

**Die ontwikkeling en toepassing van 'n voorlopige
meetinstrument vir die bepaling van primêre
sorggewers se behoeftes rakende die hantering van
die persoon met 'n traumatiese breinbesering**

deur

MELANI OLIVIER

**Voorgelê ter vervulling van 'n deel van die vereistes vir die graad
M.Kommunikasiepatologie
in die Departement Kommunikasiepatologie
Fakulteit Lettere en Wysbegeerte
Universiteit van Pretoria**

Oktober 2005

OPSOMMING

TITEL:	DIE ONTWIKKELING EN TOEPASSING VAN 'N VOORLOPIGE MEETINSTRUMENT VIR DIE BEPALING VAN PRIMÊRE SORGGEWERS SE BEHOEFTE RAKENDE DIE HANTERING VAN 'N PERSOON MET 'N TRAUMATIESE BREINBESERING
NAAM:	MELANI OLIVIER
LEIER:	DR. O. GUY & MEV. A. STIPINOVICH
MEDELEIER:	MEV. U. ZSILAVECH
DEPARTEMENT:	KOMMUNIKASIEPATOLOGIE UNIVERSITEIT VAN PRETORIA
GRAAD:	M.KOMMUNIKASIEPATOLOGIE

Die doel van die studie was om 'n voorlopige meetinstrument te ontwikkel om sorggewers se behoeftes ten opsigte van die hantering van die persoon met 'n traumatiese breinbesering (TBB) tydens die akute rehabilitasieperiode, te bepaal. Die potensiële impak van TBB op die familiedinamiek, interpersoonlike verhoudings en funksionele onafhanklikheid, is duidelik in die literatuur gedokumenteer. Ten einde die doel van die studie te bereik is die studie in twee fases verdeel. Tydens die eerste fase van die studie is die sorggewers se behoeftes op 'n kwantitatiewe en kwalitatiewe wyse bepaal in die vorm van gestruktureerde- en ongestruktureerde waarneming, 'n Behoeftevraelys, 'n fokusgroep en semigestruktureerde onderhoude. Die resultate wat tydens die uitvoer van hierdie fase verkry is, het aangedui dat sorggewers ondersteuning vanaf die professionele span en die gemeenskap benodig, asook dat hulle behoeftes het rondom die algemene hantering van die persoon met 'n TBB oor die algemeen en die hantering van potensiële kommunikasie afwykings, wat geassosieër word met 'n TBB. Gebaseer op hierdie behoeftes is 'n voorlopige meetinstrument die "Needs Questionnaire for caregivers of a person with a traumatic brain injury" ontwikkel. Tydens die tweede fase van die studie is hierdie meetinstrument uitgevoer op sorggewers, voor en na die aanbieding van 'n werkswinkel, ten einde te bepaal of die meetinstrument 'n verandering in die sorggewers se behoeftes kan meet, nadat inligting aan

hulle verskaf is. 'n Pre-toets, post-toets eksperimentele ontwerp was dus geïmplimenteer gedurende die tweede fase van die studie. Alhoewel verdere navorsing nog benodig word vir die kwalitatiewe en kwantitatiewe validasie van die meetinstrument, lewer die gebruik van hierdie meetinstrument 'n waardevolle bydrae tot die begrip van sorggewers se behoeftes gedurende die akute rehabilitasieperiode, na 'n TBB. Verder beklemtoon die resultate van hierdie studie ook dat verbeterde dienslewering in die Suid-Afrikaanse konteks afhanklik is van vroeë identifikasie van sorggewers se behoeftes deur die professionele span.

Sleuteltermes: Rehabilitasie (van 'n persoon met 'n traumatiese breinbesering), akute rehabilitasieperiode, akute-sorg, gemiddelde-tot-ernstige traumatiese breinbesering, primêre sorggewers, meetinstrument, kommunikasie, behoeftes.

