

Spraakproduksie-afwykings; Kognitief- Kommunikatiewe afwykings; Gedrags-en emosionele afwykings; Gehoorafwykings; Visuele-afwykings; Voedingsprobleme en Omgewingsaanpassings.

- **Fase 2:** Toepassing van die voorlopige meetinstrument op 'n bepaalde toetspopulasie (primêre sorggewers van persone met TBB) ten einde te bepaal of die meetinstrument '**n verandering/ verskuiwing van die sorggewers se behoeftes** sal kan meet **na** die aanbieding van 'n werkwinkel. *(Die doel van die werkwinkel is om inligting aan die sorggewers te verskaf op grond van die behoeftes wat tydens die voltooiing van die voorlopige meetinstrument geïdentifiseer is.)*

2. KORT OMSKRYWING VAN DIE NAVORSING:

Verstrek asb.'n kort omskrywing van die navorsing (maksimum 250 – 300 woorde).

In die literatuur bestaan daar tans 'n leemte rondom die sorggewers se behoeftes aangaande kommunikasie en kommunikasie-interaksie. 'n Persoon met 'n traumatiese breinbesering het bepaalde kognitiewe, gedrags en kommunikasieafwykings wat kan lei tot swakker sosiale re-intergrasie en kan gevolglik bepaalde behoeftes by primêre sorggewers laat ontstaan.

Die doel van die studie is om 'n voorlopige meetinstrument te ontwikkel ten einde die primêre sorggewers, van persone met 'n ernstige-tot-totale TBB, se behoeftes en kennis, rakende kommunikasie en kommunikasie-interaksies, tydens akute rehabilitasie periode te bepaal. Die proefpersone sal op grond van 'n gerieflikheidssteekproef geselekteer word vanuit die instansie Riverfield Lodge Rehabilitasie sentrum. Die navorsingsproses sal in twee hoof fases verdeel word. Tydens die eerste fase sal daar drie (3) proefpersone geselekteer word en daar sal van veelvuldige enkelgevallestudies gebruik gemaak word, om data te versamel. Die data-insamelingsprosedures en materiaal wat tydens hierdie fase gebruik sal word is: gestruktureerde en ongestruktureerde waarneming, vraelyste, semi-gestruktureerde onderhoude en die gebruik van twee fokusgroepe. Die resultate wat tydens hierdie fase verkry word, sal gebruik word om die voorlopige meetinstrument saam te stel. Tydens die tweede fase sal daar twaalf (12) nuwe proefpersone, wat aan die seleksiekriteria voldoen, geselekteer word en sal daar van 'n pre-toets/post-toets eksperimentele ontwerp gebruik gemaak word, om te bepaal of die meetinstrument verandering in behoeftes sal kan meet. Tydens die fase sal 'n werkwinkel aangebied word waarin inligting aan proefpersone verskaf sal word. Die proefpersone sal ook tydens die fase (fase 2) die meetinstrument evalueer om te bepaal of die vrae wat in die instrument ingesluit is, volgens hulle, ingesluit moet word of nie.

3. BETROKKENHEID VAN PROEFPERSONE

3.1 Waar en hoe word proefpersone geselekteer?

Die proefpersone sal op grond van 'n gerieflikheidssteekproef geselekteer word vanuit Riverfield Lodge Rehabilitasie sentrum. Daar is bepaalde seleksie kriteria vanuit die literatuur opgestel, waaraan die proefpersone moet voldoen om aan die studie deel te neem. Daar sal vooraf telefoniese kontak met die instansie gemaak word, om toestemming vir die uitvoer van die projek te verkry. 'n Toestemmingsbrief sal opgestel waarin die doel van die studie aan die instansie verduidelik sal word. Aan die einde van die brief sal 'n skeurstrokie verskaf word, waarin skriftelike toestemming tot die uitvoer van die projek verkry sal word. Nadat toestemming van die instansie verkry is, sal die moontlike proefpersone geselekteer. Die proefpersone sal ook telefonies gekontak word en daarna sal 'n toestemmingsbrief aan hulle verskaf word, waarin die doel van die studie, asook die tipe deelname wat daar van hulle vereis sal word duidelik uiteengesit sal wees. Daar sal ook 'n skeurstrokie aan die brief wees, sodat die proefpersone ook skriftelike toestemming tot deelname aan die projek sal gee.

3.2 Indien vrywilligers as proefpersone gevra word, wie word as vrywilligers genader en hoe word hulle geselekteer?
N.V.T.

3.3 Op welke wyse word proefpersone tydens die werwingsproses tot deelname oorreed?

Telefoniese kontak en die verskaffing van 'n ingeligte toestemmingsbrief waarin die doel van die navorsing bekend gemaak sal word. In die brief sal daar duidelik gestipuleer word wat daar van die verskillende proefpersone verwag sal word, tydens die uitvoer van die navorsing.

3.4 Indien proefpersone se rekords gebruik gaan word, dui aan wat die aard van die rekords is en hoe dit geselekteer gaan word.
N.V.T.

3.5 Is toestemming verkry om hierdie rekords te bestudeer en daarvoor verslag te doen?

Ja Nee Nie van toepassing ✓

Heg briewe aan

3.6 Profiel van proefpersone
Aantal: Fase 1: Veelvuldige-enkelgevallestudies (3+ proefpersone) en Fokusgroep-besprekings (3-8 proefpersone); Fase 2: Pre-toets/Post-toets Eksperimentele ontwerp (12+ proefpersone)
Geslag: Manlike en vroulike proefpersone sal in die studie ingesluit word
Ouderdom: Volwassenes van 18 jaar en ouer

3.7 Is toestemming van die betrokke owerhede (skool, hospitaal, kliniek, ens.) verkry? Indien wel, spesifiseer.

Ja Nee ✓ Nie van toepassing

Heg briewe aan. (Sien Bylae 1 – 3)

3.8 Dui aan watter prosedures gebruik gaan word om inligting van die proefpersone in te win deur die toepaslike blokkie te merk:

€ Nagaan van rekords

✓ Onderhoud (Sien Bylae 7)

✓ Vraelys (*Heg aan indien beskikbaar. Indien nie, lê voor wanneer beskikbaar, tesame met aanvanklike goedkeuring van die Navorsingsetiëkkomitee.*) (Sien Bylae 5)

€ Kliniese evaluering

€ Prosedures (bv. terapie). Spesifiseer asb.

✓ Ander:

- Gestruktureerde en ongestruktureerde waarneming deur middel van video-opnames van die interaksie tussen die proefpersone en die persone met 'n TBB. (Sien Bylae 4)
- Twee fokusgroepe: Proefpersone wat tans in die proses van rehabilitasie is
Proefpersone wat reeds in die proses van rehabilitasie was.
(Sien Bylae 9)

3.9 Indien spesifieke evaluerings-, assesserings- en behandelingsprosedures uitgevoer gaan word, is die navorser geregistreer om sodanige prosedures uit te voer?
N.V.T.

3.10 Indien die navorser nie die prosedure persoonlik gaan uitvoer nie, verstrek die naam en posisie van die persoon wat dit wel gaan doen.
N.V.T.

4. INGELIGTE TOESTEMMING

- 4.1 Heg 'n kopie van die toestemmingsvorm aan. (Sien Bylae 1-3)
- 4.2 Indien die proefpersone
- jonger as 18 is of verstandelik of regtens onbevoeg is om tot deelname in te stem, hoe word hul instemming verkry en / of wie gee namens hulle toestemming?
Spesifiseer asb.
N.V.T.
 - Indien die proefpersone
 - jonger as 18 is of verstandelik of regtens onbevoeg is, hoe sal dit aan hulle verduidelik word dat hulle te enige tyd van die studie kan onttrek?
Spesifiseer asb.
N.V.T.
- 4.3 Indien die navorser nie vaardig in die moedertaal van die proefpersone is nie, hoe sal hy/sy verseker dat die proefpersone die inhoud van die toestemmingsvorm verstaan?
Spesifiseer asb.
N.V.T.

5. RISIKO'S EN MOONTLIKE BENADELING VAN PROEFPERSONE

- 5.1 Stel deelname aan die navorsing proefpersone aan enige potensiële fisieke, psigologiese, wetlike, of sosiale benadeling bloot? Nee Ja
- 5.2 Indien **Ja**, watter voorsorgmaatreëls word getref om die risiko te verminder?
Spesifiseer asb. N.V.T.
- 5.3 Sal deelname of die weiering tot deelname die proefpersone op enige wyse benadeel?
Nee Ja Indien **Ja**, verduidelik.

6. MISLEIDING VAN PROEFPERSONE

- 6.1 Is daar enige aspekte van die navorsing waarvoor proefpersone nie ingelig gaan word nie?
Nee Ja
Indien **Ja**, beskryf kortliks.

7. VOORDELE VIR PROEFPERSONE:

- 7.1 Sal deelname proefpersone bevoordeel? Nee Ja
Indien **Ja**, beskryf kortliks.

Daar bestaan 'n behoefte in die literatuur rondom meetinstrumente wat sorggewers se behoeftes tydens kommunikasie en kommunikasie-ineraksie met die persoon met 'n traumatiese breinesering kan bepaal. Die kommunikasie afwykings wat ontstaan as gevolg van 'n traumatiese breinbesering het 'n geweldige impak op die sosiale aspekte van sorggewers se lewe en beïnvloed gevolglik beide, die sorggewer en die persoon met 'n traumatiese breinbesering se kwaliteit van lewe. Hierdie studie gaan nie spesifiek fokus op die verbetering van die proefpersone se kwaliteit van lewe nie, maar gaan aan hulle 'n moontlike hulpmiddel verskaf wat indien dit korrek aangewend word, die sorggewers se behoeftes vroegtydig sal kan identifiseer. Die instrument sal dus hulp verleen tot die vroeë identifikasie van sorggewers se behoeftes in

terme van die hantering van die persoon met 'n TBB se kommunikasie-, kognitiewe- en gedragsprobleme. Dit kan gebruik word om terapie te monitor en dus kan dit lei tot beter en meer effektiewe dienslewering in die Suid- Afrikaanse konteks.

Tydens die uitvoer van die navorsing sal die proefpersone ook die geleentheid kry om 'n werkswinkel by te woon, wat daarop gemik sal wees om hulle behoeftes, soos geïdentifiseer deur die toepassing van die meetinstrument, aan te spreek. Daar sal gepoog word om inligting aan hulle te verskaf oor die hantering van moontlike kommunikasie en interaksie probleme en gevolglik sal hulle huidige kennis in hierdie verband ook uitgebrei word. Op hierdie wyse sal daar dus aan hulle tegnieke aangeleer waardeur optimale hantering van die persoon met 'n TBB, gefasiliteer kan word.

8. VERTROULIKHEID

8.1 Hoe word vertroulikheid en/of anonimiteit verseker?

In die ingeligte toestemmingsbrief word die proefpersone verseker van anonimiteit en dat geen identifiserende inligting in die finale verslag ingesluit sal word nie.

Geen identifiserende inligting sal in die vraelys en semi-gestruktureerde onderhoude van die proefpersone verwag word nie.

Proefpersone sal verseker word dat alle inligting vertroulik hanteer sal word en dat geen persoon toegang tot die primêre data wat ingesamel word, sal verkry nie.

9. DISSEMINASIE / BEKENDMAKING VAN NAVORSINGSRESULTATE

9.1 Aan wie sal navorsingsresultate bekend gemaak word?

Aan die Universiteit van Pretoria en belangstellendes.

9.2 In watter formaat voorsien u sal resultate bekendgemaak word?

Merk die toepaslike blokkie:

boek	<input checked="" type="checkbox"/>	wetenskaplike artikel	<input type="checkbox"/>	populêr-wetenskaplike artikel
radio	<input type="checkbox"/>	kongresreferaat	<input type="checkbox"/>	TV
			<input type="checkbox"/>	ander. Spesifiseer asb.

10. STOOR VAN NAVORSINGSDATA

10.1 Sal die navorsingsdata na afloop van die studie vernietig word? Ja Nee

10.2 Indien *Nee*, in watter formaat en vir hoe lank gaan die data gestoor word?

Spesifiseer asb.

In harde kopie (Navorsingskripsie en Wetenskaplike Artikel)

10.3 Vir watter doel sal die data gestoor word?

Merk die toepaslike blokkie:

navorsing

demonstrasie

openbare opvoering

argivering

10.4 Hoe sal proefpersone se toestemming vir die verdere gebruik van die data bekom word?

√ Ingeligte toestemmingsvorm

€ Ander. Spesifiseer asb.

11. ANDER INLIGTING

Enige ander inligting wat vir die komitee van waarde mag wees, moet hier verstrek word.

N.V.T.

HANDTEKENINGE:

AANSOEKER:

DATUM: 2003-07-01

STUDIELEIER:

DATUM: 2003-07-01

VOORSITTER:

DEPARTEMENTELE NAVKOM:

DATUM:

DEPARTEMENTSHOOF:

DATUM:

Is u van mening dat die navorsingsprojek etiese implikasies kan hê?

Ja € Nee €

VOORSITTER: NAVORSINGSETIEKKOMITEE:

DATUM:

Is u van mening dat die navorsingsprojek etiese implikasies kan hê?

Ja € Nee €

AANHANGSELS:

Goedkeuring: ander owerhede

√ Ingeligte toestemming

√ Vraelyste, onderhoude, assessering

√ Instruksies aan proefpersone

√ Ander

Met erkenning aan Harvard Universiteit, 1999-2000, Universiteit van die Witwatersrand 1992.

UNIVERSITEIT VAN PRETORIA
VOORSTELLE IN VERBAND MET ONDERWERPE VAN PROEFSKRIFTE/VERHANDELINGS/SKRIPSIES
PROMOTORS/LEIERS, VAKKEUSE EN EKSAMINATORE

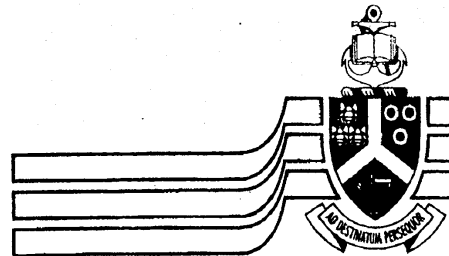
HIERDIE VORM MOET GETIK WORD.

Belangrik: LET ASB DAAROP DAT DIE NODIGE ETIEKKOMITEEVRAELYS EN NAVORSINGSVOORSTEL **AANGEHEG** MOET WORD.

<p>Studentenommer: 9904489 Titel: Mej</p> <p>Van: Olivier Voorletters: M</p> <p>Studierigting bv MA(Afr): MKommunikasiepatologie</p> <p>Departement: Kommunikasiepatologie</p> <p>Adres: Posbus 1870 Springs 1560</p> <p>Tel Nr: 082-9039677 of (012) 331-0488</p>	<p>a) PROMOTOR/LEIER:</p> <p>Dr. Odette Guy</p> <p>b) MEDE-PROMOTOR/-LEIER (‘n motivering moet hierdie voorstel vergesel as ‘n persoon van buite die universiteit benoem word)</p>	<p>EKSTERNE EKSAMINATORE: (NAME, TITELS EN POSADRES VOLLEDIG TE VERSTREK) Magister: ten minste 1 eksterne van buite die Universiteit Doktoraal: ten minste 2 eksternes van buite die Universiteit. (ten minste 6 maande nie meer aan die Universiteit verbonde nie).</p> <p>a) EKSAMEN:</p>	<p>ROETEWYSER</p> <p>1. STUDIELEIER</p> <p>.....</p> <p>2. DEPARTEMENTELE NAVORSINGSKOMITEE:</p> <p>.....</p> <p>3. DEPARTEMENTSHOOF:</p> <p>.....</p> <p>4. MEV H KIRSTEIN: (wat dit gereedmaak vir voorlegging aan Navorsingsetiekkomitee)</p> <p>.....</p> <p>5. NAVORSINGSETIEKKOM.:</p> <p>.....</p> <p>6. DEKAAN:</p> <p>.....</p> <p>7. BRIEF AAN STUDENT:</p> <p>Datum:</p>
<p>LET ASSEBLIEF OP DIE TAALKUNDIGE KORREKTHEID VAN DIE ONDERWERP GELIEWE NIE DIE VOLLE TITEL IN HOOFLETTERS TE TIK NIE. VIR KENNISNAME DEUR FAKULTEITSRAAD OF REDAKSIONELE WYSIGING MELD ASSEBLIEF: VERHANDELING: ____ SKRIPSIE: __X__</p>			
<p><i>Die ontwikkeling van ‘n voorlopige meetinstrument vir die bepaling van primêre sorggewers se behoeftes rakende die hantering van ‘n persoon met ‘n traumatiese breinbesering.</i></p>			
<p>VAKKEUSE VIR DOKTORALE/ MAGISTER EKSAMEN:</p> <p>Hoofvak:</p> <p>Byvakke:</p>		<p>b) PROEFSKRIF/VERHANDELING/ SKRIPSIE</p> <p>Nog nie geselekteer nie</p>	
<p>GOEDKEURING: <input checked="" type="checkbox"/> Vir voorlegging aan die Navorsingsetiekkomitee</p> <p> <input type="checkbox"/> Redaksionele wysiging</p> <p> <input type="checkbox"/> Eksaminatore</p>			

BYLAE B

Lede: Navorsingsvoorstel- en Etiekomitee
Prof D Beyers; Prof C Delpont; Dr JEH Grobler;
Prof KL Harris; Prof E Krüger; Prof B Louw;
Prof IA Niehaus; Prof C Potgieter;
Prof D Prinsloo; Dr E Taljard; Prof J van Eeden;
Prof A Wessels



Universiteit van Pretoria

Navorsingsvoorstel- en Etiekomitee
Fakulteit Geesteswetenskappe

6 Augustus 2003

Beste Doktor Guy

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

Navorser: M Olivier
Leier: Dr O Guy
Departement: Kommunikasiepatologie
Verwysingsnommer: 9904489

Baie dankie vir die aansoek wat u voorgelê het aan die Navorsingsvoorstel- en Etiekomitee, Fakulteit Geesteswetenskappe.

Die aansoek is formeel deur die komitee goedgekeur op 31 Julie 2003.

Die komitee wil u graag versoek om bogenoemde goedkeuring aan Me Olivier oor te dra.

Ons wens u sukses met die projek toe.

Vriendelike groete

Prof Brenda Louw
Voorsitter: Navorsingsvoorstel- en Etiekomitee
Fakulteit Geesteswetenskappe
UNIVERSITEIT VAN PRETORIA

BYLAE C

Vraelys

Sorggewers se kennis en behoeftes oor kommunikasie en kommunikasie interaksie met 'n persoon met 'n gemiddelde –tot-ernstige traumatiese breinbesering

Vir kantoorgebruik

Respondentnommer	V1 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 1-4
------------------	--

Instruksies:

Aangesien daar van u verwag word om die vraelys so eerlik moontlik te voltooi, word anonimiteit verseker en hoef u naam op geen deel van die vraelys te verskyn nie. U hulp met die voltooiing van die vraelys is van uiterste belang, alhoewel deelname vrywillig en opsioneel is.

