

**RIGLYNE VIR PLEEGOUERS BY DIE
BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV**

deur

REDA JOHANNA DAVIN

voorgelê ter gedeeltelike vervulling van die vereistes
vir die graad

MAGISTER DIACONOLOGIE

in die vak

SPELTERAPIE

aan die

UNIVERSITEIT VAN SUID-AFRIKA

STUDIELEIER: MEV I JACOBS

Januarie 2011

VOORWOORD

Ek wil graag die volgende persone bedank vir hulle bydrae met die voltooiing van die studie:

My studieleier, Me Issie Jacobs vir haar bekwame en geduldige leiding, hulp en aanbevelings.

Me Ilze Holtzhausen De Beer vir die taalversorging en finale proeflees van die verhandeling.

Me Mariette van Zijl vir die keurige tegniese versorging van die verhandeling.

My susters, Rina Bosch vir haar belangstelling en Susan en haar man, Sybrand Grobbelaar vir hulle volgehoue ondersteuning en aanmoediging.

Johan Botha vir sy liefdevolle ondersteuning.

My dogter, Karlien Penning vir haar liefde en begrip.

My getroue medewerkers, Woefels, Lifi, Sökkies, Stoffel, Karoolsie en Snip.

DEO GLORIA

VERKLARING

Studentenommer: 3811328

Ek verklaar dat RIGLYNE VIR PLEEGOUERS BY DIE BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV my eie werk is en dat alle bronne wat ek gebruik of aangehaal het aangedui en erken is by wyse van volledige bronverwysings.

HANDTEKENING

(Reda J Davin)

.....

DATUM

OPSOMMING

Die studie ondersoek die leemte aan teoreties gefundeerde riglyne om pleegouers in die bekendmakingsproses van hulle kind se MIV-positiewe status te ondersteun. Die studie geskied binne die teoretiese raamwerk van 'n intervensienavorsingsmodel. In die empiriese navorsing is die vrese en probleme van pleegouers by die bekendmakingsproses ondersoek. Daar is bevind dat hierdie vrese en probleme in ag geneem moet word in die beoogde riglyne. Die kognitiewe ontwikkeling van die kind is deur middel van 'n literatuurstudie ondersoek om vas te stel watter kennis, denke en inligting die kind op verskillende ouderdomme begryp. Daar is bevind dat kinders wat MIV-positief is, moontlike agterstande ondervind en dat die riglyne gevolglik gebaseer moet word op die toenemende ontwikkeling van die kind, met begrip vir individuele ontwikkelingsverskille. Voorts is bevind dat pleegouers se eie gereedheid 'n belangrike rol speel. Alhoewel die pleegouer die bekendmakingsproses self moet aanvoer en hanteer is dit belangrik dat die pleegouers deur 'n interdisiplinêre span ondersteun en begelei sal word.

MIV/VIGS; bekendmaking; pediatriese MIV; pleegouers; kognitiewe ontwikkeling; Piaget; intervensienavorsing; riglyne; vrese van pleegouers; interdisiplinêre begeleiding.

ABSTRACT

This study investigates the absence of theoretical grounded guidelines to support foster parents when disclosing paediatric HIV. The study was done within the theoretical framework of an intervention research model. The empirical research investigated the fears and problems experienced by foster parents during the disclosure process. It was found that these fears and problems should be taken into account when compiling guidelines. The child's cognitive development was researched by way of a literary study in order to determine what knowledge, thoughts and information the child is able to grasp at different ages. It was found that children who are HIV positive could possibly lag behind and that the guidelines should therefore be based on the accumulative development of the child, with consideration given to individual developmental differences. Furthermore, it was established that foster parents' own readiness plays an important role. For this reason the foster parents should be supported and guided by an interdisciplinary team, but that they themselves should take care and execute the process of disclosure.

HIV/AIDS; disclosure; paediatric HIV; foster parents; cognitive development; Piaget; intervention research; guidelines; foster parents' fear; interdisciplinary guidance.

INHOUDSOPGAWE

Bladsy

HOOFSTUK 1: ORIËTERING, PROBLEEMFORMULERING EN

PROJEKBEPLANNING

1.1	INLEIDING	1
1.2	MOTIVERING VIR STUDIE	3
1.2.1	Behoeftes soos geïdentifiseer in die literatuur	3
1.2.2	Relevansie vir beroep	4
1.2.3	Persoonlike belangstelling	4
1.3	NAVORSINGSPROBLEEM	5
1.3.1	Probleemontleding	5
1.3.2	Probleemformulering en navorsingsvraag	5
1.4	NAVORSINGSMETODOLOGIE	6
1.5	DIE INTERVENSIENAVORSINGSPROSES VAN DIE STUDIE	7
1.5.1	Fase 1: Probleemanalise en projekbeplanning	8
1.5.1.1	Identifiseer kliënte en sluit hulle in	9
1.5.1.2	Verkry toegang en samewerking van die veld	10
1.5.1.3	Bepaal behoefte van die populasie	12
1.5.1.4	Analiseer die geïdentifiseerde probleme	14
1.5.1.5	Stel die doelstelling en doelwitte vir die studie	16
1.5.2	Fase 2: Inligting-insameling en samevatting	17
1.5.2.1	Bestudering van bestaande inligting	17
1.5.2.2	Bestudering van werklike voorbeelde	17

1.5.2.3	Identifisering van funksionele elemente in bestaande, suksesvolle programme	18
1.5.3	Fase 3: Ontwerp	19
1.5.4	Fase 4: Voorlopige ontwikkeling en voortoetsing	19
1.6	OMSKRYWING VAN KERNBEGRIPPE	20
1.6.1	Menslike immunitetsvirus (MIV)	20
1.6.2	Verworwe immunitetsgebreksindroom (VIGS)	20
1.6.3	Pediatriese MIV	21
1.6.4	Bekendmaking van MIV-positiewe diagnose	21
1.6.5	Pleegouer	22
1.7	SAMEVATTING	23

HOOFSTUK 2: EMPIRIESE NAVORSING: BEVINDINGS

2.1	INLEIDING	24
2.2	ONTLEDINGPROSES VAN VERSAMELDE DATA	24
2.3	HOOFTEMA 1: DEELNEMERS SE OPINIES OOR PROBLEME EN VRESE INHERENT AAN DIE KIND SELF, WAT DIE BEKENDMAKING VAN HULLE MIV-POSITIEWE STATUS BEÏNVLOED	25
2.3.1	Kinders se ongereedheid as probleem by die bekendmaking van pediatriese MIV	27
2.3.1.1	Bevindings	27
2.3.1.2	Teoretiese verifiëring	28
2.3.1.3	Interpretasie	29
2.3.2	Probleme rakende kindwees in 'n MIV-positiewe konteks	29
2.3.2.1	Bevindings	29
2.3.2.2	Literatuurverifiëring	30

2.3.2.3	Interpretasie	31
2.4	HOOFTEMA 2: DEELNEMERS SE OPINIES OOR PROBLEME EN VRESE INHERENT AAN DIE PLEEGOUER SELF, WAT BETREF DIE BEKENDMAKING VAN HULLE KINDERS SE MIV-POSITIEWE STATUS	32
2.4.1	Deelnemers se ongereedheid as probleem by die bekendmaking van pediatriese MIV	34
2.4.1.1	Bevindings	34
2.4.1.2	Literatuurverifiëring	34
2.4.1.3	Interpretasie	35
2.4.2	Probleme en vrese wat deelnemers ondervind rakende bekendmakingsmoment	35
2.4.2.1	Bevindings	35
2.4.2.2	Literatuurverifiëring	36
2.4.2.3	Interpretasie	37
2.4.3	Probleme rakende opvoeding	37
2.4.3.1	Bevindings	37
2.4.3.2	Literatuurverifiëring	38
2.4.3.3	Interpretasie	38
2.5	HOOFTEMA 3: DEELNEMERS SE OPINIES OOR PROBLEME INHERENT AAN DIE PLEEGSORGOMGEWING WAT DIE BEKENDMAKING VAN HULLE KINDERS SE MIV-POSITIEWE STATUS BEÏNVLOED	39
2.5.1	Problematiek van pleegsorg	40
2.5.1.1	Bevindings	40
2.5.1.2	Literatuurverifiëring	41
2.5.1.3	Interpretering	41
2.6	HOOFTEMA 4: DEELNEMERS SE OPINIES OOR PROBLEME EN VRESE INHERENT AAN DIE VERANDERDE MEDIËSE REGIME WAT DIE BEKENDMAKING VAN HULLE KINDERS SE MIV-POSITIEWE STATUS BEÏNVLOED	42

2.6.1	Mediese ingrepe as problematiek	43
2.6.1.1	Bevindings	43
2.6.1.2	Teoretiese verifiëring	43
2.6.1.3	Interpretasie	44
2.6.2	Problematiek van kroniese siektetoestand	44
2.6.2.1	Bevinding	44
2.6.2.2	Teoretiese verifiëring	45
2.6.2.3	Interpretasie	45
2.7	HOOFTEMA 5: DEELNEMERS SE OPINIES OOR PROBLEME INHERENT AAN DIE SOSIALE OMGEWING WAT DIE BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV BEÏNVLOED	46
2.7.1	Die skoolomgewing as problematiek	47
2.7.1.1	Bevindings	47
2.7.1.2	Teoretiese verifiëring	48
2.7.1.3	Interpretasie	50
2.7.2	Die wyer sosiale omgewing as problematiek	50
2.7.2.1	Bevindings	50
2.7.2.2	Teoretiese verifiëring	51
2.7.2.3	Interpretasie	52
2.8	SAMEVATTING	52

**HOOFTUK 3: DIE KOGNITIEWE ONTWIKKELING VAN DIE KIND
VOLGENS PIAGET**

3.1	INLEIDING	54
3.2	PIAGET SE TEORIE VAN KOGNITIEWE ONTWIKKELING	55
3.3	SENSOMOTORIESE STADIUM	56
3.4	PRE-OPERASIONELE STADIUM (twee tot sewe jaar).....	57
3.5	KONKREET-OPERASIONELE STADIUM (sewe tot elf jaar)	59
3.6	FORMEEL-OPERASIONELE STADIUM (elf jaar tot volwassenheid)	61

3.7	NEUROLOGIESE ONTWIKKELING VAN DIE KIND WAT MIV- POSITIEF GEDIAGNOSEER IS	61
3.8	SAMEVATTING	63

HOOFSTUK 4: LITERAATURSTUDIE OOR DIE BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV

4.1	INLEIDING	64
4.2	DIE WAARDE VAN BEKENDMAKING VIR DIE KIND	64
4.2.1	Vroeë bekendmaking verminder die moontlikheid van toevallige bekendmaking	65
4.2.2	Beter pleegouer-kind-verhouding	65
4.2.3	Beter hantering van die siektetoestand	66
4.2.4	Verminderde emosionele en gedragsprobleme by die kind	66
4.2.5	Groter selfverantwoordelikheid ten opsigte van seksuele gedrag	67
4.2.6	Die kind se reg om te weet	67
4.3	FAKTORE WAT IN AG GENEEM WORD BY BEKENDMAKING	68
4.3.1	Bekendmaking deur deskundige versus pleegouer	69
4.3.2	Bekendmaking: eenmalige gebeure versus proses	70
4.3.3	Stigma versus bekendmaking	70
4.3.4	Die mees gepaste ouderdom van bekendmaking	71
4.4	PLEEGOUERS SE GEREEDHEID AS VOORWAARDE VIR BEKENDMAKING	73
4.4.1	Fases van pleegouergereedheid	73
4.4.2	Pleegouer-begeleiding en ondersteuning as voorwaarde vir gereedheid vir bekendmaking	74
4.5	RIGLYNE TEN OPSIGTE VAN 'N PROSESGEORIËNTEERDE BENADERING VIR DIE BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV	75
4.5.1	Vlakke van bekendmaking	76
4.5.1.1	Geen bekendmaking van die MIV-diagnose.....	76
4.5.1.2	Gedeeltelike bekendmaking van die MIV-diagnose.....	76

4.5.1.3	Volle bekendmaking van die MIV-diagnose	77
4.5.1.4	“Verkeerde” bekendmaking van die siektetoestand	77
4.6	SAMEVATTING	78

HOOFSTUK 5: FUNKSIONELE ELEMENTE VAN BESTAANDE BEKENDMAKINGSPROGRAMME

5.1	INLEIDING	79
5.2	VAN DYK (2008) SE MIV/VIGS-BERADINGSMODEL VIR VOLWASSENES	80
5.2.1	Keernelemente en proses van die beradingsmodel	81
5.2.2	Funksionele elemente van die model wat ter sake is by die bekendmaking van pediatriese MIV deur pleegouers	82
5.3	BEKENDMAKINGSRIGLYNE VAN MÉDECINS SANS FRONTIÈRES (MSF) (2005)	83
5.3.1	Keernelemente van die bekendmakingsriglyne van Médecins Sans Frontières	84
5.3.2	Funksionele elemente van die program wat ter sake is by die bekendmaking van pediatriese MIV deur pleegouers	86
5.4	DIE BEKENDMAKINGSMODEL VAN DIE KINDERHOSPITAAL, UNIVERSITEIT VAN PUERTO RICO, SAN JUAN	87
5.4.1	Keernelemente van die bekendmakingsmodel van die kinders hospitaal, Universiteit van Puerto Rico	87
5.4.2	Funksionele elemente van die program wat ter sake is by die bekendmaking van pediatriese MIV deur pleegouers	89
5.5	DIE FILIA-SPEELTERAPIEOPLEIDING VIR OUIERS VAN BELLA VIDA-THERAPIESENTRUM	89
5.5.1	Funksionele elemente van die program	90
5.5.2	Funksionele riglyne wat ter sake is by die bekendmaking van pediatriese MIV	91
5.6	SAMEVATTING	91

HOOFSTUK 6: DIE ONTWERP VAN RIGLYNE VIR PLEEGOUERS BY DIE BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV

6.1	INLEIDING	92
6.2	ONTWERP VAN WAARNEMINGSISTEEM	92
6.2.1	Waarnemingsstelsel 1: Monitering van kind se toenemende begrip van die siektetoestand	92
6.2.2	Waarnemingsstelsel 2: Om die kinders se toenemende begrip van die siektetoestand en die MIV-virus te monitor: die Gesondheidsprent	95
6.2.2.1	Riglyne vir gebruik van tegniek deur pleegouers	95
6.2.3	Waarnemingsstelsel 3: Om die pleegouers se gereedheid om die diagnose bekend te maak te monitor	96
6.2.4	Waarnemingsstelsel 4: Om die pleegouers se ondersteuningstelsel te monitor	100
6.3	PROSEDURES BY IMPLEMENTERING.....	102
6.3.1	Opleiding benodig	102
6.3.2	Onderliggende beginsels by die toepassing van die riglyne	102
6.4	RIGLYNE VIR PLEEGOUERS BY DIE BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV.....	104
6.4.1	Bekendmakingslyne tydens die kind se sensomotoriese stadium van kognitiewe ontwikkeling	105
6.4.2	Bekendmakingslyne tydens die kind se preoperasionele stadium van kognitiewe ontwikkeling	107
6.4.3	Bekendmakingslyne tydens die kind se operasionele stadium van kognitiewe ontwikkeling	111
6.4.4	Bekendmakingslyne tydens die kind se formeel-operasionele stadium van kognitiewe ontwikkeling	114
6.5	SAMEVATTING	118

HOOFSTUK 7: SAMEVATTING, GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS VAN DIE STUDIE

7.1	INLEIDING	119
7.2	DIE INTERVENSIENAVORSINGSPROSES	119
7.2.1	Probleemanalise en projekbeplanningfase	120
7.2.1.1	Identifiseer kliënte en verkry toegang tot veld	120
7.2.1.2	Bepaal behoefte van die populasie	121
7.2.1.3	Stel die doelstelling en doelwitte vir die studie	121
7.2.2	Informasie-inligtingversamelingsfase	122
7.2.2.1	Gebruik van bestaande inligting	122
7.2.2.2	Bestudering van werklike voorbeelde	123
7.2.2.3	Identifisering van funksionele elemente in bestaande, suksesvolle programme	124
7.2.4	Fase 3: Ontwerp en voortoetsing	124
7.3	AANBEVELINGS	125
7.4	BEPERKINGS VAN STUDIE	125
7.5	VERDERE NAVORSING	126
7.6	SAMEVATTENDE BEVINDINGS	126
7.7	AFSLUITING	128
	BIBLIOGRAFIE	129
	Tabel 1.1 Uiteensetting van deelnemers aan empiriese ondersoek	10
	Tabel 2.1 Skematiese voorstelling van hoof- en subtemas soos geïdentifiseer deur ontleding van empiriese data	26
	Tabel 2.2 Skematiese voorstelling van hoof- en subtemas soos geïdentifiseer deur die ontleding van empiriese data	33
	Tabel 2.3 Skematiese voorstelling van hoof- en subtemas soos geïdentifiseer deur ontleding van empiriese data	40

Tabel 2.4 Skematiese voorstelling van hoof- en subtemas soos geïdentifiseer deur ontleding van empiriese data	42
Tabel 2.5 Skematiese voorstelling van hoof- en subtemas soos geïdentifiseer deur ontleding van empiriese data	47
Tabel 6.1 Waarneming van verloop van kind se begrip van siektetoestand	94
Tabel 6.2 Waarnemingsvraelys oor toenemende gereedheid van pleegouers	98
Tabel 6.3 Ondersteuning aan pleegouers gedurende die bekendmakingsproses om gereedheid te bevorder	101
Tabel 6.4 Die bekendmakingsriglyne tydens die sensomotoriese stadium van kognitiewe ontwikkeling	106
Tabel 6.5 Bekendmakingsriglyne tydens die preoperasionele stadium van kognitiewe ontwikkeling	107
Tabel 6.6 Bekendmakingsriglyne tydens die operasionele stadium van kognitiewe ontwikkeling	111
Tabel 6.7: Bekendmakingsriglyne tydens die formeel-operasionele stadium van kognitiewe ontwikkeling	114
AANHANGSEL A: KONSEPTOESTEMMINGSBRIEF AAN PLEEGOUERS WAT AAN FOKUSGROEP DEELNEEM	139
AANHANGSEL B: BEPLANNING VAN FOKUSGROEPONDERHOUD	140

HOOFSTUK 1

ORIËTERING, PROBLEEMFORMULERING EN PROJEKBEPLANNING

1.1 INLEIDING

Wêreldwyd leef 2,3 miljoen kinders onder die ouderdom van 15 jaar met MIV en VIGS. In sub-Sahara-Afrika is ongeveer 1,6 miljoen kinders MIV-positief (Myer, Moodley, Hendricks & Cotton 2006:293). In Suid-Afrika is ongeveer 3 persent van alle kinders tussen die ouderdom twee tot veertien jaar MIV-positief (Lesch, Swartz, Kagee, Moodley, Kafaar, Myer & Cotton 2007:811).

Lesch et al (2007:811) toon aan dat slegs 'n geringe aantal kinders wat MIV-positief is van hulle status bewus is. 'n Europese meervoudigekonteksstudie wat deur Nöstlinger en Colebunders (2006:447) uitgevoer is, dui onder meer aan dat slegs 35% van kinders met MIV en VIGS oor hulle positiewe status ingelig is. In die VSA is slegs die helfte van MIV-positiewe kinders bewus van hulle status. In Suid-Afrika is ongeveer 9 persent kinders wat MIV-positief is, volgens Moodley (in Lesch et al 2007:813), bewus van hulle status.

Mediese deurbrake en beter mediese versorging het daartoe gelei dat MIV en VIGS van 'n terminale na 'n kroniese siekte verander het (Sherman, Bonanno, Wiener & Battles 2000:238). Beter mediese versorging het nie net tot gevolg dat die lewensverwagting van die kinders verhoog nie, maar ook dat kinders die ouderdom bereik waar hulle vrae oor die siektetoestand vra. Ledlie (2001:232) toon aan dat kinders die volgende vrae vra:

Waarom moet ek medisyne drink?

Wat makeer ek?

Hoe het ek dit gekry?

Sal ek vir die res van my lewe moet medisyne drink?

Gaan ek die siekte vir die res van my lewe hê?

Die kroniese aard van die siekte het ook aanleiding gegee tot uitdagings ten opsigte van die opvoeding en versorging van die kinders, wat Ledlie (2001:232) as volg formuleer:

To a child, a better quality of life means feeling better, getting sick and being hospitalized less often, going to school more, and being just like their friends. But their increased longevity has brought new challenges for both providers and families alike.

VIGS word beskou as die mees kontroversiële siektetoestand in die moderne geskiedenis. Die persepsie bestaan dat die mens slegs deur “sosiaal onaanvaarbare” gedrag soos homoseksualiteit, dwelmmisbruik en seksuele promiskuiteit besmet raak (Wiener, Battles & Heilman 2000: 485). Verskeie navorsers toon in die lig hiervan aan dat die stigma verbonde aan die siekte daartoe aanleiding gee dat die kind se MIV-positiewe status geheim gehou word (Lesch et al 2007:812 en 813; Stein 2004:15; Lwin & Melvin 2001:432; Sherman, Bonanno, Wiener & Battles 2000:240; Gewirtz & Gossart-Walker 2000:314 en Ledlie 1999:142). Blasini, Chantry, Cruz, Ortiz, Salabarría, Scalley, Matos, Febo en Días (2004:181) en Waugh (2003:173) dui aan dat versorgers vrees dat hulle kinders ander van hulle diagnose sal vertel met nadelige sosiale gevolge, soos isolering van die familie, verlies aan werk, vriende of behuising.

Moeders beleef veral skuldgevoelens as gevolg van die moeder-tot-kind oordrag van die virus, wat dikwels die gevolg is van hulle dwelmmisbruik of seksueel riskante gedrag (Mellins, Brackis-Cott, Dolezal, Richards, Nicholas & Abrams 2002: 104 en 112). As gevolg van die skuldgevoelens wat veral biologiese moeders ondervind, is besluit om die navorsing te beperk tot pleegouers wat as versorgers optree van kinders wat HIV-positief is.

1.2 MOTIVERING VIR STUDIE

Die motivering vir die studie bestaan uit die volgende onderafdelings wat vervolgens bespreek sal word, naamlik behoeftes soos geïdentifiseer in die literatuur, beroepsrelevansie en persoonlike belangstelling.

1.2.1 Behoeftes soos geïdentifiseer in die literatuur

Soos reeds genoem, is die nie-bekendmaking van MIV 'n universele probleem wat die meeste kinders wat MIV-positief is, raak. Ten spyte van die omvang van die probleem wys Oberdorfer, Puthanakit, Louthrenoo, Charnsil, Sirisanthana en Sirisanthana (2006:287) daarop dat daar 'n *leemte aan navorsing oor gepaste bekendmakingsriglyne* vir versorgers bestaan. Lwin en Melvin (2001: 431) stel die leemte as volg:

There is so little guidance on when and how disclosure should be made most effectively to allay fears about the impact that the diagnosis may have on the individual child or family, nor on how best to balance parents' anxieties with children's needs and rights.

Reeds in 1994 bespreek Lipson (1994:561) die moontlikheid om die pediatriese-onkologie-model as wyse van bekendmaking van pediatriese MIV te benut, maar wys terselfdertyd ook op die *verskille tussen die bekendmaking van pediatriese onkologie en MIV*. In aansluiting hierby verwys Abadía-Barrero en LaRusso (2006:37) na navorsing wat aantoon dat die bekendmaking van terminaal en kroniese pediatriese siektetoestande nie gebruik kan word as 'n model by die bekendmaking van kinders wat MIV-positief is nie. Die bekendmaking van pediatriese MIV word bemoeilik deur faktore wat nie ter sprake is by ander terminale en kroniese pediatriese siektetoestande nie. Lesch et al (2007:815) stel dit as volg:

Diagnosis disclosure in the context of paediatric MIV/AIDS is fraught with complexities that relate to the social, familial and cultural environment of the child in which caregivers are reluctant to discuss the diagnosis with their HIV-infected child.

Moodley, Myer, Mickels en Cotton (2006:201) toon ook aan dat die bekendmaking van 'n MIV-positiewe diagnose by kinders meer kompleks is as by volwassenes. Gevolglik kan dieselfde bekendmakingsriglyne nie net so op kinders toegepas word nie. Navorsing het ook verder aangetoon dat die bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status op 'n verantwoordbare wyse noodsaaklik is. Bewyse in dié verband suggereer dat 'n gepaste bekendmakingsproses kan bydra om die langtermyn gesondheidsuitkomst van kinders wat MIV-positief is te verbeter (Myer et al 2006:293) .

Uit die bespreking kan dus afgelei word dat daar 'n behoefte is aan navorsing oor die tema. Alhoewel die fokus in hierdie studie gerig is op die daarstelling van riglyne vir pleegouers ten opsigte van die bekendmaking van pediatriese MIV, kan dit ook 'n bydrae lewer tot die kennispoel oor die bekendmaking van pediatriese MIV deur biologiese ouers.

1.2.2 Relevansie vir beroep

Die navorser se betrokkenheid by die opleiding van onderwysers vir die Kleinkindontwikkelingsfase waar temas oor MIV en VIGS hedendaags en relevant is, is 'n verdere motivering vir die tema van die studie. Ouerbegeleidingsopleiding is 'n belangrike faset van onderwysersopleiding en die navorsing oor die bekendmaking van pediatriese MIV, is dus relevant.

1.2.3 Persoonlike belangstelling

Weens die navorser se akademiese kontak en vriendskap met J, 'n kenner op die gebied van pediatriese MIV en 'n pleegouer van MIV-positiewe kinders het dit duidelik geword dat 'n studie oor hierdie onderwerp nodig is. Die tema van bekendmaking het veral die navorser se belangstelling gewek omdat J besonder sterk standpunt inneem teen die onnodigheid om kinders voor adolessensie van hulle status in te lig.

1.3 NAVORSINGSPROBLEEM

Blaikie (2007:2) omskryf 'n navorsingsprobleem as: "The formal expression of intellectual puzzles." Fouché en De Vos (2005:100) toon dat die formulering van die navorsingsprobleem 'n belangrike stap in die navorsingsproses is. Gedurende hierdie stap word die navorser se denke gefokus en word daar deeglik besin oor presies waarop die navorsing gaan fokus. Die navorsingsprobleem is dus die formele, kortlikse formulering van dit wat problematies is om die navorsing wat volg, te rig.

1.3.1 Probleemontleding

Soos reeds genoem, is min kinders ingelig oor hulle MIV-positiewe status. Die stigma wat aan die siektetoestand kleef, dra daartoe by dat die bekendmaking van kinders se MIV-positiewe status uitgestel word (1.1). In die literatuur word 'n verdere rede verstrekkend vir die versuim om 'n kind se MIV-positiewe status bekend te maak, naamlik pleegouers se eie ongereedheid om die diagnose bekend te maak (Stein 2004:14 en Ledlie 1999:145). Die bekendmaking van pediatriese MIV word verder bemoeilik deur die afwesigheid van gefundeerde riglyne vir pleegouers (1.2.1).

1.3.2 Probleemformulering en navorsingsvraag

Lourens (2007:11) dui spesifieke kriteria aan vir die formulering van 'n navorsingsprobleem. Die navorsingsprobleem moet so spesifiek, duidelik en konkreet moontlik wees en sonder enige teenstrydighede. Daarmee saam moet alle relevante konsepte en/of veranderlikes duidelik gedefinieer wees. Met dié kriteria in gedagte en die voorafgaande gedeelte as verduideliking vir die onderwerp van studie word die navorsingsprobleem as volg geformuleer:

Daar bestaan 'n leemte aan teoreties gefundeerde riglyne ten einde pleegouers te bemagtig om kinders in hulle sorg se MIV-positiewe status op so 'n wyse aan hulle bekend te maak wat kan bydra tot die langtermyn fisiese en psigiese gesondheid van die kind.

Blaikie (2007:2) onderskei tussen drie tipes navorsingsprobleme, naamlik:

“Wat?” – vrae, wat beskrywings ondersoek.

“Hoekom?” – vrae, wat begrip of verklarings ondersoek.

“Hoe?” – vrae, wat ingryping of probleemoplossing ondersoek.

Die beoogde navorsing gaan poog om die “Wat?”-vraag ten opsigte van die bekendmaking van pediatriese MIV deur pleegouers te ondersoek en die vraag behels die volgende:

Wat moet deel vorm van riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV?

1.4 NAVORSINGSMETODOLOGIE

Volgens Fouché en De Vos (2005:105) kan professionele navorsing verdeel word in basiese en toegepaste navorsing. Basiese navorsing het ten doel om teorie te formuleer of te verfyn. Toegepaste navorsing is daarop gerig om probleme in die praktyk op te los. Daar is egter altyd ’n wisselwerking tussen basiese en toegepaste navorsing – basiese navorsing het toepassings-moontlikhede en toegepaste navorsing verbreed ook die kennisbasis van die wetenskap. Die studie behels toegepaste navorsing, aangesien die navorsing daarop gerig is om ’n werklike, praktiese probleem in die praktyk op te los. Die tersaaklike probleem is die bekendmaking van pediatriese MIV, wat ’n omvangryke en werklike probleem in Suid-Afrika is.

Fouché en De Vos (2005:106-109) verdeel navorsing verder in sewe kategorieë (na aanleiding van die doel van die navorsing), naamlik:

- Verkennende navorsing
- Beskrywende navorsing
- Omskrywende navorsing
- Korrelasienavorsing
- Evaluerende navorsing

- Aksienavorsing
- Intervensienavorsing

Volgens Brink (2006:4) kan 'n intervensienavorsingmodel gebruik word as daar sprake is van riglyne wat ontwikkel moet word. Aangesien die studie gerig is op die ontwikkeling van riglyne tydens die bekendmaking van pediatriese MIV, word 'n intervensienavorsingmodel gebruik. Volgens Schiling (in De Vos 2005:394) kan intervensienavorsing omskryf word as:

Intervention research is defined as studies carried out for the purpose of conceiving, creating and testing innovative human services approaches to preventing or ameliorating problems or to maintaining quality of life.

'n Verdere motivering vir die keuse van 'n intervensienavorsingsmodel is omdat die studie navorsing onderneem oor 'n sosiale probleem. De Vos (2005:395) toon aan dat 'n sosiale probleem beskryf kan word as gebeure wat 'n groot groep nadelig beïnvloed en wat op 'n kollektiewe wyse aangespreek kan word. Die sosiale probleem wat in hierdie studie ter sprake is, is die leemte wat bestaan ten opsigte van riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV.

1.5 DIE INTERVENSIENAVORSINGSPROSES VAN DIE STUDIE

Die intervensiemodel wat in die studie gevolg word, is dié van Rothman en Thomas (1994). Thomas (1989:579) toon aan dat intervensienavorsing uit vier stappe bestaan, naamlik analise, ontwerp, ontwikkeling en evaluering. Hierdie vier stappe moet ook telkens gemeet word aan die vyf kriteria van geslaagde intervensie, naamlik:

- Objektiewe geskiktheid, wat bestaan uit effektiwiteit en doeltreffendheid
- Etiese gepastheid
- Genoegsaamheid, veral ten opsigte van inligtingsbasis van die intervensie en die volledigheid daarvan
- Bruikbaarheid binne die sosiale en tegnologiese konteks
- Sosiale aanvaarbaarheid van die voorgenome innovasie (Thomas 1989:580)

Die ses fases van Thomas (1989:581) se intervensiemodel word ook in De Vos (2005:392-407) bespreek. Die ses fases kan verdeel in:

- Probleemanalise en projekbeplanning
- Inligtinginsameling en sintetisering
- Ontwerp
- Vroeë ontwikkeling en loodstoetsing
- Evaluering en gevorderde ontwikkeling
- Disseminasie

Elkeen van bogenoemde fases het verskillende stappe wat deel vorm van elke betrokke fase en wat ook vervolgens bespreek sal word. Aangesien hierdie 'n studie van beperkte omvang is, word die intervensieproses slegs gevolg tot by die eerste stap van Fase 4.

1.5.1 Fase 1: Probleemanalise en projekbeplanning

Volgens Rothman en Thomas (in De Vos 2005:396) bestaan die eerste fase van probleemanalise en projekbeplanning uit die volgende vyf stappe wat vervolgens bespreek sal word:

- Identifiseer kliënte en sluit hulle in.
- Verkry toegang en samewerking van persone in studieveld.
- Bepaal behoefte van die populasie.
- Analiseer die geïdentifiseerde probleme.
- Stel die doel en doelwitte vir die studie.