SUMMARY

TITLE:	THE DEVELOPMENT AND APPLICATION OF A PRELIMINARY TOOL TO DETERMINE CAREGIVERS NEEDS REGARDING THE MANAGING OF A PERSON WITH A TRAUMATIC BRAIN INJURY
NAME:	MELANI OLIVIER
LEADER:	DR. O. GUY & MRS. A. STIPINOVICH
CO-LEADER:	MEV. U. ZSILAVECH
DEPARTMENT:	COMMUNICATION PATHOLOGY UNIVERSITY OF PRETORIA
DEGREE:	M.COMMUNICATION PATHOLOGY

The primary goal of this study was to develop a preliminary tool to determine caregivers' needs regarding the management of a person with a traumatic brain injury (TBI), during the acute rehabilitation period. The potential impact of TBI on family dynamics, interpersonal relationships and functional independence is well documented. To facilitate achievement of the main goal this study was divided into two phases. In the first phase, caregivers' needs were determined by means of both qualitative and quantitative measurements in the form of structured and unstructured observations, the implementation of a "Needs Questionnaire", a focus group and semi-structured interviews. The results obtained during this phase indicated that caregivers have needs for support from professionals and the community, as well as needs regarding the general management of the person with a TBI and the management of the potential communication difficulties associated with TBI. Based on these needs, a preliminary tool, namely the "Needs questionnaire for caregivers of a person with a traumatic brain injury", was developed. During the second phase of the study, this tool was administered to caregivers of individuals with TBI before and after the presentation of a workshop to determine whether there is a change in caregivers' needs once they have received information. A pretest-posttest, experimental design was thus implemented during the second phase of this study. Although further research is required for the

qualitative and quantitative validation of this tool, the use of this tool has implications for providing a better understanding of caregivers' needs during the acute rehabilitation period after TBI. The results of this study further emphasize that improved service delivery in the South African context is reliant on the early identification, by the professional team, of the needs that caregivers of individuals with TBI have.

Key terms: Rehabilitation (of a person with a traumatic brain injury), acute rehabilitation period, acute care, moderate-to-severe traumatic brain injury, primary caregivers, measurement tool, communication, needs.

INHOUDSOPGAWE

BLADSY

HOOFSTUK 1

INLEIDING

1.1. INLEIDING.....	1
1.2. PROBLEEMSTELLING EN RASIONAAL.....	1
1.3. OMSKRYWING VAN HOOFSTUKUITLEG.....	4
1.4. BEGRIPSVERKLARING.....	5
1.5. OPSOMMING.....	7

HOOFSTUK 2

LITERATUURSTUDIE

2.1. DIE METING VAN SORGGEWERS SE BEHOEFTE.....	11
2.2. ALGEMENE RAAMWERK VIR KONSULTASIE TYDENS DIE AKUTE REHABILITASIEPERIODE VIR DIE SPRAAKTAAL- TERAPEUT.....	15
2.3. OPSOMMING.....	17

HOOFSTUK 3

METODE

3.1. HOOFDOELSTELLING.....	18
3.1.1. Subdoelstelling.....	18
3.2. METODE VIR FASE 1.....	19
3.2.1. Doelstelling vir Fase 1 (Subdoelstelling 1).....	19
3.2.2. Navorsingsontwerp vir Fase 1.....	20
3.2.3. Skematiese voorstelling van die navorsingsproses van Fase 1.....	22
3.2.4. Steekproef vir Fase 1.....	24
3.2.5. Beskrywing van die deelnemers van Fase 1.....	26
3.2.6. Seleksieprosedures vir Fase 1.....	32