AFDELING A

Demografiese inligting

(Merk asseblief die toepaslike blokkie met 'n x)

Inligting van die primêre sorggewer

1. Geslag:

Manlik	<input type="checkbox"/>
Vroulik	<input type="checkbox"/>

V2 5

2. Huistaal:

Engels	<input type="checkbox"/>
Afrikaans	<input type="checkbox"/>
Ander	<input type="checkbox"/>

V3 6-7

3. Wat is u ouderdom?

_____ jaar

V4 8-9

4. Meld asseblief die beroep wat u tans beklee

V5 10-11

5. Wat is u hoogste vlak van opleiding

V6 12-13

6. Wat is u verhouding ten opsigte van die persoon met 'n traumatiese breinbesering

Moeder	<input type="checkbox"/>
Vader	<input type="checkbox"/>
Man	<input type="checkbox"/>
Vrou	<input type="checkbox"/>
Broer	<input type="checkbox"/>
Suster	<input type="checkbox"/>
Ander	<input type="checkbox"/>

Indien ander, spesifiseer
asseblief _____

V7 14

<p>7. Wat is die heoveelheid kontak wat u met die persoon met 'n traumatiese breinbesering het</p> <table border="1" data-bbox="212 199 618 348"> <tr> <td>Die persoon woon saam met u</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Weeklikse kontak</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Maandeliks</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ander</td> <td></td> </tr> </table> <p>Indien ander, spesifiseer asseblief _____</p>	Die persoon woon saam met u		Weeklikse kontak		Maandeliks		Ander		<p>V8 <input type="text"/> <input type="text"/> 15-16</p>
Die persoon woon saam met u									
Weeklikse kontak									
Maandeliks									
Ander									
<p>8. Dui asseblief u persoonlike ervaring ten opsigte van 'n Traumatiese Breinbesering aan. (Merk alle blokkies wat van toepassing is.)</p> <table border="1" data-bbox="212 520 618 758"> <tr> <td>Geen ervaring</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ek het al met 'n persoon met 'n traumatiese breinbesering gewerk</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ek ken familie / kennisse met 'n traumatiese breinbesering</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ander</td> <td></td> </tr> </table> <p>Indien ander, spesifiseer asseblief _____</p>	Geen ervaring		Ek het al met 'n persoon met 'n traumatiese breinbesering gewerk		Ek ken familie / kennisse met 'n traumatiese breinbesering		Ander		<p>V9 <input type="text"/> <input type="text"/> 17-18</p>
Geen ervaring									
Ek het al met 'n persoon met 'n traumatiese breinbesering gewerk									
Ek ken familie / kennisse met 'n traumatiese breinbesering									
Ander									
<p><u>Inligting van die persoon met 'n Traumatiese Breinbesering</u></p>									
<p>9. Geslag:</p> <table border="1" data-bbox="212 957 461 1045"> <tr> <td>Manlik</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Vroulik</td> <td></td> </tr> </table>	Manlik		Vroulik		<p>V10 <input type="text"/> 19</p>				
Manlik									
Vroulik									
<p>10. Huistaal:</p> <table border="1" data-bbox="212 1129 461 1218"> <tr> <td>Engels</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Afrikaans</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ander</td> <td></td> </tr> </table>	Engels		Afrikaans		Ander		<p>V11 <input type="text"/> <input type="text"/> 20-21</p>		
Engels									
Afrikaans									
Ander									
<p>11. Ouderdom?</p> <p>_____ jaar</p>	<p>V12 <input type="text"/> <input type="text"/> 22-23</p>								
<p>12. Wat is die persoon met traumatiese breinbesering se hoogste vlak van opleiding</p> <p>_____</p>	<p>V13 <input type="text"/> <input type="text"/> 24-25</p>								
<p>13. Watter beroep het die persoon bekleed voor die ongeluk?</p> <p>_____</p>	<p>V14 <input type="text"/> <input type="text"/> 26-27</p>								
<p>14. Waar woon die persoon met die Traumatiese Breinbesering tans?</p> <table border="1" data-bbox="212 1663 618 1787"> <tr> <td>Eie huis</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Saam met ouers</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Te huis</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Apart van die sorggewer</td> <td></td> </tr> </table>	Eie huis		Saam met ouers		Te huis		Apart van die sorggewer		<p>V15 <input type="text"/> 28 V16 <input type="text"/> 29 V17 <input type="text"/> 30 V18 <input type="text"/> 31</p>
Eie huis									
Saam met ouers									
Te huis									
Apart van die sorggewer									
<p>15. Oorsaak van die Traumatiese Breinbesering?</p> <p>_____</p>	<p>V19 <input type="text"/> <input type="text"/> 32-33</p>								

16. Datum waarop die ongeluk gebeur het? _____	V20 <input type="text"/> <input type="text"/> 34-35
17. Tydperk wat die persoon in die hospitaal was? _____	V21 <input type="text"/> <input type="text"/> 36-37
18. Datum waarop die persoon in die Rehabilitasie Sentrum opgeneem is? _____	V22 <input type="text"/> <input type="text"/> 38-39

AFDELING B. KENNIS VRAELYS (Maak 'n (x) in die toepaslike blokkie				
<u>Wakkerheid en verstandelike uitputting</u> <i>Gedurende die vroeë fases van herstel van 'n akute traumatiese breinbesering is die persoon dikwels veranderlik in sy wakkerheid/ bewustheid vir beide interne en eksterne stimulasie. Hoe sal u tydens hierdie fase te werk gaan?</i>				
	Waar	Onseker	Vals	Slegs vir kantoorgebruik
19. Ek kan met die persoon in interaksie tree tydens die vroeë fases van herstel				V23 <input type="checkbox"/> 40
20. Dit is nie nodig om bevele en stimuli tydens hierdie fase te herhaal nie.				V24 <input type="checkbox"/> 41
21. Die persoon sal nooit gereed wees vir kommunikasie-interaksie tydens hierdie fases nie.				V25 <input type="checkbox"/> 42
22. Daar moet aan die persoon gereelde rus periodes verskaf word tydens hierdie fase				V26 <input type="checkbox"/> 43
23. Terapie- en voedingstye moet aangepas word volgens die persoon se vlak van wakkerheid.				V27 <input type="checkbox"/> 44
24. Rus en kort periodes van gefokuste aksies is die beste manier om verdere vordering te fasiliteer				V28 <input type="checkbox"/> 45
25. 'n Mens kan nooit die persoon oor-stimuleer tydens die vroeë fases van herstel nie.				V29 <input type="checkbox"/> 46
26. Verminder die eise wat aan die persoon gestel word				V30 <input type="checkbox"/> 47
27. Daar moet soveel as moontlik stimulasie aan die persoon gegee word tydens hierdie fase aangesien dit die langtermynuitkomst van die persoon kan beïnvloed				V31 <input type="checkbox"/> 48
28. Laat ekstra tyd vir die persoon om te reageer tydens hierdie fase				V32 <input type="checkbox"/> 49
29. Daar is sekere periodes van die dag wat die persoon meer wakker sal wees en dus beter sal optree				V33 <input type="checkbox"/> 50
30. Verandering kan verwag word in die herstel fase van wakkerheid bv. Dit is normaal vir die persoon om swakker te doen vir 'n paar dae, na een goeie dag.				V34 <input type="checkbox"/> 51
31. Versterk en moedig vinniger respons tye aan, selfs al is dit buite die persoon se vermoë.				V35 <input type="checkbox"/> 52
32. Herhaal bevele en stimuli gereeld				V36 <input type="checkbox"/> 53
<u>Deurmekaarheid</u> <i>In die eerste paar weke of maande na die traumatiese breinbesering, is die persone dikwels geneig om gedisoriënteerd en deurmekaar te wees. Hoe dink u behoort u hierdie situasies te hanteer?</i>				

	Waar	Onseker	Vals	Slegs vir kantoorgebruik
33. Laat een familielid/verpleegster die healtyd by die persoon bly.				V37 <input type="checkbox"/> 54
34. Verduidelik ten volle aan die persoon wat jy van plan is om te doen voor u enige aktiwiteite en gesprekke inisieër				V38 <input type="checkbox"/> 55
35. Verander die persoon se huidige omgewing				V39 <input type="checkbox"/> 56
36. Maak die nuwe omgewing so voorspelbaar en eenvoudig as moontlik				V40 <input type="checkbox"/> 57
37. Re-oriënteer die persoon so vinnig as moontlik				V41 <input type="checkbox"/> 58
38. Konfronteer verkeerde gedrag of deurmekaarheid				V42 <input type="checkbox"/> 59
39. Her-direkteer die persoon in alternatiewe patrone van gedrag deur alternatiewe voor te stel				V43 <input type="checkbox"/> 60
40. Persone wat deurmekaar is benodig struktuur				V44 <input type="checkbox"/> 61
41. Maak sterk bevele en opdragte aan die persoon wanneer hy/sy deurmekaar is.				V45 <input type="checkbox"/> 62
42. Rig die persoon in 'n kalm, geduldige maar ferm manier				V46 <input type="checkbox"/> 63
43. Aanhoudende herhaling van die korrekte tyd, datum, plek en identiteit van ander in die omgewing sal help om terugvalle in deurmekaarheid te voorkom				V47 <input type="checkbox"/> 64
44. Muurkaarte is waardevol om die persoon te oriënteer				V48 <input type="checkbox"/> 65
45. Persone met 'n traumatiese breinbesering is meer deurmekaar in die oggend				V49 <input type="checkbox"/> 66
46. Aangesien die persoon deurmekaar is, is dit nie belangrik om kalm en stil gedrag vir die persoon te modelleer nie,				V50 <input type="checkbox"/> 67
<p><i>Afwykende vermoë om 'n plan uit te voer</i> <i>'n Kardinale teken van traumatiese breinbesering is die onvermoë om die wêreld waar te neem en 'n gedragsrepons te inisieër om toekomstige gebeure te antisipeer in 'n beplande manier. Wat dink u kan gedoen word om die persoon te help in hierdie geval?</i></p>				
	Waar	Onseker	Vals	Slegs vir kantoorgebruik
47. Laat die persoon praat oor 'n aktiwiteit maar moenie dat hy/sy dit uitvoer nie				V51 <input type="checkbox"/> 68
48. Verduidelik altyd die aktiwiteite wat die persoon moet uitvoer in 'n duidelike en eenvoudige manier voor die persoon dit uitvoer.				V52 <input type="checkbox"/> 69
49. Fasiliteer kompetisie met die persoon ten einde hom of haar in 'n uitdagende posisie te kry. Dit kan moontlik lei tot motivering				V53 <input type="checkbox"/> 70

50. Herhaal en verduidelik aanhoudend die opeenvolging van take wat die persoon moet uitvoer				V54 <input type="text"/> 71
<p><u>Geheue probleme</u> <i>U kom agter dat die persoon met 'n traumatiese breinbesering geheueprobleme vertoon sedert die ongeluk. Wat dink u kan gedoen word ten einde die persoon te ondersteun en by te staan in sy geheue funksies?</i></p>				
	Ja	Onseker	Nee	Slegs vir kantoorgebruik
51. Probeer om nuwe leeraspekte by ou bekende konsepte te pas wat die persoon instaat is om te herroep				V55 <input type="text"/> 72
52. Maak 'n geheue-boek vir die persoon				V56 <input type="text"/> 73
53. Maak muurkaarte				V57 <input type="text"/> 74
54. Skryf altyd alles neer, sodat die persoon dit kan lees en kan onthou wat daar vanhom/haar verwag is.				V58 <input type="text"/> 75
55. Konfronteer die persoon wanneer hy/sy iets vergeet, sodat hy/sy kan leer om dit te onthou				V59 <input type="text"/> 76
56. Moet nie gebruik maak van addisionele materiaal om die persoon te help om inligting te onthou nie. Dit sal hom/haar meer deurmekaar maak.				V60 <input type="text"/> 77
57. Hou aan om al die korrekte feite te herhaal as die persoon aanhou om dit te vergeet.				V61 <input type="text"/> 78
<p><u>Omgewingsaanpassings: Aandagsafwykings en konsentrasie probleme</u> <i>Die persoon met 'n traumatiese breinbesering ondervind probleme om in nuwe kontekste te kommunikeer en gee dikwels nie aandag aan die spreker nie. Dink u dat die volgende aanpassings in die omgewing en in die manier waarop u met die persoon kommunikeer, die persoon kan help om beter in interaksie te tree?</i></p>				
	Ja	Onseker	Nee	Slegs vir kantoorgebruik
58. Beperk agtergronds versteurings bv. sit die televisie af wanneer u met die persoon kommunikeer				V62 <input type="text"/> 79
59. Maak meer gebruik van gesigsuitdrukings wanneer u met die persoon kommunikeer				V63 <input type="text"/> 80
60. Raak aan die persoon wanneer u met hom/ haar praat				V64 <input type="text"/> 81
61. Maak seker dat daar genoeg lig op u gesig is wanneer u met die persoon kommunikeer				V65 <input type="text"/> 82
62. Skryf die inligting neer wat u aan die persoon probeer oordra				V66 <input type="text"/> 83
63. Maak gebruik van visuele stimuli bv, prente				V67 <input type="text"/> 84
64. Moet nie gebruik maak van enige addisionele hulpmiddels soos bv, prente, pen en papier wanneer u met die persoon in interaksie tree nie, aangesien dit die persoon net meer deurmekaar kan maak.				V68 <input type="text"/> 85

65. Lui 'n klokkie wanneer u die persoon se aandag op 'n aktiwiteit wil fokus				V69 <input type="text"/> 86
66. Praat in 'n kamer waar daar ander persone ook besig is om te kommunikeer				V70 <input type="text"/> 87
67. Maak gebruik van sensoriese sintuie wat kan help om die boodskap en inligting oor te dra waarop u wil hê die persoon moet fokus. Bv. Laat die persoon daaraan ruik of vat.				V71 <input type="text"/> 88
<p><i>Kommunikasieprobleme: Reseptiewe taalafwykings</i> <i>Baie persone met 'n traumatiese breinbesering het probleme met die begrip van gesproke en geskrewe taal. Dit is belangrik dat alle personeel en familielede op so 'n wyse met die persoon kommunikeer dat dit optimale kommunikasie en begrip tussen hulle fasiliteer. Wat dink u kan gedoen word om beter begrip vir die persoon met die traumatiese breinbesering te fasiliteer?</i></p>				
	Ja	Onseker	Nee	Slegs vir kantoorgebruik
68. Kry altyd eers die persoon se aandag voor u met hom/haar praat				V72 <input type="text"/> 89
69. Praat altyd duidelik en stadig met die persoon				V73 <input type="text"/> 90
70. Oorbeklemtoon u spraak sodat die persoon u beter kan verstaan				V74 <input type="text"/> 91
71. Herhaal die boodskap soveel as moontlik om te verseker dat die persoon dit verstaan het.				V75 <input type="text"/> 92
72. Herhaal kritiese frases of woorde soveel kere as wat nodig is vir die persoon om dit te verstaan				V76 <input type="text"/> 93
73. Praat op 'n volwasse manier met die persoon				V77 <input type="text"/> 94
74. Praat met die persoon in 'n kinderlike taal ten einde beter begrip te fasiliteer				V78 <input type="text"/> 95
75. Moenie 'n vraag of stelling herhaal as die persoon nie daarop reageer nie				V79 <input type="text"/> 96
76. Let op vir konformasie van begrip van die persoon, bv. indien moontlik laat die persoon herhaal wat u gesê het om te verseker dat hy/sy die boodskap verstaan het.				V80 <input type="text"/> 97
77. Beperk agtergronds-versteurings soveel as moontlik en werk een-tot-een met die persoon in 'n geslote kamer				V81 <input type="text"/> 98
78. Praat oor bekende temas waarin die persoon geïnteresseerd is, insluitend belangrike daaglikse aktiwiteite				V82 <input type="text"/> 99
79. Maak gebruik van lang instruksies om die persoon te help om die boodskap of opdrag te verstaan				V83 <input type="text"/> 100

Ekspressiewe taalafwykings

Persone met 'n traumatiese breinbesering kan dikwels probleme ondervind om hulself uit te druk deur middel van praat en skryf. Hierdie probleem, in kommunikasie met ander, kan geweldig frustrerend wees vir die persoon self en vir die familie. Hoe dink u kan die persoon se kommunikasieprobleme hanteer word?

	Ja	Onseker	Nee	Slegs vir kantoorgebruik
80. Moedig altyd korrekte spraak van die persoon aan				V84 <input type="text"/> 101
81. Probeer betekenis vind in die nie-betekenisvolle taal wat dikwels deur die persoon gepraat word.				V85 <input type="text"/> 102
82. Indien die persoon gefrustreerd raak met 'n woord wat hy/sy probeer sê, kan dit van hulp wees om die korrekte woord of frase aan die persoon te verskaf.				V86 <input type="text"/> 103
83. Modelleer stadige, duidelike en oorbeklemtoonde spraak vir die persoon ten einde dieselde gedrag by hulle te ontlok				V87 <input type="text"/> 104
84. Maak gebruik van dieselfde wyse van kommunikasie as al die ander personeel in die rehabilitasie sentrum				V88 <input type="text"/> 105
85. Maak gebruik van 'n alternatiewe kommunikasie bord as 'n vervanging van spraak, soos bv. 'n letter bord of 'n nota boek.				V89 <input type="text"/> 106
86. Maak gebruik van 'n kommunikasie bord aangesien dit frustrasie en foute in kommunikasie sal verminder				V90 <input type="text"/> 107
87. Moedig steeds die gebruik van gesproke taal (spraak) aan, selfs al wil die persoon slegs deurmiddel van 'n kommunikasiebord kommunikeer.				V91 <input type="text"/> 108
88. Gee vir die persoon geleentheid om sy./haar gesprek te voltooi, selfs al neem dit 'n lange tyd				V92 <input type="text"/> 109
89. Vra vir die persoon vrae, as u hom/haar nie verstaan het nie				V93 <input type="text"/> 110
90. Onderbreek die persoon wanneer hy/sy praat en u nie verstaan wat hy/sy sê nie				V94 <input type="text"/> 111
91. Gee voor dat u die persoon se boodskap verstaan het, ten einde konflik en verleentheid te voorkom				V95 <input type="text"/> 112
92. Moedig die persoon aan om vinniger die praat				V96 <input type="text"/> 113
93. Moedig die gebruik van 'n alternatiewe kommunikasie sisteem aan, indien die persoon dit nie wil gebruik nie				V97 <input type="text"/> 114