1.5.1.1 *Identifiseer kliënte en sluit hulle in*

Arkava en Lane (in Strydom 2005(b):193) toon aan dat die universum van 'n studie die totale teikengroep van die navorsing is. In hierdie studie is die universum alle pleegouers met kinders wat MIV-positief is en in Gauteng woonagtig is.

Elmes, Kantowitz en Roediger (2006:375) en O'Leary (2004:102) definieer 'n populasie as totale, waarneembare, lidmaatskap van 'n bepaalde groep persone, objekte of gebeure. Die populasie vir die doel van hierdie studie is alle pleegouers met kinders wat MIV-positief is en in Tshwane woonagtig is.

Volgens McMillan en Schumacher (2006:119) word 'n steekproef as 'n klein, verteenwoordiging van die populasie omskryf. Die steekproefbepaling van die navorsing was doelgerig. Volgens Baker (1994:163) kan 'n doelgerigte steekproef omskryf word as "... a form of nonprobability sample in which the subjects selected seem to meet the study's needs". 'n Doelgerigte steekproef oorweeg die mees algemene eienskappe of kenmerke wat in die ondersoek ingesluit moet word. Deelnemers aan die studie is deur die volgende insluitingskriteria bepaal:

- Pleegouers van kinders wat betrokke is by 'n spesifieke sentrum vir kinderversorging in Tshwane.
- Die kinders is MIV-positief.
- Die pleegouers is bereid om vrywillig aan die navorsing deel te neem.

Weens die sensitiewe aard van die navorsing het slegs sewe pleegmoeders hulle bereid verklaar om aan die studie deel te neem. Alhoewel dit 'n beperkte aantal deelnemers is, dui O'Leary (2004:02) aan dat wanneer die hoofdoel van die studie diepgaande begrip van die fenomeen is, die keuse van deelnemers wat ryk inligting kan verskaf, bo 'n verteenwoordigende seleksie van deelnemers geplaas mag word. Die deelnemende pleegouers en die ouderdomme van die betrokke pleegkinders word in onderstaande tabel uiteengesit (Name en vanne is weerhou om enige vorm van identifisering te voorkom.):

Tabel 1.1 Uiteensetting van deelnemers aan empiriese ondersoek

Respondent (Pleegouer)	Geslag	Geslag van kind	Ouderdom van kind
1. D	Vroulik	Vroulik	11 jaar
2. I	Vroulik	Vroulik	7 jaar
3. B	Vroulik	Vroulik	12 jaar
4. K	Vroulik	Vroulik	12 jaar
5. C	Vroulik	Manlik Manlik	10 jaar 11 jaar
6. Q	Vroulik	Vroulik	11 jaar
7. J.	Vroulik	Manlik Manlik	7 jaar 13 jaar
Totaal: 7 pleegmoeders		Totaal: 4 Seuns 5 Dogters	

Die steekproef bestaan gevolglik uit sewe pleegmoeders wat nege kinders tussen die ouderdomme sewe en dertien jaar betrek. Soos uit die tabel blyk, het slegs pleegmoeders aangedui dat hulle bereid is om aan die navorsing deel te neem. Die betrokke pleegvaders was nie bereid om aan die studie deel te neem nie.

1.5.1.2 Verkry toegang en samewerking van persone in studieveld

De Vos (2005:396) toon aan dat gesprekke met sleutelpersone in die veld kan help om nie slegs toegang tot die veld te verkry nie, maar sulke persone bevorder ook samewerking. Toegang tot die veld is verkry deur die hulp en toestemming van 'n deskundige en navorsers oor pediatriese MIV en VIGS, naamlik me Orr. Me Orr is as vrywilliger en deskundige betrokke by die spesifieke sentrum vir kinderversorging in Tshwane waar die navorsing plaasgevind het.

Tydens die proses om toegang tot die veld en samewerking van mense in die veld te verkry, is sekere etiese beginsels wat die toegang moet rig, gevolg. Volgens ongepubliseerde studieaantekeninge van die Hugenote Kollege, Wellington (2008:1-2) is daar in alle sosiale navorsing etiese beginsels wat gevolg moet word.

Strydom (2005[a]:57) omskryf etiek binne 'n navorsingskonteks as volg:

Ethics are a set of moral principles which is suggested by an individual or group, is subsequently widely accepted, and which offers rules and behaviour expectations about the most correct conduct towards experimental subjects and respondents, employers, sponsors, other researchers, assistance and students.

Die volgende etiese beginsels en oorwegings, soos bespreek in Hugenote Kollege, Wellington se ongepubliseerde studieaantekeninge (2008:8-13), Elmes et al (2006:281-286) en Strydom (2005[a]:57-66) sal hierdie studie rig en lei:

- *Geen vorm van benadeling van die deelnemers*

Geen individu wat betrokke was by die navorsing is na die navorser se mening op enige wyse benadeel nie. Die navorser is sensitief vir enige psigologiese invloed wat die insameling van die inligting op die deelnemers het, aangesien pleegouers oor 'n emosionele onderwerp gesels. Alle inligting wat deur die empiriese komponent ingesamel is, is konfidensieel hanteer en geen mening wat aangehaal of gebruik is, word aan 'n bepaalde persoon gekoppel nie.

- *Ingeligte toestemming tot deelname met geen verskuilde agendas of skending van privaatheid*

Alle deelnemers aan die studie is volledig ingelig oor die doel van die navorsing en daar is geen misleiding oor die doel of aard van die navorsing nie. Die deelnemers het skriftelik toestemming gegee tot deelname deur 'n brief wat deur beide partye onderteken is (sien Bylae A). Geen persoon het onder enige verpligting gestaan om aan die navorsing deel te neem nie en dit is ook duidelik aan alle deelnemers gestel.

Toestemming van die deelnemers is verkry om die fokusgroep en individuele onderhoude op videoband vas te lê. Videobande is slegs benut om die fokusgroepgebeure en onderhoude te transkribeer en ten volle te ontleed. Alle response is egter anoniem ontleed ten einde die privaatheid van die deelnemers en hulle kinders te beskerm.

- *Optredes en vaardighede van die navorser*

Die empiriese komponent, met ander woorde die betreding van die veld deur 'n fokusgroep en verdere individuele onderhoude, is eers aangepak na 'n deeglike literatuurstudie en leiding deur deskundiges oor die praktiese uitvoering van fokusgroepe. Die navorser het dus alles in haar vermoë gedoen om die taak vaardig uit te voer en optredes te verantwoord. Die navorser het ook onder leiding van haar studieleier die navorsing onderneem.

- *Vrystelling of publikasie van bevindings*

Die eindresultaat van die studie is opgeneem in 'n verhandeling van beperkte omvang wat vrylik en sonder voorbehoud in die biblioteek van die Universiteit van Suid-Afrika beskikbaar is.

1.5.1.3 Bepaal behoefte van die populasie

Die behoeftebepaling van die populasie is 'n belangrike stap in intervensienavorsing aangesien die navorser die veld direk moet betree en nie eie sienings en/of moontlike oplossings oor die probleem moet afdwing nie (De Vos 2005:397). Die navorser het vir die doel van hierdie studie 'n kwalitatiewe navorsingsbenadering gebruik ten einde die behoeftes van die populasie op gestruktureerde en wetenskaplike wyse te verken. Higgs (2001:46) toon aan dat kwalitatiewe navorsing veral waardevol is om gebeure te beskryf en te interpreteer ten einde navorsingsvrae te beantwoord, eerder as om gebeure te kontroleer ten einde oorsaak en gevolg te verklaar. Kwalitatiewe navorsing is verkennend, beskrywend en kontekstueel met die navorser as meetinstrument.

Vir doeleindes van hierdie studie het die navorser van 'n fokusgroep, wat opgevolg is deur individuele semi-gestruktureerde onderhoude, gebruik gemaak om kwalitatiewe data in te samel. Daar is om die volgende redes besluit op 'n fokusgroep as data-insamelingsmetode:

- Fokusgroepe bevorder gesprek en in die geval van hierdie studie gesprek oor wat pleegouers werklik dink, voel en beleef ten opsigte van die bekendmaking van hul kinders se MIV-positiewe status.
- Dit is veral geskik om insig te bekom oor 'n onderwerp wat voorheen nie ten volle begryp is nie of, soos in die geval van dié navorsingsonderwerp, waaroor daar nie baie inligting beskikbaar is nie.
- Dit is ook baie toepaslik waar 'n verskeidenheid van menings of response oor 'n bepaalde onderwerp verlang word soos in hierdie studie, pleegouers se menings ten opsigte van die bekendmaking van hulle kind se MIV-positiewe status.

(Greeff 2005:300).

Die fenomenologiese benadering is in die fokusgroep gevolg aangesien die oogmerk van die fokusgroep daarop gerig is om die "... understanding of lived experiences" te verhoog (McMillan & Schumacher 2006:333). Daar is van 'n ongestruktureerde fokusgroep-onderhoudskedule gebruik gemaak. Die rede vir die besluit is omdat die fokusgroep nie gemik is op die beantwoording van vrae of om te evalueer nie, maar om die ondervindings, vrese en probleme van die teikengroep te verken (Greeff 2005: 292-293).

Volgens Greeff (2005:309) is voortoetsing moeilik om by fokusgroepe toe te pas. Die navorser het egter vooraf die beplande fokusgroepprosedure (wat onder ander die ongestruktureerde fokusgroep-onderhoudskedule insluit) met deskundiges deurgewerk om moontlike probleemareas uit te lig en aan te spreek. Omdat slegs sewe pleegmoeders hulle bereid verklaar het om aan die studie deel te neem, is slegs een fokusgroep waargeneem.

Die fokusgroep is opgevolg deur individuele onderhoude met twee deelnemers om verdere inligting te bekom en om onduidelikhede uit die weg te ruim. Daar is van semi-gestruktureerde onderhoude gebruik gemaak omdat die navorsers verdere gedetailleerde inligting oor die deelnemers se persepsies oor aspekte rakende die bekendmaking van pediatriese MIV wou bekom. Volgens Greef (2005:296) is semi-gestruktureerde onderhoude besonder geskik waar die onderwerp van ondersoek persoonlik en kompleks is. Die opvolgonderhoude is ook belangrik vir die triangulering van die inligting. Griffie (2005:37) toon aan dat triangulering plaasvind wanneer ten minste twee bronne van data vergelyk word. Deur triangulering word die geldigheid van die data-ontleding verhoog en daarom is dit 'n belangrike komponent van die data-analise.

1.5.1.4 Analiseer die geïdentifiseerde probleme

Volgens Fawcett, Suarez-Balcazar, Balcazar, White, Paine, Blanchard en Embree (in De Vos 2005:397) is 'n kritieke stap die analisering van die geïdentifiseerde inligting oor die gemeenskap se probleme. Ten einde die versamelde inligting op 'n geldig en betroubare wyse te ontleed, word LeCompte (2000:148) se model van kwalitatiewe data-analise gevolg. Volgens die model word kwalitatiewe data ontleed aan die hand van vyf stappe:

Stap 1: Die ordening van die versamelde data.

Volgens LeCompte (2000:148) is die eerste stap by die analise van data die ordening van die versamelde data. Die stap word "tidying up" genoem. In hierdie studie is die versamelde inligting georden en gekategoriseer deur veral gebruik te maak van drie vrae wat deur de Vos (2006:397) aangedui is, naamlik

- Wat is die aard van die diskrepansie tussen die "ideale" en "werklike" omstandighede van die probleem?
- Vir wie is die huidige situasie 'n probleem?
- Wat is die negatiewe gevolge van die probleem vir die betrokke individue?

“Tidying up” is 'n belangrike stap in navorsing aangesien daar tydens hierdie stap bepaal word of die versamelde data wel die navorsingsdoel beantwoord en of daar leemtes in die ingesamelde data bestaan.

Stap 2: Vind van items

Die volgende stap was daarop gerig om spesifieke aspekte in die data te kodeer en saam te voeg. Daar word gelet op drie tipes data, naamlik:

- *Frekwensie van data* - alhoewel dit nie van minder belang is by die fenomenologiese metode wat gevolg is.
- *Weglatings* - dit is bepaalde items wat nooit voorkom nie, alhoewel dit deur die navorser geantisipeer is.
- *Uitsprake* - dit is bepaalde items wat geverifieer moet word. Hierdie items is deur middel van die semi-gestruktureerde onderhoude verder verken.

Stap 3: Ontwikkeling van 'n vaste stel items

Nadat die items geïdentifiseer is, is dit in groepe of kategorieë georganiseer.

Stap 4: Ontwikkeling van patrone

Nadat die kategorieë ontwikkel is, word patrone geïdentifiseer. Dit is die samevoeging van kategorieë in betekenisvolle patrone of temas.

Stap 5: Samestelling van strukture

Die temas is vervolgens saamgevoeg en verbind om die behoeftes van die deelnemers te identifiseer ten einde die probleem van die studie aan te spreek. LeCompte (2000:151) stel dit as volg;

If the data is good and the analysis skillfully done, such descriptions can help participants see more clearly how to solve problems, improve programmes, assess their effectiveness, or develop theories explaining what happen.

1.5.1.5 Stel die doelstelling en doelwitte vir die studie

Volgens De Vos (2005:398) verwys die doelstelling van die studie na die breë uitkomst wat bereik wil word en wat van waarde is vir 'n wyer belanghebbende samelewing. 'n Doelwit is egter meer spesifiek en verwys na veranderings in programme of praktyke ten einde die breër doelstelling te bereik.

Die doelstelling wat gevolglik vir hierdie studie geformuleer is het gehandel oor die ontwikkeling van riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV. Om bogenoemde doelstelling te bereik, is die volgende doelwitte vir hierdie studie geformuleer:

- om 'n betroubare en geldige empiriese ondersoek te onderneem deur middel van 'n fokusgroep en aangevul deur semi-gestruktureerde individuele onderhoude, ten einde deelnemers se behoeftes by die bekendmaking van pediatriese MIV te verken en te beskryf; om 'n literatuurstudie oor die kognitiewe ontwikkeling van die kind te onderneem ten einde 'n teoretiese grondslag vir die bekendmaking van pediatriese MIV daar te stel;
- om 'n studie oor resente literatuur oor die bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status te onderneem om teoretiese riglyne saam te stel wat die ontwikkeling van die kind en die gereedheid van die pleegouers in ag neem;
- om die funksionele elemente van bestaande programme en riglyne rakende MIV en VIGS te ontleed, om dit te gebruik by die samestelling van die riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van hul kinders se MIV-positiewe status;
- om riglyne vir pleegouers saam te stel, gebaseer op inligting versamel deur die direkte betreding van die veld (die empiriese navorsing), die literatuurstudie oor die kognitiewe ontwikkeling van die kind en bekendmaking van pediatriese MIV, sowel as bestaande programme en riglyne;

- aanbevelings te maak ten einde pleegouers, sowel as ander belanghebbende professionele persone in die veld van meerdere kennis te voorsien en laastens om aspekte wat verdere navorsing verdien, te identifiseer.

1.5.2 Fase 2: Inligtinginsameling en samevatting

Volgens De Vos (2005:399) word die fase gekenmerk deur die insameling van bestaande kennis ten einde te voorkom dat die wiel weer ontdek word. Die fase word deur drie stappe gekenmerk wat vervolgens bespreek word.

1.5.2.1 Bestudering van bestaande inligting

Volgens De Vos (2005:399) moet 'n literatuurstudie binne intervensienavorsing verder strek as literatuur in die betrokke wetenskap. Vir die navorsing is literatuur oor die bekendmaking van pediatriese MIV en VIGS vanuit verskillende perspektiewe bestudeer deur die benutting van 'n verskeidenheid van databasisse. 'n Uitgebreide studie van relevante literatuur is onderneem in die studieverde van die opvoedkunde, sielkunde en die mediese wetenskap.

1.5.2.2 Bestudering van werklike voorbeelde

De Vos (2005:399) toon aan dat onderhoude met persone wat die probleem eerstehands of 'n soortgelyke probleem beleef of aangespreek het, 'n besondere waardevolle bron van inligting is. Vir die studie is daar gesprekke met drie deskundiges gevoer:

Professor A van Dyk is verbonde aan die Departement Sielkunde by die Universiteit van Suid-Afrika. Sy is 'n geregistreerde verpleegkundige en bekende MIV en VIGS-berader, asook die skrywer van boeke en artikels oor die onderwerp.

Me J Orr is 'n geregistreerde verpleegkundige en opgeleide kleinkind-ontwikkelingsopvoeder en was verbonde aan die Departement Onderwysersopleiding by

die Universiteit van Suid-Afrika. Me Orr was verantwoordelik vir die dosering van modules oor gesondheid en veiligheid in die skoolopset, waarvan MIV en VIGS 'n belangrike deel van die kurrikulum uitmaak. Sy word beskou as 'n kenner van pediatriese MIV en het verskeie hoofstukke in akademiese publikasies oor die onderwerp geskryf.

Dr V Oaklander word as 'n wêreldkenner op die gebied van kinderpsigoterapie vanuit 'n Gestaltperspektief beskou. Dr Oaklander het boeke en verskeie hoofstukke in boeke en artikels van akademiese aard oor Gestaltkinderterapie geskryf. Tydens persoonlike gesprekke met dr Oaklander oor die mees toepaslike tyd vir bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status het die navorser tot waardevolle insigte gekom oor die beleving en behoeftes van die kind wat MIV-positief is.

1.5.2.3 Identifisering van funksionele elemente in bestaande, suksesvolle programme

Gedurende die fase word bestaande, relevante en suksesvolle programme bestudeer, ten einde die kenmerke van die programme te ontleed en die positiewe en negatiewe elemente van die programme te ontbloot (De Vos 2005:400). 'n Verkennende literatuurstudie oor die bekendmaking van pediatriese MIV, dui op 'n tekort aan formeel, saamgestelde riglyne en programme vir ouers ten opsigte van die bekendmaking van pediatriese MIV (1.3). Hierdie tekort dwing die navorser om ander relevante en suksesvolle modelle, programme en riglyne te ontleed, om sodoende funksionele elemente wat toegepas kan word op dié studie, te identifiseer. Die volgende vier programme en/of riglyne is ontleed:

- Die MIV/VIGS-beradingsmodel vir volwassenes deur Van Dyk (2008).
- Die riglyne van Médecins Sans Frontières – 'n multidissiplinêre ondersteuningsprogram vir ouers van, en kinders wat MIV-positief is.
- Die bekendmakingsprogram vir pediatriese MIV van die Kinderhospitaal van die Universiteit van Puerto Rico se Kampus vir Mediese Wetenskappe in San Juan.
- Die ouerbegeleidingsprogram van Bella Vida se Filiaal-opleiding.

1.5.3 Fase 3: Ontwerp

Tydens hierdie fase is aandag gegee aan die ontwerp van 'n waarnemingsstelsel en die spesifisering van prosedures gedurende die intervensie (De Vos 2005: 400). Die doel van 'n waarnemingsstelsel is om die fenomeen doelgerig waar te neem ten einde die omvang van die probleem te bepaal (De Vos 2005:401). Dit is 'n kritieke moment vir die voortoets van die riglyne of program. De Vos (2005:401) verwys egter dat die ontwerp van 'n formele waarnemingsstelsel nie noodwendig deel van die intervensiemodel is nie. Hierdie stap van die model is eers gefinaliseer ná afhandeling van die empiriese komponent en die literatuurstudie, ten einde 'n waarnemingsstelsel te ontwerp wat gebaseer is op verantwoordbare inligting.

Deur die probleem waar te neem en die versameling van relevante inligting gedurende die intervensie-navorsingsproses, word bepaalde elemente rakende die prosedures van die intervensie saamgestel. Hierdie stap sluit aspekte in soos: >>R, let op na die plek waar hierdie bulleets geplaas word. Dit "staan" heeltemal uit lyn uit van waar die ander bulleets "staan"

- riglyne oor hoe om inligting te gebruik
- opleiding benodig
- omgewings- en beleidsveranderings, indien nodig
- enige vergoeding of strafprosedures

Die doel van die stap is om die nodige inligting vir die implementering van die intervensie deur ander opgeleide persone moontlik te maak (De Vos 2005:401).

1.5.4 Fase 4: Voorlopige ontwikkeling en voortoetsing

Die laaste stap in die navorsing is die voorlopige ontwikkeling van riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV. Soos reeds vroeër aangedui, is die studie van beperkte omvang en gevolglik word die studie net tot by Stap 1 van Fase 4 deurloop. Vir hierdie studie is voorlopige riglyne vir pleegouers ontwikkel, deur gebruik

te maak van alle kennis, inligting en insigte wat deur die intervensienavorsingsproses versamel is. Die verdere verloop van die intervensienavorsingsmodel kan as opvolg en verdere navorsing onderneem word.

1.6 OMSKRYWING VAN KERNBEGRIPPE

1.6.1 Menslike immunitetsvirus (MIV)

Volgens van Dyk (2008:492) word “MIV” omskryf as die menslike immunitetsvirus wat VIGS veroorsaak.

Volgens Lwin en Melvin (2001:427) is menslike immunitetsvirus (MIV) ’n mediese term vir ’n komplekse retrovirus wat die menslike liggaam se korrekte funksionering van die immunitetsstelsel inhibeer en die gasheerliggaam ontvanklik maak vir infeksies en siektes. Die virus is oordraagbaar deur liggaamsvloeistowwe, veral bloed, sperm, vaginale vloeistof en moedersmelk.

Vir hierdie studie word MIV dan ook gedefinieer volgens die aanvaarde, mediese betekenis en die definisie van Lwin en Melvin (2001), soos hierbo uiteengesit, word gebruik.

1.6.2 Verworwe immunitetsgebreksindroom (VIGS)

Volgens van Dyk (2008:4 en 489) dui verworwe immunitetsgebreksindroom (VIGS) op ’n siekte wat verkry word en veroorsaak is deur die HI-virus wat die liggaam binnedring. Die virus val die immunitetsstelsel van die mens aan en verswak die immunitetsstelsel sodat dit nie meer in staat is om die liggaam te beskerm teen sowel ernstige as algemene infeksies en patogene nie. VIGS word ’n sindroom genoem omdat dit nie ’n enkele spesifieke siekte is nie, maar ’n versameling van siektesimptome.

Aangesien VIGS 'n mediese term is, word soortgelyke definisies in die literatuur aangetref. Lwin en Melvin (2001:427) gee die volgende, byna identiese omskrywing van VIGS:

VIGS is nie 'n afsonderlike infeksie nie, maar verwys na 'n spektrum van siektes wat voorkom in 'n persoon met simptomatiese MIV-infeksie en dui daarop dat MIV die immuunstelsel vernietig het en die persoon kwesbaar is vir meer ernstige siektes (eie vertaling).

In hierdie studie word volstaan met bostaande erkende mediese definisie van VIGS, soos geformuleer deur Van Dyk (2008) en Lwin en Melvin (2001).

1.6.3 Pediatrisiese MIV

Pediatrisiese MIV is gedurende die 1980's vir die eerste keer gediagnoseer. Die menslike immuuniteitsvirus word veral, gedurende die geboorteproses en tydens borsvoeding aan die baba oorgedra. Ander moontlikhede vir die oordrag geskied via die toediening van geïnfecteerde bloed aan die baba of kind, seksuele daad met kinders deur draers van die virus, en die gebruik van besmette naalde en toerusting tydens prosedures soos besnyding (Lwin & Melvin 2001:428). Pediatrisiese MIV dui dus op die oordrag van die menslike immuuniteitsvirus aan 'n baba of jong kind.

Alhoewel daar op mediese gebied verskille bestaan oor die mediese diagnose van pediatrisiese MIV (Kline 2008), word algemeen aanvaar dat pediatrisiese MIV die oordrag van die menslike immuuniteitsvirus aan die baba of kind is. Vir hierdie studie word die aanvaarde mediese omskrywing, dan ook gebruik.

1.6.4 Bekendmaking van MIV-positiewe status

Ledlie (1999: 142) beskryf bekendmaking (disclosure) as volg:

Disclosure is defined as formally telling children that the name of their illness or infection is HIV or AIDS.

Van Dyk (2008:280) onderskei tussen volle bekendmaking en gedeeltelike bekendmaking:

- Volle bekendmaking beteken dat die persoon sy of haar MIV en VIGS-status aan almal bekendmaak.
- Gedeeltelike bekendmaking beteken dat die persoon slegs sekere persone (soos huweliks- of lewensmaat, familie en vriende) oor die diagnose inlig.

Vir die doel van die studie word bekendmaking gedefinieer as die onthulling aan die kind van sy of haar MIV-positiewe diagnose, wat volle of gedeeltelike bekendmaking insluit.

1.6.5 Pleegouer

Volgens die Staatskoerant (2006:20) word die term “pleegouer” nie afsonderlik gedefinieer in die Children’s Act 38 of 2005 nie, maar word dit onder die oorkoepelde begrip, “versorger” (care giver) geplaas.

“care giver” means any person other than a parent or guardian, who factually cares for a child and includes:

- a) *a foster parent*
- b) *...*

Volgens die Staatskoerant (1997:4) wat handel oor die Wysigingswet op Welsynswette 106 van 1997 word “pleegkind” en “pleegouer” as volg omskryf:

“Foster child” means any child who has been placed in the custody of a foster parent in terms of chapter 3 or 6 of the Child Care act, 1983 (Act no 14 of 1983)

...

“Foster parent” means any person, except a parent of the child concerned, in whose custody a foster child has been placed ...

Aangesien bostaande regsterme is en daar geen variasie moontlik is nie, word by die bostaande gebruik van die terme in die studie volstaan.

1.7 SAMEVATTING

In hierdie hoofstuk is die probleem van die navorsing, naamlik 'n tekort aan gefundeerde riglyne by die bekendmaking van pediatriese MIV, in perspektief gestel en is die metodologie van die navorsing bespreek. Daar is besluit om die probleem te ondersoek binne die teoretiese raamwerk van 'n intervensienavorsingsmodel, aangesien die model al die belangrike fasette wat ondersoek moet word op 'n doelgerig en gefundeerde wyse aanroer. Hoofstuk 1 het daarom gedien as die eerste fase van die model, naamlik probleemanalise en projekbeplanning. In hoofstuk 2 word die veld betree ten einde die behoeftes van pleegouers tydens die bekendmaking te ondersoek.

HOOFSTUK 2

EMPIRIESE NAVORSING: BEVINDINGS

2.1 INLEIDING

Die doel van die studie is om teoreties gefundeerde riglyne vir deelnemers saam te stel wat hulle sal ondersteun tydens die bekendmaking van hul kinders se MIV-positiewe status. Soos uiteengesit in hoofstuk 1 word 'n intervensienavorsingsmodel in die navorsing gebruik. Die eerste fase van die studie, naamlik projekbeplanning is in die vorige hoofstuk bespreek. Die volgende stap in die navorsingproses is die identifisering van die behoefte van die populasie. Die empiriese navorsing is daarop gerig om deelnemers se behoeftes ten opsigte van die bekendmaking van hul kinders se MIV-positiewe status, te verken. Dit word gedoen ten einde te verseker dat die riglyne wat saamgestel gaan word, gerig is op deelnemers se werklike behoeftes.

2.2 ONTLEDINGPROSES VAN VERSAMELDE DATA

Ten einde die versamelde inligting op 'n geldig en betroubare wyse te ontleed, word LeCompte (2000:148) se model van kwalitatiewe data-analise gevolg. Dit is volledig uiteengesit in 1.5.1.4. Na 'n diepgaande ontleding van die data is die volgende vyf hooftemas geïdentifiseer:

- Die deelnemers se opinies oor probleme en vrese inherent aan die kind self, wat die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status beïnvloed.
- Die deelnemers se opinies oor probleme inherent aan die pleegouer self wat die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status beïnvloed.
- Die deelnemers se opinies oor probleme inherent aan die pleegsorgomgewing wat die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status beïnvloed.

- Deelnemers se opinies oor probleme en vrese inherent aan die veranderde mediese regime wat die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status beïnvloed.
- Deelnemers se opinies oor probleme inherent aan die sosiale omgewing wat die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status beïnvloed.

Die hooftemas word ter wille van die bespreking in subtemas en kategorieë onderverdeel. Die temas word afsonderlik bespreek in die volgende gedeeltes en skematies voorgestel in tabelle 2.1 tot 2.5.

2.3 HOOFTEMA 1: DEELNEMERS SE OPINIES OOR PROBLEME EN VRESE INHERENT AAN DIE KIND SELF, WAT DIE BEKENDMAKING VAN HULLE MIV-POSITIEWE STATUS BEÏNVLOED

Die eerste hoofteema wat in die empiriese data geïdentifiseer is, is die probleme inherent aan die kind self, volgens die deelnemers se belewing. Volgens die literatuur is slegs 'n geringe hoeveelheid kinders bewus van hulle MIV-positiewe status (Lesch, Swartz, Kagee, Moodley, Kafaar, Myer & Cotton 2007:811) maar dat dit nie beteken dat kinders nie vrae en vrese daaroor het nie (Ledlie 2001:232). Volgens die deelnemers is daar veral twee probleme wat na vore kom, naamlik

- Die kind se ongereedheid vir die bekendmaking van pediatriese MIV
- Probleme rakende kindwees binne 'n MIV-positiewe konteks

TABEL 2.1

**SKEMATIESE VOORSTELLING VAN HOOF- EN SUBTEMAS SOOS
GEÏDENTIFISEER DEUR ONTLEDING VAN *EMPIRIESE DATA
HOOFTEMA 1**

Hooftema	Subtemas	Kategorieë
Deelnemers se opinies oor probleme en vrese inherent aan die kind self wat die bekendmaking MIV-positiewe status beïnvloed	Die kind se ongereedheid as probleem by die bekendmaking van pediatriese MIV	<ul style="list-style-type: none"> ◦ kognitief nie gereed ◦ geen vraag, geen antwoord ◦ ouderdom van bekendmaking ◦ geen inligting oor lewenstyl
	Probleme rakende kindwees in 'n MIV-positiewe konteks	<ul style="list-style-type: none"> ◦ asimptomaties ◦ leerstruikelblokke ◦ kind net kind ◦ geen etiket

*Die fokusgroep is in Engels gevoer, maar alle response word in Afrikaans weergegee behalwe in gevalle waar die betekenis van die respons weens die vertaling kan verander.

2.3.1 Kinders se ongereedheid as probleem by die bekendmaking van pediatriese MIV

2.3.1.1 Bevindings

Vanuit die empiriese ondersoek is veral vier probleme geïdentifiseer wat deelnemers ondervind ten opsigte van die kind se ongereedheid om die diagnose te begryp. Die deelnemers het eerstens aangedui dat die kinders nie oor genoegsame kennis van hulle liggame beskik om die siekte te begryp nie en daarom is daar nie 'n noodsaaklikheid om die siekte met die jong kind te bespreek nie. 'n Pleegouer stel dit as volg: "It totally depends on the child, if a child is not ready it is very confusing."

Die deelnemers se konsensus is dat "gewag moet word totdat die kinders vra" en "beantwoord slegs die vraag". Die deelnemers het verder aangetoon dat omdat slegs kinders se vrae beantwoord word, daar min pleegouer-gedrewe gesprekke tussen die deelnemers en hulle kinders oor hulle siektetoestand gevoer word.

Die ouderdom van bekendmaking is vir deelnemers 'n probleem. Een pleegouer het aangedui dat sy ingelig is dat die ideaal is om die kind voor skoolgaande ouderdom bewus te maak van die siektetoestand, maar sy voel dat die kind eers teen puberteit ingelig moet word. Die siening dat bekendmaking nie voor puberteit behoort te geskied nie is deur verskeie deelnemers ondersteun. Die rede is dat kinders die diagnose dan beter sal hanteer omdat hulle gereed is om die diagnose te begryp.

Daar was verder konsensus onder die deelnemers dat wanneer kinders puberteit bereik hulle volledig ingelig moet word oor a) die wyse van oordrag van die siekte en b) verantwoordelike seksuele gedrag. Een deelnemer het in dié verband as volg opgemerk: "Our children need to know they have something that is a health risk and that they need to know what the precautions for that is ...". Al die deelnemers met kinders ouer as tien jaar het die belangrikheid van die stelling ondersteun, maar het aangedui

dat hulle nog nie sodanige gesprekke met hulle kinders gevoer het nie. Hierdie aspek verifieer ook die bevinding dat min pleegouer-gedrewe gesprekke oor kinders se siektetoestand gevoer word.

