

DIE BELEWINGE VAN INFORMELE VERSORGERS VAN MIV/VIGS-PASIËNTE: 'N SALUTOGENE PERSPEKTIEF

Ilse Steenkamp

MA Clinical Psychology

Senior Clinical Psychologist, Tembisa Hospital, Olifantsfontein, affiliated with North-West University, Potchefstroom

Dr Johan Potgieter

PhD

Senior lecturer, School of Psycho-social Behavioural Sciences: Psychology, North-West University, Potchefstroom

Corresponding author: johan.potgieter@nwu.ac.za

Sleutelwoorde: MIV/VIGS-pasiënte (HIV/AIDS patients); informele versorgers (informal caregivers); positiewe sielkunde (positive psychology); salutogenese (salutogenesis); koherensiesin (sense of coherence)

ABSTRACT

Family members as well as informal caregivers are increasingly bearing the responsibility of taking care of persons diagnosed with HIV/AIDS (UNAIDS, 2000:5). The intensity of the caregiving process and the variety of stressors caregivers are exposed to (Uys, 2002:101-102; De Figueiredo & Turato, 2001:637-640; Flakerud, Carter & Lee, 2000:128), have been well researched and documented. In this study, the salutogenic perspective was used to determine the sense of coherence of a group of eight informal caregivers. This perspective serves as one of the theories within the movement of positive psychology, where the focus is on the origins of psychological well-being. The results of the Sense of Coherence Scale (SOC) and the analysis of semi-structured interviews revealed a number of general resistance resources that have a positive influence on the caregivers' sense of coherence, as well as their psychological well-being. These results may lead to the development of a psycho-educational program which will assist caregivers in maintaining their psychological well-being in spite of the stressors associated with caregiving.

OPSOMMING

Versorging van persone gediagnoseer met MIV/VIGS word toenemend die verantwoordelikheid van die pasiënte se familielede en informele versorgers (UNAIDS, 2000:5). Die intensiteit van die versorgingstaak, en die verskeidenheid stressore waaraan versorgers blootgestel word, is reeds goed nagevors en gedokumenteer (Uys, 2002:101-102; De Figueiredo & Turato, 2001:637-640; Flakerud, Carter & Lee, 2000:128). In hierdie studie is die salutogene perspektief aangewend om die koherensiesin van 'n groep bestaande uit agt informele versorgers te ondersoek. Hierdie perspektief dien as een van die teorieë binne die beweging van die positiewe sielkunde waar gefokus word op die oorsprong van psigologiese welstand. Die resultate van die Sense of Coherence Scale (SOC) en die ontleding van semi-gestruktureerde onderhoude het 'n aantal algemene weerstandshulpbronne aan die lig gebring wat 'n positiewe invloed gehad het op die versorgers se koherensiesin, asook hul psigologiese welstand. Hierdie resultate mag lei tot die samestelling van 'n program wat versorgers sal help met die handhawing van hul sielkundige welstand te midde van die stressore wat met die versorgingstaak gepaardgaan.

INLEIDING EN AGTERGROND

Suid-Afrika toon tans die snelstygendste MIV-besmettingskoers ter wêreld (Bester, Du Plessis & Greeff, 2006:40). In 2003 reeds het die Departement van Gesondheid (2003:6) bevind dat 26.5% van die Suid-Afrikaanse populasie, en 26.2% van persone in die Noordwes-Provinsie (waar hierdie ondersoek plaasgevind het), MIV-positief is. Die feit dat die versorging van MIV/VIGS-pasiënte toenemend die verantwoordelikheid van familieledede of informele versorgers word (UNAIDS, 2000:5; Aujoulat, Libion, Bois, Martin & Deccache, 2002:213) kan ten minste deels toegeskryf word aan die druk wat die huidige situasie op die bestaande gesondheidsorgsisteem plaas. Binne die familie word die versorgingsrol hoofsaaklik deur vroulike familieledede vervul. In hierdie studie word die term informele versorger egter aangewend om te dui op vroulike versorgers wat teen 'n minimale vergoeding omsien na MIV/VIGS-pasiënte vanuit dieselfde gemeenskap, maar met wie hulle nie enige familie- of bloedverwantskap het nie.

Volgens Bester *et al.* (2006:41) is dit onafwendbaar dat professionele verpleegkundiges (dus formele versorgers met duidelike taakomsrywings) uiteindelik persoonlik geaffekteer word wanneer hulle omsien na pasiënte met 'n terminale siekte. In lyn hiermee het Heyns, Venter, Esterhuysen, Bam en Odendaal (2003:83) bevind dat 21% van verpleegkundiges betrokke by die versorging van pasiënte wat aan 'n terminale siekte ly, simptome toon van uitbranding. Uitbrandingsyfers onder informele versorgers mag selfs hoër wees, vanweë die unieke eise wat aan hierdie groep gestel word. Die take wat informele versorgers moet verrig val dikwels buite die grense van formele versorging en kan volgens Theis, Cohen, Forrest en Zelewsky (1997:77) onder andere die huishouding, persoonlike higiëne, mediese versorging, vervoer van en emosionele ondersteuning aan die pasiënt asook sy of haar familieledede insluit. Die taak van die informele versorger gaan dus dikwels gepaard met 'n wye verskeidenheid verantwoordelikhede en stressore wat 'n ingrypende invloed op die versorger se psigologiese welstand kan hê (Flaskerud, Carter & Lee, 2000:121).