Gedrags- en emosionele probleme				
	Ja	Onseker	Nee	Slegs vir kantoorgebruik
94. Moenie vir die persoon keuses gee tussen twee alternatiewe nie				V98 <input type="text"/> 115
95. Vra altyd vir die persoon wat hy/sy wil doen				V99 <input type="text"/> 116
96. Herhinner die persoon aan sy/haar vorige vlakke van funksionering sedert die ongeluk				V100 <input type="text"/> 117
97. Gee aandag aan en reageer op die persoon se negatiewe emosionele houding				V101 <input type="text"/> 118
98. Moenie reageer op die persoon se gemoedveranderinge/buie nie. Wag net tot die bedaar.				V102 <input type="text"/> 119
99. Lag vir die persoon se ontoepaslike gedrag aangesien dit sal help om die persoon se gemoedsveanderinge/ buie te hanteer				V103 <input type="text"/> 120
100. Maak die persoon bewus van sy/haar onvermoëns om sekere take uit te voer, vir die doel van veiligheid – selfs al kan emosionele stress hierdeur ontstaan				V104 <input type="text"/> 121
<u>Agitasie en geïrriteerdheid</u> <i>Baie breinbeseede persone is baie aktief, ongeduldig en rusteloos. Hulle raak maklik geïrriteerd en selfs veglustig met min uitdagings. Hoe kan hierdie gedrag volgens u hanteer word?</i>				
	Ja	Onseker	Nee	Slegs vir kantoorgebruik
101. Rig die persoon se aandag weg van die bron/oorsaak van frustrasie				V105 <input type="text"/> 122
102. Straf uitbarstings				V106 <input type="text"/> 123
103. Her-oriënteer die persoon				V107 <input type="text"/> 124
104. Verwag baie vyandige en kwaai gedrag om op u gerig te wees				V108 <input type="text"/> 125
105. Verminder stimuli bv. prente, klanke ens. gedurende uitbarstings				V109 <input type="text"/> 126
106. Maak die persoon so gemaklik as moontlik met gemaklik spraak/kommunikasie				V110 <input type="text"/> 127
107. Maak die persoon se onmiddellike omgewing (rondom hom/haar) so veilig as moontlik				V111 <input type="text"/> 128
108. Gee aandag en reageer op die persoon se negatiewe emosies				V112 <input type="text"/> 129
109. Laat die persoon skuldig voel wanneer hy/sy iets verkeerd gedoen het				V113 <input type="text"/> 130
110. Los die persoon alleen wanneer hy/sy opgewonde/kwaad raak				V114 <input type="text"/> 131

111. Verskaf 'n alternatiewe idee aan die persoon en help om die persoon te rig in 'n nuwe area.				V115 <input type="text"/> 132
<i>Na die ongeluk kom u agter dat die persoon met 'n traumatiese breinbesering probleme met sy/haar gehoor vertoon. Hoe sal u die situasie hanteer?</i>				
	Ja	Onseker	Nee	Slegs vir kantoorgebruik
112. Maak gebruik van visuele hulpmiddels om die boodskap duideliker oor te dra				V116 <input type="text"/> 133
113. Neem die persoon vir 'n gehoortoets				V117 <input type="text"/> 134
114. Staar voor die persoon wanneer u met hom/haar kommunikeer				V118 <input type="text"/> 135
115. Staar aan die kant van die persoon se beste oor wanneer u met hom/haar kommunikeer				V119 <input type="text"/> 136
116. Praat baie hard wanneer u met die persoon kommunikeer				V120 <input type="text"/> 137
<i>Na die ongeluk kom u agter dat die persoon visuele probleme vertoon. Hoe sal u hierdie situasie hanteer?</i>				
	Ja	Onseker	Nee	Slegs vir kantoorgebruik
117. Maak baie gebruik van visuele hulpmiddels				V121 <input type="text"/> 138
118. Maak baie gebruik van auditiewe stimuli om die boodskap duideliker oor te dra				V122 <input type="text"/> 139
119. Die grootte van die visuele stimuli moet aangepas word, bv. dit moet grootter gemaak word				V123 <input type="text"/> 140
120. Staar voor die persoon tydens kommunikasie interaksie				V124 <input type="text"/> 141
<i>Na die traumatiese breinbesering, vertoon die persoon voedingsprobleme en ondervind hy/sy probleme met die sluk van vloeistowwe. Hoe sal u hierdie situasie/probleem hanteer?</i>				
	Ja	Onseker	Nee	Slegs vir kantoorgebruik
121. Gee vir die persoon baie water om te drink, sodat hy kan oefen om vloeistowwe te sluk				V125 <input type="text"/> 142
122. Verdik alle vloeistowwe wat die persoon moet inneem				V126 <input type="text"/> 143
123. Moenie vir die persoon enige vloeistowwe gee om te drink deur sy/haar mond nie.				V127 <input type="text"/> 144
124. Maak seker dat die binne-kant van die persoon se mond skoon is, nadat hy/sy klaar geëet het.				V128 <input type="text"/> 145
125. Laat die persoon self eet				V129 <input type="text"/> 146
126. Pas die persoon se voedsel aan om aan te pas by sy/haar huidige toestand, bv. Maak die kos fyn as die persoon nie kan kou nie.				V130 <input type="text"/> 147

127. Pas die persoon se eetgerei aan om by sy/haar huidige toestand aan te pas				V131 <input data-bbox="1182 170 1248 203" type="text"/> 148
--	--	--	--	---

AFDELING C: BEHOEFTE - BEPALINGS VRAELYS						
Instruksies:						
<i>Op 'n skaal van 1 tot 5. Merk asseblief die toepaslike blokkie met 'n (x) in terme van u behoeftes.</i>						
<i>1 = Geen behoefte nie</i>						
<i>2 = Geringe behoefte</i>						
<i>3 = Kan moontlik 'n behoefte wees</i>						
<i>4 = Redelike groot behoefte</i>						
<i>5 = Groot behoefte</i>						
Ek het 'n behoefte ...						Vir kantoorgebruik
128. Om te weet wat om van die persoon met 'n traumatiese breinbesering te verwag tydens die vroeë fases van die herstel proses	1	2	3	4	5	V132 <input type="checkbox"/> 149
129. Om te weet wat my rol as familielid is gedurende die vroeë fases van die herstel proses	1	2	3	4	5	V133 <input type="checkbox"/> 150
130. Dat my vrae eerlik beantwoord sal word	1	2	3	4	5	V134 <input type="checkbox"/> 151
131. Om gewys te word, dat mediese, opvoedkundige en rehabilitasie personeel die persoon met 'n traumatiese beinbesering se behoeftes en begeertes respekteer.	1	2	3	4	5	V135 <input type="checkbox"/> 152
132. Om ingelig te word rondom alle veranderinge in die persoon met 'n traumatiese breinbesering se mediese toestand	1	2	3	4	5	V136 <input type="checkbox"/> 153
133. Om verduidelikings van professionele persone te kry in terme/taal wat ek maklik kan verstaan	1	2	3	4	5	V137 <input type="checkbox"/> 154
134. Om 'n professionele persoon te kan konsulteer vir raad en ondersteuningsdienste wanneer die persoon met 'n traumatiese breinbesering hulp benodig	1	2	3	4	5	V138 <input type="checkbox"/> 155
135. Om volledige inligting te ontvang ten opsigte van die mediese versorging van breinbeserings	1	2	3	4	5	V139 <input type="checkbox"/> 156
136. Om volledige inligting te verkry ten opsigte van die probleme wat die persoon kan ondervind in sy denke	1	2	3	4	5	V140 <input type="checkbox"/> 157
137. Om vaardighede aan te leer om die persoon se intellektuele vermoëns te stimuleer	1	2	3	4	5	V141 <input type="checkbox"/> 158
139. Om ingelig te word rondom wat die persoon met 'n traumatiese breinbesering se kommunikasie behoeftes in die toekoms sal wees	1	2	3	4	5	V143 <input type="checkbox"/> 160

140. Om volledige inligting te ontvang rondom aanpassings wat in die omgewing behoort gemaak te word om die persoon met 'n traumatiese breinbesering te ondersteun tydens kommunikasie-interaksie	1	2	3	4	5	V144 <input type="text"/> 161
141. Om ingelig te word oor hoe lank die persoon se probleme sal aanhou	1	2	3	4	5	V145 <input type="text"/> 162
142. Om ingelig te word ten opsigte van hoe om te reageer wanneer die persoon tekens toon van deurmekaarheid.	1	2	3	4	5	V146 <input type="text"/> 163
143. Om gelei te word ten opsigte van hoe ek moet optree wanneer die persoon ontsteld is	1	2	3	4	5	V147 <input type="text"/> 164
144. Om ingelig te word oor hoe om op te tree wanneer die persoon vreemd optree	1	2	3	4	5	V148 <input type="text"/> 165
145. Om gewys te word dat my opinies gebruik word in die beplanning van die persoon se behandeling, rehabilitasie en/of opvoeding.	1	2	3	4	5	V149 <input type="text"/> 166
146. Om ingelig te word rondom hoe om op te tree ten einde intellektuele uitputting by die persoon met 'n traumatiese breinbesering te voorkom	1	2	3	4	5	V150 <input type="text"/> 167
147. Om gelei te word ten einde die persoon se wakkerheid te bevorder	1	2	3	4	5	V151 <input type="text"/> 168
148. Om my gevoelens met iemand te bespreek wat alreeds deur dieselfde ervaring was.	1	2	3	4	5	V152 <input type="text"/> 169
149. Om te weet hoe om die persoon se kommunikasieprobleme, wat hy/sy moontlik kan ervaar, te hanteer	1	2	3	4	5	V153 <input type="text"/> 170
150. Om aan professionele persone te verduidelik hoe die persoon was voor die besering.	1	2	3	4	5	V154 <input type="text"/> 171
151. Om gelei te word oor hoe om implusiewe gedrag te hanteer	1	2	3	4	5	V155 <input type="text"/> 172
152. Om gelei te word hoe om 'n tekort aan inhibisie te hanteer	1	2	3	4	5	V156 <input type="text"/> 173
153. Om ingelig te word rondom groepsterapie	1	2	3	4	5	V157 <input type="text"/> 174
154. Om te weet hoe om op te tree wanneer die persoon ongevoelig/apaties is	1	2	3	4	5	V158 <input type="text"/> 175
155. Om te weet hoe om die persoon te hanteer wanneer hy/ sy geïrriteerd raak	1	2	3	4	5	V159 <input type="text"/> 176

156. Om te weet hoe om opgewonde/ woelige (agitatie) gedrag te hanteer	1	2	3	4	5	V160 <input type="text"/> 177
157. Om gelei te word rondom hoe ek moet reageer wanneer die persoon aandagsprobleme toon	1	2	3	4	5	V161 <input type="text"/> 178
158. Om ingelig te word rondom hoe ek moet reageer wanneer die persoon konsentrasie afwykings vertoon	1	2	3	4	5	V162 <input type="text"/> 179
159. Om inligting te ontvang rondom aspekte van voeding	1	2	3	4	5	V163 <input type="text"/> 180
160. Aan inligting rondom die persoon se langtermyn uitkomst	1	2	3	4	5	V164 <input type="text"/> 181
161. Aan inligting rondom enige intellektuele beperkinge wat die persoon moontlik kan hê.	1	2	3	4	5	V165 <input type="text"/> 182
162. Aan inligting rondom enige persoonlikheidsveanderinge wat moontlik by die persoon met die traumatiese breinbesering kan ontstaan	1	2	3	4	5	V166 <input type="text"/> 183
163. Aan inligting rondom beskikbare hulpbronne/ hulpdienste vir my as sorggewer en vir die persoon met 'n traumatiese breinbesering.	1	2	3	4	5	V167 <input type="text"/> 184

Dankie vir u deelname

Questionnaire
Caregivers knowledge and needs regarding communication and communication interaction
with a person with a moderate-to-severe traumatic brain injury

For office use only

Respondent number	V1 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 1-4														
<p><u>Instructions:</u> <i>In order to permit you to answer the questions as honestly as possible, your name need not appear anywhere on the questionnaire and confidentiality is ensured. There are no right or wrong answers. Your help in completing the questionnaire is of vital importance, although participation is entirely voluntary.</i></p>															
<p><u>SECTION A</u> <u>Demographic information</u> <i>(Please mark the appropriate block with a x.)</i></p>															
<p><u>Caregivers' information</u></p>															
<p>1. Gender:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 80%;">Male</td> <td style="width: 20%;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Female</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Male	<input type="checkbox"/>	Female	<input type="checkbox"/>	V2 <input type="text"/> 5										
Male	<input type="checkbox"/>														
Female	<input type="checkbox"/>														
<p>2. Home language:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 80%;">English</td> <td style="width: 20%;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Afrikaans</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Other</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	English	<input type="checkbox"/>	Afrikaans	<input type="checkbox"/>	Other	<input type="checkbox"/>	V3 <input type="text"/> <input type="text"/> 6-7								
English	<input type="checkbox"/>														
Afrikaans	<input type="checkbox"/>														
Other	<input type="checkbox"/>														
<p>3. How old are you?</p> <p>_____ years</p>	V4 <input type="text"/> <input type="text"/> 8-9														
<p>4. Please indicate your current career</p> <p>_____</p>	V5 <input type="text"/> <input type="text"/> 10-11														
<p>5. What are your highest level of education?</p> <p>_____</p>	V6 <input type="text"/> <input type="text"/> 12-13														
<p>6. What is your relationship with the person with the traumatic brain injury?</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 80%;">Mother</td> <td style="width: 20%;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Father</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Husband</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Wife</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Brother</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Sister</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Other</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table> <p>If other, please indicate</p> <p>_____</p>	Mother	<input type="checkbox"/>	Father	<input type="checkbox"/>	Husband	<input type="checkbox"/>	Wife	<input type="checkbox"/>	Brother	<input type="checkbox"/>	Sister	<input type="checkbox"/>	Other	<input type="checkbox"/>	V7 <input type="text"/> 14
Mother	<input type="checkbox"/>														
Father	<input type="checkbox"/>														
Husband	<input type="checkbox"/>														
Wife	<input type="checkbox"/>														
Brother	<input type="checkbox"/>														
Sister	<input type="checkbox"/>														
Other	<input type="checkbox"/>														

<p>7. What is the frequency of contact that you have with the person with the person with the traumatic brain injury?</p> <table border="1" data-bbox="214 199 618 317"> <tr> <td>The person stays with you</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Weekly contact</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Monthly contact</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Other</td> <td></td> </tr> </table> <p>If other, please indicate _____</p>	The person stays with you		Weekly contact		Monthly contact		Other		<p>V8 <input type="text"/> <input type="text"/> 15-16</p>
The person stays with you									
Weekly contact									
Monthly contact									
Other									
<p>8. What is your personal experience towards traumatic brain injury? (Mark all the appropriate blocks)</p> <table border="1" data-bbox="214 493 618 699"> <tr> <td>None</td> <td></td> </tr> <tr> <td>I have worked with a person with a traumatic brain injury</td> <td></td> </tr> <tr> <td>I know family / friends who have a traumatic brain injury</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Other</td> <td></td> </tr> </table> <p>If other, please indicate _____</p>	None		I have worked with a person with a traumatic brain injury		I know family / friends who have a traumatic brain injury		Other		<p>V9 <input type="text"/> <input type="text"/> 17-18</p>
None									
I have worked with a person with a traumatic brain injury									
I know family / friends who have a traumatic brain injury									
Other									
<p><u>Information of the person with a traumatic brain injury</u></p>									
<p>9. Gender:</p> <table border="1" data-bbox="214 898 461 982"> <tr> <td>Male</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Female</td> <td></td> </tr> </table>	Male		Female		<p>V10 <input type="text"/> 19</p>				
Male									
Female									
<p>10. Home language:</p> <table border="1" data-bbox="214 1073 461 1157"> <tr> <td>English</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Afrikaans</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Other</td> <td></td> </tr> </table>	English		Afrikaans		Other		<p>V11 <input type="text"/> <input type="text"/> 20-21</p>		
English									
Afrikaans									
Other									
<p>11. Age? _____ years</p>	<p>V12 <input type="text"/> <input type="text"/> 22-23</p>								
<p>12. What is the persons' highest level of education? _____</p>	<p>V13 <input type="text"/> <input type="text"/> 24-25</p>								
<p>13. What job did the person do, before the accident? _____</p>	<p>V14 <input type="text"/> <input type="text"/> 26-27</p>								
<p>14. Where does the person stay at the moment?</p> <table border="1" data-bbox="214 1581 618 1698"> <tr> <td>Own house</td> <td></td> </tr> <tr> <td>With parents</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Home</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Separately from caregiver</td> <td></td> </tr> </table>	Own house		With parents		Home		Separately from caregiver		<p>V15 <input type="text"/> 28 V16 <input type="text"/> 29 V17 <input type="text"/> 30 V18 <input type="text"/> 31</p>
Own house									
With parents									
Home									
Separately from caregiver									
<p>15. Cause of the traumatic brain injury? _____</p>	<p>V19 <input type="text"/> <input type="text"/> 32-33</p>								

16. Date when the accident happened? _____	V20 <input type="text"/> <input type="text"/> 34-35
17. Time in hospital? _____	V21 <input type="text"/> <input type="text"/> 36-37
18. Date when person started at the rehabilitation centre? _____	V22 <input type="text"/> <input type="text"/> 38-39

SECTION B. KNOWLEDGE QUESTIONNAIRE (Make in x in the appropriate block				
<u>Alertness and mental fatigue</u> <i>During the early phase of recovery from acute trauma head injuries the person is often variable in alertness to both internal en external stimulation. How should you go about during this phase?</i>				
	True	Uncertain	False	For office use only
19. I can interact with the person during the early course of recovery				V23 <input type="checkbox"/> 40
20. It is not necessary to repeat commands and stimulu during this phase				V24 <input type="checkbox"/> 41
21. The person will never be ready for communication during this phase				V25 <input type="checkbox"/> 42
22. The person must be given frequent rest periods				V26 <input type="checkbox"/> 43
23. Time of therapy and feeding should be adjusted to his/her schedule of alertness				V27 <input type="checkbox"/> 44
24. Rest and brief periods of focused action are the best ways to facilitate further progress				V28 <input type="checkbox"/> 45
25. One can never over-stimulate the person during this phase				V29 <input type="checkbox"/> 46
26. Reduce the demands on the person				V30 <input type="checkbox"/> 47
27. One should give as much stimulation as possible during this phase as it will influence the long term effects of rehabilitation				V31 <input type="checkbox"/> 48
28. Allow extra time for the person to respond during this phase				V32 <input type="checkbox"/> 49
29. There are certain periods of the day that the person is more alert and perform better				V33 <input type="checkbox"/> 50
30. Variability can be expected in recovering alertness e.g. is it normal for the person to do worse for a couple of days, after a good day				V34 <input type="checkbox"/> 51
31. Reinforce and encourage faster respond times that is beyond the capabilities of the person.				V35 <input type="checkbox"/> 52
32. Repeat commands and stimuli often				V36 <input type="checkbox"/> 53
<u>Confusion</u> <i>In the first few weeks or months following a traumatic brain injury, people are often disorientated and confused. How do you think you should handle the situation?</i>				
	True	Uncertain	False	For office use only
33. Let one family member/nurse be with the person all the time.				V37 <input type="checkbox"/> 54
34. Fully explain to the person what you intend to do before initiating any activities or conversations				V38 <input type="checkbox"/> 55