2.3.1.2 Teoretiese verifiëring

Versorgers se persepsie dat kinders “nie gereed” is vir die bekendmaking van hulle status nie, is ook deur verskillende navorsers, soos Lesch et al (2007:811), Oberdorfer, Puthanakit, Louthrenoo, Charnsil, Sirisanthana en Sirisanthana (2006:286), en Nöstlinger, Jonckheer, De Belder, Van Wijngaerden, Wylock, Pelgrom en Colebunders (2004:645) aangetoon.

Die deelnemers se siening dat dit nie nodig is om kinders wat MIV-positief is vóór puberteit in te lig oor hulle status nie omdat hulle beperkte begrip het, blyk volgens die literatuur ongegrond te wees. Volgens die kognitiewe teorie van Piaget (soos bespreek in hoofstuk 2, en ook aangedui deur Cole en Cole 1993:325; Slavin 1991:33-35 en Sund 1976:12) is die kind tussen ses en elf jaar in die konkreet-operasionele fase. Die kind begin om logiese afleidings op grond van konkrete gebeure te maak en begin die kronologie van gebeure te verstaan. Lester, Chesney, Cooke, Whalley, Perez, Petru, Dorenbaum en Wara (2002:97) het verder bevind dat die kind tussen die ouderdom 11 en 13 jaar begripsmatig gereed is om die siektetoestand en volle diagnose te begryp.

Dat deelnemers die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status wil uitstel, is begryplik en word ook algemeen in die literatuur vermeld. Flanagan-Klygis, Ross, Lantos, Frader en Yogev (2002:4) toon onder meer aan dat die meeste kinders wat MIV-positief is, teen die ouderdom van 12 steeds oningelig is oor hulle diagnose. Navorsing het bevind dat die ideaal is om die bekendmaking as 'n proses te hanteer waarmee op ongeveer sesjarige ouderdom (vóór skoolgaande ouderdom) begin word deurdat die kind gedeeltelik oor sy of haar siektetoestand ingelig word, en dat volle inligting van die diagnose teen die ouderdom van 13 verstrekkend word (Myer, Moodley, Hendricks & Cotton 2006:294; Oberdorfer et al 2006:286; Waugh 2003:170; Lester et al 2002:97). Die

belangrikheid van ontwikkelingsgeskikte gesprekvoering oor die kind se siektetoestand word deur Abadía-Barrero en LaRusso (2006:37) benadruk en hulle het bevind dat ope gesprekke oor die kind se siektetoestand tot 'n beter versorger-kind-verhouding lei.

2.3.1.3 Interpretasie

Deelnemers se siening om nie die kind se positiewe status voor puberteit bekend te maak nie, is verstaanbaar en moet met begrip bejeën word. Deelnemers moet begelei word om teen sesjarige (skoolgaande) ouderdom met die kind gesprekke oor sy of haar siektetoestand te voer. Omdat die beginsel om slegs 'n kind se vrae te beantwoord, dikwels in populêre raad oor geslagsvoorligting aan jong kinders voorkom, is dit begryplik dat deelnemers dieselfde beginsel op die bekendmaking van die kind se MIV-positiewe status toepas. Die deelnemers verplaas egter die "verantwoordelikheid" tot gesprekvoering oor die siekte oor na die kind. Deelnemers onderskat hulle kinders se vermoëns om die siektetoestand op 'n ontwikkelingstoepaslike wyse te verstaan, maar terselfdertyd oorskakel deelnemers die kinders se vermoë om vrese wat hulle rakende hulle gesondheidstoestand het, te verwoord. Die belangrikheid van ope gesprekke oor die kind se siektetoestand word in die literatuur beklemtoon. Die deelnemers moet daarom gelei word om vanaf 'n jong ouderdom gesprekke met hulle kinders te voer.

2.3.2 Probleme rakende kindwees in 'n MIV-positiewe konteks

2.3.2.1 Bevindings

Volgens die empiriese data bestaan die volgende problematiese aspekte rakende kindwees in 'n MIV-positiewe konteks wanneer hulle status bekend gemaak word:

Een van die belangrikste redes waarom deelnemers min of geen gesprekke met hulle kinders oor hulle MIV-positiewe status voer nie, is die feit dat die kinders asimptomaties is. Die deelnemers het hulle kinders se asimptomaties stand baie beklemtoon en toon aan "... there is no illness issue". Die kinders is nie siek nie en volgens die deelnemers

“word ’n pediater twee keer per jaar besoek, word ’n maksimum drie pille per dag gedrink en word ’n normale kinderlewe gelei”. Volgens die deelnemers bemoeilik die feit dat hulle kinders asimptomaties is gesprekke oor hulle MIV-positief status.

’n Volgende probleem is leerstruikelblokke, soos lees- en wiskunde probleme asook die gebrek aan ekspressiewe taalgebruik wat deelnemers se kinders ondervind. Die kinders van skoolgaande ouderdom het almal, behalwe een dogter, reeds ’n skoolgraad herhaal of leerstruikelblokke ondervind. Die deelnemers toon verder aan dat die leerstruikelblokke tans vir die kinders ’n groter probleem is as wat hulle siektetoestand is. Deelnemers is daarom van mening dat hulle kinders weens hierdie struikelblokke “nie gereed is om die diagnose te begryp nie”.

’n Verdere belangrike kategorie wat geïdentifiseer is, is die deelnemers se mening dat “die kinders net kinders is” en dat hulle die geleentheid moet kry om normaal groot te word. Die algemene gevoel hieroor word soos volg deur een respondent se opmerking hieroor saamgevat: “They are children and must have all the opportunities other children have – they actually need more opportunities.”

Die deelnemers toon verder aan dat die kinders geen “aandeel aan hulle MIV- positiewe status het nie” en daarom word die bekendmaking van hulle MIV status uitgestel om te vermy dat “’n etiket om hulle gehang word”. Die deelnemers het verder aangedui dat elke kind uniek is en dat hulle nie saam gegroep moet word nie, slegs omdat hulle almal MIV-positief is nie.

2.3.2.2 *Literatuurverifiëring*

Sommige navorsers oor pediatriese MIV, soos Blom en Dhansay (2004:243), skets ’n ander prentjie van die fisiese toestand van die kind wat MIV-positief is, as wat die deelnemers aandui. In Blom en Dhansay se bespreking oor veral die kind uit agtergeblewe sosiaal-ekonomiese milieus, word die kind wat MIV-positief is beskryf as ’n siek kind met verlaagde fisiese kragte wat drastiese en daaglikse mediese versorging

vereis. In ooreenstemming met die deelnemers se inligting toon Brown en Lourie (2000:82) daarenteen aan dat sommige kinders selfs sonder enige mediese behandeling eers laat in die kinderjare simptome word. Volgens Van Dyk (2008:53) word die eerste kliniese fase na besmetting, die asimptomatiese latente fase genoem. Die individu is dikwels tydens die fase onbewus dat hulle die MI-virus het. Die asimptomatiese latente fase lei waarskynlik daartoe dat versorgers nie die noodsaaklikheid sien om inligting oor te dra of gesprekke te voer met die kinders oor hulle siektetoestand nie (Lesch et al 2007:813; Médecins Sans Frontières 2005:5; Blasini, Chantry, Cruz, Ortiz, Salabarría, Scalley, Matos, Febo & Días 2004:182).

Volgens Brown en Lourie (2000:83) het verskeie studies bevind dat die MI-virus 'n moontlike effek op die neurokognitiewe ontwikkeling van kinders het. Leerstruikelblokke kom as gevolg van kognitiewe funksionering en geheuefunksie-agterstande, aandagafleibaarheid, stadiger spoed van inligtingprosessering, fynspier-motordisfunksionering en taalagterstande meer by kinders wat MIV-positief is voor. In die lig hiervan is dit belangrik dat die kind se kognitiewe ontwikkeling in ag geneem word by die bekendmaking aangesien dit moet aansluit by hulle begripsvermoëns. (Die aspek word volledig in hoofstuk 3 ondersoek.)

Die pleegouers se opmerking dat die kind wat MIV-positief is “net 'n kind is” en nie as 'n groep geëtiketeer moet word nie stem ooreen met die siening van die Médecins Sans Frontières (2005: 3) dat kinders wat MIV-positief is nie gereduseer moet word tot hul siektetoestand nie.

2.3.2.3 *Interpretasie*

Volgens die navorser is die deelnemers onseker oor hoe om gesprekke oor die kind se siektetoestand te voer terwyl die kind asimptomaties is. Daar moet egter reeds tydens die kind se kleuterjare met gesprekke begin word ter voorbereiding van die tydperk op sesjarige ouderdom wanneer hulle oor hul siektetoestand ingelig word. Verder moet pleegouers deur beoogde riglyne ondersteun word om realistiese verwagtings ten

opsigte van hulle kinders se kognitiewe vermoëns te hê, veral ten opsigte van hulle siektebegrip.

Dit is duidelik uit die empiriese data en literatuurverifiëring dat die kind se uniekheid in enige ingrepe verantwoord moet word. Die riglyne moet daarom die uniekheid van elke kind in ag neem en sal dus aangepas moet word vir elke individuele kind en konteks. Die belangrikste bevinding, volgens die navorser, is die deelnemers se opmerking dat die kind wat HIV-positief is, “net kind is”. Hierdie siening moet ook voortdurend in ag geneem word by die samestelling van riglyne vir die pleegouers.

2.4 HOOFTEMA 2: DEELNEMERS SE OPINIES OOR PROBLEME EN VRESE INHERENT AAN DIE PLEEGOUER SELF, WAT BETREF DIE BEKENDMAKING VAN HULLE KINDERS SE MIV-POSITIEWE STATUS

Die tweede hoofteema wat uit die empiriese data geïdentifiseer is, is die probleme wat deelnemers ondervind en wat in hulle self geleë is wanneer hulle met kwessies oor die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status gekonfronteer word. Navorsers soos Myer et al (2006:294) en Waugh (2003:171) toon aan dat kinders wat MIV-positief is se primêre versorgers die bekendmaking van hulle MIV-positiewe status moet hanteer. Pfaff (2004:38) wys verder daarop dat versorgers self eers die diagnose van hulle kind moet aanvaar voordat hulle dit aan hulle kinders kan bekend maak. Die empiriese navorsing het egter verskeie probleme en vrese van deelnemers geïdentifiseer wat daarop dui dat die bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status nie sonder meer deur die deelnemers uitgevoer word nie. Die bevindings word in tabel 2.2 uiteengesit en vervolgens bespreek.

TABEL 2.2

**SKEMATIESE VOORSTELLING VAN HOOF- EN SUBTEMAS SOOS
GEÏDENTIFISEER DEUR DIE ONTLEDING VAN EMPIRIESE DATA
HOOFTEMA 2**

Hooftema	Subtemas	Kategorieë
Deelnemers se opinies oor probleme en vrese inherent aan die pleegouers self wat die bekendmaking van hulle kinders se MIV positiewe status raak	Deelnemers se onge-reedheid as probleem by die bekendmaking van pediatriese MIV	<ul style="list-style-type: none"> ◦ ontkenning van diagnose ◦ waninligting ◦ noem nie siekte by naam
	Probleme en vrese by bekendmakings-moment	<ul style="list-style-type: none"> ◦ nie gemaklik ◦ moment van bekendmaking ◦ onbeplande bekendmaking
	Probleme rakende opvoeding	<ul style="list-style-type: none"> ◦ oorbeskerming ◦ manipulering deur kinders ◦ behoefte aan steun

2.4.1 Deelnemers se ongereedheid as probleem by die bekendmaking van pediatriese MIV

2.4.1.1 Bevindings

Die deelnemers se eie ongereedheid om hulle kinders se MIV-positiewe status met hulle te bespreek, het baie duidelik in die fokusgroep na vore getree. Aspekte wat hier uitgelig is, was onder andere die ontkenning van die MIV-positiewe-diagnose van 'n kind. 'n Pleegouer het aangedui dat haar dogter haar na afloop van 'n TV-program gevra het of sy MIV-positief is, waarop sy (die deelnemer) dit ontken het.

Die oordra van waninligting deur die deelnemers is ook tydens die fokusgroepbespreking uitgelig. As voorbeeld hiervan, het een van die deelnemers genoem dat haar kind vrae gevra het oor die "germs in my blood" waarop die deelnemer gereageer het: "No, no, no, not only you got a germ, we all got germs in our blood".

Die deelnemers het verder ook aangedui dat hulle sekere aspekte van die siekte met hulle kinders bespreek, soos voorsorgmaatreëls indien hulle of 'n vriend bloei en die belangrikheid van gereelde medikasie en 'n gesonde leefstyl, maar nog nie gereed is om die siekte by die naam te noem nie.

2.4.1.2 Literatuurverifiëring

Volgens die literatuur (Stein 2004:14; Ledlie 1999:145, 148) is daar bevind dat versorgers die bekendmaking van hulle kind se MIV-positiewe status ontken, waninligting aan die kind verskaf of die diagnose uitstel. Hierdie optrede word veral toegeskryf aan die versorgers se eie ongereedheid. Ledlie (1999:148) wys egter daarop dat versorgers gereed moet wees om die siektetoestand met hul kind te bespreek en die siekte uiteindelik moet benoem. Versorgers se gereedheid om die siektetoestand met hulle kinders te bespreek verloop volgens Waugh (2003:170) 'n bepaalde verloop – van geheimhouding tot uiteindelijke bereidheid om die kind se siektetoestand te benoem.

2.4.1.3 Interpretasie

Vanuit die deelnemers se response is dit duidelik dat hulle ongereed is om die siektetoestand met hulle kinders te bespreek. By die samestelling van die riglyne moet hierdie aspek in ag geneem word ten einde die pleegouers in hulle eie gereedheidsproses te begelei.

2.4.2 Probleme en vrese wat deelnemers ondervind rakende bekendmakingsmoment

2.4.2.1 Bevindings

’n Ontleding van die empiriese data het drie probleme en vrese van deelnemers ten opsigte van die bekendmakingsmoment geïdentifiseer:

In die eerste plek het deelnemers aangedui dat hulle eerder self hul kinders wil inlig oor hulle diagnoses as wat dit deur ’n deskundiges (medies of ander) aan die kind oordra word. Dit het egter duidelik geword dat deelnemers, ten spyte van hulle behoefte om die bekendmaking self te doen, nie gemaklik openlik gesprekke met hulle kinders oor hulle siektetoestand voer nie. Hierdie ongemak van die deelnemers kan moontlik daartoe bydra dat die bekendmaking van die kind se siektetoestand vermy word.

Verder blyk dit uit die empiriese data dat deelnemers verkies dat die bekendmaking van die kind se MIV-positiewe status ’n bepaalde moment is wat logies uit die gesprek oor die kind se siekte sal volg. Hierdie bevinding is weereens problematies weens die deelnemers se vermyding om gesprekke met hulle kinders oor hulle siektetoestand te voer.

Die kwessie dat die kinders toevallig hulle MIV-positiewe status sal uitvind blyk ’n relevante vrees vir al die deelnemers te wees. As bewys hiervan het twee deelnemers genoem dat hulle kinders toevallig hulle MIV-positiewe status uitgevind het. Een op

grond van inligting wat tydens 'n lewensorienteringsles in die skool aangebied is en die ander ná 'n gesprek tussen dokters in die hospitaal. Beide deelnemers is daarna deur hulle kinders gekonfronteer met opmerkings soos: “Ek weet ek is MIV-positief.” Een kind het geweier om dadelik 'n gesprek oor die onderwerp te voer en die pleegouer het ook erken dat sy nie geweet het hoe om die saak daar en dan te hanteer nie. Die ander deelnemer het 'n algemene gesprek met haar seun oor sy siektetoestand gevoer, maar het nie daarna as MIV-positief verwys nie. (Weereens 'n verwysing na 'n ongemak en ongereedheid om openlike gesprekke met die kinders te voer.)

2.4.2.2 Literatuurverifiëring

Flanagan-Klygis, Ross, Lantos, Frader en Yogev (2002:4) het ook bevind dat openlike kommunikasie tussen versorgers en kinders rakende hulle MIV-positiewe status nie baie voorkom nie. Verder toon Flanagan-Klygis et al (2002:4) aan dat versorgers verkies om die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe diagnose aan gesondheidswerkers oor te laat. Dit blyk egter teenstrydig te wees met die resultate wat in die empiriese studie van die navorsing bevind is.

Die “moment van bekendmaking” is ook 'n problematiese besprekingspunt, omdat navorsing aantoon dat die bekendmaking 'n proses moet wees en nie 'n eenmalige gebeurtenis nie. Die proses bestaan uit ope kommunikasie tussen versorger en kind vanaf die voorskoolse ouderdom (Myer et al 2006:294; Oberdorfer et al 2006:286; Waugh 2003:170; Lester et al 2002:97).

Pfaff (2004:38) se navorsing stem saam dat dit ongewens is dat kinders hulle MIV-positiewe status op 'n toevallige wyse uitvind. Die moontlikheid van toevallige bekendmaking word ook as rede aangedui waarom bekendmaking 'n voortdurende proses moet wees, waar kinders teen sesjarige ouderdom genoegsaam ingelig is om toevallige bekendmaking te voorkom (American Academy of Paediatrics 1999:165).

2.4.2.3 Interpretasie

Uit bostaande kan afgelei word dat die volgende vier aspekte in die riglyne vir die pleegouers verreken moet word:

- Pleegouers het ondersteuning nodig om openlike gesprekke met hulle kinders oor hulle siektetoestand te voer.
- Pleegouers wil self die diagnose oordra, maar het leiding nodig oor hoe om die proses te hanteer.
- Pleegouers moet begelei word om die siektetoestand reeds vanaf voorskoolse ouderdom met hulle kinders te bespreek.
- Pleegouers moet ondersteun word sodat die kind teen sesjarige ouderdom voldoende ingelig is om onbeplande bekendmaking te voorkom.

2.4.3 Probleme rakende opvoeding

2.4.3.1 Bevindings

Ten opsigte van die kind se daaglikse opvoeding het deelnemers twee probleme genoem wat moontlik 'n invloed op die bekendmaking van die kind se MIV-positiewe status kan hê, naamlik die oorbeskerming van die kinders deur die deelnemers en die manipulerende gedrag van die kinders.

Aansluitend by die deelnemers se beskouing dat die kind nie gereed is om hulle siektetoestand te begryp nie is die kwessie van oorbeskerming. Die deelnemers het erken dat hulle hulle kinders "oorbeskerm" en alles binne hulle vermoë doen om hulle te beskerm, veral teen enige vorm van diskriminasie. Deelnemers erken dat enige vorm van gedrag wat hulle as diskriminerend sien, met "woede" beantwoord word. Hulle probeer daarom om enige buitemuurse aktiwiteite en blootstelling aan moontlike "diskriminerende persone" te vermy. Hulle moedig ook hulle kinders aan om eerder in die veilige omgewing van families wat hulle omstandighede ken, te sosialiseer.

Van die deelnemers het aangetoon dat die kinders manipulerend kan optree veral as hulle mediese behandeling moet kry. 'n Deelnemer merk in die verband op dat “die kinders probeer soms 'pity party' speel om onaangename take te vermy.”

'n Belangrike bevinding by die samestelling van beoogde riglyne en wat ook aansluit by bostaande, is deelnemers se behoefte aan steun, beide deur vriendskappe met ander versorgers van kinders wat MIV-positief is, asook professionele steun deur medici, maatskaplike werkers en/of sielkundiges. Vanuit die empiriese blyk dit egter dat al die deelnemers goeie verhoudings het met die pediater betrokke by hulle kinders, sowel as die maatskaplike werkers betrokke by die pleegsorgplasinge. Hierdie steun is baie belangrik vir hulle funksionering as pleegouers.

2.4.3.2 Literatuurverifiëring

Brink (2006:27) het ook bevind dat versorgers van kinders in veral die middelkinderjare, probleme ondervind met opvoedingsaspekte soos die oorbekoming van die kind enersyds en manipulering deur die kind andersyds. Soos reeds in 2.4.3.1 aangedui is, is hierdie aspekte wat die bekendmaking van kinders se MIV-positiewe status bemoeilik en deelnemers het daarom aangetoon dat hulle behoefte het aan steun om aan al die eise van pleegouerskap te voldoen. Brown en Lourie (2000:89) is van mening dat ondersteuning aan versorgers verkieslik uit 'n interdisiplinêre span wat gesondheidswerkers, sielkundiges en maatskaplike werkers insluit, moet bestaan.

2.4.3.3 Interpretasie

Daar is dus samevattend bevind dat pleegouers se vrese en probleme veral geleë is hulle eie ongereedheid om die openlike gesprekke met hulle kinders te voer. Die pleegouers het daarom behoefte aan ondersteuning tydens die hele bekendmakingsgebeure en daarom moet die riglyne vir pleegouers oor die totale kinderjare strek. (In hoofstuk 4 word die Filiaal-ouerbegeleidingsprogram bespreek wat

vir die pleegouers ter sake kan wees.) Ouerbegeleiding vir die daaglikse opvoeding van die kind val egter buite die veld van die navorsingstudie, maar is genoem omdat dit wel in 'n holistiese program vir pleegouers in ag geneem moet word.

2.5 HOOFTEMA 3: DEELNEMERS SE OPINIES OOR VRESE EN PROBLEME INHERENT AAN DIE PLEEGSORGOMGEWING WAT DIE BEKENDMAKING VAN HULLE KINDERS SE MIV-POSITIEWE STATUS BEÏNVLOED

Volgens Brown en Lourie (2000:88) kan die aanpassing van kinders wat MIV-positief is, direk verbind word aan die konteks waarin die kind leef. Hulle toon verder aan dat die familie-fokusbenadering aanbeveel word by die behandeling van MIV/VIGS. In hierdie gedeelte word vrese en probleme wat deelnemers in die pleegsorgomgewing ondervind bespreek, met spesifieke fokus op die bekendmaking van die kind se MIV positiewe status. Die volgende kategorieë ten opsigte van, "Pleegsorg as problematiek" is geïdentifiseer:

- Inligting oor die biologiese ouers
- Geen kroniese siektes en "normale" huislike omstandighede

Die bevindings word in tabel 2.3 skematies uiteengesit.

TABEL 2.3

**SKEMATIESE VOORSTELLING VAN HOOF- EN SUBTEMAS SOOS
GEÏDENTIFISEER DEUR ONTLEDING VAN EMPIRIESE DATA
HOOFTEMA 3**

Hooftema	Subtemas	Kategorieë
Deelnemers se opinies oor probleme en vrese inherent aan die pleeg-omgewing wat die bekendmaking van die kind se MIV-positiewe status beïnvloed	Pleegsorg as problematiek	<ul style="list-style-type: none"> ◦ inligting oor biologiese ouers ◦ geen kroniese siektes en “normale” huislike omstandighede.

2.5.1 Problematiek van pleegsorg

2.5.1.1 Bevindings

Die feit dat die kind wat MIV-positief is in pleegsorg is, plaas volgens die deelnemers bepaalde problematiek op die tafel. Een hiervan is die beperkte inligting wat die deelnemers oor die kind se biologiese ouers het. In die meeste gevalle was die kinders verwerpe babas en/of het die moeders kort na geboorte gesterf. Verder dui die deelnemers ook aan dat hulle nie graag vrae en gesprekke oor die kinders se biologiese ouers aanmoedig nie. Deelnemers het veral vrese oor die moontlike gesprekke wat uit die beantwoording van die vrae kan lei aangesien dit die deelnemers konfronteer met gesprekke oor die kind se siektetoestand, waarvoor hulle nie gereed is nie.

'n Verdere probleem wat die deelnemers aangetoon het, is die feit dat die huislike opset waarin die pleegkinders groot word 'n “normale huisopset” is. Die kinders word groot in

'n huislike opset waar hulle nie blootgestel word aan sterftes weens VIGS nie of daaglikse kroniese siek persone beleef nie. Dié konteks bring volgens die deelnemers egter probleme mee. Die kinders beleef nie siekte en dood nie en gesprekke daarvoor is gevolglik nie deel van hulle leefwêreld nie.

2.5.1.2 Literatuurverifiëring

Volgens die literatuur is familiegebaseerde sorg, soos wat in hierdie studie voorkom, die beste wyse om in kwesbare kinders (insluitend kinders wat MIV-positief is) se totale behoeftes te voorsien (Van Dyk 2008:350-351). Die probleme wat die deelnemers aangedui het, kon egter nie in die geraadpleegde literatuur bevestig word nie. Die deelnemers se probleem om vrae oor die kind se biologiese ouers te beantwoord en veral, omdat dit gekoppel is aan gesprekke oor die kind se siektetoestand kan dus nie geverifieer word nie. Brown en Lourie (2000:90) is egter van mening dat dit belangrik is dat kinders wie se ouers weens VIGS-verwante siektes gesterf het oor hulle biologiese ouers, en veral vrese wat hulle mag ondervind moet praat.

Ten opsigte van die problematiek van die kind se “normale huislike omgewing” is daar weereens geen bevestiging in die literatuur gevind nie. Volgens Blom en Dhansay (2004:244) word die sosiale omgewing van kinders wat MIV-positief is, dikwels gekenmerk deur faktore soos uiterste armoede, afwesigheid van hulpmiddels vir genoegsame mediese behandeling, mishandeling, verwaarlosing en verwerping deur ouers wat lei tot 'n lewe op straat. Dit is presies die teenoorgestelde scenario wat die deelnemers aan die studie van die huislike omgewing van hul pleegkinders skets.

2.5.1.3 Interpretering

Die bevinding dat gesprekke oor die biologiese ouers vermy word, sal in die riglyne aangespreek word. Soos alreeds in 2.4 aangetoon is, is dit belangrik dat pleegouers ondersteun word om gesprekke met hulle kinders oor hulle siektetoestand te inisieer, veral omdat MIV/VIGS nie 'n daaglikse realiteit vir die kinders in pleegsorg is nie.

2.6 HOOFTEMA 4: DEELNEMERS SE OPINIES OOR PROBLEME EN VRESE INHERENT AAN DIE VERANDERDE MEDIESE REGIME WAT DIE BEKENDMAKING VAN HULLE KINDERS SE MIV-POSITIEWE STATUS BEÏNVLOED

Die prognose van kinders wat MIV-positief is, raak meer belowend en die doodsvonnis wat 20 jaar gelede met die siekte geassosieer is, is nie meer geldig in gemeenskappe waar gereelde mediese behandeling beskikbaar is nie (Lwin & Melvin 2001:429). Dit bring egter unieke probleme na vore. Die ontleding van die empiriese data het die volgende probleme met betrekking tot die bekendmaking van pediatriese MIV wat deelnemers ten opsigte van die mediese regime ondervind, geïdentifiseer. Die probleme word in tabel 2.4 skematies voorgestel.

TABEL 2.4

**SKEMATIESE VOORSTELLING VAN HOOF- EN SUBTEMAS SOOS GEÏDENTIFISEER DEUR ONTLEDING VAN EMPIRIESE DATA
HOOFTEMA 4**

Hoofteema	Subtemas	Kategorieë
Deelnemers se opinies oor probleme en vrese inherent aan die mediese regime wat die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status beïnvloed	Mediese ingrepe as problematiek	<ul style="list-style-type: none"> ◦ vereenvoudigde mediese regime ◦ andersheid ◦ bewus van status
	Problematiek van kroniese siektetoestand	<ul style="list-style-type: none"> ◦ lewensverwagting ◦ toekomsvisie ◦ kroniese medikasie

2.6.1 Mediese ingrepe as problematiek

2.6.1.1 Bevindings

Die deelnemers het almal aangetoon dat die mediese behandeling vir die kind wat MIV-positief is, baie vereenvoudig is. Die mediese regime wat die kinders tans volg vir die behandeling van die MI-virus is twee besoeke per jaar om bloed te trek wat opgevolg word deur twee besoeke aan die pediater. Hulle medikasie bestaan uit 'n maksimum van drie pille per dag plus vitamienaanvullings. Die kinders is ook soms op "a drug holiday" waar hulle geen antiretrovirale medikasie gebruik omdat hulle CT4-tellings bevredigend is. (Die doel van 'n "drug holiday" is om weerstandigheid teen die antiretrovirale middels te verminder.) Die deelnemers het aangedui dat die vereenvoudigde medikasieregime meegebring het dat kinders hulle selfs nog moeiliker as siek beleef en gevolglik ook nie baie vrae oor hulle siektetoestand vra nie.

Deelnemers toon egter aan dat dit wel moontlik is dat hulle kinders as gevolg van die kroniese aard van die mediese ingrepe tog "bewus is dat hulle anders is" en selfs "dat hulle MIV-positief is, al sê hulle nie so nie". Deelnemers het aangetoon dat hulle nie gesprekke met hulle kinders gevoer het oor hierdie vermoedens nie.

2.6.1.2 Teoretiese verifiëring

Van Dyk (2008:92) bevestig die deelnemers se bevinding dat die behandeling van MIV baie verander het sedert die siekte vroeg in die 1980's vir die eerste keer gediagnoseer is. Van Dyk (2008:394-395) toon ook aan dat antiretrovirale behandeling tans uit een tablet elke 12 uur of drie tablette elke aand bestaan. Al moet die medikasie elke dag op dieselfde tyd geneem word, is die behandeling eenvoudig.

Die deelnemers se vermoede dat hulle kinders bewus is van hulle andersheid en selfs moontlik weet dat hulle MIV-positief is, kom ook in die literatuur voor. Volgens die literatuur is dit onwaarskynlik dat kinders totaal onbewus is van hulle MIV-positiewe

status as kliniekbesoeke, medikasie en behandelings in ag geneem word (Abadía-Barrero & LaRusso 2006:41; Ledlie 1999:142).

2.6.1.3 Interpretasie

Die vereenvoudigde mediese regime het meegebring dat kinders wat MIV-positief is hulself nie as baie siek beleef nie en pleegouers daarom nie die nodigheid insien om veral jong kinders in te lig oor hulle diagnose nie. Dit is egter noodsaaklik dat die kinders hulle medikasie gereeld neem en daarvoor is gesprekke oor hulle diagnose nodig. In die riglyne vir pleegouers sal die saak aandag moet geniet. Die moontlikheid dat kinders hulself as anders beleef en selfs bewus is van hulle diagnose, verhoog die noodsaaklikheid dat pleegouers met hulle kinders oor hulle siektetoestand praat. Die pleegkinders het, na die navorser se mening, moontlik onopgeloste vrae en vrese oor hulle siektetoestand wat die pleegouers deur gesprekke kan aanspreek.

2.6.2 Problematiek van kroniese siektetoestand

2.6.2.1 Bevinding

Die deelnemers toon egter aan dat die neem van die kroniese medikasie daartoe lei dat die kinders tog vrae vra soos: "Wanneer kan ek ophou pille drink?" of "Maak die pille my gesond?" Hierdie vrae is vir die deelnemers problematies want dit lei tot vrae oor hulle siektetoestand wat die deelnemers nie wil beantwoord nie.

Die deelnemers het aangedui dat die lewensverwagting van die kinders baie verhoog het as gevolg van beter mediese behandeling en uitgebreide kennis oor die siektetoestand. Die deelnemers van die kinders ouer as tien het byvoorbeeld aangedui dat hulle verwag het dat hulle pleegkinders binne die eerste twee jaar sou sterf. Deur goeie mediese en algehele fisiese versorging is hulle almal tans nog asimptomaties, wat vir alle deelnemers 'n verblydende toedrag van sake is. Die verhoogde

lewensverwagting bring egter mee dat die deelnemers gekonfronteer word met vrae en kwessies wat hulle nie geantisipeer het nie.

Die deelnemers met kinders ouer as tien jaar het ook aangedui dat vrae soos verdere opleiding en toekomsvisies by die kinders nou na vore tree. Vrae oor die toekoms is deur die deelnemers as problematies aangetoon aangesien hulle direk gekonfronteer word met die kind se diagnose en prognose en die vrae nie kan beantwoord nie, tensy hulle openlike gesprekke met hulle kinders oor die onderwerp voer.