3.2.7. Materiaal en apparaat vir Fase 1.....	32
3.2.7.1. Loodsstudie.....	33
3.2.7.2 Veelvuldige-enkelgevallestudies (Deel 1).....	40
3.2.7.3 Fokusgroep en semigestruktureerde onderhoude (Deel 2).....	49
3.2.8. Prosedures.....	53
3.2.8.1. Data-insamelingsprosedures vir Fase 1.....	53
a) Waarneming.....	54
b) Behoeftevraelys.....	54
b) Fokusgroep en semigestruktureerde onderhoude.....	55
3.2.8.2. Dataverwerkingsprosedures.....	56
a) Waarneming.....	56
b) Behoeftevraelys.....	57
c) Fokusgroep en semigestruktureerde onderhoud.....	58
d) Triangulasie.....	59
3.3. METODE VIR FASE 2.....	60
3.3.1. Doelstelling vir Fase 2 (Subdoelstelling 2).....	60
3.3.2. Navorsingsontwerp vir Fase 2.....	60
3.3.3. Skematiese voorstelling vir die navorsingsproses van Fase 2.....	61
3.3.4. Steekproef vir Fase 2.....	62
3.3.5. Beskrywing van die Deelnemers van Fase 2.....	63
3.3.6. Seleksieprosedures vir Fase 2.....	65
3.3.7. Materiaal en apparaat vir Fase 2.....	65
3.3.7.1. Voorlopige meetinstrument: Behoeftevraelys vir sorggewers van 'n persoon met 'n traumatiese breinbesering [“Needs questionnaire for caregivers of a person with a traumatic brain injury”].....	65
3.3.7.2. Werkswinkel.....	70
3.3.8. Data-insamelingsprosedures vir Fase 2.....	72
3.3.8.1. Veelvuldige enkelgevallestudies (Pretoets).....	72
3.3.8.2. Aanbieding van die werkswinkel (Gebeurtenis).....	72
3.3.8.3. Veelvuldige enkelgevallestudie (Posttoets).....	73
3.3.9. Dataverwerkingsprosedures vir Fase	73

3.3.9.1. Veelvuldige-enkelgevallestudies (Pretoets).....	73
3.4. ETIESE OORWEGINGS.....	75
3.5. AANGELEENTHEDE RAKENDE GELDIGHEID, BETROUBAARHEID EN VERTROUENSWAARDIGHEID.....	75
3.6. OPSOMMING.....	78

HOOFSTUK 4

BESPREKING VAN DIE RESULTATE

4.1. INLEIDING.....	79
4.2. RESULTATE VAN FASE 1 – DEEL 1: WAARNEMING EN VOLTOOIING VAN DIE BEHOEFTEVRAELYS.....	79
4.2.1. Subdoelstelling van Fase 1.....	79
4.2.2. Fase 1 – Deel 1 (a): Gestruktureerde en ongestruktureerde waarneming.....	80
4.2.2.1. Resultate van die gestruktureerde waarneming – Pragmatiese Protokol (Prutting en Kirchner, 1987).....	80
4.2.2.1.1. Resultate van die ongestruktureerde waarneming – Veldnotas...	84
4.2.2.2. Fase 1 – Deel 1 (b): Behoeftvraelys.....	85
4.2.2.2.1. Resultate van Afdeling B van die Behoeftvraelys.....	85
4.2.2.2.2. Resultate van Afdeling C van die Behoeftvraelys.....	94
4.3. RESULTATE VAN FASE 1 – DEEL 2: FOKUSGROEP EN SEMIGESTRUKTUREERDE ONDERHOUDE.....	97
4.3.1. Hoof temas wat in die diskoersanalise na vore gekom het.....	97
4.4. RESULTATE VAN FASE 2: VEELVULDIGE ENKELGEVALLESTUDIES (PRETOETS, POSTTOETS EKSPERIMENTELE ONTWERP).....	122
4.4.1. Subdoelstelling van Fase 2.....	122
4.4.2. Resultate van Deelnemer 12 se behoeftes soos bepaal in die voltooiing van die meetinstrument voor en na die aanbieding van die werkwinkel.....	122

4.4.3. Resultate van Deelnemer 13 se behoeftes soos bepaal in die voltooiing van die meetinstrument voor na die aanbieding van die werkswinkel.....	132
4.4.4. Resultate van Deelnemer 14 se behoeftes soos bepaal in die voltooiing van die meetinstrument voor en na die aanbieding van die werkswinkel.....	141
4.4.5. Resultate van Deelnemer 15 se behoeftes soos bepaal in die voltooiing van die meetinstrument voor en na die aanbieding van die werkswinkel.....	152
4.5. RESULTATE VAN FASE 2 –VOLTOOIING VAN DIE MEETINSTRUMENT (VERVOLG).....	162
4.5.1. 'n Opsomming van deelnemers (D12, D13, D14, D15) se behoeftes voor en na die aanbieding van die werkswinkel.....	162
4.5.2. Deelnemers se behoeftes voor en na die aanbieding van die werkswinkel indien Opsies 1 en 2 saamgevoeg word as (Geen behoeftes) en Opsies 3 en 4 as (Behoeftes).....	164
4.5.3. Deelnemers se behoeftes voor en na die aanbieding van die werkswinkel indien Opsies 1 bereken word as (Geen behoefte) en Opsies 2, 3 en 4 as (Behoeftes).....	166
4.5.4. Opsomming van die deelnemers se behoeftes in die verskillende afdelings van die meetinstrument (Afdelings 1-8), voor en na die aanbieding van die werkswinkel.....	167

HOOFSTUK 5

INTERPRETASIE VAN DIE RESULTATE

5.1. INTERPRETASIE VAN FASE 1 (A): WAARNEMING EN BEHOEFTE VRAELYS.....	173
5.2. INTERPRETASIE VAN FASE 1 (B): FOKUSGROEPE EN SEMIGESTRUKTUREERDE ONDERHOUDE.....	186
5.3. INTERPRETASIE VAN DIE RESULTATE VAN FASE 2.....	196
5.4. OPSOMMING.....	204

HOOFSTUK 6

GEVOLGTREKKING

6.1. INLEIDING.....	206
6.2. GEVOLGTREKKING EN AFLEIDINGS.....	206
6.2.1. Subdoelstelling 1 (Fase 1).....	206
6.2.2. Subdoelstelling 2 (Fase 2).....	209
6.3. IMPLIKASIES VAN DIE STUDIE.....	211
6.3.1. TEORETIESE EN KLINIESE IMPLIKASIES.....	212
6.3.2. NAVORSINGSIMPLIKASIES EN AANBEVELINGS.....	218
6.4. BEPERKINGE VAN DIE STUDIE.....	220
6.5. SAMEVATTING.....	222

BIBLIOGRAFIE	223
---------------------	-----

BYLAES	232
---------------	-----

LYS VAN BYLAES

BYLAE		BLADSY
A	Aansoek om Goedkeuring van navorsing waarby Deelnemers betrokke is en/of navorsing met etiese implikasies.....	232
B	Toestemmingsvorm van die Navorsingsvoorstel-en Etiekkomitee: Fakulteit Geesteswetenskappe.....	239
C	Loodsstudie vraelys en waarnemingsvorms.....	240
D	Toestemmingsbriewe aan twee Afrox Rehabilitasie eenhede om toestemming tot die uitvoer van die navorsingsprojek by die betrokke eenhede te verkry.....	271
E	Toestemming van die twee Afrox Rehabilitasie eenhede om die navorsing by die eenhede uit te voer.....	273
F	Toestemmingsbrief aan navorsingsdeelnemers om toestemming tot die deelname aan die projek te verkry (Fase 1: Deel 1(a) Waarneming en Behoeftevraelys).....	275
G	Toestemmingsbrief aan navorsingsdeelnemers om toestemming tot die deelname aan die projek te verkry (Fase 1: Deel 1(b) Fokusgroep en semigestruktureerde onderhoud).....	279
H	Toestemmingsbrief aan navorsingsdeelnemers om toestemming tot die deelname aan die projek te verkry (Fase 2).....	283
I	Pragmatiese Protokol (Prutting en Kirchner, 1987).....	286