	True	Uncertain	False	For office use only
35. Change the persons current environment				V39 <input type="checkbox"/> 56
36. Make the new environment as simple and predictable as possible				V40 <input type="checkbox"/> 57
37. Re-orientate the person as soon as possible				V41 <input type="checkbox"/> 58
38. Confront the misbehaviour or confusion				V42 <input type="checkbox"/> 59
39. Re-direct the person into alternative patterns of behaviour by suggestion				V43 <input type="checkbox"/> 60
40. Confused people need structure				V44 <input type="checkbox"/> 61
41. Forcefully command the person who is confused				V45 <input type="checkbox"/> 62
42. Firmly guide him in a calm and patient manner				V46 <input type="checkbox"/> 63
43. Continual repetition of the correct time, date, place and identity of others in the environment will help to prevent lapses of confusion				V47 <input type="checkbox"/> 64
44. Wall charts are useful for orientating the person				V48 <input type="checkbox"/> 65
45. People with a brain injury are more confused in the mornings				V49 <input type="checkbox"/> 66
46. It is not important to model calm and quite behaviour since the person may be to confused.				V50 <input type="checkbox"/> 67
<p><u>Impaired ability to carry out a plan</u> <i>A cardinal sign of traumatic brain injuries is the inability to perceive the world and initiate a behavioural response to anticipate future events in a planned manner. What do you think can be done to help the person in this case?</i></p>				
	True	Uncertain	False	For office use only
47. Let the person talk about an activity but do not let him do it				V51 <input type="checkbox"/> 68
48. Always explain activities to be done by the person in a clear and simple manner beforehand.				V52 <input type="checkbox"/> 69
49. Facilitate competition with the person to get him/her in a challenging position. This may lead to more motivation				V53 <input type="checkbox"/> 70
50. Continually repeat and explain the sequences of a behavioural task to the person				V54 <input type="checkbox"/> 71
<p><u>Memory problems</u> <i>You realize that the person with a traumatic brain injury shows problems with his memory. What do you think can be done do assist the person with his memory function?</i></p>				
	Yes	Uncertain	No	For office use only
51. Try to pair new learning with old familiar concepts that the person is able to recall				V55 <input type="checkbox"/> 72

52. Make a memory book for the person				V56 <input type="text"/> 73
53. Make wall charts				V57 <input type="text"/> 74
54. Always write everything down so that the person can read it to remember what was expected from him/her.				V58 <input type="text"/> 75
55. Confront the person when he/she forgets something so that he/she can learn to remember it				V59 <input type="text"/> 76
56. Do not make use of additional materials to help the person to remember as this will confuse him/her more				V60 <input type="text"/> 77
57. Continue to repeat all the correct facts if the person keeps on forgetting them				V61 <input type="text"/> 78
<i>Environmental adjustments, Attention deficits and Concentration problems</i> <i>The person with the brain injury finds it difficult to communicate in new contexts and does not give attention to the speaker. Do you think the following changes in the environment and in the way you communicate will help with the person to interact better?</i>				
	Yes	Uncertain	No	For office use only
58. Limit background distraction e.g. switch off the television when you are communicating				V62 <input type="text"/> 79
59. Make more use of facial expressions when talking to the person				V63 <input type="text"/> 80
60. Touch the person when you are speaking to him/her				V64 <input type="text"/> 81
61. Make sure that there is enough light on your face when you speak to the person				V65 <input type="text"/> 82
62. Write down the information that you are trying to give to the person				V66 <input type="text"/> 83
63. Make use of visual stimuli, like pictures				V67 <input type="text"/> 84
64. Do not make use of any additional aids such as pictures, pen and paper when interacting with the person as he/she will get more confused				V68 <input type="text"/> 85
65. Ring a bell when you want the person to focus on the activity				V69 <input type="text"/> 86
66. Talk in a room where there are other people that communicate as well				V70 <input type="text"/> 87
67. Make use of sensory senses that can help get the information across that you want the person to focus on e.g. let the person smell or touch something.				V71 <input type="text"/> 88

<u>Communication problems</u>				
<i>Many people with traumatic brain injury have problems in understanding spoken and written language. It is important for all staff and family members to interact with the person in a manner that facilitates communication and understanding between them. What do you think can be done to facilitate better understanding for the person with the brain injury?</i>				
	Yes	Uncertain	No	Office use only
68. Always get the person's attention before you speak				V72 <input type="text"/> 89
69. Always talk slowly and clearly to the person				V73 <input type="text"/> 90
70. Exaggerate your speech so that the person can understand you better				V74 <input type="text"/> 91
71. Repeat the message as many times necessary, to help the person to understand				V75 <input type="text"/> 92
72. Repeat critical phrases of words as many times necessary for the person to understand				V76 <input type="text"/> 93
73. Speak in an adult manner				V77 <input type="text"/> 94
74. Talk to the person in child-like language to facilitate understanding				V78 <input type="text"/> 95
75. Do not repeat a question/ statement if the person is not responding				V79 <input type="text"/> 96
76. Look for confirmation of comprehension from the person e.g. if possible ask the person to repeat what he has been told				V80 <input type="text"/> 97
77. Limit background distractions as much as possible and work one-to-one with the person in a close room				V81 <input type="text"/> 98
78. Talk about familiar topics that the person is interested in, including daily living skills				V82 <input type="text"/> 99
79. Make use of long instructions to help the person understand				V83 <input type="text"/> 100
<u>Expressive language disorders</u>				
<i>People with a traumatic brain injury may have difficulties in expressing themselves in talking and writing. This problem in communication with others can be extremely frustrating to the person self, and the family. People with traumatic brain injury often slur words to the extent that they can only marginally be understood. How do you think one should handle these communication difficulties?</i>				
	Yes	Uncertain	No	For office use only
80. Always encourage proper speech from the person				V84 <input type="text"/> 101
81. Try to find meaning in the nonsense language often spoken by the person				V85 <input type="text"/> 102
82. If the person becomes frustrated at trying to say a word, it will be helpful to supply the word or phrase.				V86 <input type="text"/> 103

83. Model slow, clear and exaggerated speaking with the person to encourage the same behaviour from them				V87 <input type="checkbox"/> 104
84. Use the same means of communication with the person as all the staff from the rehabilitation centre				V88 <input type="checkbox"/> 105
85. Use an alternative device as a substitute for speaking such as a letter board or notebook.				V89 <input type="checkbox"/> 106
86. Use an alternative communication device as this will reduce frustration and errors in communication				V90 <input type="checkbox"/> 107
87. If the person only wants to use an alternative communication device, you should still encourage speech				V91 <input type="checkbox"/> 108
88. Allow the person to finish his conversation, even if it takes a while				V92 <input type="checkbox"/> 109
89. Question the person if you do not understand him/her				V93 <input type="checkbox"/> 110
90. Interrupt the person when he/she is trying to speak and you do not understand				V94 <input type="checkbox"/> 111
91. Pretend that you understood the message to avoid conflict or embarrassment				V95 <input type="checkbox"/> 112
92. Encourage the person to speak faster				V96 <input type="checkbox"/> 113
93. Encourage the use of an alternative communication device if the person does not want to use it				V97 <input type="checkbox"/> 114
<i>Behavioural and emotional problems</i>				
	Yes	Uncertain	No	For office use only
94. Don't give the person choices among two alternatives				V98 <input type="checkbox"/> 115
95. Always ask the person what he/she wants to do				V99 <input type="checkbox"/> 116
96. Remind the person of his/ her past levels of functioning since his/ her head injury				V100 <input type="checkbox"/> 117
97. Pay attention to or react to negative emotionality				V101 <input type="checkbox"/> 118
98. The person's mood swings must just be "waited out" and not reacted on				V102 <input type="checkbox"/> 119
99. Laugh at the person's inappropriate behaviour as this will help in handling his/ her mood swings				V103 <input type="checkbox"/> 120
100. Make the person aware of his/her inabilities to do certain tasks for the sake of safety- even though emotional distress may result.				V104 <input type="checkbox"/> 121

<i>Agitation and irritability</i> <i>Many brain injured people are highly active, impatient and restless. They can become quickly irritated and even combative with little provocation. According to you how can this behaviour be handled?</i>				
	Yes	Uncertain	No	For office use only
101. Redirection of the person's attention away from the cause of the frustration				V105 <input type="text"/> 122
102. Punish outbursts				V106 <input type="text"/> 123
103. Re-orientate the person				V107 <input type="text"/> 124
104. Expect many hostile and angry feelings to be directed to you				V108 <input type="text"/> 125
105. Reduce stimulation e.g. sounds, pictures during outbursts				V109 <input type="text"/> 126
106. Make the person as comfortable as possible with gentle talking				V110 <input type="text"/> 127
107. Make the immediate environment around the person as safe as possible				V111 <input type="text"/> 128
108. Pay attention to or react on negative emotions				V112 <input type="text"/> 129
109. Make the person feel guilty for something that he/she has done wrong				V113 <input type="text"/> 130
110. Leave the person alone when he/ she becomes agitated				V114 <input type="text"/> 131
111. Present an alternative idea to the person and help to guide him/ her in a new area.				V115 <input type="text"/> 132
<i>After the accident you find that the person shows hearing problems. How would you handle the situation?</i>				
	Yes	Uncertain	No	For office use only
112. Make use of visual aids to convey the message clearer				V116 <input type="text"/> 133
113. Subject the person to a hearing test				V117 <input type="text"/> 134
114. Stand in front of the person when communicating with him/ her				V118 <input type="text"/> 135
115. Take up position on the side of the less damaged ear				V119 <input type="text"/> 136
116. Talk in a very loud voice tone to the person				V120 <input type="text"/> 137
<i>After the accident the person is experiencing visual problems. I would you handle the situation?</i>				
	Yes	Uncertain	No	For office use only
117. Extensively make use of visual stimuli				V121 <input type="text"/> 138

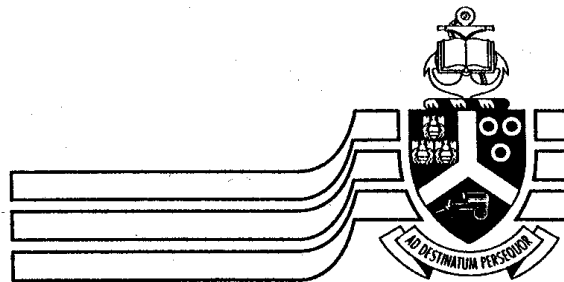
118. Extensively make use of auditory stimuli to convey the message better				V122 <input type="checkbox"/> 139
119. The size of the visual stimuli will have to be addapted, e.g. make it bigger				V123 <input type="checkbox"/> 140
120. Stand in front of the person during communication interaction				V124 <input type="checkbox"/> 141
<i>After the accident the person experience feeding problems and difficulty with the intake of fluids. How will you go about handling the situation?</i>				
	Yes	Uncertain	No	For office use only
121. Give the person lots of water to practice how to swallow liquids				V125 <input type="checkbox"/> 142
122. Condense the liquids				V126 <input type="checkbox"/> 143
123. Do not give the person any liquids through his/her mouth				V127 <input type="checkbox"/> 144
124. Insure that the inside of the person's mouth is clean, after he/she had eaten				V128 <input type="checkbox"/> 145
125. Let the person eat by him/herself				V129 <input type="checkbox"/> 146
126. Adjust the food to suit his/ her current condition, e.g. mince of mash the food if the person cannot chew				V130 <input type="checkbox"/> 147
127. Adjust the person's cutlery to suit his/ her circumstances				V131 <input type="checkbox"/> 148

SECTION C: NEEDS ASSESSMENT QUESTIONNAIRE		
Instructions:		
<i>On a scale from 1 to 5. Please indicate with a cross in the appropriate block the following needs</i>		
<i>1 = No need</i>		
<i>2 = Slight need</i>		
<i>3 = Possible need</i>		
<i>4 = Reasonable need</i>		
<i>5 = Big need</i>		
<i>I need...</i>		For office use only
128. To know what to expect from the person in the early phases of recovery	1 2 3 4 5	V132 <input type="checkbox"/> 149
129. To know what my role as a family member is during the early phase of recovery	1 2 3 4 5	V133 <input type="checkbox"/> 150
130. To have my questions answered honestly	1 2 3 4 5	V134 <input type="checkbox"/> 151
131. To be shown/assured that medical, educational and/or rehabilitation staff respect the person's needs and wishes	1 2 3 4 5	V135 <input type="checkbox"/> 152
132. To be told about all the changes in the person's medical status	1 2 3 4 5	V136 <input type="checkbox"/> 153
133. To have explanations from professionals given in terms I can understand	1 2 3 4 5	V137 <input type="checkbox"/> 154
134. To have a professional to consult for advice or services when the person needs help	1 2 3 4 5	V138 <input type="checkbox"/> 155
135. To have complete information on the medical care of brain injuries	1 2 3 4 5	V139 <input type="checkbox"/> 156
136. To have complete information on the person's problems in thinking	1 2 3 4 5	V140 <input type="checkbox"/> 157
137. To learn ways to address the intellectual ability function	1 2 3 4 5	V141 <input type="checkbox"/> 158
138. To be told what the person's immediate communication needs will be	1 2 3 4 5	V142 <input type="checkbox"/> 159
139. To be told what the person's future communication needs will be	1 2 3 4 5	V143 <input type="checkbox"/> 160
140. To have complete information on changes that I can make in the environment to assist the person in terms of communication difficulties	1 2 3 4 5	V144 <input type="checkbox"/> 161
141. To be told how long each of the person's problems is expected to last	1 2 3 4 5	V145 <input type="checkbox"/> 162
142. To be guided how to react when the person shows signs of confusion	1 2 3 4 5	V146 <input type="checkbox"/> 163
144. To be guided what to do when the person is acting strange	1 2 3 4 5	V148 <input type="checkbox"/> 165
146. To be guided how to prevent mental fatigue	1 2 3 4 5	V150 <input type="checkbox"/> 167

147. To be guided how to increase the person's alertness	1 2 3 4 5	V151 <input type="text"/> 168
148. To discuss my feelings about the person with someone who as gone through the same experience	1 2 3 4 5	V152 <input type="text"/> 169
149. To know how to handle communication difficulties that the person may experience	1 2 3 4 5	V153 <input type="text"/> 170
150. To explain to professional people what the person was like before the injury	1 2 3 4 5	V154 <input type="text"/> 171
151. To be guided how to handle impulsive behaviours	1 2 3 4 5	V155 <input type="text"/> 172
152. To be guided how to handle lack of inhibition	1 2 3 4 5	V156 <input type="text"/> 173
153. To be informed about group therapy	1 2 3 4 5	V157 <input type="text"/> 174
154. To know what to do when the person becomes apathetic	1 2 3 4 5	V158 <input type="text"/> 175
155. To know how to handle shallow irritability	1 2 3 4 5	V159 <input type="text"/> 176
156. To know how to handle agitation	1 2 3 4 5	V160 <input type="text"/> 177
157. To be guided how to react when a person experience problems with attention	1 2 3 4 5	V161 <input type="text"/> 178
158. To be guided how to react when a person experience concentration disabilities	1 2 3 4 5	V162 <input type="text"/> 179
159. To be told about feeding aspects of the person	1 2 3 4 5	V163 <input type="text"/> 180
160. Information about the long-term outcome	1 2 3 4 5	V164 <input type="text"/> 181
161. Information about any intellectual limitations	1 2 3 4 5	V165 <input type="text"/> 182
162. Information about personality changes	1 2 3 4 5	V166 <input type="text"/> 183
163. Information about the available resources for me and the person with the brain injury	1 2 3 4 5	V167 <input type="text"/> 184

Thank you for your participation

BYLAE D



University of Pretoria

Department of Communication Pathology Speech, Voice and Hearing Clinic

Tel : +27 12 420 2357

Fax : +27 12 420 3517

Email : shugo@postino.up.ac.za

To Whom It May Concern

CONSENT TO CARRY OUT A RESEARCH PROJECT

I am currently a Master's student in Speech/Language Pathology and Audiology (M.Communication Pathology) at the Department of Communication Pathology at the University of Pretoria. In order to complete my degree I am required to institute a project involving primary caregivers of persons with moderate to severe brain injury during the acute rehabilitation period.

The purpose of my study is to develop a preliminary measurement tool to determine the needs of caregivers with regard to communication, interaction and general managing of a person with a traumatic brain injury during the acute rehabilitation period. Recommendation can then be made for the evaluation of the caregivers' requirements during the acute rehabilitation period using the results of the study.

The aim of the study is to determine the possibility of the speech therapist offering a more effective service to the patient. In the South African context there is currently a shortage of measurement tools which specifically focus on the caregivers' needs with regard to communication, interaction and managing of such persons.

Three to four primary caregivers (18 years or older) of persons of either gender with a moderate to severe traumatic brain injury (18 years or older) are required as research participants for the study. Only persons with a severe traumatic brain injury as set out in the Glasgow Coma Scale (Teasdale & Jennet, 1974) with a count of <9 before intubation, within 24 hours of the injury is required for the study. The suitable candidate should only have been admitted to the rehabilitation centre for a maximum of a week. The caregivers must be persons who knew the patient of the traumatic brain before the injury occurred and who will be the primary caregiver. In order to make data analysis more effective for the researcher the participants of the research should be Afrikaans or English speaking.

The caregivers will be requested to interact with the person with the injury for approximately 15 minutes while an observation will be made of the interaction. A second observer (qualified Speech/Language therapist) will also be present along with the researcher for data analysis purposes. Thereafter the caregivers will be requested to complete a questionnaire which should take approximately 30 minutes of their time. The questionnaire will be pertinent to the aspects of the caregivers' needs and knowledge with regard to communication, interaction and general managing of a person with a traumatic brain injury during the acute rehabilitation period.

Once the questionnaire has been completed a short informal interview will be carried out with each of the caregivers. The purpose of the interview will be to obtain their feedback with regard to their interaction of persons with traumatic brain injury. The participants will also be asked to provide feedback on the questionnaire and, if necessary, make recommendations with regard to the questions asked. Once this information has been assembled it will be analysed and, based on the results, a preliminary measurement tool will be compiled.

Thereafter approximately 12 additional new persons who comply with the selection criteria will be required. These persons will then be requested to complete the preliminary measurement tool which focuses on their needs in terms of communication, interaction and general managing of a person with traumatic brain injury. Once this has been completed the information will then be studied and, based on these findings, a workshop will be presented to the caregivers.

During the workshop, which should last for approximately 2 hours, we will endeavour to address the needs in terms of the managing of a person with a traumatic brain injury. Guidelines will be provided based on these needs for the managing of communication disorders, adaptations to the environment, behavioural and emotional disorders, cognitive disorders and other general needs as reported by the caregivers.

At the end of the workshop caregivers will again be asked to complete the measurement tool. It should thereafter be possible to determine if the tool succeeds in measuring the changes in the caregivers' needs after they have received information. Caregivers will also be asked to evaluate the suitability of the tool during a short group session.

I would like to assure all parties that all information will be handled with confidentiality to ensure anonymity. The results of the study will be used in my research report but the caregivers and the person with the injury will at all times remain anonymous. The participants retain the right to withdraw their participation in the research project at any time.

I hereby respectfully request your assistance in sourcing the research participants as well as obtaining their consent to the carrying out of the research at your centre.

The research procedures must be made known to all participants as well as the assurance of their anonymity. Attached hereto please find a consent letter which should be given to all participants should they be willing to take part in this project.

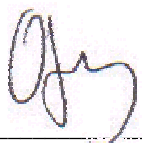
I trust that my request will be favourably received. Please feel free to contact me on 082-903-9677 or my research leader, Dr. Odette Guy on (012) 420-2948.

Your assistance and willingness to assist me with this research project is greatly appreciated.

