale lewe gelei het. Burke (1992:35) bestempel ME-lyers as hardwerkende, dinamiese, intelligente en suksesvolle persone wat spanningsvolle lewens lei. Beide Meyer (1994:10) sowel as Abbey en Garfinkel (1990:629) sluit hierby aan deur die ME-pasiënt te bestempel as 'n perfeksionistiese, doelwitgeoriënteerde en ambisieuse persoon wat hom- of haarself voortdurend dryf. Smit (1993:315) wys daarop dat die persoon met 'n chroniese moegheidsindroom sy hoë professionele status, gedrewenheid, altruïsme en aktiwiteitsvlak as die ideaal voorop stel.

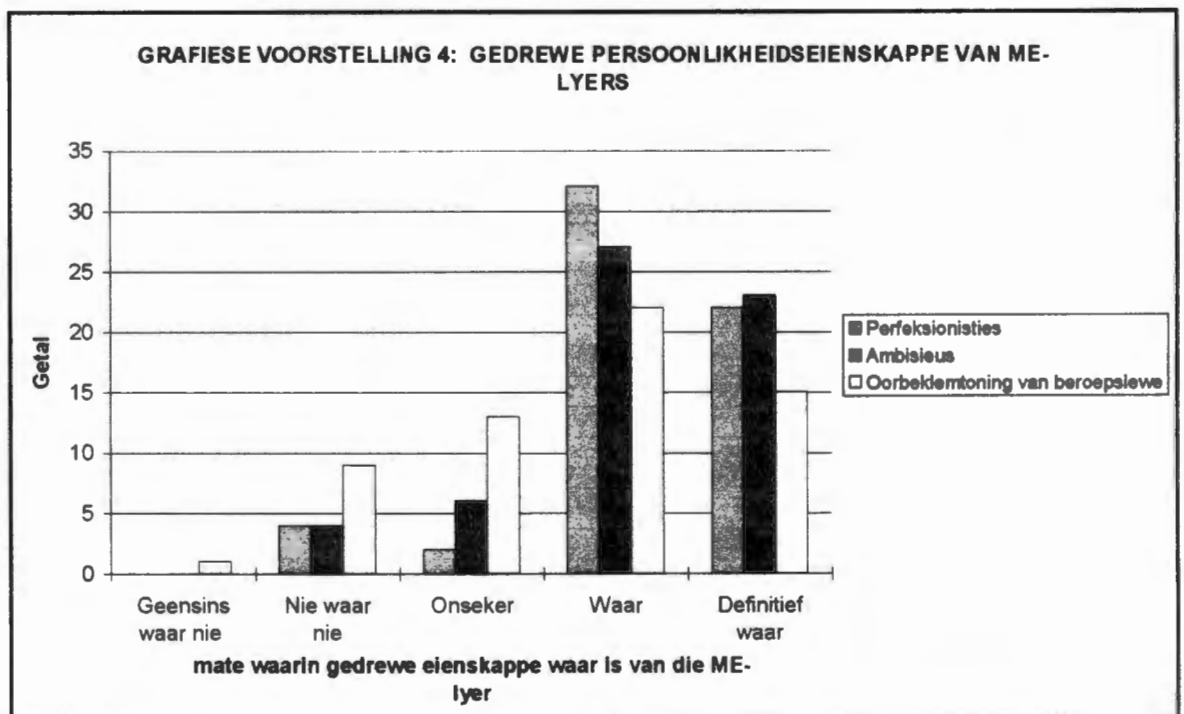
In 'n poging om die bogenoemde beeld van die ME-lyer wetenskaplik te verantwoord, bevind Van Houdenhove *et al.* (1995:634) dat die persoon met ME wel geneig is tot hiperaktiwiteit, wat gedefinieer kan word as die mate waartoe iemand op aksie en prestasie ingestel is. Die studie stel voor dat hierdie eienskap 'n moontlike predisposisionele faktor vir die ontstaan van ME kan wees. Verdere eienskappe wat Van Houdenhove *et al.* (1995:634) identifiseer is dat die ME-lyer geneig is om 'n oorbetrokke, veeleisende lewenstyl te handhaaf en om voortdurend te poog om ander gelukkig te maak terwyl hulle eie belange verwaarloos word.

In 'n ondersoek na die sielkundige eienskappe van persone met die chroniese moegheidsindroom, bevind Smit (1993:309) dat dié persone ten opsigte van hul persoonlikheidseienskappe ongetwyfeld onderskeibaar van die gewone bevolking behoort te wees. 'n Persoonsbeeld van die CMS-lyer met die volgende opvallende persoonlikheidstrekke, word onderskei.

- ♦ *Intelligensie, denkprosesse en oordeelsvermoë*: Hoewel die lyer oor 'n hoë intelligensievlak beskik, wydbelese is op meer as een vlak en professioneel bekwaam is, kom daar opvallende kognitiewe disfunksies soos anomie* en woordblokkasies voor. Sy kognitiewe, emosionele en sosiale oordeelsvermoë is aangetas en die lyer neig om emosioneel sensitief te wees en 'n swak selfbeeld te hê.
- ♦ *Sosiale verfyndheid*: Die lyer skep oor die algemeen 'n netjiese, goedversorgde en georganiseerde indruk, is gekultiveerd, sosiaal bedrewe met onberispelike sosiale maniere, altruïsties, gasvry, betrokke in die samelewing, toon konformerende gedragswyses, het verbeeldingskrag en 'n sterk estetiese aanvoeling. Daar is egter die geneigdheid om aan die een kant sosiaal konformerende gedrag te openbaar, maar om aan die ander kant terughoudend, vyandig en sinies te wees en weinig uiting te gee aan emosies.
- ♦ *Geïrriteerdheid en 'n asosiale neiging*: Agterdogtigheid, die betwyfeling van ander se motiewe, wantroue, jaloesie, skeptisisme, 'n kritiese ingesteldheid, lae frustrasiedrempel en 'n kort humeur word beduidend meer by CMS-lyers gerapporteer. Dit is ook algemene verdedigingsmeganismes wat volgens Smit (1993:305) onder intelligente en hoogsgekwalfiseerde persone gebruik word in die hantering van angs.
- ♦ *Sosiale isolasie en asosiale persoonlikheidstrekke*: Die persoon met CMS is geneig tot sosiale onttrekking en gevolglike isolasie, asook introversie, teruggetrokkenheid en 'n selfgenoegsame en onafhanklike ingesteldheid. Hul interaksiestyl neig dikwels tot 'n meer passiewe, afhanklike rol, sodat die ander persoon die grootste las moet dra.
- ♦ *Gedrags- en wilsbeheer*: Aangesien hulle depressie en angs meestal as onaanvaarbare eienskappe beskou, word dit deur 'n kenmerkende sterk wilsbeheer en inspanning onderdruk om te voorkom dat dit geverbaliseer word.

- ♦ **Kwetsbare persoonlikheid:** Agter die fasade van sukses, onafhanklikheid en bekwaamheid, skuil 'n uiters kwetsbare persoonlikheid. Die lyer word maklik ontstel deur enige vinnige verandering of 'n krisis, is liggeraak, sensitief, buierig, sensitief vir die goedkeuring of afkeuring van ander, ervaar oordrewe skuldgevoelens en toon neigings van angs, depressie en spanning.
- ♦ **Somatisering:** Die spanning wat voortspruit uit 'n gevoelige en maklik kwetsbare persoonlikheid aan die een kant en uiterste selfbeheersing, vyandigheid en onderdrukte emosies aan die ander kant, mag uiteindelik manifesteer in somatiese simptome en 'n oorbewustheid van liggaamlike sensasies.

Die respondente se eie evaluering van hul doelwitgeoriënteerde en beroepsgedrewe eienskappe voordat hulle met ME gediagnoseer is, dui aan dat die meerderheid hulself wel as perfeksionistiese, ambisieuse en beroepsgerigte persoonlikhede beskou:



Wanneer die kategorieë vir "waar" en "definitief waar" in die bostaande staafdiagram saambereken word, is die resultate soos volg: perfeksionisme word in totaal deur 90% (54 lyers) van die respondente as "waar" en "definitief waar" aangedui, ambisie deur 83,33% (50) en oorbeklemtoning van hulle beroepslewe deur 61,67% (37). Dit dien as 'n bevestiging van die beskikbare literatuur wat

aandui dat die tipe-A persoonlikheid 'n belangrike rol by ME speel. Die lyers is oor die algemeen harde en toegewyde werkers wat daarna streef om die hoogste sport te bereik, dikwels ten koste van hul eie gesondheid en funksionering buite die beroepsveld. Dit is veral sinvol om van hierdie eienskappe kennis te neem, aangesien die frustrasie om met 'n verswakkende, chroniese siektetoestand saam te leef, soveel meer wesenlik ervaar kan word deur iemand met 'n ambisieuse en dinamiese geaardheid.

Daar moet egter sorg gedra word dat die risiko van oorvereenvoudiging in ag geneem word wanneer 'n siektetoestand met 'n sekere persoonlikheidstipe in verband gebring word. Dit is veral nodig om te onderskei of sekere persoonlikheidseienskappe 'n siektetoestand voorafgaan en of hierdie eienskappe as gevolg van die siekte ontwikkel. Louw en Erasmus (1989:254) wys op die invloed van liggaamlike prosesse op die psige en die ontstaan van psigiese versteurings. Lewis *et al.* (1994:668) gaan verder deur te verklaar dat die voorkoms van bepaalde persoonlikheidstreke by ME-lyers in 'n beperkte mate toegeskryf kan word aan die onvermydelike gevolge wat 'n verswakkende, chroniese siekte op die fisiese en psigiese funksionering van die individu het (Lewis *et al.*, 1994:669).

In sy navorsing oor die psigososiale eienskappe van ME bevind Lewis *et al.* (1994:668) dat lyers vóór die begin van hul siekte 'n gedrewe gedragspatroon openbaar het waar daar meer van konfronterende, probleemgesentreerde strategieë gebruik gemaak is. Hulle gedrag het egter noemenswaardig verander as 'n uitvloeisel van die siekte. Eienskappe van gedrewenheid en ander tipe-A gedragskomponente het skerp afgeneem. Hoewel hulle steeds van probleemgesentreerde hanteringsvaardighede gebruik maak, is die ME-lyers geneig om hulle siekte op 'n passiewe, emosie-gesentreerde wyse te hanteer en veral van vlug en vermydingsgedrag gebruik te maak.

Somatiese en sosiale disfunksie by ME-lyers is dus nie verbasend in die lig van die fisiese verswakking en die chroniese aard van die siekte nie. Dit kan dus in 'n beperkte mate 'n direkte gevolg wees van die implikasies van ME. Die beroepsgedrewe en doelwitgeoriënteerde eienskappe van die ME-lyer mag waardevol vir die insig van die maatskaplike werker benut word, maar moet egter

toegepas word teen die agtergrond van die beginsel van individualisering.

5. SIMPTOME VAN ME

Mialgiese Enkefalomiëlitis behels 'n komplekse samestelling van simptome wat primêr gekenmerk word deur 'n uitermate verswakkende moegheid en uitputting (Carey, 1992). Verder kom 'n wye reeks sekondêre simptome voor, waarvan die intensiteit en omvang verskillend by individue manifesteer. Die persoon met ME ervaar ook dat die simptome van dag tot dag en selfs van uur tot uur mag wissel. Dit bemoeilik konstante, effektiewe behandeling, te midde van soveel onvoorspelbare simptome (Wilkinson, 1988:28). Die verskeidenheid kenmerkende simptome van ME word vervolgens kortliks aan die hand van die indeling van Janse van Rensburg (1992:8) bespreek.

5.1 Fisiese simptome

Liggaamlike klagtes wat die persoon met ME ervaar, sluit die volgende in.

5.1.1 Chroniese moegheid

'n Allesoorheersende moegheid wat buite verhouding is tot die mate van inspanning en aktiwiteit van die persoon (Macintyre, 1990:1), is die hoofsimptoomklagte van ME-lyers en word deur 95% tot 100% van alle lyers aangemeld (Goldstein, 1990:18 en Macintyre, 1992:27). Hierdie totale verlies aan energie verbeter nie deur te rus nie en het dikwels 'n ontwrigtende invloed op die lyer se lewenstyl (Wilkinson, 1988:29).

5.1.2 Spieraandoenings

Die gordelspiere (rug, skouers, sitvlak en bobene) word die meeste beïnvloed deur spierswakheid en -pyn (Macintyre, 1990:1). Spierswakheid kan selfs die eenvoudigste take uitermatig bemoeilik en veroorsaak dat die ME-lyer in die akute fase van die siekte beperk word tot 'n bed of rolstoel (Wilkinson, 1988:30). Andersins word daar probleme ervaar om lank te staan, om die arms op te lig of om byvoorbeeld lank te lees of 'n brief te skryf. Hierdie simptome word deur oefening vererger en kan dae of weke neem om te herstel (Macintyre, 1990:1). Spierpyne kom algemeen in die rug, skouers, boarms en dye voor en spiere word

uitermatig sensitief vir die geringste aanraking (Wilkinson, 1988:31). Teer snellerpunte en fibromialgie* kom by ten minste 65% (Goldstein, 1990:19) en spierspasma by 64% van die pasiënte voor (Smith, 1991b:53).

5.1.3 Pyn

CMS-lyers ervaar verblindende hoofpyne, maagpyn, rug-, nek- of gesigspyn, anders as enige pyn wat voorheen ervaar is en wat daaglik in intensiteit kan wissel (Macintyre, 1990:1). Hoofpyne soortgelyk aan dié van migraine, gaan dikwels gepaard met ligsensitiwiteit en naarheid. Pynlike en moeë bene en borskaspyne word ook gerapporteer (Wilkinson, 1988:32). Gewrigspyn sonder enige teken van swelsel, vererger na oefening en is gewoonlik die eerste teken van 'n insinking (Macintyre, 1990:1).

5.1.4 Spysverteringsprobleme

Vyftig persent ME-lyers het las van abdominale pyn, diarree, naarheid, konstipasie en flatus* (Goldstein, 1990:19). *Candida albicans*, 'n fungusinfeksie, is algemeen en kan op sigself die immunitietstelsel verder aftakel (Macintyre, 1990:1). Verskeie allergieë en 'n sensitiwiteit vir medisyne, voedsel en chemiese stowwe kom voor (Goldstein, 1990:19).

5.1.5 Versteurings van die outonome senustelsel*

Nagtelike sweetaanvalle en hartkloppings word by 40% van die CMS-lyers aangetref (Goldstein, 1990:21). Ander simptome sluit in blaasprobleme, 'n hipersensitiwiteit vir lae bloedsuikervlakke, 'n verswakte vermoë om liggaamstemperatuur te reguleer, koue hande en voete en bleekheid (Macintyre, 1990:1). Uiterste temperature, veral koue, is geneig om die simptome van die siekte te vererger (Goldstein, 1990:21). 'n Hoë koors mag tydens akute fases van die siekte voorkom, maar lyers toon meer dikwels 'n laegraadse koors van nie meer as 38 °C nie (Wilkinson, 1988:33).

5.1.6 Slaapversteurings

Versteurings in die slaappatroon wat by 75% van die lyers voorkom (Goldstein,

* Mediese terme wat met 'n asterisk aangedui is, word in Bylae D verder omskryf.

1990:19), lei tot noodgedwonge en voortdurende lewenstylaanpassings by die onreëlmatige slaapbehoefte (Wilkinson, 1988:35). Helder, onaangename drome, oormatige slaap en slaaploosheid is verdere kenmerkende simptome van ME (Macintyre, 1990:1).

5.1.7 Griep-tipe simptome

Die ME-lyer het 'n geneigdheid tot herhalende sekondêre infeksies soos verkoue en griep, wat dikwels gepaard gaan met 'n chroniese seer keel. Griepsimptome neem, anders as by die gesonde persoon, drie tot vier weke om te genees (Wilkinson, 1988:37). Sestig persent van ME-gevalle rapporteer pynlike limfnodes*, veral langs die nek en onder die arms (Goldstein, 1990:19).

5.1.8 Diverse simptome

Gewigsverandering, gewoonlik 'n toename, en 'n verergering van premenstruele spanning (PMS) onder vroue, is by 70% ME-lyers teenwoordig. Periodontiese siektes, inflammasie van die tiroïed*, haarverlies, endometriose* by vroue, mitralisklep-prolaps*, dispnee* en 'n droë mond en oë is ander simptome wat in 'n mindere mate by lyers aangetref word (Goldstein, 1990:20).

5.2 Psigiese simptome

Sowat 80% ME-lyers ondervind psigologiese probleme (Goldstein, 1990:19), waarvan die vernaamste depressie is wat met fisiese uitputting geassosieer kan word (Macintyre, 1990:1). Dit is egter nie konstant teenwoordig nie en kan slegs 'n paar dae of ure duur. Dit stem veral ooreen met die fisiese agteruitgang van die lyer en word in verband gebring met 'n hernude insinking (Macintyre, 1992:121). Ander psigiese simptome sluit in emosionele labiliteit en buierigheid, geïrriteerdheid, angsversteurings, sosiale fobies, paniekaanvalle en persoonlikheidsveranderings wat gewoonlik 'n verergering is van 'n voorheen matige neiging. Psigosos word by slegs 1% van gevalle gemeld (Goldstein, 1990:19).

5.3 Kognitiewe simptome

Die ME-lyer ervaar simptome van demensie en 'n algemene agteruitgang in sy

kognitiewe vaardighede (Onischenko, 1992:16). 'n Aandagtekortversteuring word by 80% CMS-lyers gerapporteer (Goldstein, 1990:18). Konsentrasie kan nie lank volgehou word nie, ongeag of die pasiënt lees, radio luister of in gesprek met iemand is (Macintyre, 1992:30). Geheueversteurings manifesteer dikwels wanneer die lyer vergeet wat hy pas gesê het, iemand wie hy goed ken se naam vergeet, of homself êrens bevind sonder om te weet waar of hoekom hy daar is, al is hy bekend met die omgewing (Macintyre, 1992:31). Lompheid, die neiging om goed te laat val, versteurde koördinasie, balans en visueel-ruimtelike versteurings kom ook algemeen voor (Smith, 1991b:52).

Volgens Bastien (Chabursky *et al.*, 1991:18) het lyers se IK na die aanvang van ME met sowat 18 punte en meer gedaal. Hoewel die lyer algemeen gedisoriënteerd voorkom (Macintyre, 1990:1) en baie stadig reageer en dink (Smith, 1991b:52), is die persoon geneig om sy vermoëns te oorskat. Hy ervaar ook probleme om inligting vanuit die omgewing te interpreteer en neem toenemend stadiger en meer onseker besluite, namate beskikbare data vermeerder (Sandman, 1991:11). Anomie* en afasie* kom voor deurdat die ME-lyer sukkel om die korrekte woord te vind of in te span. Ander neurologiese disfunksies sluit in 'n oormatige sensitiwiteit vir reuke, lig en geluide, 'n versteurde smaakvermoë, slepende spraak, dubbelvisie, oorsuising (Macintyre, 1992:31), lighoofdigheid en breinfloutes (Goldstein, 1990:18).

6. DIE SIEKTEVERLOOP IN ME

Omdat die simptome baie veranderlik is, openbaar die fases van die verloop van ME 'n eiesoortige profiel.

6.1 Die dinamika van die verloop van ME

Die verloop van ME is dikwels uiters wisselvallig, met die intensiteit en duur van die simptome wat van dag tot dag verskil (Struckmann, 1994:17). Die verbetering en verergering van die simptome varieer van persoon tot persoon, asook van tyd tot tyd in dieselfde individu (Wilkinson, 1988:23). Die lyer word noodwendig voortdurend gekonfronteer met krisisse, verliese en aanpassings waarop hy nie noodwendig voorbereid is nie. Dit is dan ook 'n probleem wat eie is aan ME,

naamlik dat die lyer se siekte-belewenis van verlies en rou oor en oor herhaal word. Die persoon beweeg deur die fases van ontkenning, woede, onderhandeling, terneergedruktheid en aanvaarding soortgelyk aan die rouproses (De Villiers, 1988:100), oor die verlies van 'n gesonde lewenswyse, net om dit weer te herhaal namate die siekte deur insinking- en verbeteringstye sirkuleer. 'n Innerlike stryd vir 'n periode van stabiliteit en aanvaarding gaan telkens weer tot niet met elke insinking (Fennell, 1993:7). Familie, vriende en kollegas is ook slagoffers van hierdie val-en-opstaanproses, wat die betrokkenes uiteindelik uitgeput en dikwels moedeloos laat.

6.2 Die progressiewe fases in die verloop van ME

Die verloop van ME word deur Smit (1993:60) verdeel in eerstens die prodromale* fase wat die aanvang van die siekte impliseer, tweedens die akute en chroniese fase waarin vermoeidheid toeneem en die simptome fluktueer, en derdens die herstelfase waarin die frekwensie van die simptome met herhaaldelike terugvalle, afneem.

In aansluiting by 'n sistemiese benadering, identifiseer Fennell (1993:9) vier progressiewe fases waarmee die ME-lyer gekonfronteer word en waarin daar verskeie primêre faktore is wat universeel aan alle lyers se ervaring is. Sentraal hieraan is die ontwrigting wat die siekte op die lyer se fisiese en psigiese ontwikkelingsprosesse sowel as sy sosiale en beroepsomgewing meebring. Vervolgens word die vier fases van die siekteproses kortliks uiteengesit aan die hand van die lyer se fisiese, psigiese, sosiale en beroepsbelewenisse soos geïdentifiseer deur Fennell (1993:9).

6.2.1 Fase 1

Met die aanvang van ME word die persoon gekonfronteer met 'n toenemende bewuswording dat hy/sy fisies ongesteld is. Fase 1 is 'n pynlike en moeilike fase wat dikwels lank neem om te verwerk.

6.2.1.1 Fisiese belewenis

Die fisiese funksionering van die lyer word in drie subfases verdeel:

♦ Aanvangsfase

Die meeste ME-lyers verkeer in goeie gesondheid en emosionele stabiliteit voor die begin van die siekte (Spracklen, 1988:449). Sommiges meld voorafgaande infeksies of presipiterende faktore aan terwyl die kliniese simptome van ME algaande toeneem (Smith, 1991b:180). Volgens Fennell (1993:9) kan 'n persoon jare lank in hierdie fase verkeer waartydens aanhoudende hoofpyne en moegheid ervaar word, terwyl die persoon dit probeer ignoreer.

♦ Krisisfase

Met verloop van tyd ontwikkel 'n krisisfase wanneer die simptome 'n hoogtepunt bereik. Pasiënte dui dikwels 'n spesifieke ongesteldheid, trauma of 'n operasie aan as die presipiterende situasie. Die ME-lyer ervaar griep-tipe simptome wat gepaard gaan met boonste lugweginfeksies (Salit, 1985:660). Insteede van die normale herstellpatroon, bly die lyer oor die algemeen siek voel, slaap oormatig en toon kenmerkende neuromuskulêre simptome van ME (Shepherd, 1989:42). 'n Gedeeltelike herstelperiode tree in, waar die persoon gewoonlik poog om sy gewone dagtake te hervat, slegs om weer 'n algehele insinking te beleef (Smith, 1991b:160).

♦ Diagnose fase

Die krisis word verbreek wanneer die lyer 'n vasgestelde patroon begin herken en 'n mediese diagnose van ME gemaak word.

6.2.1.2 Psigiese belewenis

Die persoon wat 'n lang aanvangsfase van die siekte moes deurmaak, vind ontkenning 'n nuttige hanteringsmeganisme. Dit kan gevolglik lei tot 'n emosionele reaksie van vrees en onsekerheid (Vosloo, 1991:95). Hierdie toenemende gevoelens van vrees en ook sterwensidealiserings, skuld en eensaamheid, intensifiseer namate hy probeer om met sy gewone dagtaak voort te gaan, terwyl sy gesondheid verder agteruitgaan. Die ME-lyer mag vind dat hy nie sy fisiese toestand en sy psigiese verwarring effektief aan vriende en familie,

asook aan homself, kan verbaliseer nie, wat noodwendig tot emosionele isolasie aanleiding kan gee.

6.2.1.3 Sosiale belewenis

Fennell (1993:10) onderskei twee aspekte wat na vore tree:

- ♦ Die reaksie van vriende en familie wissel op 'n kontinuum tussen suspisie en ongeloof tot onvoorwaardelike ondersteuning. Die ME-lyer vind homself moontlik vasgevang in die polarisasie van algemene en lekebeskouings wat verdere verwarring, onsekerheid en isolasie meebring. Vriende, familieledes, medici en kollegas kan die persoon bestempel as lui of selfs versteurd, terwyl die lyer terselfdertyd ook nog die simptome van ME moet probeer hanteer.
- ♦ Die sosiale etikettering en soms ook direkte verwerping, gee aanleiding tot aanvanklike isolasie. Die ME-lyer mag meer versigtig word en bang wees om sy fisiese en emosionele pyn te verbaliseer uit vrees vir verdere verwerping en stereotipering. Hy mag emosioneel uit verhoudings onttrek, terwyl sy fisiese beperkinge sy pogings om vir sosiale interaksie uit te reik, verder kan belemmer. Die onsekerheid van die medici, suspisie van vriende en verwerping deur die gemeenskap, tesame met die fisiese verswakkende uitwerking van die siekte, kan die lyer uiteindelik geïsoleerd laat met sy siekte.

6.2.1.4 Beroepsbelewenis

Aanvanklik mag kollegas in die werksplek opmerk dat die persoon meer dikwels laat kom of probleme ondervind om take betyds af te handel. Met beweging na die krisisfase toe, word dit opmerklik dat die persoon lomerig is gedurende die dag, verskeie fisiese klagtes het en dat hy al meer afwesig is by die werk. Kollegas se reaksie kan wissel van aanvanklike ongeërgdheid of 'n mate van besorgdheid, tot gevoelens van woede of bekommernis.

6.2.2 Fase 2

Ten spyte van die fisiese plato en gevolglike verligting van die tweede fase, tree psigiese en sosiale konflik al meer op die voorgrond. Die volle impak van die siekte begin geleidelik tot die persoon deurdring.

6.2.2.1 Fisiese belewenis

Die lyer bereik 'n platofase; die simptome stabiliseer of herhaal hulself op 'n duidelik onderskeibare wyse. Eenvoudige take soos trappe klim of inkopies doen, moet nou weens fisiese verswakking op 'n ander manier benader word. Sommige ME-lyers rapporteer dat hulle soos klein kindertjies voel wat onseker is oor die reaksie van hul liggaam en brein in 'n gegewe situasie. Hierdie aanhoudende verandering in fisiese belewenisse, tesame met interne en eksterne druk om 'n beeld van hulself voor te hou wat nie meer bestaan nie, kan uitloop op 'n siklus van daaglikse mislukkings.

6.2.2.2 Psigiese belewenis

Die aanvanklike verligting oor 'n diagnose en 'n naam vir die siektetoestand is van korte duur wanneer die ME-lyer tot die besef kom dat die diagnose nie 'n klinkklare antwoord bied rakende die etiologie en behandeling van die siekte nie. Die lyer mag verstrengel raak in 'n periode van verwarring en 'n soeke na oplossings waartydens verskeie geneeshere geraadpleeg word. 'n Magdom teenstrydige opinies kan sy gevoelens van desperaatheid en moedeloosheid verder intensifiseer. Sommige persone begin met God onderhandel en pleit om genade vir vorige oortredings ten einde genesing te verkry (De Villiers, 1988:100).

Die verwerping van sy fisiese beperkinge en moontlike verwarring omtrent die grense van sy vermoëns, is tipies van hierdie fase. Onsuksesvolle pogings om by die program van vroeër te hou, verhoog gevoelens van skuld, mislukking en waardeloosheid wat ook in die persoon se geestelike belewenis neerslag vind (Vosloo, 1991:162). Die soewereiniteit van God word bevraagteken, wat gevolglik sy verhouding met sy Skepper kan vertroebel (Vosloo, 1991:105).

6.2.2.3 Sosiale belewenis

Toenemende konflik in verhoudinge ontstaan wanneer vriende en familie neig om tydens hierdie fase maklik ongeduldig te raak en by die lyer aan te dring om weer soos voorheen normaal te funksioneer.

6.2.2.4 Beroepsbelevenis

Volgens Fennell (1993:10) stabiliseer die lyster se beleving van sy werksomgewing ook in hierdie fase. Die simptome van ME verhoed dat die lyster kan byhou by die normale diensrooster en aansoek om siekteverlof of soortgelyke alternatiewe is algemeen. Soms is die persoon se pos in gedrang as gevolg van herhaaldelike afwesigheid van die werk.

6.2.3 Fase 3

'n Persoon se lewe verander na die toetrede van 'n chroniese siektetoestand in reaksie op die gevolglike verlies (Kleinke, 1991:132). In hierdie fase treur die ME-lyster oor die verlies van sy vorige lewenswyse en is sy hoop vir die toekoms aan skerwe.

6.2.3.1 Fisiese belevenis

'n Voortsetting van die fisiese plato of afwisselende insinkings as gevolg van desperate pogings om weer soos voorheen te funksioneer, is kenmerkend van hierdie fase.

6.2.3.2 Psigiese belevenis

'n Sekondêre emosionele krisis of roureaksie ontstaan namate die lyster beseft dat sy lewe verander het. Die realiteit van die onomkeerbaarheid van sy situasie en onuitvoerbaarheid van beplande lewensrolle, begin tot hom deurdring. Gevoelens van demoralisering, nutteloosheid en depressie vloei hieruit voort en die lyster word oorweldig deur die pasiëntrol (Fennell, 1993:11). Intense droefheid en isolasie veroorsaak dat sommiges hulle na God wend om hulp (Vosloo, 1991:162).

6.2.3.3 Sosiale belevenis

Verhoudingsgewys kan die ME-lyster groot verliese ervaar indien betekenisvolle persone moet opgee, hom vermy en uiteindelik verdwyn, wat die lyster se gevoelens van verlatenheid, isolasie en stigmatisering intensifiseer.

6.2.3.4 Beroepsbelewenis

Sommige ME-lyers word afgedank, terwyl ander verkorte werksure of 'n deeltydse beroep aanvaar. Sulke besluite is tydens hierdie stadium meestal buite die beheer van die lyer.

6.2.4 Fase 4

Hierdie fase word gekenmerk deur uiteindelijke aanvaarding en aanpassing by 'n stadiger leefwyse. Hoewel die persoon poog om weer so normaal moontlik binne sy fisiese beperkinge te funksioneer, word hy daaglik steeds herinner aan en gekonfronteer met sy verliese.

6.2.4.1 Fisiese belewenis

Die platofase duur voort met stelselmatige verbeterde gesondheid.

6.2.4.2 Psigiese belewenis

Aanvanklik kan die ME-lyer oorgelewer voel aan sy eie onttrekking, isolasie en wanhoop. Alternatiewelik kan hy 'n herevaluering van sy waardes doen en so nuwe lewenstandaarde ontwikkel, terwyl sommige steeds voortgaan om die rolvervulling wat voor ME gehandhaaf is, te probeer herwin. Gedurende hierdie fase begin die lyer sy siekte in groter perspektief plaas. Hy mag dit beleef as die wil van God en erken dat daar 'n doel met die siekte is, sodat die ongesteldheid uiteindelik kan bydra tot sy geestelike groei en lewensverryking (Vosloo, 1991:106).

6.2.4.3 Sosiale belewenis

Nuwe vriendskappe en bronne van sosialisering en ondersteuning ontwikkel in samehang met 'n persoonlike herorganisasie en -evaluering van vorige waardesisteme. Die lyer mag onontginde geleenthede aangryp om homself op 'n meer betekenisvolle wyse aan te wend.

6.2.4.4 Beroepsbelewenis

Die ME-lyer is nou in staat om sy beroepsituasie vanuit 'n meer realistiese en in 'n

meer positiewe lig te sien en sommige kan hulself toespits op 'n veranderde werkrooster, 'n nuwe betrekking of selfs 'n minder spanningsvolle beroepsrigting. Diegene wat van ongeskiktheidsvoordele gebruik maak, mag moontlik die geleentheid benut om hulself beter toe te rus vir die toekoms (Fennell, 1993:12).

Die fases in hierdie proses kan nie as 'n absolute norm aanvaar word waarvolgens lyers vergelyk en geëvalueer kan word nie (De Villiers, 1988:99). Dit moet eerder dien as 'n riglyn in die siekteverloop, met inbegrip van elke lyer se individualiteit, omstandighede en wisseling tussen fases.

7. PROGNOSE

Volgens Bombardier en Buchwald (1995:2105) is die studies wat die prognose van ME ondersoek, nie herhaalbaar of veralgemeenbaar nie. Weens die onbestendige aard van ME en die daaglikse wisselende simptome, is dit wenslik dat longitudinale studies onderneem word wat die veranderinge wat as gevolg van tydsverloop plaasvind, in berekening sal bring (Shafran, 1991:737). Ten spyte hiervan is daar talle lyers wat herstel tot 'n normale funksionerende toestand, selfs sonder behandeling (Bell, 1991:10). Volgens Macintyre (1992:29) impliseer dit vir die lyer 'n byna normale lewe vir die meeste van die tyd, aangesien daar weinig gevalle gerapporteer is wat honderd persent van hul vorige funksioneringsvlakke herwin.

Daar is verskeie faktore wat 'n rol speel in die spontane genesingsproses by ME. Die volgende indikatore is deur Bell (1991:10) geïdentifiseer, naamlik:

- ♦ Die patroon en voorkoms van simptome voor die aanvang van ME;
- ♦ die intensiteit van die simptome gedurende die eerste maande of jare van die siekte;
- ♦ die ouderdom en geslag van die lyer; en
- ♦ die patroon van die huidige simptome.

Hickie *et al.* (1995:317) bevestig dat die kans op spontane herstel onwaarskynlik is indien die lyer aanhou agteruitgaan, nie voordeel trek uit die aanvanklike behandeling nie en met die aanvang van die siekte 'n ernstige graad van moegheid ervaar. Verdere aanduidende faktore is die volgende:

- Sielkundige faktore: • Vorige of teenswoordige psigiese versteurings; en
- 'n rigiede geloof in die infektiewe etiologie van ME.
- Gedragsfaktore: • 'n Verlaagde aktiwiteitsvlak; en
- sosiale isolasie.

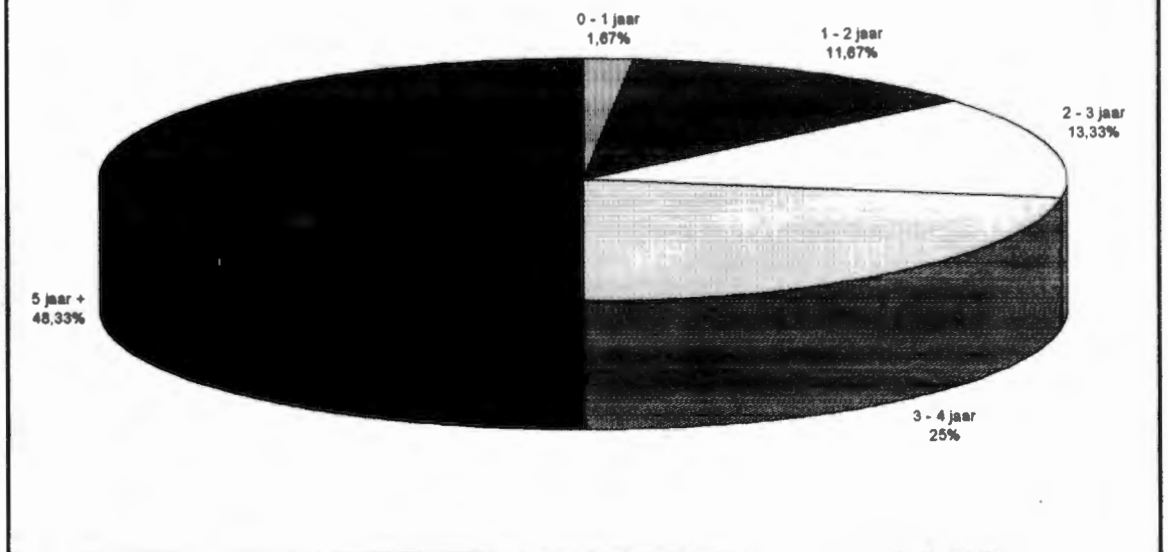
In aansluiting hierby bewys 'n omvangryke studie deur Bombardier & Buchwald (1995:2105) dat die gelyktydige voorkoms van ME en depressiewe neurose, oor die algemeen op 'n swakker kans vir herstel dui.

Daar moet in berekening gebring word dat die werkbare definisie van ME soos dit deur die *Centers for Disease Control and Prevention* aangedui word (Fukuda *et al.*, 1994:953), dié CMS-lyers identifiseer met meer ernstige simptome en, volgens Bombardier en Buchwald (1995:2105), ook 'n swakker prognose. Hul navorsing toon aan dat hierdie pasiënte oor die algemeen verbeter maar dat gevalle van algehele herstel seldsaam is.

In 'n studie waarby 102 volwassenes met klagtes van moegheid wat langer as 'n maand duur, betrek is, het slegs 28% verbetering getoon tydens 'n opvolgondersoek 'n jaar later (Kroenke *et al.*, 1988:933). Lapp (1992:9) se bevinding dat 60% ME-pasiënte aansienlik herstel binne vier tot vyf jaar, sluit aan by Macintyre (1992:29) se gevolgtrekking dat sowat 50% lyers na twee jaar herstel, 60% na vyf jaar en 90% na tien jaar sedert die begin van die siekte. Dit wil egter voorkom asof lyers wat reeds langer as vier jaar siek is, se kanse op herstel al minder raak namate die tyd verloop (Lapp, 1992:9). Die sikliese aard van die siekte, met herhaaldelike insinkings en verbeterings, maak dit egter moeilik om te bepaal wanneer 'n pasiënt herstel het en of hy slegs tussen siklusse beweeg (Burns, 1997).

Die navorsingsresultate van die duur van ME word in Grafiese voorstelling 5 uiteengesit.

GRAFIESE VOORSTELLING 5: DUUR VAN SIEKTETOESTAND



Vanuit die empiriese ondersoek blyk dit dat 48,33% (29) van die respondente vyf jaar of langer siek is. Vyf-en-twintig persent (15) is reeds tussen drie tot vier jaar lank siek, 13,33% (8) tussen twee tot drie jaar, 11,67% (7) tussen een tot twee jaar en slegs 1,67% (1) vir minder as 'n jaar. In die lig van hierdie feite, asook die gegewens wat uit die literatuur verkry is, kan ME dus as 'n chroniese siekte beskou word met langdurige gevolge wat lewenslange aanpassings van die lyster vereis.

8. ETIOLOGIE

Die etiologie van ME is die brandpunt waarom die kontroversie van ME gesentreer is, en word aan die hand van die organiese, psigologiese en integrerende benaderings in oënskyn geneem.

8.1 Die etiologiese dilemma

Teorieë met betrekking tot die etiologie van ME is so uiteenlopend en omstrede soos die siekte self. Dit is reeds dekades 'n kontroversiële onderwerp en gaan steeds voort met dieselfde intensiteit in beide die media en mediese literatuur. Die etiologiese debat is meestal gepolariseer tussen diegene wat aandring op 'n suiwer biologiese of organiese verklaring, teenoor die voorstanders van ME as 'n

algeheel psigologiese toestand.

Die mees algemene hipoteses bied 'n eenvoudige oorsaak-en-gevolgmodel waar 'n eksterne agent (gewoonlik 'n virus) 'n voortslepende virusinfeksie, immuundisfunksie, of 'n mengsel van die twee, laat ontstaan (Cowley & Hager, 1991:50; Landay *et al.*, 1991:711 en Straus *et al.*, 1985:7). Aan die ander kant van die spektrum word daar geglo dat ME 'n primêr psigiatriese versteuring is; 'n vorm van depressie wat geassosieer word met somatisering (Manu *et al.*, 1988:2216 en Millon *et al.*, 1989:139). Daar is egter 'n toenemende neiging by navorsers om 'n meer multifaktor of totaliteitsbenadering te volg deur die mediese, psigologiese en sosiaal-maatskaplike aspekte van die siekte te integreer (David *et al.*, 1991:162; Johnson *et al.*, 1996:55 en Taerk & Gnam, 1994:319). Te midde hiervan bly sommige klinici egter skepties oor selfs die werklike bestaan van ME (Farrar *et al.*, 1995:5).

ME-lyers self dring deurentyd sterk aan op 'n eksklusief fisiese verklaring vir hulle siektetoestand en ontken die betrokkenheid van enige sielkundige faktore (Hickie *et al.*, 1990:537; Schweitzer *et al.*, 1994:46 en Surawy *et al.*, 1995:536). Volgens Farrar *et al.* (1995:12) moet dit gesien word teen die agtergrond van die hedendaagse samelewing wat 'n psigologiese afwyking as 'n bewys van geestelike swakheid beskou. Fisiese ongesteldheid daarenteen, word as 'n toevallige insident beskou waarvoor die persoon nie verantwoordelik gehou kan word nie en dus meer simpatie en aandag van die gemeenskap ontlok. Dit is daarom verstaanbaar dat die ME-lyer ontvlugting soek van sulke veroordelende en stigmatiserende gesindhede en dat hierdie vorm van siektegedrag nie impliseer dat die simptome van ME 'n kunsmatige oorsprong het nie (Farrar *et al.*, 1995:12).

8.2 Organiese etiologieë

Die mees algemene etiologiese verklarings wat deur navorsing verkry is, is op die gebiede van die virologie*, immunologie*, miopatie* en neurologie*.

8.2.1 Virologies*

'n Virologiese etiologie vir ME geniet lank reeds 'n aanhang. Indien 'n enkele

virus as oorsaak van ME aangedui kon word, sal die geloofwaardigheid en erkenning van die siekte volgens Janse van Rensburg (1992:24), in 'n groot mate toeneem. 'n Groot persentasie persone met ME rapporteer dan ook 'n geskiedenis van 'n virale ongesteldheid, meestal 'n boonste lugweginfeksie met die aanvang van die siekte. Gegewe die frekwensie van boonste lugweginfeksies in die samelewing, kan daar egter nie onomwonde verklaar word dat dit méér voorkom met die aanvang van ME as by enige ander siekte nie, maar dat dit wel 'n moontlike rol speel (Shafran, 1991:731). Talle virusse, waaronder entero-*, herpes-*, en retrovirusse*, is as potensiële etiologiese faktore uitgewys, maar wetenskaplike bewyse is egter nie oortuigend genoeg om 'n direkte, kousale verband van een spesifieke virus met ME te verbind nie (Shafran, 1991:731).

♦ Enterovirusse*

Enterovirusse affekteer die spiere (onder andere die hartspier), die sensuïesisteme, die brein, endokriene klier, lewer en limfiese weefsel (Dowsett, 1993:2). Lede van die enterovirusgroep (poliovirus, Coxsackie A en B, Echovirus en maselvirus) word primêr vermoed by verskeie chroniese siektes, insluitende ME. Bewyse dat enterovirusse in 'n aansienlike getal ME-lyers voorkom, is gevind na die ontwikkeling van 'n metode om enterovirusgroep-proteïene in die bloed op te spoor. Die teenwoordigheid van virale proteïene 1 (VP1) in die bloed van ME-lyers, dui op 'n voortslepende, aktiewe enterovirus-infeksie, hoewel die spesifieke virus nie geïdentifiseer kon word nie (Yousef *et al.*, 1988:149). Later is enterovirus RNA* en proteïene in onderskeidelik die spierselle en breinskors van ME-lyers gevind (Macintyre, 1992:50). Die mees deurslaggewende bewys vir die teenwoordigheid van 'n enterovirus is egter onlangs deur Nairn *et al.* (1995:312) gemaak. Deur 'n meer verfynde laboratoriumprosedure te implementeer, is ME-lyers van 'n kontrolegroep onderskei op grond van die teenwoordigheid van aansienlik meer enterovirusse.

♦ Herpesvirusse*

Uit navorsing oor die rol van die herpesvirusgroep by ME, is onder meer die Epstein-Barr-virus (EBV), herpes-simplexvirusse en die sitomegalovirus hiermee in verband gebring. ME het 'n lang tyd in veral die Verenigde State van Amerika bekend gestaan as die "*Chronic Epstein Barr Virus*" of CEBV, na aanleiding van

die langtermyngevolge van klierkoors (infektiewe mononukleose) wat dit veroorsaak (Macintyre, 1992:51).

Indien 'n persoon aanvanklik deur die virus geïnfekteer word, sal 'n akute ongesteldheid intree, waarna die persoon weer herstel. Die virus bly egter dormant in die liggaam terwyl die teenliggaampies sirkuleer en 'n lae aktiwiteitsvlak handhaaf. In sommige ME-pasiënte is hierdie teenliggaampietellings egter buitengewoon baie, wat daarop dui dat die virus weer geheraktiveer is. Verdere intensiewe navorsing bring egter aan die lig dat 'n groot aantal gesonde mense ook hoë EBV teenliggaampie vlakke het, terwyl 'n aantal ME-lyers s'n weer normaal is. In die lig van hierdie bevindinge is die EBV uitgeskakel as 'n oorsaak van ME (Carey, 1992) en is die diagnose van ME op grond van 'n EBV-toets nie geldig nie (Burns, 1997).

'n Nuutgeïdentifiseerde virus naamlik die menslike herpesvirus 6 (HHV-6) word ondersoek vir sy moontlike rol in ME, nadat teenliggaampies hiervoor in die meeste lyers gevind is. Navorsers in Australië (Wakefield *et al.*, 1988:1059) bevind egter weer eens dat 'n kleiner persentasie gesonde persone ook hierdie teenliggaampies vertoon. Hoewel HHV-6 dus 'n bydraende faktor kan wees in die patogene se van ME, is dit nie die enkele primêre oorsaak nie.

♦ Retrovirusse*

Omgekeerde transkriptase*, 'n ensiem, is in sommige ME-lyers gekry wat dui op die teenwoordigheid van 'n retrovirus (waarvan HIV ook deel is) (Sparks, 1990:8). Die endogene spumavirus se betrokkenheid by ME is ook ondersoek (Dowsett, 1993:3), hoewel spumavirusse nog nooit voorheen aan menslike siekte gekoppel is nie (Carey, 1992).

In 1990 vind navorsers 'n moontlike skakel tussen ME en die "*Human T-Cell Lymphotropic Virus-2*" (HTLV-2), 'n lid van die retrovirusgroep. Virusse in die HTLV-familie word gekoppel aan verskeie soorte kanker en degeneratiewe breinsiektes. Slegs sekere dele van die genetiese materiaal soortgelyk aan die van HTLV is in persone met ME gevind. Dié deurbraak is beduidend, aangesien dit 'n area vir verdere navorsing uitwys (Carey, 1992).

Mawle *et al.* (1995:1388) kon egter geen bewyse van 'n enkele infektiewe faktor wat geassosieer word met die chroniese moegheidsindroom vind nie, hetsy dit 'n enterovirus*, herpesvirus* of retrovirus* is. Daar is ook geen bewyse van verhoogde teenliggaampie-vlakke wat met óf die heraktivering van 'n latente virus, óf met algemene immuniteitsaktivering in verband gebring kan word nie. Hoewel akute virusinfeksies dus die aanvang van ME mag veroorsaak, is die teenwoordigheid van 'n enkele virale faktor nog nie bewys nie.

8.2.2 Immunologies*

Immunologies-etologiese verklarings voer aan dat 'n presipiterende infeksie of 'n antigeen* 'n immuniteitsreaksie ontlok wat so gedisorganiseer is dat dit ontoepaslik reageer en ook langer volhardend voortduur as wat nodig is (Carpman, 1995a:20). Hoewel gedokumenteerde navorsingsresultate gesamentlik in ag geneem konsekwent dui op immunologiese abnormaleite by ME (Macintyre, 1992:61), is die aard van 'n direkte etologiese verband nog nie bewys nie.

Die immunologiese abnormaleite by ME-lyers is ongewoon. Daar is by sommige persone aanduidings dat die immuniteitstelsel swak funksioneer, terwyl die meeste navorsers egter 'n ooraktiewe immuniteitstelsel rapporteer (Altman, 1994:8 en Landay *et al.*, 1991:707). 'n Hipotese wat uit hierdie abnormaleite voortspruit, is dat ME die resultaat is van die liggaam se reaksie op 'n vreemde indringer wat in staat is om met die liggaam se immuniteitstelsel in te meng (Bell, 1994:103). Navorsing word veral gesentreer rondom hierdie indringer, wat "agent X" genoem word. Die agent is onbekend, maar is moontlik 'n virus wat in samewerking met 'n toksiese verbinding 'n defek in die immuniteitstelsel veroorsaak, wat die lyer meer vatbaar maak vir ander virusse soos die menslike herpesvirus 6 (HHV-6) (Goldstein, 1990:4).

Immuniteitsaktivering en die effek daarvan op die sentrale senuweestelsel kan 'n bose kringloop aan die gang sit wat onafhanklik is van die aanvanklike snelleragent of -gebeurtenis. Hoewel die identiteit van hierdie vermeende agent(e) onbekend is, wys die kliniese beeld en teenwoordigheid van hoë vlakke alfa-interferon* en die gevolg daarvan in die liggaamselle volgens Cheney

(1994:18) weer terug na 'n moontlike virale etiologie.

Die aard van die abnormaliteite in ME-lyers se immunitestelsels dek 'n wye spektrum, waaronder die volgende bevindinge meer noemenswaardig is:

- ♦ Immunitetsdisfunksie by ME is in verband gebring met gamma-interferon*, interleukien-2* wat deel vorm van die immuunrespons, asook immunitetselle soos doder T-selle* en onderdrukker T-selle*. Interleukien-2 en gamma-interferon, wat help om kanker en infeksies te bestry, word in abnormaal hoë getalle by ME-lyers geproduseer (Carey, 1992). Ondertussen is gevind dat kanker pasiënte wat eksperimentele behandeling met Interleukien-2 ondergaan, neurologiese nuwe-effekte toon, soortgelyk aan dié van ME. Dit sluit in geheueprobleme, spierpyne, letargie en beskadigde selmembrane (Wakefield & Lloyd, 1987:918). Met staking van die behandeling het die simptome verdwyn.
- ♦ Sommige ME-lyers se sirkulerende doder T-selle* is minder aktief en/of die onderdrukker T-selle* is ooraktief (Carey, 1992). Doder T-selle reageer op antigene* deur hulle te eien, aan die abnormale sel vas te heg en te vernietig (Van Elfen, 1993:275). Onderdrukker T-selle tree op in 'n komplekse reaksie op antigene, gewoonlik om die immunitetsreaksie te onderdruk (Carey, 1992).
- ♦ 'n Pato-fisiologiese model wat deur Cheney (Carpman, 1995a:20) ontwikkel is, stel voor dat 'n toestand van opwekkende neurotoksiteit in ME voorkom. NMDA, 'n opwekkende reseptor in die oppervlak selmembrane van neurone, en GABA, 'n inhiberende reseptor, kom onder normale omstandighede gebalanseerd voor. In ME-lyers is NMDA meer aktief as GABA, wat veroorsaak dat die immunitestelsel geaktiveer word. Indien die immunitetsreaksie voortduur, kan ten minste 'n gedeelte van die gevolglike simptome toegeskryf word aan die produksie van immunologiese bemiddelaars soos interferon*, interleukien* en ander sitokene, wat weer abnormaliteite van die sensistiem en miopatieë* veroorsaak (Plioplys & Plioplys, 1995:994).
- ♦ Ander immunologiese abnormaliteite wat met ME in verband gebring word, is verlaagde funksionering van natuurlike doderselle en makrofage*, B-sel subafdelingsveranderings, aktivering van CD8-selle, verminderde serumvlakke

van sommige IgG*-subgroepe, die teenwoordigheid van sirkulerende immuuniteitsameestellings, die teenwoordigheid van antikardiolipiene en antifosfolipiede- teenliggaampies, beperkte selvorming in reaksie op mitogene en verlaagde uitstel-tipe oorsensitiwiteitsvelreaksies. In 'n studie deur Landay *et al.* (1991:707) wat in die literatuur hoog geag word, is bevind dat persone met 'n noemenswaardige vermindering van CD8-onderdrukkerselle en 'n vermeerdering van aktiveringsmerkers (CD38,HLA-DR) op CD8-selle, waarskynlik (90%) die aktiewe chroniese moegheidsindroom het.

Die immunologiese abnormaliteite by persone met chroniese moegheidsindroom kan volgens Hickie *et al.* (1992:250) en Farrar *et al.* (1995:9) ten minste gedeeltelik aan depressie toegeskryf word, aangesien veranderinge in die immuuniteitsstelsel algemeen by depressiewe pasiënte voorkom.

8.2.3 Miopaties*

Miopatiese of spierabnormaliteite is, gegewe die prominensie van spierswakheid en -pyn in ME, ook as 'n moontlike oorsaak van die moegheid wat lyers ondervind ondersoek (Shafran, 1991:734). Van die belangrikste navorsingsbevindinge is die volgende:

- ♦ In 'n vroeë studie deur Archard *et al.* (1988:326) en later deur Behan *et al.* (1991:808), is daar EpsteinBarr-virus en enterovirus-spesifieke RNA* in die spierbiopsies van ME-pasiënte gevind. Verdere bestudering van die enterovirus* het aan die lig gebring dat dit 'n moontlike variant van poliomiëlitis* is en eienskappe van die polio-vaksiene vertoon (Behan *et al.*, 1991:808).
- ♦ Spierbiopsies toon verder ook abnormaliteite in die werking, energiebergingsmeganismes en struktuur van die mitochondria*, wat die energiesentrum van selle is (Macintyre, 1992:56). Skade aan die mitochondria kan daartoe lei dat sommige noodsaaklike stowwe, waaronder potassium, uitlek tot in die bloedplasma en urine. Fosfaat- en potassiumvlakke is volgens Coyle en Swinburne (1994:24) in ongelyke mate in die urine van ME-lyers gevind. Uiteindelik kan 'n sellulêre oorsprong as gevolg van mitochondriese* disfunksie, volgens Cheney (1994:17) op sigself aan die grondslag van moegheid lê.

- ♦ Toetse om die spierfunksie van ME-lyers te bepaal, dui op 'n afwyking van die spiere se aërobiese energiemetabolisme met gevolglike produksie van oormatige melksuur (Riley *et al.*, 1990:953 en Shepherd, 1989:44) wat nie aan onfiksheid toegeskryf kan word nie (Lane *et al.*, 1995:544). Enkelspier-elektromiogramme (EMG), waar die elektriese aktiwiteit wanneer 'n spier saamtrek en rus grafies weergegee word (Van Elfen, 1993:149), toon abnormaal hoë "jitter"-waardes by ME. Dit is 'n teken van 'n neuro-fisiologiese wanfunksie wat aan abnormale spiermembraanfunksionering te wyte is (Shepherd, 1989:44). Die spiere se proteïensintese verlaag en veroorsaak dat die spier 'n verminderde vermoë het om te herstel na inspanning. Gevolglik mag dit bydra tot die vinnige vermoeiing wat die ME-lyer ten opsigte van sy spierkrag ondervind (Macintyre, 1992:58).

Ten spyte van die voorafgaande bewyse van spierabnormaliteite by ME-lyers, het verskillende navorsers bevind dat daar nie genoeg bewyse van abnormaliteite tussen ME-lyers en kontrolegroepe is nie (Farrar *et al.*, 1995:9 en Shafran, 1991:734). In antwoord hierop wys Macintyre (1992:59) dat abnormale spierverswakking wat tipies by ME gevind word, uit beide spierselle en die sentrale senuweestelsel kan spruit en daarom nie sonder meer gering geag moet word nie.

8.2.4 Neurologies*

Daar kom deurlopend 'n patroon van kognitiewe disfunksie by ME-lyers voor. (Riccio *et al.*, 1992:111). Hierdie neuropatologie kan vergelyk word met die kognitiewe demensie wat as gevolg van hipoksie (suurstoftekort) en hipometabolisme voorkom, en kan nie deur die teenwoordigheid van depressie verklaar word nie (Jordan & Shuttleworth-Jordan, 1993:16). Volgens Plioplys en Plioplys (1995:997) is ME hoofsaaklik 'n neurologiese siekte waarvan die oorsprong gesetel is in die sentrale senuweestelsel en in die besonder in die limbiese sisteem, 'n area in die korteks van die brein. Die belangrikste neurologiese verklarings vir ME is die volgende:

- ♦ Magnetiese resonansiebeelding (MRI) is 'n tipe breinskandering wat gebruik word om inflammasiekolle in verskeie areas van die witstof van die brein te identifiseer, en toon abnormaliteite by ME-lyers (Macintyre, 1992:67).

Buchwald *et al.* (1992:103) bevind dat chroniese moegheid 'n aanduiding kan wees van immunologies gemedieerde inflammasie van die sentrale senuweestelsel wat verder deurgetrek kan word na die menslike herpesvirus 6 (HHV-6) (Buchwald *et al.*, 1992:103).

- ◆ Deur positron-emissietomografie (PET)-skanderings* kom dit aan die lig dat bloedvloei na veral die frontale en temporale breinlobbe van die ME-lyer verminder na selfs geringe inspanning, waar dit in gesonde persone juis na oefening verhoog (Chabursky *et al.*, 1991:21). Ander studies rapporteer verdere EEG (elektro-enkefalogram)-abnormaliteite en disfunksies van die hipotalamus* (Macintyre, 1992:68).

SPECT*-skanderings waar die bloeddruksyfering in die brein aangetoon word, toon ook abnormaliteite by ME-lyers (Macintyre, 1992:69). 'n Noemenswaardige verminderde bloedvloei (hipoperfusie) word in die area van die breinstam aangetoon (Costa *et al.*, 1995:767), asook in 'n mindere of meerdere mate in die temporale, oksipitale, temporale en pariëtale breinlobbe (Hamilton, 1996:21). Hoewel hipoperfusie ook by affektiewe versteurings soos depressie aangetref word (Abbey & Garfinkel, 1990:627), bevind Costa *et al.* (1995:767) dat dit by CMS-lyers onderskeibaar is en dat dit moontlik verband hou met die direkte neurale beskadiging wat deur 'n virale agent aangerig kan word. Temporalelob hipoperfusie bied 'n moontlike verduideliking van die geheueversteurings by ME-lyers, wat veel erger is as wat algemeen aanvaar kan word en beduidend verskil van sulke gebreke by depressielyers (Sandman *et al.*, 1993:618, 622).

- ◆ ME mag die gevolg wees van afwykings van die neuro-endokriene stelsel. Hipotalmiese-pituitêre adrenale as (HPA) abnormaliteite en daaglikse variasies van kortisol* en adrenokortikotrofiese hormoonvlakke (ACTH)* word by ME-lyers gerapporteer (Hume & Williams, 1996:20). Abnormale kortikosteroïedvlakke* by chroniese moegheidsindroomlyers kan die werking van die immuniteitstelsel ontwrig en die liggaam se vermoë om op spanning te reageer, beperk (Farrar *et al.*, 1995:10).
- ◆ Neuraalgemedieerde hipotensie (NMH) is in 'n onlangse deurbraak aangedui as óf 'n moontlike oorsaak van die simptome van die chroniese

moegheidsindroom, óf word sterk geassosiasieer met nog 'n etiologiese faktor (Bou-Holm, 1995:961). NMH is 'n refleks wat volg op 'n skielike verlaging in bloeddruk en is voorheen slegs geïdentifiseer in die geval van floutes. Dit word egter nou ook deur middel van die tilt-tafeltoets* gediagnoseer by persone wat wel nie flou word nie, maar die simptome voor 'n floute en chroniese moegheid ervaar (Carpman, 1996:12). Waar die gemiddelde persoon NMH moontlik een keer 'n jaar of in 'n leeftyd ondervind, gebeur dit so dikwels as verskeie kere per dag met die ME-lyer (Carpman, 1996:12).

8.3 Psigologiese etiologieë

Daar is verskeie sielkundig-etologiese verklarings vir die simptome van ME, veral in die lig van die gelyksoortige simptome tussen ME en affektiewe versteurings (Kroenke *et al.*, 1988:934 en Taerk *et al.*, 1987:53). Psigiese simptome wat in die meeste ME-lyers voorkom, is konsentrasieprobleme, geheueverlies, perseptuele probleme, depressie, angstigtheid, paniekaanvalle en buierigheid. Baie pasiënte word gevolglik na psigiaters en neuroloë verwys vir 'n diagnose en/of verdere behandeling.

Van die psigopatologiese afwykings wat by ME-lyers aangetref word, is kliniese depressie die mees algemene, gevolg deur angsversteurings, verskeie somatoforme versteurings*, naamlik konversieversteuring*, hipochondrie*, somatiseringsversteuring* en somatoforme pynafwyking*, distimie*, alkoholafhanklikheid, anti-sosiale persoonlikheidsversteuring en seisoenale affektiewe versteuring (Kruesi *et al.*, 1989:54; Lam, 1991:680; Lane *et al.*, 1991:335; Millon *et al.*, 1989:140 en Wessely, 1991:669).

Die ooreenkoms tussen psigiatrisie siektes en soortgelyke simptome by ME, tesame met die gebrek aan 'n enkele identifiseerbare etiologiese faktor, lei tot baie verwarring en debat oor die psigososiale status van ME (Carey, 1992). Burns (1997) vestig egter die aandag daarop dat hipotalamiese-pituitêre-adrenale (HPA) en neurogeleierdisfunksie* ME-lyers oormatig geïrriteerd kan laat voorkom, en ook paniekaanvalle veroorsaak. Hierdie gedrag kan misverstaan word en sodoende die wanopvatting dat ME bloot 'n sielkundige oorsprong het, versterk.

Vanuit die wye navorsing wat reeds gedoen is, ontstaan die komplekse en

onopgeloste vraag, naamlik of die siekte 'n primêr biologiese of psigologiese grondslag het (Jordan & Shuttleworth-Jordan, 1993:14). Diegene wat die funksionaliteit van 'n siekte soos ME benadruk, verklaar dat daar 'n hoë voorkoms van ME-lyers met 'n geskiedenis van depressie, fobies en angsversteurings is vóór die aanvang van die siekte (Kruesi *et al.*, 1989:55). By implikasie is daar dus 'n onderliggende psigologiese predisposisie vir die ontwikkeling van ME in vatbare individue.

8.3.1 Depressie

Dit is moeilik om die rol van depressie in ME te evalueer, aangesien daar eerstens baie van die somatiese simptome van primêre depressie is wat ook in ME gesien word. Tweedens sluit die tweede belangrikste primêre kriteria vir die diagnose van ME die teenwoordigheid van 'n chroniese psigiatriese siekte uit indien dit die simptome van ME kan veroorsaak. Dit word dus aan die diskresie van die geneesheer oorgelaat om te oordeel of 'n psigiatriese siekte die oorsaak of gevolg van ME in 'n pasiënt is (Shafran, 1991:733). Psigopatologiese simptome voor die aanvang van ME sluit egter nie 'n diagnose van ME uit nie.

Ander studies kon nie 'n abnormaal hoë voorkoms van depressie voor die aanvang van die siekte in ME-lyers vind nie (Jordan & Shuttleworth-Jordan, 1993:14). Psigiatriese toetse wat deur Riccio *et al.* (1992:118) onderneem is, vind geen ernstige abnormaliteite by ME-lyers nie. Goldstein (1990:60) rapporteer dat die CRH-toets wat die beste neuro-endokriene aanduier van depressie is, normaal is by ME-pasiënte, terwyl dit gewoonlik abnormaal is in diegene met 'n primêre depressiewe versteuring. Ook Costa *et al.* (1995:771) bewys dat breinstam-hipoperfusie 'n onderskeidende kenmerk is wat uitsluitlik by ME-lyers aangetref word en nie by diegene met depressie nie.

Navorsing deur Demitrack *et al.* (1991:1224) dui aan dat kortisoolvlakke laag is by persone met CMS, teenoor depressielyers se hoë vlakke. Ander noemenswaardige verskille is dat ME-lyers geneig is om hul vermoëns te oorskat, hulle behou 'n lewendige belangstelling in die lewe en reageer swak op oefening, waar die teenoorgestelde kenmerke tiperend by depressielyers waargeneem is (Burns, 1997).