2.6.2.2 Teoretiese verifiëring

Soos genoem in die inleiding van die studie (1.1) toon Sherman, Bonanno, Wiener en Battles (2000:238) aan dat mediese deurbrake en beter mediese versorging daartoe gelei het dat MIV en VIGS van 'n terminale na 'n kroniese siekte verander het. Sherman et al (2000:238), Brown en Lourie (2000:91) en Ledlie (2001:232) toon aan dat MIV en VIGS as 'n kroniese siekte gereken word en dat die lewensverwagting van kinders gestyg het. Aspekte soos toekomstige onderwysbehoefte, die invloed en belangrikheid van voortgehoue navolging van die mediese regime en die kind se toekomstige kwaliteit van lewe is onbekende faktore wat slegs oor tyd aangespreek kan word (Brown & Lourie 2000:91). Die verhoogde lewensverwagting bring nuwe uitdagings vir versorgers omdat kinders vrae oor hulle behandeling vra. Ledlie (2001:232) se bevinding dat die kind ook die ouderdom bereik dat vrae gevra word oor sy of haar siektetoestand stem presies ooreen met die bevindings van die studie.

2.6.2.3 Interpretasie

Alhoewel die kroniese aard van die siektetoestand en die verlengde lewensverwagting van die kinders ooglopend 'n baie positiewe aspek is, wek die onbekende tog by die deelnemers vrae en vrese. Deelnemers moet langtermynplanne vir die kinders in plek kry, asook vrae beantwoord oor die toekomstige verloop van die siekte. Wat egter uit die data en die literatuur blyk, is dat deelnemers begelei moet word om vrae eerlik en,

met inagneming van huidige mediese kennis en behandeling van die siekte, realities moet beantwoord. Die kinders se vrae moet opreg beantwoord word anders kan dit lei tot onrealistiese verwagtings.

2.7 HOOFTEMA 5: DEELNEMERS SE OPINIES OOR PROBLEME INHERENT AAN DIE SOSIALE OMGEWING WAT DIE BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV BEÏNVLOED

Die sosiale omgewing waarin die kinders hulle bevind, is volgens die deelnemers om verskeie redes die mees problematiese. Verskeie navorsers, soos Roberts (2000:37), toon aan dat kinders wat MIV-positief is 'n vol lewe kan lei, ook ten opsigte van sosiale kontak en alle ander aktiwiteite wat met die kinderjare verbind word. Roberts (2000:38) toon verder aan dat enige moontlike besmetting deur normale sosiale kontak bloot spekulatief is en dat geen geval van besmetting deur normale sosiale kontak al aangemeld is nie. Die probleme wat deelnemers beleef, is dus meer as gevolg van fobies en waninligting.

Die analise van die probleme wat deelnemers ondervind ten opsigte van die kind se sosiale omgewing word skematies voorgestel in tabel 2.5.

TABEL 2.5

**SKEMATIESE VOORSTELLING VAN HOOF- EN SUBTEMAS SOOS
GEÏDENTIFISEER DEUR ONTLEDING VAN EMPIRIESE DATA
HOOFTEMA 5**

Hooftema	Subtemas	Kategorieë
Deelnemers se probleme en vrese inherent aan die sosiale omgewing wat die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status beïnvloed	Die skoolomgewing as problematiek	<ul style="list-style-type: none"> ◦ leerinhoud van Lewensoriëntering ◦ sosiale isolasie ◦ bekendmaking van status
	Wyer sosiale omgewing as problematiek	<ul style="list-style-type: none"> ◦ stigma ◦ sosiale bekendmaking

2.7.1 Die skoolomgewing as problematiek

2.7.1.1 Bevindings

’n Analise van die empiriese data het veral drie vrese en probleme ten opsigte van die skoolomgewing as problematiek by die bekendmaking van pediatriese MIV geïdentifiseer. Hierdie probleme behels die leerinhoud rakende MIV/VIGS, die kinders se vrees vir sosiale isolasie en die bekendmaking van die kind se status.

Leerplanne vir Lewensoriëntering, wat inligting oor MIV/VIGS insluit, is problematies omdat die inligting oor die siekte-oordrag baie eensydig is en ook buite konteks is. Enkele voorbeelde wat die deelnemers genoem het, is:

- Kinders in graad 5 word ingelig oor een van die simptome van MIV, naamlik vergrote kliere wat vrae by elke kind met vergrote kliere kan laat ontstaan.
- Kinders in graad 6 word meegedeel oor die wyses waarop MI-virus oorgedra word en die bespreking oor losbandige seksuele gedrag oorheers die gesprek. 'n Dogter wat bewus is van haar status, was baie ontsteld want sy "slaap nie rond nie".
- Kinders word verder meegedeel om goed te wees vir maatjies wat MIV-positief is "... want hulle gaan dood". So 'n uitlating laat onnodige doodsvrese by die kinders posvat.

Die deelnemers toon aan dat die inhoude baie "doom and gloom" is en daarom 'n eensydige prentjie van die siektetoestand skets. 'n Deelnemer het aangetoon dat sy juis as gevolg van die "doom en gloom" besluit het om haar kind te beskerm en nie in te lig oor sy MIV-positiewe diagnose nie.

'n Verdere vrees wat aangetoon is, is die kinders se vrees vir "sosiale isolasie". Twee van die tieners is besonder sosiaal en vrees, "so enige ander tiener om nie aanvaarbaar te wees". In die geval van een seun met erg vergrote nekkliere en wat baie sosiaal is meld die pleegouer "... dit is vir hom 'n groter probleem as die feit dat hy sukkel met wiskunde en ander skoolvakke". Die deelnemers is dit eens dat hulle alles in hulle vermoë doen om vir hulle kinders 'n normale sosiale lewe te skep.

Deelnemers het verder berig dat die skool hulle nie versoek het om die kinders se MIV-positiewe status bekend te maak nie, maar dat vier ouers verkies het om dit vrywillig te doen, om "onnodige bespiegeling te voorkom".

2.7.1.2 Teoretiese verifiëring

Volgens die leeruitkomst "Gesondheidsbevordering" en aanvullende assesserstandaarde vir Lewensoriëntering moet graad 5-leerders (ongeveer 11 jaar oud) die kenmerke van simptome en oorsake van plaaslike siektetoestande herken en voorkomingsmaatreëls kan bespreek. Graad 6-leerders moet die oorsake, behandeling

en voorkoming van oordraagbare siektes (insluitende MIV/VIGS) verduidelik en evalueer op grond van gemeenskapsnorme en persoonlike waardes (Department of Education 2002:28-29). Kinders word dus binne skoolverband blootgestel aan inligting oor MIV/VIGS. Hoe korrek hierdie inligting oorgedra word is waarskynlik debateerbaar.

Volgens die “National Policy on HIV/AIDS for learners and educators in public school and students and educators in Further Education and Training Institutions” (Republic of South Africa 1999:9) is geen leerder egter verplig om hulle MIV-status bekend te maak nie.

Die sosiale problematiek ten opsigte van leerders wat MIV-positief is, word ook in die literatuur aangetref en daar is bevind dat die kind sosiale weerstand ondervind as hulle status bekend is (Roberts 2000). Volgens ontwikkelingsteorie is ander se opvatting baie belangrik vir die tienerkind se sosio-emosionele ontwikkeling. Groepsdruk om te konformeer is die hevigste tussen die ouderdomme 11 tot 13 jaar en aanvaarding deur die portuurgroep is baie belangrik (Slavin 1991:86). Volgens Wiener en Septimus in Ross & Deverelli (2004:209) is “... the fear of being rejected by one's peers is often greater than the fear of dying from the disease”.

Volgens die Nasionale Beleidsdokument dien die bekendmaking van 'n leerder se MIV-status geen doel nie en mag daar geen vorm van diskriminasie teen leerders wat MIV-positief is, in skole voorkom nie (Republic of South Africa 1999:5). Roberts (2000:38) toon ook aan dat die bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status binne die skoolomgewing min of geen waarde het nie en daarom is daar geen rede waarom die privaatheid van die families geskend hoef te word nie. Roberts (2000:40) is verder ook van mening dat indien skole 'n beter insluitende skoolbeleid ten opsigte van kinders wat MIV-positief is, volg, dit tot 'n beter begrip van die siektetoestand kan aanleiding gee wat tot gevolg kan hê dat meer versorgers en kinders hulle MIV-positiewe status bekendmaak.

2.7.1.3 Interpretasie

Deelnemers se probleme ten opsigte van die leerinhoud rakende MIV/VIGS lyk op die oog af gegrond te mag wees. (Hierdie aspek lê buite die terrein van die navorsing, maar regverdig 'n ondersoek.) Pleegouers het die plig om waninligting reg te stel en hiervoor benodig hulle mediese kennis oor die siekte. Die deelnemers se vrese ten opsigte van moontlike sosiale isolasie as die kinders se MIV-positiewe status bekend raak, is begryplik. Deelnemers en hulle kinders moet saam besluit wie binne die skoolomgewing ingelig moet word oor die kind se MIV-positiewe status ten einde moontlike diskriminasie te verminder en ook om begelei te word oor wie (indien hulle dit nodig ag) ingelig moet word oor die diagnose binne skoolverband. Pleegouers en kinders moet begelei word om moontlike diskriminasie te verwerk deur die kind se beleving van die self te versterk.

2.7.2 Die wyer sosiale omgewing as problematiek

2.7.2.1 Bevindings

Die deelnemers het almal saamgestem dat die grootste probleem in die wyer sosiale omgewing die stigma verbonde aan MIV/VIGS is. Hulle beskou dit ook as die belangrikste rede waarom hulle die diagnose nie aan die kinders bekend maak nie. Volgens die deelnemers is daar tans “an overkill” ten opsigte van MIV/VIGS en word die publiek gebombardeer met inligting oor die siektesindroom. Dit lei egter daartoe dat kinders in plaas van “Ek is MIV-positief” net soos “Ek kry epilepsie” of “ Ek is 'n diabeet” beleef, word MIV/VIGS as 'n “vreeslike siekte” beskou. Die een deelnemer het aangedui: “Ek sou so graag vir haar, haar status wil meedeel, maar ek durf nie weens die stigma.”

Nou verbonde aan die stigma is die kwessie van bekendmaking aan wie die bekendmaking behoort te geskied. Al die deelnemers dui aan dat hulle wel buite die intieme familiekring persone ingelig het oor hulle kinders se MIV-positiewe status, maar dat hulle besluit aan wie hulle dit wil bekendmaak. Geen van die kinders wat van hulle

status bewus is, het, waarvan die deelnemers ingelig is, aan ander persone buite die familie en intieme familiekring hulle status bekendgemaak nie. Die een pleegouer verwoord dit as volg: "...they don't need to tell, what they don't need to know."

'n Verdere probleem is waninligting en wanpersepsies wat persone oor MIV/VIGS het. Een deelnemers het aangedui dat sy tydens 'n koerantartikel herken is en dat dit opslae by die skool tot gevolg gehad het, net omdat haar seun MIV-positief is. Dit is ten spyte van die feit dat hy nie aan kontak sport deelneem nie. Ten spyte van alle mediadekking is daar nog baie wanpersepsies oor MIV/VIGS. Volgens die deelnemers "bestaan die wanpersepsie dat MIV en VIGS dieselfde is, en dat jy jonk sal doodgaan as jy MIV-positief is".

2.7.2.2 Teoretiese verifiëring

Verskeie navorsers, soos Lesch et al (2007:812), Blasini et al (2004:181), Stein (2004:15) en Waugh (2003:173) dui aan dat MIV/VIGS omring word deur 'n stigma en verder dat die stigma ook die grootste bydraende faktor is waarom persone nie hul MIV-positiewe status algemeen bekendmaak nie. Flanagan-Klygis et al (2002:9) het wel aangetoon dat die stigma verbonde aan MIV/VIGS wel oor tyd mag verminder en verband hou met kennis en begrip wat persone van die siektetoestand het.

Weens die stigma verbonde aan die siekte word bekendmaking meestal beperk tot familie en intieme vriende en is dit dikwels 'n "familiegeheim" (Gewirtz & Gossart-Walker 2000:315; Black 1999:42). Mellins, Brackis-Cott, Dolezal, Richards, Nicholas en Abrams (2002:1120) het ook bevind dat versorgers en kinders traag is om sosiale bekendmaking aan iemand, buite die familiekring, te doen, maar vind verder, dat die geheimhouding die kind kan verwar oor aspekte soos prognose, toekoms en mortaliteit. Daar is verder bevind dat geheimhouding die kind kan weerhou van noodsaaklike sosiale netwerke en om ondersteuningstelsels op te bou.

2.7.2.3 Interpretasie

Die stigma verbonde aan MIV/VIGS is vir die deelnemers die grootste enkele probleem in die opvoeding en versorging van hulle kinders. Die meeste van die probleme en vrese wat deelnemers ondervind om die kind se MIV-positiewe diagnose bekend te maak is weens die stigma. Deelnemers moet nie net ten opsigte van die bekendmaking aan die kind begelei word nie, maar ook hoe om moontlike sosiale bekendmaking te hanteer. Kwessies soos aan wie die diagnose bekend gemaak word, moet ook aangespreek word.

Al word daar gehoop, soos in die literatuur bevind is, dat daar met verloop van tyd groter begrip getoon sal word aan persone wat MIV-positief is, moet enige riglyne en ondersteuning aan deelnemers tans binne 'n kultuur van diskriminasie teenoor kinders wat MIV-positief is geskied.

2.8 SAMEVATTING

Die doel van die empiriese navorsing is om die behoeftes wat deelnemers ondervind by die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status te ondersoek. Hierdie ondersoek het veral die vrese en probleme wat die deelnemers ondervind, uitgelig. Die vrese en probleme moet in ag geneem word in die riglyne wat vir hulle saamgestel word, ten einde te verseker dat die riglyne wel aan die behoeftes van die deelnemers sal voldoen. Ná die ontleding en bespreking van die empiriese data, wat ook geverifieer is deur bestaande navorsing, is bevind dat die beplande riglyne daarop gemik moet wees om deelnemers te ondersteun en te begelei om:

- teen sesjarige (skoolgaande) ouderdom gesprekke te voer met hulle kinders oor die siektetoestand om moontlike toevallige bekendmaking te voorkom
- die kind se werklike kognitiewe vermoë te begryp om sodoende ontwikkelingsgeskikte inligting aan die kind oor te dra

- teen puberteit die kind se diagnose ten volle bekend te maak en ope gesprekke oor 'n gesonde en verantwoordelike lewenstyl en verantwoordelike seksuele gedrag te voer
- bewus te wees van moontlike leerprobleme en die kind se werklike kognitiewe vermoëns in ag te neem by bekendmaking
- die kind optimaal te ondersteun en op te voed
- die uniekheid van elke kind in ag te neem en die riglyne aan te pas vir elke kind se unieke menswees en konteks
- hulle eie ongereedheid om die diagnose te verwerk deur 'n proses van gereedmaking te deurloop
- self hulle kind se MIV-positiewe status bekend te maak
- kennis en insig aan die dag te lê indien die kind wel voor volle bekendmaking op 'n toevallige wyse van sy of haar MIV-positiewe status bewus raak ten einde die trauma vir die kind te verminder
- opvoedingsprobleme wat kenmerkend is van die kinderjare aan te spreek, deur deskundige leiding te kry
- hulle pleegkinders se behoefte aan hulle unieke kulturele identiteit te begryp
- hulle kinders se behoefte om oor hulle biologiese ouers te gesels en te rou met simpatie te fasiliteer
- deelnemers bewus te maak van hulle eie behoefte aan steun
- gesprekke met hulle kinders te inisieer, ten spyte daarvan dat hulle kinders nog asimptomaties is en in die huislike opset nie daagliks aan kroniese siekte of dood blootgestel word nie
- deur gesprekke oor die siektetoestand die kind beter voor te berei op mediese prosedures en die volgehoue neem van medikasie
- toekomsplanne met hulle kinders te bespreek en realistiese antwoorde op vrae oor die toekomstige verloop van die siekte te gee
- hulle kinders te ondersteun in hulle besluit aan wie die kind se MIV-positiewe status bekend gemaak gaan word
- hulle kinders te begelei om situasies waar diskriminasie voorkom te hanteer en te verwerk

HOOFSTUK 3

DIE KOGNITIEWE ONTWIKKELING VAN DIE KIND VOLGENS PIAGET

3.1 INLEIDING

Navorsing dui daarop dat versorgers kinders se ouderdom as 'n bepalende faktor vir die bekendmaking van kinders se MIV-positiewe status beskou (Oberdorfer, Puthanakit, Louthrenoo, Charnsil, Sirisanthana & Sirisanthana 2006:286). Volgens Lesch, Swartz, Kagee, Moodley, Kafaar, Myer en Cotton (2007:813) is aansienlik meer kinders ouer as tien jaar bewus van hulle MIV-positiewe diagnose. Die rede hiervoor is versorgers se persepsie dat jonger kinders se kognitiewe ontwikkelingsvlak nie die ingewikkelde kennis van die siekte kan begryp nie. Verskeie navorsers identifiseer dan ook die “kognitiewe nie-gereedheid” van die kind as belangrike rede vir die nie-bekendmaking van die kind se MIV-positiewe status (Lesch et al 2007:811; 813; Blasini; Chantry; Cruz; Ortiz; Salabarría; Scalley; Matos; Febo & Días 2004:181; Stein 2004:15; Mellins; Brackis-Cott; Dolezal; Richards; Nicholas & Abrams 2002:104; Nehring, Lashley & Malm 2000:6; Ledlie 1999:141). Dieselfde tendens is ook in die empiriese navorsing van hierdie studie bevind.

Die persepsie van die kind se “kognitiewe ongereedheid” is egter problematies. Navorsing, deur onder andere Myer, Moodley, Hendricks en Cotton (2006:294) en Lester, Chesney, Cooke, Whalley, Perez, Petru, Dorenbaum en Wara (2002:97), toon aan dat die skoolbeginner (ongeveer sesjarige ouderdom) oor sy of haar status ingelig moet wees. Die doel van die hoofstuk is gevolglik om, deur middel van 'n literatuurstudie, die kind se kognitiewe ontwikkeling te ondersoek. Hierdie kennis sal dien as teoretiese raamwerk by die samestelling van riglyne aan pleegouers om te verseker dat bekendmaking aansluit by die kinders se begripmatige vermoëns.

Daar is besluit om die kognitiewe teorie van Piaget (1986-1980) as basis van die bespreking oor kognitiewe ontwikkeling te gebruik. Die rede vir die besluit is omdat Piaget se teorie van kognitiewe ontwikkeling as die belangrikste studie op die terrein van ontwikkelingsielkunde gedurende die laaste dekades beskou word (Keenan & Evans 2009:157; Thornton 2008:15). Daar is kritiek teen Piaget se kognitiewe teorie, veral ten opsigte van aansprake oor die universele aard daarvan en die ouderdomme wanneer sekere vermoëns na vore tree. Tog is die verloop en volgorde van die kind se kognitiewe ontwikkeling deur verskeie verdere navorsing bevestig (McDevitt & Omrod 2010:203; Gordon & Browne 2004:146). Piaget se kognitiewe teorie is daarom geskik om as raamwerk te dien by die vasstelling van die kind se ontwikkelende vermoëns om sy siektetoestand te begryp.

3.2 PIAGET SE TEORIE VAN KOGNITIEWE ONTWIKKELING

Piaget se teorie oor kognitiewe ontwikkeling is vanuit 'n konstruktivistiese perspektief en hy verwerp beide die biologiese-maturasie- en omgewing-leer-teorie van sy tyd (Cole & Cole 193:160). Piaget se navorsing fokus op die prosesse wat dit vir kinders moontlik maak om te weet, te begryp en oor die wêreld om hulle te dink. Hy het geglo kinders is van nature nuuskierig en wil voortdurend sin maak uit hul ervaring en in die proses vorm hulle 'n begrip van die wêreld om hulle (McDevitt & Ormrod 2010:195; Kail 2002:152;). Piaget het bevind dat kinders se kognitiewe ontwikkeling deur 'n vasgestelde patroon van stadia vorder (Jarvis, Brock & Brown 2009:22, 28 en Agbenyega 2009:31). Piaget (in Slavin 1991:28), het verder bevind dat geen kind 'n stadium oorslaan nie. Kinders vorder wel deur elke stadium teen 'n eie tempo en kan 'n bepaalde stadium vinniger of stadiger bereik.

Die twee kernbeginsels in Piaget se teorie oor kognitiewe ontwikkeling is "assimilasie" en "akkommodasie". Volgens Piaget kan *assimilasie* beskryf word as die kind se gebruik van sy bestaande kognitiewe ontwikkeling om die wêreld te verstaan en te ervaar. Die kind sluit nuwe ervarings in by bestaande skemas. *Akkommodasie*

daarenteen verwys na die verandering in die kind se denke as respons op stimuli om nuwe ervarings te beleef.

Volgens Piaget skep die kind sy eie kognitiewe wêreld en gebruik die konsep, *skema* om die kognitiewe raamwerk van kennis en begrip wat die kind alreeds het te beskryf. Die kind maak gebruik van skemas om nuwe inligting te organiseer en te interpreteer (Santrock 2004:207). Die kind se skemas word aangepas op grond van nuwe ervarings (Agbenyega 2009: 31; Feldman 2004:28; Kail 2002:153).

Die kind se kognitiewe ontwikkeling kan, volgens Piaget, in vier stadia verdeel word, elk met bepaalde karaktereenskappe. Elke stadium word gekenmerk deur meer gesofistikeerde denke as die vorige en vorm ook die voorwaardes vir die ontwikkeling van die volgende stadium (Agbenyega 2009:31; Thornton 2008:17; Feldman 2004:165). Hierdie stadiums sal vervolgens bespreek word.

3.3 SENSOMOTORIESE STADIUM

Piaget beskou die eerste twee jaar van die kind se lewe as die eerste stadium in die kind se kognitiewe ontwikkeling. Tydens die stadium ontwikkel die baba van reflektiewe, instinktiewe gedrag by geboorte tot die vermoë om deur die gebruik van simbole oor die omgewing te begin dink, wat die begin van simboliese denke aandui (Gurung 2006:81). Die stadium kan in ses substadiums verdeel word en die baba se ontwikkeling word in die stadium gekenmerk deur die volgende gedrags- en ontwikkelingsbegrip:

- Gedurende die reflektiewe substadium ontdek pasgebore babas die wêreld om hulle deur middel van hulle sintuie en motoriese vaardighede. Alle babas het aangebore gedrag wat reflekse genoem word en wat die voorwaardes is vir skemas (wat Piaget as die boublokke van alle kognitiewe ontwikkel beskou). Die vroegste skema help die babas om hulle eie liggame te ontdek.

- Vanaf die ouderdom van vier tot agt maande begin babas skemas saamvoeg in groter strukture soos, om 'n ratel te vat en te skud. Die gedrag is egter nie doelgerig nie.
- Tussen die ouderdom van agt tot twaalf maande begin die eerste tekens van beplande gedrag. Die baba begin 'n begrip te vorm dat 'n aktiwiteit 'n begin en 'n einde het. Teen die ouderdom van twaalf maande raak die baba se gedrag meer doelgerig.
- Deur herhaalde ontdekking besef die baba die begrip van objekpermanensie. Die vermoë van simboliese denke, deur die gebruik van gebare en die begin van taal, kom ook nou na vore.
- Die kind se tydsbegrip is gekoppel aan die hier-en-nou.

(Doherty, Brock, Brock, & Jarvis 2009:105-106; Keenan & Evans 2009:159-164; Thornton 2008:93-97; Gurung 2006:81; Feldman 2004:165-167; Kail 2002:156; Cole & Cole 1993:187)

3.4 PRE-OPERASIONELE STADIUM (twee tot sewe jaar)

Piaget en Inhelde (in Cole & Cole 1993:317) beskou die preoperasionele stadium (twee tot sewe jaar) as 'n tydperk van oorgang tussen die peuterjare, waar denke op aksie (sensomotoriese skemas) gegrond is en die middelkinderjare waar denke geïnternaliseer word. Simboliese denke is die kern van die grootste verandering wat tydens die preoperasionele stadium plaasvind, veral ten opsigte van die gebruik van taal. Volgens Piaget is taal en denke onlosmaaklik aan mekaar verbind en deur die gebruik van taal word dit vir die kind moontlik om verby die hier en nou te dink (Feldman 2004:261; McDevitt & Ormod 2010:198).

Die kind se kognitiewe ontwikkeling tydens die stadium kan in twee substadia verdeel word, naamlik die volgende:

- Die *prekonseptuele substadium* kom rofweg voor tydens twee- tot vierjarige ouderdom. Die vermoë van simboliese funksionering kom na vore in gedrag soos

fantasiespel, teken en taal. Geen ware konsepte word egter gevorm nie en daarom is die stadium prekonseptueel.

- *Intuïtiewe substadium* duur vanaf ongeveer vier tot sewe jaar en die kind is in staat om inligting op 'n basiese vlak te manipuleer, soos die simboliese verteenwoordiging van objekte en gebeure (Santrock 2004:215-216 en Turner & Hamner 1994:19).

Die preoperasionele stadium word gekenmerk deur die volgende:

- Simboliese funksie kom na vore. Dit is die vermoë om 'n simbool ('n woord of 'n voorwerp) te gebruik om iets wat nie teenwoordig is nie, te verteenwoordig. Simboliese funksie maak dit vir die kind moontlik om voorwerpe wat nie teenwoordig is nie, se basiese doel en gebruik te verstaan. 'n Voorbeeld is 'n kind wat met 'n houtblokkie speel as simbool van 'n motorvoertuig.
- Die jong kind se denke word gekenmerk deur sentrerings. Sentrerings is die proses om slegs op 'n enkele aspek van 'n stimulus te konsentreer en alle ander aspekte te ignoreer. Omdat die kind slegs op enkele aspekte van die geheel fokus en dit vir hulle die totale waarheid is, is hulle denke nog redelik primitief. 'n Voorbeeld van sentrerings is 'n kat met 'n hondemasker wat deur die kind as 'n hond beskou word.
- Die jong kind begryp nie behoud van getal, lengte, volume, massa en oppervlakte nie. Behoud is die kennis dat kwantiteit nie verband hou met die fisiese voorkoms of rangskikking van objekte nie. Die jong kind is daarom nog nie in staat tot omkeerbare denke nie. Die kind begryp nie omdat $1+2=3$ is, daarom is $3-2=1$ nie. Volgens Piaget kan die onvermoë om behoud te begryp ook toegeskryf word aan sentrerings.
- Die jong kind se begrip van transformasie is baie beperk. Transformasie is die vermoë om te begryp dat verandering 'n proses is. Die jong kind se denke word gebaseer op konkrete ervarings. Alhoewel konsepvorming plaasvind, is dit nie konstant nie en verander dit om by konkrete situasies aan te pas en is dit gevolglik ook nie altyd logies nie.

- Die jong kind se denke is egosentries en nie in staat om ander se standpunte in ag te neem nie. Jong kinders kan nie begryp dat ander mense voorwerpe van 'n ander fisiese perspektief as hulle self kan beskou nie of dat ander mense 'n ander siening, gevoel of standpunt as hulle kan hê nie. Dit lei daartoe dat daar volgens die kind slegs een moontlike oplossing of verklaring vir 'n probleem is. Dit is nie weens "selfsugtigheid" nie maar omdat hulle onbewus is van ander.
- Dit is ook vir die kind moeilik om die verskil tussen fantasie en realiteit te begryp en hulle glo dat alle objekte lewendig is (*animisme*) met die vermoë van denke, wense, gevoelens en voornemens. Die toekenning van emosies aan nie-lewende voorwerpe hou verband met die kind se egosentriese siening van die wêreld.
- Intuïtiewe denke begin ontwikkel. Intuïtiewe denke is die kind se vermoë om primitiewe redenering te gebruik in hulle ontdekking van die wêreld om hulle. Hulle gebruik intuïtiewe denke om probleme op te los, maar daar is min of geen logiese basis vir hulle verklarings nie. Kousaliteit word daarom slegs op 'n baie konkrete wyse begryp.

(McDevitt & Omrod 2010:199-201; Gurung 2006:81-82; Berk 2005:319-321; Feldman 2004:261-266; Santrock 2004:214-219; Kail 2002:242, 247; Cole & Cole 1993:317-324; Sund 1976:23-35).

3.5 KONKREET-OPERASIONELE STADIUM (sewe tot elf jaar)

Die kind se kognitiewe vermoëns verander dramaties gedurende die konkreet-operasionele stadium (wat die middelkinderjare insluit). Die kind se kognitiewe denke is heeltemal anders as tydens die preoperasionele stadium. Volgens Piaget gebruik die kind gedurende die fase vir die eerste keer verstandelike werking (*mental operations*). Verstandelike werking is strategieë en reëls wat gebruik word om meer sistematies en logies te kan dink (Cole & Cole 1993:448).

Die kind se kognitiewe ontwikkeling gedurende hierdie stadium word veral deur die volgende gekenmerk:

- Waar die jonger kind se denke tydens die vroeë kinderjare gekenmerk word deur sentrerings word die kind se denke gedurende die middelkinderjare gekenmerk deur desentrerings. Die kind is minder egosentriek en in staat om meer aspekte in ag te neem om 'n probleem op te los.
- Gedurende hierdie stadium is die kind in staat om begrip vir die behoud van getal, lengte, volume, massa en oppervlakte te begryp. Kinders begryp dat as niks bygevoeg of weggehaal word nie, die hoeveelheid dieselfde moet bly.
- Omdat die kind begrip toon vir die omkeerbaarheid van denke, is die kind in staat om 'n konkrete probleem vanuit verskillende perspektiewe te beskou.
- As gevolg van verstandelike werkinge is die kind in staat om voorwerpe op grond van verskillende idees of eienskappe saam te groepeer. Die vermoë maak dit ook vir die kind moontlik om kontradiksies te herken, reëls te volg en eie reëls te formuleer.
- Logiese redenering vervang konkrete denke, maar afleidings is slegs moontlik as gebeure konkretes voorgestel word. Logiese denke geskied volgens vasgestelde, logiese reëls maar is beperk tot werklike, praktiese probleme – dit wat waarneembaar en hier en nou is. Alhoewel die kind in staat is tot meer logiese denke, toon die kind se denke nog nie volwasseheid nie. Slavin (1991:35) stel dit as volg: “The child can form concepts, see relationships, and solve problems, but as long as they involve objects and situations that are familiar.”
- Dit kind is in staat om die kronologie van gebeure te verstaan.
- Die behoefte om die omgewing te manipuleer ten einde outonomie te verkry kom voor.
- Omdat die kind minder egosentriek is, is die kind in staat om morele oordele oor “goeie” en “slegte” gedrag te besef. Hulle is egter nog nie in staat om abstrakte sosiale begrippe, soos demokrasie en menseregte te begryp nie.

(DeVitt & Ormod 2010:201-202; Feldman 2004:347-348; Santrock 2004:220; Kail 2002:244-345; Cole & Cole 1993:448-454; Slavin 1991:33-35).

3.6 FORMEEL-OPERASIONELE STADIUM (elf jaar tot volwassenheid)

Vanaf ongeveer elfjarige ouderdom toon die kind se kognitiewe ontwikkeling die intellektuele funksionering van die volwassene. Dit word gekenmerk deur abstrakte denke, die stel en beredenering van hipoteses en deduktiewe redenering (Kail 2002:456). Die adolessent wat deelvorm van hierdie stadium se kognitiewe ontwikkeling word deur die volgende gekenmerk:

- Die adolessent begin te besef dat die konkrete werklikheid nie al moontlikheid is nie. Hulle kan alternatiewe realiteite voorstel en die gevolge daarvan ondersoek. Waar die konkrete werklikheid die grondslag vir operasionele denke vorm, vorm die “onmoontlike” die basis van hipotese denke. Konsepte word gevorm onafhanklik van die fisiese realiteite. Die kind kan abstrakte konsepte soos oneindig, π (p) en negatiewe getalle begryp.
- Die adolessent los probleme op deur gebruik te maak van stelselmatige eksperimentering en denke vanuit logiese vertrekpunte. Die kind is in staat tot hoërordedenke soos hipotesestellings, kritiese en deduktiewe denke. Die adolessent stel baie belang in abstrakte idees en in die proses van redenering en denke. Die kind se redenering word gebaseer op logiese afleidings van 'n stel stellings eerder as konkrete voorbeelde.
- Omdat die kind in staat is tot kritiese denke en die ondersoek van alternatiewe is dit gedurende hierdie ouderdom dat waardes ondersoek en bevraagteken word. Eksperimentering veral ten opsigte van leefstyl kom voor.