J	Behoeftevraelys: Primêre sorggewers se behoeftes oor kommunikasie interaksie met 'n persoon met 'n gemiddelde-tot-ernstige traumatiese breinbesering (Afrikaanse- en Engelse weergawe).....	287
K	Fokusgroep- en semigestruktureerde onderhoudvraelys.....	299
L	Transkripsies van die fokusgroep: Sorggewers van persone met 'n TBB wat alreeds deur die proses van rehabilitasie is (D4 – D7).....	307
M	Transkripsie van semigestruktureerde onderhoud van sorggewer wat alreeds deur die proses van rehabilitasie is (D8).....	318
N	Transkripsie van semigestruktureerde onderhoud van sorggewer wat alreeds deur die proses van rehabilitasie is D9).....	326
O	Transkripsie van semigestruktureerde onderhoud van sorggewers wat alreeds deur die proses van rehabilitasie is (D10 en D11).....	331
P	Voorlopige meetinstrument: Needs Questionnaire For Caregivers Of a Person With a Traumatic Brain injury (Engelse weergawe).....	335
Q	Werkswinkel: “What the caregiver of a person with a moderate-to-severe brain injury needs to know in the handling of communication problems and other aspects of the care giving process”.....	338
R	Toestemmingsbrief van BIG (Brain Injury Group) South African National Lobby Group for People With Acquired Brain Injuries vir die gebruik van inligting.....	364

LYS VAN FIGURE

FIGUUR		BLADSY
1	Skematiese voorstelling van die navorsingsontwerpe van Fase 1.....	20
2	Skematiese voorstelling van die navorsingsproses van Fase 1.....	23
3	Skematiese voorstelling van die navorsingsproses van Fase 2.....	62
4	Meetinstrument: Behoeftevraelys vir sorggewers van 'n persoon met 'n TBB.	66
5	Persentasie toepaslike gedrag in die verbale domeine van die Pragmatiese Protokol (Prutting en Kirchner, 1987).....	81
6	Persentasie toepaslike gedrag in die paralinguistiese domeine van die Pragmatiese Protokol (Prutting en Kirchner, 1987).....	82
7	Persentasie toepaslike gedrag in die nie- verbale domeine van die Pragmatiese Protokol (Prutting en Kirchner, 1987).....	83
8	Deelnemers se behoeftes aan inligting rondom die persoon met 'n TBB se mediese toestand.....	86

9	Deelnemers se behoeftes rondom die hantering van die persoon met 'n TBB se kognitiewe afwykings.....	87
10	Deelnemers se behoeftes aangaande inligting oor die hantering van die persoon met 'n TBB se kommunikasieprobleme.....	88
11	Deelnemers se behoeftes oor die hantering van die persoon met 'n TBB se gedrags-en emosioneleprobleme.....	89
12	Deelnemers se behoeftes aan ondersteuning.....	90
13	Deelnemers se behoeftes aan inligting oor die rol van die sorggewer.....	91
14	Deelnemers se behoeftes aan inligting oor die hantering van die persoon met 'n TBB se voedingsprobleme.....	92
15	Deelnemers se behoeftes aan inligting oor die hantering van omgewingsaanpassings, stimulasie, moegheid en uitputting van 'n persoon met 'n TBB.....	93
16	Deelnemers se behoeftes aan inligting oor groepsterapie vir 'n persoon met 'n TBB.....	94
17	Deelnemer 12 se algemene behoeftes oor die hantering van die persoon met 'n TBB voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 1).....	123
18	Deelnemer 12 se behoeftes aan inligting wat die sorggewers graag sou wou weet voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 2).....	124
19	Deelnemer 12 se behoeftes aan ondersteuning voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdelings 3 en 4).....	126
20	Deelnemer 12 se behoeftes oor kommunikasie met die persoon met 'n TBB voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 5).....	128
21	Deelnemer 12 se behoeftes rondom hantering en hoop voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdelings 6 en 7).....	128
22	Deelnemer 12 se behoeftes aan hulp vanaf die professionele span, voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 8).....	130
23	Deelnemer 13 se algemene behoeftes oor die hantering van die persoon met 'n TBB voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 1).....	132
24	Deelnemer 13 se behoeftes aan inligting wat die sorggewers graag sou wou weet voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 2).....	133
25	Deelnemer 13 se behoeftes aan ondersteuning voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdelings 3 en 4).....	135
26	Deelnemer 13 se behoeftes oor kommunikasie met die persoon met 'n TBB voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 5).....	136
27	Deelnemer 13 se behoeftes rondom hantering en hoop voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdelings 6 en 7).....	137
28	Deelnemer 13 se behoeftes aan hulp vanaf die professionele span, voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 8).....	140