8.3.2 Spanning

Navorsing dui 'n verband aan tussen spanning en 'n verhoogde vatbaarheid vir baie siektes, en/of 'n verlengde hersteltydperk. Dit is nie in hierdie stadium bekend of spanning direk in verband met die etiologie van ME gebring kan word nie. Dit kan wel 'n rol speel in die aftakeling van die immuiteitstelsel, of om die lengte van die hersteltydperk te beïnvloed (Carey, 1992). Anderson (1988:4) identifiseer drie maniere waarop stresfaktore as 'n oorsaak kan dien in die ontwikkeling van siekte:

- ♦ *Deurdat emosionele spanning direk 'n invloed kan uitoefen op die funksionering van die verskillende stelsels in die liggaam, met spesifieke verwysing na die hormonale stelsel.* Verskeie hormoonsisteme word deur spanning opgewek, immuiteit word ingekort of raak ooraktief en sodoende word skade aan organe en stelsels in die liggaam aangerig. Die mees beduidende bevinding is die effek wat spanning op die vermindering van limfosiettransformasie, natuurlike doderselaktiwiteit en heraktivering van latente virusinfeksies het (Chase, 1991:378).
- ♦ *Deur die uitwerking van spanningsgeïnduseerde gedrag, wat kan bydra tot veranderinge in fisiese gesondheid.* Die meeste ME-lyers lei 'n baie gejaagde, doelwitgeoriënteerde lewe (Smit, 1993:303) wat mettertyd die risiko vir gesondheidsprobleme kan verhoog (Anderson, 1988:4).
- ♦ *Siekte as 'n gedragsreaksie op spanningsvolle omstandighede.* Baie ME-lyers beleef 'n stresvolle lewensgebeurtenis soos 'n egskeiding, dood in die familie, verhuising of beroepsverandering, voor die aanvang van die siekte (Stricklin et al. 1990:33). Daarbenewens neig daaglikse spanning om die simptome te vererger en insinkings te veroorsaak.

8.3.3 Somatisering

Somatisering is wanneer 'n persoon dit moeilik vind om sy emosionele pyn en ongemak te erken en dit dan in 'n fisiese vorm kommunikeer deur meervoudige, chroniese liggaamlike klagtes waarvoor mediese hulp gesoek word (Lipowski, 1988:1359). Somatiseringsversteuring* is reeds aangedui as 'n moontlike etiologiese faktor by ME (Lane et al., 1991:335 en Manu et al., 1989:388).

Volgens Smit (1993:315) is die chroniese moegheidsindroom-lyer emosioneel sensitief, maar onderdruk dit deur nie sy gevoelens te erken of te verbaliseer nie. In die middeljare manifesteer hierdie emosionele spanning en konflik in die vorm van somatiese simptome, naamlik die chroniese moegheidsindroom. Hickie *et al.* (1990:539) bevind egter die teendeel en voer aan dat lyers wel emosiebelaaide onderwerpe kommunikeer en dat daar nie genoeg bewyse is om 'n somatiseringshipotese te ondersteun nie.

'n Onlangse studie deur Johnson *et al.* (1996:55) rapporteer dat min persone met ME aan die presiese DSM-III-R-kriteria vir somatiseringsversteuring* voldoen, maar dat lyers tog 'n algemene toename in somatiese simptome ervaar, bo en behalwe dit wat in die kriteria vir die diagnosering van ME uitgestip word. 'n Diagnose van somatiseringsversteuring hou dus weinig met ME verband en is basies van geen waarde in hierdie kontroversiële siekte nie (Johnson *et al.*, 1996:56).

8.4 'n Geïntegreerde etiologie

Die bio-psigososiale model beklemtoon dat siekte en gesondheid in die breë gesien, op sigself funksioneel aan die individu is. Om 'n siekte as slegs 'n biologiese toestand te definieer, is om die impak van siekte op die psige, van die psige op die siekte, en van die siekte op die interpersoonlike omgewing en die omgekeerde, te ontken (Anderson, 1988:9). Omdat die meeste chroniese siektes ontstaan as gevolg van die interaksie van 'n verskeidenheid faktore wat verband hou met die pasiënt, sy omgewing en ander presipiterende spanningsfaktore, is dit volgens Masi en Yunus (1986:22) nodig dat etiologiese teorieë 'n sistemiese konsep ontwikkel, met in ag neming van die meervoudige faktore wat gelyktydig tot 'n siektetoestand bydra.

Vanuit die voorafgaande etiologiese bespreking is dit duidelik dat die vraag na die oorsaak van ME nie beantwoord kan word deur 'n oorvereenvoudigde enkel-etologiese faktor voor te lê nie. ME is 'n multifaktor-siektetoestand wat die erkenning van 'n bio-psigososiale of sistemiese, of anders gestel, 'n holistiese of geïntegreerde benadering verdien. Ter stawing hiervan, bevestig al meer navorsers dat 'n enkele teorie, of die nodelose "organiese versus psigologiese"

digotomie, nie verantwoording kan doen van die komplekse verskynsels wat by ME ter sprake is nie (David *et al.*, 1988:696; Jenkins & Mowbray, 1991:54 en Lewis & Wessely, 1992:95).

As 'n bydraende teenvoeter vir 'n enkel-etologiese model, word ME beskou as 'n psigoneuro-immunologiese abnormaliteit wat elemente van psigiese, neurologiese en immunologiese disfunksie bevat (Goldstein, 1990:17). Die psigoneuro-immunologie onderstreep die interaksie tussen emosies en gedrag, die sentrale senuweestelsel en die immuunsisteem. Die ME-lyer se emosionele toestand het potensieel 'n impak op beide die lyer se fisiese kwetsbaarheid en reaksie op die siekte, terwyl dit op sy beurt weer deur die siekteproses geaffekteer word (Jenkins & Mowbray, 1991:108).

Die reeds genoemde organiese en psigologiese verklarings moet daarom nie as mededingende hipoteses gesien word nie, aangesien dit meer dikwels gelyktydig en in interaksie bestaan. ME is dus die samestelling van 'n aantal invloede wat bygedra het tot die vorming van die siektetoestand, waar daar 'n wederkerige tussenspel tussen oorsake voorkom sonder dat dit noodwendig in 'n direkte oorsaaklike verhouding tot mekaar staan (Feldman, 1974:287).

9. KLINIESE DIAGNOSE

Die waarde van 'n diagnose is vir die ME-lyer 'n persoonlike, maar ook 'n sosiale bekragtiging wat kredietwaardigheid verleen aan die feit dat hy siek is (Weinberg, 1992:21). Onduidelikheid oor sy mediese toestand kan 'n mate van emosionele ontwrigting meebring. 'n Diagnostiese kriteria van ME hou nie net vir die lyer voordele in nie, dit bied ook aan die wetenskaplike professies kommunikasiemoontlikhede en 'n hanteringshipotese vir die siekteverloop, behandeling en lewenstylaanpassings (Smit, 1993:65) van die ME-lyer.

Geen enkele diagnostiese toets vir ME is tot nou beskikbaar nie (Hickie *et al.*, 1995:314). Die ME-lyer vind dit moeilik om 'n korrekte diagnose te verkry en besoek dikwels 'n hele reeks spesialiste voordat die simptomatologie van die siekte herken word (Shepherd, 1989:42). Die diagnose fokus primêr op spesifieke kliniese eienskappe en simptomekriteria, terwyl alternatiewe mediese

of psigiatriese diagnoses terselfdertyd uitgesluit word (Farrar, 1995:6).

9.1 Problematiek rakende die diagnose van ME

Die simptoombaseerde aard van die diagnostiese kriteria vir ME maak dit moeilik om die kliniese toestand en mate van verswakking by die ME-lyer te bepaal (Vercoulen *et al.*, 1994:383). Die hoofklagte van moegheid, hoewel dit 'n vae begrip is, word algemeen in die gemeenskap en in primêre gesondheidsorg gerapporteer (Kroenke *et al.*, 1988:929). Dit is 'n prominente simptoom in verskeie fisiese en psigiese siektes en is moeilik meetbaar, aangesien daar nie 'n duidelike definisie van moegheid bestaan nie (Vercoulen *et al.*, 1994:383).

Die diagnose van ME word verder gekompliseer as gevolg van die oorvleueling van die simptome van ME met dié van ander siektes soos meervoudige sklerose (Perrins, 1990:413) en fibromialgie* (Bell, 1994:63). Veral vier ander soortgelyke tipes siektes word deur Hashimoto (1995:513) onderskei, naamlik; akute virusinfeksies (spesifiek die boonste lugweginfeksies en griep), kollageensiektes*, somatoforme versteurings* en gemoedsversteurings (depressie en distimie*).

Deur verskeie simptome as kriteria vir 'n diagnose te vereis, kan pasiënte met psigiese versteurings onopsetlik ingesluit word (Katon & Russo, 1992:1609). Simptome op sigself, blyk dus van weinig diagnostiese waarde te wees, terwyl laboratoriumtoetse ook nie kon bydra tot die diagnose van ME nie (Vercoulen *et al.*, 1994:383). Hierdie faktore, tesame met die heterogeniteit onder ME-lyers (Schluederberg *et al.*, 1992:325), maak die korrekte diagnose van ME uiters moeilik en benadruk die behoefte aan meer akkurate diagnoseringsmetodes. Holmes en sy kollegas neem die oorspronklike inisiatief vir die daarstel van 'n diagnostiese kriteria vir ME.

9.2 Holmes en medewerkers se diagnostiese kriteria (1988)

'n Diagnostiese raamwerk is in 1988 deur Holmes *et al.* (1988:388) saamgestel, ten einde dit vir navorsers moontlik te maak om deur hierdie beperkende instrument slegs met die definitiewe ME-lyers verdere navorsing te onderneem (Burke, 1992:35). Die Holmes-kriteria is wêreldwyd erken, ook deur die Mediese Vereniging van Suid-Afrika (Smit, 1993:67). Die meerderheid respondente wat by

hierdie studie betrek is, moes binne hierdie raamwerk gediagnoseer word, aangesien dit die algemeen-geïmplementeerde prosedure vir ME-diagnose in Suid-Afrika was voor die vrystelling van die hersiene weergawe in 1994.

9.2.1 Hoofkriteria

- ◆ 'n Nuwe aanvang van chroniese moegheid vir ten minste ses maande met daaglikse fisiese aktiwiteite wat met ten minste 50% ingekort word.
- ◆ Ander oorsake van chroniese moegheid moet uitgeskakel wees, byvoorbeeld infeksies en die effek van sekere geneesmiddels.

9.2.2 Sekondêre kriteria

- ◆ 'n Matige koors (37,5 tot 38,6 °C, oraal)
- ◆ Herhaalde aanvalle van seer keel
- ◆ Pynlike limfnodes*
- ◆ Algemene spierswakheid
- ◆ Wydverspreide spierpyne (mialgie)
- ◆ 'n Langdurige (24 uur en langer) uitputting na oefening
- ◆ Gereelde hoofpyn
- ◆ Kortstondige artralgie*
- ◆ Neuro-psigologiese klagtes wat een of meer van die volgende kan insluit: 'n onvermoë om te konsentreer, vergeetagtigheid, verwardheid, probleme om helder te dink, uitermatige geïrriteerdheid, depressie, sensitiwiteit vir lig, verbygaande visuele blinde of donker kolle.
- ◆ Slaapversteurings
- ◆ 'n Skielike begin van die simptoomsamestelling

9.2.3 Fisiese kriteria

- ◆ 'n Matige koors (tussen 37,6 °C en 38,6 °C oraal)
- ◆ Nie-etterende faringitis
- ◆ Tasbare of teer limfnodes*

Om as lyer aan ME/CMS gediagnoseer te word, moet die persoon soos volg aan die gegewe kriteria voldoen:

- ♦ Ten opsigte van die hoofkriteria, moet daar aan albei vereiste simptome voldoen word, ten opsigte van die sekondêre kriteria, ses of meer simptome en van die fisiese kriteria moet twee of meer simptome ooreenstem; of
- ♦ agt of meer van die sekondêre kriteria moet positief wees (Holmes *et al.*, 1988:388).

9.2.4 Probleme met kriteria

Drie probleme was volgens Straus (1992:1569) onmiddellik opvallend met hierdie werkbare definisie. Eerstens laat die gebrek aan etiologies-verwante fisiese en laboratoriumbevindinge die definisie aan 'n reeks onbevestigbare simptome oor. Tweedens is sommige van die spesifikasies in die definisie vaag en onderhewig aan wye interpretasie en toepassingsmoontlikhede. Derdens is dit prakties onuitvoerbaar om alle ander gevalle van langdurige moegheid uit te sluit.

9.3 Verdere navorsingspogings

Na aanleiding van die kritiek op die Holmes en medewerkers-kriteria, is verskeie ander navorsingspogings onderneem om 'n werkbare definisie vir die identifisering van ME-lyers daar te stel, maar het telkens onbevredigende resultate gelever (Schluederberg *et al.*, 1992:325). Hieronder was daar in 1990 pogings in Australië om ME beter te definieer (Lloyd *et al.*, 1990:522), sowel as in Brittanje in 1991 (Sharpe *et al.*, 1991).

'n *Minnesota Multiphasic Personality Inventory* (MMPI)-profiel is later spesifiek vir ME-lyers ontwikkel en word veral gebruik om ME te onderskei van hipochondrie*, depressie, somatisering en ander chroniese siektes (Janse van Rensburg, 1992:20). In 1991 pas die *National Institutes of Health* (NIH) die Holmes-kriteria aan ten einde pasiënte met primêr psigiese ongesteldhede by die definisie uit te sluit. Diegene met gespesifiseerde psigiatrisse versteurings, byvoorbeeld depressie, word vir afsonderlike analise gegroepeer (Schluederberg *et al.*, 1992:328).

In 'n onlangse ontdekking deur Australiese navorsers, is 'n chemiese merker in die urine van ME-lyers gevind, die CFSUM1 (*chronic fatigue syndrome urinary marker 1*) (Carpman, 1995b:12). Aanspraak word gemaak dat hierdie deurbraak

as 'n diagnostiese merker vir ME kan dien (O'Neill, 1994:26). Die presiese aard van die merker is egter nog nie bekend gemaak is nie, hangende die afhandeling van regsprosedures vir patentering (Anon., 1994b:26).

9.4 Hersiene kriteria vir die diagnose van ME (1994)

Onder beskerming van die *Centers for Disease Control*, stel 'n internasionale groep CMS-navorsers in 1994 'n konseptuele raamwerk saam om die metodologiese probleme in die studie van chroniese moegheid aan te spreek. Riglyne vir 'n omvattende, sistematiese en geïntegreerde benadering vir die evaluering, klassifisering en toekomstige studie van chroniese moegheid word voorgestel en bevat ook 'n hersiening van die definisie en diagnose van die toestand (Fukuda *et al.*, 1994:953). Farrar *et al.* (1995:6) waarsku egter dat hierdie navorsingskriteria vir die diagnosering van die chroniese moegheidsindroom vanweë die doel daarvan, baie meer eng is as wat in die praktyk deur geneeshere toegepas sal word.

9.4.1 Hoofkriteria

- ◆ Onverklaarbare, volhardende of herhalende chroniese moegheid wat nie lewenslank reeds voorkom nie, maar nuut is of 'n definitiewe aanvang het;
- ◆ die moegheid is nie 'n gevolg van aanhoudende uitputting nie;
- ◆ die moegheid word nie wesenlik verlig deur te rus nie; en
- ◆ die moegheid lei tot 'n essensiële vermindering van vorige beroeps-, opvoedkundige, sosiale, of persoonlike aktiwiteitsvlakke.

9.4.2 Sekondêre kriteria

- ◆ 'n Selfgerapporteerde verswakte korttermyngeheue of konsentrasievermoë, wat ernstig genoeg is om 'n aansienlike vermindering van vorige beroeps-, opvoedkundige, sosiale of persoonlike aktiwiteitsvlakke te veroorsaak;
- ◆ 'n seer keel;
- ◆ gevoelige nek- of oksillêre limfnodes*;
- ◆ spierpyne;
- ◆ menigvuldige artralgie*, sonder enige swelsel of rooiheid;
- ◆ hoofpyne van 'n ander aard, patroon en intensiteit as wat voorheen ervaar is;

- ♦ onverfrissende slaap; en
- ♦ ongesteldheid na inspanning wat vir meer as 24 uur duur.

'n Geval van chroniese moegheidsindroom moet aan al die hoofkriteria voldoen, sowel as vier of meer van die sekondêre kriteria. Die sekondêre kriteria moet vir ten minste ses of meer opeenvolgende maande van die siekte voortduur of by herhaling voorkom, en dit moes nie die moegheid voorafgegaan het nie.

'n Pasiënt wat nie ten volle aan die vereistes van die CMS-kriteria voldoen nie, word gediagnoseer volgens 'n subkategorie, naamlik idiopatiese chroniese moegheid. Om praktiese redes word persone wat voorheen of tans 'n major depressiewe episode gehad het, by die chroniese moegheidsindroom-diagnose uitgesluit. Daar word egter erkenning gegee aan die feit dat reaksies soos depressie of angs as gevolg van die implikasies van die siekte normaal is, sodat ligter grade van hierdie simptome nie vir 'n diagnose van CMS/ME uitgesluit word nie (Fukuda *et al.*, 1994:957).

Volgens die ondersoeker is hierdie 'n meer verfynde kriteria vir diagnose, wat terselfdertyd ook minder ruimte laat vir waninterpretasie van die spesifieke vereistes vir diagnose. Die insluiting van 'n subkategorie lyers, maak voorsiening vir diegene wat nie aan die streng diagnostiese vereistes voldoen nie en waar ander faktore (soos die teenwoordigheid van depressie) insluiting kan kompliseer. Daar moet egter sorg gedra word dat dieselfde mate van kredietwaardigheid verleen word aan die idiopatiese chroniese moegheidsindroom-lyers wanneer die behandeling en erkenning van die toestand in die gemeenskap ter sprake kom. Ter wille van eenvormigheid en die uitskakeling van metodologiese probleme in toekomstige navorsing, lewer die voorgestelde kriteria en onderverdeling egter 'n potensieel waardevolle bydrae. Vanuit 'n geneeskundige maatskaplikewerkperspektief bly die raamwerk van Fukuda *et al.* (1994:955) egter ook in gebreke om die mens se totaliteitswese binne die proses van diagnose tot sy reg te laat kom, aangesien daar streng op die fisiese dimensie gefokus word.

9.5 'n Geïntegreerde benadering tot die diagnose van ME

Die bio-geneeskundige, sielkundige, sosiale en maatskaplike komponente van 'n siektetoestand staan in 'n onderlinge verhouding tot mekaar. Terwyl die een dimensie voorkeuraandag mag geniet ten opsigte van behandeling, kan daar nie 'n doeltreffende geneeskundige besluit geneem word sonder die assessering van al die betrokke komponente nie (Wallace *et al.*, 1984:22). Ook wat betref die diagnose van ME is dit duidelik dat die simptome nie binne 'n enkele mediese dissipline lê nie, maar verskeie grense oorkruis (Goldstein, 1990:9) om 'n interprofessionele intervensie te regverdig.

'n Analise van Ray *et al.* (1992:250) verleen steun aan die implementering van 'n breër dimensionele benadering tot die assessering van ME. So 'n multifaktor-benadering is deur Vercoulen *et al.* (1994:383) ontwikkel in 'n studie wat nege betreklik onafhanklike dimensies van ME identifiseer waarop assessering gebaseer kan word. Hierdie nege dimensies meet emosionele, gedrags-, kognitiewe en sosiaal-maatskaplike funksionering en word soos volg benoem:

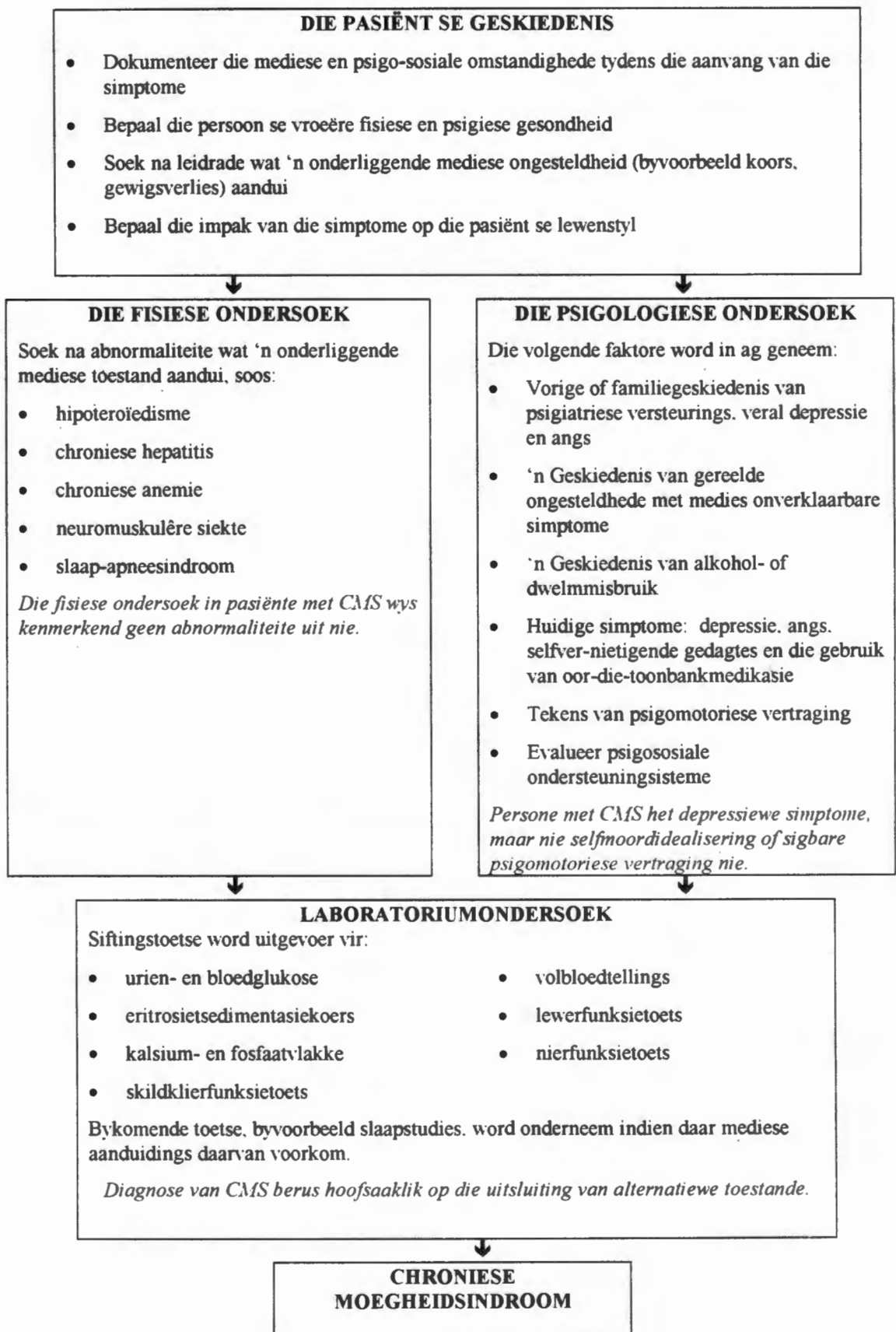
- ♦ Psigiese ingesteldheid;
- ♦ funksionele verswakking ten opsigte van algemene dagtaak;
- ♦ slaapversteurings;
- ♦ die vermyding van fisiese aktiwiteite;
- ♦ neuropsigologiese verswakking;
- ♦ oorsaaklike faktore wat verband hou met die persoon se klagtes;
- ♦ maatskaplike funksionering;
- ♦ selfwerkzaamheidsverwagtings; en
- ♦ die lyer se subjektiewe ervaring van sy situasie.

'n Omvattende assessering van ME impliseer dat die verskillende dimensies gelyktydig gemeet moet word. Die geneeskundige maatskaplike werker sou veral ten opsigte van die laaste vier van die bogenoemde dimensies 'n belangrike bydrae in die diagnose van ME kan lewer.

9.6 Die proses van kliniese diagnose

Hickie *et al.* (1995:315) bied 'n riglyn vir die kliniese evaluasieproses vir die diagnose van ME, soos in Skematiese voorstelling 1 weergegee.

SKEMATIESE VOORSTELLING 1: RIGLYN VIR DIE DIAGNOSE VAN DIE CHRONIESE MOEGHEIDSINDROOM (ME)



(Vergelyk Hickie *et al.*, 1995:315)

Hoewel die diagnose van die CMS of ME grootliks geskied deur die uitskakeling van ander moontlike siektetoestande, is dit voordelig dat slegs 'n beperkte aantal laboratoriumtoetse nodig is indien die mediese geskiedenis of fisiese ondersoek nie 'n alternatiewe toestand impliseer nie.

Volgens Hardiker en Tod (1982:648) het die geneeskundige maatskaplike werker reeds by die proses van diagnose 'n belangrike taak om te vervul (Hardiker & Tod, 1982:648) deur 'n assessering van die psigososiale en maatskaplike komponente van die pasiënt se siektetoestand by te dra, binne die interprofessionele opset (Wallace *et al.*, 1984:41). Gesien in die lig van die kompleksiteit van die bydraende faktore tot ME, is die skrywer van mening dat 'n volledige ondersoek na die pasiënt se maatskaplike funksionering, sowel as sy psigososiale lewensgeskiedenis nodig is ten einde alle moontlike verklarings vir sy simptome te kontroleer.

10. BEHANDELING

Hoewel daar baie behandelingstrategieë vir ME beskikbaar is (Burns, 1997), is daar tot nou toe nog geen enkele beproefde behandeling of kuur wetenskaplik bewys nie (Carey, 1992). Kantrowitz *et al.* (1995:17) merk in dié verband op: *"Current treatment is an art, not a science, depending largely on speculative and nonspecific strategies. Just as taste in art differs among various cultures, so are there many approaches to the treatment of CFS."*

Die hantering van ME kom in hoofsaak neer op voldoende rus na liggaam en gees, simptomatiese behandeling en sielkundige berading (Hashimoto, 1995:524). Ondersteunende maatreëls en die verligting van simptome word individueel aangepas na gelang van die veiligheid, voordele en finansiële uitgawes daaraan verbonde (Macintyre, 1990:2). Vervolgens word die fisiese, alternatiewe en psigoterapeutiese behandelingsmetodes, lewenstylaanpassings, selfhelpmetodes en 'n geïntegreerde benadering tot die behandeling van ME kortliks in oënskou geneem.

10.1 Fisiese behandelingsmetodes

Die komponente van doeltreffende mediese behandeling wat volgens Hickie *et al.*

(1995:317) hoogs effektief is, sluit die volgende in: noukeurige mediese en psigologiese evaluasie, oordeelkundige ondersoeke en spesialisverwysings, konsekwente en empatiese interaksies tussen die pasiënt en die geneesheer en deskundige rehabilitasie. Binne hierdie raamwerk is daar spesifieke maatreëls wat vir die ME-lyer verligting mag bring.

10.1.1 Medikasie

Medikasie met immuniteitsregulerende eienskappe word dikwels nuttig by ME gebruik, maar omdat die lyer dikwels sensitief is vir enige tipe medikasie, word ongeveer 25% of minder van die standaard dosis aanbeveel. Die mees algemene medisinale ingrepe behels die volgende:

- ◆ Selektiewe inhibeerders van serotonienheropname word gebruik vir moegheid, kognitiewe disfunksie en depressie;
- ◆ lae dosisse trisikliese antidepressante vir slaapversteurings, spier- en gewrigspyne; en
- ◆ nie-steroïdale, anti-inflammatoriese medikasie vir hoofpyn asook spier- en gewrigspyne (Burns, 1997).

Ander behandeling waarvan die effektiwiteit nog nie bewys kon word nie, is die van binnearse immunoglobulien, *acyclovir*, vitamien B12, binnespiers magnesium en essensiële vetsuurterapie (Kantrowitz *et al.*, 1995:19). Navorsing by die John Hopkins Universiteit in 1995 dui aan dat medisinale behandeling vir neuraal-gemedieerde hipotensie hoop bied vir ME-lyers wat positiewe simptome van hierdie toestand toon (Rowe, 1996:16).

10.1.2 Herstel van die slaappatroon

Die behandeling van slaapversteurings by ME is 'n belangrike aspek van behandeling, aangesien 'n verbetering hierin dikwels tot algemene simptomeverligting lei (Berne, 1992:208). Behalwe die gebruik van medikasie, word verskeie tegnieke aanbeveel om die kwaliteit slaap vir die lyer te verbeter, waaronder 'n gereelde slaappatroon, 'n verbeterde slaapomgewing ('n goeie matras, regulering van hitte, lig en geraas), die vermyding van kafeïen en alkohol

en 'n gereelde oefenprogram die vernaamste maaatreëls is (Kantrowitz *et al.*, 1995:18).

10.1.3 Oefening, fisioterapie en massering

Aanvanklik is ME-lyers aanbeveel om geheel en al net te rus en enige fisiese en intellektuele aktiwiteite te vermy (Macintyre, 1990:2). Na gekontroleerde navorsing is oormatige onaktiwiteit egter as teenproduktief bewys (Ray *et al.*, 1995:943) en word pasiënte eerder aangemoedig om geleidelik die kringloop van onaktiwiteit, moegheid en pyn te onderbreek (Wessely, 1991:671). Ligte oefening wat oordeelkundig aangewend word, soos stap of oefeninge in 'n verhitte swembad, het 'n heilsame uitwerking solank dit binne die lyer se vermoë gehou word (Anon., 1993a:13). Indien dit egter oordryf word tot waar uitputting intree, kan dit tot 'n insinking lei wat weke mag duur (Macintyre, 1990:2) en selfs die langtermynverloop van die siekte negatief kan beïnvloed (Burns, 1997). Fisioterapie en terapeutiese massering toon positiewe resultate by ME-lyers met fibromialgie*-tipe simptome asook vir diegene wie se hoofklagte moegheid is (Kantrowitz *et al.*, 1995:18).

10.1.4 Dieet

Hoewel 'n gesonde, gebalanseerde dieet 'n essensiële aspek van genesing is (Macintyre, 1990:2), is daar geen ondersteunende studie wat bewyse lewer 'n spesifieke dieet as behandelingsmetode nie (Anon., 1994a:19). Aangesien baie lyers egter 'n sensitiwiteit vir sekere kossoorte (veral alkohol, kafeïen, suiker en preserveermiddels) ontwikkel, kan die vermyding van voedsel wat negatiewe reaksies veroorsaak, simptomatiese verligting bring (Crook, 1996:18).

10.1.5 Alternatiewe behandelingsmetodes

Verskeie geneeshere en pasiënte is ontnugter deur die beperkte sukses van konvensionele mediese behandeling vir ME en wend hulle gevolglik na alternatiewe behandelingsmetodes wat die volgende mag insluit; vitamienes, minerale (Kossove, 1996:7-8), en ander voedingsaanvullings (Ledbetter, 1991:10), ko-ensieme (Hyams, 1996:4), anti-oksidantherapie (Cheney, 1996:14), termoregulerende hidroterapie (TRHT) (Buscall, 1994:14), kruierate, homeopatie,

naturopatie, anti-candidiasebehandeling (Anon., 1996:8), tradisionele Chinese medisyne soos akupunktuur (Loveless, 1996:18) en Ayurvediese medikasie, meditasie, detoksifikasieterapie en onbeproefde immunologiese terapieë (Kantrowitz *et al.*, 1995:21). Die geneeskundige maatskaplike werker en veral medici moet self ingelig wees oor die beskikbare alternatiewe behandelings, ten einde die ME-lyer beter te verstaan en in te lig, sodat die pasiënt 'n verantwoordelike keuse kan uitoefen rakende sy eie behandeling.

10.2 Psigoterapeutiese behandelingsmetodes

Psigoterapeutiese behandelingsmetodes is aanvullend tot biomediese behandeling en fokus primêr op faktore wat ME in stand kan hou, ongeag wat die moontlike etiologie ookal mag wees. So word behandelingsmetodes vir toestande soos chroniese pyn met positiewe resultate by ME aangewend (Kantrowitz *et al.*, 1995:19). Die waarde van psigoterapie is om die lyer se aanpassing tot en aanvaarding van die siekte te vergemaklik, terwyl daar ook gerusstelling en hoop op verbetering gegee word (Spracklen, 1988:452).

10.2.1 Kognitiewe gedragsterapie

Verskeie navorsers ondersteun kognitiewe gedragsterapeutiese strategieë vir die behandeling van ME (Butler *et al.*, 1991:153; Collinge, 1994:9 en Sharpe *et al.*, 1996:22). Dit word veral gebruik waar fisiese ongemak en chroniese pyn die oorheersende klagtes is (Kantrowitz *et al.*, 1995:19). Volgens Sharpe *et al.* (1996:22) lei hierdie behandelingsmetode tot 'n volgehoue vermindering van die lyer se funksionele verswakking indien dit in samehang met mediese behandeling gebruik word, al mag die verbetering aanvanklik stadig vorder. Hoewel kognitiewe gedragsterapie wel 'n bestaansreg mag hê binne 'n behandelingsprogram vir ME, wys Lipkin *et al.* (1995:764) egter op die buitensporige onkoste wat dit oor 'n periode van tyd mag beloop.

Die doel van kognitiewe gedragsterapie is daarop gemik om die lyer te help om sy begrip van die siekte te herevalueer en om meer effektiewe hanteringsvaardighede te implementeer (Wessely *et al.*, 1991:320-321). Spesifieke doelwitte by ME behels die volgende:

- ♦ Om groter mobiliteit en ontspanning by die lyer teweeg te bring deur

gedragsverandering;

- ♦ om negatiewe gedragspatrone op 'n kognitiewe manier te wysig, deur byvoorbeeld denkfoute wat verhoed dat die lyer sy doelstellings kan bereik, te verander; en
- ♦ om gesinskonflik, persoonlike en maatskaplike probleme wat die lyer se siekte mag versterk, op te los (Kantrowitz *et al.*, 1995:21).

Hipnose kan as 'n hulpmiddel gebruik word in 'n kognitiewe terapeutiese program om die lyer te help om gevoelens van moegheid en pyn te verminder, om 'n gevoel van beheer te kry en om 'n algemene gevoel van welsyn te verhoog en sodoende die negatiewe spiraal van siekte te verbreek (Gregg & Jones, 1995:89).

10.2.2 Ander benaderings

Navorsers beklemtoon die belangrikheid van ondersteuning vanuit die gesin en vriendekring ten einde die lyer by te staan met die spanning wat die siekte meebring (Anon., 1993a:10; Ho-Yen, 1990:39 en Goldstein, 1990:7). Huweliks- en gesinsterapie is daarom dikwels 'n essensiële aspek van behandeling (Goldstein, 1990:15).

Chemoterapie met antidepressante is voorgestel vir die behandeling van ME, hoewel empiriese bewyse vir die effektiwiteit hiervan beperk is (Hickie *et al.*, 1995:318). Die trisiekliese antidepressante sowel as monoamien-oksidasie-inhibeerders (MAOI's)* mag soms doeltreffende verligting bring vir die gebrek aan energie wat tipies by ME-lyers voorkom (Hickie & Wilson, 1994:275).

10.3 Selfhelpmetodes en lewenstylaangepassing

Volgens Shepherd (1990:74) is selfhelp die sleutel tot herstel terwyl die lyer sy lewenstyl aanpas in verhouding tot die intensiteit en duur van die simptome. Ho-Yen (1990:39), Goldstein (1990:155) en Jenkins en Mowbray (1991:283) wys in aansluiting daarop dat lyers moet leer om hulle aktiwiteite en beskikbare energie oordeelkundig te begroot en aan te wend. Lewenstylaangepassing impliseer onder meer realistiese, maar buigbare dagboekbeplanning, om "nee" of "miskien" op versoeke te antwoord, 'n verminderde werkslading en om meer tyd vir rus en ontspanning in te ruim (Berne, 1992:223).

10.4 'n Geïntegreerde benadering

'n Geïntegreerde of holistiese benadering ten opsigte van die hantering van 'n chroniese siekte impliseer dat daar nie net aandag gegee word aan die lyer se betrokkenheid by die mediese sy van sy/haar siekte nie, maar aan die hele spektrum van maatskaplike, ekonomiese en gedragskomplikasies (Feldman, 1974:287). Volgens Kantrowitz *et al.* (1995:19) vereis ME 'n eklektiese, interdisiplinêre benadering wat die kulturele, maatskaplike, sielkundige en fisiese faktore in berekening bring deur van 'n bio-psigososiale model gebruik te maak. 'n Versuim om hierdie onderskeid te tref, kan verskeie negatiewe implikasies vir die doeltreffendheid van behandeling tot gevolg hê en sodoende die pasiënt in sy aanpassing strem (Lindegger & Bosman, 1990:33).

Selfs al sou ME as 'n suiwer organiese siekte bewys word, speel psigososiale faktore 'n belangrike rol. Enige siektetoestand het 'n impak, en word self ook beïnvloed deur die lyer se ondersteuningstruktuur, lewenstyl en hanteringsvaardighede. Die pasiënt se psigososiale behoeftes, tesame met sy/haar simptome, moet aangespreek word ten einde die lyer instaat te stel om die siekte so goed moontlik te hanteer (Bell, 1996:19). Die ME-lyer moet daarom aangemoedig word om die breedste perspektief moontlik van die rol van psigososiale, mediese en rehabiliterende strategieë te inkorporeer om sy genesing te bevorder (Hickie *et al.*, 1995:318).

11. SAMEVATTING

In hierdie hoofstuk is die inligting wat omtrent ME of die chroniese moegheidsindroom beskikbaar is, onder die soeklig gebring. Hoewel soortgelyke toestande tot so ver terug as 1662 nagespoor kan word, het belangstelling in ME eers gedurende die afgelope twee dekades wêreldwyd toegeneem. Die simptoombroef van die siekte is kompleks en wisselvallig, en sluit fisiese, sowel as psigiese en kognitiewe simptome in. Allesoorweldigende uitputting en moegheid is egter die hoofkenmerk van ME. Diegene wat tans met ME gediagnoseer is, is geneig om ambisieuse, perfeksionistiese en beroepsgerigte persoonlikheidstreke te openbaar, hoewel die moontlikheid nie uitgesluit kan

word dat ME ook in 'n groot mate by persone uit die laer en middel sosio-ekonomiese klasse voorkom nie.

Die etiologie, diagnose en behandeling van ME is uiteenlopend en in kontroversie gehul. Gevolglik kan daar met groter sekerheid gesê word dat ME vanuit 'n geïntegreerde, multifaktor-benadering gehanteer moet word waar die fisiese, psigiese, sosiale, maatskaplike en omgewingsinvloede almal bydra tot die profiel van ME. Die geneeskundige maatskaplike werker wat betrokke is by hulpverlening aan 'n persoon met ME, moet kennis dra van die polemie en eiesoortige vraagstukke wat met die kliniese beeld van die siekte gepaard gaan. Om egter doelmatig te werk te gaan, moet die maatskaplike werker 'n begrip hê van die implikasies wat ME op die lyer se verskillende lewensterreine meebring. Daar word in die volgende hoofstuk juis hierop gefokus.

HOOFSTUK VIER

HOOFSTUK 4

DIE IMPLIKASIES VAN MIALGIESE ENKEFALOMIËLITIS

1. INLEIDING

Siekte van 'n chroniese aard beïnvloed volgens 'n geïntegreerde benadering nie net die persoon se liggaamlike funksionering nie, maar ook sy maatskaplike funksionering. Die implikasies van 'n siektetoestand kring dus wyer uit tot 'n multidimensionele invloed op die totaliteit van die persoon en sy interaksie met sy naasbestaendes en omgewing.

Die doel van hierdie hoofstuk is om die aard en omvang van die implikasies wat ME vir die lyer op verskillende lewensterreine mag inhou, te bepaal. Dit word gedoen vanuit die beleweniswêreld van die lyer self en word vergelyk met die bestaande literatuur oor die onderwerp. Hierdie kennis behoort die maatskaplike werker in staat te stel om beter insig en begrip in die maatskaplike funksionering en behoeftes van die ME-lyer te hê, om die implikasies wat die siekte op verskeie lewensterreine het te identifiseer en om sodoende meer effektiewe intervensie-strategieë vir die praktyk dienooreenkomstig te struktureer.

2. DIE AARD VAN DIE IMPLIKASIES OP VERSKILLEND LEWENSTERREINE

Die implikasies wat ME vir die individu inhou, is nie net beperk tot sy fisiese ervaring van die simptome nie. Volgens 'n geïntegreerde benadering is siekte 'n saamgestelde entiteit wat gevorm word deur 'n aantal invloede wat op 'n direkte of indirekte wyse betrekking het op mekaar en mekaar dan wedersyds beïnvloed (Feldman, 1974:287). Struckmann (1994:85) ondersteun hierdie konsep en wys daarop dat die deurdringende gevolge van ME min belewingsaspekte onaangeraak laat bly. Die veranderinge in die lyer se fisiese gesondheid kan 'n

potensiële invloed uitoefen op die kognitiewe en emosionele terreine, kan verhoudings verander, lewenstyle wysig, produktiwiteit en prestasie beïnvloed en die sin van die lewe kan bevraagteken word. Volgens 'n sisteemteoretiese benadering beïnvloed al hierdie aspekte egter weer hoe die lyer sy siekte ervaar (Struckmann, 1994:85). Vir die geneeskundige maatskaplike werker en die interprofessionele span is dit dus belangrik om al die verskillende lewensterreine wat ME mag beïnvloed of daartoe bydra, te begryp.

Die implikasies wat ondersoek word, word uniek deur elke lyer ervaar en moet dus nie as 'n deurgaans statiese belewenis van die ME-lyer benader word nie. Die beginsel van individualisering in maatskaplike werk impliseer immers dat elke persoon 'n siektetoestand verskillend beleef en daarop reageer. Die heterogeniteit en wisselende aard en intensiteit van ME-simptome dra verder by tot die wye spektrum aanpassings wat lyers moet maak in ooreenstemming met die mate van verswakking by die individu.

3. FISIESE IMPLIKASIES

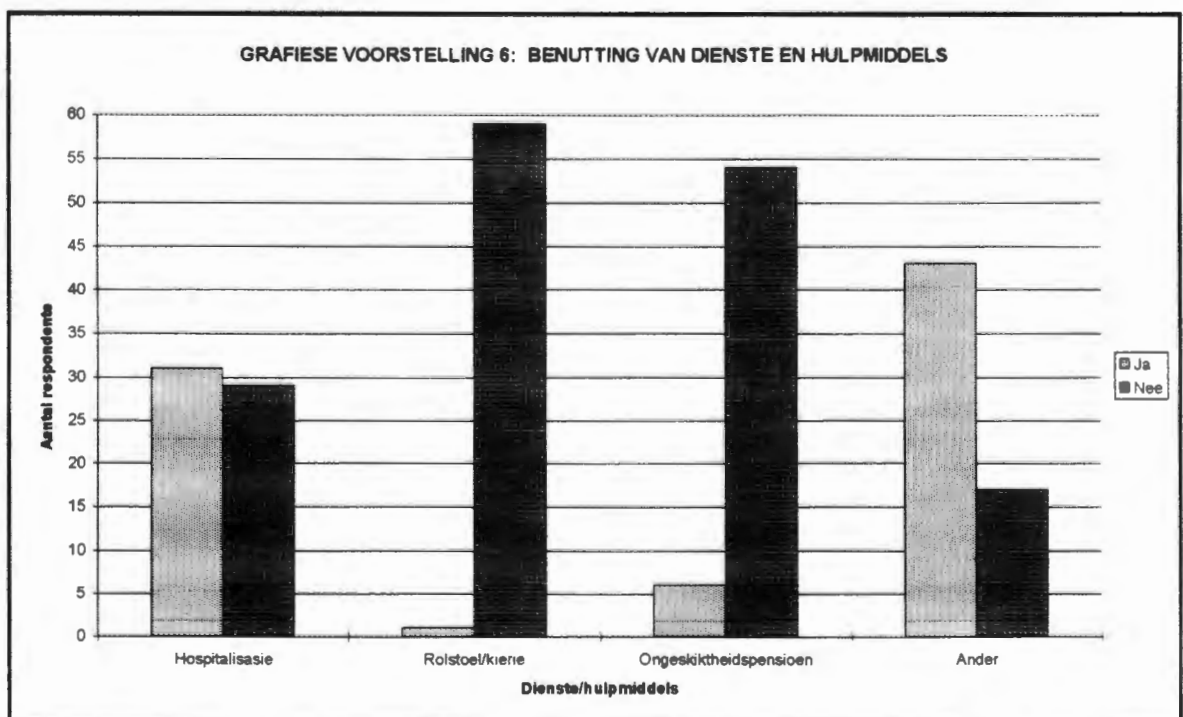
Die fisiese implikasies van ME is nie net beperk tot die biologiese en kliniese veranderings wat in die liggaam plaasvind nie maar kring ook uit na die persoon se fisiese funksionering, versorging en verandering in sy fisies-ruimtelike omgewing.

3.1 Die verlies aan fisiese gesondheid

Volgens Louw (1994:35) het siekte 'n direkte invloed op die mens se basiese liggaamlike behoeftes en funksionering, op sy "beliggaming" en op die wyse waarop die mens die uniekheid in sy liggaam ervaar. Vir die ME-lyer mag hierdie ervaring een wees van gevangenskap, dat hy as't ware opgesluit word in sy eie liggaam. Fleming (1994:797) lig dit soos volg toe: *"Words can lie comfortably on the page, distanced by medical terminology. But this list (of symptoms) invaded my life. I live in a glass cage. ...within my prison of inactivity, there are moments when I feel relatively well. Yet the invisible walls around me are impenetrable. I long to surge ahead, but my glass cage, though expanding, remains firmly in place and any attempt to break through it is penalised with a setback."*

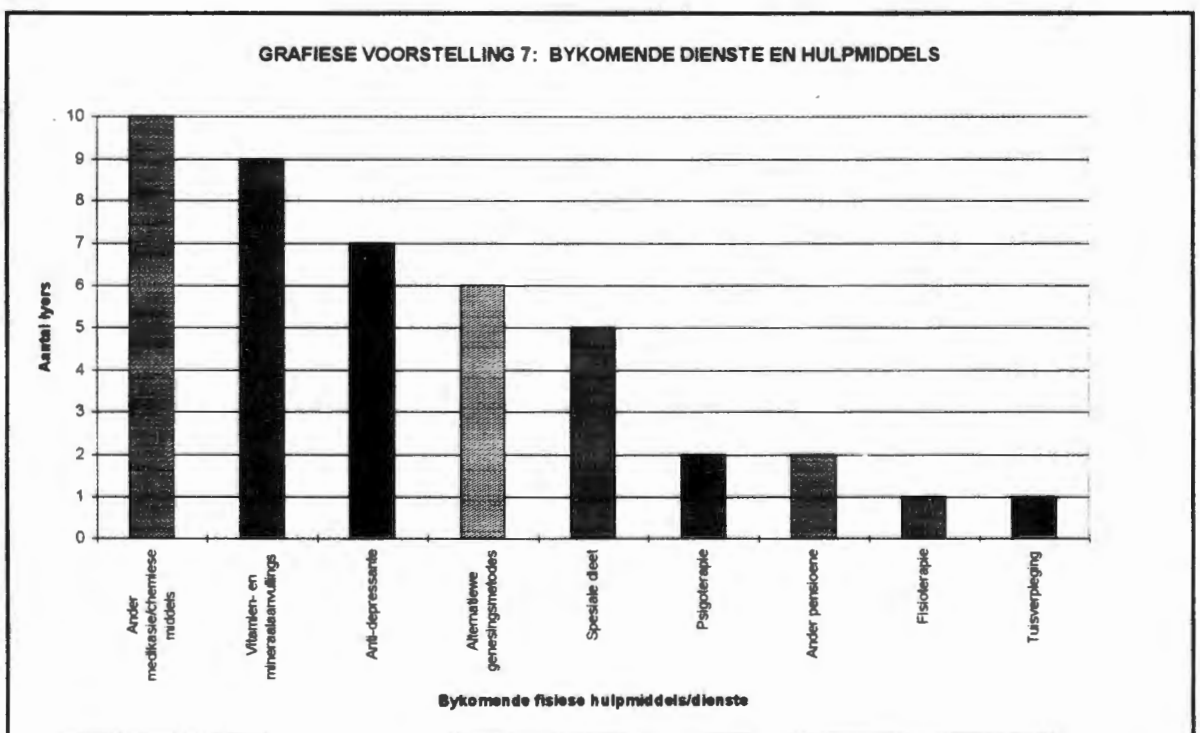
Volgens Burns (1997) is die persoon met ME geneig om sy fisiese vermoëns te oorskat. Dit bring mee dat die lyer telkens weer mag treur in reaksie op die verlies van sy eens gesonde liggaam namate hy vertrouwe verloor in sy liggaam se vermoë om normaal te funksioneer (Colby, 1994:83 en Vosloo, 1991:107). Nog 'n lyer verwoord die belewenis dat sy liggaam hom in die steek gelaat het soos volg: *"The prevailing feeling was that my body had gone bad on me, like something left in the fridge for too long."* (Masefield, 1994:9).

In die geval van ernstige verswakking kan ME lei tot totale huisgebondenheid, die beperking tot 'n rolstoel, sitlêende toestande en op die uiterste het sommige lyers min ander verwagtinge as 'n leeftyd van invaliditeit (Smit, 1993:298, Steincamp, 1988:122 en Wessely *et al.*, 1991:325). Na die aanvanklike verligting wat die diagnose van ME bring, word die lyer gekonfronteer met die vooruitsig om moontlik vir die volgende paar jaar siek te wees wanneer hy verneem dat daar nie 'n spesifieke geneesmiddel bestaan nie. Uit 'n reaksie van skok en ontkenning word die behoefte aan 'n kuur dikwels oorheersend, en kan dit moontlik die rede wees waarom ME-lyers oor die algemeen geen moeite en onkoste ontsien om van alternatiewe geneeshere en -middels wat wyd aanbeveel word, gebruik te maak nie (Smith, 1991b:207). Die benutting van dienste en hulpmiddels deur die respondente in die ondersoek word in die volgende figuur voorgestel:



In die ondersoek is daar aan die respondente gevra om aan te dui in watter dienste of hulpmiddels gebruik gemaak is, met hospitalisasie, 'n rolstoel of kiere, ongeskiktheidspensioen en 'n kategorie vir "ander hulpmiddels" as moontlike keuses. Volgens die navorsingsresultate wat in Grafiese voorstelling 6 weergegee word is 51,67% (31) van die respondente weens ME gehospitaliseer. 'n Minimale 1,67% (1) het van 'n rolstoel of kiere gebruik gemaak om probleme met mobiliteit te oorbrug. Tien persent (ses lyers) het weens die lewenstylbeperkende uitwerking van ME die opsie van 'n ongeskiktheidspensioen bekom.

Respondente is ook die keuse gegee van 'n kategorie vir die benutting van "ander dienste en hulpmiddels", waarop 71,67% (43) 'n positiewe aanduiding gegee het. Die aard van hierdie 43 "ander" of "bykomende dienste en hulpmiddels" is in 'n opvolgvraag deur die respondente gespesifiseer, waarna die resultate deur die ondersoeker per hand verwerk en vervolgens grafies voorgestel word (N=43).



Bymekaar gereken, dui altesaam 60,46% (26 ME-lyers waar N=43) aan dat hulle een of ander vorm van medikasie, chemiese middels, antidepressante en vitamien- en minerale-aanvullings neem/geneem het. 'n Bykomende 13,95% (ses) respondente wend hulle tot alternatiewe genesingsmetodes en 11,63% (vyf) tot 'n spesiale dieet. Psigoterapie, fisioterapie, tuisverpleging en andersoortige

pensioene word deur 'n minderheidstotaal van altesaam 13,96% (ses lyers) gerapporteer.

As gevolg van die groot mate van individuele variasie van ME, sal die positiewe uitwerking van vitamien- en minerale-aanvullings en spesifieke diëte waarskynlik by slegs 'n geringe persentasie van die pasiënte voorkom (Merry, 1991:293). Van belang vir die maatskaplike werker is dat dit veral ekonomiese implikasies inhou vir die lyer wat desperaat op soek is na 'n uitkoms vir sy siekte en met groot onkoste sy hoop op die een of ander wondermiddel plaas. Volgens Sidley (1994:1) moes menige lyer later uitvind dat fortuinsoekers hulle moedeloosheid met die siekte uitgebuit het.

Aan die ander kant mag die gebruik van bykomende hulpmiddels en medikasie egter aan die lyer 'n gevoel van daadwerklikheid en beheer gee in 'n situasie waarin hy andersins magteloos voel. Smith (1991b:209) huldig die standpunt dat ME-lyers wat alternatiewe genesingsmetodes en -middels gebruik tog baat daarby kan vind, aangesien dit 'n pro-aktiewe poging is om iets te doen, hetsy dit positiewe resultate inhou al dan nie, eerder as om passief die rol van 'n uitgelewerde slagoffer aan te neem. Dit blyk egter nodig te wees dat die persoon met ME bedag gemaak moet word op die propaganda van kitskure en onbeproepte behandelingsmetodes, nie net om uiteindelijke finansiële probleme te voorkom nie, maar ook om die lyer die emosionele ongerief van 'n vals hoop en vertroebelde verwagtinge te spaar.

3.2 Die verlies aan energie

'n Siek persoon se lewe verander van daaglikse spontane mededinging vir sosiale en materiële belonings, na een waarin sy beskikbare bronne soos onder meer fisiese krag en energie opgeneem word deur net die blote inspanning om die simptome van die siekte te hanteer en deur die dag te kom. Macintyre (1992:96) omskryf dit heel gepas soos volg: *"... see it as our body going on strike, and demanding new terms and conditions of employment"*.

In die empiriese ondersoek is daar aan die respondente twee oop-tipe vrae gestel. Die eerste vraag handel oor die aspek van ME wat vir die lyer die moeilikste is om te hanteer, terwyl die tweede vraag ondersoek instel na die

sinvolle aspekte in die lewe van die ME-lyer. Die navorsingsresultate hiervan word onder afdeling 7.1 van Hoofstuk 5 getabuleer. Die ondersoeker wil hier egter net die aandag daarop vestig dat die fisiese simptome van ME vir die lyer die moeilikste is om te hanteer (vergelyk tabel 11 in Hoofstuk 5) en in 50 response aangedui is. Van hierdie 50 response het 23 (17,04%) betrekking op die konstante en uitermatige moegheid van ME, met spesifieke verwysing na 'n gebrek aan mobiliteit en uitgeputte energiereserwes.

Met ME word die lyer se totale energie voorraad drasties ingeperk. Daar moet gevolglik aanpassings gemaak word ten einde die beskikbare energiereserwes noukeurig te "begroot" om die basiese alledaagse aktiwiteite te kan verrig (Stone, 1991:225). Vir sommiges sal die perk van hulle energietoelaag wees om te probeer om elke oggend ten minste op te staan, te was en aan te trek, al moet die res van die dag dan gebruik word om van hierdie aktiwiteit te herstel (Lapp & Cheney, 1991:1).

Voortspruitend uit hierdie energiebegroting kring die beperkinge wat die lyer opgelê word wyer uit. Die individu moet dikwels sy lewe herstruktureer om fisiese aktiwiteite, spanning en bekommernis, uitputtende sosiale interaksie, sekere voedselsoorte en selfs blootstelling aan uiterste weersomstandighede tot die minimum te beperk (Macintyre, 1992:82). Weens die wisselende aard van die moegheidsimptome is dit boonop dikwels onmoontlik om 'n dag vooruit te beplan of afsprake te maak (Cowley *et al.*, 1990:38), omdat die lyer se energiereserwes hom op die laaste oomblik in die steek kan laat.

3.3 Die verlies aan mobiliteit

Vanuit die literatuur is dit opmerklik dat ME-lyers baie probleme ondervind om van een punt na 'n ander te beweeg, hetsy per voet, motor, rolstoel of openbare vervoer (Dean, 1993:13, Iverson, 1991:24 en Macintyre, 1992:263-268). In akute gevalle is ME-lyers bedlêend en soms ook sonder enige spraak of bewegingsvermoë (Masefield, 1994:4).

Moegheid, spierswakheid en -pyn en 'n gebrek aan balans en koördinasie lei oor die algemeen tot klagtes dat die lyer "nie kan staan nie" en dit moeilik vind om ver te loop (Wilkinson, 1988:30). 'n CFS-navorsingskliniek rapporteer

byvoorbeeld dat ongeveer die helfte van hul pasiënte slegs een tot drie blokke ver kan loop, of selfs minder (Johnson, 1994:72). Omdat die ME-lyer gedurig moet gaan sit om te rus (Colby, 1994:74), vermy hy dit eerder om saam met iemand anders te loop (Owen, 1994:62). Openbare vervoer skep ook probleme, veral indien dit baie rondstanery en trappe klim vereis, soos in die geval van bus-, trein- en lugvervoer (Colby, 1994:77). Hoewel daar diegene is wat per geleentheid kan motorbestuur (Colby, 1994:74), vermy ander lyers dit as gevolg van paniekaanvalle (Masefield, 1994:20) en is hulle uiteindelik van ander afhanklik om hulle rond te karwei (Dean, 1995:23).

'n Wandelstok bied 'n oplossing vir sommige lyers, al word dit net ingespan op tye wanneer die simptome meer intens is (Masefield, 1994:8). Volgens Bragg (1993:7) bied dit ook die bykomende voordeel dat dit 'n sigbare aanduiding van gestremdheid is en dat die publiek dan ook meer geredelik hulp aanbied en meer bedagsaam optree (Bragg, 1993:7).

Ander is gedeeltelik van 'n rolstoel afhanklik om te kompenseer vir hul verlies aan mobiliteit. Die lyer moet egter meestal op iemand anders staat maak om die stoel te stoot (Macintyre, 1992:264), wat weer 'n gevoel van onafhanklikheid kan inperk (Masefield, 1994:5). Ten spyte hiervan kan 'n rolstoel tog 'n groter mate van lewenskwaliteit verskaf, veral aan diegene wat te swak is om op hul eie rond te beweeg (Merchant, 1994:55). Sodoende word die ME-lyer se beperkte bewegingsvermoë en lewensruimte omseil sodat hy in die samelewing kan uitbeweeg, vir vriende kan gaan kuier en uiteindelik beter kan aanpas by sy siekte.

In die ondersoek het slegs een respondent (1,67%) aangedui dat 'n rolstoel of kiere gebruik is om mee oor die weg te kom (vergelyk Grafiese voorstelling 6). 'n Moontlike verklaring hiervoor mag lê in Masefield (1994:26) se opmerking dat ME-lyers nie graag as hulpeloos beskou wil word nie en wegstroom van die idee om in 'n rolstoel gesien te word, aangesien dit verdere stigmatisering en ongemak tussen familie en vriende meebring. Ander wat wel sulke hulpmiddels oorweeg, mag moontlik nie bewus wees van organisasies wat hierdie geriewe tot hul beskikking stel nie.

3.4 Die verlies aan selfversorgingsvermoëns

Die persoon met ME word soms gedwing om op ander te vertrou vir take wat hy voorheen as vanselfsprekend beskou het, soos om gevoer, geklee en gewas te word en op die uiterste, selfs ook vir die mees basiese liggaamsfunksies (Berne, 1992:132; Guymer, 1994:44 en Steincamp, 1988:122). Gevolglik ervaar die lyer 'n verlies aan waardigheid en van dit wat kwaliteit aan sy lewe verskaf (Stenri, 1996:7).

Praktiese probleme wat met die badproses ondervind word, is meestal as gevolg van spierswakheid en -moegheid wat die lyer nie in staat stel om self in of uit die bad te klim of homself af te droog nie (Macintyre, 1992:272 en Stenri, 1996:7). Om dieselfde redes is elementêre aktiwiteite soos om te skeer, hare te kam of tande te borsel, vir die ME-lyer soms net te veeleisend. Vroulike lyers wat allergiese reaksies toon vir allergene wat in chemikalieë voorkom, kan nie hul hare laat kartel, parfuim, haarsproei of grimering gebruik nie (Berger, 1993:80). Hulle mag gevolglik onaantreklik vir hulself en die samelewing voel en eerder sosiale blootstelling vermy.

3.5 Die verlies aan fisiese vaardighede

Die tipe vaardighede en energie wat vereis word vir die suksesvolle uitvoering van huishoudelike take soos was, stryk, huisskoonmaak, kosmaak en inkopies doen, is in die meeste gevalle nie binne die lyer se fisiese vermoë nie (Masefield, 1994:21). Dit mag selfs gevaarlike implikasies inhou soos in gevalle waar hy kokende voedsel oor homself kan uitgooi of vergeet om die stoofplate af te skakel (Masefield, 1994:25). ME-lyers word gevolglik verplig om hul lewens so ver moontlik te vereenvoudig en hulp te kry met huishoudelike pligte en inkopies (Allan, 1995:16).

3.6 Die verlies aan verstandelike vermoëns

Die verlies van verstandelike skerpheid en geheue is vir baie ME-lyers die mees onrusbarende aspek van die siekte. Die intellektuele verswakking is inderdaad bisar en word deur Iverson (1991:2) vergelyk met dié van iemand met Alzheimer se siekte of selfs skisofrenie. Volgens Grafman *et al.* (1993:688) val die lyer se

IK-telling soms tussen 30-40 punte, die lyer mag sukkel om sy gedagtes te organiseer, om in gesprekke op die regte woorde te kom, om die pad huis toe te vind en om gesigte, afsprake en gesprekke van vroeër te onthou. Sommiges vergeet selfs die name van vriende en dié van hul eie kinders.

Die lyer mag dit kommerwekkend en vernederend ervaar om op dié manier as't ware 'n getuie te wees van hoe sy intellektuele vermoëns wegkwyn (Johnson, 1994:69) en eerder probeer om besig te bly ten einde sy aandag van die simptome af te lei. Ook hier word hy gekonfronteer met die realiteit van sy verlies wanneer aktiwiteite soos lees, televisiekyk en die vermoë om 'n storielyn op 'n oudiokasset te volg, onmoontlik is as gevolg van swak konsentrasie en visuele probleme (Dean, 1991:3; Greig, 1992:12 en Guymer, 1994:35).

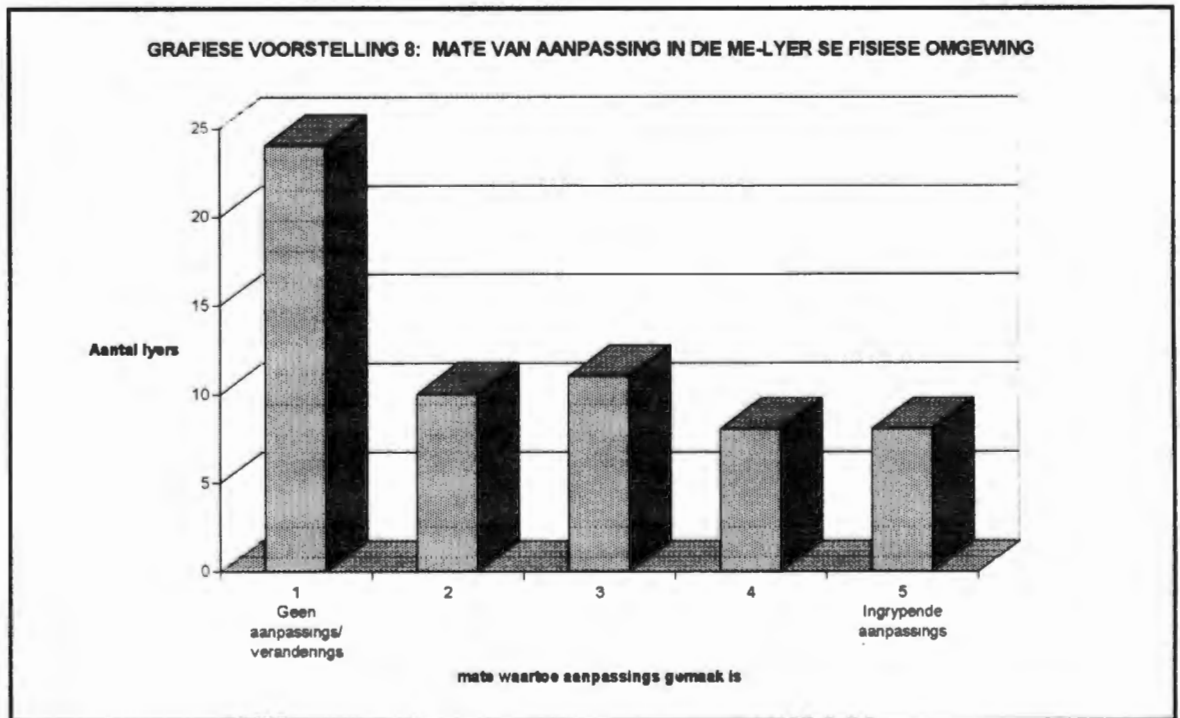
3.7 Die verlies aan 'n bekende omgewing

Sommige ME-lyers moet verhuis omdat hulle noodgedwonde hulp nodig vir sommige fisiese take, of as gevolg van finansiële druk (Greig, 1992:12 en Guymer, 1994:35). Verhuising impliseer dat daar afskeid geneem moet word van 'n bekende omgewing en sodoende word die aanpassingsproses verder bemoeilik. Hospitalisasie wat in eie reg ook 'n onbekende omgewing impliseer en wat 'n ontwrigtende invloed op normale lewensroetines het, is by 51,67% (31) van die respondente gerapporteer (Grafiese voorstelling 6). Wanneer die persoon met ME gehospitaliseer word, kan dit hom help om te beseft dat veranderinge in sy lewenswyse onvermydelik is en dat die teenwoordigheid van die siekte nie langer ontken kan word nie.