Regards



Melani Olivier
Speech language pathologist and audiologist



Dr. Odette Guy
Research Leader
Department Communication Pathology
University of Pretoria



Prof. René Hugo
Head: Communication Pathology
University of Pretoria

BYLAE E

AFROX REHABILITATION

Afrox Rehabilitation – National Office
New Kensington Clinic
23 Roberts Avenue
Kensington 2094
PO Box 75089
Garden View 2047
Telephone 011 614 7125
Facsimile 011 614 3037

New Kensington Clinic – Gauteng
Telephone 011 614 7125

Pasteur Hospital – Free State
Telephone 051 522 6601

Riverfield Lodge – Gauteng
Telephone 011 460 1970

www.rchab.co.za

27 August 2003

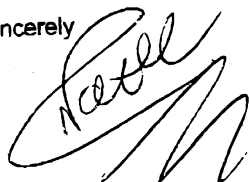
Ms Melani Olivier
M. Communication Pathology student
University of Pretoria

Dear Melani

Thank you for your request to conduct research in our units. You are most welcome to approach our unit. The contact person for New Kensington Clinic is Michèle de Kock (011 614 7125). She will assist you in identifying suitable subjects.

We wish you well with this project and look forward to some feedback on your findings.

Yours sincerely



Dr N. Patel
National Rehabilitation Manager

cc **Ms Michèle de Kock**
Unit Manager Therapy
New Kensington Clinic

Afrox Healthcare is part of the worldwide BOC Group
Afrox Healthcare Limited
Reg No 1985/001315/06
Directors: GL Sedgwick* (Chairman) CMI Flemming (Managing Director)
RG Correll RL Hogben RK Lourey* R Médori** DMJ Neube CJPG van Zyl
*Australian **French
Company Secretary IM Mathee

 **AFROX REHABILITATION**

Afrox Rehabilitation – National Office
New Kensington Clinic
23 Roberts Avenue
Kensington 2094
PO Box 75089
Garden View 2047
Telephone 011 614 7125
Facsimile 011 614 3037

New Kensington Clinic – Gauteng
Telephone 011 614 7125

Pasteur Hospital – Free State
Telephone 051 522 6601

Riverfield Lodge – Gauteng
Telephone 011 460 1970

www.rchab.co.za

13 October 2003

Ms Melani Olivier
M. Communication Pathology student
University of Pretoria

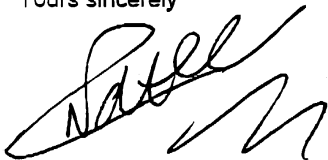
Fax : 012 420 3517

Dear Melani

Thank you for your request to conduct research in our units. You are most welcome to approach the Riverfield Lodge unit. The contact person for Riverfield Lodge is Ms Jessica Lund (011 460-1970). She will assist you in identifying suitable subjects.

We wish you well with this project and look forward to some feedback on your findings.

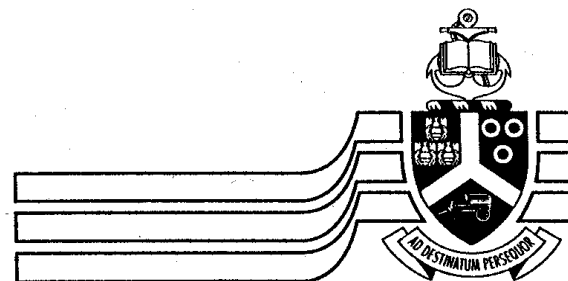
Yours sincerely



Dr N. Patel
National Rehabilitation Manager

cc **Ms Jessica Lund**
Unit Manager Therapy
Riverfield Lodge

BYLAE F



University of Pretoria

Department Kommunikasiepatologie Spraak-, Stem- en Gehoorkliniek

Tel : +27 12 420 2490

Fax : +27 12 420 3517

Email : shugo@postino.up.ac.za

Geagte navorsingsdeelnemer

TOESTEMMING TOT DEELNAME AAN DIE PROJEK

Ek is tans 'n Meesters student in Spraak-Taalpatologie & Oudiologie (M.Kommunikasiepatologie) van die Departement Kommunikasiepatologie, aan die Universiteit van Pretoria. Vir die voltooiing van die graad het ek besluit om 'n projek te loods wat die primêre sorggewers van persone met 'n gemiddelde- tot-ernstige traumatiese breinbesering, sal betrek en ek versoek daarom u vriendelike samewerking.

Die doel van my studie is om 'n voorlopige meetinstrument te ontwikkel ten einde die sorggewers se behoeftes rakende kommunikasie, interaksie en algemene hantering van 'n persoon met 'n traumatiese breinbesering (tydens die akute rehabilitasie periode), te bepaal. Op grond van die resultate wat verkry sal word, kan daar aanbevelings gemaak word oor die evaluering van sorggewers se behoeftes en kennis. Gevolglik kan daar meer effektiewe dienslewering deur spraaktaalterapeute verskaf word. Daar is tans 'n tekort in die Suid- Afrikaanse konteks aan meetinstrumente wat spesifiek fokus op sorggewers se behoeftes rakende kommunikasie, interaksie en hantering van die persoon met 'n traumatiese breinbesering.

U betrokkeheid by die projek sal waarneming van u interaksie met die persoon met 'n breinbesering behels. Na die waarneming sal u versoek word om 'n vraelys in te vul oor u behoeftes ten opsigte van kommunikasie, interaksie en die algemene hantering van die persoon met 'n breinbesering. Die invul van die vraelys sal 30 minute van u tyd in beslag neem. In die vraelys sal u ook versoek word om agtergrondsinligting van u self en van die persoon met 'n traumatiese breinbesering te verskaf. Die doel van die vraelys is bloot om u behoeftes te bepaal en dus is daar geen regte of verkeerde antwoorde nie.

Ek wil u daarvan verseker dat alle inligting vertroulik hanteer sal word om anonimiteit te bewerkstellig. Die resultate sal wel in my navorsingsverslag weergegee word, maar u en die persoon met die breinbesering sal anoniem bly. U het ook die reg om enige tyd uit die navorsing te onttrek.

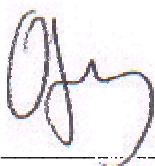
Hiermee rig ek dan 'n vriendelike versoek om u hulp tot die deelname aan die navorsingsprojek. Indien u enige vrae het of enige verdere inligting benodig, is u welkom om my te skakel by 082 903 9677. U is ook welkom om my navorsingsleier Dr. Odette Guy, te skakel by (012) 420 2948.

U bereidwilligheid om my van hulp te wees in hierdie navorsingsprojek, word baie waardeer.

Byvoorbaat dankie



Me. Melani Olivier
Spraak- Taalterapeut & Oudioloog



Dr. O. Guy
Navorsingsleier
Departement Kommunikasiepatologie
Universiteit van Pretoria

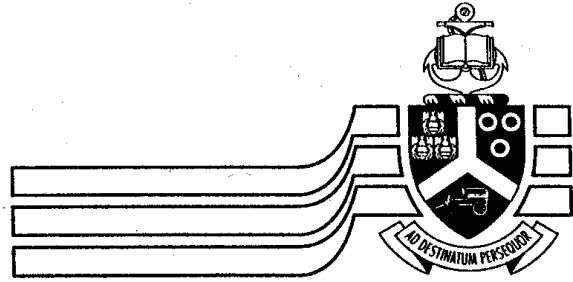


Prof. René Hugo
Hoof: Kommunikasiepatologie
Universiteit van Pretoria

Voltooi asseblief die onderstaande skeurstrokie

Ek _____ stem hiermee vrywilliglik in om deel te neem aan die navorsingsprojek.
Ek dra kennis van alle prosedures wat tydens die uitvoer van die studie gebruik gaan word en stem in daarop.

Handtekening



University of Pretoria

Department of Communication pathology
Speech- Voice & Hearing Clinic

Tel : +27 12 420 2490

Fax : +27 12 420 3517

Email : shugo@postino.up.ac.za

Dear research participant

CONSENT TO PARTICIPATE IN PROJECT

I am currently a Master's student in Speech/Language Pathology and Audiology (M.Communication Pathology) at the Department Communication Pathology at the University of Pretoria. In order to complete my degree I am required to institute a project involving the primary caregivers of persons with moderate to severe brain injury during the acute rehabilitation period and I hereby request your assistance.

The purpose of my study is to develop a preliminary measurement tool in order to determine the needs of caregivers with regard to communication, interaction and general management of a person with a traumatic brain injury during the acute rehabilitation period. The intent is to thereby enable the Speech/Language Therapist to provide a more effective service. There is currently a shortage, in the South African context, of measuring tools which specifically focus on the caregiver's needs with regard to communication, interaction and general management of the person with a traumatic brain injury.

Your participation in the project will involve an initial observation of your interaction with the person with a traumatic brain injury. This survey will be done at a time when you will be interacting with the injured person at Kensington Hospital. On completion you will be requested to complete a questionnaire with regard to your needs in respect of aspects of communication, interaction and the general managing of the person with a traumatic brain injury. The completion of this questionnaire should take approximately 30 minutes of your time. In the questionnaire you will also be requested to furnish background information on yourself as well as the person with a traumatic brain injury. The purpose of these questions is purely to establish your needs and as such there are no right or wrong answers.

I would like to assure you that all information will be handled with the utmost confidentiality in order to ensure anonymity of all parties involved. The results of the study will be used in my research report but anonymity is ensured at all times. You also retain the right to withdraw from the project at any time should you wish to do so.

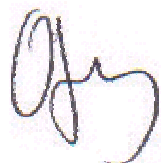
I hereby respectfully request your assistance in this research study by your participation in this project. If you have any questions regarding this study please feel free to contact me on 082-903-9677 or my research leader, Dr. Odette Guy on (012) 420-2948.

Your assistance and willingness to assist me with this research project is greatly appreciated.

Many thanks



Ms. Melani Olivier
Speech/Language Therapist and Audiologist



Dr O. Guy
Research Leader
Department Communication Pathology
University of Pretoria



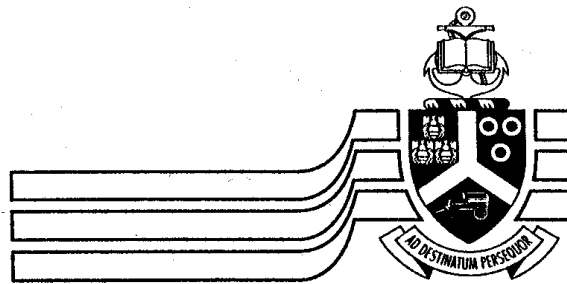
Prof. René Hugo
Head: Communication Pathology
University of Pretoria

Please complete

Ihereby willingly consent to participate in the research project. I am fully aware of all the research procedures that will be used in carrying out the study and agree thereto.

Signature

BYLAE G



University of Pretoria

Department of Communication Pathology Speech, Voice and Hearing Clinic

Tel : +27 12 420 2357

Fax : +27 12 420 3517

Email : shugo@postino.up.ac.za

Geagte navorsingsdeelnemer

TOESTEMMING TOT DEELNAME AAN DIE PROJEK

Ek is tans 'n Meesters student in Spraak-Taalpatologie & Oudiologie (M.Kommunikasiepatologie) van die Departement Kommunikasiepatologie, aan die Universiteit van Pretoria. Vir die voltooiing van die graad het ek besluit om 'n projek te loods wat die primêre sorggewers van persone met 'n gemiddelde- tot-ernstige traumatiese breinbesering, sal betrek en ek versoek daarom u vriendelike samewerking.

Die doel van my studie is om 'n voorlopige meetinstrument te ontwikkel ten einde die sorggewers se behoeftes rakende kommunikasie, interaksie en algemene hantering van 'n persoon met 'n Traumatische breinbesering (tydens die akute rehabilitasie periode), te bepaal. Op grond van die resultate wat verkry sal word, kan daar aanbevelings gemaak word oor die evaluering van sorggewers se behoeftes en kennis. Gevolglik kan daar meer effektiewe dienslewering deur spraaktaalterapeute verskaf word. Daar is tans 'n tekort in die Suid- Afrikaanse konteks aan meetinstrumente wat spesifiek fokus op sorggewers se behoeftes rakende kommunikasie, interaksie en hantering van die persoon met 'n traumatiese breinbesering.

U betrokkenheid by die projek sal 'n groepsbespreking van ongeveer twee (2) ure behels. Tydens die bespreking sal daar verskillende vrae aan u gestel word oor u behoeftes rondom die hantering van die persoon met 'n breinbesering. Tydens die groepsbespreking sal daar ook 3 – 6 ander sorggewers. van persone met 'n TBB, betrokke wees. 'n Video- en bandopname sal van die bespreking gemaak word ten einde die navorser van hulp te wees met die analise en optekening van die verkreeë data.

Ek wil u daarvan verseker dat alle inligting vertroulik hanteer sal word om anonimiteit te bewerkstellig. Die resultate sal wel in my navorsingsverslag weergegee word, maar u en die persoon met 'n traumatiese breinbesering sal anoniem bly. U het ook die reg om enige tyd uit die navorsing te onttrek.

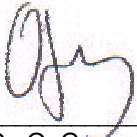
Hiermee rig ek dan 'n vriendelike versoek om u hulp tot die deelname aan die navorsingsprojek. Indien u enige vrae het of enige verdere inligting benodig, is u welkom om my te skakel by 082 903 9677. U is ook welkom om my navoringsleier Dr. Odette Guy, te skakel by (012) 420 2948.

Sal u asseblief so vriendelik wees om die skeurstrokie aan die einde hierdie brief te voltooi en te teken.

U bereidwilligheid om my van hulp te wees in hierdie navorsingsprojek, word baie waardeer.

Byvoorbaat dankie

Me. Melani Olivier
Spraak- Taalterapeut & Oudioloog



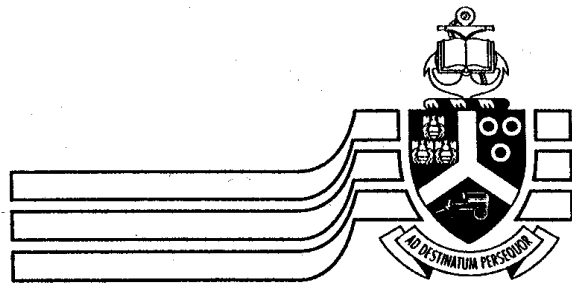
Dr. O. Guy
Navorsingsleier
Departement Kommunikasiepatologie
Universiteit van Pretoria



Prof. René Hugo
Hoof: Kommunikasiepatologie
Universiteit van Pretoria

Ek _____ stem hiermee vrywilliglik in om deel te neem aan die navorsingsprojek. Ek dra kennis van alle prosedures wat tydens die uitvoer van die studie gebruik gaan word en stem in daarop.

Handtekening



University of Pretoria

Department of Communication Pathology Speech, Voice and Hearing Clinic

Tel : +27 12 420 2357

Fax : +27 12 420 3517

Email : shugo@postino.up.ac.za

Geagte navorsingsdeelnemer

TOESTEMMING TOT DEELNAME AAN DIE PROJEK

Ek is tans 'n Meesters student in Spraak-Taalpatologie & Oudiologie (M.Kommunikasiepatologie) van die Departement Kommunikasiepatologie, aan die Universiteit van Pretoria. Vir die voltooiing van die graad het ek besluit om 'n projek te loods wat die primêre sorggewers van persone met 'n gemiddelde- tot-ernstige traumatiese breinbesering, sal betrek en ek versoek daarom u vriendelike samewerking.

Die doel van my studie is om 'n voorlopige meetinstrument te ontwikkel ten einde die sorggewers se behoeftes rakende kommunikasie, interaksie en algemene hantering van 'n persoon met 'n Traumatische breinbesering (tydens die akute rehabilitasie periode), te bepaal. Op grond van die resultate wat verkry sal word, kan daar aanbevelings gemaak word oor die evaluering van sorggewers se behoeftes en kennis. Gevolglik kan daar meer effektiewe dienslewering deur spraaktaalterapeute verskaf word. Daar is tans 'n tekort in die Suid- Afrikaanse konteks aan meetinstrumente wat spesifiek fokus op sorggewers se behoeftes rakende kommunikasie, interaksie en hantering van die persoon met 'n traumatiese breinbesering.

U betrokkenheid by die projek sal 'n individuele onderhoud van ongeveer twee (2) ure behels. Tydens die onderhoud sal daar verskillende vrae aan u gestel word oor u behoeftes rondom die hantering van die persoon met 'n breinbesering. 'n Bandopname sal van die bespreking gemaak word ten einde die navorser van hulp te wees met die analise en optekening van die verkreë data.

Ek wil u daarvan verseker dat alle inligting vertroulik hanteer sal word om anonimiteit te bewerkstellig. Die resultate sal wel in my navorsingsverslag weergegee word, maar u en die persoon met 'n traumatiese breinbesering sal anoniem bly. U het ook die reg om enige tyd uit die navorsing te onttrek.

Hiermee rig ek dan 'n vriendelike versoek om u hulp tot die deelname aan die navorsingsprojek. Indien u enige vrae het of enige verdere inligting benodig, is u welkom om my te skakel by 082 903 9677. U is ook welkom om my navoringsleier Dr. Odette Guy, te skakel by (012) 420 2948.

Sal u asseblief so vriendelik wees om die skeurstrokie aan die einde hierdie brief te voltooi en te teken.

U bereidwilligheid om my van hulp te wees in hierdie navorsingsprojek, word baie waardeer.

Byvoorbaat dankie



Me. Melani Olivier
Spraaak- Taalterapeut & Oudioloog



Dr. O. Guy
Navorsingsleier
Departement Kommunikasiepatologie
Universiteit van Pretoria

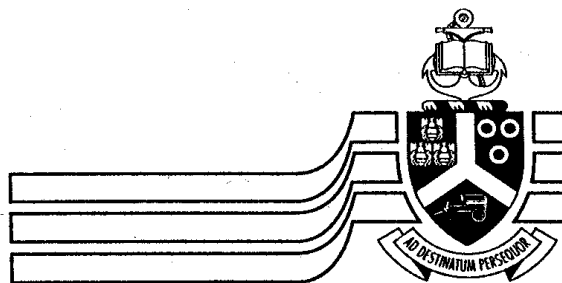


Prof. René Hugo
Hoof: Kommunikasiepatologie
Universiteit van Pretoria

Ek _____ stem hiermee vrywilliglik in om deel te neem aan die navorsingsprojek. Ek dra kennis van alle prosedures wat tydens die uitvoer van die studie gebruik gaan word en stem in daarop.

Handtekening

BYLAE H



University of Pretoria

**Department of Communication pathology
Speech-Voice and Hearing Clinic**

Tel : +27 12 420 2490

Fax : +27 12 420 3517

Email : shugo@postino.up.ac.za

Dear research participant

CONSENT TO PARTICIPATE IN RESEARCH PROJECT

I am currently a Master's student in Speech/Language Pathology and Audiology (M.Communication Pathology) at the Department of Communication Pathology at the University of Pretoria. In order to complete my degree I am required to institute a project involving primary caregivers of persons with moderate to severe brain injury during the acute rehabilitation period.

The purpose of my study is to develop a preliminary measurement tool to determine the needs of caregivers' with regard to communication, interaction and general managing of a person with a traumatic brain injury during the acute rehabilitation period. Recommendation can then be made for the evaluation of the caregivers' requirements during the acute rehabilitation period using the results of the study.