Vanweë die internasionale fokus wat die afgelope twee dekades op verskillende aspekte van die VIGS-pandemie geplaas word, is hierdie stressore reeds goed

nagevors en gedokumenteer. Die inherente pligs- of barmhartigheidsgevoel wat informele versorgers teenoor die MIV/VIGS-pasiënt het (Gueritault-Chalvin, Kalichman, Demi & Peterson, 2000:150; Visintini *et al.* 1996 soos aangehaal in Van Wyk, 2002:22), die feit dat versorgers dikwels byna onwetend die verantwoordelikhede van die pasiënte of hul familieledede op hulself neem (Boyd-Franklin, Steiner & Boland, 1995:218), die omverwerp van versorgers se persoonlike roetine (Raveis & Siegel, 1989, soos aangehaal deur McDonnell, Abell & Miller, 1991:44), en die ontwrigtende effek daarvan op hul interpersoonlike verhoudinge, sosiale en werksfunksionering (Flaskerud, Carter & Lee, 2001:121) dra alles by tot die stres wat informele versorgers daaglik ervaar. Die situasie word dikwels vererger deur die gebrekkige emosionele ondersteuning en professionele leiding (De Figueiredo & Turato, 2001:637) asook erkenning (Uys, 2002:102) wat informele versorgers ontvang. Addisioneel hiertoe noem De Figueiredo en Turato (2001:633) en Gueritault-Chalvin *et al.* (2000:150) dat die mate van versorgerstres vererger word deur sy/haar vrees vir infeksie, aversie teenoor die pasiënte wanneer ontrouheid binne sy/haar verhouding blootgelê word, jammerte vir die pasiënt as gevolg van sy/haar fisiese agteruitgang, hulpeloosheid wanneer die dood van die pasiënt onvermydelik blyk te wees en stigmatisering van die MIV/VIGS-pasiënt vanuit die gemeenskap.

Weens die MIV/VIGS-pasiënt se toenemende afhanklikheid, neem die tyd en intensiteit van die versorger se betrokkenheid by die pasiënt dienoreenkomstig toe (Theis *et al.* 1997:77). Navorsing deur Theis en Pearson (1991, soos aangehaal deur Theis *et al.* 1997:76) toon dat die selfgerapporteerde gesondheid van versorgers stelselmatig afneem soos die proses vorder. In lyn hiermee het Rose en Clark-Alexander (1999:340) gevind dat die hoeveelheid tyd wat spandeer word aan die versorging van pasiënte direk eweredig is aan 'n verlaging in die versorgers se lewenskwaliteit. Versorgers ervaar dikwels toenemend emosies soos woede, angs en eensaamheid wat volgens Flaskerud *et al.* (2000:121) die simptome uitdrukking van die stelselmatige ontwikkeling van 'n depressiewe gemoed is. Verskeie studies bevestig dus dat informele versorging van persone gediagnoseer met terminale siektetoestande 'n progressiewe en negatiewe invloed op die versorger se fisieke gesondheid en psigologiese welstand het.

As gevolg van die feit dat daar toenemend gesteun word op informele versorgers, het hul volgehoue behoefte en bereidheid om ten spyte van die stressore geassosieer met die versorgingstaak daarmee voort te gaan onlangs onder die soeklig gekom. So het UNAIDS (2000:5) gevind dat die inherente begeerte om tyd te bestee aan gemeenskapsdiens dikwels vir versorgers dien as 'n bron van motivering. Daar is ook gevind dat die versorgingstaak nie net 'n negatiewe impak op versorgers het nie. Volgens McCausland en Pakenham (2003:865) rapporteer versorgers dikwels ook 'n mate van persoonlike groei, wat hulle met hul ervarings in die versorgingsituasie in verband bring. In 'n studie deur Uys (2002:101) het versorgers aangedui dat hulle motivering vind in hul volgehoue persoonlike oortuiging dat hul sorg en advies 'n betekenisvolle verskil maak. Dit wil dus voorkom asof (a) die uitsluitlike fokus op stressore nie 'n volledige omskrywing van die versorgers se belewing gee nie, (b) daar faktore aanwesig is wat die versorgers in staat stel om met die versorgingstaak te volhard en (c) volharding in die versorgingstaak ten spyte van stressore moontlik dien as katalisator vir persoonlike groei.

Hierdie observasies val binne die positiewe sielkunde – 'n relatief nuwe beweging in die veld van sielkunde. Binne die positiewe sielkunde beweging is verskillende teorieë reeds geformuleer in 'n poging om die mens se vermoë om staande te bly, en selfs optimaal te funksioneer ten spyte van die teenwoordigheid van stres, te verklaar (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000:8). Hierdie studie het ten doel om vanuit een van hierdie teorieë, naamlik die salutogenese (salus = gesondheid, genesis = oorsprong of begin) ondersoek in te stel na informele versorgers se belewing van hul taak en hul vermoë om gesond te bly en daarmee voort te gaan ten spyte van daaglikse blootstelling aan stresvolle omstandighede.

Salutogenese

Na aanleiding van die fokus binne die salutogene benadering op die mens se vermoë om gesond te bly te midde van stressore (Antonovsky, 1979:vii), identifiseer Van Eeden (1996:15-18) die volgende verskille tussen die salutogene en die tradisionele patogene perspektiewe: (a) dit ondersoek die oorsprong van gesondheid in plaas van die oorsaak van patologie, (b) dit stel 'n soeke na menslike sterktes voor, (c) dit

vereis dat gesondheid as deel van 'n kontinuum eerder as 'n gesondheid-siekte digotomie beskryf word en (d) dit laat ruimte vir die feit dat effektiewe hantering van stres tot persoonlike ontwikkeling en groei kan lei en nie noodwendig met die ontstaan van patologiese toestande verband hou nie. Hierdie relatief onlangse verwikkeling binne die sielkunde het ontstaan uit die besef dat gesondheid nie die gevolg is van die afwesigheid van stres nie, maar bepaal word deur die persoon se hantering van stresvolle daaglikse omstandighede (Antonovsky, 1979; 1987).

Volgens die salutogene benadering maak individue gebruik van 'algemene weerstandshulpbronne' (AWH's) tot hulle beskikking (waaronder byvoorbeeld finansiële hulpbronne, ego-sterkte en sosiale ondersteuning) om die spanning geassosieer met stresvolle omstandighede te verlig en die stressore sodoende suksesvol te hanteer. Herhaaldelike sukses-ervarings in die effektiewe aanwending van beskikbare AWH's, dra by tot die ontwikkeling van 'n sterk koherensiesin, wat volgens Antonovsky (1987:19) dien as buffer teen stres, wat soos volg gedefinieer kan word: "... a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living are structured, predictable, and explicable; (2) the resources are available to one to meet the demands posed by this stimuli; and (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement".

