

**GEMEENSKAPSGEBASEERDE
VERSORGING VAN DIE KIND
MET VIGS IN DIE POTCHEFSTROOM-
DISTRİK**

ANNA CATHARINA VAN GRAAN

BACCALAUREUS ARTIUM IN VERPLEEGKUNDE

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

Studieleier : Mev E du Plessis

Medestudieleier : Mev MJ Watson

2005

Potchefstroom

EK HET GESIEN DAT GOD
AAN DIE MENS 'N TAAK GEGEE
HET OM HOM MEE BESIG TE HOU.
GOD HET ELKE DING GEMAAK DAT DIT PAS
IN 'N BEPAALDE TYD ...

Prediker 3 : 11

Al die eer gaan aan my Hemelse Vader vir sy eindelose liefde en genade gedurende hierdie studie

My opregte dank aan:

- My man Francois vir sy onbaatsugtige liefde, eindelose geduld, ondersteuning en hulp in hierdie moeilike jaar
- My kinders, FC, Rentia en Venessa vir die tyd wat julle my moes afstaan aan die rekenaar, al die hulp in die huis en die aandra van bekere koffie;
- My studieleier, Me Engela du Plessis en medestudieleier, Me Mada Watson vir hul leiding en inspirasie in my akademiese vorming;
- Sr Petro Cloete vir haar hulp en advies as vakkundige;
- Mnr Simon Afrika vir sy bystand en samewerking as koördineerder tydens die data- insameling;
- Die veldwerkers wat behulpsaam was met die data insameling;
- Dr. S. Ellis van Statistiese konsultasiedienste vir haar kundigheid tydens die data-analise;
- Die respondente wat die vraelyste voltooi het

- Mev L.Vos en biblioteek personeel, vir hulle vriedelike hulp met litteratuursoektogte en navrae;
- Mev. C. van der Walt vir vir haar vriendelikheid en noukeurige vertaling en taalversorging;
- Prof. C. Lessing vir die bibliografiese versorging
- Mev. S. van Biljon vir die grafiese versorging
- Reneè Phetlhu vir die vertaling van die vraelys in setswana
- Wendy en Bernice vir die noodhulp met die kodering van die setswana vraelyste;
- Carina vir haar hulp met die duplisering van vraelyste,
- My kollegas by die skool vir Verpleegkunde vir hul ondersteuning en aanmoediging
- Prof. M. Greeff vir die toestaan van studieverlof;
- Mev. Engela du Plessis wat my klasse met nougesetheid waargeneem het, tydens my studie verlof;
- Antoinette, 'n spesiale dankie vir jou aanmoediging en konstante ondersteuning;
- Jeanette Adamson en Paula Beukes vir die waarneem van die praktika en die nasien van die werksopdragte tydens my studie verlof;
- Die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus en die NRF (National Research Foundation - grant number (GUN 2053441) vir finansiële ondersteuning;

GEMEENSKAPSGBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS IN DIE POTCHEFSTROOM-DISTRIK

In Suid-Afrika is daar na raming 5 miljoen volwassenes en kinders wat met MIV en VIGS leef met 'n prevalensie van 5,6% VIGS onder kinders tussen 2 en 14 jaar, te wyte aan vertikale MIV- oordrag van moeder na kind wat soveel as 40% van alle geboortes kan insluit. 13% Kinders word in huishoudings waar een of beide ouers weens VIGS siek word of sterf, ernstig geaffekteer deur verlies aan inkomste en beperkte voeding weens die bese kringloop van VIGS. Herhaaldelike hospitalisasie van hierdie kinders weens kroniese opportunistiese infeksies bring oorlading op gesondheidswerkers mee en dit noodsaak tans 'n fokusverskuiwing na gemeenskapsgebaseerde sorg. Daar bestaan egter 'n tekort aan nie-professionele versorgers vir gemeenskapsgebaseerde versorging en effektiewe voorkomende en deurlopende sorg. Die nodige ondersteuning wat die lewensgehalte van die kind met VIGS kan verbeter en sodoende sy/haar lewe kan verleng word hierdeur van die kind met VIGS onder andere ontnem. Die nie-professionele versorgers het ook minimale of geen gesondheidsopleiding en/of –agtergrond in die versorging van die kind met VIGS in die gemeenskap nie, en voorwetenskaplike kennis uit versorgingsondervinding en kulturele agtergrond word toegepas. Vervolgens ervaar die versorgers tydens die versorging van hierdie kinders spanning en psigologiese stres. Die navorsing het ten doel om te bepaal of die nie-professionele versorgers oor die nodige kennis beskik en wat hul behoeftes is tydens die versorging van die kind met VIGS om sodoende opleidingsriglyne te ontwikkel vir die opleiding van nie-professionele versorgers in die Potchefstroom-distrik. 'n Eenvoudige opname-ontwerp met kwantitatiewe metodologie is gebruik. 'n Beskikbaarheidsteekproef vanuit die hele populasie van 165 gelyste nie-professionele versorgers is gebruik en 112 respondente het vrywillig aan die navorsing deelgeneem. Tydens data

insameling is gebruik gemaak van 'n gestruktureerde vraelys wat vanuit die literatuur saamgestel is. Data-analise is deur middel van 'n frekwensie-ontleding en effekgroottes gedoen. Op grond van die bevindings is tot die gevolgtrekking gekom dat van die nie-professionele versorgers wel oor 'n basiese kennis van VIGS tydens die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS beskik, maar 'n leemte toon om kroniese respiratoriese probleme en hoes, diaree, verhoogde temperatuur en pyn by die kind met VIGS effektief te kan hanteer. Van die nie-professionele versorgers wat wel 'n gesondheidsorg program deurloop het, toon wel beter kennis as dié wat geen vorige gesondheidsorg opleiding ervaar het nie en dui op 'n tekort aan opleiding vir nie-professionele versorgers in die Potchefstroom – distrik. Aanbevelings uit die navorsing nadat sekere gevolgtrekkings gemaak is, is vir die verpleegonderwys, navorsing en –praktyk geformuleer. Uit hierdie navorsing is riglyne geformuleer vir 'n opleidingsprogram om die nie-professionele versorger te bemagtig om deur gehalte versorging die lewensgehalte van die kind met VIGS te verbeter.

SUMMARY

COMMUNITY BASED CARE OF THE CHILD WITH AIDS IN THE POTCHEFSTROOM DISTRICT

It is estimated that five million adults and children are subjected to HIV and AIDS in South Africa. The prevalence of Aids in children between the ages of 2 and 4 years is estimated at 5,6%, and in child bearing vertical transmission of HIV between mother and child can be as high as 40%. In households where one or both of the parents are affected by AIDS, it is estimated that 13% of the children are severely affected by loss of income and food deprivation. Caregivers experience increasing strain because recurrent hospitalizations of children are taking place due to opportunistic infections. As a result there is a shift in focus towards community-based care. A need exist for non-professional caregivers which are able to give effective preventative community based care on a continual basis. The lack of non professional caregivers imply that the necessary support for children with AIDS is absent which means that life expectation and quality of life is reduced.

The non-professional caregiver has none or minimal health training to care for children with AIDS, and non-scientific and cultural based methods for caring are practiced. The end result is that caregivers experience tension and psychological stress. This research was undertaken to determine the needs of the non-professional caregivers and also determine if they possess the necessary knowledge to care for children with AIDS. The aim is then to develop criteria for training the non-professional caregivers in the Potchefstroom district. A survey design with quantitative methodology was utilized. The population consisted out of 165 listed non-professional caregivers of which 112 were willingly included in the availability sample. Utilizing a structured questionnaire compiled from literature performed data collection. Data analysis was performed using frequency analysis and the calculation

of effect sizes. The results indicated that some non-professional caregivers do have a basic knowledge of caring for children with AIDS. However the following problem areas were identified: the effective handling of conditions such as chronic respiratory problems, coughing, diarrhoea, increased temperature and pain in the child with AIDS. The non-professional caregivers who have completed a healthcare programme showed increased knowledge if compared to those who did not take part in such a programme. The results thus showed that there is a definite need for the training of caregivers in the Potchefstroom district. From this research recommendations are formulated which should be implemented in nursing education, research and practice. Also, guidelines are formulated for the implementation of a training programme for non-professional caregivers, enabling them to give quality care to children with AIDS, which will improve their quality of life.

INHOUD

1. DEEL 1 : OORSIG OOR DIE NAVORSING.....	1
1.1 INLEIDING EN PROBLEEMSTELLING.....	1
1.2 NAVORSINGSDOELSTELLINGS	7
1.3 PARADIGMATIESE PERSPEKTIEF	8
1.3.1 Metateoretiese stelling	8
1.3.2 Teoretiese stellings.....	10
1.3.3 Metodologiese stellings	14
1.3.4 Literatuurstudie	15
1.3.5 Navorsingsmetodologie	16
1.3.6 Etiese aspekte	33
1.4 SAMEVATTING.....	39
1.5 NAVORSINGSVERSLAG.....	39
BIBLIOGRAFIE : DEEL 1	41
BYLAAG A : VRAELYS VIR NIE-PROFESSIONELE VERSORGERS.....	49
BYLAAG B : TOESTEMMING VAN DEELNEMERS	64
BYLAAG C : TOESTEMMING VAN DIREKTUER GESONDHEID EN OMGEWINGSAKE	67
BYLAAG D : TOESTEMMING VAN ETIEKKOMITEE	82

BYLAAG E : TOESTEMMING VAN TUSSENGANGERS 69

BYLAAG F : TOESTEMMING VAN VIGS-PROJEK KOÖRDINEERDER 73

2. DEEL II : GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING

VAN DIE KIND MET VIGS : 'N LITERATUURSTUDIE 77

2.1 INLEIDING..... 77

2.2 DIE KIND MET VIGS 80

2.2.1 Patofisiologie van MIV en VIGS..... 80

2.2.2 Metodes van oordrag van MIV aan die kind..... 81

2.2.3 Verloop van MIV-infeksie by die kind..... 83

2.2.4 Behandeling en sorg van die kind met MIV en VIGS 84

2.2.5 Voorkoming van siektes by die kind met VIGS 86

2.3 DIE IMPAK VAN VIGS OP DIE KIND..... 90

2.3.1 Fisiese impak van VIGS op die kind met VIGS..... 91

2.4 IMPAK VAN VIGS OP DIE PSIGO-SOSIALE ASPEK VAN DIE
KIND MET VIGS..... 104

2.4.1 Die sosio-ekonomiese impak van VIGS op die kind
weens armoede 107

2.4.2 Die sosiale impak van VIGS op die kind weens die
verlies aan geletterdheid..... 108

2.4.3 Impak van VIGS op die emosionele respons van die
kind met VIGS..... 110

2.4.4 Die geestelike impak van VIGS op die kind met VIGS..... 115

2.5	GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS.....	119
2.6	VERSORGERS VAN DIE KIND MET VIGS	124
2.6.1	Wie is die versorger van die kind met VIGS?.....	124
2.6.2	Die rol van die versorger tydens die versorging van die kind met VIGS.....	126
2.6.3	Die versorging van die kind met VIGS	127
2.7	DIE BEHOEFTE VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGERS TYDENS GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS	135
2.7.1	Die impak van VIGS op en behoeftes van moeders as nie- professionele versorgers tydens hul versorging van die kind met VIGS.....	136
2.7.2	Die impak van VIGS op en behoeftes van pleegouers as nie- professionele versorgers tydens hul versorging van die kind met VIGS	137
2.7.3	Die impak van VIGS op en behoeftes van weeskinders as nie-professionele versorgers tydens hul versorging van die kind met VIGS	139
2.7.4	Die impak van VIGS op en behoeftes van vrywilligers as nie-professionele versorgers tydens versorging van die kind met VIGS.....	140
2.7.5	Fisiese impak van VIGS op en behoeftes van die nie- professionele versorgers van die kind met VIGS.....	141
2.7.6	Sosio-ekonomiese impak van VIGS op die nie- professionele versorger tydens	

	gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS	144
2.7.7	Sosiale ondersteuning as behoefte van die nie-professionele versorger	146
2.7.8	Psigiiese impak van VIGS op die nie-professionele versorger tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS	146
2.7.9	Geestelike impak van VIGS op en behoeftes van die nie-professionele versorger tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS	155
2.8	SLOT	157
	BIBLIOGRAFIE : DEEL II	159

**3. DEEL III : ARTIKEL SOOS VIR PUBLIKASIE :
GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE
KIND MET VIGS IN DIE POTCHEFSTROOM-DISTRIK**

	PART III : ARTICLE FOR PUBLICATION COMMUNITY BASED CARE OF THE CHILD WITH AIDS IN THE POTCHEFSTROOM DISTRICT	172
3.1	INLEIDING.....	176
3.2	GEVOLGTREKKINGS.....	205
	BIBLIOGRAFIE : DEEL III	213

4. DEEL IV : AANBEVELINGS VIR DIE VERSORGINGSPRAKTYK VAN NIE-PROFESSIONELE VERSORGERS TYDENS GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS	218
4.1 AANBEVELINGS VIR VERPLEEGONDERWYS.....	218
4.2 AANBEVELINGS VIR VERPLEEGNAVORSING	219
4.3 AANBEVELINGS VIR DIE VERSORGINGSPRAKTYK.....	220
4.4 SAMEVATTING.....	226
BIBLIOGRAFIE : DEEL IV.....	227

LYS VAN FIGURE

FIGUUR 1.1:	Voorkoms van MIV volgens ouderdom en geslag, Suid Afrika 2002 (soos oorgeneem uit UNAIDS, 2002:19; UNAIDS 2002d:9.).....	2
FIGUUR 2.1:	Die natuurlike verloop van MIV-1-infeksie (oorgeneem uit Fauci <i>et al.</i> , 1996) soos aangehaal in™ Wilson (2002:49).....	81
FIGUUR 2.2:	Oorsake van pyn by gevorderde MIV-infeksie (Wilson <i>et al.</i> , 2002:405).	102
FIGUUR 3.1.	Kennis van VIGS as siekte tydens gemeenskapsgebaseerde versorging by die kind met VIGS	186
FIGUUR 3.2:	Nie-professionele versorgers se kennis van MIV-oordrag na die kind	187
FIGUUR 3.3:	Nie-professionele versorgers se kennis van die simptome wat presenteer by die kind met VIGS.....	189
FIGUUR 3.4:	Nie-professionele versorgers se kennis aangaande beskikbare gemeenskapshulpbronne	191
FIGUUR 3.5:	Hantering van die kind met VIGS deur die nie-professionele versorgers onder bepaalde omstandighede	192
FIGUUR 3.6 :	Nie-professionele versorgers neem die kind met VIGS in 'n krisissituasie na die gesondheidskliniek	194
FIGUUR 3.7:	Nie professionele versorger se kennis rakende die hantering van hartseer en smart by die kind met VIGS.....	195

FIGUUR 3.8: Probleme wat deur nie-profesionele versorgers tydens gemeenskaps-gebaseerde versorging van die kind met VIGS ondervind is	197
FIGUUR 3.9: Behoefte aan gemeenskapshulpbronne tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS	199
FIGUUR 3.10: : Ervaring van nie-profesionele versorgers oor kennis van versorging tydens die versorging van die kind met VIGS	200
FIGUUR 3.11: Behoefte van die nie-profesionele versorgers aan opleiding	201
FIGUUR 3.12: Psigiese impak op die nie-profesionele versorger tydens versorging van die kind met VIGS.....	202
FIGUUR 3.13: Invloed van die nie-profesionele versorger se emosionele belewenis op die versorging van die kind met VIGS.	203
FIGUUR 3.14: Beskerming maatreëls teen emosionele, fisiese en geestelike uitbranding van die versorger van die kind met VIGS	204

LYS VAN TABELLE

TABEL 1.1:	Opsomming van die VIGS-epidemie: Desember 2002.....	1
TABEL 1.2:	Inhoudsgeldigheid van die vraelys	30
TABEL 2.1:	Immuniseringskedule volgens die Departement Gesondheid (2003:1- 40), soos aangehaal deur Wilson (2002:317).	87
TABEL 3.1:	Die persentasie korrekte antwoorde in die vraelys vir alle nie- professionele versorgers	206
TABEL 3.2:	Gemiddeld van die kennis tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS ten opsigte van opleidingsprogramme voltooi.....	207

Deel I

OORSIG OOR DIE NAVORSING

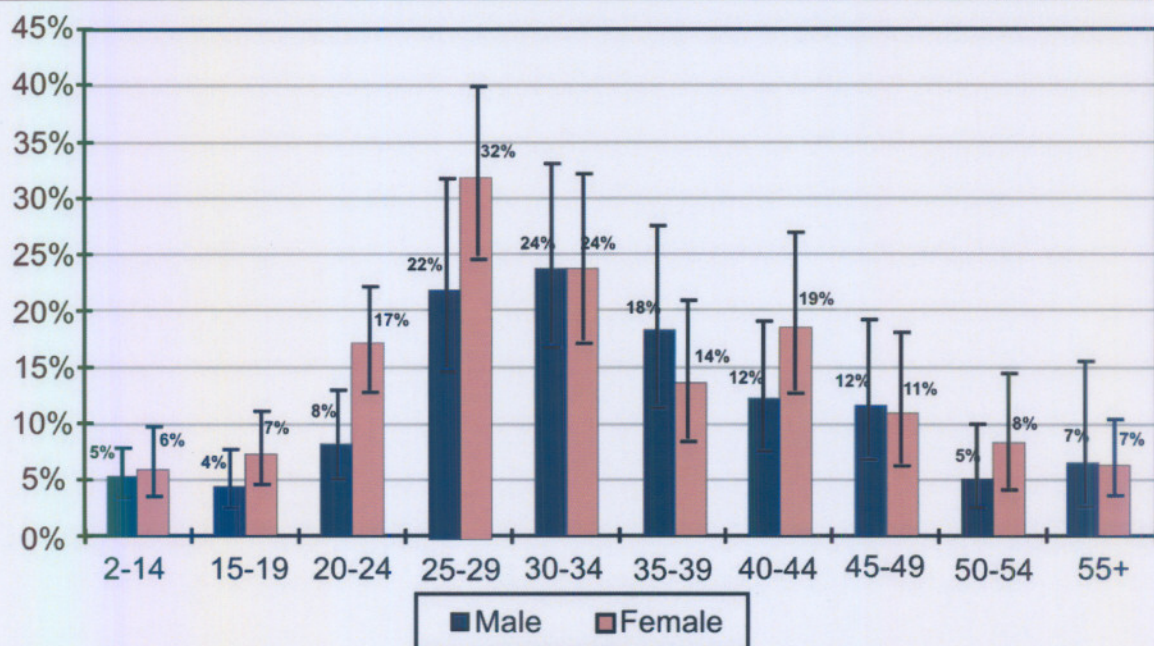
1.1 INLEIDING EN PROBLEEMSTELLING

Gedurende die afgelope twee dekades het 'n toename in die insidensie van menslike immuuniteitsgebrek virus (MIV) voorgekom – die veroorsakende agent van die verworwe immuuniteitsgebreksindroom (VIGS) – wat ontwikkel het as een van die ernstigste voortgesette openbare gesondheidsprobleme wêreldwyd (Zimba & Mclerney, 2001:84). Volgens UNAIDS (2002c:3) het die VIGS-epidemie meer as 3 miljoen lewens wêreldwyd of in sub-Sahara in 2002 geëis, waarvan 'n beraamde 5 miljoen mense met die MIV-virus in 2002 besmet is. Die Wêreldgesondheidsorganisasie (WHO) se raming is dat daar meer as 42 miljoen mense Wêreldwyd is wat met MIV leef [kyk Tabel 1.1] (UNAIDS, 2002c:2).

TABEL 1.1: Opsomming van die VIGS-epidemie: Desember 2002

Totale aantal mense met VIGS	42 mil.	Nuwe MIV-infeksies in 2002	5 mil.	VIGS - sterftes in 2002	3.1 mil.
Volwassenes	38.6 mil.	Volwassenes	4.2 mil.	Volwassenes	2.5 mil.
Vroue	19.2 mil.	Vroue	2 mil.	Vroue	1.2 mil.
Kinders onder 15 jr	3.2 mil.	Kinders onder 15 jr	800 000	Kinders onder 15 jr	610 000

Veral in Afrika-lande soos Malawi, Uganda en Suid-Afrika neem die VIGS-pandemie teen 'n vinnige tempo toe, met 'n gemiddeld van 6%-11% MIV-geïnfekteerde jong vroue tussen 15 en 24 jaar teenoor 3%-6% mans in hierdie ouderdomsgroep (UNAIDS, 2002c:19; UNAIDS, 2002d:9). Redes vir die voorkoms van MIV en VIGS onder jong vroue is dat hulle met ouer mans trou weens die sekuriteit wat dit hulle kan bied, maar met 'n veel hoër risiko vir MIV-infeksie. Onbetrokkenheid en onkunde by tot 80% van vroue met betrekking tot seksualiteit, reproductiewe gesondheid en VIGS en die biologiese vatbaarheid vir infeksies weens die ontvanklikheid vir besering van die serviks dra ook by tot die risiko [kyk FIGUUR 1.1] (UNAIDS, 2002:19; UNAIDS, 2002b:9).



FIGUUR 1.1: Voorkoms van MIV volgens ouderdom en geslag, Suid Afrika 2002 (soos oorgeneem uit UNAIDS, 2002:19; UNAIDS 2002d:9.)

In Suid-Afrika is die omvang van so 'n aard dat dit beskou word as die VIGS-hoofsetel van die wêreld en is daar na beraming 5 miljoen volwassenes en kinders wat met MIV en VIGS leef. Veral die hoë prevalensie van 5,6% VIGS onder kinders

tussen 2 en 14 jaar is kommerwekkend (UNAIDS, 2002d:3; Human Sciences Research Council (HSRC) Health Review, 2002:190).

Hierdie hoë prevalensie van VIGS onder kinders is hoofsaaklik te wyte aan vertikale MIV- oordrag van moeder na kind wat soveel as 40% van alle geboortes kan insluit, met die gevolg dat 800 000 kinders jaarliks en 1 800 kinders daagliks met MIV op dié wyse geïnfekteer word (Brouwer *et al.*, 2000:2; WHO, 2000a:10–4; UNAIDS, 2002d:1-7). Volgens Jenkins-Woelk (1998:4) asook McIntyre en Gray (1995:3) is feitlik alle MIV-positiewe kinders tydens swangerskap, baring of die geboorteproses, of deur borsvoeding geïnfekteer. Die HSRC Health Review (2002:19) en Shisana (2002:7) toon aan dat ander metodes van MIV-oordrag soos penetrerende seksuele misbruik, blootstelling aan onsteriele naalde en nosokomiale infeksies moontlik ook aanleiding tot die voorkoms van MIV onder kinders gee. Volgens UNAIDS (2002a:33) word 13% kinders in huishoudings waar een of beide ouers weens VIGS siek word of sterf, ernstig geïnfekteer. Verlies aan inkomste en beperkte voeding lei daartoe dat kinders se risiko om met MIV geïnfekteer te raak groter is omdat hulle hulle tot prostitusie en dwelms wend in die bese kringloop van armoede, onvoldoende voeding en VIGS. Die VSA Sensusburo (soos aangehaal deur Zimba & Mclerney, 2001:83) voorspel dat spesifiek kindermortaliteit in Malawi teen 2010 'n 60%-toename teenoor mortaliteit in die afwesigheid van VIGS sal toon. In Uganda is die omvang ook verreikend met 67 000 MIV-geïnfekteerde kinders in 'n MIV-geïnfekteerde populasie van 930 000 (UNAIDS, 2002d:19; WHO, 2001:10-4).

In aansluiting by die reeds vermelde hoë infeksiesyfer is dit ook van belang om te noem dat kinders vinnig van MIV-positiewe status tot VIGS vorder as gevolg van die immaturiteit van hul immuniteitsisteme en die feit dat dit hulle dus meer vatbaar maak vir infeksie (Zimba & Mclerney, 2001:84). Hierdie kinders word herhaaldelik gehospitaliseer weens kronies opportunistiese infeksies, wat die las op die reeds oorlaaide gesondheidsdienste en verpleegtyd verhoog (Hansell *et al.*, 1998:80). Aansluitend hierby lei die VIGS-pandemie voorts ook tot toenemende druk op verskeie aspekte van die gesondheidsdiens met 'n fokusverskuiwing na nuwe

behandelingwyses van die VIGS-pasiënt, soos dehospitalisasie en verbeterde buitepasiënt-behandelingsprosedures (Caldwell *et al.*, 1992: 603) wat dui op gemeenskapsgebaseerde sorg. Die toenemende vraag na tuis- en gemeenskapsgebaseerde sorg vir die kind met MIV en VIGS ontstaan verder (Hellinger, 1988:103) omdat die aantal kinders met VIGS wat vir buitepasiëntbehandeling en gemeenskapsgebaseerde sorg uit die hospitaal ontslaan word, daaglik toeneem. Hierdie toename kan ook toegeskryf word aan die feit dat kinders wat gebore word van MIV-geïnfekteerde moeders dikwels nie by hulle woon nie weens mishandeling, verwaarlosing, siekte en/of dood van die moeder (Caldwell *et al.*, 1992: 603).

Daar bestaan egter 'n tekort aan versorgers vir die vermelde toenemende behoefte aan gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS, hetsy binne of buite die sorg van die biologiese moeder of ouers (Caldwell *et al.*, 1992: 603). Die 50%–75% kindermortaliteit voor vyfjarige ouderdom, stigmatisering gekoppel aan VIGS en die hoë mediese koste verbonde aan die versorging van kinders met VIGS (Caldwell *et al.*, 1992: 607; Attawell & Emsden, 1997:6) gee verder aanleiding tot 'n tekort aan versorgers. Effektiewe mediese, voorkomende en deurlopende sorg, goeie voeding en die nodige ondersteuning wat die lewensgehalte van die kind met VIGS kan verbeter en sodoende sy/haar lewe kan verleng (Attawell & Emsden, 1997:5), word die kind met VIGS onder andere as gevolg van voorgenoemde redes ontnem (Molassiotis *et al.*, 2001:177).

Bogenoemde impliseer dat die impak van VIGS onvermydelik na die gemeenskap uitbrei (Anon, 2000c:2) en dat die gemeenskap verantwoordelikheid moet aanvaar vir die voorsiening van sorg aan die mense en dus ook aan kinders wat met VIGS leef. Hierdie verantwoordelikheid wat op die gemeenskap geplaas word, is dan ook reeds vroeër deur Caldwell *et al.* (1992:603) bevestig. Probleme binne die gemeenskap word egter voorsien met betrekking tot die lewering van gesondheidsdienste aan kwesbare groepe soos meestal vroue, kinders en weeskinders wat in armoede leef en ook 'n lae vlak van onderrig en opleiding het (Anon, 2000c:1). Bydraend hiertoe is dit algemeen dat versorgers in die gemeenskap meestal vroue is wat MIV-positief is,

en belas is met eie arbeids-, finansiële en psigologiese ladings (Anon, 2000c:2). Volgens De Guzman (2001:665) en Secret *et al.* (1999:126) is dit van waarde om hierdie mense, soos deur voorgenoemde outeur aangedui, as nie-professionele versorgers wat met VIGS leef, asook die gemeenskap, te bemagtig. Hierdie bemagtiging waarna die outeurs verwys, is die fasilitering van toegang tot en die internalisering van kennis om sodoende die impak van VIGS te kan hanteer en VIGS-verwante sterftes te voorkom. Kennis bemagtig individue en die gemeenskap om stappe tot verandering te doen (De Guzman, 2001:665; Secret *et al.*, 1999:126) en verantwoordelikheid daarvoor te aanvaar. Sodoende kan die gemeenskap betrokke raak by gemeenskapsgebaseerde sorg aan mense wat met MIV en VIGS leef (Spicer Akiki, 2002:247; Reid, 1994:553) waarvan tuisgebaseerde sorg volgens London *et al.* (2001:100) 'n belangrike aspek is.

Soos hierbo vermeld en deur die navorser waargeneem, is dit versorgers met minimale of geen gesondheidsopleiding en/of –agtergrond wat die versorging van die kind met VIGS in die gemeenskap behartig. Voorwetenskaplike kennis uit vorige ondervinding en kulturele agtergrond word dus toegepas. Die “*Integrated management of childhood illness*” (IMCI) bevat wel versorgingsriglyne vir die moeder van die kind met VIGS. Hierdie inligting word hoofsaaklik deur professionele gesondheidswerkers as deel van die gesondheidsonderrig tydens opvolgbesoeke by primêre gesondheidsorgklinieke en tydens tuisbesoeke aan moeders wat ook die versorgers is, oorgedra (Department of Health, 2003:1-40). Brouwer *et al.* (2000:538) wys egter op die probleem dat hierdie nie-professionele versorgers nie oor die nodige kennis en vaardigheid beskik om hierdie diens te kan lewer nie. Die versorgers is tydens die versorging van hierdie kinders gespanne en ervaar selfs psigologiese stres omdat hulle nie opgewasse voel om die kind met VIGS te versorg nie (Brouwer *et al.*, 2000:539). Die navorser kan hierdie stelling van Brouwer (2000:539) ondersteun vanuit haar waarneming dat die kind met VIGS wat moontlik in die gemeenskap van die Potchefstroom-distrik versorg sou kon word, eerder gehospitaliseer word of ontoereikende gemeenskapsgebaseerde sorg ontvang. Verder blyk dit dan ook vir die navorser uit hoofde van haar kontak met die

versorgers in die gemeenskap dat die nodige inligting vir kennisbermagtiging die nie-professionele versorgers moontlik nie bereik nie.

Schneider en Russel (2002:2) het ook bevind dat daar in die Noordwes-Provinsie onvoldoende intergrasie van dienste wat gemeenskapsgebaseerde en tuisgebaseerde sorg lewer, voorkom weens 'n gebrek aan riglyne en aanvaarbare standaarde, asook weens die afwesigheid van 'n kontinuum van sorg aan kwesbare groepe met MIV en VIGS. Genoemde bevinding van Schneider en Russel (2002:2) en hierdie studie sluit aan by 'n navorsingsprojek (The facilitation of integrated home-based care for people living with HIV/AIDS in South Africa) wat geïnisieer is binne die Skool vir Verpleegkunde, Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, wat in hul kontak met die gemeenskap van die Potchefstroom-distrik die reeds oorlaaide gesondheidsstelsel asook die leemtes in die lewering van gemeenskapsgebaseerde sorg geïdentifiseer het (Greeff & Du Plessis, 2001:3).

Volgens Shisana (2002:23-24) moet 'n morele en etiese basis bestaan vir die vestiging van gesondheidsdienste ooreenkomstig die regte van die kind. Die Departement Gesondheid onderneem om te verseker dat alle persone/kinders met MIV en VIGS toegang het tot toepaslike sorg en ondersteuningsdienste. Die opleiding van gesondheidswerkers om hierdie sorg te verskaf en om 'n etos van omgee en erbarming te ontwikkel, word ook as prioriteit beklemtoon (Shisana, 2002:23-24).

Die ontwikkeling en implementering van gemeenskapsgebaseerde versorging en die beraming van kennis en behoeftes van versorgers met betrekking tot die versorging van die kind met VIGS word in die Nasionale Strategiese Plan 2000-2004 ondersteunend tot hierdie studie as prioriteit uitgesonder (Shisana, 2002:23). Die navorsing het dus ten doel om te bepaal of die nie-professionele versorgers wel oor die nodige kennis beskik en wat hul behoeftes is tydens die versorging van die kind met VIGS om sodoende gemeenskapsgebaseerde versorging van hoë gehalte te lewer en die kind met VIGS se lewensgehalte te verbeter.

Navorsingsvrae wat uit bostaande agtergrond voortspruit, is die volgende:

- Wat is nie-professionele versorgers se kennisvlak van die versorging van die kind met VIGS?
- Wat is die behoeftes van nie-professionele versorgers tydens die versorging van die kind met VIGS?
- Watter opleiding moet versorgers wat die kind met VIGS versorg, ontvang om lewensgehalte te verbeter?

1.2 NAVORSINGSDOELSTELLINGS

Hierdie navorsing wil binne die groter navorsingsprojek van die skool vir Verpleegkunde, Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, naamlik “The facilitation of integrated home-based care to people living with HIV/AIDS in South Africa” bydra tot die verbetering van die gehalte van die versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik, en stel ten doel:

- om te bepaal wat nie-professionele versorgers se kennisvlak van die versorging van die kind met VIGS is;
- om die nie-professionele versorgers se behoeftes tydens die versorging van die kind met VIGS te beraam; en
- om opleidingsriglyne te ontwikkel vir die opleiding van nie-professionele versorgers in die Potchefstroom-distrik, wat gerig is op die versorging van die kind met VIGS om lewensgehalte te verbeter.

1.3 PARADIGMATIESE PERSPEKTIEF

Die paradigmatiese perspektief wat in hierdie navorsing geld, word gestel as metateoretiese, teoretiese en metodologiese stellings.

1.3.1 METATEORETIESE STELLING

Die navorser ondersteun die metateoretiese aannames soos gestel in die Verpleegteorie vir Mensheerheid (ORU, 1990: 136-142), gebaseer op 'n Judeo-Christelike wêreldbeskouing. In hierdie navorsing sal die aannames as vertrekpunt gebruik word en dit beïnvloed ook deurgaans die navorser se navorsingsbesluite. Hierdie teorie het 'n holistiese multidimensionele fokus op die mens met liggaam (anatomies en fisiologies), psige (emosie, wil en intellek) en gees (verhouding tot God). Vanuit die Bybelse perspektief word daar aan die mens gedink as geskape na die beeld van God. As eenheid is die mens in al sy dimensies sentraal religieus gerig, in sonde gevalle maar deur Christus verlos. Daarom is die mens geroepe om God se skepping te bewerk, sy eie geslagtelikheid te verstaan, volgens God se riglyne te leef en sy medemens soos homself lief te hê (ORU, 1990: 142; Van der Walt, 1999:354).

Vervolgens 'n bespreking van die stellings ten opsigte van die mens (RAU, 1992:7), gesondheid, siekte en verpleging (ORU, 1990:136-142) asook die omgewing (RAU, 1992:7).

1.3.1.1 *Die mens*

Die mens is 'n unieke Godgeskape wese wat die uniekheid van lewe deur genade ervaar. Die mens is egter sterflik weens die sonde, maar bestaan om tydelik oor die skepping te regeer volgens God se wil (Van der Walt, 1999:328, 343). Die mens bestaan uit sy interne omgewing, naamlik liggaam, psige en gees wat in sy strewe na heelerheid voortdurend in interaksie verkeer met sy eksterne omgewing (ORU, 1990:136-142). Tydens hierdie strewe bevind die mens, wat vir die doel van hierdie

navorsing 'n manlik of vroulike kind met VIGS is, hom op 'n kontinuum van maksimum tot minimum gesondheid weens sy belemmerde immuniteit. Die versorger is ook 'n eenheidswese wat in interaksie met die kind verkeer om hom tydens versorging tot heelheid te fassiliteer om lewensgehalte te verbeter.

1.3.1.2 Gesondheid en siekte

Gesondheid is die strewe na fisieke, psigiese en geestelike heelheid. Dit kan kwalitatief beskryf word op 'n kontinuum van maksimum tot minimum gesondheid. Die kind met VIGS beweeg dus op die kontinuum volgens sy virale lading en CD4-telling. Hoe hoër die virale telling hoe groter die siektepotensiaal van die kind met VIGS as eenheidswese (liggaam, psige en gees), en dus bestaan siektepotensiaal ook by die kind wat maksimaal gesond is (ORU, 1990:136-142). Die kind met VIGS en die versorger se interaksiepatroon bepaal die minimum of maksimum gesondheid van die kind met VIGS deur die optimale benutting van die gemeenskapshulpbronne as hul eksterne omgewing. Vir die doel van hierdie studie beteken gesondheid en heelheid van die kind met VIGS dat die kind op so 'n wyse versorg word dat lewe van 'n goeie gehalte gefasiliteer word.

1.3.1.3 Verpleging

Verpleging omvat die aktiwiteite tydens die versorging van die kind met VIGS, wat ten doel het om die kind met VIGS tot optimale gesondheid te fasiliteer. Die aktiwiteite is gerig op:

- die instandhouding van gesondheid deur die versorging van die kind met VIGS deur die interne en eksterne omgewing van die kind as eenheidswese te bestuur,
- die bevordering van die kind met VIGS se gesondheid op 'n holistiese wyse;

- die herstel van die gesondheid van die kind met VIGS op die kontinuum van gesondheid en siekte (Chidrawi, 2000:10).

Die doel van verpleging in hierdie navorsing is om die kind met VIGS se fisieke, psigiese en geestelike dimensie binne die gemeenskapkonteks van die Potchefstroom-distrik op holistiese wyse tot heelheid te fasiliteer.

1.3.1.4 Omgewing

Die omgewing van die kind met VIGS sluit sowel sy interne as eksterne omgewing in. Die gesondheidstatus van die kind met VIGS word bepaal deur die patrone van interaksie tussen die kind met VIGS en die versorger as deel van die eksterne omgewing. Deurdat versorgers die kind met VIGS tydens versorging tot heelheid fasiliteer word 'n veilige eksterne omgewing gevestig (RAU, 1992:7).

1.3.2 TEORETIESE STELLINGS

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

1.3.2.1 Sentraal-teoretiese argument

Inligting oor die kennis van nie-professionele versorgers rakende die versorging van die kind met VIGS, asook inligting aangaande die nie-professionele versorger se behoeftes tydens die versorging van hierdie kind sal bydra tot die ontwikkeling van opleidingsriglyne vir die opleiding van nie-professionele versorgers in die Potchefstroom-distrik, wat gerig is op die versorging van die kind met VIGS om lewensgehalte te verbeter.

1.3.2.2 Konseptuele omskrywings

Die konsepte vir die doel van hierdie navorsing word soos volg omskryf:

1.3.2.2.1 Menslike immuniteitsgebrekvirus (MIV)

Die MIV-virus reproduseer binne 'n lewende sel en kan dus slegs oorleef en vermenigvuldig binne menslike selle. Hierdie virus is van die groep retrovirusse en word ingebou in die DNA van gasheerselle wat 'n verskeidenheid kliniese tekens veroorsaak wat varieer van asimptomaties tot fatale toestande as gevolg van 'n immuniteitsgebrek (Merck, 1992:77). Die MIV-virus is verantwoordelik daarvoor dat die belangrikste verdedigings selle, naamlik die CD4-selle, direk aangeval en uitgewis word om sodoende die liggaam se immuunsisteem af te takel sodat die liggaam hom nie teen eksterne patogene kan verdedig nie (Van Dyk, 2001:7). Opportunistiese infeksies neem dan die liggaam in indien die CD4-selle uitgeput is (Van Dyk, 2001:11).

In reaksie hierop vorm die liggaam teenliggaampies om hierdie virus te beveg. Sodra hierdie teenliggaampies in die mens se bloedstroom gevind word, is hy MIV-positief (Beers & Berkow, 1999:3-12; UNAIDS, 2002b:1).

In hierdie navorsing sal die MIV pasiënt enige kind wees wat positief toets vir die menslike immuniteitsgebrekvirus.

1.3.2.2.2 Verworwe immuniteitsgebrecsindroom (VIGS)

Verworwe verwys daarna dat die mens nie daarmee gebore is nie; die virus betree die liggaam van buite.

Immuno verwys na die liggaam se natuurlike immuniteitstelsel wat die liggaam teen patogene organismes wat infeksies en siektes veroorsaak, beskerm.

Gebrek verwys daarna dat daar nie voldoende immuniteit is nie.

Sindroom dui op tekens en simptome wat gelyktydig voorkom om sodoende die eienskappe van 'n sekere patologiese toestand aan te dui (Van Dyk, 2001: 4).

Wanneer pasiënte die vierde stadium van MIV betree, kan gesê word dat die pasiënt VIGS het. Hierdie persone het dan ook 'n CD4-telling van tussen 200 en 350/ μ l (Van Dyk, 2001:4). Die MIV-virus het die liggaam se immuunsteem so verswak dat die patogeen wat die liggaam binnedring nie langer beveg kan word nie. VIGS word dus gedefinieer as 'n sindroom van opportunistiese infeksies asook sekere kankers, byvoorbeeld karposi's sarkoom en neoplasmas asook neurologiese disfunksie elk met die potensiaal om die geïnfekteerde persoon in die finale stadium van die siekte te dood (Van Dyk, 2001:5; Beers & Berkow, 1999:3-12).

1.3.2.2.3 Kind met VIGS

Volgens regulasie R 2598 (SA, 1984:1) verwys die term "kind" ook na die ongebore kind. In die navorsing sal die term "kind" gebruik word in die konteks van pasgeborene tot en met 18 jaar; die fetus dus uitgesluit.

Die kind met VIGS is 'n kind wat een of meer van die simptome van VIGS ervaar en nie daartoe in staat is om na homself om te sien ten opsigte van fisieke, psigiese en sosiale behoeftes nie. Die kind met VIGS se fisieke simptome kan opportunistiese infeksies, chroniese diarree, braking, velletsels, pyn, demensie en verwardheid insluit. Psigologies het die kind met VIGS 'n behoefte aan liefde, aanvaarding en sekuriteit, maar hy ervaar ook simptome van aggressie en depressie (UNAIDS, 2002a:8; Sims & Moss, 1991:9-18). Die kind met VIGS verg langtermyn-toesighoudende en ondersteunende versorging en behuising. Die VIGS-pasiënt sal in hierdie navorsing die kind met VIGS wees wat weens ongeskiktheid vir selfversorging tuis of in die gemeenskap versorging benodig.

1.3.2.2.4 Versorging

Versorging is die ondersteuning van persone met daaglikse take wat hulle self nie meer kan verrig nie. Versorging word verder verbind met emosie deurdat 'n hegte

verhouding tussen die versorger en die persoon wat versorg word, volg. Hierdie emosie is meer as bloot liefde, maar sluit ook verantwoordelike sin in. Buiten om take te verrig, sluit versorging ook bemoediging, persoonlike aandag en begrip in. Versorging beteken dus om 'n persoon op fisiese, psigiese en geestelike vlak van die nodige te voorsien om as heel mens te kan funksioneer. Alhoewel versorging nie noodwendig beteken dat die persoon wat versorg word by die versorger inwoon nie, beïnvloed die konstante teenwoordigheid van die versorger die ondervinding van die versorging in 'n groot mate. Om te versorg behels dus om die welsyn van 'n persoon se menswees in die geheel op die hart te dra (Valfrè, 2001: 406; Blustein, 1991:27-41; Twigg & Atkin, 1994:7-9; Odendal & Gouws, 2000:1275).

1.3.2.2.5 Gemeenskapsgebaseerde versorging

Die sentrale element vir gemeenskapsgebaseerde sorg is informele en formele tussentrede en ondersteuning deur die gemeenskap waarvan hospitale, klinieke, bewaarskole en nie-regeringsorganisasies en geloofgebaseerde organisasies deel uitmaak. Gemeenskapsgebaseerde versorging is afhanklik van die beskikbaarheid van persone uit die gemeenskap soos nie-professionele versorgers, vrywilligers en tradisionele genesers om die kind met VIGS te versorg. Gemeenskapsgebaseerde sorg vind dus plaas wanneer sorg en ondersteuning op gemeenskapsvlak voorsien word (Schneider & Russel, 2000:215; McCann & Wadsworth, 1992:25; Sims & Moss; 1991:3).

1.3.2.2.6 Nie-professionele versorger

Versorger verwys na 'n persoon wat uit vrye wil en ongedwonge 'n versorgingsdiens aan die kind met VIGS lewer (Kritzinger & Labuschagne, 1998:1107). Vir hierdie navorsing is die versorger die persoon wat weens die emosionele betrokkenheid by die kind verantwoordelikheid aanvaar vir die versorging van die kind met VIGS en dit sluit alle handeling in wat die afhanklike kind self nie kan uitvoer nie (Twigg & Atkin, 1994:8-10).

Die nie-professionele versorger het geen of minimale opleiding en kennis om die kind met VIGS te kan versorg (Valfrè, 2001:406; Blustein, 1991:27-41; Twigg & Atkin, 1994:7-9; Odendal & Gouws, 2000:1275), en het geen SARV geakkrediteerde opleiding voltooi nie. In hierdie navorsingkonteks verwys nie-professionele versorger ook na die versorgers wat op die databasis van versorgers in die Potchefstroom-distrik as nie-professionele versorgers voorkom.

Daar kan onderskei word tussen vrywillige en betaalde nie-professionele versorgers, wat voltyds of deelyds betrokke is by die versorging van kinders met VIGS.

1.3.3 METODOLOGIESE STELLINGS

Die metodologiese dimensie van navorsing behels die logika van die implementering van wetenskaplike metodes in die bestudering van die werklikheid (Mouton & Marais, 1992:36). Vir hierdie navorsing word Botes (1995:1-9) se model vir navorsing in die Verpleegkunde as riglyn gebruik wat die navorsingsproses as geheel illustreer. Hierdie model stel aktiwiteite van verpleegnavorsing in drie ordes voor.

Die eerste orde is die verplegingspraktyk en navorsingsterrein (Botes, 1995:9). Die navorsingsterrein verteenwoordig die ontologiese dimensie van die navorsing omdat die werklikheid hier plaasvind. Die kennis en behoeftes van nie-professionele versorgers wat die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik versorg is vir die doel van hierdie navorsing die navorsingsterrein. Aktiwiteite binne die terrein bestaan uit interaksie tussen die kind met VIGS as individu, sy gesin, die gemeenskap en die nie-professionele versorger. Hierdie aktiwiteite is gegrond op die kennisinhoud waaroor die versorger beskik en op haar/sy behoeftes asook op voorwetenskaplike interpretasies rakende die versorging van die kind met VIGS uit vorige ondervinding en haar/sy kulturele agtergrond. Die nie-professionele versorger se kennis en behoeftes as faset van gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik word op hierdie vlak geïdentifiseer as die onderwerp van die navorsing. Voorwetenskaplike interpretasies van die versorging van die kind met

VIGS is moontlik die enigste basis van kennis en indien enige voorwetenskaplike interpretasie van versorging van die kind met VIGS geldig is, word dit met die wetenskaplike kennisinhoud van versorging geïnternaliseer.

Binne die tweede orde vind navorsing en teorievorming plaas (Botes, 1995:9). Navorsingsbesluite binne die determinante van navorsing word op hierdie vlak geneem. Die kennis van versorgers rakende die versorging van die kind met VIGS en die versorgers se behoeftes tydens die versorging van die kind met VIGS word hier verken aan die hand van 'n kwantitatiewe studie binne die konteks van die gemeenskap in die Potchefstroom-distrik. Deur die insameling van inligting en die wetenskaplike verwerking daarvan kan riglyne vir 'n opleidingsprogram geformuleer word en gemeenskapsgebaseerde versorging aan die kind met VIGS sodoende bevorder en lewensgehalte verbeter word.

Die derde orde is die paradigmatiese perspektief en dit verteenwoordig die metateoretiese, teoretiese en metodologiese aannames van die navorser (Botes, 1995:10). Die navorser se metateoretiese aannames in die navorsing ten opsigte van die mens (versorger, kind) verpleging (versorging van die kind met VIGS) en siekte en gesondheid (VIGS) asook die omgewing (die gemeenskap) is ontwikkel vanuit die Verplegingsteorie vir Mensheerheid (ORU, 1990:136-142) wat gegrond is op die Bybel.

1.3.4 LITERATUURSTUDIE

'n In-diepte-literatuurstudie word onderneem om die kennis wat nodig is vir die versorging van die kind met VIGS te ondersoek. Verder word die behoeftes van hierdie versorgers wie se sorg op die kind met VIGS gerig is, ook ondersoek. Temas wat ondersoek sal word, is:

- Die kind met VIGS
- Die impak van VIGS op die kind

- Die versorging van die kind met VIGS
- Die versorgers van die kind met VIGS
- Die impak van VIGS en die behoeftes van nie-professionele versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS.

Die instrumente vir data-insameling word vanuit die geïdentifiseerde temas in die literatuurstudie ontwerp (De Vos *et al.*, 2002:210).

Die volgende databasisse sal gebruik word: Nexus, Repertorium van Suid-Afrikaanse Tydskrifartikels, Medline, ASE (Academic Search Elite), Ebsco-med, Interbiblio-teeklenings deur die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, se Ferdinand Postma-biblioteek, die ook media (koerante en navorsingsartikels).

1.3.5 NAVORSINGSMETODOLOGIE

Vervolgens 'n volledige uiteensetting van die navorsingmetodologie wat die navorsingsontwerp en –metode insluit asook die geldigheid en betroubaarheid daarvan en die etiese aspekte soos van toepassing op hierdie navorsing (Brink 1996:39-46).

1.3.5.1 NAVORSINGSONTWERP

'n Eenvoudige opname-ontwerp (Brink, 1999:109) met kwantitatiewe metodologie is gebruik om inligting te bekom ten opsigte van nie-professionele versorgers se kennisvlak en behoeftes tydens die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS die Potchefstroom-distrik met die oog daarop om sodoende riglyne vir 'n opleidingsprogram te formuleer om gemeenskapsgebaseerde versorging aan die kind met VIGS te bevorder en lewensgehalte te verbeter.

1.3.5.2 NAVORSINGSKONTEKS

Hierdie navorsing met 'n kontekstuele navorsingstrategie poog om die verskynsel binne sy onmiddellike konteks te bestudeer omdat die verskynsel van intrinsieke belang is weens die hoë mortaliteitsyfer onder kinders, en nie om die bevindinge te veralgemeen nie. Aangesien die navorsing binne 'n bepaalde konteks uitgevoer is, is die resultate nie noodwendig van universele belang nie (Mouton & Marais, 1992:51). Dit kan egter ook van belang wees in ander gesondheidsdistrikte waar die demografie en gemeenskapsprofiel ooreenstem met dié van die Potchefstroom-distrik binne die suidelike streek van die Noordwes-Provinsie.

Die demografie van die Noordwes-Provinsie bestaan uit stedelike sowel as landelike gebiede wat onderskeidelik dig en yl bevolk is, soos ook die Potchefstroom-distrik. Volgens die Statistiese dienste van Suid-Afrika (SSA) se sensusopname in 2001 het die Potchefstroom-distrik ongeveer 166 772 inwoners gehad uit 'n totaal van 613 000 inwoners in die suidelike streek van die Noordwes-Provinsie van Suid-Afrika.

Hierdie navorsing vind binne die konteks van die Potchefstroom-distrik van die Noordwes- Provinsie plaas. Die Potchefstroom-distrik se demografie, populasie, gesondheidsdienste en aantal gelyste nie-professionele versorgers was voldoende om uit die resultate van hierdie navorsing 'n in-dieptestudie van die nie-professionele versorgers se kennis en behoeftes tydens die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die Noordwes-Provinsie te loods.

Tydens data-insameling in Augustus 2004 was daar agt gemeenskaps-gesondheidsklinieke in die Potchefstroom-area, naamlik Potchefstroom-kliniek, Promosa-kliniek, Mohadin-kliniek, Top City-kliniek, Lesego-kliniek, Boiki Tlhapi-kliniek, Steve Tswete-kliniek en die Gateway-kliniek en in Fochville, Kokosi-kliniek en Tussanang-kliniek en verder die Wedela-kliniek. Hierdie klinieke dien as ondersteunings- en opvolgsentrums vir nie-professionele versorgers wat deur professionele gesondheidswerkers gehelp word tydens hul gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS.

Volgens die kwartaalike statistiek wat van die Departement Gesondheid en die stadsrade van die Potchefstroom-distrik verkry is (Februarie 2004), woon gemiddeld 3 500 kinders die gesondheidsklinieke in die Potchefstroom-area, 800 kinders die gesondheidsklinieke in Fochville, 500 kinders die gemeenskapsgesondheidsklinieke in Wedela maandeliks by. 'n Omvattende primêre gesondheids- en gemeenskapsdiens word by hierdie klinieke aan kinders gelewer. Kinders se ouers kan ook vrywillig aandui dat hulle vir MIV-antiliggame getoets wil word. Die kinders en hul ouers word dan na die gesondheidswerkers verwys waar voor- en natoetsberading volgens die protokol van die "VCT"-prosedure toegepas word. Hierdie prosedure behels 'n siftingstoets vir MIV en VIGS. Daar is 1% van die kinders wat die kliniek besoek wat wel MIV-positief toets. Kinders van 15-18 maande wat wel positief toets, is meestal positief weens antiliggame wat tydens vertikale oordrag via die MIV-positiewe moeder steeds in die bloedstroom van die baba voorkom, en slegs 30% van hierdie kinders bly MIV-positief en ontwikkel VIGS (Heagarty, 1993:199).

Besoeke van kinders is nie noodwendig gelyk aan die getal kinders nie, omdat sommige kinders meer as een keer per maand die kliniek besoek. Kinders word van die gesondheidsklinieke na die dokter of hospitaal verwys indien die kind herhaalde of ernstige opportunistiese infeksies opdoen en swak op behandeling reageer.

Nie alle gevalle van MIV by kinders is bekend nie, maar hulle kan as MIV-positief beskou word indien hulle volgens die WHO (2000b:13) aan sekere diagnoseringskriteria voldoen, soos aangehaal deur Van Dyk (2001:56) vir die diagnosering van MIV by kinders, naamlik wanneer twee major en twee minor kriteria teenwoordig is in die afwesigheid van enige ander bekende oorsaak van immuuniteitsgebrek. Die diagnoseringskriteria is soos volg:

Major kriteria:

- * Gewigsverlies, abnormaal stadige groei en ontwikkeling
- * Langdurige koors wat langer as 'n maand duur

- * Chroniese diarree wat langer as 'n maand duur

Minor kriteria:

- * Kroniese hoes wat langer as 'n maand duur
- * Algemene limfnodevergroting
- * Herhalende algemene infeksies (oor en keel)
- * Kroniese dermatitis
- * Fungusinfeksies van die mond en keel
- * MIV-positief gediagnoseerde moeder (Van Dyk, 2001:56-57)

Versorgers wat betrokke is by die versorging van die kind met VIGS in verskeie gemeenskapsgebaseerde inrigtings soos informele kleuterskole, versorgingsorganisasies en kerkorganisasies as dagsorgsentrums en ook tuis is nie altyd seker van die MIV-status van al die kinders wat hulle versorg nie, wat sodoende die versorgingstaak meer kompliseer, en voortdurende voorkomende maatreëls dus noodsaak.

Volgens 'n databasis van die Departement Gesondheid (Potchefstroom-distrik) bestaan verskillende informele en formele strukture in die Potchefstroom-area sowel as in Kokosi-Fochville waarbinne gelyste nie-professionele versorgers funksioneer.

Die Potchefstroom-area beskik oor :

- 25 nie-regeringsorganisasies (NROs) en geloofgebaseerde organisasies (GGOs) waarvan ongeveer 40% van hierdie organisasies aktief funksioneer;
- 175 nie-professionele versorgers wat op die databasis van nie-professionele versorgers in die Potchefstroom-distrik gelys is.

- Hospice as palliatiewe sorgorganisasie in die Potchefstroom-area wat tydens hierdie navorsing by die versorging van terminaal siek kinders en volwasse pasiënte betrokke was, beskik oor:
 - * 26 nie-professionele versorgers wat met die versorgingspligte van uitsluitlik kinders met VIGS behulpsaam is;
 - * 9 versorgers wat as voltydse nie-professionele versorgers in diens was wat wel vergoeding ontvang het;
 - * 7 versorgers wat voltyds betrokke was by die versorging van kinders wat daaglik by hul woonplekke opgelaai en na die bewaarskool en informele kleuterskool vervoer was waar 71 kinders van vier maande tot sewe jaar daaglik in hierdie inrigting gedurende weksdae versorg is;
 - * 2 versorgers wat 'n vergoeding ontvang het en voltyds tuisversorging aan 15 kinders tuis in hul woonplek gelewer het.
 - * 16 vrywillige versorgers wat uit vrye keuse betrokke was by die dienslewering aan die kind met VIGS.
 - * nie-professionele versorgers wat daaglik kontak met kinders het wat in hierdie organisasie en in die tuisversorgingsprogram versorg word. Versorgers voorsien weekliks voedingshulp, melkformules, medikasie en vitamien-aanvullings asook doeke aan die familieledere van die kinders wat deel uitmaak van die kinder-VIGS-versorgingsprogram. Kinders wat gedurende die week deur hospice-personeel versorg word, se familieledere, as versorgers tuis, word ook ondersteun en verder voorsien van die basiese behoeftes van die kind vir die voortsetting van behandeling en versorging oor naweke. Versorgingspligte van die nie-professionele versorgers behels alle aspekte van die fisiese versorging van die kind en die voorsiening van en toesig oor 'n korrekte voedingsprogram vir die kinders, asook die toediening van medikasie vir infeksies en

multivitamiene-aanvullings. Nie-professionele versorgers bied weekliks stimulasieprogramme aan om mylpaalontwikkeling te bevorder, die kinders met VIGS ontvang twee maal per week tydens versorging geestelike berading deur opgeleide beraders.