(McDevitt & Ormod 2010:202; Keenan & Evans 2009:168-169; Feldman 2004:443; Karil 2002:456-458; Cole & Cole 1993:610-611; Sund 1976:48-55).

3.7 NEUROLOGIESE ONTWIKKELING VAN DIE KIND WAT MIV-POSITIEF GEDIAGNOSEER IS

Die invloed van die MI-virus op die kognitiewe ontwikkeling van die kind is deur verskeie projekte nagevors. Sherr, Mueller en Varral (2009) bespreek die resultate van 111

gepubliseerde navorsingstudies oor die onderwerp. Volgens Sherr et al (2009:397) toon die meerderheid van die studies dat MIV-infeksie 'n nadelige invloed op kinders se kognitiewe ontwikkeling het. HIV-verwante neurologiese disfunksie word gekenmerk deur vertraagde neurologiese groei van die brein, progressiewe motor-disfunksie en die stagnering van mylpale (Brown & Lourie 2000:83). Pleegouers wat deelgeneem het aan die empiriese komponent van hierdie navorsing het ook aangetoon dat hulle kinders leer- en ontwikkelingstruikelblokke ondervind.

Navorsing oor die onderwerp is egter kompleks omdat kognitiewe ontwikkeling nie bloot 'n biologiese proses is nie, maar ook beïnvloed word deur omgewingsfaktore (soos beskryf deur Bronfenbrenner in Feldman 2004:30). Sherr et al (2009:388) toon aan dat latere kognitiewe ontwikkeling onlosmaaklik verbonde is aan die kind se ontwikkeling en omstandighede as baba en peuter. Sherr et al (2009:387) en Brown en Lourie (2000: 84) identifiseer verskeie faktore wat 'n invloed op die kind se kognitiewe ontwikkeling kan hê, soos verslawing deur die verwagte moeder, nie genoegsame voorgeboortelike sorg, hospitalisasie van die jong kind veral vir lang tydperke, dood of langdurige siekte van ouer(s) en die invloed van rou, swak huislike omstandighede, uiterste armoede en die kind se algehele gesondheid. Al hierdie faktore kan ook bydra tot kognitiewe agterstande by kinders wat MIV-positief is.

Alhoewel redes vir die neurokognitiewe agterstande by kinders wat MIV-positief is nog nie ten volle begryp word nie, wil dit blyk of (wat ook al die rede daarvoor mag wees) kinders wat MIV-positief is, agterstande ondervind. Soos alreeds aangetoon (ook deur Piaget), is daar individuele verskille in die tempo waarteen kinders se ontwikkeling plaasvind. Pleegouers moet bewus wees van moontlike truikelblokke in die kognitiewe ontwikkeling van die kind en moet daarom nie die kind se ouderdom as enigste maatstaf beskou om die kind se begripvermoë om die siektetoestand te begryp nie.

3.8 SAMEVATTING

Die kognitiewe ontwikkeling van die kind is deur middel van 'n literatuurstudie ondersoek om vas te stel watter kennis, denke en inligting die kind op verskillende ouderdomme kan begryp. Alhoewel die kind se kognitiewe ontwikkeling bespreek is aan die hand van ouderdom, is daar bevind dat kinders wat MIV-positief is moontlike agterstande kan ondervind. (Om hierdie rede word die term “ontwikkelingsgeskik” eerder as “ouderdomsgeskik” in die studie gebruik.) Die riglyne vir pleegouers sal gebaseer word op die toenemende ontwikkeling van die kind se kognitiewe vermoëns en met begrip vir individuele ontwikkelingsverskille.

HOOFSTUK 4

LITERATUURSTUDIE OOR DIE BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV

4.1 INLEIDING

Die doel van die empiriese navorsing in hoofstuk 2 was gerig op die eerste stap van intervensienavorsing, naamlik om die behoeftes van pleegouers te verken by die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status. Dit is gedoen deur die vrese en probleme wat pleegouers ondervind met die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status deur middel van 'n fokusgroep te ondersoek. Verskeie vrese en probleme ten opsigte van die bekendmaking wat pleegouers ondervind, is uitgelig en bespreek. In hoofstuk 3 is die kind se kognitiewe ontwikkeling bespreek wat dien as teoretiese raamwerk vir die beoogde riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV. In hierdie hoofstuk word die tweede fase van intervensienavorsing uitgevoer, naamlik 'n literatuurstudie oor relevante literatuur oor die bekendmaking van 'n positiewe MIV-status aan 'n kind. Die doel van die hoofstuk is om bestaande kennis oor die bekendmaking van pediatriese MIV te beskryf. Die inligting dien as basis by die ontwerp van die beoogde riglyne vir pleegouers.

4.2 DIE WAARDE VAN BEKENDMAKING VIR DIE KIND

Soos alreeds aangedui in die empiriese ondersoek, is bevind dat die noodsaaklikheid van die vroeë bekendmaking (voor puberteit) van 'n kind se MIV-positiewe status deur pleegouers bevraagteken word. Teen die agtergrond van die uitgangspunt van die studie, naamlik dat die kind se belange op die voorgrond gestel word, is die eerste vraag wat gevolglik in die literatuurstudie ondersoek word:

Watter waarde het die bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status, vir die kind?

Volgens die literatuur is die volgende ses waardes, vir die vroeë bekendmaking van 'n kind se positiewe MIV-status, as belangrik vir die kind se totale ontwikkeling geïdentifiseer:

4.2.1 Vroeë bekendmaking verminder die moontlikheid van toevallige bekendmaking

Die American Academy of Pediatrics (1999:165) beveel aan dat simptomatiesie kinders, veral kinders wat gehospitaliseer moet word, ten volle ingelig moet word oor hulle MIV-positiewe diagnose, aangesien die moontlikheid van toevallige bekendmaking in 'n hospitaalopset baie groot is. Volgens Pfaff (2004:38) is daar bevind dat tot elke prys gewaak moet word dat kinders hulle MIV-positiewe diagnose toevallig uitvind. Beplande bekendmaking kan ongegronde vrese en wanopvattinge voorkom, wat met toevallige bekendmaking kan ontstaan.

4.2.2 Beter pleegouer-kind-verhouding

Die afwesigheid van openlike gesprekke tussen pleegouers en kinders wat MIV-positief is oor hulle siektetoestand het nadelige gevolge vir die kind se totale ontwikkeling. Navorsing deur Abadía-Barrero en LaRusso (2006:41) toon aan dat 'n nie-ondersteunende huisomgewing wat gekenmerk word deur die afwesigheid van vertroue en begrip vir die kind se ontwikkelingsgeskikte behoefte aan openlike gesprekke oor sy of haar siektetoestand, die kind se stres en beleving van stigma van die siekte vererger. Ledlie (1999:142) toon aan, soos alreeds na verwys is, dat dit baie onwaarskynlik is dat kinders totaal onbewus is van hulle diagnose veral as kliniekbesoek, medikasie en behandelings in ag geneem word. Wanneer vrae oor die kind se beleving van sy of haar siektetoestand nie eerlik beantwoord word nie, lei dit tot die afname van vrae en kommunikasie tussen pleegouer en kind.

Abadía-Barrero en LaRusso (2006:37) en Oberdorfer, Puthanakit, Louthrenoo, Charnsil, Sirisanthana en Sirisanthana (2006:283) toon aan dat die openhartige openbaring van 'n kind se MIV-positiewe status en ope kommunikasie met die kind tot beter ouer-kind- en familie-gesondheidsorgverhouding lei. Ouers is minder angstig (want die moontlikheid van toevallige bekendmaking is uitgeskakel) en die kinders toon beter sosiaal-sielkundige aanpassing en die gesinsfunksionering verbeter.

4.2.3 Beter hantering van die siektetoestand

Volgens Lipson (1994:S61) het dit gedurende die jare sewentig en tagtig algemeen geraak dat pediatriese onkologie as diagnose aan kinders bekendgemaak is, omdat navorsing bevind dat die kind dan "saam veg" teen kanker wat lei tot beter prognose van die siekte.

Navorsing ten opsigte van pediatriese MIV het ook getoon dat bekendmaking tot beter hantering van die siekte lei en dat die kinders groter verantwoordelikheid en begrip toon veral teenoor die mediese behandeling (Abadía-Barrero & LaRusso 2006:37). Volgens Lesch, Swartz, Kagee, Moodley, Kafaar, Myer en Cotton (2007:812) en Flanagan-Klygis, Ross, Lantos, Frader en Yogev (2002:10) ondersteun gesondheidswerkers vroeë bekendmaking van die diagnose aangesien dit die kind help om siekteverwante ervarings beter te begryp en te hanteer. Bewustheid van diagnose lei ook tot beter aanpassing deur die kind teen die eise van die kroniese siekte. Verder kan die geheimhouding van 'n kind se MIV-positiewe status vir die mediese personeel problematies wees, aangesien dit samewerking van die kind met mediese prosedures bemoeilik (Oberdorfer et al 2006:283; American Academy of Pediatrics 1999:164).

4.2.4 Verminderde emosionele en gedragsprobleme by die kind

Verskeie navorsers (Abadía-Barrero & LaRusso 2006:36-37; Lwin & Melvin 2001:432, Oberdorfer et al 2006:283; American Academy of Pediatrics 1999) toon aan dat kinders wat bewus is van hulle MIV-positiewe status minder psigososiale probleme toon.

Gevoelens van woede, angs, hartseer en bekommernis kom voor tydens en net na bekendmaking, maar daar is 'n terugkeer na normaliteit en gevoelens van aanvaarding en verligting kom voor na verloop van tyd. Daar is verder bevind dat kinders wat oningelig is oor hulle MIV-positiewe status wel bewus raak van aspekte van die siekte en hulle ervaar gevolglik erge emosionele stres, het dikwels 'n verwronge selfbeeld en beleef sosiale isolasie.

4.2.5 Groter selfverantwoordelikheid ten opsigte van seksuele gedrag

Abadía-Barrero en LaRusso (2006:37) toon aan dat kinders wat bewus is van hulle MIV-positiewe status meestal groter verantwoordelikheid teenoor veilige seksuele gedrag openbaar. Oberdorfer et al (2006:283) dui aan die bekendmaking van pediatriese MIV ook lei tot noodsaaklike openheid tussen pleegouer en kind oor verantwoordelike seksuele gedrag, veral wanneer die kind puberteit bereik.

4.2.6 Die kind se reg om te weet

Nehring, Lashley en Malm (2000:6) toon aan dat die hoofrede vir die bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status die kind se **reg** om te weet, is. Pfaff (2004:36) argumenteer dat aangesien die jong kind nog nie psigologies volwasse is nie, dit aanvaarbaar is dat pleegouers besluit oor mediese behandeling en watter inligting aan die kind oorgedra kan word, maar dat die reg nie absoluut is nie. Die ouer kind het die reg om te weet en self besluite oor sy of haar mediese behandeling te neem.

Die doel van die bekendmakingsgebeure kan kan daarom gemotiveer word as dat dit die kind met ontwikkelingsgepaste, akkurate inligting te voorsien met inagneming van die totale konteks waarin die kind hom of haar bevind ten einde die kind te begelei om selfverantwoordelikheid ten opsigte van mediese behandeling te ontwikkel.

Vervolgens word besin oor die faktore wat in ag geneem moet word by bekendmaking, ten einde gepaste riglyne vir pleegouers daar te stel.

4.3 FAKTORE WAT IN AG GENEEM WORD BY BEKENDMAKING

In die bestudeerde literatuur (soos onder andere De Baets, Sifova, Parsons & Pazvakavambwa, 2008; Lesch et al 2007:812; Nehring et al 2000:5; Ledlie 1999:146) is daar sewe faktore geïdentifiseer wat in ag geneem moet word by die besluit wanneer en hoe die kind se MIV-positiewe diagnose bekend gemaak moet word:

- Die stigma verbonde aan die siekte
- Die kind se vermoë om die siekte te begryp
- Die kind se vermoë om werklikhede verbonde aan die diagnose te begryp
- Die kind se vermoë om die inligting konfidensieel te hou
- Die kind se respons op die bekendmaking
- Die moontlikheid dat die kind die diagnose per toeval mag verneem
- Die kind se reg om ingelig te word oor sy of haar diagnose

Volgens die bestudeerde literatuur is daar veral vier problematiese aspekte ten opsigte van bekendmaking wat na vore kom, naamlik

- Moet die bekendmaking deur 'n deskundige (medies en/of sielkundig) of deur die pleegouer hanteer word?
- Moet die bekendmaking 'n proses of 'n eenmalige gebeurtenis wees?
- Moet die diagnose algemeen bekend gemaak word teenoor die stigma verbonde aan die diagnose?
- Wat is die beste ouderdom vir bekendmaking?

Al bogenoemde kwessies word in meer diepte bespreek aangesien dit belangrike vrae ten opsigte van die bekendmaking van pediatriese MIV is, wat beantwoord moet word voordat riglyne vir die bekendmaking saamgestel kan word.

4.3.1 Bekendmaking deur deskundige versus pleegouer

Volgens Blasini, Chantry, Cruz, Ortiz, Salabarría, Scalley, Matos, Febo en Días (2004:183) is daar twee alternatiewe bekendmakingstrategieë:

- Gedeelde verantwoordelikheid binne 'n interdissiplinêre span by die bekendmaking van die diagnose
- Gesinsonderrig en portuurgroepondersteuning vir ouers om die bekendmaking onafhanklik aan hulle kinders oor te dra

Volgens die American Academy of Pediatrics (1999:165) moet ouers begelei word deur gesondheidsdeskundiges tydens die bekendmakingsproses en verder moet die *bekendmaking gekontroleerde gebeure wees deur ouers en 'n deskundige*. Die bekendmaking moet geskied in die teenwoordigheid van 'n gesondheidswerker (verkieslik mediese dokter) wat die taak kan oorneem as die pleegouer dit nie self kan uitvoer nie. Lesch et al (2007:815) beskou die rol van gesondheidswerkers om 'n veilige omgewing te skep wat ope gesprekke tussen pleegouers en kind moontlik maak.

Waugh (2003:171) ondersteun die siening dat *ouers die bekendmakingsproses moet hanteer*, maar toon aan dat hulle dikwels ongewillig is en word die taak dikwels deur gesondheidswerkers uitgevoer. Myer, Moodley, Hendricks en Cotton (2006:294) bevind dat die gesondheidswerkers (wat dokters, verpleegsters, beraders en maatskaplike werkers insluit) 'n belangrike rol speel in die bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status, maar dat die pleegouers primêr daarvoor verantwoordelik moet wees.

Lester, Chesney, Cooke, Whalley, Perez, Petru, Dorenbaum en Wara, (2002:95) dui egter aan dat kinders die bekendmaking deur 'n interdissiplinêre span as negatief beleef en verkies dat hulle pleegouers of familie eerder die bekendmaking self aan hulle moet oordra. Hierdie is dus ook 'n aspek wat in gedagte geneem moet word by die opstel van riglyne om pleegouers in hulle taak te ondersteun.

Daar kan uit die literatuur afgelei word dat bekendmaking komplekse gebeure is en dat pleegouers ondersteun moet word deur 'n interdisiplinêre span (medies sowel as sielkundig) maar dat die bekendmaking deur die pleegouers self hanteer moet word, en met inagneming van Lester et al (2002) se bevinding, in die persoonlike konteks van kind en pleegouer.

4.3.2 Bekendmaking: eenmalige gebeure versus proses

Daar is verskille in die literatuur ten opsigte van die benadering wat gevolg moet word by die bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status. Blasini et al (2004:188-189) toon aan dat die bekendmakingsgebeure 'n spesifiek beplande sessie is, wat vooraf gegaan word deur insette deur 'n interdisiplinêre span. Tydens die sessie word gebruik gemaak van oudiovisuele hulpmiddels en tekenboeke om die bekendmaking vir die kind meer toeganklik te maak. Die bekendmaking is gevolglik 'n eenmalige gebeurtenis.

Verskeie navorsers soos Lesch et al (2007:811), Myer et al (2006:294), Abadía-LaRusso (2006:42), Lester et al (2002:67), Gewirtz en Gossart-Walker (2000:317) en Black (1999:42) dui egter aan dat die bekendmaking van enige lewensbedreigende diagnose by die kognitiewe en emosionele begrip van die kind moet aansluit en gevolglik moet bekendmaking eerder 'n proses as eenmalige gebeure wees. Die bekendmaking van die kind se MIV-positiewe status moet 'n kontinue proses wees, wat soos reeds in hoofstuk 3 uitgelig is telkens moet aansluit by die kind se ontwikkelende kognitiewe stand.

4.3.3 Stigma versus bekendmaking

Soos in hoofstuk 1 bespreek en ook in die empiriese studie bevind, is die stigma wat gekoppel is aan 'n MIV-positiewe diagnose die belangrikste rede waarom die diagnose deur pleegouers van kinders weerhou word. Flanagan-Klygis et al (2002:9) toon aan dat dit selfs tot tien jaar kan duur voordat groter toleransie en begrip vir MIV/VIGS lei tot vermindering in diskriminasie en die gepaardgaande stigma.

By die bekendmaking is dit belangrik dat die kwessie van stigma en die noodwendig gepaardgaande geheimhouding van die diagnose vir ander, sowel as die kind se reg tot geheimhouding volgens wet, aangespreek word (Médecins Sans Frontières 2005:7; Black 1999:42). Voor bekendmaking moet aspekte soos met wie mag die kinders die diagnose deel en geskied bekendmaking slegs binne of ook buite familieverband, uitgeklaar word. Indien pleegouers verkies dat die kind die diagnose nie openlik bekend maak nie, moet dit baie duidelik aan die kind verduidelik word wat die redes vir die keuse van geheimhouding is. Geheimhouding moet nie daartoe aanleiding gee dat die kind verder belas word met 'n familiegeheim nie, maar moet gebruik word om die familieband hechter te snoer.

Bekendmaking van die pleegkind se MIV-positiewe status aan die ander kinders in die gesin, kan problematies wees. Médecins Sans Frontières (2009:9) dui aan dat die siekte elke lid van die gesin affekteer en dat elke gesinslid dit anders verwerk. Eerlikheid met alle kinders is belangrik want die uiteindelijke doel is dat elke gesinslid sin maak van dit wat gebeur en om 'n emosioneel gesonde en gebalanseerde omgewing te bevorder. Volgens Nehring et al (2000:11) reageer veral pleegouers se biologiese kinders aanvanklik baie negatief by die bewuswording van die MIV-positiewe status van die pleegkind. Die siening kan verander deur korrekte inligting oor MIV/VIGS aan die biologiese kinders oor te dra en ook hoe hulle selfbeskermend en voorkomend kan optree.

4.3.4 Die mees gepaste ouderdom van bekendmaking

Alhoewel navorsing oorwegend daarop dui dat die bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status 'n proses moet wees, is daar tog nog die vraag oor die gepaste ouderdom om met die bekendmakingsproses te begin. Waugh (2003:169) en Flanagan-Klygis et al (2002:3) toon dat die oorwegende standpunt in pediatriese onkologie is dat jong kinders wat inligting oor hulle siektetoestand op 'n ontwikkelingsgepaste wyse ontvang, die aanpassing van pasiënte wat nie ingelig is nie, oortref. Waugh (2003:169-

170) en Lester et al (2002:87 en 96) toon egter aan dat daar, as gevolg van die stigma daarna verbonde, nie dieselfde openheid ten opsigte van pediatriese MIV bestaan nie, en die bekendmaking daarom anders verloop.

Volgens Médecins Sans Frontières (2005:4) is die kind die beste indikator wanneer die bekendmakingsproses van die kind se MIV-positiewe status kan begin en wat aan die kind meegedeel kan word. Deur aspekte soos die kind se huidige kennis oor MIV/VIGS, die kind se ontwikkelingsgereedheid, voorgrondbehoefte (preokkupasies) en siektestatus te bepaal, kan die kind se gereedheidsvlak vir bekendmaking vasgestel word. Lester et al (2002:98) toon verder aan dat by die vasstelling van die mees gepaste tyd vir die aanvang van die bekendmakingsproses aspekte soos die psigiesosiale familie konteks en die sosiaal-kulturele agtergrond van die gemeenskap ook in ag geneem moet word..

Beide Lesch et al (2007:813) en Waugh (2003:170) is egter van mening dat kinders onder skoolgaande ouderdom te jonk is vir enige onthulling oor hulle MIV-positiewe status. Volgens Myer et al (2006:294) en Lester et al (2002:97) se navorsing is die mees geskikte ouderdom om kinders te begin inlig oor hulle MIV-positiewe status teen die ouderdom van ses jaar. Dit is dan veral gerig op die eerlike beantwoording van vrae. Volle bekendmaking moet teen die ouderdom van elf jaar geskied. Volgens Oberdorfer et al (2006:286) en Waugh (2003:170) moet kinders teen puberteit (tussen 13 en 16 jaar) die volle diagnose en gepaardgaande vraagstukke rondom die diagnose *ten volle* begryp, en moet hulle ook betrek word by die keuse oor hulle behandeling en versorging.

Alhoewel al bogenoemde, belangrike faktore is en in aanmerking geneem word by die bekendmakingsproses is daar 'n verdere faktor wat 'n verdere voorwaarde is vir die bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status, naamlik die pleegouer se gereedheid. Soos reeds in hoofstuk 1 genoem, is 'n rede vir die verswyging van die kind se MIV-positiewe status die pleegouer se eie ongereedheid om die diagnose met die kind te bespreek. In die empiriese navorsing is bevind dat pleegouers erken dat hulle

nog nie gereed is om die diagnose aan hulle kind mee te deel nie. In die volgende afdeling word die problematiek rondom pleegouers se ongereedheid vanuit die literatuur verder verken, aangesien dit in ag geneem moet word by die vasstelling van riglyne vir die bekendmakingsproses.

4.4 PLEEGOUERS SE GEREEDHEID AS VOORWAARDE VIR BEKENDMAKING

Volgens Ledlie (1999:148) is versorgers se eie gereedheid om hulle kinders se MIV-positiewe status bekend te maak 'n voorwaarde vir bekendmaking. Ouers moet gereed wees om aan hulle kind die siektetoestand te benoem en vrae oor die siekte eerlik te beantwoord (al is dit op 'n elementêre vlak om aan te pas by die kind se ontwikkeling). Daar is in die literatuur gevind dat pleegouers se gereedheid 'n bepaalde proses volg wat vervolgens bespreek word.

4.4.1 Fases van pleegouergereedheid

Volgens Tasker (in Waugh 2003:170), is daar vier fases van ouergereedheid ten opsigte van bekendmaking van 'n pediatriese siektetoestand, naamlik:

- *Geheimhoudingsfase*

Tydens dié fase weerhou die pleegouer alle kennis oor die siekte van die kind. Die pleegouer skram weg om enige inligting weer te gee.

- *Verduidelikingsfase*

Tydens dié fase word sekere elementêre verduidelikings aan die kind gegee omdat die pleegouer nog nie gereed is om die siekte self te benoem nie.

- *Gereedheidsfase*

Tydens dié fase word meer en vollediger inligting aan die kind oorgedra.

- *Bekendmakingsfase*

Die pleegouer is gereed om die kind ten volle in te lig oor die siekte en die naam van die virus word aan die kind bekend gemaak en vraagstukke word eerlik en openlik bespreek.

Soos uit die vlakke van pleegouergereedheid blyk, moet pleegouers ook “n pad loop” om self gereed te raak om hulle kinders te begelei in die bekendmakingsproses. Pleegouers het begeleiding nodig ten opsigte van hulle eie gereedheid en vraagstukke wat hulle gereedheid bemoeilik.

4.4.2 Pleegouerbegeleiding en ondersteuning as voorwaarde vir gereedheid vir bekendmaking

Eloff, Maree en Ebersöhn (2006:122) toon aan dat ouerbegeleiding gekenmerk moet word deur sensitiwiteit ten opsigte van die ouers se waardes, kultuur en stres wat hulle ondervind. Die pleegouers se eie ongereedheid vir die bekendmaking moet binne die pleegouers se totale konteks beskou word. Verder moet alle ondersteuning fokus op die pleegouers se sterkpunte en moet dit ook gekombineer word met bestaande ondersteuningstelsels (soos betrokke gesondheidswerkers) om so die pleegouers en kind te ondersteun. Dit is ook belangrik dat pleegouers individuele begeleiding ontvang en ondersteun word deur gebruik te maak van bestaande persoonlike en gemeenskapondersteuningsdienste. In literatuur oor die bekendmaking van pediatriese MIV word ondersteuning aan pleegouers telkens beklemtoon en veral ondersteuning ten opsigte van aspekte soos:

- hulle eie vrese en vrae oor hulle kinders se toekoms en gesondheid.
- berading om vraagstukke wat die bekendmakingsproses verhinder aan te spreek.
- die bekendmaking van die MIV-positiewe status van die pleegkind aan pleegouers se biologiese kinders.
- die beantwoording van kinders se vrae oor kliniekbesoeke, bloedtoetse en die tydelike staking van antiretrovirale medisyne, deur medies korrekte inligting, op 'n wyse wat vir die kind toepaslik is, te voorsien.

- voorbereiding om moeilike vrae wat deur die kind tydens die bekendmakingsproses gevra kan word te antisipeer en beantwoord. Vrae soos: “Waarom het dit met my gebeur?”, “Hoe het ek dit gekry?” en “Gaan ek dood?” word gevra en pleegouers se eie vrese by die beantwoording van sulke vrae moet ook aangespreek word.
- mediese prosedures en hulle verbintenis tot volgehoue mediese versorging van die kind moet hanteer word.
- nadat die kind ten volle ingelig is oor sy of haar diagnose is post-bekendmakingsessie(s) vir die pleegouers en kind nodig.

(Médecins Sans Frontières 2005:6-7; Waugh 2003:170; American Academy of Pediatrics 1999:165)

Alhoewel die bekendmakingsproses, soos alreeds aangedui, hoofsaaklik deur die pleegouers uitgevoer moet word, het die pleegouers behoefte aan ondersteuning en begeleiding deur deskundiges. Navorsing dui aan dat die ondersteuning en begeleiding aan pleegouers verkieslik binne 'n interdisciplinêre raamwerk geskied. Die interdisciplinêre span moet bestaan uit gesondheidswerkers, sielkundiges en sosiale werkers (Brown & Lourie 2000:89).

4.5 RIGLYNE TEN OPSIGTE VAN 'N PROSESGEORIËNTEERDE BENADERING VIR DIE BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV

Comment [user1]: Opskrif moet op nuwe bladsy begin

Bekendmaking van pediatriese MIV is 'n proses eerder as 'n eenmalige gebeurtenis. Soos reeds aangedui is beveel Lesch et al (2007:815) en Médecins Sans Frontières (2005) aan dat die kind met ontwikkelingsgeskikte, akkurate inligting oor hulle diagnose voorsien moet word met inagneming van hulle huidige kennisstand van die siektetoestand. Kinders se vrae moet eerlik, maar nie noodwendig spesifiek nie, beantwoord word. Die American Academy of Pediatrics (1999:164) toon aan dat die kind se ouderdom, kognitiewe ontwikkeling en psigososiale gereedheid, sowel as die familiedinamika binne die kind se kliniese konteks alles in ag geneem word tydens die bekendmakingsproses.

Lesch et al (2007:815) dui aan dat bekendmaking 'n dinamiese proses is en dat die kind en sy of haar familie as 'n eenheid beskou word. Die bekendmakingsproses moet waardering vir elke kind se unieke kulturele en familiekonteks sowel as unieke emosionele en kognitiewe moontlikhede toon en daarom kan verskillende vlakke van bekendmaking in die literatuur onderskei word.

4.5.1 Vlakke van bekendmaking

Die volgende vier vlakke van bekendmaking word in die literatuur (De Baets et al 2008; Lesch et al 2007:813; Bikaako-Kajura, et al 2006:S88-S89; Médecins Sans Frontières 2005:5; Blasini et al 2004:182; Lester 2002:88; Nehring et al 2000:12; Ledlie 1999:145) onderskei:

4.5.1.1 Geen bekendmaking

Die kind is dikwels nog asimptomaties en geen gesprekke word oor die kind se siektetoestand gevoer nie en die kind is ook onbewus van sy of haar siektetoestand. Dit kan dikwels ook verbind word met die versorger se vlak van "geheimhouding" of totale ongereedheid om die diagnose bekend te maak.

4.5.1.2 Gedeeltelike bekendmaking van die MIV-diagnose

Gedeeltelike bekendmaking van die MIV-diagnose geskied dikwels terwyl die kind geringe simptome toon of nog asimptomaties is. Dit is belangrik dat die kind gedeeltelik ingelig word oor die siektetoestand as die kind begin met antivirale middels. Tydens hierdie vlak van bekendmaking word die kind nie ingelig dat die siektetoestand te wyte is aan die HI-virus nie, maar gedeeltelike inligting wat gepas is vir die kind se kognitiewe en emosionele ontwikkeling word wel meegedeel. Inligting word oorgedra oor aspekte soos die belangrikheid van die mediese behandeling en die effek daarvan op sy of haar immuniteitsstelsel (op ontwikkelingsgepaste wyse). Hierdie fase word ook gesien as 'n

belangrike deel van die bekendmakingsproses aangesien dit die kind ondersteun om verantwoordelikheid vir die gereelde gebruik van medikasie te begin neem. Hierdie fase toon ooreenkomste met die versorger se vlak van gereedheid ten opsigte van verduidelikingsfase.

4.5.1.3 Volle bekendmaking van die MIV-diagnose

Volle bekendmaking geskied dikwels as die kind simptome is. Die kind is bewus dat sy of hy met die HI-virus besmet is en gevolglik HIV-positief is. Tydens die vlak van bekendmaking word inligting oor die prognose van die siekte aan die kind meegedeel. Die kind is bewus hoe die HI-virus die liggaam indring en inligting oor seksualiteit en veilige seksuele gedrag word ook aangespreek. Enige mites, onwaarhede asook die realiteite oor MIV/VIGS word met die kind bespreek. Dit kom ooreen met die versorgers se eie gereedheid vir volle bekendmaking aan die kind.

Daar is egter 'n verdere vlak van bekendmaking in die literatuur (Blasini et al 2004:182) gevind, naamlik:

4.5.1.4 "Verkeerdelike" bekendmaking van die siektetoestand

Die kind is bewus van 'n siektetoestand maar dit word as, byvoorbeeld "swak bloed" aan die kind oorgedra. Die kind vra vrae oor sy of haar siektetoestand, maar word nie eerlik beantwoord nie. Die kind glo selfs dat die medisyne sy of haar siektetoestand kan genees. Die oordra van doelbewus foutiewe inligting aan die kind vind veral plaas as die versorger nog geensins gereed is om die kind se siektetoestand met hom of haar te bespreek nie.

Soos aangetoon, is die pleegouer se eie gereedheid om die siektetoestand met die kind te bespreek 'n proses, wat ook met die bekendmakingsproses verbind kan word. Die bekendmakingsproses aan die kind volg ook 'n bepaalde verloop wat aan die kind se kognitiewe begrip van veral siekte en dood verbind word.

4.6 SAMEVATTING

In die voorafgaande is navorsing bespreek wat bydraende inligting oor die bekendmakingsproses verskaf. Daar is bevind dat bekendmaking 'n proses moet wees en gekoppel moet wees aan die kind se ontwikkelingstand. Daar is ook bevind dat die pleegouer se eie gereedheid 'n belangrike rol speel en gevolglik moet die pleegouer ondersteun en begelei word deur 'n interdissiplinêre span, maar die pleegouer moet die bekendmakingsproses self aanvoer en hanteer. Vervolgens gaan gefokus word op funksionele elemente van bestaande bekendmakingsprogramme wat moontlike benut sou kon word in die ontwikkeling van riglyne aan pleegouers tydens die bekendmakingsproses van hul kind se MIV-positiewe status..