Koherensiesin bestaan dus uit drie onderskeibare komponente, naamlik: Verstaanbaarheid – die wyse waarop individue kognitief sin maak uit die eise wat vanuit die omgewing aan hulle gestel word, sodat dit as gestruktureerd, voorspelbaar en gelykmatig ervaar word, beheerbaarheid - die mate waartoe individue glo dat hulle oor die nodige hulpbronne beskik om die eise wat deur die omgewing aan die individu gestel word, die hoof te bied, en betekenisvolheid - die motiverende element van die koherensiesin-konstruksie, wat verwys na die mate waartoe die individu voel dat dit betekenisvol is om energie te spandeer aan die hantering van die eise en uitdagings van die lewe.

Koherensiesin kan dus beskou word as 'n belangrike determinant van psigologiese welstand, en positiewe korrelasies tussen die Sense of Coherence Scale

(SOC) en beide psigologiese en fisiese welstand is reeds aangeteken (Wissing & Van Eeden, 2002). Die vraag bestaan egter steeds hoe die koherensiesin van informele versorgers daar uitsien, en van watter AWH's die informele versorgers van MIV/VIGS-pasiënte gebruik maak. Die huidige studie poog dus om die belewinge van informele versorgers van MIV/VIGS-pasiënte vanuit 'n salutogene perspektief te ondersoek. Ten einde hierdie oorkoepelende doelstelling te bereik, is die volgende spesifieke doelwitte gestel:

- om die aard en omvang van informele versorgers van MIV/VIGS-pasiënte se koherensiesin te bepaal; en
- om die faktore (AWH's) wat 'n rol speel in die bepaling van hierdie informele versorgers se koherensiesin te identifiseer.

Meer inligting in hierdie verband mag lig werp op daardie faktore waarop gefokus behoort te word ten einde hierdie en ander versorgers in staat te stel om hul psigologiese welstand te behou en voort te gaan met die versorgingstaak ten spyte van hul uiters uitdagende werksomstandighede.

METODE VAN ONDERSOEK

Ontwerp

'n Eenmalige dwarsdeursnitontwerp is gebruik, en 'n "mixed method" benadering (Creswell, 2003:4) is tydens die insameling en verwerking van data gevolg. Kwantitatiewe en kwalitatiewe data-ontledingsmetodes is dus getrianguleer sodat die Sense of Coherence Scale (SOC) (Antonovsky, 1987:189) aangewend is ten einde 'n breë aanduiding te kry van hoe versorgers se koherensiesin daar uitsien. Semi-gestruktureerde, individuele onderhoude is daarna met die versorgers gevoer, waarin inligting bekom is in verband met die faktore wat 'n invloed op die koherensiesin van versorgers het.

Ondersoekgroep

'n Groep van agt informele versorgers wat tussen 22 en 45 jaar oud is, het aan hierdie ondersoek deelgeneem. Die versorgers was almal vrouens, waarvan meeste Tswana-sprekend is, en as vrywilligers diens doen by die kerk waaraan hulle verbonde is. Die betrokke kerk ondersteun hulle werk en die pastoor van die gemeente

tree as koördineerder op van die hierdie groep wat reeds vir die afgelope twee jaar werksaam is. Hoewel daar waarskynlik ander, soortgelyke groepe bestaan, is die grootte van die ondersoekgroep beperk deur die feit dat hierdie groepe dikwels in isolasie werk, en dus moeilik opgespoor word. Volgens Smith (2003:54) word 'n groep van vyf of ses deelnemers egter as voldoende beskou wanneer individue se persepsies van 'n sekere situasie, en die wyse waarop hulle sin maak van hul persoonlike en sosiale wêreld onder die loep kom.

Prosedure

Die navorser het die informele versorgers persoonlik ontmoet by die kerk vanwaar hulle werk gekoördineer word. Nadat die vraelyste in die groep afgeneem is, is die onderhoude op individuele basis en per afspraak by die kerk gevoer.

Sense of Coherence Scale (Antonovsky, 1987)

Hierdie skaal bestaan uit 29 items wat verdeel word in drie subskale verteenwoordigend van die komponente van koherensiesin, naamlik verstaanbaarheid (11 items), beheerbaarheid (10 items) en betekenisvolheid (8 items). Response word gegee op 'n sewepuntskaal met twee ankerpunte (Antonovsky, 1993:726). Die laagste telling wat behaal kan word is 29 en die hoogste 203. Antonovsky (1993:730) rapporteer bevredigende resultate wat betref die betroubaarheid en geldigheid van die SOC in 'n opsomming van 26 internasionale studies waar die SOC op beide gesonde populasies, en populasies wat 'n risiko toon vir die ontwikkeling van patologie, afgeneem is. Wissing, Thesiko, Stapelberg, Van Quickelberge, Choabi, Moroeng en Nienaber (1999) bevestig ook die toepaslikheid en effektiwiteit van hierdie skaal in die Suid-Afrikaanse konteks.