Die fisiese opset in die gemiddelde huishouding is egter nie ingerig vir die behoeftes van persone met 'n fisiese beperking nie (Locker, 1983:90). 'n Verandering mag gevolglik in die huislike omgewing nodig wees om veral spesiale voorsorg te tref of hulpmiddels aan te bring om in die lyer se behoeftes te voorsien. Veral diegene wat in so 'n mate ongesteld is dat hulle vir 'n tydperk aan die bed gekluister is, word genoop om veranderings in hulle fisiese omgewing aan te bring. Die aanpassings is van so 'n aard om eerstens energie te bespaar, afhangend van die lyer se mate van mobiliteit, spierbeheer en -koördinasie, en tweedens om allergiese reaksies, hipersensitiwiteit vir reuke, harde geluide en

skerp lig, onverdraagsaamheid vir chemiese stowwe en onverklaarbare temperatuurreguleringsprobleme die hoof te bied (Colby, 1994:74 en Iger, 1993:15).

Die mate waartoe aanpassings in die respondente se fisiese omgewing nodig was, word in Grafiese voorstelling 8 uiteengesit.



Die mate waarin respondente veranderings in hul fisiese omgewing (byvoorbeeld woonplek en ameublement) moes aanbring, wissel. Vier-en-twintig lyers (40%) is van mening dat geen aanpassings nodig was nie, terwyl slegs agt (13,33%) van die oorblywende 36 (60%) wat wel veranderinge moes aanbring, s'n ingrypend was.

Die varieerbaarheid van hierdie aspek kan onder meer toegeskryf word aan die lyer se mate van verswakking, die erkenning wat die siekte deur homself, familie en vriende geniet en die ondersteuning wat die pasiënt ontvang. Dit is egter duidelik dat ME die daaglikse bestaan van die lyer in sy omgewing aanspreek en dat hy moet leer hoe om dit wat hy wil aanpak, aan te pas, ten einde ME in ag te neem.

4. PSIGIESE IMPLIKASIES

Dit is normaal om 'n mate van emosionele implikasies in reaksie op 'n siekte te beleef. Volgens Cay (1984:378) is die emosionele ontwrigting wat by ten minste 'n kwart van persone met 'n ernstige siekte of verswakking voorkom, egter sodanig dat dit die aanpassingsproses strem. By ME word hierdie emosionele implikasies egter gekompliseer, aangesien psigiese simptome deel uitmaak van die simptomatologie van die siekte. Omdat ME ook chronies is, duur die sielkundige effek daarvan voort en verander met die verloop van tyd. Die lyer word voortdurend met sy situasie gekonfronteer, en moet in die verloop van die siekteproses verskeie gevoelens en emosies hanteer (Fleming, 1994:797). Ses primêre emosies wat uit die literatuur geïdentifiseer kon word, is dié van depressie, eensaamheid, skuldgevoelens, frustrasie, woede, spanning en angs.

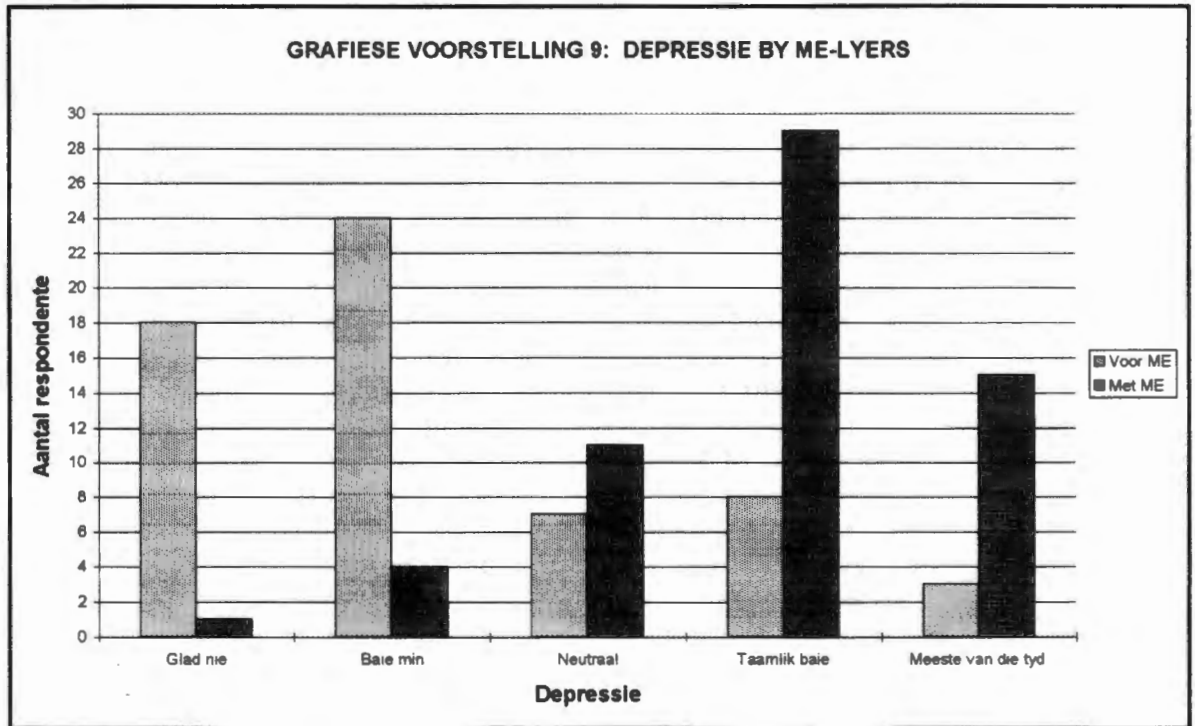
Omdat emosies in 'n groot mate deur 'n persoon se fisiese welstand beïnvloed word, is die ME-lyers wat by die ondersoek betrek is, gevra om hul gesondheidstoestand ten tye van die invul van die vraelys te evalueer. Geeneen het dit as baie swak aangedui nie, terwyl ses (10%) dit as swak bestempel, 40 (66,67%) as gemiddeld, agt (13,33%) as goed en ses (10%) as baie goed. Die meerderheid ME-lyers in die ondersoek beskik dus oor 'n redelik tot goeie mate van gesondheid. Uiterste pyn en ongesteldheid wat moontlik die objektiwiteit van die respondent ten tye van die beantwoording van die vrae (veral vrae met 'n emosionele strekking) kon beïnvloed, word sodoende beperk. Die geïdentifiseerde emosies word vervolgens van naderby beskou.

4.1 Depressie

Die polemieks oor die aard van die verband tussen ME en depressie is uiteenlopend, maar gee op sigself te kenne dat depressie 'n integrale deel van die lyer se belewenis uitmaak. Hierdie studie wil dus nie steun verleen aan 'n spesifieke denkgang in die oorsaak-gevolgdebat nie, maar fokus op depressie as 'n implikasie in die lyer se hantering van sy siekte.

In reaksie op die vraelys blyk dit dat die lyers vanuit 'n retrospektiewe oogpunt voor hul siekte minder depressie ervaar het as nadat hulle siek geword het, soos

die volgende grafiese voorstelling illustreer.



In totaal dui slegs vyf respondente (8,33%) aan dat hulle sedertdien nog “glad nie” of “baie min” depressie ervaar het. Die somtotaal van lyers wat “taamlik baie” of die “meeste van die tyd” depressie ondervind, naamlik 73,33% (44 persone), is in teenstelling met die 18,33% (11 persone) wat vóór ME reeds “taamlik baie” of die “meeste van die tyd” depressief was. Daar kan dus van die veronderstelling uitgegaan word dat byna alle ME-lyers gekonfronteer word met gevoelens van depressie, in 'n groter mate as wat hy voor sy siekte ervaar het.

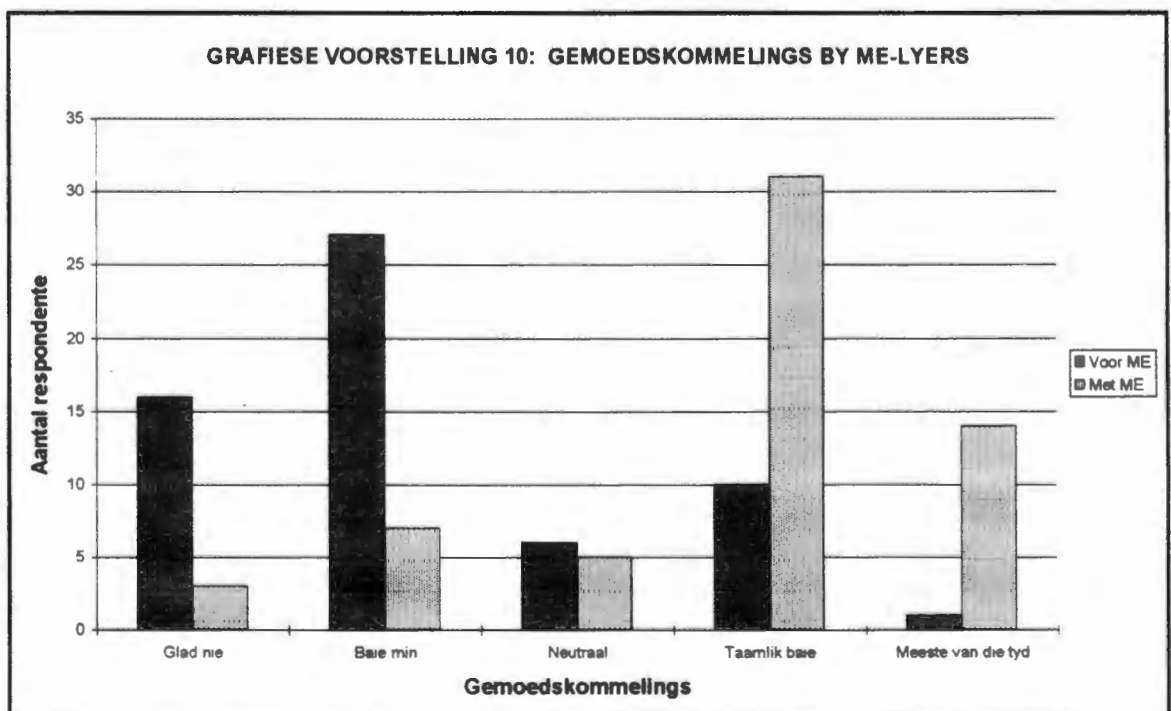
Byna alle ME-lyers voel dus in 'n stadium depressief. Volgens Burke (1992:36) en Macintyre (1992:121) bly die depressiewe gevoelens vir sommige konstant, terwyl dit by ander slegs 'n paar dae of ure voorkom, gewoonlik in ooreenstemming met die intensiteit van die siekte en veral tydens 'n insinking. Die ME-lyer se neerslagtigheid kan manifesteer in die vorm van gevoelens van onbekwaamheid, dat hy onbeminlik is, dat daar niks is waaraan hy waarde kan heg of kan geniet nie, dat alles te veel inspanning verg en dit nie die moeite loon om te probeer nie, dat die lewe net een leë oomblik op die ander is en hy uitgelewer is aan 'n betekenislose toekoms (Berne, 1992:131). Midde in sy depressie mag dit moeilik wees om bo die hartseer oor sy verliese uit te styg: *"I've lost so much. I've been taught to look on the bright side, but right now there*

isn't one. *Everything hurts - my body, but also my heart, my spirit.*" (Berne, 1992:132).

Volgens Jenkins (1991b:242) bring ME-lyers hul depressie in verband met die frustrasie wat ervaar word wanneer hulle nie meer in staat is om die aktiewe dinge te doen wat hulle geniet nie. Behalwe die beperkinge en verliese wat ME meebring, kan verwronge denkpatrone en gevolglike irrasionele selfspraak ook verder bydra tot depressie (Berne, 1992:238). Aspekte wat met depressie by ME geassosieer kan word, sluit gemoedskommelings, huiltuie, emosionele afgestomptheid, 'n gevoel van verlies aan beheer en selfmoordneigings in.

4.1.1 Gemoedskommelings

Jenkins (1991b:242) verduidelik dat die depressiwiteit in ME labiel van aard is, en kenmerkende uitbarstings van entoesiasme en opgewektheid insluit. Die gemoedskommelings is veral meer prominent in spanningsituasies. Die ME-lyer mag dit moeilik vind om die spanning wat deur die siekte meegebring word, te hanteer en gevolglik baie wisselvallig optree (Masefield, 1994:10). Grafiese voorstelling 10 dui die voorkoms van gemoedskommelings by ME-lyers aan.

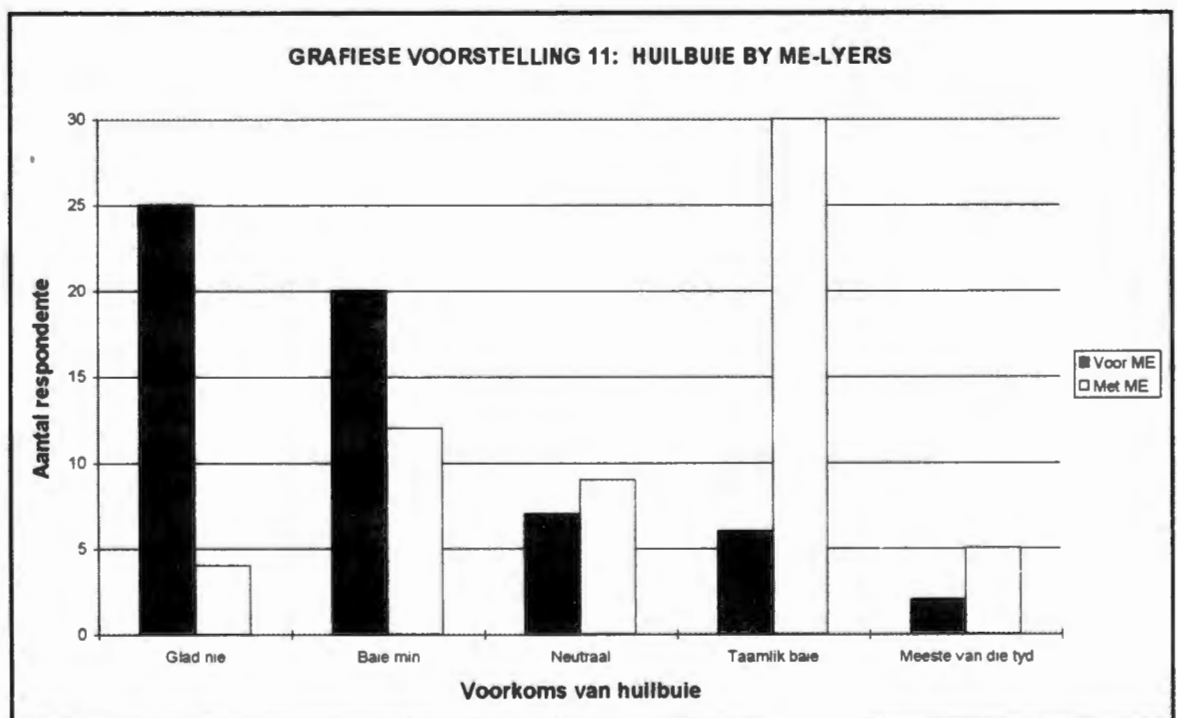


Waar 'n totaal van 43 (71,67%) respondente voor die aanvang van ME "glad nie" of "baie min" gemoedskommelings ervaar het, kon slegs 10 (16,67%) lyers

dieselfde getuig nadat hulle siek geword het. Grafiese voorstelling 10 illustreer duidelik hoe die voorkoms van herhaaldelike gemoedskommelings skerp toeneem na die aanvang van ME, sodat 45 respondente (75%) “taamlik baie” of “meeste van die tyd” hiervan getuig. Daar kan dus tot die gevolgtrekking gekom word dat gemoedskommelings ‘n inherente eienskap van ME uitmaak, hetsy of die oorsprong daarvan biologies of psigologies is, en dat dit moontlik deur spanning vererger mag word.

4.1.2 Huilbuie

Gemoedskommelings en depressie by ME-lyers gaan ook gepaard met onverklaarbare en onbeheerste huilbuie (Jenkins, 1991a:29 en Smit, 1993:54). Die mate waarin huilbuie deur die respondente in die ondersoek gerapporteer word, is soos volg:



Driekwart (45) van die respondente dui aan dat hulle as gesonde individue geen of “baie min” huilbuie beleef het. In teenstelling hiermee illustreer Grafiese voorstelling 11 hoe die voorkoms van hierdie simptoom toeneem nadat ME ingetree het.

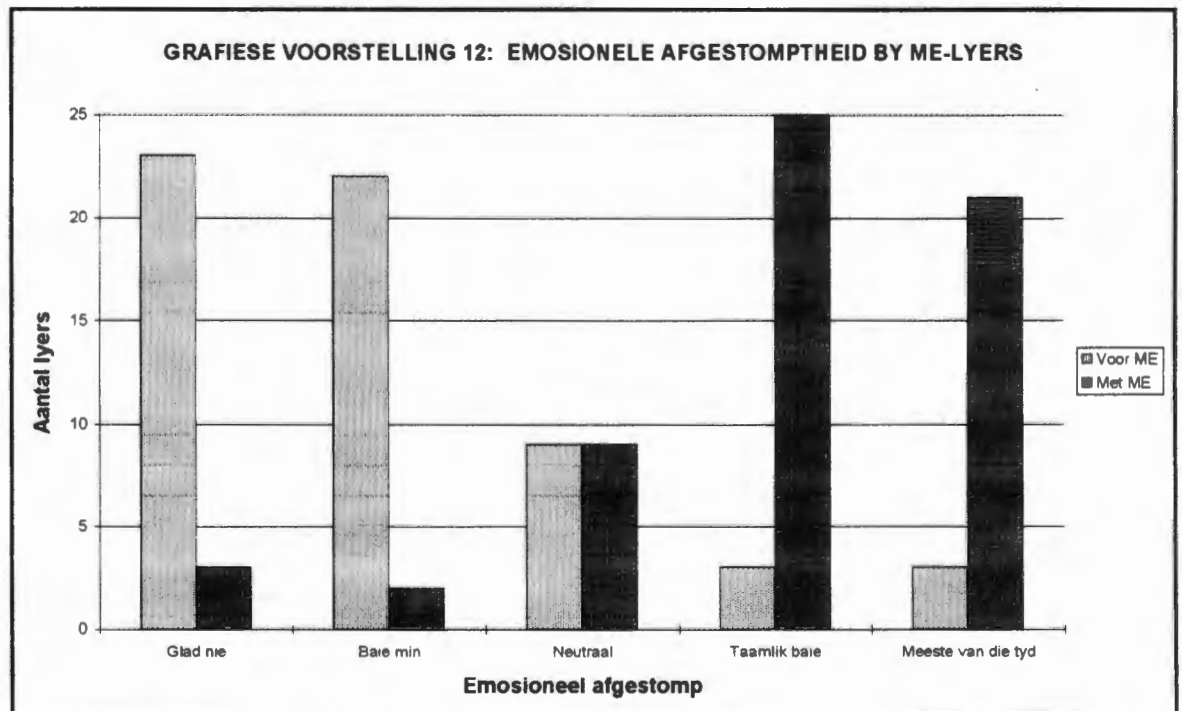
Die ME-lyer mag skielik vir geen oënskynlike rede oorval word deur tranes. Die geringste situasie kan uitermatige ongelukkigheid veroorsaak, byvoorbeeld

wanneer 'n familielid of kollega ongevoelig optree, of tydens films, televisieprogramme en selfs na aanleiding van die nuus op die radio. Uiteindelik kan die lyer dit eerder verkies om sodanige persone of beriggewings te vermy as gevolg van die emosionele spanning wat dit veroorsaak (Smit, 1993:54). Huilbuie word gewoonlik vinnig opgevolg deur spanning, angstigheid, aggressie en woede en word deur Smit (1993:301) toegeskryf aan die lyer se neiging om oorsensitief te wees vir sy eie gevoelens, asook vir enige negatiewe terugvoering van ander.

Die gemoedskommelings van ME-lyers gaan dus gepaard met huilbuie waarvoor daar nie 'n noodwendige verklaring is nie, eerder as die lyer se emosionele broosheid in die proses van aanpassing by die siekte.

4.1.3 Emosionele afgestomptheid

Macintyre (1992:122) noem dat die meeste persone met ME afgesny voel van kontak met die aantreklike dinge in die lewe. Die mate waarin die respondente in die ondersoek ervaar dat hulle emosioneel afgestomp is, word in die grafiese voorstelling geïllustreer.



As 'n moontlike tydelike ontvlugting van sy emosionele pyn, mag die ME-lyer met tye emosionele afgestomptheid ervaar - 'n onvermoë om emosie te ervaar, hetsy aangenaam of onaangenaam (Berne, 1992:133). Hierdie aspek van depressie

kan volgens Smit (1993:167) op 'n kontinuum waargeneem word waar die persoon op die een pool nie sy emosionele simptome beleef nie, terwyl hy op die ander pool sy neerslagtigheid verberg (Smit, 1993:167).

Emosionele afgestomptheid is baie sterk uit die navorsing bevestig, soos in Grafiese voorstelling 12 weergegee. Die ME-lyer ervaar dus dat hy homself as't ware losmaak en distansieer van sy emosies. Dit is veral belangrik dat die geneeskundige maatskaplike werker kennis sal dra van hierdie verdedigingsmeganisme ten einde nie mislei te word deur die ME-lyer se gebrek aan emosionele ekspressiwiteit oor die beleefde impak van die siekte, en sy oënskynlike gelate swygzaamheid dat alles wel is nie.

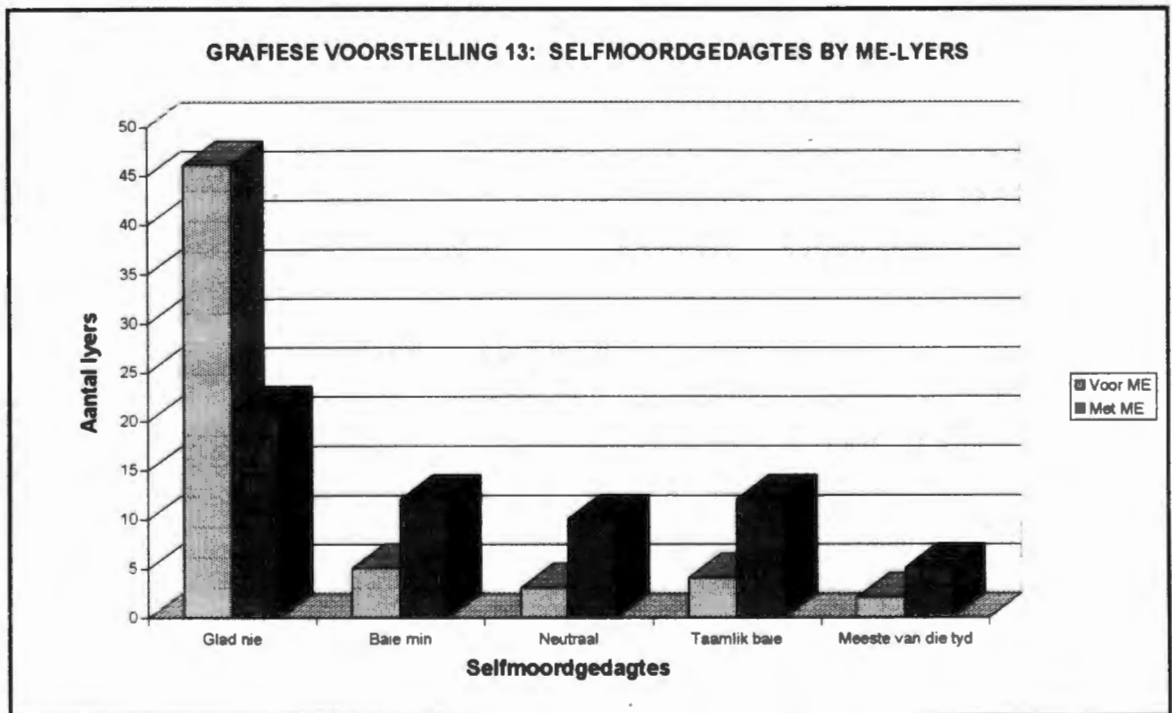
4.1.4 Selfmoordgedagtes

'n Onderzoek van Reich en Kelly (1976:301) lewer duidelike bewyse wat die verband tussen fisiese siektes en 'n verhoogde risiko vir selfmoord bevestig. Die vraag wat hieruit ontstaan, is in watter mate 'n persoon met akute ME in die een of ander stadium van die siekte selfmoordgedagtes koester. Volgens Berne (1992:131) voel ME-lyers soms dat ME soveel van hul lewens steel, dat dit nie die moeite werd is om voort te bestaan nie. Die lyer mag voel dat hy nie meer tot 'n betekenisvolle lewe in staat is nie, dat daar niks oor is om voor te leef nie en dat dit uiteindelik beter is om dood te gaan as om in sy huidige toestand voort te bestaan.

Walk (1997:11) is van mening dat alle CMS-lyers in 'n stadium aan selfmoord dink, maar onderskei tussen die volgende vier kategorieë. Eerstens kan dit slegs 'n vlietende gedagte wees, tweedens gaan dit gepaard met ligte depressie, derdens is daar 'n meer ernstige depressie by betrokke en vierdens vind dit plaas tydens krisisoomblikke wanneer die gevaar bestaan dat die lyer homself kan beseer.

Slegs enkele gevalle van ME-lyers wat weens die implikasies van die siekte wel tot selfmoord oorgegaan het, word in die literatuur vermeld (Iverson, 1991:2 en Steincamp, 1988:23). In 'n studie deur Lane *et al.* (1991:339) rapporteer 40% ME-lyers selfmoordgedagtes en 13,33% selfmoordpogings, uit 'n groep van 60.

Grafiese voorstelling 13 illustreer die voorkoms van selfmoordgedagtes by ME-lyers wat in die ondersoek betrek is.



Selfmoordpogings word deur vyf (8,33%) van die 60 respondente in hierdie ondersoek gerapporteer. Selfmoordgedagtes is egter in totaal deur 39 lyers (65%) ondervind (teenoor die kleiner persentasie van 40 van Lane *et al.* soos hierbo aangedui), van wie 17 lyers (28,33%) dit “taamlik baie” en “meeste van die tyd” oorweeg. In die lig van die hoë voorkoms van depressie by ME, kan daar verwag word dat selfmoordgedagtes ook in ‘n beperkte mate by die lyer mag voorkom en dat die toename in sulke gedagtes verband mag hou met die lyer se belewenis van sy fisiese ongesteldheid.

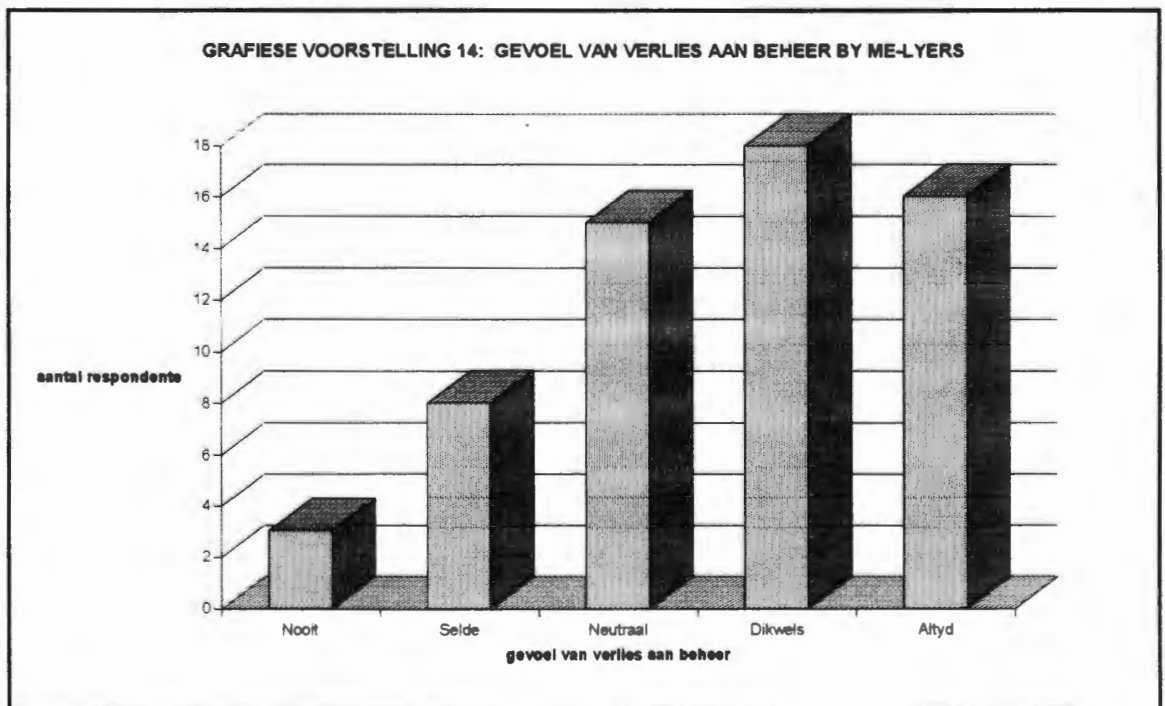
4.1.5 Gevoel van verlies aan beheer

Depressie gaan dikwels gepaard met 'n gevoel van verlies aan beheer (Kleinke, 1991:59) en is volgens Weinberg (1992:64) 'n aspek waarmee persone met ME oor die algemeen kan identifiseer. Die ME-lyer mag voel dat hy letterlik beheer oor sy lewe moes afstaan deur 'n siekte waar hy geen uitweg of kans vir die verbetering van sy situasie sien nie. Boonop kan hierdie reddelose gevoel geïntensifiseer word deur die onvoorspelbare siklus van die siekte met sy aanhoudende insinkings en uiteindelik die vorm van 'n bese kringloop aanneem.

Daar bestaan aanduidings dat die ME-lyer se neiging om sy siekte aan 'n eksterne fisiese oorsaak toe te skryf, sy gevoel van hulpeloosheid versterk, dat dit sy moegheid vererger, dat hy minder geneig is tot selfwerksaamheid en dat hy uiteindelik ook minder verantwoordelikheid vir sy eie gesondheid aanvaar (Lane *et al.*, 1991:340 en Powell *et al.*, 1990:670). Die gevoel van verlies aan beheer manifesteer ook in die lyer se sosiale interaksie waar hy kunsmatige pogings mag aanwend om sy depressiewe gevoelens te beheer en homself meer vriendelik en aanvaarbaar aan sy vriende voor te stel (Weinberg, 1992:65).

Dit is opvallend dat, hoewel die ME-lyer hierdie verlies aan beheer beleef, 100% van die ME-lyers uit 'n studie deur Struckmann (1994:74) klem plaas op die noodsaaklikheid om hulself te sien as "in beheer". Hierdie strewe ontaard dikwels in 'n situasie waar die lyer óf uiterme in beheer is, óf heeltemal ineenstort.

Die onderstaande grafiese voorstelling illustreer die mate van ME-lyers se gevoel van verlies aan beheer.



In hierdie ondersoek dui die meerderheid van 34 respondente (56,67%) aan dat hulle "dikwels" of "altyd" voel dat hul beheer oor hulle lewens verloor, teenoor 18,33% (11) wat meen dat dit "selds" of "ooit" by hulle die geval is en 25% (15) wat neutraal staan teenoor die vraag.

Die ME-lyer stel oor die algemeen hoë eise aan homself en ervaar dat 'n gevoel van beheer oor homself en sy situasie gebiedend noodsaaklik is. Wanneer hy siek word met ME, word hierdie beheer van hom af weggeneem en word hy intendeel gekonfronteer met 'n siekte wat uiters onvoorspelbaar van aard is. Die hoë voorkoms van 'n gevoel dat sy lewe buite sy beheer is, mag 'n invloed uitoefen op die manier waarop hy sy siekte ervaar en die mate waartoe hy homself gaan verbind tot die aanpassingsproses. Volgens die ondersoeker is dit dus belangrik dat die maatskaplike werker die ME-lyer sal help om 'n groter gevoel van verantwoordelikheid en beheer in die hantering van sy siekte te verkry.

4.2 Eensaamheid

Emosionele isolasie kan vergelyk word met gevoelens van verlatenheid, waar geen ander nabye emosionele betrokkenheid teenwoordig is nie (Agee, 1980:145). Die redes vir die voorkoms van eensaamheid by persone met 'n chroniese siekte is uiteenlopend, maar sluit onder meer die volgende in: die emosionele ingesteldheid van die individu, die beskikbaarheid van hulpbronne, die aard van sy sosiale ondersteuningsisteme, en die toeganklikheid van beskikbare geleenthede (Locker, 1983:143).

Die ME-lyer kan 'n gevoel van eensaamheid ervaar, aangesien hy geneig is om homself eerder weens teleurstelling in ander te onttrek en om die implikasies van sy siekte te hanteer deur sy gevoelens te onderdruk of weg te steek (Janse van Rensburg, 1992:78 en Smit, 1993:313). 'n Gevoel van skaamte as gevolg van die stigmasering van ME mag die lyer ook daarvan weerhou om hom in die openbaar met die siekte te identifiseer (Whitaker, 1994:14). Hy kan voel dat hy misverstaan word en dat selfs diegene wat probeer om sy situasie te begryp, nie regtig daartoe in staat kan wees nie. Een lyer beskryf dit so: *"There's an invisible wall between me and the rest of the world"* (Berne, 1992:131). Om die situasie te vererger dui 'n ondersoek van Smit (1993:313) aan dat 16% van 'n groep CMS-lyers skisoïede trekke openbaar en oor die algemeen 'n tendens van sosiale onttrekking, introversie en teruggetrokkenheid toon.

In reaksie op die vraelys word die respondente se gevoelens van emosionele

isolasie en vereensaming in Tabel 3 weergegee.

Tabel 3: Isolاسie en vereensaming by ME-lyers

Isolasie en eensaamheid as gevolg van ME	Aantal lyers	Persentasie
Nooit	9	15,00%
Selde	11	18,33%
Neutraal	10	16,67%
Dikwels	18	30,00%
Altyd	12	20,00%
TOTAAL:	60	100,00%

Vyftig persent (30) van die respondente ervaar dat hulle “dikwels” of “altyd” geïsoleer en vereensaam voel as gevolg van ME, terwyl 33,33% (20) dit “selde” of “nooit” ondervind nie. Vermydning speel ‘n belangrike rol in die ME-lyer se hantering van sy siekte. Deurdat die lyer homself van ander onttrek, mag hy óf geïsoleer voel met sy siekte, óf sy emosionele ingesteldheid en ondersteuningsbronne mag van so ‘n aard wees, dat hy meer gemaklik voel om dit op sy eie te hanteer.

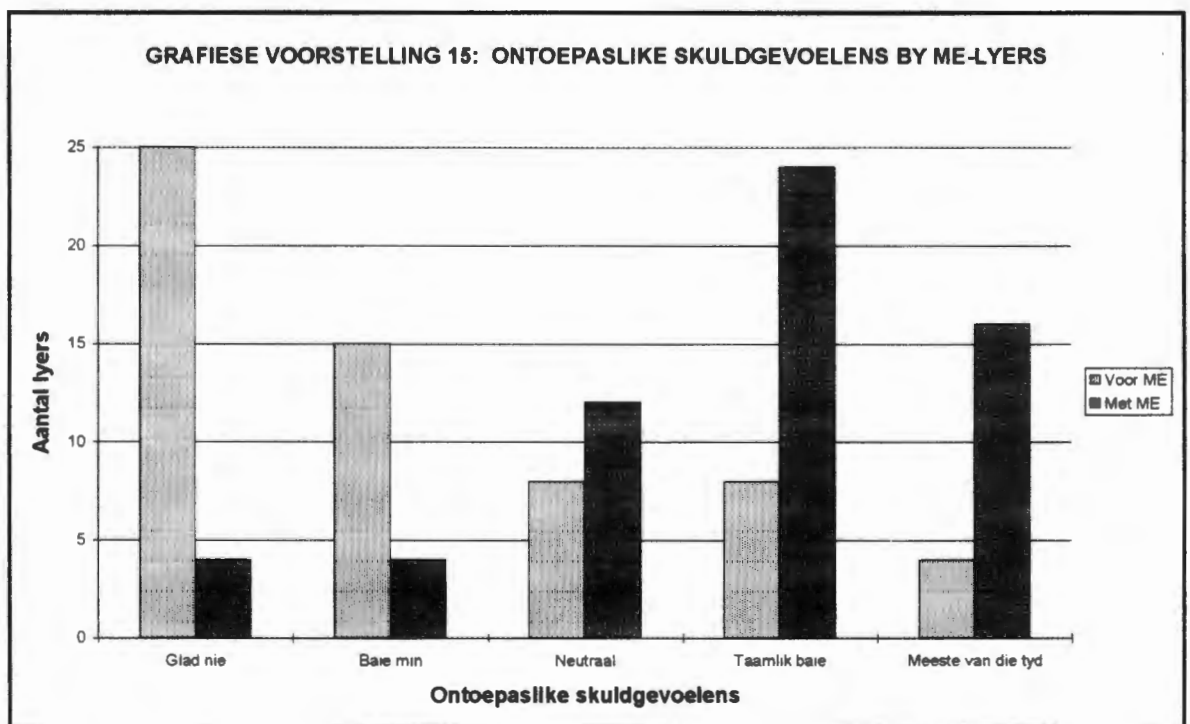
4.3 Ontoepaslike skuldgevoelens

Volgens Wheeler (1992:200) ervaar die ME-lyer skuldgevoelens, onrealistiese verwagtinge en beskuldigings, wat byna net so intens as die las van die fisiese uitputting en depressie mag wees. Navorsing van Smit (1993:279) toon dat die persoon met CMS se ontoepaslike skuldgevoelens gepaard gaan met emosionele sensitiwiteit, angstigheid, terneergedruktheid, kommer, liggeraaktheid, ‘n sterk pligsgevoel en moralistiese neigings.

As ‘n teenvoeter vir ontoepaslike skuldgevoelens het ME-lyers oor die algemeen

'n neiging om 'n oënskynlik minder bedreigende standpunt in te neem, deur aan te dring op 'n fisiese oorsprong vir die siekte, terwyl enige verwysing na die rol van sielkundige faktore begroet word met 'n aanvallend-verdedigende houding (Abbey & Garfinkel, 1991:1645 en Struckmann, 1994:76). Uit navorsing deur Powell *et al.* (1990:670) onderneem, ervaar die groep CMS-lyers wat die oorsaak van hul siekte aan eksterne faktore toereken, minder skuldgevoelens en bly hul selfbeeld sodoende ook meer intakt. Lane *et al.* (1991:341) bevestig dat persone met CMS moontlik 'n eksterne attribusiestyl gebruik om hulself teen ontoepaslike skuldgevoelens te beskerm.

Resultate van hierdie studie verskil van bogenoemde syfers deurdat slegs agt (13,33%) lyers "geen" of "baie min" skuldgevoelens rapporteer. 'n Drastiese toename in ontoepaslike skuldgevoelens is intendeel na die aanvang van ME duidelik waarneembaar:



Die besonder hoë toename van ontoepaslike skuldgevoelens wat gepaard gaan met ME, kan moontlik spruit uit van die volgende aspekte wat uit die literatuur geïdentifiseer is:

- ♦ Die ME-lyer mag verantwoordelik voel en homself beskuldig vir sy siekte asof hy iets gedoen het om dit te veroorsaak (Berne, 1992:130 en Struckmann, 1994:73). Dit gaan dikwels gepaard met 'n deurdringende introspeksie

wanneer die lyer ondersoek instel na sy houdings, waardes en lewenswyses wat aanleiding tot ME kon gegee het, veral in die lig van die populêre beeld van ME as 'n siekte eie aan die gedrewe, tipe-A persoonlikheid. Die moontlikheid dat hy gestraf word vir vorige oortredings, veroorsaak nog meer selfblamering en kan uiteindelik die lyer se genesing vertraag (Berne, 1992:107).

- ♦ Mislukte pogings om die siekte te oorkom, dra ook by tot gevoelens van ontoereikendheid, skuld, skaamte en 'n verskonende houding. Omdat die lyer die blaam vir sy siekte wil vermy en nie deur ander in die rol van 'n swakke of sieklike gesien wil word nie, kan die ME-lyer sy probleme minimaliseer (Berne, 1992:107).
- ♦ Nog 'n bron van skuldgevoelens by die ME-lyer is sy gebrek aan produktiwiteit, sy onvermoë om sy verantwoordelikhede na te kom en veral ook die geld wat bestee word aan behandelings en spesiale behoeftes waarvoor daar voortdurend voorsiening gemaak moet word (Berne, 1992:130).
- ♦ Die ME-lyer mag skuldig voel wanneer hy homself as 'n las vir ander sien (Anoniem, 1994c:8) en dat sy lewensrolle (byvoorbeeld dié van moeder, broodwinner en eggenoot) deur sy ongeskiktheid belemmer word (Werner-Beland, 1980:27 en Whitaker, 1994:14). Hy mag voel dat hy sy familie en vriende in die steek laat of teleurstel. 'n Behoeftes om alleen gelaat te word ten einde op sy eie die siekte te hanteer, mag spruit uit die wete dat sy ongesteldheid ook ander mense se lewens beïnvloed, soos deur die meerderheid lyers in die studie ervaar is. Tabel 4 toon dat 'n totaal van 33 (55%) ME-lyers dikwels of altyd skuldgevoelens ervaar as gevolg van die siekte se invloed op ander.

Tabel 4: Skuldgevoelens teenoor familie en vriende

Mate van skuldgevoelens as gevolg van siekte se invloed op andere	Aantal lyers	Persentasie
Nooit	3	5,00%
Selde	10	16,67%
Neutraal	14	23,33%
Dikwels	17	28,33%
Altyd	16	26,67%
TOTAAL:	60	100,00%

Daar kan dus tot die gevolgtrekking gekom word dat ontoepaslike skuldgevoelens intens deur die ME-lyer beleef word, maar dat daar tog 'n teenstrydigheid in sy ervaring bespeur word. Aan die een kant skryf die lyer sy siekte uitdruklik toe aan 'n organiese oorsaak, terwyl hy aan die ander kant tog voel dat hy self daarvoor verantwoordelik gehou moet word. Voorts neig die ME-lyer ook om homself kwalik te neem vir die invloed wat die siekte op sy geliefdes het en mag gevolglik neig om hulle by sy siektebelewenis uit te sluit.

Hoewel skuldgevoelens in sommige gevalle as 'n instandhouer vir aksie kan dien, is dit egter geneig om die ME-lyer se spanningsvlak te verhoog en by te dra tot 'n fisiese insinking (Anderson, 1993:4 en Wheeler, 1992:202). Die maatskaplike werker kan daarom 'n belangrike rol speel om die lyer te help om ontoepaslike skuldgevoelens te identifiseer en te hanteer deur moontlike irrasionele denkfoute te verander en met die aanleer van nuwe aanpassingstegnieke.

4.4 Frustrasie

Janse van Rensburg (1992:86) trek 'n verband tussen die ME-lyer se neiging om ander fisiese oorsake vir sy siekte te blameer en 'n lae frustrasiedrempel. Die

ME-lyer kan gefrustreerd wees oor sy fisiese beperkinge, sy onvermoë om die siekte te oorkom en die aanpassing by 'n stadiger lewenswyse (Jenkins, 1991b:243), soos in Tabel 5 aangedui word:

Tabel 5: Gevoel van frustrasie by ME-lyers

Frustrasie ervaar om by stadiger lewenswyse aan te pas	Aantal lyers	Persentasie
Nooit	3	5%
Selde	6	10%
Neutraal	6	10%
Dikwels	18	30%
Altyd	27	45%
TOTAAL:	60	100%

Hierdie merkbare gevoelens van frustrasie wat deur die lyers gerapporteer is, sluit aan by Locker (1983:20) se opmerking dat beide frustrasie en depressie gevolge is van fisieke inperking. Ongeskiktheid ondergrawe die siek persoon se effektiewe probleemhanteringsvaardighede en sy vermoë om by lewenstylveranderinge aan te pas. Dit kan 'n gevoel van frustrasie meebring, sodat selfs alledaagse stressors 'n buitengewone impak op die pasiënt se gemoedstemming kan hê (Ray *et al.*, 1992:252).

Die bron van die ME-lyer se frustrasie kom in sy daaglikse aktiwiteite voor en in situasies waar sy identiteit as 'n "verswakte" of "sieke" telkens opnuut bekragtig word. Dit gebeur veral wanneer beplande aktiwiteite laat vaar moet word, wanneer die lyer roetine-takies aanpak en dan moet vind dat dit buite sy vermoë is, of as take halfklaar gelos moet word (Locker, 1983:20).

ME-lyers ervaar dit dikwels as frustrerend om sy fisiese energie oordeelkundig te benut in die tye wanneer hy beter voel. Te veel aktiwiteite word dan aangepak, wat tot 'n fisiese insinking aanleiding kan gee. Die rouproses oor die verlies van

'n gesonde liggaam word weer van vooraf uitgelok wanneer die lyer van mening was dat hy fisies genees is, maar dan weer 'n insinking moet verwerk (Fennell, 1993:7). Dit is daarom noodsaaklik dat lewenslange aanpassings gemaak word om die fisiese aspek van ME so konstant moontlik te hou.

Die gemeenskap en samelewing se onkunde en onsimpatieke opmerkings oor ME kan verdere gevoelens van intense frustrasie en woede ontlok. Soms word buitestaanders slegs met moeite oortuig dat die lyer homself nie net as siek voordoen of lui is nie (Whitaker, 1994:15). Die uitermatige geïrriteerdheid wat algemeen by ME voorkom, tesame met gevoelens van frustrasie, beïnvloed uiteindelik die persoon se optrede en gedrag, wat weer 'n rol speel by sy interpersoonlike verhoudinge en moegheidsvlak (Jenkins, 1991b:243 en Smit, 1993:300).

4.5 Woede

Die opgekropte frustrasie van om tot niks anders in staat te wees as om net die greep van die siekte te verdra nie, kan volgens Werner-Beland (1980:102) in woede tot uiting kom. Die ME-lyer se woede mag spruit uit 'n gevoel dat hy seergemaak, ontnem, bang, alleen en verwerplik is (Berne, 1992:241). Dit gebeur veral wanneer die persoon bewus word van alles wat hy aan ME moes afstaan (Whitaker, 1994:12).

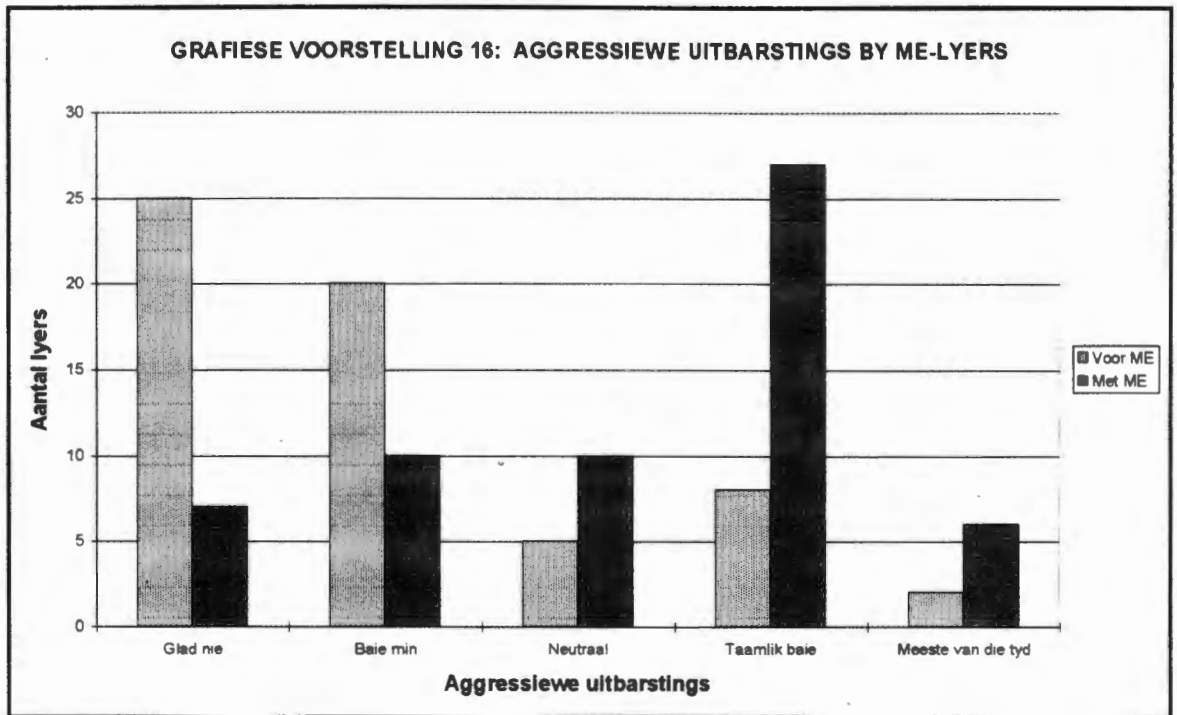
Hy mag 'n sin van die onregverdigheid van 'n situasie waaroor hy geen beheer het nie, beleef, veral omdat daar geen direkte verantwoordelike party is nie en direkte vergelding dus ook nie moontlik is nie (Berne, 1992:241). Die lyer mag ook opstandig wees omdat hy voel dat hy uitgesonder word as 'n slagoffer, terwyl hy sien hoe sy kollegas en vriende gesond is en voortgaan om sukses te behaal (Whitaker, 1994:12). Hierdie onvergenoegdheid is uit die ondersoek bevestig en word in Tabel 6 uiteengesit.

Tabel 6: ME-lyers se gesindheid teenoor die welstand van ander

Woede en frustrasie in die lig van ander se gesondheid	Aantal lyers	Persentasie
Nooit	8	13,33%
Selde	6	10,00%
Neutraal	13	21,67%
Dikwels	14	23,33%
Altyd	19	31,67%
TOTAAL:	60	100,00%

Die woede wat die ME-lyer beleef, kan óf na binne, óf na buite gerig word. Volgens Blakely *et al.* (1991:355) manifesteer die lyer se oormatige na binnegekeerde rigting van vyandigheid in die vorm van oormatige selfkritiek en skuldgevoelens. Die persoon kan kwaad wees vir homself en vir sy eie hulpeloosheid om sy omstandighede te bowe te kom. Omdat hierdie gevoelens van straf en oordeel nie dikwels geverbaliseer word nie, kan dit dus maklik oorgesien en geïgnoreer word (Macintyre, 1992:123). Onuitgesproke woede wat na binne gekeer word, mag lei tot depressie, 'n verergering van die moegheidsimptome en 'n toenemende verlies aan eiewaarde.

Die chronies siek persoon kan egter ook sy woede en ongelukkigheid oor sy eie situasie na ander verplaas, byvoorbeeld nabye familieledes, vriende, kollegas, kliënte, medici en selfs teenoor God (Bond, 1984:253 en Whitaker, 1994:12). Die emosionele labiliteit wat met ME gepaard gaan, kan 'n sinlose argument binne 'n paar minute laat ontaard in 'n situasie waar die lyer in onbeheerste woede teenoor sy geliefdes uitvaar (Masefield, 1994:23). Hierdie neiging van aggressiewe uitbarstings wat self deur die ME-lyers gerapporteer is, dui op 'n beduidende toename na die aanvang van ME, soos in Grafiese voorstelling 16 geïllustreer word.



Volgens Werner-Beland (1980:22) kom aggressiewe gedrag dikwels voor waar 'n persoon verliese ervaar, met die bedoeling om dit wat verloor is, weer terug te bring. Die persoon mag selfsugtig en gevoelloos voorkom en irrasionele woede openbaar wat in die verkeerde rigting gemik word. Die CMS-lyer is spesifiek geneig om wat sy interpersoonlike verhoudinge aanbetref, beduidend meer krities ingestel, vyandig en kort van humeur te wees (Smit, 1993:312). Uiteindelik is dit egter teenproduktief, aangesien die lyer se aggressiewe gedrag ander wegdryf en vervreem, eerder as wat dit sy steunstelsels rondom sy verliese verenig.

Medici en ander professionele persone is dikwels die teiken van die CMS-lyer se woede en vyandigheid (Smit, 1993:300). Medici word beskuldig vir die siekte en vir die gebrek aan 'n geneesmiddel, hul kennis en motiewe word in twyfel getrek, uitgedaag en gekritiseer (Berne, 1992:241; Cay, 1984:378 en Werner-Beland, 1980:101). Dit is daarom nie verbasend dat persone in professionele hoedanigheid ME-lyers as aggressief, kwaad, verbitterd, betersweterig, wrewelig en ongeduldig beskryf nie (Fraser, 1995 en Smit, 1995). Volgens Werner-Beland (1980:101) moet hierdie gedrag gesien word in die lig daarvan dat medici vir die siek persoon 'n konstante herinnering is dat hy van ander afhanklik is.

Emosionele implikasies wat veral die vorm van vyandigheid en woede aanneem, kan potensieel fisiologies destruktief vir die persoon wees en word toenemend as

'n gesondheidsrisiko beskou (Justice, 1988:22 en Werner-Beland, 1980:103). Dit is gevolglik belangrik dat die maatskaplike werker die dinamika van die ME-lyer se vyandigheid sal kan onderskei en begryp ten einde die lyer te help om dit op minder destruktiewe maniere te ontlaai.

4.6 Spanning en angs

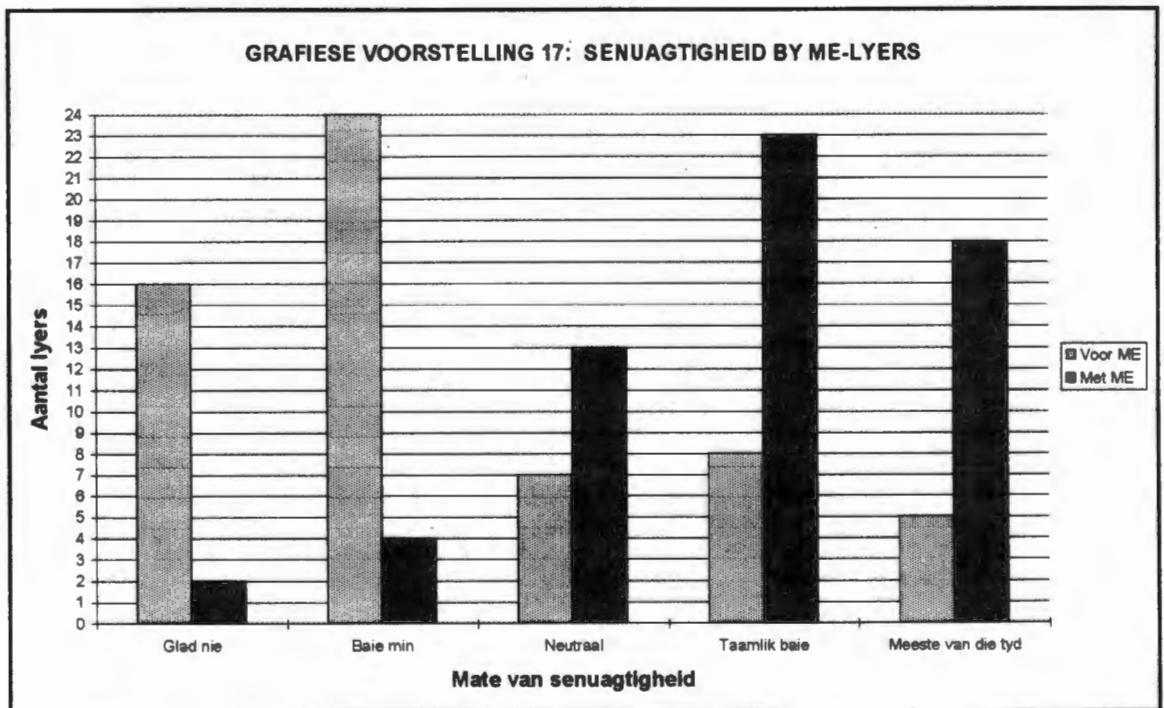
ME-lyers ervaar dikwels 'n gevoel van innerlike spanning, angstigheid en 'n ongeregverdigde vrees dat iets rampspoedig gaan plaasvind. Allerhande angswekkende moontlikhede oor die toekoms mag sy gedagtes vul en tot uiting kom in kenmerkende gespanne opgewondenheid, geïrriteerdheid en argumente met onder meer ander gesinslede (Berne, 1992:133 en Smith, 1991b:135). Blakely *et al.* (1991:359) en Smit (1993:280) bevestig dat CMS-lyers 'n hoë mate van erge spanning en angs ervaar, wat beskou kan word as die resultaat van die onderdrukking van, of die onvermoë om onbeheerbare energie wat op 'n onbewuste wyse gestimuleer word, te ontlaai.

Aanvanklik speel veral 'n gevoel van vrees omtrent die moontlike implikasies en komplikasies van ME 'n belangrike rol. Faktore wat moontlik kan bydra tot hierdie vrese, is die volgende: die uiteenlopende mediese prosedures wat die lyer dikwels moes deurmaak, nuwe behandelings wat beproef word, die sonderlinge aard van die simptome asook die gebrek aan beide leiding en informasie oor ME en die oorsprong daarvan (Berne, 1992:236).

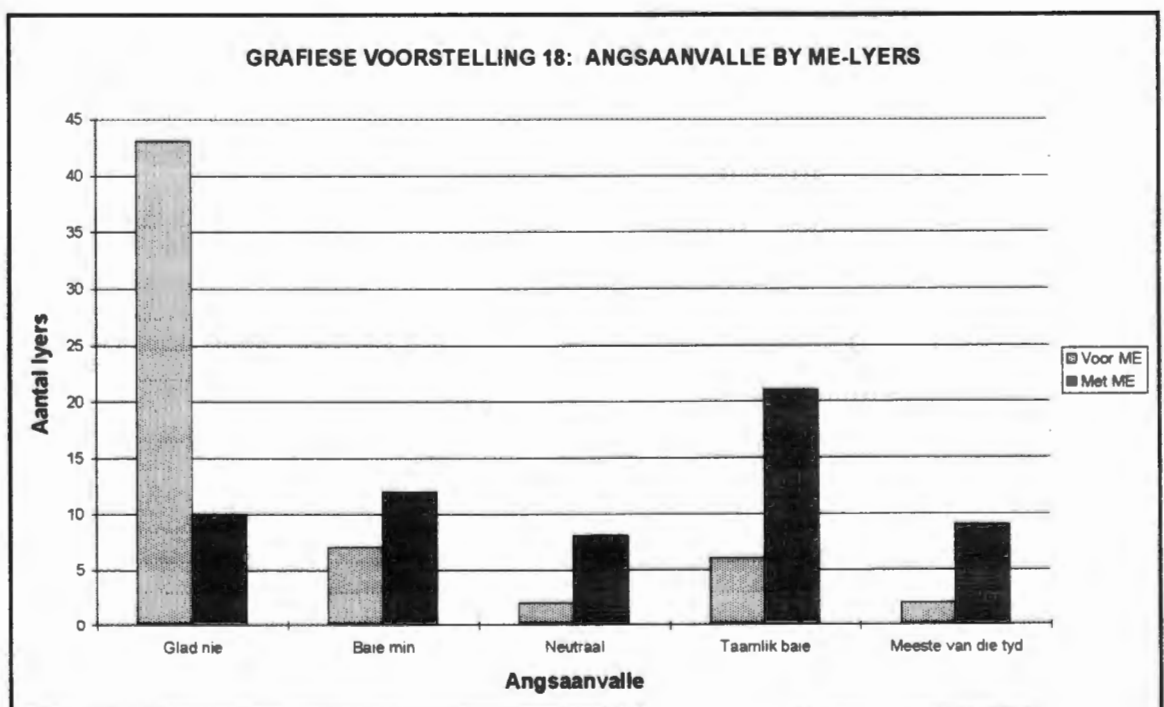
Later ontwikkel die ME-lyer somtyds 'n vrees vir die simptome van ME en dat dit as gevolg van aktiwiteit sal vererger. Hierdie vrees kan in stand gehou word deur gevolglik aktiwiteite te vermy (Wood *et al.*, 1991:627). Wessely *et al.* (1991:314) vind dat dit uiteindelik resulteer in 'n fobiese reaksie wanneer die lyer weer aan sekere situasies (byvoorbeeld sosiale aktiwiteit) blootgestel word, en dat dit sodoende die moegheidsimptome vererger. Verder word die lyer telkens ook met nuwe spanningsituasies gekonfronteer, soos wanneer hy moet veg om sy werk te behou, om 'n groot genoeg inkomste te handhaaf vir voedselaankope, om na 'n gesin om te sien en terselfdertyd ook die siekte te hanteer (Macintyre, 1992:115).

Grafiese voorstelling 17 dui aan hoe die mate van senuagtigheid by ME-lyers in die ondersoek sedert die aanvang van ME skerp toegeneem het vanaf 21,67%

(13 respondente) tot 68,33% (41 respondente) wat “taamlik baie” of “meeste van die tyd” senuagtig is.



Grafiese voorstelling 18 sit die teenwoordigheid van angsaanvalle by ME-lyers uiteen. Hoewel die aantal lyers wat rapporteer dat hulle vóór ME “glad nie” angsaanvalle ondervind het nie 'n vermindering van 71,67% (43) na 16,67% (10) ná die aanvang van ME toon, word dit in 'n wisselende mate ervaar.



Die persoon met 'n ongesteldheid herken dikwels nie sy angs en vrese nie, of is

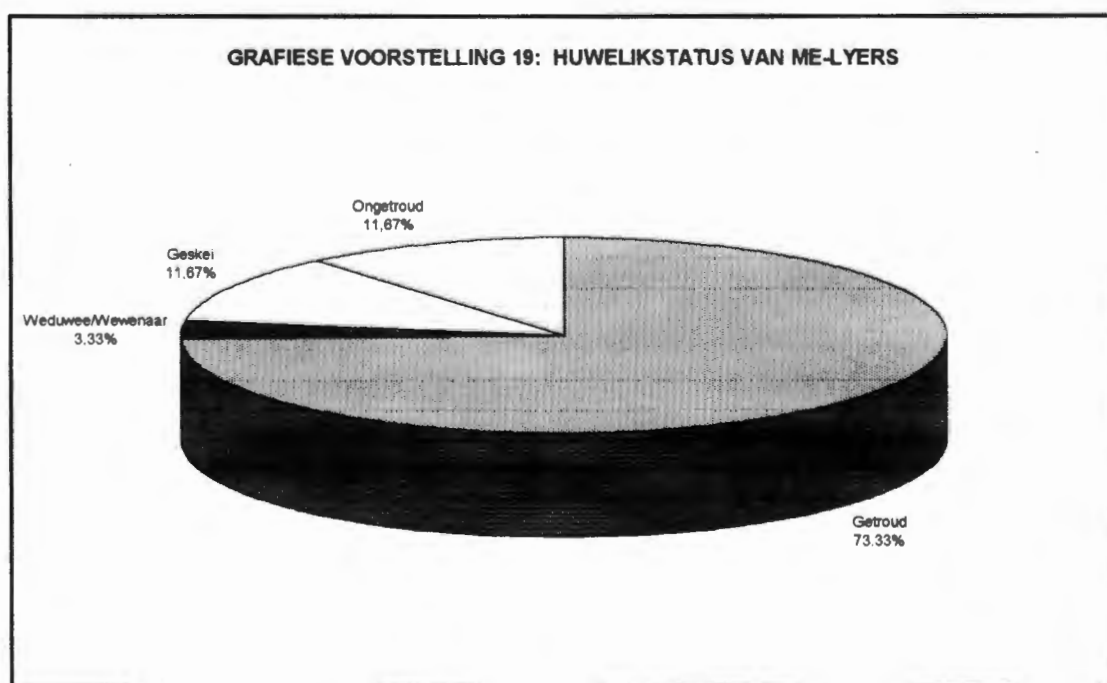
te skaam om dit te noem wanneer hy dit wel kan identifiseer. In die lig van die potensieel skadelike invloed van chroniese spanning op die immunitietstelsel (Simonton *et al.*, 1981:45), is dit nodig dat die maatskaplike werker die tekens van spanning en angs kan herken. Sodoende kan die effektiwiteit van die lyer se stresshanteringsvaardighede verhoog word, aangesien dit bepalend is ten opsigte van die individuele hantering van ME-geïnduseerde spanning.