HOOFSTUK 5

FUNKSIONELE ELEMENTE VAN BESTAANDE BEKENDMAKINGSPROGRAMME

5.1 INLEIDING

Soos reeds aangedui in hoofstuk 1, bestaan Fase 2 van die intervensienavorsingsmodel uit stappe wat daarop gerig is om te voorkom dat die wiel weer uitgedink word (De Vos 2005:399). In die voorafgaande twee hoofstukke is eerstens 'n literatuurstudie van die kognitiewe ontwikkeling van die kind onderneem ten einde die kind se begrip van siekte en dood te begrond binne 'n ontwikkelingsgeskikte benadering. Dit is in hoofstuk 4 opgevolg deur 'n literatuurstudie oor die bekendmaking van pediatriese MIV en VIGS. In hierdie hoofstuk word 'n verdere stap in die intervensienavorsingsmodel uitgevoer, naamlik die bestudering en identifisering van funksionele elemente in bestaande, suksesvolle bekendsmakingsprogramme.

Daar is besluit om vier relevante modelle, programme of riglyne te bestudeer, ten einde die kenmerke te ontleed en die positiewe elemente van die riglyne of programme te identifiseer (De Vos 2005:400). Soos aangedui in 1.2.1 is daar 'n tekort aan programme vir pleegouers ten opsigte van die bekendmaking van pediatriese MIV. Hierdie leemte dwing die navorser om relevante en suksesvolle programme te ontleed wat nie direk gerig is op die bekendmaking van pediatriese MIV deur pleegouers nie. Die volgende programme en/of riglyne is ontleed:

- Van Dyk (2008) se MIV/VIGS-beradingsmodel vir volwassenes.
- Die program van Médecins Sans Frontières – 'n multidisiplinêre ondersteuningsprogram vir ouers van kinders wat MIV-positief is.

- Die bekendmakingsprogram vir pediatriese MIV van die Kinderhospitaal van die Universiteit van Puerto Rico se kampus vir Mediese Wetenskappe in San Juan.
- Die ouerbegeleidingsprogram van Bella Vida se Filiaal-opleiding.

Die volgende aspekte van die riglyne by die programme of model word inter alia ontleed:

- agtergrond tot die model of program
- die doel van die model of program
- die kernelemente van die model of program
- die prosesse van die model of program
- funksionele elemente ter sprake by die bekendmaking van pediatriese MIV deur pleegouers

Hierdie programme of modelle sal vervolgens bespreek word.

5.2 VAN DYK (2008) SE MIV/VIGS-BERADINGSMODEL VIR VOLWASSENES

Van Dyk (2008) se model is 'n multidisiplinêre benadering tot die berading van veral volwasse nes wat MIV-positief is. Die model word uiteengesit in 'n boek, *MIV/AIDS Care and Counseling* en opleiding in hierdie model geskied ook deur die voltooiing van kort kursusse wat aangebied word deur Unisa se Sentrum vir Toegepaste Sielkunde. Die boek (gevolglik ook die model) het die eerste keer in 1999 verskyn en is verskeie kere aangepas by veranderde mediese kennis en die behandeling van die siekte. Van Dyk is 'n sielkundige en geregistreerde gesondheidswerker en haar model weerspieël haar opleiding in beide die dissiplines.

Volgens Van Dyk se model is die *doel* van MIV/VIGS berading om die kliënte te help om hulle kwaliteit van lewe te verbeter, om probleme te bestuur ten einde lewensveranderende besluite te neem, asook die hantering van probleme wat in die toekoms kan opduik (Van Dyk 2008: 220).

5.2.1 Kernelemente en proses van die beradingsmodel

Die bekendmaking vind plaas binne 'n beradingsproses wat bestaan uit vier fases, naamlik

- die vestiging van 'n werkverhouding met die kliënt
- hulp aan die kliënt om sy of haar storie te vertel
- die ontwikkeling van 'n toenemende begrip vir die probleem, en
- intervensie of optrede

Die model beklemtoon 'n multidisiplinêre benadering en gesondheidswerkers word veral gebruik in die bekendmakingsproses, alhoewel nie uitsluitlik nie. Ondersteuning aan kliënte is gefokus op lewenstylverandering en die hantering van die siekte binne 'n gesondheids-/mediese konteks. Die belangrikheid van korrekte en die mees resente mediese inligting oor MIV/VIGS vorm 'n belangrike deel van die model.

Die *bekendmakingsproses* vind plaas binne 'n voortoets- en natoetsberadingsmodel. Tydens *voortoetsberading* is dit baie belangrik dat 'n verhouding met die kliënt gestig word, veral omdat die kliënt baie intieme inligting aan 'n vreemde persoon moet meedeel. Die kliënt moet voortdurend bewus wees dat die berader alle inligting as vertroulik sal hanteer. Die rede(s) waarom die kliënt die MIV-toets wil laat doen, word breedvoerig bespreek en is 'n belangrike aspek van die voortoets. Tydens voortoetsberading word die moontlikhede van sowel 'n positiewe as 'n negatiewe toetsuitslag met die kliënt bespreek. Die gesprek is noodsaaklik om moontlike probleme wat die kliënt mag ondervind indien die uitslag positief is, te antisipeer en lê ook die grondslag van die natoetsberading.

Natoetsberading is 'n uiters stresvolle gebeurtenis vir die kliënt, veral die moment wanneer die berader die toetsuitslag aan die kliënt oordra. Die berader moet die kliënt, op grond van die berader se beleving van die kliënt tydens die voortoetsberading, sensitief en gepas benader. Selfs 'n negatiewe MIV-toetsuitslag vereis berading

aangesien die redes waarom die kliënt die toets laat doen het en moontlike lewenstylaanpassings bespreek moet word.

Die bekendmaking van 'n positiewe-MIV uitslag word egter sonder omhaal van woorde direk aan die kliënt oorgedra. Elke kliënt reageer verskillend op 'n MIV-positiewe uitslag en gevolglik moet die berader besondere sensitiwiteit vir die kliënt se reaksie toon (voortoetsberading is om dié rede baie belangrik). Aspekte soos vrees vir pyn en die dood is gewoonlik die eerste kwessies wat aangespreek word en die berader benodig daarom grondige mediese kennis om die kliënt oor die verloop van die siekte in te lig. Inligting oor beskikbare behandeling en veral antiretrovirale medikasie word met die kliënt bespreek.

Die problematiek rondom die stigma verbonde aan MIV/VIGS word aangespreek, sowel as die kliënt se keuse aan wie die diagnose bekend gemaak gaan word. Lewenstylveranderings word ook bespreek tesame met moontlike ondersteuningsgroepe wat die kliënt kan kontak vir verdere begeleiding en ondersteuning.

Opvolgbesoeke aan die berader is dikwels nodig omdat die kliënt nie alle inligting tydens die bekendmaking van 'n positiewe diagnose kan verwerk nie. Indien die berader wat die voor- en natoetsberading hanteer het nie die kliënt verder kan begelei nie, word die kliënt verwys na 'n sielkundige of spesialis MIV/VIGS-berader vir verdere berading.

5.2.2 Funksionele elemente van die model wat ter sake is by die bekendmaking van pediatriese MIV deur pleegouers

- Pleegouers moet ingelig word oor die mediese feite ten opsigte van MIV ten einde vrae wat die kind tydens die bekendmakingsproses kan vra, korrek en eerlik te beantwoord.

- Ondersteuning aan die kind en pleegouer behoort 'n multidissiplinêre proses te wees aangesien daar 'n behoefte is aan beide mediese en sielkundige ondersteuning.
- Elke kliënt (pleegouer en kind) is uniek en hulle unieke behoeftes moet in ag geneem word gedurende die bekendmakingsproses.
- Die bekendmakingproses is traumaties en alhoewel daar riglyne kan wees om die bekendmakingsproses te rig, is dit nie dieselfde proses by alle kinders nie. Daar moet dus 'n sensitiwiteit wees vir die kind se unieke belewing en konteks.
- Die kind wat MIV-positief is, sowel as die pleegouers, het behoefte aan ondersteuningsgroepe waar voortdurende begeleiding kan plaasvind.

5.3 BEKENDMAKINGSRIGLYNE VAN MÉDECINS SANS FRONTIÈRES (MSF) (2005)

Die Mediese Departement van die MSF in Parys (Médecins Sans Frontières 2005) het omvattende riglyne vir mediese dokters betrokke by die behandeling van pediatriese MIV saamgestel. Die riglyne is gerig op 'n multidissiplinêre benadering wat aptekers (*ARV Dispensers*), opvoedkundiges (in die Suid-Afrikaanse bedeling dui dit op die bydraes van die spelterapeut/sielkundige en maatskaplike werker), en kliniese beamptes (gesondheidswerkers) insluit. Die riglyne is gefokus op die bekendmaking van die kind se MIV-positiewe status deur die ouers. Die betrokkenheid van die multidissiplinêre span geskied op 'n langtermyngrondslag en is ook direk gekoppel aan die kind se mediese behandeling. Die riglyne is gerig op terapeutiese oueropvoeding, binne 'n holistiese benadering en die konteks van die kroniese siek kind. Dit is verder gerig op kontinue en persoonlike ondersteuning aan die ouers en kind, wat voortdurend verander weens die veranderde behoeftes van die kind (Médecins Sans Frontières 2005: 2).

Die bekendmaking van pediatriese MIV word nie beskou as die einddoel nie, maar word gebruik om die kind te begelei om optimaal met die siektetoestand te kan leef. Die *doel* van die riglyne is gevolglik om die kind te help om ten spyte van sy siekte optimaal te

groeï en te ontwikkel binne 'n gestruktureerde en liefdevolle omgewing (Médecins Sans Frontières 2005:3).

Die doel word bereik deur 'n volledige lys spesifiek gestelde doelwitte ten opsigte van die kind, ouers (pleegouers) en ander familieledede op te stel. Die belangrikste *doelwitte* kan kortliks as volg saamgevat word:

- Om die *kind* te ondersteun om te ontwikkel, te leef en 'n toekomsvisies te verwoord, volgens sy of haar eie norm van "gesondheid". (Die program beklemtoon dat die kind nie gereduseer word tot die kind se siektetoestand nie en alle doelwitte word gerig om dit te bereik.)
- Om *ouers* te ondersteun deur hulle bekommernisse en vrese ten opsigte van hulle kind se gesondheid, behandeling en toekoms met begrip en respek te hanteer.
- Om te begryp dat die bekendmaking van die status van 'n kind wat MIV-positief is aan *ander familieledede* 'n struikelblok is en dat die ouer en kind in die proses toepaslik ondersteun moet word.

5.3.1 Kernelemente van die bekendmakingsriglyne van Médecins Sans Frontières

Volgens Médecins Sans Frontières (2005:8) moet die bekendmaking van die kind se MIV-positiewe diagnose deur die ouers hanteer word, maar in die teenwoordigheid van 'n gesondheidswerker (mediese dokter), wat die taak kan oorneem indien die ouer(s) nie kans sien om dit uit te voer nie. Die bekendmakingsgebeure word vooraf deeglik bespreek en beplan deur multidisiplinêre kundiges. Omdat die ouers en kind se kognitiewe vermoë, ontwikkelingsfase, kliniese status en sosiale omstandighede geassesseer en in ag geneem word, is die bekendmaking 'n individuele proses.

Die bekendmakingsriglyne van Médecins Sans Frontières (2005) is 'n kindgerigte program waarin die kind beskou word as die beste indikator wanneer bekendmaking kan

plaasvind. Die riglyne beveel egter aan dat kinders teen skoolgaande ouderdom ingelig is oor hulle diagnose en dat adolessente ten volle ingelig is oor die siektetoestand. Adolessente moet ingelig word oor alle aspekte van hulle mediese behandeling en gesondheid, insluitende verantwoordelike seksuele gedrag. Verder dui die riglyne aan dat adolessente begelei word om self besluite te neem oor hulle behandeling en deelname aan kliniese toetse.

Daar word van verskeie *strategieë* en *hulpmiddels* gebruik gemaak om die bekendmaking te ondersteun, soos speletjies, stories en tekeninge, veral die “Gesondheidsprent”. Die kind moet ’n gesonde en siek mens teken. Dit word ook gebruik as metode om die kind se begrip van die siekte te assesseer, asook die projeksie van emosies. Hierdie hulpmiddels word veral tydens voorbereidende bekendmaking gebruik.

Daar is groepsessies vir kinders en ouers:

Die *groepsessies vir die kinders* is veral gerig op na-bekendmaking. Die doel van die groepsessies is dat die kinders hulle ervarings en vrese deel. Dit bied ook geleentheid aan die kinders om hulle MIV-positiewe status in ’n veilige omgewing aan ander persone bekend te maak. Die groepsessies lê baie klem op emosionele steun. ’n Groep bestaan uit nie meer as agt kinders van min of meer dieselfde ouderdom en elke sessie duur ’n uur.

Die *groepsessies vir ouers* se doel is om ouers te laat beseft dat hulle nie alleen is nie en die groepe bied ook die geleentheid om antwoorde op vrae te kry deurdat lewenservarings onder mekaar gedeel word. Die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status is nie die enigste vraagstuk waarmee ouers worstel nie en ander relevante temas word ook bespreek. Verskeie terapeutiese tegnieke word tydens die groepsessies gebruik en die gewildste is rollespel en rondetafelbesprekings.

5.3.2 Funksionele elemente van die program wat ter sake is by die bekendmaking van pediatriese MIV deur pleegouers

- Tydens die bekendmakingsproses moet die *kindwees* van die kind altyd in ag neem geneem word; die kind se siektetoestand is slegs 'n struikelblok in die kind se ontwikkeling en die kind moet nie gereduseer word tot sy of haar siektetoestand nie.
- Die *pleegouers* het ondersteuning nodig om hulle vrese en probleme met begrip en respek te hanteer.
- *Ander familieledes* se hantering van die kind se positiewe status kan problematies wees en dit moet in ag geneem word tydens die bekendmakingsproses. Die kind, sowel as familieledes moet ondersteun word om enige negatiewe reaksie op 'n positiewe wyse te verwerk.
- Aangesien elke kind individuele behoeftes en vermoëns het en in 'n unieke konteks lewe, is bekendmaking 'n individuele proses.
- Die kind se ontwikkelingsbehoefte bepaal wat aan die kind meegedeel word en wat met die kind bespreek word.
- Die kind moet teen skoolgaande ouderdom ingelig wees oor hulle diagnose met volle begrip van die siektetoestand as die kind adolessensie bereik.
- Daar word aanbeveel dat *strategieë* en *hulpmiddels* soos speletjies, stories en tekeninge gebruik word om die bekendmakingsproses te ondersteun en meer kindtoeganklik te maak.
- Daar is bevind dat groepsessies vir kinders en pleegouers dwarsdeur die kind se kinderjare waardevol is, veral ten opsigte van die oplossing van vrese en die deel van ervarings.

5.4 DIE BEKENDMAKINGSMODEL VAN DIE KINDERHOSPITAAL, UNIVERSITEIT VAN PUERTO RICO, SAN JUAN

Die bekendmakingsmodel vir pediatriese pasiënte wat met MIV lewe, is saamgestel deur 'n interdisciplinêre span verbonde aan die kinders hospitaal van die Universiteit van Puerto Rico. Die model is gebaseer op die ouergereedheidsmodel van Tasker en Allmond se riglyne vir die bekendmaking van 'n "problematiese diagnose" (in Blasini, Chantry, Cruz, Ortiz, Salabarría, Scalley, Matos, Febo & Días 2004). Die riglyne word bespreek en geëvalueer in 'n artikel deur Blasini, et al (2004), "*Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico.*" Die model ondersteun 'n interdisciplinêre benadering wat bestaan uit sielkundiges, maatskaplike werkers, gesondheidswerkers en pediater. Die *doel* van die program is veral daarop gerig om die beleving van stigma en hulpeloosheid by ouers en kinders te verminder.

5.4.1 Kernelemente van die bekendmakingsmodel van die kinders hospitaal, Universiteit van Puerto Rico

'n Ontleding van die bekendmakingsmodel van die kinders hospitaal van die Universiteit van Puerto Rico het die volgende kernelemente uitgelig:

- Die model lê baie klem op individuele behoeftes en die bekendmakingsproses word aangepas by elke familie en kind en word volgens eie behoeftes hanteer.
- Ouers kan kies wie die bekendmaking moet hanteer – dit kan óf deur hulle self óf deur 'n gekose lid van 'n interdisciplinêre span hanteer word.
- *Opleiding* word aan ouers oor 'n tydperk van vier tot ses maande verskaf, wat bestaan uit drie tot ses besprekingsgroepe. Die opleidingsessies is ook belangrik vir die ontwikkeling van 'n vertrouensverhouding tussen personeel en ouers.
- Die voorbereidingstyd is verder ook belangrik om die emosionele aspekte van "familiegeheime" en ander familiegebeure soos byvoorbeeld aanneming, met die ouers en kind deur te werk.

Allmond se *riglyne by die bekendmaking van pediatriese MIV* word in die model aangepas om meer kultuursensitief en ontwikkelingsgeskik te wees (in Blasini et al 2004:183) en is as volg:

- Respekteer die bekendmakingsgebeure deur 'n afspraak met die familie en gesondheidswerkers wat die kind vertrou en met wie hy of sy gemaklik voel te skeduleer. Gee aandag aan die gevoelens en emosies van die familie direk vóór die bekendmaking van die diagnose.
- Dra die diagnose dadelik oor sonder om doekies om te draai. Gee die minimum mediese feite weer en beskryf MIV as 'n kroniese siekte.
- Aanvaar en respekteer stiltes, aangesien die kind tyd nodig het om die diagnose te verwerk.
- Toon respek en ondersteuning aan die ouers en kind en moedig die deel van gevoelens aan.
- Omhels die kind en sy familie as simbool van vereniging in hulle reis deur die bekendmakingsproses.
- Gee 'n opvoedkundige tekenboek oor MIV aan die kind.

'n Na-bekendmakingopvolgssessie word ná twee tot vier weke aangebied om die impak van die bekendmaking te monitor en enige vrae te beantwoord. Belangrike temas wat tydens die na-bekendmakingsessie bespreek word is konfidensialiteit, die voordele daaraan verbonde om die diagnose aan ander bekend te maak, puberteit en seksualiteit en die risiko om ander te besmet, die belangrikheid van volgehoue behandeling, gesondheidsgewoontes, hanteringsvaardighede ten opsigte van die eise van die siekte, spiritualiteit en die dood.

Die na-bekendmakingsessie is belangrik om aan die kind en ouers tyd te gun vir die normale rou-proses, maar indien dit ná ses maande nie verbeter nie is meer intensiewe ingryping nodig. Behalwe die groepsessies word ook sosiale aktiwiteite aangebied om die kind en ouers te ondersteun.

5.4.2 Funksionele elemente van die program wat ter sake is by die bekendmaking van pediatriese MIV deur pleegouers

’n Ontleding van die bekendmakingsprogram van die kinders hospitaal van die Universiteit van Puerto Rico het die volgende funksionele elemente uitgelig wat bruikbaar is by die samestelling van riglyne vir pleegouers:

- Pleegouers moet ondersteun word gedurende die hele bekendmakingsproses aangesien sake soos “familiegeheime” en die kind se pleegsorg ’n invloed op die bekendmakingsproses het.
- Pleegouers moet ondersteun word om MIV/VIGS as kroniese siekte te begryp en moet die basiese fisiologie van die siekte en die behandeling begryp.
- Pleegouers moet begelei word om die kind se reaksie op die diagnose met begrip te hanteer, veral om die kind te ondersteun om uiting aan gevoelens te gee.
- Die gebruik van opvoedkundige hulpmiddels word aanbeveel.
- Die belangrikheid van voortdurende steun aan beide die pleegouers en die kind aangesien daar verskeie aspekte rakende die siektetoestand is wat problematies kan wees.

5.5 DIE FILIA-SPEELTERAPIEOPLEIDING VIR OUIERS VAN BELLA VIDA-TERAPIESEENTRUM

Volgens die Bella Vida-terapiesentrum (2006) wat die Filia speeltherapieopleiding aan ouers verskaf, beteken “Filia” bloedverbinding. Die program is gerig op die daarstelling van verbeterde verhoudings tussen ouers en kinders tussen die ouderdom van drie en twaalf jaar. Die program bestaan uit twintig uur se opleiding aan ouers oor ’n tydperk van tien weke of twee Saterdagdae. Die rasionaal vir die opleiding is daarin geleë dat in plaas daarvan dat ’n sielkundige met die kind werk, die sielkundige met die ouers werk en die ouers op hulle beurt weer met die kinders werk.

Die *doel* van die Filia-opleidingsprogram is om ouers op te lei om hulle kinders beter te verstaan, om hulle kinders se lewensvaardighede te verbeter en om 'n verbeterde selfbeeld by die kinders te kweek (Bella Vida Fillial Training 2006:1).

5.5.1 Funksionele elemente van die program

Baie klem word in die program gelê op die versterking van die verhouding tussen ouers en kind en veral die betrokkenheid van die ouers by die kind. Die program is gevolglik baie bruikbaar by gedragsprobleme, veral sosiale probleme by kinders (Brink 2006:99).

Die direkte betrokkenheid van die ouers vind plaas deur speelsessies tuis met hulle kinders, waar die vaardighede wat by die opleidingsessies onder leiding van 'n sielkundige bemeester is, toepas word. Die ouers beplan self die speelsessies van 'n halfuur, een maal 'n week, verkieslik op dieselfde tyd, met die kind. Die program is gebaseer op speel as medium van kommunikasie tussen ouers en kinders. Kinders kry deur beplande speelsessies geleentheid om hulle vrese uit te speel en probleme op te los. Die ouers word opgelei op na die kinders te luister terwyl daar gespeel word, ten einde die kinders se spel, en sodoende die kinders, te verstaan. Deur die opleiding word die ouers geleer om die kinders se emosies en gedrag met begrip te verwoord.

Alhoewel die kind in beheer is van besluite tydens die speelsessies met die ouer is daar sekere grense wat binne die speelsessie gestel word soos 'n tydslimiet en grense ten opsigte van onaanvaarbare gedrag. Grense word gestel vir beide ouer en kind. Grense vir ouers is, onder andere, dat speelyd nie die tyd is om vir die kind te leer of te preek nie – die kind moet die sessie geniet en geen onderbrekings moet toegelaat word nie. Dit is 'n afspraak met die kind. Ouers moet hulle verbind tot die program en gedurende die speelsessies ten volle aandag aan die kinders gee (Brink 2006:100-101 en Bella Vida Fillial Training 2006:2-4).

5.5.2 Funksionele riglyne wat ter sake is by die bekendmaking van pediatriese MIV

Die Filial-speeltherapieprogram is gerig op die opleiding aan ouers om die verhouding tussen ouer en kind te verbeter. Die program het verskeie riglyne wat toegepas kan word by die bekendmaking van pediatriese MIV deur pleegouers, naamlik:

- Die pleegouer word deur deskundiges begelei, maar die pleegouer se direkte betrokkenheid by die kind is belangrik. Die skep van spesiale tye tussen die pleegouer en kind is belangrik.
- Speel as medium is belangrik in die lewe van die kind en daar moet geleenthede geskep word waar pleegouer en kind saam kan speel om op hierdie wyse geleenthede vir gesprekke te skep.
- Grense bly belangrik vir beide kind en pleegouer en pleegouers moet bewus wees dat selfs die siek kind grense nodig het om ten volle te ontwikkel.

5.6 SAMEVATTING

In die hoofstuk is vier programme bespreek wat toegepas kan word in die samestelling van riglyne vir pleegouers tydens die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status. Daar is by elke bespreking aangedui watter elemente ter sake is en sodoende is die tweede fase, naamlik die inwinning van inligting afgehandel. In die lig van die feit dat inligting verken en geanalyseer is ten opsigte van probleme wat pleegouers ondervind tydens die bekendmaking van hulle kind se MIV-positiewe (hoofstuk 2), literatuurstudies oor kinderontwikkeling (hoofstuk 3) en die bekendmaking van pediatriese MIV (hoofstukke 4) onderneem is en 'n ontleding van die funksionele elemente van bestaande programme (hoofstuk 5) gedoen is, kan daar oorgegaan word na die samestelling van "*Riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV*" wat in hoofstuk 6 uiteengesit word.

HOOFSTUK 6

DIE ONTWERP VAN RIGLYNE VIR PLEEGOUERS BY DIE BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV

6.1 INLEIDING

In hierdie hoofstuk word aandag gegee aan drie stappe, soos aangetoon deur De Vos (2005:400), wat verband hou met die ontwerpfasie van die intervensiemodel wat gevolg is. Ten eerste word 'n waarnemingsstelsel ontwerp, waarna aandag gegee word aan die spesifisering van die prosedures gedurende die intervensie en ten laaste word riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV saamgestel.

6.2 ONTWERP VAN WAARNEMINGSSTELSEL

Volgens De Vos (2005:401) is die doel van die ontwerp van 'n waarnemingsstelsel belangrik vir die voortoets van die riglyne. Vir die doel van die studie word 'n waarnemingsstelsel ontwerp om die kinders se toenemende begrip en die pleegouers se gereedheid en ondersteuning waar te neem en vordering te monitor. Die waarneming van die sukses van die riglyne word egter bemoeilik omdat die riglyne oor die totale kinderjarefasie strek. Die monitering geskied gevolglik oor die lang termyn en die waarnemingsstelsel is ontwerp om oor die lang termyn toegepas te word.

6.2.1 Waarnemingsstelsel 1: Monitering van kind se toenemende begrip van die siektetoestand

Waarnemingsstelsel 1 is gebaseer op 'n vraelys deur Waugh (2003:172) om die ouers se insig oor hulle kinders se begrip van hulle siektetoestand te meet. Vir die doel van hierdie studie

is die waarnemingsstelsel ontwerp om die pleegouers te help om die kind se kognitiewe begrip van die siekte vas te stel en kan gebruik word om te bepaal watter verdere inligting aan die kind oorgedra kan word en hoe die begrip ontwikkel. Die waarnemingsstelsel moet deur pleegouers ingevul word sodra hulle bepaalde tekens waarneem dat die kind die aangeduide kennisvlak toon.

Met inagneming van elke kind se individuele kognitiewe begrip, behoort die kind teen die ouderdom van ses jaar die eerste stelling te begryp en volle begrip van die siekte teen twaalfjarige ouderdom. Die doel van die "Opmerkingblokkie" is 'n ruimte waar pleegouers enige addisionele inligting oor die kind se begrip kan aandui. Dit is veral ter sake by aspekte soos waninligting of enige vrese wat die kind aandui. Die waarnemingsstelsel moet tesame met die "siekteprent" (Waarnemingsstelsel 2) gebruik word.

Tabel 6.1 Waarneming van verloop van kind se begrip van siektetoestand

My kind toon begrip vir die volgende stellings en begryp dus die volgende:	Datum waarop begrip waargeneem is	Opmerkings oor omstandighede of verdere vrae wat aandag moet kry
Ek gaan gereeld hospitaal of kliniek toe.		
Ek is anders as ander kinders omdat nie almal gereeld hospitaal of kliniek en dokter toe gaan nie.		
Ek word meer siek as ander kinders. (Die stelling kan geïgnoreer word terwyl kind nog asimptomaties is.)		
Ek kry behandeling vir my siekte.		
Daar is iets “verkeerd” met my.		
Ek het ’n siekte want daar is iets verkeerd met my bloed.		
Die soldaatjies (witbloedselle) in my bloed baklei nie goed genoeg met die kieme/goggas (infeksie) nie.		
Ek kry behandeling want daar is iets verkeerd met my bloed.		
Die “iets verkeerd” in my bloed is die MI-virus.		
Ek sal altyd MIV-positief wees.		
... het dieselfde siekte en is ook MIV-positief.		
Die behandeling sal die MI-virus beheer, maar dit sal nooit heeltemal weggaan nie.		

6.2.2 Waarnemingsstelsel 2: Om die kinders se toenemende begrip van die siektetoestand en die MI-virus te monitor: die Gesondheidsprent

Die bekendmakingsprogram van Médecins Sans Frontières (2005) maak gebruik van 'n "Gesondheidsprent" as metode om kinders se begrip van die siekte te assesseer. Volgens Médecins Sans Frontières is die kind die beste indikator waarvoor die kind begripsmatig tydens die bekendmakingsproses gereed is. Pleegouers kan van die "Gesondheidsprent" gebruik maak om eerstens hulle kinders se begrip van hulle siektoestand vas te stel en tweedens om hulle toenemende begrip te monitor.

6.2.2.1 Riglyne vir gebruik van tegniek deur pleegouers

- Gee tekenmedia en twee velle wit papier aan die kind met die versoek om 'n gesonde mens en 'n siek mens te teken.
- Aangesien die kind oor tyd verskillende prente gaan teken is dit belangrik om telkens verskillende tekenmedia te voorsien. Varieer die media en voorsien media soos vetkryt, pastelle, waterverf, bordkryt op swart papier, potlode en houtskool vir ouer kinders.
- Gee aan die kind genoeg ononderbroke tyd om die prente rustig te teken.
- As die kind klaar geteken het, prys die kind se poging en ontlok gesprek met opmerkings soos: "Dit is interessante prente." "Vertel my meer van jou prente."
- Vra vrae oor die mense in die prente, soos: "Vertel my van die gesonde mens." "Wat doen hy in die prent?" "Wat wil hy later doen?" "Vertel my van die siek mens." "Het hy pyn/seer?" "Vertel my hoekom hy siek is."
- Vra vrae, maar moenie dat dit in 'n ondervraging ontaard nie. Die kind se antwoorde kan gebruik word om verdere vrae en 'n spontane en ontspanne gesprek oor die prente te lei.
- Die doel van die prent is om die kinders se begrip van hulle siekte te monitor – die prente word daarom nie "sielkundig" ontleed nie.
- Dit is belangrik om die prente in 'n lêer te stoor vir latere terugverwysing. Die prente kan dan dien as 'n visuele beeld van die kinders se toenemende begrip

van hulle siektetoestand. Om dit te kan doen, moet die volgende inligting op die agterkant van die prente aangebly word:

- * Die datum van die voltooiing van die prent
 - * Die kind se begrip van sy of haar siektetoestand
 - * Enige ander relevante opmerkings deur die kind
- Die prente word saam met Waarnemingsstelsel 1 gebruik om die kinders se ontwikkelende begrip van hulle siektetoestand te monitor.

(Gebaseer op Davin 2003:184-190)

6.2.3 Waarnemingsstelsel 3: Om die pleegouers se gereedheid om die diagnose bekend te maak te monitor

Soos reeds in hoofstuk 4 bespreek is, is pleegouers se eie gereedheid om hulle kinders se MIV-positiewe status bekend te maak 'n voorwaarde vir bekendmaking en verder dat pleegouers se gereedheid 'n bepaalde proses volg. In 4.4.1 is Tasker (in Waugh 2003:170), se vier vlakke van ouergereedheid ten opsigte van die bekendmaking van 'n pediatriese siektetoestand bespreek. Hierdie gereedmakingsproses is gebruik om 'n waarnemingsstelsel te ontwikkel wat pleegouers se toenemende gereedheid monitor. Elkeen van die vlakke dui op toenemende bekendmaking en kan dus gebruik word om die pleegouers se toenemende gereedheid te monitor:

Vlak 1 is die "*Geheimhoudingsfase*" en pleegouers in hierdie fase sal op die meeste vrae 'n "3 – Nie gereed" aantoon. (Pleegouers wie se kinders jonger as vyf jaar is, mag ook moontlik die beantwoordingpatroon aandui, aangesien hulle kinders nog nie begripmatig gereed is vir enige gesprekke nie. Die pleegouers sien gevolglik nie die noodigheid in om self gereed te wees vir die bekendmaking van hulle siektetoestand nie.)

Vlak 2 is die "*Verduidelikingsfase*" en die pleegouers is gereed vir eenvoudige verduidelikings oor die kind se siektetoestand, maar nie om die siekte te benoem nie. Stellings 1 tot 3 is veral van toepassing op inligting vir die skoolbeginner en indien die pleegouer kinders in die ouderdomsgroep het, maar nie gereed is vir die oordra van die

inligting nie, moet die pleegouers ondersteuning ontvang in hulle gereedheidsproses. (Die proses word in Waarnemingsstelsel 4 gemonitor.)