Semi-gestruktureerde onderhoude

Semi-gestruktureerde, individuele onderhoude is met deelnemers gevoer volgens die riglyne wat deur Kvale (1996:88) sowel as Smith (2003:56) voorgestel is. Met hierdie metode van onderhoudvoering, wat ook deur Patton (1990) beskryf word as die "Interview Guide Approach", beskik die onderhoudvoerder oor 'n breë uiteensetting van onderwerpe wat hy/sy wil bespreek, maar word terselfdetyd die vryheid gegun om die ordening en bewoording van vrae tot 'n mate te varieer. Die onderhoude het dus aan die versorgers geleentheid gebied om hul belewinge ten opsigte van die

versorgingstaak op 'n spontane wyse met die navorser te deel. Die volgende vrae is byvoorbeeld aan versorgers gevra: Vertel my meer oor jou rol as 'n versorger? Wat presies doen jy? Wat ervaar jy wanneer jy met die pasiënte werk? Wat dink jy wil die pasiënte hê moet jy vir hulle doen? Hoe gaan dit met jou vandat jy die werk doen? Hoewel die navorser grotendeels verantwoordelik was vir die struktuur en rigting van vraagstelling, was die fokus van die onderhoude op die opbou van intellektuele begrip van die versorgers se dag-tot-dag belewinge (Kvale, 1996:88), en is hulle derhalwe aangemoedig om soveel as moontlik op hul antwoorde uit te brei. Die onderhoude is op band opgeneem en as teks data getranskribeer vir latere analise.

DATAVERWERKING

Kwantitatiewe analise

Gegee die hoofsaaklik kwalitatiewe aard van die ondersoek en die klein ondersoekgroep, is geen inferensiële statistiese ontledings gedoen nie. Die rekenkundige gemiddeldes en standaardafwykings is vir die totaalstelling sowel as die subkomponente van die SOC bereken (Tabel 1), ten einde 'n breë aanduiding van die aard en omvang van die versorgers se koherensiesin te bekom.

Kwalitatiewe analise

Die getranskribeerde onderhoude is met behulp van die NVivo kwalitatiewe data-ontledingsprogram rekenaarmatig gekodeer ten einde temas wat voorgekom het, te identifiseer. 'n Kombinasie van induktiewe en deduktiewe benaderings is toegepas aan die hand van riglyne soos verskaf deur Berg (1998) en Malterud (2001:486). Aanvanklik het die navorser temas geïdentifiseer wat met die versorgers se belewing van verstaanbaarheid, beheerbaarheid en betekenisvolheid verband gehou het. Hierdie eerste orde interpretasies is in fyner kategorieë verdeel wat weergegee is in 'n frekwensietabel (Tabel 2) om sodoende die bespreking daarvan te vergemaklik. Die geldigheid en betroubaarheid van die kwalitatiewe data-analise en die tema's wat geïdentifiseer is, is verseker deur middel van 'n onafhanklike oudit (Smith, 2003:235) van die proses van data-analise deur 'n tweede, onafhanklike navorser.

Etiese aspekte

Die navorsingsmetodologie is deur die etiese komitee van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroom-kampus ondersoek en goedgekeur. Ingeligte toestemming van die versorgers is verkry voordat die ondersoek in aanvang geneem het. Konfidensialiteit en anonimiteit is verseker deur aan elke deelnemer 'n nommer toe te ken wat op die vraelyste ingevul is. Die navorser het self die versorgers bygestaan in die afname van die vraelys en het ook self die onderhoude gevoer en getranskribeer. Daar was deurentyd 'n geregistreeerde sielkundige beskikbaar, indien van die deelnemers tydens die ondersoek van die diens gebruik wou maak.

RESULTATE

Kwantitatiewe resultate

Die resultate van die Sense of Coherence Scale (SOC) word in Tabel 1 uiteengesit. Die gemiddelde koherensiesin-telling van 127.13 lê tussen die gemiddelde tellings gerapporteer deur Antonovsky (1993:730) in 'n opsomming van 26 internasionale studies waar die SOC op 'n verskeidenheid van populasies afgeneem is. Meer insiggewend is die feit dat hierdie groep versorgers se koherensiesintelling hoër is as die telling van 121.86 gerapporteer deur Wissing *et al.* (1999) vir 'n groep van 738 Tswana-sprekende deelnemers vanuit dieselfde kulturele konteks. Meer onlangs het Wissing (2006:37) SOC-tellings van 119.8 en 128 gerapporteer vanuit twee onderskeie studies waarby swart, Tswana-sprekende deelnemers vanuit die Noordwes-Provinsie betrek is. Dit wil dus voorkom asof die informele versorgers se koherensiesin-telling goed vergelyk met, en waarskynlik selfs effens hoër mag wees as persone vanuit dieselfde geografiese en kulturele omgewing. Hoewel hierdie resultate as gevolg van die beperkte aantal deelnemers versigtig geïnterpreteer behoort te word, kan daar met reg afgelei word dat hierdie groep versorgers waarskynlik oor 'n aantal AWH's beskik wat 'n buffer-rol speel teen die daaglikse stressore waarmee hulle gekonfronteer word, en dus die behoud van hul koherensiesin en psigologiese welstand moontlik maak.

Tabel 1: Sense of Coherence Scale (SOC) (Antonovsky, 1987)

Subskaal	Totaal	Gemiddeld	Standaard afwyking
Verstaanbaarheid	349	43.63	4.97
Beheerbaarheid	364	45.5	5.88
Betekenisvolheid	304	38	6.75
Totaaltelling (Koherensiesin)	1017	127.13	14.34

Tabel 2: Frekwensietabel van faktore (AWH's) met 'n positiewe invloed op versorger-koherensiesin

	Verstaanbaarheid	Beheerbaarheid	Betekenisvolheid
Spiritualiteit / religieusiteit	16	11	13
Toewyding tot versorgingstaak	2	8	24
Sosiale ondersteuning	3	22	1
Interpersoonlike insig	6	10	9
Internalisering van versorgingstaak	0	0	24
Kennis van siektetoestand	15	5	0
Multidissiplinêre samewerking	2	15	0
Stel van grense	3	10	3

Kwalitatiewe resultate

Soos daar vanuit die literatuur voorspel kon word, was daar 'n verskeidenheid van stressore wat bygedra het tot die negatiewe aspekte van versorger-belewing. Blootstelling aan onbekende situasies, gebrekkige beradingsvaardighede, gevoelens van skuld, stres en magteloosheid en twyfel aan eie vermoëns tot hulpverlening is maar enkele van die negatiewe belewing van hierdie groep wat sterk ooreengestem het met bestaande literatuur in hierdie verband. Hierdie ooreenkomste het duidelik geblyk uit opmerkings soos die volgende:

" Yes, you feel stress. If you go to the patient, he's very ill. There's no food, there's no one to take care of him and it seems hopeless".