5. IMPLIKASIES TEN OPSIGTE VAN DIE HUWELIK

Die ongesteldheid van 'n eggenoot plaas onvermydelik druk op die stabiliteit van 'n huweliksverhouding. Daar is veral 'n tendens dat probleme wat reeds voor die aanvang van ME teenwoordig was, nou op die spits gedryf word (Berne, 1992:138). Die impak van 'n chroniese siekte kan die kwaliteit van 'n verhouding verdiep, of dit kan 'n wig tussen die huweliksmaats indryf en gevolglik die teenoorgestelde uitwerking hê. Die implikasies en eise wat ME aan die huweliksverhouding stel, word vervolgens ondersoek.

5.1 Die huwelikstatus van die ME-lyer

Die meeste ME-lyers is getroud, soos in die onderstaande sirkeldiagram geïllustreer word.



Sewe (11,67%) respondente dui aan dat hulle geskei is, 'n betreklik lae

egskeidingsyfer in die lig van die problematiek wat met ME gepaard gaan. Faktore wat moontlik 'n rol speel by die interpretering van die egskeidingsyfer, sluit die volgende in:

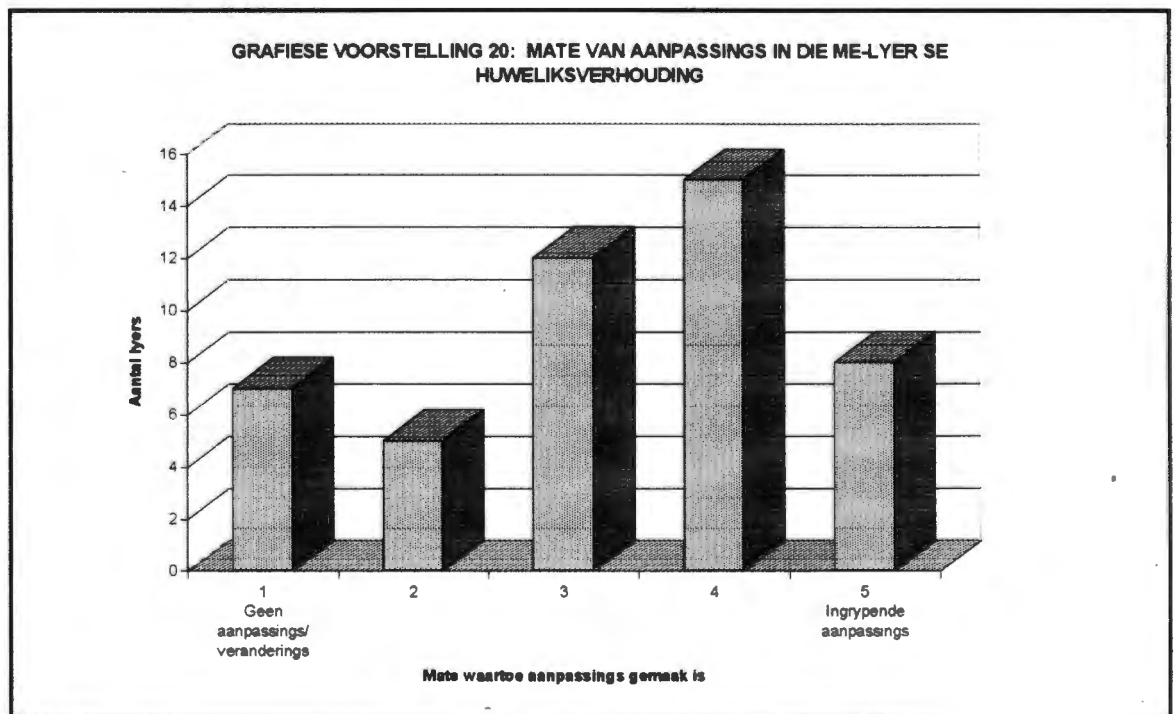
- ♦ Huweliksverbrokkeling kom ook in 'n groot mate voor by persone sonder ME.
- ♦ Volgens Smith (1991b:45) was egskeiding as gevolg van ME vroeërjare meer algemeen toe die siekte aan sielkundige faktore toegeskryf is, met gevolglike spanning en wrywing tussen eggenote. Vandag word die lyer meer dikwels ingelig oor die multifaktoriale oorsaak van die siekte, sodat eggenote 'n meer ondersteunende en nouer band met die lyer ontwikkel.
- ♦ Smit (1993:300) huldig die standpunt dat die twee persoonlikheidstipes in die huweliksverhouding moontlik die siektetoestand en huweliksisteem in stand mag hou en vandaar die lae egskeidingsyfer.

ME-lyers word egter nie uitgesluit van huweliksontbinding nie (Macintyre, 1992:287). Volgens Werner-Beland (1980:30) is 'n moontlike rede vir egskeiding nadat 'n huweliksmaat verswak of gestremd raak, dat hulle nie die hulp ontvang het wat nodig was om die rou wat geassosieer word met 'n verlies, te verwerk nie. Albei word so verswelg in sy eie verlies, dat hulle dit toenemend moeilik vind om by mekaar aansluiting te vind en mekaar wedersyds te ondersteun. Die noemenswaardige emosionele trauma wat met huweliksontwrigting gepaard gaan, verswak volgens Chase (1991:372) op sy beurt weer die immuniteitstelsel, en plaas weer eens meer spanning op die persoon met ME.

5.1.1 Aanpassings in die huwelik

Huweliksaanpassings in die geval van 'n chroniese siekte is onvermydelik. Volgens Vanderzalm (1997:19) kom die huwelik van die ME-lyer voor verskeie verliese te staan: die van kameraadskap, van gesamentlike aktiwiteite, van 'n gesamentlike toekomsbeplanning, om vir mekaar te kan sorg op die manier wat beide eggenote graag sou wou, die vermoë om 'n bevredigende seksuele verhouding te handhaaf, en vir sommige, om saam met 'n huisgesin te begin en kinders groot te maak. Dit is dus nie net die ME-lyer wat persoonlik moet leer om met die siekte saam te leef nie, maar ook die eggenoot, sodat lewenslange en standhoudende aanpassings in die huwelik gemaak kan word om die herhaalde aanslae van ME te deurstaan.

Die mate waarin ME-lyers veranderinge in hul huweliksverhouding moes aanbring, word in Grafiese voorstelling 20 uiteengesit. Dertien respondente (21,67%) het die vraag oor huweliksaanpassings onbeantwoord gelaat en daarom is die totaal uit 47 bereken.



Wanneer die totaal van punt een en twee op die X-as, wat aandui in hoe 'n mate die respondente aanpassings in hulle huweliksverhouding nodig gevind het, bereken word, is daar 25,53% (12 persone) wat ervaar dat hulle geen of min aanpassings in huweliksverband moes maak. In teenstelling hiermee moes 48,94% (23) (die somtotaal van punt vier en vyf op die X-as) wel meer ingrypende aanpassings maak wat die huweliksverhouding aanbetref, terwyl 25,53% (12) ervaar dat die aanpassings nie so intens was nie.

Uit die gegewens van die ondersoek kan dus tot die gevolgtrekking gekom word dat die ME-lyer meer dikwels voor aanpassings in sy huweliksverhouding te staan kom, waar beide eggenote hulself moet herorganiseer rondom die realiteit van die siektetoestand. Die sukses waarmee die aanpassings gemaak word, hetsy dit voordelig, nadelig of neutraal is, kan 'n invloed uitoefen op die ME-lyer se beleving van sy siekte.

5.1.2 Ondersteuning in die huwelik

ME kan volgens Macintyre (1992:288) 'n loutwarm huweliksverhouding laat opvlam deurdat 'n groter mate van begrip en ondersteuning vir mekaar uit die krisis ontstaan. Uit die navorsing van Struckmann (1994:81) blyk dit dat die gevoel van ondersteuning wat die ME-lyer van sy/haar eggenoot ervaar, wisselend is: óf die huweliksmaat is baie ondersteunend, óf hy bied geen begrip, insig of ondersteuning nie. Twintig (33,33%) respondente in hierdie studie dui aan dat hul man/vrou vir hulle die grootste bron van ondersteuning in die siekte bied (vergelyk Tabel 16 in Hoofstuk 5).

5.2 Rolvervulling in die huwelik

Rolle en verantwoordelikhede in die huwelik moet noodgedwonge geherdefinieer word na die aanvang van ME. Omdat die ME-lyer fisies verswak is, neem hy die rol aan van nog 'n kind in die huis wat versorg moet word, eerder as dié van 'n huweliksmaat. Volgens Hepworth en Larsen (1986:240) word die bestaande verspreiding van mag in die huwelik bedreig wanneer die een huweliksmaat van die ander afhanklik moet wees. So byvoorbeeld mag die gesonde persoon indirek van die lyer verwag om bevele te gehoorsaam en om 'n gediensstige en dankbare houding in te neem. Hoewel die lyer noodgedwonge daarby mag berus, kan hy kwesbaar en angstig voel, asof hy in 'n hoek gedryf word, en enige sprake van liefde kan uiteindelik deur die magstryd uitgewis word (Whitaker, 1994:15).

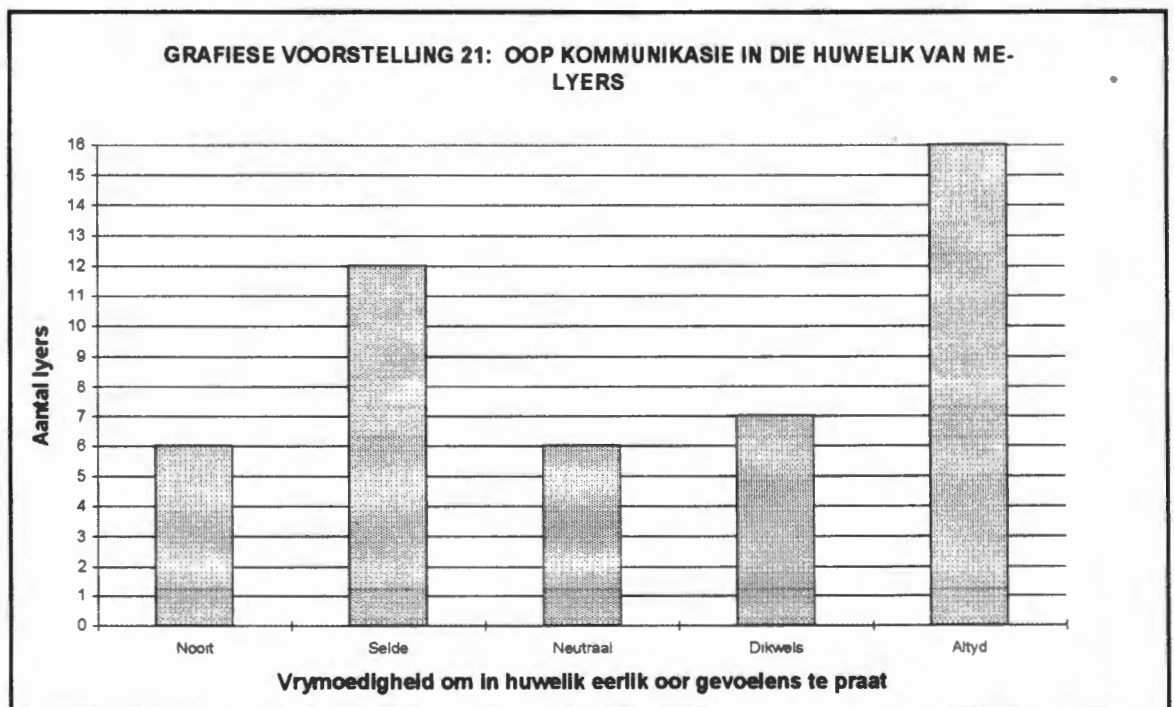
Die manlike ME-lyer mag dit moeilik vind om te aanvaar dat hy nie sy rol as voorsiener en beskermers van sy gesin kan nakom nie (Vanderzalm, 1996:10). Die vrou moet nou bykomend tot haar rol as versorger ook die rol van broodwinner aanvaar. Die meerderheid van die ME-lyers is egter vrouens wat hulself beskou as ambisieuse, perfeksionistiese gedrewe persone (vergelyk 4.3 in Hoofstuk 3). Sy kon 'n suksesvolle beroepslewe opgebou en onafhanklikheid bereik het, en dan deur ME teruggedwing word in 'n afhanklike rol waarmee sy gefrustreerd en ongemaklik voel. Vanderzalm (1996:10) merk in aansluiting hierby op dat die vrou dikwels 'n emosionele en versorgende funksie in die huwelik aanneem, en dat sy gevolglik skuldig mag voel wanneer daar vir haar eie ME-verwante probleme nie so geredelik 'n oplossing is nie.

Hetsy dit die man of die vrou is wat siek word, raak die gevoel van verlies albei huweliksmaats. Vir die finansieel- en emosioneel-afhanklike gade is die verlies egter tweeledig. Met die verlies van 'n werk word sy/haar geslagsrolidentiteit bedreig, en tweedens moet geslagsgebonde gedrag wat vroeër duidelik tussen man en vrou gedefinieer is, nou verander (Hanson, 1980:68).

'n Uitgerekte en intense verliesreaksie in die huweliksverhouding kan herken word deur op te let na algemene gevoelens van ontoereikendheid, oneffektiewe funksionering in die nuwe rol en 'n verminderde vermoë om op die maat se emosionele en seksuele behoeftes te reageer (Hanson, 1980:67). Om te verhoed dat die veranderde rolle 'n probleem bly deurdag dit nie duidelik gedefinieer en omlyn word nie, benadruk Janzen en Harris (1986:45) die belangrikheid van effektiewe kommunikasievaardighede in die huwelik.

5.3 Kommunikasie in die huwelik

Die respondente in die ondersoek rapporteer dat hul meer dikwels met vrymoedigheid vir hulle maats kan sê wanneer hulle siek voel sonder vrees vir verwerping, soos wat dit in Grafiese voorstelling 21 geïllustreer word. Dertien respondente het die vraag wat hieroor handel onbeantwoord gelaat sodat die totaal uit 47 bereken is.



Ses ME-lyers (12,77%) het nooit die vrymoedigheid om oop en eerlik met hulle huweliksmaats te praat nie. Twaalf (25,53%) het selde die vrymoedigheid en 'n verdere ses (12,77%) staan neutraal teenoor die vraag. Die meeste ME-lyers voel egter dat daar dikwels (7 lyers of 14,89%) of altyd (16 lyers of 34,04%) 'n oop kommunikasiekanaal tussen hulle en hul eggenote bestaan. Dit blyk dus dat die meeste ME-lyers sodanige begrip vir die siekte binne die huweliksverhouding ervaar, dat hulle wel hul ongesteldheid aan hul huweliksmaats kan kommunikeer, ten spyte daarvan dat ME-lyers meer geneig is om te onttrek en 'n front voor te hou dat alles wel is.

Volgens Berne (1992:138) gebeur dit egter dat die gesonde eggenoot skuldig voel oor sy eie behoeftes in die lig van die lyer se swaarkry en daarom bly sy behoeftes dikwels onuitgesproke en word dit maklik oorgesien. Die aandag word gefokus op die siek maat, terwyl die gesonde eggenoot opofferings moet maak, die finansiële las moet dra en planne en drome deur ME laat voorskryf.

Wat die kwaliteit en effektiwiteit van kommunikasie in die huwelik van die ME-lyer betref, kom dit voor groot uitdagings te staan weens die labiele fisiese en gemoedstoestand van die lyer. Die eggenoot mag onseker wees oor die betekenis van die boodskap wat hy ontvang en oor die korrekte hantering van die lyer se gemoedskommelings (Wilkinson, 1988:102). Indien hy nie begrip het vir die dinamika van die veranderende simptome van ME nie, kan die huweliksmaat dit as 'n refleksie op homself interpreteer.

Die ME-lyer self het met tye 'n groot behoefte aan kommunikasie maar vind dit moeilik om al hierdie vreemde gevoelens wat hy nie voor die aanvang van ME beleef het nie, te verbaliseer. Dit, tesame met die invloed van ME op sy kognitiewe vermoë, kan veroorsaak dat 'n verdraaide en onvolledige boodskap gestuur word. Uiteindelik kan beide partye gefrustreerd gelaat word oor die gespanne en verwronge kommunikasiewyse.

Die ME-lyer se gesprekke is dikwels gesentreer rondom sy simptome, verliese en ander siekte-verwante onderwerpe. Die gesonde huweliksmaat kan 'n verlies van 'n aktiewe, uitdagende medewerker en kameraad ervaar, aangesien die normale stimulerende interaksie van vroeër nie meer moontlik is nie. Volgens Wilkinson (1988:102) is dit dan wanneer die huweliksmaat oorbetrokke kan raak by sy werk

en ander aktiwiteite om weg te kom van die lyer af. Die sensitiewe aard van die ME-lyer se persoonlikheid kan dit as 'n vorm van verwerping interpreteer en gevolglik kring die verlies en eensaamheid uit na beide huweliksmaats.

Die mate waartoe respondente in die ondersoek rapporteer dat hulle verwyder voel van hul huweliksmaat, word in die onderstaande tabel weergegee. Dertien respondente het nie hierdie vraag beantwoord nie en die persentasie is dus uit 'n totaal van 47 bereken.

Tabel 7: Huweliksverwydering by ME-lyers

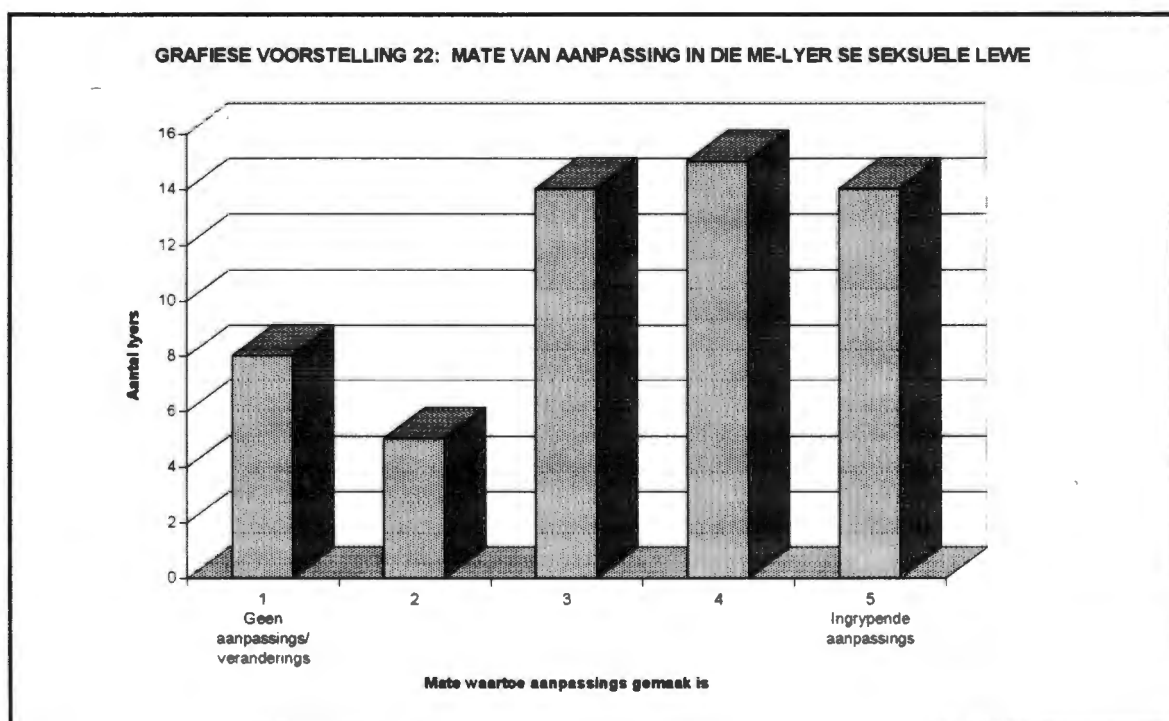
'n Gevoel van verwydering in die huwelik as gevolg van ME	Aantal lyers	Persentasie
Nooit	9	19,15%
Selde	10	21,28%
Neutraal	7	14,89%
Dikwels	16	34,04%
Altyd	5	10,64%
TOTAAL:	47	100,00%

Uit die bostaande tabel blyk dit weer eens dat ME óf die egpaar nader aan mekaar kan bring, óf dat dit verwydering in die huweliksverhouding kan bewerkstellig. Hoewel die lyer ervaar dat hy met vrymoedigheid sy ongesteldheid aan sy huweliksmaat kan kommunikeer, is die mate van verwydering binne die huwelik wat deur die respondente gerapporteer word, betreklik hoog. By implikasie ervaar die meeste ME-lyers hierdie paradoksale gevoelens van aanvaarding en openheid in die huwelik aan die een kant, maar aan die ander kant ook dat hulle geïsoleer is met hul siekte en dat hulle in die huwelik as't ware van mekaar af wegdryf. Vanweë die onttrekkingsgeneigdheid wat by ME-lyers voorkom, ontstaan die vraag hoeveel ondersteuning en nabyheid die lyer hom-

/haarself inderdaad toelaat om in die huwelik te ontvang.

5.4 Intimiteit in die huwelik

ME beïnvloed die seksuele verhouding binne die huwelik, sodat ingrypende aanpassings op hierdie terrein nodig is. Hierdie stelling is empiries aangetoon uit die ondersoek en word in Grafiese voorstelling 22 weergegee. Vier respondente (6,67%) het die vraag oor seksuele aanpassings onbeantwoord gelaat, sodat die persentasies uit 'n totaal van 56 bereken is.

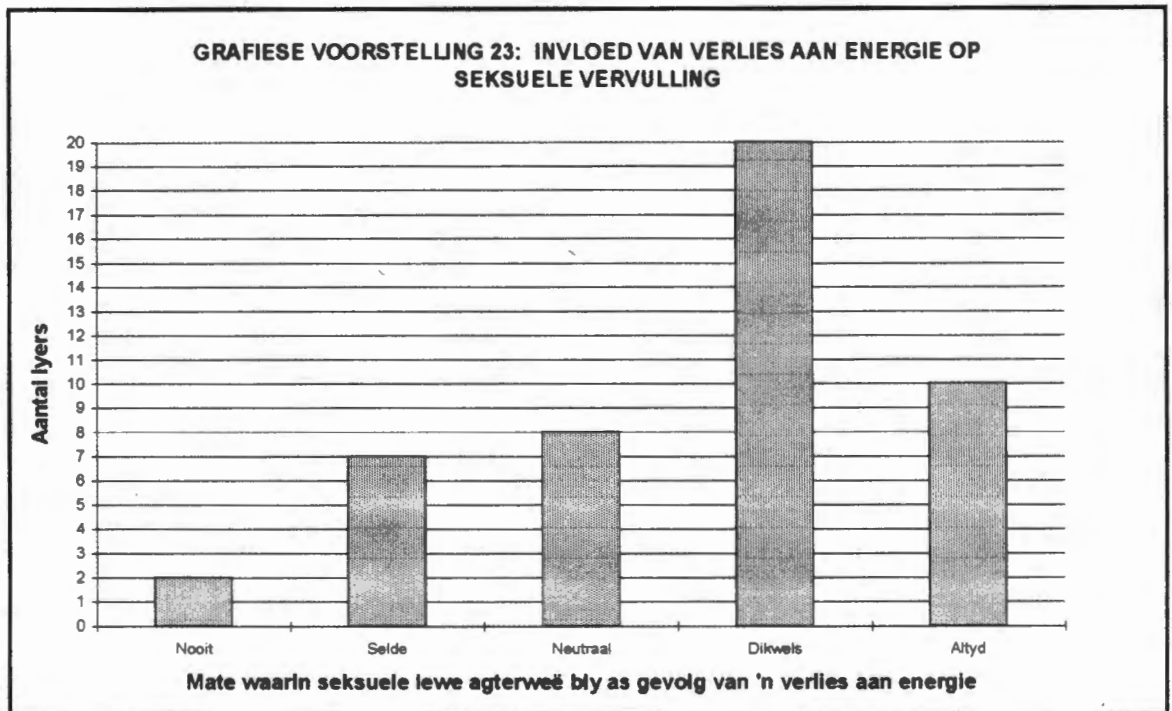


Punt een en twee wat in die bostaande grafiek aandui hoeveel ME-lyers geen aanpassings of veranderings in hul seksuele verhouding nodig gevind het nie, lewer 'n somtotaal van 23,21% (13 respondente) op. Die ander 76,79% (43 respondente waar N=56) meld almal dat seksuele aanpassings nodig was, waarvan 25% (14) aandui dat sodanige aanpassings ingrypend was.

Die verlies van 'n bevredigende seksuele verhouding kan baie destruktief wees in 'n verhouding wat reeds blootgestel word aan die implikasies van ME. Die ME-lyer se aandag word dikwels so in beslag geneem deur fisiese klagtes en moegheid, dat dit nie vir hom of haar moontlik is om enigsins positief oor hom- of haarself te dink in terme van seksuele identiteit nie. Volgens Hanson (1980:69) is die persoon eenvoudig te moeg om uitdrukking te gee aan seksueel

demonstratiewe gedrag of om seksuele behoeftes te ervaar, wat immers noodsaaklik is alvorens fisiese uiting daarvan moontlik is.

Die reaksie op die vraelys bevestig dat seksuele vervulling by ME-lyers deur fisiese uitputting ingeperk word, soos uitgebeeld in Grafiese voorstelling 23. Dertien respondente het hierdie vraag onbeantwoord gelaat en die persentasies word dus uit 'n totaal van 47 bereken.



In totaal dui 63,83% (30) ME-lyers aan dat hul seksuele lewe “dikwels” of “altyd” as gevolg van ‘n verlies aan energie agterweë bly. In teenstelling is 19,15% (9 lyers) oënskynlik onaangeraak daardeur en meld dat dit “nooit” of “selde” by hulle die geval is. Die persentasie wat neutraal teenoor die vraag staan is 17,02 (8 respondente).

Behalwe die invloed van die moegheidsfaktor, kan die lyer se ongeërgde houding teenoor intimiteit ook ‘n gevolg wees van die verliesreaksie op sigself, veral wanneer dit met depressie gepaard gaan (Hanson, 1980:73). Macintyre (1992:288) huldig die standpunt dat vroue hul intimiteitsbehoefte onderdruk as gevolg van die liggaam se onbewuste beskermingsmeganisme wat die moontlikheid van swangerskap wil voorkom terwyl dit in ‘n afgetakelde toestand is.

Volgens Dion (1995:10) is dit egter belangrik dat daar wel gepoog sal word om hierdie aspek van die verhouding in stand te hou, sodat die ME-lyer nie in hierdie opsig ook nóg 'n verlies ly nie. Wedersydse begrip vir die oorsaak van die probleme kan meehelp om suksesvolle aanpassings te vergemaklik. Macintyre(1992:255) stel voor dat die paartjie, ten opsigte van hul verwagtinge, mekaar moet tegemoetkom, dat daar tye gekies word wat vir die lyer die minste spanning sal meebring en dat die ME-lyer sy/haar eggenoot deurgaans sal verseker dat hy/sy steeds bemin word.

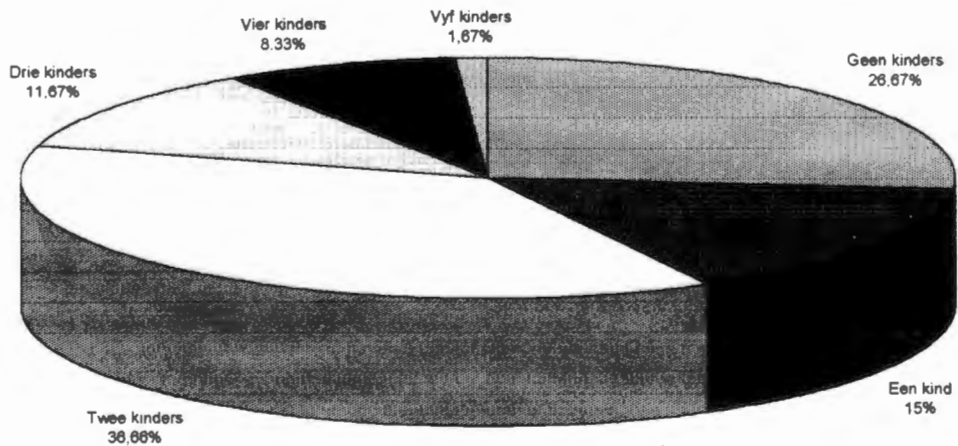
6. IMPLIKASIES TEN OPSIGTE VAN DIE GESIN

Die feit dat 'n chroniese siekte, en ME in die besonder, 'n aanslag maak op die stabiliteit van die gesinsisteem en voortdurende aanpassings vereis, word eenstemmig in die literatuur bevestig (Cooley, 1951:55; Danielson *et al.*, 1993:85 en Vanderzalm, 1996:10). Die siekte neig om patrone en probleme wat voor die krisis reeds bestaan het te vererger, en om nuwe patrone in die proses van aanpassing te voorskyn te bring, hetsy dit neutraal, voordelig of disfunksioneel is (Copeland, 1988:36).

6.1 Die gesinsisteem en ME

Volgens die resultate van die ondersoek het die meerderheid ME-lyers kinders, soos in Grafiese voorstelling 24 deur middel van 'n sirkeldiagram uitgebeeld word. By implikasie moet die bestaan, interaksie en rolle van die verskillende sub sisteme binne die gesin, byvoorbeeld die ouer-kind- en broer/sustersub sisteme, in ag geneem word in die behandeling van ME.

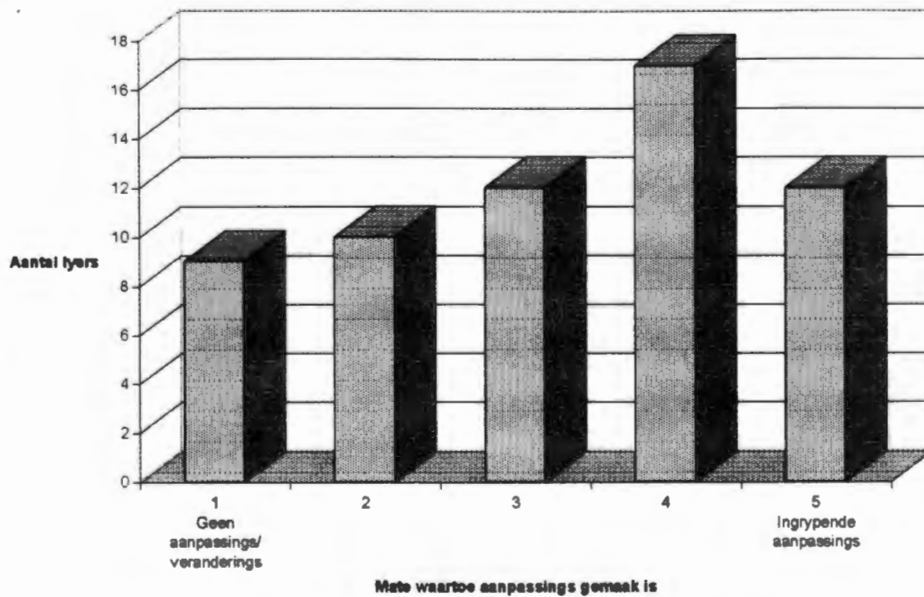
GRAFIESE VOORSTELLING 24: HOEEVELHEID KINDERS VAN ME-LYERS



6.1.1 Aanpassings in die gesinsisteem

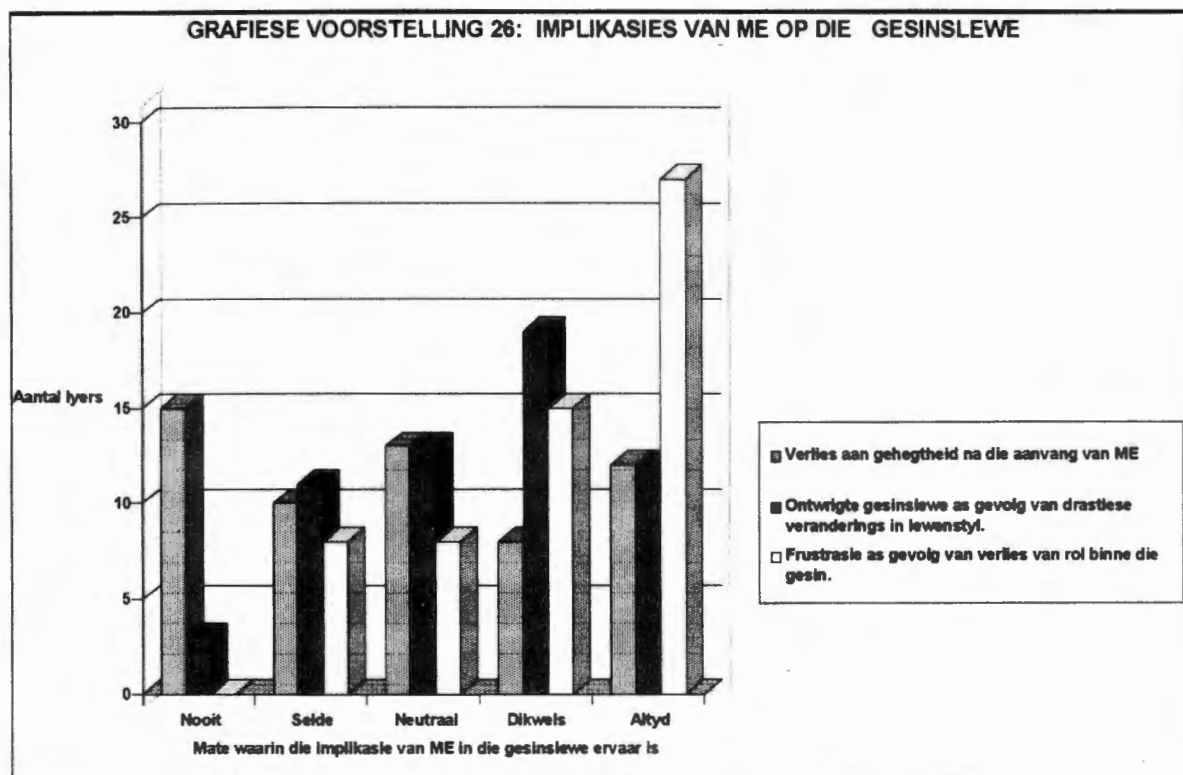
Die hele gesinsisteem word beïnvloed deur 'n vader, moeder of kind wat aan 'n ingrypende siekte soos ME ly. Gesinne se ervaring van aanpassing in 'n poging om homeostase (ewewig) in die gesinslewe te behou, verskil, en word beïnvloed deur faktore soos die beskikbaarheid van bronne, hulle vlak van funksionering voor die toetrede van die siekte, asook hul vermoë om spanning en krisis te hanteer (Berne, 1992:143 en Danielson *et al.*, 1993:85). Volgens McCubbin en McCubbin (1993:42) vereis suksesvolle aanpassing buigbaarheid, 'n verdraagsaamheid vir verandering en die vermoë om hul belewing van die situasie te erken en te kan kommunikeer. Die ME-lyer se eie ervaring van die mate van aanpassings wat in die gesin nodig was, word in Grafiese voorstelling 25 weergegee.

GRAFIESE VOORSTELLING 25: MATE VAN AANPASSINGS IN ME-LYER SE GESINSVERHOUDINGS



Hoewel die meerderheid ME-lyers wel ervaar dat baie aanpassings in die gesinsisteem nodig was, is daar tog 19 respondente (31,67%) wat min of geen aanpassings rapporteer. 'n Ondersteunende en begrypende huisgesin (vergelyk 6.1.2 hierna), kan daartoe bydra om die aanpassings wat gemaak moes word, te absorbeer, om sodoende die lyer teen onnodige spanning te beskerm. Berne (1992:142) waarsku egter dat, selfs al sou 'n gesin die dinamika van ME ken en begryp, daar steeds onvermydelike veranderinge nodig sal wees ten opsigte van aspekte soos rolvervulling, die bevrediging van behoeftes, gevoelens, voorspelbaarheid en normaliteit in die gesinslewe, en ook die verlies van die ME-lyer soos die gesin hom/haar vroeër geken het.

Die stigmatisering van ME in die samelewing infiltreer ook die gesin, aangesien hulle saám met die lyer met die sosiale etiket van die siekte vereenselwig word. Volgens Danielson *et al.* (1993:121) skuil daar 'n potensiële krisis in gemeenskappe waar negatiewe etikette aan 'n siekte geheg word, aangesien dit intense emosionele reaksies ontlok wat kan bydra tot die ontwrigting van die gesinsisteem. Verdere implikasies van ME op die gesinslewe, soos dit deur die respondente ervaar is, word in Grafiese voorstelling 26 weergegee. Twee persone (3,33%) het nie hierdie vrae beantwoord nie, sodat die persentasie uit 'n totaal van 58 bereken is.



6.1.2 Ondersteuning deur die gesin

Dit blyk uit bostaande grafiese voorstelling dat 'n verlies aan hegte gesinsbande nie as sodanig as 'n reël deur ME-lyers ervaar word nie. Dit is "dikwels" of "altyd" deur 34,48% (20 lyers) ervaar, "nooit" of "selde" deur 43,11% (25 lyers) terwyl 22,41 % (13 lyers) neutraal staan teenoor die vraag. Dit kom dus eerder voor asof die krisis van die siekte die kohesie binne die gesinsisteem óf kan laat afneem, óf reaksies van ondersteuning wat alreeds voorkom verder versterk, soos dit ook met die huweliksverhouding die geval is. In die lig van die gedrewe lewenswyse wat lyers voorheen nagestreef het, sal 'n beperking van aktiwiteite die lyer genoodsaak om meer op ander gesinslede aangewese te wees en meer kontak met die huislike lewe te hê. Tabel 12 in Hoofstuk 5 dui aan dat 48 response (40%) ondersteuning as die grootste faktor noem tussen dié dinge wat die lewe vir die ME-lyer die moeite werd maak. Hiervan maak 34 ME-lyers (28,33%) melding van die onderskraging deur die huisgesin. Daar word spesifiek verwys na hul begrip, liefde en die feit dat hulle nie die lyer verlaat het nie.

Graham (1990:227) neem egter 'n waaksame standpunt in deur daarop te let dat ME as 'n funksie gebruik kan word om die gesinsisteem bymekaar te hou. Sou gesinslede die lyer wil oorbeskerm, word hy as't ware ontnem van sy regte en

verpligtinge as 'n gesinslid en neem hy byna die rol van 'n toeskouer of 'n kind aan (Callahan *et al.*, 1966:890). Die gesinslede verenig terwyl hulle saamspan om hulle aandag op die lyer en sy siekte te fokus. Die ME-lyer se pasiëntrol word gevolglik versterk en die siekte in stand gehou (Rikard-Bell & Waters, 1992:69).

6.2 Rolvervulling in die gesin

Frustrasie as gevolg van die verlies van 'n rol binne die gesin is "dikwels" of "altyd" deel van 42 (72,41%) ME-lyers se ervaring (vergelyk Grafiese voorstelling 26). Die persoon met ME beleef dus sy veranderde rolvervulling binne die gesin op 'n dramatiese wyse. Hierdie bevinding sluit aan by Delaney-Naumoff (1980:89) se siening dat veranderde gesinsrolle een van die grootste krisisse is waardeur 'n siek persoon en sy gesin moet beweeg.

So moet die ander gesinslede tydens sekere stadia van ME die lyer se take en verantwoordelikhede op hulle neem en in die proses self nuwe rolle en verantwoordelikhede aanvaar (Berne, 1992:143). Die gesonde huweliksmaat kan byvoorbeeld van 'n ouer kind verwag om ouerskap- of selfs eggenootrolle aan te neem (Janzen & Harris, 1986:45). Probleme met rolvervulling ontstaan indien die onderskeie funksies wat in die gesin verrig moet word, nie toegewys of uitgevoer word deur 'n bestemde gesinslid nie (Barker, 1986:161) hetsy as gevolg van sy onwilligheid of weens 'n gebrek aan die nodige vaardighede (Janzen & Harris, 1986:45).

'n Verdere probleem wat eie is aan ME, is dat die lyer se rol nie konstant dié van 'n pasiënt is nie, aangesien die intensiteit en aard van die simptome tussen die sogenaamde "goeie" en "slegte" dae fluktrueer. Die gesinslede bevind hulself saam met die lyer op die wipplank tussen insinkings en verbeterings. Hulle mag gevolglik deurentyd onseker wees oor wat van hulle verwag word en voel dat die situasie buite hulle beheer is, wat die spanning binne die gesin uiteindelik kan vererger (Danielson *et al.*, 1993:87 en Hardiker & Tod, 1982:646).

Volgens Wilkinson (1988:101) is die rolfunksies wat die gesinslede bykomend tot hul gewone gang van aktiwiteite moet verrig, aanvanklik meer prakties en versorgend van aard en word dit ervaar as 'n manier om die lyer te ondersteun. Soms bestee die gesinslede egter soveel tyd aan ekstra aktiwiteite, dat interaksie

met die lyer oppervlakkig word. Met verloop van tyd kan die las op die gesin al hoe swaarder weeg en gekompliseer word deur die emosionele tol wat die siekte eis. Fisiese moegheid wat bydra tot irritasie, frustrasie en ongeduld, laat dikwels die gesinslede se simpatie en ondersteuning vir die lyer taan. Die lyer mag aanvoel dat hy 'n oorlas is en homself onttrek. Terselfdertyd voel gesinslede moontlik skuldig indien hulle hul eie behoeftes sou verbaliseer (Berne, 1992:142) en word oop en deursigtige kommunikasie in die lyer se gesinsverhoudinge ingeboet.

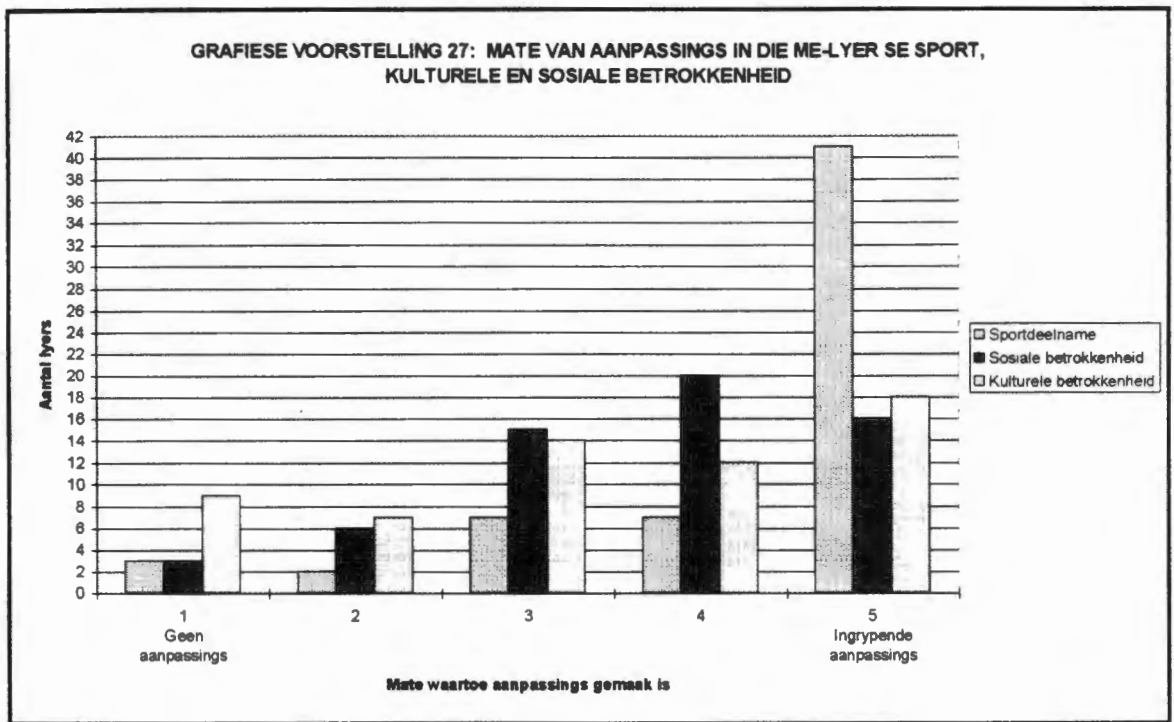
Kinders mag verskeie aanpassingsprobleme ervaar wanneer 'n ouer aan ME ly, wat tot uiting mag kom in probleemgedrag, rebellie, depressie of slaapversteurings (Berne, 1992:143 en Macintyre, 1992:273). Dit dra by tot die siek ouer se spanning. Hy/sy mag ambivalente gevoelens ontwikkel wat wissel van 'n misplaaste afkeer in sy kinders se behoeftes, tot 'n oormatige besorgdheid om hulle gelukkig te maak (Berne, 1992:144).

7. SOSIALE IMPLIKASIES

Buitebelangstellings en vorme van ontspanning dien as 'n uitlaatklep waar die individu homself kan uitdruk. Volgens Cooley (1951:6) ontwig 'n chroniese siekte hierdie aktiwiteite, die bevrediging wat dit bied en die gepaard gaande vriendskapsbande en sosiale ondersteuning.

7.1 Die ME-lyer en ontspanning

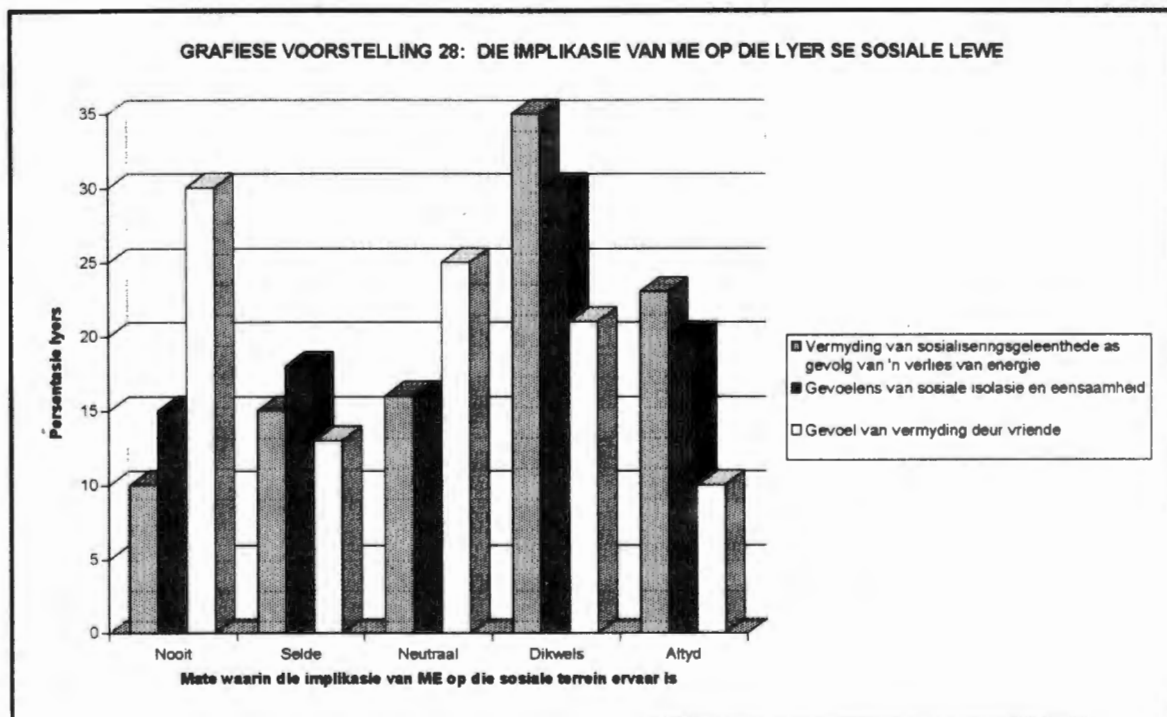
Die implikasie van ME word ook in die sosiale lewe van die lyer weerspieël in die mate waartoe veranderinge ten opsigte van sosiale betrokkenheid, sportdeelname en kulturele betrokkenheid nodig is. Grafiese voorstelling 27 illustreer dat die grootste aanpassing wat ME op die gebied van ontspanning vereis, is dié van sportdeelname. Ingrypende aanpassings word deur 68,33% (41) lyers gerapporteer. Die fisiese aftakeling van ME maak dit nie vir die lyer moontlik om in dieselfde mate as voorheen sport te beoefen nie. Indien dit normaalweg deel uitmaak van die persoon se daaglikse roetine, word die verlies uiteraard as meer wesenlik ervaar.



Sosiale betrokkenheid en, in 'n minder mate kulturele betrokkenheid, verskil tussen individue maar word ook deur ME beïnvloed (Grafiese voorstelling 27). Vyftig persent (30 lyers) en 60% (36 lyers) dui punte 4 plus 5 aan as die mate van aanpassings wat respektiewelik ten opsigte van hulle kulturele en sosiale betrokkenheid gemaak is. In die empiriese ondersoek dui vier response verder ook daarop dat ME-lyers die beperking op hul sosiale betrokkenheid moeilik hanteer (vergelyk Tabel 11 van Hoofstuk 5). Sewe response (5,83%) meld egter dat stokperdjies een van die dinge is wat die lewe vir die ME-lyer die moeite werd maak (vergelyk Tabel 12 van Hoofstuk 5).

7.2 Die ME-lyer en sosialisering

Die omvang en samestelling van sosiale netwerke en die mate van ondersteuning wat chroniese siek persone in die algemeen ontvang, wissel tussen óf uitgebreide betrokkenheid deur vriende en die gemeenskap, óf sosiale isolasie en gevolglike eensaamheid (Locker, 1983:151). Volgens Berne (1992:256) mag ME-lyers se verhoudinge betreklik onveranderd voortgaan, verinnig of heeltemal ontbind. Hierdie wisselende tendens word deur die respondente bevestig in terme van hul subjektiewe ervaring van sosiale isolasie en eensaamheid en hul gevoel dat vriende hulle probeer vermy, soos aangedui in Grafiese voorstelling 28.



Die ME-lyer se gevoelens van sosiale isolasie en eensaamheid is gelyklopend met die mate waarin hy sosialiseringseleenthede as gevolg van 'n verlies aan energie vermy. Vyftig persent ME-lyers (30) voel "dikwels" of "altyd" sosiaal geïsoleerd en eensaam. Terselfdertyd vermy 58,33% (35) "dikwels" of "altyd" sosialiseringseleenthede aangesien die fisiese implikasies van ME hulle vermoë om 'n aangename gesprek te voer aan bande lê. Op die teenpool vermy 25% (15) respondente "selde" of "nooit" 'n sosialiseringseleentheid weens die klagte van moegheid en het ME ook by 33,33% (20) "selde" of "nooit" 'n gevoel van isolasie en eensaamheid ten gevolg.

Die persentasie lyers wat voel dat hulle vriende hulle "dikwels" of "altyd" probeer vermy is 31,67 (19 respondente). By 43,33% (26) is dit egter "selde" of "nooit" die geval nie. Hiervolgens is dit duidelik dat sommige ME-lyers wel vriende het wat tot hul beskikking is, terwyl ander voel dat hulle vriende hulle probeer vermy. Veertien van die 48 response wat in Tabel 12 van Hoofstuk 5 onder die aspek van "ondersteuning" val, dui spesifiek aan dat die ondersteuning van vriende en ander ME-lyers daartoe bydra om die lewe vir hulle sinvol te maak. Veertien response (10,37%) dui egter aan dat die stigmatisering, onsimpatieke en ongelowige opmerkings en die gebrek aan lojaliteit, begrip en ondersteuning van ander, een

van die twee moeilikste implikasies van die siekte is om te hanteer (vergelyk Tabel 11).

Volgens Struckmann (1994:83) erken ME-lyers dat hulle onttrekking en distansiëring dit vir ander moeilik maak om hulle op die lang duur te ondersteun. Verder is die wisselende voorkoms van ME-lyers se persepsie van sosiale ondersteuning nie altyd in ooreenstemming met die werklike sosiale betrokkenheid wat aan hulle gebied is nie, maar eerder die mate waarin die lyer hom- of haarself toelaat om hierdie ondersteuning te aanvaar. Navorsing toon aan dat 'n persepsie van min sosiale ondersteuning spesifiek by ME-lyers verband hou met 'n verlaagde fisiese gesondheidsvlak (Lewis *et al.*, 1994:666 en Niven, 1989:143). Sosiale ondersteuning by ME-lyers het egter nie soos by ander chroniese siektes 'n verband met psigiese welstand nie. Schmall (1994:14) bied 'n moontlike verklaring hiervoor deur daarop te wys dat die lyer dit meestal verkies om 'n konfrontasie oor die gebrek aan gemeenskapshulpbronne en die stigmatisering van ME te vermy, aangesien dit sy selfbeeld en moraal negatief kan beïnvloed. Locker (1983:154) merk op dat die ineenstorting van sosiale netwerke by chronies siek persone soms voorkom as gevolg van die siek persoon wat hom- of haarself onttrek, en soms as gevolg van die onttrekking van ander.

Volgens die gegewens wat in Grafiese voorstelling 28 weergegee word, is daar 'n hoë neiging by ME-lyers om sosiale geleenthede te vermy. Hierdie onttrekking uit die wyer sosiale kring kan deels toegeskryf word aan die fisiese eise daaraan verbonde. 'n Gebrek aan energie, pyn en kognitiewe disfunksie kan die lyer se vermoë belemmer om 'n gesprek vol te hou of selfs verstaanbare sinne te formuleer. Hy mag dit moeilik vind om 'n aangename front voor te hou en om die moegheid en pyn en sosiale interaksie terselfdertyd te hanteer. Veral in die meer akute fases, is die lyer bloot nie in staat om aan te trek en uit te gaan in geselskap nie, en is selfs telefoongesprekke te veeleisend (Locker, 1983:136 en Owen, 1994:67).

Wanneer dit die sosiale sisteme is wat uit die verhouding onttrek, is die redes wat aangevoer word meestal gesentreer rondom die siek persoon se onvermoë om aan aktiwiteite deel te neem wat vroeër as vanselfsprekend beskou is, dat ou vriendskapspatrone nie volgehou kan word nie, of dat dit slegs teen 'n te hoë prys

volgehou kon word (Locker, 1983:154). Volgens Berne (1992:257) en Iger (1993:15) vind vriende dit dikwels moeilik om die wisselende behoeftes en gemoedstemminge van die ME-lyer te verstaan en beskou hom soms as onbetroubaar en buierig, veral wanneer die stand van sake vir 'n geruime tyd voortduur. Hulle mag heel verstaanbaar moeg word vir afsprake wat herhaaldelik gekanselleer moet word en kan soms nie aanvaar dat die lyer werklik siek is nie. Sodoende ontstaan daar wantroue in 'n verhouding wat die gevaar loop om te ontbind.

Stigmatisering en skeptisisme is deel van dit wat die ME-lyer ervaar in terme van gemeenskapsondersteuning. Volgens Smit (1993:304) vermy die lyer gesprekke met persone wat onkundig oor die siekte is en probeer om eerder voor te doen dat alles goed gaan om homself sodoende te beskerm. Dit veroorsaak egter nog verdere skanse tussen die ME-lyer en potensiële ondersteuningsbronne in die gemeenskap.

7.3 Sosiale ondersteuning aan die ME-lyer

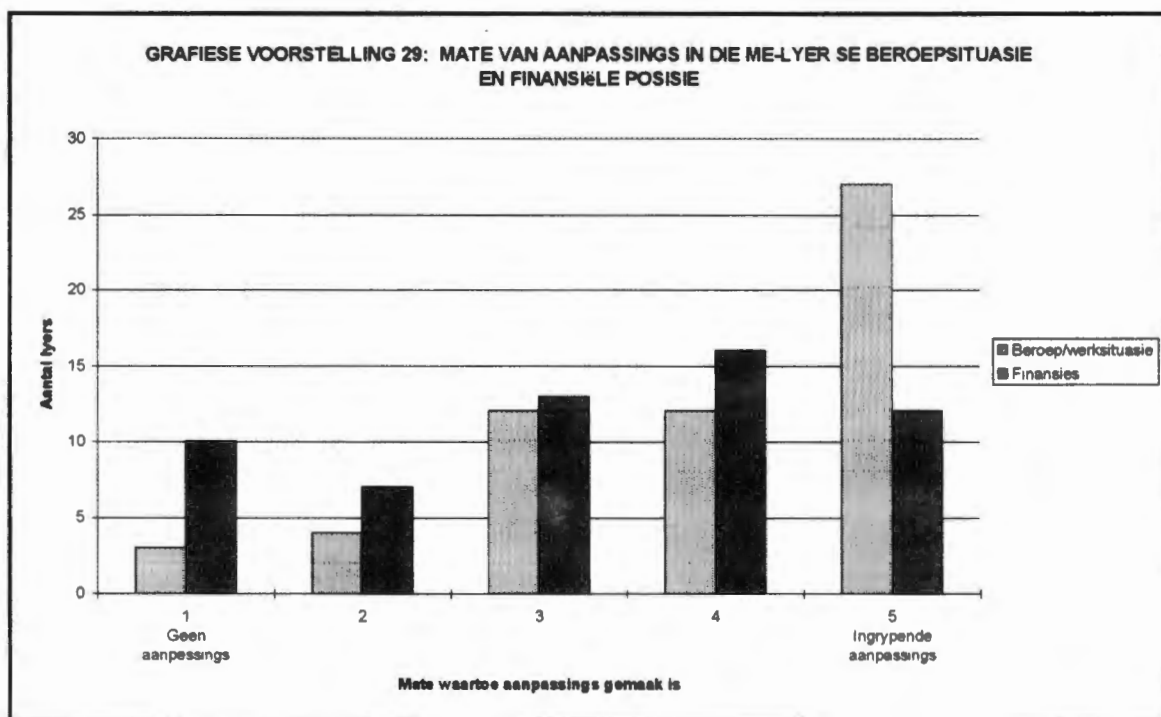
Indien gemeenskapsondersteuning egter wel beskikbaar is, dra dit volgens Schmall (1994:15) positief by tot die ME-lyer se algemene welsyn. Sosiale netwerke is 'n bron van inligting, bystand en ondersteuning. Dit kan 'n potensiële lewensin op sigself wees, terwyl dit die beleefde impak van die siekte vir die lyer verminder en ook 'n bron is van inligting, bystand en ondersteuning (Mechanic, 1978:299).

Ondersteuningsgroepe vir ME-lyers speel hier 'n groot rol, aangesien 'n gevoel van kameraderie gekweek word wat die basis mag vorm vir die smee van hegte vriendskapsbande (Wilkinson, 1988:97). Hierdie verbintenisse mag egter teenproduktief wees indien die lyer se ondersteuningsnetwerk slegs rondom ME draai. Vriendskappe en sosiale ondersteuning van gesonde persone uit die gemeenskap is nodig om die lyer te help om sy balans, perspektief en kontak met die alledaagse lewe te behou.

8. BEROEPS- EN FINANSIËLE IMPLIKASIES

Die implikasies van ME kring uit na verliese betreffende 'n beroep,

werksgeleentheid en finansiële bronne (Greig, 1992:12). Die aard en intensiteit van die simptome, die tipe beroep en die aard van die omgewing waarbinne die persoon werk, is bepalende faktore ten opsigte van die mate van aanpassings wat nodig is (Locker, 1983:98). Die onderstaande staafdiagram (Grafiese voorstelling 29) toon dat die effek van die respondente se ongesteldheid ingrypende aanpassings genoodsaak het ten opsigte van hulle beroepsituasie. Hoewel minder dramaties, moes die meerderheid lyers ook aanpassings op finansiële gebied maak.



Die verskil in die voorkoms van aanpassings tussen beroepslewe en finansies, is 'n moontlike weerspieëling van die meerderheid getroude vroue wat aan die ondersoek deelgeneem het. Die finansiële druk mag in sommige huishoudings meer voelbaar wees wanneer die primêre broodwinner (dikwels die man) geraak word, terwyl die effek op die vroue wat 'n tweede inkomste genereer, in sekere omstandighede nie in dieselfde mate ontwrigtend is nie maar tog ook aanpassings vereis.

Volgens Berne (1992:123) en Smith (1991b:132) is baie ME-lyers op die toppunt van hul loopbane of het toenemend hard gewerk met ekstra verantwoordelikhede toe hulle siek geword het. Hierdie plotselinge veranderinge wat op hulle afgedwing word, is veral vir die ambisieuse en hardwerkende persoon nie maklik

om te hanteer nie. Omdat werk en 'n beroep sin aan die lewe van die individu gee, 'n gevoel van produktiwiteit kan bewerkstellig en hom 'n doel gee om na te streef, kan persone wat nie meer aan hierdie verwagtinge kan voldoen nie, 'n sterk gevoel van persoonlike mislukking ervaar (Locker, 1983:116).

Stellings wat met beroepslewe verband hou, is deur sewe (5,18%) lyers aangedui as problematiese aspekte in hul siektebelewenis (vergelyk Tabel 11 in Hoofstuk 5). Een het spesifiek aangedui dat werkloosheid 'n direkte gevolg van sy siekte is. Die gebrek aan begrip en aanvaarding in die werksituasie en sukses wat deur ME in die wiele gery word, is ook gerapporteer. Tabel 12 in Hoofstuk 5 toon agt response (6,66%) wat te kenne gee dat die ME-lyer se werksituasie die lewe die moeite werd maak en daartoe bydra dat die lyer 'n gevoel van nuttigheid kan ervaar.

8.1 Die ME-lyer in die arbeidsveld

Die eise van die meeste beroepe is onverenigbaar met die fisiese simptome van ME en kan dit vir die lyer moeilik maak om in die arbeidsveld te funksioneer.

8.1.1 Produktiwiteit

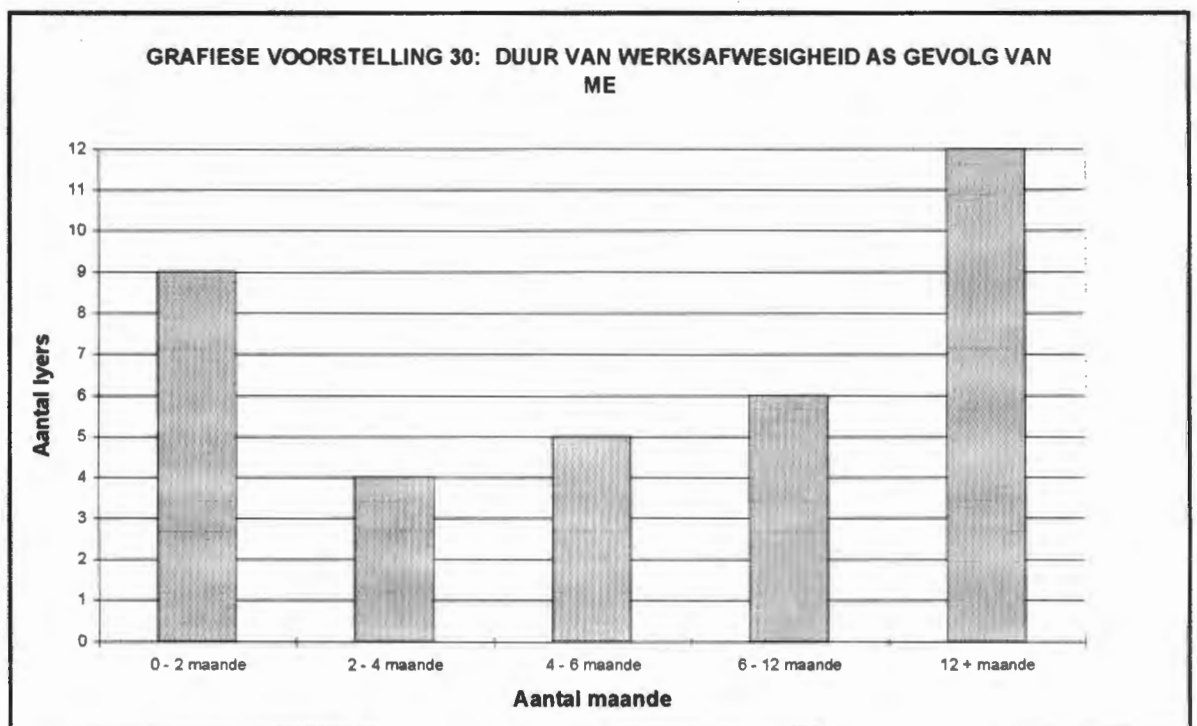
Volgens 'n studie van Bombardier en Buchwald (1995:2107) is CMS-lyers se funksioneringsvlakke en vermoë om hoegenaamd enige werk te doen, oor die algemeen laag. Selfs die mees basiese vermoëns soos handvaardighede, 'n vermoë om vir lang periodes te staan of te sit, mobiliteit en energie om te kan werk, kan die lyer se produktiwiteit in sy beroep drasties verlaag.