Tydens die “*Gereedheidsfase*” word meer en vollediger inligting aan die kind oorgedra. Vrae 4 tot 10 dui op die pleegouers se gereedheid om vollediger inligting aan die kind oor te dra. Die inligting is begripsmatig geskik vir die kind in die middelkinderjare en ook hier moet pleegouers van sulke kinders wat nie gereed is om gesprekke met hulle kinders te voer nie, ondersteun word.

Die laaste vlak is die “*Bekendmakingsfase*” en die pleegouers is nou gereed om die kind ten volle in te lig oor die siekte, die naam van die virus aan die kind bekend te maak en vraagstukke eerlik en openlik te bespreek. Stellings 11 tot 17 bepaal die pleegouer se gereedheid om die volle diagnose en prognose met die kind gedurende adolessensie te bespreek.

Tabel 6.2: Waarnemingsvraelys oor toenemende gereedheid van pleegouers

Waarnemingsvraelys om pleegouer se toenemende gereedheid te monitor

Die volgende vraelys sal jou help om te bepaal hoe gereed jy is om jou kind se diagnose bekend te maak. Daar is 17 stelling en jy moet telkens aandui hoe gereed jy is om sekere inligting met jou kind oor sy of haar siektetoestand te bespreek. Voltooi die vraelys so eerlik moontlik. Toon by elke stelling die gepaste opsie aan.

- 1 Ek is bereid en gereed om met my kind daaroor te gesels.
- 2 Ek dink ek sal moontlik gereed wees vir so 'n gesprek as ek tyd het om my self eers voor te berei.
- 3 Nee, ek is glad nie gereed om die gesprekke te voer nie.

Ek is gereed om	Bereid en gereed (1)	Moontlik gereed (2)	Nie gereed nie (3)
1) my kind se vrae op 'n eenvoudige wyse (sodat my kind die antwoord verstaan) te beantwoord, sonder om te veel uit te brei oor die kind se siektetoestand.			
2) my kind se vrae oor sy of haar siekte te beantwoord deur relevante inligting te gee, sonder om te voel die kind is te jonk om die inligting te weet.			
3) gesprekke met my kind oor sy of haar siektetoestand te inisieer.			
4) geen waninligting aan my kind oor te dra omdat om ek my kind wil beskerm nie.			
5) kortliks vrae oor my kind se biologiese ouers te beantwoord, sonder om inligting oor die moeder se siektetoestand te gee.			
6) eenvoudige verduidelikings te gee waarom die kind gereeld medikasie moet gebruik.			
7) eerlike gesprekke oor die ernstige aard van my kind			

Ek is gereed om	Bereid en gereed (1)	Moont- lik gereed (2)	Nie gereed nie (3)
se siektetoestand met hom/haar te voer, veral dat die siektetoestand nie sal "weggaan" nie.			
8) aan my kind te verduidelik dat daar virusse in haar of sy bloed is wat die siekte veroorsaak.			
9) enige vrae wat my kind oor die dood vra eerlik te beantwoord.			
10) deur die gee van inligting enige vrese en wanopvattinge oor die siekte vir my kind op te klaar.			
11) die virus as die MIV-virus te benoem.			
12) met my kind ander mense se sienings oor MIV/VIGS te bespreek, en veral die stigma van die siektetoestand met my kind te bespreek.			
13) met my kind gesprekke te voer oor die rede vir sy of haar besmetting en my kind te help om enige onbeantwoorde vrae oor sy of haar biologiese ouers te beantwoord.			
14) openlike gesprekke met my kind oor die oordrag van die virus en verantwoordelike seksuele gedrag te voer.			
15) met my kind gesprekke te voer oor wie hy of sy oor die diagnose kan inlig.			
16) die fisiologiese werking van die MIV-virus en die verloop van die siekte te bespreek en om hom of haar te verwys na ander bronne, soos die internet, vir meer inligting.			
17) my kind self te laat keuses doen oor sy of haar behandeling.			

6.2.4 Waarnemingsstelsel 4: Om die pleegouers se ondersteuningstelsel te monitor

In die empiriese ondersoek (2.4.3) is bevind dat pleegouers behoefte het aan steun deur professionele persone, soos medici, maatskaplike werkers en spelterapeute. Hierdie aspek is ook in die literatuurstudie (4.4.2.) oor die bekendmaking van pediatriese MIV deur verskeie navorsers, soos Médecins Sans Frontières (2005:6-7), Waugh (2003:170) en die American Academy of Pediatrics (1999:165) bevestig.

Daar is gevolglik 'n waarnemingsstelsel ontwikkel wat pleegouers kan voltooi om aan te dui wanneer hulle ondersteuning nodig, asook die tipe ondersteuning wat hulle nodig, watter wyse hulle dit wil ontvang, deur wie, hoe gereeld, watter temas aangespreek word, verdere behoeftes en die gevolg van die ondersteuning. Die waarnemingsstelsel word ingevul om ondersteuning en aspekte wat aangespreek word te monitor. Pleegouers kan dit ook gebruik om aspekte waarin hulle toekomstige ondersteuning nodig aan te dui. Die waarnemingsstelsel kan ook deur professionele persone en pleegouers ontleed word om te bepaal watter temas oor die kind se bekendmaking die pleegouers vermy.

Tabel 6.3: Ondersteuning aan pleegouers gedurende die bekendmakingsproses om gereedheid te bevorder

Waarnemingslys 4 – Ondersteuning gedurende die bekendmakingsproses

Datum/Tyd	Persoon wat ondersteuning verskaf	Wyse van ondersteuning	Hoe gereeld word ondersteuning verleen	Watter tema/ probleme is aangespreek	Behoeftes uitgelig vir volgende besoek	Resultate van ondersteuning
2010-10-08 Tyd: 15:00	Speltherapeut	Gesprek – ouerbegeleiding	Soos benodig – tans 1X per maand	Pieter se vrae oor neem van medikasie en my onvermoë om dit te hanteer.	Vrae wat moontlik volg oor "hoe lank medisyne geneem moet word"	Is minder angstig oor Pieter se vrae en besef die belangrik- heid om nie waninligting te verskaf nie.
Beplande besoek 2010-10-08 Tyd: 10h00	Klinieksuster	Gesprek oor mediese verloop van Pieter se siekte.	Soos benodig	Benodig meer mediese kennis om vrae oor medikasie korrek te beantwoord .	[word voltooi na besoek]	

6.3 PROSEDURES BY IMPLEMENTERING

De Vos (2005:401) toon aan dat inligting oor die prosedures by die implementering van die program (in hierdie geval riglyne) die volgende stap in die toepassing van intervensienavorsing is. Die doel van die stap is om die nodige inligting vir die implementering van die intervensie, deur ander opgeleide persone, aan te dui. Die prosedures word saamgestel deur inligting te versamel oor die waarneming en bestudering van relevante inligting rakende die probleem. Vir die implementering van die riglyne is veral twee sake belangrik, naamlik dat die professionele persone wat die implimentering van die bekendmakingsriglyne sal fasiliteer oor die nodige opleiding beskik en dat bepaalde onderliggende beginsels (riglyne) in ag geneem sal word wanneer die inligting gebruik word.

6.3.1 Opleiding benodig

Die riglyne vir pleegouers van kinders wat MIV-positief is, is ontwikkel as hulpmiddel om professionele persone te ondersteun in hulle begeleiding van pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV. Die riglyne kan gebruik word deur professionele persone, soos gesondheidswerkers, maatskaplike werkers, spelterapeute en beraders met gespesialiseerde opleiding in die hantering van MIV/VIGS.

6.3.2 Onderliggende beginsels by die toepassing van die riglyne

Die riglyne vir pleegouers word volledig in 6.4 uiteengesit. Daar is egter beginsels wat voortdurend in ag geneem moet word en waarin pleegouers ondersteun en begelei moet word by die implementering van die riglyne. Pleegouers moet, ongeag van die kind se kognitiewe vermoëns of ouderdom, dwarsdeur die bekendmakingsproses in ag neem dat:

- die belangrikste beginsel die feit is dat kinders wat MIV positief is, eerstens kind is en daarom moet hulle as “normale” kinders hanteer word, met al die “normale”

behoefte gekoppel aan kindwees. Die kind se siektetoestand is slegs 'n struikelblok in die kind se ontwikkeling en die kind moet nie gereduseer word tot sy of haar siektetoestand nie.

- die bekendmakingsproses nie dieselfde vir alle kinders is nie. Pleegouers moet die kinders se begripsmatige vermoëns begryp en as aanduiding gebruik vir watter inligting oor hul siektetoestand aan hulle bekend gemaak kan word. Alhoewel daar riglyne ontwikkel is, is die riglyne nie 'n vaste "resep" nie. Die uniekheid van elke kind moet in ag neem word en riglyne moet aangepas word vir elke kind se unieke menswees en konteks.
- die deskundiges hulle begelei, maar dat hul direkte betrokkenheid by die kind belangrik is. Om gesprekvoering tussen pleegouer en kind aan te moedig is die skep van spesiale tye tussen die pleegouer en kind belangrik.
- hul gereedheid om die diagnose bekend te maak 'n proses is en dat aanvanklike gevoelens van nie-gereedheid normaal is en dat hulle behoefte aan ondersteuning sal hê om vrese oor die diagnose se bekendmaking te verwerk.
- hulle behoefte aan voortdurende steun het en daarom word ondersteuningsgroepe aanbeveel. Ondersteuning aan die kind en pleegouer behoort 'n multidissiplinêre proses te wees aangesien daar 'n behoefte is aan sowel mediese as sielkundige ondersteuning.
- hulle ingelig moet word oor hedendaagse mediese kennis om hulle kinders se vrae oor kliniekbesoeke, bloedtoetse, die tydelike staking van antiretrovirale medisyne, volgehoue inname en die korrekte gebruik van medikasie en die verloop van die siekte korrek sal kan beantwoord. Pleegouers moet dus ondersteun word om MIV/VIGS as kroniese siekte te begryp en moet die basiese fisiologie van die siekte en die behandeling begryp.
- voortdurende steun benodig word. Bekendmaking is 'n proses wat dwarsdeur die kinderjare (en daarna) voortduur en pleegouers en kind het voortdurende steun nodig veral ten opsigte van die oplossing van vrese en die deel van ervarings.

6.4 RIGLYNE VIR PLEEGOUERS BY DIE BEKENDMAKING VAN PEDIATRIESE MIV

Soos reeds aangedui, is die ontwikkeling van riglyne vir pleegouers gebaseer op inligting verkry uit al die voorafgaande besprekings en bevindings. Daar is besluit om die riglyne in tabelvorm uiteen te sit aangesien dit moontlik is om die verbande tussen die volgende veranderlikes aan te dui, naamlik

- die kind se kognitiewe ontwikkelings stadium en ouderdom volgens Piaget se kognitiewe teorie
- die geskikte bekendmakingsfase van die kind se MIV-positiewe diagnose volgens die kind se kognitiewe begrip
- die verloop van pleegouers se gereedheid om die MIV-positiewe diagnose bekend te maak
- die kind se siekte- en doodsbegrip soos afgelei kan word uit die kind se kognitiewe ontwikkeling
- ontwikkelingsgeskikte riglyne vir bekendmaking van die kind se MIV-positiewe status gegrond op die kind se kognitiewe ontwikkelingsbegrip en begrip van siekte en dood.

In tabelle 6.5 tot 6.8 word bostaande inligting uiteengesit en bespreek. Die volgende bronne is, tesame met die alreeds versamelde inligting, geraadpleeg by die samestelling van die tabelle: Doherty, Brock, Brock en Jarvis (2009:105-106); Keenan en Evans (2009:159-164); De Baets et al (2008:485); Thornton (2008:93-97); Lesch et al (2007:814); Gurung (2006:81); Médecins Sans Frontières (2005:7, 27-32); Feldman (2004:165-167); Gordon & Brown (2004:142-145); Kail (2002:156, 247); Slavin (1999:25); Cole en Cole (1993:162, 187) en Sund (1976:9-55).

6.4.1 Bekendmakingslyne tydens die kind se sensomotoriese stadium van kognitiewe ontwikkeling

Tydens die sensomotoriese stadium is kinders begripsmatig nog glad nie gereed om enige inligting oor hulle siektetoestand te begryp nie en die bekendmaking is ook gevolglik in die “Geen bekendmakingsfase”. Die pleegouer se belangrikste taak tydens hierdie stadium is om te sorg dat die baba en peuter veiligheid beleef deur die daarstelling van ’n vaste roetine, selfs binne ’n moontlike mediese regime. Liefdevolle versorging wat gekoppel is aan aandag en speel met die baba en peuter vorm die grondslag vir die kind se verdere ontwikkeling. Tydens hierdie stadium word die grondslag vir die latere verhouding met die kind gelê.

Tabel 6.4: Die bekendmakingsriglyne tydens die sensomotoriese stadium van kognitiewe ontwikkeling

Stadium volgens Piaget	Ouderdom van kind	Bekendmakingsfase	Ontwikkelingskenmerke	Kind se begrip van siekte en dood	Riglyne vir versorgers
Sensomotoriese fase			Baie beperkte taal – huil is die hoofwyse van uiting gee aan emosies.	Beskou siekte as 'n bron van inmenging in daaglikse roetine en reageer baie daarteen. (huil)	Gee baie liefde en aandag om totale ontwikkeling te bevorder ten spyte van siekte.
Ouderdom				Indien in pyn, vermy versorgers	Huil, is onder andere kind se wyse van uiting gee aan veranderde roetine en vrees.
Geboorte tot 2 jaar					
Fase van bekendmaking:			Instinktiewe en reflektiewe gedrag	Verander skielik van huil na lag as pyn stop. Kind het geen begrip van siekte – leef dit.	Versorgers neem volle verantwoordelikheid vir kind se fisiese en psigiese gesondheid (met hulp van gesondheidswerkers vra vir steun)
Geen bekendmaking			Tydsbegrip hier en nou	Vrees enige verwydering van versorgers.	Sorg vir 'n vaste roetine in mediese behandeling

6.4.2 Bekendmakingslyne tydens die kind se preoperasionele stadium van kognitiewe ontwikkeling

Tabel 6.5: Bekendmakingsriglyne tydens die preoperasionele stadium van kognitiewe ontwikkeling

Stadium volgens Piaget. Ouderdom van kind Bekendmakingsfase	Ontwikkelings- Kenmerke	Begrip van siekte en dood deur kind	Riglyne vir versorgers
<p>Pre-operasionele stadium</p> <p>Ouderdom 2 – 6/7 jaar</p> <p>Bekendmakings-fase: <i>Geen bekendmaking aan begin van stadium maar gaan oor na gedeeltelike bekendmaking aan einde.</i></p>	<p>Taalvermoë ontwikkel</p> <p>Abstrakte denke nog afwesig. Begryp slegs dit wat hy/sy konkreet beleef.</p> <p>Sentrering Nie logiese verloop – slegs een oplossing vir probleem.</p>	<p>Taal nie ontwikkel nie en dus nie altyd in staat om vrese en vrae oor siekte in woorde te stel nie.</p> <p>Kind se beskouing van liggaam berus slegs op dit wat hy/sy kan sien – swak begrip van inwendige organe bestaan</p> <p>Kind nie in staat om abstrakte begrippe verbonde aan die siekte te begryp nie.</p> <p>Die kind is nie in staat om die verband tussen oorsaak en gevolg van siekte te maak nie – die oorsaak is “onsigbaar” en mag ook aan eie skuld verbind word (egosentries).</p>	<p>Vertel altyd waarheid aan kind, al is verduidelikings vereenvoudig.</p> <p>Gebruik verbeelding om inligting oor siekte en behandeling aan kind oor te dra – bv stories en analogie-stories</p> <p>Gee liefde en ondersteuning om onverwoorde vrese en vrae oor siekte te help oplos, maar stel grense vir gesonde geestesontwikkeling</p>
<p><i>Verduidelikings-fase</i></p>	<p>Denke “onlogies” vir volwassene.</p>	<p>Siening van siekte is beperk tot dit wat <i>nou</i> pynlik is en is</p>	<p>Gee slegs inligting wat relevant is vir 'n kort tydperk</p>

Stadium volgens Piaget. Ouderdom van kind Bekendmakingsfase	Ontwikkelings- Kenmerke	Begrip van siekte en dood deur kind	Riglyne vir versorgers
	<p>Kousaliteit word slegs op baie konkrete wyse begryp.</p> <p>Beperkte begrip van verlede en toekoms.</p>	<p>bewus van siekte slegs wanneer in pyn is.</p> <p>Weens swak begrip van kousaliteit is mediese behandeling moeilik om te begryp.</p> <p>Verskaf verduideliking van siekte gebaseer op assosiasie, bv enige voorwerp, gebeure, persoon of oorsaak wat hy as verbandhoudend beskou.</p> <p>Beleef siekte van dag tot dag, geen toekomsprojeksies en leef saam met simptome as doodnormale gegewe.</p> <p>Die kind het 'n baie beperkte kennis van die begrip "dood" – min begrip van finaliteit daarvan maar mag verantwoordelik voel vir dood van ander (egosentrisme).</p>	<p>(nie meer as 3 of 4 dae) nie.</p> <p>Moenie verwag dat kind verantwoordelikheid vir inneem van medisyne, ens kan neem nie.</p> <p>Vra vrae aan kind oor siektebeleving om enige wanopvattinge en vrese op te klaar.</p> <p>Respekteer kind se begrip van tyd – het nie besef van <i>altyd</i> nie. Beklemtoon positiewe aspekte van behandeling sonder om permanentheid aan te dui.</p> <p>Moenie toekomsverwagtinge verminder weens realiteite van siekte nie, toekomsdrome is belangrik vir kind se ontwikkeling.</p> <p>Gesprekke oor dood slegs as kind dit aanroer – maar moet dan nie die tema vermy nie.</p>

Stadium volgens Piaget. Ouderdom van kind Bekendmakingsfase	Ontwikkelings- Kenmerke	Begrip van siekte en dood deur kind	Riglyne vir versorgers
		<p>Vind dit moeilik om ander se siening of beleving te begryp, alle hartseer kan aan hom toegeskryf word.</p> <p>Enige aksie wat bevredigend is, is goed en enige "slegte" aksies word aan straf verbind.</p> <p>Verwar vrees en pyn as gevolg van eksterne optrede en gee uiting aan emosies deur te huil.</p>	<p>Wanvoorstellings moet reggestel word.</p> <p>Probeer om nie eie bekommernisse oor die kind se siekte aan die kind oor te dra nie.</p> <p>Verseker kind daarvan dat siekte (en gepaardgaande behandeling) nie sy of haar skuld is nie.</p> <p>Kind het ondersteuning nodig, maar moenie toegee aan 'n permissiewe opvoedingstyl nie.</p> <p>Hou by 'n vaste behandelingsroetine om so grondslag van selfstandigheid te lê.</p>

Kinders aan die begin van die preoperasionele fase is nog nie kognitief gereed om enige inligting oor hulle siektetoestand te begryp nie maar teen die einde van hierdie fase kan eenvoudige inligting op konkrete wyse aan hulle oorgedra word. Vervolgens word gekyk na enkele verdere riglyne wat pleegouers in gedagte moet hou tydens die bekendmakingsproses:

- *Neem van medikasie*

Dit kind tydens die preoperasionele stadium is dikwels nog asimptomaties, maar dit is belangrik dat die kind ingelig word oor die belangrikheid om medikasie gereeld te neem as hulle begin met antiretrovirale middels. Die kind moet daarvoor ingelig wees dat die medikasie “met virusse in sy bloed baklei”.

- *Eerlike beantwoording van vrae*

Gedurende die preoperasionele fase is dit belangrik dat pleegouers kinders se vrae eerlik maar sonder lang verduidelikings beantwoord. Op grond van hulle vrae moet pleegouers ook gesprekke oor die siektetoestand inisieer. Die kind sal nie noodwendig vrese en vrae verwoord nie en pleegouers moet daarom deur eenvoudige vrae te stel gesprekke inisieer om vrese te besweer.

- *Speel saam met kind om vrese en probleme te begryp*

Speel is vir die jong kind belangrik en daar moet geleenthede geskep word waartydens die pleegouer en die kind saam kan speel om op hierdie wyse geleenthede vir gesprekke te skep.

- *Voorkoming van toevallige bekendmaking*

Dit is veral aan die einde van die preoperasionele stadium dat kinders dikwels toevallig bewus raak van hulle diagnose. Deur gesprekke oor hulle siekte te voer, sonder om die virus te benoem, kan toevallige bekendmaking voorkom word.

6.4.3 Bekendmakingslyne tydens die kind se operasionele stadium van kognitiewe ontwikkeling

Tabel 6.6: Bekendmakingsriglyne tydens die operasionele stadium van kognitiewe ontwikkeling

Stadium volgens Piaget Ouderdom en Bekendmakingsfase	Ontwikkelings-kenmerke	Kind se begrip van siekte en dood	Riglyne vir versorgers
Konkreet-operasionele fase Ouderdom <i>6/7 – 10/11 jaar</i> Bekendmakingsfase <i>Gedeeltelike bekendmaking</i>	In staat tot logiese denke volgens vasgestelde logiese reëls.	Kind het begrip dat MI-virus seksueel oordraagbaar is, maar het wanopvatting oor wat seks is, bv. Soen is seks.	Gee kind inligting oor siekte maar gebruik nog beelde wat kind sal verstaan, soos pomp vir hart en broodmandjie vir maag.
	In staat om kronologie van gebeure te verstaan	Kind verklaar siekte gebaseer op wat hy/sy beleef – nie noodwendig korrekte fisiese feite.	Vir die asimptomaties kind mag dit moeilik wees om siekte en veral behandeling te begryp – gedeeltelike bekendmaking is dus belangrik.
	Kan gebeure waarneem, beoordeel en evalueer op minder egosentriese wyse.	Kind se siektebeskrywing verander van 'n begrip dat siekte veroorsaak word deur kontak na 'n begrip dat siekte-oordraging geïnternaliseer word deur insluk of inaseming – indien simptome word begryp dat siekte hom of haar affekteer.	Vra baie vrae oor sieketoestand wat eerlik beantwoord moet word. Wees eerlik oor ernstigheid van siekte, maar behou realistiese hoop.

Stadium volgens Piaget Ouderdom en Bekendmakingsfase	Ontwikkelings-kenmerke	Kind se begrip van siekte en dood	Riglyne vir versorgers
	Afleidings meer logies indien gebeure konkreet voorgestel kan word.	Het beperkte begrip van interne liggaamsfunksies.	Vrae oor siekte nog konkreet: soos: "Slaap die nare kieme as ek slaap?" Maak gebruik van stories om kind se siekte op vereenvoudigde wyse te verduidelik.
	Het behoefte om omgewing te manipuleer ten einde outonomie te verkry.	Voel nie in beheer oor gebeure in sy of haar lewe nie.	Kind moet aktiewe deelnemer wees in die organisering van sy/haar daaglikse roetine om gevoel van beheer en outonomie te behou. Moedig sosialisering aan (ook met ander MIV-positiewe kinders).
	Eerste vrees vir die dood kom na vore	Die kind begin beseef die dood is permanent, universeel en onomkeerbaar.	Beantwoord vrae oor die dood eerlik maar met ondersteuning.

Soos reeds aangetoon, is kinders wat MIV-positief is dikwels asimptomaties vir die eerste tien jaar. Kinders moet verkieslik aan die begin van die konkreet-operasionele stadium (ses jaar) ingelig word oor hulle siektetoestand. Dit blyk ook uit Piaget se kognitiewe teorie dat die kind begripsmatig gereed is om die siekte te begryp. Die wyse waarop die kind sy siekte aanvaar en daarby aanpas, is bepalend vir hoe die kind dit in puberteit sal hanteer. Met inagneming van die riglyne aangetoon in tabel 6.6 kan die volgende verdere riglyne ook vir pleegouers gestel word:

- *Inisieer gesprekke met die kind*

Pleegouers moet gesprekke met hulle kinders inisieer, ten spyte daarvan dat hulle kinders nog asimptomaties is en as gevolg van hulle huislike opset nie daagliks aan kroniese siekte of dood blootgestel word nie.

- *Konkrete verduideliking van die siekte*

Pleegouers kan stories gebruik om die siekte op 'n konkrete wyse te verduidelik.

- *Die beantwoording van moeilike vrae*

Pleegouers moet probeer om moeilike vrae wat die kind dalk kan vra, te antisipeer en moontlike antwoorde voorberei. Vrae soos: "Waarom het dit met my gebeur?", "Hoe het ek dit gekry?" en "Gaan ek dood?" word gevra. Dit is belangrik dat pleegouers se eie vrese ten opsigte van die beantwoording van hierdie vrae aangespreek word.

- *Gesprekke oor biologiese ouers en omgewing*

Vrae oor die kind se biologiese ouers sal ook gedurende hierdie stadium na vore tree. Pleegouers moet vrae oor die kinders se biologiese ouers eerlik beantwoord. Indien hulle min inligting het, moet die kind dienooreenkomstig ingelig word. Gee ook die kind die geleentheid om oor sy of haar biologiese ouers te praat. Die kind kan 'n onthouboek of houer maak van alle inligting oor die biologiese ouers en tekeninge of briewe wat die kinders aan hulle wil skryf. Die pleegouers moet in aansluiting by vrae oor kinders se biologiese ouers ook hulle kind se vrae en behoefte aan hulle unieke kulturele identiteit begryp.

- *Ondersteuning ten opsigte van leerstruikelblokke*

Die leerstruikelblokke wat die deelnemers geïdentifiseer het en wat deur die literatuur bevestig is, moet sodra dit voorkom, aangespreek word. Addisionele hulpverlening, skolasies en emosioneel, moet aan die kinders gegee word om die effek van die leerprobleme te verminder. Dit is ook belangrik om die kind se negatiewe beleving van "ek is anders" aan te spreek.

Stadium volgens Piaget Ouderdom en Bekendmakingsfase	Ontwikkelingskenmerke	Begrip van siekte en dood deur kind	Riglyne vir versorgers
		<p>Toon begrip vir meer komplekse biologiese funksies en begryp dus meganisme van oordrag van virus beter.</p> <p>Weens die kind se begrip van die siekte kan vrese oor die onbekende, ingrypende mediese behandelings en moontlike ernstige komplikasies voorkom.</p>	<p>die kind te ondersteun om uiting aan gevoelens te gee.</p> <p>Moenie die kind se begrip van die fisiologiese werking van die siekte onderskat nie.</p> <p>Helder enige dubbelsinnige op en stel onwaar inligting reg (vanuit skool of ander bronne in kind se lewe).</p> <p>Maak gebruik van boeke en/of gesprekke met gesondheidskundiges om korrekte fisiologiese inligting aan kind te verskaf.</p> <p>Die kind moet insae hê in mediese behandelingskeuse en moet self oor moontlike behandeling besluit.</p> <p>Ouers moet beseft dat kind nou outonomieit oor eie liggaam het.</p> <p>Volwassene begrip van die siekte en eie outonomieit verminder nie die behoefte aan</p>

Stadium volgens Piaget Ouderdom en Bekendmakingsfase	Ontwikkelings-kenmerke	Begrip van siekte en dood deur kind	Riglyne vir versorgers
			ondersteuning en liefde en begrip vir vrese nie.

Kinders in die formeel-operasionele stadium is in staat om hulle siektetoestand ten volle te begryp. Die kind kan ook simptome raak wat die bekendmaking van die siekte noodsaaklik maak. Pleegouers moet hulle kinders in hierdie stadium meer outonomie gee ten opsigte van keuse oor sake soos besluite oor hulle behandeling en aan wie hulle diagnose wil bekendmaak. Die belangrikste riglyn tydens die formeel-operasionele fase is dat pleegouers eerlike gesprekke met hulle kinders voer. Die volgende riglyne is, tesame met dié vervat in tabel 6.8 ter sake by die formeel-operasionele stadium, waar die kind ten volle ingelig word oor sy of haar siektetoestand:

- *Ondersteuning ten opsigte van persone aan wie status bekend gemaak word*
Pleegouers moet gesprekke met die kind voer oor aan wie hulle, hulle diagnose bekend wil maak.

Kwessies soos, indien besluit word dat die kind se MIV-positiewe status 'n "familiegeheim" is moet met die kind bespreek word ten einde te voorkom dat dit vir die kind 'n addisionele las word.

- *Bekendmaking aan biologiese kinders en ander familieledede*
Ander familieledede, insluitend die pleegouers se biologiese kinders, se hantering van die kind se MIV-positiewe status kan problematies wees en dit moet in ag geneem word by die bekendmakingsproses. Die kind, sowel as familieledede, moet ondersteun word om enige negatiewe reaksie op 'n positiewe wyse te verwerk veral ten opsigte van die stigma verbonde aan die siekte en ongegronde vrese.

- *Hantering van stigma by volle bekendmaking*

Pleegouers moet gesprekke met die kinders voer oor aan wie die diagnose bekend gemaak gaan word en hulle ondersteun in hulle besluit. Omdat stigma die enkele grootste probleem is by die bekendmaking, moet pleegouers hulle kinders ondersteun om moontlike diskriminasie te verwerk. Die kind moet ook ingelig word dat enige vorm van diskriminasie by die skool teen die wet is en onderwysers en die pleegouers moet ingelig word as so iets gebeur.

- *Gesprekke oor seksualiteit*

Pleegouers moet openlike gesprekke met hulle kinders voer oor 'n gesonde leefstyl en verantwoordelike seksuele gedrag. Daar is verskillende boeke geskryf oor seksualiteit gemik op die adolessente mark wat pleegouers kan gebruik om gesprekvoering te begin. Dit is die pleegouers se plig om verantwoordelike en veilige seksuele gedrag aan die kind te verduidelik, al beskou die pleegouers die kind as seksueel onaktief.

- *Toekomsverwagting en verloop van siekte*

Realistiese gesprekke oor die kind se toekoms moet gevoer word. Dit sluit in langtermyn-toekomsplanne, asook gesprekke oor die moontlike toekomstige verloop van die siekte. Die pleegouer moet professioneel begelei word om realistiese kennis oor die verloop aan die kind mee te deel en daarom is die insette van 'n gesondheidswerker baie belangrik. Enige mites, onwaarhede asook die realiteite oor MIV/VIGS moet eerlik met die kind bespreek word.

- *Voortdurende ondersteuning*

Beide die kind en pleegouer het behoefte aan voortdurende steun en begeleiding en daarom word daar aanbeveel dat beide pleegouers en die kind wat MIV-positief is by ondersteuningsgroepe aansluit. Aangesien MIV/VIGS 'n kroniese siektetoestand is, is voortgesette ondersteuning nodig.

6.5 SAMEVATTING

In hierdie hoofstuk is aandag gegee aan drie stappe, soos aangetoon deur De Vos (2005:400), ten opsigte van die ontwerpfase van intervensienavorsing wat gevolg is. Daar is ten eerste waarnemingsisteme ontwerp om die kinders se toenemende begrip van hulle siektetoestand te monitor. Daar is ook verder waarnemingsisteme ontwerp wat die pleegouers se gereedheid om hulle kinders se siektetoestand bekend te maak te monitor, sowel as hulle ondersteuningstelsels.

Vervolgens is die spesifisering van die prosedures gedurende die intervensie uiteengesit en ten laaste is riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV saamgestel. Hierdie drie stappe is die laaste stappe van intervensienavorsing wat relevant is vir die aard en omvang van hierdie studie. In die laaste hoofstuk word die bevindings saamgevat ten einde aanbevelings en verdere navorsing te identifiseer.

HOOFSTUK 7

SAMEVATTING, GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS VAN DIE STUDIE

7.1 INLEIDING

In die voorafgaande hoofstukke is die verloop van die studie soos uitgevoer binne 'n intervensienavorsingsproses bespreek. Die doel van die laaste hoofstuk van die studie is ten eerste om 'n samevatting en gevolgtrekkings van die intervensienavorsingsproses wat in die studie gevolg is, te gee te same van 'n evaluering van die navorsingsproses. Ten tweede word aanbevelings, soos afgelei uit die gevolgtrekkings, gemaak.