In the South African context there is currently a shortage of measurement tools which specifically focus on the caregivers' needs with regard to communication, interaction and managing of such persons. In addition it is anticipated that the project may provide more information to enable speech language pathologists to provide a more effective service to caregivers and persons with a traumatic brain injury

Your participation in this study is voluntary. Should you choose to participate, you will be required to undertake the following tasks. Your participation in the project will involve an initial completion of a questionnaire regarding your needs in the handling of a person with a moderate to severe head injury. The questionnaire will be about your needs with regard to communication, interaction and general managing of a person with a traumatic brain injury during the acute rehabilitation period. After the completion of the questionnaire you will be required to attend a workshop that will focus on possible ways in which you can handle the person with the brain injury. During the workshop, which should last for approximately 2 hours, I will endeavour to address your needs in terms of the managing of a person with a traumatic brain injury. Guidelines will be provided based on these needs for the managing of communication disorders, adaptations to the environment, behavioural and emotional disorders, cognitive disorders and other general needs as reported by the caregivers. The workshop will also cover other aspects such as: the nature of a traumatic brain injury; the symptoms that may occur after a brain injury; guidelines for the caregivers on how they can handle the symptoms that may occur, the role of the caregiver; the members of the rehabilitation team and their different roles; as well as aspects regarding the assessment and treatment of a person with a traumatic brain injury etc.

At the end of the workshop you will be asked to complete the same questionnaire again. It should thereafter be possible to determine if the questionnaire succeeds in measuring the changes in the caregivers' needs after you have received information. You will also be asked to evaluate the suitability of the questionnaire during a short group session.

I would like to assure you that all information will be treated as confidential. The results of the study will be used in my research report but your details and the person with the injury will at all times remain anonymous. You also retain the right to withdraw your participation in the research project at any time without incurring any penalties.

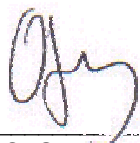
I hereby respectfully request your assistance in this research study by your participation in this project. If you have any questions regarding this study, please free to contact me on 082 903 9677 or my research supervisor, Dr. Odette Guy on (012) 420-2948.

Your assistance and willingness to assist me with this research project is greatly appreciated.

Many thanks



Ms. Melani Olivier
M.Communication pathology student
Department Communication pathology
University of Pretoria



Dr O. Guy
Research supervisor
Department Communication Pathology
University of Pretoria



Prof. René Hugo
Head: Communication Pathology
University of Pretoria

I hereby willingly consent to participate in the research project. I am fully aware of all the research procedures that will be used in carrying out the study and agree thereto.

I also hereby grant permission for my personal contact details be furnished to Ms. Melani Olivier by Afrox Rehabilitation Centre: Riverfield Lodge for the purpose of her research.

Date :	
Name and Surname :	
Telephone Numbers : Home	
Cell phone	
Work	

SIGNATURE

BYLAE I**PUTTING & KIRCHNER: PRAGMATIC ASPECTS OF LANGUAGE**
*JSHD MAY 1987, 52, 105-119***PRAGMATIC PROTOCOL**Name: _____
Communicative setting observed: _____Date: _____
Communicative partner's relationship: _____

Communicative act	Appropriate	Inappropriate	No opportunity to observe	Examples and comments
VERBAL ASPECTS				
A. Speech acts				
1. Speech act pair analysis				
2. Variety of speech acts				
B. Topic				
3. Selection				
4. Introduction				
5. Maintenance				
6. Change				
C. Turn taking				
7. Initiation				
8. Response				
9. Repair / Revision				
10. Pause time				
11. Interruption / overlap				
12. Feedback to speakers				
13. Adjacency				
14. Contingency				
15. Quantity/ conciseness				
D. Lexical selection/use across speech acts				
16. Specificity / accuracy				
17. Cohesion				
E. Stylistic variations				
18. The varying of communicative style				
PARALINGUISTIC ASPECTS				
F. Intelligibility & prosodics				
19. Intelligibility				
20. Vocal intensity				
21. Vocal quality				
22. Prosody				
23. Fluency				
NONVERBAL ASPECTS				
G. Kinesics & proxemics				
24. Physical proximity				
25. Physical contacts				
26. Body posture				
27. Foot/leg & hand/arm movements				
28. Gestures				
29. Facial expression				
30. Eye gaze				

BYLAE J**Vraelys****Primêre sorggewers se behoeftes oor kommunikasie en kommunikasie interaksie met 'n persoon met 'n gemiddelde –tot-ernstige traumatiese breinbesering**

Vir kantoorgebruik

Respondentnommer	V1 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 1-4
------------------	--

Instruksies:

Aangesien daar van u verwag word om die vraelys so eerlik moontlik te voltooi, word anonimiteit verseker en hoef u naam op geen deel van die vraelys te verskyn nie. U hulp met die voltooiing van die vraelys is van uiterste belang, alhoewel deelname vrywillig en opsioneel is.

Afdeling A**Demografiese inligting**

(Merk asseblief die toepaslike blokkie met 'n x)

A) Inligting van die primêre sorggewer

1. Geslag

Manlik	<input type="checkbox"/>
Vroulik	<input type="checkbox"/>

V2 5

2. Huistaal:

Engels	<input type="checkbox"/>
Afrikaans	<input type="checkbox"/>
Ander	<input type="checkbox"/>

V3 6-7

3. Wat is u ouderdom?

_____ jaar

V4 8-9

4. Meld asseblief die beroep wat u tans beklee

V5 10-11

5. Wat is u hoogste vlak van opleiding?

V6 12-13

6. Wat is u verhouding met die persoon?

Moeder	<input type="checkbox"/>
Vader	<input type="checkbox"/>
Man	<input type="checkbox"/>
Vrou	<input type="checkbox"/>
Broer	<input type="checkbox"/>
Suster	<input type="checkbox"/>
Ander	<input type="checkbox"/>

Indien ander, spesifiseer asseblief _____

V7 14

7. Wat is die hoeveelheid kontak wat u met die persoon het?

Die persoon woon saam met u	<input type="checkbox"/>
Daaglikse kontak	<input type="checkbox"/>
Weeklikse kontak	<input type="checkbox"/>
Maandelikse kontak	<input type="checkbox"/>
Ander	<input type="checkbox"/>

V8 15-16

Indien ander, spesifiseer asseblief <hr/> <hr/>																	
8. Het u al enige vorige ondervinding met 'n breinbesering gehad? (Merk alle blokkies wat van toepassing is.) <table border="1" data-bbox="212 386 618 594"> <tr> <td>Geen ervaring</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ek het al met 'n persoon met 'n breinbesering gewerk</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ek ken familie / kennisse met 'n breinbesering</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ander</td> <td></td> </tr> </table> Indien ander, spesifiseer asseblief. <hr/> <hr/>	Geen ervaring		Ek het al met 'n persoon met 'n breinbesering gewerk		Ek ken familie / kennisse met 'n breinbesering		Ander		V9 <table border="1" data-bbox="1133 415 1318 447"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 17-18								
Geen ervaring																	
Ek het al met 'n persoon met 'n breinbesering gewerk																	
Ek ken familie / kennisse met 'n breinbesering																	
Ander																	
B) Identifiserende inligting van die persoon met die breinbesering 9. Geslag: <table border="1" data-bbox="212 825 461 909"> <tr> <td>Manlik</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Vroulik</td> <td></td> </tr> </table>	Manlik		Vroulik		V10 <table border="1" data-bbox="1166 825 1300 856"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 19												
Manlik																	
Vroulik																	
10. Huistaal: <table border="1" data-bbox="212 989 461 1073"> <tr> <td>Engels</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Afrikaans</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ander</td> <td></td> </tr> </table>	Engels		Afrikaans		Ander		V11 <table border="1" data-bbox="1133 989 1318 1020"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 20-21										
Engels																	
Afrikaans																	
Ander																	
11. Ouderdom _____ jaar	V12 <table border="1" data-bbox="1133 1150 1318 1182"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 22-23																
12. Wat is die persoon se hoogste vlak van opleiding <hr/>	V13 <table border="1" data-bbox="1133 1230 1318 1262"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 24-25																
13. Watter beroep het die persoon bekleed voor die ongeluk? <hr/>	V14 <table border="1" data-bbox="1133 1314 1318 1346"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 26-27																
14. Waar woon die persoon tans? <table border="1" data-bbox="212 1436 618 1556"> <tr> <td>Eie huis</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Saam met ouers</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Versorgingseenheid</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ander</td> <td></td> </tr> </table> Indien ander, spesifiseer asseblief <hr/> <hr/>	Eie huis		Saam met ouers		Versorgingseenheid		Ander		V15 <table border="1" data-bbox="1166 1436 1300 1467"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 28 V16 <table border="1" data-bbox="1166 1467 1300 1499"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 29 V17 <table border="1" data-bbox="1166 1499 1300 1530"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 30 V18 <table border="1" data-bbox="1166 1530 1300 1562"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 31								
Eie huis																	
Saam met ouers																	
Versorgingseenheid																	
Ander																	
15. Wat was die oorsaak van die breinbesering? <table border="1" data-bbox="212 1787 618 1934"> <tr> <td>Motorongeluk</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Motorfiets ongeluk</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Die persoon het geval</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Tref-en trap ongeluk</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Skiet voorval</td> <td></td> </tr> </table>	Motorongeluk		Motorfiets ongeluk		Die persoon het geval		Tref-en trap ongeluk		Skiet voorval		V19 <table border="1" data-bbox="1133 1755 1318 1787"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 32-33						
Motorongeluk																	
Motorfiets ongeluk																	
Die persoon het geval																	
Tref-en trap ongeluk																	
Skiet voorval																	

<table border="1"> <tr> <td>Skiet voorval</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ander</td> <td></td> </tr> </table> <p>Indien ander, spesifiseer asseblief _____</p> <p>_____</p>	Skiet voorval		Ander								
Skiet voorval											
Ander											
<p>16. Wat was die datum van die ongeluk?</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	V20 <input type="text"/> <input type="text"/> 34-35										
<p>17. Was die persoon in 'n koma gewees na die ongeluk?</p> <table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Nee</td> <td></td> </tr> </table>	Ja		Nee		V21 <input type="text"/> <input type="text"/> 36-37						
Ja											
Nee											
<p>18. Indien u ja, geantwoord het by die vorige vraag, dui asseblief aan u lank die persoon in die koma was?</p> <table border="1"> <tr> <td>Paar uur</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Paar dae</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Week</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Maand</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Meer as 'n maand</td> <td></td> </tr> </table> <p>Dui asseblief die presiese tydperk aan indien moontlik _____</p>	Paar uur		Paar dae		Week		Maand		Meer as 'n maand		V22 <input type="text"/> <input type="text"/> 38-39
Paar uur											
Paar dae											
Week											
Maand											
Meer as 'n maand											
<p>19. Het die persoon 'n telling op die Glasgow - Coma - skaal gehad?</p> <table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Nee</td> <td></td> </tr> </table>	Ja		Nee		V23 <input type="text"/> <input type="text"/> 40-41						
Ja											
Nee											
<p>20. Indien u ja geantwoord het by die vorige vraag, wat was die telling?</p> <table border="1"> <tr> <td>Tussen 13- 15</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Tussen 9-12</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Minder as 9</td> <td></td> </tr> </table>	Tussen 13- 15		Tussen 9-12		Minder as 9		V24 <input type="text"/> <input type="text"/> 42-43				
Tussen 13- 15											
Tussen 9-12											
Minder as 9											
<p>21. Dui asseblief aan wanneer die persoon in die rehabilitasie sentrum opgeneem is.</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	V25 <input type="text"/> <input type="text"/> 44-45										

Afdeling B

Instruksies: In die volgende vraelys word daar aan u 'n paar vrae gestel rondom moontlike behoeftes wat by kan u voorkom rakende die hantering van die persoon met die breinbesering. Daar word van u verwag om elke vraag te beoordeel op 'n skaal van 1 – 4 ten opsigte van hoe groot u betrokke behoefte op die vraag is. (Sien in die onderstaande blokkie vir 'n uiteensetting van die skaal).

(Let asseblief daarop dat daar geen korrekte of verkeerde antwoord is nie. Die doel van die vraelys is net om te bepaal watter behoeftes by u die grootste is).

("Die persoon" verwys deurgaans na die persoon met die breinbesering)

Uiteensetting van die skaal						
1 = Geen behoefte 2 = Nie so 'n groot behoefte nie 3 = Kan moontlik 'n behoefte wees 4 = Behoeftes						
Ek het 'n behoefte....	Skaal				Kantoorgebruik	
22. om te weet wat ek kan doen om die persoon te help om beter te onthou .	1	2	3	4	V26	46
23. om te weet hoe om die persoon te hanteer indien hy depressief raak.	1	2	3	4	V27	47
24. om te weet hoe om die persoon se gedragsprobleme te hanteer	1	2	3	4	V28	48
25. om te weet hoe om die persoon se emosionele probleme aan te spreek	1	2	3	4	V29	49
26. om te weet wat om te doen indien ek nie die persoon verstaan nie .	1	2	3	4	V30	50
27. om te weet wat om te doen indien die persoon my nie verstaan nie	1	2	3	4	V31	51
28. om te weet hoe ek die persoon kan help om sy aandag en konsentrasie te verbeter.	1	2	3	4	V32	52
29. om te weet op watter maniere ek die persoon kan stimuleer .	1	2	3	4	V33	53
30. om te weet hoe om op te tree wanneer die persoon deurmekaar is.	1	2	3	4	V34	54
31. om te weet wat my rol as sorggewer is	1	2	3	4	V35	55
32. dat my vrae eerlik beantwoord sal word	1	2	3	4	V36	56
33. dat alle mediese personeel my en die persoon se behoefte en begeertes sal respekteer	1	2	3	4	V37	57
34. om ingelig te word rondom alle veranderinge in die persoon se mediese toestand	1	2	3	4	V38	58
35. dat professionele persone met my sal praat op so wyse dat ek sal verstaan wat hulle vir my sê (met ander woorde hulle moet woorde en taal gebruik wat ek kan verstaan)	1	2	3	4	V39	59
36. om professionele persone te kontak vir raad en ondersteuning indien ek hulp nodig het rondom die hantering van die persoon	1	2	3	4	V40	60
37. om inligting te ontvang rondom die mediese versorging van breinbeserings	1	2	3	4	V41	61
38. om inligting te ontvang rondom moontlike sjirurgiese prosedures wat gevolg kan word tydens breinbeserings	1	2	3	4	V42	62

Uiteensetting van die skaal						
1 = Geen behoefte 2 = Nie so 'n groot behoefte nie 3 = Kan moontlik 'n behoefte wees 4 = Behoefte						
Ek het 'n behoefte....	Skaal				Kantoorgebruik	
39. om ingelig te word rondom die persoon se kommunikasieprobleme	1	2	3	4	V43	63
40. om ingelig te word oor hoe ek as sorggewer die persoon se kommunikasieprobleme kan aanspreek	1	2	3	4	V44	64
41. om ingelig te word hoe om die persoon se omgewing te verander om dit so doeltreffend moontlik te maak	1	2	3	4	V45	65
42. om ingelig te word rondom hoe ek my kommunikasiestyl moet aanpas om die persoon te ondersteun tydens interaksie	1	2	3	4	V46	66
43. ingelig te word rondom hoe lank die persoon se probleme moontlik sal aanhou	1	2	3	4	V47	67
44. om ingelig te word rondom instansies wat ek kan kontak om my te ondersteun rondom die hantering van die persoon	1	2	3	4	V48	68
45. om te leer hoe om op te tree wanneer die persoon vreemd optree, bv, skree en vloek	1	2	3	4	V49	69
46. om ingelig te word hoe om op te tree wanneer die persoon uitbarstings kry	1	2	3	4	V50	70
47. om ondersteuning te kry deur my gevoelens met iemand te bespreek wat alreeds deur dieselfde proses is.	1	2	3	4	V51	71
48. om ingelig te word hoe om op te tree wanneer die persoon moeg en uitgeput raak	1	2	3	4	V52	72
49. om te weet dat my opinies gebruik word tydens die beplanning van die persoon se terapie en opleiding.	1	2	3	4	V53	73
50. om aan die professionele persone te verduidelik hoe die persoon was voor die ongeluk.	1	2	3	4	V54	74
51. om ingelig te word rondom instansies wat groepsterapie aan die persoon te kan verskaf	1	2	3	4	V55	75
52. om ingelig te word rondom die voordele van groepsterapie (ondersteuningsgroepe)	1	2	3	4	V56	76
53. om te weet hoe om die persoon te hanteer wanneer hy geïrriteerd is	1	2	3	4	V57	77
54. om ingelig te word rondom alle aspekte van voeding	1	2	3	4	V58	78
55. om te weet hoe om die persoon se voedingsprobleme te hanteer	1	2	3	4	V59	79
56. om te weet hoe ek die persoon se omgewing kan verander	1	2	3	4	V60	80

Afdeling C

In die volgende afdeling word daar van u verwag om vier vrae te beantwoord. Voltooi asseblief die vrae so volledig as moontlik.

<p>57. Hoe sou u die interaksie tussen u en die persoon beskryf? (bv. ek vind dit moeilik om hom/haar te verstaan)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>V61 <input type="text"/> <input type="text"/> 81-82</p>
<p>58. Het u enige ander behoeftes rondom die hantering van die persoon?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>V62 <input type="text"/> <input type="text"/> 83-84</p>
<p>59. Het u enige ander behoeftes rondom die kommunikasie interaksie met die persoon?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>V63 <input type="text"/> <input type="text"/> 85-86</p>
<p>60. Is daar nog enige iets anders wat u wil noem ten opsigte van die hantering van die persoon?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>V64 <input type="text"/> <input type="text"/> 87-88</p>

Baie dankie vir u tyd & deelname!

Questionnaire
Caregiver's needs regarding communication, interaction and overall handling of a person with a moderate to severe traumatic brain injury

For office use only

Respondent number	V1 <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> 1-4
-------------------	--

Instructions:

In order to permit you to answer the questions as honestly as possible, your name need not appear anywhere on the questionnaire and confidentiality is ensured. There are no right or wrong answers. Your help in completing the questionnaire is of vital importance, although participation is entirely voluntary.