" And then when I started working here I was just asking myself will I manage to do this work?"

Uit die onderhoude het daar egter ook 'n aantal faktore aan die lig gekom wat 'n positiewe invloed op een of meer van die komponente van die versorgers se koherensiesin gehad het. Hierdie faktore, wat vanuit die salutogene perspektief as AWH's beskou kan word, en die frekwensie waarmee dit vanuit die verskillende onderhoude met die onderskeie komponente van

koherensiesin in verband gebring is, word in Tabel 2 weergegee. Weens die omvang van die kwalitatiewe data verskyn slegs die mees prominente AWH's in die tabel en daaropvolgende bespreking.

Spiritualiteit en religieusiteit

Spiritualiteit verwys na die individu se vermoë of geneigdheid om in iets groter as, of buite hom- of haarself, betekenis te vind. Religieusiteit verwys in die geval van hierdie groep na die uitdrukking van daardie geneigdheid in christelike godsdiens binne 'n spesifieke denominasie. Vanuit die frekwensietabel is dit duidelik dat spiritualiteit en religieusiteit 'n sterk invloed gehad het op al drie komponente van die versorgers se koherensiesin. Versorgers het hul taak en belewenis daarvan in die eerste plek meer verstaanbaar gevind wanneer hulle beseft het dat daar 'n groter doel met hul lewens is: *"I think we are here on purpose. God created us and maybe it was God's will for us to become caregivers. So, I think we are doing the right thing to help people"*. Soos duidelik uit hierdie aanhaling blyk, was versorgers vanweë die groter begrip wat by hulle ontstaan het, ook beter daartoe in staat om die betekenis van hul dagtaak te identifiseer. Die versorgingstaak was ook meer beheerbaar weens die oortuiging dat God bepaal wat gebeur, en nie die versorger self nie: *"And then they can go to the doctor and the doctor can tell you how much time you have before you die. Then I said to them you can believe it or you don't have to believe it, but know that the one who is responsible for your life is God. The doctor only does the physical work, that's what they say to you, but God can do miracles"*. Die versorger het dikwels 'n mate van gemoedsrus ervaar weens die persepsie dat die beheer uiteindelik in God se hande is.

Toewyding tot die versorgingstaak

Die toegewyde ondersteuning wat die versorgers deurgaans vir die persone in hul sorg gebied het, het 'n groot invloed gehad op al die komponente van hul koherensiesin, maar veral op die mate van betekenisvolheid wat die versorgers beleef het. Versorgers het verstaan hoe belangrik sosiale ondersteuning is, weens die feit dat hulle self op 'n gereelde basis op hul sosiale netwerke gesteun het. Dit is dus moontlik dat hulle dieselfde ervaring aan hul pasiënte wou bied en dat die toewyding waarmee hulle hierdie ondersteuning verskaf het, tot 'n dieper ervaring van betekenisvolheid gelei het. Die toegewydheid van

die versorgers ten opsigte van hul pasiënte, kom duidelik hier na vore: *"I start by giving him a hug and then he wants to know if I'm afraid of him"*. *"Then I ask him Why should I be afraid of you? Standing next to you and giving you a hug, doesn't mean I'll be HIV positive"*. *"And sometimes I use the thing that he uses at that moment to show that I'm close to him. I do this from the bottom of my heart so that he may see that we as caregivers really care for him"*. Hierdie toewyding het dit terselfdetyd vir die pasiënt duidelik gemaak dat die versorger werklik omgee en haar nie laat afskrik deur potensiële risiko's nie.

Sosiale ondersteuning

Versorgers het dikwels gemeld dat dit vir hulle voordelig is om hul ervarings met ander persone, soos familieleden of mede-versorgers, te deel. Die beskikbaarheid en gebruik van sosiale ondersteuning het 'n baie groot invloed gehad op veral die mate van beheerbaarheid wat die versorgers ervaar het, soos blyk vanuit die frekwensietabel. Een van die versorgers se begrip vir die effek van familieleden en mede-versorgers se ondersteuning het duidelik na vore gekom: *"I talk to them because I don't have secrets. Sometimes things that are secret make you sick so I don't keep secrets"*. 'n Ander versorger het genoem dat die verligting wat sy gevoel het wanneer sy haar belewenisse met iemand kon deel, haar gehelp het om meer in beheer te voel van haar ervaringe: *"Sometimes there are other problems that I want to keep secret. But if I keep it a secret this thing is not getting better, it will always be hard. So if I talk about it I always remove some of the things in my heart"*. Versorgers se verhoudings met familieleden en mede-versorgers dien duidelik as hulpbronne wat hulle in staat stel om die eise wat die versorgingstaak aan hulle stel, die hoof te bied. Die gebruik van sosiale ondersteuning het ook 'n invloed gehad op die versorgers se belewenis van betekenisvolheid omdat hulle na so 'n katarsis-ervaring opnuut gemotiveerd was om uitdagende eise aan te pak.

Interpersoonlike insig

Die insig wat die versorgers in interpersoonlike situasies, asook hul eie belewenisse daarvan getoon het, het 'n invloed gehad op al die komponente van die versorgers se koherensiesin. Eerstens het hierdie insig hulle in staat gestel om beide hulself, asook hul pasiënte se behoeftes beter te verstaan: *"...but I must try and know how to deal with myself as I'm dealing with other people."*

You can't deal with people and not know how to handle yourself". Hierdie insig van die versorgers het ook gelei tot die besef dat hulle nie altyd in beheer van situasies hoef te wees nie en soms die beheer aan die pasiënte moes oorgee: *"Maybe sometimes if you see something is bothering her, you try to speak to her. If she doesn't want to talk, she doesn't want to. There's nothing you can do..."*. Versorgers se toenemende selfinsig het ook gedien as motivering om moeilike situasies as uitdagings te sien: *"Because I love the way I am. Because I mean something to the community, I can help the community. I feel so special about me. That's why I'm alive"*. Hierdie insig het die energie wat aan die versorgingstaak bestee is geregverdig, en dus bygedra tot versorgers se ervaring van betekenisvolheid.

Internalisering van die versorgingstaak

Al die versorgers het tydens die onderhoude genoem dat hulle aanvanklik verpleegkundiges wou word, maar nou graag met die versorgingstaak wou voortgaan. Die bydrae wat die versorgers gemaak het tot die kwaliteit van hul pasiënte se bestaan het as 'n sterk motiverende faktor gedien en was ook bydraend tot hul ervaring van betekenisvolheid. Waar die erkenning wat die versorgers van hul pasiënte ontvang het, aanvanklik vir versorgers 'n motiverende faktor was, *"I'm glad they are able to tell other people: 'This is my caregiver. She does this for me"*, wil dit voorkom of die versorgingstaak stelselmatig geïnternaliseer is en vir die versorgers 'n roeping geword het: *"But I want to see myself in the future... I want to continue to help people"*. Die motivering vir hul versorgingstaak het dus mettertyd vanuit hulself gekom. Die intrapsigiese proses wat plaasgevind het, word mooi deur een van die versorgers opgesom: *"I have learned that I must trust myself and to believe in me"*. Dit wil dus voorkom of daar by sommige van die versorgers stelselmatig 'n interne lokus van kontrole en 'n groter mate van selferkenning ontwikkel het.

Kennis van die siektetoestand

Die kennis wat die versorgers deur middel van opleiding oor MIV/VIGS en die gevolge daarvan bekom het, het by hulle 'n beter begrip vir die waarskynlike verloop van die siektetoestand, asook vir hulle eie ervarings gekweek. Vanuit die frekwensietabel blyk hierdie kennis 'n groot invloed te hê op die verstaanbaarheidskomponent van versorgers se koherensiesin. Hierdie kennis het nie net die versorger voorberei op die eise wat deur die pasiënt aan haar

gestel sou word nie, maar sy kon ook haar kennis gebruik het om meer begrip vir die pasiënt by familieleden te kweek: *"...and they will accept what you say. You have to tell the family that if the patient doesn't want to drink their pills they mustn't shout at them...if you talk to someone she will understand you but if you shout at her she won't understand"*. Toenemende kennis het ook dikwels gehelp om die versorger se onsekerheid te verminder en dus die ervaring van beheerbaarheid te versterk.

Multidissiplinêre samewerking

Die geleentheid om as deel van 'n multidissiplinêre span te funksioneer, en die verantwoordelikheid van die versorgingstaak met die res van die span te kan deel, het veral die mate van beheerbaarheid wat die versorgers beleef het versterk, soos duidelik blyk uit die frekwensietabel. Die versorgers het besef dat hulle nie altyd oor al die kennis beskik wat nodig is in die versorgingstaak nie, maar dat hulle wel pasiënte kon verwys vir spesifieke probleme: *"Yes, I sometimes solve the problem, but if it is difficult I take them back to the pastor. Or maybe if the pastor does not know or is not here I refer them to the social welfare"* en *"If there is something that I see I can do by myself, I do it but the heavy one I have to ask somebody more knowledgeable so that they can help me with the problem"*. Die versorger se besef dat sy nie altyd oor al die kennis beskik nie, maar verwysings kan maak waar dit noodsaaklik is, het op paradoksale wyse bygedra tot haar ervaring van beheerbaarheid in die situasie.

Stel van grense

Versorgers se empatiese ingesteldheid en geduld het hulle dikwels in staat gestel om met die pasiënt te identifiseer, en as motivering gedien om te volhard met die versorgingstaak: *"Sometimes you have to be patient when they come here, be cool and polite. You have to have a long heart for them. You feel the pain that the patient feels. Sometimes I put myself in the shoes of the patient. What if it is me or my sister, anyone in my family?"* Vanuit die frekwensietabel blyk dit egter ook duidelik dat die versorgers se vermoë om grense te stel rakende die versorgingstaak en die mate van betrokkenheid by pasiënte 'n groot invloed gehad het op versorgers se koherensiesin. Een van die versorgers stel vir haarself duidelike grense deur die volgende te doen: *"If I'm at the job I have to think about my patient and what I'm going to do, and when I'm at home I must*

think about myself and my family and my friends. It helps me to handle the job better, because if you mix them – your patients, your family – it will corrupt things". 'n Ander versorger se ervaring van beheerbaarheid is versterk wanneer sy vir haarself grense gestel het in terme van haar werkslading: "*Some of the work I make sure that I'm making it. And if I didn't do some of the work, I will come tomorrow and finish the work I must have done yesterday*". Die stel van duidelike grense het dus veroorsaak dat die versorgers 'n groter mate van beheerbaarheid ervaar het, en dus nie so maklik oorweldig is deur die eise van die versorgingsituasie nie.

BESPREKING EN GEVOLGTREKKING

Die informele versorgers in hierdie studie se koherensiesin-tellings was vergelykbaar met die resultate van beide internasionale (Antonovsky, 1993:729-731) en plaaslike navorsing (Wissing, 2006; Wissing *et al.* 1999) waaraan persone uit dieselfde gemeenskap deelgeneem het. Aangesien koherensiesin 'n sterk verband met psigologiese welstand toon, kan daar uit hierdie resultate afgelei word dat daar faktore (AWH's) werksaam is wat 'n positiewe invloed het op een of meer van die komponente van versorgers se koherensiesin, en hulle dus in staat stel om hul psigologiese welstand te behou ten spyte van die stressore wat met die versorgingstaak gepaard gaan.

Die AWH's wat 'n invloed gehad het op die *verstaanbaarheid*-komponent van versorgers se koherensiesin het geblyk op twee vlakke werksaam te wees. In die eerste plek het die versorgers se feitelike kennis rakende hierdie siektetoestand, wat uitgebrei het namate hulle meer betrokke geraak het by die pasiënte, daartoe gelei dat hulle die versorgingsituasie beter verstaan het. In die tweede plek het versorgers se spiritualiteit en religieusiteit op 'n geestelike, eerder as 'n feitelike vlak daartoe bygedra dat hulle 'n beter begrip ontwikkel het vir wat hul rol in die omgewing en die doel van hul taak, asook van hul lewens was. Dit is in lyn met die bevinding van Johnsen (1992:98-102), asook George, Larson, Koenig en McCullough (2000) (soos aangehaal deur Coleman, 2004:15) dat persone wat spiritualiteit en religieusiteit as 'n belangrike komponent van hul daaglikse lewens beskou, hul huidige stressore beter verstaan en die betekenis daarvan meer gereedlik kan insien.

'n Aantal AWH's het ook op ten minste twee vlakke 'n sterk invloed gehad op versorgers se beleving van *beheerbaarheid*. Op 'n interpersoonlike vlak het die eise wat daaglik aan die versorgers gestel is dit vir hulle noodsaaklik gemaak om hul eie ondersteuningsnetwerke te ontwikkel. Die feit dat hulle meestal van familieleden en goeie vriende gebruik gemaak het, strook met Jankowski, Videka-Sherman en Laquidara-Dickinson (1996:209) se bevindinge dat die MIV/VIGS-pasiënte se vertrouelinge, en so ook informele versorgers, die meeste gesteun het op hul eie familieleden en enkele goeie vriende. 'n Tweede faktor wat op interpersoonlike vlak 'n sterk bydrae gelewer het tot die beleving van beheerbaarheid was die multidissiplinêre span waarvan die versorgers deel gevorm het. Versorgers kon die verantwoordelikheid van die versorgingstaak deel met die hele span, wat bygedra het tot die versorgers se ervaring van beheerbaarheid in die versorgingsituasie.

Op 'n meer intrapsigiese vlak het die versorgers stelselmatig verskillende strategieë ontwikkel, wat bygedra het tot hulle beleving van beheerbaarheid. Eerstens het die versorgers hulself aangeleer om duidelike grense te stel in terme van die versorgingstaak en hul werkslading deur nie toe te laat dat hul werksverpligtinge met hul private lewe inmeng nie. Die vermoë om aan hul pasiënte ondersteuning te bied sonder om deur hul persoonlike situasies oorweldig te word, het versorgers gehelp om in beheer van die situasie te bly. Hiermee saam het versorgers stelselmatig goeie insig ontwikkel in interpersoonlike situasies en in hul eie belewenisse daarvan. Hierdie selfinsig het die versorgers in staat gestel om die behoeftes van hul pasiënte beter en meer objektief te verstaan, en het dus as 'n verdere motivering gedien om betrokke te bly by die versorgingstaak aangesien dit hul ervaring van beheerbaarheid versterk het. Die versorgers se spiritualiteit, en hul geloof dat die lewens van hul pasiënte uiteindelik in God se hande is, het ook op paradoksale wyse die gevoel van beheer wat versorgers ervaar het verhoog.

Die versorgers se beleving van die sin en *betekenisvolheid* van hul dagtaak is ook deur 'n aantal AWH's beïnvloed. Die versorgers het die vermoë getoon om die pasiënte onder hul sorg met toenemende toewyding en empatie by te staan. Die geleidelike internalisering van die versorgingsproses het daartoe

gelei dat versorgers toenemend eienaarskap daarvan geneem het, en hul eie lewens as meer betekenisvol beleef het as gevolg van die besef dat hul ondersteuning en empatie 'n verskil maak in pasiënte se lewens. Hierdie sterk interne lokus van kontrole wat stelselmatig gevestig is, het gelei tot toenemende toewyding tot die versorgingstaak, sodat dit vir hulle 'n roeping geword het wat sin en betekenis aan hul lewens gegee het.

Aangesien hierdie groep versorgers ook al die bekende stressore gerapporteer het, kan die afleiding gemaak word dat hulle in terme van belewing van die versorgingsproses nie 'n buitengewone groep is nie. Daar is egter by hierdie groep ook 'n aantal AWH's geïdentifiseer wat 'n invloed op hulle belewing van die versorgingstaak gehad het. Indien meer aandag gegee word aan die ontwikkeling van genoemde AWH's, kan versorgers in verskillende situasies in staat gestel word om te volhard in hul taak ten spyte van die teenwoordigheid van stressore.

SLOTOPMERKING EN AANBEVELINGS

Hierdie studie ondersteun die bestaande navorsingsresultate in terme van die stressore waaraan versorgers blootgestel word, maar het terselfdertyd aangetoon dat versorgers wel oor AWH's beskik wat hulle in staat stel om die versorgingstaak te verrig. Daar word aanbeveel dat dieselfde studie met soortgelyke groepe herhaal word om sodoende meer te wete te kom oor die verskillende AWH's wat in 'n verskeidenheid van versorgingsituasies 'n rol speel. Dit sou verder sinvol wees om op grond van die resultate 'n program te ontwikkel wat versorgers kan help om hierdie AWH's verder te ontwikkel, en hulle sodoende beter in staat stel om hulle psigologiese welstand te handhaaf ten spyte van die stressore geassosieer met die versorgingsproses. In die lig van Eisdorfer se reël ("When the major caregiver gives out, the care system gives out" (Miner, Winters-Miner, Blass, Richter & Valentine, 1989) sou die suksesvolle ontwikkeling en toepassing van so 'n program potensieel die druk op die huidige gesondheidsorgsisteem help verlig, en terselfdertyd 'n sinvolle bydrae maak tot die belewing van lewenskwaliteit van beide pasiënt en versorger.