7.2 DIE INTERVENSIENAVORSINGSPROSES

Die rede vir die besluit om 'n intervensienavorsingsmodel te volg, is vervat in Brink (2006:4) waar aangedui word dat dié model gebruik kan word as daar sprake van riglyne is wat ontwikkel moet word. 'n Verdere motivering vir die keuse van 'n intervensienavorsingsmodel was omdat die studie oor 'n sosiale probleem handel (De Vos 2005:395). Die sosiale probleem wat in hierdie studie ter sprake is, is die leemte wat bestaan ten opsigte van riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV. Die intervensiemodel wat in die studie gevolg word, is dié van Rothman en Thomas (1994) soos bespreek in De Vos (2005:392-407). In De Vos (2005:392-407) word die ses fases van Thomas (1989:581) se intervensiemodel bespreek, naamlik:

- Probleemanalise en projekbeplanning
- Inligtinginsameling en sintetisering
- Ontwerp
- Vroeë ontwikkeling en loodstoetsing

- Evaluering en gevorderde ontwikkeling
- Disseminasie

Elkeen van bogenoemde fases bestaan uit verskillende stappe wat deel vorm van elke betrokke fase. Aangesien hierdie 'n studie van beperkte omvang was, is die intervensieproses, soos reeds in 1.5.4 aangedui is, slegs gevolg tot by die eerste stap van Fase 4. Samevattend is die volgende bevindings in elkeen van die uitgevoerde fases van die navorsing gemaak.

7.2.1 Probleemanalise en projekbeplanningfase

Rothman en Thomas (in De Vos 2005:396) se vyf stappe is suksesvol gedurende die probleemanalise en die projekbeplanningfases uitgevoer en die volgende bevindings, wat samevattend weergegee word, is gedurende die fase gemaak:

7.2.1.1 Identifiseer kliënte en verkry toegang tot veld

Toegang tot die veld is verkry deur die hulp en toestemming van 'n deskundige en navorser oor pediatriese MIV en VIGS, me Orr in te roep. Me Orr is as vrywilliger en deskundige betrokke by 'n sentrum vir kinderversorging in Tshwane, waar die navorsing plaasgevind het. Die deelnemers aan die navorsing is almal pleegouers van kinders wat MIV-positief is en betrokke is by hierdie sentrum. Weens die sensitiewe aard van die navorsing het slegs sewe pleegmoeders hulle bereid verklaar om aan die studie deel te neem. Daar is in die literatuur bevind dat die keuse van deelnemers wat ryk inligting kan verskaf, bo 'n verteenwoordigende seleksie van deelnemers geplaas mag word (O'Leary 2004:02). Hierdie stappe is suksesvol uitgevoer en is volledig bespreek in 1.5.1.1 en 1.5.1.2.

7.2.1.2 Bepaal behoefte van die populasie

Die navorser het deur die toepassing van 'n kwalitatiewe navorsingsbenadering en die gebruik van 'n fokusgroep en opvolgende individuele semi-gestruktureerde onderhoude die behoeftes van die populasie verken. Deurdat 'n fenomenologiese benadering gevolg is, is gepoog om die pleegouers se probleme werklik te begryp. Die opvolgende onderhoude was ook belangrik vir die triangulering van die inligting. Die inligting is in diepte ontleed deur gebruik te maak van LeCompte (2000) se model van kwalitatiewe data-analise en die vyf hoofemas is geïdentifiseer, naamlik die deelnemers se opinies oor probleme en vrese inherent aan die **kind self**, die **pleegouer**, die **pleegsorgomgewing**, die **mediese regime** en die **sosiale omgewing** wat die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status beïnvloed. Die bevindings is deur die literatuur geverifieer. Die stap is suksesvol voltooi en was rigtinggewend in die ontwikkeling van die beoogde riglyne vir pleegouers. Die prosedure is in 1.5.1.3 en 1.5.1.4 bespreek en die bevindings in hoofstuk 2.

7.2.1.3 Stel die doelstelling en doelwitte vir die studie

Die doelstelling wat gevolglik vir hierdie studie geformuleer is, handel oor die ontwikkeling van riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV. Om bogenoemde doelstelling te bereik, is die volgende doelwitte vir hierdie studie geformuleer:

- om 'n betroubare en geldige empiriese ondersoek te onderneem deur middel van 'n fokusgroep en aangevul deur semi-gestruktureerde individuele onderhoude, ten einde die deelnemers se vrese en probleme by die bekendmaking van pediatriese MIV te verken en te beskryf. (Die doelwit is deur die voltooiing van hoofstuk 2 bereik.)
- om 'n literatuurstudie oor die kognitiewe ontwikkeling van die kind te onderneem ten einde 'n teoretiese grondslag vir die bekendmaking van pediatriese MIV daar te stel. (Die doelwit is deur die voltooiing van hoofstuk 3 bereik.)

- om 'n studie oor resente literatuur oor die bekendmaking van 'n kind se MIV-positiewe status te onderneem en om teoretiese riglyne saam te stel wat die ontwikkeling van die kind en die gereedheid van die pleegouers in ag neem. (Die doelwit is deur die voltooiing van hoofstuk 4 bereik.)
- om die funksionele elemente van bestaande programme en riglyne rakende MIV en VIGS te ontleed, en om dit te gebruik by die samestelling van die riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van hul kinders se MIV-positiewe status. (Die doelwit is deur die voltooiing van hoofstuk 5 bereik.)
- om riglyne vir pleegouers saam te stel gebaseer op die inwin van inligting deur die direkte betreding van die veld (die empiriese navorsing), die literatuurstudie oor die kognitiewe ontwikkeling van die kind, bekendmaking van pediatriese MIV, sowel as bestaande programme en riglyne. (Die doelwit is deur die voltooiing van hoofstuk 6 bereik.)
- om aanbevelings te maak ten einde pleegouers en ander belanghebbende professionele persone in die veld van meerdere kennis te voorsien en om aspekte wat verdere navorsing verdien, te identifiseer. (Die doelwitte is deur die voltooiing van hoofstuk 7 bereik.)

Al bogenoemde doelwitte is bereik deur die voltooiing van die intervensienavorsingsproses.

7.2.2 Inligtingversamelingsfase

7.2.2.1 Gebruik van bestaande inligting

Vir die navorsing is literatuur oor die bekendmaking van pediatriese MIV en VIGS vanuit verskillende perspektiewe bestudeer. 'n Uitgebreide studie van relevante literatuur is in die studieverde van die opvoedkunde, sielkunde en die mediese wetenskap onderneem. Ten eerste is aandag gegee aan 'n bespreking van Piaget se teorie van kognitiewe ontwikkeling om vas te stel watter kennis, denke en inligting die kind op verskillende ouderdomme kan begryp. Alhoewel die kind se kognitiewe ontwikkeling aan die hand

van ouderdom bespreek is, is daar bevind dat kinders wat MIV-positief is moontlike kognitiewe agterstande kan ondervind. Daar is gevolglik bevind dat die riglyne vir pleegouers gebaseer moet word op die toenemende ontwikkeling van die kind se kognitiewe vermoëns met begrip vir individuele ontwikkelingsverskille.

Verder is 'n studie onderneem oor bestaande literatuur om te bepaal hoe die bekendmaking van pediatriese MIV in bestaande literatuur neerslag vind. Daar is bevind dat die bekendmaking van pediatriese MIV 'n proses moet wees en gekoppel moet word aan die kind se ontwikkelingsstand en die pleegouer se gereedheid om die diagnose bekend te maak. Die pleegouers se gereedheid is 'n bepalende faktor in die bekendmakingsproses en gevolglik moet die pleegouer deur 'n interdisiplinêre span ondersteun en begelei word. Verder is bevind dat die pleegouer die bekendmakingsproses self wil aanvoer en hanteer.

7.2.2.2 Bestudering van werklike voorbeelde

Die bestudering van werklike voorbeelde is uitgevoer deur onderhoude met drie deskundiges te voer wat die probleem eerstehands ervaar het of 'n soortgelyke probleem beleef het of daardeur gekonfronteer is of aangespreek het. Vir die studie is daar gesprekke gevoer met die volgende persone:

- Professor Alta van Dyk, 'n bekende MIV- en VIGS-berader, asook die skrywer van boeke en artikels oor die onderwerp.
- Me Joan Orr, 'n kenner van pediatriese MIV en outeur wat bygedra het tot verskeie hoofstukke in akademiese publikasies oor die onderwerp.
- Dr V Oaklander, 'n wêreldkenner op die gebied van kinder-psigoterapie vanuit 'n Gestaltperspektief.

Tydens die persoonlike gesprekke met bostaande deskundiges is waardevolle inligting bekom oor aspekte soos die MIV/VIGS beradingsproses en die belewing en behoeftes van die kind wat MIV-positief is. Die gesprekke was instrumenteel in die afhandeling van stap twee van fase twee van die intervensieavorsingsproses.

7.2.2.3 Identifisering van funksionele elemente in bestaande, suksesvolle programme

Stap drie van die tweede fase van die intervensienavorsingsproses is afgehandel deur bestaande, relevante programme, modelle en riglyne te bestudeer. Soos bevind in die probleemstelling (1.2.1) is daar 'n gebrek aan formeel, saamgestelde riglyne en programme vir pleegouers ten opsigte van die bekendmaking van pediatriese MIV. Hierdie gebrek het die navorser genoop om ander relevante en suksesvolle modelle, programme en riglyne te ontleed, naamlik

- Die MIV/VIGS-beradingsmodel vir volwassenes deur Van Dyk (2008).
- Die riglyne van Médecins Sans Frontières – 'n multidissiplinêre ondersteuningsprogram vir ouers van kinders wat MIV-positief is.
- Die bekendmakingsprogram vir pediatriese MIV van die Kinderhospitaal van die Universiteit van Puerto Rico se Kampus vir Mediese Wetenskappe in San Juan.
- Die ouerbegeleidingsprogram van Bella Vida se Filiaal-opleiding.

Hierdie ontleding het belangrike inligting veral ten opsigte van die implementering van die riglyne vir pleegouers geïdentifiseer. (Hierdie stap is suksesvol uitgevoer en inligting is in hoofstuk 5 bespreek.)

7.2.4 Fase 3: Ontwerp en voortoetsing

Die laaste stap in die navorsing is die voorlopige ontwerp en ontwikkeling van riglyne vir pleegouers by die bekendmaking van pediatriese MIV. Soos reeds vroeër aangedui, is die studie van beperkte omvang en gevolglik is die navorsing net tot by stap een van fase vier deurloop. Vir hierdie studie is voorlopige riglyne vir pleegouers ontwikkel, deur gebruik te maak van alle kennis, inligting en insigte wat deur die intervensienavorsingsproses versamel is. (Die ontwerp en ontwikkeling van die riglyne is in hoofstuk 6 uiteengesit.)

7.3 AANBEVELINGS

Die navorsers wil die volgende aanbevelings, voortspruitend uit die studie maak:

- Die kind wat MIV-positief is, bly ten eerste kind. Alle ingrepe in die kind se lewe moet binne 'n raamwerk van respek vir die unieke aard en behoeftes van elke individuele kind geskied. Die riglyne wat in die studie ontwikkel is, is bloot riglyne en nie 'n vaste "resep" vir die bekendmaking van pediatriese MIV nie.
- Pleegouers moet deur deskundiges begelei word tydens die bekendmakingsproses sodat dit op 'n wyse sal geskied wat sal bydra tot die kind wat MIV-positief is se fisiese en psigiese gesondheid. Die pleegouers se vlak van gereedheid om die diagnose bekend te maak, moet tydens die begeleiding in ag geneem word.
- Die bekendmaking van pediatriese MIV is 'n proses en pleegouers moet teen ongeveer sesjarige (skoolgaande) ouderdom gesprekke oor hulle kinders se diagnose voer, met volle bekendmaking teen puberteit. Die kind se werklike kognitiewe vermoë moet die bekendmakingsproses dryf om te verseker dat die kind die inligting wat aan hom of haar oorgedra word sal kan begryp. Pleegouers moet verder begelei word om kennis en insig aan die dag te lê, indien die kind wel op 'n toevallige wyse van sy of haar MIV-positiewe status bewus raak, ten einde die trauma vir die kind te beperk.
- Pleegouers moet met die nodige mediese kennis toegerus word om moontlike toekomsplanne met hulle kinders te bespreek en realistiese antwoorde op vrae oor die toekomstige verloop van die siekte te gee.
- Pleegouers en hulle kinders moet deur deskundiges en ander rolspelers in die kind se lewe ondersteun word om enige diskriminasie en die stigma rakende MIV/VIGS te hanteer.

7.4 BEPERKINGS VAN STUDIE

Die volgende beperkings in die navorsings moet uitgelig word:

- Die navorser het nie die volle omvang van alle kwessies rakende die bekendmaking van pediatriese MIV ondersoek nie. Daar is veral gefokus op ontwikkelingsgeskikte riglyne vir pleegouers ten opsigte van die kind se begripmatige vermoëns, terwyl aspekte soos sosiaal-kulturele en omgewingsinvloede op die bekendmaking van pediatriese MIV nie aangespreek is nie. Verder is die riglyne vanuit die navorsers se eie Eurosentriese vertrekpunt saamgestel wat nie noodwendig aan die eise van multikulturaliteit sal voldoen nie.
- 'n Verdere beperking is die omvang van die empiriese navorsing. Slegs sewe pleegmoeders het hulle bereid verklaar om aan die navorsing deel te neem, wat die veralgemening van die bevindings beïnvloed. Verdere beperkende faktore was tyd en finansiële oorwegings wat meegebring het dat pleegouers wat by slegs een sentrum betrokke is, by die ondersoek betrek is.
- Aangesien die navorsing slegs van beperkte omvang is, is die intervensienavorsingsmodel nie ten volle uitgevoer nie, maar slegs tot by die eerste stap van Fase 4, ontwikkeling en ontwerp.

7.5 VERDERE NAVORSING

Aangesien die navorsing van beperkte omvang is en die intervensienavorsingsmodel nie ten volle uitgevoer is nie, kan opvolgende navorsing die totale verloop van die intervensienavorsingsmodel uitvoer, naamlik die voortoets van die riglyne, opgevolg deur die evaluering- en disseminasiefases.

Soos aangetoon in die beperkings van die navorsing, kan verdere navorsing uitgevoer word oor die invloed van sosiaal-kulturele en omgewingsfaktore op die bekendmaking van pediatriese MIV wat waardevolle insigte in die bekendmakingsproses na vore kan bring.

7.6 SAMEVATTENDE BEVINDINGS

Daar is ten eerste in die studie bevind dat daar 'n gebrek aan gefundeerde riglyne by die bekendmaking van pediatriese MIV is en daar is besluit om die probleem binne die teoretiese raamwerk van 'n intervensienavorsingsmodel te ondersoek, aangesien die model al die belangrike fasette wat ondersoek moet word op 'n doelgerigte en gefundeerde wyse aanroer.

In die empiriese navorsing is die vrese en probleme wat pleegouers ondervind by die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status ondersoek en daar is bevind dat hierdie vrese en probleme in ag geneem moet word in die riglyne wat vir hulle saamgestel word. Dit is om te verseker dat die riglyne wel aan die behoeftes van die sewe pleegouers wat aan die studie deelgeneem het, sal voldoen.

Die kognitiewe ontwikkeling van die kind is deur middel van 'n literatuurondersoek bepaal om vas te stel watter kennis, denke en inligting die kind op verskillende ouderdomme kan begryp. Daar is bevind dat kinders wat MIV-positief is moontlike agterstande kan ondervind. (Om hierdie rede word die term "ontwikkelingsgeskik" eerder as "ouderdomsgeskik" in die studie gebruik.) Daar is verder bevind dat die riglyne vir pleegouers gebaseer moet word op die toenemende ontwikkeling van die kind se kognitiewe vermoëns en met begrip vir individuele ontwikkelingsverskille.

Voorts is bevind dat die bekendmaking deel van 'n proses moet wees wat gekoppel is aan die kind se ontwikkelingstand en dat die pleegouer se eie gereedheid 'n belangrike rol speel. Om hierdie rede moet die pleegouers deur 'n multidissiplinêrespan ondersteun en begelei word, maar dat die pleegouer die bekendmakingsproses self moet aanvoer en hanteer.

7.7 AFSLUITING

Dat die bekendmaking van pediatriese MIV 'n onaangename taak is wat pleegouers eerder sou wou vermy is begryplik. Hopelik kan die ontwikkeling van riglyne vir pleegouers meewerk dat vrese en probleme wat pleegouers ondervind ten opsigte van die bekendmaking van hulle kinders se MIV-positiewe status aangespreek word sodat meer kinders op 'n beplande wyse bewus raak van hulle MIV-positiewe status.

Ten slotte word volstaan met die woorde van Dawn, 'n 10 jarige HIV-positiewe dogtertjie, wat ook die rede vir die navorsing saamvat:

People like me who have HIV are scared a lot. We are scared of losing friends. We are scared of getting sick. We are scared of dying. *We just want to be accepted and loved like everyone else. (Eie kursivering)*

(Wiener, Best & Pizzo 1994:38)

BIBLIOGRAFIE

Abadía-Barrero, CE & LaRusso, MD. 2006. The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with MIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *AIDS Patient Care* 20(1):36-43.

Agbenyega, J. 2009. The Australian early development index, who does it measure: Piaget or Vygotsky's child? *Australian Journal of Early Childhood* 34(2):31-38.

American Academy of Pediatrics. 1999. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 103(1):164-166.

Baker, TL. 1994. *Doing social research*. New York: McGraw-Hill.

Berk, LE. 2005. *Infants, children and adolescents*. 5th edition. Boston: Pearson.

Bella Vida Filial Training. 2006. Workshops offered by Bella Vida Therapy Centre, <http://www.worksshops%20offered%by%bella%vida%therapy> (Besoek op 03-11-2006)

Bikaako-Kajura, W, Luyirika, E, Purcell, DW, Downing, J, Kaharuza, F, Mermin, J, Malamba, S & Bunnell, R. 2006. Disclosure of HIV status and adherence to daily drug regimens among HIV-affected children in Uganda. *AIDS Behaviour* 10:S85-S93.

Black, SM. 1999. HIV/AIDS in early childhood centres: the ethical dilemma of confidentiality versus disclosure. *Young children* 54(2):39-45.

Blaikie, N. 2007. *Approaches to social enquiry: advancing knowledge*. 3rd edition. Cambridge: Polity Press.

Blasini, I, Chantry, C, Cruz, C, Ortiz, L, Salabarría, I, Scalley, N, Matos, B, Febo, I & Días, C. 2004. Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico:

Design, implantation and evaluation. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 25(3):181-189.

Blom, R. 2004. *Handbook of gestalt play therapy: practical guidelines for child therapists*. Published by author.

Blom, R & Dhansay, S. 2004. Gestalt play therapy with HIV/AIDS children in the middle childhood years, in Blom, R. *Handbook of gestalt play therapy: practical guidelines for child therapists*. Published by author.

Brink, ME. 2006. *Gestalt guidelines assisting parents to enhance psychosocial development in children*. Unpublished M Diac dissertation. University of South Africa.

Brock, A, Dodds, S, Jarvis, P & Olusoga, Y.2009. *Perspective on play: learning through life*. Harlow: Pearson Longman.

Brown, LK & Lourie, KJ. 2000. Children and adolescents living with HIV and AIDS. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 41(1):81-96.

Cole, M & Cole, SR. 1993. *The development of children*. 2nd edition. Freeman and Company: New York.

Davin, RJ. 2003. 'n Uitkomsgebaseerde assesseringsmodel vir die ontvangsjaar. Ongepubliseerde D Ed-verhandeling. Pretoria: Universiteit van Suid-Afrika.

De Baets, AJ, Sifova, S, Parsons, R & Pazvakavambwa, IE. 2008. HIV disclosure and discussions about grief with Shona children: a comparison between health care workers and community workers in Eastern Zimbabwe. *Social Science and Medicine* 66:479-491.

Department of Education. 2002. *Revised national curriculum statements grades R – 9 (Schools) policy: Life Orientation*. Pretoria: Department of Education.

De Vos, AS. 2005. Intervention research, in *Research at grass roots: for the social sciences and human service professions*, 3rd edition, edited by AS de Vos, H Strydom, CB Fouché & CSL Delport. Pretoria: Van Schaik: 392- 407.

De Vos, AS, Strydom, H, Fouché, CB & Delport, CSL. 2005. *Research at grass roots: for the social sciences and human service professions*, 3rd edition. Pretoria: Van Schaik.

Doherty, J, Brock, A, Brock, J & Jarvis, P. 2009. Born to play: babies and toddlers playing, in *Perspectives on play: learning for life*, edited by A Brock, S Dodds, P Jarvis & Y Olusga. Harlow: Pearson Longman.

Elmes, DG, Kantowitz, BH & Roediger, HL. 2006. *Research methods in psychology*. 8th edition. Belmont: Thomson.

Eloff, I, Maree, JG & Ebersöhn, L. 2006. Some thoughts on the perceptions of the role of educational psychologists in early childhood intervention. *Early Childhood Development and Care* 176(2):111-127.

Feldman, RS. 2004. *Child development*. 3rd edition. Upper Saddle River: Pearson Prentice Hall.

Flanagan-Klygis, E, Ross, LF, Lantos, J, Frader, J & Yogev, R. 2002. Disclosing the diagnosis of HIV in Pediatrics. *AIDS & Public Policy Journal* 17(1):3-12.

Fouché, CB. 2005. Writing the research proposal, in *Research at grass roots: for the social sciences and human service professions*, 3rd edition, edited by AS de Vos, H Strydom, CB Fouché & CSL Delport. Pretoria: Van Schaik: 111-120.

Fouché, CB & Delpont, CSL. 2005. Introduction to the research process, in *Research at grass roots: for the social sciences and human service professions*, 3rd edition, edited by AS De Vos, H Strydom, CB Fouché & CSL Delpont. Pretoria: Van Schaik: 71-85.

Fouché, CB & De Vos, AS. 2005. Problem formulation, in *Research at grass roots: for the social sciences and human service professions*, 3rd edition, edited by AS De Vos, H Strydom, CB Fouché & CSL Delpont. Pretoria: Van Schaik:100 – 110.

Gewirtz, A & Gossart-Walker, S. 2000. Home-based treatment for children and families affected by HIV and AIDS. *Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America* 9(2):313-330.

Goldman, L. 2001. *Breaking the silence: a guide to help children with complicated grief – suicide, homicide, AIDS, violence and abuse*. 2nd edition. New York: Brunner-Routledge.

Gordon, AM & Browne, KW. 2004. *Beginnings and beyond: foundations in early childhood education*. 6th edition. New York: Thomson

Government Gazette, 1997. Welfare Laws Amendment Act 106 of 1997. 19 December (Vol 390). Pretoria: State Printers.

Government Gazette, 2006. Children's Act 38 of 2005. 19 June, (Vol 492). Pretoria: State Printers.

Greeff, M. 2005. Information collection: interviewing, in *Research at grass roots: for the social sciences and human service professions*, 3rd edition, edited by AS De Vos, H Strydom, CB Fouché & CSL Delpont. Pretoria: Van Schaik: 286-313.

Griffiee, DT. 2005. Research tips: Interview data collection. *Journal of Developmental Education*. 28(3):36-37.

Gurung, RAR. 2006. *Health psychology: a cultural approach*. Belmont: Thompson Wadsworth.

Higgs, J. 2001. Charting standpoints in qualitative research, in *Critical moments in qualitative research*, edited by H Byrne-Armstrong, J Higgs & D Horsfall. Oxford: Butterworth-Heinemann: 44-67.

Hugenote Kollege. 2008. *Etiese kwessies in navorsing*. Ongepubliseerde studienotas vir die, MDiac-kursus. Wellington: Hugenote Kollege.

Jarvis, P, Brock, A & Brown, F. 2009. Three perspectives on play, in *Perspectives on play: learning for life* edited by A Brock, S Dodds, P Jarvis & Y Olusoga. Harlow: Pearson Longman.

Kail, R. 2002. *Children*. Upper Saddle River: Prentice Hall.

Keenan, T & Evans, S. 2009. *An introduction to child development*. London: SAGE.

Kline, MW. 2008. Pediatric HIV infection. Baylor International Pediatric AIDS initiative. Educational resources.

<http://www.baylorids.org/resources/pedaids/index.shtml>.

<http://www.baylorids.org/resources/pedaids/diagnosis.shtml>. (Besook op 28-04-2008)

LeCompt, MD 2000. Analyzing qualitative data. *Theory into Practice* 39(3):146-154.

Ledlie, SW. 1999. Diagnosis disclosure by family caregivers to children who have perinatally acquired HIV disease: when the time comes. *Nursing Research* 48(3):141-149.

Ledlie, SW. 2001. The psychosocial issues of children with perinatally acquired HIV disease becoming adolescents: a growing challenge for providers. *AIDS Patient Care and STDs* 15(5):231-236.

Lesch, A, Swartz, L, Kagee, A, Moodley, K, Kafaar, Z, Myer, L & Cotton, M. 2007. Paediatric MIV-AIDS disclosure: towards a developmental process-oriented approach. *AIDS Care* 19(6):811-816.

Lester, P, Chesney, M, Cooke, M, Whalley, P, Perez, B, Petru, A, Dorenbaum, A & Wara, D. 2002. Diagnostic disclosure to HIV-infected children: how parents decide when and what to tell. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 7(1):85-99.

Lipson, M. 1994. Disclosure of diagnosis to children with human immunodeficiency virus or acquired immunodeficiency syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 15(3):56-565.

Lourens, A. 2007. *Scientific writing skills: guidelines for writing theses and dissertation*. Stellenbosch: Sun Press.

Lwin, R & Melvin, D. 2001. Annotation: paediatric HIV infection. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 42(4):427-438.

Mallman, S-A (Sr). 2002. *Building resiliency among children affected by HIV/AIDS*. Catholic AIDS Action: Namibia.

McDevitt, TM & Omrod, JE. 2010. *Child development and education*. 4th edition. Upper Saddle River: Merrill.

McMillan, JH & Schumacher, S. 2006. *Research in education: evidence-based inquiry*. 6th edition. Boston: Pearson.

Médecins Sans Frontières. 2005. *Therapeutic education: recommendations regarding of HIV status to children under ARV in MSF projects*. MSF PARIS, Medical department, http://www.who.int/hiv/topics/vct/toolkit/additional_resources/MSF_recommendations_disclosure.pdf. (Besoek op 04-08-2008)

Mellins, CA; Brackis-Cott, E; Dolezal, C; Richards, A; Nicholas, SW & Abrams, EJ. 2002. Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 7(1):101-114.

Moodley, K, Myer, L, Michels, D & Cotton, F. 2006. Paediatric HIV disclosure in South Africa – caregivers' perspectives on discussing HIV with infected children. *South African Medical Journal* 96(3):201-204.

Myer, L, Moodley, K, Hendricks, F & Cotton, F. 2006. Healthcare providers' perspectives on discussing HIV status with infected children. *Journal of Tropical Pediatrics* 52(4):293-295.

Nehring, WM; Lashley, FR & Malm, K. 2000. Disclosing the diagnosis of pediatric HIV infection: Mother's views. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*. 5(1):5-13.

Nöstlinger, C & Colebunders, R. 2006. Informing children of their HIV status. *The Lancet* 368(9534): 477.

Nöstlinger, C, Jonckheer, T, De Belder, E, Van Wijngaerden, E, Wylock, C, Pelgrom, J & Colebunders, R. 2004. Families affected by HIV: parents' and children's characteristics and disclosure to the children. *AIDS Care* 16(5):641-648.

Oberdorfer, P, Puthanakit, T, Louthrenoo, O, Charnsil, C, Sirisanthana, V & Sirisanthana, T. 2006. Disclosure of HIV/AIDS diagnosis to HIV-infected children in Thailand. *Journal of Paediatrics and Child Health* 42(5):283-288.

O'Leary, Z. 2004. *The essential guide to doing research*. London: SAGE Publications.

Pfaff, C. 2004. Telling a child he is HIV positive. *South African Family Practice* 46(9):35-40.

Republic of South Africa. 1999. *National Policy on HIV/AIDS for learners and educators in public school and students and educators in Futher Education and Training Institutions*. Pretoria: Government Printer.

Roberts, J. 2000. Paediatric HIV/Aids: school implications. *Canadian Journal of School Psychology* 15(2):35-40.

Ross, E & Deverelli, A. 2004. *Psychosocial approaches to health, illness and disability: a reader for health care professionals*. Pretoria: Van Schaik.

Rothman, J & Thomas, EJ. 1994. *Intervention research: design and development for human services*. Itasca,IL: Peacock.

Santrock, JW. 2004. *Child development*. 10th edition. Boston: McGraw-Hill.

Sherr, L. Mueller, J & Varral, R. 2009. A systematic review of cognitive development and child human immunodeficiency virus infection. *Psychology, Health & Medicine* 14(4):387-404.

Sherman, BF, Bonanno, GA, Wiener, LS & Battles, HB. 2000. When children tell their friends they have AIDS: possible consequences for psychological well-being and disease progression. *Psychosomatic Medicine* 62(2):238-247.

Slavin, RE. 1991. *Educational psychology: theory into practice*. Engelwood Cliffs: Prentice-Hall.

Stein, J. 2004. HIV/AIDS and the culture of silence: disclosure to children. *AIDS Bulletin* 13(1):15-19.

Strydom, H. 2005(a). Ethical aspects of research in the social; sciences and human service professions, in *Research at grass roots: for the social sciences and human service professions*, edited by AS de Vos, H Strydom, CSL Delpont. 3rd edition. Pretoria: Van Schaik:56-85.

Strydom, H. 2005(b). Sampling and sampling methods, in *Research at grass roots: for the social sciences and human service professions*, edited by AS de Vos, H Strydom, CSL Delpont. 3rd edition. Pretoria: Van Schaik:192-204.

Sund, RB. 1976. *Piaget for educators: a multimedia program*. Columbus: Charles E. Merrill.

Thomas, EJ. 1989. Advances in developmental research. *Social Service Review* 63(4):578-596.

Thornton, S. 2008. *Understanding human development: biological, social and psychological processes from conception to adult life*. Hamshire, Palgrave: Macmillan.

Turner, RH & Hamner, TJ. 1994. *Child development and early childhood education. Infancy through preschool*. Boston: Allyn and Bacon.

Van Dyk, A .2008. *HIV/AIDS Care and counselling: a multidisciplinary approach*. 4th edition. Cape Town: Pearson.

Waugh, S. 2003. Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. *Aids Care* 15(2):169-176.

Wiener, LS, Best, A & Pizzo, PA. 1994. *Be a friend: children who live with HIV speak*. Morton Grove: Albert Whitman & Company.

Wiener, LS, Battles, HB & Heilman, N. 2000. Public disclosure of a child's HIV infection: Impact on Children and Families. *AIDS Patient Care* 14(2):485-497.

BYLAAG A

KONSEPTOESTEMMINGSBRIEF AAN PLEEGOUERS WAT AAN FOKUSGROEP DEEL NEEM.

Augustus 2008

Geagte PLEEGOUER SE BESONDERHEDE,

Soos alreeds aan u mondelings meegedeel is, is ek tans besig met navorsing oor die bekendmaking van pediatriese MIV deur pleegouers. Die navorsing word voltooi ter gedeeltelike vervulling van die vereistes van die MDiac (Speltherapie)-graad aan die Universiteit van Suid-Afrika.

U vrywillige deelname aan die groepsonderhoud (fokusgroep) en 'n moontlike opvolg individuele onderhoud vir die insameling van inligting oor pleegouers se vrese en probleme tydens die bekendmaking van pediatriese-MIV word op prys gestel. Dit staan u vry om enige tyd u deelname aan die navorsing te staak.

Alhoewel die groeps- en individuele onderhoude op videoband opgeneem word, ter wille van die wetenskaplike ontleding van die gesprekke, word inligting wat ek verkry met die grootste vertroulikheid hanteer. Geen individu sal tydens die ontleding of bekendmaking van die finale resulte geïdentifiseer kan word nie. Ek sal ook die finale bevindings met u bespreek ten einde te verseker dat my ontledings 'n geldige en betroubare weergawe van die inligting is.

Die fokusgroep sal, soos bespreek, plaasvind op om 10:00 op 15 Augustus 2008 in die AJH van der Waltgebou, Vlak 7, kamer 33. (Na afhandeling van die ontleding van die inligting wat tydens die fokusgroep verkry is, sal ek u weer persoonlik kontak vir 'n moontlike opvolg-onderhoud.)

Kontak my gerus indien u enige verdere vrae oor die navorsing en u deelname het.

Met agting,

.....

Reda Davin

Ondertekening deur deelnemer

.....

Naam: