

**‘N TERAPEUTIESE PROGRAM VIR DIE GESIN MET ‘N CHRONIESE SIEK
OUER**

deur

SUSANNA JOHANNA VAN DER MERWE

**voorgelê ter gedeeltelike vervulling van die vereistes vir
die graad**

MAGISTER EDUCATIONIS – MET SPESIALISERING IN VOORLIGTING

aan die

UNIVERSITEIT VAN SUID-AFRIKA

STUDIELEIER: PROF J G LE ROUX

JANUARIE 2002

VERKLARING

Studentenommer: 889-164-8

Ek verklaar hiermee dat 'N TERAPEUTIESE PROGRAM VIR DIE GESIN MET
'N CHRONIESE SIEK OUER my eie werk is en dat ek alle bronne wat ek gebruik
of aangehaal het deur middel van volledige verwysings aangedui en erken het.

.....
(Mev SJ van der Merwe)

.....
DATUM

DANKBETUIGING

Ek spreek graag my besondere dank en waardering uit teenoor:

My promotor, professor Cobus le Roux vir sy opregte ondersteuning, toewyding en professionele leiding.

Die gesinne wat bereid was om deel te neem aan die empiriese ondersoek en kosbare vrye tyd hieraan gewy het.

My eggenoot, Johannes, vir sy tydlose geduld en liefdevolle ondersteuning.

Jana en Anri, wat opofferings gemaak het, sonder dat hulle enigiets teruggeëis het.

Die liewe Vader, wat my geleer het om moed te skeep op 'n plek waar alles onmoontlik lyk.

Santie van der Merwe
Randburg
Januarie 2002

**OPGEDRA AAN JOHANNES, JANA EN ANRI: DIE PERSONE
WAT DIT VIR MY MOONTLIK GEMAAK HET OM OP 'N
GEESTELIKE REIS TE KAN GAAN.**

'N TERAPEUTIESE PROGRAM VIR DIE GESIN MET 'N CHRONIESE SIEK OUER

Deur S.J. van der Merwe

Graad : Magister Educationis – met spesialisering in Voorligting
Universiteit : Universiteit van Suid-Afrika
Studieleier : Prof. J.G. le Roux

OPSOMMING

Die doel van hierdie navorsing was om 'n terapeutiese program vir gesinne met 'n chroniese siek ouer(s) te ontwerp.

Die aard van chroniese siekte sowel as die effek daarvan op die gesin, is in die literatuurstudie nagevors. Daar is bevind dat chroniese siekte elke gesinslid raak. Die belemmerde effek van chroniese siekte word sigbaar in wanaangepaste gesinsrolle, verhoudings- en kommunikasieprobleme tussen gesinslede en 'n afname in algemene funksionering van die gesin.

'n Empiriese ondersoek is uitgevoer waarby twintig gesinne met 'n chroniese siek ouer of ouers betrek is. Die empiriese ondersoek het bevestig dat die gesinslede 'n behoefte aan ondersteuning openbaar, chroniese siekte wel 'n negatiewe effek op die gesinsisteam uitoefen en dat hierdie gesinne nie gebruik maak van die beskikbare professionele ondersteuningsdienste nie. Die moontlikheid dat een of meer van die gesinslede getraumatiseer is, behoort 'n sterk diagnostiese oorweging by die terapeut te wees.

Op grond van die literatuurstudie en die resultate van die empiriese ondersoek, is die terapeutiese program vir die gesin ontwerp. Die program bemagtig die gesinslede om die siekte beter te hanteer, om insig te verkry in die siekte en om die trauma van die siekte te verwerk.

'N THERAPEUTIC PROGRAMME FOR FAMILIES

WITH A CHRONICALLY ILL PARENT

By S.J. van der Merwe

Degree : Master of Education – with specialisation in Guidance and
Counselling
University : University of South Africa
Supervisor : Prof. J.G. le Roux

SUMMARY

The aim of this study was to design a therapeutic programme for families with a chronically ill parent(s).

The literature study explored the nature of chronic disease and its effect on the family. Chronic disease affects every family member. The impeding effect of chronic disease detectable in maladjusted family roles and in relational and communication problems between family members. A decrease in the general functioning of the family also became evident.

An empirical investigation, in which twenty families with a chronically ill parent (or parents) were involved, was carried out. The empiric study confirms that family members need support and that chronic disease has a negative effect on the family system. It also verifies that these families do not make use of available support services. The possibility that one or more of the family members may be traumatised, should be a strong diagnostic consideration for the therapist.

Based on the literature study and the results of the empirical investigation, a therapeutic programme was designed for a family. The programme empowers family members to deal with the disease more effectively and enables them to gain insight in dealing with its trauma.

INHOUDSOPGAWE

Bladsy

HOOFSTUK EEN

INLEIDENDE ORIËTERING: PROBLEEMSTELLING EN PROGRAM VAN STUDIE

1.1	Inleidende oriëntering	1
1.2	Analise van die probleem.....	3
1.2.1	Bewuswording van die probleem	3
1.2.2	Die struktuur van die dinamika binne die gesin	4
1.2.3	Voorbeelde van getraumatiseerde gesinne	7
1.2.4	Samevatting en formulering van die probleem.....	10
1.3	Navorsingsdoelstellings	11
1.3.1	Algemene doelstellings	11
1.3.2	Spesifieke doelstellings	11
1.4	Metode van navorsing	11

1.5	Afbakening van die navorsing	13
1.6	Omskrywing van terme	13
1.6.1	Chroniese siekte	13
1.6.2	Getraumatiseerd	14
1.6.3	Die familie	16
1.6.4	Die gesin	16
1.6.5	Terapeutiese program	16
1.6.6	Gesinsfunksionering	16
1.6.7	Remissie.....	18
1.6.8	Geremdheid.....	18
1.6.9	Gestremdheid.....	18
1.7	Hoofstukuiteensetting	19

HOOFSTUK TWEE

DIE CHRONIESE SIEK OUER BINNE GESINSVERBAND

2.1	Inleiding	20
-----	-----------------	----

2.2	Die effek van die chroniese siekte van 'n ouer of beide ouers op gesinsfunksionering	22
2.2.1	Inleiding	22
2.2.1.1	Die effek van die chroniese siekte op die huwelik	24
2.2.1.2	Die effek van die chroniese siekte op die gesin	25
2.3	Die <i>hoë-risiko kind</i> binne die gesin met 'n terminale siek ouer	30
2.4	Struikelblokke op die weg van die chroniese siek ouer	31
2.4.1	Vooroordeel	32
2.4.2	Die onderbenutting van die beskikbare ondersteuningsdienste	33
2.4.3	Publieke en professionele wanpersepsie	34
2.5	Die openbaarmaking van 'n diagnose deur die chroniese siek ouer	34
2.6	Bestaande modelle wat gerig is op die handhawing van geestesgesondheid van gesinne met 'n chroniese en/of terminale siek ouer	44
2.7	Die invloed van gesinsfunksionering en lewensvaardighede op die verband tussen chroniese siektes by ouers en geïnternaliseerde gedragsprobleme by kinders	50
2.7.1	Veranderlikes in die gesinsisteem	51

2.7.2	Kinders se benutting van lewensvaardighede	51
2.7.3	Bevindings vanuit die studie.....	54

HOOFSTUK DRIE

DIE EMPIRIESE ONDERSOEK

3.1	Inleiding	55
3.2	Beplanning van die empiriese ondersoek	56
3.2.1	Die ontwerp en samestelling van die meetinstrument(e)	56
3.2.1.1	Bespreking van die vraelys	57
	Afdeling A	57
	Afdeling B.....	59
	Afdelings C	60
	Afdeling D.....	61
	Afdeling E.....	62
3.2.1.2	Items.....	62
3.2.2	Die seleksie van proefpersone.....	63

3.2.3	Die prosedure wat tydens die empiriese ondersoek gevolg is.....	63
3.3	Die vraelys	64

HOOFSTUK VIER

DIE RESULTATE VAN DIE EMPIRIESE ONDERSOEK

4.1	Kwantitatiewe/kwalitatiewe analise van die vraelys	77
4.2	Interpretasie van respondente se responsies op die verskillende items	77

HOOFSTUK VYF

'N TERAPEUTIESE PROGRAM VIR DIE GESIN MET 'N CHRONIESE SIEK OUER

5.1	Inleiding.....	88
5.2	Vernaamste bevindings vanuit die teoretiese ondersoek	88
5.3	Vernaamste bevindinge vanuit die empiriese ondersoek	90
5.4	Gevolgtrekkings	91
5.5	Algemene voorstelle ten opsigte van 'n terapeutiese program vir gesinne met 'n chroniese siek ouer(s).....	93
5.5.1	Fase een: Individuele terapie aan die chroniese siek ouer	93

5.5.1.1	Hoe die chroniese siek ouer voel en wat hy/sy dink en doen.....	93
5.5.1.2	Maniere om die ouer te help en te ondersteun	94
5.5.1.3	Temas wat met die chroniese siek persoon deurgewerk kan word.....	95
5.5.1.4	Eksistensiële benadering deur die terapeut	96
5.5.2	Fase twee: Terapie mat die egpaar	96
5.5.2.1	Hulp en ondersteuning aan die egpaar	96
5.5.2.2	Temas wat met die egpaar deurgewerk word.....	97
5.5.2.3	Hulpverlening tot demokratiese ouerskap	98
5.5.2.4	Eksistensiële benadering.....	99
5.5.3	Fase drie: Gesinsterapie	99
5.5.3.1	Maniere om die gesin te help om die siekte te hanteer	99
5.5.3.2	Beoefening van 'n demokratiese benadering.....	100
5.5.3.3	Die rol van die terapeut.....	100
5.5.3.4	Sekere moets en moenies vir die gesin	100
5.5.4	Fase vier: Individuele- of groepterapie aan die kinders van die gesinne met 'n chroniese siek ouer.....	101

5.5.4.1	Uitgangspunt van die terapie	101
5.5.4.2	Riglyne aan die terapeut: Hulpverlening en ondersteuning aan die kinders	102
5.5.4.3	Sekere moets en moenies vir die kinders.....	103
5.6	Tekortkominge van die program	104
5.7	Slotsom	104
BIBLIOGRAFIE		106

BYLAAG A

BYLAAG B

LYS VAN DIAGRAMMATIESE VOORSTELLINGS EN FIGURE

Bladsy

Figuur 1: Die verband tussen ouerlike chroniese siekte, familieproses-veranderlikes, die lewensvaardighede van die kinders en geïnternaliseerde gedragsprobleme by kinders.....	53
---	----

LYS VAN TABELLE

Bladsy

Tabel 4.1	Responsies van beide die ouers.....	78
Tabel 4.2	Responsies van die chroniese siek ouer.....	81
Tabel 4.3	Responsies van die gesonde huweliksmaat.....	83
Tabel 4.4	Responsies van die gesin.....	84

HOOFSTUK EEN

INLEIDENDE ORIËTERING: PROBLEEMSTELLING EN PROGRAM

1.1 INLEIDENDE ORIËTERING

Alhoewel daar min inligting beskikbaar is oor die effek wat 'n chroniese siekte (gestremdheid) by een of albei die ouers op ouerskap, die gesin en die kinders het, word daar heelwat in die literatuur gespekuleer oor die verwantskap tussen moederlike- en vaderlike gestremdheid (wat chroniese siekte insluit) en die resulterende ongunstige (nadelige) gesinsomgewing (Christ, Crittendon, Kennedy & Bush in Kelly, Sikka & Venkatesan 1997:105).

Uit die aard van die saak kan verwag word dat enige trauma wat die ouers van 'n gesin raak, ook die res van die gesin sal beïnvloed. Die ouers behoort per slot van sake die steunpilare te wees wat die gesin bymekaar hou en optimaal laat funksioneer. Indien een of albei ouers fisiek getraumatiseer word (nl. chroniese siekte of gestremdheid), beteken dit dat alledaagse handeling soos voedsel wat voorberei moet word, kinders wat vervoer moet word, ens. tot 'n groter mate ontwrig word. Verder beleef kinders die gestremdheid of siekte van hulle ouers as traumaties en emosioneel ontwrigtend en die totale dinamiek binne gesinsverband word soms wreed versteur.

Dit het die navorser van hierdie studie opgeval dat verskillende studies uiteenlopende resultate gelewer het. Alhoewel daar sommige ooreenstemmende bevindinge was, het ander bevindinge mekaar gekontrasteer. Kotchick, Summers, Forehand en Steele (1997:83-93) het die verwantskap tussen die sosiale ondersteuningstelsel en die psigososiale aanpassing van kinders met hemofilie-vaders ondersoek en bevind dat die impak van die siekte (nié die graad van die siekte self nie), met die kinders se psigososiale aanpassing korreleer.

Hierteenoor het Lieberman en Fisher (1995:94-102) die effek van demensie by die chroniese siek ouer, op die versorgende gesinslede (versorgers) se fisiese en geestelike gesondheid ondersoek en bevind dat die graad van dié siekte beduidend korreleer met die gesondheid en welstand van die eggenoot(e), kinders en skoonfamilie – ongeag die hoeveelheid versorging wat plaasvind.

Daar bestaan dus nog heelwat onduidelikheid oor die wesentlike effek van chroniese siekte (gestremdheid) op die gesinsisteem. Verdere navorsing is nodig om meer lig te werp op die dinamiese wisselwerkinge wat tydens chroniese ouerlike siekte binne gesinsverband plaasvand.

Uit die aard van die saak kan verwag word dat gesinsterapie 'n prominente rol in die rehabilitasieproses van die chroniese siek ouer, die gesin en die kinders behoort te speel. Perlesz en O'Loughlan (1998:339-354) se studie bevestig hierdie aanname. In hierdie ondersoek het vyftien gesinne gesinsterapie oor 'n periode van twee jaar ontvang, nadat een van die ouers 'n breinbesering opgedoen het. Langtermyn gesinsterapie het in hierdie verband die volgende resultate opgelewer:

- Beide die fisiek getraumatiseerde ouer en die versorgers het verlaagde vlakke van distres getoon.
- Die versorgers se verantwoordelikhede verminder.
- Konflik het in hierdie gesinne verminder.
- Verhoogde familiekohesie het voorgekom.
- Beter aanpassings is ten opsigte van die chroniese stressor in hierdie gesinne gemaak.

Singer (1983:15-20) het die psigososiale impak van kanker op pasiënte en hul gesinne ondersoek. Daar is opgemerk dat groepterapie of die behandeling van die groep (nl. die gesin) veral doeltreffend is as gevolg van die helende elemente wat deur groepterapie uitgebring word, nl.:

- die vestiging van hoop
- universaliteit
- kohesie.

Die helende effek van gesinsterapie gee aanleiding daartoe dat gesinslede minder verdedigingsmeganismes gebruik, makliker aanpas by omgewingstressors en hul emosionele stres beter hanteer. Gesinsterapie kan dus suksesvol aangewend word as terapeutiese hulpmiddel tydens die opheffing van versteurde gesinsdinamika binne 'n bepaalde gesinsisteem.

Dit blyk sinvol te wees om die moontlikheid te ondersoek om 'n universele, gestruktureerde en geïntegreerde program vir die gesin met 'n chroniese siek ouer te ontwerp.

1.2 ANALISE VAN DIE PROBLEEM

1.2.1 BEWUSWORDING VAN DIE PROBLEEM

Die persoonlike ervaring van die navorser het grootliks bygedra tot haar belangstelling in en entoesiasme vir die huidige ondersoek.

Die navorser se eie ma is deur die loop van haar lewe drie keer fisiek getraumatiseer deur chroniese siektes, nl. beroerte, diabetes en hipertensie. Dié gebeure het 'n geweldige impak op die navorser en haar gesin gehad. Rolveranderinge, rolverdelings en ander wanaangepaste verskuiwinge /veranderinge is binne haar betrokke gesinsisteem aangewend in 'n poging om die ewilbrium in die gesin te herstel. Die afwesigheid van 'n goed gestruktureerde rehabilitasieprogram wat na die optimale funksionering van die gesin as 'n eenheid moes omsien, het haar oortuig van die noodsaaklikheid om die moontlikheid van 'n rehabilitasieprogram as terapeutiese program na te vors.

1.2.2 DIE STRUKTUUR VAN DIE DINAMIKA BINNE DIE GESIN

Die gesin is een van die boustene van die gemeenskap. Binne die gesin kan die egpaar intimiteit, persoonlike betekenis en identiteit beleef en terselfdertyd hul kinders opvoed om deelnemende en bevoegde lede van die gemeenskap te word. Die wyse waarop die ouers (as 'n egpaar) persoonlike betekenis en identiteit ontwikkel en die wyse waarop hulle veranderinge en uitdagings tuis, by die werk en in-verhouding-met-mense hanteer, het 'n beduidende effek op die kinders se ontwikkeling. 'n Siekte (en spesifiek 'n chroniese siekte of gestremdheid), veroorsaak stres in die gesinsisteem. Dié stres kan 'n effek hê op die egpaar se verhouding en/of ander menseverhoudinge binne die gesin, ouerskap, die bestuur van die huishouding, verantwoordelikhede tuis, by die werk en op sosiale verhoudings.

As gevolg van die langdurige aard en herhalende eienskappe van chroniese siektes word hoë eise aan die gesinsisteem gestel. Navorsing het bevind dat meer as vyf-en-sewentig persent van geaffekteerde egpare die verhouding beëindig. Dit is egter nie net die volwassenes wat geaffekteer word deur die chroniese siekte nie. Die kinders word ook genoodsaak om meer onafhanklik, hulpvaardig en verdraagsaam op te tree. Hierdie optrede deur die kinders is inderdaad onnatuurlik, as dit vergelyk word met die eienskappe van die ontwikkelingsfases waarin die kinders verkeer. Ouers word gedwing om hulle verwagtinge ten opsigte van hul huweliksmaat se rol in die gesin te verskuif na nuwer, en meer realistiese rolverwagtings (Johnston, Martin, Martin & Gumaer 1992:225).

Die chroniese aard van die siekte veroorsaak veranderinge in die gesinsdinamika. In hierdie verband onderskei Johnston et al. 1992:225-226 onder meer die volgende:

- Veranderinge in die status van die gesinslede. Dit behels dat verskuiwings ten opsigte van die gesinslede se posisie van dominansie en mag in die gesin kan plaasvind.
- Veranderinge in die bestaande ouerrolle en die spesifieke ouers se definiëring van ouerskap.
- Veranderinge rondom die implementering van huishoudelike aktiwiteite.
- Veranderende rolle van gesinslede (as gevolg van nuwe eise wat aan hulle gestel word – nuwe rolverdelings in die gesin kan ook plaasvind).
- Verandering met betrekking tot die rigting en intensiteit van emosies tussen die gesinslede.

Patologiese veranderinge kan in die gesin met 'n chroniese siek ouer voorkom. Johnston et al. 1992:225-226 onderskei die volgende:

- Chroniese siekte by een of albei die ouers, kan die gesin sodanig beïnvloed dat 'n nuwe dinamika van mag en kontrole in die gesin kan ontstaan.
- As gevolg van die stresvolle omstandighede waarin die gesin probeer funksioneer, kan die gesinslede ontoepaslike gedrag begin openbaar – in 'n poging om vir die disekwilibrium wat in die gesinsisteem ontwikkel het, te kompenseer. Deur middel van ontoepaslike gedrag, verkry die gesin weer ewwilibrium in die gesinsisteem.
- Disfunksionele gesinseenhede kan ontstaan wanneer vorige, onopgeloste sake tussen óf die egpaar, óf die kinders, óf die ouer(s)-en-kind(ers) bestaan en deur die aanhoudende stres weer ontlont word.
- Rolomruiling kom dikwels voor. Die siek ouer kan byvoorbeeld die rol van 'n *kind* begin aanneem, terwyl die adolessente kind in die gesin die rol van die *ouer* kan begin vervul.
- Die gesonde huweliksmaat kan emosionele uitputting begin ervaar as gevolg van die effek van die chroniese aard van sy/haar huweliksmaat se siekte. Wanneer dit gebeur, kan die *gesonde* huweliksmaat probeer om sy/haar tyd en energie elders te belê (bv. by die werk, studies, sport). Hierdie persoon

tree dan juis só op om die verantwoordelikhede van die konstante versorging van die siek eggenoot te ontsnap. In sulke gevalle word daar gewoonlik kompromieë aangegaan ten opsigte van die kinders se spesifieke ontwikkelingsfases en -take aangesien dit deurspek word met volwasse verantwoordelikhede. Elke gesinslid ervaar pyn en word vasgevang in wanaangepaste rolle.

Die ideaal sou wees dat die gesin wat 'n chroniese siek ouer het, lewensvaardighede sou ontwikkel om die eise van die chroniese siekte, binne gesinsverband te hanteer. In die gesinslede se verwerking van hierdie trauma, ontwikkel hulle probleemoplossingsvaardighede. Hierdie vaardighede word bepaal deur:

- die intensiteit van die siekte
- die duur van die siekte
- die gesinslede se persepsies van die siekte
- die hulpbronne tot die gesin se beskikking.

Gedurende hierdie belangrike komponent van die gesin se proses om die chroniese siekte te hanteer, bestaan die sterk moontlikheid dat die gesinslede wanaangepaste patrone ten opsigte van hulle verhoudings tot mekaar sal ontwikkel. Vorige onopgeloste sake in die gesin en/of tussen die gesinslede kan nou vererger, aangesien hierdie sake nie deur 'n professionele persoon aan die gesinslede uitgelig is nie.

Na aanleiding van statistiese ontledings was daar gedurende 1992 vyf-en-vyftig miljoen mense in die Verenigde State wat óf lewensbelemmerde óf lewensbedreigende chroniese siektes soos diabetes, emfiseem, veelvoudige sklerose, ens. onder lede gehad het (Johnston et al. 1992:225). Hierdie resultate gee die leser 'n goeie idee van die omvang van die effek van chroniese siekte op die gesin.

1.2 3 VOORBEELDE VAN GETRAUMATISEERDE GESINNE

Sowat driehonderd jaar gelede het John Donne gesê: *No man is an island entirely unto himself* (Sife 1998:221). Hierdie woorde het vir Helen Boosalis betekenisvol geword tydens die traumatiese ervaring toe haar 43-jarige skoonseun 'n massiewe beroerte gehad het wat hom gedeeltelik verlam en met 'n spraakgebrek gelaat het. Boosalis beskryf hoe hierdie moeilike ervaring in hul familie die belangrikheid en onvermydelikheid van interverhoudinge tussen mense onderstreep het (Sife 1998:221).

Boosalis beskryf haar familielede se verwarrende momente toe haar skoonseun uiteindelik huis toe kon gaan — die besef dat die vereistes vir versorging baie groter was as waarvoor daar voorsiening gemaak is. Die familie moes groot aanpassings maak. Helen Boosalis en haar man moes inspring en die versorging van die kinders én die huishouding oorneem om sodoende 'n normale en stabiele omgewing te skep en hul dogter se stres te verminder. Boosalis het deurentyd vir haarself die vraag afgevra wat met ander slagoffers gebeur wat *nie* 'n ondersteuningsnetwerk het nie (Sife 1998:222).

Boosalis (Sife 1998:223) het (soos John Donne) tydens hierdie persoonlike ervaring tot die insig gekom dat 'n toenemende aantal mense hulself gedurende die normale lewensloop in 'n situasie bevind waarin hulle op vreemde maniere verbind word met ander persone wat hulle verwagtings oortref. Dit sluit in 'n eggenoot(e), kinders, ouers, gesinslede of vriende. Dit is vanuit hierdie konneksies met ander mense waaruit die volgende paradoksale verskynsel kan ontwikkel: Die individu kan te midde van al hierdie konneksies steeds isolasie ervaar.

Volgens Boosalis (Sife 1998:224) kan hierdie paradoks ook ontstaan binne die gesin wat deur 'n chroniese siek ouer getraumatiseer word, aangesien die gesin onverwags gekonfronteer word met eise waarop hulle onvoorbereid is. Die volgende kan as voorbeelde gebruik word:

- onvoldoende gesondheidsorgdienste
- fisieke-, geestelike- en emosionele uitputting
- finansiële eise.

Die gesinslede word gekonfronteer met die uitdaging om ewewig te behou in hul verantwoordelikheidslading ten opsigte van die versorging van die chroniese siek persoon, sodat hulle die paradoks van isolasie in hul lewens kan oorkom (Boosalis in Sife, 1998:224). Die ervarings en vraagstukke waarmee Helen Boosalis gekonfronteer is, beklemtoon die navorser se vermoede dat daar 'n groot behoefte bestaan aan 'n universele en gestruktureerde terapeutiese program vir die gesin met 'n chroniese siek ouer. Die doel van die ontwikkeling van 'n terapeutiese program behoort te wees om gesinslede te lei om 'n gebalanseerde en gekonnekteerde posisie binne die getraumatiseerde gesinsisteem te beklee.

'n Aansienlike aantal studies is uitgevoer om die impak van depressie op die gesinne van akute depressiewe pasiënte te ondersoek. Die volgende is bevind:

- Weisman en Paykel (Gabor & Keitner 1990: 4) het beduidende probleme in die sosiale- en gesinsfunksionering van matig- tot ernstige depressiewe vroulike buite-pasiënte geïdentifiseer. Hulle het bevind dat die depressiewe pasiënte meer terughoudend was, minder gevoelens teenoor hul eggenote geopenbaar het, huiwerig was om hul persoonlike gevoelens te bespreek, meer wrywing in hul verhoudings (met mans en kinders) ervaar het, en in meer argumente betrokke was as in die geval van die kontrolegroep van nie-depressiewe vrouens.

- Hinchliffe, Hooper, Roberts, et al. in Gabor & Keitner (1990: 4) het twintig akute depressiewe binne-pasiënte en hul eggenote waargeneem en bevind dat hierdie egpare gepresenteer het met:

- 'n hoë vlak van negatiewe vyandige gedrag,

- verhoogde self-preokkupasie (narcisme) en

- disstres (bv. spanning, spraakprobleme soos hikkies en emosiebelaaide spraak soos spraakdruk). Hierdie gedragsspatrone was groter in vergelyking met die kontrolegroep van nie-depressiewe pare (waarvan een van die lede gehospitaliseer is vir chirurgie).

- Biglan, Hops, Sherman, et al. in Gabor & Keitner (1990: 5) het twintig vroulike depressiewe buite-pasiënte se interaksies met hulle gesinne ondersoek. Daar is bevind dat hierdie vrouens minder probleemoplossingsvaardighede geopenbaar het teenoor hulle mans. Die mate van selfontsluiting deur hierdie vrouens was ook laer in vergelyking met die nie-depressiewe kontrolegroep.
- Hops, Biglan, Sherman, et al. (Gabor & Keitner 1990: 5) het bevind dat die depressiewe vrou en haar gesin vasgevang word in 'n kommunikasiestyl wat aanleiding gee tot negatiewe interaksiepatrone tussen gesinslede.
- Die oorgrote meerderheid van die studies het gevind dat die gesinne van pasiënte met akute major depressie, beduidende probleme in verskeie lewensareas van die gesinslede begin ervaar het, nl.

- emosionele probleme;

- eenvoudige besluitnemingsprosesse wat komplekse probleme word;

- probleme rondom die aanspreek van probleme;

- probleme rondom die vaardigheid om alledaagse kwessies op te los (bv. 'n wasgoedmasjien wat breek, 'n werknemer wat nie betyds vir werk opdaag nie, 'n doktersafspraak moet nagekom word, ens.).

- probleme om by veranderde gesinsrolle aan te pas.

- probleme rondom die toewysing en bestuur van huishoudelike take en verantwoordelikhede.

Die groot impak wat 'n gesinslid (of gesinslede) se siekte(s) op die res van die gesin kan hê, begin toenemend erkenning kry (Gabor & Keitner 1990:5). Probleme wat die gesin ervaar in hul strewe om die depressiewe pasiënt op 'n daaglikse basis te hanteer, wek deesdae ook groter belangstelling onder die gesinsterapeute. Coyne, Kessler, Tal, et al. (Gabor & Keitner 1990: 5) het bevind dat 'n aansienlike persentasie (hoër as 40%) volwassenes wat saam met 'n depressiewe pasiënt leef, self distres van so 'n aard ervaar het, dat dit aan die kriteria vir terapeutiese intervensie voldoen het. Dit was vir die gesinslede veral verontrustend dat die pasiënt 'n houding van onbelang geopenbaar het ten opsigte van sy/haar sosiale lewe. Dié houding is vergesel van moegheid en gevoelens van hulpeloosheid en konstante bekommernis.

Die effek van chroniese siekte op die kinders van ouers met Post Traumatiese Stresversteuring is verken deur 'n groep (twee mans en drie vrouens tussen die ouderdomme van 40-50 jaar) wat die tweede generasie sogenaamde *Holocaust*-gesinne verteenwoordig het. Hulle het vir meer as vier jaar weekliks bymekaargekom en die *Facilitated Mixed Model* gevolg (Brown, 1998). Hierdie model beklemtoon die hantering van angs en die eksplorاسie van gevoelens rondom verlies. Dit is bevind dat hierdie groep met Post Traumatiese Stresversteuring, verdedigende opvoedingspatrone gebruik het om hul sekondêre swakhede te versluier.

1.2.4 SAMEVATTING EN FORMULERING VAN DIE PROBLEEM

Tot dusver is aangetoon dat die aard van die effek van chroniese siekte op die gesin nog betwisbaar is. Dit kom duidelik aan die lig dat die ekwilibrium wat voor die aanvang van die chroniese ouerlike siekte in die gesinsisteem bestaan, inderdaad versteur word deur die siekte. Daar is aangedui dat gesinsterapie deel behoort uit te maak van die gesin wat 'n chroniese siek ouer of ouers huisves.

Die volgende navorsingsvrae kan gevolglik tereg gevra word:

- *Wat is die impak van die chroniese siek ouer(s) op die res van die gesin?*
- *Hoe behoort 'n terapeutiese program wat in die behoeftes van hierdie gesin voorsien, daar uit te sien?*

1.3 NAVORSINGSDOELSTELLINGS

1.3.1 ALGEMENE DOELSTELLINGS

Die algemene doelstelling van hierdie ondersoek is om die volgende te bepaal:

- Die impak van ouerlike chroniese siekte op die gesin.
- Die probleme (op biologiese-, psigiese- en sosiale vlak) wat deur die gesin ervaar word.
- Die waarde van 'n gestruktureerde terapeutiese program vir die gesin met 'n chroniese siek ouer (vir die rehabilitasie van die gesin).

1.3.2 SPESIFIEKE DOELSTELLINGS

Die spesifieke doelstelling van hierdie ondersoek is die beplanning en ontwerp van 'n gestruktureerde gesinsterapeutiese program vir gesinne met 'n chroniese siek (getraumatiseerde) ouer.

1.4 METODE VAN NAVORSING

Die ondersoek sal deur 'n teoretiese en empiriese ondersoek gestuur word. Tydens die teoretiese ondersoek sal gepoog word om die volgende te bepaal:

- Die aard van die effek van chroniese siekte op die gesin.

- Die behoeftes wat tydens die chroniese siekte van 'n ouer by die gesin ontstaan.
- Die vraag of die gesin hulp verlang om hul behoeftes te bevredig.
- Bydraende faktore wat die gesin se behoeftes aan hulp beïnvloed (bv. gesinsamestelling, die tipe siekte van die chroniese siek ouer, die gesin se beskikbare ondersteuningsnetwerk, die persepsies en ingeligtheid van die gemeenskap, die beskikbaarheid van ander hulpbronne soos boeke en die internet, ens., die gesin se kommunikasiepatrone en die verdedigingsmeganismes wat gesinslede gebruik om van hierdie trauma te ontsnap).
- Die vraag of die getraumatiseerde gesin sal baat by gesinsterapie.

Tydens die empiriese ondersoek sal gepoog word om:

- die gesinslede se behoeftes aan hulp te ondersoek, asook die aard van hul behoeftes (wat verband hou met die siekte en die gevolge daarvan vir die chroniese siek ouer(s) en die ander gesinslede);
- enkele faktore wat die gesinslede se behoeftes aan hulp kan beïnvloed, te ondersoek;
- te bepaal in watter mate die gesinsdinamika versteur is.

Bogenoemde word by wyse van 'n empiriese ondersoek bepaal sodat die terapeutiese program (riglyne vir steungewing) aan die gesinslede, vir sover moontlik, die werklike behoeftes van die gesinslede kan aanspreek.

Tydens die empiriese ondersoek sal die navorser gebruik maak van 'n vraelys. Die gegewens sal op 'n kwalitatiewe- sowel as 'n kwantitatiewe wyse ontleed word. Kwalitatiewe navorsing staan ook bekend as *beskrywende* navorsing, terwyl kwantitatiewe navorsing beter bekend staan as *verklarende* navorsing. Leedy (1993:243) beskryf kwantitatiewe navorsing soos volg:

By the mystery and expressiveness of numbers we can express what is inexpressible, describe what is indescribable, predict what is reasonable to expect, or infer a logical conclusion to a series of events. Statistics is a language that can speak where other tongues are mute. Volgens McMillan en Schumacher (1993:373) word kwalitatiewe navorsing gebaseer op 'n naturalisties-fenomenologiese filosofie wat die realiteit beskryf as 'n veelsydige, interaktiewe en gedeelde sosiale ervaring wat uniek deur die individu geïnterpreteer word. Die meeste van die kwantitatiewe beskrywings word deur middel van woorde, eerder as deur syfers uitgebeeld, alhoewel syfers tog gebruik word om op die bevindinge uit te brei.

1.5 AFBAKENING VAN DIE NAVORSING

Tot dusver is aangetoon dat enige gesin nadelig getref word as een of albei die ouers getraumatiseer word, hetsy op fisieke, emosionele, kognitiewe, sosiale of enige ander vlak. Sulke gesinne het daadwerklike terapeutiese ondersteuning nodig en navorsing in hierdie verband is noodsaaklik, veral in Suid-Afrika. Vanweë verskeie faktore is dit nie moontlik om bogenoemde probleem oor 'n breë spektrum te ondersoek nie. Gevolglik sal daar in hierdie navorsing gefokus word op die daarstelling van 'n terapeutiese program vir die gesin met 'n chroniese siek ouer of ouers.

1.6 OMSKRYWING VAN TERME

1.6.1 CHRONIESE SIEKTE

Dit is moeilik om te bepaal wat met *chroniese siekte* bedoel word. Chroniese siekte blyk 'n fisiek-emosionele toestand te wees wat vir 'n verlengde periode voorkom, of wat vir 'n verlengde tydperk aftakelend op die gezondheidstoestand van 'n persoon inwerk. Die meeste chroniese siektes sal, ten spyte van die

behandeling daarvan, voortduur vir tot jare na die ontstaan daarvan (Green 2000:3).

Hobbs en Perrin (Green 2000:3) fokus veral op die veranderde verloop van chroniese siektes. Hulle het bevind dat sommige chroniese siektes verbeter, sommige stabiel bly en ander progressiewe verswakking toon. Hobbs en Perrin definieër chroniese siekte as 'n siektetoestand wat vir meer as drie maande van die jaar inmeng met daaglikse funksionering. Die persoon word meestal, ten tye van die diagnose, vir ten minste een maand van die jaar gehospitaliseer.

Midence (Green 2000:3) verwys na chroniese siekte as 'n siekte wat vir 'n verlengde periode voorkom. Die siekte kan van tussen drie maande tot 'n leeftyd voortduur. Die chroniese siekte is dus dikwels ongeneeslik.

Die konsensus tussen die verskillende definisies lê daarin dat 'n chroniese siekte langdurig is, dikwels ongeneeslik is, verskille ten opsigte van ernstigheidsgraad kan toon; gewoonlik beheer kan word en die lewenskwaliteit van die chroniese siek persoon belemmer.

Voorbeelde van pasiënte met chroniese siektes en chroniese siektes waarna daar later in die teks verwys word, is byvoorbeeld: invalides, hardhorendes, gehoorgestremde persone, kanker, VIGS, ensovoorts.

1.6.2 GETRAUMATISEERD

Na aanleiding van die DSM, word Post Traumatiese Stresversteuring (PTSD) gepresipiteer deur drie vorme van traumatiese stres. Herbert 1996:9 onderskei die volgende:

- die direkte ervaring van bedreiging tot die self
- die observasie van die benadeling van ander

- kennisname van 'n ernstige bedreiging of benadeling van 'n hegte vriend(in) of van 'n familielid.

Volgens Herbert (1996:4) is die sleutelkriteria vir die diagnose van PTSD die volgende:

- Die bestaan van 'n herkenbare stressor wat betekenisvolle simptome van disstres in omtrent enigeen sal veroorsaak.
- Die herbelewing van die trauma, soos deur **een** van die volgende:
 - herhalende, indringende herroeping van die gebeure
 - herhalende drome van die gebeure
 - 'n skielike gevoel (of optrede) dat die traumatiese gebeure herhalend is – as gevolg van 'n omgewingstimulus of 'n verstandelike herinnering.
- Verlamming van responsiwiteit, of verlaagde betrokkenheid met die eksterne wêreld. Dit vind 'n ruk ná die traumatiese gebeure plaas en word sigbaar aan die hand van **een** van die volgende:
 - 'n betekenisvolle verlaging in belangstelling in een of meer beduidende aktiwiteite;
 - gevoelens van vervreemding of afstand van ander
 - beperkte affek (nl. die onvermoë om gevoelens te ervaar).
- Ten minste **twee** van die volgende simptome (wat nie voor die traumatiese gebeure teenwoordig was nie), kom voor:
 - slaapversteuring
 - skuldgevoelens omdat die pasiënt voel dat hy/sy die trauma oorleef het en die ander nie, of oor gedrag wat nodig was vir oorlewing;
 - geheuebelemmering of 'n onvermoë om te konsentreer;
 - die vermyding van aktiwiteite wat die herroeping van die traumatiese gebeure opwek;
 - die intensifisering van simptome, wanneer die pasiënt blootgestel word aan gebeure wat simbolies of verteenwoordigend van die traumatiese gebeure is;
 - hiperwaaksaamheid of oordrewe skrikreaksie.

1.6.3 DIE FAMILIE

Dit beteken breedweg die gesin. Dit mag ook na die uitgebreide gesin, nl. die grootouers, niggies en nefies, aangenome kinders, ens. verwys. Dié gesinslede funksioneer as 'n erkende sosiale eenheid (Reber 1995:280).

1.6.4 DIE GESIN

Die gesin is die strengste vorm waarna 'n familie kan verwys. Die kern- of minimale vorm van die familie bestaan uit die ma, pa en nasate (wat ook die gesin vorm) (Reber 1995:280).

1.6.5 TERAPEUTIESE PROGRAM

- Die Griekse betekenis vir *terapeuties* is behandeling.

Volgens Reber (1995:603) kan die term *program* beskryf word as 'n uitgebreide plan van navorsing. Dié term kan oor 'n wye veld gebruik word – enigiets kan dus deur 'n enkele persoon of 'n hele organisasie nagevors word.

1.6.6 GESINSFUNKSIONERING

Volgens die McMaster model kan gesinsfunksionering in ses dimensies verdeel word. Dié ses dimensies word vervolgens kortliks bespreek (Keitner 1987:12):

- **Probleemoplossing:**

Dit is die gesin se vermoë om sewe stappe, vanaf probleemidentifikasie na probleemoplossing, deur te werk. Die instrumentele- en affektiewe areas moet in die probleemoplossingsproses betrek word.

- **Kommunikasie:**

Effektiewe kommunikasie word beskryf as die oordrag van duidelike en direkte verbale boodskappe. Kommunikasie verwys dus hier na die effektiwiteit van gesinstyle van kommunikasie.

- **Rolle:**

Rolle verwys na die herhalende patrone van gedrag wat nodig is om die affektiewe- en instrumentele behoeftes van die gesinslede te bevredig. Rolle wat responseer op die instrumentele behoeftes van die gesin is byvoorbeeld: behuising, geld, kleding en voeding. Rolle wat op die affektiewe behoeftes van die gesinslede responseer, is die verskaffing van vertroeteling en versorging en die ontwikkeling van lewensvaardighede vir beide die volwassenes en die kinders binne die gesin. Die handhawing van die gesinsteem sluit in: besluitneming, neerlegging van reëls en die handhawing van die finansiële, gesondheidstatus, standarde en grense binne die gesin in.

- **Affektiewe responsiwiteit:**

Dit verwys na die evaluasie van die gesinslede se vermoë om met toepaslike kwaliteit én kwantiteit, met gevoel op 'n wye reeks van gevoelsmatige stimuli te reageer. Affek van welsyn (liefde, geluk, genot) en nood (woede, hartseer, vrees) word ook hier in ag geneem.

- **Affektiewe betrokkenheid:**

Dit verwys na die hoeveelheid belangstelling, versorging en besorgdheid wat gesinslede in mekaar belê.

- **Gedragskontrole:**

Dit verwys na die gesinstyl wat toegepas word om dissipline en gedragstandaarde te handhaaf.

1.6.7 REMISSIE

Dit verwys na die staking van die simptome van 'n versteuring of 'n siekte (Reber 1995:660).

1.6.8 GEREMDHEID

Dit verwys na 'n situasie wat wel opgehef kan word, byvoorbeeld 'n leergeremdheid.

1.6.9 GESTREMDHEID

Dit verwys na 'n situasie wat nie opgehef kan word nie, byvoorbeeld 'n terminale siekte.

1.7 HOOFSTUKUIEENSETTING

Die hoofstukuiteensetting vir hierdie verkorte verhandeling is soos volg:

Hoofstuk een:

Hierdie hoofstuk gee 'n inleidende oriëntasie ten opsigte van die navorsing, probleemanalise, doelstellings en begripsomskrywings.

Hoofstuk twee:

In hierdie hoofstuk word 'n literatuurstudie onderneem. Die effek van trauma op die gesin staan hier sentraal.

Hoofstuk drie:

In hierdie ondersoek word 'n uiteensetting gegee van die empiriese ondersoek wat geloods gaan word. Die metode van ondersoek, sowel as die meetinstrumente wat gebruik gaan word, word breedvoerig verduidelik.

Hoofstuk vier:

In hierdie hoofstuk word 'n uiteensetting gegee van die kwantitatiewe- en kwalitatiewe resultate van die empiriese ondersoek. Hierna volg 'n bespreking van die resultate wat vanuit die empiriese ondersoek verkry is.

Hoofstuk vyf:

Hierdie hoofstuk sit die terapeutiese program vir die gesin met 'n chroniese siek ouer of ouers uiteen. Die finale gevolgtrekkings en aanbevelings word kortliks bespreek.

HOOFSTUK TWEE

DIE CHRONIESE SIEK OUER BINNE GESINSVERBAND

2.1 INLEIDING

Vir die doel van hierdie verhandeling is dit belangrik om in ag te neem dat die term *gestremdhede* ook geremdhede insluit. Die omskrywing van hierdie twee verwarrende, maar tog ook beskrywende terme is reeds in hoofstuk een volledig uiteengesit.

Volgens Strong (1999:10) is persone (ouers) met gestremdhede 'n uiteenlopende groep van mense. Daar word nie gediskrimineer teen kleur, geslag, seksuele voorkeur, ouderdom, bevolkingsgroep of ekonomiese klas nie. Hierdie ouers kan biologiese kinders, stiefkinders of aangenome kinders hê. Hierdie groep mense kan fisiese-, kongenitale-, gehoor-, visuele-, ontwikkelings-, psigiatriese-, kognitiewe-, leer- of verskuilde gestremdhede hê (chroniese gesondheidstoestande word hierby ingesluit). Sekere persone word met gestremdhede gebore terwyl ander dit deur die loop van hul lewens ontwikkel. Die tydstip waarop die gestremdheid opgedoen word, is ook uiteenlopend en uniek vir elke ouer.

Dit is nie 'n kriterium vir gestremdheid dat die gestremdheid vir die waarnemer sigbaar moet wees nie. Strong (1999:10) gee voorbeelde van moontlike *onsigbare* gestremdhede. Voorbeelde hiervan is kognitiewe-, psigiatriese-, leergestremdhede en epilepsie.

'n Chroniese siekte kan aan die kind(ers) in die gesin oorgedra word en 'n komplekse traumatiese sisteem kan gevolglik ontwikkel.

Kelley, Sikka & Venkatesan (1997:108) het die kompleksiteit van die impak van ouerlike gestremdheid op ouerskap-prosesse, die gesin en kinders bestudeer.

Die komplekse aard van 'n sodanige studie lê veral in die veelvoudige veranderlikes wat betrokke is en die heterogeniteit van die groep. Veranderlikes wat 'n invloed kan hê op hierdie komplekse sisteem, is volgens Irvin (Kelley et al. 1997:107-109) die volgende:

- Siekte- of gestremdheid-aanpassingsveranderlikes soos die teenwoordigheid of afwesigheid van 'n chroniese siekte (of gestremdheid), die aanvang van die siekte, ontwikkeling van die siekte, prognose van die siekte en die graad van die individu se onbevoegdheid as gevolg van die siekte/gestremdheid.
- Familiestatus (soos ekonomiese klas, kern- teenoor uitgebreide families, enkel- teenoor beide ouers, sosiale ondersteuningstelsels en -hulpbronne).
- Status van die kinders (hiermee word die ouderdom, geslag, temperament, intellektuele vermoë en psigososiale ontwikkeling van die kind(ers) in ag geneem).
- Familieprosesveranderlikes verwys na veranderlikes soos die ouerstyl, kommunikasiepatrone wat deur die gesinslede toegepas word, en die besluitnemingstyle van veral die ouers.

Thurman, Whaley & Weinraub (Kelley et al. 1997:109) wys daarop dat die bestaan van chroniese ouerlike siekte of ouerlike gestremdheid, kinderopvoedingspraktyke en ouerrolle kan verander. Hulle wys egter ook daarop dat, hoewel die response deur ouers met gestremdhede van die response van gesonde ouers kan verskil, daar moontlik meer ooreenstemmende response tussen hierdie twee groepe ouers is as wat in die verlede erken is.

Nieteenstaande konsensus dat ouers met gestremdhede en hul families en kinders 'n hoë-risiko het om veelvoudige psigososiale siektes te ontwikkel, is min empiriese ondersoeke oor hierdie onderwerp geloods. Hierdie relatiewe tekort aan belangstelling in ouerlike gestremdhede veroorsaak ongelukkig 'n wanbalans tussen empiriese bewyse en veronderstellings (Kelley et al. 1997:117).

2.2 DIE EFFEK VAN DIE CHRONIESE SIEKTE VAN 'N OUER OF BEIDE OUEERS OP GESINSFUNKSIONERING

2.2.1 INLEIDING

Die doelwit van hierdie ondersoek is om 'n terapeutiese program te ontwerp vir die gesin met 'n chroniese siek ouer of ouers. Volgens Register (Johnston et al. 1992:225) is daar meer as vyf en vyftig miljoen mense in die Verenigde state wat aan lewensbelemmerde of selfs lewensbedreigende chroniese siektes soos diabetes, emfiseem en veelvoudige sklerose, ly. Dit sluit natuurlik ook siektes in wat huidiglik groot aandag geniet soos HIV, gedifferensieërde kankers en Hepatites-B. Alhoewel die simptome van hierdie siektes kan verflou of in remissie gaan, kan 'n chroniese siekte nie maklik genees word nie. Daarom is dit belangrik om eers te bepaal watter impak chroniese siekte (gestremdheid) op die gesinsisteem het.

Figley en McCubbin (Johnston et al. 1992:225) beskryf die gesin as een van die boustene van die gemeenskap. Die wyse waarop die egpaar veranderinge en uitdagings in hul beroep en sosiale kringe hanteer, het 'n betekenisvolle effek op die ontwikkeling van die kinders. Glass (Johnston et al. 1992:225) beweer dat 'n chroniese siektetoestand by een of albei die ouers, stres in die gesinsisteem kan veroorsaak en 'n effek hê op:

- die egpaar se verhouding
- ouerskap
- die bestuur van die huishouding
- verantwoordelikhede by die werk
- sosiale verhoudings
- elke gesinslid se onderskeie rolle (Johnston et al. 1992:106-107).

Volgens Gabor en Keitner (1990:5) het gesinsterapeute voorheen die aanname gemaak dat 'n *skadelike* gesinsomgewing (bv. huweliksproblematiek, finansiële stressors, werkloosheid, werkontevredenheid en ander relevante stressors in die gesin) op 'n sekere manier verantwoordelik was vir 'n pasiënt se simptome. Hedendaags word die impak van die pasiënt se chroniese siekte op die ander gesinslede egter erken. 'n Opvolgstudie (Keitner, Miller, Epstein, et al. in Gabor & Keitner 1990:6) het bevestig dat die gesinne van depressiewe gesinslede beduidende problematiek oor 'n wye reeks gesinsfunksies getoon het, nl. probleemoplossing, kommunikasie, rolle, affektiewe responsiwiteit en -betrokkenheid, gedragskontrole en algemene funksionering. Daar bestaan steeds onduidelikheid of die reeks probleme wat deur gesinne (tydens die akute fase van die depressiewe gesinslid se siekte) ervaar word, 'n refleksie is van die gesin se response op die pasiënt se siekte en of dit eerder verteenwoordigend is van die gesin se chroniese disfunksionele patrone (Keitner 1990:8).

Die tydstip waarop die gesin verandering(e) begin ondergaan (tydens die intrede van die effek van die chroniese siekte) word ook steeds bevraagteken en ondersoek. Volgens Glass, Greer, Reiss, Gonzalez, Kramer (Kelley et al. 1997:106) word die chroniese ouerlike siekte gewoonlik gesien as die fokuspunt van al die resulterende probleme in die gesin. Tog is dit in werklikheid die gesin se hantering van die chroniese siekte, hul aanpassing by die chroniese siekte en hul vermoë tot probleemoplossing in 'n stressituasie, wat substansiële probleemareas binne die gesinsisteem vorm.

Dit is dus moontlik dat die gesin ontoepaslike gedrag tydens die chroniese siekte van 'n ouer kan begin openbaar. Die rede hiervoor is dat hulle hiermee wil kompenseer vir die disekwilibrium wat in die gesinsisteem begin ontwikkel (Johnston et al. 1992:126). Hierdeur verkry die gesinsisteem weer ekwilibrium of ewewig, maar die gesinslede begin om ontoepaslike en patologiese patrone in die sisteem te onderhou.

Die moontlike impak van 'n chroniese siekte op gesinsfunksionering word vervolgens bespreek.

2.2.1.1 Die effek van die chroniese siekte op die huwelik

Die volgende bevindinge is gemaak ten opsigte van die effek van die chroniese siekte op die huweliksverhouding:

- Rounsaville (Gabor & Keitner 1990:8) het bevind dat die kwaliteit van die huweliksverhouding tydens die akute fase van depressie en tydens depressie in remissie, eerder verwant is aan die kwaliteit en aard van die huweliksverhouding vóór die aanvang van die siekte, as wat dit die gevolg van die siekte self is.
- Merikangas (Gabor & Keitner 1990:8) het huweliksfunksionering in vyf-en-veertig gesinne met 'n depressiewe ouer in remissie, geassesseer en bevind dat die huweliksfunksionering binne hierdie gesinne beduidend swakker gewaardeer is in alle huweliksareas.
- Hinchliff (Gabor & Keitner 1990:8) het bevind dat die kommunikasiepatrone van egpare, waarin die depressiewe persoon se depressie besig was om te verminder, veranderinge ondergaan het en patrone van die kontrole-egpare begin volg het. Hierdie kommunikasiepatrone word nie deur die outeur beskryf nie.
- Dobson (Gabor & Keitner 1990:9) het bevind dat huwelikswaananpassings (tydens die akute fase) meer problematies was in gesinne met 'n depressiewe persoon, as in die kontrolegroep. Die gesinne met 'n chroniese siek ouer wat in remissie was, het meer huweliksaanpassings ondervind as die kontrolegroep, maar minder probleme ervaar as wat gesinne met 'n chroniese siek ouer in die akute fase ervaar. Daar is ook bevind dat die swak sosiale funksionering en

huweliksaanpassings die remissie van die depressiewe simptome vervaag het.

- Brazelton en Register in Johnston et al. (1992:225) wys daarop dat 75% van getroude pare waarin een van die persone 'n chroniese siekte ontwikkel, huweliksprobleme ontwikkel en uiteindelik skei. Die gevolg hiervan is die onmiddellike verandering van dinamika in die gesin, bv.
 - Die gesin word gedwing om meer onafhanklik op te tree en te funksioneer.
 - Die gesin moet eienskappe van verdraagsaamheid en hulpvaardigheid aanneem ten einde homeostase in die sisteem te laat geskied.
 - Die ouers moet tot die besef kom dat alle vorige verwagtings van die huweliksmaat nie meer geld nie (Johnston et al. 1992:225).

In 'n kort samevatting van die gegewens kan gesê word dat chroniese siekte wel 'n negatiewe effek op die huweliksverhouding kan hê. Maar dit is uiteindelik die aard en die kwaliteit van die huweliksverhouding wat die mate sal bepaal waarin die chroniese siekte die huwelik sal affekteer.

2.2.1.2 Die effek van die chroniese siekte op die gesin

Thurman, Whaley en Weinraub (Johnston et al. 1992:225) het bevind dat daar min studies beskikbaar is oor die langtermyn effek van chroniese ouerlike siekte op die kind(ers). Latere studies weerlê die skadelike effek van ouerlike gestremdheid op die gesin en op die kind. Geregtelike- en lewensbepalende besluite word nog egter steeds geneem en die veronderstelling is dat die ouerrol se funksionering in die gesin met 'n chroniese siek ouer, gebroke is (Keley, Sikka & Venkatesan 1997:105).

Die volgende bevindinge is gelewer ten opsigte van die effek van chroniese siekte op gesinsfunksionering:

- Billings en Moos (Gabor & Keitner 1990:8-9) het bevind dat hoewel die sosiale omgewings van die pasiënte en hul gesinne tydens die tydperk van remissie verbeter het, die kinders binne hierdie gesinne nog steeds swakker gefunksioneer het as die kontrolegroep.
- Keiner, Miller, Epstein, et al. (Gabor & Keitner 1990:9) het bevind dat alhoewel die eksperimentele groep (agt en twintig gesinne met 'n depressiewe binne-pasiënt in remissie) verbetering getoon het in sekere areas van gesinsfunksionering, hulle beduidend swakker gefunksioneer het as die kontrolegroep. Hierdie gesinne het veral swakker gesinsfunksionering getoon in die volgende areas: probleemoplossingsvermoëns, kommunikasiepatrone en algemene funksionering.
- Gabor en Keitner (1990:10) het bevind dat gesinsfunksionering met tyd verbeter (sodra die pasiënt in remissie gaan), maar dat hierdie gesinne steeds meer probleme as die kontrolegroep ervaar het. Dit het duidelik aan die lig gekom dat volgehoue ondersteunende terapie van kardinale belang is vir die behoud van hierdie gesinne. Terapie behoort voort te gaan, selfs wanneer die pasiënt in remissie is.
- Volgens Gabor en Keitner (1990:10) is dit steeds onduidelik tot watter mate die volgehoue probleme en simptome in die gesin, verband hou met die depressiewe siekte op sigself, of met ander faktore. Daar is reeds bewyse dat die aard en die duur van die gesinsdisfunksie onafhanklik kan wees van die depressiewe siekte en dat dit selfs die depressiewe siekte kan voorspel.
- Algemene probleme wat die gesinslede tydens die akute fase van depressie rapporteer het, was volgens (Gabor & Keitner 1990:7) die volgende:
 - problematiek rondom die oplos en hantering van emosionele probleme
 - die hantering van daaglikse probleme
 - optrede ná besluitneming

- die aanspreek van probleme
- die bespreking van gevoelige inhoud
- die onvermoë tot opregte selfuitdrukking
- groter onvermoë om kwessies te bespreek, maar minder oorreaksie tydens oomblikke van emosionele woede.

Vir sekere gesinne is dit problematies om liefde en toegeneentheid teenoor mekaar te openbaar. Hulle ervaar dus 'n gebrek aan emosionele responsiwiteit teenoor mekaar. Ander gesinne ervaar weer die emosionele oorbetrokkenheid van gesinslede as problematies. Die onvermoë om konsekwente en toepaslike emosionele grense tussen gesinslede te handhaaf, word deur hierdie gesinne gerapporteer.

- In Gabor en Keitner (1990:17) word die volgende gevolgtrekkings gemaak ten opsigte van die effek van chroniese siekte (meer spesifiek depressie) op gesinsfunksionering:
 - Indien 'n gesinslid aan major depressiewe versteuring ly, mag hierdie chroniese siekte 'n substansiële impak hê op die huidige gesinsfunksionering.
 - 'n Beduidende verwantskap word aangetoon tussen gesinsfunksionering, die duur van depressie en die moontlikheid van terugslag/regressie.
 - Dit is tans nog onduidelik of die problematiese gesinsverhoudings depressie se verskyning predisponeer (of toelaat) en of depressie gesinsprobleme in selfhandhawing en hantering veroorsaak. Althoe hierdie sienings word deur navorsing ondersteun. 'n Interaktiewe, gemeenskaplike, versterkende en negatiewe patroon word aangebied as die beste verklaring vir bogenoemde sienings, nl. dat die verskyning van 'n depressiewe siekte in een of meer van die gesinslede geweldige stres veroorsaak as gevolg van die bepaalde gesin se probleme om dié stressor (nl. chroniese siekte) te hanteer. Hierdie sinergisme in die gesin kan die

moontlikheid versterk dat die siekte verleng of herhaal kan word. Dit kan op sigself weer verdere stres vir die gesin veroorsaak.

- Watzlawick, Weakland en Fisch (Johnston et al. 1992:226) beskryf die verandering in gedrag by gesinslede tydens die chroniese siekte van 'n ouer, soos volg:
 - Rolomruiling vind plaas. Die siek ouer word bv. die *kind* en die skoolgaande kind word die *ouer*. Hierdie tipe rolomruiling het 'n nadelige effek op die huweliksverhouding, aangesien die kind 'n ouerlike rol begin aanneem.
 - Emosionele uitbranding kan by die gesonde huweliksmaat voorkom. Die gesonde huweliksmaat kan emosionele uitputting begin ervaar wanneer hy/sy meer tyd by die werk begin bestee, juis om die verantwoordelikheid ten opsigte van die versorging van die chroniese siek huweliksmaat of van die res van die gesin te probeer vryspring.
 - Sekere ontwikkelingstake word deur kinders oorgeslaan omdat hulle volwasse take begin aanneem om sodoende die afwesige gesonde ouer se rol te vervang. Die stres kan vir hierdie kinders oorweldigend word en aanleiding gee tot emosionele- en gesondheidsprobleme. Elke gesinslid ervaar emosionele pyn en kan naderhand onbeweeglik (katalepties) raak in hul wanaangepaste rolle.
- Ander veranderlikes, soos die verband tussen persoonlikheid en depressie (of ander siektes), behoort nie uitgesluit te word in 'n poging om die effek van die chroniese siekte op die gesinslede en gesinsfunksionering te verklaar nie (Gabor & Keirner 1990:19).
- As gevolg van chroniese siekte in die gesin, kan 'n nuwe dinamika van mag en kontrole in die gesin ontstaan en die aanhoudende stres kan vorige onopgeloste kwessies tussen die ouers en/of die kinders vererger. Dit kan uiteindelik aanleiding gee tot disfunksionele gesinseenhede (Johnston et al. 1992:225).

- Anthony, Koupernik, Glass, McCubbin, Cauble en Patterson (Johnston et al. 1992:225-226) identifiseer die volgende veranderinge wat kan plaasvind in die gesin met 'n chroniese siek ouer:
 - Veranderinge in **status** van die gesinslede. Die chroniese siek ouer kan byvoorbeeld 'n magsrol ontwikkel as gevolg van sy/haar siekte, waardeur sy/hy die gesinslede kan manipuleer. Die oudste kind kan ook begin om die swakker boetie/sussie te domineer.
 - Die definisie van **ouerskap** word geherdefinieer as gevolg van die veranderde rolle wat elke ouer vanweë die chroniese siekte kan inneem.
 - Gabor en Keitner (1990:7) beskryf **gesinsrolkwessies** as 'n sensitiewe probleem in die gesin met 'n chroniese siek ouer. Nie alleen die toewysing van take en verantwoordelikhede moet bestuur word nie, maar die uitvoering hiervan moet ook gemonitor word.
 - Die **rigting en intensiteit van gevoelens** tussen gesinslede, nl. die egpaar, die ouer-en-kind verhoudings en die kindverhoudings.
 - Register in Johnston et al. (1992:226) identifiseer die **behoefte aan empatie en begrip** deur die gesinslede en verklaar dit deur daarop te wys dat hulle nie in hierdie omstandighede kan voldoen aan die normale voorvereistes van hul professionele- en sosiale wêreld nie.
- Die gesin met 'n chroniese siek ouer word gekonfronteer met die uitdaging om lewensvaardighede aan te leer om die trauma daaglik te hanteer. Gedurende hierdie belangrike proses, is daar die sterk moontlikheid dat die gesin (sonder die hulp van terapeutiese ingryping) wanaangepaste gesinspatrone kan ontwikkel. Hierdeur kan vorige, onopgeloste kwessies in die gesinsisteem 'n groter (negatiewe) effek op die gesinsisteem uitoefen.

Samevattend, kan die afleiding gemaak word dat chroniese siekte wel 'n belemmerende effek op die gesin kan uitoefen. Maar daar is ook ander faktore wat 'n bepalende rol speel tydens die chroniese siekte van 'n ouer of beide ouers. Die aard en die duur van die disfunksionele gesinsfunksionering,

asook die duur van die chroniese siekte, kan bydraende faktore wees wat die effek van die chroniese siekte kan verlaag of verhoog.

2.3 DIE HOË-RISIKO KIND BINNE DIE GESIN MET 'N TERMINALE SIEK OUER

Die term *hoë-risiko kinders* het 'n tweeledige betekenis. Eerstens verwys hierdie term na kinders wat 'n groter predisposisie openbaar om die siekte by hul ouers te erf en gevolglike verdere dinamiese veranderinge in die gesin teweegbring. Tweedens verwys hierdie term na kinders wat die gevaar loop om 'n verskeidenheid van psigososiale wanaanpassings te ontwikkel (Kelley et al. 1997:117).

Na aanleiding van beskikbare statistiek word dit al hoe duideliker dat die persentasie kinders wat met die HIV-virus geïnfekteerd raak, so te sê daaglik groei (Jessee, Peggy en ander 1993:10).

Jessee et al. (1993:11) verwys na 'n aantal faktore wat aanleiding gee tot die oorverteenvoordiging van *hoë-risiko kinders* onder HIV-positief gediagnoseerde pasiënte. Die hoë-risiko groepe vir pediatriese HIV sluit die volgende in:

- Babas en kleuters van geïnfekteerde moeders.
- Kinders wat bloedoortappings benodig (hierdie chroniese toestand kan ook buite die kerngesin geërf word).
- Seksueel-gemolesteerde kinders.
- Babas van misbruikers van intraveneuse middels en/of seksuele maats van sulke misbruikers.

Verskeie van hierdie *hoë-risiko kinders* word in minderbevoorregte gesinne, binne die stedelike omgewings aangetref. Heelwat van hierdie gesinne lewe net onder die grens van armoede (Cruz in Jessee et al. 1993:11). Die meeste van

hierdie gesinne voer 'n daaglikse stryd om oorlewing en die kinders se lewens word gekompliseer deur armoede, 'n arm opvoedingsmilieu, swak opvoeding en onderwys, werkloosheid, enkelouer huishoudings, onvoldoende behuising, 'n daklose bestaan en die misbruik van middels deur gesinslede (Nicholas, Sandheimer, Willoughby, Jeffe & Katz in Jessee et al. 1993:11). Aangesien die meerderheid van hierdie kinders vanuit 'n lae sosio-ekonomiese minderheidsgroep kom, behoort hul opvoedkundige behoeftes daar deur middel van kindersorgdienste aangespreek word. Spesiale programme moet ontwerp word om in dié kinders se eiesoortige behoeftes te voorsien.

Volgens Kelley et al. (1997:117) bestaan daar egter min empiriese studies wat die bogenoemde probleem ondersoek.

2.4 STRUIKELBLOKKE OP DIE WEG VAN DIE CHRONIESE SIEK OUER

Kelley et al. (1997:106) wys op die essensiële behoefte aan meer inligting oor die eienskappe en probleme van ouers met gestremdhede genoem. Hierdie behoefte word wel deur die volgende bewegings of organisasies aangespreek:

- Die sosiopolitiese perspektief (bv. die *Gewysigde Rehabilitasie Voorstel* van 1992, wat 'n oproep gedoen word om aan persone met gestremdhede en hul families 'n sentrale rol te gee binne beplannings- en diensleweringprosesse).
- Die *Ondersteuningsrevolusie* (bv. ondersteunende ouerskap);
- Gestremde vrouens se aanspraak op regte binne die *Onafhanklike Lewensbeweging*.
- Professionele werkverhoudinge wat groter steun ontwikkel vir ouers met gestremdhede en die unieke behoeftes wat daarmee saamgaan.

Bogenoemde is maar net 'n paar voorbeelde van bewegings of organisasies wat bepaalde struikelblokke op die weg van die chroniese siek ouer identifiseer en aanspreek. Gilhood en Gran (Kelley et al. 1997:106) wys daarop dat gestremdheid voorheen gelykgestel is aan beskrywende terme soos

onbevoegdheid, ontoereikendheid en verwaarlosing. Hierdie terme beklemtoon weer eens die struikelblokke wat 'n chroniese siekte vir die ouer kan inhou.

Volgens Strong (1999:11) kan struikelblokke op die weg van die chroniese siek ouer, verdeel word in die volgende hoofgroepe:

- Argitektoniese- of fisiese struikelblokke, bv. die algemene toeganklikheid of ontoeganklikheid tot geboue, ens.
- Houdings, bv. algemene negatiewe houdings soos vooroordeel (as gevolg van wanopvattinge deur die gemeenskap of ouer).
- Die vermyding van interaksie tussen die chroniese siek ouer en die gemeenskap.

Vervolgens word sommige van die prominente struikelblokke bespreek:

2.4.1 VOORoordeel

Die samelewing is oor die algemeen ongemaklik wanneer hulle in die teenwoordigheid van persone is wat nie soos hulleself is nie. Volgens Strong (1999:11) bestaan daar veral wanopvattinge by die wyer gemeenskap oor die potensiaal en vermoëns van moeders en vaders wat 'n chroniese siekte of gestremdheid het, aangesien hulle maklik geëtiketteer kan word as minderwaardige ouers (dit word veral gevind by ouers met fisiese- en sensoriese gestremdhede). Wanneer 'n ouer afhanklik is van 'n rolstoel vir mobiliteit, maak hulle dikwels gebruik van spesiale hulpmiddels om hulle in staat te stel om voorwerpe hiermee te hanteer. Hierdeur kan hulle meer geredelik oor die weg kom in hul eie leefwêreld. Die samelewing is ongelukkig nog oningelig ten opsigte van die regte van gestremde ouers en as gevolg van die algemene vooroordeel en wanpersepsies word daar nie tred gehou met ekstra hulpmiddels of tegnieke wat benut kan word ter ondersteuning van die

gestremde ouer nie. In hierdie verband kan verwys word na die volgende voorbeelde:

- Die moeder of 'n vader in 'n rolstoel het 'n spesiale hulpmiddel of werktuig nodig wat hom/haar in staat stel om 'n baba op te lig en te dra.
- Groot druk lettertipe kan tydens die opstel van professionele verslae vir ouer(s) met 'n visuele gestremdheid gebruik word.
- Die argitektoniese beplanning van fasiliteite wat *gestremdheidsvriendelik* is, bv. hysbakke en opritte.

2.4.2 DIE ONDERBENUTTING VAN DIE BESKIKBARE ONDERSTEUNINGS-DIENSTE

Gestremde ouers kan, net soos enige ander ouer, probleme tydens ouerskap ervaar. Só byvoorbeeld kan ouers met kognitiewe gestremdhede en beduidend belemmerde psigitiese versteurings (soos skisofrenie en major depressiewe versteuring) hul ouerskap as problematies beleef. Alhoewel daar beskikbare ondersteuningsdienste vir hierdie betrokke ouers bestaan, gebeur dit dat baie ouers nie die voorreg smaak om hierdie dienste te benut nie. Die volgende redes kan onder meer hiervoor aangevoer word:

- 'n Tekort aan mannekrag by die ondersteuningsdienste, met die gevolg dat die aanvraag tot die diens groter is as wat hanteer kan word.
- Lang waglyste by die ondersteuningsdienste, ontmoedig ouers om geduldig vir 'n afspraak te wag.

Die spesiale behoeftes van ouers in die gemeenskap word dikwels oor die hoof gesien (Strong 1999:12). Die afwesigheid van hysbakke en opritte by gemeenskapsentrums, belemmer menige gestremde ouer om toegang tot beskikbare ondersteuningsdienste te vind.

2.4.3 PUBLIEKE EN PROFESSIONELE WANPERSEPSIE

Die spesifieke behoeftes van die chroniese siek ouer word dikwels in die spreekkamer of deur die breër gemeenskap nagelaat. Die volgende voorbeelde kan hier genoem word:

- Die professionele persoon verskaf nie tydens die terugvoering verslae in groot druk aan sy/haar swaksiende kliënt/pasiënt nie.
- Die professionele persoon/die gemeenskap is onbewus dat hardhorende persone gebruik kan maak van gehoorapparate kan gebruik maak. Dit gee aanleiding tot die sensitisering van die gestremde persoon se probleem.
- Die heersende wanpersepsie bestaan onder die algemene publiek en sekere professionele persone dat 'n harde stemtoon, eerder as 'n laer en dieper stemtoon, ingespan moet word wanneer daar in gesprek getree word met 'n hardhorende persoon.
- Onvoldoende voorsorgmaatreëls word getref ten opsigte van die verskaffing van 'n tolk, wanneer daar in gesprekvoering getree word met 'n doofstom persoon.

Indien die onkunde van die publiek (insluitend die professionele bevolking) en die behoeftes van die gestremde ouer nie oorbrug word nie, sal dit aanleiding gee tot 'n gevoel van minagting en verwerping aan die kant van die gestremde ouer.

2.5 DIE OPENBAARMAKING VAN 'N DIAGNOSE DEUR DIE CHRONIESE SIEK OUER

Die openbaarmaking van 'n diagnose is die bekendmaking of onthulling van inligting aan betekenisvolle persone. Hierdie besluit tot openbaarmaking is volgens Wiener, Battles en Heilman (1998:115) net so emosioneel gelaai as die diagnose op sigself. Die emosionele impak van 'n traumatiese of terminale diagnose, word deur die volgende aanhaling bevestig:

I was hesitant to share the diagnosis with others. I was afraid that people would reject me or my child. Disclosure was a big struggle about how, when, and what I would do. (Wiener et al. 1998:115).