Professioneel/semi-professionele beroepe en administratief-uitvoerende posisies is voor die aanvang van ME deur 53% van die respondente gevul (vergelyk Tabel 2, Hoofstuk 3) terwyl 10,73% studeer. Hierdie beroepe stel hoë eise aan die lyer se kognitiewe vermoëns en denkprosesse wat, veral onder die druk en spanning wat met verantwoordelike posisies gepaard gaan, uitermate belemmer word (Smith, 1991b:138). Spraakprobleme, woordblokkasies en gebrekkige taalvermoë kan verdere probleme vir hierdie persone skep, asook vir dié in klerklike poste (23,22%), die met 'n eie sakeonderneming (3,58%) en dié in bemarkingsposte (3,58%), aangesien interaksie en kontak met die publiek 'n wesentlike deel van

hul werk uitmaak. Konsekwente, effektiewe tydsbesteding en die nakom van keerdatus kan ook deur die lyer se gebrek aan energie en die negatiewe invloed van spanning op sy fisiese toestand probleme oplewer.

8.1.2 Bywoningsrekord

As gevolg van ME kom gereelde werkbywoning dikwels in gedrang. Sestig persent (36) ME-lyers moes hul werksaamhede vir enige gegewe tyd staak teenoor 30% (18 respondente) wat ononderbroke kon voortgaan. Ses respondente (10%) het aangedui dat die vraag nie van toepassing is nie. Die tydperk wat die 36 respondente afwesig was of nie hul pligte kon uitvoer nie, word in Grafiese voorstelling 30 aangetoon.



Uit die ondersoek blyk dit dat altesame 18 respondente (30%) vir 'n tydperk tussen nul en ses maande van die werk afwesig was. Dieselfde aantal respondente (30%) is vir langer as ses maande van die werk afwesig, wat verdere beroeps- en finansiële implikasies mag inhou, soos 'n verminderde inkomste en uitbetaling van versekeringspolisse (Geddes-White, 1995:12). Volgens 'n studie van Peel (1991:256) is die mediaantyd van afwesigheid twee maande, waarna lyers geleidelik vir beperkte ure kan terugkeer werk toe, beginnende met vier ure.

'n Algehele hervatting van normale take mag tussen 18 maande tot twee jaar neem (Peel, 1991:257).

8.2 Die ME-lyer se verhoudinge in die werkplek

Die lyer wat aanhou werk, mag ervaar dat die verhouding met sy werkgewer en kollegas deur ME beïnvloed word.

8.2.1 Die verhouding met die werkgewer

Volgens Wakerley (1992:22) is ME vir werkgewers 'n groot probleem, aangesien dié siektetoestand die lyer se produktiwiteit negatief beïnvloed en baie afwesigheid (soms selfs vir etlike maande) veroorsaak (Berne, 1992:255). Die lyer mag boonop heeltemal gesond en normaal lyk, maar gemeet aan sy onvoorspelbare en onverklaarbare gedrag, kan hy maklik deur die werkgewer as onbetroubaar bestempel word (Iger, 1993:15). Die ME-lyer se pogings om sy siekte vir ander weg te steek, word later al hoe moeiliker en kan uiteindelik baie negatiewe implikasies hê (Berne, 1992:255). Dit mag daartoe bydra dat die lyer kommer ervaar oor sy loopbaanvooruitsigte indien hy nie aan die werkgewer se verwagtinge sou voldoen nie (Anon., 1993b:7).

Omdat die werkgewer dikwels 'n gebrekkige insig in die probleme en behoeftes van die ME-lyer openbaar, is kommunikasie en eerlikheid tussen die betrokke partye noodsaaklik (Van der Watt, 1993). Hierdeur kan die werkgewer en die lyer ander alternatiewe reëlins oorweeg, soos die oorskakeling na 'n deeltydse pos, die implementering van fleksietyd of werk vir twee langer dae, gevolg deur 'n rusdag (Iger, 1993:15). Vir sommige ME-lyers lê die antwoord egter in 'n meer drastiese verandering na 'n minder spanningsvolle beroep (Johnson, 1994:69).

Die meerderheid lyers in die ondersoek dui aan dat hulle hoegenaamd geen diensooreenkoms met hul werkgewers kon aangaan ten opsigte van alternatiewe werkreëlins indien hulle fisies ongesteld is nie, soos Tabel 8 aantoon.

Tabel 8: Ooreenkomste met werkgewers aangegaan

Nooit	Selde	Neutraal	Dikwels	Altyd	TOTAAL
21	6	11	3	7	48
(43,75%)	(12,5%)	(22,92%)	(6,25%)	(14,58%)	(100%)

8.2.2 Die verhouding met kollegas

Omdat die profiel van die ME-lyer dikwels die van 'n sterk, verantwoordelike persoon is en hy steeds uiterlik gesond mag voorkom, bly ander se verwagtinge van die lyer dikwels onveranderd. Toenemende eise mag aan die beperkte vermoëns van die lyer gestel word. Wanneer die lyer nie daarin slaag om soos voorheen te presteer nie, voel werkgewers en kollegas al meer teleurgestel (Berne, 1992:122). Kollegas se reaksies op ME word dikwels as negatief, skepties, krities en ongelowig ervaar. Hulle mag selfs bespiegel dat die lyer nie sy deel bydra nie en "kanse vat". Tabel 9 dui aan dat daar geen tendens uitgewys kan word ten opsigte van die mate waarin lyers ervaar dat kollegas dink dat hulle ME gebruik as 'n verskoning om verpligtinge te ontduik nie. ME-lyers se ervaring hiervan wissel sodat hulle dit in 'n meerdere of mindere mate (of glad nie) vermoed.

Tabel 9: Vermoede van kollegas se skeptiese houding jeens ME

Nooit	Selde	Neutraal	Dikwels	Altyd	TOTAAL
10	10	12	11	9	52
(19,23%)	(19,23%)	(23,08%)	(21,15%)	(17,31%)	(100%)

Volgens Struckmann (1994:83) is die lyer dikwels sensitief vir sulke reaksies en reageer met ontsteltenis, moontlik as gevolg van die hoë premie wat op werksprestasie geplaas word. Om sulke konfrontasies te vermy, sal die persoon met ME weer eens eerder 'n houding van voorgee inneem.

8.3 Die ME-lyer se finansiële posisie

Die verlies van liggaamsreserwes as gevolg van 'n chroniese siekte lei volgens Locker (1983:119) byna sonder uitsondering tot 'n verlies aan finansiële bronne. Volgens die gegewens in tabel 10 toon 42,86% (24) ME-lyers egter aan dat hulle selde of nooit in materiële nood verkeer weens die mediese onkoste aan die siekte verbonde nie.

Tabel 10: Voorkoms van materiële nood as gevolg van ME

Nooit	Selde	Neutraal	Dikwels	Altyd	<i>TOTAAL</i>
16	8	12	12	8	56
(28,58%)	(14,28%)	(21,43%)	(21,43%)	(14,28%)	(100%)

Verskeie ondernemings gryp die geleentheid aan om wins te maak deur duur behandelingsmetodes aan niksvermoedende ME-lyers te verkoop. Versekeringsmaatskappye vereis dikwels bewyse dat 'n persoon wel positief vir ME gediagnoseer is. Dit behels dat 'n geneesheer die persoon vir duur skanderings moet stuur, waarvoor nie alle mediese fondse voorsiening maak nie (Sullivan, 1995:114). ME-lyers wat van ander persone afhanklik moet wees, hetsy van 'n eggenoot, ouers, vriende, familie of van 'n pensioenfonds, ervaar volgens Shepherd (1990:79) op sigself ook nadelige finansiële en psigologiese gevolge en gevoelens van verleentheid, frustrasie en hulpeloosheid.

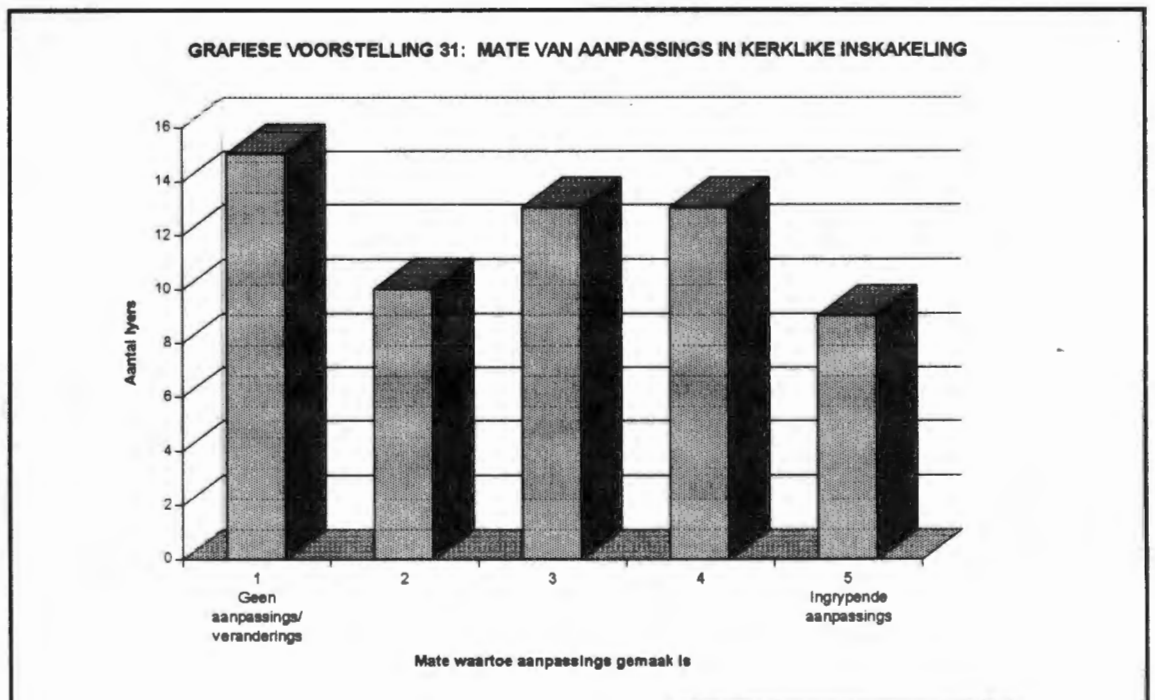
9. GEESTELIK-GODSDIENSTIGE IMPLIKASIES

Die ME-lyer se kerklike inskakeling en geloofservaring kan 'n belangrike invloed uitoefen op sy persoonlike belewenis van die siekte.

9.1 Die ME-lyer se kerklike inskakeling

Die mate waartoe lyers rapporteer dat aanpassings in hul kerklike inskakeling nodig was, dui aan dat hierdie aspek redelik stabiel gebly het en dat die invloed van ME hier nie so 'n drastiese neerslag gevind het nie. 'n Groot groep lyers

(41,67%) het geen of min aanpassings gemaak, soos in Grafiese voorstelling 31 aangedui word.



Volgens Louw (1994:36) projekteer 'n siek persoon soms sy eie konflik en negatiewe gevoelens op die ampsdraers in die kerk en word die predikant se bediening gevolglik nie noodwendig vertroostend ervaar nie. Probleme wat die ME-lyer oor die algemeen ervaar met sosiale interaksie en die fisiese eise wat tydens 'n erediens aan hom gestel word, maak dit soms nie vir die lyer moontlik om godsdienstige byeenkomste by te woon nie (Anon., 1993a:10). Volgens Hobbs (1992:15) moet die lyer somtyds struikelblokke in kerklike kringe oorkom, wat mag wissel van onsimpatieke opmerkings deur welmenende Christen-vriende, ontoepaslike skrifverwysings wat impliseer dat die lyer se eie ongeloof of onbelyde sonde verantwoordelik is vir sy siekte, en ook praktiese aspekte soos om met beperkte fisiese en kognitiewe stamina 'n uurlange byeenkoms te deurstaan.

9.2 Die ME-lyer se geestelike belewenis

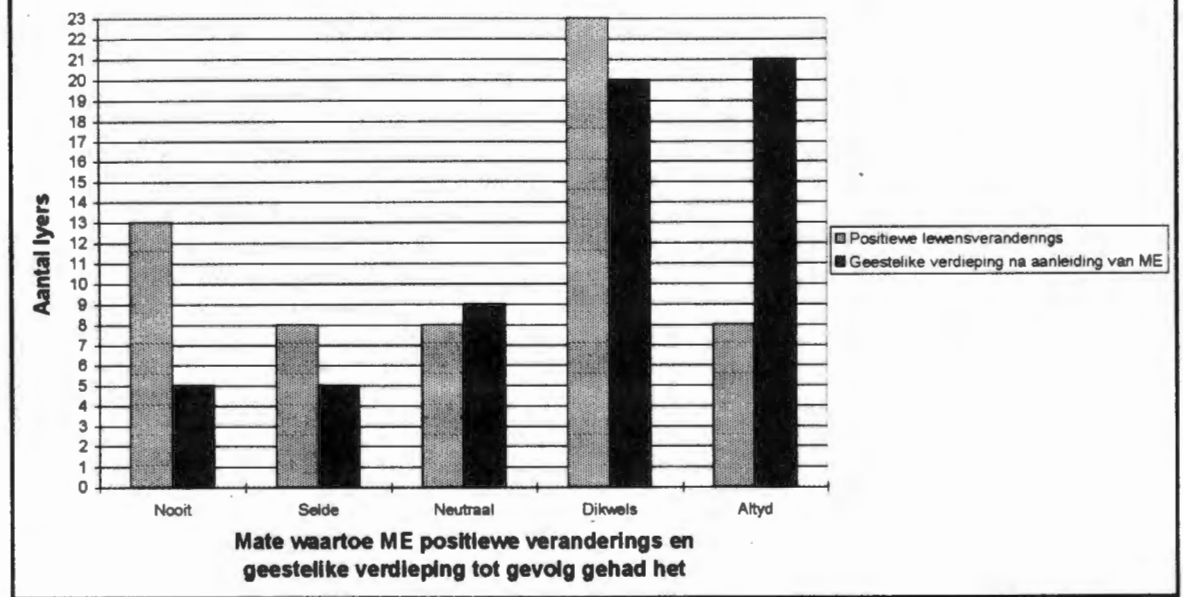
Omdat ME soveel krag en reserwes eis, vind sommige lyers dat hul geestelike kragbron ook nie meer lank hou nie (Van Rooyen, 1995:10). Een predikant het byvoorbeeld homself dikwels die sin van die siekte afgevra, terwyl ander lyers hul

geloof bevraagteken, aangesien die omstandighede van ME nie rym met die voorstelling van 'n liefdevolle Vader wat in die Bybel figureer nie (Lazenby, 1995:30 en Van Rooyen, 1996:4). Die lyer mag God selfs verkwalik vir sy siekte en gevolglik vyandigheid en woede teenoor God ervaar (Ackermann, 1994:18 en Louw, 1994:36). Vir die ambisieuse persoon wat voorheen baie gefokus het op dit wat hy vir die Here kan dóén, is dit soms moeilik om net eenvoudig siek te wees, nie in staat om enigiets te doen nie (Wakerley, 1992:15). Volgens Van Rooyen (1996:4) moet die persoon met ME dikwels leer om swak te wees voor die Here en om Sy krag te aanvaar.

Struckmann (1994:80) wys op die invloed wat ME op die lyer se geestelike belewenis het sowel as die invloed wat religie weer op die hantering van ME uitoefen. Hoewel ME nie 'n terminale siekte is nie, word die lyer tog gekonfronteer met metafisiese of godsdienstige vraagstukke, moontlik omdat daar afstand gedoen word van 'n hele lewenswyse waaraan hy/sy vroeër gewoond was (Struckmann, 1994:81). Die krisis van 'n siektetoestand kan egter omskep word in 'n geleentheid vir groei, getuienis en 'n verdieping in geloof (Louw, 1994:61). Die ME-lyer mag ervaar dat sy geloof in God hom in staat stel om die lyding en verliese van ME te bowe te kom (Vanderzalm, 1996:11).

Verwysings na godsdienst en geloof in God is deur 29 lyers (24,17%) gerapporteer as een van die twee dinge wat die lewe vir hulle die moeite werd maak (vergelyk Tabel 12 in Hoofstuk 5). Melding word gemaak van die krag, genade en hoop wat in Christus gevind word, die vertroue dat God steeds in beheer van die situasie is, die verwagting van 'n ewige lewe sonder pyn, meer tyd vir gebed en oordenking asook die bevrediging van 'n spesiale verhouding met God. Die konsep van God wat uit hierdie stellings weerspieël word, is een van 'n vertroueling en vriend wat as bondgenoot en metgesel saam met die persoon stap in sy lyding (Louw, 1994:82). Die meerderheid lyers ervaar ook dat ME 'n verdieping in hul geestelike lewe teweeggebring het. Die metafisiese belewenis van die ME-lyer (bedoelende sy verhouding tot die bomenslike Godheid) en die positiewe lewensverandering wat uit sy ervaring voortspruit, word in Grafiese voorstelling 32 weergegee.

GRAFIESE VOORSTELLING 32: IMPLIKASIES VAN ME OP DIE LYER SE METAFISIESE BELEWENIS EN POSITIEWE LEWENSVERANDERING



ME-lyers wat ervaar dat ME in 'n groot mate positiewe veranderinge in hul lewens teweeggebring het, is beduidend meer as diegene wat geen positiewe gevolge van die siekte ervaar nie. Hierdie aspek van aanvaarding en aanpassing word egter beïnvloed deur die fase van "rou" oor die verliese as gevolg van ME. Die feit dat die meeste ME-lyers in die ondersoek wel positiewe lewensgevolge rapporteer, mag moontlik 'n aanduiding wees dat hulle reeds van hul verliese verwerk het en dus aktief aanpas by die realiteit van ME. ME genoodsaak totale veranderinge in die lewe van sy slagoffers, maar die keuse berus uiteindelik by die lyer sêlf om dit in 'n positiewe leerskool te omskep.

10. SAMEVATTING

ME vereis ingrypende aanpassings op alle lewensterreine van die lyer. Op fisiese gebied moet hy aanpas by die verlies van 'n eens gesonde liggaam, beperkte energiereserwes, gebrekkige mobiliteit, die verlies van fisiese vaardighede en verstandvermoëns en moet hy leer om 'n gesonde lewenswyse aan te kweek. Na gelang van die intensiteit van die simptome, moet aanpassings in die lyer se ruimtelike omgewing aangebring word ten einde energie te bespaar.

Die meeste ME-lyers het voor die aanvang van hul siekte nie probleme ervaar om emosionele simptome soos depressie, gemoedskommelings, emosionele

afgestomptheid, selfmoordgedagtes, gevoelens van 'n verlies aan beheer, eensaamheid, skuldgevoelens, frustrasie, aggressiewe uitbarstings, spanning en angs te hanteer nie, of het min sulke simptome ervaar. Na die aanvang van ME word die lyer gekonfronteer met 'n dramatiese toename van hierdie eienskappe, sonder dat hy noodwendig oor die nodige vaardighede beskik om dit konstruktief te hanteer. Die ME-lyer beskerm homself deur hom te onttrek in sy emosionele pyn en 'n wantroue in die motiewe van ander te ontwikkel. Die spanning wat sodoende in hom opbou, oefen weer 'n negatiewe invloed uit op die lyer sy fisiese gesondheid.

Die persoon met ME se huweliksverhouding en seksuele lewe word beïnvloed. Op sosiale gebied ervaar die lyer enersyds dat hy nie die energie het vir die bywoning van sosiale geleenthede nie en andersyds dat die gemeenskap, vriende en familie 'n onbegrip teenoor sy siekte openbaar. Sommige lyers word genoodsaak om veranderinge in hul werksituasie aan te bring en om selfs te bedank en 'n minder spanningsvolle beroep te beoefen. Dit bring, tesame met groot mediese uitgawes, onvermydelike finansiële aanpassings mee. Hoewel ME die lyer mag konfronteer met sekere godsdienstige vraagstukke, is daar egter 'n sterk getuigenis dat die siekte 'n verdieping in die lyer se geestelike belewenis teweegbring, en dat juis hierdie aspek 'n bron van ondersteuning bied.

In die volgende hoofstuk sal aandag gegee word aan die taak wat die geneeskundige maatskaplike werker het om die ME-lyer in sy aanpassingsproses te begelei.

HOOFTUK VYF

HOOFSTUK 5

DIE TAAK VAN DIE GENEESKUNDIGE MAATSKAPLIKE WERKER TEN OPSIGTE VAN MIALGIESE ENKEFALOMIËLITIS

1. INLEIDING

Die maatskaplike werker wat kennis dra van ME en die implikasies en potensiële invloed wat dit op die lyster se maatskaplike funksionering meebring, kan effektief tot hulpverlening toetree. Deur gebruik te maak van die metodes in maatskaplike werk, sal die kliënt met ME gehelp kan word om sy lewe te herorganiseer en aan te pas binne die gemeenskap, sodat selfverwensenliking ten spyte van sy siekte 'n werklikheid kan wees. Baie min maatskaplike werkers het tot nou aktief toegetree tot hulpverlening aan persone met ME. Hierdie feit word veral in die tekort aan maatskaplikewerkliteratuur oor die onderwerp weerspieël. Dit impliseer egter nie dat die maatskaplikewerkprofessie geen taak het om in die verband te vervul nie.

In hierdie hoofstuk word aandag gegee aan die rol van geneeskundige maatskaplike werk by ME, deur op die volgende aspekte te fokus:

- ♦ Die bemoeienis, doel en benadering van geneeskundige maatskaplikewerk by ME, asook die vereistes vir die maatskaplike werker;
- ♦ die rol van die interprofessionele span by ME;
- ♦ die behoeftes van die ME-lyer ten opsigte van maatskaplikewerkdienlewering; en

- ♦ die benutting van die gevallewerk-, groepwerk- en gemeenskapwerkmetodes by ME.

2. DIE BEMOEIENIS VAN DIE MAATSKAPLIKWERKPROFESSIE BY ME

Die vraag wat mag ontstaan, is of ME nie primêr voor die deur van die geneeskunde en psigologie gelê moet word nie en of die maatskaplike werker wel 'n belang by ME het. Hierdie onsekerheid oor die plek van die maatskaplikewerkprofessie ten opsigte van ME word in die ondersoek benadruk. Die aantal ME-lyers wat van mening is dat die maatskaplike werker wel vir hulle van hulp kan wees, is 25 (41,67%), 26 (43,33%) is onseker en nege (15%) het die professie as onbelangrik by ME beskou.

Die onsekerheid aan die kant van ME-lyers mag te wyte wees aan 'n algemene onkunde of wanindruk ten opsigte van die dienste wat deur 'n maatskaplike werker gelewer word. Uit gesprekke met sielkundiges wat dienste aan ME-lyers lewer, blyk dit dat hulle nie van die taak en rolle wat die maatskaplike werker ten opsigte van ME kan lewer, bewus is nie en is die behoefte uitgespreek dat die maatskaplike werker sy rol in dié verband bemark (Fraser, 1995 & Smit, 1995).

'n Verdere probleem is die mate van ontvanklikheid wat die ME-lyer vir die hulp van 'n maatskaplike werker sal openbaar. Faktore wat hier ter sprake kom, is die meer algemene beeld dat die maatskaplike werker slegs hulp verleen aan persone wat tot die laer sosio-ekonomiese groep behoort (McKamy, 1983:667) asook die neiging van ME-lyers om aan te dring op 'n suiwer organiese perspektief van die siekte (Schweitzer *et al.*, 1994:46). Hulle is ook geneig om enige ander indikatie van psigologiese of maatskaplike oorsprong te verwerp, om die motiewe van medici en ander deskundiges te betwyfel en om oormatig sensitief te wees vir die stigmatisering verbonde aan die siekte (Surawy *et al.*, 1995:536).

Die navorser is van mening dat wanneer die implikasies van ME op verskeie lewensterreine van die lyer in ag geneem word, daar met sekerheid gesê kan word dat die maatskaplike werker in hierdie verband 'n belangrike taak het om te vervul. Volgens die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:58) word

daar met sekondêre maatskaplike dienste 'n gespesialiseerde diens bedoel, wat hom beywer vir die “bevordering van die maatskaplike funksionering van mense met spesifieke behoeftes”. By ME is die maatskaplike werker in 'n gunstige posisie om die tersaaklike mediese, gesins-, psigologiese, sosiologiese en maatskaplike faktore in perspektief te sien en sekondêre maatskaplike dienste aan die lyer en sy gesin te lewer.

Die stigma wat met 'n verwysing na 'n maatskaplike werker gepaard gaan, mag egter 'n faktor wees wat geneeshere onwillig kan maak om dit aan die lyer voor te stel. Die onus rus uiteindelik op die maatskaplike werker om hierdie saak met groot omsigtigheid te hanteer en met die geneesheer op te neem. Aangesien daar by medici kundigheid ontbreek met betrekking tot psigososiale faktore, kan die vaardighede van die geneeskundige maatskaplike werker volgens Wallace *et al.* (1984:65) in samewerking met 'n sielkundige of psigiater voordele inhou, veral wat koste-effektiwiteit en 'n meer omvattende behandelingsplan betref.

Terapeutiese berading is oor die algemeen 'n baie sensitiewe kwessie vir ME-lyers, maar kan aangebied word as deel van 'n selfhanteringstrategie binne 'n geestelik/bio-psigososiale raamwerk. Volgens Denz-Penhey en Murdoch (1993:16) huldig ME of CMS-lyers wat 'n swak selfbeeld het en wie sonder 'n inkomste is, die siening dat individuele terapeutiese behandeling nie die finansiële koste werd is nie. As gevolg van die oningeligte en veroordelende houding van sommige gesondheidswerkers, vrees lyers ook dat hulle selfbeeld en outonomie verdere skade berokken sal word. Bekostigbare, gesaghebbende en effektiewe berading soos wat deur 'n maatskaplike werker gelewer kan word, mag egter doelmatig van pas kom in die ME-lyer se selfhanteringsproses.

Die geneeskundige maatskaplike werker se rol en taak kan dus, volgens die navorser, duidelik onderskei word van dié van die medikus en psigoloog. Die maatskaplike werker is die aangewese persoon in die interprofessionele span wat inspeel op die maatskaplike funksionering en emosionele behoeftes van die ME-lyer deur veral ondersteuning, asook ander vorme van terapeutiese en konkrete hulpverlening te bied.

3. VEREISTES VIR DIE MAATSKAPLIKE WERKER

Dit is 'n vereiste dat die geneeskundige maatskaplike werker oor 'n deeglike vakkennis omtrent die mediese en sielkundige faktore wat met siekte verband hou, sal beskik (Theron & Muller, 1967:25 en Wallace *et al.*, 1984:66). Skidmore *et al.* (1991:151) verwys spesifiek ook na kennis oor die psigologiese en sosiale impak van siekte op die individu, die gesin en op gesinsverhoudinge. Die maatskaplike werker moet in staat wees om maatskaplikewerkbeginsels en -vaardighede met die spesifieke behoeftes van die siek kliënt in verband te bring (Skidmore *et al.*, 1991:152), terwyl hy ook terselfdertyd oor genoeg selfkennis sal beskik om sy eie reaksie op akute siektetoestande te ken en te begryp (Moos & Schaefer, 1984:23).

In die ondersoek is persoonlikheidsvereistes wat deur die ME-lyers van die maatskaplike werker verwag word, prioriteitsgewys soos volg geïdentifiseer:

- ◆ Hy/sy moet insig, begrip en empatie teenoor die lyer toon, met spesifieke verwysing na toereikende luistervaardighede;
- ◆ volwassenheid, innerlike krag en standvastigheid;
- ◆ die maatskaplike werker moet realisties wees;
- ◆ daar moet 'n belangstelling wees in die ME-lyer as persoon, bo en behalwe sy siekte-identiteit;
- ◆ die maatskaplike werker moet oor 'n grondige kennis onder meer oor die siekte self, die nuutste navorsing op die gebied van ME en oor prosesse binne die gesin beskik;
- ◆ behulpsaamheid en beskikbaarheid;
- ◆ ondersteuning aan die lyer en sy gesin; en
- ◆ 'n positiewe lewensingesteldheid, entoesiasme en 'n humorsin.

Professionele persone wat betrokke is by hulpverlening aan ME-lyers, het tydens persoonlike onderhoude met die navorser verdere belangrike opleidings- en persoonlikheidsvereistes uitgelig.

- ◆ Die maatskaplike werker moet oor 'n sterk persoonlikheid beskik, met

eienskappe van geduld, integriteit, bekwaamheid, eerlikheid en 'n vermoë om respek af te dwing.

- ♦ Die maatskaplike werker moet deeglik opgelei word om 'n kundige op sy/haar gebied te wees. 'n Kennis van mediese en sielkundige faktore in gesondheidsorg is spesifiek aanbeveel. Terselfdertyd moet die persoon as kundige gewillig wees om van ander te leer.

Die vereiste eienskappe vir die maatskaplike werker is dus dié van bekwaamheid, deugsaamheid en 'n standvastige karakter, maar ook medemenslikheid en aanpasbaarheid.

4. DIE DOEL VAN MAATSKAPLIKE WERK BY ME

Dinerman (1979:20) identifiseer 'n area in gesondheidsorg waar die maatskaplike werker groepe in die bevolking identifiseer wat aan chroniese siektetoestande ly. Die toetrede van die maatskaplike werker geskied dan op die lang termyn om die individu te help om sy siekte beter te hanteer, sy gepaardgaande woede en depressie te verwerk en om die spanning wat op die gesin en finansies geplaas word, te hanteer.

Die persoon met 'n chroniese siekte benodig vakkundige, terapeutiese en rehabilitasieprogramme en -dienste om optimaal by die beperkinge en implikasies wat die siektetoestand meebring, aan te pas. Volgens Vosloo (1991:215) moet die geneeskundige maatskaplike werker die pasiënt help om sy siektetoestand te aanvaar, om besluite te neem en om struikelblokke wat bestaan, uit die weg te ruim.

Parry (1980:65) sluit hierby aan deur daarop te wys dat 'n maatskaplike gesondheidsbeleid vir die persoon met 'n chroniese siekte eerstens die individu se vermoë om vir homself te sorg en selftoereikend te wees, herstel en in stand hou. Tweedens het dit ten doel om die tempo van agteruitgang in die fisiese, geestelike en maatskaplike sisteme te vertraag, aangesien die persoon se bevoegdheid om selfversorgend te wees dikwels hierop berus. Die derde beweegrede is om uiteindelik die siek persoon redelik onafhanklik in 'n normale omgewing te laat funksioneer.

Die tema wat deurgaans na vore kom is dat dit die oogmerk van maatskaplikewerkhulpverlening is om die ME-lyer te help om in so 'n mate sy beperkinge te oorkom en by 'n nuwe lewenswyse aan te pas, dat hy onafhanklik, 'n selfstandige en steeds funksionele plek in die samelewing kan vervul. In akkoord met Bloom (1990:242) en Lindegger en Bosman (1990:36) lê die oorhoofse doelstelling van maatskaplike intervensie opsommend daarin om die lyer se aanpassing by en hantering van ME te optimaliseer tot sy hoogste moontlike vlak van funksionering

5. DIE MAATSKAPLIKWERKBENADERING TOT ME

Die verbintenis van maatskaplike werk tot 'n integrerende of sistemiese perspektief beteken dat die fisiese, sielkundige, sosiale, ekonomiese en alle komponente van een sisteem as 'n geheel gesien moet word in die beplanning van intervensiestrategieë (Bloom, 1990:241). Ook ten opsigte van ME word daar aanvaar dat abnormaliteite in verskeie komponente meestal gelyktydig voorkom en mekaar wedersyds beïnvloed, sodat diagnosering en intervensie op 'n veelvlakkige basis noodsaaklik is (Jenkins, 1991a:30). Kantrowitz *et al.* (1995:19) som dit raak op deur die standpunt te huldig dat die behandeling van die CMS-lyer 'n eklektiese, interdisiplinêre benadering vereis, wat die kulturele, psigologiese, sosiale en somatiese faktore in ag neem deur van 'n bio-psigososiale model gebruik te maak.

6. DIE INTERPROFESSIONELE SPAN EN ME

Dit is haas onmoontlik om die breë doelstelling van optimale maatskaplike funksionering en aanpassing by ME binne 'n integrerende benadering te bereik sonder die betrokkenheid en samewerking van 'n hele span spesialiste. Die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:30) definieer die interprofessionele span soos volg: "Groep bestaande uit lede wat in verskillende professionele dissiplines opgelei is en saamwerk om 'n gemeenskaplike probleem op te los of 'n gemeenskaplike doelwit te bereik deur middel van deurlopende interkommunikasie, herondersoek en evaluering van individuele pogings om spandoelwitte te bereik, en wat as groep verantwoordelikheid vir die eindresultaat aanvaar." Hoewel klem hoofsaaklik op die tema van 'n

spanpoging val, beaam Peters (1980:67) dat elke spanlid se eie besondere vaardighede en terapeutiese insette in 'n komplementêre, gesamentlike poging saamgesnoer word (Peters, 1980:67). Die spanlede is toegewy aan 'n gemeenskaplike doel naamlik om die beste behandeling vir die individu se belangrikste behoeftes te bied (Anon., 1988:5 & Serero, 1987:22) ten einde sy funksioneringsvlak te herstel tot die hoogste vlak waartoe die persoon in staat is (Vosloo, 1991:170). Hickie *et al.* (1995:314) bevestig dat al die mediese, sielkundige en maatskaplike faktore wat die herstel van die ME-lyer beïnvloed, slegs deur 'n interprofessionele benadering effektief in ag geneem kan word.

Volgens Streak (1994:13) kan die interprofessionele span wat by die ME-lyer betrokke is, bestaan uit 'n geneesheer, maatskaplike werker, sielkundige, psigiater, dieetkundige, arbeidsterapeut en/of 'n verpleegkundige. ME-lyers word ook dikwels na 'n fisioterapeut (Bell, 1994:155) en in sommige gevalle ook 'n neuroloog (Wessely, 1991:671) vir behandeling verwys. Gegewe die groot rol wat godsdienste in die lewe van die ME-lyer speel (vergelyk afdeling 9 van Hoofstuk 4), is die navorser van mening dat die predikant ook 'n waardevolle bydrae binne spanverband kan lewer.

Elke spanlid het sy eie gespesialiseerde funksie (Germain, 1984:210). Terwyl oorvleueling van sekere vaardighede soos onder meer insette van terapeutiese aard kan voorkom, moet elke spanlid duidelikheid hê oor sy unieke dissipline se vaardighede, bydraes en beperkinge (Wallace *et al.*, 1984:47). Die bydrae van die verskillende spanlede word vervolgens kortliks onderskei.

6.1 Die geneesheer

Die geneesheer vertolk die primêre rol in die interprofessionele span op grond van sy mediese kundigheid en wetlike verantwoordelikheid vir pasiëntesorg (Rubinow, 1968:17). Hy doen die fisiese ondersoek en maak 'n diagnose, met in ag neming van al die inligting wat deur die ander spanlede versamel is. Behalwe die fisiese behandeling van die ME-lyer, bied die geneesheer ook aanvanklike voorligting aan die pasiënt en die gesin met betrekking tot die diagnose en die implikasies van ME.

Die ME-lyer se behoefte na simptoomverligting onderstreep die belangrikheid

van noue samewerking tussen die maatskaplike werker en die geneeskundige in die hantering van ME (Burke, 1992:35). Vanuit die ondersoek is dit duidelik dat dit vir die ME-lyer van primêre belang is om weer 'n normale vlak van fisiese funksionering te herwin, soos dit in afdeling 7.2 van hierdie hoofstuk aangetoon word.

6.2 Die psigiater

Psigiatriese behandeling is komplementêr tot mediese behandeling en word benut wanneer die ME-lyer baie intense psigiatriese simptome ervaar (Smith, 1991a:276). Die psigiater is verder ook by die keuring en sifting van ME-lyers betrokke, sodat die teenwoordigheid van psigiatriese afwykings geïdentifiseer kan word (Wessely, 1991:669). Ander vorme van psigiatriese behandeling sluit die volgende in: simptomebehandeling, geleidelike fisiese herkondisionering, kognitiewe gedragsterapie, farmakologiese behandeling, ondersteunings-, insig- en gedragsterapie (Abbey & Garfinkel, 1990:631).

6.3 Die verpleegkundige

Die verpleegkundige verleen primêr in die hospitaelopset en afhangend van die erns en fase van die lyer se siektetoestand, vanuit 'n mediese oogpunt verdere ondersteunende hulp (Kleinke, 1991:166). Die lyer se reaksie op sy toestand en interaksie met familieleden en die buitewêreld word dikwels deur die verpleegkundige in die hospitaal waargeneem en, indien nodig, aan die maatskaplike werker deurgegee (Hofmeyer, 1967:46).

6.4 Die dieetkundige

Die dieetkundige adviseer die ME-lyer oor gesonde eetgewoontes en die neem van vitamien- en minerale aanvullings (Bell, 1994:154). Die lyer wat las het van voedselallergieë vind veral baat om met 'n dieetkundige te konsulteer (Jenkins, 1991b:246).

6.5 Die arbeidsterapeut

Die arbeidsterapeut help die persoon met ME om fisies aan te pas by sy veranderde vermoëns (Goldstein, 1990:155) deur reeds by die

diagnoseringsfase die vlak waarop die lyster daaglik funksioneer te bepaal. Deur 'n reeks geselekteerde, funksionele aktiwiteite in te span, word die ME-lyster se aktiwiteitsvlak weer geleidelik verhoog. Arbeidsterapeutiese ontspanningstegnieke, remediërende aktiwiteite, kognitiewe speletjies en rekenaaraktywiteite word aanbeveel vir die behandeling van die ME-lyster (Cox & Findley, 1994:78).

6.6 Die fisioterapeut

Die fisioterapeut verleen 'n vorm van fisiese ondersteuning aan diegene met fibromialgie-tipe simptome of wie se hoofklagte moegheid is (Bell, 1994:155). Die behandeling behels aanvanklike terapeutiese massering vir pynverligting, ligte strekoefeninge en later terapeutiese oefeninge ten einde die ME-lyster se vlak van aerobiese fiksheid en spiertonus te verbeter (Kantrowitz *et al.*, 1995:18).

6.7 Die kliniese sielkundige

Die kliniese sielkundige speel ook 'n belangrike rol by ME, en verskaf terapeutiese dienste, veral ten opsigte van diégene wie se depressiewe gevoelens aan 'n onderliggende probleem gekoppel kan word (Kleinke, 1991:167). Die sielkundige wat insig in die ME-lyster se ervaring het, gebruik kliniese bronne en metodes van ondersteuning met spesifieke verwysing na kognitiewe gedragsterapie en stresverminderingsterapie (Kantrowitz *et al.*, 1995:19 en Weinberg *et al.*, 1994:25).

6.8 Die predikant

Die betrokkenheid van 'n predikant of geestelike werker is waardevol om pastorale versorging aan die lyster in sy siekte te bied (Vosloo, 1991:170). Die fokus van pastorale sorg is volgens Louw (1994:67) nie net gerig op die pasiënt se emosionele en persoonlike ingesteldheid met betrekking tot sy siekte nie, maar ook op sy algemene houding en oriëntasie teenoor die lewe, wat tot 'n groot mate deur sy geloof bepaal word. Dit is die taak van die predikant of pastorale werker om deur middel van 'n oriënteringsproses die siek persoon te help om die siekte by sy menswees te integreer, om sin in sy lyding te vind en

om uiteindelik die siekte as 'n taak en geleentheid vir geestelike groei te beskou (Louw, 1994:68).

6.9 Die maatskaplike werker

Die maatskaplike werker se taak in die interprofessionele span word volgens Maree (1988:16) bepaal deur die aard van die ME-lyer se fisiese, emosionele en maatskaplike behoeftes. Op dieselfde manier waarop die geneesheer die rigting en aard van mediese behandeling moet bepaal, stel die maatskaplike werker vas hoeveel van die persoon se totale situasie bydra tot die huidige probleemtoestand, en watter aspekte daarvan by behandeling sal baat (Rubinow, 1968:18). Wallace *et al.* (1984:65) beskou die rol van die geneeskundige maatskaplike werker binne spanverband soos volg: die aanvanklike psigososiale assessering van persone wat na die werker verwys word, die behandeling van sommige persone, reëlins vir die behandeling van ander, konsultasie met persone soos benodig en die benutting van geriewe, sosiale netwerke en gemeenskapsbronne wat na aanleiding van die omvattende evalueringsproses bepaal is.

Al die lede van die interprofessionele span dra by tot 'n volledige begrip van die individu en deel ook 'n gesamentlike verantwoordelikheid om faktore van maatskaplike aard te identifiseer en in ag te neem. Die siek persoon se maatskaplike behoeftes bly egter die primêre verantwoordelikheid van die geneeskundige maatskaplike werker (Almy, 1968:103). Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker veral 'n verantwoordelikheid het om maatskaplike dienslewering aan die ME-lyer te inisieër, te koördineer en te implementeer in noue samewerking met die geneesheer binne die interprofessionele span.

7. BEHOEFTE VAN DIE ME-LYER TEN OPSIGTE VAN MAATSKAPLIKE WERK

Wanneer die taak van die maatskaplike werker onder die loep geneem word, moet daarop gelet word wat die lyer sêlf van dienslewering verlang. Uit die

ondersoek kon daar 'n aanduiding verkry word van die persoon met ME se siektebelewenis: sy dringendste behoeftes, wat vir hom die moeilikste is om te hanteer, sy verwagtinge en prioriteite van maatskaplikewerkdienslewering, asook dit wat die lewe vir hom in sy siekte betekenisvol maak.

7.1 Die ME-lyer se mees positiewe en negatiewe ervaringsaspekte

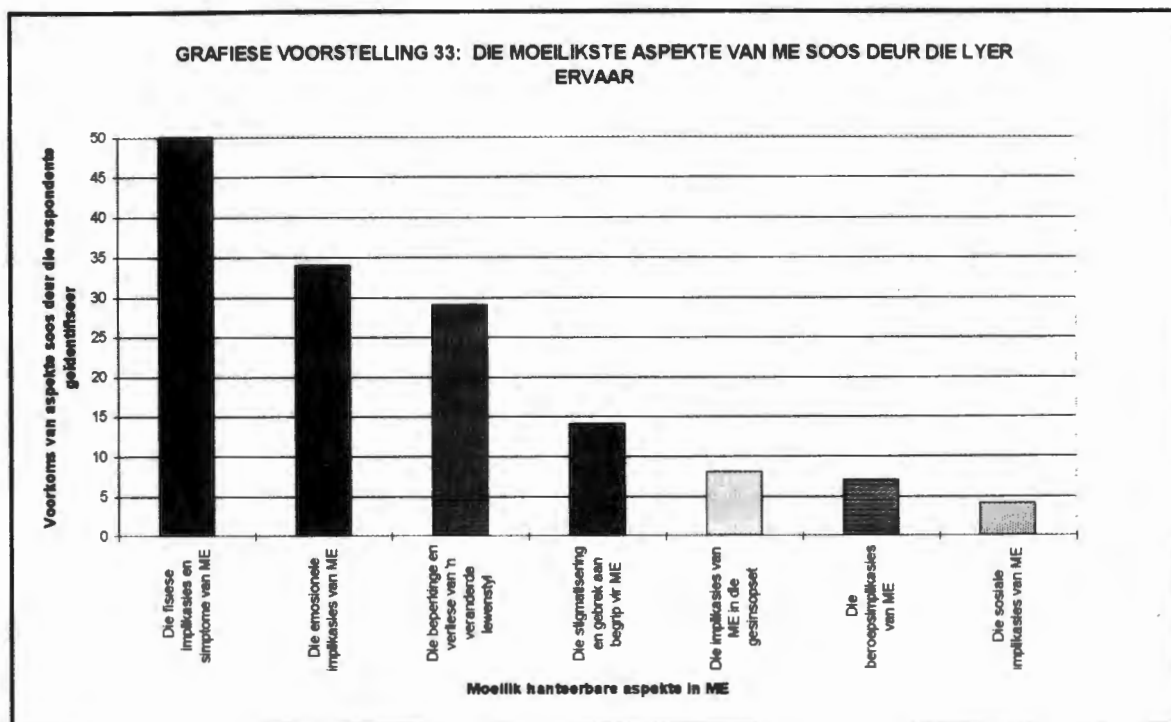
Insig in dié aspekte van die ME-lyer se siekte-ervaring wat vir hom die moeilikste is om te hanteer, asook die waarin hy positiewe lewensin vind te midde van lyding, stel die maatskaplike werker in staat om sy take meer sinvol rondom die behandeling van ME te konstrueer. Sodoende sal negatiewe aspekte deur hulpverlening aangespreek word, terwyl die positiewe aspekte benut, uitgebou en versterk word.

In die vorige hoofstuk is daar reeds verwys na die twee oop-tipe vrae wat in die empiriese ondersoek aan die respondente gestel is, en wat betrekking het op die belangrikste aspekte wat 'n bydrae lewer in die ME-lyer se aanpassing. Die eerste vraag om die twee moeilikste dinge in die hantering van hul siektebelewenis te identifiseer het 'n totaal van 135 response ontvang. Die tweede vraag handel oor die twee dinge wat die lewe vir die ME-lyer sinvol maak. Die aantal response hierop is 120. Die vernaamste aspekte waarmee die ME-lyer probleme ondervind, is tematies saamgegroepeer en word opsommend in Tabel 11 weergegee.

Tabel 11: Die moeilikste hanteringsaspekte van ME, soos deur die lyer ervaar

Aspekte van ME wat die moeilikste is om te hanteer	Aantal response	Persentasie
1. Die fisiese simptome van ME	50	37,04%
2. Die emosionele gevolge van ME	34	25,19%
3. Die beperkinge en verliese as gevolg van 'n veranderde lewenstyl	18	13,33%
4. Die stigmatisering en gebrek aan begrip vir ME	14	10,37%
5. Die implikasies van ME in die gesinsopset	8	5,93%
6. Die beroepsimplikasies van ME	7	5,18%
7. Die sosiale implikasies van ME	4	2,96%
TOTAAL:	135	100,00%

Die negatiewe aspekte van die ME-lyer se ervaring wat in Tabel 11 hierbo uiteengesit is, word vervolgens in Grafiese voorstelling 33 verder opgehelder.



Die aspekte wat daarenteen die lewe vir die ME-lyer die moeite werd en sinvol maak, is in hooftrekke in die onderstaande kategorieë van Tabel 12 verdeel.

Tabel 13: Faktore wat 'n gevoel van lewensin aan die ME-lyer verskaf

SINVOLLE ASPEK	AANTAL RESPONSE	PERSENTASIE
Ondersteuning	48	40,00%
Godsdienstelewenis	29	24,17%
Hoop	13	10,84%
Hernude lewenswaardes	12	10,00%
Beroep en produktiwiteit	8	6,66%
Stokperdjies	7	5,83%
Dankbaarheid	3	2,50%
TOTAAL:	120	100,00%

Daar kan dus tot die gevolgtrekking gekom word dat die ME-lyer se beperkte energiereserwes primêr gesentreer word rondom die hantering van die fisieke simptome van pyn, ongemak en intense uitputting, en die beperkinge wat dit op sy funksionering plaas. Daarbenewens is dit 'n emosionele stryd om tot 'n vlak van aanvaarding van 'n nuwe lewenswyse te kom, by die talle beperkinge en verliese verbonde aan 'n chroniese siekte aan te pas en terselfdertyd die onbegrip en miskenning van ME in die gemeenskap te trotseer. Op die teenpool dra ondersteuning, geloof en hoop op genesing daartoe by dat die ME-lyer steeds 'n sin van lewenswaarde en betekenis behou.

7.2 Die ME-lyer se dringendste behoeftes

Die behoeftes van die ME-lyer ten opsigte van maatskaplike werk kom behalwe die mees positiewe en negatiewe hanteringsaspekte van ME, ook na vore uit die behoeftes wat die respondente as die dringendste sedert hulle diagnose as ME-lyers aandui.

7.2.1 Die behoefte wat die sterkste uit die ondersoek figureer, is gesentreer rondom die fisiese implikasies van ME. Die lyers ervaar 'n behoefte om die simptome te kan beheer, vry te wees van ongemak en pyn, om hul fiksheid, vitaliteit en gesondheid te herwin en om weer normaal te kan funksioneer.

7.2.2 Die tweede belangrikste behoefte is om in staat te wees om emosionele spanning en gevoelens te hanteer.

7.2.3 Derdens het die lyer 'n behoefte aan veral ondersteuning, maar ook praktiese hulp.

7.2.4 Die ME-lyer het 'n behoefte om aanvaar te word en soek veral insig, begrip en erkenning deur sy medemens.

7.2.5 Laastens is daar 'n persoonlike behoefte aan inligting en kennis oor sy siektetoestand, en ook aan die opvoeding van die gemeenskap aangaande ME.

Die sentrale behoefte van die ME-lyer is dus aan fisiese genesing. Hiernaas

verlang hy daarna om sy aanpassing by die siekte emosioneel te verwerk en het hy 'n behoefte aan emosionele ondersteuning, aanvaarding, begrip, erkenning en voorligting omtrent die siekte. Uit die ondersoek figureer daar twee betekenisvolle tendense:

- ♦ Die ME-lyer het eerstens 'n oorheersende begeerte om weer gesond, lewenskragtig en aktief te kan wees.
- ♦ Tweedens vind hy dit moeilik om die verlies van sy gesondheid en die emosionele implikasies daaraan verbonde te verwerk.

In wese is die behoefte dus aan die suksesvolle afhandeling van die sogenaamde "rouproses", die aanvaarding van die realiteit van ME en om uiteindelik effektief en kreatief maniere te ontgin om by sy nuwe lewenswyse aan te pas.

7.3 Die ME-lyer se verwagtinge van maatskaplike werk

Daar is 66 response ontvang waarin ME-lyers verskeie aspekte identifiseer waarmee die maatskaplike werker na hul mening vir die persoon met ME van hulp kan wees. Hierdie aspekte word in Tabel 13 uiteengesit.

Tabel 13: Dienste wat van die maatskaplike werker verlang word

AARD VAN HULPVERLENING	AANTAL RESPONSE
Om die lyer te bemoedig en emosionele ondersteuning te bied	18 (27,27%)
Om terapeutiese insette te bied ten opsigte van die lyer se emosionele belewenisse	9 (13,64%)
Om met begrip te luister en die geleentheid te gee vir die ventilering van gevoelens	7 (10,60%)
Om aan die lyer inligting te gee met betrekking tot ME en die implikasies van die siekte aan hom te interpreteer	6 (9,09%)
Om gesinslede aangaande ME op te voed en om aanpassings binne die gesin te fasiliteer	6 (9,09%)
Om die lyer te begelei tot verwerking en aanvaarding van 'n lewenswyse met ME	5 (7,58%)
Rehabilitasie en hulp met die verandering in lewensomstandighede	4 (6,06%)
Opvoeding van die sakesektor en gemeenskap	4 (6,06%)
Om lyers met mekaar in aanraking te bring, ondersteuningsgroepe te stig en leiding te neem	3 (4,55%)
Om die stigmatisering van ME uit te skakel	2 (3,03%)
Finansiële beraad en hulp in die verkryging van 'n ongeskiktheidstoelae	2 (3,03%)
TOTAAL:	66 (100,00%)

Die eerste drie items (51,51%) van dienste wat die ME-lyer van 'n maatskaplike werker sou verlang, dui op aspekte van terapeutiese ondersteuning en gevoelshantering, wat 'n noodsaaklike element is in die proses van die verwerking van 'n verlies en aanpassing by 'n chroniese siekte (Anderson, 1988:9). Opvoeding, gesinsberaad, rehabilitasie, gemeenskapswerk, groepwerk en maatskaplike bystand is verdere verwagtinge van maatskaplikewerkhulpverlening wat by die ME-lyer voorkom.

Die ME-lyer se dringendste behoeftes en verwagtinge van maatskaplike werk sluit aan by drie belangrike hanteringstrategieë met betrekking tot 'n chroniese siekte wat deur Anderson (1988:9) geïdentifiseer word, naamlik ondersteuning, voldoende inligting en 'n gevoel van beheer. Indien die ME-lyer voldoende emosionele ondersteuning ontvang, word sy aanpassing by die eise van 'n siekte vergemaklik aangesien die las nie geheel en al op die lyer alleen rus nie.

Die ME-lyer se behoefte aan inligting kan aangespreek word indien die geneesheer, maatskaplike werker of ander lid van die interprofessionele span tyd sou neem om die implikasies van die siekte aan hom te verduidelik, vrae te beantwoord en seker te maak dat die lyer weet wat om verder van die siekte en die behandelingsprosedures te verwag. Die ME-lyer se behoefte aan inligting en die aanleer van stresshanteringsvaardighede (vergelyk Tabel 14 hieronder) is volgens Anderson (1988:9) in wese die behoefte om weer 'n gevoel van beheer in sy situasie te verkry,

Respondente is ook gevra om die spesifieke hulpverlening wat hulle van 'n maatskaplike werker sou verwag in prioriteitsvolgorde te rangskik. Soos in Tabel 14 aangedui, geniet emosionele ondersteuning weer eens voorkeur.

Tabel 14: ME-lyers se prioriteite ten opsigte van dienslewering deur 'n maatskaplike werker

1.	Emosionele ondersteuning
2.	Aanleer van stresshanteringsvaardighede
3.	Gemeenskapsopvoeding ten opsigte van ME
4.	Inligting met betrekking tot verandering in lewenstyl
5.	Huweliks- en/of gesinsberaad

Uit bogenoemde feite is dit duidelik dat veral emosionele ondersteuning met betrekking tot die psigososiale implikasies van die siekte deur die persoon met ME verlang word. Die lyer het ook 'n behoefte aan leiding oor vaardighede vir meer suksesvolle stresshantering. Te midde van die stigma wat aan ME gekoppel word, het die lyer 'n behoefte aan begrip en aanvaarding van die siektetoestand, soos dit deur gemeenskapsopvoeding bewerkstellig kan word. Raadgewing oor lewenstylverandering en huweliks- en gesinsberaad is vir die meeste ME-lyers ondergeskik aan bogenoemde behoeftes.

8. MAATSKAPLIKE GEVALLEWERK MET DIE ME-LYER

Die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:23) omskryf gevallewerk soos volg: "Metode in die maatskaplike werk gerig op die bevordering van die maatskaplike funksionering van die kliënt deur middel van die gevallewerkproses". Volgens Van Rooyen en Combrink (1990:73) is die doelstelling van gevallewerk nie beperk tot verbeterde maatskaplike funksionering nie, maar ook dat dit op só 'n wyse gedoen sal word dat die kliënt daarna bemaagtig sal wees om sy eie probleme te hanteer: "Dit beteken dat die mens gehelp word om homself te help en dat sy egokragte so versterk word dat hy daartoe in staat sal wees." Die kliënt met ME kan dus deur maatskaplike gevallewerk begelei word tot die aanvaarding van en aanpassing by 'n nuwe lewenswyse, om die implikasies en veranderinge wat ME meebring te hanteer en

om uiteindelik maatskaplik optimaal binne die beperkinge van ME te funksioneer.

8.1 Die waarde van maatskaplike gevallewerk

'n Gevallewerkverhouding met 'n ME-lyer word met goeie gevolg deur Berger (1993:81) aangedui: "...*the sick self, though debilitated physically, can become psychologically strong*". Volgens haar vind die lyer wat weens sy beperkinge geïsoleer is, dat die persoon wat in 'n terapeutiese posisie staan sy behoefte aan affiliasie vervul en sodoende die funksie van kontak met verhoudinge met die buitewêreld oorneem. Wanneer dit gebeur kan die lyer al sy aandag fokus op die hantering van sy siekte en om gesond te word.

Indien die psigososiale assessering nie enige ernstige psigopatologiese simptome in die geskiedenis van die lyer aandui nie, kan die maatskaplike werker effektief van ondersteunende tegnieke in die gevallewerkproses gebruik maak. Andersins kan langtermyn-, insiggeoriënteerde terapie volgens Burke (1992:38-39) help om die ME-lyer se langdurige simptome van depressie te verlig. Vroeëre spanningsvolle verhoudinge en gebeurtenisse word sodoende deurgewerk sodat die lyer meer energie beskikbaar het vir die teenswoordige probleme en verhoudinge in sy alledaagse lewe.

Probleme wat reeds lankal teenwoordig is en deur die siekte na vore gebring of vererger word, byvoorbeeld in die geval van gesins-, finansiële en, verhoudingsprobleme en 'n lae eiewaarde, kan deur die toepassing van gevallewerk ondervang word. Dit sluit ook die lyer se rolvervulling van vroeër in, veral vir diegene wat oormatige verantwoordelikheid vir ander aanvaar en in die proses hul eie versorging verwaarloos (Berne, 1992:167). Maatskaplikewerkhulpverlening mag veral waardevol wees by dié lyers wat dit moeilik vind om die implikasies van die diagnose en beperkinge van ME te aanvaar en weerstand bied teen lewenstylverandering en aanpassing by 'n meer gematigde aktiwiteitsvlak.

8.2 Die taak van die maatskaplike werker

Hardiker en Tod (1982:648) identifiseer die rolle van die maatskaplike werker in gevallewerk met chronies siek persone as dié van raadgewer, instaatsteller,

advokaat, opvoeder en konsultant. Vanuit die behoeftes van die ME-lyer soos in die ondersoek geïdentifiseer, kan die volgende aspekte onderskei word waarop die maatskaplike werker se intervensie toegespits moet word.

8.2.1 Die psigososiale ondersoek en assessering

Die geneeskundige maatskaplike werker se eerste taak is om mee te doen aan die diagnose van 'n persoon met ME of CMS. Dit behels dat daar 'n volledige psigososiale ondersoek en assessering gedoen word wanneer die maatskaplike werker 'n verwysing ontvang. 'n Pasiënt word soms op versoek van versekeringsmaatskappye en meestal deur 'n geneesheer na die maatskaplike werker verwys vir 'n psigososiale evaluasie, wat verkieslik vroeg in die verloop van die siekte gemaak moet word (Borcherds, 1995).

Volgens 'n mededeling van me. M. Borcherds (1995) van die ME-kliniek, Groote Schuur Hospitaal, is die ME-lyer se behoefte aan 'n behoorlike diagnose en assessering die belangrikste aspek wat aanvanklik deur die maatskaplike werker aangespreek moet word. Daar moet egter in gedagte gehou word dat die ME-lyer moontlik reeds verskeie geneeshere geraadpleeg, diagnoses ontvang en behandelingsmetodes probeer het (Kantrowitz *et al.*, 1995:17) wanneer hy vir die eerste keer kontak met die maatskaplike werker maak. Dit is gevolglik nodig dat sy gevoelens hieromtrent reeds in die vroeë fase van die gevallewerkproses aandag sal geniet sodat sy volle samewerking in die proses van diagnose verkry kan word.

Mailick (1979:124) beklemtoon die feit dat die maatskaplike werker die siek persoon moet aanmoedig om aktief deel te neem aan die diagnostiese proses en om deurentyd sy gevoelens rondom die proses te verbaliseer. Die diagnostiese prosedures moet vooraf aan die lyer en sy gesin verduidelik en opgevolg word om seker te maak dat dit reg verstaan is (Copeland, 1988:38). Die maatskaplike werker moet egter sensitief wees vir die kognitiewe simptome van ME en daarom nie huiwer om inligting van tyd tot tyd te herhaal of verdere vrae van die lyer en sy gesin te beantwoord nie.

Volgens Armon en Kurland (1991:S71) moet die invloed van die volgende

faktore by die psigososiale assessering van die ME-lyer in ag geneem word, naamlik:

- ♦ Enige groot lewensaanpassings en -uitdagings in die lyer se geskiedenis;
- ♦ die moontlike invloed van teenswoordige lewens- en werkstressors op die ontwikkeling en verloop van ME en
- ♦ maatskaplike omstandighede wat die lyer se motivering om doeltreffend te funksioneer, negatief beïnvloed of waar 'n diagnose van ME bewustelik of onbewustelik sekere voordele mag inhou.

8.2.2 Beplanning en kontraksluiting

Take vir beide die maatskaplike werker en die ME-lyer vloei voort uit die spesifieke doelwitte wat in die plan van behandeling bepaal is. So moet persoonlike en omgewingshulpbronne wat die lyer help om by sy siekte aan te pas deur middel van kognitiewe, emosionele en gedragsverandering gemobiliseer en in stand gehou word (Germain, 1984:74).

Die doelwitte wat die ME-lyer vir homself stel is dikwels onrealisties en ambisieus. Wanneer hy in sy pogings volhard om weer te vinnig sy vorige vlak van funksionering te wil bereik, kan dit lei tot herhaaldelike mislukings (Surawy *et al.*, 1995:542) en moet dit by die opstel van 'n behandelingsplan in gedagte gehou word. Die onderhandeling van redelike mikpunte vir die ME-lyer se behandeling word in samewerking met die lyer self, sy gesin en die kundigheid van die interprofessionele span gedoen.

Die uitdaging vir die maatskaplike werker lê daarin om die lyer se take en verwagtinge in harmonie of ewewig te bring met sy fisiese vermoëns, emosionele gereedheid, omgewingshulpbronne en, in die geval van gesinslede, met die gesin se behoeftes. Die uiteindelige doel is om die lyer en sy gesin te help om die gevolge van die siekte beter te hanteer en om nie toe te laat dat die genesingsproses deur onrealistiese verwagtinge ondermyn word nie (Germain, 1984:75).

Die behandeling en rehabilitasie van die persoon met ME of CMS vereis aktiewe en entoesiastiese deelname van die lyer en steun dus tot 'n groot mate op

motivering (Armon & Kurland, 1991:S68 en Ho-Yen, 1990:39). Volgens Van Rooyen en Combrink (1990:228) kan die maatskaplike werker spesifiek hieraan aandag gee deur die lyer aan te moedig om sy gevoelens oor sy siektetoestand en sy aanvaarding van hulp te verbaliseer, en deur moontlike wanbegrippe omtrent die siekte op te klaar.

'n Kontrak moet met die ME-lyer gesluit word waarin hy hom verbind tot die vasgestelde doelwitte. Volgens Smit (1995) is dit ook belangrik dat die ME-lyer onderneem om slegs behandeling van die interprofessionele span te ontvang en die voorgeskrewe medikasie te neem, sodat die invloed van ander wondermiddels of -behandelings nie die gekoördineerde intervensie van die span aan bande lê nie.

8.2.3 Intervensiedoelwitte

Nadat 'n beplanning vir hulpverlening ontwikkel en 'n ooreenkoms met die kliënt aangegaan is, word die ooreenkoms geïmplementeer deurdat die maatskaplike werker sy hulpverleningstegnieke fokus op die verskillende dimensies van die individu. Intervensiedoelwitte wat by die behandeling van die ME-lyer van toepassing is, word in Tabel 15 aangedui.

Tabel 15: Intervensiedoelwitte by die ME-lyer

(1) Gevoelshantering
(2) Opvoeding en insigontwikkeling
(3) Kognitiewe verandering
(4) Gedragsverandering
(5) Omgewingsverandering

8.2.3.1 Gevoelshantering

Die hantering van die gevoelens en emosionele implikasies wat deur ME veroorsaak is, is deurgaans 'n belangrike aktiwiteit in die hulpverleningsproses. Die volgende aspekte waarop die maatskaplike werker moet fokus, is in die ondersoek geïdentifiseer.