Die Kokosi-Fochville-area beskik oor :

- "Heartbeat", 'n nie-regeringsorganisasie wat 18 gelyste nie-professionele versorgers het wat uitsluitlik na weeskinders omsien;
- "Heartbeat" as NRO wat in vennootskap met "Rudo Homebased care centre" funksioneer en palliatiewe sorg lewer aan 109 weeskinders wat gedurende die dag hier versorg word;
- 10 nie-professionele versorgers wat vergoeding van R 495.00 per maand van die "Heartbeat"-organisasie ontvang;
- 8 nie-professionele versorgers wat die 109 weeskinders bedags by die "Rudo Homebased care centre" versorg waarvan 2 van die 12 versorgers gekwalifiseerde onderwysers is, en 2 nie-professionele versorgers 'n versorgingsdiens aan kinders in 8 huise in die Tussanang- en Kokosi-woonbuurt lewer;
- Greenspark wat ook deur die "Rudo Homebased care centre" bedien word, en 4 nie-professionele versorgers versorg kinders in gesinne in bogenoemde woonbuurt;
- Die versorgingspligte van hierdie nie-professionele versorgers in die Kokosi-Fochville-area behels alle aspekte van die fisiese versorging van die kind en die voorsiening van en toesig oor 'n voedingsprogram vir die kinders asook die toediening van medikasie vir infeksies en multivitamiene-aanvullings en hulp met huiswerk na skool.

Wedela-area:

- In Wedela is tans geen versorgers op die databasis as gelyste nie-professionele versorgers wat ook binne informele en formele strukture funksioneer nie.

1.3.5.3 NAVORSINGSMETODE

Die navorsingsmetode bestaan uit die steekproefneming, data-insameling en data-analise.

1.3.5.3.1 Steekproef

Vervolgens word 'n breedvoerige bespreking gewy aan die populasie, steekproefneming en steekproefgrootte.

1.3.5.3.2 Populasie

Die populasie bestaan uit nie-professionele versorgers wat op die databasis van versorgers by die NROs, GGOs en klinieke gelys is wat in dié Potchefstroom-distrik gemeenskapsgebaseerde versorging aan die kind met VIGS lewer.

Die kriteria vir insluiting as respondente in hierdie navorsing is dat die respondent:

- * 'n nie-professionele versorger moet wees wat kinders met VIGS in die gemeenskap van die Potchefstroom-distrik versorg;
- * beskikbaar moet wees en bereid moet wees om vrywillig deel te neem; en
- * Afrikaans, Engels of Setswana magtig moet wees.

1.3.5.3.3 Steekproefneming

'n Beskikbaarheidssteekproef vanuit die volle populasie is gebruik omdat die populasie in die Potchefstroom-distrik beperk is, en die respons by 'n opnamestudie

gewoonlik laag is (Wilson, 1998:181; Polit & Hungler, 1999:225). Weens die praktiese uitvoerbaarheid is besluit om die Potchefstroom-distrik by die navorsing te betrek. Tussengangers (voorsitters van die NROs en GGOs) vanuit die formele gesondheidsdiensstrukture is tydens data-insameling gebruik.

1.3.5.3.4 Steekproefgrootte

Die doel van die steekproef is eerstens dat dit verteenwoordigend van die populasie moet wees en tweedens dat dit stabiel moet wees. Aangesien dit 'n beskikbaarheidssteekproef was, is al die beskikbare nie-professionele versorgers in die Potchefstroom-area, Fochville en Wedela genader om aan die navorsing deel te neem. Die steekproefgrootte was bepaal deur die vrywillige deelname van die potensiële respondente (Van der Vyver, 1987:1; Schurink *et al.*, 2000:317).

1.3.5.4 DATA-INSAMELING

Gestruktureerde vraelys is gebruik om vas te stel met watter feite die respondent vertrou is. Gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS is dinamies van aard en die vraelys kon relatief baie data op 'n goedkoop wyse insamel (Burns en Grove, 2001:426).

In hierdie navorsing is die vraelys as data-insamelingsinstrument gebruik om die nie-professionele versorgers se kennis tydens gemeenskapgebaseerde versorging, asook hul behoeftes tydens hierdie versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik te verken. [kyk Bylaag A].

Met die opstel van die vraelys is die literatuur as begroning gebruik om die navorsingsdoelwitte te bereik (Burns & Grove, 2001:427). As meetinstrument is een gestruktureerde vraelys saamgestel met drie afdelings, elk met veelvuldigekeusevrae en oop vrae en geslote vrae.

Tydens die ontwikkeling van die vraelyste is dit aan navorsings- en vakkundiges vir kommentaar oor die sig- en inhoudsgeldigheid daarvan voorgelê, asook aan 'n statistiese konsultant van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, om te verseker dat die samestelling van die vraelys geskik is vir rekenaarmatige data-analise (De Vos, 2002:178). Die vraelys as instrument het ook voldoen aan die geldigheidskriteria, soos beskryf in 3.5.3.1. Die vraelys is in Afrikaans opgestel en daarna in Engels en Setswana vertaal.

Afrikaans-/Engels- en Tswanasprekende tussengangers is opgelei om die vraelyste saam met die versorgers in te vul. 'n Loodsstudie is uitgevoer deurdat tussengangers saam met tien vrywillige nie-professionele versorgers vraelyste ingevul het. Daardeur is die uitvoerbaarheid van die vraelys bepaal, byvoorbeeld hoe lank dit geneem het om die vraelys in te vul en of die vrae duidelik genoeg gestel is sodat dit reg verstaan word (Cluett & Bluff, 2000:61). Dit het die tussengangers sowat 45 minute geneem om die vraelys saam met die nie-professionele versorgers in te vul (Polit *et al.*, 2001:268; Brink, 1996:156; Uys & Basson, 1991:71). Aanpassings is gemaak waar nodig voordat finale data-insameling 'n aanvang geneem het (Cluett & Bluff, 2000:61).

Nadat die distriksgesondheidsdienste asook die Etiekkomitee van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, die toestemming verleen het vir die uitvoer van die navorsing, is die nie-professionele versorgers genader om aan die navorsing deel te neem. [kyk Bylaag D].

'n Week voordat die data-insameling gedoen is, het die tussengangers inligtingsbriewe (kyk Bylaag B) aan die nie-professionele versorgers as respondente oorhandig. Persone wat as tussengangers optree het, was die klinieke se geregistreerde verpleegkundiges asook die NRO- en GGO-voorsitters. Die inligtingsbriewe verduidelik die doel van die navorsing, en die versekering word gegee dat toestemming om die navorsing te onderneem reeds by die direkteur gesondheid en omgewingsdienste van die Potchefstroom-distrik verkry is. [kyk Bylaag C]. Die reëlins oor die data-insameling word soos volg uiteengesit:

Die vraelyste vir versorgers is elkeen in 'n versêelbare koevert geplaas en deur die navorser by plaaslike gesondheidsklinieke en die Thabo Mbeki-saal besorg vir die tussengangers om af te haal. Afsprake vir die invul van die vraelys is deur tussengangers met versorgers gereël. Die tussengangers is geletterde mans en vroue uit die gemeenskap wat al vroeër met navorsingsprojekte as veldwerkers opgetree het. Hulle is spesifiek deur die navorser met betrekking tot die invul van vraelyste vir hierdie navorsing opgelei. Die navorser het self tussen die klinieke, informele kleuterskole en huise rond beweeg, om probleme uit te klaar en na afloop daarvan die vraelyste te kollekteer.

Die navorser het die doel en belangrikheid van die navorsing aan die gesondheidsdiensbestuurders in die Potchefstroom-distrik verduidelik en toestemming is verkry om die navorsing te loods. Die Gemeenskapsverpleegkundige in beheer van tuisversorging in die Potchefstroom-distrik is genader om die nie-regeringsorganisasies (NROs) en geloofgebaseerde organisasies (GGOs) as tussengangers te identifiseer. [kyk Bylaag F]. instemming tot deelname aan die navorsing is ook van hulle verkry. [kyk Bylaag E]. Die tussengangers het die respondente wat aan die navorsing deelgeneem het, geïdentifiseer.

Daar is op 'n datum ooreengekom waarop die ingevulde vraelyste afgehaal sou word. Die vraelyste is na drie dae nadat dit uitgedeel is, deur die navorser self by elke NRO afgehaal. Die verspreiding van die vraelyste was soos volg:

- Aan NRO A is 30 vraelyste uitgedeel en 27 is terug ontvang
- Aan NRO B is 14 vraelyste uitgedeel en 8 is terug ontvang
- Aan NRO C is 13 vraelyste uitgedeel en 10 is terug ontvang
- Aan NRO D is 18 vraelyste uitgedeel en 11 is terug ontvang
- Aan NRO E is 30 vraelyste uitgedeel en 24 is terug ontvang

- Aan GGO F is 10 vraelyste uitgedeel en 4 is terug ontvang
- Aan NRO H is 18 vraelyste uitgedeel en 15 is terug ontvang
- Aan NRO I is 6 vraelyste uitgedeel en 6 is terug ontvang
- Aan NRO J is 6 vraelyste uitgedeel en 2 is terug ontvang
- Aan NRO K is 4 vraelyste uitgedeel en 1 is terug ontvang
- Aan NRO L is 16 vraelyste uitgedeel en 4 is terug ontvang

1.3.5.5 DATA-ANALISE

Die ingevulde vraelyste is deur die Statistiese Konsultasiedienste van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, deur middel van 'n frekwensieontleding ontleed, deur gebruik te maak van sagteware van SAS Institute Inc. (SAS, 1999b). Die betroubaarheid van die meetinstrument, om die kennisvlak en behoeftes van die nie-professionele versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS te bepaal, is met behulp van die Chronbach alfa-koëffisiënt bepaal (Anastasi, 1988:817).

1.3.5.6 BETROUBAARHEID EN GELDIGHEID

Die navorsing as geheel moet beantwoord aan die vereistes vir betroubaarheid en geldigheid. Die navorsing moet wetenskaplik wees sodat die resultate daarvan geloofwaardig is.

1.3.5.6.1 Betroubaarheid

Die kriteria herhaalbaarheid, stabiliteit, billikheid en homogeniteit van betroubaarheid word vervolgens bespreek.

Betroubaarheid is die vernaamste voorvereiste vir 'n data-insamelingsinstrument (Uys & Basson, 1991:87). Betroubaarheid dui op die mate van herhaalbaarheid van die data (Cluett & Bluff, 2000:74). Ten einde die betroubaarheid van die vraelyste van hierdie navorsing te verseker was die navorsing, soos deur Burns en Grove (2001:396-398) en Brink (1996:171) gestel, stabiel ten opsigte van herhaalbaarheid, billik waar verskillende navorsers die resultate dieselfde geoordeel het en homogeen waar een helfte van die toets dieselfde as die ander helfte gemeet het. Omdat hierdie navorsing konteksgebonde is en daar slegs binne die konteks veralgemeen is, is dit slegs in dieselfde konteks herhaalbaar. Die betroubaarheid van die vraelys is versterk deurdat verskillende tussengangers, nadat hulle volledige opleiding ontvang het, die vrae op dieselfde wyse geïnterpreteer het. Die vraelys het ook tussen die volgende items onderskei, naamlik demografiese data, data wat die nie-professionele versorgers se kennis tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS bepaal en data wat die behoeftes van nie-professionele versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS verken. Homogeniteit is dus nie by hierdie navorsing ter sprake nie.

Vier faktore wat tot betroubaarheid gelei het, sluit in motivering, geheue, kennis en kommunikasie (Cluett & Bluff, 2000:74). Die navorsers het die nie-professionele versorgers en veldwerkers genoegsaam *gemotiveer* om die vraelys rustig in te vul om dit sodoende korrek en volledig te kan doen. Die navorsing het gevolglik tot voordeel van die respondente gestrek deurdat riglyne vir 'n opleidings-program ontwikkel is vir die toegepaste opleiding van nie-professionele versorgers wat gerig is op gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS van 'n goeie gehalte met die oog daarop om lewensgehalte te verbeter.

Die vraelyste word eenmalig volgens afspraak deur veldwerkers saam met nie-professionele versorgers ingevul en sodoende is die gevaar uitgeskakel dat ander response verkry word as gevolg van die invloed wat *geheue* sal uitoefen. Veldwerkers is volledig opgelei ten opsigte van die invul van die vraelys en die betekenis van die vrae en om vrae aan versorgers te kan verduidelik om sodoende

die kennisgebrek te ondervang (Cluett & Bluff, 2000:74). Kommunikasie was geen probleem nie, aangesien die veldwerker Afrikaans, Engels en Tswana magtig is en dus in die eerste taal van die versorger kon *kommunikeer*. Die vraelyste was in Afrikaans, Engels en Setswana beskikbaar. In hierdie navorsing is klem gelê op twee kriteria vir betroubaarheid, naamlik *interne konsekwentheid* en *interbetroubaarheid* (Brink, 1996:171).

- **INTERNE KONSEKWENTHEID**

Interne konsekwentheid verwys na die mate waarin alle items in 'n afdeling in die vraelys as instrument dieselfde veranderlike meet. In hierdie navorsing word 'n vraelys gebruik om te bepaal watter demografiese data 'n rol speel by nie-professionele versorgers, hulle kennis en hulle behoeftes tydens die versorging van die kind met VIGS in die gemeenskap. Aangesien die navorsers slegs kwantitatiewe metodologie gebruik, het die statistiese konsultasiediens van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, tydens data-analise die interne konsekwentheid verseker deur middel van die Cronbach alpha- koëffisiënt (Polit *et al.*, 2001:307).

- **INTERBETROUBAARHEID**

Tydens hierdie navorsing is al die geletterde tussengangers deur die navorsers opgelei aangaande die gebruik van die vraelys. Interbetroubaarheid speel 'n rol deurdat veldwerkers vraelyste namens respondente (nie-professionele versorgers) ingevul het. Twee individue (veldwerkers) het dieselfde vraelys op soortgelyke wyse tydens dieselfde tydperk gebruik en ooreenstemmende resultate is verkry (Knapp, 1998:131). Hierdie herhaalbaarheid is met die Cronbach alpha-koëffisiënt gemeet (Polit *et al.*, 2001:307). Die uitslag van hierdie meting was 0.864.

1.3.5.6.2 Geldigheid

Geldigheid is die vernaamste kenmerk van 'n vraelys waar dit weerspieël of dit meet wat dit voorgee om te meet. Verskeie konsepte omskryf hierdie geldigheid, naamlik metingsgeldigheid en eksterne en interne geldigheid.

- **METINGSGELDIGHEID**

Hierdie geldigheid verwys spesifiek na die vraelys as instrument wat meet wat dit veronderstel is om te meet binne die gegewe konteks. In hierdie navorsing is die konteks die gemeenskap van die Potchefstroom-distrik (Brink, 1996:171). Vier tipes metingsgeldigheid wat aangetref word ten opsigte van die vraelys is inhoudsgeldigheid, siggeldigheid, kriteriumgeldigheid en konstrukgeldigheid.

- * **INHOUDSGELDIGHEID**

Die vraelys is aan navorsings- en vakkundiges voorgelê om *inhoudsgeldigheid* te verseker (De Vos, 2002:84). Die eerste fase van ontwikkeling van die instrument was om te identifiseer wat gemeet moes word. Dit word as die *universum of domein* van die konstruk genoem. Die vraelys is nagegaan om te verseker dat die vrae relevant is vir en van toepassing is op die navorsing (Burns & Grové, 2001:400; De Vos, 2002:85) [kyk Tabel 1.2].

TABEL 1.2: Inhoudsgeldigheid van die vraelys

Afdelings van vraelys	Vraag nommer	Aantal vrae
Demografiese inligting van nie-professionele versorgers	1- 13	13
Kennis van nie-professionele versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS.	13-44	31
Behoeftes van nie-professionele versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS.	45- 52	8

*** SIGGELDIGHED**

Siggeldigheid berus op die blote besigtiging van die instrument en is dus nie 'n kragtige prosedure nie (Uys & Basson, 1991:88). Hierdie navorsing is wel aan die statistiese konsultasiediens van die Potchefstroom-kampus vir kommentaar voorgelê om te bepaal of die instrumente meet wat dit veronderstel is om te meet asook of die meting relevant is (De Vos, 2002:167). Die vakkundige het saamgestem dat die voorgestelde vraelys siggeldigheid toon.

*** KONSTRUKGELDIGHED**

Verskeie gevare bestaan vir die konstruktorgeldigheid in instrumentontwikkeling en tydens die ontwikkeling van metingstegnieke wat deel uitmaak van die metodologie van navorsing (Burns & Grové, 2001:230). Konstruktorgeldigheid het die mense se gedrag en optredes, byvoorbeeld hul kennis en behoeftes, wat nie as sodanig aanwysbaar was nie, gemeet (Uys & Basson, 1991:89). In hierdie navorsing het die verskillende nie-professionele versorgers volgens hul kennis en opleiding waarskynlik 'n laer telling in die toets behaal as gevolg van hul beperkte kennis aangaande die versorging van die kind met VIGS.

Vervolgens is bepaal of hierdie vraelys een konstruk, naamlik behoeftes van nie-professionele versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS, verken. Hierdie konstrukgeldigheid is deur frekwensie-ontleding bepaal (Polit *et al.*, 2001:311).

* **INTERNE GELDIGHEID**

In hierdie navorsing is die *Cronbach alpha-koëffisiënt* deur die statistiese konsultasiediens van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, gebruik om interne geldigheid te verseker, deur die mate van korrelasie tussen die items tydens die meting te bepaal. Hoe hoër die korrelasie tussen die pare items, hoe hoër die item-tot-item interne konsekwentheid, wat dui op die interne geldigheid van die vraelys (Knapp, 1998:130). Vervolgens word die bedreigings vir interne geldigheid in hierdie navorsing bespreek, naamlik sydigheid, gevoeligheid, maturasie, uitvoerbaarheid en geskiktheid.

* **SYDIGHEID**

Sydigheid verwys na die verskynsel dat data op so 'n wyse ingesamel is dat een komponent van die populasie oorverteenvoerdig is en die ander onderverteenvoerdig, met ander woorde as daar sydigheid tydens seleksie ontstaan (Burns & Grové, 2001:229). Hierdie gevaar is uitgeskakel deurdat alle vrywillige gelyste nie-professionele versorgers van die hele populasie genader is om aan die navorsing deel te neem.

* **MATURASIE**

Die meting op sigself kon die respondent se kennisvlak laat toeneem en haar/sy behoeftes laat verander (Burns & Grové, 2001:228). Elke respondent is egter slegs een maal genader om met behulp van die tussenganger die vraelys in te vul. Sodoende is *maturasie* voorkom.

* **GEVOELIGHEID**

In hierdie navorsing is vier tot vyf afleiers gebruik waar tussengangers namens respondente 'n keuse uit die veelvuldigekeuseantwoorde wat op die vraelys voorgehou is, afgemerkt het. Daar is ook ruimte gelaat en 'n semi-oop-keuse is bygevoeg om te verseker dat alle moontlike alternatiewe ingesluit is rakende kennis van VIGS.

* **UITVOERBAARHEID**

Om 'n instrument effektief te kan gebruik, is dit nodig dat dit vir sowel die navorsers as die tussenganger en respondent uitvoerbaar is. Hierdie uitvoerbaarheid sluit aspekte soos tyd, koste en vaardighede in. Ten einde 'n instrument te gebruik moet die navorsers die instrument verstaan en die tussenganger moet ook oor sekere vaardighede beskik, byvoorbeeld om te kan lees en skryf. Tussengangers is in die navorsing gebruik omdat respondente nie almal lees- en skryfvaardig was nie. Die uitvoerbaarheid van die instrument is deur 'n loodsstudie gemeet, soos beskryf in 4.2.4, wat die instrument as uitvoerbaar bewys het (Uys & Basson, 1991:90).

* **GESKIKTHEID**

Die instrument moet geskik wees vir die doel en kultuurgroepe waarvoor dit gebruik word. In hierdie navorsing is ruimte gelaat om kultuurgroepe in die Potchefstroom-distrik as gedeelte van die suidelike streek te akkommodeer deur tussengangers wat Afrikaans, Engels en Tswana magtig is, te gebruik. Die tussengangers wat die kultuur van die respondent verstaan, is vanuit die Potchefstroom-distrik aangewys.

* **EKSTERNE GELDIGHEID**

Aangesien die navorsing binne 'n bepaalde konteks uitgevoer is, is die resultaat nie noodwendig van universele belang nie (Mouton & Marais, 1992:51). Dit kon

egter ook in ander gesondheidsdistrikte van belang wees waar die demografie en gemeenskapsprofiel ooreengestem het met dié van die Potchefstroom-distrik binne die suidelike streek van die Noordwes-Provinsie (Burns & Grové, 2001:232). Aangesien daar wel ooreenkomste ten opsigte van sekere aspekte met ander soortgelyke kontekste in ander streke in die provinsie voorkom, sou die aanbevelings en opleidingsriglyne ook in daardie distrikte benut kon word.

1.3.6 ETIESE ASPEKTE

Etiese aspekte moet altyd in gedagte gehou word waar navorsing met mense as respondente uitgevoer word.

Vir die uitvoer van hierdie navorsing is goedkeuring van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, se Etiekkomitee verkry (nr 03K04) (kyk Bylaag D). Aangesien die hele navorsing onder die professionele leiding van die akademiese instelling uitgevoer is, is verseker dat die navorsing van goeie gehalte sou wees en eerlik en eties sou verloop het. Die navorser het gepoog om te alle tye die regte van die respondente te beskerm. In hierdie navorsing is die volgende riglyne, soos deur Brink (1996:39-46) sowel as Denosa (1998a:1-7) en Burns en Grove (2001: 196-212) neergelê, gevolg.

1.3.6.1 VERANTWOORDELIKHEDE VAN DIE NAVORSER

Volgens DENOSA (1997b:5) het die navorser spesifieke verantwoordelikhede. Vervolgens word verduidelik hoe hierdie verantwoordelikhede in hierdie studie nagekom is.

- Verantwoordelikheid ter beskerming van die regte van die respondente

Die nie-professionele versorgers as respondente kon aanspraak maak op die volgende spesifieke regte.

* ***Die reg op voordeel en op voorkoming van nalatigheid***

Die beginsel berus op die instandhouding van die respondente se welstand tydens die navorsingsprojek (Brink, 1996:40).

Die respondente is op fisiese, emosionele, geestelike, ekonomiese, sosiale en regsgronde beskerm by wyse van respek deurdat geen inligting teen hul sin weergegee is nie. Spanning kon ervaar word deurdat lees- en skryfvaardigheid en kennis rakende die versorging van die kind met VIGS beperk was. Hierdie spanning is tydens die navorsing beperk deurdat tussengangers die vraelys saam met versorgers ingevul het en slegs 'n keuse uit alternatiewe response gemaak moes word. Die omgewingstoestand is beheer om onnodige ongemak uit te skakel deur versorgers in hul versorgingsomgewing op tye wanneer dit vir hulle gepas het, die vraelys saam met die tussenganger te laat invul. Kennis was een week vooraf gegee rakende die invul van die vraelys. Die navorser het die tussenganger opgelei om na die respondent om te sien indien daar enige klagtes sou ontstaan. Die navorser was ook beskikbaar en het tussen tussengangers beweeg (DENOSA, 1998a:4). Die voordeel wat die respondente uit die navorsing ontvang het, is dat die resultate aan hulle beskikbaar gestel is en opleidingsriglyne hieruit saamgestel is om sodoende die kennis van die versorgers aangaande die versorging van die kind met VIGS te verbreed.

* ***Reg op regverdige seleksie en behandeling***

Seleksie het geskied volgens die doelstellings van die studie en nie slegs volgens maklik beskikbare respondente nie. In hierdie studie gaan dit om die kennisvlak en behoeftes van alle nie-professionele versorgers van die kind met VIGS tydens gemeenskapgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik (Brink 1999:40).

* **Reg op konfidensialiteit en anonimiteit**

Die navorser het by die ooreenkoms met die respondente gehou dat hul anonimiteit verseker is en dat geen inligting teen hulle gebruik sou word nie. Anonimiteit is verseker deurdat geen name van respondente ooit bekend gemaak sou word nie. Die vraelyste wat saam met die respondente ingevul is, is nie geïdentifiseer nie en geen kode is daaraan geheg nie.

Die navorser het alle inligting konfidensieel hanteer en dit is nie sonder die respondente se medewete openbaargemaak nie, en indien wel, is alleenlik groepsdata as resultate gepubliseer. Deur in te stem tot deelname aan die navorsing het konfidensialiteit om die navorsingsresultate te publiseer verval (Brink 1999:39).

Die respondent se privaatheid is verder deur die navorser verseker deurdat die persoon die reg gehad het om in privaatheid te dink en aan die navorsing deel te neem. Daar is ook geen vergelyking getref tussen versorgers nie, omdat geen vraelyste geïdentifiseer is nie (Denosa, 1998a:2). Respondente is per brief wat saam met vraelyste versprei is van anonimiteit verseker.

* **Reg op ingeligte instemming**

Toestemming vir die uitvoer van die navorsing is van die Direkteur Gesondheid en Omgewingsdienste van die Potchefstroom-distrik verkry (kyk Bylaag C). In hierdie navorsing is die versorgers as respondente per brief, wat die vraelyste vergesel het, genader tot deelname aan die navorsing (kyk Bylaag B). Versorgers se skriftelike, ingeligte instemming is verkry nadat die belangrikheid van die navorsing aan hulle verduidelik is. Volgens hierdie beginsel is die mens outonoom en het hy reg op selfbesluitneming of hy aan die navorsing wil deelneem al dan nie (Brink, 1993:39). Die respondent het dus die vryheid van keuse gehad, sonder om gestraf, beoordeel of teen gediskrimineer te word.

Hierdie keuse van deelname kon ook in enige stadium van die navorsing vrywillig gestaak word.

* ***Reg op Inligting***

Die belangrikheid, doel en voor- en nadele van die navorsing is mondeling asook skriftelik onder die volgende aan die tussengangers in die Potchefstroom-distrik verduidelik (kyk Bylaag E).

- * Die doelwitte van die navorsing
- * Die metode van navorsing met die prosedure wat gevolg is
- * Die duur van die navorsing
- * Die tipe deelname wat van die respondent verwag is
- * Hoe die resultate gepubliseer sal word
- * Die identiteit en kwalifikasies van die navorser en die veldwerker
- * Moontlike nagevolge en nuwe-effekte van die navorsing.
- * Hoedat anonimiteit en konfidensialiteit verseker is.
- * Besonderhede van 'n kontakpersoon aan wie respondente navrae of klagtes kon rig.
- * Ingeligte instemmingsvorm, vergesel van 'n inligtingsbrief, is aan respondente verstrekkend voordat die vraelys deur die tussengangers namens die respondente ingevul is (DENOSA, 1998a:3), en dit het die volgende inligting bevat:

- die doel van die navorsing;
- die versekering dat toestemming verkry is van die direkteur gesondheids- en omgewingsdienste van die Potchefstroom-distrik;
- die versekering dat toestemming verkry is van die Etiekkomitee van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus;
- 'n versekering van anonimiteit;
- die versekering dat deelname vrywillig is en dat hulle in enige stadium kon onttrek sonder dat daar teen hulle gediskrimineer word;
- 'n uitnodiging om hul kontakbesonderhede te verskaf indien hulle na afloop van die navorsing 'n verslag aangaande die resultate wil ontvang; en
- 'n vorm vir instemming tot deelname wat deur die respondent onderteken word.[kyk Bylaag B].

*** VERANTWOORDELIKHEID OM RESULTATE TE DEEL**

Die navorser het onderneem om haar akademiese verantwoordelikheid na te kom en as ontvanger van finansiële steun deur die NRF, die resultate te publiseer.

Terugvoer van die resultate is aan die respondente van die navorsing en ander rolspelers beskikbaar gestel.

Soos deur DENOSA (1997b:3) aanbeveel, is respondente in hierdie studie in die brief wat die vraelys vergesel het (kyk Bylaag B), uitgenooi om hulle besonderhede te verstrek sodat 'n afskrif van die navorsingsverslag na afloop van die studie aan hulle versend kon word. Afskrifte is ook by die plaaslike gesondheidsklinieke, NROs en GGOs gelaat vir diegene wat wel insae wou hê, maar nie persoonlike besonderhede wou verstrek nie.

Die navorsingsresultate gaan versprei word onder ander wetenskaplikes en diensverskaffers, naamlik die Departement Gesondheid van die Noordwes-Provinsie.

Na afloop van die studie word beplan om die navorsingsresultate in 'n vakwetenskaplike tydskrif as artikel te publiseer. Die resultate van die studie word ook aan die diensverskaffers verstrek sodat die riglyne geïmplementeer kan word om sodoende die lewensgehalte van die kind met VIGS te verbeter. So verseker die navorser dat die praktyk voordeel uit die navorsing trek (DENOSA, 1997b:5).

* **VERANTWOORDELIKHEID OM NAVORSING VAN 'N GOEIE GEHALTE TE DOEN**

- * Deur deeglike beplanning, implementering en rekordering van die navorsingsproses en –bevindinge poog die navorser om deurgaans aan die hoogste standarde van navorsing te voldoen (DENOSA, 1998a:6). Integriteit tydens die navorsingsproses is van die uiterste belang. Die navorser waak teen persoonlike sydigheid en waardes deur die navorsingskonsepte akkuraat te omskryf om sodoende die navorsingsresultate te beskerm.
- * Die etiese integriteit van die navorsing word versterk deurdat die navorser dit in stand hou deur wetenskaplike eerlikheid aan die dag te lê (Brink, 1996:47).
- * Die betroubaarheid van die resultate word verseker deur die volgende aspekte in ag te neem:
 - o Navorsing is eerlik en sonder enige bedrog gedoen.
 - o Die Harvard-metode vir bibliografiese literatuurverwysings is gebruik (Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, 2000).

- Navorsing is eerlik en sonder enige bedrog gedoen.
- Die Harvard-metode vir bibliografiese literatuurverwysings is gebruik (Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, 2000).
- Deur bogenoemde word die data met die grootste mate van akkuraatheid weergegee en word dan verder statisties verwerk deur die Statistiese Konsultasiedienste van die Noordwes- Universiteit, Potchefstroomkampus.
- Erkenning word in geskrewe dokumente gegee aan studieleiers, tussengangers en respondente en enige finansiële steun (sien dankbetuigings).

1.4 SAMEVATTING

Hierdie deel sluit 'n digte beskrywing van die navorsingsontwerp en -metode in, asook die betroubaarheid en geldigheid wat deur die navorser geïmplementeer is om navorsing van hoogstaande gehalte te lewer. Soos Cluett en Bluff (2000:58) tereg benadruk het, is die doel van die opname om nie-professionele versorgers se kennisvlak en behoeftes tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS te bepaal, om sodoende die gehalte van sorg te verbeter en gevolglik ook die lewensgehalte. In die volgende afdeling volg 'n bespreking vanuit die literatuur as literatuurstudie.

1.5 NAVORSINGSVERSLAG

Die navorsingsverslag word in vier dele aangebied. Die indeling is soos volg:

- I Oorsig oor die navorsing

- II Gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik: 'n Literatuurstudie
- III Deel III is in artikelformaat gereed vir publikasie, aangebied.
- IV Aanbevelings.

BIBLIOGRAFIE : DEEL I

ANASTASI, A. 1988. Psychological testing. 6th ed. New York : Macmillan. 817 p.

ANON. 2000c. The battle with AIDS. *Economist*:17-18, July 15.

ATTAWELL, K. & EMSDEN, I. 1997. Caring with confidence: practical information for health workers who prevent and treat HIV infection in children. London : AHRTAG. 60 p.

BEERS, M.H. & BERKOW, R., eds. 1999. The Merck manual of diagnosis and therapy. 17th ed. Whitehouse Station : Merck Research Laboratories. 2833 p.

BLUSTEIN, J. 1991. Care and commitment. New York : Oxford University Press. 273 p.

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

BRINK, H.I. 1996. Fundamentals of research methodology for health care professionals. Kenwyn : Juta. 104 p.

BRINK, H.I. 1999. Fundamentals of research methodology for health care professionals. Kenwyn : Juta. 220 p.

BROUWER, C.N.M., LOK, C.L., WOLFFERS, I. & SEBAGALLS, S. 2000. Psychosocial and economic aspects of HIV / AIDS and counseling of care takers of HIV-infected children in Uganda. *AIDS care*, 12(5):535-540.

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

CALDWELL, B.M., MASCOLA, L., SMITH, W., THOMAS, P., HSU, H., MALDONADO, Y., PARROTT, R., BYERS, R., OXTOBY, M. & PEDIATRIC SPECTRUM OF DISEASE CLINICAL CONSORTIUM. 1992. Biologic, foster and adoptive parents: caregivers of children exposed parentally to Human Immunodeficiency Virus in the United States. *Pediatrics*, 90(4):603-607.

CHIDRAWI, H.C. 2000. Die paraatheid van verpleegkundiges vir spiritueel sensitiewe verpleging. Potchefstroom : PU vir CHO. (Skripsie - M.Cur.) 195 p.

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

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

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

DEMOCRATIC NURSING ORGANIZATION OF SOUTH AFRICA (DENOSA). 1997b. Letter to university nursing science departments, nursing colleges, Technicons and nursing schools regarding ethical standards for nurse researchers, 5 March. Pretoria. (Copy in possession of the researcher.)

DENOSA kyk DEMOCRATIC NURSING ORGANIZATION OF SOUTH AFRICA (DENOSA)

DEPARTMENT OF HEALTH kyk SOUTH AFRICA. Department of Health

DE VOS, A.S. 2002. Qualitative data analysis and interpretation. (*In De Vos, A.S., et al., eds. Research at grass roots for the social sciences and human service profession. 2nd ed. Pretoria : Van Schaik. p. 339-355.*)

GREEFF, M. & DU PLESSIS, E. 2001. Gesondheids dienslewering aan die MIV/Vigs pasiënt in die Noordwes-Provinsie. (Ongepubliseerde groeppanorsingsprojekvoorstel in besit van die navorser.)

HANSELL, P.S., HUGES, C.B., CALIANDRO, G., RUSSO, P., BUDIN, W.C., HARTMAN, B. & HERNADEZ, V.C. 1998. The effect of a social support boosting intervention on stress, coping and social support in care givers of children with HIV/AIDS. *Nursing research*, 47(2):79-85.

HEAGARTY, M.C. 1993. Day care for the child with acquired immunodeficiency syndrome and the child of the drug-abusing mother. *Pediatrics*, 91(1):199-201, Jan.

HELLINGER, F. 1988. Forecasting the personal medical care costs of AIDS for 1998 through 1991. *Public health report*, 103:309-323.

HSRC *kyk* HUMAN SCIENCES RESEARCH COUNCIL

HUMAN SCIENCES RESEARCH COUNCIL (HSRC). 2002. Health review 2002: report on the global HIV/AIDS epidemic. Pretoria : Human Sciences Research Council. 201 p.

IMCI *kyk* WORLD HEALTH ORGANISATION Division of Child Health. 2003. Integrated management of childhood illness. Care. Geneva : WHO. 40 p.

JENKINS-WOELK, L. 1998. Mother-to-child transmission of HIV: issues and implications for southern Africa. *AIDS scan*, 10(2):4-10, Jun./Jul.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). 2002a. Children and young people and HIV/AIDS. *Fact sheet*. [Web:] [http://www.unaids.org/young people/index.htm](http://www.unaids.org/young%20people/index.htm) [Datum van gebruik: 7 Mei 2003].

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). 2002b. HIV-AIDS epidemic in Africa. (8 p.). *Fact sheet*. [Web:] <file:///C:/Windows/Profiles/mwkcw/Desktop/hivaids.htm> [Datum van gebruik: 21 Maart 2002].

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). 2002c. HIV/AIDS statistics. *Fact sheet*. [Web:] <http://www.unaids.org/wac/2000/wad00/files/wad2000Master/htm> [Datum van gebruik: 16 Februarie 2002].

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). 2002d. Paediatric HIV infection and AIDS - Point of View. UNAIDS Best Collection. *Fact*

sheet. [Web:] <http://www.avert.org/children.htm>. [Datum van gebruik: 31 Mei 2004].

KNAPP, T.R. 1998. Quantitative nursing research. Thousand Oaks, Calif. : Sage Publications. 287 p.

KRITZINGER, M.S.B. & LABUSCHAGNE, F.J. 1998. Verklarende Afrikaanse woordeboek. 8ste uitg. Pretoria : Van Schaik. 1336 p.

LONDON, A.S., FLEISMAN, J.A., GOLDMAN, D.P., McMAFFEY, D.F., BOZZETTE, S.A., SHAPIRO, M.F. & LEIBOWITZ, A.A. 2001. Use of unpaid and paid home care services among people with HIV infection in the USA. *AIDS care*, 13(1):91-121.

MBENGASHE, T.D. 1996. Survey on AIDS/HIV - knowledge, attitude, believes and practices among black high school children in Port Elizabeth. Johannesburg : University of the Witwatersrand. (Mini dissertation - M.Sc.Med.)

McCANN, K. & WADSWORTH, E. 1992. The role of informal careers in supporting gay men who have HIV related illness: what do they do and what are their needs? *AIDS care*, 4(1):25-34. [In EBSCOHost: Comprehensive MEDLINE, Full display]. [Web:] <http://www-sa.ebsco.com> [Datum van gebruik: 7 Maart 2002].

McINTYRE, J. & GRAY, G. 1995. Editorial: Prevention of mother-to-child transmission of HIV. *AIDS scan*, 7(2):3-5, June.

MERCK *kyk* MERCK MANUAL OF DIAGNOSIS AND THERAPY

MERCK MANUAL OF DIAGNOSIS AND THERAPY. 1992. The Merck manual of diagnosis and therapy, edited by R. Berkow. 16th ed. Rahway, N.J. : Merck Company. 2844 p.

MOLASSIOTIS, A., CALLAGHAN, P., TWINN, S.F. & LAM, S.W. 2001. Assessment of needs of adult symptomatic HIV patients Hong Kong. *AIDS care*, 13(2):177-189.

MOUTON, J. & MARAIS, H.C. 1992 Basiese begrippe: metodologie van die geesteswetenskappe. 2de druk/hers. uitg. Pretoria : RGN.

MOUTON, J. & MARAIS, H.C. 1996 Basiese begrippe: metodologie van die geesteswetenskappe. 3de druk/hers. uitg. Pretoria : RGN.

NATIONAL FAMILY CAREGIVERS ASSOCIATION (NFCA). Care giving resources. 2003. 10 tips of family caregivers. (1 p.). [Web:] <http://www.nfcacares.org/tentipsf.html> [Datum van gebruik: 28 Desember 2003].

NFCA *kyk* NATIONAL FAMILY CAREGIVERS ASSOCIATION

ODENDAL, F.F. & GOUWS, R.H. 2000. Verklarende woordeboek van die Afrikaanse taal. 4e uitg. Midrand : Perskor. 1387 p.

ORAL ROBERTS UNIVERSITY. ANNA VAUGHN SCHOOL OF NURSING. 1990. Self study report, submitted to the Council of Baccalaureate and higher degree programs. National League for Nursing, vol. 1. Narrative by criteria. Tulsa, Okla. : Oral Roberts University. p. 136-142.

POLIT, D.F. & HUNGLER, B.P. 1999. Essentials of nursing research methods, appraisal and utilization. 4th ed. Philadelphia, Pa. : Lippincot. 225 p.

POLIT, D.F., BECK, C.T. & HUNGLER, B.P. 2001. Essentials of nursing research methods, appraisal and utilization. 5th ed. Philadelphia, Pa. : Lippincot. 225 p.

RAU *kyk* RANDSE AFRIKAANSE UNIVERSITEIT

RANDSE AFRIKAANSE UNIVERSITEIT. Departement Verpleegkunde. 1992. Verplegingsteorie vir mensheelheid. Johannesburg.(Ongeubliseer)

REID, E. 1994. Approaching the HIV epidemic: the community's response. *AIDS care*, 6 (5):551-557, Dec.

SA *kyk* SUID-AFRIKA

SA Dept. of Health *kyk* SOUTH AFRICA. Department of Health

SAS *kyk* SAS INSTUTUTE

SAS INSTUTUTE. 1999b. SAS/STAT System for Windows, release 8.02 TS Level 02M0. Cary, NC : SAS Institute.

SASNR *kyk* SOUTH AFRICAN SOCIETY FOR NURSING RESEARCHERS (SASNR)

SECRET, M., JORDAN, A. & FORD, J. 1999. Empowerment evaluation as a social work strategy. *Health and social work*, 24(2):120-127, May.

SCHNEIDER, D. & RUSSEL, M. 2000. Models of community-based HIV/AIDS care and support in South Africa. *South African journal of HIV medicine*, 1(1):214-216, Jul.

SCHURINK, W.J., SCHURINK, E.M. & POGGENPOEL, M. 2000. Focus group interviewing and audio-visual methodology in qualitative research. (*In De Vos, A.S., et al., eds. Research at grass roots for the social sciences and human service profession. Pretoria : Van Schaik. p. 313-333.*)

SHISANA, O. 2002. South African national prevalence, behavioural risks and mass media. Household survey, 2002. Executive summary. Pretoria : Nelson Mandela / HSRC study on HIV/AIDS. 24 p.

SIMS, R. & MOSS, V.A. 1991. Terminal care for people with AIDS. London : Edward Arnold.

SOUTH AFRICA. Department of Health. 2003. Integrated management of childhood illness: sick child age 2 months up to 5 years. Pretoria : Department of Health. 40 p.

SOUTH AFRICA. Department of Health. 2000. HIV/AIDS & STD. Strategic plan for South Africa 2000-2005. Pretoria : Department of Health. 27 p.

SPICER AKIKI, F. 2002. The focus on Women Kampala Declaration: Ugandan women call for action on HIV/AIDS. *British medical journal*, 324:247, Jan. 20.

TWIGG, J. & ATKIN, K. 1994. Carer's perceived policy and practice in informal care. Buckingham : Open University Press. 173 p.

UNAIDS *kyk* JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS)

UNAIDS, UNICEF and USAID. 2002. Children on the brink. Geneva : UNAIDS.

UYS, H.H.M. & BASSON, A.A. 1991. Navorsingsmetodologie in die verpleegkunde. Pretoria : HAUM. 160 p.

VALFRÈ, M. M. 2001. Foundations of mental health care. 2nd. ed. St. Louis : Mosby. 430 p.

VAN DER VYVER, A.G. 1987. Die vraelys. (*In Van der Vyver, A.G., red. Kommunikasienavorsing. Potchefstroom : PU vir CHO. 17 p. (Diktaat 117/87.)*)

VAN DER WALT, B.J. 1999. Visie op die werklikheid: die bevrydende krag van 'n Christelike lewensvisie en filosofie. Wetenskaplike bydraes van die PU vir CHO. Potchefstroom : PU vir CHO. Instituut vir Reformatoriese Studies. Reeks F3: Versamel werke, no 48. 612 p.

VAN DYK, A. 2001. HIV/AIDS care & counselling: a multidisciplinary approach. 2nd ed. Cape Town : Pearson Education. 442 p.

WHO *kyk* WORLD HEALTH ORGANISATION

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

WILSON, H.S. 1998. Research in nursing. Redwood City : Addison-Wesley. 738 p.

WORLD HEALTH ORGANISATION. 2000a. United Nations Development Programme. Community home based care: Family care. Geneva : WHO Publications.

WORLD HEALTH ORGANISATION. 2000b. Fact Sheets on HIV and AIDS: a desktop reference: Care. Geneva : WHO Publications. 13-15 p.

WORLD HEALTH ORGANISATION. 2001. Fact sheets on HIV/Aids: a desktop reference. Geneva : WHO Publications. 13-15 p.

WORLD HEALTH ORGANISATION Division of Child Health. 2003. Integrated management of childhood illness. Care. Geneva : WHO. 40 p.

ZIMBA, E.W. & McLERNEY, P.A. 2001. The knowledge and practices of primary care givers regarding home-based care of HIV/AIDS children in Blantyre (Malawi). *Curationis*:83-89.

BYLAAG A

Vraelys vir nie-professionele versorgers:

Vraelysnummer

--	--	--

Die vraelys is onderverdeel in die volgende afdelings:

- A. Sosio-demografiese inligting van die nie-professionele versorger
- B. Kennis van die nie-professionele versorger tydens die gemeenskaps-gebaseerde sorg van die kind met Vigs
- C. Behoeftes van die nie-professionele versorger tydens die gemeenskaps-gebaseerde sorg van die kind met Vigs

A. SOSIO-DEMOGRAFIESE INLIGTING VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGER			
Instruksies aan die respondēt: Kies die antwoord wat op u betrekking het, en dui dit aan met behulp van 'n kruisie (X).			
1.	Hoe oud is u nou?		
2.	Wat is u geslag?	Vroulik	1
		Manlik	2
3.	Wat is u Kultuurgroep?	Afrikaans	1
		Engels	2
		Tswana	3
		Ander, Spesifiseer:	4

4. Wat se werk doen u ?	Huisvrou		1
	Onderwyseres		2
	Eie besigheid		3
	Professionele persoon		4
	Pensioenaris		5
	Werkloos		6
	Ander, Spesifiseer:		7
5. Wat is u vlak van opleiding ?	Geen skoolopleiding nie		1
	Graad 1—Graad 3		2
	Standerd 2—Standerd 5		3
	Standerd 6—Standerd 8		4
	Standerd 9—Standerd 10		4
	Tersiêre opleiding		5
	Ander, Spesifiseer:		6
6. Waar woon u?	Woon u alleen		1
	Woon saam met eie familie		2
	Woon saam met die kind met Vigs wat versorg word en ook familielede		3
	Woon in huis alleen saam met kind met Vigs		4
	Ander, Spesifiseer:		5
7. Wat is u verwantskap met die kind met Vigs?	Moeder		1
	Ouma		2
	Tante		3
	Suster		5
	Broer		6
	Bure		7
	Onderwyseres		8
	Ander, Spesifiseer:		9

8.	Hoeveel kinders met Vigs versorg u?		
9.	Wat is die kind wat versorg word se status?	Weeskind. Woon by familie	1
		Woon by enkelouer	2
		Woon by beide ouers	3
		Weeskind met kind aan hoof van huis	4
		Ander, Spesifiseer:	5
10.	Hoe lank versorg u al kinders met Vigs?	Minder as 1 jaar	1
		1-3 jaar	2
		4-5 jaar	3
		Meer as 5 jaar	4
11.	Indien u meer as 1 kind versorg; by hoeveel adresse woon hulle?		
12.	Hoeveel persone woon waar u die kind met Vigs versorg?	Geen	1
		Een tot twee persone	2
		Drie tot vyf persone	3
		Ses en meer persone	4
13.	Wat is die inkomste van die huishouding waar die kind wat u versorg, woon?	R500.00 en minder per maand	1
		R501.00 tot R1000.00 per maand	2
		R1001.00 tot R2000.00 per maand	3
		R2001.00 tot R5000.00 per maand	4
		R5001.00 en meer per maand	5

B. KENNIS VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGER TYDENS GEMEENSKAPSGBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS.

Instruksies aan respondent:

Dui met 'n kruisie aan watter van die onderstaande keuse Ja of Nee of Onseker is.

14. MIV is 'n ongeneeslike siekte	Ja		1
	Nee		2
	onseker		3
15. Die persoon is MIV-positief, maar voel en lyk gesond	Ja		1
	Nee		2
	Onseker		3
16. MIV-geïnfekteerde kinders kan gesond voorkom, maar kan ander met die MI virus besmet.	Ja		1
	Nee		2
	Onseker		3
17. Daar is geen medisyne waarmee MIV-infeksie voorkom kan word nie.	Ja		1
	Nee		2
	Onseker		3
18. 'n Bloedtoets kan bepaal of 'n persoon MIV-positief is.	Ja		1
	Nee		2
	Onseker		3
19. Volgens die virustelling in die bloed (CD4 telling) kan bepaal word of 'n mens gratis medisyne (ARV) kan kry om die virus te onderdruk	Ja		1
	Nee		2
	Onseker		3
20. 'n Mens het Vigs wanneer jy MIV-positief is, maar die liggaam se immuunstelsel so verswak is dat infeksies soos Tuberkulose, kanker en ander infeksies tot die dood kan lei	Ja		1
	Nee		2
	Onseker		3
21. Tydens swangerskap kan Vigs van die MIV-positiewe moeder na haar ongebore baba oorgedra word.	Ja		1
	Nee		2
	Onseker		3
22. Tydens kraam kan Vigs van die MIV-positiewe moeder na haar ongebore baba oorgedra word.	Ja		1
	Nee		2
	Onseker		3
23. Tydens borsvoeding kan Vigs van die MIV-positiewe moeder na haar baba oorgedra word.	Ja		1
	Nee		2
	Onseker		3
24. Deur seksuele omgang met 'n MIV-geïnfekteerde persoon	Ja		1

en 'n kind kan Vigs na die kind oorgedra word	Nee		2
	Onseker		3
25. Deur gebruikmaking van MIV-besmette naalde deur 'n kind kan Vigs na die kind oorgedra word	Ja		1
	Nee		2
	Onseker		3
26. Deur middel van kontak met bloed van 'n MIV-geïnfekteerde persoon kan Vigs na die kind oorgedra word	Ja		1
	Nee		2
	Onseker		3

27. Kan Vigs ook deur die volgende maniere oorgedra word ?	Vanaf toiletsitplekke wat gebruik is deur 'n kind met Vigs	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Deur naby die kind met Vigs te wees	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Kontak met trane van 'n kind met Vigs	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Deur 'n kind met Vigs te soen	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Deur koppies, lepels, vurke en bekers met enige kind met Vigs te deel .	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Deur die kind wat Vigs het, te omhels	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Kontak met speeksel van 'n kind met Vigs	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3

28. Watter voorsorgmaatreëls tref u as versorger om oordrag van		

MIV tydens u versorging van die kind met VIGS te voorkom?				
29. Watter tekens kan jou laat vermoed dat die kind MIV-positief is sonder die hulp van 'n bloedtoets?	Gewigsverlies	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Stadige groei en ontwikkeling	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Koors wat langer as 'n maand duur	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Maagwerkings wat langer as 'n maand duur	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Kroniese hoest wat langer as 'n maand duur	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Vergrote kliere	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Sere in die mond en keel	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Kroniese veluitslag	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	MIV- Positiewe moeder	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
Ander, Spesifiseer:				
30. Watter van die volgende sal help dat 'n kind met MIV langer	Immunisering teen kindersiektes volgens die	Ja		1
		Nee		2

gesond bly?	riglyne vir MIV	Onseker		3
	Vermy blootstelling van die kind met Vigs aan mense wat siek is	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Herken enige siektes vroegtydig, en neem kind na 'n kliniek vir behandeling	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Gee daaglikse goeie kos	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Verseker genoeg slaap en rus	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Laat kinders toe om met maatjies te speel	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Verseker dat die kind altyd skoon is	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3

31. Van watter dienste maak u vir die kind met Vigs gebruik tydens u versorging van hom/haar?	Voedingshulp	Ja		1
		Nee		2
	Vervoer na dagsorg	Ja		1
		Nee		2
	Sosiale toelae vir finansiële hulp	Ja		1
		Nee		2
	Kliniek vir medikasie	Ja		1
		Nee		2
	Kliniek vir verwysing na hospitaal	Ja		1
		Nee		2
	Beradingshulp vir kind	Ja		1
		Nee		2
	Opvolgbesoeke tuis deur verpleeg-kundiges	Ja		1
		Nee		2
Ander, Spesifiseer:				
32. Die volgende aspekte is belangrik by die immunisering van die kind met Vigs.	Kinders met Vigs moet ten volle geïmmuniseer word om weerstand teen aansteeklike kindersiektes te verhoog.	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Alle entstof kan vir die MIV-geïnfekteerde kind gegee word	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	BCG (TB entstof) kan aan kinders met MIV-infeksie toegedien word indien die kind geen tekens van Vigs toon nie.	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	As die kind koors het, kan hy geïmmuniseer word.	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3

33. Wat doen u vir die kind wat koors het?				
34. Wat doen u vir die kind wie se maag werk?				
35. Hoe sal u weet of die kind pyn ervaar?				
36. Wat doen u vir die kind wat pyn ervaar?	Gee pynmedisyne soos deur die kliniek voorgeskryf	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Verander sy lêposisie minstens elke twee uur	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Verskaf afleiding, bv. TV, radiomusiek, inkleur volgens die kind se ontwikkeling	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Neem kind na kliniek indien pyn vererger	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3

	Neem kind na kliniek indien ander simptome soos koors toeneem	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Ander, Spesifiseer:			
37. Wat doen u vir die kind met baie slym en hoes				
38. Wanneer moet u as versorger die kind met asemhalingsprobleme na die gesondheidskliniek neem?	As die kind moeilik en fluitend asem haal	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	As die kind nie in die bed wil bly nie	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Indien die kind nie kan drink nie	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	As die kind huil	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	Indien die polsspoed of asemhaling versnel	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	As sy koors styg	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	As die slymkleur na geel of groen verander	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
	As die kind langer as drie	Ja		1

	weke hoes,	Nee		2
		Onseker		3
	As tekens van bloed in die speeksel en pyne in die borskas voorkom	Ja		1
		Nee		2
		Onseker		3
Ander, Spesifiseer:				
39. Wat sal u vir die kind wat sere in die mond het, doen?				
40. Wat sal u vir die kind wat sere aan die vel het, doen?				

41. Wanneer sal u die kind met Vigs dadelik vir mediese behandeling na die kliniek neem?	As los stoelgang meer as twee weke voorkom		1
	As bloed in stoelgang voorkom		2
	As waterige stoelgange na drie dae nog voorkom		3
	Wanneer die kind herhaaldelik braak		4
	As die kind langer as drie dae koors het		5
	As die kind 'n baie droë vel het		6
	As die kind moeilik en fluitend asem haal		7
	Indien die polsspoed of asemhaling versnel		8
	As die kind vloeistof- en voedinginname weier, en baie dors is		9
	Ander, Spesifiseer:		10
42. Watter faktore kom voor by die kind met Vigs wat aandui dat hy ongelukkig en hartseer voel?			
43. Wat doen u vir die kind as hy hartseer is en treur.			

44. In watter geval sal u die kind dadelik vir behandeling verwys as hy depressief is?		

C. BEHOEFTE VAN DIE NIE-PROFESIONELE VERSORGER TYDENS GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS.

Instruksies aan respondent:

By die volgende vrae word 'n aantal stellings gemaak. Dui die stellings wat op u van toepassing is met 'n kruisies (X) aan.

45. Het u die volgende geriewe tot u beskikking tydens u versorging van die kind?	Kraanwater in die huis	Ja		1
		Nee		2
	Moet kraanwater met 'n emmer aandra	Ja		1
		Nee		2
	Elektriese stoof	Ja		1
		Nee		2
	Paraffienstoof	Ja		1
		Nee		2
	Spoeltoilet binne die huis	Ja		1
		Nee		2
	Spoeltoilet buite die huis	Ja		1
		Nee		2
	Putlatrine	Ja		1
		Nee		2
	Genoeg privaatheid om die kind in te versorg	Ja		1
		Nee		2
	Veilige beskutting tydens u versorging van die kind	Ja		1
		Nee		2
	Genoeg ruimte om die kind in te versorg	Ja		1
		Nee		2
Ander, Spesifiseer:				

46. Watter probleme het u ondervind tydens u versorging van die kind?		
47. Aan watter dienste het u 'n behoefte tydens u versorging van die kind?		
48. Dink u dat u oor voldoende kennis beskik om die kind met Vigs te kan versorg?	Ja, ek weet hoe om die kind met Vigs goed te versorg	1
	Nee, ek weet nie hoe om die kind reg te versorg nie	2
	Onseker	3
49. Watter opleiding het u nodig om die kind met Vigs te kan versorg?		