29	Deelnemer 14 se algemene behoeftes oor die hantering van die persoon met 'n TBB voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 1).....	142
30	Deelnemer 14 se behoeftes aan inligting wat die sorggewers graag sou wou weet voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 2).....	144
31	Deelnemer 14 se behoeftes aan ondersteuning voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdelings 3 en 4).....	146
32	Deelnemer 14 se behoeftes oor kommunikasie met die persoon met 'n TBB voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 5).....	148
33	Deelnemer 14 se behoeftes rondom hantering en hoop voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdelings 6 en 7).....	149
34	Deelnemer 14 se behoeftes aan hulp vanaf die professionele span, voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 8).....	151
35	Deelnemer 15 se algemene behoeftes oor die hantering van die persoon met 'n TBB voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 1).....	153
36	Deelnemer 15 se behoeftes aan inligting wat die sorggewers graag sou wou weet voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 2).....	154
37	Deelnemer 15 se behoeftes aan ondersteuning voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdelings 3 en 4).....	155
38	Deelnemer 15 se behoeftes oor kommunikasie met die persoon met 'n TBB voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 5).....	157
39	Deelnemer 15 se behoeftes rondom hantering en hoop voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdelings 6 en 7).....	158
40	Deelnemer 15 se behoeftes aan hulp vanaf die professionele span, voor en na die aanbieding van die werkswinkel (Afdeling 8).....	161
41	Opsommende beeld van die Deelnemers (D12-D15) se behoeftes voor en na die aanbieding van die werkswinkel.....	163
42	Opsommende beeld van die deelnemers (D12-D15) se behoeftes voor en na die aanbieding van die werkswinkel indien Opsies 1 en 2 saamgevoeg word as "Geen behoeftes" en Opsies 3 en 4 as "Behoeftes".....	165
43	Opsommende beeld van die deelnemers (D12-D15) se behoeftes voor en na die aanbieding van die werkswinkel indien Opsies 1 bereken word as "Geen behoeftes" en Opsies 2, 3 en 4 as "Behoeftes".....	166
43	Opsommende beeld van die deelnemers (D12-D15) se behoeftes in die verskillende afdelings van die meetinstrument (Afdeling 1 – 8) voor en na die aanbieding van die werkswinkel.....	168

LYS VAN TABELLE

TABEL	BLADSY
1 Fase 1: Beskrywing van die proefpersone (primêre sorggewers) van die persoon met 'n gemiddelde-tot-ernstige TBB.....	27
2 Fase 1: Beskrywing van die persone met 'n gemiddelde-tot-ernstige TBB.....	29
3 Loodsstudie-Doelstellings, prosedures, resultate en aanbevelings van die waarnemingsvorms.....	35
4 Loodsstudie-Doelstellings, prosedures, resultate en aanbevelings van die vraelyste.....	36
5 Ontwerp, samestelling en motivering van die vrae ingesluit in die Behoeftevraelys.....	44
6 Motivering van die insluiting van die vrae in die fokusgroep en semigestruktureerde onderhoude.....	50
7 Fase 2-Beskrywing van primêre sorggewers (proefpersone) van die persoon met 'n gemiddelde tot ernstige TBB.....	64
8 Fase 2- Beskrywing van persone met 'n gemiddelde tot ernstige traumatiese breinbesering (TBB).....	64
9 Veldnotas geneem tydens die waarneming van die interaksie tussen die persoon met 'n TBB en die Respondente (primêre sorggewers van persone met TBB).....	84
10 Opsomming van die respondente (R1, R2 & R3) se response van Afdeling C van die vraelys.....	95