- ♦ Die maatskaplike werker moet die ME-lyer begelei in die hantering van sy rouproses en sy reaksie op die verliese wat meegebring is deur die siekte. Die lyer se emosionele pyn as gevolg van die manier waarop sy lewe beïnvloed is, moet aangespreek word. Die maatskaplike werker kan hom help om te verstaan dat sy reaksie van rou en woede normaal is (Dion, 1995:10).
- ♦ Die lyer benodig bystand en leiding om sy ervarings aan die hand van die progressiewe fases van die siekteproses te identifiseer en te verbaliseer. Dit is veral belangrik vir die lyer wat dit moeilik vind om sy innerlike gevoelens te herken en uit te spreek (Taerk & Gnam, 1994:324). Tydens die oorgangstye in die verloop van die siekteproses, moet die maatskaplike werker die lyer help om sy ervarings op alle vlakke te definieer. Deur eksterne gebeure te onderskei van emosionele reaksies, kan die verwarring wat volg op die oorgang tussen die fases in die siekteproses en dit wat volg op die psigiese en kognitiewe disoriëntasie van die siekte self, blootgelê en getemper word (Fennell, 1993:12).
- ♦ Spesifieke aandag moet gegee word aan die lyer se vrese ten opsigte van herstel, woede oor sy situasie, ervaring van vereensaming, magteloosheid en waardeloosheid. Die hoë voorkoms van depressie by ME vereis ook verdere aandag (Berger, 1993:82).

Die ME-lyer moet aangemoedig en ondersteun word terwyl hy by sy beperkinge aanpas, streef na herstel en poog om die rol van sieke so spoedig moontlik te laat vaar (Abbey & Garfinkel, 1990:631). Dit kan volgens Taerk en Gnam (1994:324) alleenlik plaasvind in 'n terapeutiese verhouding waar daar 'n hoë mate van vertrouwe opgebou word. Die maatskaplike werker kan emosionele ondersteuning bied deur 'n warm, positiewe en begrypende houding teenoor die lyer te openbaar en sodoende 'n sterk professionele verhouding te vestig.

Terselfdertyd moet daar fyn en aandagtig na die kliënt se verbalisering van sy gevoelens geluister word sodat die onderhoud in die rigting van spesifieke implikasies wat die werker in die loop van die gesprek ondervang, gestuur kan word (Mbandazayo, 1988:3). Wakerley (1992:23) beklemtoon dat die konsep van hoop deurgaans by die ME-lyer tuisgebring moet word.

8.2.3.2 Opvoeding en insigontwikkeling

Die verskaffing van inligting is 'n belangrike tegniek wat die maatskaplike werker in gevallewerk moet benut om die kliënt in te lig omtrent aspekte van die probleem waarvan hy moontlik nie kennis dra nie (Compton & Galaway, 1989:555). Anderson (1988:5) bestempel voldoende inligting as 'n belangrike hulpbron wat die bedreiging van 'n siekte kan verminder en die pasiënt se samewerking by die terapeutiese proses kan verbeter. Soos in die ondersoek na vore gekom het (vergelyk Tabel 13), bevestig Denz-Penhey en Murdoch (1993:15) dat ME-lyers 'n groot behoefte aan inligting het.

Die lyer wat voorligting omtrent sy siekte ontvang, ervaar gevoelens van bemagtiging en beheer (Bell, 1994:149) wat hom in staat stel om sy daaglikse lewe op 'n beredeneerde wyse te beplan (Kantrowitz *et al.*, 1995:17). Volgens Salit (1985:662) word die beste terapeutiese resultate verkry wanneer die verskaffing van voldoende inligting omtrent die siekte en die moontlikheid van herstel gekombineer word met voortgesette emosionele ondersteuning. Die persoon met ME moet veral ingelig word omtrent die volgende aspekte:

- ♦ Die kliniese aard van ME; die simptome, prognose, etiologie en behandelingsmetodes.
- ♦ Die maatskaplike werker mag dit nodig vind om die inligting wat deur die geneesheer aan die lyer en sy gesin verskaf word, op te volg om seker te maak dat die inligting korrek geïnterpreteer is of enige verdere vrae aan die lig te bring wat later weer deur die geneesheer opgevolg kan word (Copeland, 1988:38).
- ♦ Die ME-lyer moet ingelig word oor die aard van die kontroversiële sy van ME. Daar moet verduidelik word dat daar dikwels aanspraak gemaak word op 'n wonderkuur vir die siekte wat uiteindelik soms net finansiële verliese mag inhou.
- ♦ Die ME-lyer moet voorberei word op die implikasies van ME deur sy siekte-ervaring aan die hand van die vier progressiewe fases soos deur Fennell (1993:9) geïdentifiseer, aan hom te verduidelik.

- ♦ Inligting omtrent die beskikbare hulpbronne en -dienste moet aan die lyer voorsien word.

Copeland (1988:38) gaan van die standpunt uit dat dit gedurende die verloop van die siekte vir die maatskaplike werker nodig mag wees om weer van tyd tot tyd die inligting met die ME-lyer te hersien en om bykomende, nuwe inligting te verskaf, veral as die ME-lyer of sy gesinslede baie angstig en gespanne is.

8.2.3.3 Kognitiewe verandering

Indien daar persoonlike, sosiale, of gesinsprobleme is wat die ME-lyer se siekte in stand hou, beveel Kantrowitz *et al.* (1995:19) aan dat kognitiewe gedragsterapie as 'n intervensiestrategie oorweeg word. Die doel hiervan is om die lyer se gedrag te verander sodat hy meer ontspanne en tog ook meer mobiel is. In kombinasie hiermee moet denkpatrone wat negatiewe gevoelens veroorsaak en verhoed dat die lyer sy doelwitte bereik, ook verander word (Onischenko, 1992:16). Die maatskaplike werker sal veral deur kognitiewe herstrukturering as intervensievorm, die ME-lyer kan help om gedagtes, oortuigings en voorstellings wat daartoe mag bydra om sy herstel te vertraag of wat tot negatiewe emosies aanleiding gee, te elimineer of te verander (Hepworth & Larsen, 1986:395).

Hulpverlening kan daarop fokus om die eienskappe van die aksie-geneigde, gedrewe tipe A-persoonlikheid wat dikwels by ME-lyers aangetref word en vir wie dit byna 'n obsessie is om "in beheer" te wees, te temper deur die aanleer van nuwe vaardighede. Opleiding met betrekking tot streshanteringsvaardighede het 'n algemene terapeutiese effek en kan die ME-lyer help om 'n meer realistiese gevoel van beheer te verkry. Dit het veral ten doel om die ME-lyer te help om beter onderskeid te maak tussen dit wat kan en moet beheer word, dit wat kan maar nie hoef beheer te word nie, en dit wat buite sy beheer is (Anderson, 1988:9).

8.2.3.4 Gedragsverandering

Gedragsverandering of -modifikasie in gevallewerk berus hoofsaaklik op die prosedures en tegnieke van die leerteorieë, waardeur die aangeleerde aspek

van gedrag beheer, gekontroleer en bevorder word (Grobelaar, 1977:102). Anderson (1988:5) onderskei tussen beperkende en voorskrywende maatreëls wat by gedragsverandering van toepassing is. Beperkende maatreëls omsluit dit wat reeds weens die implikasies van die siekte op die individu afgedwing word, naamlik beperkte fisiese vermoëns, ontwigte huweliks-, gesins-, sosiale en beroepsbetrokkenheid. Voorskrywende gedragsverandering verwys na die gedragsdimensie waarop behandeling gefokus word.

Die maatskaplike werker kan die leier help om sekere negatiewe gedragspatrone uit te skakel, soos die neiging om te veel aktiwiteite op 'n gegewe tydstop aan te pak of om, indien die lyer 'n terugslag ervaar, weer te veel te wil rus. Nuwe gedragspatrone wat by die ME-lyer versterk moet word is om op 'n gereelde basis ontspanningstegnieke te benut en om selfgeldende gedrag te openbaar. Gedragspatrone wat gewysig moet word sal ten doel hê om 'n groter mate van balans in die lyer se lewe in te bou (Macintyre, 1996:12).

Aanvanklik moet die persoon met ME aangemoedig word om 'n dagboek van sy aktiwiteite te hou, sodat aktiwiteite of ander snellermeganismes wat die simptome vererger, geïdentifiseer kan word. Die maatskaplike werker kan aan die lyer leiding gee in die analisering van sy dagtake en aktiwiteit, aangesien dit 'n belangrike deel vorm van die rehabiliteringsproses. Die lyer moet gehelp word om sy dagtake en aktiwiteite te analiseer, op te breek in verskillende komponente, te beplan en uiteindelik vroegtydig ten uitvoer te bring sodat onnodige spanningsituasies tot die minimum beperk word (Goldstein, 1990:132 en Macintyre, 1996:12).

Daar moet pertinent aandag gegee word aan die aanleer van stresregeringsvaardighede (Bell,1994:151), sodat die lyer sy omgewing kan manipuleer om die gewenste resultate te verkry (Compton & Galaway, 1989:555). Deurdat die maatskaplike werker die ontwikkeling van hanteringsvaardighede fasiliteer, word die ME-lyer se chroniese geïrriteerdheid, gemoedskommelings en neiging tot passiwiteit en onttrekking, aangespreek. Volgens Berger (1993:82) is volgehoue empatiese betrokkenheid by hierdie eienskappe ook geneig om die intensiteit daarvan te verminder.

Denz-Penhey en Murdoch (1993:16) is van mening dat die ME-lyer meer effektiewe kommunikasievaardighede moet aanleer om op alle vlakke goeie mense-verhoudinge te ontwikkel, terwyl Nico (1993:11) klem plaas op opleiding in selfgeldende gedrag en spesifiek die vermoë om "nee" te kan sê. Die ME-lyer kan hierdie vaardighede in die gevallewerksituasie aanleer by wyse van tegnieke soos terugvoer, modellering, eksperimentering en rollespel. Na inoefening daarvan is dit egter nodig dat die persoon aangemoedig sal word om dit ook in werklike situasies uit te toets en in die implementering van hierdie vaardighede te volhard.

Verdere behoeftes van die lyer wat deur die maatskaplike werker aangespreek moet word, is om metodes te ontwikkel vir die lyer om sy siekte aan ander te kan verduidelik en om die onvoorspelbaarheid van die daaglikse lewe met ME of CMS te hanteer en te oorkom (Dion, 1995:10). Die maatskaplike werker moet ook saam met die lyer werkbare strategieë ontwikkel waarmee onnodige druk en spanning uitgeskakel kan word en waarvolgens die lyer sy lewe kan herorganiseer (Macintyre, 1996:12).

Volgens Surawy *et al.* (1995:542) moet die lyer se aktiwiteitsvlak gestabiliseer word sodat sy neiging om óf te veel te wil verrig, óf om nét te wil rus, uitgeskakel word. Dit kan bereik word deurdat die maatskaplike werker ewe veel klem daarop plaas om enersyds die lyer se strewe om te presteer te verminder, as om andersyds ook die oormatige neiging om te rus, te verminder. Verder is dit ook die maatskaplike werker se taak om ondersteuning en leiding te bied ten opsigte van besluitneming in lewensveranderende keuses. Dit mag byvoorbeeld vir die lyer nodig wees om van werk te verander of slegs 'n deeltydse betrekking te aanvaar.

8.2.3.5 Omgewingsverandering

Terwyl dit belangrik is om die gevoelens en gedrag wat met siekte gepaard gaan in orde te kry, is dit egter ook nodig om veranderings in die maatskaplike omgewing aan te bring (Wallace *et al.*, 1984:15). Die maatskaplike werker kan die kliënt help om sy omgewing meer prakties volgens sy behoeftes in te rig. Die probleme wat die ME-lyer met mobiliteit ondervind moet prioriteit geniet.

Hardiker en Tod (1982:648) waarsku dat daar nie van die standpunt af uitgegaan moet word dat iemand met 'n chroniese siekte sodanig verswak is dat fisiese hulpmiddels benodig word nie. Dit mag moontlik veilige opsies bied aan sommige persone, terwyl dit by ander ontoepaslik en ten koste van persoonlike selfstandigheid mag wees.

Dit is die taak van die maatskaplike werker om die lyer in aanraking te bring met hulpbronne in die gemeenskap. Ingesluit hierby is hulpbronne soos die Vereniging vir Gestremdes, ME-ondersteuningsgroepe, mobiele etes, mobiele biblioteekdienste, die huur van rolstoele, aansoek om 'n tydelike ongeskiktheidspensioen en om vergunnings aan pensioenarisse te verkry (dieselfde vergunnings aan pensioenarisse word soms ook aan ME-lyers gebied) (Choden, 1994:8). Die wenslikheid van sodanige pensioenvoordele kon nie uit die literatuur bepaal word nie. Daar is diegene wat sodanige toelaes aan ME-lyers voorstaan in die lig van die lewenstylbeperkende implikasies van ME (Goldstein, 1990:112), maar ook dié wat sulke voordele ontmoedig aangesien dit die siekrol mag versterk en die herstelproses verleng (Smit, 1995)

8.2.4 Evaluering en afsluiting

Evaluering van die effektiwiteit van die hulpverlening moet voortdurend geskied binne die gevallewerkproses. Wanneer die ME-lyer sodanig herstel en aangepas het by die beperkinge van sy siekte nadat dit as 'n integrale deel van sy lewe aanvaar is, kan daar oorgegaan word tot die proses van terminering. Mailick (1979:127) wys daarop dat die maatskaplike werker moet voortgaan om belangstelling in die pasiënt en sy gesin te toon en om voldoende kommunikasiekanale oop te hou sodat die lyer maklike toegang tot die maatskaplike werker het, sou daar in die toekoms probleme opduik.

8.3 Probleme en uitdagings in maatskaplike gevallewerk met ME

Die behandeling van ME bring unieke uitdagings en probleme waarop die maatskaplike werker bedag moet wees mee.

- ♦ Maatskaplike gevallewerk word beperk tot instrumentele en ondersteunende bystand in die vroeë, akute stadia van die siekte en tydens 'n insinking.

Vanweë 'n gebrek aan energie beskik die lyer tydens hierdie periodes nie oor die vermoë om te praat en om selfinsig te ontwikkel wat dikwels tydens gevallewerk vereis word nie (Macintyre, 1992:133). Die maatskaplike werker se taak hier is slegs om sy luistervaardighede te benut en om onmiddellike praktiese probleme aan te spreek.

- ♦ Die kliënt met ME wat by die maatskaplike werker om hulp kom aanklop, moes meestal reeds verskeie verkeerde diagnoses en stigmatisering, ook deur professionele persone, verduur het. Uit vrees vir hertraumatisering wat gepaard gaan met die verwerping en verkleinering van sy ervaring, kan die kliënt aanvanklik onwillig wees om sy belewenis en probleme met ME aan die maatskaplike werker te openbaar.
- ♦ Tydens die aanvangsfase mag die betrokkenheid van die maatskaplike werker vir die kliënt impliseer dat sy probleem nie organies van aard is nie, dat hy swak is en verantwoordelik is vir sy eie dilemma. Strategieë om positiewe aanknoping te bereik, sonder om 'n bedreiging vir die persoon se siening van homself te veroorsaak, is daarom nodig. Dit sluit in om genoegsame tyd te bestee om 'n gedeelde begrip van die probleem te ontwikkel, te beklemtoon dat al sou die etiologie nie suiwer organies wees nie, dit nie sou impliseer dat die persoon 'n twyfelagtige karakter het nie. Die lyer kan ook daarop gewys word dat dit juis hoë standaarde vir prestasie en verantwoordelikheid is wat hom kwesbaar maak vir ondraaglike eise, eerder as die teenoorgestelde (Surawy *et al.*, 1995:542).
- ♦ ME-lyers is geneig om aan te dring op 'n oorvereenvoudigde, fisiese verklaring vir hul siekte. Hoewel dit nie die taak van die maatskaplike werker is om 'n geneeskundige verklaring vir ME te debatteer nie moet die werker egter 'n grondige kennis van siektetoestande te hê. Dit blyk uit die ondersoek dat die oordra van inligting rakende die mediese inligting met betrekking tot ME, ook vir die ME-lyer 'n belangrike voorvereiste is.

'n Probleem wat hieruit ontstaan, is dat daar soveel uiteenlopende teorieë omtrent ME is, dat die kundige kwalik kan voorbly met die nuutste navorsing. Surawy *et al.* (1995:542) beveel in dié verband aan dat daar voortgebou word

op die lyer se bestaande verklarende model, dat die presipiterende en instandhoudingsoorsake van die siekte onderskei word en dat die rol van ander faktore aan die lyer voorgestel word. Denz-Penhey en Murdoch (1993:16) beveel aan dat die gesondheidswerker daaraan aandag moet gee om homself versigtig uit te druk, om sodoende nie te impliseer dat dit "alles spanning" is nie. Die lyer moet aangemoedig word om die wydste moontlike siening van die rol van psigososiale, mediese en rehabiliterende strategieë te inkorporeer om herstel te bevorder (Hickie *et al.*, 1995:318).

- ♦ Die ME-lyer stel homself bloot wanneer hy van sy swakhede of siekteverwante ervarings aan 'n ander openbaar. Omdat dit gewoonlik gepaard gaan met vrees vir hertraumatisering in die vorm van verwerping of bespotting, is dit van deurslaggewende belang dat konsekwente empatiese betrokkenheid volgehou sal word (Hickie *et al.*, 1995:317). So byvoorbeeld mag die maatskaplike werker die lyer se geheueverlies interpreteer as 'n verdedigingsmeganisme, eerder as 'n bron van frustrasie, en sodoende net bydra tot die lyer se skuldgevoelens (Berger, 1993:72).
- ♦ Anders as by gesonde kliënte, kan die stilswye van die ME-lyer aanduidend wees van oorweldigende moegheid wat moontlik veroorsaak kan word deur die onderhoud self, of deur neurologiese probleme wat inmeng met die lyer se vermoë om al die terapeutiese insette te verwerk, tesame met onttrekking as 'n oplossing vir hierdie skielike fisiese wanfunksionering (Berger, 1993:81).
- ♦ Volgens Berger (1993:71) kan ME-lyers in terapeutiese situasies sterk teenoordrag-reaksies uitlok, waar elemente van houdings, gevoelens en behoeftes uit vorige verhoudings na die kliënt verplaas word (Vaktaalkomitee vir Maatskaplike Werk, 1995:63). Sodoende word gevoelens van agterdog en vyandigheid teenoor die kliënt aangewakker.
- ♦ 'n Ander gevaar vir die maatskaplike werker is om die gevoelens van moedeloosheid by die kliënt te deel namate die langdurige siklus van verswakking en verbetering van sy toestand saam gehanteer en behandel word.
- ♦ Sommige maatskaplike werkers se sterk gevoel om die kliënt uit sy situasie te

wil red, kan 'n voorskrywende, eerder as 'n fasiliterende houding, tot gevolg hê.

- ♦ Daar moet gehou word by die grense en beperkinge van die verhouding. Volgens Wallace *et al.* (1984:197) beteken dit dat die regressiewe kant van die pasiënt vermy word terwyl daar kontak met die meer volwasse kant van die persoon gemaak word ten einde manipulerings te beperk. Die maatskaplike werker sal soms verbale aanvalle en eise vir verligting moet deurstaan terwyl hy terselfdertyd empaties ingestel moet bly. Sodoende word die lyer gehelp om die verlies van 'n geïdealiseerde, alvermoënde redder of geneser te verwerk (Berger, 1993:82).
- ♦ Vanuit 'n eie verdediging teen die woede en magteloosheid van die lyer bestaan die gevaar dat die maatskaplike werker homself sal distansieer van die emosionele belewenisse van die kliënt.
- ♦ Wanneer die maatskaplike werker vanuit 'n selfgesentreerde oogpunt die persoon met die lyding van ME verwerp, kan dit lei tot 'n onvermoë om empatie te hê met die siektebelewenis van die kliënt (Berger, 1993:83).
- ♦ Ontsteltenis ten aanskoue van die stryd van die ME-lyer, kan ook distansiëring tot gevolg hê.
- ♦ Die ME-lyer se besonder nougesette uitvoering van 'n groot hoeveelheid huishoudelike pligte, asook sy onvermoë om gedagtes en gevoelens te verbaliseer, kan 'n vals sin van gerustheid by die werker veroorsaak. Sulke gedrag kan egter broeiende meningsverskille verbloem en is nie bevorderlik vir langtermynverbetering nie. Indien hierdie probleem opduik, moet dit direk aangespreek word en eerder beskou word as 'n moontlike gevolg van die lyer se pogings om aanvaar te word deur wat hy doen (Surawy *et al.*, 1995:542).

8.4 Die betrokkenheid van ander sisteme by ME

In ooreenstemming met Van Rooyen en Combrink (1990:75) se siening dat gevallewerk binne 'n groot verskeidenheid velde (waaronder huweliksvoorligting en -beraad) beoefen word, word die taak wat die maatskaplike werker het om ander sisteme by die hulpverleningsproses te betrek, vervolgens as deel van

maatskaplike gevallewerk bespreek. 'n Sisteemteoretiese of integrerende benadering impliseer immers dat die implikasis van ME op die lyer se huwelik, gesin, sosiale netwerk en werkplek in ag geneem word en dat hierdie sisteme dus ook by die gevallewerkproses betrek word.

Ho-Yen (1990:39) beklemtoon die belangrikheid van ondersteuning deur die gesin en vriendekring en stel ook voor dat huweliks- en gesinsterapie by die behandeling van die ME-lyer ingesluit moet word. Anderson (1988:9) meld dat 'n gebrek aan emosionele ondersteuning in verband gebring word met weerstand teen behandeling. Aangesien ME-lyers geneig is om 'n vyandige gesindheid teenoor geneeshere te openbaar en sekere behandelingsprosedures van die hand te wys (Smit,1993:172), is dit raadsaam om die ME-lyer se ondersteuningsisteme in plek te kry en ook by behandeling te betrek. Die persone wat vir die respondente in die ondersoek die grootste bron van ondersteuning is, word in tabel 16 aangedui.

Tabel 16: Die ME-lyer se belangrikste ondersteuningsisteme

DIE BELANGRIKSTE BRON VAN BEGRIIP EN ONDERSTEUNING	AANTAL LYERS	PERSENTASIE
man of vrou	20	33,32%
huisdokter of spesialis	13	21,67%
ouers	9	15,00%
vriend of vriendin	9	15,00%
kinders	2	3,32%
broer of suster	1	1,67 %
kollega	1	1,67%
ME-ondersteuningsgroep	1	1,67%
predikant	1	1,67%
kliniese sielkundige	1	1,67%
troeteldiere	1	1,67%
literatuur en boeke oor ME	1	1,67%
TOTAAL:	60	100,00%

Die meeste ME-lyers (33,32%) ervaar dat hulle huweliksmat vir hulle die grootste bron van ondersteuning en begrip tydens die siekte is. Hiernaas vertolk die geneesheer ook 'n belangrike ondersteunende funksie by 13 respondente (21,67%). Die betrokkenheid van ander sisteme voldoen dus ook aan die ME-lyer sy behoefte aan emosionele ondersteuning.

Huweliksberaad, gesinsterapie en beroepsintervensie is strategieë wat die maatskaplike werker kan benut om die sisteme wat 'n invloed het op die ME-lyer

se siektebelewenis, te betrek by 'n doeltreffende, geïntegreerde behandelingsprogram.

8.4.1 Huweliksberaad

Die maatskaplike werker moet onderskei of behandeling primêr binne die gesinsisteem of binne die huweliksisteem gaan plaasvind, afhangend van die bereidwilligheid en motivering van die onderskeie gesinslede om by die behandeling van die ME-lyer betrokke te raak en afhangend van waar die aanpassings en beperkinge van ME die grootste ontwrigting en probleme veroorsaak. Wanneer daar op huweliksberaad besluit word, is die volgende keuse dié tussen die insluiting of weglating van seksterapie (Barker, 1986:127). Aangesien die studie tot dusver aantoon dat seksuele vervulling tot 'n groot mate weens die implikasies van ME agterweë bly (vergelyk 5.4 van Hoofstuk 4), is die ondersoeker van mening dat dit wel by die behandeling van die egpaar ingesluit behoort te word, afhangend van die egpaar se gewilligheid en gemotiveerdheid om op hierdie terrein hulp te ontvang.

Huweliksberaad of -terapie word deur Weyers en Kässelman (1992:94) beskryf as “'n professionele maatskaplikewerkdiens wat daarop gerig is om 'n egpaar tot beter begrip van hul huweliksprobleme en huweliksfunksionering te bring en om by hulle doeltreffende probleemoplossingsprosedures, rolvervulling, kommunikasie en interpersoonlike verhoudings te bewerkstellig”. In huweliksberaad by die ME-lyer sal veral rolvervulling en kommunikasie belangrike fokuspunte wees, terwyl daar terselfdertyd op faktore in die huweliksverhouding gelet word wat die ME-lyer se siekrol versterk of in stand hou.

8.4.2 Gesinsterapie

Die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:22) definieer gesinsterapie as die “behandeling van 'n kliënt, deur alle lede van sy gesin in interaksie te betrek, in 'n poging om sy probleemgedrag te verander met die oog daarop om sy eie en die gesin se maatskaplike funksionering te bevorder”. Van der Westhuizen (1989:272) verduidelik verder dat dit die doel van gesinsterapie is

om die gesinskonteks en gesinsverhoudings, asook gedrags- en interaksionele patrone te verander.

By ME sal al die gesinslede dus betrek word rondom die ME-lyer se siekte en die implikasies daarvan op die gesin. Deur gesinsterapie kan die verhoudings, rolle en interaksies binne die gesin beïnvloed word om die gesin as 'n geheel te begelei in hul aanpassingsproses by die implikasies van ME. Volgens Abbey en Garfinkel (1990:631) mag huweliks- of gesinsterapie veral nodig wees waar die effek van langtermynsiekte ontwrigtend inwerk op die huwelik en gesin, of wanneer die siekte onnodig uitgerek word weens probleme binne die gesinsisteem.

Soos uit die ondersoek blyk, mag gesinslede dit moeilik vind om aan te pas wanneer die ME-lyer nie meer sy normale rol en taak kan vervul nie. Dit is die taak van die maatskaplike werker om die gesinslede by te staan en te help om die ME-lyer se siekte te verstaan, te aanvaar en te hanteer. Uiteindelik tree die maatskaplike werker op in 'n vennootskap met die gesinslede wat bydra tot die behandeling van die ME-lyer.

Volgens Fennell (1993:8) is 'n meer omvattende en effektiewe behandelingsprogram moontlik en het die ME-lyer ook meer toeganklike en bruikbare hulpbronne tot sy beskikking wanneer die gesin en vriende in die hulpverleningsproses betrek word. Die sterk punte van 'n gesin met 'n ME-lyer wat, ten spyte van baie probleme, steeds bymekaar bly, moet benut en ontwikkel word (Graham, 1990:229). Gesinslede wil dikwels graag hulp en ondersteuning aan 'n geliefde verleen wat hulle sien ly as gevolg van ME. Omdat hulle egter nie altyd oor die nodige vaardighede beskik nie en ontoereikend voel, is dit die taak van die maatskaplike werker om deur gesinsterapie die gesinsisteem se potensiaal tot doeltreffende maatskaplike funksionering tot die uiterste te ontwikkel.

Rikard-Bell en Waters (1992:69) maak 'n aanbeveling dat daar in die vroeë fases van dienslewering voorkomend opgetree moet word sodat die pasiënt en gesin nie 'n onderling versterkende patroon vestig waarin die siekrol indirek aangemoedig word en dit as 'n verdedigingsmiddel gebruik word nie. Die doel

van gesinsterapie behels ook dat die gesin se interaksiepatrone verbeter word, sodat die lyer nie sy siekte gebruik as 'n manier van kommunikasie en interaksie nie (Hudgens, 1983:504).

8.4.3 Beroepsintervensie

In Hoofstuk vier is daar aangetoon dat ME sekere sosiale en beroepsimplikasies meebring. Die maatskaplike werker moet sy taak dus uitbrei om ook die implikasie van ME in die arbeidsveld en in die lyer se verhoudinge in die werkplek in te sluit.

Die ME-lyer sal heel moontlik in die vroeë akute fase van die siekte of tydens verlengde insinkings van die werk afwesig wees. Die maatskaplike werker moet die situasie met die werkgewer opneem om aan hom inligting te verskaf met betrekking tot die posisie van die lyer deur op die volgende punte te let:

- ◆ 'n Begrip vir die aard en die implikasies van ME moet by die werkgewer tuisgebring word;
- ◆ 'n vooruitskatting van wanneer die lyer weer by die werk terugverwag kan word; en
- ◆ die werkgewer se samewerking in die behandeling van die ME-lyer moet sover moontlik verkry word (Peel, 1991:255).

Die maatskaplike werker moet poog om met die werkgewer te onderhandel vir 'n dienskontrak wat beide die belange van die werkgewer en die ME-lyer in ag neem. Daar word soms druk op die lyer geplaas om te gou terug te keer werk toe deur dreigemente te maak wat impliseer dat sy pos in gedrang is. Omdat sodanige druk uiteraard die siekteproses kan laat versleg, is dit belangrik dat hierdie faktore so ver moontlik uitgeskakel word (Smith, 1991:275). 'n Dienskontrak kan die onsekerheid en spanning vir die lyer verlig en hom 'n groter gevoel van beroepsekerheid gee.

Omdat die ME-lyer 'n konsensieuse persoon is, is werkgewers volgens Peel (1991:261) dikwels verlig om te verneem dat 'n betroubare werknemer se produktiwiteitsafname 'n verklaarbare oorsaak het. Die werkgewer mag sodoende meer gewillig wees om deel te neem aan die lyer se rehabilitasie en

herinskakeling in die arbeidsveld. Die maatskaplik werker moet egter sorg dra om die korrekte inligting omtrent die ME-lyer se beperkinge en die waarskynlike tydperk van rehabilitasie aan die werkgewer oor te dra, aangesien dit die werkgewer in staat stel om sy diensrooster sinvol te beplan. Wanneer daar 'n onrealistiese kort tydperk vir die herstel en herinskakeling van die ME-lyer in die vooruitsig gestel word, het dit egter die teenproduktiewe gevolg. Die werkgewer mag sy vertrouwe in die maatskaplike werker verloor terwyl die ME-lyer terselfderyd ook mismoedig kan raak indien hy nie daarin slaag om sy doelwitte te bereik nie (Peel, 1991:261).

Die ME-lyer se terugkeer na die bedryfslewe moet op 'n geleidelike wyse geskied. Volgens Smith (1991:275) is die maatskaplike werker die aangewese persoon om namens die ME-lyer by die werkgewer te beding vir 'n oorgangsfase waarin die lyer begin om vir een of twee halfdae per week te werk en dit dan geleidelik te vermeerder op 'n maandelikse basis. Navorsing deur Peel (1991:257) toon aan dat die lyer tussen 18 tot 24 maande kan neem om weer 'n voltydse pos te beklee.

Wanneer dit nie vir die lyer moontlik is om langer met die gegewe beroep voort te gaan nie, moet die maatskaplike werker na deeglike oorweging van al die faktore wat op die situasie inspeel, die lyer adviseer oor die geskiktheid van 'n nuwe werk. Deur hom met hulpbronne in die gemeenskap te skakel en volgehoue onderskraging te bied, kan die lyer gehelp word om by 'n minder spanningsvolle beroep aan te pas (Fraser, 1995). Die sleutel tot die rehabilitasie van die ME-lyer in die arbeidsveld is egter daarin geleë om eerstens die lyer gemotiveerd te hou terwyl hy besig is om te herstel, en om tweedens klein, bereikbare doelwitte te formuleer waarop die lyer hom kan toespits (Peel, 1991:263).

Die ME-lyer se verhouding met kollegas in die werkplek mag deur die stigmasering en onkunde met betrekking tot die siekte negatief beïnvloed word. Op grond van die aanbeveling van Copeland (1988:39) kan die maatskaplike werker met toestemming van die lyer, as verteenwoordiger na die werkplek gaan om akkurate mediese inligting omtrent die siekte deur te gee en groter begrip en

ondersteuning vir die lyer te bevorder.

9. MAATSKAPLIKE GROEPWERK MET DIE ME-LYER

Maatskaplike groepwerk word soos volg deur Du Preez (1989:111-112) omskryf: "Maatskaplike groepwerk is een van die primêre metodes van maatskaplike werk waardeur 'n opgeleide maatskaplike groepwerker op 'n professionele wyse aan groepe bestaande uit unieke individue hulp verleen deur die groepwerkproses, die onderlinge verhoudings en die programmedia op 'n doelgerigte en bedrewe wyse te hanteer en aan te wend. Hierdeur word kragte in die groep, die groeplede en die situasie in werking gestel, sodat elke individu volgens sy vermoëns kan ontwikkel en verander." Maatskaplike groepwerk bring groepe persone met soortgelyke probleme bymekaar, gewoonlik met 'n gemeenskaplike doel vir die groep (Mbandazayo, 1988:4).

Maatskaplike groepwerk met chronies siek persone bied 'n metode van intervensie wat resultate lewer vanaf die tyd dat die akute stadium van 'n siekte afneem, totdat die pasiënt in staat is om optimale gesondheid binne die beperkings van sy ongeskiktheid, te handhaaf (Parry, 1980:60). Doelwitte wat met maatskaplike groepwerk nagestreef word, mag strek vanaf 'n basiese oriëntasie of sosialisering, tot meer gesofistikeerde doelwitte soos om gevoelens te ventileer, houdings te verander en effektiewe probleemoplossing (Mbandazayo, 1988:4).

9.1 Die waarde van maatskaplike groepwerk vir die ME-lyer

Maatskaplike groepwerk is veral waardevol in die lig van die isolerende uitwerking wat ME op die lyer het. Dit skep 'n geleentheid en vergemaklik sosialisering en hernude inskakeling in die gemeenskap. Die gemeenskaplike gevoelens en ervarings waarmee ME-lyers gekonfronteer word, is 'n sterk samebindende faktor.

Volgens Iger (1991:8) stel dit die groeplede in staat om reeds van die eerste groepsessie af diep persoonlike gevoelens te bespreek. Lyers rapporteer dat ander lede van so 'n ondersteuningsgroep die enigste persone is wat werklik hul verlies, moedeloosheid en pyn verstaan. Groeplede ontwikkel insig in die feit

dat hulle ervarings nie uniek is nie (Grobelaar, 1980:30) en dat ander dit wat hulle as onoorbrugbaar beskou het, reeds met sukses kon hanteer (Parry, 1980:63).

Deurdad die groep op ondersteuning fokus en besorgdheid teenoor mekaar aangemoedig word, lei dit daartoe dat oormatige afhanklikheidsbehoefes wat dikwels by ME-lyers voorkom, afgebreek word. 'n Onafhanklike aksie word uitgevoer wanneer een groeplid 'n ander help. Hierdie kombinasie van 'n gevoel om benodig te word en die behoefte aan terugvoer van ander beklemtoon die noodsaaklikheid van 'n ondersteuningsgroep (Parry, 1980:62). Maatskaplike groepwerk bied 'n geleentheid vir die ME-lyer om in 'n veilige omgewing saam met ander lyers te fokus op die implikasies wat die siekte in hul lewens meegebring het. Die effek van stigmatisering word sodoende makliker binne die groepsituasie hanteer.

Binne die groep leer die lyer om toenemend verantwoordelikheid vir homself te aanvaar (Maree, 1988:15). Die konsep van selfsorg word grootliks gefasiliteer wanneer dit aangeleer word in 'n koesterende atmosfeer van ander groeplede wat soortgelyke probleme ervaar (Parry, 1980:63). Iger (1991:8) het tot die gevolgtrekking gekom dat groepwerk effektief aangewend kan word as 'n werktuig tot verandering, aangesien groeplede die vrymoedigheid neem om al meer waagmoed aan die dag te lê. Deurdad die groep die lyer help om die oorsake van sy gedrag, asook die gevolge daarvan beter te verstaan, word sy aanpassing bevorder (Grobelaar, 1980:30).

ME-lyers wat aangemoedig is om groepsessies by te woon, ongeag hul fisiese welstand, se bywoningsyfer was konstant hoog. Groeplede kon só leer om mekaar te ondersteun tydens alle fases in die sikliese proses van die siekte en spanningsfaktore wat aanleiding gee tot 'n insinking, ook makliker identifiseer (Iger, 1991:8).

Groepwerk dien 'n verdere doel wanneer veral pas gediagnoseerde ME-lyers (Vermaak, 1995:27) onsekerhede oor hul mediese toestand kan opklaar (Maree, 1988:16) en inligting en advies omtrent behandeling (Berne, 1992:244) en die hantering van alledaagse frustrasies (Shepherd, 1989:46) kan uitruil. Die groep

dien vir die ME-lyer ook as 'n bron van inligting oor gemeenskapsbronne en ondersteuningsisteme wat tot sy beskikking is, asook inligting omtrent nasionale of streekpogings wat ten behoeve van ME geloods word (Malone, 1989:93).

9.2 Die taak van die maatskaplike werker

Die taak van die maatskaplike werker ten opsigte van groepwerk met die ME-lyer word vervolgens bespreek, deur riglyne en fokuspunte vir die praktyk voor te stel.

9.2.1 Riglyne vir maatskaplike groepwerk met die ME-lyer

Die maatskaplike werker moet groepwerk sodanig inisieër en beplan, dat dit aansluit by die ME-lyer se behandeling en behoeftes. As gevolg van die ME-lyer se beperkte energie, moet daar effektief van beperkte tyd gebruik gemaak word deur struktuur en dissipline in die groepsessie te behou (Anon., 1992:14). Sommige groepe vir ME-lyers vereis dat groeplede alle byeenkomste moet bywoon, ongeag hoe siek die lyer voel. Ander funksioneer op 'n oop basis waar die ME-lyer die groep kan bywoon soos wat hy dit nodig en moontlik vind (Berne, 1992:294).

Volgens die literatuur lyk dit asof die meeste ME-lyers kleiner groepe van vyf of ses lede verkies (Anon., 1992:14), maar dat 'n groep oor die algemeen baie groter as ses kan wees wanneer die doel meer opvoedkundig van aard is (Germain, 1984:95). Vermaak (1995:28) beveel aan dat verkieslik slegs gediagnoseerde ME-lyers by 'n geslote groep ingesluit moet word, behalwe familie en ondersteunende vriende van die lyer. Die rede hiervoor is dat selfgediagnoseerde persone (van wie sommige aan depressie ly) met anderssoortige probleme 'n ontwrigtende uitwerking op die groepproses kan hê.

Wanneer die groep wel by geleentheid oopgestel word, moet gesinslede aangespoor word om hierdie groepbyeenkomste by te woon. Sodoende kan hulle ook in 'n mate betrek word by die proses waarin die lyer leer om sy gevoelens te verbaliseer en ook om meer te wete te kom oor die siekte en die hantering daarvan, tuis en in die gemeenskap (Parry, 1980:61).

9.2.2 Fokuspunte vir maatskaplike groepwerk met die ME-lyer

Tydens die eerste paar groepbyeenkomste moet die groeplede aangemoedig word om hul gevoelens van vrees, verwarring, woede, frustrasie en depressie oor wat met hulle gebeur het, te verbaliseer (Parry, 1980:60). Die maatskaplike werker moet sy vaardighede benut om hierdie gevoelens te hanteer en om ook die gevoelens ten opsigte van stigmatisering aan te spreek. Die uiteindelijke doel hier is om die lyer tussen ander persone in 'n soortgelyke dilemma, so normaal moontlik binne die beperkinge van sy siekte te laat voel (Parry, 1980:63).

Deur maatskaplike groepwerk moet die ME-lyer bygestaan word in die hantering van veranderings as gevolg van die siekte, asook die ontwikkeling van 'n nuwe lewenswyse (Burke, 1992:39). Volgens Iger (1991:9) vind ME-lyers die meeste baat by sessies waar die volgende probleemareas aangespreek is: die hantering van opstandigheid, verlies van selfwaarde, gevoel van verlies aan beheer, vrees, impulsiwiteit, die sikliese aard van die siekte en die onbegrip van familie en vriende.

Berne (1992:244) identifiseer bykomende temas vir groepsessies met ME-lyers naamlik; die hantering van medisi, kommunikasie met familie, vriende, werkgewers en kollegas, praktiese probleemoplossing, selfversorging, die balans tussen matige aktiwiteite, ontspanningstegnieke, om die skans dat dit altyd goed gaan te laat vaar, die soeke na nuwe sin en geleenthede en die identifisering en verandering van irrasionele selfspraak en denkfoute. Die navorser is van mening dat die versoenbaarheid van die genade en karakter van God teenoor chroniese siekte, ook in groeps gesprekke aangespreek kan word.

Mediese en ander toepaslike inligting kan in die groep aangebied word deur die fisioterapeut, arbeidsterapeut, sielkundige of geneesheer, in samewerking met die maatskaplike werker en bekragtig word deur die groeplede (Parry, 1980:63). Die maatskaplike werker kan die groepproses dus waardevol benut om die ME-lyer te lei tot aanvaarding van sy situasie, hantering van sy beperking en verbetering van sy maatskaplike funksionering in die samelewing.

9.3 Probleme in maatskaplike groepwerk met die ME-lyer

Weens die vlak van isolasie wat die ME-lyer ervaar, bestaan die moontlikheid dat hy belangrike aspekte van sy belewenis sal terughou indien die groep oor 'n te lang tydperk plaasvind (Iger, 1991:8). Groeplede moet dus aangespoor word om reeds van die begin af aan hul probleme te werk en nie uit te stel tot naby die afsluiting van die reeks byeenkomste nie.

Vir sommige ME-lyers is die inspanning net om by die groep te kom, op sigself onoorkombaar (Berger, 1993:82). Verder kan die sikliese aard van verbetering en insinking in ME ook gereelde bywoning beïnvloed. Die noemenswaardige voorkoms van depressie en angstigtheid by ME-lyers moet in ag geneem word. Iger (1991:7) se ervaring was egter dat hierdie eienskappe die groep eerder meer verenig het in hul ervarings, as wat die groepproses daardeur belemmer is.

Te veel kontak of negatiewe kontak in verband met ME, veroorsaak soms 'n preokkupasie met die siekte en kan uiteindelik 'n soort obsessie by die lyer word. Dit kan maklik plaasvind wanneer daar in die groep hoofsaaklik gekonsentreer word op 'n klaende onvergenoegdheid en katastrofering, wat vermy kan word deur die fokus van die groep oop, realisties en positief te hou. Ondersteuning van en kontak met ander ME-lyers moet gebalanseer word met alledaagse interaksie met 'n gesonde leefwêreld (Berne, 1992:244).

10. MAATSKAPLIKE GEMEENSKAPSWERK EN ME

Die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:27) omskryf maatskaplike gemeenskapswerk soos volg: "Gesamentlike, beplande aksie van lede van die gemeenskap en 'n maatskaplike werker om die maatskaplike funksionering van die totale gemeenskap te bevorder deur 1) op mikrovlak kennis en hanteringsvermoë te verhoog en sodoende die gemeenskap te bemagtig om maatskaplike probleme en behoeftes te hanteer, 2) op mesovlak te verseker dat daar doeltreffende hulpbronne is wat op die behoeftes van die gemeenskap afgestem is, en 3) op makrovlak die gemeenskap demokratiese inspraak te gee in die formulering van welsynsbeleid". Op die terrein van gesondheidsorg gaan Pick (1990:358) van die standpunt af uit dat maatskaplike gemeenskapswerk betrokke is by die identifisering en verandering van maatskaplike, psigologiese

en omgewingsfaktore wat gesondheid, of die benutting van gesondheidsdienste, beïnvloed.

In die konteks van die ondersoek is maatskaplike gemeenskapswerk dus 'n gemeenskaplike poging om die gesondheid van die gemeenskap in die algemeen en die ME-lyer spesifiek, te bevorder deur die gemeenskap se kennis omtrent die siekte te vermeerder, te verseker dat voldoende hulpbronne vir ME-lyers en hulle gesinne beskikbaar en bereikbaar is en die openbare belange van ME-lyers te bevorder deur politieke prosesse vir die doel te benut.

10.1 Die waarde van maatskaplike gemeenskapswerk by ME

Die siek individu wat nie die nodige sorg en ondersteuning ontvang nie, kan nie 'n gesonde, bydraende invloed binne die gemeenskap lewer nie. Omdat 'n gemeenskap beplan vir die welstand van sy lede ter wille van wedersydse voordeel, kan geen gemeenskap dit volgens Skidmore *et al.* (1991:159) bekostig om die behoeftes van siek persone buite rekening te laat nie, selfs al kan die gesinsisteem die bykomende las op hul eie dra. Germain (1984:259) huldig die standpunt dat maatskaplike gemeenskapswerk beide in aanvraag is en 'n geleentheid is om in samewerking met die gemeenskap, spesifieke behoeftes vir gesondheidsorg te identifiseer, bronne te benut, leemtes in dienslewering te identifiseer en te vul en om op organisatoriese en regeringsvlakke sake ter wille van die bevordering van gesondheid en die voorkoming van siektes te bepleit.

Die respondente in die ondersoek dui aan dat gemeenskapsopvoeding naas emosionele ondersteuning en streshantering, die grootste prioriteit is wat aandag moet geniet (vergelyk Tabel 15). Dit kom ook voor asof ME-lyers ervaar dat die gemeenskap en sakesektor oningelig is omtrent ME en dat die etikettering van die sogenaamde "yuppie-griep" veroorsaak dat lyers verkies om hulself nie aan die ondersteuning van die gemeenskap bloot te stel nie. Deur maatskaplike gemeenskapswerk en meer spesifiek deur gemeenskapsopvoeding as werkwyse te benut, kan gepoog word om eerstens die stigmatisering van ME uit te skakel, en tweedens om groter skakeling tussen ME-lyers in die gemeenskap te bewerkstellig (vergelyk Tabel 14).

10.2 Riglyne vir gemeenskapswerkprojekte

Weyers (1992:11) formuleer 'n tipologie van gemeenskapswerkprojekte ten opsigte van die diensveld gestremdesorg en geestesgesondheid, waarbinne daar eerstens vier kategorieë doelstellings is wat nagestreef kan word en tweedens kenmerkende instrumente om die verandering wat geïdentifiseer is, te bewerkstellig. Riglyne vir die taak van die maatskaplike werker met betrekking tot gemeenskapswerk rakende ME, word vervolgens aan die hand van hierdie kategorieë uitgelig.

10.2.1 Die kategorieë van doelstellings

10.2.1.1 Primêre voorkoming en ontwikkeling

Die geneeskundige maatskaplike werker is in 'n unieke posisie en beskik oor belangrike kennis van 'n voorkomende aard wat aan die gemeenskap kan en moet oorgedra word. As 'n tussenganger tussen dienste is die maatskaplike werker die skakel tussen persone en hulpbronne, of die weg waarlangs 'n siekte vroeg opgespoor kan word, of waardeur verdere agteruitgang van die situasie voorkom kan word. Leemtes in gesondheidsorg moet geïdentifiseer word ten einde bronne in die gemeenskap te organiseer en te ontwikkel rondom 'n bepaalde gesondheidsprobleem, of om bronne te mobiliseer om dit te doen (Germain, 1984:260 en Skidmore *et al.*, 1991:161).

Die behoefte aan gemeenskapsopvoeding by ME is op verskillende terreine waarneembaar, naamlik:

- ♦ Daar is veral 'n groot behoefte aan inligting rakende die aard, voorkoms en hantering van ME (Weyers, 1992:15).
- ♦ Daar bestaan 'n behoefte aan die ontwikkeling van vaardighede en leiding aan gesinslede en versorgers in die gemeenskap rakende die hantering van die ME-lyer (Borcherds, 1995).
- ♦ Volgens Borcherds (1995) is dit die taak van die maatskaplike werker om voortgesette opvoeding oor ME te bied aan geneeshere, belangstellende

partye en aan die versekeringsindustrie.

- ♦ Voorkomingsprogramme kan aangewend word in 'n poging om die kwaliteit van die lewe van die individu in die gemeenskap te verhoog, deur te fokus op verskeie areas soos stres hantering, die daarstel van realistiese doelwitte (Struckmann, 1994:87) en die ontwikkeling van 'n gebalanseerde lewenstyl.

In die lig van die stigmatisering wat ME-lyers beleef, bestaan daar 'n onmiddellike behoefte vir goedgeorganiseerde en verenigde bevordering van die belange van CMS-lyers (Goldstein, 1990:176). Fraser (1995) stel voor dat daar tydens bewusmakingsveldtogte inligtingstukke versprei word om die mites oor ME die nek in te slaan en dat daar veral ook van die media gebruik gemaak sal word (Smit, 1995 en Struckmann, 1994:87). Sodoende word die samelewing beïnvloed om deur insigontwikkeling 'n intellektuele begrip en emosionele bewuswording van ME te genereer en om foutiewe persepsies omtrent ME te verander (Struckmann, 1994:87 en Van Rooyen & Combrink, 1990:161). Bracht (1979:142) merk op dat dit nodig is dat toegewyde professionele persone programme sal voorstaan wat ewe veel aandag skenk aan voorkoming en die sorg van die chronies siek persoon, as die behandeling en ontwikkeling van 'n geneesmiddel.

'n Unieke geleentheid vir gemeenskapsopvoeding, voorkoming en ontwikkeling wat deur die maatskaplike werker benut kan word, is die internasionale ME-bewustheidsdag wat jaarliks op 12 Mei gehou word (Anon., 1997:2). Dit is die herdenking van die geboortedatum van Florence Nightingale, wat ook dekades lank onder 'n ongediagnoseerde, verswakkende siekte gebuk moes gaan. Ten spyte daarvan het sy die Internasionale Rooikruis gestig en is sy vandag 'n voorbeeld en aansporing vir ME-lyers wêreldwyd (Burns, 1997).

Die maatskaplike werker moet as opvoeder en bemiddelaar vir ME-lyers en werkgewers in die bres tree met die oog op werkskepping, die aangaan van werksooreenkomste en die bevordering van indiensneming (Weyers, 1992:15). Volgens Dinerman *et al.* (1980:19) moet intervensie op individuele en gemeenskapsvlakke daarop gerig wees om die eise wat die werkplek aan die lyer stel, te verander sonder dat die lyer 'n groot inkomsteverlies ly of dat sy

selfbeeld daardeur geskaad word. Dit is egter nie net vir die ME-lyer 'n probleem om doeltreffend binne sy werksopset te funksioneer nie, maar selfs vervoer en mobiliteit na en van die werkplek skep 'n moeilike situasie. Hulpverlening kan dus nie beperk word tot die arbeidsmark nie en omvat eerder die betrokkenheid van die gemeenskap in sy geheel.

10.2.1.2 Instelling van behandelingsdienste in die gemeenskap

Dit is die taak van die maatskaplike werker in gemeenskapswerk om klein, taakgeoriënteerde groepe te skep en te benut (Weyers, 1992:15). Deur die vorming van diensgroepe en tuishulpdienste, kan die ME-lyer hulp ontvang wat betref vervoer, inkopies en huishoudelike take. Volgens Weyers (1991a:157) mag dit soms nodig wees om veranderinge in die kliënt se omgewing aan te bring ten einde hom in staat te stel om sy potensiaal te benut, sy probleme op te los en sy behoeftes te vervul. Materiële of finansiële bystand kan waardevol wees om die ME-lyer te help om sy huislike omgewing aan te pas om die eise van die siekte makliker die hoof te kan bied. Volgens Davies (1977:221) kan dit 'n algehele herstrukturering en aanpassing van die huislike omgewing, of net die aanbring van sekere hulpmiddels meebring.

10.2.1.3 Die skep of instandhouding van klubs, verenigings, organisasies en fasiliteite

Volgens Vosloo (1991:224) is dit die doel van maatskaplike gemeenskapswerk om hulpbronne te skep en die gemeenskap meer betrokke te maak by dienslewering. Besoekersgroepe of tuishulpdienste uit die gemeenskap, is besonder waardevol veral waar daar geen naasbestaendes of vriende is wat die ME-lyer gedurende die dag kan bystaan nie. Vrywilligers wat aan ME-lyers tuis hulp verleen vestig spoedig 'n noue band met die pasiënt en kom meer te wete omtrent persoonlike of ander probleme wat die lyer mag ervaar. Indien daar binne hierdie opset 'n noue samewerking tussen die maatskaplike werker en die vrywilliger bestaan, kan die werker met belangrike inligting voorsien word wat die organisering van dienste sal bevorder en meer omvattende hulpverlening moontlik maak (Davies, 1977:218).

10.2.1.4 Die daarstel van inrigtings

Formele sisteme kan benut word om maatskaplike infrastrukture (Weyers, 1992:15) soos 'n dagsorgkliniek vir ME tot stand te bring. Op hierdie manier kan inligting oor die siekte saamgevoeg en gekonsentreer word om die geloofwaardigheid van die siekte by die gemeenskap te versterk. Dit hou die verdere voordeel in dat lyers makliker toegang sal hê tot die nuutste navorsing in die behandeling van die siekte (Streak, 1994:13).

Jason (1993:68) huldig die standpunt dat persone met CMS nie net mediese en sielkundige intervensie nodig nie, maar ook veranderde omstandighede en 'n ondersteunende gemeenskap waar hulle van onnodige spanningsfaktore beskerm word en sodoende liggaamlik 'n kans gegun word om te genees. Die verwesenliking van hierdie doelstelling kan aan die hand van twee moontlikhede geskied. Eerstens kan gesinne in die gemeenskap gewerf word wat gewillig is om siek individue in te neem vir verlengde periodes. Vir die tweede moontlikheid word daar infrastruktuur nodig wat na die behoeftes van die ME-lyer ingerig word, sodat lyers 'n heenkome het waar hulle kan herstel in 'n beskermde en versorgende omgewing.

Die waarde van hierdie strategie kring uit na ander riskante individue wat in so 'n opset kan leer hoe om na hul eie welstand om te sien deur die hulp van mediese, psigologiese, dieetkundige en omgewingstrategieë. Vrywilligers kan daarby baat deur die vernietigende impak van die siekte te leer ken en 'n groter waardering vir hulle eie gesondheid te ontwikkel (Jason, 1993:55) en ook om die CMS-lyer beter te verstaan.

10.2.2 Mediums om mee verandering te bewerkstellig

10.2.2.1 In terme van gemeenskapsontwikkeling

Die maatskaplike gemeenskapsontwikkelingsmodel neem die standpunt in dat die individuele gemeenskapslede in staat is tot hul eie selfverwesenliking en om probleme en behoeftes in die gemeenskap te identifiseer en uit die weg te ruim. Die maatskaplike werker neem die rol van aanmoediger en fasiliteerder in om

klein, taakgeoriënteerde groepe te skep en te benut (Weyers, 1991b:135, 136). Die tipes projekte wat by ME van belang is, is die volgende:

- ♦ Selfhelpgroepe van ME-lyers in die gemeenskap vir die doel van ondersteuning en die uitruil van inligting;
- ♦ selfhelporganisasies wat die belange van ME in die gemeenskap kan bevorder;
- ♦ hulp aan gemeenskapslede om die mate waarin ME in die gemeenskap voorkom te bepaal en om bestaande dienste vir lyers te evalueer; en
- ♦ die vorming van diensgroepe wat bystand aan die lyer kan lewer deur byvoorbeeld te help met vervoer, inkopies en huishoudelike take (Maree, 1993:58).

10.2.2.2 In terme van maatskaplike beplanning

Die maatskaplike beplanningsmodel bepaal dat die kwaliteit en kwantiteit van die professionele dienste in die gemeenskap en die mate waar daar in die gemeenskap se konkrete behoeftes voorsien word, bepalend sal wees ten opsigte van doeltreffende maatskaplike funksionering. Die maatskaplike werker as navorser, beplanner en bemiddelaar benut die formele sisteme (Weyers, 1991b:138-140) om die volgende projekte by ME tot stand te bring:

- ♦ Om maatskaplikewerkdienste in te stel wat die rehabilitasie en heraanpassing van ME-lyers binne die gemeenskap ten doel het. Die betrokkenheid en kundigheid van die interprofessionele span is hier onmisbaar.
- ♦ Die skep van maatskaplike infrastrukture soos 'n dagsorgkliniek vir ME-lyers. Op hierdie manier kan inligting oor die siekte gesentraliseer en gekoördineer word en die geloofwaardigheid van die siekte by die gemeenskap sodoende versterk word (Streak, 1994:13).
- ♦ Die skep van 'n koördinerende liggaam wat die massa (dikwels verwarrende) inligting omtrent ME kan beheer en die bevordering van die belange van ME-lyers kan beheer. Die navorser is van mening dat die twee bestaande organisasies ten bate van ME in Suid-Afrika 'n meer doeltreffende impak sal

hê indien hul dienste gekoördineer word.

10.2.2.3 In terme van maatskaplike aksie

Die stryd om die erkenning van ME word bemoeilik deur 'n verkeerde persepsie van die siekte wat deur die media uitgedra word, asook deur neerhalende of spottende verwysings na ME in die literatuur. Die Regering se verskuiwing van steun van die chronies siek pasiënt na die gemeenskap en ander ontwikkelingsprogramme, dra verder by tot die dilemma (Dowsett, 1993a:15). Die maatskaplike aksiemodel lê hom daarop toe om enige misbruik van mag te voorkom en om toe te tree tot die politieke proses ten einde verandering te bewerkstellig (Weyers, 1991b:141). Die rol van die maatskaplike werker as 'n aktivis, onderhandelaar of advokaat word aangewend om die volgende te bereik:

- ♦ Om inligting en navorsingsresultate oor ME te versamel en voor te lê aan leiers, komitees en kommissies;
- ♦ massa-briefskryfery aan leiers in die Regering of stadsraad;
- ♦ petisies en die aanvra van openbare ondersoeke. Reeds in 1995 is 'n petisie aan die Minister van Gesondheid, voorgelê insake intervensie deur die Departement van Gesondheid om die leiding te neem in die diagnosering, behandeling en ondersteuning van ME in Suid-Afrika (Whitaker, 1995:14); en
- ♦ deur massasaamtrekke en optogte te organiseer.

10.2.2.4 In terme van gemeenskapsopvoeding

In die lig van die heersende wanopvattinge omtrent ME in die samelewing, is hierdie 'n belangrike praktykmodel om 'n verandering in die gemeenskap se houding teenoor ME te bewerkstellig. Kommunikasie-media op die intermediêre en massavlakke kan baie effektief benut word om begrip, simpatie en ondersteuning vir ME te laat posvat (Weyers, 1991b:145). Belangrike strategieë behels die volgende:

- ♦ Opvoedingsprojekte met die oog op die aanleer van hanteringsvaardighede en om probleme wat met ME verband hou, te hanteer (Weyers, 1992:15); en

- ♦ skakelwerkprojekte met die doel om die gemeenskap se begrip vir ME te verbeter.

10.3 Probleme in maatskaplike gemeenskapswerk met ME-lyers

Die kontroversiële aanvegbaarheid van ME in professionele geledere dra daartoe by dat die siekte dikwels eensydig benader word sonder dat hulpverlening aan die ME-lyer interprofessioneel gekoördineer word. Volgens Lombard (1991:298) veroorsaak dit nie net dat dienste gedupliseer, energie vermors en onnodige konflik binne eie geledere ontstaan nie, maar word die gemeenskap ook gedemoraliseer wanneer verskillende groepe daarop aanspraak maak om hul betrokkenheid en deelname vir hulself toe te eien. Dit sal besondere onderhandelingsstegnieke van die maatskaplike werker vereis om die verskillende drukgroepe wat ten bate van ME optree, tot koördinering en samewerking te motiveer.

11. SAMEVATTING

In hierdie hoofstuk is die soeklig geplaas op die taak wat die maatskaplike werker het ten opsigte van hulpverlening aan die ME-lyer. Die bemoeienis van die professie by hierdie komplekse siektetoestand is ondersoek alvorens die vereistes vir die maatskaplike werker, die doel van maatskaplike werk, die benadering wat ten opsigte van ME nodig is en die rol en samestelling van die interprofessionele span aan die beurt gekom het. Met inagneming van die vele fasette van die siekte kan 'n integrerende benadering tot die ME-lyer in sy omgewing aangewend word deur verskeie professies in 'n span te betrek. Empiriese gegewens toon aan wat die ME-lyer se behoeftes en verwagtinge van maatskaplikewerkdienste is. Hoewel maatskaplike gevallewerk, groepwerk en gemeenskapswerk ten bate van ME in 'n groot mate nog onontgin is, is die maatskaplike werker se taak in hierdie uitdaging ondersoek ten einde riglyne vir die praktyk voor te stel.

In Hoofstuk ses volg 'n samevatting en van die belangrikste gevolgtrekkings en aanbevelings wat na aanleiding van die ondersoek gemaak word.

HOOFTUK SES

HOOFSTUK 6

SAMEVATTING, GEVOLGTREKKINGS EN

AANBEVELINGS

1. INLEIDING

Teen die agtergrond van die ondersoek word daar vervolgens 'n kernagtige samevatting en enkele gevolgtrekkings en aanbevelings aan die hand van die verskillende hoofstukke uitgewys.

2. HOOFSTUK 1: ALGEMENE INLEIDING

2.1 Samevatting

Hoofstuk een bied 'n algemene inleiding tot die navorsingsverslag deur te verduidelik wat die doel en metode van die ondersoek behels.

2.1.1 Die doel van die ondersoek

Na aanleiding van die probleemstelling is die primêre doel van hierdie ondersoek geïdentifiseer, naamlik om die psigososiale behoeftes van die ME-lyer vanuit 'n geneeskundige maatskaplikewerkperspektief aan te toon.

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

- ⇒ Om 'n uiteensetting te gee van die toepassing van die beskrywende navorsingsontwerp asook die opnameprosedure;
- ⇒ om 'n bestuderende uiteensetting van Mialgiese Enkefalomiëlitis as siektetoestand te gee;
- ⇒ om die implikasies wat ME op die verskillende lewensterreine van die lyer meebring, te ondersoek;

⇒ om die taak van die geneeskundige maatskaplike werker ten opsigte van ME in die algemeen, en spesifiek met die ME-lyer, te ondersoek en sodoende enkele riglyne vir die praktyk voor te stel; en

⇒ om die interprofessionele span se rol in hulpverlening te identifiseer.

2.1.2 Die metodes van ondersoek

Om die doelstellings van die ondersoek te bereik, is gebruik gemaak van 'n literatuurstudie, beskrywende navorsingsontwerp en opnameprosedure. Die navorsingsontwerp en prosedure is meer volledig in Hoofstuk 2 vervat en word hier slegs kortliks na verwys.

♦ Literatuurstudie

Deur middel van die literatuurstudie is daar eerstens 'n studie gemaak van die implementering van die beskrywende en verkennende navorsingsontwerpe, die opnameprosedure en die posvraelys as metode van data-insameling. Tweedens is literatuur uit verskeie dissiplines, asook uit die populêre media bestudeer, ten einde die aard van ME as siektetoestand, die leefwêreld en behoeftes van die ME-lyer en die opvatting van die gemeenskap teenoor die siekte na te vors. Derdens is bronne geraadpleeg wat betrekking het op siektebeleving in die algemeen, met spesifieke verwysing na chroniese siekte of gestremdheid. 'n Studie is laastens ook van die teorie van geneeskundige maatskaplike werk onderneem. Hierdie inligting is met die gegewens uit die empiriese ondersoek geïntegreer ten einde 'n maatskaplikewerkperspektief op ME te formuleer.

♦ Beskrywende navorsingsontwerp

Hoewel daar in hierdie ondersoek elemente van die verkennende, beskrywende sowel as die verklarende ontwerpe ter sprake is, is die grootste klem geplaas op die beskrywende navorsingsontwerp.

♦ Die opnameprosedure

Inligting soos uit die literatuur versamel, het die ondersoeker in staat gestel om die vraelys as metode van data-insameling te gebruik. Posvraelyste is aan 101 ME-lyers gestuur wat by die Nasionale ME Navorsing-stigting geregistreer is.

Sestig vraelyste is terugontvang, waarvan die resultate in die navorsingsverslag ontleed is.

2.2 Gevolgtrekkings

Enkele gevolgtrekkings kan omtrent die doel en metodes van die ondersoek gemaak word.

2.2.1 Die doel van die ondersoek

Die studie het daarin geslaag om al vyf die doelstellings wat neergelê is, te bereik. Die verwesenliking van die doelstellings word in die verloop van hierdie hoofstuk uitgewys, soos dit in die hieropvolgende hoofstukke bereik is.