50. Ervaar u as <u>versorger</u> enige emosionele probleme tydens u versorging van die kind met Vigs.		
51. Hoe beïnvloed hierdie emosionele belewenis u versorging van die kind met Vigs?		
52. Wat doen u om jouself as versorger te beskerm teen emosionele, fisiese en geestelike uitputting?		



School of Nursing Science

Tel (018) 299-1829

Fax (018) 299-1827

E-Mail vpkacvg@puk.ac.za

1 Augustus 2004

I am currently busy with my M.Cur (Professional Nursing) degree in the School of Nursing at the Potchefstroom Campus of the North-West University. In order to complete this degree, I need to carry a research project into effect

The title of this research is:

Community-based care of the child living with AIDS in the Potchefstroom district

The purpose of the research is:

- Determining what non-professional care-giver's needs while caring for the child with AIDS in the community; and
- establishing the non-professional care-giver's needs while caring for the child with AIDS in the community; and
- developing guidelines for a training programme for non-professional care-givers aimed at quality community-based care of the child living with AIDS in the Potchefstroom district

Participation in this research is voluntary and your withdrawal won't result in discrimination against you. The questionnaire will remain anonymous and strictly confidential. If during any stage you feel uncertain as to the meaning of any question you may ask the health worker to interpret and clarify the question.

If you experience any discomfort during or after completion of the questionnaire a psychiatric specialist will be available for counselling.

The value of this research is explained in the third objective of this research. If you also want to receive the results of this research after completion then you may provide the necessary information at the end of the letter so that we will be able to send it to you.

I appreciate your attention to my request.

Yours sincerely

AC van Graan
M.CUR student

Mrs E du Plessis
Supervisor

I hereby give my voluntary consent to participate as mediator in the research on the non-professional care-giver's knowledge and the needs while caring for the child with AIDS in the community.

Signature: Mediator.

Signature: Researcher

Signature: Witness

Date:

.....

If you are interested in the results of this research after completion, you can write down your name and address.

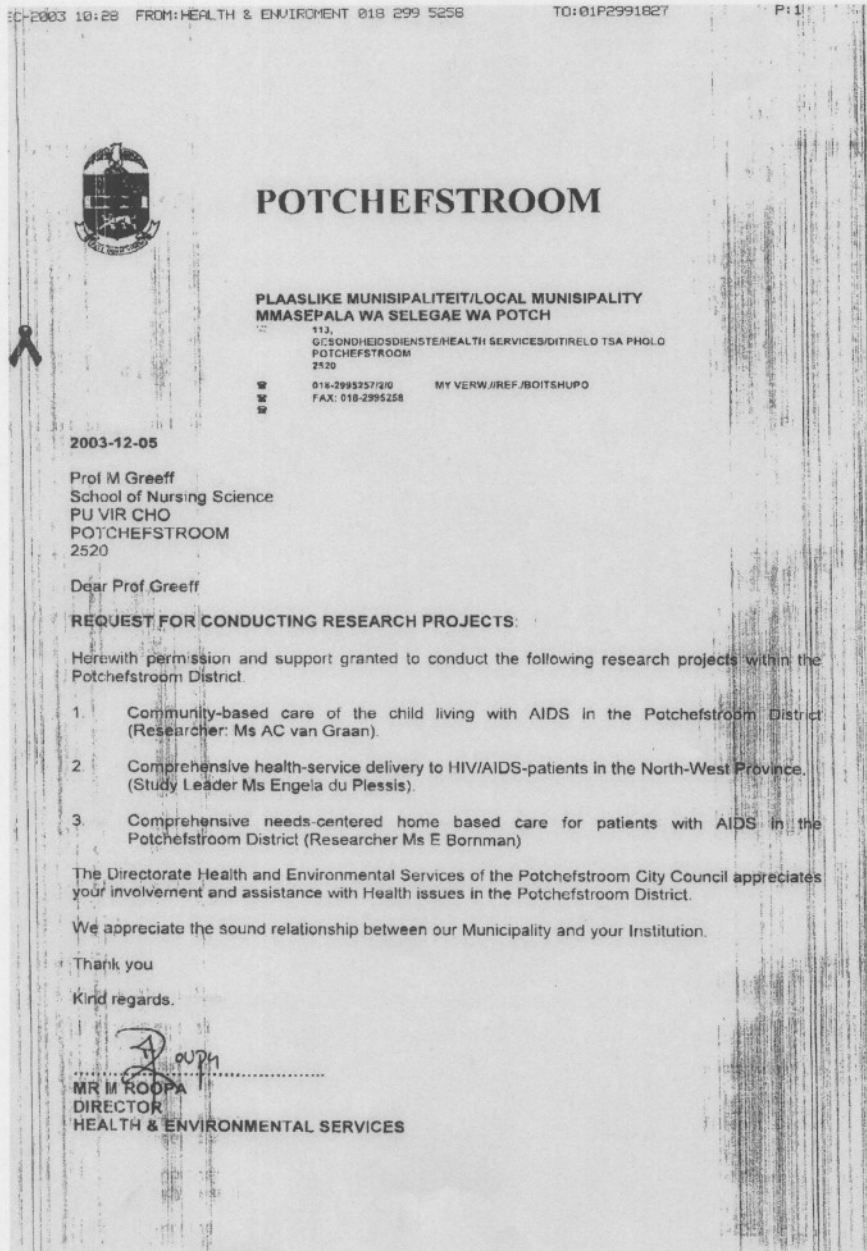
.....
.....
.....
.....
.....



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



TOESTEMMING VAN DIREKTEUR GESONDHEID EN OMGEWINGSAKE





Potchefstroomse Universiteit
vir Christelike Hoër Onderwys

Privaatsak X6001 Potchefstroom 2520
Tel (018) 299 1111 Faks (018) 299 2799
<http://www.puk.ac.za>

Etiekomitee
Tel (018) 299-2559
Faks (018) 297-5308
E-Pos dnveair@puknet.puk.ac.za

12 Desember 2003

Mev E du Plessis
Bussie 520
PU VIR CHO

Geagte mev Du Plessis

**AANSOEK OM EKSPERIMENTERING MET MENSE
(KWALITATIEWE NAVORSING)**

Die etiekomitee het u aansoek "*Gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik goedgekeur met nommer 03K04 (Du Plessis)*". Gebruik asseblief laasgenoemde nommer in alle korrespondensie rakende bogenoemde projek en let daarop dat daar van projekteleiers verwag word om jaarliks in Junie op die voorgeskrewe vorm (wat voorsien sal word) aan die etiekomitee verslag te doen insake etiese aspekte van hulle projekte asook van publikasies wat daaruit voortgespruit het.

Goedkeuring van die Etiekomitee is vir 'n termyn van hoogstens 5 jaar geldig (volgens Senaatsbesluit van 4 November 1992, art 9.13.2). Vir die voortsetting van projekte na verstryking van hierdie tydperk moet opnuut goedkeuring verkry word.

Die Etiekomitee wens u alle voorspoed met u werk toe.

Vriendelike groete

ESTELLE LE ROUX
NAMENS SEKRETARIAAT



School of Nursing Science

Tel (018) 299-1829

Fax (018) 299-1827

E-Mail vpkacvg@puk.ac.za

1 Augustus 2004

Request to act as mediator in data collection for research project

I am currently busy with my M.Cur (Professional Nursing) degree in the School of Nursing at the Potchefstroom Campus of the North-West University. In order to complete this degree, I need to carry a research project into effect.

The title of this research is:

Community-based care of the child living with AIDS in the Potchefstroom district

The purpose of the research is:

- determining what non-professional care-giver's knowledge is while caring for the child with AIDS in the community;
- establishing the non-professional care-giver's needs while caring for the child with AIDS in the community; and
- developing guidelines for a training programme for non-professional care-givers aimed at quality community-based care of the child living with AIDS in the Potchefstroom district

For purposes of this research, questionnaires will be used in order to establish the non-professional care-giver's knowledge and the needs while caring for the child with AIDS in the community

Permission to conduct this research was obtained from the Director Health & Environmental Services of the Potchefstroom district and the Ethics committee of the Potchefstroom Campus of the North-West University (number 03K04).

Your role as a mediator will be:

1. to identify potential participants, as set out below in the criteria for inclusion, namely:
 - care-giver's who are involved in caring for AIDS children;
 - care-giver's who wish to participate in the research voluntarily;
 - care-giver's who live in the Potchefstroom district of the North-West Province; and
 - Care-giver's who have full command of Afrikaans, English or Setswana.
2. to engage in conversation with the caregiver as soon as you have identified a participant, and to explain the purpose of the research with him/her so that, if this identified care-giver gives consent to participating in the research, he/she can indeed make an informed decision;
3. At specific hours, as agreed upon with you, the researcher will be at the Thabo Mbeki Hall with the questionnaires for collection of data.
4. to assist the researcher in obtaining written consent to their participation in the research from the caregivers who have already given their consent verbally; to complete the questionnaires for the data collection for caregivers and to assist when questions that appear in the questionnaires need further explanation;
5. to act as interpreter for the researcher, should questions need further explanation in Setswana;
6. to inform the researcher if a patient who participates in the research, possibly experiences mental discomfort after having been exposed to questions.

Before commencement of the data collection, the researcher will present a training session during which all mediators will be fully informed as to the course of the research, as well as to each mediator's role and task.

Anonymity and confidentiality will be protected throughout in that no personal information will appear on questionnaires. Every patient will be indicated by means of a number only.

The research will be conducted under the guidance of knowledgeable academics, in the School of Nursing at the Potchefstroom Campus of the North-West University. These supervisors are also skilled in Community Nursing and Nursing Research. The period during which I plan to collect the data is August 2004.

I will therefore appreciate if you can inform me as to whether you are available to assist me in this regard. You may do so by mail or by fax. Should you require more information with regard to this research, you may contact me at any of the following numbers:

(Home) : 018-297 6818 (Work) : 018-299 2400

(Cell) : 082-6869659 (Fax) : 018-299 1827

I appreciate your attention to my request.

Kind regards

AC van Graan
M Cur Student

Mrs E du Plessis
Supervisor

I hereby give my voluntary consent to participate as mediator in the research on the non-professional care-giver's knowledge and the needs while caring for the child with AIDS in the community.

Signature: Mediator

Signature : Researcher

Signature: Witness

Date:

.....

If you are interested in the results of this research after completion, you can write down your name and address.

.....
.....
.....
.....
.....
.....



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





School of Nursing
Private Bag X6001
North-West University
Potchefstroom
2502
1 August 2004

Mr -----

Potchefstroom Town Council
PO Box 113
Potchefstroom
2520

Dear

Request to act as co-ordinator in data collection for research project

I am currently busy with my M. Cur (Professional Nursing) degree in the School of Nursing at the Potchefstroom Campus of the North-West University. In order to complete this degree, I need to carry a research project into effect.

The title of this research is:

Community-based care of the child living with AIDS in the Potchefstroom district

The purpose of the research is:

- determining what non-professional care-givers' knowledge is of the child living with AIDS in the community;
- establishing the non-professional care-giver's needs while caring for the child with AIDS in the community; and
- developing guidelines for a training programme of non-professional care-giver's aimed at quality community-based care of the child living with AIDS in the Potchefstroom district

For purposes of this research, questionnaires will be used in order to establish the non-professional care-giver's knowledge and the needs while caring for the child with AIDS in the community.

Permission to conduct this research was obtained from the Director Health & Environmental Services of the Potchefstroom district and the Ethics committee of the Potchefstroom Campus of the North-West University (number 03K04).

Your role as a co-ordinator will be:

1. to identify potential mediators, who in their turn can identify participants as set out below in the criteria for inclusion, namely:
 - care-giver's who are involved in caring for AIDS children;
 - care-giver's who wish to participate in the research voluntarily;
 - care-giver's who live in the Potchefstroom district of the North-West Province; and
 - care-giver's who have full command of either Afrikaans, English or Setswana.

2. to engage in conversation with the mediators as soon as you have identified a participant, and to explain the purpose of the research with him/her so that, if this identified mediator gives consent to participating in the research, he/she can indeed make an informed decision;
3. at specific hours, as agreed upon with you, the researcher will be at the Thabo Mbeki Hall with the questionnaires for collection of data.
4. to assist the researcher in obtaining written consent to their participation in the research who have already given their consent verbally.
5. to act as interpreter for the researcher, should questions need further explanation in Setswana.
6. to inform the researcher if a caregiver or mediator who participates in the research, possibly experiences mental discomfort after having been exposed to questions.

Before commencement of the data collection, the researcher will present a training session during which all mediators will be fully informed as to the course of the research, as well as to each mediator's role and task.

Anonymity and confidentiality will be protected throughout in that no personal information will appear on questionnaires. Every caregiver will be indicated by means of a number only.

The research will be conducted under the guidance of knowledgeable academics, in the School of Nursing at the Potchefstroom Campus of the North-West University. These supervisors are also skilled in Community Nursing and Nursing Research. The period during which I plan to collect the data is August 2004.

I will therefore appreciate if you can inform me as to whether you are available to assist me in this regard. You may do so by mail or by fax. Should you require more information with regard to this research, you may contact me at any of the following numbers:

(Home) : 018-297 6818

(Work) : 018-299 2400

(Cell) : 082-6869659

(Fax) : 018-299 1827

I appreciate your attention to my request.

Kind regards

AC van Graan
M Cur Student

Mrs E du Plessis
Supervisor



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



BYLAE F

Toestemming van VIGS-projek koördineerder

76

Deel II

GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS : 'N LITERATUURSTUDIE

2.1 INLEIDING

Gedurende die afgelope dekade het die voorkoms van MIV-infeksie by kinders dramaties toegeneem en is daar reeds 11,8 miljoen kinders wêreldwyd wat met MIV en VIGS leef (UNAIDS, 2002c:1). In Suid-Afrika is Vigs-verwante sterftes reeds die vyfde grootste siekte-spesifieke oorsaak van sterfte by kinders in die ouderdomsgroep 1-4 jaar. Hierdie statistiek dui daarop dat die omvang van VIGS en die impak daarvan op kinders tot onlangs nog grootliks onderskat is (Wiener *et al.*, 1993:85).

Navorsing met betrekking tot die vertikale oordrag van MIV het inligting aan die lig gebring rakende die wyses, tyd en presentasie van vertikale oordrag na die kind. Die faktore wat oordrag die beste kan voorkom, is egter nog onseker. Die rede hiervoor is dat die kliniese diagnose van VIGS by kinders bemoeilik word weens simptome van algemene infeksies by kinders en die van opportunistiese infeksies wat oorvleuel. MIV-antiliggame wat van die moeder na die kind oorgedra is, kan steeds tot en met 15-18 maande in die bloedstroom van die kind teenwoordig wees. Statistiek dui egter aan dat slegs 30% van hierdie kinders wel VIGS ontwikkel en dit kompliseer dus die opsporing van MIV-oordrag na die kind (Attawell & Emsden, 1997:1; Pequegnat & Szapocznik, 2000:157).

Buiten die belemmerende faktore ten opsigte van die voorkoming van MIV-oordrag na die kind is daar talle faktore wat die kind met VIGS se lewensgehalte beïnvloed. Kinders in noodlydende populasies met beperkte hulpbronne weens armoede word op vele wyses 'n lewe van 'n goeie gehalte ontnem. Beperkte toegang tot inligting rakende MIV-infeksie by kinders, MIV wat nie gediagnoseer word nie asook die nalatigheid met oordrag van MIV en dus die moontlikheid van MIV-infeksie is onder andere hier van belang. Bykomend tot hierdie faktore het ontoereikende sorg en die weerhouding van antiretrovirale terapie 'n direkte negatiewe invloed op die lewensgehalte van die kind met VIGS (Attawell & Emsden, 1997:1).

Aansluitend hierby is verskeie outeurs (Attawell & Emsden 1997:1; Pequegnat & Szapocznik 2000:157) dit eens dat viktimisasie en diskriminasie weens die kind se eie MIV- en VIGS-status en/of die van lede van sy/haar familie ook 'n groot rol speel. Die verwerping van die kind met VIGS gekombineer met siekte en verlies van sy/haar ouers en ook versorgers lei voorts tot verlies van 'n stabiele versorgingsomgewing wat dus die traumatisering van die kind intensiveer. Kinders word hierdeur wees gelaat of aan mishandeling, prostitusie en geweld blootgestel. Algemene gevoelens van deprivasie en isolasie is dus kenmerkend van die lewe van die kind met VIGS (Porter, 2002:1). Tans bestaan daar geen genesing vir MIV-infeksie nie, en moet dit aanvaar word dat elke geïnfekteerde kind, benewens die feit dat sy/haar lewensgehalte negatief deur MIV geraak word, uiteindelik weens VIGS gaan sterf (Attawell & Emsden, 1997:1).

Die outeur Ajsafe (2000:12) dui aan dat die gehalte van die versorging wat die kind ontvang, beïnvloed word deur die interverwantskap van versorgers se houdings teenoor MIV en VIGS, hul kennis en opleiding asook die pasiënt-versorger-verhouding. Die gehalte van die versorging het egter 'n direkte invloed op die lewensduur van die kind met VIGS en sy/haar lewensgehalte. Voorsiening van multidissiplinêre hulpbronne, toepaslike behandeling en sorg, insluitend goeie voeding en ondersteuning wat op die fisiese, psigologiese, emosionele en sosiale behoeftes van die kind binne 'n gemeenskapsgebaseerde sorgkonteks gerig is, kan die lewensgehalte van die kind met VIGS verbeter (Attawell & Emsden, 1997:3; Tree, 2003:3).

Volgens die HSRC Health Review (2002:175) is baie vordering reeds gemaak met betrekking tot die totstandkoming en uitbreiding van gemeenskapsgebaseerde sorg in Suid-Afrika. Die Departement Sosiale Ontwikkeling en Gesondheid het 'n nasionale oudit van alle gemeenskapsgebaseerde sorgorganisasies gedoen met die fokus op die aspekte van verskaffing van gemeenskapsgebaseerde opleidingshandleidings, asook die aanstel van 'n gemeenskapsgebaseerde sorgkoördineerder in elke provinsie. Die doel van hierdie gemeenskapsgebaseerde sorgkoördineerder is om gemeenskapsgebaseerde sorgspanne te koördineer. Daar is voorsien dat daar teen Maart 2003 reeds 600 spanne sou funksioneer, vir die versorging van 17, 000 persone per span. Na raming is 2 400 spanne landswyd dus nodig om volle dekking aan al die sorgbehoewende families te kan gee. Die leemte is egter aangedui dat daar in basiese seksueel oordraagbare infeksies (SOI) en MIV- en VIGS-gesondheidsorg nog nie optimaal voorsien word nie, weens ontoereikende opleiding van gesondheidswerkers (HSRC Health Review, 2001:179).

In hierdie literatuurstudiehoofstuk volg 'n bespreking van gepubliseerde navorsing aangaande die volgende aspekte: **die kind met VIGS** wat insluit die patofisiologie van MIV en VIGS; metodes van oordrag van MIV na die kind; die verloop van MIV-infeksie by die kind; diagnose en simptome van MIV-infeksie by die kind en antiretrovirale terapie as behandeling van die kind met VIGS. 'n Kritiese bespreking volg oor die impak van VIGS op die fisieke, psigo-sosiale en geestelike aspekte van **die kind met VIGS**. **Gemeenskapsgebaseerde sorg** van die kind met VIGS word as geskikte versorgingsopsie bespreek. Laasgenoemde sluit **behandelings- en versorgingsriglyne vir die kind met VIGS** in, asook vir die verskeie **versorgers van die kind met VIGS** met die klem op laasgenoemde **se rol; die impak van die versorging op die versorgers asook probleme en behoeftes van nie-professionele versorgers**, met die fokus op **kennis en opleiding** met betrekking tot die versorging van die kind met VIGS.

2.2 DIE KIND MET VIGS

2.2.1 PATOFISIOLOGIE VAN MIV EN VIGS

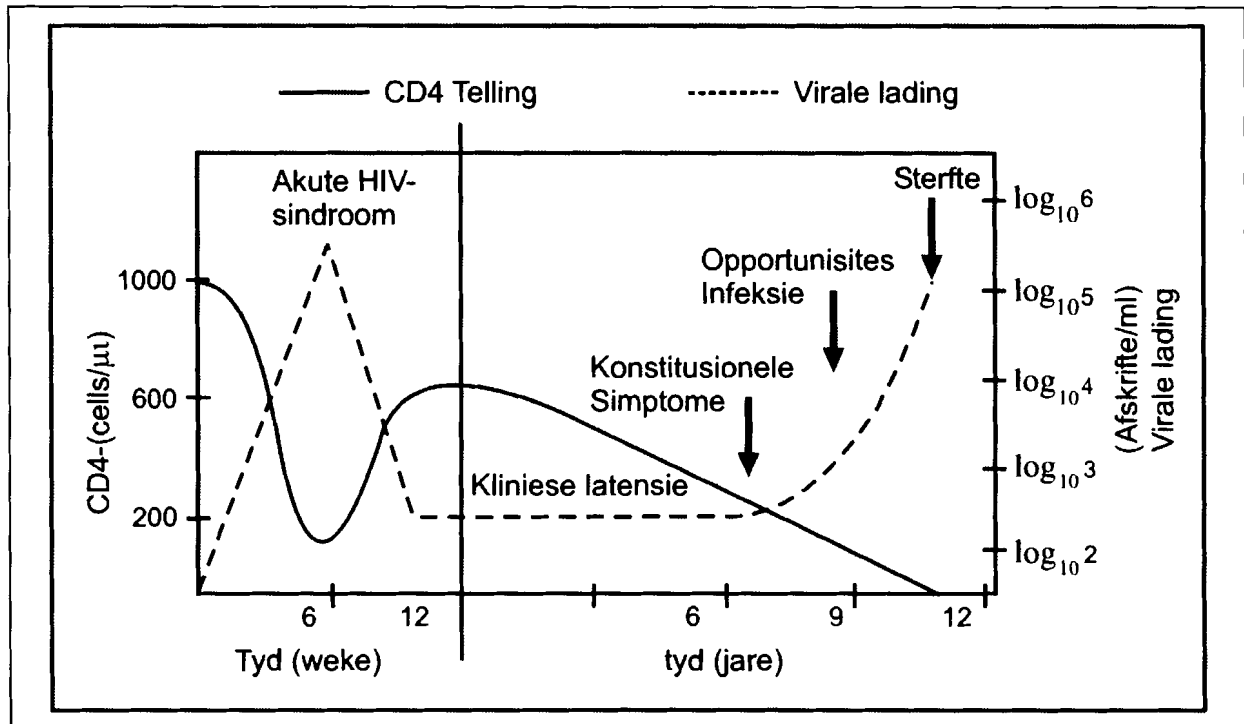
VIGS is die akroniem vir Verworwe immuuniteitsgebreksindroom wat as gevolg van die verswakte immuunstelsel in verskeie siektetoestande as sindroom manifesteer. Die immuunstelsel verswak deurdat die MIV-virus wat 'n retrovirus is, dit aanval en afbreek sodat die liggaam nie meer in staat is om infeksies te beveg nie (Evian, 2000:7).

'n Retrovirus besit die vermoë om genetiese materiaal, wat in die vorm van 'n enkelstring ribonukleïnsuur (RNS) voorkom, te verander in 'n dubbelstring desoksibonukleïnsuur (DNS). Normaalweg word RNS deur DNS vervaardig, maar die MIV-virus keer hierdie proses om (Evian, 2000:5).

Die MIV-virus val die belangrike CD4⁺ (helper) T4-selle aan en vernietig die limfosiete wat sodoende immuun-onderdrukking veroorsaak en oor jare heen ontwikkel. Die regulering en kontrole van immuunbeskerming van die liggaam teen mikro-organismes asook die beheer van kankerselle neem af weens die verminderde produksie van interleukiene en interferon. Dit het ook 'n invloed op die ontwikkeling en funksie van monosiete en makrofage wat op hulle beurt as parasieteselle van die immuunsisteem optree (Evian, 2000:7).

Namate die immuunstelsel met verloop van tyd degenerereer en die CD4⁺-limfosietelling verlaag word, word die liggaam aan aanvalle van siekte veroorsakende organismes (Van Dyk, 2001:7). Die spoed van virale toename hou direk verband met die mate waarin die immuunsisteem vernietig is. Benewens die effek op die immuunsisteem, infekteer MIV ook die senuwee-, renale en beenmurgselle met ernstige kliniese gevolge (Wilson *et al.*, 2002:48). Mbengashe (1996:18) wys daarop dat wanneer die CD4⁺-limfosietelling onder 400/mikrolit. daal, opportunistiese infeksies presenteer. Die "Centre for disease control" (CDC) definieer 'n persoon met VIGS as enige individu met 'n gediagnoseerde MIV-infeksie met 'n CD4⁺-limfosietelling onder 200/mikrolit. Die VIGS-gedefinieerde siektes is

opportunistiese infeksies, karsinome en VIGS-ensefalopatie. Wilson (2002:48) noem egter dat die respons op MIV tussen individue verskil. Dit wissel van asimptomatiese infeksie met essensiële normale immuunfunksie, tot serokonversie met snelle progressie tot immuunversaking en dood soos gesien word in die natuurlike verloop van MIV-1-infeksie, soos in Figuur 2.1 aangedui.



FIGUUR 2.1: Die natuurlike verloop van MIV-1-infeksie (oorgeneem uit Fauci *et al.*, 1996) soos aangehaal in™ Wilson (2002:49).

2.2.2 METODEDES VAN OORDRAG VAN MIV AAN DIE KIND

Volgens Smart (2003:174) word 'n kind hoofsaaklik op drie wyses met MIV geïnfekteer, naamlik deur vertikale oordrag van-moeder-na-kind (in utero, intrapartum en postpartum), seksueel of deur onveilige gesondheidspraktyke. Verskeie outeurs (The Human Science Research Council (HSRC) Health Review, 2002:19; UNAIDS, 2003:2) bevestig dat metodes van MIV-oordrag soos penetrerende seksuele misbruik, blootstelling aan onsteriele naalde en apparaat,

transfusie met gekontamineerde bloed en nosokomiale infeksies in hospitale en deur tradisionele genesers ook aanleiding gee tot die voorkoms van MIV onder kinders.

In aansluiting by bogenoemde wys Brouwer et al, (2000:2) asook die Wêreldgesondheid-organisasie (WHO, 2000:10–4) daarop dat, in die ouderdomsgroepe nul tot vier jaar, 'n ses keer hoër prevalensie van MIV en VIGS voorkom weens vertikale moeder-na-kind-oordrag, as onder kinders tussen die ouderdomme twee en veertien jaar. Die gevolg is dat 1 800 kinders daagliks met MIV geïnfekteer word (UNAIDS, 2003:1). Hierdie prevalensie word deur die outeurs (Jenkins-Woelk, 1998:4; McIntyre en Gray, 1995:3; Attawell & Emsden, 1997:8; WHO, 2000:10-4) bevestig. Tot 33% MIV-positiewe kinders word tydens swangerskap (virus deurdring plasenta en naelstring of in die amniotiese vloeistof), en 52% gedurende baring (kontak met bloed van die moeder in die geboortekanaal) geïnfekteer. Borsvoeding (virus in borsmelk) verhoog die risiko vir infeksie verder met 10%-15%. UNAIDS (2003:2) beklemtoon dat 'n aantal faktore die risiko vir infeksie beïnvloed, maar spesifiek die virale telling van die moeder tydens geboorte - hoe hoër die lading hoe groter die risiko vir infeksie.

MIV-infeksie by kinders kom dus meer voor waar vrouens met MIV geïnfekteer is en hulle borsvoeding ook nie veilig kan vermy nie (UNAIDS, 2003:2). Uitsonderings kom egter voor. Sommige babas van MIV-positiewe moeders is MIV-positief, terwyl ander negatief is. Moontlike redes hiervoor kan wees dat die antiretrovirale behandeling nie beskikbaar is nie, voedingstoestand swakker is en laer immuniteit of hoër voorkoms van seksueel oordraagbare siektes tydens swangerskap asook gedwonge borsvoeding by die moeders met MIV-positiewe babas heers (Attawell & Emsden, 1997:3). Voorkomende maatreëls is dus noodsaaklik, want sonder die nodige voorkoming kan tot ongeveer 40% van alle kinders van MIV-positiewe moeders MIV-geïnfekteer wees weens vertikale oordrag en borsvoeding (WHO, 2000:10-4; Heagarty, 1993:199; UNAIDS, 2003:2).

2.2.3 VERLOOP VAN MIV-INFESIE BY DIE KIND

MIV-geïnfekteerde kinders het verskillende behoeftes na gelang van die stadium van infesie. MIV-geïnfekteerde kinders ontwikkel antiliggame tussen 6 weke en 3 maande na infesie. Gedurende hierdie eerste fase is die siekte hoogs aansteeklik en die kinders ook asimptomaties. Hierdie tydperk staan bekend as die vensterperiode (UNAIDS, 2000:1).

Serokonversie of die tweede fase van infesie is die fase waartydens die kind seropositief vir antiliggame toets. Verhoogde temperatuur, veluitslag, spierpyne, pynlike gewigte, vergrote limfnodes en moegheid is kenmerkende simptome van hierdie fase (UNAIDS, 2000:1). MIV-infesie het 'n latente periode voor die aanvang van simptome, wat korter by kinders is as by volwassenes. Die meeste kinders presenteer met simptome in die eerste lewensjaar en talle van hulle sterf. Volgens Nielsen (2003:6) bestaan daar egter 'n verband tussen die hoë virale lading van die moeder tydens geboorte en die vinnige progressie van MIV tydens die eerste ses maande by die kind teenoor lae virale lading van die moeder tydens geboorte en MIV-positiewe kinders wat asimptomaties bly tot en met ongeveer skoolgaande ouderdom.

Die simptomatiese derde fase vind plaas wanneer die immuunsisteem van die kind begin verswak. Progressie vind egter vinniger by kinders onder die ouderdom van 5 jaar plaas weens die immaturiteit van hul immuunsisteem (WHO, 2000:1-2). Tydens hierdie fase is die "CD4⁺"-telling baie laag en die virale lading in die bloed baie hoog. Die simptome soos by diagnosering (2.2.4.1) aangedui, is kenmerkend van gevorderde immuunonderdrukking by die terminale siek kind. Namate die immuniteit gekompromitteer word, word kinders meer aan opportunistiese infesies blootgestel en is die progressie tot VIGS vinniger (Van Dyk, 2001:38-39). UNAIDS (2003:3) dui aan dat, sonder antiretrovirale (ARV) terapie, die progressie van VIGS nog vinniger volg en dat tot 45% kinders VIGS ontwikkel en reeds voor tweejarige ouderdom as gevolg daarvan aan algemene kinderinfesies sterf. Vele VIGS-verwante kindersterftes sal dus voorkom kan word deur vroeë diagnosering en die korrekte behandeling van algemene kinderinfesies (UNAIDS, 2003:3).

2.2.4 BEHANDELING EN SORG VAN DIE KIND MET MIV EN VIGS

Behandeling en sorg ooreenkomstig die behoefte van kinders en die stadium van infeksie is noodsaaklik (UNAIDS, 2000:1). Omvattende behandeling sluit 'n aantal elemente in, naamlik vrywillige berading en toetsing (VBT), ondersteuning ter voorkoming van oordrag van MIV, opvolgberading, beskerming teen stigmatisering en diskriminasie, geestelike ondersteuning, bystand met voeding en nutrisie asook die voorkoming en behandeling van opportunistiese infeksies, die verskaffing van antiretrovirale middels (ARMs), tradisionele behandeling en palliatiewe sorg, sterwensbegeleiding en ondersteuning van die familie (UNAIDS, 2000:1).

2.2.4.1 *Diagnosering van die kind met MIV en VIGS*

Vrywillige berading en toetsing (VBT) speel 'n sleutelrol in die MIV-verwante voorkoming en sorg. Volgens UNAIDS (2003:1) is dit spesifiek belangrik as beginpunt vir alle MIV- en VIGS-verwante dienste. Indien 'n persoon nie weet dat hy geïnfekteer is, en wat sy CD4+ telling is nie, kan hy geen behandeling en voorkomende sorg ontvang nie. Weens die onkunde van die ouers rakende hul eie infeksie word talle kinders eers gediagnoseer wanneer hulle reeds ernstig siek is en daar min intervensies kan plaasvind om die gehalte van hul lewe te kan verbeter. VBT is ook voordelig vir diegene wat negatief toets om sodoende gedragsverandering te kan bewerkstellig en 'n negatiewe MIV-status te kan handhaaf (UNAIDS, 2003:1).

Wilson *et al*, (2002:38) dui aan dat, volgens die WHO (2000) se aanbevelings, die gebruik van twee verskillende "enzyme-linked immunosorbent assay" (**ELISA**)-toetse of twee verskillende **siftingstoetse (rapid tests)** gebruik moet word om MIV te diagnoseer, spesifiek in streke waar die MIV-voorkoms 10% oorskry. 'n Drie-toets-strategie word vir areas met minder as 10%-voorkoms van MIV voorgestel. Wilson *et al*, (2002:38) noem voorts dat bykans alle [Elisa- en siftingstoetse] ontwerp is vir die diagnosering van [MIV-1- en MIV-2-antiliggame].

Van Dyk (2001:56-57) en UNAIDS (2003:5) wys daarop dat elke baba wat van 'n MIV-positiewe moeder wat gebore word, MIV-antiliggame in die bloedstroom teenwoordig sal hê. MIV-antiliggaam (ELISA)-toetsing is die algemeenste, bekostigbaarste serologiese tegniek in gebruik, maar nie akkuraat as diagnose van MIV-infeksie voor die ouderdom van 15-18 maande nie, weens die teenwoordigheid van antiliggame komende van die MIV-positiewe moeder wat plasentaal oorgedra is. Heagarty (1993:199) noem dat dit dus uiters moeilik is om kinders voor die ouderdom van 15 tot 18 maande met MIV te diagnoseer. Onder hulle ontwikkel slegs 30% van hierdie kinders VIGS. Wilson *et al*, (2002:44) noem egter dat op babas ouer as 4 weke 'n "Standard p24 antigeen (HIV PRC)"-toets uitgevoer kan word om in 40% van babas, gebore van MIV-positiewe moeders, MIV-infeksie te diagnoseer, maar indien die resultaat negatief is, word MIV nie uitgesluit nie.

Hierdie kinders word in dagsogsentrusse versorg waar die versorgers met geen sekerheid weet wat die werklike MIV-status van die kind is nie. MIV-infeksie is 'n kroniese toestand wat oor fases van asimptomaties tot VIGS verloop (U.S. Bureau of Census, 2000:6). Infeksies soos diarree en respiratoriese infeksies by MIV-positiewe kinders word deur dieselfde patogene organismes veroorsaak as by kinders wat MIV-negatief is, maar is meer ernstig van aard, is kronies en ook moeiliker behandelbaar (Van Dyk, 2001:57). Om hierdie rede is die diagnose van MIV-infeksie by jong kinders egter moeilik.

Volgens die WHO (1988) se kriteria vir **kliniese** diagnosering van MIV by kinders, soos aangehaal deur Van Dyk (2001:56), is twee major en twee minor kriteria teenwoordig, in die afwesigheid van enige ander bekende oorsaak van immuunonderdrukking. Die diagnoseringkriteria is soos volg:

Major kriteria:

- Gewigsverlies, abnormale stadige groei en ontwikkeling.
- Voortgesette koors wat langer as 'n maand duur
- Chroniese diarree wat langer as 'n maand duur

Minor Kriteria:

- Kroniese hoes wat langer as 'n maand duur
- Algemene limfnodervergroting
- Herhalende algemene infeksies (oor en keel)
- Kroniese dermatitis
- Fungusinfeksies van die mond en keel
- MIV-positief gediagnoseerde moeder (Van Dyk, 2001:56-57).
- Hierdie kriteria word neergelê om gesondheidswerkers te help om simptome gebaseerde diagnoses te kan maak wanneer diagnostiese fasiliteite en MIV-antiliggaamtoetse nie beskikbaar is nie. Sodoende kan die kind doeltreffend versorg word (Evian, 2000:161; UNAIDS, 2003:5).

2.2.5 VOORKOMING VAN SIEKTES BY DIE KIND MET VIGS

Attawell en Emsden (1997:24) en die Departement Gesondheid SA (2003:9) is dit eens dat vroeë diagnosering, effektiewe behandeling met antiretrovirale middels (ARM), doeltreffende sorg asook goeie voeding meehelp om MIV-positiewe kinders se lyding te verlig. UNAIDS (2003:1) beklemtoon dat ook oordraagbare kindersiektes by die kind met VIGS deur effektiewe immunisering voorkom kan word. Die immunisering van die kind met VIGS dra daartoe by dat die kind se immuniteit verbeter en ook sy/haar lewensgehalte (UNAIDS, 2003:1).

2.2.5.1 *Immunisering*

MIV-infeksie is geassosieer met multifasetonderdrukking van beide humorale en sel gemedieerde immuunrespons, met gevolg van belemmerde respons tot vaksinerings (Wilson *et al.*, 2002:317). Alle kinders gebore van 'n MIV-positiewe moeder of by wie VIGS vermoed word, moet ten volle geïmmuniseer word ingevolge die nasionale

beleid om immuniteit teen aansteeklike kindersiektes te verbeter (UNAIDS, 2003:5) (sien Tabel 2.1).

TABEL 2.1: Immuniseringskedule volgens die Departement Gesondheid (2003:1- 40), soos aangehaal deur Wilson *et al*, (2002:317).

Ouderdom	Vaksien
Geboorte	BCG OPV
6, 10, 14 weke	DTwP OPV Hepatitis B HiB
9 maande	Masels OPV
15-18 maande	Masels DTwP
DTwP: Diphterie, Tetanus en heelsel Pertussis-vaksien	
OPV : Orale poliovaksien	
HiB : Haemophilus influenza type B	

Volgens Van Dyk (2001:75,76) het vaksiene geen kontra-indikasie by MIV-geïnfekteerde kinders nie (met uitsondering van die BCG (Tuberkulose-vaksien). BCG kan wel aan kinders met MIV-infeksie toegedien word indien die baba geen simptome van MIV en VIGS tydens geboorte toon (sien simptome soos by 2.2.4 genoem) of 'n CD4-telling van 200 selle/ml of minder het nie. Tuberkulose-vaksiene

word van verswakte Tuberkulien-basille gekweek, en indien dit aan die kind met 'n reeds verswakte immuniteit soos in simptomeuse MIV-infeksie toegedien word, sal aktiewe Tuberkulose by die kind ontstaan. Indien die kind egter baie siek is, moet immunisering uitgestel word totdat die kind beter is en geen verhoogde temperatuur voorkom nie. Eers dan kan immunisering toegedien word (Van Dyk, 2001:75,76).

Soos reeds bespreek, vorder kinders vinnig van MIV-positiewe status tot VIGS, met die gevolg dat hulle groei en ontwikkeling belemmer word, wat ook hul vatbaarheid vir opportunistiese infeksies verhoog, hoofsaaklik weens die immaturiteit van hul immuunsisteme (Zimba & McIerney, 2001:84). Volgens Wilson *et al*, (2002:322) word die immunisering van die kind met VIGS dus om bogenoemde redes volgens die nasionale immuniseringskediule aanbeveel.

Wilson *et al*, (2002:318) noem dat daar wel lokale reaksie aangemeld is na die immunisering van die kind met VIGS, naamlik eriteem, lokale limfadenitis, fistulas, subkutane absesse en osteomiëlitis asook sagteweefsel- en limfnode-absesse wat insnyding en dreinerings verg (WHO, 2001:13-15; Departement Gesondheid, 2003:1-40).

2.2.5.2 MIV-1-vaksiene en antiretrovirale terapie

Volgens Wilson *et al*, (2002:344) het antiretrovirale terapie (ARV) ten doel om die progressie van VIGS te inhibeer of te beëindig en ook om normale groei en ontwikkeling by die kind met VIGS te bevorder. Deur die handhawing van die immunologiese status van die kind met VIGS sal kliniese progressie gerem word (Wilson *et al*., 2002:344). Volgens Susman (2003:3) verminder die oordrag vanaf die MIV-positiewe moeder dramaties tot minder as 2% indien antiretrovirale terapie gedurende swangerskap aan die moeder toegedien is. Hierdie outeur noem ook dat, indien 'n effektiewe vaksien aan die neonaat toegedien word, dit 'n bykomende voordeel het om MIV-1-oordrag in borsmelk te voorkom. Die vaksien ALVAC vCP205 is 'n lewende virusvektor en is bewys om immunogenies te wees en word ook goed getolereer en is veilig vir die gebruik deur kinders.

Nie alle MIV-geïnfekteerde kinders het egter nodig om ARV-terapie dadelik te ontvang nie. Omkeerbare siektetoestande soos Tuberkulose, indien simptome aangedui is, moet egter eers behandel word (Wilson *et al.*, 2002:344). Volgens die Suid-Afrikaanse riglyne (Wilson *et al.*, 2002:349) word ARV-terapie ooreenkomstig die aanbevelings van die WHO (2000) gratis aan alle kinders gegee, met CD4⁺-tellings van 200 selle/ml (< as 20%) indien die kind asimptomaties is, of aan alle kinders in kliniese stadium B of C en aan alle kinders met verhoging van plasma HIV RNA waar vorige plasmatellings laag was. Wilson *et al.*, (2002:346) wys daarop dat kinders soms weerstand bied of weens die slegte smaak van die ARV-middels die middels weier. Die versorgers moet dus gemotiveer wees om te alle tye met die behandeling voort te gaan.

Wilson *et al.*, (2002:152) stel voor dat kinders 'n minimum van drie middels neem. Dit staan bekend as hoogs aktiewe antiretrovirale terapie (HAART). Die trippel-kombinasie is die effektiewe terapie van keuse. Vir adolossente in die vroeë puberteit- en seksuele ontwikkelingstadium word die dosering van kinders toegedien en vir adolossente in laat-puberteit en seksuele maturiteit word die dosering van volwassenes toegedien (Wilson *et al.*, 2002:152).

Kinders moet ook voortdurend volgens *kliniese* oordeel gemonitor word. Na die aanvang van terapie moet die monitering van die kind na twee weke opgevolg word en dan daarna minstens elke drie tot ses maande. Bloed vir volbloedtelting en transaminase is noodsaaklik om toksisiteit van behandeling te monitor, asook die CD4⁺-telling, virale lading en plasma MIV RNA indien die ondersoek bekostigbaar is. Die effektiwiteit van behandeling word gemonitor deur die gebruik van die massa-vir-ouderdom- en lengte-vir-ouderdom-persentielkaart om sodoende die groei van die kind met VIGS te monitor (Wilson *et al.*, 2002:350, 357).

2.2.5.3 Voeding en gesonde leefstyl

Voeding maak 'n essensiële deel uit van enige MIV-sorgpakket. Nutrisionele sorg en ondersteuning is veral tydens die asimptomaties fase noodsaaklik en moet voldoende hoeveelheid voeding en van 'n goeie gehalte insluit. Volgens UNAIDS

(2000:2) is optimale voeding nie lewensreddend nie en vorder VIGS steeds progressief, maar werk voldoende gebalanseerde voeding mee daaraan om die periode tussen MIV en die aanvang van opportunistiese infeksies uit te rek. Voeding speel ook 'n belangrike rol met betrekking tot die voorsiening van ARV-terapie. Die newe-effekte kom minder voor by kinders wat 'n goeie voedsame dieet volg (UNAIDS, 2000:3).

MIV-infeksie affekteer alle dimensies van lewe, naamlik fisies, psigologies, sosiaal en geestelik soos vervolgens bespreek word (UNAIDS, 2000:4).

2.3 DIE IMPAK VAN VIGS OP DIE KIND

Die impak van VIGS strek ver verby diegene wat met VIGS leef. Elke kind wat MIV-geïnfekteer raak, affekteer die lewens van familieledede, vriende en gemeenskappe wat deur sodanige kind omring is. Die meerderheid kinders met MIV-verwante infeksie het dit weens vertikale oordrag van die MI-virus. Dit impliseer dat die moeder, en gewoonlik ook die vader, met MIV geïnfekteer is. Terloops, die impak is nie alleenlik die telbare verliese nie, maar ook die onmeetbare effek van veranderde rolle en verhoudings binne die familie. Die trauma van die epidemie tref die familie dus voor die dood. Die jong kind maak meestal deel uit van 'n jong gesin. Hierdie gesin word die meeste deur MIV en VIGS geraak en begin die traumatiese effek voel wanneer hulle vermoed of wanneer dit bekend word dat een van die familieledede MIV-geïnfekteer is (Lyons, 2004:1; UNAIDS, 2000:2).

Gedurende die jare van fisiese groei en ontwikkeling ontwikkel die kind ook psigologies waartydens intellektuele, sosiale, geestelike en emosionele eienskappe ontwikkel. Die omstandighede waarbinne hierdie groei plaasvind, kan die ontwikkeling fasiliteer of belemmer. Fisiese en emosionele gesondheid en intellektuele ontwikkeling kan dus permanent beperk word indien die optimale geleentheid en tyd vir groei en ontwikkeling gedurende die kinderjare ontbreek (Lyons, 2004:2).

Volgens Sepulveda *et al.* (2003:7) is die kind met VIGS se belangrikste behoeftes dat sy/haar onmiddellike pyn verlig moet word, noodsaaklike medikasie en finansiële ondersteuning vir voldoende voeding en mediese sorg. Ook die sosiale, emosionele en geestelike probleme van die kind met VIGS geniet nie genoeg aandag nie. Sepulveda *et al.* (2003:7) noem voorts dat, weens die versorging wat hoofsaaklik deur familieledede behartig word, 'n algemene gebrek aan kennis en vaardighede by hierdie versorgers voorkom om na behore in die behoeftes van die kind met VIGS te voorsien. Die verborge impak op die kind wat MI-geïnfekteer is en geïnfekteer word, sluit ook die impak van kroniese siekte in, naamlik veelvuldige hospitalisering en behandeling, die ekonomiese impak en die emosionele belemmering deur vrees vir die onbekende, hul eie MIV-status, skuldgevoelens en die belewenis van akkumulerende verlies weens die ontwikkeling van siekte en uiteindelik die dood weens VIGS (Wilson *et al.*, 2002:254; UNAIDS, 2000:2). Hierdie aspekte word vervolgens bespreek.

2.3.1 FISIËSE IMPAK VAN VIGS OP DIE KIND MET VIGS

Die **kliniese simptome** van MIV-infeksie by kinders wissel aansienlik. Kinders ontwikkel meestal opportunistiese infeksies kort na MIV-infeksie en sterf ook vroeër weens die immaturiteit van hul immuunsisteme, teenoor volwassenes wat jare lank asimptomaties kan wees. Belemmerde groei en ontwikkeling, wat ook hul vatbaarheid vir opportunistiese infeksies verhoog, is die gevolg. Ander kinders kan langer as een jaar tot ongeveer voorskoolse ouderdom asimptomaties wees weens meer geleidelike immuunonderdrukking met 'n lewensverwachting tot soms in adolessensie (Heagarty, 1993: 199).

Volgens verskeie outeurs (Attawell & Emsden, 1997:25 ; Departement Gesondheid, 2001:4,5; Uys, 2002:94-109) is die volgende simptome kenmerkend by die MIV-positiewe kind:

- * Uittering en belemmerde groei en ontwikkeling;
- * Herhalende voorkoms van bakteriële infeksie - meer as twee ernstige episodes van enige virale en/of bakteriële infeksie binne 12 maande;
- * Orale sproei na die neonatale periode sonder voorafgaande gebruik van antibiotika en wat langer as 30 dae duur ten spyte van behandeling;
- * Herpes zoster as pynlike uitslag met blasies op een gedeelte van die vel;
- * Chroniese Otitis Media met otree wat langer as 14 dae duur;
- * Respiratoriese infeksie, bakteriële pneumonie en tuberkulose met hoes en borskaspyn ;
- * Chroniese parotitis met swelling lateraal of bilateraal wat langer as 14 dae duur met of sonder pyn of enige temperatuurverhoging;
- * Chroniese algemene limfadenopatie sonder enige uitgesproke onderliggende rede;
- * Chroniese en/of terugkerende koors wat sewe dae of langer voortduur en meer as een keer in sewe dae voorkom;
- * Veluitslag wat erger voorkom as normaalweg, byvoorbeeld luierslag, allergiese reaksies ensovoorts;
- * Neurologiese probleme: vertraging van mylpaalontwikkeling;
- * Hematologiese manifestasies soos neutropenia, trombositopenia en anemie, soms gepaard met bloeding en bleekheid weens episodes van epistakse (Departement Gesondheid, 2001:3; Van Dyk, 2001:41-42; Wilson *et al.*, 2002:256).

Die volgende manifestasies word deur die Departement Gesondheid (2001:5); Attawell en Emsden (1997:26) en WHO (2000:5-5) aangedui as uitgesproke kenmerkend by die kind met VIGS:

- Pneumosistiese carinii pneumonie (PCP) en ook Pneumonie wat nie op behandeling reageer nie;
- Terugkerende orofaringeale candidiase met of sonder orale sproei;
- Limfoïede interstisiële pneumonitis in die eerste lewensjaar; en
- Karposi sarkoma.

Volgens Zimba & Mclerney (2001:86) het 80% van die kinders tydens tuisversorging in Malawi gepresenteer met respiratoriese infeksies en koors, 52% kinders met velprobleme, 44% met diarree en 33% van die kinders met orale sproei wat terugkeer na behandeling, en wanvoeding. 'n Klein aantal van die kinders het soms gepresenteer met anemie en konvulsies. In die algemeen het kinders wel 'n onvermoë tot mylpaalontwikkeling getoon (Zimba & Mclerney, 2001:86).

Attawell en Emsden (1997:31); Departement Gesondheid (2001:24); Uys (2002:94-109) en WHO (2000:5-5) is dit eens dat gastroïntestinale stelsel, liggaamstemperatuur, vel algemeen by die kind met VIGS aangetas word, dat hy/sy ook otologiese infeksies, maligneiteite opdoen en pyn ervaar.

Die impak van VIGS op die kind met VIGS se gastroïntestinale stelsel word eerstens bespreek.

2.3.1.1 Impak van VIGS op die gastro intestinale stelsel van die kind met VIGS

Wanvoeding is 'n algemene probleem by die kind met VIGS en wanneer *koors en diarree* sonder oorsaak gelyktydig voorkom, is hierdie simptome *diagnoserend van VIGS* by tot en met 20% kinders (Wilson *et al.*, 2002:413). Volgens UNAIDS (2000:6) vererger MIV-infeksie wanvoeding weens die impak daarvan op die kind se reeds onvolwasse en belemmerde immuunsisteem met die impak op nutriëntinname, absorpsie en die gebruik van voeding deur die liggaam. 'n Gebrek aan voeding en sodoende voedingstowwe wat essensieel is vir normale immunologiese funksie soos

vitamien A, B6, C, en E, asook die spoorelemente sink, koper, yster en selenium verhoog die risiko van die kind met VIGS vir opportunistiese infeksies. Die proses van *kageksie* volg weens verhoogde energie- en proteïenbehoefte as gevolg van die MI-virusaktiwiteit. Ondervoeding of wanvoeding is egter een van die algemene komplikasies van VIGS. Voldoende voeding word sodoende bemoeilik, wat dus die belemmerde immuunsisteem verder onder druk plaas (Smeltzer & Bare, 2004:1560).

Daar is egter vele ander faktore wat verantwoordelik is vir die *onder- en wanvoedingstoestand* van die kind met VIGS. *Gastroïntestinale simptome* hou verband met die direkte invloed van die MI-virus se invloed op die selle van die epiteelvoering van die maag en die ingewande. Gastroïntestinale simptome van VIGS soos die mees algemene orale en esofageale candidiasis, kroniese diarree, eetlusverlies, naarheid en braking asook weens newe-effekte van medikasie is simptome wat presenteer (Wilson *et al.*, 2002:282).

Die aanvang van *diarree* wat by 50%-90% kinders met VIGS voorkom, word deur patogene soos die Salmonella-spesies, Clostridium en Gardia Lambia en so meer veroorsaak. Die voedingsbehoefte verhoog, met veral die energie- en proteïenbehoefte van die liggaam, maar weens infeksie wat deur patogene veroorsaak is, presenteer *naarheid en braking* met diarree. *Eetlus en voedinginname* neem dus af en lei tot *gewigsverlies* van tot 10% van die totale liggaamsmassa. UNAIDS (2000:7) wys ook daarop dat die patogenese van diarree veelvoudig is en veroorsaak word deur algemene wanabsorpsie, verlies van spoorelemente en ontwatering met gevolg van ernstige *swakheid, depressie en veranderinge in die geestestoestand*.

Laktose-intoleransie kom heel dikwels voor en die prikkelbaarheid van die dunderm neem toe en ook belemmerde vetmetabolisme wat massatoename verder inhibeer. Nie-spesifieke bakteriële oorgroei en mukosale atrofie in die dunderm lei tot verlengde en herhalende episodes van diarree. Wilson *et al.*, (2002:283) noem dat sekere protease-inhiberende geneesmiddels, wat as behandeling geneem word, ook diarree by die kind met VIGS veroorsaak.

Orale candidiasis, wat 'n fungusinfeksie is, kom ook by bykans alle VIGS-kindere voor. Orale candidiasis word gekenmerk deur roomkleurige wit areas in die orale holte. Indien die fungus nie onmiddellik effektief behandel word nie, versprei die fungus na die oesofagus en die maag. Die pynlike orale en *esofageale candida-infeksies* voorkom dat die kind kan eet en sluk met gepaardgaande retrosternale pyn. Sommige kindere ervaar ulsererende orale letsels wanneer die verspreiding van Candidiasis na ander organe moontlik voorkom (Smeltzer & Bare, 2004:1560; Wilson *et al.*, 2002:117).

Herpes-infeksies wat veroorsaak word deur die Herpes simplex-virus-1 (HSV-1) is 'n algemene infeksie by kindere met VIGS met herhalende voorkoms van twee tot meer episodes per jaar. Herhalende stomatitis-letsels presenteer en vorm vesikels op die lipgrens, wat ruptuur en ulsers op die lippe vorm of trosse pynlike ulsers op die palaat en gingiva asook enige mukosale oppervlak wat geïnfecteer kan wees (Wilson *et al.*, 2002:290). By kindere met VIGS kom hierdie onreëlmatige ulsers kronies voor met progressiewe verspreiding veral na die esofagus. Kindere presenteer tydens episodes met koors, malaise en geswede en teer limfnodes. Namate die immuunonderdrukking toeneem, neem die orolabiale ulserering en geassosieerde simptome met erns en in frekwensie toe (Wilson *et al.*, 2002:290).

Kageksie of kwyningsindroom is ook kenmerkend van die kind met VIGS. *Onwillekeurige massaverlies van 10%* van die basislynmassa presenteer. Kroniese diarree langer as 30 dae kom voor asook *kroniese moegheid* met intermitterende konstante koors sonder die teenwoordigheid van enige spesifieke siekte wat die simptome kan veroorsaak. UNAIDS (2000:7) noem dat hierdie faktore die oorsaak is daarvan dat kindere met VIGS se voedingsbehoefte nie na wense is nie en veral aanleiding gee tot proteïen- en energiewanvoeding. Wanneer daar nie genoegsame voeding is nie, reageer die liggaam deur aanpassing in insulien- en glukagonproduksie wat die vloeï van glukose en ander nuriënte in die ingewande reguleer, en ook in die lewer en liggaamsweefsels. Namate die liggaam met verloop van tyd sy koolhidraatreserwes opgebruik uit spier- en lewerweefsel, word die spier- en liggaamproteïene omgeskakel en gebruik as glukose. Dit lei tot die wegwyn van

spiere en die voorkoms van enige spesifieke siekte wat die simptome kan veroorsaak (UNAIDS, 2000:7).