Section A**Demographic information**

(Please mark the appropriate blocks with an X)

Caregiver's information

1. Gender:

Male	<input type="checkbox"/>
Female	<input type="checkbox"/>

V2 5

2. Home language:

English	<input type="checkbox"/>
Afrikaans	<input type="checkbox"/>
Other	<input type="checkbox"/>

V3 6-7

3. How old are you?

_____ years

V4 8-9

4. Please indicate your current career

V5 10-11

5. What is your highest level of education

V6 12-13

6. What is your relationship with the person?

Mother	<input type="checkbox"/>
Father	<input type="checkbox"/>
Husband	<input type="checkbox"/>
Wife	<input type="checkbox"/>
Brother	<input type="checkbox"/>
Sister	<input type="checkbox"/>
Other	<input type="checkbox"/>

V7 14

If other, please indicate as _____

7. What is the frequency of contact that you have with the person?

The person stays with you	<input type="checkbox"/>
Weekly contact	<input type="checkbox"/>
Monthly	<input type="checkbox"/>
Other	<input type="checkbox"/>

V8 15-16

If other, please indicate _____

<p>8. Do you have any other experience with traumatic brain injuries (Please mark all the appropriate blocks.)</p> <table border="1"> <tr> <td>No experience</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>I have worked with a person with a brain injury</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>I know family or a friend who has a brain injury</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Other</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table> <p>If other, please indicate _____</p> <p>_____</p>	No experience	<input type="checkbox"/>	I have worked with a person with a brain injury	<input type="checkbox"/>	I know family or a friend who has a brain injury	<input type="checkbox"/>	Other	<input type="checkbox"/>	<p>V9 <input type="text"/> <input type="text"/> 17-18</p>				
No experience	<input type="checkbox"/>												
I have worked with a person with a brain injury	<input type="checkbox"/>												
I know family or a friend who has a brain injury	<input type="checkbox"/>												
Other	<input type="checkbox"/>												
<p>Demographic information of the person with the brain injury</p>													
<p>9. Gender:</p> <table border="1"> <tr> <td>Male</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Female</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Male	<input type="checkbox"/>	Female	<input type="checkbox"/>	<p>V10 <input type="text"/> 19</p>								
Male	<input type="checkbox"/>												
Female	<input type="checkbox"/>												
<p>10. Home language:</p> <table border="1"> <tr> <td>English</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Afrikaans</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Other</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	English	<input type="checkbox"/>	Afrikaans	<input type="checkbox"/>	Other	<input type="checkbox"/>	<p>V11 <input type="text"/> <input type="text"/> 20-21</p>						
English	<input type="checkbox"/>												
Afrikaans	<input type="checkbox"/>												
Other	<input type="checkbox"/>												
<p>11. Age?</p> <p>_____ years</p>	<p>V12 <input type="text"/> <input type="text"/> 22-23</p>												
<p>12. What is the person's highest level of education?</p> <p>_____</p>	<p>V13 <input type="text"/> <input type="text"/> 24-25</p>												
<p>13. What job did the person do before the accident?</p> <p>_____</p>	<p>V14 <input type="text"/> <input type="text"/> 26-27</p>												
<p>14. Where does the person stay at the moment?</p> <table border="1"> <tr> <td>Own house</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>With parents</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Institution</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Other</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Own house	<input type="checkbox"/>	With parents	<input type="checkbox"/>	Institution	<input type="checkbox"/>	Other	<input type="checkbox"/>	<p>V15 <input type="text"/> 28 V16 <input type="text"/> 29 V17 <input type="text"/> 30 V18 <input type="text"/> 31</p>				
Own house	<input type="checkbox"/>												
With parents	<input type="checkbox"/>												
Institution	<input type="checkbox"/>												
Other	<input type="checkbox"/>												
<p>15. What was the cause of the accident?</p> <table border="1"> <tr> <td>Car accident</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Motorbike accident</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>The person fell</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Hit-and-run accident</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>The person was shot</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Other</td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table> <p>If other, please specify _____</p> <p>_____</p>	Car accident	<input type="checkbox"/>	Motorbike accident	<input type="checkbox"/>	The person fell	<input type="checkbox"/>	Hit-and-run accident	<input type="checkbox"/>	The person was shot	<input type="checkbox"/>	Other	<input type="checkbox"/>	<p>V19 <input type="text"/> <input type="text"/> 32-33</p>
Car accident	<input type="checkbox"/>												
Motorbike accident	<input type="checkbox"/>												
The person fell	<input type="checkbox"/>												
Hit-and-run accident	<input type="checkbox"/>												
The person was shot	<input type="checkbox"/>												
Other	<input type="checkbox"/>												
<p>16. When did the accident happen? (Day, month, year)</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>V20 <input type="text"/> <input type="text"/> 34-35</p>												

<p>17. Was the person in a coma after the accident?</p> <table border="1" data-bbox="211 199 617 262"> <tr> <td>Yes</td> <td></td> </tr> <tr> <td>No</td> <td></td> </tr> </table>	Yes		No		<p>V21 <input type="text"/> <input type="text"/> 36-37</p>						
Yes											
No											
<p>18. If you have answered yes on the previous question, please indicate how long the person was comatized?</p> <table border="1" data-bbox="211 346 617 504"> <tr> <td>Few hours</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Few days</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Week</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Month</td> <td></td> </tr> <tr> <td>More than a month</td> <td></td> </tr> </table> <p>Please indicate the precise period, if possible</p> <hr/>	Few hours		Few days		Week		Month		More than a month		<p>V22 <input type="text"/> <input type="text"/> 38-39</p>
Few hours											
Few days											
Week											
Month											
More than a month											
<p>19. Did the person have a score on the Glasgow Coma Scale?</p> <table border="1" data-bbox="211 672 617 735"> <tr> <td>Yes</td> <td></td> </tr> <tr> <td>No</td> <td></td> </tr> </table>	Yes		No		<p>V23 <input type="text"/> <input type="text"/> 40-41</p>						
Yes											
No											
<p>20. If yes what was the score?</p> <table border="1" data-bbox="211 787 617 882"> <tr> <td>Between 13-15</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Between 9-12</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Less than 9</td> <td></td> </tr> </table>	Between 13-15		Between 9-12		Less than 9		<p>V24 <input type="text"/> <input type="text"/> 42-43</p>				
Between 13-15											
Between 9-12											
Less than 9											
<p>21. Please indicate the date when the person started at with rehabilitation at the hospital</p> <hr/>	<p>V25 <input type="text"/> <input type="text"/> 44-45</p>										

Section B

Instructions: In the following section contains a few questions regarding your possible needs in the handling of the person with the injury. You are required to rate each question on a scale from 1 – 4 regarding how big your need is on the specific question. (See the outline of the scale in the block underneath)

(Please note that there are no right or wrong answers. The aim of the questionnaire is mainly to determine what needs are your biggest).

Outline of the scale						
1 = No need 2 = Not such a big need 3 = Fairly big need 4 = Need						
I need to....	Scale				For office use only	
22. know what I can do to help the person to remember better	1	2	3	4	V26	46
23. know how to handle the person when he gets depressed	1	2	3	4	V27	47
24. know how to handle the persons' behaviour problems	1	2	3	4	V28	48
25. know how to react to the person's emotional problems	1	2	3	4	V29	49
26. know what to do if I do not understand the person	1	2	3	4	V30	50
27. know what to do if the person does not understand me	1	2	3	4	V31	51
28. know how I can help the person to improve his attention span and concentration abilities	1	2	3	4	V32	52
29. know what I can do to stimulate the person at home	1	2	3	4	V33	53
30. know how to react when the person is confused	1	2	3	4	V34	54
31. know what my role as caregiver is	1	2	3	4	V35	55
32. know that my questions will be answered honestly	1	2	3	4	V36	56
33. know that all medical personnel will respect the person with the brain injury as well as my needs and wishes	1	2	3	4	V37	57
34. be informed about all changes in the persons' medical status	1	2	3	4	V38	58
35. have explanations from professional people given in a language that I can understand (e.g. they must make use of words and a language that I can understand)	1	2	3	4	V39	59
36. make contact with professional people for advice and support if I need any help with the handling of the person	1	2	3	4	V40	60
37. receive information regarding the medical care of brain injuries	1	2	3	4	V41	61
38. receive information regarding possible surgical procedures which can be followed after a brain injury	1	2	3	4	V42	62
39. be informed about the persons' communication problems	1	2	3	4	V43	63
40. be informed what I (as the caregiver) can do to help the person with his communication problems					V44	64
41. be informed on how to change/ adapt the persons' environment in order to assist him as much as possible	1	2	3	4	V45	65
42. be informed on how I can adapt my communication style to support the person during communication interaction	1	2	3	4	V46	66
43. be informed on how long each of the persons' problems is expected to last	1	2	3	4	V47	67
44. be informed about institutions that I can contact to support me regarding the handling of the person	1	2	3	4	V48	68

Outline of the scale						
1 = No need 2 = Not such a big need 3 = Fairly big need 4 = Need						
I need to....	Scale				For office use only	
45. know how to react when the person acts strange , e.g. shout and swear	1	2	3	4	V49	69
46. be informed on how to react when the person has outbursts					V50	70
47. be supported by someone that has already been through the same process by discussing my feelings with them	1	2	3	4	V51	71
48. be informed on what to do when the person becomes tired	1	2	3	4	V52	72
49. know that my opinions are used in the planning of the persons' therapy and training	1	2	3	4	V53	73
50. explain to professional people what the person was like before the accident	1	2	3	4	V54	74
51. be informed about institutions that give group therapy to brain injured people	1	2	3	4	V55	75
52. be informed about the benefits of group therapy (support groups)	1	2	3	4	V56	76
53. know how to handle the person when he is irritated	1	2	3	4	V57	77
54. know about all aspects of feeding	1	2	3	4	V58	78
55. know how to handle the persons' feeding problems	1	2	3	4	V59	79
56. know how I can change the persons' environment	1	2	3	4	V60	80

Section C

In the following section you are required to answer four questions. Please complete the questions by providing as much detail as possible.

<p>57. How would you describe your interaction with the person suffering from the injury? (e.g. I find it difficult to understand him/her)</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<p>V61 <input type="text"/> <input type="text"/> 81-82</p>
<p>58. Do you have any other needs with regard to the handling of the person who suffer from the brain injury?</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<p>V62 <input type="text"/> <input type="text"/> 83-84</p>
<p>59. Do you have any other needs with regard to communication interaction with the person with the brain injury?</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<p>V63 <input type="text"/> <input type="text"/> 85-86</p>
<p>60. Is there any thing else that you would like to mention regarding the handling of the person with the injury ?</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<p>V64 <input type="text"/> <input type="text"/> 87-88</p>

Thank you for your time & participation!

BYLAE K

FOKUSGROEP VRAELYS

ALGEMENE INLIGTINGSVORM VAN PROEFPERSONE

Slegs vir kantoorgebruik

Respondentnommer	V1 <input type="text"/> <input type="text"/> 1-2
------------------	--

Instruksies:

Sal u asseblief so vriendelik wees om die volgende vorm so volledig as moontlik te voltooi. Die doel hiervan is net om agtergrondsinsligting rondom u en u dogter/ man te verkry ten einde die proefpersone in my finale verslag te beskryf. U word verseker van anonimiteit en dat alle verkreeë inligting vertroulik hanteer sal word.

Demografiese inligting

(Merk asseblief die toepaslike blokkie met 'n x)

A) Inligting van die primêre sorggewers		
1. Geslag		V2 <input type="text"/> 3
Manlik	<input type="checkbox"/>	
Vroulik	<input type="checkbox"/>	
2. Huistaal:		V3 <input type="text"/> <input type="text"/> 4
Engels	<input type="checkbox"/>	
Afrikaans	<input type="checkbox"/>	
Ander	<input type="checkbox"/>	
3. Wat is u ouderdom?		V4 <input type="text"/> <input type="text"/> 5-6
_____ jaar		
4. Meld asseblief die beroep wat u tans bekleed.		V5 <input type="text"/> <input type="text"/> 7-8

5. Wat is u hoogste vlak van opleiding?		V6 <input type="text"/> <input type="text"/> 9-10

6. Wat is u verhouding met die persoon?		V7 <input type="text"/> <input type="text"/> 11-12
Moeder	<input type="checkbox"/>	
Vader	<input type="checkbox"/>	
Man	<input type="checkbox"/>	
Vrou	<input type="checkbox"/>	
Broer	<input type="checkbox"/>	
Suster	<input type="checkbox"/>	
Ander	<input type="checkbox"/>	
Indien ander, spesifiseer asseblief _____		

<p>7. Wat is die hoeveelheid kontak wat u met die persoon het? (blaaï om asb.)</p> <table border="1" data-bbox="214 199 618 436"> <tr><td>Die persoon woon saam met u</td><td></td></tr> <tr><td>Die persoon woon nie by u nie, maar u het daaglikse kontak</td><td></td></tr> <tr><td>Weeklikse kontak</td><td></td></tr> <tr><td>Maandelikse kontak</td><td></td></tr> <tr><td>Ander</td><td></td></tr> </table> <p>Indien ander, spesifiseer asseblief _____</p>	Die persoon woon saam met u		Die persoon woon nie by u nie, maar u het daaglikse kontak		Weeklikse kontak		Maandelikse kontak		Ander		<p>V8 <input type="text"/> <input type="text"/> 13-14</p>
Die persoon woon saam met u											
Die persoon woon nie by u nie, maar u het daaglikse kontak											
Weeklikse kontak											
Maandelikse kontak											
Ander											
<p>8. Het u al enige vorige ondervinding met 'n breinbesering gehad? (Merk alle blokkies wat van toepassing is.)</p> <table border="1" data-bbox="214 611 618 814"> <tr><td>Geen ervaring</td><td></td></tr> <tr><td>Ek het al met 'n persoon met 'n breinbesering gewerk</td><td></td></tr> <tr><td>Ek ken familie / kennisse met 'n breinbesering</td><td></td></tr> <tr><td>Ander</td><td></td></tr> </table> <p>Indien ander, spesifiseer asseblief. _____</p>	Geen ervaring		Ek het al met 'n persoon met 'n breinbesering gewerk		Ek ken familie / kennisse met 'n breinbesering		Ander		<p>V9 <input type="text"/> <input type="text"/> 15-16</p>		
Geen ervaring											
Ek het al met 'n persoon met 'n breinbesering gewerk											
Ek ken familie / kennisse met 'n breinbesering											
Ander											
<p>B) Identifiserende inligting van die persoon met die breinbesering</p>											
<p>9. Geslag:</p> <table border="1" data-bbox="214 989 461 1077"> <tr><td>Manlik</td><td></td></tr> <tr><td>Vroulik</td><td></td></tr> </table>	Manlik		Vroulik		<p>V10 <input type="text"/> 17-18</p>						
Manlik											
Vroulik											
<p>10. Huistaal:</p> <table border="1" data-bbox="214 1115 461 1203"> <tr><td>Engels</td><td></td></tr> <tr><td>Afrikaans</td><td></td></tr> <tr><td>Ander</td><td></td></tr> </table>	Engels		Afrikaans		Ander		<p>V11 <input type="text"/> <input type="text"/> 19-20</p>				
Engels											
Afrikaans											
Ander											
<p>11. Ouderdom</p> <p>_____ jaar</p>	<p>V12 <input type="text"/> <input type="text"/> 21-22</p>										
<p>12. Wat is die persoon se hoogste vlak van opleiding</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>V13 <input type="text"/> <input type="text"/> 23-24</p>										
<p>13. Watter beroep het die persoon bekleë voor die ongeluk?</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>V14 <input type="text"/> <input type="text"/> 25-26</p>										
<p>14. Waar woon die persoon tans?</p> <table border="1" data-bbox="214 1587 618 1707"> <tr><td>Eie huis</td><td></td></tr> <tr><td>Saam met ouers</td><td></td></tr> <tr><td>Versorgingseenheid</td><td></td></tr> <tr><td>Ander</td><td></td></tr> </table> <p>Indien ander, spesifiseer asseblief _____</p> <p>_____</p>	Eie huis		Saam met ouers		Versorgingseenheid		Ander		<p>V15 <input type="text"/> 27 V16 <input type="text"/> 28 V17 <input type="text"/> 29 V18 <input type="text"/> 30</p>		
Eie huis											
Saam met ouers											
Versorgingseenheid											
Ander											

<p>15. Wat was die oorsaak van die breinbesering?</p> <table border="1" data-bbox="214 199 618 409"> <tr><td>Motorongeluk</td><td></td></tr> <tr><td>Motorfiets ongeluk</td><td></td></tr> <tr><td>Die persoon het geval</td><td></td></tr> <tr><td>Tref-en trap ongeluk (voetganger)</td><td></td></tr> <tr><td>Skiet voorval</td><td></td></tr> <tr><td>Ander</td><td></td></tr> </table> <p>Indien ander, spesifiseer asseblief _____ _____</p>	Motorongeluk		Motorfiets ongeluk		Die persoon het geval		Tref-en trap ongeluk (voetganger)		Skiet voorval		Ander		<p>V19 <input type="text"/> <input type="text"/> 31-32</p>
Motorongeluk													
Motorfiets ongeluk													
Die persoon het geval													
Tref-en trap ongeluk (voetganger)													
Skiet voorval													
Ander													
<p>16. Wat was die datum van die ongeluk?</p> <p>_____ _____</p>	<p>V20 <input type="text"/> <input type="text"/> 33-34</p>												
<p>17. Was die persoon in 'n koma gewees na die ongeluk?</p> <table border="1" data-bbox="214 699 618 760"> <tr><td>Ja</td><td></td></tr> <tr><td>Nee</td><td></td></tr> </table>	Ja		Nee		<p>V21 <input type="text"/> <input type="text"/> 35-36</p>								
Ja													
Nee													
<p>18. Indien u ja, geantwoord het by die vorige vraag, dui asseblief aan u lank die persoon in die koma was?</p> <table border="1" data-bbox="214 848 618 997"> <tr><td>Paar uur</td><td></td></tr> <tr><td>Paar dae</td><td></td></tr> <tr><td>Week</td><td></td></tr> <tr><td>Maand</td><td></td></tr> <tr><td>Meer as 'n maand</td><td></td></tr> </table> <p>Dui asseblief die presiese tydperk aan indien moontlik _____</p>	Paar uur		Paar dae		Week		Maand		Meer as 'n maand		<p>V22 <input type="text"/> <input type="text"/> 37-38</p>		
Paar uur													
Paar dae													
Week													
Maand													
Meer as 'n maand													
<p>19. Het die persoon 'n telling op die Glasgow - Coma - skaal gehad?</p> <table border="1" data-bbox="214 1142 618 1203"> <tr><td>Ja</td><td></td></tr> <tr><td>Nee</td><td></td></tr> </table>	Ja		Nee		<p>V23 <input type="text"/> 39</p>								
Ja													
Nee													
<p>20. Indien u ja geantwoord het by die vorige vraag, wat was die telling?</p> <table border="1" data-bbox="214 1262 618 1352"> <tr><td>Tussen 13- 15</td><td></td></tr> <tr><td>Tussen 9-12</td><td></td></tr> <tr><td>Minder as 9</td><td></td></tr> </table>	Tussen 13- 15		Tussen 9-12		Minder as 9		<p>V24 <input type="text"/> 40</p>						
Tussen 13- 15													
Tussen 9-12													
Minder as 9													
<p>21. Dui asseblief aan wanneer die persoon met rehabilitasie (enige vorm van terapie) begin het.</p> <p>_____ _____</p>	<p>V25 <input type="text"/> <input type="text"/> 41-42</p>												

Baie dankie vir u tyd en deelname!