2.2.2 Die metodes van ondersoek

♦ Literatuurstudie

Die literatuur oor ME het in die afgelope jare baie toegeneem namate navorsing oor die onderwerp en gevolglik ook kontroversie, uitgekring het. Die aard van die vakliteratuur word oorheers deur die geneeskunde en in 'n toenemende mate deur die psigologie. Benewens die twee gepubliseerde artikels deur Burke (1992:35-39) en Berger (1993:71-83), is die taak van die geneeskundige maatskaplike werker ten opsigte van die persoon met ME nog in die beginstadium. Bronne wat betrekking het op chroniese siekte of gestremdheid, was van beperkte waarde, aangesien die profiel van die ME-lyer en die persoon met 'n chroniese siekte soms teenstrydig is.

Die ondersoeker het enkele probleme ondervind met die verwerking van die literatuurgegewens. Eerstens word daar verskeie terme vir die siekte gebruik na gelang van die plek en tyd van die skrywe, hoewel daar soms tog van dieselfde siektetoestand gepraat word. Hierdie gegewens moes noukeurig onderskei word van ander benamings wat 'n anderssoortige siektetoestand impliseer. Omdat die etiologie en aard van ME in soveel onsekerheid en kontroversie gehul is, het die literatuur aanvanklik baie verwarrend voorgekom. Dit onderstreep egter die feit dat min navorsingsbevindinge tot dusver as onomwonde oorsaaklik met ME verbind kan word en vandaar die gedurige wetenskaplike verifikasie en

weerlegging of bevestiging van gegewens. Die onderzoeker het dit egter moeilik gevind om al die verskillende denkrigtings oor die onderwerp sinvol binne die beperkinge van die studie te akkommodeer sonder om voorkeur aan die een bo die ander siening te verleen. Weens die omvangryke en vinnig-veranderende aard van die navorsing oor die aard en etiologie van ME, is daar gepoog om meer aandag te skenk aan dié teorieë wat groter aanhang onder deskundiges geniet, asook die wat op die maatskaplike terrein van toepassing is.

♦ Beskrywende navorsingsontwerp

Die beskrywende navorsingsontwerp is sinvol aangewend om 'n kwantitatiewe omskrywing van die psigososiale behoeftes van die persoon met ME saam te stel.

♦ Opnameprosedure

Die opnameprosedure met die posvraelys as metode van data-insameling kon suksesvol in hierdie ondersoek gebruik word om die gegewe doelstellings te bereik. Ook die hipoteses wat vir die ondersoek neergelê is, kon deur die opnameprosedure getoets en bevestig word.

2.3 Aanbevelings

- ♦ Daar moet meer navorsing gedoen en gevolglik ook meer literatuur beskikbaar wees oor ME vanuit 'n geneeskundige maatskaplikewerkperspektief.
- ♦ Meer navorsing moet gesentreer word rondom die ervaring, behoeftes en probleme van die ME-lyer, en wyses of vaardighede waarmee die hantering van die siekte vergemaklik kan word.

3. HOOFSTUK 2: NAVORSINGSMETODOLOGIE

3.1 Samevatting

Die metodes van navorsing wat ten grondslag lê van hierdie studie, is in verband gebring met die teoretiese raamwerk wat die keuse van die spesifieke navorsingsmetodes rig. Aangesien min inligting op die terrein van die maatskaplike werk omtrent ME beskikbaar is, is daar van die beskrywende navorsingsontwerp gebruik gemaak ten einde 'n volledige beskrywing van die

maatskaplike implikasies van ME moontlik te maak. Die keuse en beperkinge van die opnameprosedure met die posvraelys as metode om inligting in te samel, is in hierdie hoofstuk gemotiveer.

3.2 Gevolgtrekkings

Die eerste doelstelling, naamlik om 'n uiteensetting te gee van die toepassing van die beskrywende navorsingsontwerp en die opnameprosedure, is in hierdie hoofstuk bereik.

3.2.1 Die navorsingsontwerp

Deur van die beskrywende navorsingsontwerp gebruik te maak, is die primêre doel van die studie bereik deurdat die ondersoeker in staat gestel is om die psigososiale implikasies van ME en die gevolglike taak van die geneeskundige maatskaplike werker so sistematies, objektief en volledig moontlik te beskryf. Die beskrywende en in 'n mate ook verkennende aard van die studie, laat die geleentheid oop vir verdere verklarende navorsing. Die korrektheid en herhaalbaarheid van die studie is verhoog deurdat die ontwerp dit vir die ondersoeker moontlik gemaak het om gebruik te maak van waarskynlikheidseleksie en om inligting vanuit 'n noukeurig geselekteerde steekproef te versamel.

Hoewel daar 'n groot hoeveelheid inligting vir beskrywende navorsing verkry is vanaf 'n groot aantal respondente en daar 'n wye omvang geïmpliseer word, is daar enkele beperkinge wat ten opsigte van die veralgemeenbaarheid van die resultate geïdentifiseer is. Omdat daar slegs lede van die Nasionale ME Navorsing-stigting in die vier noordelike provinsies (die ou Transvaal) by die ondersoek betrek is, word moontlik nie al die verskillende strominge en denkrigtings wat binne die ME-kontroversie aangetref word verteenwoordig nie. Die populasiegeldigheid op grond hiervan word dus beperk deur die mate waartoe die respondente eensydig beïnvloed is deur literatuur en ander insette wat hulle van die stigting ontvang.

Die ondersoeker is egter van mening dat die veralgemeenbaarheid van die resultate nie noodwendig beperkend is tot die eksperimenteel toeganklike

populasie nie, aangesien hierdie navorsing as 'n beskrywende studie die wisselende behoeftes van individuele lyers verteenwoordig en dien as 'n vertrekpunt en 'n riglyn vir die maatskaplike werker. Verder is die empiriese gegewens deurgaans in verband gebring met die bestaande literatuur, wat impliseer dat die psigososiale implikasies van ME in 'n groter mate na die breë spektrum van ME-lyers geëkstrapoleer kan word.

Die ontwerp kon ekonomies benut word om die verlangde inligting en wetenskaplike resultate te verkry, met inagneming van etiese en politiese oorwegings en respek vir die vrywillige, ingeligte en anonieme deelname van die respondente.

3.2.2 Die prosedure van navorsing

Die beskrywende aard van die studie het gestalte gevind deur aan die primêre doel van die opnameprosedure te voldoen, naamlik dat feitelike inligting bekom is ten opsigte van die psigososiale implikasies van ME, met die doel om die aard, omvang en intensiteit daarvan te beskryf.

Deur van 'n gestratifiseerde ewekansige steekproef gebruik te maak, kon die subpopulasies van mans en vroue met 'n groter mate van sekerheid dienooreenkomstig ingesluit word as wat met 'n eenvoudig ewekansige steekproef die geval sou wees. Behalwe die wye omvang van die bevindinge, kon daar op 'n individuele vlak ook 'n deeglike profiel van die ME-lyer gemaak word. 'n Beperking van die opnameprosedure wat hier na vore kom, is die groter klem op kwantitatiewe, eerder as kwalitatiewe, navorsing. As beskrywende en deels ook verkennende studie, is die prioriteit wat kwantitatiewe resultate geniet, na die mening van die ondersoeker regverdigbaar. 'n Verdere voordeel is dat die respondente onderwerp is aan 'n eenvormige stimulus waardeur 'n vergelykbare stel inligting omtrent die ME-lyer se eie belewenis bekom is.

'n Probleem wat met die gebruik van die opnameprosedure ondervind is, is die voorkoms van 'n lae responskoers. Die fisiese verswakking wat met ME gepaard gaan, kon respondente daarvan weerhou om die vraelys te voltooi, terwyl ander moontlik nie kans gesien het vir die lengte van die vraelys nie. Vraelyste wat terugontvang is, is dikwels onvolledig of onsamehangend voltooi, wat die

verwerking van die gegewens bemoeilik het. Die responskoers kon ongetwyfeld beïnvloed word deurdat die suggestie by ME-lyers gelaat word dat hulle 'n reg mag uifoeven om nie aan navorsingsprojekte deel te neem nie (Whitaker, 1995:13).

Die gebruik van die posvraelys leen hom nie tot die inagneming van die siektefase waarin die ME-lyer ten tye van die invul van die vraelys verkeer nie. Die respondente se persoonlike oordeel mag gevolglik beïnvloed word, naamlik of die lyer homself in die fase van ontkenning, woede, onderhandeling, terneergedruktheid of aanvaarding (De Villiers, 1988:100) bevind.

Hoewel daar in die vraelys voorsorg getref is om die respondente se diagnose as 'n ME-lyer te verifieer, kon daar nie bewyse aangevoer word vir die proses van diagnosering, die legitimiteit van die diagnoserende medikus en die diagnostiese kriteria wat gebruik is nie. Daar is dus op die integriteit van die respondent staat gemaak vir die aanduiding van 'n geldige en betroubare diagnose.

Die inligting wat deur middel van die posvraelys versamel is, is deur ME-lyers self voltooi en is dus subjektief en in 'n sekere mate ook retrospektief van aard. Dit verhoog die vatbaarheid van verdraaide herinneringe, of dat ander ervarings oordryf word. Die formaat van vrae waar ondervindings voor ME met die ná ME vergelyk word, mag hom leen tot oorbeklemtoning. Die subjektiewe aard van die inligting is egter eerder waardevol as afbrekend om die behoeftes, opinies en belewenis uit die oogpunt van die ME-lyer te bepaal en so die doelwitte van die navorsing te verwesenlik.

3.3 Aanbevelings

- Navorsing met ME-lyers moet in 'n groot mate van omsigtigheid, sensitiwiteit en openheid deur die ondersoeker gehanteer word.
- Verdere meer spesifieke kwalitatiewe en verklarende studie moet oor hierdie onderwerp onderneem word.
- Toekomstige navorsing moet steekproefseleksies wat verteenwoordigend is van alle gemeenskappe in Suid-Afrika, weerspieël.

- Sorg moet gedra word om ME-lyers met absoluut kredietwaardige diagnoses by navorsing te betrek. Hier word die hersiene kriteria vir die diagnoserig van die chroniese moegheidsindroom (1994) aanbeveel, veral in die lig van die voorsiening wat hierin gemaak word vir 'n subgroep ME-lyers wat nie ten volle aan die streng kriteria voldoen nie.

4. HOOFSTUK 3: ME AS SIEKTETOESTAND

4.1 Samevatting

Hoewel toestande soortgelyk aan ME tot so ver terug as 1662 nagespoor kan word (Wilson, 1990:481), het die huidige belangstelling in 1984 in Toronto sy beslag gekry (Cowley *et al.*, 1990:36) en is die omvang van ME steeds wêreldwyd aan die toeneem (Smit, 1993:5). ME toon 'n komplekse samestelling van uiters wisselvallige (Struckmann, 1994:17) fisiese, psigiese en kognitiewe simptome, maar word veral gekenmerk deur 'n allesoorweldigende uitputting en moegheid (Macintyre, 1990:1).

Daar is tans nog geen enkele diagnostiese toets wat afdoende bewyse kan lewer van die onbetwisbare voorkoms van ME nie (Hickie *et al.*, 1995:314). Die hersiene kriteria vir die diagose van die chroniese moegheidsindroom (1994) bied 'n raamwerk waarbinne spesifieke kliniese eienskappe, simptoombriteria en die noukeurige uitsluiting van alternatiewe mediese en psigiatriese diagnoses (Farrar *et al.*, 1995:6) die grondslag lê vir die diagnoserig van ME. Terwyl die etiologie van ME steeds 'n enigma bly wat in groot omstredeheid en onsekerheid gehul is, word die hipotetiese verklaringsmodelle oorwegend gepolariseer tussen 'n suiwer biologiese en 'n psigologiese verklaringsmodel. Daar vind egter 'n toenemende klemverskuiwing plaas na die multifaktormodel wat die bydrae van verskeie oorsake in sy totaliteit in aanmerking neem.

'n Groot verskeidenheid behandelingsprosedures vir ME word geïmplementeer met uiteenlopende sukses en berus hoofsaaklik op die verligting van simptome en herintegrasie in die samelewing op 'n vlak in ooreenstemming met die lyer se siekte (Janse van Rensburg, 1992:30). Hoewel die prognose net so varieërbaar en onverspelbaar soos die res van die siekte is, kom dit tog voor of die meeste lyers geleidelik beter word. In die verloop van die siekte word die lyer egter

voortdurend gekonfronteer met krisis, verlies en aanpassings wat volgens vier progressiewe fases universeel aan die ervaring van die meeste lyers geïdentifiseer kan word (Fennell, 1993:9). 'n Profiel van ME-lyers kom na vore wat aantoon dat die siekte meer algemeen voorkom by persone wat aan sekere eienskappe voldoen in terme van geslag, ouderdom, sosio-ekonomiese klas, beroep en persoonlikheid.

4.2 Gevolgtrekkings

Die tweede doelstelling van die ondersoek, naamlik om 'n bestuderende uiteensetting van Mialgiese Enkefalomiëlitis as siektetoestand te gee, is in hierdie hoofstuk verwesenlik.

Hoewel ME gedurende die afgelope dekade toenemende belangstelling in die media en veral by medici ontlok het, is dit in beginsel nie 'n "nuwe" siekte nie. ME is egter in wese 'n baie ernstige, uitmergelende siekte wat nie ooreenstem met die algemene siening dat dit eintlik maar 'n vorm van uitbranding of hipochondrie is nie. Die toestand word in onsekerheid en omstredenheid gehul en vertoon uiteenlopende simptome, etiologiese verklarings, behandelingsprosedures en prognoses. Die verklaringsmodelle wat deur deskundiges voorgestaan word is meestal gekoppel aan die individu se blootstelling en veld van spesialisasie. ME kan egter nie gespesifiseer word tot óf 'n biologiese, óf 'n psigologiese uitgangspunt nie en gevolglik is 'n integrerende benadering noodsaaklik. Verder kan die wisselende aard waarmee die simptome van die siekte manifesteer, die ME-lyer se geloofwaardigheid by beide leke en professionele persone kompliseer.

Die ME-lyer beleef verskeie stadia in die verloop van sy siekte, soortgelyk aan die van die rouproses, maar met dié verskil dat herhaalde insinkings veroorsaak dat dele van hierdie rouproses by herhaling voorkom. Vanuit die empiriese navorsing is bevind dat die ME-lyers meestal oor naskoolse kwalifikasies beskik en ambisieuse, perfeksionistiese en beroepsgerigte persoonlikheidstrekke openbaar. Meer breedvoerige navorsing is egter nodig om die veralgemeenbaarheid van hierdie spesifieke profiel te bepaal. Volgens die navorser is dit egter belangrik dat die geneeskundige maatskaplike werker wat kennis dra van die profiel van die

ME-lyer, selfinsig sal hê in die gemak waarmee hy met persone uit 'n hoër sosio-ekonomiese klas kan omgaan.

4.3 Aanbevelings

- ♦ Navorsing omtrent die voorkoms van ME by persone in alle vlakke van die samelewing, insluitend die in laer sosio-ekonomiese gemeenskappe, is noodsaaklik. Opvoeding omtrent ME en groter toegang tot hulpbronne moet dienoorkomstig ontwikkel word.
- ♦ Deur die gekonsolideerde kundigheid van 'n interprofessionele span, moet daar strategieë ontwikkel en in werking gebring word om die diagnose van ME binne die bereik van alle bevolkingsgroepe en sosio-ekonomiese klasse te stel.
- ♦ ME is heel eerste 'n mediese entiteit. Daarom moet opvoeding en opleiding met betrekking tot ME by die mediese professie begin, sodat die geloofwaardigheid wat hulle aan die siekte verleen kan oorspoel na die res van die gemeenskap.
- ♦ Geneeshere moet verder ook opgelei word om ME in samewerking met die interprofessionele span korrek te diagnoseer. Die toestand moet enersyds nie verkleineer word nie, en andersyds nie oorgediagnoseer word op grond van die verkeerde mediese gronde nie. Sodoende word gepoog om die profiel en begrip van die ME-lyer in die gemeenskap te suiwer en te onderskei van ander toestande met soortgelyke simptome.
- ♦ Die rol van maatskaplike faktore in ME moet ondersoek en by die proses van diagnose en behandeling in ag geneem word.
- ♦ Die ME-lyer en sy gesin moet ingelig en begelei word in die tydsame proses van diagnose en ook voorberei word op die verskillende fases van die siekteproses.
- ♦ Opvoeding aan medici omtrent die fases van die siekteproses en die hantering daarvan spesifiek by die ME-lyer is nodig.
- ♦ Voorkomingsprogramme moet aan beroepslui en die sakesektor gebied word.

- ♦ Wetenskaplik gefundeerde navorsingsbevindinge omtrent die behandeling en hantering van ME, moet binne 'n multifaktorperspektief aan die gemeenskap bekend gemaak word. Om te voorkom dat ME-lyers onnodig buitensporige onkoste aangaan en aanhoudend van geneesheer verwissel, moet lyers ingelig word omtrent die globale rigting van die eksperimentele navorsing wat voortdurend onderneem word, eerder as om net eensydig blootgestel te word aan “die jongste deurbraak”. Diegene wat ME-lyers se desperaatheid vir 'n geneesmiddel vir eie gewin uitbuit, moet blootgelê word.

5. HOOFSTUK 4: DIE IMPLIKASIES VAN ME

5.1 Samevatting

Die aard en omvang van die psigososiale implikasies wat ME meebring, is waarneembaar op verskillende lewensterreine waarvan min belewingsaspekte onaangeraak bly. Die fisiese inperking wat ME meebring, veroorsaak dat die lyer moet aanpas by die verlies van sy identiteit as 'n gesonde individu, van sy selfversorgingsvermoëns, fisiese vaardighede en gepaardgaande onafhanklikheid, sy verstandelike vermoëns en veral 'n verlies aan mobiliteit. Waar fisiese pyn en ongemak nie voorheen deel van sy lewe was nie, word die ME-lyer se aandag nou daardeur in beslag geneem ten einde dit te vermy of uit te skakel asook om sy energie oordeelkundig te benut.

Die emosionele implikasies wat met ME in verband gebring kan word, is veral dié van depressie en gemoedskommelings, maar ook gevoelens van verlies aan beheer, emosionele afgestomptheid, ontoepaslike skuldgevoelens, eensaamheid, frustrasie, woede, spanning en angs. Die lyer neig om sy negatiewe emosies te internaliseer of te onderdruk, en om homself emosioneel te isoleer deur 'n aangename front voor te hou.

ME toets die stabiliteit van die huweliksverhouding en vereis dat beide eggenote aanpassings maak ten opsigte van hul rolvervulling en seksuele lewe. Die kognitiewe simptome van ME, die lyer se preokkupasie met fisiese sensasies en sy vermydingsgeneigdheid, bemoeilik oop kommunikasie, wat in wese die brug is tussen die verwagtinge en patrone van vroeër en die huidige omstandighede. Die lyer mag gevolglik 'n gevoel van huweliksverwydering ervaar, ten spyte van die

ondersteuning deur 'n huweliksmaat. Dieselfde geld ook wat betref die ondersteuning en aanpassing binne die gesinsisteem. Die lyer vind dit veral moeilik om aan te pas by sy veranderde rol binne die gesin, terwyl daar terselfdertyd bykomende druk op gesinslede is om nuwe rolle te vervul en aan te pas by die onsekerheid van ME.

Tesame met die drastiese inperking van aktiwiteite soos sport, ontspanning en sosiale deelname, moet die lyer aanpas by die stigmatisering van ME in die gemeenskap. Die lyer moet aanpassings maak in sy werksituasie, aangesien sy produktiwiteit en bywoningsrekord in gedrang kom en daar toenemend eise aan sy finansiële reserwes gestel word vanweë hoë mediese uitgawes. Die ipekonders-etiket wat dikwels aan ME toegedig word, is 'n bron van bykomende spanning in die ME-lyer se verhouding met kollegas. ME dwing die lyer om sy waardes, prioriteite en die betekenisvolheid van sy daaglikse verpligtinge te herevalueer, sodat die siekte uiteindelik 'n geleentheid word vir persoonlike groei en 'n verdiepte geloof.

5.2 Gevolgtrekkings

Die derde doelstelling van die ondersoek asook die geldigheid van die sentrale teoretiese stelling waarvan die ondersoek uitgegaan het, is bewys, naamlik dat ME 'n siektetoestand is wat ingrypende implikasies en veranderings meebring op die lyer se fisiese en psigiese gesteldheid, huwelik, gesinsverhoudinge, sosiale lewe, beroep, finansies, en geestelik-godsdienstige belewenis.

Die lyer is nie meer daartoe in staat om die funksioneringsvlakke en -patrone wat voorheen gehandhaaf is, vol te hou nie, en word genoodsaak om aanpassings te maak en nuwe hanteringsmeganismes te ontwikkel om by 'n nuwe lewenswyse aan te pas. Vanuit die empiriese ondersoek is dit duidelik dat die ME-lyer wat meer dikwels van onttrekking gebruik maak in sy hantering van pynlike situasies, nie hierdie aanpassings met soveel welslae kon maak dat 'n bevredigende mate van funksionering ná die aanvang van ME gevestig kon word nie. Dit blyk dat die stigma wat daar aan ME kleef die lyer se aanvaarding van sy diagnose en identiteit as ME-lyer negatief kan beïnvloed. Die moontlikheid bestaan dat die ME-lyer meer geredelik 'n nuwe lewenswyse sal aanvaar en daarby sal aanpas,

indien ME meer geloofwaardigheid en erkenning in die gemeenskap geniet.

Wanneer al die maatskaplike implikasies in oënskou geneem word teen die agtergrond van die literatuurgegewens, kan daar tot die gevolgtrekking gekom word dat die negatiewe impak van die ME-lyer se siektebelevens 'n rol mag speel in die verlenging van sy ongesteldheid. Ongeag wat die etiologie mag wees, kan daar dus hiervolgens stappe gedoen word om die duur van die siekte te verkort en die ME-lyer se genesing te bespoedig, deur aan die psigo-sosiale aspekte wat moontlik kan bydra tot die verlenging van die siekte, aandag te skenk.

5.3 Aanbevelings

- ♦ Die implikasies van ME op die verskillende lewensterreine van die lyer moet geïsoleer en meer kwalitatief en verklarend ondersoek word.
- ♦ Verdere navorsing moet gedoen word deur van 'n sisteemteoretiese benadering gebruik te maak om die dinamiese wisselwerking van die invloed van ME op die huwelik, gesin en gemeenskap beter te belig.
- ♦ Maatskaplike werkers in die praktyk moet opgelei word om eerstens ongediagnoseerde ME-lyers in hulle gevallelading te identifiseer, veral met in agneming van die invloed wat die siekte op die lyer se sosio-ekonomiese omstandighede mag hê. Tweedens moet die maatskaplike werker in staat gestel word om effektief hulp aan kliënte wat as ME-lyers gediagnoseer is te verleen.
- ♦ Die geneeskundige maatskaplike werker moet die ME-lyer inlig omtrent die implikasies wat ME meebring, om aan die individu insig en geloofwaardigheid ten opsigte van sy ervaring te verleen.
- ♦ Omdat die ME-lyer geneig is om tussen uiterstes te beweeg, is dit nodig dat 'n objektiewe persoon hom begelei om stelselmatige veranderinge in sy lewenswyse teweeg te bring. Die maatskaplike werker in samewerking met die geneesheer, kan in hierdie verband 'n waardevolle diens aan die lyer lewer.

- ♦ 'n Spesifieke behoefte aan navorsing is geïdentifiseer ten opsigte van ME in die gesinsisteem en die invloed wat dit op die rolvervulling van die gesinslede mag meebring.
- ♦ Die onkunde en stigmatisering van ME in die gemeenskap moet aangespreek word. Sodoende moet die lyer uiteindelik in staat gestel word om sy siekte met groter vrymoedigheid aan ander te erken en om self ook makliker by die fase van aanvaarding van 'n identiteit as ME-lyer te kom.
- ♦ Aangesien godsdienst so 'n belangrike plek in die ervaring van die ME-lyer inneem, moet kerkleiers, geestelike beraders en teologiese studente voorligting ontvang omtrent die behoeftes van die ME-lyer en sy gesin.
- ♦ Medici moet ingelig word oor die teenwoordigheid van psigososiale faktore wat die duur van 'n siektetoestand kan verleng. Hulle moet ook aangemoedig word om in hierdie verband nouer met die maatskaplike werker saam te werk.

6. HOOFSTUK 5: DIE TAAK VAN DIE GENEESKUNDIGE MAATSKAPLIKE WERKER TEN OPSIGTE VAN ME

6.1 Samevatting

Met inagneming van die vele fasette van ME, moet 'n integrerende benadering aangewend word deur verskeie professies in 'n span te betrek. Die taak wat die geneeskundige maatskaplike werker het met betrekking tot hulpverlening aan die ME-lyer, is ondersoek. Die doel wat met intervensie nagestreef behoort te word, is om die individu se aanpassing by, en hantering van sy siekte te optimaliseer sodat hy die hoogste moontlike vlak van funksionering binne die gemeenskap kan handhaaf. Naas die ME-lyer se behoefte aan fisiese simptomeverligting, speel ondersteuning ook 'n belangrike rol in die behandelingsproses. Hoewel maatskaplike gevallewerk, groepwerk en gemeenskapswerk ten bate van ME in 'n groot mate nog onontgin is, kon daar wel sekere riglyne vanuit die literatuur en die wetenskaplike ondersoek voorgestel word.

6.2 Gevolgtrekkings

Die vierde en vyfde doelstellings van die ondersoek is bereik, deurdat die taak

van die geneeskundige maatskaplike werker ten opsigte van ME in die algemeen, en spesifiek met betrekking tot die ME-lyer, ondersoek is en enkele riglyne vir die praktyk voorgestel is. Die interprofessionele span se rol in hulpverlening is kortliks geïdentifiseer. Daar is bewys gelever van die geldigheid van die sentrale teoretiese stellings wat betrekking het op die geneeskundige maatskaplike werker se rol in die begeleiding van die ME-lyer, die toepassing van die metodes van gevallewerk, groepwerk en gemeenskapswerk, en die taak van die interprofessionele span en 'n integrerende benadering.

Daar word nie genoegsaam 'n beroep gedoen op die dienste, vaardighede en kennis van die maatskaplike werker in die behandeling van die ME-lyer nie, moontlik weens onkunde oor die rol wat die maatskaplike werker in die verband vervul. Uit die behoeftebepaling het dit na vore gekom dat ME-lyers onseker is oor die rol wat aan die maatskaplike werker toegedig kan word in die behandeling van ME.

Die geneeskundige maatskaplike werker het egter wel 'n duidelik onderskeibare taak met betrekking tot hulpverlening aan die ME-lyer, veral met betrekking tot ondersteuning en opvoeding. Teen die agtergrond van die implikasies van ME, is die maatskaplike werker in 'n gunstige posisie om die lyer te begelei tot 'n verandering in lewenstyl as grondslag van die persoonlike hantering van die siekte. Die geneeskundige maatskaplike werker moet nie in isolasie nie, maar in noue kontak met die res van die interprofessionele span saamwerk. Die metodes van maatskaplike gevallewerk, groepwerk en gemeenskapswerk, kan aangewend word om die behoeftes van die ME-lyer as individu in sy gesinsopset en in die gemeenskap aan te spreek.

6.3 Aanbevelings

- ♦ Daar word aanbeveel dat die hantering van die ME-lyer binne 'n interprofessionele spanverband sal plaasvind, met die geneesheer as leier van die span en die maatskaplike werker wat na die psigososiale komponente van die diagnose en behandeling omsien.
- ♦ Aangesien die maatskaplike werker oor die nodige kennis, vaardigheid en ondervinding beskik, word aanbeveel dat die maatskaplike werker die

aangewese persoon is om die ME-lyer binne interprofessionele spanverband te begelei tot die aanvaarding van en aanpassing by sy siekte.

- ◆ Maatskaplike werkers in die praktyk moet bewus gemaak word van hulle 'n taak ten opsigte van ME.
- ◆ Maatskaplike werkers, asook maatskaplikewerkstudente, moet opgelei word aangaande die psigososiale implikasies van ME en die taak wat geneeskundige maatskaplike werk in antwoord hierop moet nakom.
- ◆ Die geneeskundige maatskaplike werker moet die inisiatief neem om ondersteuningsgroepe vir ME-lyers tot stand te bring, na aanleiding van 'n behoeftebepaling in die gemeenskap.
- ◆ Die maatskaplikewerkprofessie moet sy rol in die behandeling van ME interdisiplinêr bemark. Geneeshere behoort aangespoor te word om by 'n vermoedelike diagnose van ME by 'n pasiënt die persoon te verwys vir 'n psigososiale assessering en dienste deur 'n maatskaplike werker binne interprofessionele spanverband. Alvorens dit kan gebeur, moet medici egter opgevoed word met betrekking tot die dienste wat die maatskaplike werker kan bied en hoe die lyer daarby sal baat vind.
- ◆ Die gemeenskap, medici en ander dissiplines wat deel uitmaak van die interprofessionele span, moet opgevoed word ten opsigte van die psigososiale belewenis en behoeftes van die persoon met ME.
- ◆ 'n Algehele houdingsverandering en erkenning van ME as siektetoestand moet ook by die privaatsektor en Regering tuisgebring word.
- ◆ 'n Plan van behandeling en rehabilitasie vir die ME-lyer gesien vanuit 'n geneeskundig-maatskaplike perspektief, moet ontwikkel, wetenskaplik getoets en geïmplementeer word.
- ◆ Fasiliteite moet aan die ME-lyer beskikbaar gestel word. Dit sluit in ME-klinieke in verskillende dele van die land, afhangend van die behoefte, waar die interprofessionele span aktief hulpverlening kan bied ten opsigte van al die betrokke lewensterreine van die lyer.

- ♦ 'n Sentrale, statutêre beheerliggaam wat dien as “waghond” vir ME in Suid-Afrika, moet verskillende professies van die interprofessionele span verteenwoordig. Daar moet nie 'n eensydige standpunt omtrent die siekte ingeneem word nie, maar gestreef word na 'n multifaktor-, integrerende benadering en samewerking op interdisiplinêre vlak en ook tussen verenigings, medici en navorsers. Die steun en eenwording van die Nasionale ME Vereniging van Suid-Afrika, die Nasionale ME Navorsingstigting en die ME-kliniek by die Groote Schuur Hospitaal moet hierin gestalte vind en verteenwoordigers van die alternatiewe geneeskunde moet waar moontlik ook betrek word.
- ♦ Dienste en verenigings ten bate van ME in Suid-Afrika moet gekoördineer word, sodat 'n gesentraliseerde en eenvormige stelsel hulpbronne en inligting meer toeganklik aan die ME-lyer en breë gemeenskap kan maak.
- ♦ Verdere navorsing met hierdie tema moet onderneem word deur byvoorbeeld met 'n eksperimentele ontwerp die invloed van maatskaplikewerkintervensie by die ME-lyer te bepaal. Twee vergelykbare groepe ME-lyers kan aan voor- en nameting onderwerp word op 'n tydstip so na aan die diagnosering van ME as moontlik, terwyl die eksperimentele groep aan maatskaplike intervensie blootgestel word.

7. ANDER GEVOLGTREKKINGS EN VOORSTELLE VIR VERDERE NAVORSING

In hierdie ondersoek kon daar 'n antwoord gevind word op die probleemvrae waarop die studie gebaseer is. Daar is 'n beskrywing gegee van die psigososiale probleme, behoeftes en ervarings waarmee die persoon met ME daaglik gekonfronteer word, en ook van die rol en taak van die geneeskundige maatskaplike werker in die verband. Geen teoretiese kennis of voorneme is egter van enige nut as dit nie uitgebou en toegepas word nie. Dit is daarom van die uiterste belang dat die maatskaplikewerkprofessie verder betrokke moet raak by navorsing oor en die hantering van ME, op plaaslike, nasionale en internasionale vlakke. ME is nie alleen 'n komplekse verskynsel nie, maar ook 'n taamlik onbekende terrein in maatskaplike werk. Maatskaplike werkers moet na vore tree

wat oor die nodige persoonlikheidsvereistes en gespesialiseerde kennis beskik en hulself kan onderskei as deskundiges op die gebied van ME, om veral opvoeding, opleiding en dienslewering ten opsigte van ME in Suid-Afrika te bevorder.

8. SLOTOPMERKING

ME is 'n werklikheid in Suid-Afrika. Die psigososiale implikasies wat ME tans vir die individu, die gesin en die gemeenskap inhou, tesame met die onenigheid wat daar soms in professionele kringe heers oor die manier waarop die siekte benader moet word, skep die indruk van 'n moeilike, opdraande stryd. Maar juis hierin lê die uitdaging aan die maatskaplike werker: om midde die kompleksiteit en problematiek van ME, met entoesiasme, wetenskaplike kennis en vaardigheid aan die ME-lyer hulp te verleen, en steeds 'n sin vir humor en lewensblyheid te behou.

BRONNELYS

BRONNELYS

ABBEY, S.E. & GARFINKEL, P.E. 1980. Chronic fatigue syndrome and the psychiatrist. *Canadian journal of psychiatry*, 35(7):625-633, Oct.

ABBEY, S.E. & GARFINKEL, P.E. 1991. Neurasthenia and chronic fatigue syndrome: the role of culture in the making of a diagnosis. *American journal of psychiatry*, 148(12):1638-1645, Dec.

ACKERMANN, C. 1994. Free from the chains of yuppie flu. *Joy! - the christian family alternative*:16-18, Jul.

AGEE, J.M. 1980. Grief and the process of aging. (In Werner-Beland, J.A., ed. *Grief responses to long-term illness and disability*. Reston, Va. : Reston. p. 133-166.)

ALLAN, T. 1995. Dancing with the serpent. *MESA news/nuus*, (3):16-17, Jun.

ALMY, H.J. 1968. The road to rehabilitation. (In Goldstine, D. *Expanding horizons in medical social work*. 2nd ed. Chicago : University of Chicago Press. p. 100-107.)

ALTAY, H.T., TONER, B.B., BROOKER, H., ABBEY, S.E., SALIT, I.E. & GARFINKEL, P.E. 1990. The neuropsychological dimensions of postinfectious neuromyasthenia (chronic fatigue syndrome): a preliminary report. *International journal of psychiatry in medicine*, 20(2):141-149.

ALTMAN, L.K. 1994. Scientists find hormonal deficit in chronic fatigue sufferers. *MESA news/nuus*, (1):8, Mar.

ANDERSON, E. 1993. Wat is ME? *MESA news/nuus*, (6):4, Dec.

ANDERSON, M.P. 1988. Stress management for chronic disease: an overview. (In Russell, M.L., ed. Stress management for chronic disease. New York : Pergamon. p. 3-13.)

ANDERSON, N. 1995. ME & "CFS": why make the distinction? *MESA news/nuus*, (2):10-11, Mar.

ANON. 1988. A multidisciplinary approach: health services and welfare seminar. *Fiat lux*, 22(6):4-5, Jan.

ANON. 1990. ME (Myalgic encephalomyelitis) in children. *Transvaal educational news*, 88(4):14, Jun.

ANON. 1992. Report on the North Durban support group. *MESA news/nuus*, (3):14, Sept.

ANON. 1993a. A mysterious illness receives recognition. *MESA news/nuus*, (1):10-13, Jan.

ANON. 1993b. Te moeg om te werk? *Die staatsamptenaar* :6-7, Jan.

ANON. 1993c. Tot die dood toe moeg. *Sarie* :30-31, Feb. 17.

ANON. 1994a. The management of chronic fatigue syndrome: a working statement by the board of directors of the American association for chronic fatigue syndrome. *MESA news/nuus*, (3):19, Sept.

ANON. 1994b. University of Newcastle researchers identify possible CFS diagnostic marker. *MESA news/nuus*, (6):26, Dec.

ANON. 1994c. Young outlook: ME and the young sufferer. *MESA news/nuus*, (6):5-8, Dec.

ANON. 1996. Candida albicans: the nasty invader. *MESA news/nuus*, (6):8-9, Dec.

ANON. 1997. International ME awareness day: May 12th 1997. *MESA news/nuus*, (2):2, Mar.

ARCHARD, L.C., BOWLES, N.E., BEHAN, P.O., BELL, E.J. & DOYLE, D. 1988. Postviral fatigue syndrome: persistence of enterovirus RNA in muscle and elevated creatine kinase. *Journal of the royal society of medicine*, 81:326-329, Jun.

ARMON, G. & KURLAND, L.T. 1991. Chronic fatigue syndrome: issues in the diagnosis and estimation of incidence. *Reviews of infectious diseases*, 13(Suppl. 1):S68-72.

BAILEY, K.D. 1994. Methods of social research. 4th ed. New York : Free Press.

BARKER. P. 1986. Basic family therapy. 2nd ed. London : Collins.

BEHAN, P.O., BEHAN, W.M.H. & BELL, E.J. 1985. The postviral fatigue syndrome: an analysis of the findings in 50 cases. *Journal of infection*, 10:211-222.

BEHAN, P.O., GOLDBERG, D.P. & MOWBRAY, J.F. 1991. Postviral fatigue syndrome. *British medical bulletin*, 47(4):803-808.

BELL, D.S. 1991. ME/CF(ID)S: the facts! *MESA news/nuus*, (4):10, Dec.

BELL, D.S. 1994. The doctor's guide to chronic fatigue syndrome: understanding, treating and living with CFIDS. Reading, Mass. : Addison-Wesley.

BELL, D.S. 1996. CFIDS Association Conference: CFIDS and children. *MESA news/nuus*, (2):19, Apr.

BERGER, S. 1993. Chronic fatigue syndrome: a self psychological perspective. *Clinical social work journal*, 21(1):71-83, Spring.

BERNE, K.H. 1992. Running on empty: chronic fatigue immune dysfunction syndrome. Alameda, Calif. : Hunter House.

BLAKELY, A.A., HOWARD, R.C., SOSICH, R.M., MURDOCH, J.C., MENKES, D.B. & SPEARS, G.F.S. 1991. Psychiatric symptoms, personality and ways of coping in chronic fatigue syndrome. *Psychological medicine*, 21(1):347-362, Feb.

BLOOM, M. 1990. Introduction to the drama of social work. Itasca, Ill. : Peacock.

BLOOM, M. & FISCHER, J. 1982. Evaluating practice: guidelines for the accountable professional. Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall.

BOMBARDIER, C.H. & BUCHWALD, D. 1995. Outcome and prognosis of patients with chronic fatigue vs chronic fatigue syndrome. *Archives of internal medicine*, 155:2105-2110, Oct.

BOND, M. 1984. Psychological aspects of treatment of chronic pain. (In Doyle, D., ed. Palliative care: the management of far advanced illness. London : Croom Helm. p. 242-264.)

BOU-HOLAIGAH, I., ROWE, P.C., KAN, J. & CALKINS, H. 1995. The relationship between neurally mediated hypotension and the chronic fatigue syndrome. *Journal of the American medical association*, 274(12):961, Sept. 27.

BORCHERDS, M. 1995. Mondelinge mededeling aan outeur. Kaapstad.

BRACHT, N.F. 1979. The social nature of chronic disease and disability. *Social work in health care*, 5(2):129-144, Winter.

BRAGG, P. 1993. Stick 'em up! *MESA news/nuus*, (1):7, Jan.

BRINK, A.J. 1979. Woordeboek van Afrikaanse geneeskundeterme. Goodwood : Nasionale Opvoedkundige Uitgewery.

BUCHWALD, D., CHENEY, P.R., PETERSON, D.L., HENRY, B., WORMSLEY, S.B., GEIGER, A., ABLASHI, D.V., SALAHUDDIN, S.Z., SAXINGER, C., BIDDLE, R., KIKINIS, R., JOLESZ, F.A., FOLKS, T., BALACHANDRAN, N., PETER, J.B., GALLO, R.C. & KOMAROFF, A.L. 1992. A chronic illness characterized by fatigue, neurologic and immunologic disorders,

and active human herpesvirus type 6 infection. *Annals of internal medicine*, 116(2):103-113, Jan. 15.

BURKE, S.G. 1992. Chronic fatigue syndrome and women: can therapy help? *Social work/Maatskaplike werk*, 37(1):35-39, Jan.

BURNS, R. 1997. The Chronic Fatigue Syndrome: frequently asked questions. Version 1.31. [Beskikbaar op Internet:]
<http://www.ncf.carleton.ca/ip/social.services/cfseir/CFSEIR.HP.html#1.2-News>
[Datum van gebruik: 1997/02/04].

BUSCALL, E. 1994. Sufferers from ME welcome therapy. *MESA news/nuus*, (1):12-14, Mar.

BUTLER, S., CHALDER, T., RON, M. & WESSELY, S. 1991. Cognitive behaviour therapy in chronic fatigue syndrome. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 54(2):153-158, Jun.

BUTRYM, Z. 1967. Social work in medical care. London : Routledge & Kegan Paul.

CALLAHAN, E.M., CARROLL, S. REVER, P., GILHOOLY, E. & DUNN, D. 1966. The "sick role" in chronic illness: some reactions. *Journal of chronic diseases*, 19:883-897.

CAREY, J.M. 1992. Chronic fatigue syndrome. [Beskikbaar op Internet:]
<http://www.iacnet.com/health/13874775.htm> [Datum van gebruik: 1996/02/20].

CARPMAN, V. 1995a. CFIDS treatment: the Cheney clinic's strategic approach. *MESA news/nuus*, (3):20-26, Jun.

CARPMAN, V. 1995b. News of CFSUM1 carries hope of diagnostic test, treatment. *MESA news/nuus*, (3):12, Jun.

CARPMAN, V.L. 1996. John Hopkins Research Breakthrough: neurally mediated hypotension questions and answers. *MESA news/nuus*, (2):12-13, Apr.

CAY, E.L. 1984. Psycho-social aspects of chronic disability. (In Doyle, D., ed. *Palliative care: the management of far advanced illness*. London : Croom Helm. p. 376-390.)

CHABURSKY, B., BASTIEN, S. & HYDE, B. 1991. Neuropsychological deficits in CFIDS patients. *MESA news/nuus*, (4):17-23, Dec.

CHASE, J. 1991. Psychological factors that may lower immunity. (In Jenkins, R. & Mowbray, J.F., ed. *Post-viral fatigue syndrome*. New York : Wiley. p. 365-378.)

CHENEY, P.R. 1994. Proposed pathophysiologic mechanism of CFIDS. *MESA news/nuus*, (3):16-18, Sept.

CHENEY, P.R. 1996. From the CFIDS Association conference in America: Paul Cheney, MD, and anti oxidants. *MESA news/nuus*, (2):14, Apr.

CHIDLEY, C. & WEIGHT, L. 1994. CFS: has it an identity of its own, or is it just another form of depression? *MESA news/nuus*, (2):8-10, Jun.

CHODEN, S. 1994. Tribute to the ME pioneers. *MESA news/nuus*, (3):7-8, Sept.

COLBY, J. 1994. Jane Colby. (In Mulhern, K., ed. Link to life: M.E. London : Boxtree. p. 73-100.)

COLLINGE, W. 1994. Rationale for the use of behavioral medicine in CFIDS. *MESA news/nuus*, (3):9-11, Sept.

COMPTON, B.R. & GALAWAY, B. 1989. Social work processes. 4th ed. Belmont, Calif. : Wadsworth.

COOLEY, C.H. 1951. Social aspects of illness. Philadelphia : Saunders.

COPELAND, D.R. 1988. Stress and the patient's family. (In Russell, M.L., ed. Stress management for chronic disease. New York : Pergamon. p. 30-48.)

COSTA, D.C., TANNOCK, C. & BROSTOFF, J. 1995. Brainstem perfusion is impaired in patients with chronic fatigue syndrome. *Quarterly journal of medicine*, 88:767-773, Nov.

COWLEY, G. & HAGER, M. 1991. A clue to chronic fatigue: a specific virus is linked to a debilitating disease. *Newsweek*, 118:50, Sept. 30.

COWLEY, G., HAGER, M. & JOSEPH, N. 1990. Chronic fatigue syndrome: a modern medical mystery. *Newsweek*, 116:34-40, Nov. 12.

COX, D.L. & FINDLEY, L.J. 1994. Is chronic fatigue syndrome treatable in an NHS environment? *Clinical rehabilitation*, 8(1):76-80, Feb.

COYLE, S. & SWINBURNE, L. 1994. ME/CFS and intracellular ions. *MESA news/nuus*, (6):24, Dec.

CROOK, W.G. 1996. Food sensitivities and fatigue: diet could be a factor. *MESA news/nuus*, (5):18-19, Sept.

DANIELSON, C.B., HAMEL-BISSELL, B. & WINSTEAD-FRY, P. 1993. Families, health and illness: perspectives on coping and intervention. St. Louis : Mosby.

DAVID, A.S., WESSELY, S. & PELOSI, A.J. 1988. Postviral fatigue syndrome: time for a new approach. *British medical journal*, 296(1826):696-698, Mar. 5.

DAVID, A.S., WESSELY, S. & PELOSI, A.J. 1991. Chronic fatigue syndrome: signs of a new approach. *British journal of hospital medicine*, 45:158-163, Mar.

DAVIES, B.M. 1977. Community health and social services. 3rd ed. London : Hodder & Stoughton.

DEAN, V. 1991. Brief aan die redakteur. *MESA news/nuus*, (3):3, Sept.

DEAN, V. 1993. The invisible disability. *MESA news/nuus*, (2):12-13, Jun.

DEAN, V. 1995. Woe is ME. *MESA news/nuus*, (5):23, Sept.

DELANEY-NAUMOFF, M. 1980. Loss of heart. (*In* Werner-Beland, J.A., ed. Grief responses to long-term illness and disability. Reston, Va. : Reston. p. 79-110.)

DEMITRACK, M.A., DALE, J.K., STRAUS, S.E., LAUE, L., LISTWAK, S.J., KRUESI, M.J., CHROUSOS, G.P. & GOLD, P.W. 1991. Evidence for impaired activation of the hypothalamic-pituitary-adrenal axis in patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of clinical endocrinology and metabolism*, 73(6):1224-1234, Dec.

DENZ-PENHEY, H. & MURDOCH, J.C. 1993. Service delivery for people with chronic fatigue syndrome: a pilot action research study. *Family practice*, 10(1):14-18, Mar.

DE VILLIERS, F.M.J. 1988. Care of the dying in Christian perspective. Pretoria : NG Kerkboekhandel.

DINERMAN, M. 1979. In sickness and in health: future social work roles. *Health and social work*, 4(2):6-23.

DINERMAN, M., SCHLESINGER, E.G. & WOOD, K.M. 1980. Social work roles in health care: an educational framework. *Health and social work*, 5(4):13-20.

DION, S. 1995. A baker's dozen: some coping techniques. *MESA news/nuus*, (6):10-11, Dec.

DIXON, B.J. 1989. Survey methods. (*In* Schnetler, J., Stoker, D.J., Dixon, B.J., Herbst, D. & Geldenhuys, E. Survey methods and practice. Pretoria : Human Sciences Research Council. p. 13-43.)

DOWSETT, B. 1993a. Are we facing medical nemesis for ME? *MESA news/nuus*, (1):15, Jan.

DOWSETT, B. 1993b. What causes ME? *MESA news/nuus*, (1):1-3, Jan.

DOWSETT, B. 1994. Dr. Betty Dowsett and ME. *MESA news/nuus*, (6):25, 29-30, Dec.

DU PREEZ, M.S.E. 1989. Groepwerk as metode in maatskaplike werk. (In Van Staden, S.M., Hugo, E.A.K., Van Rooyen, I.J.J. & Van Delft, W.F., reds. *Maatskaplikewerk-opleiding oor sestig jaar*. Pretoria : Owen Burgess. p. 109-172.)

EUBA, R., CHALDER, T., DEALE, A. & WESSELY, S. 1996. A comparison of the characteristics of chronic fatigue syndrome in primary and tertiary care. *British journal of psychiatry*, 168:121-126, Feb.

FARRAR, D.J., LOCKE, S.E. & KANTROWITZ, F.G. 1995. Chronic fatigue syndrome 1: etiology and pathogenesis. *Behavioral medicine*, 21(1):5-16, Spring.

FELDMAN, D.J. 1974. Chronic disabling illness: a holistic view. *Journal of chronic diseases*, 27:287-291.

FENNELL, P.A. 1993. A systematic, four-stage, progressive model for mapping the CFIDS experience. *MESA news/nuus*, (4):6-12, Dec.

FINK, A.E., ANDERSON, C.W. & CONOVER, M.B. 1968. The field of social work. 5th ed. New York : Holt, Rinehart & Winston.

FLEMING, C. 1994. The glass cage. *British medical journal*, 308(6931):797, Mar. 19.

FOLKMAN, S., LAZARUS, R.S., GRUEN, R.J. & DE LONGIS, A. 1986. Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of personality and social psychology*, 50(3):571-579.

FORCESE, D.P. & RICHER, S. 1973. Social research methods. Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall.

FRASER, M. 1995. Mondelinge mededeling aan outeur. Johannesburg.

FUKUDA, K., STRAUS, S.E., HICKIE, I., SHARPE, M.C., DOBBINS, J.G., KOMAROFF, A. & THE INTERNATIONAL CHRONIC FATIGUE SYNDROME STUDY GROUP. 1994. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of internal medicine*, 121(12):953-959, Dec. 15.

GEDDES-WHITE, L. 1995. Brief aan die redakteur. *MESA news/nuus*, (5):12, Sept.

GERMAIN, C.B. 1984. Social work practice in health care: an ecological perspective. New York : Free Press.

GOLDSTEIN, H.K. 1963. Research standards and methods for social workers. New Orleans : Hauser Press.

GOLDSTEIN, J.A. 1990. Chronic fatigue syndrome: the struggle for health. Beverly Hills, Calif. : The Chronic Fatigue Syndrome Institute.

- GOLDSTINE, D. 1968. Expanding horizons in medical social work. 2nd ed. Chicago : University of Chicago Press.
- GOMES, L. 1997. Dis bewys: yuppie-griep bestáán. *Huisgenoot*, Feb. 6.
- GOUDSMIT, E. M. & SHEPHERD, C. 1992. Chronic fatigue syndrome. *British journal of psychiatry*, 160:127-128, Jan.
- GRAFMAN, J., SCHWARTZ, V., DALE, J.K., SCHEFFERS, M., HOUSER, C. & STRAUS, S.E. 1993. Analysis of neuropsychological functioning in patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 56(6):684-689, Jun.
- GRAHAM, H. 1990. Family interventions in general practice: a case of chronic fatigue. *Journal of family therapy*, 13(2):225-230, May.
- GRASSO, A.J. & EPSTEIN, I. 1992. Research utilization in the social services. New York : Haworth Press.
- GREGG, V.H. & JONES, D. 1995. Hypnosis and the chronic fatigue syndrome: a case study. *Contemporary hypnosis*, 12(2):87-91.
- GREIG, R. 1992. Counting my blessings. *MESA news/nuus*, (1):12-13, Mar.
- GRINNELL, R.M. 1988. Social work research and evaluation. 3rd ed. Itasca, Ill. : Peacock.
- GRINNELL, R.M. 1993. Social work research and evaluation. 4th ed. Itasca, Ill. : Peacock.

GRINNELL, R.M. & WILLIAMS, M. 1990. Research in social work: a primer. Itasca, Ill. : Peacock.

GROBBELAAR, S.W.P. 1977. Gedragsmodifikasie in gevallewerk. *Social work/Maatskaplike werk*, 13(2), 102-115, Jun.

GROBBELAAR, S.W.P. 1980. Die sielkundige en maatskaplike rehabilitasie van die fisiese gestremde. *Rehabilitasie in Suid-Afrika*, 24(1):27-30, Mar.

GUYMER, D. 1994. Darren Guymer. (In Mulhern, K., ed. Link to life: M.E. London : Boxtree. p. 31-48.)

HAMILTON, J. 1996. Conference report. *MESA news/nuus*, (5):20-22, Sept.

HANSON, E.I. 1980. Effects of grief, associated with chronic illness and disability, on sexuality. (In Werner-Beland, J.A., ed. Grief responses to long-term illness and disability. Reston, Va. : Reston. p. 64-73.)

HARDIKER, P. & TOD, V. 1982. Social work and chronic illness. *British journal of social work*, 12:639-667.

HASHIMOTO, N. 1995. Clinical features of the chronic fatigue syndrome. *Asian medical journal*, 38(10):513-526, Feb.

HEPWORTH, D.H. & LARSEN, J.A. 1986. Direct social work practice: theory and skills. 2nd. ed. Chicago, Ill. : Dorsey Press.

HICKIE, I. & WILSON, A. 1994. A catecholamine model of fatigue. *The British journal of psychiatry*, 165:275-276, Aug.

HICKIE, I.B., LLOYD, A. & WAKEFIELD, D. 1991. Chronic fatigue syndrome and depression. *Lancet*, 337(8746):922-923, Apr. 13.

HICKIE, I.B., LLOYD, A. & WAKEFIELD, D. 1992. Immunological and psychological dysfunction in patients receiving immunotherapy for chronic fatigue syndrome. *Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 26:249-256.

HICKIE, I.B., LLOYD, A.R. & WAKEFIELD, D. 1995. Chronic fatigue syndrome: current perspectives on evaluation and management. *The medical journal of Australia*, 163:314-318, Sept. 18.

HICKIE, I.B., LLOYD, A., WAKEFIELD, D. & PARKER, G. 1990. The psychiatric status of patients with the chronic fatigue syndrome. *British journal of psychiatry*, 156:534-540, Apr.

HOBBS, G. 1992. The positive side of ME. *MESA news/nuus*, (4):14-16, Dec.

HOFMEYER, I.M. 1967. Spanwerk in die hospitaal tussen die verpleegster en die welsynafdeling. (In Theron, E. & Muller, A., reds. *Maatskaplike aspekte van siekte en gesondheid*. Stellenbosch : Universiteits-uitgewers. p. 43-47.)

HOLMES, G.P., KAPLAN, J.E., GANTZ, N.M., KOMAROFF, A.L., SCHONBERGER, L.B., STRAUS, S.E., JONES, J.F., DUBOIS, R.E., CUNNINGHAM-RUNDLES, C., PAHWA, S., TOSATO, G., ZEGANS, L.S., PURTILO, D.T., BROWN, N., SCHOOLEY, R.T. & BRUS, I. 1988. Chronic fatigue syndrome: a working case definition. *Annals of internal medicine*, 108(4):387-389, Aug. 15.

HO-YEN, D.O. 1990. Patient management of post-viral fatigue syndrome. *British journal of general practice*, 40(331):37-39, Jan.

HUDGENS, A.J. 1983. Family-oriented treatment of chronic pain. (In Turner, F.J., ed. Differential diagnosis and treatment in social work. 3rd ed. New York : Free Press. p. 497-510.)

HUME, M. & WILLIAMS, G. 1996. First world congress on chronic fatigue syndrome and related disorders. *MESA news/nuus*, (2):20-21, Apr.

HUYSAMEN, G.K. 1993. Metodologie vir die sosiale en gedragwetenskappe. Pretoria : Sigma.

HYAMS, I. 1996. Report back on visit to the cheney clinic, USA. *MESA news/nuus*, (5):4, Sept.

HYDE, B. 1990. Die Cambridge simposium oor Mialgiese Ensefalomeëlitis. *MESA News/Nuus* :11-14, Apr.

IGER, L.M. 1991. The view from the other side of the couch. *MESA news/nuus*, (4):7-9, Dec.

IGER, L.M. 1993. The view from the onter side of the couch: living with CFIDS. *MESA news/nuus*, (4):14-16, Dec.

IVERSON, M.M. 1991. CFIDS (ME): footprints in the sand. *MESA news/nuus*, (3):2,24, Sept.

IVERSON, M.M., BELL, D.S., LAPP, C.W. & CHENEY, P.R. 1992. Quotable quotes. *MESA news/nuus*, (1):3-14, Mar.

- JANSE VAN RENSBURG, J.H. 1992. Cognitions and coping strategies in Myalgic Encephalomyelitis. Stellenbosch : U.S. (Thesis - M.A.) 111 p.
- JANZEN, C. & HARRIS, O. 1986. Family treatment in social work practice. 2nd ed. Itasca, Ill. : Peacock.
- JASON, L.A. 1993. Chronic fatigue syndrome: new hope from psychoneuroimmunology and community psychology. *The journal of primary prevention*, 14(1):51-71, Fall.
- JASON, L.A., TAYLOR, R., WAGNER, L., HOLDEN, J., FERRARI, J.R., PLIOPLYS, A.V., PLIOPLYS, S., LIPKIN, D. & PAPERNIK, M. 1995. Estimating rates of chronic fatigue syndrome from a community-based sample: a pilot study. *American journal of community psychology*, 23(4):557-568, Jan.
- JENKINS, R. 1991a. History, epidemiology and aetiology: introduction. (In Jenkins, R. & Mowbray, J.F., ed. Post-viral fatigue syndrome. New York : Wiley. p. 3-39.)
- JENKINS, R. 1991b. Assessment and diagnosis of ME in the psychiatric clinic. (In Jenkins, R. & Mowbray, J.F., ed. Post-viral fatigue syndrome. New York : Wiley. p. 241-246.)
- JENKINS, R. & MOWBRAY, J.F. 1991. Post-viral fatigue syndrome. New York : Wiley.
- JOHNSON, H. 1994. The invisible epidemic. *Working woman*, 19:69-74, Dec.

- JOHNSON, S.K., DELUCA, J. & NATELSON, B.H. 1996. Assessing somatization disorder in the chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic medicine*, 58:50-57.
- JONES, J.F. & STRAUS, S.E. 1987. Chronic Epstein-Barr virus infection. *Annual reviews of medicine*, 38:195-209.
- JORDAN, N.C. & SHUTTLEWORTH-JORDAN, A.B. 1993. Organic or functional pathology? A neuropsychological comment on etiological implications of the cognitive deficit pattern in Myalgic Encephalomyelitis (ME). *MESA news/nuus*, (2):14-16, Jun.
- JUDD, C.M., SMITH, E.R. & KIDDER, L.H. 1991. Research methods in social relations. 6th ed. Fort Worth, Tex. : Holt, Rinehart and Winston.
- JUSTICE, B. 1988. Stress, coping, and health outcomes. (In Russell, M.L., ed. Stress management for chronic disease. New York : Pergamon. p. 14-27.)
- KANTROWITZ, F.G., FARRAR, D.J. & LOCKE, S.E. 1995. Chronic fatigue syndrome 2: treatment and future research. *Behavioral medicine*, 21(1):17-24, Spring.
- KATON, W. & RUSSO, J. 1992. Chronic fatigue syndrome criteria: a critique of the requirement for multiple physical complaints. *Archives of internal medicine*, 152(8):1604-1609, Aug.
- KLEINKE, C.L. 1991. Coping with life challenges. Pacific Grove, Calif. : Brooks/Cole.

KOMAROFF, A. 1994. Ask the doctor. *MESA news/nuus*, (6):31, Dec.

KOMAROFF, A.L. & BUCHWALD, D. 1991. Symptoms and signs of chronic fatigue syndrome. *Reviews of infectious diseases*, 13(Suppl 1):S8-11.

KOSSOVE, D. 1996. Chronic fatigue syndrome of myalgic encephalomyelitis (ME): patient education sheet. *MESA news/nuus*, (5):5-9, Sept.

KROENKE, K., WOOD, D.R., MANGELSDORFF, A.D., MEIER, N.J. & POWELL, J.B. 1988. Chronic fatigue in primary care. *Journal of the American medical association*, 260(7):929-934, Aug. 19.

KRUESI, M.J.P., DALE, J. & STRAUS, S.E. 1989. Psychiatric diagnosis in patients who have chronic fatigue syndrome. *Journal of clinical psychiatry*, 50(2):53-55, Feb.

LAM, R.W. 1991. Seasonal affective disorder presenting as chronic fatigue syndrome. *Canadian journal of psychiatry*, 36(9):680-682, Nov.

LANDAY, A.L., JESSOP, C., LENNETTE, E.T. & LEVY, J.A. 1991. Chronic fatigue syndrome: clinical condition associated with immune activation. *Lancet*, 338(8769):707-712, Sept. 21.

LANE, R.J.M., BURGESS, A.P., FLINT, J., RICCIO, M. & ARCHARD, L.C. 1995. Exercise responses and psychiatric disorder in chronic fatigue syndrome. *British medical journal*, 311(6997):544-545, Aug. 26.

- LANE, T.J., MANU, P. & MATTHEWS, D.A. 1991. Depression and somatization in the chronic fatigue syndrome. *The American journal of medicine*, 91:335-344, Oct.
- LAPP, C.W. & CHENEY, P.R. 1991. ME/CF(ID)S: self-care manual. (Lesing.) Hillcrest. 3p. (Ongepubliseer.)
- LAPP, C.W. 1992. Matching research fundraiser: quotable quotes. *MESA news/nuus*, (1):8-9, Mar.
- LAZENBY, M. 1995. Juppiegriep: feit of fabel? *Die voorligter*, 60(11):24-25, 30, Nov.
- LEDBETTER, K. 1991. Nutritional supplements found to aid recovery from CFIDS. *MESA news/nuus*, (2):10, Jun.
- LEWIS, G. & WESSELY, S. 1992. The epidemiology of fatigue: more questions than answers. *Journal of epidemiology and community health*, 46(2):92-97, Apr.
- LEWIS, S., COOPER, C.L. & BENNETT, D. 1994. Psychosocial factors and chronic fatigue syndrome. *Psychological medicine*, 24(3):661-671, Aug.
- LINDEGGER, G.C. & BOSMAN, P. 1990. A systems view of chronic illness and its management. *Suid-Afrikaanse tydskrif vir sielkunde*, 20(1):32-41, Okt.
- LIPKIN, D.M., ROBIN, R., VASQUEZ, L., PLIOPLYS, A.V. & PLIOPLYS, S. 1995. Matters arising: chronic fatigue syndrome. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 58(6):764-765, Jun.

LIPOWSKI, Z.J. 1988. Somatization: the concept and its clinical application. *American journal of psychiatry*, 145(11):1358-1368, Nov.

LLOYD, A.R., HICKIE, I., BOUGHTON, C.R., SPENCER, O. & WAKEFIELD, D. 1990. Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population. *The medical journal of Australia*, 153:522-528, Nov. 5.

LOCKER, D. 1983. Disability and disadvantage: the consequences of chronic illness. London : Tavistock.

LOMBARD, A. 1991. Gemeenskapswerk se plek en rol in die multiprofessionele span. (In Lombard, A., red. Gemeenskapswerk en gemeenskapsontwikkeling: perspektiewe op mensontwikkeling. Pretoria : Haum-Tersiër. p. 292-306.)

LOUW, D.A. 1989. Biologiese perspektiewe van abnormale gedrag. (In Louw, D.A., red. Suid-Afrikaanse handboek van abnormale gedrag. Johannesburg : Southern Boekuitgewers. p. 38-65.)

LOUW, D.A. & ERASMUS, J.A.K. 1989. Psigosomatiese versteurings. (In Louw, D.A., red. Suid-Afrikaanse handboek van abnormale gedrag. Johannesburg : Southern Boekuitgewers. p. 253-267.)

LOUW, D.J. 1994. Illness as crisis and challenge: guidelines for pastoral care. Halfway House : Orion.

LOVELESS, M. 1996. CFIDS Association conference. *MESA news/nuus*, (2):18, Apr.

MACINTYRE, A. 1990. M.E.: information for doctors. Hillcrest. 4 p.
(Omsendbrief aan medici in besit van outeur.)

MACINTYRE, A. 1992. M.E. Post-viral Fatigue Syndrome: how to live with it.
London : Harper Collins.

MACINTYRE, A. 1995. ME or CFS: does it matter? *MESA news/nuus*, (6):19-21, Dec.

MACINTYRE, A. 1996. A basic management guide for ME or CFS. *MESA news/nuus*, (5):12-13, Sept.

MAILICK, M.D.S.W. 1979. The impact of severe illness on the individual and family: an overview. *Social work in health care*, 5(2):117-128, Winter.

MALONE, C. 1989. Pioneering your own support strategies. *The CFIDS chronicle*: 92-97, Summer/Fall.

MANU, P., LANE, T.J. & MATTHEWS, D.A. 1989. Somatization disorder in patients with chronic fatigue. *Psychosomatics*, 30(4):388-395, Fall.

MANU, P., MATTHEWS, D.A. & LANE, T.J. 1988. The mental health of patients with a chief complaint of chronic fatigue: a prospective evaluation and follow-up. *Archives of internal medicine*, 148:2213-2217, Oct.