Wangevoede kinders se metaboliese spoed neem af, wat lei tot 'n verminderde absorpsievermoë van voedingstowwe. Sommige kinders ervaar 'n versnelde metaboliese spoed met 'n vermeerderde behoefte aan energie en proteïene weens die reaksie van die immuunsisteem op VIGS-verwante infeksietoestande. Uitermatige hoeveelhede kalorieë word deur hierdie proses verbrand, en die liggaamsmassa verminder toenemend deurdat spierweefsel afgebreek word vir energie weens die reeds oneffektiewe gebruik van en verlies aan voedingstowwe. Hierdie veranderde metaboliese spoed veroorsaak verminderde kardiaale massa met spesifiek linkerventrikulêre massa en lae kardiaale spoed wat ook lei tot orgaanversaking (UNAIDS, 2000:7).

Karposi Sarcoma is dit die mees algemene MIV-geassosieerde maligniteit by kinders (Wilson *et al.*, 2002:272). In die ingewande veroorsaak hierdie maligniteit hewige maagpyn asook verminderde absorpsie van voedingstowwe (Minkler, 2001:660-662). Die oorsaak van verminderde absorpsie is die feit dat sommige kinders so jonk is wanneer hulle VIGS kry dat hulle nog nie geleer het om vaste voedsel te kan eet nie (Miller *et al.*, 1996: 664; Van Dyk, 2001:388). Dit is egter nie net onvoldoende voeding wat tot hierdie massaverlies en weefselverlies sal lei nie, maar ook anoreksie, diarree en gastroïntestinale wanabsorpsie weens die patologie van VIGS wat dan ook tot die kageksie, moegheid en verswakking by die kind met VIGS lei (Smeltzer en Bare, 2004:1560).

Voorts het die Tumor nekrose-faktor (TNF) en die interleukin-1 (IL-1) wat sitokinien is, 'n belangrike rol te speel in die kageksieproses deur die direkte invloed op die hipotalamus wat aanleiding gee tot anoreksie. Sitokinien geïnduseerde koors verhoog die liggaam se metabolisme met 14% vir elke 1 graad farenheit-verhoging in temperatuur. TNF veroorsaak die oneffektiewe gebruik van lipiede deur die vermindering van ensieme wat benodig word vir vetmetabolisme, terwyl IL-1 die vrystelling van aminosure vanuit die spierweefsel stimuleer. Hierdie proses veroorsaak dus die afbraak van liggaamsmassa, spesifiek spierweefsel en

proteïenafbraak. Daar is bevind dat kroniese infeksies en sepsis TNF en IL-1 en ander selmediators verhoog wat dan lei tot spier- en weefselafbraak (Smeltzer en Bare, 2004:1560).

2.3.1.2 Impak van VIGS op die liggaamstemperatuur van die kind met VIGS

Die immuunsisteem van die MIV-geïnfekteerde kind sal funksioneer, maar weens progressiewe MIV-geïnduseerde CD4⁺-selvermeerdering word kinders toenemend vatbaar vir 'n verskeidenheid opportunistiese infeksies. Koors, konstitusionele simptome en pyn is belangrike riglyne wat moontlik infeksie aandui (Wilson *et al.*, 2002:95).

Talle MIV-verwante opportunistiese infeksies volg 'n sub-akute tot kroniese patroon oor weke tot maande heen, teenoor bakteriële infeksies wat oor 'n tydperk van dae ontwikkel en aan die kriteria van koors van onbekende oorsprong voldoen. Volgens Smeltzer en Bare (2004:1560) word koors van onbekende oorsprong by kinders met MIV gediagnoseer:

- * wanneer 'n kind langer as 4 weke 'n verhoogde liggaamstemperatuur van bo 38 °C het (Wilson *et al.*, 2002:95);
- * wanneer temperatuur weens die reaksie van die liggaam op bakteriële infeksie verhoog; of
- * wanneer verhoogde sitokinien voorkom wat sitokinien geïnduseerde koors veroorsaak weens 'n direkte invloed op die hipotalamus. Sitokinien geïnduseerde koors verhoog die liggaam se metabolisme met 14% vir elke 1 graad farenheit-verhoging in liggaamstemperatuur en lei tot massa-verlies (Smeltzer & Bare, 2004: 1560).

2.3.1.3 Impak van VIGS op die vel van die kind met VIGS

Velinfeksies word hoofsaaklik by kinders met VIGS veroorsaak deur fungus- en baktériële en virusinfeksies. Herpes Zoster, Herpes Simplex en allergieë, Karposi Sarkoma, swak higiëne, immobiliteit, wanvoeding, dehidrasie of langdurige bedrus is faktore by die kind met VIGS wat aanleiding gee tot velinfeksies en dan velafbraak veroorsaak (Wilson *et al.*, 2002:140).

Volgens Wilson *et al.* (2002:151) kom die **varicella-zoster virus (VZV)**-infeksie algemeen voor by immunogekompromitteerde kinders. Kenmerkend van varicella-zoster virus-infeksie is vesikulêre uitslag op die gesig, bolyf en proksimale ledemate. By kinders met lae CD4⁺-tellings is komplikasies meer algemeen, en nekrotiserende en hemorargiese letsels is nie uitgesluit nie. Die interval tussen primêre varicella-zoster virusinfeksie en terugkerende varicella-zoster virus (VZV)-siekte (herpes zoster) verminder van dekades na maande tot weke.

Herpes zoster begin as 'n unilaterale pynlike vesikulêre, ulsererende uitslag op die vel wat weke neem om te genees en is 'n virusinfeksie gekenmerk deur vervormde plaakformasie (Smeltzer & Bare, 2004:1561). Namate die immunitet verswak, versprei hierdie infeksie transdermaal en is aansteeklik en terugkerend, gevolg deur post-herpes neuralgia en littekenvorming.

Zosterinfeksie is algemeen in die vroeë stadia van MIV-infeksie by volwassenes, maar indien dit voor die ouderdom van 40 jaar voorkom, bestaan 'n sterk moontlikheid van onderliggende MIV-infeksie (Wilson *et al.*, 2002:151).

Seboree dermatitis word gekenmerk deur 'n langdurige, diffuse, skubberige uitslag aan die kop en gesig. Kinders met VIGS kan ook 'n algemene follikulêre uitslag vertoon, gepaard met droë atopiese dermatitis soos **ekseem of psoriasis** (Wilson *et al.*, 2002:140).

Geneesmiddelreaksies varieer, afhangend van die tipe reaksie. Reaksies kom ook voor en presenteer met jeukende ligroos makulêre uitslag (Smeltzer & Bare, 2004:1561). Wilson *et al.* (2002:153) wys daarop aan dat erosie en blase ontwikkel as reaksie op talle middels. Sigbare papulas, eritema multiforme en toksiese

epidermale nekrolise met impak op dermale lae is die gevolg. Kenmerkend van gewortelde middelreaksies is terugkerende letsels op vorige geïntlammeerde areas, met post-inflammatoriese pigmentasie.

Druksere is wonde wat ontstaan weens voortdurende druk op benige areas van die vel, byvoorbeeld heupe en hakke by kinders wat baie swak is en lank bedlêend is. Die druk veroorsaak dat bloedvloei na die area belemmer word en afvalstowwe nie van die area weggevoer word nie. Die veloppervlak breek en weefsel kan geïnfekteer raak weens die belemmerde immuniteit. Oppervlakkige fungusinfeksies van die vel kom ook weens die gekompromitteerde immuunstelsel en chroniese diarree voor, veral om die peri-anale area. Die vel vorm 'n belangrike beskerming teen infeksies en moet intak gehou word. Probleme moet vinnig behandel word omdat genesing stadig plaasvind weens die belemmerde immuunsisteem (Smeltzer & Bare, 2004:1559).

2.3.1.4 Impak van VIGS op die respiratoriese stelsel van die kind met VIGS

Respiratoriese probleme soos kortasemheid, dispnee, kroniese hoes, borskaspyn en verhoogde mukusproduksie is algemeen teenwoordig by die kind met VIGS. Hierdie simptome kom hoofsaaklik voor weens Pneumocystis Carinii Pneumonia wat by 80% van alle kinders met VIGS voorkom. Die fungus Pneumocystis Carinii Pneumonia kom alleenlik voor in gekompromitteerde immuungashere en infiltreer en prolifereer in die pulmonêre alveoli met konsolidasie van die longparengiem. Daar verloop egter maande tussen infeksie en wanneer simptome presenteer, en dit kom ook aanvanklik nie-spesifiek voor soos onproduktiewe hoes, koors, kouekoors, kortasemheid, dispnee en soms borskaspyn met minimale hipoksie (Smeltzer & Bare, 2004:1559). Wanneer Pneumocystis Carinii Pneumonia nie behandel word nie, vind progressie van die siekte plaas en volg belemmerde pulmonêre funksie en respiratoriese versaking binne 2-3 dae vanaf die aanvang van die simptome. Die veroorsakende organisme kan in longweefsel en brongiale sekrete gekweek word (Smeltzer & Bare, 2004:1559).

Tuberkulose wat veroorsaak word deur *Mycobacterium Tuberculosis* kom veral vroeg in die verloop van VIGS voor, maar manifesteer voor die diagose van VIGS. Hierdie Tuberkulose reageer vinnig op antituberkulose-behandeling (Wilson, 2002:108). Tuberkulose wat eers in die laat fase van VIGS presenteer, reageer nie positief op die tuberkulentoets nie weens die gekompromitteerde immuniteit en kan nie meer reageer op die tuberkulien-antigeen nie. In die later fase word tuberkulose geassosieer met tuberkulose van ekstrapulmonêre areas soos die sentrale senustelsel, bene, perikardium, maag, peritonieum en skrotum. Veelvuldige middelweerstandigheid van die basille kan ontwikkel wat nie op antituberkulose-terapie reageer nie (Smeltzer & Bare, 2004: 1559).

Limfoïede interstisiële pneumonitis presenteer met dispnee, tagipnee, sianose en vingerklomping weens hipoksemie. Kinders word met prednison op 'n langtermynbasis behandel, maar dit kan moontlik weens die immuunonderdrukking die risiko om tuberkulose op te doen verhoog (Wilson *et al.*, 2002:270).

Respiratoriese distres ontwikkel tydens die laaste fase van die sterwensproses by die kind. Ouers moet bewus gemaak word hiervan dat dit deel uitmaak van die sterwensproses en nie 'n komplikasie van die siekte is nie (Attawell & Emsden, 1997:39; Uys & Cameron, 2002:105; Van Dyk, 2001:383).

2.3.1.5 Impak van VIGS op die kind met VIGS ten opsigte van otitis media en otoree

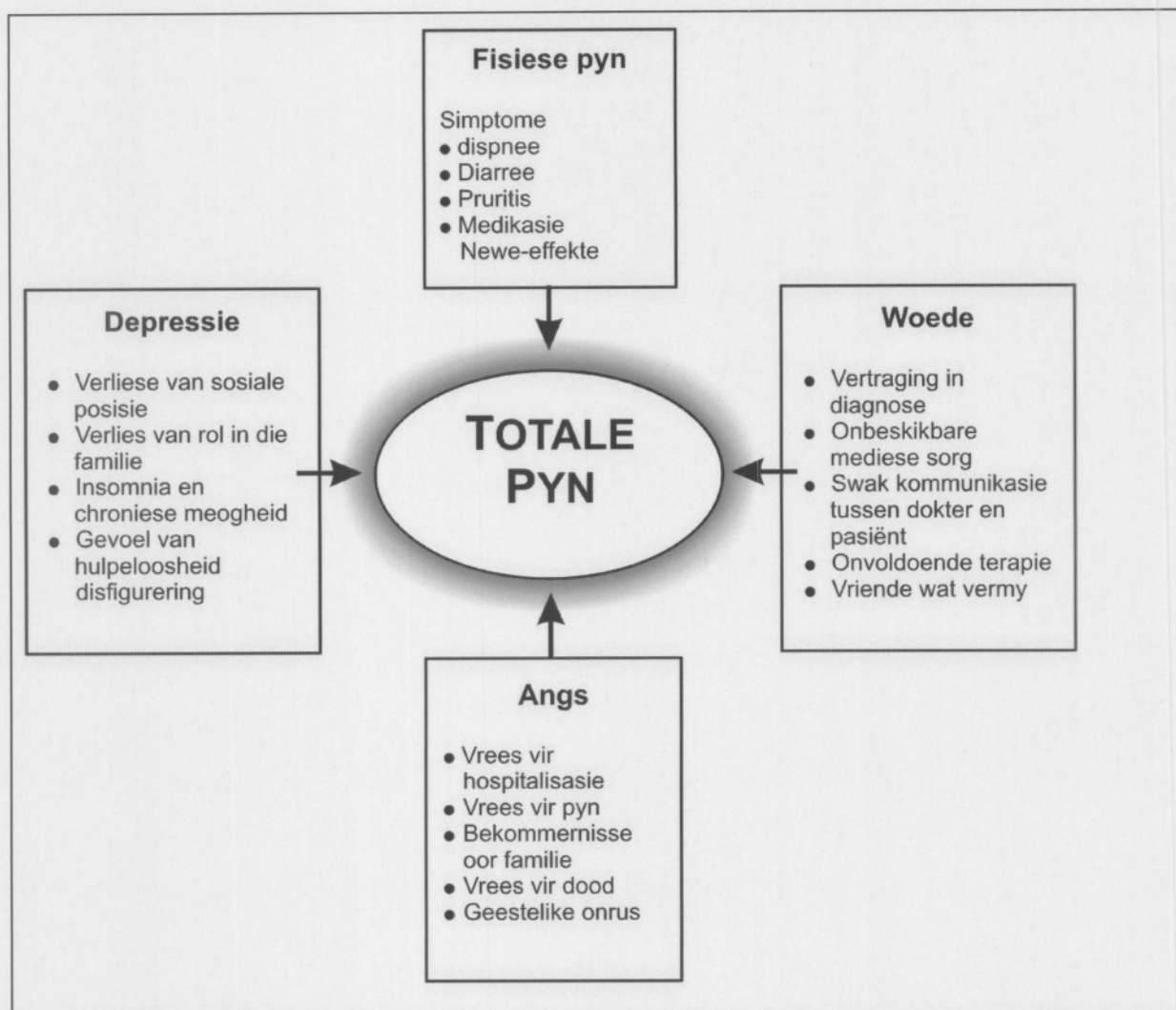
Die spektrum otologiese infeksies wat die kind kan opdoen, sluit in, otitis media, otitis eksterna en mastoiditis. Herhalende akute otitis media en chroniese otitis-media kom algemeen voor by die kind met VIGS. Die infeksies is hoofsaaklik bakteriële van aard en *Staphylokokkus pneumoniae*, *Haemophilus Influenzae* is van die akute veroorsakende organismes terwyl *Staphylokokkus aureus* meer dikwels presenteer in kroniese infeksie (Wilson *et al.*, 2002:261, 264). Kinders met VIGS moet tydens infeksie besonder noukeurig gemonitor word vir mastoïeditis wat maklik by dié kinders ontstaan, en moet dadelik vir hospitaalbehandeling verwys word (Attawell & Emsden, 1997: 34).

2.3.1.6 Impak van VIGS op die kind met VIGS ten opsigte van maligne manifestasies

Karposi Sarkoma kom wel by die kind met VIGS voor as die algemeenste VIGS-verwante maligniteit. Karposi Sarkoma betrek die endoteel van die bloedvate en limfatiese vesels. Volgens Wilson *et al.*, (2002:159) kom die virulente VIGS-verwante Karposi Sarkoom meer by kinders voor omdat Karposi Sarkoma wat geassosieer word met die menslike herpesvirus-8 (HHV-8)-infeksie seksueel oorgedra word en nie by MIV-infeksie deur bloedprodukte en ander voorkom nie. Karposi Sarkoma by die kind presenteer namate die immuunfunksie degenerereer. Wanneer die CD4⁺-telling onder 200/mikrolit. daal, presenteer simptome soos harige leukoplakia, droë vel en orale kandidiase. Kutaneuse letsels kan ook oor die liggaam voorkom as bruin-ligroos tot donkerpers letsels wat omring is deur echimose en edeem. Die letsels kan limfedeem en veneuse stase veroorsaak en is ook baie pynlik. Die mees algemene areas van voorkoms is die limfnodes, gastroïntestinale kanaal en die longe. Die kind presenteer ook met progressiewe kortasemheid en hoesbuie (Wilson *et al.*, 2002:112). Wanneer interne organe betrek word, volg orgaanversaking en die dood (Smeltzer & Bare, 2004:1560).

2.3.1.7 Impak van VIGS op die kind met VIGS ten opsigte van pyn

Pyn is volgens Wilson *et al.* (2002:405) 'n onaangename ondervinding gepaard met werklike en potensiële weefselbesering. Pyn is egter 'n subjektiewe belewenis en onderworpe aan die persepsie van die kind van sy eie moreel en gemoed en die betekenis wat die kind aan die pyn heg. Totale pyn is die interaksie tussen die fisiese, psigososiale en geestelike pyn (sien Figuur 2.2)



FIGUUR 2.2: Oorsake van pyn by gevorderde MIV-infeksie (Wilson *et al.*, 2002:405).

In die immuun gekompromitteerde kind is buikpyn meestal 'n teken van opportunistiese infeksies of Karposi van die endoteel van die bloedvate en limfatiese vesels. Pyn word gekategoriseer volgens duur, area en etiologie. Hiervolgens word duur onderskei as akute en chroniese pyn (Van Dyk, 2001:391; Smeltzer & Bare, 2004:218). Namate VIGS vorder, ervaar sommige kinders in die laat stadia op 'n kontinue basis pyn en sommige kinders slegs periodiek. Chroniese pyn word omskryf as pyn wat ses maande en langer duur. Pyn by die kind met VIGS word hoofsaaklik veroorsaak deur immobiliteit, infeksies, swelling van die bene weens karposi

sarkoma of hartprobleme, hoofpyn, infeksies van die slymvliese, borskaspyn weens respiratoriese infeksies, spierkrampe, abdominale pyn, retoperitoneale limfadenopatie en perifere neuropatie. Hierdie pyn ontstaan hoofsaaklik weens die MI-virus wat die senuwees binnedring en infekteer en dan soos in bogenoemde situasies hewige pyn meebring (Van Dyk, 2001:391; Smeltzer & Bare, 2004:218).

Kroniese pyn het 'n immuun-onderdrukkende effek op die liggaam wat aanleiding kan gee tot opportunistiese infeksies by die kind met VIGS. Sommige kinders met VIGS presenteer met verskeie pynsindrome en ervaar dan weens die chroniese pyn depressie, woede en moegheid wat immobiliteit weens die psigiese aftakeling weens die pyn tot gevolg het. Kinders kan later nie meer aan skoolaktiwiteite deelneem nie, en vind dit selfs moeilik om persoonlike behoeftes te bevredig soos om te eet, higiëne te handhaaf en self aan te trek. Die versorger moet die nodige begrip hê om die kind en familie se pyn te beraam, en ook voldoende kennis rakende doeltreffende pynhantering by die kind met VIGS om sodoende lewensgehalte te verbeter (Smeltzer & Bare, 2004:1560).

Volgens Smeltzer en Bare (2004:1560) en FBX worldwide (2003:1,2) openbaar kinders sekere gedrag as reaksie op pyn, en dit word op die volgende wyses aangedui:

1. Deurdat hulle die area vryf;
2. Deurdat die kinders huil en rusteloos is wat algemeen aanduidende gedrag van ongemak by hulle is;
3. Deurdat hulle die area immobiliseer;
4. Deurdat hulle voortdurend weens hul pyn kla, kerm;
5. Deurdat kinders fisiologiese response soos tagikardie, bleekheid, diaforese, midriase en verhoogde spieronus weens die verhoogde stimulering van die outonome senuweesisteem as die liggaam se respons op stres toon omdat hulle te jonk is of omdat hulle ontwikkeling belemmer is en hulle self nie pyn kan aandui nie;

6. Deurdat die kind met VIGS wat pyn ervaar hom onttrek en verlies van aptyt toon (Smeltzer & Bare, 2004:1560; FBX worldwide, 2003:1, 2).

Hierdie aanduiding van pyn is egter nie die kriteria waarvolgens beraming en pyn hanteer moet word nie. Elke kind het die reg om periodiek voldoende behandeling vir pyn te ontvang (Smeltzer & Bare, 2004:1560; FBX worldwide, 2003:1, 2). Die skans waaragter die versorger egter soms skuil, is die miskenning van pyn by die kind met VIGS. FBX worldwide (2003:2) dui aan dat versorgers pyn by die kind met VIGS ontken en ignoreer, veral waar daar heelwat selfverwyf by die ouer of die versorger voorkom weens oordrag van MIV van moeder na kind. Hierdie versorgers assosieer pyn met siekteprogressie en pas ontkenning toe as hanteringmeganisme. Weens die kompleksiteit van VIGS en die multisistiemimpak wat die siekte op die kind het, is dit onvermydelik dat die versorger voortdurend komplikasies moet hanteer. Sodoende word pyn en ander simptome so maklik misken en oor die hoof gesien (FBX worldwide, 2003:2).

2.4 IMPAK VAN VIGS OP DIE PSIGO-SOSIALE ASPEK VAN DIE KIND MET VIGS

Die kind met VIGS ervaar op sigself sosiale probleme. Meestal het die ouers ook VIGS, wat hul situasie verder kompliseer. Die impak van MIV en VIGS het 'n voortslepende stadige disintegreering en destabilisering van die tradisionele uitgebreide Afrikafamiliesistiem tot gevolg (UNAIDS, 2001:4). UNAIDS (2002a:6) noem dat MIV en VIGS kinders nie net hul ouers of versorgers ontnem nie, maar hulle ook van hulle kindwees beroof. Namate ouers en familieledede siek word en sterf, neem kinders toenemend meer verantwoordelikhede op hulle om inkomste te verdien, voedsel te voorsien en die familieledede te versorg. Hierdie eise bring mee dat kinders kwalik voldoende voeding, gesondheidsorg, kleding en veilige behuising ontvang. Weens ontoereikende inkomste word hulle hul skoolonderrig ook ontnem (Fredrikson & Kanabus, 2004:4; UNAIDS, 2002d:4).

Verskeie outeurs (Fischer, 1999:1; Tomaszeski, 2001:2; Nielsen 2003:7) het bewys dat die impak van langtermyn kroniese siekte op die kind nie alleen tot die fisiese gesondheid beperk is nie, maar dat dit ook die psigo-sosiale behoeftes van die kind met VIGS beïnvloed. Die toenemende traumatisering van die kind weens VIGS- verwante morbiditeit en mortaliteit kan kwalik oordryf word. Hulle word die basiese nabyheid, aandag en affeksie en liefde van 'n familie ontnem (Jakcson, 2002:261). Daar is veral in die literatuur bevind dat kronies siek kinders, indien die MIV/VIGS- diagnose aan die kind bekend is, meer geneig is om aanpassings- en luimversteurings te ontwikkel wat op hul beurt weer kan lei tot depressiesimptome, gedragsprobleme en akademiese agteruitgang weens onttrekking en gevoelens van isolasie (Fischer, 1999:1; Tomaszeski, 2001:2; Nielsen, 2003:7).

Nielsen (2003:7) noem voorts dat faktore soos voortdurende spanning en stres in die familie weens die impak van chroniese siekte, gebrekkige kohesie en belemmerde uitlewing van die self aanleiding kan gee tot belemmerde aanpassing by kroniese siekte. Die familie se sosio-ekonomiese status, hanteringsmeganismes en sosialiseringsvermoë wat weens die kind se VIGS belemmer is, kan lei tot emosionele en aanpassingsprobleme tydens VIGS as kroniese siekte (Fischer, 1999:1). Rabkin (2001:10) beskou die onttrekking van die kind met VIGS as die verlies van die genot wat die kind uit die nabyheid van geliefdes put en die wete dat sy agteruitgang sy geliefdes skok. Hy ervaar ook 'n aversie daarvan om hom tot enige iets te verbind en iets te onderneem omdat hy deur die verwagtinge wat daardeur gestel word, geïrriteer word, en 'n ondraaglike eensaamheid ervaar, selfs in die teenwoordigheid van mense.

Rabkin (2001:11) wys daarop dat hierdie reaksie op siekte meer voorkom gedurende progressie-episodes van siekte en 'n kroniese staat van verlies aan energie, stamina en mobiliteit weens die konstante simptome soos neuropatie, pyn, naarheid en diarree wat voorkom. Die kind verbind hom egter slegs tot diegene wat hom op die langtermyn intiem versorg (Rabkin, 2001:11).

Namate die ouers van die kinders sterf weens VIGS word groot getalle wees gelaat en in pleegsorg versorg. Sommige van die kinders word verwerp en word

genoodsaak om hulp en 'n heenkome op straat te vind, en sodoende te leef deur te bedel (UNAIDS, 2002d:4). Deurdat geen behuising, skoolonderrig of voedsel aan hierdie kinders voorsien word nie, word hulle aan misbruik en mishandeling blootgestel. Die skoolgaande weeskind toon swak akademiese vordering, presenteer met 'n lae selfbeeld en depressie, toon aggressiewe gedrag en ervaar angs en posttraumatiese stres. Kinders dros van die skool af weg, misbruik afhanklikheidsvormende middels en dogters wend hulle tot prostitusie met die oog op oorlewing. Die gevolge hiervan is SOI's, swangerskappe en uiteindelik MIV-infeksie (UNAIDS, 2002d:4).

Weens die aard van die traumatiese impak van VIGS op die kind vind die kind sy aanpassing in die nuwe leefomgewing en die skep van interpersoonlike vertrouwe en verhoudings met nuwe versorgers stresvol. Adolessente is onwillig om interpersoonlike verhoudings met versorgers te bewerkstellig en hou verhoudings oppervlakkig, veral terwyl hulle nog in die proses van rou en hartseer verkeer weens die verlies van hul geliefdes (Kools, 1997:263). Kools (1997:263) noem voorts dat, weens MIV- en VIGS-stigmatisering, verhoudings binne die portuurgroep ook problematies is, en dat die jong getraumatiseerde kind dit moeilik vind om vriendskappe te handhaaf weens sosiale isolasie, onttrekking en 'n gebrek aan selfvertroue.

Bykans alle adolessente met VIGS is bewus van die werklike aard van hul siekte en moet die vrees vir verwerping deur hul portuurgroep hanteer. Die voorkoms van die adolessent se liggaam met betrekking tot sy portuurgroep, indien dit dramaties verskil, soos met uiterste gewigsverlies, en/of verlies aan liggaamskrag, veroorsaak bykomende stres en gevoelens van eensaamheid en isolasie in 'n tyd van noodsaaklike ondersteuning, aanvaarding en toenadering. Om die kind te kan help om die naderende dood te begryp en te aanvaar moet die versorger ook kennis dra van die kulturele, godsdienstige en filosofiese uitkyk van die kind en sy familie (Lombard, 2004:20; Van Dyk, 2001:259).

Stigmatisering en diskriminasie wat met VIGS gepaard gaan, is een van die grootste belemmerende faktore in die voorkoming van verdere infeksie, voorsiening van

effektiewe sorg en ondersteuning om sodoende die vernietigende impak van VIGS te beperk (UNAIDS, 2000:4). Stigmatisering en diskriminasie kom onder andere voor weens swak behandeling. Stigmatisering en diskriminasie kan mense daarvan weerhou om getoets te word, wat kan meebring dat hulle ander met MIV infekteer. Dit kan ook die wat reeds geïnfekteer is, verhoed om effektiewe sorg en behandeling te ontvang weens die vrees vir die reaksie van andere. Mites blaas stigma en diskriminasie aan en skep die illusie dat alleenlik persone met promiskue gedrag MIV-infeksie kan opdoen (UNAIDS, 2000:4).

UNAIDS (2000:5) meen egter dat blootstelling aan en toegang tot vrywillige berading en toetsing (VBT) 'n groter openheid ten opsigte van MIV en VIGS kan verseker, met sodoende 'n afname in stigma en diskriminasie en 'n toename in 'n positiewe lewenshouding teenoor VIGS. Daar is egter nie net een enkele oplossing tot die stigma en diskriminasie weens MIV en VIGS nie, maar baie kan gedoen word om dit te help oorkom. Mense met MIV en VIGS moet hulle openlik uitspreek daaroor in 'n omgewing waar mense met VIGS toenemend visueel gesien kan word as normale deel van die gemeenskap (UNAIDS, 2000:5).

2.4.1 DIE SOSIO-EKONOMIESE IMPAK VAN VIGS OP DIE KIND WEENS ARMOEDE

Die sosio-ekonomiese impak van MIV en VIGS op individue en families wat poog om siekte en/of dood te hanteer word toenemend gekompliseer. Hierdie individue en families ervaar verlies van beheer na gelang mediese koste en verlies aan inkomste akkumuleer, en dit die minimale spaarfondse wegvreet. Uitgawes teenoor verlies aan inkomste is soms van so 'n aard dat gesinne selfs hul eiendom verloor, wat daartoe lei dat huishoudings in volslae armoede verval. Families as sosiale en produktiewe ekonomiese eenhede stort dus so in duie (UNAIDS, 2002e:6).

Attawell en Emsden (1997:5) en Smart (2003:174) is dit eens dat hierdie impak op die familie ook 'n psigo-sosiale impak op die kinders het wat nie net self deur MIV geïnfekteer is nie, maar ook terselfdertyd geïnfekteer word deurdat hulle in hierdie uiterste armoede moet saamleef met een of meer familielede wat MIV-geïnfekteer is.

Oor die wêreld heen is die meeste mense wat in armoede leef vroue en kinders. Lyons (2004:4) dui aan dat, in gemeenskappe waar MIV-positiewe vroue in uiterste armoede leef waar daar geen skoon water en formulemelk is nie, hulle geen ander keuse gelaat word nie as om hul babas te borsvoed. Die risiko om MIV tydens borsvoeding na die baba oor te dra is egter groot (Lyons, 2004:4). Ongeveer 8 miljoen kinders onder die ouderdom van vyf jaar sterf jaarliks aan hongersnood as gevolg van armoede. Armoede beperk behoeftiges se toegang tot gesondheidsorg, skoolonderrig (veral dogters) en algemene toegang tot inligting en onderrig rakende MIV en VIGS (Lyons, 2004:4). Die kinders wat langer leef, of die wat deur VIGS geïnfekteer is deur hul ouers wat aan VIGS sterf en wees gelaat is, se kinderlewe kan dus dramaties op vele ander wyses verkort word (Lyons, 2004:4).

Armoede dwing kinders onbewus tot blootstelling aan die risiko's om deur MIV geïnfekteer te raak. Deur inkomste op 'n baie vroeë ouderdom te verdien, word hulle aan kinderarbeid en seksuele misbruik blootgestel. Toenemende getalle kinders raak op hierdie wyse deur MIV geïnfekteer en kan dus nie hul bydrae tot die ekonomie en gemeenskap lewer nie. Gemeenskapstrukture word ook toenemend hierdeur beperk (Lyons, 2004:4). Volgens Jackson (2002:267) lei hierdie volslae armoede in huishoudings daartoe dat die kind met VIGS se psigologiese distres misken word weens die basiese oorlewingbehoefte wat baie aandag verg. Jackson (2002:267) wys egter daarop dat, indien daar nie in die lewensbehoefte soos voedsame voeding of toegang tot gesondheidsorg voorsien word nie, MIV-geïnfekteerde kinders voor twee- tot driejarige ouderdom kan sterf.

2.4.2 DIE SOSIALE IMPAK VAN VIGS OP DIE KIND WEENS DIE VERLIES AAN GELETERDHEID

In aansluiting by die bogenoemde finansiële onvermoë van gesinne weens die impak van VIGS, soos in 2.2.1 bespreek, word kinders skoolonderrig ontnem as gevolg van hulle toenemende afwesigheid van klasse en omdat versorgers hulle permanent uit die skool neem (Fischer, 1999:3). Volgens Fredrikson en Kanabus (2004:4) is die dalende getalle kinders in skole sommige van die sigbare gevolge van die VIGS-

epidemie en sal die afname in geletterdheid ook bydra tot afname in VIGS-voorkoming omdat basiese geletterdheid noodsaaklik is en dit juis die mees koste-effektiewe wyse is om VIGS te bekamp.

Fredrikson en Kanabus (2002:6) en Fischer (1999:3) dui voorts aan dat in Suid-Afrika tot bykans 20% minder kinders by skole inskryf, met dogters wat die meeste geaffekteer word. Hulle dui die volgende faktore aan as aanleidende oorsake daarvan dat kinders nie voldoende onderrig ontvang nie :

1. Kinders word gedwing om na siek ouers en familie om te sien, en veral dogters word eerste uit die skool geneem om as versorger op te tree.
2. Weens die verlies aan inkomste kan skooluniforms en -gelde nie meer bekostig word nie.
3. VIGS veroorsaak infertiliteit en lei tot 'n afname in geboortegetalle en dus 'n afname in die aantal skoolgaande kinders.
4. Meer kinders is geïnfekteer en lewe nie lank genoeg om skoolgaande ouderdom te bereik nie.
5. Teen kinders wat wel skool bywoon, word ook soms gediskrimineer weens hul VIGS-diagnose, en word dan verbied om skool by te woon.
6. MIV en VIGS het egter nie net 'n effek op leerlinge nie, maar ook op die onderwysers, deurdat laasgenoemde se afwesigheidsprofiel toeneem namate MIV en VIGS vorder, met lang periodes van afwesigheid uit die klaskamer.
7. Onderwysers met siek familieledes weens VIGS neem ook tyd af om na hulle om te sien.
8. Bekwame onderwysers word nie altyd vervang nie en kinders ervaar die verlies aan kundigheid (Fredriksson & Kanabus, 2004:6).

Hierdie faktore dra by tot verlies aan die sekuriteit van geletterdheid, intellektuele ontwikkeling en 'n toekomsvisie as 'n direkte gevolg daarvan dat die kind deur MIV geïnfekteer en ook geïmpak is (Fischer, 1999:3).

Fischer (1999:3) en Tomaszewski (2001:2) wys voorts daarop dat belemmerde neuropsigologiese ontwikkeling ook by kinders met VIGS voorkom weens die kroniese infeksie van die sensoriese stelsel in die sentrale sensoriese stelsel. Gedokumenteerde simptome van sentralesensoriese stelsel-betrokkenheid presenteer met hiperaktiwiteit en aandaggebrek en belemmerde uitdrukkingsvermoë, motoriese vaardighede, sosiale ontwikkeling en mylpaalbereiking. Hierdie faktore lei tot sosiale onttrekking en depressie, kognitiewe deprivasie, leergestremdheid en belemmerde ontwikkeling as impak op die sentrale sensoriese stelsel weens MIV-infeksie (Fischer, 1999:3; Tomaszewski, 2001.2).

2.4.3 IMPAK VAN VIGS OP DIE EMOSIONELE RESPONS VAN DIE KIND MET VIGS

Moeders ervaar dit toenemend moeilik om jong kinders te versorg weens die skuldgevoelens en stres wat hulle ervaar (Brouwer *et al.*, 2000:536) as gevolg van die oordrag van MIV op hul kinders. Die onvermoë om inkomste te verdien as gevolg van siekte en verswakking weens haar belemmerde immuniteit en die progressie van VIGS versterk die gevoelens van verlies, isolasie en hopeloosheid asook *vrees wat sy ervaar oor die toekoms* van haar kind. Families se ondersteuningsstelsel word sodoende verder onder druk geplaas en die kind met VIGS leef dus in hierdie situasie in voortdurende *spanning, armoede en hopeloosheid* (Brouwer *et al.*, 2000:536).

Binne hierdie lewensomstandighede ervaar *die kind ook vrees vir die verlies van sy ouers* weens die naderende dood en die onvermoë om homself te kan versorg. Bykomend tot die vrees vir verlies wat kinders met VIGS ervaar, word hulle getraumatiseer deur die stilswye wat hulle opgelê word wanneer die moeders hulle MIV-status aan hul kinders mededeel (Brouwer *et al.*, 2000:537). Hierdie stilswye lei tot skuldgevoelens en onderdrukte hartseer by die kind wat hy/sy ervaar weens die

impak wat die feit dat die moeder sterwend is op die familie het (Van Dyk, 2001:283). Kinders word voorts deur die impak van VIGS vrywillig verplig om hulp te verleen ten opsigte van die versorging van die jonger kinders en ander lede van die familie (ICAD Fact Sheets, 2001:2). Direk voortspruitend hieruit is dat hierdie kinders skoolbywoning staak om hul moeders te versorg uit vrees dat hulle sal sterf terwyl hulle in die skool is (Krintin *et al.*, 1996:2). Die verlies aan kindervryheid asook die geleentheid tot doeltreffende skoolonderrig is die gevolg van die onvermoë van die ouer om sy plek as sodanig te kan volstaan (ICAD Fact Sheets, 2001:2).

Kinders wat 'n ouer aan die dood moes afstaan en wie se families deur MIV en VIGS geaffekteer is, ervaar benewens die verlies van en droefheid oor 'n geliefde, ook vrees en verwarring weens die impak van ontwrigting en moontlike skeiding van hulle tuiste en direkte familie, deurdad hulle moontlik in pleegsorg of in die sorg van 'n ander familielid geplaas kan word (Fischer, 1999:3). Hierdie familie neem meestal alles wat as nalatenskap deur die ouer wat gesterf het aan die kind gelaat is in besit as vergoeding (Jackson, 2002:261).

Met die afsterwe van 'n ouer word die ouma verantwoordelik gehou vir die versorging van haar kleinkind. Hierdie ouma ervaar ook smart deur die dood van haar kind asook spanning weens die bykomende verantwoordelikheid om op 'n hoë ouderdom kleinkinders te moet versorg (Jackson, 2002:261). Hierdie stressors lei daartoe dat die kind met VIGS onsekerheid oor die toekoms ervaar asook oor wie tydens hierdie lyding na hom/haar sal omsien. Volgens Kander (1990:138-140) en Currer (2001:109) laat die aanskoue van ander se smart die kind hulpeloos en verlore voel en is hy/sy ook bang dat die lewe nooit weer geluk sal bring nie. Dit is vir die kind angswekkend om in hierdie spanning en vrees te leef met die aanskoue van die wat reeds gesterf het, die ongekende pyn en lyding en toekomstige verlies wat soms tweede en derde families insluit soos VIGS voortduur om die lewens te neem van die wat hulle versorg (Currer, 2001). Deur die unieke vermoë van VIGS om meervoudig lewens te neem, raak die sosiale ondersteuningsstelsel van die kind en oorblywende familie beperk. Die kind met VIGS loop dan die risiko om sosiaal geïsoleer te raak (Fischer, 1999:3).

Die eiewaarde van kinders met VIGS word intens bedreig deur die impak wat VIGS op hulle en die familie het asook deur die verwerping deur ouers, vriende en onderwysers in die skool. Hierdie verwerping kan lei tot verlies aan *selfvertroue en dan onttrekking, gepaard* met die psigologiese impak van depressie. Die fisiese impak van gewigsverlies, verlies aan liggaamskrag en liggaamsbeheer, soos bspreek, dra ook by tot die afname in selfvertroue (Van Dyk, 2001:259).

Fischer (1999:3) wys daarop dat 'n verbeterde begrip rakende MIV en VIGS sal voorkom dat kinders wat met MIV geïnfekteer is, voortdurend *verwerping, stigmatisering* en gepaardgaande isolasie *vrees* wanneer hulle en die moeder se MIV-positiewe diagnose bekend word. Hierdie geheimhouding van die familie se MIV-status lei tot weerhouding van gesondheidsorg vir die kind met VIGS, asook daartoe dat die gesin nie die sosiale ondersteuningstelsel benut nie (Fischer, 1999:4).

Tomaszeski (2001:3) bevestig ook dat die stresvolle lewe wat deur die voorgenoemde faktore asook die afsterwe van ouers weens VIGS, kinders psigologies erg ontwrig. Die kind word gelaat met 'n posttraumatische stresrespons met simptome soos angstigheid, depressie en sosiale onttrekking weens die kroniese onsekerheid en prognose van VIGS. Die kind rou oor sy verliese van ouers, familie asook vriende, en ook daarvoor dat hy/sy die lewe en toekoms tegemoet moet gaan sonder die ondersteuning en liefde van die wat reeds weens VIGS gesterf het (Van Dyk, 2001:257; Tomaszkeski, 2001:3).

Van Dyk (2001:257) wys daarop dat die kind weens die traumatiese impak met uitermatige luimveranderings presenteer en eerstens met woede reageer teenoor die persoon wat hom geïnfekteer het. Volgens Tomaszkeski (2001:3) kom hierdie spektrum van emosies voor weens regressie as hanteringmeganisme van die kind as gevolg van die onredelike eise wat VIGS aan sy kinderlike wese stel, die verlies van normale liggaamsfunksionering en die beperkte finansies en hulpbronne wat met ander weeskinders gedeel moet word (Jackson, 2002:236). Vrees vir die dood wat ook deel van hierdie respons uitmaak, word hoofsaaklik meegebring deur die

onbekende gebeure rakende die sterwensproses wat nie as gesofistikeerde konsep in die jong kind ontwikkel het nie (Wiener *et al.*, 1993:218).

Rabkin (2001:11) dui aan dat, benewens genoemde emosies wat deur die kind met VIGS ervaar word, die dominantste van almal wat voorkom, *woede is* teenoor die siekte en die wat toegelaat het dat hy/sy as kind met MIV geïnfecteer is, en dus die verlies van lewe ervaar. Woede word ook baie algemeen geopenbaar teenoor versorgers en familie weens die verlies van vriende (Rabkin, 2001:12). Kinders word egter eers in die laat stadium van VIGS bewus van die woede wat hulle ervaar, deurdat hulle deurgaans probeer om die agtergeblewe ouer se smart te verlig deur nie uiting te gee aan hul eie hartseer nie. Volgens Rabkin (2001:12) kan kinders hierdie woede nie teenoor die wat hulle ondersteun en direk versorg, openbaar nie. Hierdie onderdrukking van woede lei egter tot nog meer woede. Kinders openbaar sekere emosionele gedrag wat skeidingsangs openbaar. Voorskoolse kinders kan byvoorbeeld voortdurend huil, klouend wees, bed natmaak asook verlies van dermbeheer ervaar, duim of vinger suig, gereelde nagmerries hê en 'n ongegronde oormatige vrees hê vir verbeeldingsobjekte. Kinders in hierdie fase kan selfs emosioneel regresseer en die gedrag van jonger kinders soos babas aanneem. Die jong skoolgaande kind openbaar ook dieselfde gedrag, maar is voortdurend hartseer, ongelukkig, senuweeagtig, rusteloos en geïrriteerd en is beangs om alleen gelaat te word en roep weer traumatiese gebeure uit die verlede op (Rabkin, 2001:13). Die kinders ervaar eetlusverlies en weier ook soms om te eet, met fisiese gepaardgaande simptome van hoofpyn, duiseligheid en abdominale pyn met 'n psigosomatiese basis (Reid, 1998:2). Rabkin (2001:13) benadruk dat, indien kinders in gesprek kan tree met iemand wat ook hierdie woede ervaar, dit uiters waardevol en terapeuties kan inwerk. 'n Ondersteuningsgroep wat perspektief gee, humoristies is en goeie luisteraars is, kan verligting bring vir hierdie opgekropte emosie by die kind met VIGS (Rabkin, 2001:13).

Navorsing het getoon dat kinders wat met geestesongesteldheid en depressie presenteer, ook selfmoordgedagtes koester weens hierdie totale lewensituasie van lyding, verlorenheid en verwerping. Hansell *et al.*, (1998:7) noem dat hierdie geestelike staat van depressie tot die progressie van VIGS lei, soos aangedui word

deur die verlaging van die CD4⁺- telling by die kind met VIGS. Hansell *et al*, (1998:7) wys voorts daarop dat mortaliteit by die kind met VIGS ook geaffekteer word deur toenemende gebruik van oordosisse van substansie en rook. Hierdie psigologiese probleme inhibeer die verstandelike vermoë en sluit angstigheid, depressie en verlies aan konsentrasie in. Gedragsafwykings soos versteurde slaap- en eetpatrone hou ook direk verband met die VIGS-behandelingsregime met antiretrovirale middels. Die gebruik van hierdie middels het nuwe-effekte wat weer bogenoemde gedrags- en psigologiese probleme versterk en wat kan presenteer as kroniese moegheid, angstversteurings en manies depressiewe episodes (Hansell *et al.*, 1998:7).

Die kinders maak ook tydperke van *ontkenning* deur wat positief emosionele spanning verlig. Hierdie ontkenning moet egter met berading aandag geniet indien die kind met destruktiewe gedrag begin presenteer (Van Dyk, 2001:257) gedrag soos om toepaslike mediese sorg te weier, of selfs voort te gaan met hoërisikogedrag, byvoorbeeld dwelmmisbruik, prostitusie en so meer. Die sosiale gedrag van getraumatiseerde kinders kan egter wissel van onttrekking tot luidrugtigheid en aggressie. Leerprobleme kom ook algemeen by hierdie kinders voor. Ondersteuning van hierdie kinders is egter minimaal deurdat daar op die hantering van die volwassenes gefokus word, en talle volwassenes nie effektief met kinders kan kommunikeer nie (Cleiren,1993:23). Hierdie aspekte kan dan lei tot vertraagde en onderdrukte rou smart by die kind wat ontstaan weens die dood van sy geliefdes en sy eie ervaring van verlies van die lewe. Verdedigingsmeganismes deur die smart op die agtergrond te skuif wat later tot gedragafwykings lei, asook 'n onvermoë om emosioneel by verhoudings betrokke raak, is dan die gevolg (Van Dyk, 2001:257). Die emosionele belewing van rou smart bestaan uit skok, aggressie, onderhandeling, depressie en aanvaarding. Hierdie fases kan ook oorvleuel of in sommige gevalle deur kinders onderdruk word (Cleiren,1993:23). Siegel en Gorey (1994a:568) bevestig dat, indien hierdie basiese fisiese, psigiese en emosionele behoeftes nie bevredig word nie, die rouproses onderdruk en die verlies ontken word weens angst wat die kind ervaar, gepaard met 'n langdurige en kompliserende psigiese respons.

2.4.4 DIE GEESTELIKE IMPAK VAN VIGS OP DIE KIND MET VIGS

Geestelike behoeftes van die kind met VIGS word meestal onderskat en is altyd teenwoordig weens die onvermydelike dood. Geestelike behoeftes ontstaan vanuit die persoonsesentreerde natuur van die mens en hou nie noodwendig verband met die gebruike, waardes en oortuigings van 'n spesifieke geloofsgemeenskap nie (Kubler-Ross, 1969). Volgens Roger Cressy in Eliot (2001:3) is geestelike behoeftes altyd teenwoordig ten spyte van goeie mediese sorg. Kinders ervaar steeds gevoelens van isolasie, fragmentasie en hopeloosheid wat direk verband hou met die aanvang en progressie van hul siekte. Of hulle spesifiek aktief betrokke is by 'n kerk of geloof al dan nie, ervaar alle persone wat betrokke is by die kind met VIGS dieselfde emosies van skok, hartseer, woede, smart, angs, vrees en depressie as dié wat betrokke is by die volwasse pasiënt (Sunderland & Shelp, 1987:39). Daar is ook bevind dat hierdie distres die vermoë om die siekte teen te staan inhibeer. Lee (2004) noem tien geïdentifiseerde aspekte waaroor die kind met VIGS distres kan ontwikkel indien dit nie verwesenlik word nie, naamlik om waardeer te word, sin in die lewe te vind, hoop te hê, emosies te ervaar, waardigheid te behou, eerlikheid te handhaaf, goeie kommunikasie, dood, strewe, geloof en kultuur. Dood, verarming en verlies wat negatiewe aspekte is, bring verder distres by die kind met VIGS mee. Hierdie aspekte kan as distres presenteer tydens VIGS en varieer in intensiteit en voorkoms tydens die verloop van die siekte tot die dood intree (Lee, 2004).

Die outeurs (Sunderland & Shelp, 1987:39) bevestig dat internalisering alleenlik kan plaasvind wanneer die kind meegedeel is dat hy gaan sterf. Internalisering van die onvermydelike dood is noodsaaklik vir die kind om deur die stadiums van aanvaarding te kan beweeg. Lee (2004) bevestig ook dat kinders die sterwensproses makliker verwerk indien die geheimsinnigheid rondom die dood ooreenkomstig die behoeftes en ouderdom van die kind opgehef is. Volgens die outeurs Van Dyk (2001:259) en Lee (2004) verlang kinders daarna om konsepte soos sinvolheid van VIGS as siekte en dood, skuldgevoelens, vergewing, versoening en aanvaarding te bespreek. Dit is dan juis op hierdie gebied dat berading benodig

word as ondersteuning van die geïnfekteerde en geaffekteerde kind weens die eensame sterwensproses.

Kinders verlang emosionele ondersteuning en 'n omgewing waarbinne hulle al die distres en konflikterende gedagtes, gevoelens en fantasieë kan uitdruk. Kinders het, ooreenkomstig hul ontwikkelingsvlak en begrip van die dood, behoefte aan inligting rakende die dood. 'n Stabiele tuiste en omgewing asook ondubbelsinnige kommunikasie binne hul eie kulturele en sosiale konteks is van die uiterste belang in die ondersteuningsproses om die kind sodoende te help om die verliese en emosies te verwerk (Van Dyk, 2001:259), soos aangehaal in Lee (2004).

2.4.4.1 Die impak van VIGS op die bewustheid van die dood by die kind met VIGS

Aan versorgers wat kinders in enige milieu versorg, word die uitdagings gestel om kinders en families te versorg wat deur die dood geaffekteer is. Om ondersteunende sorg aan kinders wat hierdie verlies ervaar te kan gee, is dit belangrik dat versorgers verstaan hoe kinders die konsep dood internaliseer en ervaar (Potts & Mandleco, 2002:557).

Volgens Potts en Mandleco (2002:557) word die konsep dood omskryf aan die hand van vier komponente, naamlik universaliteit, onomkeerbaarheid, nie-funksionaliteit en oorsaak. Universaliteit verwys na die sterflikheid van alle dinge wat lewend is. Onomkeerbaarheid dui aan dat, indien die liggaam dood is, dit nie weer kan lewe nie. Nie-funksionaliteit verwys daarna dat, indien die persoon sterf, die funksies wat hom laat leef het nie meer kan funksioneer nie en laastens verwys oorsaak daarna dat die dood 'n oorsaak het wat intern is, soos VIGS, of ekstern is, byvoorbeeld 'n motorongeluk (Potts & Mandleco, 2002:557).

In die eerste plek is kinders met VIGS belas met die probleem om hul eie naderende dood te verwerk. Klein kinders onder 4 jaar het baie min of geen begrip van die dood nie, en sien die dood slegs as tydelik. In hierdie fase begin peuters oorsaak en gevolg leer, maar ervaar nog skeidingsangs wat met kognitiewe ontwikkeling oorkom

word. Hierdie skeidingsondervinding kan in die latere lewe 'n rol speel in die hantering van skeiding. Tot op vierjarige ouderdom begin kinders 'n begrip van die dood vorm, maar sien dit as 'n omkeerbare proses en dink dat die gestorwe persoon weer sal terugkom. Kinders in die ouderdomsgroep 5 tot 7 jaar sien die dood asook die oorsaak daarvan meer funksioneel, byvoorbeeld dat die persoon nie meer kon asemhaal nie, en dus gesterf het. In die ouderdomsgroep vanaf 7 tot 11 jaar dink kinders meer induktief en kan ook redeneer. Hierdie kinders het 'n meer akkurate konsep van die dood, met die klem veral op die oorsaak van dood. Die ouer kind het 'n volle begrip van die dood en sien dit as permanent maar distansieer hom van die moontlikheid om self te kan sterf, alhoewel hy soms roekeloos lewe (Potts & Mandleco, 2002:557; Stein, 1997:10).

Volgens Stein (1997:22) is droefheid die meer prominente uitkoms van VIGS. Hierdie droefheid veroorsaak belemmerde fisiese gesondheid. Kinders met VIGS sterf binne die eerste vyf jaar van hul lewe (Stein, 1997:22). Min twyfel bestaan daarvoor of kinders wat deur MIV en VIGS geïnfekteer is, afhanklik is van die skool en familie se sosiale ondersteuning om weer eiewaarde te herstel en die sin van die siekte te verwerk. In die tweede plek is kinders met VIGS belas met die probleem om hul ouers of versorgers se dood te verwerk.

Volgens Potts en Mandleco (2002:559) is 'n individu se reaksie op verlies van 'n geliefde 'n natuurlike en gesonde proses van heling. Deur ontvalling vind die aanpassingsproses plaas, na die tyd van droefheid en hartseer. Die kind maak 'n proses van treur en rou deur, wat 'n komplekse reeks persoonlike gevoelens, gedagtes, gewaarwordinge en gedrag omvat as reaksie op die verlies wat insluit kognitiewe, affektiewe en gedragsveranderinge om sodoende by hierdie verlies deur die dood aan te pas en tot berusting te kom (Potts & Mandleco, 2002:559).

Kübler-Ross (1969) onderskei vyf stadiums waardeur die kind tydens verlies beweeg: Ontkenning is 'n tyd van skok en ongeloof. Wanneer die kind woede met droefheid ervaar, sluit dit gevoelens van woede, afguns of jaloesie en wrewel oor 'n verlies in (Potts & Mandleco, 2002:559). Hierdie gevoelens van woede is meestal teen God gerig oor die wegneem van sy geliefde of teen die oorblywende ouer of versorger.

Onderhandeling is kenmerkend van hierdie stadium. Onderhandeling vind gewoonlik voor die sterwensproses plaas om die proses van die dood te probeer uitstel. Die onderhandeling vind met God plaas en iets soos die kind se gehoorsaamheid word in ruil aangebied (Potts & Mandleco, 2002:559). Potts en Mandleco (2002:559) noem dat depressie presenteer wanneer die realiteit van die situasie intree. Die kind is verward, geïrriteerd en met tye hartseer. In hierdie tyd is ondersteuning vir die kind uiters noodsaaklik om hom/haar te help om sin uit die gebeure te maak. Aanvaarding is die laaste stadium, en tree in wanneer die kind bewus word van die gebeure. Indien hy self die sterwende is, sal hy palliatiewe sorg volgens voorskrifte van die versorger toepas (Potts & Mandleco, 2002:559).

Die kind se respons op droefheid en hartseer word beïnvloed deur sy/haar ontwikkelingsvlak, soos reeds bespreek, en ooreenkomstig sy konsep van verlies. Die intieme interpersoonlike verhouding tussen die kind en die versorger of direkte bloedverwant (broer of suster) bepaal ook hoe die kind op verlies reageer. Die versorger se ondersteuning en godsdienstige waardestelsel is ook bepalend van hoe die kind op verlies gaan reageer (Trimm, 1995:136). Dit is noodsaaklik dat versorgers moet kennis neem van hoe kinders droefheid verwerk en dat hul reaksie 'n normale reaksie van treur en rou is. Kinders ervaar episodes waartydens hulle oorspoel word deur droefheid en dan weer lang tye waarin dit voorkom of hulle geensins deur die dood of verlies geaffekteer is nie. Kinders se reaksie op verlies, dood of skeiding, soos bespreek onder 2.3.3.1, kan op fisiese of psigologiese wyse presenteer (Trimm, 1995; Smith & Boardman, 1995:136). Voorskoolse kinders presenteer met slaapversteurings, nagmerries en enuresis asook vrees om te slaap. Kinders uit hierdie ouderdomsgroep vrees skeiding van die direkte versorger deur te huil as hy alleen gelaat word. Die kinders het ook temperamentele uitbarstings, weier om saam te werk en presenteer ook met eetlusverlies. Skoolgaande kinders ervaar skuldgevoelens oor wat hulle moontlik verkeerd gedoen het teenoor die sterwende. Hulle neem ook die verantwoordelikheid en rolle van versorger en huishoudster, oor om sodoende die familie bymekaar te probeer hou. Weens die eise en verantwoordelikheid toon die skoolgaande kind somatiese simptome soos hoofpyn en buikpyn. Psigologiese reaksies op bogenoemde presenteer as depressie, vrees vir

verwerping weens VIGS en fantasieë dat hulle ouers hereniging is (Trimm,1995:36; Smith & Boardman,1995:58).

Adolesente wat die proses van droefheid deurmaak, voel bedrieg en presenteer psigologies met woede en depressie en vrees vir verwerping weens VIGS. Hulle beleef ook fantasieë dat hulle ouers herenig is (Trimm,1995:36; Smith & Boardman,1995:58). Die adolesente verberg meestal hul gevoelens en onttrek hulle aan die familie en skoolaktiwiteite. Versorgers interpreteer dikwels hierdie stilsweye as selfgerigtheid en dat hulle nie vir ander omgee nie. Die adolesent leef sy woede uit deur die misbruik van alkohol en dwelms en deur van die skool af te dros (Trimm,1995:136).

Dit is egter nie net diegene wat deur die MIV-virus geïnfekteer is wat ondersteuning nodig nie, maar ook die geïnfekteerde, naamlik die versorger, die gesin en die gemeenskap sodat almal toegerus kan word om probleme te hanteer en met moed die toekoms te betree (Van Dyk, 2001:261).

Die dood van 'n kind, ongeag sy ouderdom, veroorsaak die akutste droefheid, afgesien van die proses van rou en treur oor die verlies. Weens die isolasie en stigma word minimale sosiale ondersteuning met die afsterwe van die kind met VIGS aan die versorger gegee. Die versorger en ander lede van die familie ervaar ook derhalwe skuldgevoelens weens die voorreg dat hulle nog oorleef het (Stein, 1997:22).

2.5 GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS

Dit het uit die voorgenoemde literatuur duidelik geword hoedat MIV-infeksie oorgedra word en wat die impak van VIGS op die kind is. Die impak van VIGS op die kind se gesondheid en aspekte wat verband hou met die diagnose en gemeenskaps-gebaseerde versorging van jong kinders word vervolgens bespreek.

Die eerste tuisgesondheidspraktyke het in die 1980's ontstaan toe sorg uitsluitlik deur verpleegagentskappe aan siekes wat beperkte of geen toegang tot gesondheidsdienste gehad het nie, gelewer is (Indiana Assosiation for home care, 1997:1).

Die huidige konsep van gemeenskapsgebaseerde sorg het in ongeveer 1992 'n aanvang geneem toe dit duidelik geword het dat hospitale die toename in VIGS-pasiënte nie kon hanteer nie (Johnson *et al.*, 2002:2; Jackson, 2002:232). Pasiënte kan lang periodes van hospitalisasie nie bekostig nie, weens die toenemende verlies van inkomste as gevolg van die hoë koste verbonde aan die versorging van die pasiënt met VIGS (Johnson *et al.*, 2002:2; Jackson, 2002:232). Volgens Jackson (2002:232) is pasiënte ook ontslaan om tuis te gaan sterf om die beperkte hospitaalvoorrade vir pasiënte met 'n beter prognose te kan gebruik. Sterwende kinders verkies dit ook om tuis in hul bekende, veilige omgewing tussen familie te wees met die medikasie, fisiese versorging, voeding asook psigologies en geestelike ondersteuning wat hulle benodig. Gemeenskapsgebaseerde sorg is dus die effektiewe en koste-effektiewe persoonlike gesondheidsorg wat ooreenkomstig hul behoeftes aan individue gegee word binne hul eie natuurlike omgewing (Fredriksson & Kanabus, 2004:2; Indiana Assosiation for home care, 1997:1).

Tuisgebaseerde sorg steun op twee aspekte, naamlik die familie en die gemeenskap. Sorg word hoofsaaklik deur families en versorgers gelewer en diegene word deur professionele versorgers en die gemeenskap ondersteun om sodoende te voorsien in die fisiese, psigiese en geestelike behoefte van die kind met VIGS (Johnson *et al.*, 2002:2). Verskeie outeurs (Clark, 1996:195, Leonard, 1998:345; Van Dyk, 2001:327; Jackson, 2002:232) verwys na gemeenskapsgebaseerde sorg as omvattende sorg (medies, verpleegsorg en berading) en ook as 'n vitale komponent van palliatiewe en ondersteunende sorg van almal wat deur VIGS geaffekteer is. Volgens die HSRC Health Review (2002:175) moet gemeenskapsgebaseerde sorg egter in kombinasie en in samewerking met maatskaplike dienste, gemeenskapsorganisasies en gesondheidsdienste die behandeling en sorgbenadering van die kind met VIGS uitmaak. Gemeenskapsgebaseerde sorg is sodoende 'n toepaslike en noodsaaklike respons op die VIGS-epidemie en het ten doel om die kind met VIGS se maksimale vlak van gemak, funksionering en gesondheid te bevorder, te handhaaf en te herstel.

Hierdie sorg sluit ook in om dit vir die kind moontlik te maak om met waardigheid te sterwe (Wilson *et al.*, 2002:399; HSRC Health Review, 2002:175).

Die VIGS-pandemie lei voorts ook tot toenemende druk op verskeie aspekte van die gesondheidsdienste omdat die aantal kinders met VIGS wat vir buitepatiënt-behandeling en gemeenskapsgebaseerde sorg uit die hospitaal ontslaan word, daaglik toeneem. Om hierdie rede het die fokus verskuif na nuwe behandelings-wyses vir die kind met VIGS, soos dehospitalisasie en verbeterde buitepatiënte-afdelingsprosedures (Caldwell *et al.*, 1992:603). Die toenemende behoefte aan tuissorg kan ook toegeskryf word aan die feit dat kinders wat van MIV-geïnfekteerde moeders gebore is, dikwels nie by hulle woon nie omdat hierdie moeders hulle misbruik of verwaarloos of weens die siekte en/of dood van die moeder (Caldwell *et al.*, 1992:603).

Daar bestaan egter 'n tekort aan versorgers vir die groot toename in die behoefte aan gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS, hetsy binne of buite die sorg van die biologiese moeder of ouers (Caldwell *et al.*, 1992:603). Die 50%–75% kindermortaliteit voor vyfjarige ouderdom, stigmatisering gekoppel aan VIGS en die hoë mediese koste verbonde aan die versorging van kinders met VIGS (Caldwell *et al.*, 1992:607; Attawell & Emsden, 1997:6) is faktore wat aanleiding gee tot hierdie tekort aan versorgers. Fredriksson en Kanabus (2004:2) dui ook verder aan dat, namate die VIGS-epidemie uitbrei, meer versorgers weens MIV en VIGS siek word en sterf, wat die tekort verder vergroot.

Bogenoemde impliseer dat die impak van VIGS onvermydelik na die gemeenskap uitbrei (Anon, 2001:2) en dat die gemeenskap sodoende verantwoordelikheid moet aanvaar vir die voorsiening van sorg aan die mense en dus ook aan die kinders wat met VIGS leef (Caldwell *et al.*, 1992:603). Probleme word egter binne die gemeenskap voorsien met betrekking tot die lewering van gesondheidsdienste aan kwesbare groepe, onder andere vroue, kinders en weeskinders wat in uiterste armoede leef en ook oor 'n lae vlak van onderrig en opleiding beskik (Anon, 2000c:1; Anon, 2002c:2). Bydraend hiertoe is die algemeen bekende feit dat

versorgers in die gemeenskap meestal vroue is wat self MIV-positief is, en belas is met hoë arbeids-, finansiële en psigologiese ladings (Anon, 2000c:2).

Volgens De Guzman (2001:665) en Secret *et al.* (1999:126) is dit egter belangrik om hierdie mense wat met VIGS leef asook die gemeenskap waarin hulle funksioneer, te bemagtig. Hierdie bemagtiging waarna die outeurs De Guzman (2001:665) en Secret *et al.* (1999:126) verwys, sluit die fasilitering van toegang tot en internalisering van kennis in, om sodoende die impak van VIGS te kan hanteer en VIGS-verwante sterftes te kan voorkom (De Guzman, 2001:665; Secret *et al.*, 1999:126). Deur bemagtiging kan individue en die gemeenskap daartoe oorgaan om verandering teweeg te bring en verantwoordelikheid te aanvaar en op hierdie wyse betrokke daarby te raak om gemeenskapsgebaseerde sorg en ondersteuning op gemeenskapsvlak te gee aan mense wat met MIV en VIGS leef (Spicer Akiki, 2002:247; Reid, 1994:553; Schneider & Russel, 2000:215; McCann *et al.*, 1992:25; Sims & Moss, 1991:3).

Versorging word voorts verbind met emosie deurdat 'n hegte verhouding tussen die versorger en die kind wat versorg word, ontstaan. Hierdie verhouding is meer as bloot liefde. Dit sluit ook verantwoordelike sin in. Benewens die feit dat versorgingstake verrig word, sluit versorging ook bemoediging, persoonlike aandag en begrip in. Dit beteken dus om 'n persoon op fisiese, psigiese en geestelike vlak van die nodige te voorsien in 'n poging om die persoon te help om as 'n volledige mens te funksioneer. Alhoewel versorging nie noodwendig beteken dat die persoon wat versorg word by die versorger inwoon nie, beïnvloed die voortdurend teenwoordigheid van die versorger die ervaring van die versorging in 'n groot mate. Om te versorg behels dus om die welsyn van 'n persoon se menswees in die geheel op die hart te dra (Valfrè, 2001:406; Blustein, 1991:27-41; Twigg & Atkin, 1994:7-9, Odendal & Gouws, 2000:1275).

Gemeenskapsgebaseerde sorg word dus gepromoveer weens die talle *voordele* wat dit vir die geïnfekteerde sowel as geïnfekteerde kind inhou (Van Dyk, 2001:329; Jacksson, 2004:235 ; Indiana Assosiation for home care, 1997:1), naamlik

1. Gemeenskapsgebaseerde sorg is goedkoper deurdat vervoerkoste tussen die huis en die hospitaal hierdeur uitgeskakel word.
2. Wagtyd by gesondheidsdienste word ook verkort indien die kind nie na hospitale geneem hoef te word nie.
3. Kinders voel minder geïsoleerd, want hulle word nie in die proses van die gesin geskei nie.
4. Hospitalisasie word beperk of die tydperk word verkort en sodoende word die oorlading van hospitale voorkom (Jacson *et al.*, 1995).
5. Enorme bedrae word op die provinsiale en nasionale gesondheidsbegroting bespaar weens gemeenskapsgebaseerde sorg (Uys & Cameron, 2003:5).
6. Gemeenskapsgebaseerde sorg bevorder 'n omvattende benadering van sorg deurdat die familie en die gesondheidspan aan die fisiese, psigologiese, emosionele, sosio-kulturele, en geestelike behoeftes van die kind voldoen, en deurdat herstel daardeur bevorder word.
7. Gemeenskapsgebaseerde sorg bevorder omvattende sorg, deurdat voorkomende, bevorderende, kuratiewe, rehabiliterende en palliatiewe sorg gelewer word.
8. Gemeenskapsgebaseerde versorging bemagtig gesinne wat met MIV leef deurdat mense verantwoordelikheid aanvaar vir hulleself, hul gesin en die gemeenskap.

Volgens Olenja (1999:197) hou tuisgebaseerde versorging egter ook die volgende *nadele* in:

1. Ontoereikende ontslagbeplanning uit die hospitaal
2. Die gevaar van infeksie soos tuberkulose weens die versorging van die kind met VIGS in 'n beperkte ruimte wat 'n groot aantal bewoners huisves

3. Versorgers wat nie oor voldoende kennis van gemeenskapsgebaseerde versorging beskik nie en onverskillig omgaan met geïnfekteerde materiaal
4. Die familie wat sosiaal geïsoleer word omdat die versorging van die kind met VIGS emosioneel, finansieel en ook met betrekking tot tyd hoë eise aan die versorger stel
5. Gemeenskapsgebaseerde versorging wat ook geslagsydig is. Dit is meestal vroue wat die las van die uitputtende versorging van die kind moet dra terwyl hulle ook ekonomies die meeste benadeel is
6. Onvoldoende opvolgbesoeke deur professionele versorgers
7. Die feit dat versorgers ook te kampe het met onvoldoende voorrade, insluitend voedsel
8. 'n Gebrek aan vervoer van en na gesondheidsdienste
9. Die stres wat in die huishouding ontstaan wat voortspruit uit die hoë eise wat aan die families gestel word, wat meebring dat die familielede van mekaar vervreem raak
10. Voeding wat meer geld vereis, veral tydens siekte-episodes weens 'n spesiale dieet wat deur die dokter voorgeskryf is wat onbekostigbaar is
11. Gesinne met beperkte ruimte en wat reeds met armoede worstel, waar die las van tuisversorging 'n eksperiment word as 'n poging om versorging aan die kind en familie met VIGS te lewer (Olenja, 1999:198; Jackson, 2002:237)

2.6 VERSORGERS VAN DIE KIND MET VIGS

2.6.1 WIE IS DIE VERSORGER VAN DIE KIND MET VIGS?

Soos in die literatuur deur Twigg en Atkin (1994:8) omskryf, verwys die term versorger na 'n persoon wat uit vrye wil en ongedwonge 'n versorgingsdiens op 'n

tydelike of permanente basis aan die kind met VIGS lewer. Volgens Twigg en Atkin (1994:82) is vrywilligers die grootste verskaffers van versorging wat meestal as dagversorgers net tydelik intree om as ondersteuning vir die ouers te dien. Versorging is 'n daad van naasteliefde en deurvleg met emosie deurdat dit altyd plaasvind binne in 'n wedersydse verhouding wat noodsaaklik is vir die psigologiese en emosionele stabiliteit van die kind wat versorging benodig (Twigg & Atkin, 1994:8).

Twigg en Atkin (1994:8-10) noem dat die persoon weens dié se emosionele betrokkenheid by die kind verantwoordelikheid aanvaar het vir sy/haar versorging en dat dit alle handeling insluit wat die afhanklike kind nie self kan uitvoer nie. Die nie-professionele versorger (die teikengroep in hierdie studie) het egter geen of minimale opleiding en professionele kennis om die kind met VIGS te versorg nie (Valfrè, 2001:406; Blustein, 1991:27-41; Twigg & Atkin, 1994:7-9; Odendal & Gouws, 2000:1275).

Histories is daar alleenlik binne familieverband na die siekes omgesien, ook en hoofsaaklik deur die moeder. Met die MIV-en-VIGS-epidemie het 'n dramatiese rolomruiling egter met betrekking tot versorging plaasgevind (Johnson *et al.*, 2002:5). Die behoefte sal in die komende 5-10 jaar nog toeneem. 'n Dringende behoefte het dus ontstaan aan alternatiewe, meer bekostigbare doeltreffende gesondheidsorg aan die massas wat met MIV leef (Johnson *et al.*, 2002:2).

Verskeie outeurs (Phaladze, 1999:3; Johnson *et al.*, 2002:5; DesRoches *et al.*, 2002:1; Zimba, 2001:85) is dit eens dat, volgens die literatuur rakende MIV en VIGS, daar aangedui word dat versorgers bykans altyd vroue is. Meestal tree moeders, ook grootmoeders, tantes, susters of dogters van die familie in wat die versorging van die kind met VIGS oorneem. Hierdie versorgers kom ook meestal uit lae-inkomstefamilies (Zimba & Mclerney, 2001:88). Phaladze (1999:3), Johnson *et al.* (2002:5), DesRoches *et al.* (2002:1) en Zimba & Mclerney (2001:85) het ook aangedui dat die meeste ouer vroue ouer as sestig jaar die sorg waarneem. Weens die oordrag van MIV van moeder na kind en die feit dat nóg die kind nóg die moeder haar-/homself kan versorg, die ouer grootmoeder of tante die versorging oorneem

(Caldwell, 2001:603; Dennis *et al.*, 2002; Forster & Williamson, 2000). Die impak van die versorging van die kind met VIGS op die verskillende soorte versorgers word soos volg bespreek:

2.6.2 DIE ROL VAN DIE VERSORGER TYDENS DIE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS

Die siekte of dood van die kind se ouers weens MIV of VIGS kan hom/haar die emosionele en fisiese ondersteuning wat noodsaaklik is vir gesonde kind-ontwikkeling ontnem. Waar ouers liefde, versorging, beskerming en ondersteuning verleen het aan die kind wat wees gelaat is en self ook MIV-geïnfekteer is, moet die versorger die rol van beide ondersteuner en versorger oorneem om die kind te help om te kan oorleef en ten beste te ontwikkel (Lyons, 2004:4).

Die versorger word geïdentifiseer om hulp op 'n tydelike of selfs meer permanente basis aan die kind en/of familie met VIGS te verleen. Om kinders en families wat deur VIGS geïnfekteer is, te versorg en te ondersteun en in hul behoeftes te voorsien is van die belangrike versorgingsfunksies van die versorger in sy/haar verhouding met siek persone (Caldwell *et al.*, 1992:604). Alhoewel baie versorgers gestigmatiseer is weens hulle kontak met MIV en VIGS en dit soms maande neem om die diagnose van die persoon wat versorg word te aanvaar, neem die toewyding van die versorger toe sodra die diagnose aan ander bekend word. Versorgers tree soms alleenlik op uit plig omdat hulle geen keuse gelaat word wanneer daar geen ander versorgingshulp beskikbaar is nie (Caldwell *et al.*, 1992:604).

Cullinan (2001:19) en Turner *et al.* (1994:1552) bevestig dat die pligte van die versorger alle hulp insluit wat deur die kind benodig word. Turner (1994:1552) noem dat die versorger die eerste linie mediese en emosionele beraming doen weens die eerste kontak. Die versorger neem ook verandering ten opsigte van die gesondheid van die kind met VIGS waar. Die versorger neem ook besluite oor wanneer mediese hulp verkry moet word. Persoonlike take sluit byvoorbeeld in die handhawing van higiëne, hulp met voeding, kleding en mobilisasie, hulp om op en van die toilet te kom, en in gevalle waar met uitskeiding as gevolg van derm- en blaasbeheerverlies

voorkom. Die versorger speel ook 'n belangrike rol daarin om die kind nie net soos hierbo genoem, te versorg nie, maar ook daarin dat hy/sy nooit alleen gelaat word en eensaam voel nie (Cullinan, 2001:19). Daaglikse lewensaktiwiteite word ook soms deur die versorger uitgevoer, byvoorbeeld die aandra van water en vuurmaakhout, huis skoonmaak, inkopies doen en voedsel voorberei (Turner *et al.*, 1994:1552).

Phaladze (1999:3) en DesRoches *et al.*, (2002:8) noem voorts dat die versorger nie daartoe in staat is om in al die behoeftes te voorsien nie, en dat sy weens die uitvoer van bogenoemde veeleisende pligte, hulp benodig om in die totale behoeftes van die kind met VIGS te voorsien, veral wanneer die behoefte aan versorging meer kompleks raak.

2.6.3 DIE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS

2.6.3.1 Fisiese versorging van die kind met VIGS

Moeders as versorgers ervaar dit toenemend moeilik om jong kinders te versorg weens skuldgevoelens en stres oor die oordrag van MIV na hul kinders. Die moeder se belemmerde immuniteit en vermoë om die familie te versorg beïnvloed haar versorging van die kind met VIGS negatief deurdat sy nie in al die behoeftes van die kind kan voorsien nie (Van Dyk, 2001:256).

Kinders word gesondheidsorg ontsê weens die feit dat hulle MIV-positief is en versorgers dit as nutteloos beskou om mediese hulp te bekom weens die terminale aard van VIGS. Versorgers leef in armoede en het ook meestal onvoldoende fondse vir die koste verbonde aan vervoer na en van klinieke en aan behandeling. Te min en ongebalanseerde voeding werk ook belemmerde immuniteit in die hand weens die impak daarvan op die liggaam van die kind met VIGS. Attawell en Emsden (1997:6), Pequegnat & Szapocznik (2000:159) en Fischer (1999:3) noem ook dat versorgers en kinders dit moeilik vind om weens bogenoemde faktore met die VIGS-behandelingsregimen te volhard.

Die moeder is verantwoordelik daarvoor om die kind te laat immuniseer, geringe kindersiektes te behandel en vir behoorlike voeding te sorg. Alle gesondheids-onderrig is ook op die moeder en haar plig gerig. Grootmoeders, tantes en ander versorgers wat die versorging van die kind by die moeder oorneem, het egter minder kennis as die moeder aangaande die voorkoming en behandeling van kindersiektes. Dit lei tot swakker gesondheid by die kind met VIGS. Verskeie outeurs bevestig dat hierdie faktore 'n kettingreaksie van infeksies en langtermynongesteldheid vir die kinders met VIGS meebring (Attawell. & Emsden, 1997:6; Pequegnat & Szapocznik 2000:159). Volgens van Dyk (2001:256) het die verwaarloosing van die kind tot gevolg dat kinders presenteer met gewigsverlies, verlies aan liggaamlike krag asook verlies aan beheer oor liggaamsfunksies en dat hulle dus vinniger van MIV-positief tot VIGS vorder weens die agteruitgang van hul immuniteitsvlak. Daar is verder bevind dat die gesondheid van kinders onder vyf jaar, wat nie ouers het nie, meestal swakker is as dié van kinders wat wel ouers het, al is die ouers MIV-positief

Bykomend tot bogenoemde faktore word die impak van VIGS op die kind vererger deurdat ouer kinders in sommige gevalle moet help met die versorging van die jonger kinders, die reeds verswakte en sterwende vader en/of moeder asook ander lede van die gesin. Sodoende word die fisiese krag van die kind met VIGS verder belas (Attawell & Emsden, 1997: 6).

Grootouers tree meestal in as versorgers, maar weens die reeds verarmde gesin kan hulle die bykomende verantwoordelikheid nie hanteer of bykomstige voedsel en klere bekostig nie. Weens die ouderdom van die grootmoeder is haar energievlakke en geduld nie daarna om kinders voldoende te voed en te versorg nie. Beweeglikheid is ook ingekort, en dit bring mee dat reise na die kliniek vir die behandeling van die kind nie onderneem kan word nie. Dit ontnem die kind met VIGS die nodige gesondheidsorg (Attawell & Emsden, 1997:6).

Kools en Kennedy (2003:2) en Simms *et al*, (2000:1) bevestig dat kinders wat in pleegsorg versorg word, aan heelwat meer gesondheidsrisiko's blootgestel word soos aan die misbruik van alkohol, tabak en ander afhanklikheidsvormende middels en aan seksuele misdrywe en medisyne, en gevolglik MIV-infeksie opdoen. Hierdie

middels belemmer breinontwikkeling en die sentrale senuweesisteam, wat aanleiding gee tot die agterstand van 60% in groei- en mylpaalontwikkeling, spesifiek onderontwikkeling ten opsigte van growwe motoriese vaardighede asook gehoor- en sigprobleme (Simms *et al.*, 2000:909). Hierdie kinders presenteer meestal met onbehandelde siektetoestande en wan- en ondervoeding, hul immuniseringskediule is nie op datum nie en weens die voortdurende spanning word kinders mishandel en verwaarloos, en word sodoende basiese fisiese behoeftes soos voeding, higiëne en kleding ontnem wat hul immuunstelsel verder onder druk plaas (Kools & Kennedy, 2003:2). Die liggaam is dan nie meer in staat om infeksies te beveg nie, en dit lei tot die progressie van en selfs herinfeksie met die MI-virus (Evian, 2000:7).

Die Departement Gesondheid SA (2001:9) stel voor dat MIV-sorg binne 'n omvattende raamwerk gelewer moet word wat fokus op die sosiale, psigologiese en fisiese welsyn van die kind met VIGS. Die ondersteuning van die familie en gemeenskap moet ook by hierdie raamwerk ingesluit word. Sterftes onder kinders wat MIV-positief is, wissel van 10% tot 40% voor die ouderdom van twaalf maande en 50%-75% voor vyfjarige ouderdom. Hierdie mortaliteit by kinders onder vyf jaar sal in die toekoms in arm lande tot 75% toeneem, en daarom is vroeë diagnosering wêreldwyd noodsaaklik om hierdie sterftes te beperk en die lewensgehalte van die kind met VIGS te verbeter (Attawell & Emsden, 1997:3).

Dit is dus noodsaaklik dat gesondheidswerkers ook die ouers as versorgers van die kind met MIV en VIGS sal onderrig om self die kind tuis te kan versorg. Die familie tree op as fisiese, emosionele, psigiese en geestelike ondersteuners van die kind met VIGS. Die impak van MIV en VIGS het hierdie normale ondersteuningspatroon sodanig verander dat versorging nou van buite die gesin noodsaaklik geword het, aangesien die moeder nie self met die versorging kan volhou nie (Carlisle, 2000:754). Die versorging van die kind moet so ver moontlik opportunistiese infeksies voortdurend voorkom om te help om die kind met MIV-infeksie gesond te hou. VIGS-verwante siektes word veroorsaak deur algemene infeksies wat voorkombaar is. Hierdie infeksies duur egter net langer by die kind met VIGS en hy/sy reageer stadiger op behandeling. Profilaktiese behandeling word oorweeg in gevalle van tuberkulose, pneumosistis carinii pneumonie, candida en herhalende

bakteriële infeksies. Profilaktiese behandeling kan 'n aanvang neem sodra die kind tekens van MIV-infeksie toon volgens die WHO (2001) se kriteria, soos aangehaal in Van Dyk (2001:73), en of indien die kind 'n positiewe MIV PRC-toets toon (Van Dyk, 2001:73).

2.6.3.2 Psigo- sosiale versorging van die kind met VIGS

Die kind met VIGS maak soos in die literatuur beskryf, vyf fases van die rouproses deur, naamlik skok, ontkenning, woede onderhandeling, depressie en uiteindelik aanvaarding. Buckman (1988:21) en Kübler-Ross (1992:52) beskryf die emosies eerder as reaksies op die siekte en trauma soos vrees, angs, skuldgevoelens en verlies aan hoop. Die versorger moet bewus wees van moontlike psigologiese onstabiliteit by die kind met VIGS. Siekte bring ook isolasie mee en dit is dus uiters noodsaaklik om naasbestaendes te betrek om die eensaamheid te verlig. Verwysing vir berading gebaseer op die kind se behoeftes is noodsaaklik weens die trauma wat die kind met VIGS deurmaak (Buckman, 1988:21; Kübler-Ross, 1992:52). Die ouer/versorger sowel as die kind met VIGS word dan sodoende gehelp om hierdie post-traumatische stress en die emosies en reaksie daarop soos bespreek, in 2.3.2 te verwerk (Wilson *et al.*, 2002:71) en waarbinne die kind en versorgers hulle emosies kan hanteer en ook bestaande hanteringsmeganismes te kan herontdek en nuwe vaardighede kan ontwikkel (Wilson *et al.*, 2002:104).

Die versorger tree dus ondersteunend op vir die ouers, kind en of familie deur versorging tuis en in die gemeenskap waar te neem (Wilson *et al.*, 2002:104). Versorgers help nie net met die versorging nie, maar ook om vir die kinders se toekoms te help beplan en 'n stabiele tuiste te verseker.

Kinders wat streshanteringsvaardighede ontwikkel het en binne 'n goeie stabiele kind- versorger verhouding leef, ervaar minder psigologiese en emosionele stres, soos in punt 2.4.1.1 bespreek. Gemeenskapsondersteuning soos skoolonderrig en onderwysers wat as volwasse mentors buite die gesin optree, tree ondersteunend in hierdie verhouding op (Kander,1990:138-140 en Currer, 2001:109). In hierdie vertrouensverhouding is konfidensialiteit 'n moeilike aspek te opsigte van die

hantering van kinders en talle etiese dilemmas bestaan rondom versorging van mense wat met MIV en VIGS leef. Ouers het die reg om te besluit wie kennis mag neem van die kind se MIV-status. Die diagnose mag slegs aan die versorger bekend gemaak word en geensins aan enige iemand anders, sonder die toestemming van die pasiënt nie (Kander,1990:138-140;Curren, 2001:109).

Die versorger moet tydens versorging die kind hanteer asof sy status MIV-positief is, en met die nodige voorsorgmaatreëls om MIV-infeksie te voorkom (Attawell & Emsden, 1997:50). Indien die pasiënt ander in gevaar stel, is dit die versorger se plig om hierdie gevaar te voorkom, al moet die konfidensialiteit rakend die pasiënt se MIV-status verbreek word (Uys *et al.*, 2003:13). Die beste oplossing is dat die kind self sy status bekend maak aan diegene wat deur hom in gevaargestel word om geïnfekteer te word, en die kind deurentyd dan emosioneel ondersteun word hierin (Uys *et al.*, 2003:13).

2.6.3.3 Geestelike versorging van die kind met VIGS

Min twyfel bestaan of kinders wat deur VIGS geïnfekteer is, afhanklik is van geestelike ondersteuning om weer eiewaarde te herstel en die sin van die siekte te verwerk. Dit is egter nie net diegene wat met die MI-virus geïnfekteer is, wat ondersteuning benodig nie, maar ook die geïnfekteerde soos die gesin en gemeenskap, sodat hulle toegerus kan word om die probleme rakende MIV en VIGS te hanteer en met moed die toekoms te betree (Van Dyk, 2001:261; Wilson *et al.*, 2002:70). Die versorger het 'n belangrike rol ten opsigte van die geestelike impak op die kind met VIGS.

Die eerste linie van berading kan geskied deur die ouers of versorgers van die kind met VIGS. Wilson *et al.*, (2002:70) wys daarop dat oop kommunikasie met die kind oor sy siekteprogressie en die emosies wat hy ervaar, sal toelaat dat die kind al sy gevoelens, vrese en emosies openlik verbaliseer sodat dit hanteer kan word. Effektiewe kommunikasie rakende die aspekte van die dood moet met die kind duidelik uitgeklaar word sodat geen vrese uit die verlede die kind verhoed om deur die sterwens proses begelei te word nie. Indien die kind alleen gelaat word met vrese

en onsekerhede, omrede die versorgers nie die naderende dood van die kind kan verwerk nie, sal dit die kind in die sterwensproses belemmer (Kubler-Ross, 1996:24; Lee, 2001).

Geestelike berading is hier ook as ondersteuning van die kind tydens die rouproses van die uiterste belang. Volgens Sunderland & Shelp (1987:39) ervaar alle betrokkenes by die MIV-en-VIGS-persoon dieselfde emosies van skok, hartseer en smart as die van die kind met VIGS. Dit is dan juis op hierdie gebied dat die geïnfekteerde en geëffekteerde kind die berading as ondersteuning benodig word. Beraders wat in psigologie en maatskaplike werk opgelei is, lewer hier belangrike werk. Op die geestelike vlak is dit die geestelike berader wat ook as ondersteuner van kardinale belang is, om die gesin en veral kinders wat opsoek is na blywende vertroosting en hoop en alleenlik in die vertroostende liefde van God voor te hou (Kubler-Ross, 1996:24; Lee, 2001). Die kinders met VIGS en ook direkte betrokkenes by ouers met VIGS word soms geïgnoreer weens die fokus op die welstand van die volwasse persoon met VIGS (Van Dyk, 2001:320).

Geestelike beraders moet as deel van die beradingspan funksioneer. Hulle moet veral betrokke raak by voorkomende sorg en opleidingsprogramme en aandag skenk aan die geestelike en fisiese behoeftes van die wat deur VIGS geïnfekteer of geëffekteer is. Godsdienstige organisasies kan ook meer georganiseer betrokke raak by VIGS-organisasies deur nie net fisiese versorging nie, maar ook finansiële steun te gee (Van Dyk, 2001:320).

Volgens Staudacher (1988:137; Van Dyk (2001:309) word met inagneming van wat reeds gesê is rakende die belangrikheid van berading, by die kind ook beklemtoon dat kinders alleenlik tot volle begrip van die dood en sterwensproses kan kom indien berading op die kind se kognitiewe vlak van plaasvind.

Van Dyk (2001:309) het aangedui dat die volgende wyse van berading vir die kind toepaslik is:

- Deur 'n taal te gebruik wat vir die kind verstaanbaar is, verkieslik sy moedertaal;

- Deur eenvoudige taal op die vlak van die kind en sy belewenis sonder om filosofiese en godsdienstige redenasies te gebruik;
- Deur die waarheid oor die dood te vertel, sonder lang uitgebreide besonderhede, VIGS met 'n boodskap van hoop sodat die kind dit kan aanvaar;
- Deur waar te neem hoe die kind sy ervaring van die dood uitleef;
- Deur volwasse fisiese en emosionele ondersteuning te gee is uiters noodsaaklik sodat die kind veilig kan voel;
- Deur die kind geleentheid te gee om uiting te gee aan sy gevoelens soos aggressie en bitterheid;
- Deur geleentheid te gee vir vrae nadat die belangrike feite aangaande die dood met die kind gedeel is;
- Deur antwoorde eenvoudig en eerlik te gee, en inligting te bekom indien dit aan die versorger onbekend is en die kind dit verlang; bevestiging te gee dat hy steeds deel is van 'n familie en ondersteun, aanvaar en geliefd is.
- Deur kinders die geleentheid te gee om deel te neem aan die rouproses en rituele tydens die begrafnis van byvoorbeeld 'n ouer om sodoende deel uit te maak van die konkreetheid van dood en ook te sien en te besef hulle is nie alleen in smart en rou nie.

Volgens Van Dyk (2001:266;309) is dit van belang om ook aan die volgende aspekte tydens berading aandag te gee:

- Verkry eers die ouers se toestemming, voor berading gegee word.
- Dit is ook noodsaaklik om sensitief te wees vir kulturele verskille.
- Depressie gepaard met gevoelens van magteloosheid, verlies, selfblaaam en skuld, kom algemeen voor by persone wat deur MIV en VIGS geïnfekteer en

geaffekteer is. Die geestelike berader moet bewus wees van die tekens van depressie om die kind sodoende na 'n kundige te verwys vir berading.

- Kinders moet deur die hele proses tydens dood so min as moontlik ontwrig en uit hul roetine geneem word.

2.6.3.4 Rol van die versorger tydens terminale fase van VIGS

Volgens WHO (2001:4) en Wilson *et al*, (2002:404) word palliatiewe sorg gedefinieer as 'n totale benadering van sorg met die doel om die gehalte van die lewe van kinders en hulle gesinne wat deur die probleme wat met terminale siekte geassosieer word, in die gesig gestaar word te verbeter. Hierdie sorg word verleen met behulp van die voorkoming en verligting van lyding deur die vroegtydige diagnosering en beraming van fisiese, psigiese en geestelike pyn, asook deur versorging en beheer om sodoende gemak te verseker. Palliatiewe sorg word oorweeg indien die kind met VIGS progressief verswak en alles moontlik reeds gedoen is om die onderliggende siekte te hanteer en wanneer die kind nie meer op kuratiewe behandeling reageer nie (WHO, 2001:4).

Volgens Wilson *et al*, (2002:404) moet kinders verwys word vir palliatiewe sorg wanneer hulle aan die volgende kriteria voldoen, naamlik wanneer:

- daar geen antiretrovirale terapie-opsies beskikbaar is nie
- die laboratorium bewyse lewer van ernstige immuunonderdrukking van CD4⁺-telling < 50 selle/ μ l
- swak gehalte gesondheid voorkom, met geen omkeerbaarheid van siekte nie.
- geen akute behandelbare toestande teenwoordig is nie.

Volgens verskeie outeurs (Attawell & Emsden, 1997:38; Departement Gesondheid, 2001:24; Buckingham & Meister, 2001:1) moet elke versorger voorbereid wees om 'n kind wat in die terminale fase verkeer, te versorg weens die multifasetaspekte wat tydens die fase hanteer moet word. Onder andere moet die status van die siekte aan

die kind bekend gemaak word, versorgers moet die emosies rakende die verlies van 'n kind hanteer en ook om sodoende die kind help om vreedsaam en met waardigheid te sterf. Pynbeheer in die finale stadium van die kind met VIGS asook die ondersteuning van die kind se familie is uiters noodsaaklik. Wilson *et al*, (2002:404) beklemtoon dat weens die kompleksiteit van die VIGS-epidemie, effektiewe pasiëntsorg alleenlik haalbaar is deurmiddel van 'n omvattende sorgbenadering wat vennootskappe tussen alle versorgingsagentskappe en geloofgebaseerde organisasies insluit.

2.7 DIE BEHOEFTE VAN DIE NIE- PROFESSIONELE VERSORGERS TYDENS GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORING VAN DIE KIND MET VIGS

Talle faktore gee aanleiding tot die belemmering van die sorg wat versorgers lewer. Die eerste keer dat versorging gelewer word, kom meestal onverwags - die versorger is nie daarop voorberei nie. Om hierdie nuwe rol aan te neem moet die heersende rolle geherstruktureer word. Hierdie herstrukturering en aanpassingsproses lei daartoe dat interpersoonlike wrywing toeneem weens die toename in die versorger se verpligtinge. Die nie-professionele versorger kan die moeder, pleegouers, weeskinders of vrywilligers wees. Weens hierdie noodsaaklike aanpassings ten opsigte van die rolle van die versorger word die impak daarvan op die nie-professionele versorger en ook haar behoeftes vervolgens bespreek (Lyons, 2004:4).

2.7.1 DIE IMPAK VAN VIGS OP EN BEHOEFTE VAN MOEDERS AS NIE-PROFESSIONELE VERSORGERS TYDENS HUL VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS

Volgens Zimba & Mclerney (2001:86) word kinders met MIV in die meeste gevalle deur die moeder versorg totdat hulle weens hulle eie siekte en verswakking hulp met die versorging van 'n kind benodig. Die helfte van die kinders wat versorging benodig, het egter reeds 'n ouer of beide weens VIGS aan die dood afgestaan en is as wese in die sorg van ander gelaat. Volgens Beckerman (2000) en Siegel en Morse (1994) beskryf moeders 'n komplekse versameling emosies as reaksie op die MIV-diagnose van die kind met VIGS. Hierdie emosies sluit hartseer, vrees, smart, ongeloof en skok in. Die ervaring van die ouer om die MIV-diagnose te verwerk is soortgelyk aan dié van die individu met VIGS. Ouers spreek ook vrees uit omdat hulle nie weet wat die MI-virus en die progressie daarvan behels nie (Thompson, 2000:5). Thompson (2000:5) het voorts bevind dat moeders in die tydperk na die MIV-diagnose gehunker het na meer kennis, spesifiek rakende die verloop van die MIV-infeksie by hul kind. Thompson (2000:5) noem ook dat moeders wat wel met kennis bemagtig en verseker is, steeds vrees ervaar het weens die onseker toekoms as gevolg van die progressiewe aard wat VIGS vir die kind en die familie inhou.

Die versorging van die kind met VIGS in 'n familie veroorsaak dus baie spanning tussen ouers deurdat die moeder haarself daarvoor verantwoordelik hou en ook nog deur die vader verwyt en blameer word vir die oordrag van MIV-infeksie na haar kind (Thompson, 2000:5). Buckingham en Meister (2001:3) wys daarop dat die ouers hierdie potensiële gesinskonflik en verwyt oor die oorsaak van VIGS by die kind vrees. Die bekendmaking van die diagnose is vir die ouers weens bogenoemde redes uiters angswekkend en hulle weerhou dus die inligting van hulle kind in 'n poging om hom/haar te beskerm. Die ouers twyfel oor die reaksie van die kind op die tyding dat hy/sy terminaal siek is, asook in hul eie vermoë om die kind emosioneel te kan ondersteun. Sosiale stigmatisering van die kind deur vriende en ander lede van

die familie word ook aangevoer as redes waarom hulle die VIGS- diagnose geheim hou (Thompson, 2000:5).

2.7.2 DIE IMPAK VAN VIGS OP EN BEHOEFTE VAN PLEEGOUERS AS NIE- PROFESSIONELE VERSORGERS TYDENS HUL VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS

Indien een van of beide die ouers weens VIGS gesterf het, is dit in die algemeen beter vir die kind om in dieselfde gemeenskap te bly woon en daar deur familie en/of 'n versorger uit dieselfde gemeenskap versorg te word. Volgens Forster *et al.* (1997:392) word jong weeskinders volgens Afrikagebruik by familieledede binne stamverwantskap in pleegsorg geplaas. Gardiner *et al.* (1998) wys daarop dat daar na hierdie versorgers verwys word as 'kinship carers'. Die kinders vertrou hierdie versorgers en hulle word dus in 'n konteks versorg wat hulle kultuur en etniese identiteit ondersteun en hulle ook in staat stel om in verbinding te bly met die uitgebreide familie (Forster *et al.*, 1997:537).

Baillie *et al.* (2001) verwys na die probleme wat egter tydens die versorging van die kind met VIGS voorkom, naamlik dat grootouers meestal as pleegouers die versorgers van die kinders word. Die versorging is egter nie altyd die vrye keuse van die grootouer nie. Hierdie gedwonge situasie lei tot talle gemengde en botsende emosies by die versorger. Sommige ervaar dit as bevredigend, maar dat dit tog hulle vryheid inperk en dat dit heelwat aanpassings by die nuwe lewenswyse van hulle verg; dat dit met uitputting en selfs spyt oor die situasie gepaard gaan (Pinson-Millburn *et al.*, 1996). Hierdie spyt kom meestal voor weens probleme met gebrekkige dissiplinerings van hierdie erg ontwrigte en getraumatiseerde kinders. Aggressiewe gedrag teenoor die versorger word geopenbaar asook weiering om binne gestelde reëls hulle samewerking te gee. Hierdie reaksie van die kind laat die versorger voel dat sy nêrens tuis hoort nie (Forster & Williamson, 2000). Hierdie aspekte gee aanleiding tot 'n mate van isolasie by die versorger weens beperkte sosiale omgang met vriende en die gemeenskap (Minkler, 2001).

Die feit dat meer persone ouer as 60 jaar kinders met VIGS moet versorg, het 'n direkte invloed op die gehalte van die sorg wat aan sodanige kinders gelewer word, want die versorgers se immuunstelsel is reeds gekompromitteer weens VIGS en/of hul fisiese krag wat weens ouderdom afneem. Dit maak versorging 'n uiters moeilike taak (Phaladze,1999:3; Johnson *et al.*, 2002:5; DesRoches *et al.*, 2002:1; Zimba & Mclerney, 2001:85). In die meeste gevalle plaas die versorging van die kind met VIGS 'n geweldige las op uitgebreide gesinne en op onvoldoende gemeenskapshulpbronne. Gesinne is meestal reeds verarm deur uitgawes weens mediese koste en begrafnisse. Klein kindertjies verswaar die las weens die bykomende versorging wat hulle benodig en die feit dat hulle geen bydrae tot die familie se inkomste kan lewer nie (Forster & Williamson, 2000).

Caldwell (1992:607) dui aan dat 6%-11% van die kinders jonger as 15 jaar teen die einde van die 21ste eeu in Afrika wees gelaat sal wees. VIGS-wesies sal dus 'n toenemende uitdaging aan die gemeenskap stel namate die epidemie toeneem. Grootouer gebaseerde huishoudings ervaar dus gevoelens van isolasie, vyandigheid en skaamte as gevolg van die stigmatisering wat met VIGS gepaard gaan. Weens diskriminasie ontvang hierdie nuut gevormde families geen ondersteuning binne kulturele norme of van sosiale, materiële en finansiële hulpbronne nie (Forster & Williamson, 2000). Hierdie omstandighede lei tot 'n gevoel van hulpeloosheid by die reeds beperkte versorger. Die vrees oor wat van die kleinkinders sal word indien hulleself sou sterf of nie meer vir die kind kan sorg nie, veroorsaak hewige spanning by die grootouer wat die versorging waarneem (Kelly,1993).

Minkler en Roe (1996) wys daarop dat die impak wat die versorgingstaak op die grootouer het, bydra tot verlies aan gesondheid by die versorger wat ontstaan weens die toenemende stres wat deur die versorgingseise gestel word. Hoë vlakke van depressie en 'n toename in psigologiese distres kom meestal voor. Hierdie saak word egter verder gekompliseer deurdat die versorger weens stigmatisering en isolasie nie professionele hulp vir hul psigiese en emosionele gesondheidsprobleme ontvang nie (Shore & Hayslip, 1994, soos na verwys in Minkler, 2001).

2.7.3 DIE IMPAK VAN VIGS OP EN BEHOEFTE VAN WEESKINDERS AS NIE-PROFESSIONELE VERSORGER TYDENS HUL VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS

In die afwesigheid van ouers en versorgers neem kinders toenemend self die verantwoordelikheid vir oorlewing van hul huishouding en die versorging van hul jonger familieledes op hulle. Kinders is dus genoodsaak om volwasse rolle as hoofde van hul huishouding te vervul omdat daar geen alternatiewe bestaan nie. In sekere gevalle is kinders selfs jonger as 18 jaar verantwoordelik vir die versorging van hulle gesinslede.

Die weeskinders werk lang ure om 'n inkomste te verdien om kinders met VIGS te kan versorg en die huishouding te ondersteun en in stand te hou. Hulle plaas hulle eie gesondheid op die spel en stel hulle ook bloot aan die risiko om MIV-infeksie op te doen deur die rolle van ouer, versorger en voorsiener te vervul (Lyons:2004:4). Hierdie rolle word vervul sonder 'n volwassene se fisiese en emosionele beskerming, leiding en ondersteuning. Die outeurs Phaladze (1999:3), Johnson *et al.* (2002:5) en DesRoches *et al.* (2002:1) het bevind dat sorg wat deur die jonger kind aan die MIV-en-VIGS-kind gegee word, weens hierdie versorger se ontoereikende emosionele ondersteuning en haar fisiese vermoë wat nie op peil is nie. Die vernietigende impak van VIGS en armoede het swak gesondheid, agteruitgang van higiëne, swak voeding, die afwesigheid van skoolonderrig en sodoende die toenemende agterstand in ontwikkeling tot gevolg. Hierdie verlies van materiële, emosionele en ontwikkelingsondersteuning stel die kind bloot aan distres weens die onvoldoende aandag, affeksie, voortdurende insekureit, vrees, eensaamheid, smart en hopeloosheid en het ook die totale verlies van 'n eie kinderlewe van goeie gehalte tot gevolg (Lyons:2004:4; Forster & Williamson, 2000).

Vrees vir diskriminasie weens hul betrokkenheid by die kind met VIGS lei daartoe dat weeskinders as versorgers in isolasie leef en geen hulp probeer kry nie. Lyons (2004:4) noem dat die versorgers wat wel hulp vra, soms deur hul families verwerp

en verban word. Hierdie vrees vir diskriminasie en sosiale stigmatisering wat wel met MIV en VIGS gepaard gaan en die geweldige eise wat aan hierdie versorgers gestel word, laat kinders geïsoleerd met hulle smart, rou en lyding terwyl hulle moet toekyk hoe hul geliefdes sterf en hul familie desintegreer (Lyons, 2004:4).

2.7.4 DIE IMPAK VAN VIGS OP EN BEHOEFTE VAN VRYWILLIGERS AS NIE-PROFESIONELE VERSORGERS TYDENS VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS

Vrywilligers kom uit verskillende agtergronde ten opsigte van hul opleiding. Die versorgers kan opgeleide professionele versorgers met ondervinding wees, maar is meestal nie in 'n versorgingshoedanigheid aangestel nie. Ander, naamlik familieledes soos moeders, tantes of toegewyde samaritane van die gemeenskap wat mense in nood wil help, werk as vrywillige versorgers. Uys en Cameron (2003:117) wys daarop dat vrywilligers basiese opleiding in versorging benodig, 'n begrip van die psigo-sosiale en emosionele omstandighede van die kind met VIGS moet hê, en ook moet weet hoe om dit te hanteer alvorens besoeke tuis gedoen word.

Vrywilligers moet ook na opleiding deur professionele versorgers geëvalueer word ten opsigte van die mate waarin hulle bevoeg is om die sorg te kan lewer. Die toename in die aantal VIGS-kindere en ook ouers van MIV-positiewe kindere verdubbel die las wat op die reeds onvoldoende beskikbare dagversorgers geplaas word. Deur opleiding van die vrywillige versorger word die gehalte van die sorg wat die kind met VIGS ontvang, verhoog.

Die impak van VIGS op die nie-professionele versorgers van die kind met VIGS is velerlei van aard; onder andere fisies, sosio-ekonomies, psigies en geestelik. Genoemde impak word vervolgens ooreenkomstig hierdie kategorieë bespreek.

2.7.5 FISIESE IMPAK VAN VIGS OP EN BEHOEFTE VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGER VAN DIE KIND MET VIGS

Die fisiese impak van VIGS op die nie-professionele versorger van die kind met VIGS ontstaan hoofsaaklik weens 'n toename in die kompleksiteit van die versorging en die risiko's van MIV-Infeksie

2.7.5.1 Fisiese impak van VIGS weens 'n toename in die kompleksiteit van die nie-professionele versorger se versorging van die kind met VIGS

Volgens die outeurs Phaladze (1999:1) en Brouwer *et al*, (2000:537) neem die eise wat aan versorgers gestel word toe, onder andere weens die toename in kinders met VIGS en die kompleksiteit van gemeenskapsgebaseerde versorging.

Die kompleksiteit van gemeenskapsgebaseerde versorging neem toe weens die volgende faktore soos deur verskeie outeurs aangedui:

1. Die tydperk van versorging. Weens die chroniese aard van MIV en VIGS by kinders en omdat kinders nie op behandeling reageer nie, word versorging oor langer tydperke benodig (Brouwer *et al.*, 2000:537).
2. Die veeleisende fisiese, psigiese en geestelike behoeftes van die kind met VIGS is nog 'n faktor by enige gemeenskapsgebaseerde versorging wat dit toenemend kompleks maak.
3. Die WHO (2000:6-1) het bevind dat versorgers binne die familie ook meer as een persoon wat deur VIGS geïnfekteer of geïmpak is versorg, wat gevolglik die eise aan die versorger verhoog.
4. Versorgers werk meestal 24-uur-skofte en vervul in hierdie tyd veelvoudige en konflikterende rolle en dus moet meer as een versorger die diens lewer.

5. Die wat nog nooit voorheen iemand versorg het nie, moet vinnig versorgingsvaardighede onder uiters stresvolle omstandighede aanleer (O'Neill, 2002).
6. Weens die ontwikkeling van VIGS benodig versorgers bykomende hulp om die fisies moeilik uitvoerbare take soos om die verswakte kind na die hospitaal te neem, te help behartig.
7. Tegnologies komplekse take vereis weer kundige en gespesialiseerde hulp, soos wanneer die kind met VIGS binnearse medikasie benodig of buisvoeding moet ontvang (Cullinan, 2001:19 ; DesRoches *et al.*, 2002:8).
- 8) Weens die terminale aard van MIV twyfel versorgers aan die sinvolheid van gereelde kliniekbesoeke en verwaarloos sodoende die mediese behandeling van die kind met VIGS, wat lei tot die verswakking van die kind wat in werklikheid omvattende versorging benodig (Brouwer *et al.*, 2000:537).

DesRoches *et al.*, (2002:8) noem dat hierdie toename in die kompleksiteit van die versorging tot 'n toename in werklading lei, met gevolglike fisiese en emosionele uitputting wat weer direk aanleiding gee daartoe dat die versorger uitbrand en met 'n siekte- en afwesigheidsprofiel presenteer. Turner *et al.* (1994:1552) dui ook aan dat die versorgers hul eie mediese behandeling nalaat en uitstel weens die uitmergelende eise van die versorging van die kind met VIGS. Die verwaarloosing van die fisiese en psigiese gesondheid van die versorger versnel hierdie impak van uitbranding (DesRoches *et al.*, 2002:8).

1. Volgens die U.S. Dept of Health and Human Services (1997:2) is die volgende sewe simptome kenmerkend van uitbranding by die versorger van die kind met VIGS, naamlik:
2. Versorgers ervaar 'n gebrek aan belangstelling en werktevredenheid deur hulleself.
3. Versorgers versuim om sekere take uit te voer en verwaarloos die kinders.

4. Versorgers ervaar gevoelens van onbevoegdheid, hulpeloosheid, skuldgevoelens en oorweldiging.
5. Onbevoegdheid wek weer 'n gebrek aan selfvertroue en lei tot 'n kwynende selfbeeld.
6. Versorgers toon dan 'n tendens van verlies aan sensiwiteit teenoor die kind met VIGS asook onttrekking aan hierdie kind.
7. Versorgers vind dat hulle verstandelik minder op die werk fokus.
8. Versorgers het 'n onversorgde voorkoms.

2.7.5.2 Die fisiese impak van VIGS op nie-professionele versorgers weens die risiko's van MIV-infeksie vir versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS

MIV is nie 'n direk oordraagbare patogeen soos tuberkulose en influenza nie. Die MI-virus is wel oordraagbaar deur blootstelling aan 'n MI-infektiewe persoon se bloed en liggaamsuitskeidings.

Phaladze (1999:4) en Buckingham & Meister (2001:3) dui aan dat versorgers en kinders blootgestel word *aan risiko's vir infeksie*, veral kruisinfeksie tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS. Hierdie infeksies sluit in tuberkulose wat versprei word deur druppelbesmetting deurdat die tuberkulose-basille ingeasem word wanneer kinders en versorgers hoës. Cryptosporidiosis-parasiete kan oorgedra word deur kontak met fekale inhoud tydens episodes van diarree, en die Cytomegalovirus word versprei deur kontak met infektiewe urine en speeksel tydens die versorging van die kind met VIGS.

Attawell en Emsden (1997:47) wys daarop dat die risiko vir infeksie weens kontak met infektiewe bloed en liggaamsuitskeiding hoër is indien:

- die vloeistof in kontak kom met oop snye en sere op die vel;
- naaldprikke of besering met naalde tydens die wegdoen daarvan voorkom; of
- bloedspatsels in die oog beland; en
- onveilige praktyke toegepas word tydens die wegdoen van infektiewe materiaal en apparaat (Attawell & Emsden, 1997:47).

Die gebrek aan kennis en effektiewe bestuur om infeksies tydens gemeenskapsgebaseerde versorging te voorkom is problematies. Buckingham & Meister (2001:3) wys daarop dat hierdie probleem nie daadwerklik aandag geniet nie, omdat daar tans minimale, indien enige, opleiding vir nie-professionele gemeenskapsgebaseerde versorgers van die kind met VIGS in Suid-Afrika bestaan.

2.7.6 SOSIO-EKONOMIESE IMPAK VAN VIGS OP DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGER TYDENS GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS

Die sosio-ekonomiese impak van VIGS op die versorging van die kind met VIGS is dat die nie-professionele versorger hoofsaaklik geldelike en sosiale steun benodig

2.7.6.1 Finansiële ondersteuning as behoefte van die nie-professionele versorger

Versorgers tree op as vrywillige onbetaalde versorgers en gee hulle finansiële onafhanklikheid prys om die versorgingsdiens te lewer (DesRoches *et al.*, 2002:4). Versorging vereis ook basiese uitgawes vir gesondheidsorg soos vervoerkoste van en na klinieke, vir voeding asook vir begrafnisse. Van Dyk (2001:284) en Stein (1997:21) noem dat hierdie koste armoede laat toeneem deurdat die familie reeds verlies aan inkomste het weens die impak van MIV en VIGS. Voeding van 'n goeie gehalte en genoeg daarvan, asook fondse om kinders vir mediese behandeling na

klinieke te vervoer is dus in hierdie omstandighede nie beskikbaar nie. *Versorgers ervaar dus 'n dringende behoefte aan voedselhulp, vitamieaanvullings asook noodsaaklike medikasie.* Stein (1997:21) dui ook aan dat sommige ouers dit moeilik aanvaar dat hul kind weens VIGS gaan sterf en gevolglik bestee hulle baie geld om behandeling vir genesing te bekom, ten spyte daarvan dat hulle inkomste beperk is. Volgens Stein (1997:22) word families wat deur VIGS geaffekteer is ekonomies in so 'n mate geraak dat die laaste beskikbare fondse vir die begrafnis van die kind met VIGS ook gebruik word.

Volgens Olenja (1999:198), Zimba & Mclerney (2001:87) en Bouwer *et al*, (2000:537) het die meerderheid versorgers aangedui dat hulle meer hulpbronne, veral met betrekking tot fondse, basiese toerusting en medikasie om algemene infeksies te behandel kort kom. VIGS-inligting en vaardighede met betrekking tot die versorging van die kind met VIGS word ook benodig. (Olenja,1999:198). Die minderheid versorgers het aangedui dat onvoldoende geriewe in die huis waar versorging gelewer word 'n probleem skep (Olenja,1999:198; Zimba & Mclerney, 2001:87).

Volgens Bouwer *et al*, (2000:537) word 'n probleem ondervind ten opsigte van beperkte beskikbare dienste vir verwysing van kinders en vir berading, standaardbehandeling of gemeenskapsgebaseerde versorging weens die volgende faktore:

- * Oorvol hospitale
- * Betrokkenheid by en hantering van familieprobleme, soos bekommernisse en vrese weens VIGS en die hantering van die sterwende VIGS-kindere
- * Stigmatisering weens die betrokkenheid by MIV-en-VIGS-moeders en -kindere
- * Vrese dat hulle self infeksie deur MIV opdoen weens kontak met die kind

- * Magteloosheid weens 'n gebrek aan kennis en beperkte hulpbronne om iets te vermag, en die gevoel dat alle beste pogings en insette ook min bereik met betrekking tot die versorging van die kinders met VIGS.

2.7.7 SOSIALE ONDERSTEUNING AS BEHOEFTE VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGER

Biel-Cunningham (2003:1) wys daarop dat daar beperkte of geen hulpbronne en tuisbesoeke ter ondersteuning van die versorger is nie. Die ondersteuning van die gemeenskap waarbinne die versorger aanvaar word en gemaklik voel, is uiters noodsaaklik om as buffer teen die stressors van die versorgingsrol te dien. Deur hierdie gemeenskaps- ondersteuningsfunksie kan versorgers onderrig word en opleiding ontvang wat ook sekere vrese verminder en 'n oopheid tot MIV en VIGS sal bewerkstellig. Sodoende kan die informele ondersteuningsnetwerk ook uitbrei (Biel-Cunningham, 2003:2).

Afgesien van die fisiese en die sosio-ekonomiese impak wat VIGS op die nie-professionele versorger het, het dit ook 'n psigiese impak op haar.

2.7.8 PSIGIESE IMPAK VAN VIGS OP DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGER TYDENS GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS

Volgens U.S. Dept of Health and Human Services (2001) is die versorging van die kind met VIGS 'n veeleisende taak. Dit is fisies en emosioneel uitmergelend en gee aanleiding tot heelwat stres. Die versorger ervaar woede weens magteloosheid met die aanskoue van die geliefde kind se agteruitgang, ten spyte van die versorger se harde werk en onbaatsugtige toewyding en omgee. Die U.S. Dept of Health and Human Services (2001) dui aan dat versorgers wel optimaal binne hierdie konteks kan funksioneer indien uiting aan hierdie woede gegee kan word. Terapeutiese

gesprekke met medeversorgers rakende probleme wat tydens versorging ondervind word, help om uiting aan hierdie woede te gee.

Volgens verskeie outeurs soos Phaladze (1999:3), Stein (1997:21) en Biel-Cunningham (2003:1) ervaar versorgers stres hoofsaaklik weens ontoereikende kennis rakende die progressie van VIGS en te min ervaring om die sterwendes weens VIGS te kan versorg; die feit dat versorgers noodwendig 24 uur per dag op diens moet wees; en dat die versorging van 'n jong siek kind met VIGS 'n pynlike emosionele ervaring is (Stein,1997:21).

Biel-Cunningham (2003:1) noem dat versorgers die impak van VIGS op die liggaam nie ten volle verstaan nie. Hierdie gebrek aan kennis lei tot die ontstaan van spanning tussen die versorger en die kind met VIGS. Hierdie spanning gee ook aanleiding daartoe dat die versorger hom later onttrek weens die stigma wat MIV en VIGS omgewe en die vrees vir diskriminasie (Biel-Cunningham, 2003:1).

Phaladze (1999:3) asook Wetterrau en Steglin (1991:108) noem dat versorgers weens hierdie stres waaraan hulle blootgestel is gevoelens van depressie, eensaamheid en isolasie ondervind. Hulle voel ook hartseer, hulpeloos en kwaad oor en oorweldig deur al die verantwoordelikhede wat op hulle geplaas word. Die versorgers word egter moeg en uitgeput weens hierdie voortslepende impak wat tot uitbranding van die versorger lei.

Isolasie tree in wanneer die familie vrees dat die MIV-virus buitelanders ook kan infekteer en gevolglik die kinders uit die skool hou.

2.7.8.1 Die impak van VIGS weens vrees op die nie-professionele versorger tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS

Phaladze (1999:7) noem dat versorgers weens die feit dat kinders met VIGS sterf, intense daaglikse vrees ervaar dat hulle ook geïnfekteer kan raak of indien hulle reeds MIV-positief is, siek sal word en ook sterf. Versorgers weerhou hul MIV-positiewe status van kollegas uit vrees vir die verwerping, diskriminasie en isolasie

wat hieruit kan voortvloei (WHO, 2000:6-1; Olenja,1999:198). Die vermoë om die versorgingseise te kan hanteer neem af namate VIGS ontwikkel en die kind meer hulp en ondersteuning benodig. Die versorger se eie emosionele pyn neem sodoende ook toe en beperk haar vermoë om 'n positiewe houding teenoor die kind met VIGS in te neem. Die versorger moet ook, benewens haar eie vrees en emosionele pyn en stres, die familie ondersteun ten opsigte van die kontak met die dood van hulle kind. Veral moeders beleef die MIV-diagnose intens en vrees dat die kind te eniger tyd kan sterf. Die kumulatiewe pyn en lyding waarmee die versorger daaglik worstel, is onmeetbaar en word beskryf as hulpeloosheid en moedeloosheid. Sommige ouers en versorgers meen dat versorging geen doel dien nie en is dus ook traag om mediese hulp vir die kind met MIV en VIGS te bekom, aangesien hulle redeneer dat die kind tog gaan sterf. Versorgers moet deurentyd hul beperkinge besef, en slegs hul beste gee met die versorging van die kind met MIV en VIGS (Phaladze, 999:7).

Versorgers het ook hul eie kulturele, seksuele of godsdienstige voorbehoude wat die emosionele impak op die versorger verswaar, naamlik die sieke se veelvoudige seksuele omgang met ander mans, seksuele misbruik en prostitusie, kindermisbruik asook heteroseksuele misbruik wat alles bykomend aanleiding kan gee tot uitbranding by die versorger. Die uitbranding wat versorgers bedreig, ontstaan hoofsaaklik weens vrees dat familieledede, vriende en die gemeenskap bewus sal word van hierdie praktyke. Die versorger vrees verwerping en diskriminasie deur familieledede, vriende en die gemeenskap weens die persepsie rakende promiskuiteit (Van Dyk, 2001: 260; Olenja,1999:198).

2.7.8.2 Die impak van VIGS weens stigmatisering en geheimhouding op die moeder as nie-professionele versorger tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS

Soos in die voorafgaande gedeelte bespreek, ervaar versorgers intense vrees vir verwerping en diskriminasie. Beide die geïnfekteerde en geaffekteerde word

geassosieer met VIGS en deur die gemeenskap verwerp weens die assosiëring daarvan met 'n losbandige lewe (DesRoches *et al.*, 2002:4; Van Dyk, 2001:284; Stein,1997:20). Volgens die outeurs Van Dyk (2001:284) en Stein (1997:21) ontstaan bykomstige probleme wanneer MIV-positiewe moeders, wie se kinders deur hulle geïnfekteer is, hul MIV- en VIGS-diagnose van hul kinders weerhou. Hierdie moeders ervaar oorweldigende skuldgevoelens weens hulle gedrag wat direk aanleiding gegee het tot die oordrag van MIV aan hul kinders - invitro, met geboorte of tydens borsvoeding. Sommige versorgers neem hul adolessente kinders in hul vertrouwe en lig hulle in oor hul MIV-diagnose, maar maan hulle dan tot geheimhouding (Krintin *et al.*,1996:2).

Hierdie optrede van die MIV-positiewe moeder vind plaas weens haar vrees dat die kind ander oor die diagnose sal inlig. Stigmatisering het 'n kragtige uitwerking op die status van die moeder as versorger in die oë van die familie, vriende en die gemeenskap. Versorgers wat hulle diagnose aan familielede bekend maak, is blootgestel aan die risiko van stigmatisering, wat die reaksies van vrees, skok en selfverwyf by die versorger insluit (Krintin *et al.*, 1996:2). Isolasië tree in wanneer die familie vrees dat die MI-virus buitelanders ook kan infekteer en gevolglik die kinders uit die skool hou. Die versorgers ervaar 'n potensiële verlies aan selfvertroue weens voortdurende selfverwyf. Die meeste versorgers verkies egter om die MIV- en VIGS-diagnose nie bekend te maak nie weens die genoemde impak daarvan op die versorger. Deur hierdie optrede ontnem die versorger haar die waardevolle ondersteuning van die gemeenskap deurdat die versorger geen hulp van buite kan ontvang om vaardighede en kennis aan te leer nie, omdat indien die MIV-status onbekend is, en moet die versorger alleen die verantwoordelikheid aanvaar (Van Dyk, 2001:284; Stein,1997:21). Die geheimhouding veroorsaak heelwat stres by die versorger deurdat sy ook nie die familie op die naderende dood kan voorberei nie (Van Dyk, 2001:284).

Deur die MIV-positiewe diagnose geheim te hou, word die moeder as versorger ook verhinder om effektiewe hanteringsmeganismes te ontwikkel, en dit stel haar bloot aan vrees, woede en depressie. Hierdie probleme kan die progressie van MIV aanblaas weens die impak daarvan op die immuunstelsel, met gevolglike

gedragsveranderinge, veranderde houdings en fisiese voorkoms (Krintin *et al.*, 1996:2). Krintin *et al.* (1996:2) noem ook dat vroue ten spyte van hul MIV-positiewe status steeds vir die familie die rol van versorger van die kind met VIGS moet vervul. 'n Versorger wat met VIGS leef en probleme ondervind om die versorgingsverantwoordelikhede na te kom worstel ook daarmee, saam met die droefheid oor haar eie terminale siekte en dié van haar kind. Sy ervaar woede en frustrasie oor toekomsdoelwitte wat nie bereik sal word nie, rou oor die verlies van 'n lang lewe saam met haar familie en die familie as eenheid en veral ook oor die kind met VIGS wat sy gaan agter laat. Hierdie vroue vrees vinnige progressie van die siekte en dat hulle, indien die diagnose bekend word, toesig oor en die versorging van hul kinders sal verloor (Sher *et al.*, 1993:99).

Vroue wat versorgers is en met MIV leef, het 'n behoefte aan beter begrip vir hulle psigologiese behoeftes. Die versorgers het 'n behoefte aan ondersteuning in die vorm van groepterapie of individuele terapie om die depressie, gevoelens van hopeloosheid, angs en insekureit wat onvermydelik deel is van die progressie van VIGS, en die effek daarvan op die versorgers se persoonlike verhoudings en familiedinamika, te verwerk (Van Dyk, 2001:261). Weens die afwesigheid van ondersteuningsgroepe reageer vroue op die emosionele distres wat hulle ervaar deur te huil (Kritin *et al.* 1996:2).

2.7.8.3 Die impak van VIGS weens depressie op die nie-professionele versorger tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS

Versorgers ervaar stres en 'n *gevoel van hulpeloosheid* wanneer hulle nie beskikbaar kan wees as die kind hulle hulp en ondersteuning nodig het nie. Wanneer daar behoefte is aan voeding en die versorgers nie voedsel kan voorsien nie, beleef hulle hulleself as onbevoeg, onbeholpe en ondoeltreffend omdat hulle nie werklik van hulp kan wees nie. Die versorger se gevoelens van hulpeloosheid, hartseer en verlies as proses van roumart duur voort tot na die dood van die kind met VIGS (Van Dyk, 2001:285). Die versorger rou ook oor vriende wat reeds gesterf het weens VIGS, oor

hulle eie verlies aan lewensgehalte en oor die onsekerheid wat voorlê, en dit veroorsaak langdurige spanning indien dié wat alleen agter bly, kinders is (Van Dyk, 2001:260). Weiler (1995:57) noem dat ouers en versorgers oorspoel word deur depressie weens die langdurige spanning as impak van VIGS.

2.7.8.4 Die impak van VIGS weens 'n gebrek aan kennis en opleiding op nie-professionele versorgers tydens die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS

As resultaat op die eskalاسie van die MIV-en-VIGS-epidemie en oorlading van hospitale word toenemend meer kinders met MIV of VIGS volgens behoefte vir buitepasiëntebehandeling en gemeenskapsgebaseerde sorg uit hospitale ontslaan (Hellinger, 1988:103). Hierdie sorg word op verskillende vlakke gelewer en omvat 'n reeks dienste, insluitende berading, diagnosering, kliniese behandeling en gemeenskapsgebaseerde sorg met die doel om kinders met VIGS se lewensgehalte te verbeter (Attawell & Emsden, 1997: 29). Vroeë diagnosering en behandeling is uiters noodsaaklik om sodoende komplikasies asook opportunistiese infeksies by die kind met VIGS en dus ook die progressie van VIGS en herhaalde hospitalisasie te voorkom (Hansell *et al.*, 1998:80; Attawell & Emsden, 1997:29).

Zimba & Mclerney (2001:88) het in 'n studie rakende gemeenskapsgebaseerde versorging in Malawi bevind dat 'n gebrek aan kennis, vaardigheid en tyd by versorgers voorgekom het om kinders met MIV en VIGS te diagnoseer en te versorg. Daar is aangedui dat opleiding dus noodsaaklik is vir die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS. Zimba & Mclerney (2001:88) het voorts aangetoon dat 'n leemte in kennis van die primêre versorger voorkom weens minimale opleiding wat die versorger ontvang het. Zimba & Mclerney (2001:88) het bevind dat versorgers wel kinders vir opvolgbesoeke en immunisering neem, maar dat hulle gesondheidsorg- opleidingsessies swak bywoon. Hierdie tendens lei tot 'n gebrek aan kennis (Zimba & Mclerney, 2001: 90).

Phaladze (1999:1) bevestig dat die meeste versorgers hulle versorgingsdiens lewer sonder enige kennis en vaardigheid of die nodige materiële hulpbronne vir MIV- en VIGS-voorkoming en -hantering. Olenja (1999:198) het bevind dat versorgers die kind met VIGS selfs verwerp weens onvoldoende kennis rakende die oordrag van MIV-infeksie en die vrees om ook met MIV geïnfekteer te raak. Dit is egter noodsaaklik vir families om aktief deel te kan hê aan gemeenskapsgebaseerde versorging en om te besef dat kennis insake die versorging van die kind met VIGS noodsaaklik is en dat die behoefte daaraan ook voortdurend verander (Phaladze, 1999:2; Wettarrau & Steglin, 1991:108).

Volgens die outeurs Wettarrau en Steglin (1991:108) en Phaladze (1999:2) benodig versorgers nie alleen kennis en vaardigheid om die kind met VIGS te kan versorg nie, maar ook kennis rakende beskikbare hulpbronne, die risiko's verbonde aan die versorging van die kind met VIGS asook die behoeftes van die kind met VIGS. Sodoende kan versorging van 'n hoë gehalte die lewensgehalte van die kind met VIGS verbeter. In dié verband het Wettarrau en Steglin (1991:108) voorts bevind dat versorgers wat professionele onderrig en opleiding rakende MIV en VIGS asook aangaande die versorging van die kind met VIGS ontvang het, 'n beter kennis van MIV en VIGS het as die persoon wat geen onderrig en opleiding ontvang het nie. Wettarrau en Steglin (1991:108) wys egter ook daarop dat versorgers met beter kennis nie noodwendig 'n meer positiewe houding teenoor MIV en VIGS inneem as persone met minder kennis rakende MIV en VIGS nie. Die HSRC Health Review (2002:15) en Ajisafe (2000:12) beklemtoon in hierdie opsig dat versorgers met meer kennis rakende MIV en VIGS wel 'n meer positiewe houding teenoor MIV en VIGS openbaar en dienooreenkomstig beter voorkomingsmaatreëls teen die oordrag van MIV-infeksie tref, en dat vrees tydens die versorging van die kind met VIGS sodoende verminder namate kennis weens opleiding toeneem en houdings positief verander (Wang *et al.*, 1993:17, soos aangehaal deur Ajisafe 2000:12).

'n Vergelyking tussen twee groepe het getoon dat die groep wat wel die nodige kennis en opleiding gehad het, simptome soos pyn, koors, diarree, hoes en velprobleme kon behandel, terwyl die groep wat geen opleiding ontvang het nie, die kinders bloot na die kliniek geneem het vir behandeling (Zimba & Mclerney,

2001:88). Playle en Keeley (1998:306), soos aangehaal deur Zimba & Mclerney (2001:84), dui aan dat die uitvoer van voorgeskrewe behandeling op gesondheids- en ekonomiese gebied voordelig is vir beide die pasiënt en die gesondheidsstelsel deurdat onnodige siektes voorkom en sodoende herhospitalisasie verminder word. Hierdie voordele verlig sodoende die lading van versorging ook op die versorgers en ouers tuis. Caldwell *et al.* (1992) bevestig hierdie stelling en noem dat, spesifiek met kroniese toestande soos MIV en VIGS, daar nie volgehou word met voorgeskrewe behandeling nie, weens die kompleksiteit van versorging soos bespreek in 2.6.5.1. Vivian (1996:56) dui aan dat die feit dat behandeling nie korrek uitgevoer word nie, hoofsaaklik te wyte is aan ontoereikende kennis en 'n gebrek aan duidelike begrip van wat die behandelingsregime behels. Versorgers ervaar egter 'n magteloosheid en stres weens die gebrek aan kennis en beperkte hulpbronne asook weens die toename in die lengte van die tydperk van versorging en die hoeveelheid take wat tydens die versorging van die kind met VIGS verrig moet word (Attawell & Emsden, 1997:44; Vivian, 1996:56).

Volgens Vivian (1996:56) was daar tóé nie data beskikbaar wat die kennis en praktyk van nie-professionele versorgers aandui nie. Weens die eskalاسie van die voorkoms van kinders met VIGS wat vir tuisversorging uit hospitale ontslaan word, kan 'n dilemma veroorsaak word en versorging waardeloos word weens die behandeling wat versorgers nie korrek kan gee nie of omdat hulle weens gebrekkige kennis nie weet hoe om die kind met VIGS tuis te versorg nie.

Volgens Phaladze (1999:4) is die volgende areas moontlik leemtes in die kennis en vaardigheid van die versorger en moet hulle ingelig word ten opsigte van hierdie feite:

1. Die risiko vir oordrag van die MIV-geïnfekteerde kind na die versorger is baie skraal; ongeveer 1:300.
2. Indien die nodige voorsorgmaatreëls getref word met betrekking tot die veilige hantering van skerp voorwerpe soos naalde, gekontaminateerde toerusting van byvoorbeeld besoedelde verbande en linne, die hantering van liggaamsuitskeidings en die sterilisasie van oplossings vir wondbehandelings

sal die oordrag van MIV-infeksie vanaf die kind met VIGS voorkom kan word (DesRoches *et al.*, 2002:8; Anderson & Kaleeba, 1994:1-2).

3. Phaladze (1999:3) noem dat die uiters swak sanitêre geriewe in die plattelandse gebiede 'n groot gevaar en risiko vir pasiënte en versorgers inhou weens hul reeds gekompromitteerde immuniteit vir infeksies.

Volgens die outeurs Brown en Setz (1999:189) verbeter versorgers wel hul vaardighede namate hul ondervinding toeneem en hulle meer versorgingstake uitvoer. Versorgers het egter aangedui dat beperkte inligting tot gevoelens van onbevoegdheid en onsekerheid oor die toekoms lei. Geletterde versorgers verbeter self hulle vaardighede deur lektuur oor sake rakende die versorging van die kind met VIGS na te slaan omdat die hulp en ondersteuning van professionele versorgers ontoereikend is. Versorgers wat hul kennis verbeter het, het meer in beheer van die situasie gevoel. Sommige versorgers bekom kennis, nie net om sodoende hulle eie angs te verminder nie, maar ook om doeltreffende sorg aan die siek kind te lewer. Volgens Brouwer *et al.*, (2000:536) sal meer kennis van die probleme, bekommernisse en behoeftes van versorgers van die kind met VIGS die versorgingstaak vir die versorger sowel as die sorg aan die kind verbeter.

Opleidingsprogramme wat die affektiewe en psigo-motoriese domeine beklemtoon, sal kennis, vaardigheid asook houdings rakende MIV en VIGS verbeter. Uys en Cameron (2003:117) wys op die belangrikheid van 'n omvattende teoretiese sowel as praktiese opleiding vir gemeenskapsversorgers omdat hulle basiese sorg en ondersteuning aan die kind met VIGS en familie lewer. Hierdie vaardighede is nie net noodsaaklik om die kind en familie se lewensgehalte te verbeter nie, maar ook om die versorger teen infeksie, besering en emosionele uitbranding te beskerm. Deurdat versorgers hoofsaaklik afkomstig is uit dieselfde gemeenskap en kultuur as die familie waar die versorging gelewer word, word hulle eerder deur die familie aanvaar en kan hulle kennis binne kultuurverband na die praktyk oorgedra word om sodoende doeltreffende sorg van 'n hoë gehalte aan die kind met VIGS te lewer (Weterrau & Steglin, 1991:108; Ajisafe, 2000:13; Wang *et al.*, 1993 (soos aangehaal in Ajisafe, 2000:13).

Benewens die fisiese, sosio-ekonomiese en psigiese impak van VIGS op die nie-professionele versorger van die kind met VIGS, het VIGS ook 'n geestelike impak op sodanige versorger

2.7.9 GEESTELIKE IMPAK VAN VIGS OP EN BEHOEFTE VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGER TYDENS GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS

Talle vrae ontstaan by die versorger tydens haar versorging en ondersteuning van die kind met VIGS weens die lyding en afwagting op die dood van hierdie kind. Volgens Lee (2004) het die versorger meestal min ondervinding van die versorging van die terminale siek kind en om hierdie rede is dit moeilik om al die pynlike emosie rakende die dood te hanteer. Ontoereikende kennis en vaardigheid en vrees is redes waarom versorgers die kind met VIGS vermy. Vrae soos waarom daar lyding voorkom, wat met die kind wat sterf gebeur, en hoe die tyd na die dood hanteer kan word, is kwellinge wat by die versorgers voorkom. Lee (2004) noem voorts dat die besef van die finaliteit van die naderende dood van die kind met VIGS die versorgers skok. Hulle besef dat die sterwensproses hier en nou plaasvind. Volgens die U.S. Dept of Health and Human Services (1997:2) het versorgers ook 'n behoefte aan hulp en geestelike ondersteuning vir hulleself en vir die kind wat hulle versorg om gevoelens van skuld en selfblaming asook eensaamheid en vrees vir hul eie onvermydelike dood te kan hanteer. Lee (2004) dui aan dat versorgers deur berading geleer word om hul emosie van smart te kan verwerk om sodoende die dood van die kind met VIGS te kan hanteer.

Volgens Lee (2004) maak die versorger, net soos die kind wat sterf, ook die fases van die sterwensproses deur. Die eerste fase van ontkenning is die van ongeloof dat die kind wat versorg word, nie kan herstel nie. Ontkenning dien as beskerming teen die pynlike realiteit van die sterwensproses. Hierop volg woede wat presenteer in veeleisende en aggressiewe gedrag. Woede word geopenbaar weens frustrasie, onsekerheid en vrees vir die naderende dood van die kind met VIGS. Versorgers

onderhandel met dokters en veral met God vir ekstra tyd en genade vir die kind om te leef. Depressie volg uit hartseer en smart oor die lewe van die kind wat kortgeknip word. Aanvaarding is die laaste fase van die proses en die versorger aanvaar nie net self die dood van die kind met VIGS nie, maar kan die kind ook tot aanvaarding en berusting lei deur sy emosie te begryp en hom sodoende deur die fases van die sterwensproses te lei (Lee, 2004).

Die geestelike berader moet hom egter vergewis van die verwysingsraamwerk van die versorger om hom/haar sodoende tydens die berading binne sy/haar verwysingskonteks te kan help om betekenis te kan gee aan die lyding van die kind met VIGS. Dit is noodsaaklik om die versorger tydens die terminale fase, wanneer sy dit benodig, voldoende te ondersteun met genoegsame hulp. Emosionele uitbranding kan ook by die versorger voorkom word deurdat sy haar behoeftes en gevoelens teenoor ander kan lug (Kübler-Ross, 1992:24).

Versorgers moet kennis neem daarvan dat hulp en ondersteuning wel beskikbaar is en moet ook kennis dra van die hulp op nasionale, distriks-, primêre en gemeenskapsvlak, naamlik:

- * Die meganismes vir personeel om nuwe inligting te bekom rakende behandeling, asook om hul probleme en gevoelens te kommunikeer en hul werk sodoende meer bevredigend te maak
- * Die voorsiening van beradingsdienste vir gemeenskapsversorgers
- * Die vestiging van nuttige kontakte tussen NROs, kerkorganisasies en tuisgemeenskapsorgorganisasies en die ontwikkeling van opleidingsmateriaal vir die tuisversorging van die kind met MIV en VIGS en die uitruil van inligting tussen ondersteuningsgroepe (Attawell & Emsden, 1997:46).

2.8 SLOT

In hierdie hoofstuk is 'n literatuurstudie oor die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS onderneem. Vorige studies het aangedui in welke mate gemeenskapsgebaseerde versorging 'n beter oplossing bied aan die kind met VIGS in die toestand waarin versorging moet plaasvind. Die uitgebreide take van die versorger tydens tuisversorging lei tot groot uitdagings om steeds versorging van hoë gehalte aan die kind met VIGS te lewer. Kinders en families benodig egter nie net versorging nie, maar ook bemagtiging om eie keuses te maak en doeltreffendheid en eiewaarde te handhaaf (Wiener *et al.*, 1993). Volgens die UN-konvensie van kinderegte het alle kinders wat met MIV leef die reg op vroeë diagnose en behandeling asook op berading, onderrig, rekreasie en sosiale ondersteuning en dit is onontbeerlik om 'n lewe van goeie gehalte vir die kind met VIGS en ook vir sy familie te verseker (Uys, 2003:112, UNAIDS, 2002d:6).

Ondersteuning is hier uiters noodsaaklik om die menslike lyding wat weens die gebrek en behoefte aan kennis wat tans met betrekking tot die versorging van die kind met VIGS voorkom, te verlig, asook om voldoende inligting rakende die beskikbare hulpbronne tydens gemeenskapsdienslewering te verstrek. 'n Mediese benadering tot behandeling en sorg is noodsaaklik, maar alleen is dit egter nie genoeg om doeltreffende ondersteuning aan hierdie kinders en hulle families te verseker nie. 'n Omvattende multidissiplinêre model van sorg met omvattende gemeenskapsbetrokkenheid vereis onmiddellike aandag om die diverse behoeftes van kinders met VIGS onder die loep te neem en sodoende hul lewe te verleng en ook die kinders wat geïnfekteer en ook geïmpak is se lewensgehalte te verbeter (Phaladze, 1999:3; UNAIDS, 2002d:6; Fredriksson & Kanabus, 2004:4).

Die fokus van hierdie literatuurstudie was om vanuit die bestaande literatuur verslag te lewer oor gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS deur nie-professionele versorgers. Die aspekte wat in hierdie literatuurstudie bespreek is, is die kind met VIGS; die patofisiologie van MIV en VIGS; metodes van oordrag van MIV na die kind; die verloop van MIV-infeksie by die kind; diagnose en simptome van MIV-infeksie by die kind; fisiese aspekte, sosio-ekonomiese, psigo-sosiale en

geestelike aspekte as impak op die kind met VIGS; gemeenskapsgebaseerde sorg van die kind met VIGS; behandelings- en versorgingsriglyne vir die kind met VIGS en versorgers van die kind met VIGS, onder andere wie die versorgers van die kind met VIGS is; die rol van die versorgers; probleme en behoeftes van versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS met spesifiek kennis en opleiding as behoefte van nie-profesionele versorgers tydens die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS.

In Deel III word die navorsingsresultate weergegee, gevolgtrekkings gemaak, tekortkominge genoem en aanbevelings gedoen.

BIBLIOGRAFIE : DEEL II

- AJISAFE, O. 2000. The experiences of professional nurses in the care of AIDS patients at Prince Mshiyeni Memorial Hospital. Pretoria : MEDUNSA. (Dissertation - M.Med.)
- ANDERSON, S. & KALEEBA, N. 1994. The challenge of AIDS home care. *World health*, 47(4):1-4. [In EBSCOhost, full display. [Web:] [http:// globalvgw3.global.epnet.com/fulltext.as](http://globalvgw3.global.epnet.com/fulltext.as) [Datum van gebruik: 5 Desember 2003].
- ANON. 2000c. The battle with AIDS. *Economist*:17-18, Jul 15.
- ANON. 2001. Mainstreaming HIV/AIDS Progress and challenges in South Africa's HIV/AIDS campaign. *South African health review*, 9(1):137-183.
- ATTAWELL, K. & EMSDEN, I. 1997. Caring with confidence: practical information for health workers who prevent and threat HIV infection in children. London : AHRTAG. 60 p.
- BAILLIE, K., DIEKMANN, U., PIENAAR, M. & WAMBUGU, J. 2001. The Kinship carers of children affected by the HIV/AIDS pandemic. Pietermaritzburg : University of Natal. 16 p.
- BECKERMAN, K.P. 2000. Principles of management of HIV disease during pregnancy. [Web:] <http://hivinsite.ucsf.edu/medical/iasuasa/3098.0145.htm> [Datum van gebruik: 23 Januarie 2001].
- BIEL-CUNNINGHAM, S. 2003. The support needs of caregivers. (3 p.). [Web:] <http://www.thebody.com/asp/mayjun03/caregivers.htm> [Datum van gebruik: 11 April 2004].

BLUSTEIN, J. 1991. Care and commitment. New York : Oxford University Press. 273 p.

BROUWER, C.N.M., LOK, C.L., WOLFFERS, I. & SEBAGALLS, S. 2000. Psychosocial and economic aspects of HIV / AIDS and counseling of care takers of HIV- infected children in Uganda. *AIDS care*, 12(5):535-540.

BROWN, M.A. & STETZ, K. 1999. The labor of care giving: a theoretical model of care giving during potentially fatal illness. *Qualitative health research*, 9(2):182-187, March.

BUCKINGHAM, R.W. & MEISTER, E.A. 2001. The hospice care for the child with AIDS. *Social science journal*, 38(3). (6 p.). [In EBSCOhost. Academic Search Primer. Full text.] [Datum van gebruik: 25 Oktober 2003].

BUCKMAN, R. 1988. I don't know what to say. How to help and support someone who is dying. London : Papermac.

CALDWELL, B.M., MASCOLA, L., SMITH, W., THOMAS, P., HSU, H., MALDONADO, Y., PARROTT, R., BYERS, R., OXTOBY, M. & PEDIATRIC SPECTRUM OF DISEASE CLINICAL CONSORTIUM. 1992. Biologic, foster and adoptive parents: caregivers of children exposed parentally to Human Immunodeficiency Virus in the United States. *Pediatrics*, 90(4):603-607.

CARLISLE, C. 2000. The search and meaning in HIV and AIDS: the carers' experience. *Qualitative health research*, 10(6):750-756.

CLARK, M.J. 1996. Nursing in the community: dimensions of community health nursing. 3rd ed. Stamford, Calif. : Appleton & Lange. 128 p.

CLEIREN, M.P.H.D. 1993. Bereavement and adoption: a comparative study on the aftermath of death. Washington : Hemisphere Publishing Corporation.

CULLINAN, K. 2001. Sent home to die. *AIDS bulletin*, April. 19 p.

CURRER, C. 2001. Responding to grief: dying, bereavement and social care. New York : Palgrave. 181 p.

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

DENNIS, M., ROSS, J. & SMITH, S. 2002. Children on the brink. (A Joint Report on Orphan Estimates and Programme Strategies.) Washington : TvT Associates. [Web:] <http://www.Unaids.org>. [Datum van gebruik: 31 Mei 2004].

DEPARTMENT OF HEALTH *kyk* SOUTH AFRICA. Department of Health

DESROCHES, C., BLENDON, R., YOUNG, J., SCOLES, K. & KIM, M. 2002. Care giving in the post -hospitalization period: findings from a National survey. *Nursing economics medscape*, 20 (5):216-221.

ELLIOT, A. 2001. Putting spiritual care at the centre of the NHS. (6 p.). [Web:] <http://www.chaplains.co.uk/stilingelliot.htm> [Datum van gebruik: 31 Mei 2004].

EVIAN, C. 2000. Primary AIDS care. A practical guide for primary health care personal in the clinical and supportive care of people with HIV/AIDS. Houghton : Jacana Education.

FBX WORLDWIDE. 2003. Pain in children with HIV/AIDS. (3 p.). [Web:] <http://www.fxbcenter.org/fxb-itb/worldwide/archive/pain0796.htm> [Datum van gebruik: 18 Februarie 2003].

FISCHER, E. 1999. Psychological issues in paediatric HIV/AIDS patients. *Jacksonville medicine*, Dec. (7 p.). [Web:] <http://demsonline.org/jax-medicine.htm> [Datum van gebruik: 1 April 2004].

FORSTER, G. 2000. The capacity of the extended family for orphans in Africa. *Psychological health medicine*, 5:55-62.

FORSTER, G., MAKUFA, C., DREW, R., MASHUMBA, S. & KAMBEU, S. 1997. Perceptions of children and community members concerning the circumstances of orphans in rural Zimbabwe. *AIDS care*, 9(4):392-405.

FORSTER, C. & WILLIAMSON, J. 2000. A review of current literature on the impact of HIV/AIDS on children in sub-Saharan Africa. *AIDS*, 14(3):275-284.

FREDRIKSSON, J. & KANABUS, A. 2004. The impact of HIV & AIDS on Africa. (11 p.). [Web:] <http://www.avert.org/aidsimpact.htm> [Datum van gebruik: 31 Mei 2004].

GARDINER, H.W., MULLER, J.D. & KOSMITZKI, C. 1998. Lives across cultures - cross cultural human development. Boston, Mass. : Allyn & Bacon.

HANSELL, P.S., HUGES, C.B., CALIANDRO, G., RUSSO, P., BUDIN, W.C., HARTMAN, B. & HERNADEZ, V.C. 1998. The effect of a social support boosting intervention on stress, coping and social support in care givers of children with HIV/AIDS. *Nursing research*, 47(2):79-85.

HEAGARTY, M.C. 1993. Day care for the child with acquired immunodeficiency syndrome and the child of the drug-abusing mother. *Pediatrics*, 91(1):199-201, Jan.

HELLINGER, F. 1988. Forecasting the personal medical care costs of AIDS for 1998 through 1991. *Public health report*, 103:309-323.

HSRC *kyk* HUMAN SCIENCES RESEARCH COUNCIL

HUMAN SCIENCES RESEARCH COUNCIL (HSRC). 2002. Health review 2002: Report on the global HIV/AIDS epidemic. Pretoria : Human Sciences Research Council. 201 p.

ICAD FACT SHEETS. 2001. HIV/AIDS and policies affecting children. (7 p.). [Web:] <http://www.hri.ca/children/aids/factsheet-detail.htm> [Datum van gebruik: 31 Mei 2004].

INDIANA ASSOCIATION FOR HOME CARE. 1997. A guide for family caregivers. 7 June 2000. [Web:] [http://www.ind-homecare.org/guide for caregivers.htm](http://www.ind-homecare.org/guide%20for%20caregivers.htm) [Datum van gebruik: 7 Junie 2000].

JACSON, H. & KERKHOVEN, R. 1995. Developing AIDS care in Zimbabwe: a case for residential community centers. *AIDS care*, 7 (5):663-673.

JACKSON, H. 2002. Aids in Africa: continent in crisis. Harare, Zimbabwe : SAfAIDS.

JENKINS-WOELK, L. 1998. Mother-to-child transmission of HIV: issues and implications for southern Africa. *AIDS scan*, 10(2):4-10, Jun./Jul.

JOHNSON, S., SCHIERHOUT, G., STEINBERG, M., RUSSELL, B., HALL, K. & MORGAN, J. 2002. AIDS in the household. *South African health review*. (10 p.). [Web:] <http://www.hst.org.za/sahr/2002/chapter11.htm> [Datum van gebruik: 28 Desember 2003].

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). 2000. HIV/AIDS treatment and care in resource poor countries.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). 2001. Report on the Global HIV/AIDS Epidemic, Dec 2001.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). 2002a. Children and young people and HIV/AIDS. *Fact sheet*. [Web:] [http://www.unaids.org/young people/index.htm](http://www.unaids.org/young%20people/index.htm) [Datum van gebruik: 7 Mei 2003].

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). 2002c. HIV/AIDS statistics. *Fact sheet*. [Web:] <http://www.unaids.org/wac/2000/wad00/files/wad2000Master/htm> [Datum van gebruik: 16 Februarie 2002].

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). 2002d. Paediatric HIV infection and AIDS - Point of View. UNAIDS Best Collection. *Fact sheet*. [Web:] <http://www.avert.org/children.htm>. [Datum van gebruik: 31 Mei 2004].

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). 2002e. HIV-AIDS epidemic in Africa. Fact sheet. (8 p.). [Web:] file:///C:/Windows/Profiles/mwkccw/Desktop/hiv aids.htm. [Datum van gebruik: 21 Maart 2002].

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). Paediatric HIV infection and AIDS. 2003. Point of view, UNAIDS Best Collection. Fact sheet. [Web:] <http://www.avert.org/children..htm>. [Datum van gebruik: 31 Mei 2004].

KANDER, J. 1990. So will I comfort you ...? Cape Town : Lux Verbi.

KELLY, S.J. 1993. Caregiver stress in grandparents raising grandchildren. *Image*, 25:331-337.

KELLY, S.J. & DAMATO, E. 1995. Grandparents as primary caregivers. *Maternal child nursing journal*, 20:12-20.

KOOLS, S.M. 1997. Adolescent identity development in foster care. *Family relations*, 46 (3):263-267.

KOOLS, S.M & KENNEDY, C. 2003. Foster child health and development: implications for primary care. *Paediatric nursing*, 29(1):39-46.

KRINTIN, L., HACKL, A.M., SOMLAI, J.A. & KALICHMAN, S.C. 1996. Women living with HIV/AIDS: the dual challenge of being a patient and caregiver. *Health and social work*. (11 p.). [In EBSCOhost. Academic search primer. AN97201 12208.] [Datum van gebruik: 31 Mei 2004].

KUBLER-ROSS, E. 1969. On death and dying. New York : Macmillan.

KUBLER-ROSS, E. 1992. Living with death and dying: London : Souvenir Press.

LEE, C. 2001. Philosophy and spirituality: terminal illness in children. (How do children deal with the reality of their own death?) (20 p.). [Web:] <http://www.farmington.ac.uk/documents/old-docs/Lee.htm> [Datum van gebruik: 21 Mei 2004].

LEONARD, M. 1998. Bussiness of community health. (In Klainberg, M.B., Holzemer, S.P., Leonard, M., Arnold, J. ed. Community health nursing. An alliance for health. New York: Mc Graw- Hill)

LOBIONDO-WOOD, G. & HABER, J. 1994. Nursing research methods: critical appraisal, and utilization. 3rd ed. St. Louis : Mosby. 554 p.

LOMBARD, C. 2004. SA's children and HIV/Aids. (20 p.). [Web:] <http://www.health24.com/news/HIV-AIDS>. [Datum van gebruik: 17 Mei 2004].

LYONS, M. 2004. The impact of HIV /AIDS on children, families and communities: risks and realities of childhood during HIV epidemic. HIV development programme. (Issues paper No 30.) (30 p.). [Web:] <http://www.undp.org/hiv/publications/issues.html> [Datum van gebruik: 17 Mei 2004].

MBENGASHE, T.D. 1996. Survey on AIDS/HIV - knowledge, attitude, believes and practices among black high school children in Port Elizabeth. Johannesburg : University of the Witwatersrand. (Mini dissertation - M.Sc.Med.)

McCANN, K. & WADSWORTH, E. 1992. The role of informal careers in supporting gay men who have HIV related illness: what do they do and what are their needs? *AIDS care*, 4(1):25-34. [In EBSCOHost: Comprehensive MEDLINE, Full display] [Web:] <http://www-sa.ebsco.com> [Datum van gebruik: 7 Maart 2002].

McINTYRE, J. & GRAY, G. 1995. Editorial: Prevention of mother-to-child transmission of HIV. *AIDS scan*. 7(2):3-5, June.

MERCK *kyk* MERCK MANUAL OF DIAGNOSIS AND THERAPY

MERCK MANUAL OF DIAGNOSIS AND THERAPY. 1992. The Merck manual of diagnosis and therapy, edited by R. Berkow. 16th ed. Rahway, N.J. : Merck Company. 2844 p.

MINKLER, M. 2001. Grandparents and other relatives raising children: characteristics, needs, best practices, and implications for the aging network. (Monograph for the Levin Group and the Administration on Aging.) [Web:]

<http://www.aoa.gov/carenetwork/MinklerMonograph.html> [Datum van gebruik: 21 Mei 2004].

MINKLER, M. & ROE, K. 1996. Grandparents as surrogate parents. *Generations*, 20:34-38.

NATIONAL FAMILY CAREGIVERS ASSOCIATION (NFCA). 2003. Care giving resources. (1 p.). [Web:] <http://www.nfcacares.org/tentipsf.html> [Datum van gebruik: 28 Desember 2003].

NFCA kyk NATIONAL FAMILY CAREGIVERS ASSOCIATION

NIELSEN, K. 2003. HIV infection in children. (11 p.). [Web:] <http://www.medscape.com/viewprogram/2262-pnt> [Datum van gebruik: 31 Mei 2004].

ODENDAL, F.F. & GOUWS, R.H. 2000. Verklarende woordeboek van die Afrikaanse taal. 4e uitg. Midrand : Perskor. 1387 p.

OLENJA, J.M. 1999. Assessing community attitude towards home-based care for people with AIDS (PWAS) in Kenya. *Journal of community health*, 24(3):187-199.

O'NEIL, J.F. 2002. Care for the caregiver. [Web:] <http://www.hab.hrsa.gov/tools/palliative/chap20..html> [Datum van gebruik: 22 April 2004].

ORAL ROBERTS UNIVERSITY. ANNA VAUGHN SCHOOL OF NURSING. 1990. Self study report, submitted to the Council of Baccalaureate and higher degree programs. National League for Nursing, vol. 1. Narrative by criteria. Tulsa, Okla. : Oral Roberts University. p. 136-142.

PEQUEGNAT, W. & SZAPOCZNIK, J. 2000. Working with families in the era of HIV/AIDS. Thousand Oaks, Calif. : Sage Publications. 167 p.

PHALADZE, N.A. 1999. Role of nursing in health care policy and resource allocation for HIV/AIDS in Botswana. Ann Arbor, Mich. : University of Michigan. (Dissertation - Ph.D.)

PINSON-MILLBURN, N.M., FABIAN, E.S., SCHLOSSBERG, N.K. & PYLE, M. 1996. Grandparents raising grandchildren. *Journal of counseling and development*, 74:548-554.

PLAYLE, J.F. & KEELEY, M. 1998. Non compliance and professional power. *Journal of advanced nursing*, 27(2):304-311.

PORTER, V. 2002. Angels on the Web: helping children and their families cope with AIDS. *Medscape infectious diseases*, 4(1):1-7.

POTTS, N.L. & MANDLECO, B.L. 2002. Paediatric nursing: caring for children and their families. Philadelphia : Lippincott. 559 p.

RABKIN, J. 2001. Tasks for friends and family. (*Excerpt from Rabkin, J. Good doctors, good patients.* NCM Publishers. (15 p.). [Web:] <http://www.thebody.com/rabkin/tasks.htm> [Datum van gebruik: 22 Maart 2001].

REID, E. 1994. Approaching the HIV epidemic: the community's response. *AIDS care*, 94, 6(5):551-557, Dec.

REID, E. 1998. The impact of the HIV epidemic on children. (3 p.). [Web:] <http://rrmeet.undp.org.in/-disc4/0000006.htm> [Datum van gebruik: 31 Mei 2004].

SA *kyk* SOUTH AFRICA

SAS INSTUTUTE. 1999a. SAS/STAT user's guide, version 8. 4th ed. Cary, NC : SAS Institute. 943 p.

SAS INSTUTUTE. 1999b. SAS/STAT System for Windows, release 8.02 TS Level 02M0. Cary, NC : SAS Institute.

SASNR *kyk* SOUTH AFRICAN SOCIETY FOR NURSING RESEARCHERS

SCHNEIDER, D. & RUSSEL, M. 2000. Models of community-based HIV/AIDS care and support in South Africa. *South African journal of HIV medicine*, 1(1):214-216, Jul.

SECRET, M., JORDAN, A. & FORD, J. 1999. Empowerment evaluation as a social work strategy. *Health and social work*, 24(2):120-127, May.

SEPULVEDA, C., HABLYAMBERE, V., AMANDUA, J., BOROK, M., KIKULE, E., MUDANGA, B. & NGOMA, T. 2003. Quality care at the end of life in Africa. *British medical journal*: 327(740):209.

SHER, R. 1993. The role of women in the AIDS epidemic. *Medicine and law*, 12(6-8):467-469.

SIEGEL, K. & GOREY, E. 1994a. Childhood bereavement due to parental death from acquired immunodeficiency syndrome. *Journal of development and behavioural paediatrics*, 25:581-593.

SIEGEL, K. & MORSE, E. 1994. Childhood bereavement due to parental death from AIDS. *Journal of developmental and behavioural paediatrics*, 15(3):68.

SIMS, R. & MOSS, V.A. 1991. Terminal care for people with AIDS. London : Edward Arnold.

SIMMS, M.D., DUBOWITZ, H., & SZILAGYI, M.A. (2000). Health care needs of children in the foster care system. p. 909-918

SMART, R. 2003. Planning for orphans and HIV/AIDS affected children. (In Uys, L. & Cameron, S. Home-based HIV/AIDS care. Oxford : University Press. p. 174-190.)

SMELTZER, S.C. & BARE, B.G. 2004. Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing. Philadelphia, Pa. : Lippincott. 1560 p.

SMITH, K. & BOARDMAN, K. 1995. Comforting a child when someone close dies. *Nursing*, 95:58-59.

SOUTH AFRICA. Department of Health. 2001. HIV/AIDS & STD. Strategic plan for South Africa 2000-2005. Pretoria : Department of Health. 27 p.

SPICER AKIKI, F. 2002. The focus on Women Kampala Declaration: Ugandan women call for action on HIV/AIDS. *British medical journal*, 324:247, Jan. 20.

STAUDACHER, C. 1988. Beyond grief: a guide for recovering from the death of a loved one. London : Souvenir Press.

STEIN, J. 1997. The impact of HIV/AIDS on the household. *Aids bulletin*, 6(4):20-23, December.

SUID-AFRIKA. 1978. Regulasies betreffende die bestek van praktyk van persone wat kragtens die Wet op Verpleging, 1978, geregistreer of ingeskryf is. Regulasie R2598. . Pretoria : Staatsdrukker. 6 p.

UNAIDS *kyk* JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS)

SUNDERLAND, R.H. & SHELP, E.E. 1987. AIDS: a manual for pastoral care. Philadelphia, Pa. : Westminster Press.

SUSMAN, E. 2003. Treatment of mothers and children greatly reduces HIV transmission to newborns. (Paper presented to the Second IAS Conference, 16 July.) [Web:] <http://www.medscape.com/viewarticle/458788>. *Medical news: Medscape*. [Datum van gebruik: 29 April 2004].

THOMPSON, E.A. 2000. Mother's experiences of an adult child's HIV/AIDS diagnosis: maternal responses to and resolutions of accountability for AIDS. *Family relations*. 49(2):1-17.

TOMASZESKI, L. 2001. An overview of the psychosocial issues that impact family's affected by HIV/AIDS. Florida. (4 p.). <http://www.demsonline.org/jax-medicine.2001journals/junejuly2001/psycosocial.htm> [Datum van gebruik: 31 Mei 2004].

TREE TRAINING AND RESOURCES IN EARLY EDUCATION. 2003. Tree's strategic plan to address the impact of HIV/AIDS on young children. (5 p.). [Web:] <http://www.tree-eed.co.za/aids.htm> [Datum van gebruik: 28 Desember 2003].

TRIMM, R.F. 1995. Divorce and death: helping children cope with family loss. *Comprehensive therapy*, 21(3):35-138.

TURNER, H.A., CATANIA, J.A. & GAGNON, J. 1994. The prevalence of informal care giving to persons with AIDS in the United States: care giver characteristics and their implications. *Social science and medicine*, 38:1543-1552.

TWIGG, J. & ATKIN, K. 1994. Carer's perceived policy and practice in informal care. Buckingham : Open University Press. 173 p.

UNAIDS *kyk* JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS)

UNITED STATES. Dept of Health and Human Services. 1997. Caring for someone with AIDS at home. [Web:] <http://www.thebody.com/hivatis/caring/caring5.htm> [Datum van gebruik: 22 Maart 2001].

US *kyk* UNITED STATES. Dept of Health and Human Services

U.S. Bureau of the Census. (2000). *Child population by race/ethnicity*. Retrieved from <http://www.Census.gov/population/estimates/state/sashdoc.txt>.

UYS, L. 2002. A conceptual framework for psychiatric nursing. (In Uys, L., Pietersen, G.E. & Middleton, L., eds. *Psychiatric nursing: A South African perspective*. 3rd ed. Kenwyn : Juta & Co. 589 p.

UYS, L. & CAMERON, S. 2003. Home-based HIV/AIDS care. Oxford : Oxford University Press. 201 p.

VALFRÈ, M.M. 2001. Foundations of mental health care. 2nd ed. St. Louis : Mosby. 430 p.

VAN DYK, A. 2001. HIV/AIDS care & counseling: a multidisciplinary approach. 2nd ed. Cape Town : Pearson Education. 442 p.

VIVIAN, J.B. 1996. Respite care for HIV - affected families. *Social work in paediatrics*, 21(1):55-67.

WEILER, J.B. 1995. Respite care for HIV-affected families. *Social work health care journal*, 21(1):55-67.

WETTERAU, P.D. & STEGLIN, D.A. 1991. Day care providers' knowledge and attitudes about Aids: needs assessment. *Children's health care journal*, 20:108-113.

WHO *kyk* WORLD HEALTH ORGANISATION

WIENER, L., FAIR, C. & PIZZO, P.A. 1993. Care for the child with HIV infection and AIDS. (*In* Armstrong-Daily, A. & Glosser, S.Z. 1993. Hospice care for children. New York : Oxford University Press. p. 85-238.)

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

WORLD HEALTH ORGANISATION. 1988. Education for health: a manual on health education in primary health care. Geneva : WHO Publications.

WORLD HEALTH ORGANISATION. 2000. Fact Sheets on HIV and AIDS: a desktop reference. Geneva : WHO Publications.

WORLD HEALTH ORGANISATION. 2001. United Nations Development Programme Community Home Based Care: Family Care. Geneva: WHO Publications.

ZIMBA, E.W. & McLERNEY, P.A. 2001. The Knowledge and practices of primary care givers regarding home-based care of HIV/AIDS children in Blantyre (Malawi). *Curationis*:83-89.

**GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING
VAN DIE KIND MET VIGS IN DIE
POTCHEFSTROOM-DISTRIK**

ABSTRAK

In Suid-Afrika is daar na raming 5 miljoen volwassenes en kinders wat met MIV en VIGS leef met 'n prevalensie van 5,6% VIGS onder kinders tussen 2 en 14 jaar, te wyte aan vertikale MIV- oordrag van moeder na kind wat soveel as 40% van alle geboortes kan insluit. 13% Kinders word in huishoudings waar een of beide ouers weens VIGS siek word of sterf, ernstig geaffekteer deur verlies aan inkomste en beperkte voeding weens die bese kringloop van VIGS. Herhaaldelike hospitalisasie van hierdie kinders weens kroniese opportunistiese infeksies bring oorlading op gesondheidswerkers mee en dit noodsaak tans 'n fokusverskuiwing na gemeenskapgebaseerde sorg. Daar bestaan egter 'n tekort aan nie-professionele versorgers vir gemeenskapgebaseerde versorging en effektiewe voorkomende en deurlopende sorg. Die nodige ondersteuning wat die lewensgehalte van die kind met VIGS kan verbeter en sodoende sy/haar lewe kan verleng word hierdeur van die kind met VIGS onder andere ontnem. Die nie-professionele versorgers het ook minimale of geen gesondheidsopleiding en/of –agtergrond in die versorging van die kind met VIGS in die gemeenskap nie, en voorwetenskaplike kennis uit versorgings- ondervinding en kulturele agtergrond word toegepas. Vervolgens ervaar die versorgers tydens die versorging van hierdie kinders spanning en psigologiese stres. Die navorsing het ten doel om te bepaal of die nie-professionele versorgers oor die

nodige kennis beskik en wat hul behoeftes is tydens die versorging van die kind met VIGS om sodoende opleidingsriglyne te ontwikkel vir die opleiding van nie-professionele versorgers in die Potchefstroom-distrik. 'n Eenvoudige opname-ontwerp met 'n kwantitatiewe benadering is gebruik. 'n Beskikbaarheidsteekproef vanuit die hele populasie van 165 gelyste nie-professionele versorgers in Potchefstroom-distrik is gebruik en 112 respondente het vrywillig aan die navorsing deelgeneem. Tydens data insameling is gebruik gemaak van 'n gestruktureerde vraelys wat vanuit die literatuur saamgestel is. Data-analise is deur middel van 'n frekwensie-ontleding en effekgroottes gedoen. Op grond van die bevindings is tot die gevolgtrekking gekom dat van die nie-professionele versorgers wel oor 'n basiese kennis van VIGS tydens die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS beskik, maar 'n leemte toon om kroniese respiratoriese probleme en hoes, diaree, verhoogde temperatuur en pyn by die kind met VIGS effektief te kan hanteer. Van die nie-professionele versorgers wat wel 'n gesondheidsorg program deurloop het, toon wel beter kennis as dié wat geen vorige gesondheidsorg opleiding ervaar het nie en dui op 'n tekort aan opleiding vir nie-professionele versorgers in die Potchefstroom –distrik. Aanbevelings uit die navorsing nadat sekere gevolgtrekkings gemaak is, is vir die verpleegonderwys, navorsing en –praktyk geformuleer. Uit hierdie navorsing is riglyne geformuleer vir 'n opleidingsprogram om die nie-professionele versorger te bemagtig om deur gehalte versorging die lewensgehalte van die kind met VIGS te verbeter.

Sleutelwoorde: gehalte versorging, kennis, lewens gehalte, menslike
immuniteitsgebrekvirus (MIV), nie-professionele versorger,

**COMMUNITY BASED CARE OF THE CHILD
WITH AIDS IN THE
POTCHESTROOM DISTRICT**

ABSTRACT

It is estimated that five million adults and children are subjected to HIV and AIDS in South Africa. The prevalence of Aids in children between the ages of 2 and 4 years is estimated at 5,6%, and in child bearing vertical transmission of HIV between mother and child can be as high as 40%. In households where one or both of the parents are affected by AIDS, it is estimated that 13% of the children are severely affected by loss of income and food deprivation. Care givers experience increasing strain because recurrent hospitalization of children are taking place due to opportunistic infections. As a result there is a shift in focus towards community based care. A need exist for non professional caregivers which are able to give effective preventative community based care on a continual basis. The lack of non professional caregivers imply that the necessary support for children with AIDS is absent which means that life expectation and quality of life is reduced.

The non professional caregiver has none or minimal health training to care for children with AIDS, and non scientific and cultural based methods for caring are practiced. The end result is that caregivers experience tension and psychological stress. This research was undertaken to determine the needs of the non professional caregivers and also determine if they possess the necessary knowledge to care for children with AIDS. The aim is then to develop criteria for training the non professional caregivers in the Potchefstroom district. A survey design with

quantitative methodology was utilized. The population consisted out of 165 listed non professional caregivers in the Potchefstroom district of which 112 were willingly included in the availability sample. Data collection was performed by utilizing a structured questionnaire compiled from literature. Data analysis was performed using frequency analysis and the calculation of effect sizes. The results indicated that some non professional caregivers do have a basic knowledge of caring for children with AIDS. However the following problem areas were identified: the effective handling of conditions such as chronic respiratory problems, coughing, dysoerrea, increased temperature and pain in the child with AIDS. The non professional caregivers who have completed a healthcare programme showed increased knowledge if compared to those who did not take part in such a programme. The results thus showed that there is a definite need for the training of significant caregivers in the Potchefstroom district. From the data, research recommendations are formulated which should be implemented in nursing education, research and practice. Also, guidelines are formulated for the implementation of a training programme for non professional caregivers, enabling them to give quality care to children with AIDS, to improve their quality of life.

Keywords: Quality care. Knowledge , quality of life, **human immunoty virus (HIV)**, Non- professional care giver

INLEIDING

Volgens die Wêreldgesondheidsorganisasie (WHO) se beraming is meer as 42 miljoen mense wêreldwyd met MIV geïnfekteer (UNAIDS/WHO, 2002:3). In Suid-Afrika is die omvang van so 'n aard dat dit beskou word as die VIGS-hoofsetel van die wêreld en is daar na beraming 5 miljoen volwassenes en kinders wat met MIV en VIGS leef. Veral die hoë prevalensie 5,6% van VIGS onder kinders van 2-14 jaar is kommerwekkend (UNAIDS/WHO, 2002:3; Human Sciences Research Council (HSRC) Health Review, 2002:190). Volgens UNAIDS/WHO (2002:33) word 13% kinders in huishoudings waar een of beide ouers weens VIGS siek word of sterf, ernstig geïmpak.

In aansluiting by die vermelde hoë infeksiesyfer is dit ook van belang om te noem dat kinders vinnig van MIV-positiewe status na VIGS vorder as gevolg van die immaturiteit van hul immuniteitsisteme en hulle dus meer vatbaar is vir infeksie (Zimba & Mclerney, 2001:84). Hierdie kinders word herhaaldelik gehospitaliseer weens kroniese opportunistiese infeksies wat die las op die reeds oorlaaide gesondheidsdienste en verpleegtyd verhoog (Hansell *et al.*, 1998:80). Die toenemende vraag na tuis- en gemeenskapsgebaseerde sorg vir die kind met MIV en VIGS ontstaan (Hellinger, 1988:103) omdat die aantal kinders met VIGS wat vir buitepasiëntbehandeling en gemeenskapsgebaseerde sorg uit die hospitaal ontslaan word, daagliks toeneem. Hierdie toename kan ook toegeskryf word aan die feit dat kinders wat gebore word van MIV-geïnfekteerde moeders by wie hulle dikwels nie woon nie weens misbruik, verwaarlosing, siekte en/of dood van die moeder (Caldwell *et al.*, 1992: 603). Kindermortaliteit tussen 50% en 75% voor vyfjarige ouderdom, die stigma wat aan VIGS kleef en die hoë mediese koste verbonde aan die versorging van kinders met VIGS gee aanleiding tot 'n tekort aan versorgers (Caldwell *et al.*, 1992: 607; Attawell & Emsden, 1997:6). Effektiewe mediese, voorkomende en deurlopende sorg, goeie voeding en die nodige ondersteuning wat die lewensgehalte van die kind met VIGS kan verbeter en sodoende lewe verleng (Attawell & Emsden, 1997:5), word as gevolg hiervan van die kind met VIGS weerhou (Molassiotis *et al.*, 2001:177).

Bogenoemde impliseer dat die impak van VIGS onvermydelik na die gemeenskap uitbrei (Anon, 2000c:2) en dat die gemeenskap verantwoordelikheid moet aanvaar vir die voorsiening van sorg aan die mense en dus ook aan kinders wat met VIGS leef. Hierdie verantwoordelikheid wat op die gemeenskap geplaas word, is dan ook reeds vroeër deur Caldwell *et al.* (1992: 603) bevestig. Probleme word egter binne die gemeenskap voorsien met betrekking tot die lewering van gesondheidsdienste aan kwesbare groepe soos meestal vroue, kinders en weeskinders wat in armoede leef, en ook oor 'n lae vlak van onderrig en opleiding beskik (Anon, 2000c:1). Dit is ook algemeen dat versorgers in die gemeenskap meestal vroue is wat self MIV-positief is en belas is met eie arbeids-, finansiële en psigologiese ladings (Anon, 2000c:2). Volgens de Guzman (2001:665) en Secret *et al.* (1999:126) is dit van waarde om hierdie mense, soos deur voorgenoemde outeurs aangedui, as nie-professionele versorgers wat deur VIGS geaffekteer word, te bemagtig deur die fasilitering van toegang tot en die internalisering van kennis. Sodoende kan die gemeenskap betrokke wees by gemeenskapsgebaseerde sorg aan mense wat met MIV en VIGS leef (Spicer Akiki, 2002:247; Reid, 1994:553) waarvan tuisgebaseerde sorg volgens London *et al.* (2001:100) 'n belangrike aspek is.

Soos hierbo vermeld en deur die navorser waargeneem, is dit versorgers met minimale of geen gesondheidsopleiding en/of –agtergrond nie wat die versorging van die kind met VIGS in die gemeenskap behartig. Voorwetenskaplike ervaringskennis uit hul kulturele agtergrond word toegepas. Die “*Integrated management of childhood illness*” (IMCI) verskaf wel versorgingsriglyne aan die moeder van die kind met VIGS. Hierdie inligting word hoofsaaklik deur professionele gesondheidswerkers as deel van die gesondheidsonderrig tydens opvolgbesoeke by primêre gesondheidsklinieke en tydens tuisbesoeke aan moeders wat ook die versorgers is, oorgedra (South Africa. Department of Health, 2003:1-40). Brouwer *et al.* (2000:538) wys egter op die probleem dat hierdie nie-professionele versorgers nie oor die nodige kennis en vaardigheid waarna verwys word, beskik om hierdie diens te kan lewer nie. Die versorgers is tydens die versorging van hierdie kinders gespanne en ervaar selfs psigologiese stres omdat hulle nie opgewasse voel om die kind met VIGS te versorg nie (Brouwer *et al.*, 2000:539). Die navorser kan hierdie stelling van Brouwer (2000:539) ondersteun vanuit haar waarneming dat die kind met VIGS wat moontlik

in die gemeenskap van die Potchefstroom-distrik versorg sou kon word, eerder gehospitaliseer word of onvoldoende gemeenskapsgebaseerde sorg ontvang. Verder blyk dit dan ook vir die navorser in haar kontak met die versorgers in die gemeenskap dat die nodige inligting vir kennisbemaagtiging moontlik nie die nie-professionele versorgers bereik nie.

Volgens Shisana (2002:23-24) moet 'n morele en etiese basis vir die gesondheidsdienste ooreenkomstig die regte van die kind gevestig word. Die Departement Gesondheid onderneem om te verseker dat alle persone/kinders met MIV en VIGS toegang tot toepaslike sorg en ondersteuningsdienste het. Opleiding van gesondheidswerkers om hierdie sorg te verskaf, en om 'n etos van omgee en erbarming te ontwikkel, word ook as prioriteit beklemtoon (Shisana, 2002:23-24).

Die ontwikkeling en implementering van gemeenskapsgebaseerde versorging en die beraming van kennis en behoeftes van versorgers met betrekking tot die versorging van die kind met VIGS word in die Nasionale Strategiese Plan 2000-2004 ondersteunend tot hierdie studie as prioriteit uitgesonder (Shisana, 2002:23).

Hierdie navorsing het dus ten *doel* gehad om aan die hand van 'n *eenvoudige opname-ontwerp met kwantitatiewe metodologie* inligting ten opsigte van nie-professionele versorgers se kennis asook hul behoeftes tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik te bekom. Sodoende kon die navorser riglyne vir 'n opleidingsprogram formuleer om gemeenskapsgebaseerde versorging aan die kind met VIGS te bevorder en lewensgehalte te verbeter.

NAVORSINGS METODE

STEEKPROEF

Die *populasie* wat geteiken is om data te bekom vir hierdie navorsing is die nie-professionele versorgers wat gelys is op die databasis by die nie-regeringsorganisasies (NROs), Geloofgebaseerde organisasies (GGOs) en gesond-

heidsgesondheidsklinieke wat in dié Potchefstroom-distrik gemeenskapsgebaseerde versorging aan die kind met VIGS lewer.

Die *kriteria vir insluiting* was soos volg, en die respondent moes:

- 'n nie-professionele versorger wees wat kinders met VIGS in die gemeenskap van die Potchefstroom-distrik versorg;
- beskikbaar wees en bereid wees om vrywillig deel te neem; en
- Afrikaans, Engels of Setswana magtig wees.

'n *Beskikbaarheidsteekproef* het die totale populasie nie-professionele versorgers waarvan 165 beskikbaar was binne die tydperk Augustus 2004 in die Potchefstroom-distrik ingesluit.

DATA-INSAMELING

'n *Gestruktureerde vraelys* is vir nie-professionele versorgers ontwerp om hul kennis en behoeftes tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik te bepaal. Die vrae is op die literatuurstudie gebaseer en die data-insameling het twee weke geduur. Die vraelys is saamgestel uit veelvuldigekeusevrae, oop vrae en geslote vrae en is in drie afdelings verdeel. Afdeling A handel oor die demografiese data van die nie-professionele versorger wat die volgende temas insluit: ouderdom, geslag, kultuurgroep, vlak van opleiding, verwantskap met die kind met VIGS, hoeveelheid kinders wat versorg word, MIV-status van die kind, tydperk van versorging asook die inkomste van die huishouding waar die kind woon. Afdeling B sluit vrae in oor nie-professionele versorgers se kennis tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS, soos oordrag van VIGS, voorsorgmaatreëls teen oordrag van MIV-infeksie, immunisasie, bevordering van gesonde leefstyl, simptome van VIGS, behandeling van opportunistiese infeksies, waarskuwingstekens wat behandeling noodsaak en emosionele probleme by die kind met VIGS. Vrae uit *Afdeling C* bepaal die behoeftes van hierdie versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging en sluit in: beskikbare huishoudelike geriewe tydens versorging, beskikbare gemeen-

skapshulpbronne, emosionele belewenis van die versorger tydens versorging, die invloed daarvan op die versorging van die kind met VIGS, optrede van nie-professionele versorgers om emosioneel te herlaai asook die behoefte aan kennis en opleiding.

Vir die uitvoer van hierdie navorsing het die VIGS koördineerder van die Potchefstroom- distrik as *tussenganger* opgetree om kontak te bewerkstellig tussen die navorser en die veldwerkers (NROs en GGOs). Afrikaans-/Engels- en Tswana-sprekende geletterde veldwerkers is deur die navorser opgelei om die vraelyste saam met die nie-professionele versorgers in te vul. 'n *Loodsstudie* is uitgevoer deurdat tien vraelyste deur veldwerkers as tussengangers saam met 10 vrywillige nie-professionele versorgers voltooi is. Die uitvoerbaarheid van die vraelys is bepaal, en die vraelys het 45 minute geneem om in te vul. Die veldwerkers het aangedui dat die vrae duidelik genoeg gestel was en dit reg verstaan is. Die navorser het self die navorsing gekoördineer en tussen die gesondheids- en gesondheidsklinieke, informele kleuterskole en huise rondbeweeg om probleme uit te klaar en na afloop daarvan die vraelyste in te samel.

'n Totaal van 165 *vraelyste* is aan die NROs en GGOs binne die Potchefstroom-distrik uitgedeel waarvan 112 *vraelyste* terug ontvang is wat dui op 69% respons. 109 *vraelyste* was bruikbaar en 3 *vraelyste* was bedorwe en onvolledig ingevul.

DATA-ANALISE

Die resultate van die vraelyste is statisties ontleed (Poggenpoel, 2000:204). Frekwensieverdelings is gebruik om die data te beskryf deur gebruik te maak van sagteware van SAS Institute Inc. (SAS, 1999b).

BETROUBAARHEID EN GELDIGHEID

Die navorsing het as geheel moet beantwoord aan die vereistes vir betroubaarheid en geldigheid.

BETROUBAARHEID

Omdat hierdie navorsing konteksgebonde is en daar slegs binne die konteks veralgemeen word, sal dit slegs in dieselfde konteks herhaalbaar wees. Betroubaarheid van die vraelys is versterk deurdat verskillende veldwerkers volledige opleiding ontvang het en die vrae dus op dieselfde wyse geïnterpreteer is.

Die navorser het die nie-professionele versorgers en veldwerkers genoegsaam *gemotiveer* om hulle tyd te neem met die invul van die vraelys om dit sodoende korrek en volledig te doen. Die vraelyste word eenmalig volgens afspraak deur veldwerkers in samewerking met nie-professionele versorgers ingevul en sodoende is die gevaar uitgeskakel dat ander response verkry is as gevolg van die invloed wat *geheue* kon uitoefen. Klem is gelê op twee kriteria vir betroubaarheid, naamlik *interne konsekwentheid* en *interbetroubaarheid* (Brink, 1996:171).

Die Statistiese Konsultasiediens van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroom-kampus het die *interne konsekwentheid* verseker deur middel van die Cronbach alfa koëffisiënt tydens data-analise. Die uitslag van hierdie meting was 0.864 (Polit & Hungler, 2001:307).

Interbetroubaarheid het 'n rol gespeel, deurdat veldwerkers vraelyste saam met respondente (nie-professionele versorgers) ingevul het. Twee individue (veldwerkers) het dieselfde vraelys op soortgelyke wyse tydens dieselfde tydperk gebruik, en ooreenstemmende resultate is verkry (Knapp, 1998:131). Hierdie herhaalbaarheid is met die Cronbach alfa koëffisiënt gemeet (Polit & Hungler, 2001:307).

GELDIGHEID

Tydens die ontwikkeling van die vraelyste is dit aan navorsings- en vakkundiges voorgelê vir kommentaar oor die *sig- en inhoudsgeldigheid* daarvan. Die statistiese konsultant het verseker dat die samestelling van die vraelys geskik is vir gerekenariseerde data-analise (De Vos, 2002:178).

Konstrukte wat deur die vraelys gemeet is, is kennis en behoeftes van nie-professionele versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind

met VIGS. *Konstruktiviteit* is deur frekwensieontleding bepaal (Polit & Hungler, 2001:311). Die vraelys is slegs eenmalig deur die veldwerker saam met die nie-professionele versorgers ingevul, om te verhoed dat hul respons deur die praktyk beïnvloed is.

In hierdie navorsing is die *Cronbach alfa* gebruik om *interne geldigheid* te verseker. Bedreigings vir interne geldigheid in hierdie navorsing is naamlik sydigheid, maturasie, gevoeligheid, uitvoerbaarheid en geskiktheid en is soos volg ondervang.

Sydigheid is uitgeskakel deurdat alle vrywillige gelyste nie-professionele versorgers van die totale populasie genader is om aan die navorsing deel te neem. Elke respondent is slegs een maal genader om met behulp van die veldwerker die vraelys in te vul. Sodoende is *maturasie* voorkom. Om gevoeligheid te verseker is vier tot vyf afleiers gebruik in elke vraag waar respondente met die hulp van veldwerkers 'n keuse uit die veelvuldige keuse antwoorde wat op die vraelys voorgehou is, afgemerk het. Daar is ook ruimte gelaat en 'n semi-ooop keuse is bygevoeg om te verseker dat alle moontlike alternatiewe ingesluit is rakende kennis van VIGS. Veldwerkers is in die navorsing gebruik omdat sommige respondente nie vaardig is in lees en skryf nie. Die *uitvoerbaarheid* van die instrument is deur 'n loodsstudie verseker (Uys & Basson, 1991:90). Hierdie navorsing het ruimte gelaat om diverse kultuurgroepe in die Potchefstroom-distrik as gedeelte van die suidelike streek te akkommodeer wat die geskiktheid daarvan verhoog het. Veldwerkers van die Potchefstroom-distrik wat die kultuur van die respondent verstaan en wat Afrikaans, Engels en Tswana magtig is, is gebruik.

Aangesien die navorsing binne 'n bepaalde konteks uitgevoer is, is die resultaat nie noodwendig van universele belang nie (Mouton & Marais, 1996:51). Daar is wel ooreenkomste ten opsigte van sekere aspekte met soortgelyke konteks wat in ander streke in die provinsie voorkom, daarom sou die aanbevelings en opleidingsriglyne moontlik ook in dié streke benut kon word.

ETIESE ASPEKTE

Vir die uitvoer van hierdie navorsing is goedkeuring van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, se Etiekkomitee (nr 03K04), asook van die Direkteur Gesondheid en Omgewingsdienste van die Potchefstroom-distrik verkry. Aangesien die hele navorsing onder die professionele leiding van die akademiese instelling uitgevoer is, is verseker dat die navorsing van 'n goeie gehalte is en eerlik en eties verloop het. Die navorser het te alle tye gepoog om die regte van die respondente te beskerm. In hierdie navorsing word die volgende riglyne gevolg, soos deur Brink (1996:39-46) sowel as Denosa (1998a:1-7) en Burns en Grove (2001: 196-212) neergelê.

Die nie-professionele versorgers as respondente kon aanspraak maak op die volgende spesifieke regte.

- Seleksie het geskied volgens die doelstellings van die studie en nie slegs volgens maklik beskikbare respondente nie (Brink, 1999:40).
- Anonimiteit is verseker deurdat geen name van respondente bekend gemaak is nie, en die vraelyste wat saam met die respondente ingevul is, is nie geïdentifiseer nie en geen kode is daaraan toegeken nie.
- Die navorser het alle inligting as vertroulik hanteer en dit sal nie sonder die respondente se medewete openbaar gemaak word nie, en weens gegewe toestemming sal alleenlik groepsdata as resultate gepubliseer word.
- Die respondent se privaatheid is verder verseker deurdat die persoon die reg gehad het om in privaatheid te kon dink.
- Die versorgers is per brief, wat die vraelyste vergesel het, genader tot deelname aan die navorsing en van anonimiteit verseker. Versorgers se skriftelike, ingeligte instemming tot deelname is verkry nadat die belangrikheid en doel van die navorsing aan hulle verduidelik is.

NAVORSINGSRESULTATE

Navorsingsresultate word volgens die afdelings van ontleding soos dit in die vraelys voorkom, bespreek.

AFDELING A: DEMOGRAFIESE DATA VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGERS TYDENS DIE GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS IN DIE POTCHEFSTROOM-DISTRIK

Die meerderheid nie-professionele versorgers is bo agtien jaar oud met 46,73% in die ouderdomsgroep 19 tot 30 jaar, 28,04% is tussen 31 en 40 jaar en 15% is ouer as 41 jaar.

Die meerderheid naamlik 87,96%, van die populasie nie-professionele versorgers in die Potchefstroom-distrik is vroue, waarvan 73,15% aan die Tswana-kultuur en 16,67% aan die Xhosa-kultuur behoort. Ongeveer sewe en twintig persent (26,61%) van die nie-professionele versorgers was werkloos en versorg die kind met VIGS nou teen vergoeding. Nege en vyftig persent (58,72%) werk as nie-professionele versorgers, waar sommige versorgers ook ander betrekkinge deelyds beklee of die versorging net deelyds lewer en voltyds ander werk doen. Die meerderheid versorgers het formele onderrig ontvang wat wissel tussen 12,04% vir graad 4-7, 20,37% vir graad 8-10 en 53,70% van die versorgers wat graad 11-12 geslaag het. Daar is egter slegs 9% van die nie-professionele versorgers wat wel tuisversorgingsopleiding of 'n fase van gesondheidsorgopleiding deurloop het.

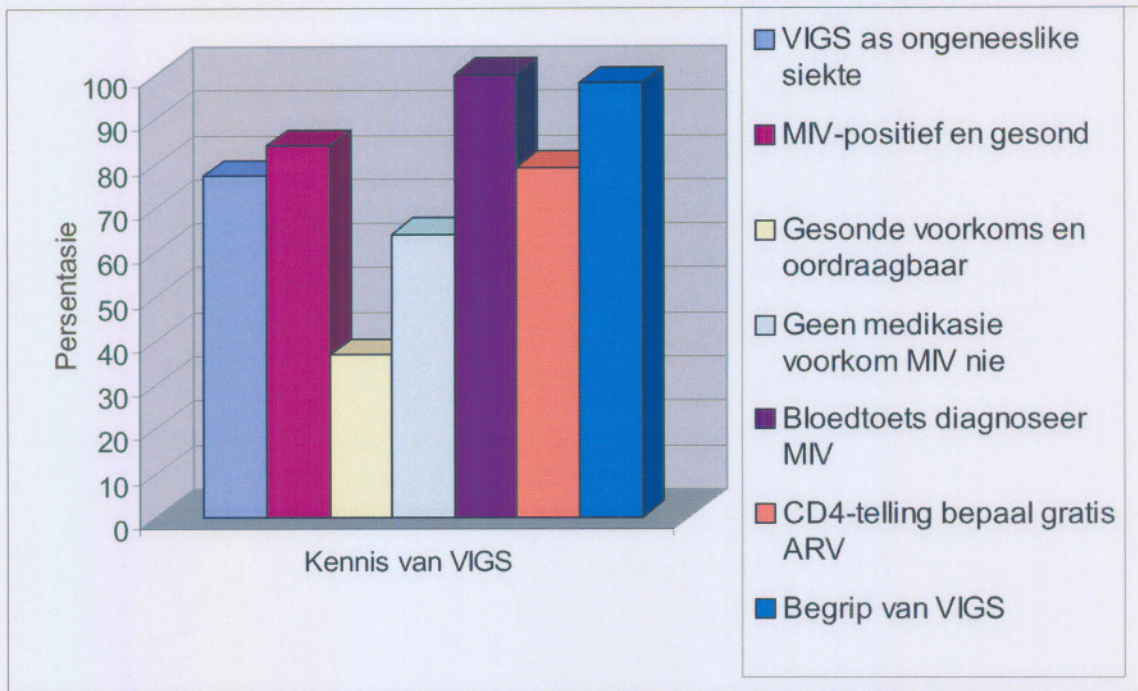
Nie-professionele versorgers woon bykans almal (91,67%) saam met hulle eie familie weg van waar die kind met VIGS versorg word. Ongeveer 25% nie-professionele versorgers is direkte bloedverwant aan die kind met VIGS, waar die meerderheid naamlik 43,52% van die nie-professionele versorgers, alleenlik as versorger van buite die familie optree. Nie-professionele versorgers versorg in ongeveer 80% gevalle slegs 1 tot 4 kinders waarvan 48,15% van hierdie kinders wel weeskinders is. Daar is 30,56% kinders wat by 'n enkelouer woon, 12,04% by beide ouers en 9,26% as weeskinders aan die hoof van die huishouding optree.

Gemeenskapsgebaseerde versorging word in 42,99% van die populasie nie-professionele versorgers in hierdie navorsing in die Potchefstroom–distrik reeds vir minder as een jaar gelewer en in 43,93% wel tot en met 3 jaar. Hierdie versorging van die kind met VIGS word in ongeveer 50% gevalle by een adres versorg in huishoudings waar daar in 44,23% van gevalle tot 5 persone en selfs meer saam met die kind met VIGS leef. Tot ses en sestig persent (65,71%) gesinne leef in armoede met 'n inkomste van minder as R500.00 per maand en 29,52% met minder as R1 000.00 per maand.

AFDELING B: KENNIS VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGERS WAT DIE KIND MET VIGS VERSORG

Onderstaande resultate is 'n weergawe van die kennis van nie-professionele versorgers wat die kind met VIGS in die gemeenskap versorg ten opsigte van kennis van VIGS as siekte, oordrag van MIV-infeksie, simptome van VIGS, beskikbare gemeenskapshulpbronne, akute toestande en hantering in krisissituasies asook emosionele aspekte.

Algemene kennis van VIGS soos aangedui deur nie-professionele versorgers in die Potchefstroom-distrisk

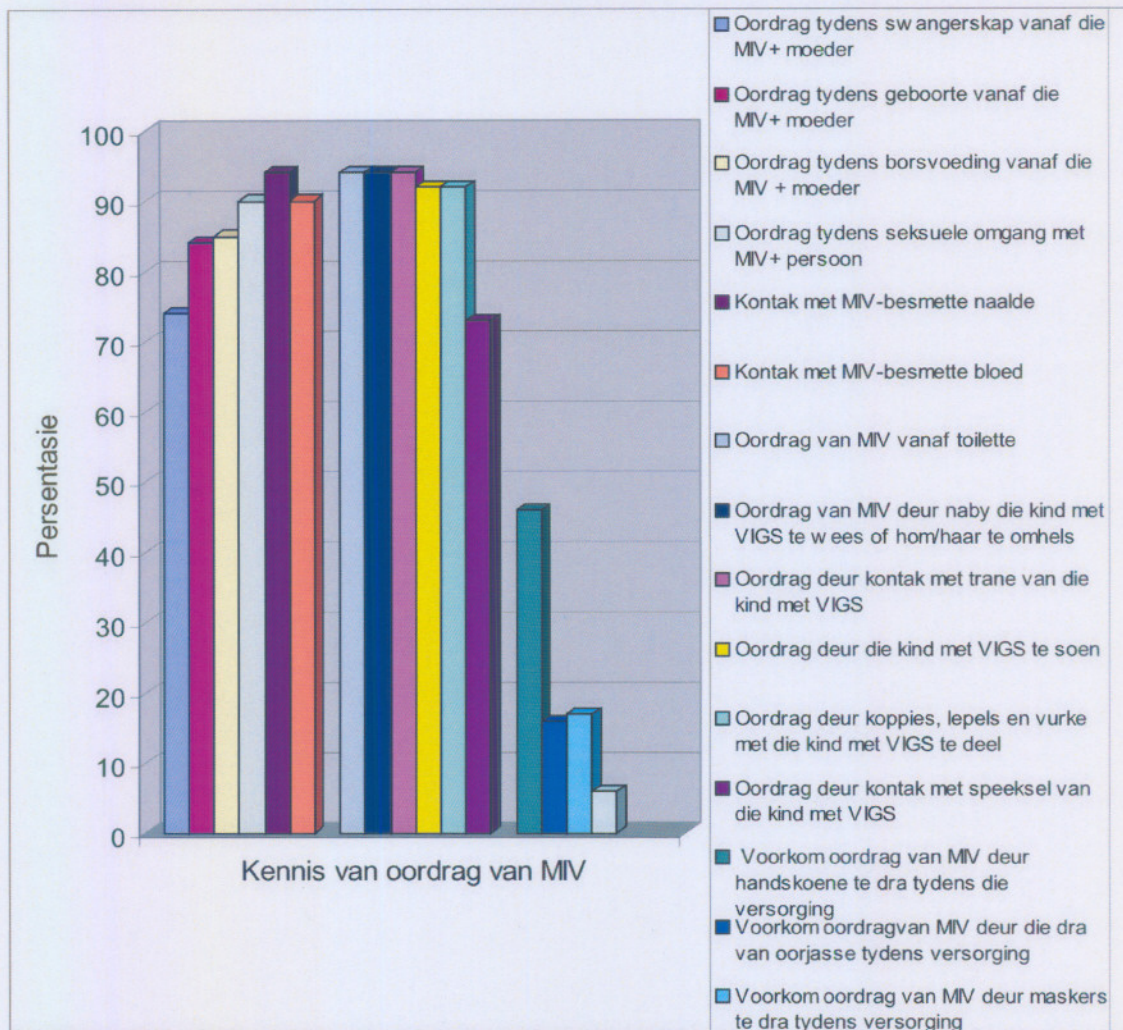


FIGUUR 3.1 Kennis van VIGS as siekte tydens gemeenskapsgebaseerde versorging by die kind met VIGS

Soos Figuur 3.1 aandui, het 77.06% van die nie-professionele versorgers saamgestem dat MIV 'n ongeneeslike siekte is. Vier en tagtig persent (84.40%) van die nie-professionele versorgers het korrek aangedui dat die kind MIV-positief kan wees, maar nogtans gesond kan voel en voorkom. Ongeveer 56,48% het aangedui dat MIV-geïnfekteerde kinders wat gesond voorkom, nie ander met die MIV-virus nie kan infekteer, en slegs 37,96% het korrek aangedui dat MIV-geïnfekteerde kinders wel ander met die MIV-virus kan infekteer. Vyf en sestig persent (64,81%) versorgers is bewus daarvan dat daar tans geen medisyne beskikbaar is om MIV-infeksie te voorkom nie, alhoewel 23% wel gedink het dat daar voorkomende medikasie teen MIV-infeksie beskikbaar is. Bykans 100% versorgers weet dat 'n bloedtoets kan bepaal of jy MIV-positief is, en 79% het aangetoon dat die teenliggame-telling in die

bloed (CD4-antiliggam-telling) kan bepaal of jy gratis anti-retrovirale-medisyne (AVR) kan kry om die MI-virus te onderdruk. VIGS as gedefinieerde begrip is vir 98% van die nie-professionele versorgers bekend as dat die persoon MIV positief is, maar die liggaam se immuunstelsel so verswak is dat infeksies soos Tuberkulose, kanker en ander infeksies tot die dood kan lei.

Nie-professionele versorgers se kennis van MIV- oordrag na die kind

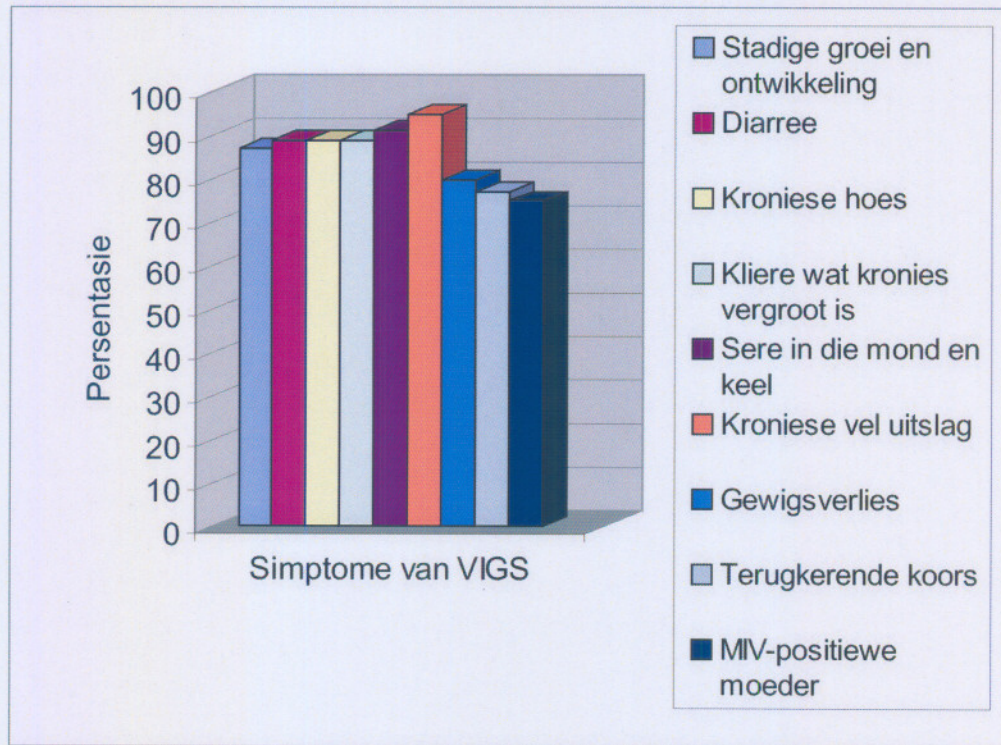


FIGUUR 3.2: Nie-professionele versorgers se kennis van MIV-oordrag na die kind

Figuur 3.2 dui die kennis aan van die nie-professionele versorgers met betrekking tot die oordrag van MIV na die kind. Vier en sewentig persent (74%) versorgers weet dat MIV van die MIV-positiewe moeder na die ongeboore baba tydens swangerskap oorgedra kan word, 84% tydens geboorte en 85% tydens borsvoeding. MIV kan volgens 90% van die versorgers ook na die kind deur seksuele omgang met 'n MIV-geïnfekteerde persoon oorgedra word, 94% nie-professionele versorgers weet dat oordrag moontlik is deur die gebruik van MIV-besmette naalde of 90% versorgers deur kontak met bloed van 'n MIV-geïnfekteerde persoon. Vier en negentig persent (94%) het korrek aangedui dat MIV nie van toiletsitplekke, die nabyheid van 'n kind met VIGS en hom/haar te omhels of deur lepels, koppies of vurke wat met die kind met VIGS gedeel word, oorgedra word nie. Twee en negentig persent (92%) versorgers het aangedui dat deur kontak met die kind met VIGS se trane te hê of die kind te soen, MIV nie oorgedra kan word nie. Drie en sewentig persent (73%) versorgers voel veilig dat VIGS nie deur speksel van die kind met VIGS oorgedra word nie.

Resultate oor die kennis van nie-professionele versorgers rakende die voorkoming van oordrag van MIV na die kind word ook in Figuur 3.2 aangedui. Nie-professionele versorgers dra in 46,31% gevalle handskoene wanneer kinders gewas word, 16,31% dra oorjasse en 16,64% dra maskers terwyl 5,8% versorgers die kind met ontsmettingsmiddel was as voorsorgmaatreëls om MIV-oordrag tydens versorging te voorkom. Ander maatreëls wat toegepas is, is tot 1% onbeduidend.

Nie-professionele versorgers se kennis van die voorkoms van VIGS-simptome wat presenteer by die kind met VIGS



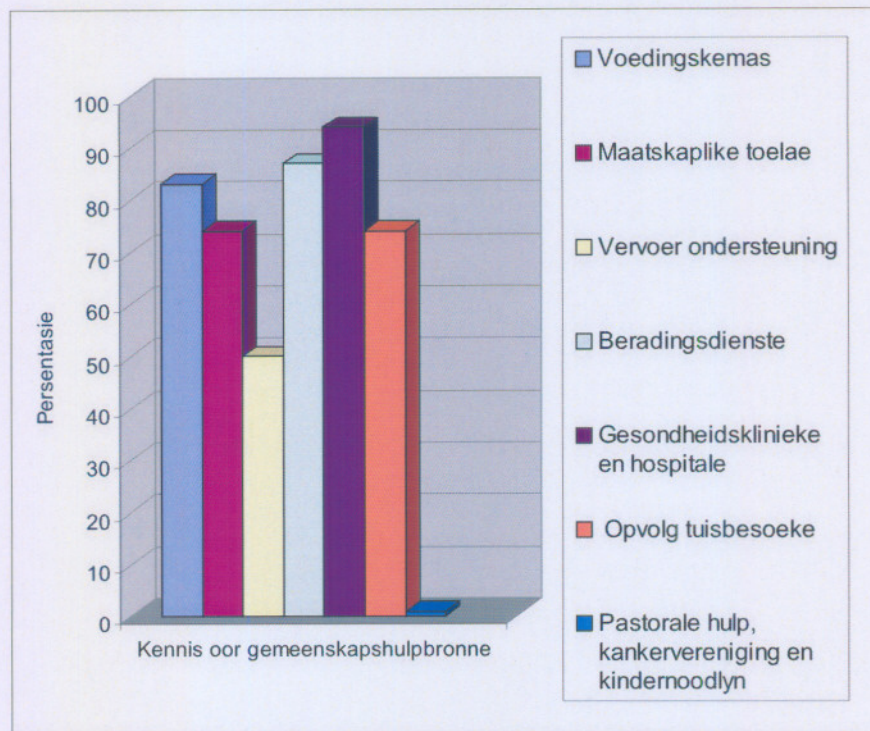
FIGUUR 3.3: Nie-professionele versorgers se kennis van die simptome wat presenteer by die kind met VIGS

Soos in Figuur 3.3 aangetoon, is nie-professionele versorgers wel vertrou met die simptome van VIGS by die kind deurdat 87% stadige groei en ontwikkeling identifiseer, 89% diarree, kroniese hoes en kliere wat vergroot is, 91% sere in die mond en keel, en 95% kroniese veluitslag herken as tekens van MIV-infeksie sonder dat enige bloedtoets gedoen is om die diagnose te bepaal. Tagtig persent (80%) nie-professionele versorgers herken gewigsverlies en 78% herken terugkerende koors as simptome van VIGS by die kind. Vier en sewentig persent (74%) nie-professionele versorgers beskou 'n MIV-positiewe moeder as 'n aanduiding daarvan dat haar kind ook MIV-positief kan wees.

Nie-professionele versorgers se kennis rakende voorkomende gesondheidsorg aan die kind met VIGS

Nie-professionele versorgers sien in 93%-99% dat MIV-positiewe kinders langer gesond kan bly indien hulle immunisasie teen kindersiektes volgens die immuniseringsriglyne vir MIV volgehou is, en enige opportunistiese siektes vroeg erken en hulle vir behandeling na die gesondheidsgesondheidskliniek geneem word. Volgens 89% nie-professionele versorgers moet alle entstof vir die MIV-geïnfekteerde kind toegedien word en 84% meen dat BCG-entstof aan kinders wat MIV-positief is toegedien kan word, indien die kind geen tekens van VIGS toon nie. Vyf en veertig persent (45%) versorgers het korrek aangedui dat kinders nie tydens episodes van siekte en koors geïmmuniseer moet word nie. Om blootstelling van die kind met VIGS aan persone met infeksies te vermy, word deur 68% versorgers aangedui as voorkomende maatreël ter beskerming van die kind met VIGS. Bevordering van lewenstyl word deur 93%-99% nie-professionele versorgers beskou as voorkomende maatreël, soos daaglikse goeie voeding, genoeg slaap en rus. Hierby ingesluit, beskou nie-professionele versorgers dat deur met maatjies te speel asook die handhawing van deurlopende goeie persoonlike higiëne daartoe kan bydra om die immuniteit van die kind met VIGS te beskerm en te versterk.

Nie-professionele versorgers se kennis rakende beskikbare gemeenskapshulpbronne

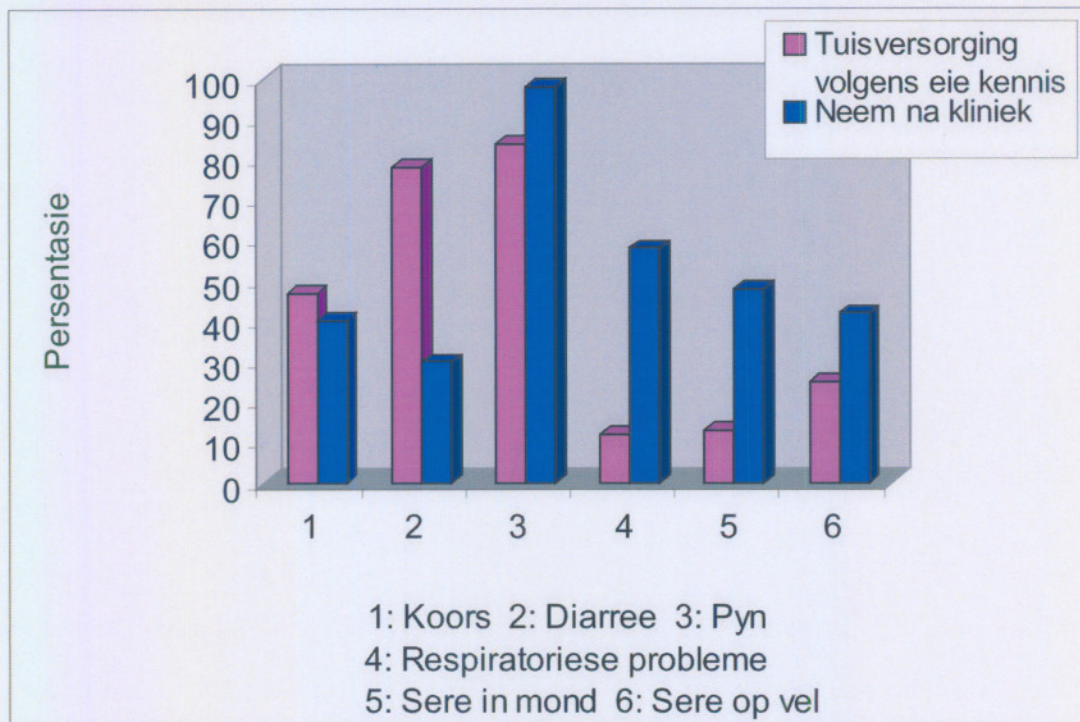


FIGUUR 3.4: Nie-professionele versorgers se kennis aangaande beskikbare gemeenskapshulpbronne

Soos in Figuur 3.4 aangedui dui nie-professionele versorgers aan dat hulle kennis dra van verskillende beskikbare gemeenskapshulpbronne. Drie en tagtig persent (83,18%) versorgers dui aan dat hulle wel van voedingskemas gebruik maak, 74,51% versorgers dra kennis van maatskaplike toelae aan kinders en 50,48% versorgers weet van vervoerondersteuning na en van gesondheidsklinieke of bewaarskole vir kinders wat versorg word. Sielkundige beradingsdienste word deur 86,79% nie-professionele versorgers benut terwyl besoeke aan en dienste deur die plaaslike gesondheidsklinieke en hospitale deur 94,39% versorgers benut word. Opvolg-tuisbesoeke deur professionele verpleegkundiges word deur 74% van die versorgers tydens die versorging van die kind met VIGS benut. Pastorale berading, ondersteuning deur die kankervereniging, kindernoodlyn en opvolgbesoeke deur

geregisteerde verpleegpersoneel oor naweke word alleenlik in 1% gebruik as ondersteuningsdienste deur die nie-professionele versorgers benut.

Hantering van die kind met VIGS deur nie-professionele versorgers onder bepaalde akute omstandighede



FIGUUR 3.5: Hantering van die kind met VIGS deur die nie-professionele versorgers onder bepaalde omstandighede

In Figuur 3.5 word die resultate getoon dat nie-professionele versorgers die kind met VIGS onder bepaalde akute omstandighede soos aangedui, volgens hul eie kennis versorg of na die gesondheidskliniek neem indien hulle nie oor genoegsame kennis biskik nie. Tydens die versorging van die kind met VIGS het 40% van die versorgers die kind met *koors* na die dokter of die gesondheidskliniek geneem vir behandeling. Ongeveer 30% het panadostroop gegee en 11% koel die kind af deur die liggaam te bedek met 'n nat handdoek. Ander behandelingmetodes is onbeduidend deur 0.5-6% gebruik om 'n verhoogde temperatuur te verminder.

Tydens die versorging van die kind met VIGS wat met *diarree* presenteer, het ongeveer 30% van die versorgers in die steekproef die kind na die gesondheidskliniek geneem. Drie en twintig persent (23%) versorgers het die kind behandel deur 'n mengsel van ½t sout en 8t suiker opgelos in 1 liter afgekoelde, gekookte water, bietjies na elke stoelgang, te gee. Ongeveer 30% het ook 'n "gastrolite"-mengsel gegee, maar die verhouding van sout, suiker en water is nie aangedui nie. Ander behandelingsmetodes is deur minder as 25% van die versorgers toegepas.

Ongeveer 50% versorgers het kennis gedra van die hantering van *pyn* by die kind, en dit as sodanig geïdentifiseer wanneer die kind baie huil. Tien persent (10%) versorgers het aangedui dat die kind wat *pyn* ervaar, nie wil eet nie, baie rusteloos voorkom en hom geheel en al ontrek aan mense en sy omgewing. Ander simptome wat *pyn* aandui, is deur minder as 5% versorgers geïdentifiseer. Agt en negentig persent (98%) van die versorgers het die kind met *pyn* na die gesondheidskliniek geneem indien die *pyn* toegeneem het. Ses en negentig persent (96,30%) versorgers het die kind met gepaardgaande simptome soos koors na die gesondheidskliniek geneem en 97% het voorgeskrewe *pyn*medikasie stiptelik toegedien. Vier en tagtig persent (84%) het die kind se posisie verander om *pyn* te verlig en ook 71% het afleiding soos televisieprogramme tydens versorging verskaf.

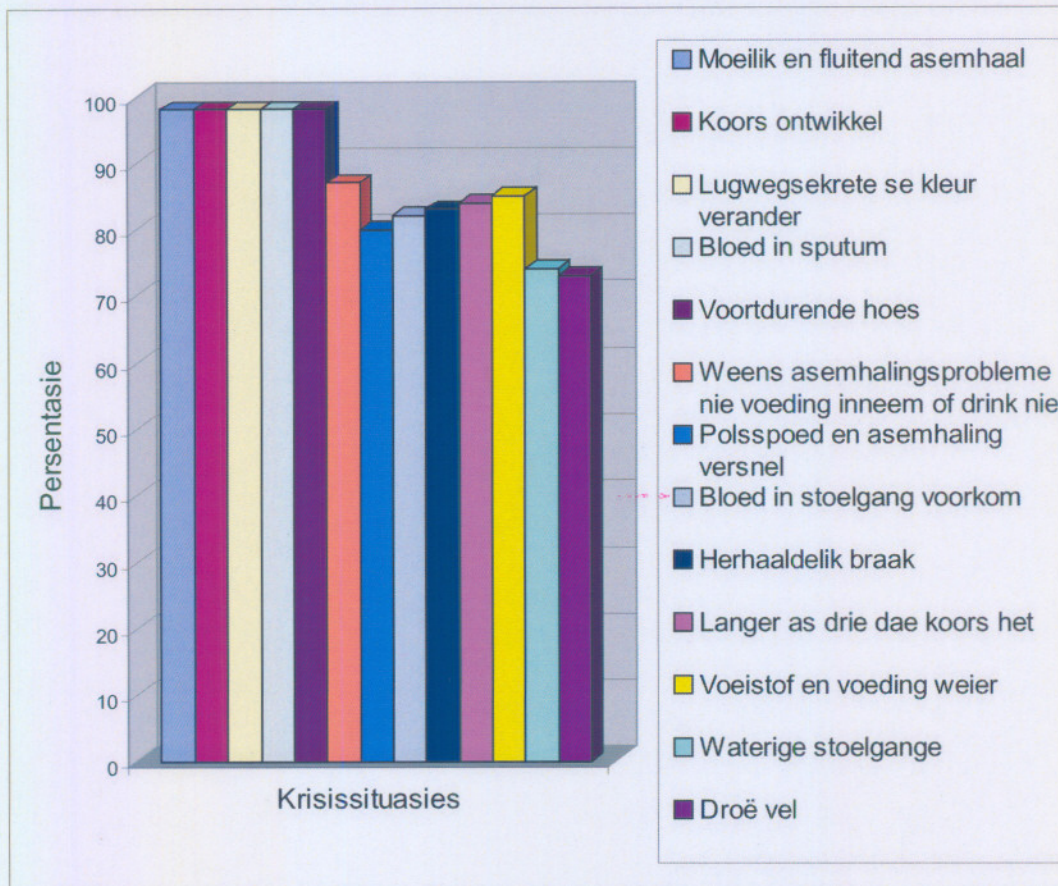
Tydens die versorging van die kind met VIGS wat met *respiratoriese probleme* soos hoes en slym presenteer, het die meederheid versorgers (58%) die kind na die gesondheidskliniek geneem en 10% het die kind self behandel deur 'n hoestmengsel te gee. Ander behandelingsmetodes is deur minder as 2% van die versorgers toegepas.

Sere in die mond van die kind met VIGS word deur 48% van die versorgers vir behandeling na die gesondheidskliniek geneem en ongeveer 10% van die versorgers smeer suiwer gliserien of gliserien en boraks aan. Ander behandelingsmetodes word deur 'n onbeduidend persentasie van minder as 3% van die versorgers gebruik.

Indien die kind met VIGS *sere op die vel* het, neem 42% versorgers hulle na die gesondheidskliniek vir behandeling. Ongeveer 12% was die *sere* op die kind se vel

met warmwater en ontsmettingsmiddel en 8% van die versorgers smeer salf aan die sere. Alle ander behandeling is deur minder as 5% versorgers uitgevoer.

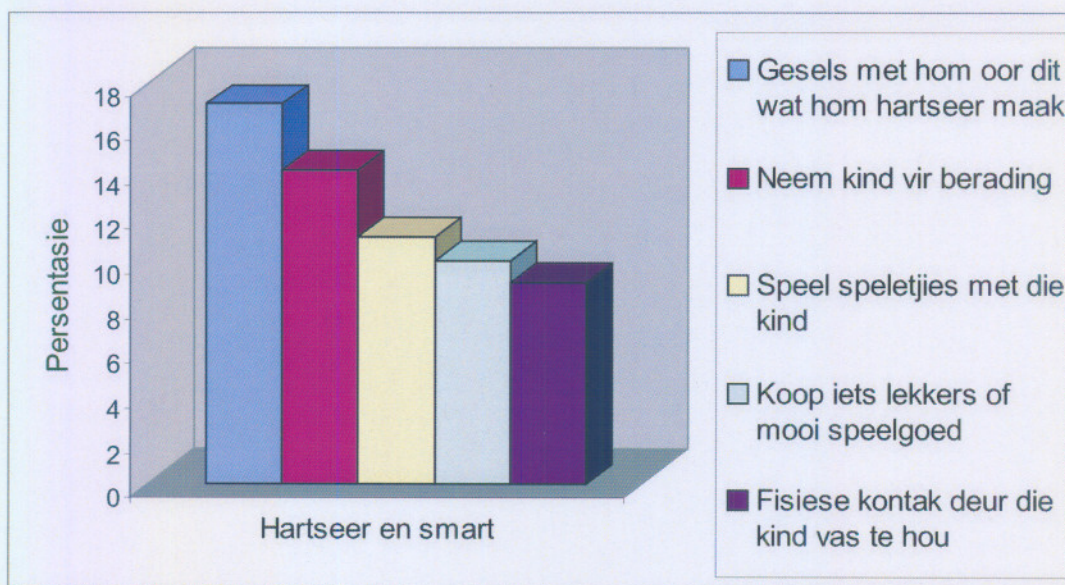
Hantering van die kind met VIGS deur die nie-professionele versorger in 'n krisissituasie.



FIGUUR 3.6 : Nie-professionele versorgers neem die kind met VIGS in 'n krisissituasie na die gesondheidskliniek

Tydens krisissituasies, soos in Figuur 3.6 aangedui, het 98% versorgers aangedui dat hulle die kind, indien hy moeilik en fluitend asemhaal, 'n koors ontwikkel, die lugwegsekrete se kleur verander, bloed in die sputum voorkom of die hoese nie opklaar nie, hulle as nie-professionele versorgers die kind dadelik na die gesondheidskliniek neem vir behandeling. Sewe en tagtig persent (87%) versorgers neem egter die kind eers na die gesondheidskliniek toe, wanneer hy/sy weens asemhalingsprobleme nie voeding kan inneem of drink nie en 80% indien die polsspoed en asemhalingstempo versnel. Wanneer bloed in die stoelgang van die kind voorkom, die kind herhaaldelik braak of meer as drie dae lank koors het, asook vloeistof en voeding weier, neem 82%-85% versorgers die kind dadelik vir behandeling na die gesondheidskliniek. Kinders word slegs deur 74% versorgers vir behandeling na die gesondheidskliniek geneem van waterige stoelgange en 73% vir 'n droë vel.

Nie-professionele versorgers se kennis met betrekking tot die hantering van hartseer en smart by die kind met VIGS.



FIGUUR 3.7: Nie professionele versorger se kennis rakende die hantering van hartseer en smart by die kind met VIGS

In Figuur 3.7 word die kennis van die nie-professionele versorger met betrekking tot die hantering van die kind met VIGS tydens episodes van hartseer en smart aangedui. Sewentien persent (17%) van die versorgers hanteer die kind wat hartseer ervaar deur met hom te gesels oor die moontlike oorsaak van sy hartseer. Veertien persent (14%) versorgers neem die kind vir berading en ongeveer 12% speel speletjies met hom, 11% koop speelgoed of laat die kind toe om na televisieprogramme te kyk en 9 % maak fisiese kontak deur die kind vas tehou en sodoende die hartseer te verdryf. Alle ander metodes word deur minder as 6% versorgers toegepas om die kind wat hartseer ervaar, te hanteer.

Volgens die reaksies van die respondente is dit duidelik dat verskillende reaksies deur die nie-professionele versorgers waargeneem word. Elf persent (11%) versorgers het aangedui dat die kind baie stil voorkom. Sewentien persent (17%) versorgers het aangedui dat die kind met VIGS hom onttrek en nie met ander kinders speel nie, en volgens 16% versorgers weier die kind met VIGS ook om te eet as reaksie op hartseer en ongelukkigheid. Veertien persent van die nie-professionele versorgers (14%) het aangedui dat die kind ook baie huil. Agressiewe gedrag en gewigsverlies is deur 6% van die versorgers as reaksie tydens episodes van hartseer en smart waargeneem.

AFDELING C: *BEHOEFTES VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGER TYDENS DIE GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS IN DIE POTCHEFSTROOM-DISTRIK*

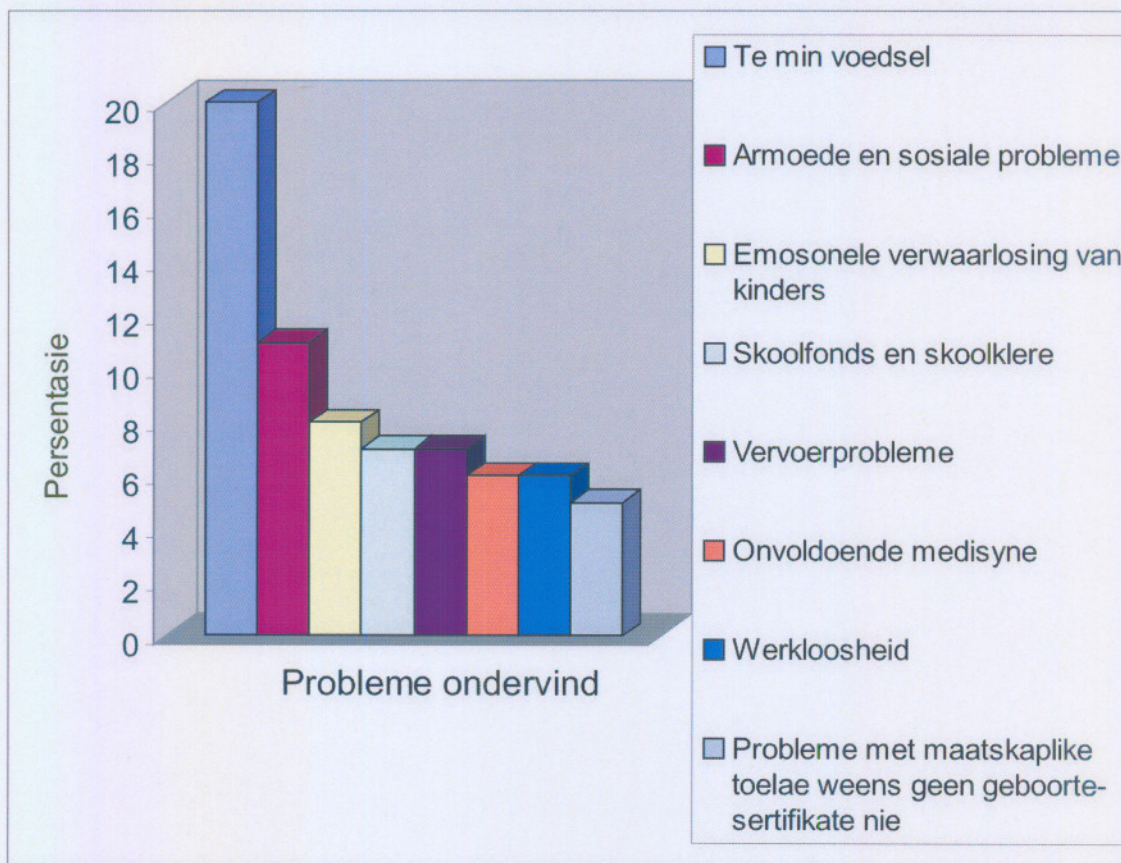
Nie-professionele versorgers het onder andere probleme ervaar met betrekking tot fisiese aspekte, hulpbronne, kennis van versorging, opleiding, psigiese impak tydens versorging, emosionele belewenis van versorgers en beskermende maatreëls ter ondersteuning tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS.

Behoeftes aan huishoudelike geriewe tydens versorging van die kind met VIGS

Ongeveer drie en dertig persent (33%) nie-professionele versorgers het aangedui dat geen elektriese stoof vir voedselvoorbereiding beskikbaar is nie, terwyl 50% aangetoon het dat paraffienstowe wel beskikbaar is. Kraanwater is vir 73% in hul

huise beskikbaar, terwyl 47% van die versorgers egter vars water moet aandra van gemeenskaplike krane af vir gebruik tydens voedselvoorbereiding. Spoeltoilette is vir 46% in die huis beskikbaar, alhoewel 79% buite die huis 'n toilet gebruik, waarvan 38% putlatrines is. Veiligheid en ruimte tydens versorging van die kind met VIGS is nie beduidend in hierdie navorsing aangedui nie.

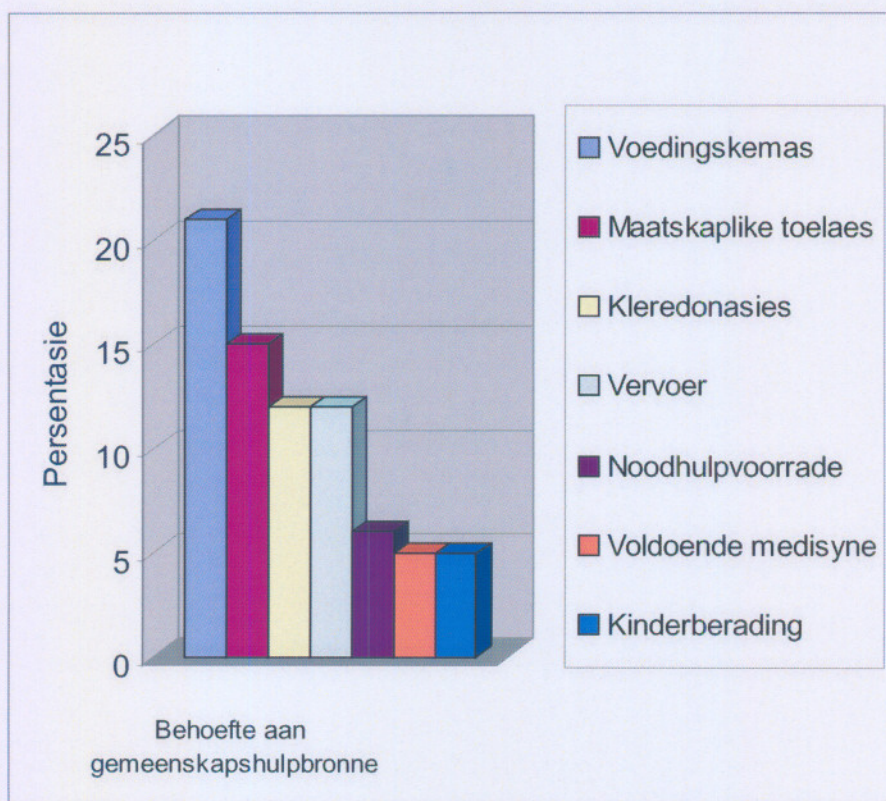
Probleme wat deur nie-profesionele versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS ondervind is.



FIGUUR 3.8: Probleme wat deur nie-profesionele versorgers tydens gemeenskaps-gebaseerde versorging van die kind met VIGS ondervind is

Probleme wat deur nie-professionele versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS ondervind word soos in Figuur 3.8 aangedui, toon dat 20% versorgers daagliks *te min voedsel* beskikbaar het vir kinders om te eet, 11% ervaar volslae *armoede* en *sosiale probleme* ervaar wat uit *werkloosheid* van die ouers voortspruit. *Emosionele en fisiese verwaarlosing* van die kind is deur 8% van versorgers gerapporteer. Ongeveer 7% het behoefte aan *skoolgeld*, *skooluniforms* asook probleme met *vervoer* aangedui. Ses persent (6%) versorgers ondervind *onvoldoende voorraad van medisyne* vir behandeling van die kind met VIGS tydens versorging. Probleme om *maatskaplike finansiële toelae* vir kinders te bekom weens die nie-beskikbaarheid van geboortesertifikate, is as probleem deur 'n vedere ongeveer 6% nie-professionele versorgers aangedui. Ander probleme is slegs in 3% gevalle aangedui.

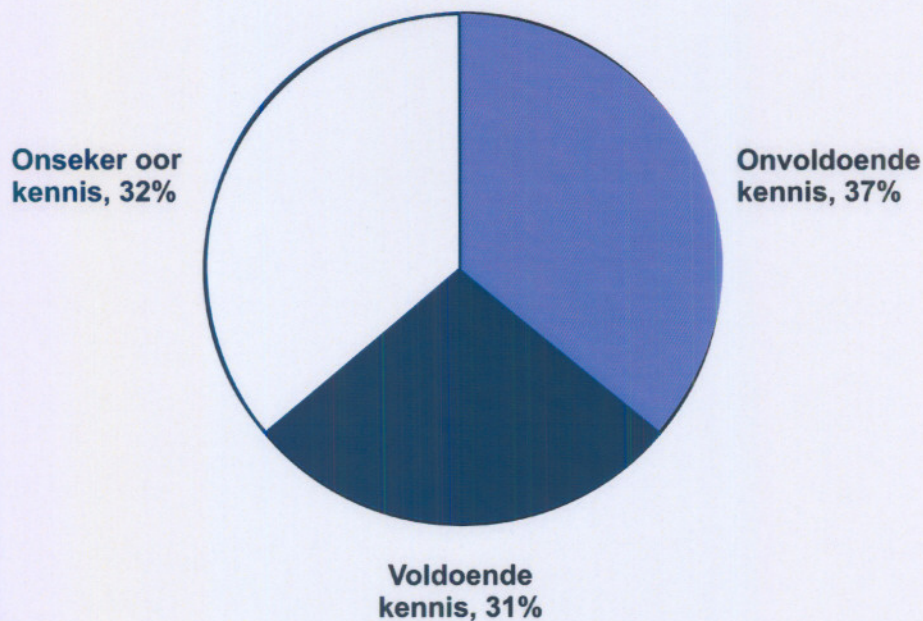
Behoeftte van nie-professionele versorgers aan gemeenskapshulpbronne tydens versorging van die kind met VIGS



FIGUUR 3.9: Behoeftte aan gemeenskapshulpbronne tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS

Gemeenskapshulpbronne wat deur die versorgers tydens versorging van die kind met VIGS benodig word, soos in Figuur 3.9 aangedui, is *voedingskemas* (20%), 15% *maatskaplike finansiële hulp* en ongeveer 12% het behoefte aan *vervoerdienste* en *klere* vir die kinders. Ses persent (6%) dui aan dat *noodhulpvoorrade* of *noodhulpdienste* noodsaaklik is tydens die versorging van die kind met VIGS. Behoeftte aan medisyne en kinderberading word deur 4% versorgers as 'n behoefte aangedui.

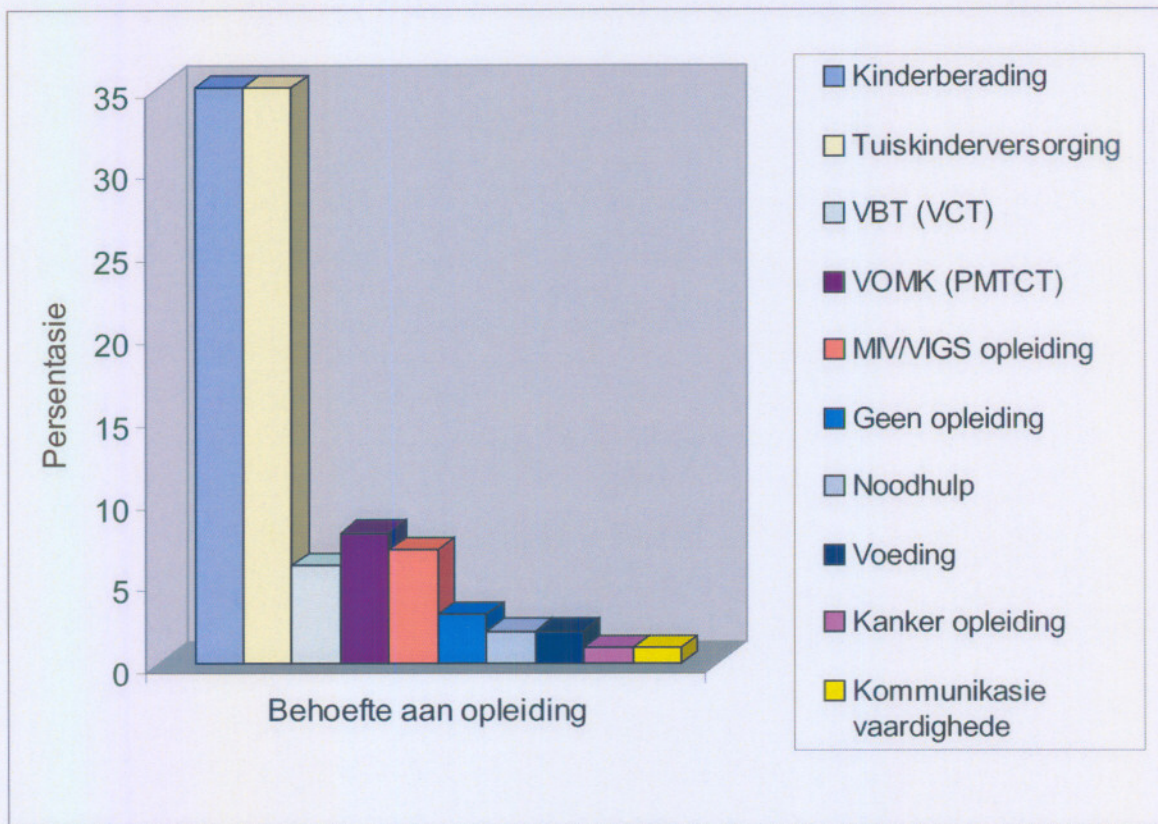
Ervaring van nie-professionele versorgers oor kennis van versorging tydens versorging van die kind met VIGS



FIGUUR 3.10: : Ervaring van nie-professionele versorgers oor kennis van versorging tydens die versorging van die kind met VIGS

Die respondente toon volgens Figuur 3.10 aan dat 37% van die nie-professionele versorgers oor onvoldoende versorging kennis beskik. Twee en dertig persent (32%) versorgers dui aan dat hulle onseker is oor hul kennis rakende die versorging van die kind met VIGS. Slegs 31% meen dat hulle voldoende kennis het om die kind met VIGS te versorg.

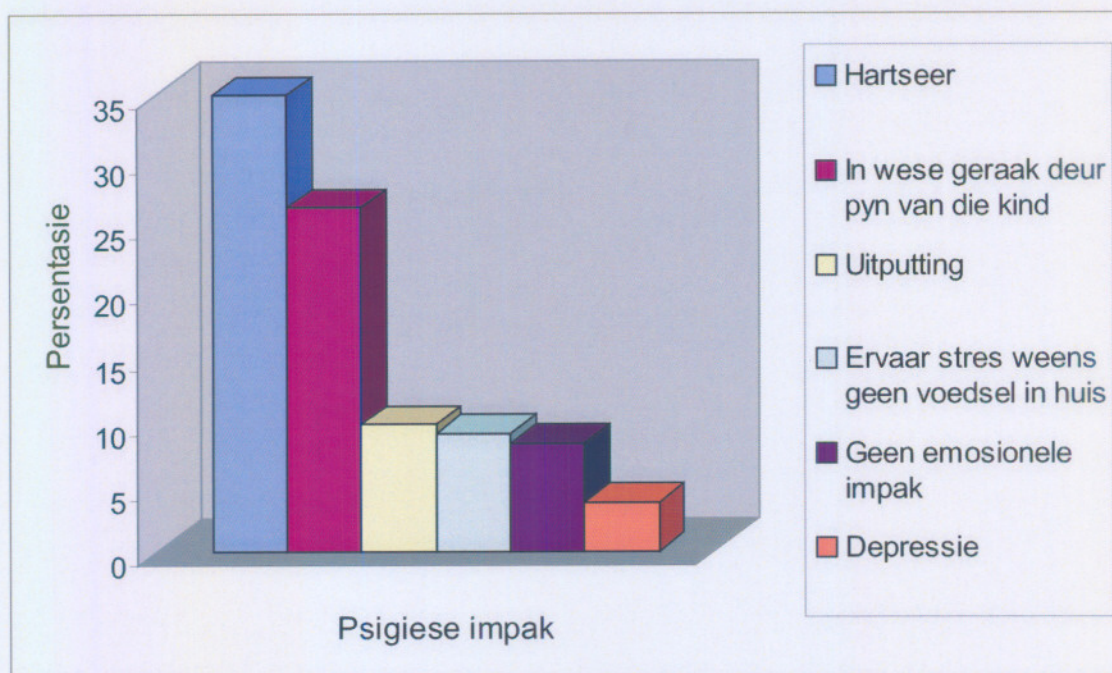
Behoeftte van nie-professionele versorgers aan opleiding tydens versorging van die kind met VIGS



FIGUUR 3.11: Behoeftte van die nie-professionele versorgers aan opleiding

Die meerderheid versorgers, soos uit Figuur 3.11 blyk, het aangedui dat hulle 'n behoefte het daaraan om opleiding in tuis/gemeenskapsgebaseerde kindersorg (35%) en in berading (35%) van die kind met VIGS te deurloop. Ses persent (6%) versorgers het die behoefte aan opleiding in vrywillige berading en toetsing (VCT) aangetoon, asook 8% aan opleiding in die voorkoming van oordrag van moeder na kind (VOMK). Sewe persent (7%) versorgers het aangedui dat hulle opleiding verlang met betrekking tot spesifiek MIV en VIGS. Ongeveer 3% nie-professionele versorgers het 'n behoefte na ander gesondheidsorgopleiding, soos in Figuur 3.11 aangedui.

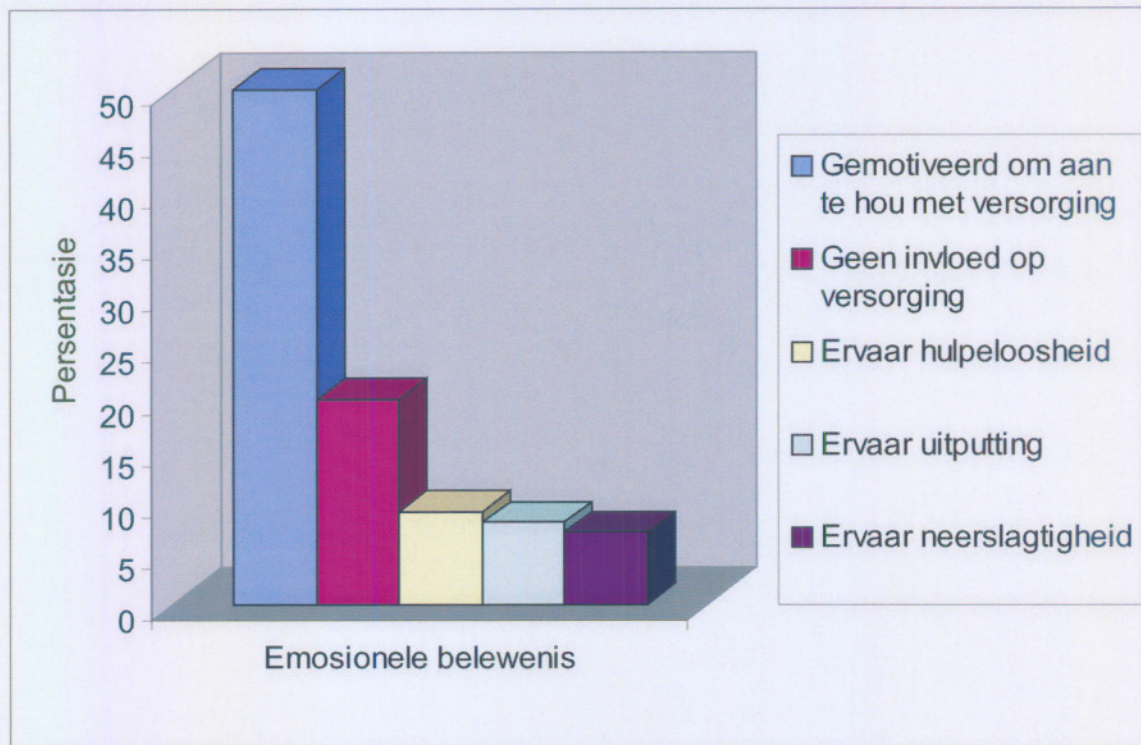
Psigiese impak op die nie-professionele versorger tydens die versorging van die kind met VIGS



FIGUUR 3.12: Psigiese impak op die nie-professionele versorger tydens versorging van die kind met VIGS

Versorgers word emosioneel diep geraak tydens die versorging van die kind met VIGS. Soos aangedui in Figuur 3.12 het 35% van die versorgers aangedui dat hulle intense hartseer ervaar tydens die versorging van die kind met VIGS. Ses en twintig persent (26%) word in wese diep geraak deur die pyn wat die kind ervaar. Ongeveer 9% het aangedui dat die tekort aan voedsel vir kinders om te eet baie spanning veroorsaak en tesame met die strawwe fisiese versorging dan tot uitputting en uitbranding van die versorger lei. Agt persent (8%) versorgers het egter ook aangedui dat hulle geen emosionele impak tydens die versorging van die kind ervaar nie. Vier persent (4%) dui aan dat hulle depressief raak tydens die versorging van die kind met VIGS.

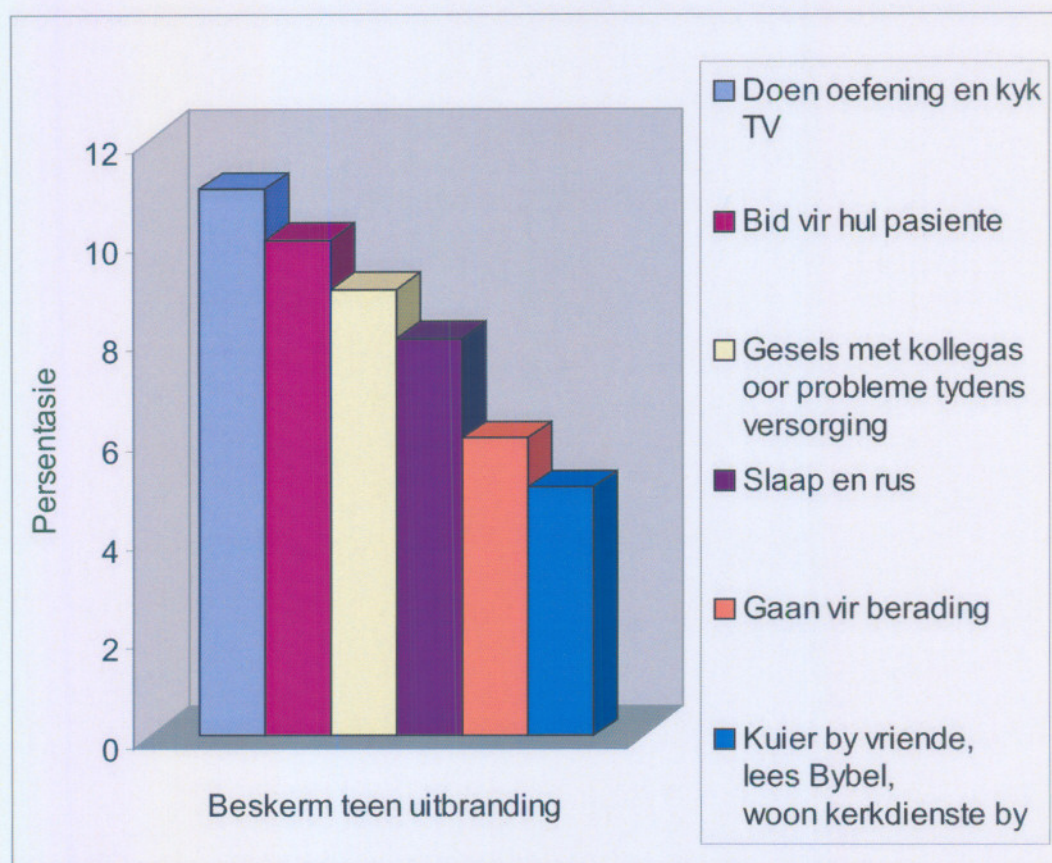
Invloed van die nie-professionele versorger se emosionele belewenis op die versorging van die kind met VIGS, soos aangedui in Figuur 3.13.



FIGUUR 3.13: Invloed van die nie-professionele versorger se emosionele belewenis op die versorging van die kind met VIGS.

Tydens die versorging van die kind met VIGS, het 50% versorgers aangedui dat hulle ten spyte van hierdie emosionele belewenis gemotiveerd bly om aan te hou om die kinders met VIGS te versorg. Alhoewel twintig persent (20%) versorgers aangedui het dat hulle emosionele belewenis, geen invloed op die versorging van die kind het nie, het 9% aangedui het dat hulle hulpeloosheid ervaar, 8% uitgeput raak en 7% neerslagtigheid tydens versorging beleef en 'n behoefte het aan berading.

Beskermingsmaatreëls teen emosionele, fisiese en geestelike uitbranding van die versorger van die kind met VIGS, soos aangedui in Figuur 3.14



FIGUUR 3.14: Beskerming maatreëls teen emosionele, fisiese en geestelike uitbranding van die versorger van die kind met VIGS

Ter beskerming van hulleself om fisiese, psigiese en geestelike uitputting te voorkom, het 11% van die versorgers aangedui dat hulle graag oefeninge doen en na televisieprogramme kyk. Tien persent (10%) meen dat, wanneer hulle vir pasiënte bid, dit hulle teen uitbranding beskerm. Ongeveer 9% gesels ook met kollegas oor probleme wat tydens versorging ervaar word, luister na opgeruimde musiek, lees tydskrifte, slaap en rus. Ongeveer 6% van hierdie versorgers ontvang berading en 5% kuier tydens vrye tyd by vriende, lees die Bybel en woon kerkdienste by as

afleiding teen die uitmergelende eise wat versorging van die kind met VIGS aan hulle stel.

Vanuit die voorafgaande omskrywing van die resultate van hierdie navorsing, sal die belangrikste gevolgtrekkings gemaak word.

3.1 GEVOLGTREKKINGS

Demografiese data wat betrekking het op die versorging van kinders met VIGS deur nie-professionele versorgers, sowel as bogenoemde se kennis en behoeftes ten opsigte van die versorging het gelei tot interessante gevolgtrekkings. Vanuit die demografiese data kon ook 'n vergelyking getref word ten opsigte van die versorgers wat reeds gesondheidsorgopleiding ontvang het en die wat geen gesondheidsorgopleiding ontvang het nie.

GEVOLGTREKKING TEN OPSIGTE VAN DEMOGRAFIESE INLIGTING VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGER TYDENS GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS IN DIE POTCHEFSTROOM-DISTRIK

Vanuit die resultate blyk dit dat die meerderheid nie-professionele versorgers werksaam in die Potchefstroom-distrik vroulik en bo- die ouderdom van agtienjaar is. Hulle behoort hoofsaaklik aan die Tswana- en die Xhosa-kultuur. Die nie-professionele versorgers wat werkloos is versorg die kind met VIGS en word sodoende nuttig betrokke in die gemeenskap, waar sommige nie-professionele versorgers ook ander betrekkinge deelyds beklee of die versorging net deelyds lewer en voltyds ander werk doen.

Die meerderheid van die nie-professionele versorgers is nie direk bloedverwant aan die kind nie en tree van buite die familie as versorger op. Gemeenskapsgebaseerde versorging word in bykans vyftig persent gevalle tot en met 3 jaar aan die kind met VIGS deur versorgers gelewer, waar die meerderheid van hierdie kinders in huishoudings versorg word wat in uiterste armoede leef.

Die effek van onderrigprogramme op die kennis van die nie-professionele versorgers rakende die kennis van gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS is ook vanuit die demografiese data verkry. Van die 109 respondente wat deelgeneem het aan die navorsing was daar slegs 7 (9%) wat die een of ander kursus in gesondheidsorg ontvang het. Dit was moontlik om vanuit die data die volgende vergelyking te tref tussen die met gesondheidsorg opleiding en die daar sonder. Die veranderlikes ten opsigte van kennis van die nie-professionele versorgers wat 'n invloed het op die gemiddeldes van die vraelyste soos beantwoord deur die nie-professionele versorgers word nou hieronder bespreek en aangedui in tabel 3.1.

Die persentasie korrekte antwoorde van die vraelys soos beantwoord deur die nie-professionele versorgers is 57,91%. 'n Standaardafwyking van 7.41 was teenwoordig. Die nie-professionele versorgers met die minste kennis het 'n gemiddeld van 24% behaal terwyl die nie-professionele versorgers met die meeste kennis 'n gemiddelde van 71,7% behaal het.

TABEL 3.1: Die persentasie korrekte antwoorde in die vraelys vir alle nie-professionele versorgers

Gemiddeld	Std Afw	Minimum	Maksimum
57.91	7.41	24	71.7

Daar word verwag dat die nie-professionele versorgers wat spesifieke onderrigprogramme in gesondheidsorg voltooi het, se kennis oor meer aspekte rakende die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS se kennis beter behoort te wees, teenoor die versorgers wat geen spesifieke programme voltooi het nie. Die gemiddelde punt van die versorgers wat geen spesifieke kursusse voltooi het nie, word in tabel 3.2 vergelyk met die versorgers wat wel ten minste een spesifieke program voltooi het. Vanuit die resultate het die 102 versorgers wat geen opleidings-

programme voltooi het nie, het 'n gemiddeld van 57,44 % behaal. Die hoogste presentasie wat in hierdie groep behaal is, is 71,67 %. 'n Gepaardgaande standaard afwyking van 7.41 is aangetref. Die laagste presentasie wat 'n versorger in hierdie groep behaal het, is 24, 17%.

In die groep versorgers wat spesifieke programme voltooi het, is daar sewe versorgers wat kursusse in tuisversorging tuberkulose opvolg tuisprogram (DOTS), Hospice versorgings kursus, " Healthy Hester" of noodhulp voltooi het. Die hoogste persentasie van 67, 50% is behaal. Die gemiddelde persentasie van hierdie groep was 64, 76%. Hierdie groep het 'n standaardafwyking van 2.08 en die minimum persentasie vir die groep was 61, 66%.

TABEL 3.2: Gemiddeld van die kennis tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS ten opsigte van opleidingsprogramme voltooi

Maksimum	programme	N	Gemiddeld	Std afw	Minimum
71.67	Geen	102	57.44	7.41	24.17
67.50	Ten minste een	07	64.76	2.08	61.67

Die effekgrootte was 0, 99 wat dui daarop dat dit in die praktyk 'n betekenisvolle effek het, tussen die gemiddeldes van die twee groepe, die een wat gesondheidsorg programme voltooi het en die wat nie het nie. Dis opmerklik dat die maksimum persentasie van 71, 67% van die versorgers wat geen kursusse voltooi het nie, hoër is as die persentasie van die versorgers wat wel kursusse voltooi het van 67, 50%. 'n Moontlike rede vir die verskynsel is dat daar verskuilde en onbekende veranderlikes was wat nie in hierdie navorsing gemonitor is nie. Ervaringskennis as veranderlike kon ook 'n invloed op die kennis van nie-professionele versorgers hê. Dit is egter ook opmerklik dat die minimum persentasie van 24,17% van versorgers wat geen

kursusse voltooi het nie heelwat laer is as die van 61,66% van die versorgers wat wel gesondheidsorgkursusse voltooi het. Versorgers met een jaar versorgingservaring het 'n gemiddeld van 57, 68 % en wel 59, 72% kennis vir versorgers met 5 jaar versorgingservaring. Die effekgrootte van die versorgers met geen spesifieke programme voltooi nie, sluit nie die versorgers met tot vyf jaar ervaringskennis uit nie.

GEVOLGTREKKING TEN OPSIGTE VAN KENNIS VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGER TYDENS GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS IN DIE POTCHEFSTROOM-DISTRIK

Vanuit die resultate is dit duidelik dat versorgers wel oor algemene kennis rakende VIGS beskik wat insluit, die voorkoms van simptome by die kind met VIGS asook om oordrag tydens gemeenskapsgebaseerde versorging te help voorkom soos in figuur 3.1 en Figuur 3.2 aangetoon. Tydens 'n krisissituasie word die kind vir behandeling na die gesondheidskliniek geneem en kan die voorkomende optrede die kind help om langer 'n beter gehalte lewe te ervaar.

Gebrekkige kennis word deur nie-professionele versorgers openbaar rakende voorsorgmaatreëls om oop wonde en infektiewe liggaamsuitskeidings te hanteer , die immuniseringskedule van die kind met VIGS, en die nie-effektiewe hantering van koors, braking en diarree en dehidrasie by hierdie kind.

Nie-professionele versorgers identifiseer die pyn wat kinders met VIGS .rvaar. Die kind met hartseer en neerslagtigheid by die kind met VIGS wat tot depressie kan lei, word egter nie vir terapie en berading verwys nie. Volgens FBX worldwide (2003:2) word hierdie emosies doelbewus deur die nie-professionele versorgers geïgnoreer as meganisme om progressie van VIGS te ontken. Die gehalte van versorging, asook die gehalte lewe van die kind met VIGS word dus hierdeur verminder.

GEVOLGTREKKING TEN OPSIGTE VAN BEHOEFTE VAN DIE NIE-PROFESSIONELE VERSORGER TYDENS GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS IN DIE POTCHEFSTROOM-DISTRIK

Die behoeftes wat spesifiek deur die nie-professionele versorger aangedui is, is veral tekort aan *voedsel en finansiële hulp* wat direk tot belemmerde fisiese en verstandelike groei en ontwikkeling van die kind lei. Hierdie behoeftes kring uit deurdat nie-professionele versorgers nie voldoende kennis van die beskikbare *gemeenskapshulpbronne* het nie, en aanleidend is dat die kind met VIGS nie omvattende versorgingsdienste ontvang nie. Geen behoefte ten opsigte van die geestelike en psigiese dimensie, betreffende die hantering daarvan of verwysing na hulpbronne is aangedui nie en kan die afleiding gemaak word, dat hierdie dimensie tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS verwaarloos word.

Die feit dat slegs sewe nie-professionele versorgers opleiding ontvang het dui op 'n leemte aan opleiding in die gemeenskap wat dan ook verder bevestig word deur die respondente wat 'n behoefte aan opleiding vir gemeenskapsgebaseerde versorging om die kind met VIGS te kan versorg uitspreek asook die gebrek aan kennis soos aangedui.

TEKORTKOMINGE

Na die analise van die vraelys blyk dat dit sinvol sou gewees het om 'n vraag aangaande die impak van VIGS op die geestelike dimensie van die kind by die vraelys in te sluit. Tydens die data-analise is bevind dat die geestelike berader slegs deur 1% versorgers van die steekproef tydens die versorging van die kind met VIGS as ondersteuningshulpbron gebruik is. Die implikasie hiervan is, dat die geestelike dimensie van die kind met VIGS tydens versorging verwaarloos word en nie effektief en met kwaliteit beraam en versterk word nie.

AANBEVELINGS

Na aanleiding van die literatuurstudie en navorsingsresultate word die volgende aanbevelings gemaak ten opsigte van verpleegonderwys, -navorsing en –praktyk (spesifiek met verwysing in hierdie studie na die versorgingspraktyk van nie-professionele versorgers).

AANBEVELINGS VIR VERPLEEGONDERWYS

Tydens voorgraadse onderrig word gefokus op die drieledige rol van die studentverpleegkundige, onder andere op die onderrigrol van verpleegkundiges, waarin die verpleegkundige voortdurend in die praktyk kennis oordra en vaardighede toepas (Meyer *et al.*, 2004:1,69,131). Die huidige generasie verpleegkundiges se onderrigrol is uitgebrei na die gemeenskap waar professionele verpleegkundiges betrokke is daarby om hierdie nie-professionele versorgers met kennis en vaardighede te bemagtig deur die aanbied van opleidingsprogramme, soos deur die departement gesondheid geïnisieer.

AANBEVELINGS VIR VERPLEEGNAVORSING

Die volgende navorsingspotensiaal spruit uit hierdie navorsing voort, naamlik dat:

- bepaal kan word watter kulturele gebruike tydens versorging van die kind met VIGS 'n invloed het op die gesondheid van die kind.
- opvolgnavorsing in die Potchefstroom-distrik gedoen kan word om verskuilde veranderlikes soos versorgingservaring en ouderdom, wat kennis by die nie-professionele versorger kan beïnvloed, te ondersoek.
- opvolgnavorsing in die Potchefstroom-distrik gedoen kan word om, nadat die opleidingsprogram geïmplementeer is, te bepaal of die nie-professionele versorgers se teoretiese kennis rakende die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die eerste plek in vergelyking met sy/haar ervaringskennis en in die tweede plek in die geheel verbeter het.

AANBEVELINGS VIR DIE VERSORGINGSPRAKTYK

Die gevolgtrekking kan gemaak word dat versorgers in 'n mindere mate oor kennis aangaande die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS beskik en dat die kennis dienooreenkomstig in die praktyk geïmplementeer word. Leemtes in die fisiese, psigiese en geestelike versorging van die kind met VIGS en in voorsorgmaatreëls met betrekking tot die oordrag van MIV en verder ook in kennis oor verwysing na hulpbronne is uit die analise van die navorsingsdata geïdentifiseer.

Dit is noodsaaklik dat enige gemeenskapsgebaseerde versorgingsprogram van kinders met VIGS ondersteun word deur 'n opleidingsprogram om sodoende nie-professionele versorgers voortdurend met die nodige kennis en vaardighede te bemagtig om te verseker dat die kind met VIGS versorging van goeie gehalte ontvang en sy/haar goeie lewensgehalte tot en met 'n waardige sterfproses optimaal gehandhaaf word.

Die riglyne vir 'n opleidingsprogram word spesifiek ontwikkel om aandag te skenk aan die behoefte aan kennis en vaardighede by die nie-professionele versorger tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS, soos in hierdie navorsing beraam. Primêregesondheidsorgbeginsels, soos die versorging van die kind met opportunistiese infeksies en palliatiewesorgbeginsels soos om pyn te verlig en gemak te bevorder en ook die databasis vir gemeenskapshulpbronne word geïntegreer om versorgers se opleidingsbehoefte in die gemeenskap te akkommodeer.

Opleidingsdoelstelling

Die riglyne vir 'n opleidingsprogram poeg om opleiding te verseker wat ten doel het om nie-professionele versorgers tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS met kennis en vaardighede te bemagtig deur onderrig in die gemeenskapsversorgingsprogram om daardeur:

- tuisversorgingsvaardighede wat uit ervaringsleer voortspruit te versterk en korrek te kan toepas met die doel om palliatiewe sorg te gee en sodoende die lewensgehalte van die kind met VIGS te kan verbeter;
- diegene wat deur die kind met VIGS geaffekteer is, te kan ondersteun;
- binne gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind as deel van die gemeenskapsgesondheidspan te funksioneer en volgehoue omvattende gesondheidsorg aan die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik te kan lewer;
- die onderrig so te beplan dat dit toeganklik sal wees vir die nie-professionele versorgers met betrekking tot tyd, plek en wyse van aanbieding.
- onderrigbeginsels toe te pas wat berus op ervarings- en volwasse leer.

Die ontwikkeling van hierdie opleidingsprogram sal in die Potchefstroom-distrik geïnisieer en gefasiliteer word en deur gesondheidsdienste van die plaaslike owerhede voorgesit word om kontinuïteit te verseker.

BIBLIOGRAFIE : DEEL III

ANON. 2000c. The battle with AIDS. *Economist*:17-18, Jul 15.

ATTAWELL, K. & EMSDEN, I. 1997. Caring with confidence: practical information for health workers who prevent and threat HIV infection in children. London : AHRTAG. 60 p.

BRINK, H.I. 1996. Fundamentals of research methodology for health care professionals. Kenwyn : Juta. 104 p.

BRINK, H.I. 1999. Fundamentals of research methodology for health care professionals. Kenwyn : Juta. 220 p.

BROUWER, C.N.M., LOK, C.L., WOLFFERS, I. & SEBAGALLS, S. 2000. Psychosocial and economic aspects of HIV / AIDS and counseling of care takers of HIV- infected children in Uganda. *AIDS care*, 12(5):535-540.

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

CALDWELL, M.B., MASCOLA, L., SMITH, W., THOMAS, P., HSU, H., MALDONADO, Y., PARROTT, R., BYERS, R., OXTOBY, M. & PEDIATRIC SPECTRUM OF DISEASE CLINICAL CONSORTIUM. 1992. Biologic, foster and adoptive parents: caregivers of children exposed parentally to Human Immunodeficiency Virus in the United States. *Pediatrics*, 90(4):603-607, Oct.

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

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

DEMOCRATIC NURSING ORGANIZATION OF SOUTH AFRICA (DENOSA). 1998. Letter to university nursing science departments, nursing colleges, Technicons and nursing schools regarding ethical standards for nurse researchers, 5 March. Pretoria. (Copy in possession of the researcher.) 7 p.

DENOSA *kyk* DEMOCRATIC NURSING ORGANIZATION OF SOUTH AFRICA (DENOSA)

DE VOS, A.S. 2002. Qualitative data analysis and interpretation. (*In De Vos, A.S. et al., eds. Research at grass roots: for the social sciences and human service profession. 2nd ed. Pretoria : Van Schaik. p. 339-355.*)

HANSELL, P.S., HUGES, C.B., CALIANDRO, G., RUSSO, P., BUDIN, W.C., HARTMAN, B. & HERNADEZ, V.C. 1998. The effect of a social support boosting intervention on stress, coping and social support in care givers of children with HIV/AIDS. *Nursing research*, 47(2):79-85.

HELLINGER, F. 1988. Forecasting the personal medical care costs of AIDS for 1998 through 1991. *Public health report*, 103:309-323.

HSRC *kyk* HUMAN SCIENCES RESEARCH COUNCIL (HSRC)

HUMAN SCIENCES RESEARCH COUNCIL (HSRC). 2002. Health review 2002: report on the global HIV/AIDS epidemic. Pretoria : HSRC. 201 p.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS). 2002. Joint United Nations programme on HIV/AIDS, Fact sheet: HIV/AIDS statistics. [Web:] <http://www.unaids.org/wac/2000/wad00/files/wad2000Master/htm> [Datum van gebruik: 16 Februarie 2002].

KNAPP, T.R. 1998. Quantitative nursing research. Thousand Oaks, Calif. : Sage Publications. 287 p.

LONDON, A.S., FLEISMAN, J.A., GOLDMAN, D.P., McMAFFEY, D.F., BOZZETTE, S.A., SHAPIRO, M.F. & LEIBOWITZ, A.A. 2001. Use of unpaid and paid home care services among people with HIV infection in the USA. *AIDS care*, 13(1):91-121.

MEYER, S., NAUDÉ, M. & VAN NIEKERK, S. 2004. *The Nursing Unit Manager: A comprehensive Guide*. 2nd ed. Paarl : Heinemann. 305 p.

MOLASSIOTIS, A., CALLAGHAN, P., TWINN, S.F. & LAM, S.W. 2001. Assessment of needs of adult symptomatic HIV patients Hong Kong. *AIDS care*, 13(2):177-189.

MOUTON, J. & MARAIS, H.C. 1996. *Basiese begrippe: metodologie van die geesteswetenskappe*. 3de druk/hers. uitg. Pretoria : RGN.

POGGENPOEL, M. 2000. Data analysis in qualitative research. (*In De Vos, A.S. et al., eds. Research at grass roots: a primer for the caring professions*. Pretoria : Van Schaik. p. 334-353.)

POLIT, D.F. & HUNGLER, B.P. 1999. *Essentials of nursing research methods, appraisal and utilization*. 4th ed. Philadelphia, Pa. : Lippincot. 225 p.

REID, E. 1994. Approaching the HIV epidemic: the community's response. *AIDS care*, 94, 6(5):551-557, Dec.

RSA *kyk* REPUBLIEK VAN SUID-AFRIKA

SA *kyk* SUID-AFRIKA

SAS *kyk* SAS INSTUTUTE

SAS INSTUTUTE. 1999a. *SAS/STAT user's guide, version 8*. 4th ed. Cary, NC : SAS Institute. 943 p.

SAS INSTITUTE. 1999b. *SAS/STAT System for Windows, release 8.02 TS Level 02M0*. Cary, NC : SAS Institute.

SASNR *kyk* SOUTH AFRICAN SOCIETY FOR NURSING RESEARCHERS

SECRET, M.: JORDAN, A. & FORD, J. 1999. Empowerment evaluation as a social work strategy. *Health and social work*, 24(2):120-127. May.

SHISANA, O. 2002. Study on HIV/AIDS. Executive summary. Pretoria : Nelson Mandela / HSRC study on HIV/AIDS. 35 p.

SOUTH AFRICA. Department of Health. 2003. Integrated management of childhood illness: sick child age 2 months up to 5 years. Pretoria : Department of Health. 40 p.

SPICER AKIKI, F. 2002. The focus on Women Kampala Declaration: Ugandan women call for action on HIV/AIDS. *BMJ*, 324:247. Jan. 20.

STEYN, H.S. (jr.). 1999. Praktiese beduidenheid: die gebruik van effekgroottes. Wetenskaplike Bydraes, Reeks B: Natuurwetenskappe nr. 117. Publikasiebeheerkomitee, PU vir CHO, Potchefstroom. Potchefstroom : PU vir CHO.

SUID-AFRIKA . Departement van Gesondheid. 1997. White paper for the transformation of the health system in South Africa. *Staatskoerant*, 17910(382), April 16. 230 p.

SUID-AFRIKA. 1978. Regulasies betreffende die bestek van praktyk van persone wat kragtens die Wet op Verpleging, 1978, geregistreer of ingeskryf is. Regulasie R2598. . Pretoria : Staatsdrukker. 6 p.

UNAIDS *kyk* JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS (UNAIDS)

UYS, H.H.M. & BASSON, A.A. 1991. Navorsingsmetodologie in die verpleegkunde. Pretoria : HAUM. 160 p.

WHO *kyk* WORLD HEALTH ORGANISATION

WORLD HEALTH ORGANISATION. 2000. Fact Sheets on HIV and AIDS: a desktop reference. Care. Geneva : WHO.

ZIMBA, E.W. & McLNERNEY, P.A. 2001. The knowledge and practices of primary care givers regarding home-based care of HIV/AIDS children in Blantyre - Malawi. *Curationis*:83-89.

Deel IV

AANBEVELINGS VIR DIE VERSORGINGSPRAKTYK VAN NIE- PROFESSIONELE VERSORGERS TYDENS GEMEENSKAPSGEBASEERDE VERSORGING VAN DIE KIND MET VIGS

Na aanleiding van die literatuurstudie en navorsingsresultate, met spesifieke verwysing na riglyne vir 'n opleidingsprogram vir nie-professionele versorgers vir gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS, word die volgende aanbevelings gemaak ten opsigte van die fasette van verpleging, naamlik verpleegonderwys, -navorsing en -praktyk (in hierdie geval die praktyk van versorging van nie-professionele versorgers). Tydens hierdie studie is 'n probleem wat in die praktyk ondervind word, ondersoek met die doel om tot 'n duidelike begrip daarvan te kom en sodoende oplossings vir die probleem voor te stel. Die oorhoofse doel van navorsing is om die praktyk te verbeter deurdat nuwe kennis nagevors word (Meyer et al., 2004:1, 69,131). In hierdie geval poog die navorser om riglyne vir 'n opleidingsprogram vir nie-professionele versorgers in die versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik neer te lê om sodoende die lewensgehalte van die kind met VIGS te verbeter.

4.1 AANBEVELINGS VIR VERPLEEGONDERWYS

Tydens voorgraadse onderrig word op die drieledige rol van die student-verpleegkundige gefokus, onder andere op die onderrigrol van verpleegkundiges waarin geïntegreerde kennis van MIV en VIGS deurlopend toegepas moet word.

Die huidige generasie verpleegkundiges se onderrigrol is uitgebrei na die gemeenskap waar professionele verpleegkundiges betrokke is daarby om hierdie nie-professionele versorgers met kennis en vaardighede te bemagtig deur die aanbied van opleidingsprogramme, soos deur die Departement Gesondheid geïnisieer

4.2 AANBEVELINGS VIR VERPLEEGNAVORSING

Die volgende navorsingspotensiaal spruit uit hierdie navorsing voort, naamlik dat:

- bepaal kan word watter kulturele gebruike tydens versorging van die kind met VIGS 'n invloed op die gesondheid van die kind het.
- opvolgnavorsing in die Potchefstroom-distrik gedoen kan word om verskuilde veranderlikes soos jare versorgingservaring en ouderdom, wat kennis by die nie-professionele versorger kan beïnvloed te ondersoek.
- opvolgnavorsing in die Potchefstroom-distrik gedoen kan word om, nadat die opleidingsprogram geïmplementeer is, te bepaal of die nie-professionele versorgers se teoretiese kennis rakende die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die eerste plek in vergelyking met sy/haar ervaringskennis en in die tweede plek in die geheel verbeter het

4.3 AANBEVELINGS VIR DIE VERSORGINGS- PRAKTYK

Opleidingprogram vir gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik

Rasionaal:

Aangesien *MIV* en *VIGS* tot onlangs nog weens *stigmatisering* doodgeswyg is en nou 'n relatief nuwe fokuspunt is en daar voortdurend navorsing gedoen word, is dit noodsaaklik dat selfs nie-professionele versorgers voldoende inligting rakende die jongste ontwikkeling op die navorsingsgebied in alle lewensfases van die nie-professionele versorger ontvang.

Die riglyne vir 'n opleidingsprogram word spesifiek ontwikkel om in te voldoen aan die geïdentifiseerde *behoefte aan kennis en vaardighede* van die nie-professionele versorger tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik, soos in hierdie navorsing beraam. Die nodige kennis en vaardigheid sal die nie-professionele versorger *bemagtig* om tydens versorging van die kind met VIGS, die *lewensgehalte van die kind met VIGS te kan verbeter of 'n goeie lewensgehalte tot met 'n waardige sterfproses optimaal te handhaaf*.

Dit is noodsaaklik dat enige gemeenskapsgebaseerde versorgingsprogram vir kinders met VIGS deur 'n opleidingsprogram ondersteun word om sodoende nie-professionele versorgers voortdurend met die nodige kennis en vaardighede te bemagtig om op hierdie wyse *beginsels van primêre gesondheidsorg* soos die behandeling van die kind met opportunistiese infeksies en dié van *palliatiewe sorg* soos om pyn te verlig en gemak te bevorder. Die *databasis vir gemeenskapshulpbronne in die Potchefstroom-distrik* word met die pasgenoemde beginsels geïntegreer om versorgers se *opleidingsbehoefte in die gemeenskap te akkommodeer*.

Opleidingsprogramriglyne vir gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS deur nie-professionele versorgers

Riglyne:

Die Departement Gesondheid se missie, en doelstelling is om beskikbare menslike hulpbronne te ontwikkel deur: die optimale benutting van ondervinding en vaardighede van alle gesondheidspersoneel; die ontwikkeling van opleidingsprogramme wat gerig is op die opleiding van personeel om in die gesondheidsbehoefte van die gemeenskap waaraan gesondheidsorg gelewer word, te voorsien; en gesondheidswerkers op te lei om hul vaardighede te verbeter om geïntegreerde moeder, kinder en vrouegesondheidsdienste (MCWH) van 'n hoë gehalte te lewer (SA,1997:13). Daarom is dit sinvol dat so 'n opleidingsprogram deur die Departement Gesondheid van die Noordwes Provinsie geïnisieer word.

In die lig van bogenoemde missie en doelstelling kan die volgende riglyne neergelê word vir 'n opleidingsprogram:

- Verpleegkundiges in diens van plaaslike owerhede in die Potchefstroom-distrik moet as die eerste linie van kontak optree en moet as deel van hul onderrigrol optree die opleidingsprogram fasiliteer om sodoende die nie-professionele versorgers met kennis en vaardighede in die versorging van die kind met VIGS toe te rus.
- Hierdie verpleegkundiges moet deur die Departement Gesondheid met vaardighede en kennis bemagtig word om hierdie onderrig- en opleidingsrol te kan vervul deur middel van opleidingskursusse, byvoorbeeld Integrated management of childhood illness (IMCI).
- Alle nie-professionele versorgers wat by gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS betrokke is, behoort hierdie versorgingsopleidingsprogram te deurloop om versorgingsvaardighede aan te leer.

- Die opleidingsprogram vir gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS behoort direk gerig te wees op die integrasie van teorie en praktyk deur teoretiese aspekte aan die hand van praktiese demonstrasie op informele wyse met deurlopende kommunikasie tussen die versorger en die gesondheidskliniek te verduidelik om sodoende probleme uit te stryk.
- Die opleidingsprogram vir gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS moet omvattend van aard wees en sal gerig wees om die volgende aspekte in te sluit:
 - i) die fisiese, psigiese sosiale en geestelike versorgingdimensies van die kind met VIGS;
 - ii) die ondersteuning van die geaffekteerde; en
 - iii) die databasis van gemeenskapshulpbronne van die Potchefstroom-distrik.
- Erkenning moet gegee word aan ervarings- en vorige leer om daardeur deur krediet te gee vir versorgingsvaardighede en kennis wat reeds verwerf is deur middel van:
 - * tradisionele kulturele gebruike, en
 - * ervaringsleer, onder andere deur die voorbeeld van grootouers.
- Die versorgingsprogram moet so ontwerp word dat dit die gemeenskap van die Potchefstroom-distrik met betrekking tot die insluiting van alle gelowe, kulture en tradisies tydens die versorging van die kind met VIGS akkommodeer.
- Die versorgingsprogram moet op 'n kontinue basis aangebied word en so herhaalbaar wees dat krediete vir versorgingsvaardighede en kennis waarin die nie-professionele versorger nie bevoeg is nie, verwerf kan word.

Die program moet aanpasbaar wees en die onderrig behoort so beplan te word dat dit toeganklik sal wees vir die nie-professionele versorgers met betrekking tot:

- * die akkommodering van Engels, Afrikaans, Setswana en Xhosa as heersende tale in die distrik;
 - * die akkommodering van geslag. Voue neem tradisioneel die versorgingsrol waar en moet dus van hul daaglikse versorgingspligte verskoon word om sodoende die opleidingsprogram te kan bywoon;
 - * interval tussen sessies — opleiding moet slegs een dag per week plaasvind om beskikbaarheid en bywoning te vergemaklik;
 - * bekostigbaarheid — dit moet bekostigbaar aangebied word en die tarief moet die aankoop van die selfdoenhandleiding vir gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS insluit; en
 - * bereikbaarheid — 'n sentrale lokaal soos 'n gemeenskapsaal of gesondheidskliniek moet as aanbiedingslokaal gebruik word.
- Die kursusmateriaal moet 'n leerpakket wees wat opeenvolgend aangebied word wat versorgingsaspekte in die vorm van sketse, prente en geskrewe teks verduidelik om sodoende alle soorte leerders te akkommodeer.
 - Die leerpakket moet 'n praktiese werkboek insluit. Dit moet verduidelikende sketse en beskrywende teks van elke les-tema in Engels en Setswana bevat. Tolking kan ander tale uit die distrik, soos Xhosa, akkommodeer.
 - Flitskaarte, muurkaarte, transparante en video's, kan as *onderrighulpmiddels* gebruik word om inligting aan die nie-professionele versorgers oor te dra.
 - Die aanbieding moet ook interaktief wees, waar versorgers 'n bydrae lewer vanuit hulle ervaringskennis en 'n geregistreerde verpleegkundige sal ook as leerfasiliteerder optree wat die kursusinhoud fasiliteer en assesser.
 - Modelle kan gebruik word waarop prosedures gedemonstreer en inge oefen kan word.

- Die kursus behoort so ontwerp te word dat dit deurlopend en aanpasbaar aangebied kan word om daardeur die behoeftes van die nie-professionele versorgers in die Potchefstroom-distrik in ag te neem, gebaseer op: onderrigbeginsels wat berus op ervarings- en volwasse leer en aktiewe leer deur interaktiewe deelname aan praktiese demonstrasies, rolspel, aktiewe luister en video's.
- Die kursusinhoud moet deurlopend aangebied word deurdat die leereenhede wat weens afwesigheid of onbevoegdheid nie voltooi is nie, na afloop daarvan herhaal en weer bygewoon kan word.
- Na afloop van die versorgingsprogram behoort nie-professionele versorgers die versorgingsprogram te evalueer sodat aanpassings aan en aanbevelings vir die program of aanbieding ter verbetering daarvan volgens die behoeftes van die gemeenskap van die Potchefstroom-distrik aangebring kan word.
- Assessering moet geskied deur middel van selfevaluering en portuur-groepevaluering aan die hand van flitskaarte met vrae en antwoorde oor die lesinhoud.
- Versorgers het die kursus voltooi indien hulle bevoegdheid in al die leereenheiduitkomste bewys het.
- Indien 'n nie-professionele versorger nie per leereenheiduitkomste bevoeg is nie, kan die leereenheid met die volgende aanbieding herhaal word.
- 'n Lys name met kontakbesonderhede om kennis te gee van opknappings-kursusse wat aangebied word, moet beskikbaar gestel word.
- 'n Sertifikaat van bevoegdheid as gemeenskapsgebaseerde versorger van die kind met VIGS moet vir bevoegdheid met betrekking tot die leereenhede deur die Departement Gesondheid uitgereik word.
- Tydens opvolgbesoeke kan praktiese versorgingsvaardighede geherdemonstreer word tydens versorging van die kind met VIGS.

Die kurrikulumriglyne vir gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS deur nie-professionele versorgers as 'n direkte intergrasie van teorie en praktyk.

Riglyne:

Die ontwikkeling van die kurrikulumriglyne is gebaseer op:

- basiese kennis van VIGS, naamlik voorkoming van oordrag van MIV-infeksie en die oordrag van opportunistiese infeksies deur effektiewe immunisering en die ARV-behandelingsregimene volgens die beleid van die Departement Gesondheid;
- die versorging van die kind met opportunistiese infeksies met spesifieke hantering van respiratoriese probleme, diaree, koors, die identifisering en hantering van pyn by die kind met VIGS asook immunisasie van die kind met VIGS ter voorkoming van oordraagbare siektes;
- die databasis van gemeenskapshulpbronne en verwysingskanale om in geïdentifiseerde behoeftes soos finansiële ondersteuning en voedingskemas aan MIV geïnfekteerdes en die geestelike behoefte van die kind met VIGS en sy familie te voorsien.
- palliatiewesorgbeginsels, insluitend sterwensbegeleiding wat die leerder moet kan toepas tydens versorging van die kind met VIGS.
- versorgingsvaardighede wat die leerder met betrekking tot die fisiese vaardighede van die kind met VIGS tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS moet kan toepas, wat onder andere gesondheid bevorder, in stand hou en herstel om:
 - * voedingstatus in stand te hou en te bevorder;
 - * vloeistof en elektrolietbalans in stand te hou en te herstel;

- * effektiewe bloedsirkulasie te bevorder;
- * oordrag van infeksie te voorkom;
- * higiëne by die kind met VIGS te handhaaf;
- * liggaamstemperatuur en vitale funksies te handhaaf; en
- * die afgestorwe kind te hanteer.

4.4 SAMEVATTING

Die navorser is van mening dat die navorsingsdoelstellings, naamlik om die kennis en die behoeftes van die nie-professionele versorger tydens gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS in die Potchefstroom-distrik te bepaal en om riglyne vir 'n opleidingsprogram te formuleer, bereik is.

Die gevolgtrekking kan gemaak word dat versorgers in 'n mindere mate oor kennis beskik aangaande die gemeenskapsgebaseerde versorging van die kind met VIGS en dat die kennis dienooreenkomstig in die praktyk toegepas word. Leemtes in die fisiese, psigiese en geestelike versorging van die kind met VIGS en in voorsorgmaatreëls met betrekking tot die oordrag van MIV en verder ook in kennis oor verwysing na hulpbronne is uit die analise van die navorsingsdata geïdentifiseer.

Die navorsingsresultate is verryk deurdat gevolgtrekkings en aanbevelings uit die analise voortgespruit het. Aanbevelings vir verpleegonderwys, verpleegnavorsing en versorgingspraktyk is gemaak met spesifieke fokus op die versorgingspraktyk. Opleidingsriglyne is vervolgens opgestel om 'n opleidingsprogram vir nie-professionele versorgers in die Potchefstroom-distrik ontwerp met die doel om die gehalte van versorging te bevorder en die kind met VIGS so te versorg dat sy lewensgehalte daardeur verbeter word.

BIBLIOGRAFIE : DEEL IV

MEYER, S., NAUDÉ, M. & VAN NIEKERK, S. 2004. The Nursing Unit Manager: A comprehensive Guide. 2nd ed. Paarl : Heinemann. 305 p.

SA kyk SUID-AFRIKA

SUID-AFRIKA. Departement van Gesondheid. 1997. White paper for the transformation of the health system in South Africa. *Staatskoerant*, 17910(382), April 16. 230 p.