VERWYSINGS

- ANTONOVSKY, A 1979: Health, stress and coping. San Francisco: Jossey-Bass .
- ANTONOVSKY, A 1987: Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well. San Francisco: Jossey-Bass.
- ANTONOVSKY, A 1993: The structure and properties of the sense of coherence scale. **Social Science and Medicine**, 36(6):725-733.
- AUJOULAT, I; LIBION, F; BOIS, H; MARTIN, F & DECCACHE, A 2002: Communication difficulties of health care professionals and family caregivers of HIV infected patients. **Patient Education and Counseling**, 47(3):213-222.
- BESTER, P; DU PLESSIS, E & GREEFF, M 2006: The professional nurse's experience of the dying process of the terminal AIDS patient. **Health SA Gesondheid**, 11(2):40-52.
- BERG, BL 1998: Qualitative research methods for the social sciences; 3rd edition. Boston: Allyn & Bacon.
- BOYD-FRANKLIN, N; STEINER, GL & BOLAND, MG 1995: Children, families and HIV/AIDS: Psychosocial and therapeutic issues. New York: Guilford Press.
- COLEMAN, PG 2004: Spirituality, religion, health and well-being in later life. **Health Psychology Update**, 13(2):9-17.
- CRESWELL, JW 2003: Research design: Qualitative, quantitative and mixed method approaches. Thousand Oaks: Sage.
- DE FIGUEIREDO, RM & TURATO, ER 2001: Needs for assistance and emotional aspects of caregiving reported by AIDS patient caregivers in a day-care unit in Brazil. **Issues in Mental Health Nursing**, (22):633-643.
- DEPARTMENT OF HEALTH 2003: National HIV and Syphilis Antenatal Sero-prevalence Survey in South Africa: 2002. Summary Report. Pretoria: Government Printers.
- FLASKERUD, JH; CARTER, PA & LEE, P 2000: Distressing emotions in female caregivers of people with AIDS, age-related dementias and advanced-stage cancers. **Perspectives in Psychiatric Care**, 36(4):121-130.
- GUERITAU-CHALVIN, V; KALICHMAN, SC; DEMI, A & PETERSON, JL 2000: Work-related stress and occupational burnout in AIDS caregivers: Test of a coping model with nurses providing AIDS care. **AIDS Care**, 12(2):149-161.
- HEYNS, PM; VENTER, JH; ESTERHUYSE, KG; BAM, RH & ODENDAAL, DC 2003: Nurses caring for patients with Alzheimer's disease: Their strengths and risk of burnout. **South African Journal of Psychology**, 33(2):80-85.
- JANKOWSKI, S; VIDEKA-SHERMAN, L & LAQUIDARA-DICKINSON, K 1996: Social support networks of confidants to people with AIDS. **Social Work**, 41(2):206-213.
- JOHNSEN, GA 1992: Sense of coherence, perceived health, and

the performance of health-promoting behaviours. Michigan: UMI Dissertation Services (Unpublished PhD thesis).

KVALE, S 1996: Interviews: An introduction to qualitative research interviewing. Thousand Oaks: Sage.

MALTERUD, K 2001: Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. **Lancet**, 358(11):483-488.

MCCAUSLAND, J & PAKENHAM, KI 2003: Investigation of the benefits of HIV/AIDS caregiving and relations among caregiving adjustment, benefit finding and stress and coping variables. **AIDS Care**, 15(6):853-869.

MCDONELL, JR; ABELL, N & MILLER, J 1991: Family members' willingness to care for people with AIDS: A psychosocial assessment model. **Social Work**, 36(1):43-53.

MINER, GD; WINTERS-MINER, LA; BLASS, JP; RICHTER, RW & VALENTINE, JL 1989: Caring for Alzheimer's patients. A guide for family and health care providers. New York: Plenum Press.

NVIVO 2 2002: Qualitative Analysis Software. Doncaster, Australia: QSR International [Computer software].

PATTON, MQ 1990: Qualitative evaluation and research methods; 2nd edition. California: Newbury Park.

ROSE, MA & CLARK-ALEXANDER, B 1999: Coping styles of caregivers of children with HIV/AIDS: Implications for health professionals. **AIDS Patient Care and STDs**, 13(6):335-342.

SELIGMAN, MEP & CSIKSZENTMIHALYI, M 2000: Positive psychology: An introduction. **American Psychologist**, 55:5-14.

SMITH, JA 2003: Qualitative psychology: A practical guide to research methods. London: Sage.

THEIS, SL; COHEN, FL; FORREST, J & ZELEWSKY, M 1997: Needs assessment of caregivers of people with HIV/AIDS. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, 8(3):76-84.

UNAIDS 2000: Caring for carers: Managing stress in those who care for people with HIV and AIDS. Geneva: UNAIDS.

UYS, LR 2002: The practice of community caregivers in a home-based HIV/AIDS project in South Africa. **Journal of Clinical Nursing**, 11(1):99-108.

VAN EEDEN, C 1996: Psigologiese welstand en koherensiesin. Potchefstroom: Potchefstroomse Universiteit vir Christelike Hoër Onderwys (Ongepubliseerde PhD-proefskrif).

VAN WYK, R 2002: Burnout in home-based carers nursing people living with HIV/AIDS. Cape Town: University of the Western Cape (Unpublished MA dissertation).

WISSING, JAB 2006: Psychological well-being in cultural context: Measurement, patterns and relevance for practice. Potchefstroom: North-West University (Unpublished PhD thesis).

WISSING, MP; THEKISO, S; STAPELBERG, R; VAN QUICKELBERGE, L; CHOABI, P; MOROENG, C & NIENABER, A 1999: The psychometric properties of scales measuring psychological well-being in an African group. Paper presented at the International Africa Psychology Congress, Durban, July 18-23.

WISSING, MP & VAN EEDEN, C 2002: Empirical clarification of the nature of psychological well-being. **South African Journal of Psychology**, 32:32-44.