MAREE, M. 1988. Die afdeling maatskaplike werk van Kalafong Hospitaal. *Maatskaplikewerk-praktyk*, (3):15-17, Nov.

MAREE, M. 1993. Verworwe immuniteitsgebreksindroom: kennis en gesindhede van maatskaplike werkers in Port Elizabeth. Port Elizabeth : UPE. (Skripsie - M.A.) 120 p.

MARTIN, E.A., red. 1993. Mediese woordeboek: vertalend en verklarend. Kaapstad : Oxford University Press.

MASEFIELD, P. 1994. Paddy Masefield. (In Mulhern, K., ed. Link to life: M.E. London : Boxtree. p. 1-29.)

MASI, A.T. & YUNUS, M.B. 1986. Concepts of illness in populations as applied to fibromyalgia syndromes. *The American journal of medicine*, 81(suppl 3A):19-25, Sept. 29.

MAWLE, A.C., NISENBAUM, R., DOBBINS, J.G., GARY, H.E., STEWART, J.A., REYES, M., STEELE, L., SCHMID, S. & REEVES, W.C. 1995. Seroepidemiology of chronic fatigue syndrome: a case-control study. *Clinical infectious diseases*, 21(6):1386-1389, Jan.

MBANDAZAYO, N.P. 1988. Interpersonal relations within a general hospital: social work intervention. *Social work practice*, (2):2-5, Jul.

McCLUSKEY, D.R. & RILEY, M.S. 1992. Chronic fatigue syndrome. *Comprehensive therapy*, 18(4):13-16, Apr.

McCUBBIN, M.A. & McCUBBIN, H.I. 1993. Families coping with illness: the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. (In Danielson, C.B., Hamel-Bissell, B. & Winstead-Fry, P., ed. Families, health and illness: perspectives on coping and intervention. St. Louis : Mosby. p. 21-63.)

McEVEDY, C.P. & BEARD, A.W. 1970. Royal Free Epidemic of 1955: a reconsideration. *British medical journal*, 230(1):7-11, Jan. 3.

McEVEDY, C.P. & BEARD, A.W. 1973. A controlled follow-up of cases involved in an epidemic of "Benign Myalgic Encephalomyelitis". *British journal of psychiatry*, 122:141-150.

McKAMY, E.H. 1983. Social work with the wealthy. (In Turner, F.J., ed. *Differential diagnosis and treatment in social work*. 3rd ed. New York : Free Press. p. 666-673.)

MECHANIC, D. 1978. *Medical sociology*. 2nd ed. New York : Free Press.

MERCHANT, L. 1994. Luke Merchant. (In Mulhern, K., ed. *Link to life: M.E.* London : Boxtree. p. 49-60.)

MERRY, P. 1991. Management of symptoms of Myalgic Encephalomyelitis in hospital practice. (In Jenkins, R. & Mowbray, J.F., ed. *Post-viral fatigue syndrome*. New York : Wiley. p. 281-296.)

MEVSA

kyk

MIALGIESE ENKEFALOMIËLITIS VERENIGING VAN SUID-AFRIKA.

MEYER, H. 1994. Tukkie help "yuppies" met griep. *MESA news/nuus*, (1):9-11, Mar.

- MIALGIESE ENKEFALOMIËLITIS VERENIGING VAN SUID-AFRIKA. 1994a.
ME Association of South Africa: diagnosis history 1987 to 1993 by month. *MESA news/nuus*, (1):20, Mar.
- MIALGIESE ENKEFALOMIËLITIS VERENIGING VAN SUID-AFRIKA. 1994b.
Five years old on March 18, 1994. *MESA news/nuus*, (1):3, Mar.
- MILLON, C., SALVATO, F., BLANEY, N., MORGAN, R., MANTERO-ATIENZA, E., KLIMAS, N. & FLETCHER, M.A. 1989. A psychological assessment of chronic fatigue syndrome/chronic Epstein-Barr virus patients. *Psychology and health*, (3):131-141, Dec.
- MINDEL, C.H. & McDONALD, L. 1988. Survey research. (In Grinnell, R.M. Social work research and evaluation. 3rd ed. Itasca, Ill. : Peacock. p. 300-322.)
- MOOS, R.H. & SCHAEFER, J.A. 1984. The crisis of physical illness: an overview and conceptual approach. (In Moos, R.H., ed. Coping with physical illness 2: new perspectives. New York : Plenum. p. 3-25.)
- MORRILL, S. 1992. The battle to discover what "yuppie flu" is all about. *MESA news/nuus*, (3):15, Sept.
- MORRIS, R. 1992. Voorbereiding van navorsingsvoorstelle: SWO-riglyne. Pretoria : Sentrum vir wetenskapsontwikkeling.
- MOSER, C.A. & KALTON, G. 1973. Survey methods in social investigation. London : Heinemann Educational Books.

MOUTON, J. & MARAIS, H.C. 1989. Metodologie van die geesteswetenskappe: basiese begrippe. Pretoria : Raad vir Geesteswetenskaplike Navorsing.

NAIRN, C. GALBRAITH, D.N. & CLEMENTS, G.B. 1995. Comparison of coxsackie B neutralisation and enteroviral PCR in chronic fatigue patients. *Journal of medical virology*, 46(4):310-313, Aug.

NAUDÉ, E.F. 1994. 'n Geneeskundige maatskaplikewerk perspektief op die sosio-emosionele behoeftes van die persoon met Mialgiese Ensefalomiëlitis. Potchefstroom : PU vir CHO. (Skripsie - B.A.(M.W.) 81p.

NICO. 1993. Serotonin depletion illness. *MESA news/nuus*, (2):1, 8-12, Jun.

NIVEN, N. 1989. Health psychology: an introduction for nurses and other health care professionals. Edinburgh : Churchill Livingstone.

NUWE WOORDEBOEK VIR MAATSKAPLIKE WERK. 1995.
Kyk Vaktaalkomitee vir Maatskaplike Werk.

O'NEILL, G. 1994. More to CFS than case of "yuppy flu": Newcastle University research team closes in on a microbial culprit. *MESA news/nuus*, (6):26-27, Dec.

ONISCHENKO, T.G. 1992. Cognitive rehabilitation: strategies, tasks, theories and games. *MESA news/nuus*, (3):16-24, Sept.

OWEN, M. 1994. Mary Owen. (In Mulhern, K., ed. Link to life: M.E. London : Boxtree. p. 61-72.)

- PARRY, J.K. 1980. Group services for the chronically ill and disabled. *Social work with groups*, 3(1):59-67, Spring.
- PEEL, M. 1991. Employment aspects of post-viral fatigue syndrome. (In Jenkins, R. & Mowbray, J.F., ed. *Post-viral fatigue syndrome*. New York : Wiley. p. 255-263.)
- PERRINS, D.J.D. 1990. The diagnosis of postviral syndrome. *Journal of the royal society of medicine*, 83:413, Jun. (Brief aan die redakteur.)
- PETERS, L. 1980. Presentation of teamwork and teamwork models. *Rehabilitation in South Africa*, 24(2):65-70, Jun.
- PICK, W.M. 1990. Social work and community health: the interface. *Social work/Maatskaplike werk*, 26(4):356-359,366. Oct.
- PLIOPLYS, S. & PLIOPLYS, A.V. 1995. Chronic fatigue syndrome (Myalgic Encephalopathy). *Southern medical journal*, 88(10):993-1000, Oct.
- POWELL, R., DOLAN, R. & WESSELY, S. 1990. Attributions and self-esteem in depression and chronic fatigue syndromes. *Journal of psychosomatic research*, 34(6):665-673, May.
- POWERS, G.T., MEENAGHAN, T.M. & TOOMEY, B.G. 1985. Practice focused research: integrating human service practice and research. Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall.

- PRICE, R.K., NORTH, C.S., WESSELY, S. & FRASER, V.J. 1992. Estimating the prevalence of chronic fatigue syndrome and associated symptoms in the community. *Public health reports*, 107(5):514-522, Sept./Oct.
- RAY, C., JEFFERIES, S. & WEIR, W.R.C. 1995. Coping with chronic fatigue syndrome: illness responses and their relationship with fatigue, functional impairment and emotional status. *Psychological medicine*, 25(5):937-945, Sept.
- RAY, C., WEIR, W.R.C., CULLEN, S. & PHILLIPS, S. 1992. Illness perception and symptom components in chronic fatigue syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 36(3):243-256, Apr.
- READ, C. 1994. Look at ME. *British medical journal*, 308(6931):798, Mar. 19.
- REICH, P. & KELLY, M.J. 1976. Suicide attempts by hospitalized medical and surgical patients. *New England journal of medicine*, 294:298-301, Feb. 5.
- RICCIO, M., THOMPSON, C., WILSON, B., MORGAN, D.J.R. & LANT, A.F. 1992. Neuropsychological and psychiatric abnormalities in myalgic encephalomyelitis: a preliminary report. *British journal of clinical psychology*, (31):111-120.
- RICHMAN, J.A., FLAHERTY, J.A. & ROSPENDA, K.M. 1994. Chronic fatigue syndrome: have flawed assumptions been derived from treatment-based studies? *American journal of public health*, 84(2):282-284, Feb.
- RIKARD-BELL, C.J. & WATERS, B.G.H. 1992. Psychosocial management of chronic fatigue syndrome in adolescence. *Australian and New Zealand Journal of psychiatry*, 26(1):64-72, Mar.

- RILEY, M.S., O'BRIEN, C.J., McCLUSKEY, D.R., BELL, N.P. & NICHOLLS, D.P. 1990. Aerobic work capacity in patients with chronic fatigue syndrome. *British medical journal*, 301(6758):953-956, Oct. 27.
- ROWE, P. 1996. CFIDS Association Conference: Neurally mediated hypotension. *MESA news/nuus*, (2):16-19, Apr.
- RUBIN, H.J. 1983. Applied social research. Columbus, Oh. : Merrill.
- RUBINOW, L.B. 1968. Medical social service. (In Goldstine, D. Expanding horizons in medical social work. 2nd ed. London : Chicago. p. 14-25).
- SALIT, I.E. 1985. Sporadic postinfectious neuromyasthenia. *Canadian medical association journal*, 133:659-663, Oct.
- SANDMAN, C.A. 1991. Rehabilitation of memory deficits: a model for CFIDS. *MESA news/nuus*, (4):11, Dec.
- SANDMAN, C.A., BARRON, J.L., NACKOUL, K., GOLDSTEIN, J. & FIDLER, F. 1993. Memory deficits associated with chronic fatigue immune dysfunction syndrome. *Society of biological psychiatry*, 33(8-9):618-623, Apr.-May.
- SARANTAKOS, S. 1994. Social research. Houndmills, Hants. : Macmillan.
- SCHLUEDERBERG, A., STRAUS, S.E., PETERSON, P., BLUMENTHAL, S., KOMAROFF, A.L., SPRING, S.B., LANDAY, A. & BUCHWALD, D. 1992. Chronic fatigue syndrome research: definition and medical outcome assessment. *Annals of internal medicine*, 117(4):325-331, Aug. 15.

SCHMALL, S. 1994. Coping: a study. *MESA news/nuus*, (2):14-15, Jun.

SCHNETLER, J., STOKER, D.J., DIXON, B.J., HERBST, D. & GELDENHUYS, E. 1989. Survey methods and practice. Pretoria : Human Sciences Research Council.

SCHWEITZER, R., ROBERTSON, D.L., KELLY, B. & WHITING, J. 1994. Illness behaviour of patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 38(1):41-49, Jan.

SERERO, K. 1987. Teamwork in medical social work. *Social work practice*, (2):22-23, Jul.

SHAFRAN, S.D. 1991. The chronic fatigue syndrome. *American journal of medicine*, 90:730-738, Jun.

SHARPE, M., HAWTON, K., SIMKIN, S., SURAWY, C., HACKMANN, A., KLIMES, I., PETO, T., WARRELL, D. & SEAGROATT, V. 1996. Cognitive behaviour therapy for the chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial. *British medical journal*, 312(7022):22-26, Jan. 6.

SHARPE, M.C., ARCHARD, L.C., BANATVALA, J.E., BORYSIEWICZ, L.K., CLARE, A.W., DAVID, A., EDWARDS, R.H., HAWTON, K.E., LAMBERT, H.P. & LANE, R.J. 1991. A report: chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *Journal of the royal society of medicine*, 84:118-121, Feb. (Opsomming in die MEDLINE-databasis, verwysingsnommer 91155084.)

SHEPHERD, C. 1989. Myalgic encephalomyelitis: is it a real disease? *The practitioner*, 233(1461):41-46, Jan. 8.

SHEPHERD, C. 1990. Myalgic encephalomyelitis: self-help the key to recovery. *Modern medicine of South Africa* :73-79, Feb.

SHEPHERD, C. 1995. Medical questions and answers. *MESA news/nuus*, (6):12-13, Dec.

SIDLEY, P. 1994. The more you know, the less you pay. *MESA news/nuus*, (1):1, Mar.

SIMONTON, O.C., MATTHEWS-SIMONTON, S. & CREIGHTON, J.L. 1981. Getting well again: a step-by-step, self-help guide to overcoming cancer for patients and their families. Toronto : Bantam.

SIMPSON, L.O. 1990. Are ME and chronic fatigue syndrome the same disease? *New Zealand medical journal*, 103:305, June. 27.

SINGLETON, R., STRAITS, B.C., STRAITS, M.M. & McALLISTER, R.J. 1988. Approaches to social research. New York : Oxford University Press.

SKIDMORE, R.A., THACKERAY, M.G. & FARLEY, O.W. 1991. Introduction to social work. 5th ed. Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall Inc.

SMIT, G.J. 1983. Navorsingsmetodes in die gedragswetenskappe. Pretoria : Opvoedkundige Uitgewers.

SMIT, S.E. 1993. Persoonlikheidskenmerke van chroniese moegheidsindroomliers. Johannesburg : RAU. (Verhandeling - M.A.) 379 p.

SMIT, S.E. 1995. Mondelinge mededeling aan outeur. Randburg.

SMITH, A.P., BEHAN, P.O., BELL, W., MILLAR, K. & BAKHEIT, M. 1993. Behavioural problems associated with chronic fatigue syndrome. *British journal of psychology*, 84:411-423.

SMITH, D.G. 1991a. The management of post-viral fatigue syndrome in general practice. (*In* Jenkins, R. & Mowbray, J.F., ed. Post-viral fatigue syndrome. New York : Wiley. p. 265-279.)

SMITH, D.G. 1991b. Understanding M.E. London : Robinson.

SMITH, H.W. 1981. Strategies of social research : the methodological imagination. 2nd ed. Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall.

SPARKS, B.L.W. 1990. Chronic fatigue syndrome, fact or fiction? (Referaat gelewer.) Johannesburg. 11p. (Ongepubliseer.)

SPRACKLEN, F.H.N. 1988. The chronic fatigue syndrome (myalgic encephalomyelitis): myth or mystery? *Suid-Afrikaanse mediese tydskrif*, 74:448-452, Nov. 5.

STEINCAMP, J. 1988. Overload : beating M.E. Glasgow : Collins.

STENRI, I. 1996. To the editor: the Sunday Times. *MESA news/nuus*, (2):7, Apr.

STONE, R. 1991. Presentation, investigation and diagnosis of PVFS (ME) in general practice. (*In* Jenkins, R. & Mowbray, J.F., ed. Post-viral fatigue syndrome. New York : Wiley. p. 221-226.)

STRAUS, S.E. 1992. Defining the chronic fatigue syndrome. *Archives of internal medicine*, 152:1569-1570, Aug.

STRAUS, S.E., TOSATO, G., ARMSTRONG, G., LAWLEY, T., PREBLE, O.T., HENLE, W., DAVEY, R., PEARSON, G., EPSTEIN, J., BRUS, I. & BLAESE, M. 1985. Persisting illness and fatigue in adults with evidence of Epstein-Barr virus infection. *Annals of internal medicine*, 102(1):7-16, Jan.

STREAK, D. 1994. Clinic will care for ME sufferers. *MESA news/nuus*, (1):13, Mar.

STRICKLIN, A., SEWELL, M. & AUSTAD, C. 1990. Objective measurement of personality variables in epidemic neuromyasthenia patients. *Suid-Afrikaanse mediese tydskrif*, 77:31-34, Jan. 6.

STRUCKMANN, S. 1994. An ecosystemic understanding of the experience of Myalgic Encephalomyelitis: a psychological study. Pretoria : UP. (Verhandeling - M.A.) 97 p. (Mikrofiche.)

STRYDOM, H. 1994. Maatskaplikewerk-navorsing (MWK321). Potchefstroom : PU vir CHO. 190p. (Diktaat D172/94.)

STRYDOM, H. 1995. Die etiese aspekte van maatskaplikewerk-navorsing. *Social work/Maatskaplike werk*, 31(1):15-26, Mrt.

SULLIVAN, R.L. 1995. Chronic fee syndrome. *Forbes*, 155:114, Jan. 30.

SURAWY, C., HACKMANN, A., HAWTON, K. & SHARPE, M. 1995. Chronic fatigue syndrome: a cognitive approach. *Behaviour research and therapy*, 33(5):535-544, Jun.

SWARTZ, M.N. 1988. The chronic fatigue syndrome: one entity or many? *New England journal of medicine*, 260:1726-1728, Dec. 29.

TAERK, G. & GNAM, W. 1994. A psychodynamic view of the chronic fatigue syndrome: the role of object relations in etiology and treatment. *General hospital psychiatry*, 16(5):319-325, Sept.

TAERK, G.S., TONER, B.B., SALIT, I.E., GARFINKEL, P.E. & OZERSKY, S. 1987. Depression in patients with neuromyasthenia (benign myalgic encephalomyelitis). *International journal of psychiatry in medicine*, 17(1):49-56.

THERON, E. & MULLER, A., reds. 1967. Maatskaplike aspekte van siekte en gesondheid. Stellenbosch : Universiteits-uitgewers en boekhandel.

TRIPODI, T. 1983. Evaluative research for social workers. Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall.

TWEETALIGE DEFINIËRENDE WOORDEBOEK VIR MAATSKAPLIKE WERK. 1984. Kyk Vaktaalkomitee vir Maatskaplike Werk.

VAKTAALKOMITEE VIR MAATSKAPLIKE WERK. 1984. Tweetalige Definiërende Woordeboek vir Maatskaplike Werk. 2de uitg. Pretoria : Staatsdrukker.

VAKTAALKOMITEE VIR MAATSKAPLIKE WERK. 1995. Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk. Cape Town : Government Printer.

VAN DER WATT, C. 1993. Die implikasies van ME vir die werkgewer. (Voordrag gelewer op 20 Augustus 1993 as deel van 'n mini-simposium oor Mialgiese Enkefalomiëlitis deur die Sielkundevereniging van Suid-Afrika, Westransvaalse streektak.) Potchefstroom.

VAN DER WESTHUIZEN, C.H.J. 1989. Gesinsterapie. (In Van Staden, S.M., Hugo, E.A.K., Van Rooyen, I.J.J. & Van Delft, W.F., reds. Maatskaplikewerkopleiding oor sestig jaar. Pretoria : Owen Burgess. p. 271-286.)

VANDERZALM, L. 1996. Stabilizing the family mobile. *MESA news/nuus*, (2):10-11, Apr.

VANDERZALM, L. 1997. Maintaining your marriage: CFIDS alters a family's dynamics. *MESA news/nuus*, (2):19-21, Mar.

VAN ELFEN, J. 1993. Dokter in die huis. Kaapstad : Tafelberg.

VAN HOUDENHOVE, B., ONGHENA, P., NEERINCKX, E. & HELLIN, J. 1995. *Journal of psychosomatic research*, 39(5):633-640.

VAN ROOYEN, I.J.J. & COMBRINK, M.J. 1990. Gevallewerk: 'n integrerende benadering. Pretoria : Academica.

VAN ROOYEN, W. 1995. Skep moed: jy kan weer begin leef! *MESA news/nuus*, (3):10-11, Jun.

VAN ROOYEN, W. 1996. Wanneer die legkaart se stukke nie pas nie. *MESA news/nuus*, (4):4-5, Jul.

VENTER, J. 1996. Putting up a fight: John Robbie takes control. *Longevity*, 4(5):72-73 & 110, Sept.

VERCOULEN, J.H.M.M., SWANINK, C.M.A., FENNIS, J.F.M., GALAMA, J.M.D., VAN DER MEER, J.W.M. & BLEIJENBERG, G. 1994. Dimensional assessment of chronic fatigue syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 38(5):383-392, Jul.

VERMAAK, A. 1995. How to get a support group up and running. *MESA news/nuus*, (2):26-28, Mar.

VERMAAK, A. 1996. Telefoniese mededeling aan outeur. Albertyn.

VOSLOO, S.C. 1991. Die taak van die geneeskundige maatskaplike werker met die chronies siek pasiënt in 'n provinsiale hospitaal. Potchefstroom : PU vir CHO. (Verhandeling - M.A.) 290 p.

WAKEFIELD, D. & LLOYD, A. 1987. Pathophysiology of myalgic encephalitis. *Lancet*, 2(8564):918-919, Oct. 17.

WAKEFIELD, D., LLOYD, A. & DWYER, J. 1988. Human herpesvirus 6 and myalgic encephalomyelitis. *Lancet*, 1(8593):1059, May 7.

WAKERLEY, D. 1992. Yuppie flu: the mystery disease of the '90s. *MESA news/nuus*, (1):21-23, Mar.

- WALK, S. 1997. Desperate moments: dealing with suicidal thoughts. *MESA news/nuus*, (2):11-12, Mar.
- WALLACE, S.R., GOLDBERG, R.J. & SLABY, A.E. 1984. Clinical social work in health care: new biopsychosocial approaches. New York : Praeger.
- WARWICK, D.P. & LININGER, C.A. 1975. The sample survey: theory and practice. New York : McGraw-Hill.
- WEINBERG, M. 1992. Chronic illness and the personal construction of self: the case of Myalgic Encephalomyelitis. Kaapstad : UCT. (Verhandeling - M.A.) 149 p.
- WEINBERG, M., LOUW, J. & SCHOMER, H. 1994. Myalgic encephalomyelitis and the personal construction of self. *Suid-Afrikaanse tydskrif vir sielkunde*, 24(1):21-26.
- WERNER-BELAND, J.A. 1980. Grief responses to long-term illness and disability. Reston, Va. : Reston.
- WESSELY, S. 1990. Old wine in new bottles: neurasthenia and ME. *Psychological medicine*, 20(1):35-53.
- WESSELY, S. 1991. Chronic fatigue syndrome. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 54(8):669-671, Aug.
- WESSELY, S., BUTLER, S., CHALDER, T. & DAVID, A. 1991. The cognitive behavioural management of the post-viral fatigue syndrome. (In Jenkins, R. &

Mowbray, J.F., ed. Post-viral fatigue syndrome. New York : Wiley. p. 305-334.)

WEYERS, M.L. 1991a. Hulpverlenende handelinge in gemeenskapswerk. (In Lombard, A., red. Gemeenskapswerk en gemeenskapsontwikkeling: perspektiewe op mensontwikkeling. Pretoria : HAUM-Tersiër. p. 151-166.)

WEYERS, M.L. 1991b. Praktykmodelle en strategieë in gemeenskapswerk. (In Lombard, A., red. Gemeenskapswerk en gemeenskapsontwikkeling: perspektiewe op mensontwikkeling. Pretoria : HAUM-Tersiër. p. 130-150.)

WEYERS, M.L. 1992. Gemeenskapswerk (MWK 221). Potchefstroom : PU vir CHO. 16p. (Studiegids S227/92.)

WEYERS, M.L. & KÄSSELMAN, J.P.H. 1992. Huweliks- en gesinsgesentreerde maatskaplikewerk-terapie. Potchefstroom : PU vir CHO. (Diktaat 274/92.)

WHEELER, B.B. 1992. Feminist and psychological implications of chronic fatigue syndrome. *Feminism and psychology*, 2(2):197-203, Jun.

WHITAKER, R. 1994. The emotions of M.E.: a sufferer's perspective. *MESA news/nuus*, (3):12-15, Sept.

WHITAKER, R. 1995. Petition to the Minister of Health. *MESA news/nuus*, (3):14-15, June.

WILKINSON, S. 1988. M.E. and you. London : Thorsons.

WILSON, C.W.M. 1990. Myalgic Encephalomyelitis: an alternative theory. *Journal of the royal society of medicine*, 83(8):481-483, Aug.

WISEMAN, A. 1995. School rules. *MESA news/nuus*, (2):12-13, Mar.

WOOD, G.C., BENTALL, R.P., GöPFERT, M. & EDWARDS, R.H.T. 1991. A comparative psychiatric assessment of patients with chronic fatigue syndrome and muscle disease. *Psychological medicine*, 21(3):619-628, Aug.

YOUSEF, G.E., BELL, E.J., MANN, G.F., MURUGESAN, V., SMITH, D.G., McCARTNEY, R.A. & MOWBRAY, J.F. 1988. Chronic enterovirus infection in patients with postviral fatigue syndrome. *Lancet*, 1(8578):146-150, Jan. 23.

BYLÆ A

BYLAE A: Afrikaanse vraelys vir ME-lyers

Nuwe-Molenwoonstelle 31
Molenstraat 81
POTCHEFSTROOM
2520

1995-07-01

Geagte Prof./Dr./Ds./Mnr./Mev./Mej.

NAVORSINGSPROJEK: 'n GENEESKUNDIGE MAATSKAPLIKWERK-PERSPEKTIEF OP DIE PSIGO-SOSIALE ASPEKTE VAN MIALGIESE ENSEFALOMIËLITIS (CHRONIESE UITPUTTINGSINDROOM - CUS/CFS)

As magistergraad-student in Maatskaplike Werk aan die Potchefstroomse Universiteit vir Christelike Hoër Onderwys, doen ek navorsing oor die implikasies wat ME/CFS op die lyer se emosionele-, sosiale-, huweliks-, gesins- en beroeps-funksionering het.

Ek is seker u sal saamstem dat die gemeenskap in die algemeen óf oningelig is, óf 'n heeltemal verkeerde persepsie het van die siekte. Maatskaplike werkers, wat 'n sleutelrol kan speel om die belange van en ondersteuning aan ME-lyers te bevorder, is nie hierby uitgesluit nie. In die lig hiervan poog ek om aan die maatskaplikewerk-professie 'n riglyn daar te stel wat groter begrip en meer effektiewe dienslewering aan persone met ME, sal verseker. So sal u as ME/CFS-lyer self baat vind uit die projek.

U adres is op 'n ewekansige wyse vanuit 'n databasis geselekteer. Die vraelys word anoniem voltooi en alle inligting sal met omsigtigheid hanteer word. Indien u enige vrae het t.o.v. hierdie navorsingsprojek, kan u met die navorser, Mej. Esther Naudé, by die adres soos bo genoem in verbinding tree.

Ek besef dat die invul van 'n vraelys vir u veeleisend mag wees. Ek het die vrae so eenvoudig en prakties as moontlik probeer hou. Ek hoop dat u tog baat sal vind met die voltooiing daarvan deurdat u uself en u situasie steeds beter leer ken. Aangesien hierdie projek poog om die belange van ME/CFS-lyers te bevorder, en slegs hierdie lyers sêlf die hulpverlener van leiding en insig t.o.v. die siekte kan voorsien, wil ek graag 'n beroep op u doen om my in hierdie verband behulpsaam te wees.

INSTRUKSIES M.B.T. DIE VOLTOOIING VAN DIE VRAELYS

1. Slegs ME of CF(ID)S-lyers voltooi hierdie vraelys.
2. Die vraelys is anoniem. U hoef dus nêrens enige identifiserende besonderhede omtrent uself aan te dui nie.
3. Moontlike antwoorde op vrae word verstrek. Merk die toepaslike antwoord deur 'n kruisie bo-oor daardie antwoord te trek.
4. Beantwoord asseblief al die vrae.
5. 'n Gefrankeerde koevert word hierby ingesluit. Stuur die voltooide vraelys voor 4 Augustus 1995 terug na die gegewe adres.

VRAELYS

1. Is u 'n ME/CFS-lyer?

Ja	Nee	Onseker
----	-----	---------

2. Duur van u siekte?

0 - 1jr.	1 - 2jr.	2 - 3jr.	3 - 4jr.	5jr.+
----------	----------	----------	----------	-------

--	--	--

Vir
kantoorgebruik

(1 - 3)

(4)

(5)

3. Geslag:

Manlik	Vroulik
--------	---------

(6)

4. Ouderdomsgroep:

0 - 10jr.	11 - 20jr.	21 - 30jr.	31 - 40jr.	41 - 50jr.	51jr. +
-----------	------------	------------	------------	------------	---------

(7)

5. Huwelikstaat:

Ongetroud	Getroud	Geskei	Weduwee/Wewenaar	Ander
-----------	---------	--------	------------------	-------

(8)

Indien ander, spesifiseer _____

6. Aantal kinders

--	--

(9)

7. Hoogste opvoedkundige kwalifikasie

St. 7 of laer	St. 8	Matriek	Diploma	Universiteitsgraad	Nagraads
---------------	-------	---------	---------	--------------------	----------

(10)

8. Betrekking beklee voordat u 'n ME/CFS-lyer geword het?

9. Moes u vir enige gegewe tyd u diens a.g.v. ME/CFS staak?

Ja	Nee	Nie van toepassing
----	-----	--------------------

(11)

10. Indien "Ja", merk vir watter tydperk.

0 - 2mnde.	2 - 4mnde.	4 - 6mnde.	6mnde. - 1 jaar	langer as 1 jaar
------------	------------	------------	-----------------	------------------

(12)

11. Hoe evalueer u u eie gesondheidstoestand ten tye van die invul van hierdie vraelys?

Baie swak	Swak	Gemiddeld	Goed	Baie Goed
-----------	------	-----------	------	-----------

(13)

12. Skakel u by 'n ME/CFS ondersteuningsgroep in?

Ja	Nee
----	-----

(14)

13. In hoe 'n mate was die volgende eienskappe waar van uself, voordat u 'n ME/CFS-lyer geword het?

	Geensins waar nie	Nie waar nie	Onseker	Waar	Definitief waar
(1) perfeksionisties					
(2) ambisieus					
(3) oorbeklemtoning van beroepslewe					

(15)

(16)

(17)

14. U familie en vriende se aanvanklike reaksie op die nuus dat u ME/CFS het, was... (Merk die mees algemene reaksie)

- (1) hulle het nie geweet waarvan ek praat nie.
 (2) hulle het kennis gedra van ME/CFS en begrip vir my siekte getoon.
 (3) hulle het gedink ek ly aan ipekonders.

(18)

15. Dui aan in hoe 'n mate u aanpassings en veranderings moes aanbring in die volgende terreine van u lewe, deur gebruik te maak van die gegewe skaal.

	1	2	3	4	5	
	geen aanpassings of veranderings			ingrypende aanpassings		
(1) beroep/werksituasie (waar van toepassing)	1	2	3	4	5	(19)
(2) finansies	1	2	3	4	5	(20)
(3) fisiese omgewing (woonplek, ameublement)	1	2	3	4	5	(21)
(4) huweliksverhouding (waar van toepassing)	1	2	3	4	5	(22)
(5) gesinsverhoudings	1	2	3	4	5	(23)
(6) seksuele lewe	1	2	3	4	5	(24)
(7) sosiale betrokkenheid	1	2	3	4	5	(25)
(8) sport deelname	1	2	3	4	5	(26)
(9) kulturele betrokkenheid	1	2	3	4	5	(27)
(10) kerklike inskakeling	1	2	3	4	5	(28)

16. Dui aan in hoe 'n mate die onderstaande eienskappe t.o.v. uself waar was, voordat u siek geword het in vergelyking met die mate waarin u dit ervaar nou dat u 'n ME/CFS-lyer is. Gebruik die gegewe skaal om twee toepaslike nommers vir elke eienskap in die oop ruimtes in te vul; een nommer vir u ervaring voor u siek geword het en een vir u ervaring nou dat u siek is.

	1	2	3	4	5	
	glad nie	baie min	neutraal	taamlik baie	meeste van die tyd	
EIENSKAP	VOOR ME/CFS		NOUDAT EK 'n ME/CFS-LYER IS			
(1) depressie						(29)
(2) selfmoordgedagtes						(30)
(3) selfmoordpogings						(31)
(4) huilbuie						(32)
(5) angsaanvalle						(33)
(6) gemoedskommelings						(34)
(7) aggressiewe uitbarstings						(35)
(8) senuagtigheid						(36)
(9) ontoepaslike skuldgevoelens						(37)
(10) emosioneel afgestomp						(38)

17. Sedert u as 'n ME/CFS-lyer gediagnoseer is, wat is die dringendste behoeftes wat u ervaar?
(Prioritiseer 5 behoeftes in volgorde van belangrikheid waar 1 die belangrikste en 5 die onbelangrikste is.)

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

18. Dink u dat 'n maatskaplike werker enigsins vir u as ME/CFS-lyer tot hulp kan wees?

Ja	Nee	Onseker
----	-----	---------

(39)

19. Waarmee kan 'n maatskaplike werker volgens u behulpsaam wees?

1. _____

2. _____

20. Numeer in orde van belangrikheid waar 5 die belangrikste en 1 die onbelangrikste is, watter hulp u die graagste van 'n maatskaplike werker sou wou ontvang.

emosionele ondersteuning

aanleer van stresshanteringsvaardighede

inligting m.b.t. verandering in lewenstyl

gemeenskapsopvoeding t.o.v. ME/C FS

huweliks- / gesinsberaad

(40)

(41)

(42)

(43)

(44)

21. Noem 5 persoonlikheidsvereistes waaraan u wil hê 'n maatskaplike werker moet voldoen.
Prioritiseer in volgorde van belangrikheid, waar 1 die belangrikste en 5 die onbelangrikste is.

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

22. Ek ervaar die volgende persoon as die belangrikste bron van ondersteuning en begrip tydens my siekte. (Merk slegs een.)

- (1) man/vrou
(2) ouers
(3) kinders
(4) vriend/vriendin
(5) broer/suster
(6) werkgewer
(7) kollegas
(8) huisdokter/spesialis
(9) predikant/pastoor/priester
(10) ME/CFS-ondersteuningsgroep
(11) maatskaplike werker
(12) ander

(45-46)

Indien ander, spesifiseer _____

23. Dui aan watter van die onderstaande dienste of hulpmiddels u van gebruik gemaak het/gebruik maak, in u stryd teen ME/CFS.

- (1) hospitalisasie
(2) rolstoel/kierie
(3) ongeschiktheidspensioen
(4) ander

Ja	Nee
Ja	Nee
Ja	Nee
Ja	Nee

(47)

(48)

(49)

(50)

Indien ander, spesifiseer _____

24. Dui aan in hoe 'n mate die volgende stellings op u van toepassing is, aan die hand van die gegewe skaal. Vrae m.b.t. die huwelik, gesin en beroep word slegs voltooi indien dit op u van toepassing is.

1 2 3 4 5
 |-----|-----|-----|-----|-----|
 Nooit Selde Neutraal Dikwels Altyd

HUWELIK					
(1) ME/CFS het veroorsaak dat ek en my maat verwyderd van mekaar voel.	1	2	3	4	5
(2) Ons sekslewe bly agterweë a.g.v. my verlies aan energie.	1	2	3	4	5

(51)

(52)

(3) Ek het die vrymoedigheid om vir my maat te sê wanneer ek "af" voel, sonder om bang te wees dat hy/sy sal dink ek soek aandag.	1	2	3	4	5	(53)
GESIN						
(4) My gesinslewe is ontwrig a.g.v. drastiese veranderings in my lewenstyl..	1	2	3	4	5	(54)
(5) Ek voel gefrustreerd omdat ek nie meer soos voorheen my rol binne die gesin kan vervul nie.	1	2	3	4	5	(55)
(6) Ons gesin is nie meer so geheg aan mekaar soos voordat ek siek geword het nie.	1	2	3	4	5	(56)
FINANSIES/BEROEP						
(7) My kollegas dink dat ek ME/CFS as 'n verskoning gebruik om my verpligtinge te ontduik.	1	2	3	4	5	(57)
(8) Ek kon 'n ooreenkoms met my werkgewer aangaan t.o.v. alternatiewe reëlins wanneer ek 'n "af" tyd beleef.	1	2	3	4	5	(58)
(9) Ek verkeer in materiële nood a.g.v. die mediese onkoste wat die siekte meebring.	1	2	3	4	5	(59)
SOSIAAL						
(10) Ek vermy sosialiseringseleenthede aangesien ek nie die krag het om myself aangenaam binne 'n gesprek te handhaaf nie	1	2	3	4	5	(60)
(11) A.g.v. ME/CFS voel ek sosiaal geïsoleer en eensaam.	1	2	3	4	5	(61)
(12) Ek voel dat sommige van my vriende my probeer vermy.	1	2	3	4	5	(62)
EMOSIONEEL						
(13) Ek voel dat ek beheer oor my lewe verloor het.	1	2	3	4	5	(63)
(14) Ek voel skuldig dat ander mense se lewens a.g.v. my siekte geraak word.	1	2	3	4	5	(64)
(15) Ek voel kwaad/gefrustreerd as ek ander mense sien wat gesond is en suksesse behaal.	1	2	3	4	5	(65)
(16) Dit is vir my 'n frustrasie om aan te pas by 'n stadiger lewenswyse.	1	2	3	4	5	(66)
(17) Ek wonder of ek regtig siek is en ek myself nie maar net moet "regruk" nie.	1	2	3	4	5	(67)
(18) Ek kyk met hoop en verwagting uit na my toekoms.	1	2	3	4	5	(68)
(19) ME/CFS het positiewe veranderings in my lewe tot gevolg gehad.	1	2	3	4	5	(69)
GEESTELIK						
(20) ME/CFS het 'n verdieping in my geestelike lewe teweeggebring.	1	2	3	4	5	(70)

25. Die twee dinge wat vir my die **moeilikste** is om te hanteer, is.

1. _____

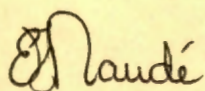
2. _____

26. Die twee dinge wat die lewe vir my die **moeite** werd maak, is.

1. _____

2. _____

By voorbaat dankie vir u vriendelike samewerking en geduld met die invul van die vraelys!



ESTHER NAUDÉ (Mej.)
NAVORSER

BYLÆB

BYLAE B: Engelse vraelys vir ME-lyers

31 Nuwe-Molen Flats
81 Molen Street
POTCHEFSTROOM
2520

1995-07-01

Dear Prof./Dr./Rev./Mr./Mrs./Miss

RESEARCH PROJECT: A MEDICAL SOCIAL WORK PERSPECTIVE ON THE PSYCHO-SOCIAL ASPECTS OF MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS (CHRONIC FATIGUE SYNDROME - C.F.S.)

As a master's degree student in social work at the Potchefstroom University for Christian Higher Education, I am doing research about the implications of ME/CFS on the sufferers' emotional, social, marital, family and occupational functions.

I am sure you will agree that society as a whole, is either uninformed, or has a totally wrong perception of the illness. Social workers, who can play a key-role in promoting support and understanding for ME/CFS-sufferers, are not excluded from being misinformed. With this in mind I endeavor to establish a guideline for the socialwork-profession, which will ensure more effective service to people suffering from ME/CFS. In this way, you as an ME/CFS-sufferer will also benefit from this project.

Your address was selected from a data basis. Completion of the questionnaire is anonymous and all information will be treated with great circumspect. If you have any questions in connection with this project, please contact the researcher, Miss. Esther Naudé, at the above address.

I realize that you may find it demanding to complete a questionnaire like this. For that reason I tried to keep the questions as simple and practical as possible. I hope that you will reap benefit when completing the form, by coming to a better understanding of yourself in your unique situation. Because this project acknowledges and promotes the interests of the ME/CFS-sufferer, and only the sufferer can provide insight to the illness, I appeal to you to assist me in this matter.

INSTRUCTIONS REGARDING THE COMPLETION OF THE QUESTIONNAIRE

1. The questionnaire must be completed by ME/CFS-sufferers only.
2. The questionnaire is anonymous. It is therefore not necessary to supply any identifying detail.
3. Probable answers are supplied for the questions. Mark the answers that apply to yourself by drawing an X over that answer.
4. Please answer all the questions.
5. I enclose a self-addressed envelope. Please return the completed questionnaire to the given address, before 5 August 1995.

QUESTIONNAIRE

1. Are you an ME/CFS sufferer?

Yes	No	Unsure
-----	----	--------

2. Duration of illness?

0 - 1yr.	1 - 2yr.	2 - 3yr.	3 - 4yr.	5yr.+
----------	----------	----------	----------	-------

3. Sex:

Male	Female
------	--------

For
office use only

(1 - 3)

(4)

(5)

(6)

4. Age group:

0 - 10yr.	11 - 20yr.	21 - 30yr.	31 - 40yr.	41 - 50yr.	51yr.+
-----------	------------	------------	------------	------------	--------

 (7)

5. Marital status:

Single	Married	Divorced	Widow/Widower	Other
--------	---------	----------	---------------	-------

 (8)

If other, specify _____

6. Number of children:

--	--

 (9)

7. Highest educational qualification:

Std. 7 or less	Std. 8	Matric	Diploma	University degree	Post-graduate
----------------	--------	--------	---------	-------------------	---------------

 (10)

8. Position held prior to illness?

9. Did you have to quit work as a result of ME/CFS?

Yes	No	Not applicable
-----	----	----------------

 (11)

10. If "yes", mark below which period of time:

0 - 2mths.	2 - 4mths.	4 - 6mths.	6mths. - 1 year	more than 1 year
------------	------------	------------	-----------------	------------------

 (12)

11. How do you evaluate your condition of health at the time of completing this questionnaire?

Very weak	Weak	Average	Good	Very Good
-----------	------	---------	------	-----------

 (13)

12. Do you attend an ME/CFS support group?

Yes	No
-----	----

 (14)

13. Prior to contracting ME/CFS, how true are the following qualities regarding yourself?

	Not at all true	Not true	Not sure	True	Definitely true
(1) perfectionist					
(2) ambitious					
(3) over accentuation of professional life					

(15)
(16)
(17)

14. Please mark the most common reaction of your family and friends when they learned that you are an ME/CFS sufferer. (Mark the most common reaction.)

- (1) They did not know what I was talking about.
 (2) They had knowledge of ME/CFS and showed understanding with my illness.
 (3) They thought I was a hypochondriac.

(18)

15. Indicate to which extent you had to make changes and adjustments in the following areas of your life, using the given scale.

	1	2	3	4	5	
	no adjustments or changes			drastic adjustments		
(1) professional-/worksituation (where applicable)	1	2	3	4	5	(19)
(2) financial	1	2	3	4	5	(20)
(3) environment (home, furnishing)	1	2	3	4	5	(21)
(4) marital relation (where applicable)	1	2	3	4	5	(22)
(5) family relations	1	2	3	4	5	(23)
(6) sexual life	1	2	3	4	5	(24)
(7) social involvement	1	2	3	4	5	(25)
(8) sport participation	1	2	3	4	5	(26)
(9) cultural involvement	1	2	3	4	5	(27)
(10) church activities	1	2	3	4	5	(28)

16. Indicate to which extent the following qualities regarding yourself were true, **prior to your illness**, in comparison with your experience **now that you are an ME/CFS sufferer**. Use the given scale to fill in two applicable numbers in the open space for each given quality; one number for your experience prior to your illness, and one for your experience now that you are ill.

	1	2	3	4	5	
	not at all	seldom	neutral	quite often	most of the time	
QUALITY	PRIOR TO ME/CFS		NOW THAT I HAVE ME/CFS			
(1) depression						(29)
(2) suicidal thoughts						(30)
(3) suicide attempts						(31)
(4) weeping spells						(32)
(5) panic attacks						(33)
(6) moodiness						(34)
(7) outbursts of aggression						(35)
(8) nervousness						(36)
(9) inapplicable feelings of guilt						(37)
(10) emotional weariness						(38)

17. Since you were diagnosed as an ME/CFS sufferer, what are the most pressing needs that you experience? (Mention 5 needs in order of priority where 1 is of the most importance and 5 of the least.)

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

18. Do you consider a social worker to be of any assistance to you, as ME/CFS sufferer?

Yes	No	Not sure
-----	----	----------

(39)

19. In what way can a social worker be of assistance to you?

1. _____
2. _____

20. Mention in order of importance, where 5 is of the most importance and 1 of the least, the assistance you would prefer to receive from a social worker:

emotional assistance

means of handling stress

information regarding changes of lifestyle

community education with regards to ME/CFS

marital-/family counseling

(40)

(41)

(42)

(43)

(44)

21. Name 5 personality traits that you would require from a social worker. Name in order of importance, where 1 is of the most importance and 5 of the least.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

22. During my illness, I experienced the following person as the most important source of understanding and encouragement. (Mark only one.)

- (1) husband/wife
- (2) parents
- (3) children
- (4) friend
- (5) brother/sister
- (6) employer
- (7) colleagues
- (8) doctor/specialist
- (9) minister/pastor/priest
- (10) ME/CFS support group
- (11) social worker
- (12) others

(45-46)

If other, specify _____

23. In the table below, indicate which of the remedies and services you are/have been using in your struggle against ME/CFS.

- (1) hospitalization
- (2) wheelchair/walking stick
- (3) pension for the disabled
- (4) other

Yes	No
Yes	No
Yes	No
Yes	No

(47)

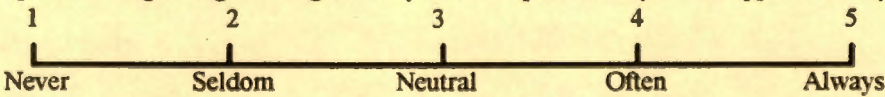
(48)

(49)

(50)

If other, specify _____

24. Using the given scale, indicate to which extent the following statements are true of yourself. Complete questions regarding marriage, family and occupation, only if it is applicable to your situation.



MARRIAGE					
(1) ME/CFS caused a rift between my partner and myself.	1	2	3	4	5
(2) Our sexual life is suffering as a result of my lack of energy.	1	2	3	4	5

(51)

(52)

(3) I have the frankness to tell my partner when I am feeling "down", without fear that he/she will interpret it as attention seeking.	1	2	3	4	5	(53)
FAMILY						
(4) My family life is disrupted as a result of drastic changes in my lifestyle.	1	2	3	4	5	(54)
(5) I feel frustrated because I am unable to fulfill my normal role in the family as before.	1	2	3	4	5	(55)
(6) My family ties have suffered as a result of my illness.	1	2	3	4	5	(56)
FINANCE/OCCUPATION						
(7) My colleagues are under the impression that I am using ME/CFS as an excuse to neglect my duties.	1	2	3	4	5	(57)
(8) My employer and I could reach an agreement regarding alternative arrangements when I have an "off" period.	1	2	3	4	5	(58)
(9) I am in material need as a result of the high medical expenses due to my illness.	1	2	3	4	5	(59)
SOCIAL						
(10) I avoid social occasions because the lack of energy makes it impossible for me to maintain myself pleasantly in general conversation.	1	2	3	4	5	(60)
(11) I feel lonely and socially isolated due to ME/CFS.	1	2	3	4	5	(61)
(12) I get the impression that some of my friends try to avoid me.	1	2	3	4	5	(62)
EMOTIONAL						
(13) I feel that I have lost control of my life.	1	2	3	4	5	(63)
(14) The fact that other people's lives are affected by my illness, makes me feel guilty.	1	2	3	4	5	(64)
(15) The health and progressiveness of many other people makes me feel frustrated/vexed.	1	2	3	4	5	(65)
(16) It is frustrating to adopt to a slower lifestyle.	1	2	3	4	5	(66)
(17) I often doubt whether I am really sick, or whether I should just pull myself together.	1	2	3	4	5	(67)
(18) I am looking forward to the future with hope and expectation.	1	2	3	4	5	(68)
(19) ME/CFS brought about some positive changes in my life.	1	2	3	4	5	(69)
RELIGION						
(20) ME/CFS brought about a deepening in my spiritual life.	1	2	3	4	5	(70)

25. The two things I find most difficult to handle are.

1.

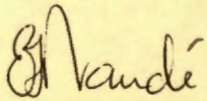
2.

26. The two things that make my life worth while are.

1.

2.

Thanking you in anticipation for your friendly co-operation!



ESTHER NAUDÉ (Miss.)
RESEARCHER

BYLÆC

BYLAE C: Afrikaanse en Engelse herinneringsbriewe aan ME-lyers

Nuwe-Molenwoonstel 31
Molenstraat 81
POTCHEFSTROOM
2520

1995-08-02

Geagte ME/CMS-lyer

Ek hoop dat u, terwyl u hierdie brief lees, vandag 'n "beter" dag ervaar in u stryd om net eenvoudig te oorleef met ME/CMS. Indien dit nie die geval is nie, onthou dat daar tye is waar net om te LEEF 'n oorwinning is, ongeag die puntetelling op die "lewensleer"!

Die rede vir my skrywe is in opvolg op die vraelys wat aan u gestuur is, gedateer 1995-07-01. Hierin het ek versoek dat u, aan die hand van die gegewe vrae, meer lig sal werp op u eie belewenis van ME/CMS. Ek benodig hierdie eerstehandse kennis vir navorsing wat ten doel het om aan maatskaplike werkers groter insig, begrip en 'n riglyn vir dienslewering aan persone met die siekte daar te stel.

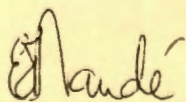
Baie, baie dankie indien u reeds 'n tydjie afgeknyp het om die vraelys in te vul en aan my terug te stuur. U reaksie is vir my van groot hulp en 'n aansporing in my ondersoek. Indien u nog nie die vraelys voltooi en teruggestuur het nie, wil ek vra dat u dit asseblief so gou as wat u hierdie skrywe ontvang en dit vir u moontlik is, sal doen.

Ek besef dat sommige van u as gevolg van die verswakking wat met ME/CMS gepaard gaan, nie in staat is om te lees nie, wat te sê nog 'n paar bladsye vol kruisies te trek wanneer dit soms selfs moeilik is om 'n pen vas te hou! Om te voorkom dat die invul van die vraelys u uitgeput laat, stel ek voor dat u byvoorbeeld twee bladsye op 'n dag invul vir drie opeenvolgende dae. Ek het gepoog om die vrae so eenvoudig moontlik te hou in die lig van u beperkte konsentrasie- en energie voorraad!

Ek sal dit opreg waardeur indien u my in hierdie verband kan bystaan. Sonder u eerstehandse kennis van die behoeftes en probleme wat 'n persoon met ME/CMS ervaar, sal dit nie moontlik wees om hierdie studie te onderneem en verdere toepaslike hulp aan die toenemende aantal ME/CMS-lyers te bied nie.

Baie dankie vir u vriendelike samewerking en opoffering!

Die uwe



ESTHER NAUDÉ (Mej.)
NAVORSER

31 Oude-Molen Flats
81 Molen Street
POTCHEFSTROOM
2520

1995-08-02

Dear ME/CFS-sufferer

I hope that you, while you are reading this letter, are having a "better" day in your struggle to survive with ME/CFS. If this is not the case, remember that there are times, regardless of the score, just to be ALIVE is to be winning!

The reason for my writing is in the follow up of the questionnaire that was sent to you, dated 1995-07-01. With this I requested that you shed more light on your own experience of ME/CFS, using the given questions. I need this first-hand knowledge for research which aims to give social workers greater insight, understanding and a guideline for delivering services to persons with the illness.

Thank-you very, very much if you have already found the time to complete the questionnaire, and have sent it back to me. Your response has been most helpful and an encouragement in my research!

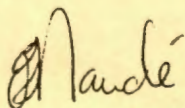
If you haven't yet completed the questionnaire and sent it back to me, I would like to ask if you could do so, as soon as you receive this letter and it is possible for you. I do realize that some of you are not able to read due to the debilitating effect of ME/CFS, not to mention still having to cope with the difficulty of holding a pen in order to fill in the pages of a questionnaire!

In order to prevent the task of completing the questionnaire from becoming a strain, I recommend that you fill in, for example, two pages per day for three consecutive days. I tried to keep the questions as simple as possible in the light of your limited concentration and energy supply!

I will appreciate it sincerely if you could assist me in this matter. Without your first-hand knowledge of the needs and problems that someone with ME/CFS experiences, it will not be possible to undertake this study and further offer the growing number of ME/CFS-sufferers the appropriate help.

Thank-you for your friendly co-operation and sacrifice!

Yours faithfully



ESTHER NAUDÉ (Miss.)
RESEARCHER

BYLÆD

GLOSSARIUM VAN MEDIESE TERME

adrenokortikotrofiese hormoon (ACTH): Dit is 'n hormoon van die hipofise wat die afskeiding van hidrokortisoon deur die byniere (adrenale kliere) stimuleer. Terapeuties werk ACTH soos kortikosteroïede en het ook soortgelyke newe-effekte (Van Elfen, 1993:7).

afasie: Die gedeeltelike of algehele onvermoë om gedagtes in spraak om te sit of die gesproke of geskrewe woord te begryp, as gevolg van 'n letsel in die spraaksentra, en sy assosiasiebane in die brein (Van Elfen, 1993:8).

alfa-interferon: Sien interferon.

anomie: 'n Vorm van afasie waarby die pasiënt nie die name van voorwerpe kan gee nie, hoewel hy begrip vir hul gebruik behou en steeds die vermoë het om woorde saam te voeg vir kommunikasie (Martin, 1993:29).

antigeen: Dit is enige potensieel gevaarlike, liggaamsvreemde stof wat die liggaam kom binnedring en stimuleer om teenliggame te vorm (Van Elfen, 1993:32).

artralgie: Pyn in die gewrig (Brink, 1979:44).

dispnee: Asemnood, kortasemheid of moeisame asemhaling, erger as wat geregverdig word deur die mate van fisieke inspanning waaraan 'n persoon onderworpe was (Van Elfen, 1993:134).

distimie: Dit is 'n depressiewe versteuring wat ook bekend staan as depressiewe neurose. Dit word deur 'n depressiewe gemoedstemming gekenmerk, wat vir die grootste gedeelte van die jaar voortduur (Louw, 1989:171).

doder T-selle: Selle wat deur helper T-selle geaktiveer word. Hulle val kanker- en ander selle aan wat deur vreemde stowwe binnegedring is (Steincamp, 1988:229).

endokriensisteem: 'n Sisteem wat bestaan uit 'n versameling hormoonproduserende buislose kliere, byvoorbeeld die bynierkorteks en pituitêre klier (Van Elfen, 1993:152).

endometriose: Die aanwesigheid van weefsel soortgelyk aan die uterusvoering op ander plekke in die pelvis. Dié weefsel ondergaan periodieke veranderinge soortgelyk aan dié van die slymvlies wat die holte van die uterus bedek. Dit veroorsaak pelviese pyn en ernstige dismenoree (Martin, 1993:142).

enterovirus: Dit is enige virus wat die liggaam deur die spysverteringskanaal binnedring, daar vermenigvuldig en dan gewoonlik die sentrale senustelsel binnedring (Martin, 1993:146).

faringitis: 'n Seer keel as gevolg van inflammasie van die deel van die keel agter die sagte verhemelte (Martin, 1993:161).

fibromialgie: Wydverspreide spierpyne en -moegheid waarvoor daar nie 'n duidelike oorsaak is nie (Shepherd, 1995:12).

flatus: Winderigheid weens lug in die maag of ingewande (Van Elfen, 1993:180).

gamma-interferon: Sien interferon.

herpesvirus: 'n Virus wat onder andere verantwoordelik is vir koorsblare, waterpokkies, gordelroos en kongenitale abnormaliteite (Van Elfen, 1993:663).

hipochondrie: Dit is 'n somatoforme versteuring wat gekenmerk word deur 'n persoon se obsessie met die vrees of geloof dat hy 'n ernstige siekte onder lede het. Geen mediese gronde kan egter vir die teenwoordigheid van 'n organiese siekte gevind word nie (Louw, 1989:156).

hipotalamus: Dit is 'n deel van die breinbasis waar belangrike lewensfunksies behartig word, byvoorbeeld die regulering van liggaamstemperatuur, seksuele funksie, liggaamsgewig en bloeddruk (Van Elfen, 1993:259).

IgG: Dit is die belangrikste immunoglobulien in die bloedserum. Wanneer die liggaam aan 'n opwekkende skadelike substans, byvoorbeeld 'n bakterie, virus of

allergeen blootgestel word, maak globuliene of teenliggame hulle verskyning (Van Elfen, 1993:274).

immunologie: Die studie van immuniteit en al die verskynsels wat gepaard gaan met die liggaam se verdedigingsmeganismes (Martin, 1993:249).

Interferon: Dit is 'n antivirustof wat deur selle wat met 'n virus besmet is, vervaardig word (Macintyre, 1992:156). Belowende resultate is reeds met interferon in die bestryding van virusse verkry (Van Elfen, 1993:220).

interleukien: Enige van 'n familie proteïene wat die produksie van bloedselle en -plaatjies, en die verwydering van verouderde selle uit die bloedsomloop en ook die immuunrespons beheer. Interleukien 2 (IL-2) stimuleer T-limfosiete en word ondersoek vir die behandeling van kanker (Martin, 1993:258).

kollageensiekte: Kollageen- of bindweefselsiekte is enige van 'n groep siektes wat gekenmerk word deur degeneratiewe veranderinge in die kollageen - die hoofkomponent van bindweefsel (Martin, 1993:292).

konversieversteuring: Dit is 'n somatoforme versteuring wat gekenmerk word deur 'n neurotiese gedragspatroon waarin 'n fisiese wanfunksionering of verlies aan fisiese beheer geveins word, sonder 'n onderliggende organiese patologie (Smit, 1993:131).

kortikosteroïede: Dit is steroïede soos kortisoon wat in die bynierkors gevorm word en wat onder meer 'n belangrike invloed uitoefen op glukose- en geslagsfunksie. Kortisoon word soms beskryf as die streshormoon wat afgeskei word as die persoon se gesondheid ernstig bedreig word, byvoorbeeld tydens skok en inflammasie (Van Elfen, 1993:340).

kortisol: Dit staan ook bekend as hidrokortisoon en is 'n steroïedhormoon wat deur die bynierkorteks gesintetiseer en afgeskei word. Dit is belangrik vir doeltreffende koolhidraatmetabolisme en vir die liggaam se normale reaksies op stres (Martin, 1993:228).

limfnode: Een van 'n aantal klein swelsels wat met tussenposes in die limfstelsel aangetref word en kom voor in byvoorbeeld die lies, oksels, en agter die

oor. Hulle tree op as filters vir die limf en voorkom dus dat vreemde deeltjies die bloed binnegaan, terwyl hulle terselfdertyd ook limfosiete produseer (Martin, 1993:322).

limfosiet: 'n Soort witbloedsel (leukosiet) wat betrokke is by immuniteit en onderverdeel word in B-limfosiete wat sirkulerende teenliggaampies produseer, en T-limfosiete (Martin, 1993:323).

limfsisteem: Dit is 'n versameling organe, buise en weefsels wat weefselvloeistof (limf) in die bloedstroom terug dreineer en infeksie beveg (Van Elfen, 1993:363).

makrofage: Dit is 'n groot sel wat van afvalstowwe in die bloedstroom ontslae raak, en ook ander selle wat by immuniteit betrokke is, aktiveer (Steincamp, 1988:227).

monoamien-oksidase-inhibeerders (MAOI's): Dit word gewoonlik uitgetoets as trisikliese antidepressante nie die gewenste uitwerking het nie. Hulle deug soms goed vir depressielyers met 'n hoë angsvlak, maar hou vir sommige pasiënte baie nuwe-effekte in (Van Elfen, 1993:699).

miopatie: Enige siekte wat betrekking het op spiere. Miopatie word veral gekenmerk deur swakheid en uittering van die spiere in die boonste deel van die arms en bene (Martin, 1993:364).

mitochondria: Strukture wat in die sitoplasma van elke sel voorkom, en waar die sel se energie geproduseer word (Martin, 1993:366).

mitralisklep-prolaps: Wansluiting van die mitralisklep weens die kongenitale vergroting van 'n sluier of die losskeur van een van die stringe waarmee dit aan die hartwand geheg is (Van Elfen, 1993:54).

neuralgie: 'n Ernstige brand- of steekpyn wat die gang van 'n senuwee volg (Martin, 1993:384).

neurogeleier: 'n Neurogeleier of neurotransmitter is 'n chemiese oordragstof wat deur 'n senupunt vrygestel word nadat 'n elektriese impuls ontvang is. Die

boodskap van die betrokke senu word na 'n ander oorgedra sodat die elektriese impuls verder gelei kan word. Voorbeelde van hierdie chemiese oordragstowwe is noradrenalin, dopamien en serotonien (Van Elfen, 1993:411).

neurologie: Die studie van die struktuur, funksionering en siektes van die sensustelsel (Martin, 1993:386).

omgekeerde transkriptase: Dit is 'n ensiem wat 'n retrovirus dra en gebruik om sy virale geen in 'n normale sel in te plant (Steincamp, 1988:228).

onderdrukker T-selle: Hierdie selle vertraag die werking van B-selle en ander T-selle. Dit is veral 'n belangrike funksie wanneer immuniteitsreaksies stopgesit word en/of wanneer 'n infeksie onder beheer gebring is (Steincamp, 1988:229).

outonome sensusisteem: 'n Deel van die sentrale sensusisteem wat kliere (byvoorbeeld endokrien- en sweetkliere) en die onwillekeurige spiere (byvoorbeeld van die ingewande, lugpype en arterieë) beheer en bestaan uit die simpatiese en parasimpatiese stelsels (Van Elfen, 1993:448).

poliomiëlitis: 'n Aansteklike virussiekte wat ernstige gevolge vir die sentrale sensusisteem (die brein en rugmurg) kan inhou, waaronder verlamming van die asemhalingspiere en/of ledemate (Van Elfen, 1993:480).

Positron-emissietomografie (PET): 'n Tegniek wat gebruik word om breinweefselaktiwiteit deur die emissie van radioaktiewe deeltjies uit molekules bestralingsgemarkte 2-deoksiglukose te evalueer. PET-ondersoeke word gebruik in die diagnose en behandeling van pasiënte wat aan serebrale verlamming en soortgelyke tipes breinskade ly (Martin, 1993:464).

prodromale fase: Dit het betrekking op die periode tussen die verskyning van die eerste simptome van die siekte, en die ontwikkeling van 'n uitslag of koors. Dit is dus die fase wat die siekte voorafgaan (Martin, 1993:469).

retrovirus: Dit is 'n soort virus wat byvoorbeeld verantwoordelik is vir vigs, degeneratiewe breinsiektes en moontlik ook verskeie soorte kanker (Van Elfen, 1993:663).

Ribonukleïensuur (RNA): 'n Makromolekule wat voorkom in alle selle. Dit is een van die twee soorte chemikalieë wat die geërfde, gekodifiseerde instruksies in 'n sel vir die sel se geaardheid dra (Van Elfen, 1993:520).

somatoforme pynversteuring: 'n Somatoforme versteuring wat hoofsaaklik gekenmerk word deur 'n preokkupasie met pyn sonder dat daar enige bekende organiese verklaring vir die pyn is (Louw, 1989:158).

somatoforme versteuring: 'n Groep versteurings wat gekenmerk word deur liggaamlike simptome waarvoor daar geen organiese verklaring bekend is nie en waarvoor sterk bewyse of aanduidings bestaan dat die simptome na psigiese faktore teruggevoer kan word. Die pasiënt glo egter dat die simptome wel eg en organies van aard is (Louw, 1989:154).

SPECT: Dit staan vir "*single-photon emission computed tomography*", 'n tipe skandering wat breinabnormaliteite aantoon, byvoorbeeld wanneer verminderde bloedvloei of 'n verandering in die metabolisme van selle in die brein voorkom (Komaroff, 1994:31).

tilt-tafeltoets: Hierdie toets word in drie fases gedoen deur 'n deskundige soos 'n kardioloog, om veranderinge in die harttempo en bloeddruk uit te wys (Carpman, 1996:12).

tiroïed: Die tiroïed of skildklier is aan die basis van die nek geleë en skei die hormoon tiroksien af wat 'n belangrike rol speel in liggaamsmetabolisme (Louw, 1989:59).

T-limfosiet: Hoofsaaklik verantwoordelik vir selbemiddelde immuniteit, en word onderverdeel in helper-, moordenaar- en onderdrukkerselle (Martin, 1993:323).

virologie: Die wetenskap wat handel oor alle aspekte van virusse, waar onder hul identifikasie, vermenigvuldiging en siektes wat deur hulle veroorsaak word (Van Elfen, 1993:662).