Uit bogenoemde aanhaling kan afgelei word dat die keuse tot openbaarmaking 'n stresvolle besluit is, veral indien siekte van 'n terminale en/of oordraagbare aard is.

Volgens Draimin, Gamble, Shire en Hudis (1998:188) word openbaarmaking op 'n kontinuum hanteer wat begin by gedeeltelike openbaarmaking en dan verskuif na erkenning (deur die geïdentifiseerde siek persoon) van die ernstige aard van die siekte aan die gesin of ander betekenisvolle persone. Die onthullingskomponent word gebaseer op die beginsel van oop kommunikasie tussen die ouers, kind(ers) en die toekomstige versorger van die kind(ers), indien so 'n persoon reeds geïdentifiseer is. Deur middel van oop kommunikasie kan die kind(ers) se voorbereiding op die ouer se moontlike dood sinvol hanteer word. Oop kommunikasie kan ook benut word wanneer die kind(ers) voorberei word op die ontwikkeling van toekomstige toesig- en beheerprogramme vir die gesin.

Wiener et al. (1998:124) bespreek drie verskillende komponente van openbaarmaking deur HIV-positiewe persone:

- Die ouer se keuse om die inligting dat die kind HIV-positief gediagnoseer is (of enige ander oordraagbare siekte het), te onthul of nie te onthul nie.
- Die faktore geassosieër met die ouer se keuse om te onthul of nie te onthul nie dat hy/sy (die ouer) HIV-positief gediagnoseer is.
- Die onderliggende faktore wat verband hou tot die publieke openbaarmaking van 'n kind se HIV-diagnose.

Uit voorafgaande dit duidelik dat een van die grootste probleme waarmee ouers wat 'n HIV-positiewe diagnose ontvang het, worstel, die besluit is om die inligting te onthul of nie.

Volgens Wiener et al. (1998:125) is weerstand teen openbaarmaking algemeen en nie-onthullende ouers is dikwels meer depressief as onthullende ouers. Depressie ontwikkel as gevolg van die stres verbonde aan die geheimhouding van so 'n groot en ernstige saak. Die stres is veral hoog in huishoudings waarin een van die kinders ingelig is en nie. Daar is ook bevind dat die nie-onthullende ouers minder samehorigheid in die gesinslewe ervaar. Geheimhouding kan 'n norm in die huishouding word as gevolg van die nie-onthullende ouerstyl of as gevolg van vorige geheime, bv. die gebruik van dwelmmiddels en/of vorige buite-egtelike seksuele verhoudings (Wiener et al. 1998:129).

Kinders teenoor wie ouers inligting openbaar gemaak het, se onthullings stem ooreen met die ouer se vrese, naamlik dat sulke kinders gevoelens van hartseer en bekommernis ervaar. Ouers beskryf die volgende reaksies nadat hulle die chroniese aard van hul siekte (gestremdheid) aan hul gesin onthul het (Wiener et al. 1998:126):

- Gevoelens van verligting
- Die beskrywing van 'n stadium waarin hulle nie die emosionele energie gehad het om verder oor die onthulling te praat nie.
- Na verloop van dae of selfs weke sedert die onthulling, het die kinders eers die moed getoon om weer verder daaroor te praat.

Dit is dus van primêre belang dat die ouer vóór die openbaarmaking 'n ondersteunende volwassene moet identifiseer wat die kind(ers) kan help met hul eie emosionele proses om hulle te lei tot selfhandhawing ten opsigte van die verwerking van nuwe inligting. Voorbereiding is ook belangrik voordat die ouer met die kind(ers) praat. Die hulp van 'n psigoterapeut kan baie ondersteunend

wees vir sowel die ouers as die kinders. Dit is van primêre belang dat die ouer gereed moet wees om die inligting openbaar te maak (Wiener et al. 1998:128).

Volgens Derlega Lovejoy en Winstead (Wiener et al. 1998:116) en Pliskin, Farrell, Crandles en DeHovitz (Wiener et al. 1998:117) is die volgende primêre verklarings deur HIV-geïnfekteerde persone verskaf ten opsigte van hul besluit tot die openbaarmaking van inligting aan betekenisvolle ander persone en aan hul kind(ers):

- Die behoefte aan emosionele nabyheid en/of ondersteuning deur ander.
- Om die betekenisvolle ander voor te berei op die siekte van die persoon.
- Die behoefte aan eerlikheid met ander.
- Die behoefte aan tasbare ondersteuning, bv. die betekenisvolle ander kan die siek ouer help om meer inligting rondom die siekte en die langtermyn effek daarvan te bekom.
- Die siek persoon het die behoefte aan kommunikasie, bv. om sy/haar eie bekommernisse met die betekenisvolle ander te bespreek.
- Situasionele faktore (bv. 'n vriend(in) was by die siek persoon tydens die diagnosering en bekendmaking van die siekte deur 'n professionele persoon).
- Die behoefte om ander op te voed.
- Gevoelens van lojaliteit teenoor ander.
- Dis makliker om inligting aan iemand met dieselfde agtergrond te onthul.
- Dit is 'n oomblik van katarsis of emosionele selfuitdrukking.
- Hierdeur kan die betekenisvolle persone se reaksies getoets word.
- Die siek persone se weerstand teen gesins- en familiegeheime.
- Die begeerte om hul kinders sielkundig voor te berei.
- Die begeerte aan groter intimiteit met hul kinders.
- 'n Wens dat hulle kind(ers) nie die inligting van iemand buite die gesin ontvang nie.

Derlega et al. (Wiener et al. 1998:116-117) en Pliskin et al. (Wiener et al. 1998:117) verskaf die volgende lys van verklarings van HIV-geïnfekteerde ouers, ter ondersteuning van hulle besluit om nie hul siekte te onthul nie:

- Vrees vir verwerping.
- Die behoefte om die gevoelens van betekenisvolle ander te beskerm.
- Vrees vir die onbekende.
- Onsekerheid oor hoe om die inligting te onthul.
- Die behoefte om ander te beskerm sodat laasgenoemde nie opofferings hoef te maak nie.
- Geografiese skeiding (bv. die telefoon is nie die geskikste medium waardeur sodanige nuus meegedeel word nie).
- Die behoefte om die self te bekerm. Daar word gepoog om die negatiewe terugvoering deur die betekenisvolle ander persone te vermy.
- Die idee dat die kind(ers) te jonk is, of nie oor die intellektuele vermoë beskik om die implikasies van die onthulling te verstaan nie.
- Die vrees dat "die ander" gaan skinder.
- Die vrees dat hulle kind(ers) emosionele probleme kan ontwikkel (byvoorbeeld oormatige bekommernis, angs, skolastiese probleme).
- Hul begeerte om die kind(ers) se kinderskap te behou of te beskerm.

Die redenasie van ouers wat, as gevolg van die kind se onvermoë tot insig nie die inligting wil openbaar maak nie, word egter nie deur ander navorsing bevestig nie. Stambrook en Parker in Wiener et al. (1998:127) toon aan dat die grondliggende begrip van die dood ongeveer op drie-jarige ouderdom vasgelê word. Tussen drie- tot vyf jarige ouderdom begin 'n kind die besef ontwikkel dat die dood 'n werklikheid is, maar hulle besef nog nie die onomkeerbaarheid daarvan nie en glo die dood gebeur net met ander. Volgens Stambrook en Parker (Wiener et al. 1998:128) dink hierdie kinders nog dat dooie persone bepaalde kapasiteite behou. Kinders binne hierdie ouderdomsgroep vrees eerder

die skeiding van 'n geliefde persoon as die vrees vir die dood. Tydens ses- tot tienjarige ouderdom, besef die kind reeds die finaliteit van die dood en het begrip van die universaliteit van die konsep. Dit is moontlik dat die angstige kind persoonlike vrese rondom hierdie tema kan ontwikkel. Dit is die opinie van Deasy-Spinetto (Wiener et al. 1998:128) dat nie-onthulling waardeloos is wanneer die kind(ers) in hierdie ontwikkelingsfase verkeer.

Verskillende vlakke van openbaarmaking bestaan en dit is die taak van die terapeut om te bepaal in watter mate die onthulling reeds binne die gesin plaasgevind het. Om die vlak van openbaarmaking binne die gesin te ondersoek, kan die volgende stappe van evaluering gevolg word (Draimin et al. 1998:188):

STAP EEN

Bepaling van die aard van die onthulling aan die gesinslede, asook die bepaling van die kennisinhoud van die betekenisvolle persone wat reeds ingelig is omtrent die ouer se siekte.

STAP TWEE

Identifisering van die hindernisse wat die openbaarmaking kan bemoeilik. Algemene hindernisse is stigmatisering en diskriminasie. Die woord *stigmatisering* kan verder omskryf word deur terme soos *brand-*, *skandmerk*, *skandvlek*: 'n *Stigma dra*. (HAT 1987, s.v. "stigma") en 'n *vlek werp op die eer van*; *brandmerk* (HAT 1987 s.v. "stigmatisering"). Die term *diskriminasie* word omskryf as *onderskeid by behandeling, veral 'n onbillike onderskeid* (HAT 1987 s.v. "diskriminasie").

STAP DRIE

Bespreek die verantwoordelikhede wat gesinslede tydens geheimhouding en ná openbaarmaking dra.

STAP VIER

Die doelwit tydens terapie is om 'n vertrouensverhouding met die siek ouer aan te knoop en hom/haar aan te moedig om beheer te neem in die besluitnemingsproses van openbaarmaking. Hierdie besluitnemingsproses sluit in die insluiting of die uitsluiting van betekenisvolle persone, wat ingelig gaan word oor die siekte.

STAP VYF

Leiding word aan die ouer verskaf om die gewenste vlak van onthulling te bepaal. Die bespreking van moontlike gesinsreaksies op die onthulling van inligting kan ook nou bespreek word.

STAP SES

Die bepaling van die omvang van die moederlike- of vaderlike, asook kinderondersteuningstelsels wat tot die gesin se beskikking is.

STAP SEWE

Die voorstelling van strategieë wat die ondersteuningstelsels sal verhoog en versterk.

STAP AGT

Ouerbegeleiding vind tydens hierdie stap plaas. Hierdeur begin die ouer homself/haarself voorberei op die dood. Dié ouerbegeleiding behels gesinsbeplanning, toekomsbeplanning en voogdyskap (indien van toepassing). Die voogdyskapskomponent lei die ouers daartoe om konkrete stappe te neem in die voorbereiding van hul kind(ers) se toekoms. Draimin et al. (1998:188) bespreek die volgende veelvoudige doelwitte van voogdyskap en versekerde toekomstige bewaring:

- Dit help die ouer met die identifisering en aanwysing van 'n nuwe versorger vir elke kind.
- Dit lei tot die vestiging van 'n lewensvatbare voogdyskapplan vir elke kind.
- Die kind(ers) se kennis met betrekking tot die ouer se siekte word geëvalueer.
- Die gevoelens van die kind rondom die aangewese versorger kan geëvalueer word.
- Evaluering van die moontlike voorkoms van gedrags- en emosionele probleme kan geskied.

Uit kliniese observasies is afgelei dat die openbaarmaking deur 'n ouer tot ander onthullings aanleiding kan gee (Wiener et al. 1998:115). Ander onthullings kan vorige gesinsgeheime insluit (bv. die identifisering van die ware biologiese vader), die bekendmaking van die kind se ware identiteit of die onthulling van inligting betreffende ander gesinslede wat ook terminale siektes onder lede het. Dit is ook hier van uiterste belang dat die ouer moet kan voldoen aan die essensiële kriteria vir die openbaarmakingsproses. Dit sluit die volgende in:

- Die ouer moet ten volle gereed wees om die inligting te onthul.
- 'n Betekenisvolle ander persoon moet geïdentifiseer word wat ondersteuning kan bied aan die kind(ers) in die stadium wanneer die ouer se emosionele lading te hoog is.
- Deeglike voorbereiding op moontlike vrae en voortspruitende probleme moet gedoen word.

Die taak van die terapeut is dus primêr om die gesin te lei tot oop kommunikasie en die voorbereiding van die ouers tot pre- en post-onthullings van die diagnose en ander betekenisvolle inligting. Die voorbereiding van die gesin op die ouer se potensiële dood is van uiterste belang en dit kan nie sonder die fasilitering van oop kommunikasiekanale plaasvind nie (Draimin 1998:189). Die terapeut kan ook dié dinamika agter die keuse tot openbaarmaking tydens terapie gebruik. Die keuse tot openbaarmaking of nie-openbaarmaking kan die ouer of pasiënt bemagtig, deurdat sy/haar ego hierdeur versterk word, aangesien die keuse om te inligting te onthul of nie te onthul nie, 'n kragtige en persoonlike besluit is (Wiener et al. 1998:131). Die ouer het dus voldoende tyd nodig om 'n sinvolle besluit te kan neem.

In Wiener et al. (1998:132) word die volgende nuttige gesinsleidrade gegee wat in gedagte gehou kan word tydens die openbaarmakingsproses:

- Voorskoolse kinders verstaan nie die verskille tussen siektes nie.
- Skoolgaande kinders vra gewoonlik duisende vrae.
- Pre-adolessente en adolessente kinders vra gesofistikeerde vrae wat verband hou met die verwerwing van die siekte. Die ouer of terapeut kan hom/haar voorberei op hierdie tipe vrae.
- Voorbereiding op die moontlike vrae wat die kinders aan die ouers kan rig, is belangrik.

- Wanneer die ouer praat oor die keuse of inligting onthul moet word of nie, is dit belangrik dat die terapeut en die gesonde ouer bereid sal wees om te luister.
- Die onthullingsproses vind oor 'n geruime tyd plaas. Dit verg meer as een bespreking, voordat insig en begrip by die kind vasgelê word.
- Die ouer sal die versekering by die terapeut soek of die keuse ten opsigte van die onthulling van inligting of nie, die regte een is of nie.
- Die impak van die diagnose kan die kind weke tot jare neem om ten volle te absorbeer.
- Die vertrouensverhouding tussen die ouer en die kind is die hoogste prioriteit tydens terapie.

Die keuse om 'n chroniese siekte aan ander persone openbaar te maak of nie, bly die persoonlike keuse van elke individu. Die keuse om inligting aan ander persone te onthul of nie word deur verskillende persoonlike faktore beïnvloed. Gevolglik is die openbaarmakingsproses 'n emosioneel-stremmende ervaring vir die ouers sowel as die kinders. Daarom is dit so belangrik om die gesin tydens hierdie proses te ondersteun. Die openbaarmakingsproses kan effektief geïntegreer word in die terapeutiese program aangesien dit verskeie aspekte van gesinsfunksionering aanspreek: Kommunikasiestyle waarvan die gesinslede gebruik maak; besluitnemingstyle en -prosesse binne die gesinsisteem; beplanningsvaardighede van die ouers; openhartigheid en vertroue tussen die gesinslede. Sodra die gesin deur die openbaarmakingsproses gewerk het, behoort die gesinslede se perspektief ten opsigte van die chroniese siekte ook 'n verdieping en positiewe verandering ondergaan het.

2.6 BESTAANDE MODELLE WAT GERIG IS OP DIE HANDHAWING VAN GEESTESGESONDHEID VAN GESINNE MET 'N CHRONIESE EN/OF TERMINALE SIEK OUER

Uit die literatuur blyk dit duidelik dat daar min sorgsisteme bestaan wat die kompleksiteit van siekte-ontsluiting en permanensie-beplanning insluit. Die term "permanensie-beplanning" verwys na die hulp wat aan die ouers verleen word om besluite te neem wat toekomsgerig is (Draimin et al. 1998:180). Hierdie outeurs beskryf twee onderskeibare modelle wat ontwikkel is om die geestesgesondheid en toekomstige beplanning (veral ten op sigte van toesig en beheer) in families met 'n ouer met gevorderde HIV, te verseker. Hierdie twee modelle staan bekend as *Project Talk* en *Project Care*.

Project Talk maak gebruik van kognitiewe gedragstegnieke om ouers en hul adolessente kinders te hanteer, terwyl *Project Care* 'n psigo-opvoedkundige benadering volg om aan moeders en hul kinders voorligting te verskaf binne die huislike opset.

Albei projekte speel 'n rol in die verskaffing van dienste aan ouers wat die behoefte openbaar om tydens die traumatiese ervaring van 'n chroniese siekte binne die gesin, permanente planne te beraam vir hul kinders. Volgens Gamble en Hudis (Draimin et al. 1998:182) is daar tydens die ontwikkeling van hierdie twee modelle 'n ondersoek geloods onder die adolessente kinders van ouer(s) wat positief gediagnoseer is met HIV. Daar is aangetoon dat hierdie getraumatiseerde adolessente vier gemeenskaplike ervaringstemas openbaar, naamlik die ervaring van:

- veelvoudige verliese
- isolasie en die tekort aan sosiale ondersteuning
- destruktiewe selfhandhawende gedrag
- probleme wat verband hou met die nuwe toesighoudende persone.

Bogenoemde bevindinge sluit aan by die studies wat vasgestel het dat adolessente gedurende die rouproses meer geneig is tot emosionele distres, gedragsprobleme en betrokkenheid in vertroebelde sosiale verhoudings (Weller & Weller, Harris, Dane & Miller, Irwin & Millstein in Draimin et al. 1998:182). Draimin et al. (1998:182) toon aan dat die terapeutiese ontmoeting tussen die terapeut en die kliënt (die ontmoeting van die adolessent se basiese fisiese- en emosionele behoeftes as 'n voorwaarde vir die rouproses) van primêre belang is vir die verlaging van die moontlike risiko tot ernstige mediese-, gedrags-, ontwikkelings- en leerprobleme. Die terapeutiese verhouding is dus die kern waarom die suksesvolle afhandeling van die terapeutiese proses draai. 'n Stabiele en ondersteunende omgewing sal die geestelike welstand van die kind bevorder en deur middel van hierdie milieuterapie kan 'n effektiewe toesigplan binne die getraumatiseerde gesin geïmplementeer word.

Volgens Draimin et al. (1998:183) word *Project Talk* gebaseer op 'n kognitiewe gedragsmodel, wat veral fokus op:

- Die verhoging van lewensvaardighede van beide die siek ouer en die adolessente kind.
- Die langtermyn doelwit om die negatiewe geestelike gesondheidsgevolge by adolessente te minimaliseer, veral dié wat geassosieër word met die dood van 'n ouer.
- Die aanleer van ouerlike vaardighede ten opsigte van die handhawing van emosionele selfkontrole, die onderhouding van die daaglikse roetine binne die gesin en die vaardigheid om reëlins te tref ten opsigte van toesig en beheer van die kinders.
- Die aanleer van adolessente vaardighede om die ouerlike eise te hanteer om skoolastiese vordering en portuurverhoudings te handhaaf en om te midde van die gesinstressors die rouproses deur te werk. (Dit vind veral plaas namate die siekte vererger).

- *Project Talk* beklemtoon die essensiële komponent, nl. voorbereiding van die gesin op die moontlike dood van die chroniese siek ouer. Dit fokus ook op die fasilitering van oop kommunikasiekanale binne die gesin (Draimin et al. 1998:189). *Project Talk* is volgens Draimin et al (1998:190) 'n ondersteunende stelsel wat sodanig ontwerp is dat dit die nuwe gesin tydens die oorgangsperiode bystaan. Die "nuwe gesin" kan verder omskryf word as daardie nuwe sisteem waarin die kind(ers) geplaas sal word, ná die afsterwe van die primêre versorger(s), aangesien die bestaande sisteem dan nie meer 'n voldoende omgewing bied waarin die kinders kan opgroei nie. Die *oorgangsperiode* verwys na daardie tydperk waarin die kinders stelselmatig bekend gestel word aan die nuwe sisteem, nl. die aangewese versorger en sy/haar onmiddellike omgewing. Hierdie program bied ondersteunende intervensie aan sowel die kind(ers) as die aangewese versorger(s) tydens die rouproses. Gedurende hierdie oorgangsfasie lei die terapeut die nuwe gesin tot:
 - Die identifikasie van die verskillende dimensies van die rouproses.
 - Insig in die rouproses. Die aangewese versorgers word ook bygestaan, deurdat hulle gelei word tot die herkenning van die wye verskeidenheid van roureaksies wat moontlik kan ontwikkel as gevolg van die unieke reaksie van elke individu op die dood.
 - Die begrip dat kinders verskillend van volwassenes rou.
 - Die identifisering van gekompliseerde vorms van rou wat kan ontwikkel by een of meer van die kinders kan ontwikkel. Indien die roureaksies patologies van aard is, behoort die versorger hierdie kind of kinders te neem vir professionele hulp en intervensie te neem.

Aangesien sekere terminale- of chroniese siektes (soos HIV, hepatites-B, herpes, sifilis, kolonkanker, ens.) 'n stigma op die chroniese siek ouer en sy/haar gesin kan plaas, kan die volgende basiese riglyne deur die getraumatiseerde

gesin gevolg word om hulself te versterk teen oordeel, isolasie, kritiek en/of verwerping (Draimin et al., 1998:191):

- Onttrekking en gesinsisolasië, van die breër gemeenskap, moet teengewerk word.
- Groepterapie is 'n doeltreffende terapeutiese metode wat benut kan word. Kinders, adolessente en volwassenes kan deur middel van sinvolle gesprekvoering en die ontwikkeling van sterk interpersoonlike bande tussen die groeplede, die gevoelens van alleenheid, isolasie en verwerping begin verwerk. Deur middel van groepterapie word die relevante en kontekstuele aard van die individuele groeplid beklemtoon, deurdat die groeplede tot die besef kom dat hulle gemeenskaplike probleme het. Die mededeling van lewenslesse versterk die individue in hul eie krisis.
- Die vaardighede van konflikthantering, oplossing van konflikte en die handhawing van gesinskohesie is waardevolle instrumente wat deur die ouers benut kan word. Taakvoltooiing saam met ander persone wat 'n soortgelyke krisis deurwerk, is 'n effektiewe metode wat deur die ouer benut kan word en hom/haar kan lei tot konflikthantering.

In die beplanning van 'n terapeutiese program vir die gesin met 'n chroniese siek ouer, behoort hierdie helende waardes van groepterapie in ag geneem te word. Hierdie helende elemente word soos volg met hul waardes beskryf (Lessing 1999:3-4):

MEDEDELING VAN INLIGTING

Inligting kan via die terapeut of die groeplede gegee word. Die formele- en informele inligtingsessies bied geleentheid vir die mededeling van belangrike inligting aan die groeplede, maar ook aan die terapeut.

SOSIALISERINGSTEGNIEKE

Vryer kommunikasie kan tussen die groeplede ontstaan en geleentheid aan groeplede bied vir die onthulling van innerlike gevoelens en bekommernisse.

DAARSTELLING VAN HOOP

Hierdie element is essensieël in terapie, aangesien die groeplede hoop kry vir hul eie probleme en omstandighede wanneer hulle van die ander se omstandighede hoor.

UNIVERSALITEIT VAN DIE PROBLEEM

In die groep word die persoon bewus gemaak van die feit dat sy/haar probleme en gevoelens nie uniek is nie. Hierdie besef van universaliteit lei daartoe dat die groeplede kan begin gesels oor hulle probleme.

ALTRUÏSME

Gevoelens van altruïsme kan tydens groepterapie ontwikkel, aangesien die groeplede hul gevoelens van liefde, versorging, ondersteuning en die behoefte aan vergifnis hier deel. Gevoelens van verligting en menswaardigheid word gevind in die bevrediging van die ander groeplede se behoeftes.

KOHESIE

Om in staat te wees om te gee, behoort mens ook in staat te wees om te ontvang en dit lei noodwendig tot verbondenheid aan mekaar. Die groep word 'n veilige plek waarin die groeplede kan eksperimenteer met die oorheersende emosies wat hulle ervaar in die krisissituasie, bv. woede, haat, verbittering, empatie, hartseer, hulpeloosheid, ens.

HERSTELLEDE GEDRAG

Die groeplede openbaar unieke gedragspatrone wat ook in die groep na vore sal kom. Die groep bied geleentheid vir groei in verskeie lewensareas waarin die terapeut en die ander groeplede die individuele groeplid voorsien van terugvoer, hom/haar kan konfronteer, aanmoedig om gedragspatrone te ondersoek, deur te werk en nuwe moontlikhede begin benut in die plek van gedragspatrone wat nie meer konstruktief aangewend kan word nie.

NABOOTSGING VAN GEDRAG

Die groep bied die geleentheid om die ander groeplede se gedrag na te boots en dit lei weer tot belangrike en kragtige insigte.

KATARSIS

Katarsis is die sterk interpersoonlike-gerigte uitdrukking van gedrag. Dit behels 'n mate van risiko, aangesien die persoon homself en sy/haar ware gevoelens onthul. Katarsis lei tot 'n dieper en opregte vlak van interaksie met ander mense. Die groep ondersteun gewoonlik die risikoneming, deurdat hulle dit aanmoedig en dan ondersteuning bied. Die groeplid kan sy/haar gedrag ondersoek onder die leiding van die groep en verkry hierdeur terugvoer en dit lei weer tot die evaluering van gedrag in terme van wat in die groep gebeur. Die individu leer om tussen toepaslike- en ontoepaslike gedrag te onderskei.

HUMOR

Humor speel 'n belangrike rol in die terapieproses, aangesien lag 'n helende komponent is, 'n chemiese reaksie in die brein veroorsaak en uiteindelik lei tot spanningverligting.

2.7. DIE INVLOED VAN GESINSFUNKSIONERING EN LEWENSVAARDIGHEDE OP DIE VERBAND TUSSEN CHRONIESE SIEKTES BY OUIERS EN GEÏNTERNALISEERDE GEDRAGSPROBLEME BY KINDERS.

Steele, Forehand en Armistead (1997:83) behandel 'n studie van nege-en-sestig families (gesinsamestleling: vader, moeder en een kind) met 'n pa wat hemofilie het en waarvan ongeveer die helfte van hierdie vaders HIV-positief gediagnoseer is. Die studie is gedoen om te bepaal watter rol gesinsprosesse en kinderhanteringsmeganismes in die verhouding tussen ouerlike chroniese siekte en geïnternaliseerde gedragsprobleme tydens die kinderjare speel. Geïnternaliseerde gedragsprobleme verwys na daardie persoonlikheidseienskappe wat tydens die kinderjare in die persoonlikheid opgeneem is. Die bevindinge van die studie word volledig in 2.7.3 bespreek.

In verslae van die Nasionale Sentrum vir Gesondheidstatistiek (1994) word aangedui dat byna 40% van sterftes tussen die ouderdomme van 25 en 44, die resultaat van chroniese siekte soos kanker, hartsiekte, chroniese lewersiektes en diabetes is (Armistead, Klein & Forehand in Steele, 1997:83). Daar moet egter ook in gedagte gehou word dat persone in hierdie ouderdomsgroep (25-44 jaar) gewoonlik ouers is van jong kinders (Armistead & Forehand in Steele et al, 1997:83). Die afleiding kan gemaak word (statistiek dui ook daarop) dat 'n groter aantal kinders as wat verwag word, die traumatiese ervaring beleef van 'n ouer wat tydens die kind se ontwikkelingsjare 'n chroniese siekte opdoen.

Daar is nog min literatuur beskikbaar wat die direkte verband tussen ouerlike chroniese siekte en algemene kinderfunksionering ondersoek. Kinders se vlak van funksionering word gewoonlik deur ouerlike chroniese siekte belemmer, maar in sekere gevalle is die effek van ouerlike chroniese siekte op kinderfunksionering onbeduidend, aangesien ouerlike chroniese siekte nie die enigste bapalende faktor in die gesinsisteem is wat 'n effek op

kinderfunksionering kan uitoefen nie (Armistead et al. in Steele et al. 1997:83). Die faktore wat inwerk op die dinamika van die chroniese ouerlike siekte is:

- veranderlikes in die gesinsisteem
- kinders se benutting van hanteringsmeganismes (lewensvaardighede).

2.7.1 VERANDERLIKES IN DIE GESINSISTEEM

Veranderlikes wat hier ter sprake is, is volgens Steele et al. 1997:85 die volgende:

- Die impak van die siekte en/of die beleving van kwaliteit in die lewe (bv. rus- en slaappatrone, kommunikasievaardighede, huisbestuur).
- Diadiese- of huweliksaanpassing (bv. die mate van konflik wat voor die kinders afspeel).
- Individuele aanpassing deur die ouers (bv. depressie, angs, somatisering).
- Ouer-en kindverhouding (bv. kommunikasie en konflik).

Navorsers soos Lewis, Hammond en Woods (Steele et al. 1997:83) het bevind dat die verhoogde eise as gevolg van die chroniese siekte, eerder as die siekte self, direk in verhouding staan tot die verhoogde depressiewe simptome van die chroniese siek pa. Hierdie simptome van depressie kan resulteer uit gespanne huweliksverhoudings, wat weer 'n negatiewe impak het op die ander gesinslede, insluitend die kinders. Armistead et al. (Steele et al. 1997:83) beweer dat daar verskillende wyses is waardeur ouerlike chroniese siekte 'n impak op kinders se funksionering kan hê.

2.7.2 KINDERS SE BENUTTING VAN LEWENSVAARDIGHEDE

Alhoewel kinders wat aan gesinstressors blootgestel word die risiko loop om wanaangepas te wees, kan die aanname nie sonder meer gemaak word dat

kinders vanuit hoë-risiko omgewings wanaangepas is nie. Hierdie *hoë-risiko kinders* kan as aangepaste en bevoegde individue ontwikkel (Cummings & Davies in Steele et al. 1997:84).

Elke individu in 'n gesinsisteem beskik oor unieke vermoëns, eienskappe en selfhandhawingstrategieë wat die moontlikheid tot die ontwikkeling van wanaangepaste gedrag tydens sy/haar konfrontasie met die gesinstressors kan verlaag of verhoog. Volgens Steele et al. (1997:84) speel die kind se vermoë tot die benutting van selfhandhawingstrategieë in hierdie traumatiese situasie 'n belangrike rol, aangesien dit aangewend kan word as 'n stresshanteringsmeganisme. Lazarus & Folkman (Steele 1997:141) omskryf die term selfhandhawing soos volg: *Constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.*

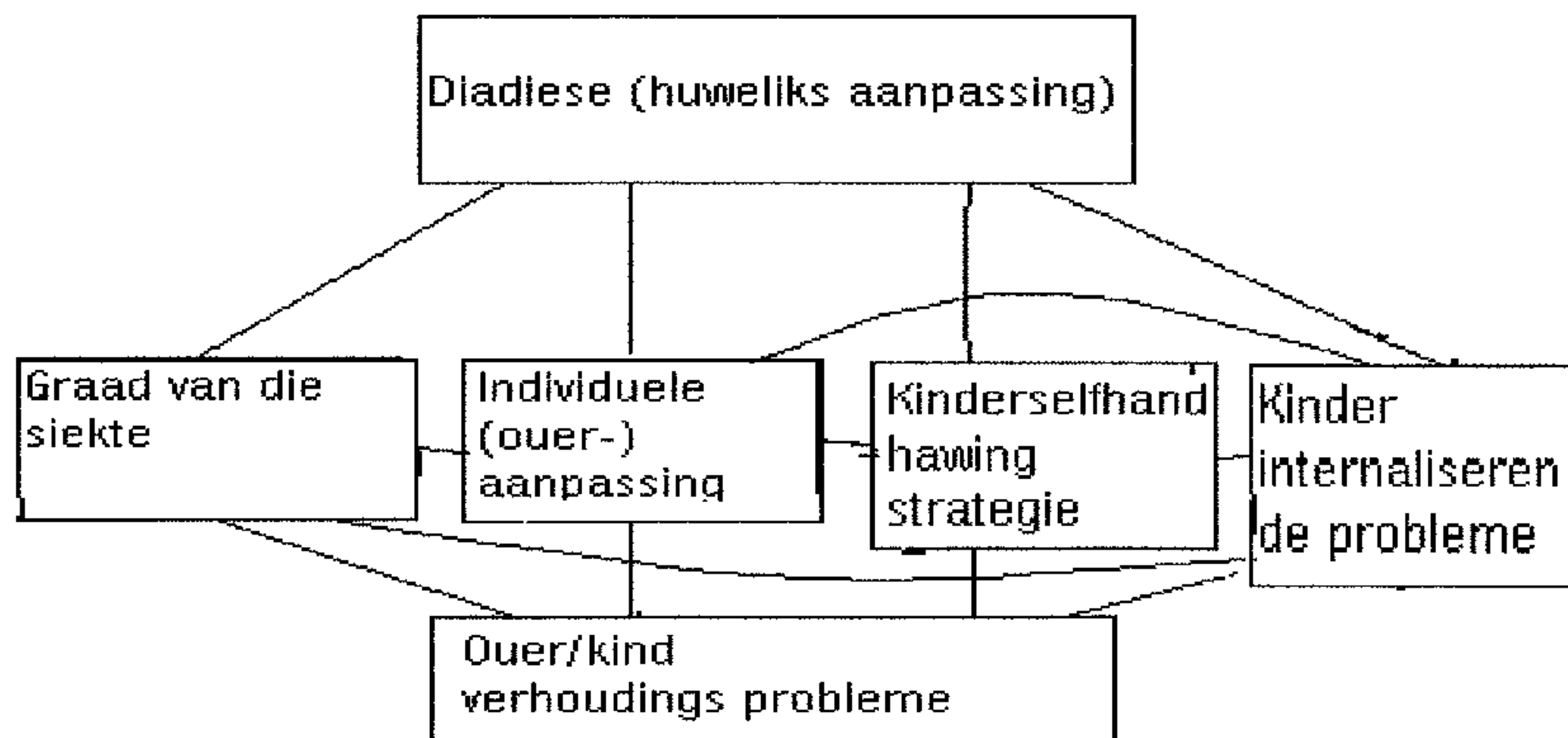
Billings & Moos in Steele (1997:84) beskryf kinders se stresshanteringsmeganismes aan die hand van aktiewe- versus vermydings- selfhandhawingstrategieë. By aktiewe selfhandhawingstrategieë (lewensvaardighede) bestaan die geneigdheid om die stressor kognitief of gedragsgeoriënteerd te hanteer. Hierteenoor is vermydings selfhandhawingstrategieë (lewensvaardighede), gedragsvorme en kennisies wat geneig is om die persoon se aandag weg van die stressor af te trek. Vermydings strategieë word gewoonlik geassosieër met problematiese uitkomst in kinders (bv. Armistead et al.; Causey & Dubow; Holahan & Moos in Steele, 1997:84).

Die doelwit van Steele(1997:83-93) se studie was om die verband te bepaal tussen ouerlike chroniese siekte, veranderlikes in die gesin (soos ouerlike depressiewe simptome, huweliksaanpassing en ouer- en kindverhoudingsprobleme), lewensvaardighede van die kind(ers) en geïnternaliseerde gedragsprobleme by die kinders.

Dié verband word in Figuur 1 weergegee(Steele, 1997: 85).

FIGUUR 1

**DIE VERBAND TUSSEN OUERLIKE CHRONIESE SIEKTE,
FAMILIEPROSESVERANDERLIKES, DIE LEWENSWAARDIGHEDE VAN DIE
KINDERS EN GEÏNTERNALISEERDE GEDRAGSPROBLEME BY KINDER**



Deur middel van die bogenoemde navorsing, is die volgende bevindings gemaak:

2.7.3 BEVINDINGS VANUIT DIE STUDIE

- Die ouerlike chroniese siekte veroorsaak 'n verhoging in (1) die hoeveelheid depressiewe simptome wat deur elke ouer ervaar word, (2) diadiese wanaanpassing (bv. verhoging van konflik wat voor die kind afspeel), (3) probleme in die ouer-en-kind verhouding.
- Die verhoging van hierdie gesinprosesveranderlikes (nl. ouerlike depressiewe simptome, huweliksaanpassings en ouer-en-kind verhoudingsprobleme), kan die verhoging in die gebruik van wanaangepaste selfhandhawingstrategieë (bv. aktiewe- en vermydings selfhandhawingsstrategieë) deur die kind vooruitloop (Steele, 1997:92).

Vanuit bogenoemde bevindinge blyk dit duidelik dat die kind(ers) se lewensvaardighede 'n bepalende rol speel te opsigte van die effek wat trauma op hom/haar/hulle sal hê.

HOOFSTUK DRIE

DIE EMPIRIESE ONDERSOEK

3.1. INLEIDING

Figley & McCubbin (Johnston et al. 1992: 225) se verwysing na die gesin as een van die boustene van die gemeenskap, beklemtoon die prominente rol wat die ontwikkeling van gesonde gesinne in ons gemeenskap kan speel te midde van veranderinge, stressors in die gemeenskap en uitdagings wat in die normale lewensgang aan die gesin gestel word. Volgens Glass (Johnston et al. 1992:225) kan die chroniese siektetoestand van een of albei die ouers, stresvol wees vir die gesinsisteem.

Die chroniese siek ouer en die effek van die chroniese siekte op die gesin is in hoofstuk twee bespreek. Met verwysing na die spesifieke doelstelling van hierdie ondersoek, nl. die ontwikkeling van 'n gestruktureerde terapeutiese program vir die gesin met 'n chroniese siek ouer, is dit nodig om te bepaal watter behoeftes by die gesinslede ontstaan het weens die effek van die chroniese siekte. Die terapeutiese program sal in sy doel slaag indien die steungewing gerig sal word op die beantwoording van hierdie behoeftes. Die hele gesin kan dan hierdeur baat vind, aangesien die mens slegs in staat is om van homself/haarself te kan gee, indien selfvervulling teenwoordig is.

In hierdie hoofstuk word 'n empiriese ondersoek geloods, wat ten doel het om die geïdentifiseerde probleem verder te omskryf, te verklaar en te ondersoek.

3.2. BEPLANNING VAN DIE EMPIRIESE ONDERSOEK

Die volgende stappe word beoog ten einde die empiriese ondersoek suksesvol uit te voer:

- Die ontwerp en samestelling van die meetinstrument(e).
- Die seleksie van proefpersone.
- Die toepassing van die meetinstrument(e).
- Die verwerking en bespreking van die resultate.

3.2.1. DIE ONTWERP EN SAMESTELLING VAN DIE MEET-INSTRUMENT(E)

Na deeglike oorweging is besluit om die vraelys as meetinstrument in te span. Die volgende redes kan hiervoor aangevoer word:

- die inligting wat versamel word, is relevant ten opsigte van die gestelde doelwitte vir die navorsingsontwerp
- die betroubaarheid van die meetinstrument sal hoog wees, indien dit deeglik beplan word
- die meetinstrument bring kostebesparing mee
- die meetinstrument bespaar tyd (Babbie 1990: 132-144).

Die doel van die vraelys is om primêre en sekondêre doelwitte, soos uiteengesit in hoofstuk een, te verwesenlik. Die primêre doel van hierdie ondersoek is om vas te stel wat die impak van ouerlike chroniese siekte op die gesin is, watter probleme (op fisiese, psigiese en sosiale vlakke) deur die gesin ervaar word en hoe haalbaar die samestelling van 'n terapeutiese program vir die gesin met 'n chroniese siek ouer of ouers is. Die sekondêre doelwit van hierdie ondersoek is die beplanning en ontwerp van 'n gestruktureerde gesinsterapeutiese program vir gesinne met 'n chroniese siek (gestremde) ouer.

3.2.1.1 Bespreking van die vraelys

Die vraelys bestaan uit Afdelings A, B, C, D en E wat spesifieke temas en komponente verteenwoordig soos in die literatuurstudie uitgelig is (sien bv. Johnston et al., Kelley et al., Gabor & Keitner, Draimin et al.).

Afdeling A

Hierdie afdeling word deur beide die ouers voltooi. Die doel van hierdie afdeling is die volgende:

1. Bepaling van die algemene agtergrondgeskiedenis:

- Die algemene agtergrondgeskiedenis van die betrokke gesin verskaf inligting soos die volgende: die aard van 'n chroniese siekte, die voorkoms van die afhanklikheid van middels (in samehang met aanpassende gedrag wat daarmee gepaard kan gaan), die moontlike voorkoms van seksueel-oordraagbare siektes, die sosio- ekonomiese status van die gesin en die gesin se opvoedkundige peil.
- Inligting in verband met die premorbiëde funksionering van die gesin verskaf leidrade omtrent die veranderinge wat die gesinsisteen sedert die diagnosering van die siekte moes ondergaan.

LW: Die plasing van item 32 en item 33 is sodanig geselekteer om verwarring by die leser te verminder, aangesien die sleutels hiervan verskil.

2. Bepaling van die probleme wat deur die kinders ondervind word:

- Ouerlike chroniese siekte kan op verskeie maniere 'n impak op kinders se funksionering hê. (Armistead & Forehand in Steele et al. 1995: 83).
Alhoewel kinders wat blootgestel word aan gesinstressors, die risiko loop

om wanaangepaste gedragsvorme te openbaar, kan daar nie van die veronderstelling uitgegaan word dat *alle* kinders probleme sal ontwikkel nie (Cummings & Davies 1994: 74).

- Die afname in die funksioneringspeil by kinders is beduidend indien dit skoolbywoning en skoolvordering begin belemmer. Volgens Johnston et al. (1992: 227) kan kinders met 'n chroniese siek ouer, probleme soos oorreaksie, sosiale onttrekking, die gebruik van dwelmmiddels en seksuele promiskuïteit begin openbaar.

3. Bepaling van die houdings van ander mense teenoor die siekte:

- Onder die algemene bevolking bestaan nog baie vrese en oningeligtheid rondom alle aspekte van VIGS (Peggy, Jessee & Nagy 1993: 11). Derhalwe is dit nodig om vas te stel tot watter mate die gesin hulself versterk het teen die houdings van *die ander* in die gemeenskap.
- Die gemeenskap se houding(s) van vooroordeel, rigiede idees en/of diskriminasie teenoor 'n chroniese siekte(gestremdheid) kan voorkom (Strong 1999: 11).
- Stigmatisering deur die chroniese siek persoon se familieledede en die breër publiek kan aanleiding gee tot die isolasie van die chroniese siek ouer en sy gesin (Draimin et al. 1998: 191).

4. Bepaling van sekondêre probleme wat as gevolg van die siekte ontwikkel het:

- Die kind(ers) se fisiese- en sielkundige gesondheid kan as gevolg van stres geaffekteer word (Miller, Wilcox & Soper in Johnston et al. 1992: 226)
- Depressie, paniek, woede, alleenheid, skuldgevoelens en gevoelens van verwerping kan deur die gesinslede belewe word (Glass in Johnston et al. 1992: 227).

- Indien sekondêre probleme in die gesin geïdentifiseer word, behoort dit in die terapeutiese program aangespreek te word.
5. Die bepaling van die mate van ondersteuning wat die gesin met 'n chroniese siek ouer ervaar het:
- Volgens Draimin et al. (1998: 182) is ingryping deur 'n professionele persoon noodsaaklik, aangesien dit die risiko tot mediese-, gedrags-, ontwikkelings- en leerprobleme kan verminder.
6. Die bepaling van die mate waarin die gesin toekomstige beplanning toegepas het:
- Ouers kan deur middel van beplanning en gesprekvoering konkrete stappe neem in die voorbereiding van hul kinders se toekoms. Oop kommunikasie is essensieël (Draimin et al. 1998: 189).

Afdeling B

Hierdie afdeling word deur die chroniese siek ouer voltooi. Die doel van hierdie afdeling is soos volg:

1. Om die effek van die chroniese siekte op die siek ouer te bepaal.
2. Om te bepaal of die algemene sienings en houdings van die chroniese siek ouer teenoor die siekte gemeet kan word. Volgens Frankl (Shantall in Meyer, Moore, Viljoen 2000: 571) kan terapie deur *sin of betekenis* in die terapeutiese program geïntegreer word.
3. Om te bepaal of die aard en duur van die chroniese siekte veranderinge veroorsaak ten opsigte van die volgende: ouerskap, die intensiteit en rigting

van gevoelens tussen die gesinslede en roetine in die huishouding (Anthony & Koupernik, Glass, Mc Cubbin, Cauble, & Patterson in Johnston et al. 1992: 225-226).

4. Om te bepaal watter aanpassende gedrag deur die gesinslede geopenbaar word (Johnston et al. 1992:226).

Afdeling C

Hierdie afdeling word afsonderlik deur die gesonde huweliksmaat voltooi. Die doel van hierdie afdeling is soos volg:

1. Om te bepaal of chroniese ouerlike siekte wel 'n impak op die egpaar se huweliksverhouding het (Johnston et al. 1992: 225).
2. Om die mate van bewustheid by die gesonde huweliksmaat ten opsigte van die impak van die chroniese ouerlike siekte op sy/haar ouerrol te bepaal (Johnston et al. 1992: 226).
3. Om te bepaal watter effek hierdie stressor op die verhouding tussen die gesinslede gehad het (Steele et al. 1995: 83-87).
4. Om die voorkoms van emosionele- en sielkundige uitbranding by die gesonde ouer te meet (Johnston et al. 1992: 226).
5. Die chroniese siekte van een van die eggenote kan aanleiding gee tot 'n oormaat stres by die gesonde huweliksmaat (Greer in Johnston et al. 1992: 227).

Afdeling D

Hierdie afdeling word afsonderlik deur elke gesinslid voltooi. Die doel van hierdie afdeling is soos volg:

1. Om te bepaal hoe die verskillende gesinne se gesinsdinamika verskil:
 - Die gesin is 'n dinamiese sisteem en elke gesinslid het 'n effek op die ander gesinslede. Die effek van die aanpassende gedrag wat deur die gesinslede geopenbaar word, word verder ondersoek (Johnston et al. 1992: 226).
2. Om te bepaal watter kommunikasiepatrone deur die gesinne gebruik word:
 - Die onthullingskomponent word gebaseer op oop kommunikasie (Draimin et al. 1998: 188). Daar word ondersoek ingestel na die mate van oop kommunikasie binne die gesin, wat weer eens 'n effek sal hê op die onthulling van inligting binne die gesin.
3. Om te bepaal in watter mate openbaarmaking in die gesin plaasgevind het:
 - Ontsluiting kan oor 'n wye kontinuum plaasvind (Draimin et al. 1998: 188).
 - Daar moet bepaal word of die chroniese siek ouer enige strategieë tydens die ontsluitingsproses toegepas het (Draimin et al. 1998: 188).

Afdeling E

Hierdie afdeling word deur die hele gesin voltooi. Die doel van hierdie afdeling is soos volg:

1. Om te bepaal watter struikelblokke deur die gesin teëgekom is, bv.:
 - argitektoniese struikelblokke
 - fisiese struikelblokke
 - struikelblokke as gevolg van 'n algemene houding/ingesteldheid teenoor gestremdheid of siekte.
- Strong (1999:11) onderskei twee tipes struikelblokke wat gestremde moeders verhoed om toegang tot behoorlike kindersorgdienste te vind, nl. argitektoniese- of fisiese struikelblokke, en struikelblokke as gevolg van *houdings* teenoor gestremdheid.

3.2.1.2 Items

Die items is opgedeel in vyf hoofafdelings en verteenwoordig spesifieke temas en komponente wat in die literatuur figureer rakende die effek van chroniese siekte op die gesin. (Johnston et al., Kelley et al., Steele et al., Gabor & Keitner., Draimin et al.)

Chroniese ouerlike siekte veroorsaak stres in die gesinsisteem en die effek hiervan is reeds in verskeie terreine van die gesinslewe geïdentifiseer, nl.:

- die egpaar se verhouding
- ouerskap
- die bestuur van die huishouding
- verantwoordelikhede
- sosiale verhoudings

- rolveranderinge
- Die dinamika in die gesin (nl. die hantering van struikelblokke deur die gesin, die hantering van stigmatisering deur die gemeenskap, probleme waarmee kinders presenteer, sekondêre probleme, die beskikbaarheid van primêre ondersteuningspersone, selfhandhawings- of lewensvaardighede, kommunikasiepatrone en die onthulling van die siekte).

3.2.2 DIE SELEKSIE VAN PROEFPERSONE

Twintig gesinne met 'n chroniese siek ouer is uit pasiënte by die Bromhof Mediese Sentrum te Boskruin, Randburg geselekteer.

3.2.3 DIE PROSEDURE WAT TYDENS DIE EMPIRIESE ONDERSOEK GEVOLG IS

Nadat die vraelys saamgestel is, is respondente (proefpersone) gewerf. By die Bromhof Mediese Sentrum is uitnodigings om aan die studie deel te neem, op verskeie wyses versprei. Die uitnodigings het die doel van die studie en die vraelys verduidelik.

Die algemene praktisyns te Bromhof Mediese Sentrum is vooraf besoek, waartydens die doel van die ondersoek verduidelik is en toestemming verkry is om die uitnodigings te versprei. Die praktisyns was ook bereid om die uitnodigings persoonlik aan hul pasiënte met chroniese siektes uit te deel.

Respondente het telefonies met die ondersoeker kontak gemaak om hul bereidwilligheid om aan die ondersoek deel te neem, aan te dui. Tydens hierdie gesprek is daar ook ooreengekom op die wyse waarop die vraelys terugbesorg sou word.

Die vraelyste is aan die respondente versprei deur dit aan hulle te pos.

Nadat die vraelyste terugontvang is, is die voltooide vraelyste nagegaan om te bepaal of die respondente elke item beantwoord het. Hierna is die gegewens verwerk.

3.3 DIE VRAELYS

Geagte Meneer / Mevrouw

Ek is tans besig om ondersoek in te stel na die impak wat die chroniese siekte van 'n ouer op die gesin het. Die uiteindelijke doelwit van my navorsing is om 'n terapeutiese program vir sulke gesinne te ontwerp.

Die meegaande vraelys vorm 'n essensiële komponent van my navorsing. Indien u belangstel om my in hierdie ondersoek by te staan, voltooi asseblief die meegaande vraelys. Dit sal opreg waardeer word.

Byvoorbaat dank.

.....
SANTIE VAN DER MERWE

Intern Sielkundige (Weskoppies Hospitaal)

Tel: (012) 319 9541

Faks: (012) 319 9777

082 874 3111

LW: Die vraelys word in sy geheel by die teks ingesluit omdat daar by die bespreking van die resultate na die afsonderlike items verwys word. Dit maak dit sodoende geriefliker vir die leser.

INSTRUKSIES TEN OPSIGTE VAN DIE BEANTWOORDING VAN DIE VRAELYS.

Die vraelys bestaan uit vier hoofafdelings (A-D) met onderafdelings. Dit sal hoog op prys gestel word, indien die gesin die volgende instruksies noukeurig sal volg:

1. Afdeling A, Items 1-14 en 20-33: Word deur albei ouers voltooi.
2. Afdeling A, Items 15-19: Word deur die chroniese siek ouer ingevul.
3. Afdeling B, Items 34-40: Die chroniese siek ouer vul hierdie afdeling afsonderlik in.
4. Afdeling C, Items 41-48: Die huweliksmaat (gesonde ouer) vul hierdie afdeling afsonderlik in.
5. Afdeling D, Items 49-63: Elke gesinslid vul hierdie afdeling afsonderlik in.
6. Afdeling E, Items 64-68: Elke gesinslid vul hierdie afdeling afsonderlik in.
7. Wees asseblief eerlik in die beantwoording van die vrae.
8. Moenie items oorslaan nie.
9. Voltooi:

Naam:

Ouderdom:

Posisie in die gesin:(bv. oudste kind/siek ouer/jongste kind/eggenoot(e)/ens.)

Geslag:

Afdeling A: Items 1 – 14 en 20 – 33 word deur albei ouers voltooi. Items 15 – 19 word deur die chroniese siek ouer ingevul

Om die vraelys te voltooi, skryf telkens die ooreenstemmende getal van u eie keuse, in die blokkie aan die regterkant. Die volgende sleutel sal meestal geld:

1= Stem glad nie saam nie.

6= Stem beslis saam.

Indien N.V.T.= 9

NB: Vra asseblief as u nie verstaan nie.

1.	Hierdie chroniese siekte is oordraagbaar.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C1
1	2	3	4	5	6			
2.	Afhanklikheid van middels (bv. alkohol, dwelms, nikotien, ens.) kom sedert die diagnosering van die siekte in die gesin voor.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C2
1	2	3	4	5	6			
3.	Ons hergebruik inspuittingsnaalde vir kostebesparing.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C3
1	2	3	4	5	6			
4.	Seksuele molestasie het al. in die gesin voorgekom.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C4
1	2	3	4	5	6			
5.	Sedert die diagnosering van die chroniese siekte:	<input type="checkbox"/>						
	* het al. ons kinders se skoolastiese prestasie gedaal.	C5						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	
1	2	3	4	5	6			
	* het net sommige van ons kinders se skoolastiese prestasie gedaal.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C6
1	2	3	4	5	6			

	<p>* is ons kinders se skoolprestasie nie beïnvloed nie.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C7												
1	2	3	4	5	6															
6.	<p>Ons kind(ers) se sosiale betrokkenheid het 'n afname getoon.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C8												
1	2	3	4	5	6															
7.	<p>Sedert die diagnosering van die chroniese siekte:</p> <p>* het al. ons kinders begin stokkies draai.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table> <p>* het sommige van ons kinders begin stokkies draai.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table> <p>* is ons kinders se skoolbywoning nie beïnvloed nie.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C9 <input type="checkbox"/> C10 <input type="checkbox"/> C11
1	2	3	4	5	6															
1	2	3	4	5	6															
1	2	3	4	5	6															
8.	<p>Het u chroniese siekte iets te make met die feit dat u kind(ers) stokkiesdraai?</p> <p>Ja= 1 Nee= 2</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> </tr> </table> <p>Indien nee, gee u rede(s) waarom u kind(ers) stokkiesdraai:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	1	2	<input type="checkbox"/> C12																
1	2																			
9.	<p>Sedert die diagnosering van die siekte:</p> <p>* het al. ons kinders gedragsprobleme begin ontwikkel.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table> <p>* het sommige van ons kinders gedragsprobleme begin ontwikkel.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C13 <input type="checkbox"/> C14						
1	2	3	4	5	6															
1	2	3	4	5	6															

	* het geeneen van ons kinders gedragsprobleme ontwikkel nie.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C15
1	2	3	4	5	6			
10	Dit wil voorkom asof ons kind(ers) geen aanpassingsprobleme ervaar het nie.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C16
1	2	3	4	5	6			
11	Ons vriende het ewe skielik <i>verdwyn</i> sedert hulle ingelig is oor die siekte.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C17
1	2	3	4	5	6			
12	Ons gesin is geïsoleer van die gemeenskap.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C18
1	2	3	4	5	6			
13	Daar is spesifieke mense wat ons gesin verwerp as gevolg van die aard van die chroniese siekte.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C19
1	2	3	4	5	6			
14	Sedert die diagnosering van die chroniese siekte:	<input type="checkbox"/>						
	* het ons gesin 'n bynaam ontvang.	C20						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	
1	2	3	4	5	6			
	* het sommige van die gesinslede 'n bynaam ontvang.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C21
1	2	3	4	5	6			
15	My huweliksverhouding het intakt gebly.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C22
1	2	3	4	5	6			
16	As gevolg van die chroniese aard van die siekte, het ek nog ander siektes ontwikkel.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C23
1	2	3	4	5	6			
17	Ek het gedurige pyne/simptome begin ontwikkel (bv. hoofpyn, maagseer, naarheid, ens.).	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C24
1	2	3	4	5	6			

18	<p>As gevolg van die aard van my siekte het:</p> <p>* ek depressie ontwikkel.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table> <p>* my eggenoot(e) depressie ontwikkel.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table> <p>* een van die gesinslede depressie ontwikkel.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C25 <input type="checkbox"/> C26 <input type="checkbox"/> C27
1	2	3	4	5	6															
1	2	3	4	5	6															
1	2	3	4	5	6															
19	<p>Ek het my onafhanklikheid verloor.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C28												
1	2	3	4	5	6															
20	<p>'n Professionele persoon (bv. sielkundige, maatskaplike werker, ens.) ondersteun ons gesin.</p> <p>Ja= 1 Nee=2</p>	<input type="checkbox"/> C29																		
21	<p>Die professionele persoon het ons werklik gehelp, want ons is nou weer 'n selfstandige gesin.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C30												
1	2	3	4	5	6															
22	<p>Ons het verskeie bronne benut om inligting in te samel oor die siekte (bv. boeke, die Internet, ens.).</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C31												
1	2	3	4	5	6															
23	<p>Die ondersteuning wat ons gesin ontvang het, is oorvloedig.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C32												
1	2	3	4	5	6															
24	<p>Die gemeenskap is ingelig omtrent die chroniese siekte.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C33												
1	2	3	4	5	6															
25	<p>Sonder die hulp van professionele ondersteuning is 'n gesin soos ons s'n baie slegter daaraan toe.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C34												
1	2	3	4	5	6															
26	<p>Die toekoms lyk vir ons bedroewend.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C35												
1	2	3	4	5	6															

27	Ons kommunikeer oor toekomstige probleme.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C36
1	2	3	4	5	6			
28	Ons beskik oor die vaardighede om die moontlike toekomstige probleme met ons kind(ers) te bespreek.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C37
1	2	3	4	5	6			
29	Ons kinders beskik oor die nodige kennis met betrekking tot die verdere verloop van die siekte.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C38
1	2	3	4	5	6			
30	Die kinders neem deel aan die gesprekvoering ten opsigte van toekomstige beplanning van die gesin.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C39
1	2	3	4	5	6			
31	Ons het leiding nodig ten opsigte van die toekomstige beplanning vir ons gesin.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C40
1	2	3	4	5	6			
32	Gradeer die gesin ten opsigte van finansiële status. Sleutel; 1= Baie lae inkomste. 6= Baie hoë inkomste.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C41
1	2	3	4	5	6			
33	Die gesin se opvoedkundige status kan soos volg gegradeer word. Sleutel; 1= Laag geskool. 6= Hoog geskool.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C42
1	2	3	4	5	6			

Afdeling B: Hierdie gedeelte moet slegs deur die chroniese siek ouer ingevul word.

34.	Hierdie siekte het 'n negatiewe invloed gehad op my ouerskap.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C43
1	2	3	4	5	6			
35.	My verhouding met my huweliksmaat is deur die siekte belemmer.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C44
1	2	3	4	5	6			
36.	My verhouding met my kinders het versleg sedert die diagnosering van die siekte.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C45
1	2	3	4	5	6			
37.	Partymaal kyk ek terug en wens ek dit was weer soos v�or die siekte.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C46
1	2	3	4	5	6			
38.	Hierdie siekte is sinoniem aan woorde soos <i>opoffering</i> , <i>verliese</i> , ensovoorts.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C47
1	2	3	4	5	6			
39.	Die prognose van my siekte is nie goed nie.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C48
1	2	3	4	5	6			
40.	Ek sukkel om die eise te hanteer wat daagliks aan my gestel word.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C49
1	2	3	4	5	6			

Afdeling C: Hierdie gedeelte moet slegs deur die gesonde huweliksmaat voltooi word

41.	Die insig wat sedert die diagnosering van sy/haar siekte in ons verhouding verkry het, het gelei tot 'n verdieping in ons verhouding.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C50
1	2	3	4	5	6			
42.	Ek het persoonlike groei ondervind sedert die siekte van my huweliksmaat.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C51
1	2	3	4	5	6			
43.	Ek respekteer my huweliksmaat vir die wyse waarop sy/hy die siekte hanteer.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C52
1	2	3	4	5	6			
44.	Die ouerrol wat ek nou vervul, stel meer eise aan my.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C53
1	2	3	4	5	6			
45.	Die bande tussen ons gesinslede het sterker geword sedert die diagnosering van die siekte .	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C54
1	2	3	4	5	6			
46.	Ek soek geleentheid vir ontvlugting as dinge te veel word by die huis.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C55
1	2	3	4	5	6			
47.	Ek is emosioneel afgemat.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C56
1	2	3	4	5	6			
48.	Die siekte bedreig ons huwelik.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C57
1	2	3	4	5	6			

Afdeling D: Die onderstaande stellings word afsonderlik deur elke gesinslid voltooi.

49.	Daar is een persoon wat gewoonlik die skuld kry vir dit wat verkeerd loop binne die gesin.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C58
1	2	3	4	5	6			
50.	Sedert die diagnosering van die siekte, het konflik tussen ons gesinslede vermeerder.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C59
1	2	3	4	5	6			
51.	Ons gesinslede het sedert die diagnosering van die siekte emosioneel verwyderd van mekaar geraak.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C60
1	2	3	4	5	6			
52.	Ons moes weinig kompenseer ter wille van die teenwoordigheid van die chroniese siekte.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C61
1	2	3	4	5	6			
53.	Wanneer ons gesin gekonfronteer word met 'n probleem, staan ons saam en vind ons 'n werkbare oplossing.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C62
1	2	3	4	5	6			
54.	Ons is bewus van onderliggende spanning tussen ons gesinslede.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C63
1	2	3	4	5	6			
55.	Openhartigheid is 'n kenmerkende eienskap van ons gesin se kommunikasiestyl.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C64
1	2	3	4	5	6			
56.	Vertroue tussen gesinslede geniet hoë prioriteit in ons waardesisteem.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C65
1	2	3	4	5	6			
57.	Ons is bewus van geheime tussen sekere gesinslede.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C66
1	2	3	4	5	6			
58.	Die res van die gesin kommunikeer deur een persoon (woordvoerder) in die gesin.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C67
1	2	3	4	5	6			

59.	Die onthulling van die siekte het eers tydens 'n gevorderde stadium van die siekte plaasgevind.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C68
1	2	3	4	5	6			
60.	Slegs gedeeltelike onthulling het plaasgevind.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C69
1	2	3	4	5	6			
61.	Ons het 'n betroubare persoon gevra om die kinders (indien nodig) tydens die onthullingsproses by te staan.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C70
1	2	3	4	5	6			
62.	As gevolg van ons eie vrese het ons: * Die onthullingsproses vir 'n geruime tyd uitgestel. Ja = 1 Nee= 2	<input type="checkbox"/>						
	* Besluit om die inligting te ontsluit. Ja = 1 Nee= 2	<input type="checkbox"/>						
	* Die sensitiewe inligting ontsluit aan spesifieke gesinslede. Ja = 1 Nee= 2	<input type="checkbox"/>						
		C71 C72 C73						
63.	Die onthullingsproses was 'n emosioneel-stremmende ervaring.	<input type="checkbox"/>						
	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	C74
1	2	3	4	5	6			

Afdeling E: Elke gesinslid vul hierdie afdeling afsonderlik in.

64.	<p>Die argitektoniese ontwerp van die volgende plekke maak voorsiening vir die spesiale behoeftes wat ontstaan het uit die chroniese siekte.</p> <p>* winkelsentrums</p> <p>Ja = 1 Nee= 2</p> <p>* die huis</p> <p>Ja = 1 Nee= 2</p> <p>* ander openbare plekke</p> <p>Ja = 1 Nee= 2</p>	<input type="checkbox"/> C75 <input type="checkbox"/> C76 <input type="checkbox"/> C77						
65.	<p>Mense se houdings het negatief verander teenoor ons as gesin.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C78
1	2	3	4	5	6			
66.	<p>Mense aanvaar vanselfsprekend dat ouerskap slegs effektief uitgevoer kan word deur gesonde mense.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C79
1	2	3	4	5	6			
67.	<p>Die professionele persone wat primêr betrokke is by die ondersteuning van ons gesin, het ons unieke behoeftes aanspreek (bv. verslae is in groot drukletters verskaf, omdat die gestremde in die gesin swaksiende is).</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C80
1	2	3	4	5	6			
68.	<p>Dit het ons opgeval hoe onkundig die algemene publiek is omtrent spesifieke siektes is.</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	<input type="checkbox"/> C81
1	2	3	4	5	6			

DANKIE VIR U SAMEWERKING

Vir kantoorgebruik

C82



C83



C84



C85



C86



C87

HOOFSTUK VIER

DIE RESULTATE VAN DIE EMPIRIESE ONDERSOEK

4.1 KWANTITATIEWE/KWALITATIEWE ANALISE VAN DIE VRAELYS

Ten einde die respondente (ouers en kinders) se responsies op die verskillende afdelings van die vraelys onderling met mekaar te kan vergelyk, is die rekenkundige gemiddeldes van die respondente in die verskillende items bereken. Vir die doeleindes van hierdie ondersoek wys gemiddelde tellings van ≥ 1 maar ≤ 3 daarop dat 'n respondent glad nie met die bepaalde item saamstem nie. Tellings van > 4 en ≤ 6 dui daarop dat 'n spesifieke respondent volkome met die item saamstem, terwyl tellings van > 3 en ≤ 4 as onbeduidend beskou word.

4.2 INTERPRETASIE VAN RESPONDENTE SE RESPONSIES OP DIE VERSKILLENDEN ITEMS

- Items 1 – 14 en 20-33

Hierdie items is deur albei die ouers voltooi. Die doel van hierdie items is om die mate te bepaal waarin 'n ouerpaar ooreenstem of verskil ten opsigte van sake soos die volgende: Oordraagbaarheid van die siekte, seksuele molestasie in die gesin, beïnvloeding van die akademiese prestasies en sosiale lewe van die kinders, gedragsprobleme by die kinders, die impak van die chroniese siekte op die ouerpaar se verhouding, ensovoorts. Die verskillende items word vervolgens afsonderlik geïnterpreteer:

Gebruik van afkortings:

c.s.o = chroniese siek ouer

g.h = gesonde huweliksmaat

k = kind(ers)

I = item

	- X	
	c.s.o	g.h
Item 1. Oordraagbaarheid van die chroniese siekte Beide die ouers stem saam dat die chroniese siekte nie oordraagbaar is nie.	1,6	1,46
Item 2. Afhanklikheid van middels Die chroniese siek ouers en die gesonde huweliksmaats reken dat afhanklikheid van middels (soos alkohol, nikotien en dwelms) nie in die gesin voorkom nie.	2,7	1.16
Item 3. Kostebesparing deur bv. hergebruik van spuitnaalde Beide ouers stem saam dat inspuitingsnaalde nie hergebruik word vir kostebesparing nie.	1,0	1,0
Item 4. Seksuele molestasie in die gesin Die chroniese siek ouer en die gesonde huweliksmaat ontken enige seksuele molestasie in die gesin.	1,0	1,36
Item 5. Die kinders se skoolprestasie Beide ouers stem saam dat hul kinders se skoolprestasie nie deur die verskyning van die chroniese siekte beïnvloed is nie.	4,38	4,08
Item 6. Die kinders se sosiale betrokkenheid Die chroniese siek ouer en die gesonde huweliksmaat se tellings is in hierdie geval onbeduidend.	3,63	3,0
Item 7. Die effek van die siekte op skoolbywoning Die tellings van beide ouers is in hierdie geval onbeduidend	4,0	3,69
Item 8. Die voorkoms van stokkiesdraai Beide ouers stem saam dat hulle kinders nie begin stokkiesdraai het as gevolg van die siekte nie.	1,8	1,8
Item 9. Die ontwikkeling van gedragsproblematiek Beide ouers stem saam dat al hulle kinders nie gedragsprobleme ontwikkel het nie.	1,43	1,31

Item 10. Aanpassingsprobleme by die kinders Die tellings van beide ouers is in hierdie geval onbeduidend.	3,38	3,92
Item 11. Bepaling van die houdings van <i>die ander</i> in die gemeenskap Die tellings van beide ouers is in hierdie geval onbeduidend.	3,19	3,08
Item 12. Isolاسie van die gesin met 'n chroniese siek ouer Beide ouers stem saam dat hul gesin nie sedert die siekte van die gemeenskap geïsoleer is nie.	2,13	2,15
Item 13. Die gemeenskap se houding jeens die chroniese siekte en die siek persoon Beide die ouers ontken dat spesifieke mense die gesin verwerp het as gevolg van die aard van die chroniese siekte.	1,56	1,85
Item 14. Stigmatisering, vooroordeel, diskriminasie en/of rigiditeit teenoor 'n chroniese siekte Beide die ouers ontken dat enige van die gesinslede, óf die gesin self, 'n bynaam ontvang het.	1,0 1,4	1,0 1,6
Item 20. Die gesin se benutting van 'n professionele persoon tydens die trauma Beide die ouers ontken dat 'n professionele persoon hul gesin ondersteun het.	1,88	1,92
Item 21. Die effektiwiteit waarmee die professionele persoon die gesin ondersteun het Albei die ouers se tellings is in hierdie geval onbeduidend.	3,2	3,4
Item 22. Die gesin se selfstandige soeke na meer inligting rakende die siekte Die chroniese siek ouer stem beslis saam dat hulle verskeie bronne benut om inligting in te samel.	4,79	3,91
Item 23. Die mate van ondersteuning wat die gesin met 'n chroniese siek ouer ervaar het Beide die ouers reken dat die mate van ondersteuning wat die gesin ontvang het, oorvloedig was.	5,13	4,5

<p>Item 24. Die ingeligtheid van die algemene publiek rakende die siekte</p> <p>Beide die ouers se tellings is onbeduidend.</p>	3,36	3,9
<p>Item 25. Die resultate van die ingryping deur die professionele persoon</p> <p>Die tellings van die chroniese siek ouers is onbeduidend, terwyl die gesonde huweliksmaats saamstem dat die gesin sedert die ingryping deur 'n professionele persoon beter daaraan toe is.</p>	3,88	4,27
<p>Item 26. Die vooruitsigte van die gesin</p> <p>Beide die ouers ontken dat die toekoms bedroewend lyk.</p>	2,75	2,46
<p>Item 27. Die gesin se heersende kommunikasiestyl</p> <p>Beide die ouers stem saam dat die gesin van 'n oop kommunikasiestyl, wat toekomsbeplanning insluit, gebruik maak.</p>	4,4	4,39
<p>Item 28. Die kommunikasievaardighede van die gesin</p> <p>Beide die ouers se tellings is onbeduidend.</p>	3,47	3,0
<p>Item 29. Die ouers se benutting van gesprekvoering, beplanning en konkrete metodes ten opsigte van die verdere verloop van die siekte en die toekoms.</p> <p>Beide die ouers stem saam dat hulle kinders oor die nodige kennis met betrekking tot die verdere verloop van die siekte beskik.</p>	4,33	4,54
<p>Item 30. Die kinders se deelname in die gesin se gesprekvoering</p> <p>Beide die ouers stem saam dat hulle kinders aktiewe deelnemers aan die gesin se gesprekvoering is.</p>	4,27	4,01
<p>Item 31. Die ouers se behoefte ten opsigte van leiding en hulp oor toekomsbeplanning</p> <p>Die chroniese siek ouers se tellings is in hierdie geval onbeduidend, terwyl die gesonde huweliksmaat saamstem dat hulle leiding nodig het ten opsigte van toekomsbeplanning.</p>	3,36	4,18

Item 32. Die finansiële status van die gesin Die gesinne se finansiële status is gemiddeld tot hoog.	3,69	4,2
Item 33. Die opvoedkundige status van die gesin. Die ouers se opvoedkundige status is gemiddeld tot hoog.	4,75	4,38

- Items 15-19 en 34 – 40

Hierdie items is deur die chroniese siek ouer voltooi. Die doel van hierdie items is om die mate te bepaal waarin die chroniese siek ouers ten opsigte van sake soos die volgende ooreenstem of verskil: Die effek van die chroniese siekte op die egpaar se verhouding, die ontwikkeling van sekondêre probleme, die gebruikmaking van psigosomatiese klagtes as 'n verdedigingsmeganisme, die siek ouer, die algemene siening en houding van die chroniese siek ouer jeens die siekte, die veranderinge wat die chroniese siekte teweegbring en die aanpassende gedrag wat deur die gesinslede geopenbaar word.

	\bar{X} C.S.O	
Item 15. Impak van die chroniese siekte op die egpaar se verhouding Die chroniese siek ouers bevestig dat hul verhoudings intakt gebly het.	4,01	
Item 16 en 19. Sekondêre probleme wat as gevolg van die chroniese siekte ontwikkel Die chroniese siek ouers stem saam (item 16) dat die chroniese siekte aanleiding gegee het tot ander siektes (\bar{X} = 4,66). Die tellings van die chroniese siek ouers by item 19 is onbeduidend.	4,66 (i.16)	3,38 (i.19)
Item 17. Die gebruikmaking van psigosomatiese klagtes as 'n verdedigingsmeganisme Die chroniese siek ouers stem saam dat hulle gedurende psigosomatiese klagtes ontwikkel het.	4,13	

<p>Item 18. Die ontwikkeling van depressie as gevolg van die chroniese siekte</p> <p>Die chroniese siek ouer reken dat hy/sy sedert die ontstaan van die siekte depressie ontwikkel het, terwyl die tellings ten opsigte van die ontwikkeling van depressie by ander gesinslede onbeduidend is.</p>	4,13	3,56	3,53
<p>Item 34. Die aanpassings wat deur die chroniese siek ouer gemaak is</p> <p>Die chroniese siek ouers stem saam dat die siekte 'n negatiewe invloed op ouerskap het.</p>	4,12		
<p>Item 35. Die veranderinge wat die aard, lengte en die duur van die chroniese siekte veroorsaak het in die gesin.</p> <p>Die tellings van die chroniese siek ouers is in hierdie geval onbeduidend.</p>	3,25		
<p>Item 36. Die aard van die verhouding tussen die chroniese siek ouer en die kind(ers), sedert die diagnosering van die siekte</p> <p>Die chroniese siek ouers ontken dat die verhouding met hul kinders sedert die diagnosering van die siekte versleg het.</p>	2,65		
<p>Item 37 en 38. Die algemene siening en houding van die chroniese siek ouer teenoor die siekte</p> <p>Die tellings van die chroniese siek ouers is in hierdie geval onbeduidend.</p>	3,71 (i. 73)	3,41 (i. 38)	
<p>Item 39. Die prognose van die siekte</p> <p>In hierdie geval stem die chroniese siek ouer saam dat die chroniese siekte 'n swak prognose het.</p>	4,24		
<p>Item 40. Die aanpassingsvaardighede van die chroniese siek ouer by die siekte</p> <p>Die chroniese siek ouers stem saam dat hulle sukkel om die eise wat daagliks aan hulle gestel word, te hanteer.</p>	4,29		

- Items 41 – 48

Hierdie items is deur die gesonde huweliksmaats voltooi. Die doel van hierdie items is om die mate te bepaal waarin die ouers ten opsigte van sake soos die volgende ooreenstem of verskil: Die impak van die siekte op die huweliksverhouding, die mate van bewustheid by die ouer ten opsigte van die impak van die siekte op sy/haar ouerrol, die effek van die stressor op die verhouding tussen die gesinslede, die voorkoms van sielkundige- en emosionele uitbranding, ensovoorts.

Item 41 en 48. Die impak van die chroniese siekte op die huweliksverhouding In hierdie geval is die tellings onbeduidend.	3,93 (i. 41)	3,07 (i. 48)
Item 42. Die mate van persoonlike groei wat die huweliksmaat ervaar het, sedert die diagnosering van die siekte In hierdie geval stem die gesonde huweliksmaat beslis saam dat hy/sy sedert die diagnosering van die siekte. persoonlike groei ervaar het.	4,13	
Item 43. Respek vir die huweliksmaat Die gesonde huweliksmaats stem beslis saam dat hulle respek het vir die wyse waarop hulle huweliksmaats die siekte hanteer.	5,0	
Item 44. Die mate van bewustheid by die gesonde huweliksmaat ten opsigte van die impak van die chroniese siekte op die ouerrol Die tellings van die gesonde huweliksmaats is in hierdie geval onbeduidend.	3,07	
Item 45. Die effek van die stressor op die verhouding tussen die gesinslede Die tellings van die gesonde huweliksmaats is in hierdie geval onbeduidend.	3,67	
Item 46 en 47. Die voorkoms van sielkundige- en emosionele uitbranding by die gesonde huweliksmaat Die tellings is in hierdie geval onbeduidend.	3,33 (i. 46)	3,6 (i. 47)

- Items 49 – 68

Hierdie items is deur al die gesinslede voltooi. Die doel van hierdie items is om die mate te bepaal waarin die chroniese siek ouer, gesonde huweliksmaat en kind(ers) ten opsigte van die volgende sake ooreenstem of verskil: Die gesinsdinamika, die ontsluitingskomponent en identifiseerbare struikelblokke.

	\bar{X}		
	c.s.o	g.h	K
Item 49. Die bepaling van die gesinsdinamika Die chroniese siek ouers ontken dat die siekte 'n negatiewe effek op hul ouerskap gehad het. Die tellings van die gesonde huweliksmaats en die kind(ers) is onbeduidend.	2,33	3,0	3,8
Item 50. Die bepaling van konflik binne die gesin Die tellings van die chroniese siek ouers en die gesonde huweliksmaats is in hierdie geval onbeduidend, terwyl die kinders saamstem dat konflik binne die gesin sedert die diagnosering van die siekte vermeerder het.	3,2	3,6	4,2
Item 51. Die emosionele afstand tussen die gesinslede Die chroniese siek ouers en die gesonde huweliksmaats ontken dat die konflik tussen die gesinslede vermeerder het. Die tellings van die kinders is in hierdie geval onbeduidend.	2,1	2,8	3,4
Item 52. Die kompensasies wat die gesinslede moes aangaan Die chroniese siek ouers én die kinders stem nie saam dat die gesinslede weinig moes kompenseer ter wille van die teenwoordigheid van die siekte nie. Die tellings van die gesonde huweliksmaats is onbeduidend.	2,0	2,3	1,8
Item 53. Die probleemoplossingsvaardighede van die gesin Die chroniese siek ouers stem beslis saam dat die gesin oor goeie en werkbare probleemoplossingsvaardighede beskik. Die tellings van die gesonde huweliksmaats en die kinders is onbeduidend.	4,2	3,5	3,8

Item 54. Die onderliggende spanning tussen die gesinslede Die tellings van die chroniese siek ouers en die gesonde huweliksmaats is in hierdie geval onbeduidend, terwyl die kinders bewus is van onderliggende spanning tussen die gesinslede.	3,27	3,5	4,2
Item 55. Die kommunikasiestyl van die gesin Die chroniese siek ouers en die gesonde huweliksmaats stem beslis saam dat die gesin gebruik maak van 'n oop kommunikasiestyl ($X = 4,53$ en $X = 4,0$). Die kinders se tellings is onbeduidend.	4,5	4,1	3,1
Item 56. Die vertroue tussen die gesinslede Die chroniese siek ouers en die gesonde huweliksmaats stem beslis saam dat vertroue tussen die gesinslede hoë prioriteit geniet. Die tellings van die kinders is onbeduidend.	4,9	4,5	3,5
Item 57. Geheime tussen die gesinslede Die chroniese siek ouers en die gesonde huweliksmaats ontken enige geheime tussen die gesinslede. Die tellings van die kinders is onbeduidend.	1,9	2,2	3,5
Item 58. Kommunikasiepatrone binne die gesin Die chroniese siek ouers en die gesonde huweliksmaats ontken dat die gesin gebruik maak van 'n woordvoerder. Die tellings van die kinders is onbeduidend.	1,1	1,6	2,6
Item 59. Die stadium waarop ontsluiting plaasgevind het Die chroniese siek ouers, gesonde huweliksmaats en die kinders ontken dat openbaarmaking eers teen 'n gevorderde stadium van die siekte plaasgevind het.	1,3	1,4	1,6
Item 60. Die mate van ontsluiting wat plaasgevind het Die chroniese siek ouers, gesonde huweliksmaats en die kinders ontken dat openbaarmaking slegs gedeeltelik plaasgevind het.	1,3	1,4	1,6

Item 61. Hulp en bystand deur 'n betroubare persoon tydens die ontsluitingsproses Die chroniese siek ouers en die kinders ontken dat 'n betroubare persoon genader is om hulp te verleen tydens die onthullingsproses. Die tellings van die gesonde huweliksmaats is onbeduidend.	2,1	3,3	2,3
Item 62. Die ouers se toepassing van strategieë tydens die ontsluitingsproses Die chroniese siek ouers, gesonde huweliksmaats en die kinders ontken dat die onthullingsproses vir 'n geruime tyd uitgestel is. Die chroniese siek ouers en die kinders ontken dat die sensitiewe inligting aan spesifieke gesinslede ontsluit is. Die tellings van die gesonde huweliksmaats is onbeduidend.	1,9 1,8	1,1 1,0	1,7 1,7
Item 63. Die emosionele omvang van die onthullingsproses Die chroniese siek ouers, gesonde huweliksmaats en die kinders bevestig dat die ontsluitingsproses 'n emosioneel-stremmende ervaring was.	4,0	4,3	4,7
Item 64. Die struikelblokke wat die gesin teëgekom het Die chroniese siek ouers, siek huweliksmaats en die kinders ontken dat winkelsentrums en ander openbare plekke se argitektoniese ontwerp in die spesiale behoeftes van die siek ouers voorsien.	1,6 1,8	1,4 1,0	1,5 1,7
Item 65. Die mense se houdings teenoor die gesin Die chroniese siek ouers, gesonde huweliksmaats en die kinders ontken dat mense se houdings negatief teenoor die gesin verander het.	1,4	1,6	2,2
Item 66. Die gesin se siening omtrent die houding van die gemeenskap jeens die siek ouer en ouerskap Die chroniese siek ouers sowel as die gesonde huweliksmaats ontken dat die gemeenskap se houding jeens die siek ouer en ouerskap negatief is. Die tellings van die kinders is onbeduidend.	2,3	2,8	3,8

Item 67. Die voorsiening in die siek ouers se spesiale behoeftes deur professionele persone

Die chroniese siek ouers stem beslis saam dat professionele persone in hulle spesiale behoeftes voorsien het. Die gesonde huweliksmaats en die kinders se tellings is onbeduidend.

Item 68. Die onkundigheid van die publiek

Die chroniese siek ouers, gesonde huweliksmaats en die kinders stem beslis saam dat dit opvallend was hoe onkundig die algemene publiek omtrent spesifieke siektes is.

4,8

4,4

5,3

HOOFSTUK VYF

'N TERAPEUTIESE PROGRAM VIR DIE GESIN MET 'N CHRONIESE SIEK OUER

5.1 INLEIDING

Hierdie studie het die aard van die impak van die chroniese siek ouer of ouers op die gesinsisteem ondersoek.

Chroniese siekte raak elke gesinslid op die een of ander manier. Gevolglik kan 'n behoefte aan hulp en steungewing onder die gesinslede ontstaan. Dié behoefte aan hulp en steungewing is tydens die empiriese ondersoek nagevors. Daar is bevind dat hierdie behoefte aan hulp om die volgende redes noodsaaklik kan wees:

- om oop kommunikasie tussen die gesinslede in stand te hou,
- om die emosionele stremming rondom die onthullingsproses te kalmeer,
- om die gesinsverhoudinge intakt te hou,
- om lewensvaardighede ten opsigte van die hantering van die siekte en die siek ouer, te ontwikkel
- om ander behoeftes, wat later in die hoofstuk bespreek sal word, te vervul.

Die vernaamste bevindinge, gevolgtrekkings en aanbevelings, wat vanuit die navorsing afgelei is, word vervolgens kortliks bespreek:

5.2 VERNAAMSTE BEVINDINGE VANUIT DIE TEORETIESE ONDERSOEK

Uit die literatuurstudie is die volgende bevind:

Na aanleiding van die definiëring van chroniese siekte in hoofstuk een, kan chroniese siekte bekryf word as 'n *gestremdheid*, sowel as 'n *geremdheid*.

Chroniese siekte is 'n nie-diskriminerende kondisie, aangesien enige persoon oor die disposisie kan beskik om dit te kry. 'n Hoë risiko word ook geloop om die oordraagbare siekte aan die gesinslede oor te dra.

Die volgende verskillende faktore kan 'n bepalende positiewe- of negatiewe effek op die verloop en die hantering van die siekte deur die gesin uitoefen:

- Die moontlikheid of die siekte opgehef kan word, al dan nie.
- Die lewensstadium waarop die siekte in die persoon se lewe en in die lewens van die gesinslede 'n aanvang neem (Die kind(ers) kan bv. nog kleuters wees, of reeds in hul adolessente fase, of hulle kon reeds die huis verlaat het. Die teenwoordigheid of afwesigheid van disfunksionele patrone in die gesin moet ook in hierdie verband in ag geneem word.).
- Die prognose van die siekte.
- Die graad van die siek persoon se onbevoegdheid as gevolg van die siekte.
- Die gesin se status (nl. hul finansiële vermoë om die beste, beskikbare professionele hulp te benut, die gesinsamestelling en hul beskikbare ondersteuningstelsels).
- Die ouerstyl, kommunikasiepatrone en besluitnemingstyle wat in die bepaalde gesin gehandhaaf word.
- Die gesinslede se unieke benutting van lewensvaardighede.

Al die genoemde faktore dra by tot die gesin se aanpassingsvermoë tot die siekte.

Konsensus word in die literatuur gevind met betrekking tot die volgende bevindinge:

- Chroniese siekte kan stres plaas op:
 - die huweliksverhouding
 - ouerskap
 - die huishouding en die algemene bestuur daarvan
 - die verantwoordelikhede wat die gesinslede tuis en/of by die werk of die skool moet uitvoer
 - sosiale verhoudings en –bedrywighede
 - bestaande, sowel as veranderde gesinsrolle, ens.
- Die geweldige impak van chroniese siekte op die gesin word erken.

- Chroniese siekte op sigeself gee nie alleen aanleiding tot die negatiewe effek op die gesin nie. Die gesin se hanteringsmeganismes en lewensvaardighede bepaal die mate waarin hierdie siekte die gesin nadelig sal beïnvloed.

Die chroniese siek ouer en sy/haar gesin word in sy/haar hantering van die siekte met verskeie struikelblokke gekonfronteer, nl.:

- die vooroordeel van belangrike ander persone en die breër publiek
- die onderbenutting van beskikbare ondersteuningsdienste as gevolg van verskeie faktore
- die oningeligtheid en wanpersepsies van die publiek en professionele persone.

Dit het duidelik aan die lig gekom dat die openbaarmaking van die siekte nie aleen vir die siek ouer en die gesinslede 'n emosioneel-stremmende ervaring is nie, maar dat die wyse waarop die openbaarmaking geskied, ook bydra tot die aard van die effek van die chroniese siekte op die gesin.

Die navorser van hierdie studie is niteenstaande die aard van die effek van die chroniese siekte op die gesin van mening dat die gesin baat sal vind by terapie. Terapie is grondliggend tot die verhouding wat die terapeut daarstel. Hierdeur kan heling plaasvind.

5.3 VERNAAMSTE BEVINDINGS VANUIT DIE EMPIRIESE ONDERSOEK

Die volgende is vanuit die empiriese ondersoek bevind:

- Die gesinne ervaar probleme ten opsigte van die onthulling van sensitiewe inligting met betrekking tot die siekte. Die volgende probleemareas is geïdentifiseer:
 - Die onthulling van inligting aan spesifieke mense verhoog stres in die gesinsisteem. Die spesifieke persone wat ingelig is, ervaar ongevraagde en onnodige stres, juis om sodanige sensitiewe inligting in vertroue te bewaar.
 - Min gesinne het 'n betroubare persoon of persone gevra om die kinders tydens die onthullingsproses by te staan.

- Die emosionele lading van die onthullingsproses werk stremmend op die gesinslede in.
- Tydens die chroniese siekte van die ouer of beide ouers, besef hulle nie werklik aan watter stres hul kinders blootgestel word nie. Kinders ervaar veral stres ten opsigte van die volgende:
 - konflik tussen die gesinslede
 - kompensasies wat die gesinslede ter wille van die siekte moet aangaan
 - sosiale betrokkenheid as gevolg van die eise van die siekte
 - skoolfunksionering.
- Die oorgrote meerderheid van die gesinne het nie gebruik gemaak van professionele hulp- en steungewing nie, alhoewel hulle 'n behoefte aan hierdie soort hulp geopenbaar het.
- Die gesin se beskikbare ondersteuningsnetwerke is optimaal benut.
- Die chroniese siek ouers was meer sensitief vir die moontlike impak wat die siekte op homself/haarself en die gesin kan hê.
- Die ouers beskik nie oor die nodige kennis en vaardighede om die verdere verloop van die siekte en die gepaardgaande eise, effektief met die kinders te bespreek nie.
- Die gesinne het meestal van oop kommunikasiestyle gebruik gemaak.
- Die chroniese siek ouer het die rol van die siek ouer aangeneem en kan slegs effektief funksioneer, indien hierdie rol in stand gehou word, bv. die siek ouers is meer geneig om psigosomatiese klagtes te gebruik wanneer hulle met probleme bo- en behalwe die siekte gekonfronteer word.
- Die gesin kan maklik 'n slagoffer word van die siekte en van die gemeenskap se algemene houdings, vooroordeel en onkunde jeens die siekte.

5.4 GEVOLGTREKKINGS

Chroniese siekte sal, ongeag die aard daarvan, steeds elke gesinslid in 'n meer of mindere mate raak. Ten spyte hiervan, bly die vraag steeds: *Wat maak die gesin met hierdie lewensgebeure?*

Soos die chroniese siekte sy tol begin eis, raak elke gesinslid in sy eie wanaangepaste rolle verstrengel – in 'n poging om by die nuwe gesinsisteem aan te pas. Dit is nie net die ouers wat sukkel om hierdie stresvolle eise te beantwoord nie, maar veral die kinders wat onopsigtelik en onbewustelik 'n stryd voer om sin te maak van hulle nuwe gesinsisteem. Die gesinslede is meestal onbewus van mekaar se persoonlike stryd, aangesien elkeen sy eie poging aanwend om te *oorleef*. Die gesinslede het nie genoeg reserve emosionele energie beskikbaar om ander by te staan nie.

'n Oop kommunikasiestyl in die gesin kan gevolglik lei tot stresontlading. Deur middel van oop kommunikasie word die gesinslede bewus van die ander gesinslede se persepsies, vrese, lewensvaardighede, ensovoorts wat meestal eiesoortig is aan die individu. Insig kan makliker verkry word indien die individu sy situasie vanuit 'n ander hoek kan bekijk. Sodra die gesinslid insig in sy situasie verkry, verlaag sy haar stresvlakke.

Die onthulling van inligting behoort effektief uitgevoer te kan word, indien dit in 'n omgewing plaasvind waarin daar gebruik gemaak word van 'n oop kommunikasiestyl. Dit is ook belangrik dat die ouers wel 'n betroubare persoon sal aanstel om die kinders tydens die openbaarmakingsproses te ondersteun. Dit gebeur dikwels dat die siek ouer of beide ouers, nie emosioneel sterk genoeg is om die kinders self tydens hierdie proses by te staan nie. 'n Betroubare persoon kan tydens hierdie stadium 'n waardevolle bydrae aan die gesin lewer en in die kinders se emosionele nood voorsien.

Die ouers se hoë vlakke van angs ten opsigte van die huidige, sowel as die toekomstige, veroorsaak dat hulle huiwerig is om die toekoms met hulle kinders te bespreek. Sodra die gesin rondom 'n tafel kan sit en die toekoms saam kan beplan, beteken dit dat die gesin-as-eenheid beheer oor die situasie neem en bereid is om die hede en die toekoms in die gesig te staar.

Hoewel min proefgesinne gebruik gemaak het van die beskikbare professionele ondersteuning, het hierdie gesinne 'n groot behoefte aan hulp en steungewing getoon. Die onwilligheid om vir hulp aan te klop, kan te wyte wees aan die volgende:

- die gemeenskap se algemene negatiewe houding teenoor sielkundige hulp,
- die stigma wat kleef aan persone wat *nie hulself kan help nie*,
- die ouers wat gebruik maak van 'n uitsteltegniek (nie net as 'n verdedigingsmeganisme nie, maar ook omdat hulle die effek van die chroniese siekte op die gesinsisteem onderskat),
- die ouers se poging tot tyd- en kostebesparing.

Indien die terapeutiese program van hierdie ondersoek van so 'n aard is dat dit die bogenoemde faktore ten opsigte van die vermyding van terapie uitskakel, behoort hierdie program geslaagd te wees.

5.5 ALGEMENE VOORSTELLE TEN OPSIGTE VAN 'N TERAPEUTIESE PROGRAM VIR GESINNE MET 'N CHRONIESE SIEK OUER(S)

Die terapeutiese program bestaan uit **vier fases**.

5.5.1 FASE EEN: INDIVIDUELE TERAPIE AAN DIE CHRONIESE SIEK OUER

5.5.1.1 Hoe die chroniese siek ouer voel en wat hy/sy dink en doen (Herbert 1996:14-15)

Die terapeut gebruik die gevoelens van die chroniese siek ouer hier as 'n leidraad vir gesprekvoering:

- **Skielike emosies** – dit voel vir die chroniese siek ouer asof die gebeure en ervaring (bv. die tydperk waarin die diagnose en prognose van die siekte bevestig is), herhalend voorkom.
- **Indringende gedagtes** – onwelkome gedagtes en prentjies van die chroniese siek ouer se omstandighede forseer hulself in sy/haar geheue, sonder dat hy/sy dit kan beheer.
- **Voel en ervaar nie veel nie** – die chroniese siek ouer ervaar tot die verbasing van al die gesinslede nie gevoelens oor enigiets nie. 'n Afgestompte gemoed kom voor

- **Voel verwyderd (afgestomp) van ander mense** – die chroniese siek ouer sukkel om normaal te reageer of om normaal op te tree in die teenwoordigheid van ander mense.
- **Skuldgevoelens** – die chroniese siek ouer se skuldgevoel sentreer veral rondom die effek van die siekte op die res van die gesin.
- **Probleme met konsentrasie en geheue** – hierdie probleem gee weer aanleiding tot ander probleme, nl. bekommernis by die chroniese siek ouer dat hy/sy van sy/haar sinne beroof word en woede, omdat hy/sy hierdie probleme ervaar.
- **Angstigheid** – die chroniese siek ouer voel asof hy/sy *op die rand* van 'n ineenstorting is en ander persone se ongestruktureerde optredes verbouereer hom/haar.
- **Die neiging om herinneringe van die verlede te vermy** – die chroniese siek ouer wil nie herinner word aan sy/haar siektetoestand nie en gebruik hierdie verdedigingsmeganisme om hom-/haarself te beskerm, maar dit lei nie tot die aanvaarding van die siektetoestand nie.
- **Swak slaapgewoontes** – die chroniese siek ouer ondervind probleme om aan die slaap te raak, of skrik gereeld wakker.
- **Gevoelens en gedrag word aangespoor deur dit wat jy sien of hoor** – die chroniese siek ouer voel dat hy/sy hom/haar nie gedurig kan beskerm teen herinneringe van dit wat traumaties is nie. Koerantberigte, tydskrifartikels of die swak mediese toestand van 'n ander persoon kan aan die begin vermy word, maar hierdie ervarings kan aanleiding gee tot gedagtes wat hy/sy eerder wil vermy, of ander probleme, soos slaaploosheid.

5.5.1.2 Maniere om die ouer te help en te ondersteun (Herbert 1996:15)

- Vra die ouer watter tipe hulp en/of ondersteuning hy/sy nodig het.
- Stel die ouer gerus wanneer hy/sy hartseer, kwaad, skuldig, bang, ens. voel.
- Die ouer moet oor sy/haar gevoelens praat, maar moenie gedwonge voel om oor iets te praat waarvoor hy/sy nie gereed is om te praat nie.
- Die ouer moet aanvaar dat hy/sy op die pad na herstel, skok, hartseer en rou kan beleef

- Daar moet gepoog word om angs en vreesgedagtes te normaliseer deur middel van:
 - oop kommunikasievoering met betekenisvolle ander persone,
 - ontspanningstegnieke en toekomsbeplanning,
 - die ontwikkeling van realiteitsgebaseerde kognitiewe boodskappe wat die ouer se selfvertroue sal verhoog in sy/haar hantering van die vrese of angsgedagtes (Jongsma, Peterson, McInnis 1996:14).
- Onderwerpe wat taboe is, moet aangepak word en deurgewerk word.
- Ontmoedig sosiale onttrekking.
- Ondersteun die ouer in sy/haar individuele rouproses.
- Identifiseer simptome van Post Traumatiese Versteuring en volg spoedig op.

5.5.1.3 Temas wat met die chroniese siek persoon deurgewerk kan word

- Premorbiede funksionering van die chroniese siek persoon.
- Huidige funksioneringsvlakke van die chroniese siek persoon.
- Toekomstige funksionering en prognose van die siekte.
- Die chroniese siek persoon se vrese en onsekerhede rondom die siekte/gesin.
- Identifisering van die gesinslede waarom die chroniese siek ouer bekommerd is (ten opsigte van hul lewensvaardighede en selfhandhawingsvaardighede). Daar moet ook bepaal word wat rondom hierdie vrese en bekommernisse gedoen kan word.
- Identifisering van die algemene bekommernisse van die chroniese siek ouer en die opstel van 'n aksieplan op om hierdie vrese te bekamp.
- Bepaling van die moontlike veranderinge wat die chroniese siek ouer in die gesinsisteem sal moet aanbring, ten einde balans in die sisteem te herstel.
 - Identifisering van moontlike en nodige rolveranderinge.
 - Identifisering van swak plekke in die sisteem, soos 'n ouer wat oorkompenseer as gevolg van sy/haar skuldgevoelens ten opsigte van sy/haar vervulling van die ouerrol.
 - Identifisering van daardie gewoontes, bedrywighede, ensovoorts wat die chroniese siek ouer sal moet opgee, asook daardie gewoontes, bedrywighede waaraan die chroniese siek ouer nou kan begin deelneem.

5.5.1.4 Eksistensiële benadering deur die terapeut

Die terapeut kan die volgende eksistensiële benadering volg:

- Die situasie word vanuit 'n ander hoek beskou.
- Daar word bepaal of die chroniese siek persoon kan sin gee aan sy huidige situasie.
- Afsluiting.

5.5.2 FASE TWEE: TERAPIE MET DIE EGPAAR

5.5.2.1 Hulp en ondersteuning aan die gepaar

- Die chroniese siek ouer verduidelik aan sy/haar huweliksmaat watter emosies sedert die diagnosering van die siekte, deurgaans by hom/haar teenwoordig is.
- Die huweliksmaat kry 'n geleentheid om op die chroniese siek ouer se emosies te reflekteer en om self emosies te identifiseer wat by hom/haar teenwoordig is.
- Die egpaar word gerusgestel dat hulle emosies normaal en aanvaarbaar is.
- Die tipe hulp en ondersteuning wat die egpaar nodig het, word bevestig.
- Die huweliksmaat moet ook bewus gemaak word van die terapeutiese kontrak waardeur geen persoon geforseerd hoef te voel om oor iets te praat waarvoor hy/sy nie gereed is nie.
- Angs en vreesgedagtes: Volg uit die individuele sessie(s) met die chroniese siek ouer. Oop kommunikasievoering tussen die egpaar.
- Taboe-onderwerpe word aangepak en gesamentlik deurgewerk.
- Die gesonde huweliksmaat word bewus gemaak van sy/haar maat se individuele rouproses. Indien nodig, moet die huweliksmaat ook sy/haar individuele rouproses met betrekking tot die verliese wat hy/sy sedert die diagnosering van die siekte ervaar het, deurgewerk.

5.5.2.2 Temas wat met die egpaar deurgewerk word

- Pre-morbiede (*co-morbid*) funksionering van die chroniese siek persoon en die effek daarvan op die egpaar en die gesin.
- Huidige funksioneringsvlakke van die chroniese siek persoon en die effek daarvan op die egpaar en die res van die gesin.
- Die beplanning van die huidige- en toekomstige hantering en bestuur van die siekte byvoorbeeld:
 - finansies;
 - beskikbare mediese hulpfondse en –versekerings;
 - argitektoniese ontwerp van die huis;
 - die oorbrugging van winkelsentrums en ander openbare plekke se tekortkominge ten opsigte van die siek persoon se fisieke behoeftes;
 - rolverskuiwings en –veranderinge;
 - sensitiewe gesinslede wat moontlik moeilik sal aanpas by die veranderde omgewing;
 - hulpverlening aan die sensitiewe gesinslede (insluitend die bestuur van die huishouding deur middel van 'n demokratiese ouerstyl);
 - ensovoorts.
- Bring die nodige veranderinge aan op die aksieplan wat reeds deur die chroniese siek huweliksmaat opgestel is byvoorbeeld:
 - algemene bekommernisse;
 - nodige rolveranderinge;
 - swak plekke in die sisteem (reeds vroeër bespreek);
 - kompensasies ten koste van die siekte;
 - aktiwiteite wat vir die eerste keer aangepak gaan word;
 - ensovoorts.

5.2.2.3 Hulpverlening tot demokratiese ouerskap

Demokratiese ouerskap lei daartoe dat kinders opgevoed word om hulself te laat geld sodat hulle oor genoeg lewensvaardighede sal beskik, met die gevolg dat moeilike lewenssituasies nie hul lewensspoed sal belemmer nie. Hulpverlening tot demokratiese ouerskap bestaan uit die volgende sleutelkonsepte (MacKenzie in Herbert 1996:29):

- **Die siening van die ouers**

Ouers moet bewus gemaak word dat:

- Kinders oor die vermoë beskik om self probleme op te los.
- Kinders die geleentheid moet kry om self keuses te maak en om te leer uit die gevolge van hul keuses.
- Aanmoediging die mees effektiewe manier is om samewerking te motiveer.

- **Mag en kontrole**

-Kinders kry net soveel mag en kontrole as wat hulle dit verantwoordelik kan hanteer.

- **Die probleemoplossingsproses**

Die probleemoplossingsproses bestaan uit die volgende:

- samewerking
- 'n wen-wen situasie (ouer én kind wen)
- wedersydse respek
- kinders as aktiewe deelnemers in die proses.

- **Wat die kinders vanuit die demokratiese benadering leer**

- verantwoordelikheid
- samewerking
- onafhanklikheid

- respek vir reëls en gesag
- selfbeheer.

- **Hoe kinders reageer**

- hulle gee groter samewerking
- hulle toets minder grense
- kinders kan nou self hulle probleme oplos
- hierdie kinders neem hul ouers se woord ernstig op.

5.5.2.4 Eksistensiële benadering

- Die egpaar bekyk hulle gesamentlike situasie vanuit 'n ander hoek: Die egpaar kom byvoorbeeld tot die insig dat die siekte nie net negatiewe gevolge in hulle lewens teweeg gebring het nie, maar ook positiewe gevolge, soos hulle huweliksverhouding wat daardeur versterk is.
- Daar word bepaal of die egpaar kan sin maak van die huidige situasie?
- Afsluiting.

5.5.3 FASE DRIE: GESINSTERAPIE

5.5.3.1 Maniere om die gesin te help om die siekte te hanteer (Herbert 1996:16)

- Die gesin moet die siek ouer se probleme rondom die siekte en die siekte self aanvaar en probeer verstaan.
- Die gesinslede moet hulle gevoelens en emosies kan uitdruk.
- Die gesinslede moet hul eie gevoelens en die siek ouer s'n as normaal aanvaar.
- Die alledaagse gesinstake en -eise van die daaglikse lewe moet gekonfronteer en hanteer word.
- Die verwerking van konflikte uit die verlede en huidige konflikte binne die gesin. Die gesin kan 'n lys hiervan opstel en saam met die terapeut deurwerk (Jongsma, Peterson, McInnis 1996:15).
- Wanopvattinge en verdraaiings kan rondom die volgende bestaan:
 - die siekte

- die toekoms van die gesin
- rolveranderinge en rolvereistes
- huistake en -pligte
- die gemeenskap se houdings en sienings jeens die siekte wat uitgeklaar moet word.

- Alle gesinsveranderinge moet hanteer word.
- *Helende gesinstake* moet aangemoedig word, bv:
 - herorganisasie van die gesinsisteem.
 - ontmoeting met 'n ander gesin wat soortgelyke omstandighede as die betrokke gesin deurgewerk het (fokus dan ook op die konstruktiewe eindresultaat van die trauma).

5.5.3.2 Die beoefening van 'n demokratiese benadering

(Soos in 5.2.2.3)

5.5.3.3 Die rol van die terapeut (Herbert 1996:16-17)

Die rol van die terapeut vereis dat hy/sy sal:

- beskikbaar wees vir die gesin;
 - kontak hou met die vordering wat die gesin maak;
 - luister na elke gesinlid;
 - die gesinslede die kans gun om oor hul gevoelens, hartseer, aanpassings, bekommernisse, vrese, ens. te praat;
 - verdedigingsmeganismes sal uitwys (bv. die ervaring van ontvlugting van huislike omstandighede by die werk) en probeer om sin hiervan te maak;
 - die gesin se gevoelens sal normaliseer;
- eerlik en oop wees en eie onkunde sal erken.

Die ouers en die kinders moet rigting aan die terapeutiese program gee, deurdat hulle duidelik moet sê watter soort ondersteuning hulle nodig het.

5.5.3.4 Sekere *moets en moenies* vir die gesin (Herbert 1996:17).

- Die gesin *moet* die chroniese siek ouer toelaat om deur sy/haar individuele rouproses te gaan.
- Die gesinslede *moet* hulself toelaat om hulle individuele prosesse van rou deur te werk ('n kind neem bv. afskeid van 'n vriend/maat waarmee hy/sy kon gesels en as gevolg van die effek van die siekte op die siek ouer nou nie langer kan nie).
- Hulp *moet, indien nodig*, van ander ondersteuningspersone gevra word.
- Die ouers *moet* die skool in kennis stel indien die kind(ers) besig is om 'n trauma te verwerk.
- Die gesinslede *moet* gereeld hulle liefde en ondersteuning aan mekaar openbaar en spesifiek ook aan die siek ouer. Die gesinslede kan *aanraking* gebruik in situasies waar woorde ontbreek.
- Die gesinslede *moenie* gesprekke oor die chroniese siekte vermy nie. Oop kommunikasiekanale tussen die gesinslede is van uiterste belang. Daar *moet* gepoog word om geheime tussen gesinslede te vermy.
- Die gesinslede *moenie* hulle gevoelens onderdruk nie.
- Daar *moet* gewaak word teen die gebruik van onverstaanbare taal wat die kleiner kinders in die gesin nie kan verstaan nie.
- Elke gesinlid *behoort* 'n aandeel te hê in die toekomsbeplanning van die gesin, byvoorbeeld:
 - die kinders kan 'n bydrae lewer deurdat hulle insette lewer tydens die seleksie van toekomstige versorgers, indien nodig.
 - toekomstige reëlins met betrekking tot huishoudelike pligte en die uitvoering daarvan.

5.5.4 FASE VIER: INDIVIDUELE- OF GROEPTERAPIE AAN DIE KINDERS VAN DIE GESINNE MET 'N CHRONIESE SIEK OUER.

5.5.4.1 Uitgangspunt van die terapie

To talk or not to talk

It is difficult to know what to say and when to say it when a child has suffered a personal tragedy. Should things be left well alone if a child is reluctant to talk? There are no easy answers. Each case must be judged on its merits, its special circumstances. When a child is bereaved by a disaster, no treatment plan can ignore his or her grief. (Herbert 1996:14)

Die grootste fout wat 'n terapeut kan maak, is om die kliënt te forseer om te praat. Die kliënt moet die kans gegun word om self te besluit wanneer hy/sy oor gevoelige inhoude wil praat.

5.5.4.2 Riglyne aan die terapeut: Hulpverlening en ondersteuning aan die kinders (Herbert 1996:15-16).

- Kinders kan herhaal wat die terapeut aan hulle probeer verduidelik het, sodat alle misverstande en onduidelikhede vroegtydig uitgeklaar kan word.
- Die kind(ers) kan gevra word watter tipe ondersteuning hulle verlang.
- 'n Aktiwiteit of spel wat by die kind se leefwêreld aansluit, kan gebruik word.
- Speltherapiesessies waarin die kind se vrese, bekommernisse en angste ondersoek en opgelos word, kan beplan word (Jongsma, Peterson, McInnis 1996:15).
- Die kind(ers) moet gerusgestel word dat hul gevoelens, vrese en bekommernisse aanvaarbaar is.
- Die benutting van stories in terapie:
 Stories kan gebruik word die kind(ers) te bemagtig en om simptome van Post Traumatiese Stresversteuring te behandel. As voorbeeld kan verwys word na *The Boy Who Turned to Stone*. Hierdie storie kan veral benut word wanneer die kind hom-/haarself steeds in die onttrekkingsfase van Post Traumatiese Stresversteuring bevind (Davis 1996:1-86). Sien Bylaag I.
 Stories kan ook benut word vir hulpverlening tydens die onthulling van traumatise ervarings. As voorbeeld word hier verwys na *The Spider Webs* (Davis 1996:243-275). Sien Bylaag II.
- Wees op die uitkyk vir enige tekens (bv. veranderinge in verbalisering en/of gedrag) wat aanduidend is van probleme, byvoorbeeld:
 - angste
 - skuldgevoelens

- depressie
- gevoelens van verwerping en/of uitsluiting uit die gesin
- wanaangepaste rolveranderinge
- wanaangepaste roldidentifikasie.
- Groepsamestelling is belangrik en kan gewysig of aangepas word namate die terapie vorder, byvoorbeeld:
 - individuele terapie binne die groep
 - groepsamestelling uit die kinders van een gesin
 - groepsamestelling uit uit kinders van ander gesinne wat soortgelyke ervarings deel
 - groepsamestelling na aanleiding van die ouderdom van die kinders.
- Die tyd en geleentheid moet in die terapie ingewerk word, sodat die kind(ers) privaatheid kan geniet, om:
 - vrye teuels te kan gee aan hul emosies
 - alleen te kan wees.
- Luister: Die terapeut moet nie net na die kind luister nie, maar die kind moet ook leer om aandagtig te luister na dit wat die terapeut sê.
- Wanneer die kinders emosionele probleme begin ervaar, moet hulle tot die besef gelei word dat hulle nie besig is om *mal* te word nie.

5.5.4.3 Sekere *moets en moenies* vir die kinders

- Die kind *moenie* oor enigiets praat waarvoor hy/sy nie gereed voel nie. Dit geld vir:
 - die terapeutiese situasie
 - die gesinsisteem
 - die skoolsisteem
 - enige ander sosiale situasies.
- Die hartseer of skok wat hy/sy beleef, moet hanteer word.
- Emosies van vrees, spanning en paniek moet beheer word deur:
 - ontspanningstegnieke
 - kommunikasie
 - betrokkenheid by ander aktiwiteite, groepe, vrenigings, ens. (Hernert 1996:17-18)

5.6 TEKORTKOMINGE VAN DIE PROGRAM

Die volgende tekortkominge in die ondersoek kan onderskei word:

Tekortkominge van die program

- Die program fokus op gesinne wat in die middel- tot hoë inkomstegroep val. Gesinne wat in die lae inkomstegroepe funksioneer, word dus nie werklik geakkommodeer nie.
- Die program fokus op gesinne wat oor 'n gemiddelde- tot hoë intelligensie beskik, aangesien die eksistensiële sielkunde aanspraak maak op die kliënt se insig.
- Hierdie program is veral gerig op gesinne met skoolgaande kinders.

Tekortkominge van die studie

Die volgende tekortkominge van die studie kan onderskei word:

- Nie alle chroniese siektes is in die steekproef opgeneem nie en derhalwe is al die chroniese siektes nie verteenwoordigend in die steekproef nie.
- Die steekproef was nie verteenwoordigend van alle taal en bevolkingsgroepe nie.

5.7 SLOTSOM

Die chroniese siekte van 'n ouer raak die gesin op verskillende wyses en elke gesinslid word in 'n meerdere of mindere mate geaffekteer. Indien die gesinslede die traumatiese situasie sinvol kan interpreteer, hoef die effek van die chroniese siekte nie tot 'n hoë mate negatief te wees nie.

Wanneer 'n ouer of albei die ouers 'n chroniese siekte opdoen, word al die gesinslede op 'n direkte of indirekte wyse geraak. Indien die gesinslede mekaar tydens hierdie traumatiese gebeure ondersteun, kan persoonlike groei sowel as groei binne die gesinsisteem plaasvind.

Hierdie navorsing het riglyne verskaf ten opsigte van:

- Tegnieke en idees aan die terapeut rondom individuele-, huweliks-, gesins- en groepterapie met die gesinslede.
- Temas wat die volwassenes onderskeidelik kan deurwerk en gevolglik kan bespreek in die gesin, indien van toepassing.
- Demokratiese ouerskap.
- Die rol van die terapeut.

Dié riglyne behoort na aanleiding van elke gesin se unieke behoeftes aangepas te word.

BIBLIOGRAFIE

*Allen & Hanburys (1993). **Mediese Woordeboek**. Eerste uitgawe. Oxford: University Press.*

*Babbie, E. (1990). **Survey research methods**. Second edition. Belmont, California: Wadsworth Publishing Company.*

*Brooks, C.S. (1997). **Families in recovery: Coming full circle**. Baltimore: Brookes.*

*Brown, P.F., Glaun, D.E. (1999). Motherhood, intellectual disability and child protection: Characteristics of a court sample. **Journal-of-Intellectual-and-Developmental-Disability**, 24, 95-105.*

*Brown, E.M. (1998). The transmission of trauma through caretaking patterns of behavior in Holocaust families: Re-enactments in a facilitated long-term second-generation group. **Smith-College-Studies-in-Social-Work**, 68, 267-285.*

*Davis, N. (1996). **Therapeutic stories that teach & heal**. Maryland: Oxon Hill.*

*Draimin, B.H., Gamble, I., Shire, A., & Hudis, J. (1998). Improving permanency planning in families with HIV disease. **Child Welfare**, 77(2), 180-194.*

*Fisher, L., Lieberman, M.A. (1995). The impact of chronic illness on the health and well-being of family members. **Gerontologist**, 53, 94-102.*

*Frye-Pierson, J. (1987). **Stroke: a guide for patient and family**. New York: Raven Press.*

*Gabor, I., Keitner, M.D. (1990). **Depression and families: Impact and treatment**. Washington, D.C: American Psychiatric Press.*

Green, A.E. (2000). *Riglyne vir die ouer van die chroniese siek ouer*. Pretoria: Zendubind.

Gunther, M., Crandles, S., Williams, G., Swain, M. (1998). A place called HOPE: Group psychotherapy for adolescents of parents with HIV/AIDS. *Child Welfare*, 77(2), 251-271.

Herbert, M. (1996). *PACTS*. Leicester, London: British Psychological Society Books.

Hobbs, N., Perrin, J.M. (1985). *Issues in the care of children with chronic illness*. London: Jossey Bass.

Johnston, M., Martin, D., Martin, M., Gumaer, J. (1992). Long-term parental illness and Children: Perils and promises. *The School Counselor*, 39, 225-231.

Jongsma, A.E., Peterson, L.M., McInnis, W.P. (1996). *The child and adolescent psychotherapy*. John Wiley & Sons, Inc.: U.S.A.

Kaplan, H.I., Sadock, B.J. (1998). *Synopsis of psychiatry*. Baltimore, Maryland U.S.A.: Williams & Wilkens.

Kelley, S.D.M., Sikka, A., & Venkatesan, S. (1997). A review of research on parental disability: Implications for research and counseling practice. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41 no. 2, 105-121.

Kotchick, B.A., Summers, P., Forehand, R., & Steele, R.G. (1997). The role of parental and extrafamilial social support in the psychosocial adjustment of children with a chronically ill father. *Behaviour-Modification*, 21, 409-432.

Leedy, P.D. (1993). *Practical research planning and design*. Fifth edition. New York. Macmillan Publishing Company.

Lessing, A.C. (1996). *General background to the learning disabled child*. Pinegowrie: NZK Uitgewers.

Lessing, A.C. (1999). *Spesialisering in skoolvoortligting: Med 1999. MEDVOT-D*. Pretoria: Unisa.

Lieberman, M.A., Fisher, L. (1995). The impact of chronic illness on the health and well-being of family members. *Gerontologist*, 35(1), 94-102.

McMillan, J.H., Schumacher, S. (1993). *Research in education: A conceptual Introduction*. United States of America: Harper Collins College Publishers.

Meyer, W.F., Moore, C., Viljoen, H.G. (2000). *Personologie: Van individu tot ekosisteem*. Johannesburg: Heinemann Voortgesette Onderwys (Edms) Bpk.

Midence, K. (1994). The effects of chronic illness on children and their families: An overview. *Genetic, Social and General Psychology Monographs*, 120(3), 309-326.

Mouton, J., Marais, H.C. (1990). *Basiese begrippe: metodologie van die geesteswetenskappe*. Pretoria: Raad vir Geesteswetenskaplike Navorsing.

Odendal, F.F., Schoonees, P.C., Swanepoel, C.J., Du Toit, S.J., Booysen, C.M. (1987). *Verklarende Handwoordeboek van die Afrikaanse Taal*. Tweede uitgawe, sesde druk. Johannesburg: Perskor Uitgewery.

O'Loughlan, M., & Perlesz, A. (1998). Changes in stress and burden in families seeking therapy following traumatic brain injury: A follow-up study. *International-Journal-of-Rehabilitation-Research*, 21, 339-354.

Peggy, O., Jessee, M., Nagy, C., Poteet-Johnson, D. (1993). Children with AIDS. *Childhood Education*, 70(1), 10-14.

Reber, A. S. (1995). *Dictionary of psychology*. Tweede uitgawe. London-New York-Victoria-Ontario-Auckland: Penguin Books.

Rosen, E.J. (1990). *Families facing death: family dynamics of terminal illness*. Lexington, Mass: Lexington Books.

Sife, W. (1998). *After stroke: Enhancing quality of life*. New York-London: The Haworth Press, Inc.

Singer, B.A. (1983). Psychosocial trauma, defense strategies and treatment considerations in cancer patients and their families. *American Journal of Family Therapy*, 11(3), 15-21.

Steele, R.G., Forehand, R., Armistead, L. (1997). The role of family processes and coping strategies in the relationship between parental chronic illness and childhood internalizing problems. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 25(2), 83-94.

Strong, M. (1991). Serving mothers with disabilities in early childhood education Programs. *Young-Children*, 54, 10-17.

Strong, M. (1999). Serving mothers with disabilities in early childhood education Programs. *Young-Children*, 54(3), 10-17.

Wiener, L.S., Battles, H.B., & Heilman, N.E. (1998). Factors associated with parents' decision to disclose their HIV diagnosis to their children. *Child Welfare*, 77(2), 115-133.