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

Fokusgroep 1: *Sorggewers van persone met 'n TBB wat alreeds deur die proses van rehabilitasie is.*

- 19) Definiëring van terme:
 - a. Hoe sou **u** die term TBB definieër? / *How would **you** define the term "Traumatic brain injury (TBI)"?*
 - b) Hoe sal **u** die term sorggewer definieër? / *How would **you** define the term "caregiver"?*
 - c) Hoe sal **u** akute rehabilitasie periode definieër? / *How would **you** define "Acute rehabilitation period"?*

- 20) Wat was u as sorggewer se grootste behoeftes onmiddelik nadat die persoon met TBB uit die hospitaal uit ontslaan is en opgeneem is in die rehabilitasie sentrum in terme van: / *What was your most important need as caregiver after the person with a TBI had been discharged from hospital and admitted in a rehabilitation centre in terms of:*
 - a. Kommunikasie met die persoon/ *Communication with the person*
 - b. Algemene hantering van die persoon/ *Handling of the person*

- 21) Watter vrae dink u behoort 'n STT aan sorggewers te vra ten einde hulle behoeftes tydens die akute rehabilitasie periode te identifiseer? / *What questions do you feel a speech therapist should ask in order for them to identify your needs during the acute rehabilitation period?*

- 22) Oor watter kennis dink u behoort 'n sorggewer te beskik om 'n persoon met 'n TBB te ondersteun en dienooreenskomstig te hanteer? / *What knowledge do you believe caregivers should have in order to support and manage a person with a TBI?*

- 23) Wat dink u is die persoon met TBB se primêre kommunikasie probleme op hierdie stadium? / *What do you think is the person with TBI biggest communication problem?*

- 24) Wat dink u is die persoon met TBB se belangrikste behoeftes (interme van kommunikasie)? / *What do you think is the person with TBI most important needs in terms of communication?*

- 25) Wat dink u is die rol van die STT ten opsigte van die hantering van u as sorggewers? / *What do you think is the role of the STT in the management of caregivers?*

- 26) Wat is u verwagtinge van 'n STT in die hantering van 'n persoon met 'n breinbesering? / *What are your expectations of a STT in the management of a person with a TBI?*

- 27) As u een behoefte (in terme van die hantering van die persoon met TBB) sal uitsonder, wat so dit wees? Verduidelik? / *If you were to identify one need (in terms of managing the person with a TBI), what would it be? Explain.*

SEMI-GESTRUKTUREERDE ONDERHOUD VRAELYS

ALGEMENE INLIGTINGSVORM VAN PROEFPERSONE

Slegs vir kantoorgebruik

Respondentnommer	V1 <input type="text"/> <input type="text"/> 1-2
------------------	--

Instruksies:

Sal u asseblief so vriendelik wees om die volgende vorm so volledig as moontlik te voltooi. Die doel hiervan is net om agtergrondsinsligting rondom u en u dogter/ man te verkry ten einde die proefpersone in my finale verslag te beskryf. U word verseker van anonimiteit en dat alle verkreeë inligting vertroulik hanteer sal word.

Demografiese inligting*(Merk asseblief die toepaslike blokkie met 'n x)*

B) Inligting van die primêre sorggewers		
1. Geslag		V2 <input type="text"/> 3
Manlik	<input type="checkbox"/>	
Vroulik	<input type="checkbox"/>	
2. Huistaal:		V3 <input type="text"/> <input type="text"/> 4
Engels	<input type="checkbox"/>	
Afrikaans	<input type="checkbox"/>	
Ander	<input type="checkbox"/>	
3. Wat is u ouderdom?		V4 <input type="text"/> <input type="text"/> 5-6
_____ jaar		
4. Meld asseblief die beroep wat u tans beklee.		V5 <input type="text"/> <input type="text"/> 7-8

5. Wat is u hoogste vlak van opleiding?		V6 <input type="text"/> <input type="text"/> 9-10

6. Wat is u verhouding met die persoon?		V7 <input type="text"/> <input type="text"/> 11-12
Moeder	<input type="checkbox"/>	
Vader	<input type="checkbox"/>	
Man	<input type="checkbox"/>	
Vrou	<input type="checkbox"/>	
Broer	<input type="checkbox"/>	
Suster	<input type="checkbox"/>	
Ander	<input type="checkbox"/>	
Indien ander, spesifiseer asseblief		

7. Wat is die hoeveelheid kontak wat u met die persoon het? (blaaï om asb.)		V8 <input type="text"/> <input type="text"/> 13-14
Die persoon woon saam met u	<input type="checkbox"/>	
Die persoon woon nie by u nie, maar u het daaglikse kontak	<input type="checkbox"/>	
Weeklikse kontak	<input type="checkbox"/>	
Maandelikse kontak	<input type="checkbox"/>	
Ander	<input type="checkbox"/>	

Indien ander, spesifiseer asseblief <hr/> <hr/>																													
8. Het u al enige vorige ondervinding met 'n breinbesering gehad? (Merk alle blokkies wat van toepassing is.) <table border="1" data-bbox="212 386 618 594"> <tr> <td>Geen ervaring</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ek het al met 'n persoon met 'n breinbesering gewerk</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ek ken familie / kennisse met 'n breinbesering</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ander</td> <td></td> </tr> </table> Indien ander, spesifiseer asseblief. <hr/> <hr/>	Geen ervaring		Ek het al met 'n persoon met 'n breinbesering gewerk		Ek ken familie / kennisse met 'n breinbesering		Ander		V9 <table border="1" data-bbox="1133 415 1318 447"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 15-16																				
Geen ervaring																													
Ek het al met 'n persoon met 'n breinbesering gewerk																													
Ek ken familie / kennisse met 'n breinbesering																													
Ander																													
B) Identifiserende inligting van die persoon met die breinbesering 9. Geslag: <table border="1" data-bbox="212 764 461 852"> <tr> <td>Manlik</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Vroulik</td> <td></td> </tr> </table>	Manlik		Vroulik		V10 <table border="1" data-bbox="1166 793 1302 825"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 17-18																								
Manlik																													
Vroulik																													
10. Huistaal: <table border="1" data-bbox="212 894 461 982"> <tr> <td>Engels</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Afrikaans</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ander</td> <td></td> </tr> </table>	Engels		Afrikaans		Ander		V11 <table border="1" data-bbox="1133 919 1318 951"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 19-20																						
Engels																													
Afrikaans																													
Ander																													
11. Ouderdom _____ jaar	V12 <table border="1" data-bbox="1133 1066 1318 1098"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 21-22																												
12. Wat is die persoon se hoogste vlak van opleiding <hr/> <hr/>	V13 <table border="1" data-bbox="1133 1140 1318 1171"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 23-24																												
13. Watter beroep het die persoon bekleed voor die ongeluk? <hr/> <hr/>	V14 <table border="1" data-bbox="1133 1249 1318 1281"> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> 25-26																												
14. Waar woon die persoon tans? <table border="1" data-bbox="212 1365 618 1486"> <tr> <td>Eie huis</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Saam met ouers</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Versorgingseenheid</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ander</td> <td></td> </tr> </table> Indien ander, spesifieer asseblief _____ <hr/> <hr/>	Eie huis		Saam met ouers		Versorgingseenheid		Ander		<table border="1" data-bbox="1052 1394 1351 1516"> <tr> <td>V15</td> <td><table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table></td> <td>27</td> </tr> <tr> <td>V16</td> <td><table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table></td> <td>28</td> </tr> <tr> <td>V17</td> <td><table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table></td> <td>29</td> </tr> <tr> <td>V18</td> <td><table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table></td> <td>30</td> </tr> </table>	V15	<table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table>			27	V16	<table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table>			28	V17	<table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table>			29	V18	<table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table>			30
Eie huis																													
Saam met ouers																													
Versorgingseenheid																													
Ander																													
V15	<table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table>			27																									
V16	<table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table>			28																									
V17	<table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table>			29																									
V18	<table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table>			30																									

<p>15. Wat was die oorsaak van die breinbesering?</p> <table border="1" data-bbox="212 201 618 407"> <tr><td>Motorongeluk</td><td></td></tr> <tr><td>Motorfiets ongeluk</td><td></td></tr> <tr><td>Die persoon het geval</td><td></td></tr> <tr><td>Tref-en trap ongeluk (voetganger)</td><td></td></tr> <tr><td>Skiet voorval</td><td></td></tr> <tr><td>Ander</td><td></td></tr> </table> <p>Indien ander, spesifiseer asseblief _____</p> <p>_____</p>	Motorongeluk		Motorfiets ongeluk		Die persoon het geval		Tref-en trap ongeluk (voetganger)		Skiet voorval		Ander		<p>V19 <input type="text"/> <input type="text"/> 31-32</p>
Motorongeluk													
Motorfiets ongeluk													
Die persoon het geval													
Tref-en trap ongeluk (voetganger)													
Skiet voorval													
Ander													
<p>16. Wat was die datum van die ongeluk?</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>V20 <input type="text"/> <input type="text"/> 33-34</p>												
<p>17. Was die persoon in 'n koma gewees na die ongeluk?</p> <table border="1" data-bbox="212 701 618 764"> <tr><td>Ja</td><td></td></tr> <tr><td>Nee</td><td></td></tr> </table>	Ja		Nee		<p>V21 <input type="text"/> <input type="text"/> 35-36</p>								
Ja													
Nee													
<p>18. Indien u ja, geantwoord het by die vorige vraag, dui asseblief aan u lank die persoon in die koma was?</p> <table border="1" data-bbox="212 848 618 995"> <tr><td>Paar uur</td><td></td></tr> <tr><td>Paar dae</td><td></td></tr> <tr><td>Week</td><td></td></tr> <tr><td>Maand</td><td></td></tr> <tr><td>Meer as 'n maand</td><td></td></tr> </table> <p>Dui asseblief die presiese tydperk aan indien moontlik</p> <p>_____</p>	Paar uur		Paar dae		Week		Maand		Meer as 'n maand		<p>V22 <input type="text"/> <input type="text"/> 37-38</p>		
Paar uur													
Paar dae													
Week													
Maand													
Meer as 'n maand													
<p>19. Het die persoon 'n telling op die Glasgow - Coma - skaal gehad?</p> <table border="1" data-bbox="212 1142 618 1205"> <tr><td>Ja</td><td></td></tr> <tr><td>Nee</td><td></td></tr> </table>	Ja		Nee		<p>V23 <input type="text"/> 39</p>								
Ja													
Nee													
<p>20. Indien u ja geantwoord het by die vorige vraag, wat was die telling?</p> <table border="1" data-bbox="212 1268 618 1352"> <tr><td>Tussen 13- 15</td><td></td></tr> <tr><td>Tussen 9-12</td><td></td></tr> <tr><td>Minder as 9</td><td></td></tr> </table>	Tussen 13- 15		Tussen 9-12		Minder as 9		<p>V24 <input type="text"/> 40</p>						
Tussen 13- 15													
Tussen 9-12													
Minder as 9													
<p>21. Dui asseblief aan wanneer die persoon met rehabilitasie (enige vorm van terapie) begin het.</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>V25 <input type="text"/> <input type="text"/> 41-42</p>												

Baie dankie vir u tyd en deelname!

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

Semi-gestruktureerde onderhoud: *Sorggewers van persone met 'n TBB wat alreeds deur die proses van rehabilitasie is.*

- 22) Definiëring van terme:
- b. Hoe sou **u** die term TBB definieër? / *How would **you** define the term "Traumatic brain injury (TBI)"?*
 - d) Hoe sal **u** die term sorggewer definieër? / *How would **you** define the term "caregiver"?*
 - e) Hoe sal **u** akute rehabilitasie periode definieër? / *How would **you** define "Acute rehabilitation period"?*
- 23) Wat was u as sorggewer se grootste behoeftes onmiddelik nadat die persoon met TBB uit die hospitaal uit ontslaan is en opgeneem is in die rehabilitasie sentrum in terme van: / *What was your most important need as caregiver after the person with a TBI had been discharged form hospital and admitted in a rehabilitation centre in terms of:*
- a. Kommunikasie met die persoon/ *Communication with the person*
 - b. Algemene hantering van die persoon/ *Handling of the person*
- 24) Watter vrae dink u behoort 'n STT aan sorggewers te vra ten einde hulle behoeftes tydens die akute rehabilitasie periode te identifiseer? / *What questions do you feel a speech therapist should ask in order for them to identify your needs during the acute rehabilitation period?*
- 25) Oor watter kennis dink u behoort 'n sorggewer te beskik om 'n persoon met 'n TBB te ondersteun en dienoorenskostig te hanteer? / *What knowledge do you believe caregivers should have in order to support and manage a person with a TBI?*
- 26) Wat dink u is die persoon met TBB se primêre kommunikasie probleme op hierdie stadium? / *What do you think is the person with TBI biggest communication problem?*
- 27) Wat dink u is die persoon met TBB se belangrikste behoeftes (interne van kommunikasie?) / *What do you think is the person with TBI most important needs in terms of communication?*
- 28) Wat dink u is die rol van die STT ten opsigte van die hantering van u as sorggewers? / *What do you think is the role of the STT in the management of caregivers?*
- 29) Wat is u verwagtinge van 'n STT in die hantering van 'n persoon met 'n breinbesering? / *What are your expectations of a STT in the management of a person with a TBI?*
- 30) As u een behoefte (in terme van die hantering van die persoon met TBB) sal uitsonder, wat so dit wees? Verduidelik? / *If you were to identify one need (in terms of managing the person with a TBI), what would it be? Explain.*

BYLAE L

Transkripsies van die fokusgroep: Sorggewers van persone met 'n TBB wat alreeds deur die proses van rehabilitasie is

Deelnemer 4:
Deelnemer 5:
Deelnemer 6:
Deelnemer 7:
Navorsers: N

N: As u nou die term traumatiese breinbesering moet definieer of aan my moet verduidelik, wat u sal dink is dit, hoe sal u vir my sê. Uhm, if you have to define the term traumatic brain injury, how would you define it? How would you say, in your own words.

P6: Plain Afrikaans: dis aaklig. Dis glad nie lekker nie. Dis baie traumaties. Ek het nie woorde daarvoor nie en ek wens dit nie eers vir my vyande toe nie.

P5: Ek sou sê dit is 'n breinbesering wat 'n persoon opgedoen het in 'n onnatuurlike situasie soos 'n motor ongeluk, en wat die persoon se gedrag en hele lewe ingrypend kan verander en somtyds ook breek.

P4: Basically I suppose it is a brain injury that you get from an accident due ... of course its not a stroke and I don't think people know exactly what it means. It's something that you don't expect. I mean like when I saw my husband there was nothing wrong with him there was no broken bones.....and you don't realize first what it actually means. That's when I realized it.

P6: Dit is maar seer, uh en ek dink 'n mens ...dit is verskriklik om dit te probeer verwerk, wel te verwerk, maar ter wille van jou geliefdes doen 'n mens dit, omdat jy lief is vir jou mense. En omdat jy lief is vir hulle wat na aan jou is. Ek het soveel gestremdes al in my lewe het ek self al hanteer en dit, dit, dit is ongelukkig 'n baie verwerplike paadjie, uhm veral in die samelewing. In alle gebiede soos wat die pad ook maar aanstap is dit nie 'n kwessie van nou stop dit en mÔre is dit okay nie. En uhm, dit, dit is 'n seer pad, maar mens kom, maar kom ek sê, mens kom deur die genade van onse liewe Heer, maak ons die beste van dit wat met ons gebeur het. En probeer mens deur baie liefde en begrip en aanvaarding dit maar deurmaak.

P7: Ek dink jy pas jou later makliker daarby aan soos wat jou dogter is nou op die oomblik. In die begin is dit vreeslik emosioneel, dis swaar om te verwerk. Ek praat van myself. Ek wou vir 'n lang tyd glad nie eers meer by my vrou slaap nie. Ek het in my meisiekind se kamer gaan slaap. Dit moeilik om elke dag... okay nou aanvaar jy dit so. Daar is tye wat 'n mens tog maar terug dink, kyk hoe is sy nou. Dis jammer sy's nou so.

N: En as u nou vir my die term of die woord sorggewer kan verduidelik in u eie woorde. Dink aan u self. As u aan u self moet dink as die sorggewer. As you think about yourself as the caregiver, how would you define the word for me?

P5: Ek sou sê dit is die een wat al die terapie en alles wat die pasiënt moet deur gaan moet koördineer en dan ook ander mense inlig hoe hulle die pasiënt moet hanteer. Uhm moet bepaal wat die pasiënt se behoeftes is en dan weer inligting in te win by professionele mense en dan die pasiënt so na as moontlik te behandel volgens die raad en professionele advies wat jy kry.

P4: I guess, suppose all I did, well at first I had nurses, 24 hour nurses to sort of pass on some of the responsibility but also to organize all the... occupational therapist, speech therapist... I always sort of be there to see what they are doing. They always showed me what to do, when they weren't there. That sort of thing.

P6: Ek glo natuurlik ook daaraan daar is niemand wat in die kontekste sien van die pasiënt, die beseerde, die breinbeseerde as X, is daar niemand beter as 'n caretaker... as 'n persoon wat baie na is aan die familie lid soos jou kind, jou man of by die betrokke huisgesin. En ook natuurlik geweldige baie opoffering en liefde. Want ek voel op daai stadium in hulle lewe en nogsteeds en dit is 'n "non-stop" program. Baie liefde, geduld, en werk. En jy kan nie stop daarmee nie. Daar is nie 'n kwessie van daar is 'n begin en nou na drie jaar stop dit nie of na vyf jaar nie. Dit is, jy moet amper altyd daar wees vir daai persoon om in hulle behoeftes te voorsien. Want 'n mens moet verstaan hulle self as persoon wat die trauma beleef, is

dit, dit is vir hulle soveel erger, en uhm, ek vat X wat deesdae aggressiewe aanvalle kry. Waar sy sê, ek wou nie so gewees het nie, ek was in die skool. Sy het atletiek gedoen, sy het model gedoen. Dit is vir hulle traumaties en sy, sy wil dit nie so hê nie. Niemand aanvaar haar meer nie, en hoekom moet sy so wees. En dan moet 'n mens daar wees en daai "caretaker", veral familielede moet daar wees in daai spesifieke situasie om baie liefde en begrip te gee. In die begin is familielede en vriende baie in nou kontak, maar later raak hulle ook, familie almal, skryf daai persoon af en hulle begin vergeet en op die uiteinde is dit net die "caretaker" en daai persoon wat nog oor is. Dit is my, my en my man se ondervinding.

P7: Dit is uh, uh, die aggressie stadium wat sy deurgaans probeer ons maar haar aandag aftrek, of van iets anders praat en dan vergeet sy weer daarvan en dan ontspan sy. Ook jy weet dis maar bietjie humor sin wat jy inbring.

P6: Om haar bietjie gelukkig te hou.

P7: Sy kom baie gou-gou daarvoor en dan lag ons maar bietjie daarvoor en dan is dit weer verby. Net om haar aandag bietjie af te dwaal.

P5: Ek het uhm, dit al so geformuleer dat ek dink 'n sorggewer is soos in 'n intensiewe sorg eenheid – al daai masjiene wat elke verskillende aktiwiteit van daai persoon monitor en jy is so. En jy reageer op daai prikkels elke keer as dit verander, as en, as daar 'n behoefte is dan moet jy aan daai behoefte voorsien. En dit is, ek dink dis noodsaaklik dat daar een persoon altyd by is, selfs omtrent dag en nag in die hospitaal, dat mens presies weet wat daai persoon nie kan doen nie en wat daai persoon wel kan doen en hom nou nie oorbeskerm nie, as hy dan in 'n ander omgewing is nie.

P6: Ek glo mens ontwikkel ook naderhand, die "caretaker" soos in ons almal se geval, ontwikkel jy naderhand 'n sesde sintuig. Is dit nie so nie? Dat jy naderhand, nog voordat die persoon..., dan weet jy maar hy het dit nodig. En-en-en dit is wat ek besef het met hierdie hele ding. Jy-jy, outomaties weet jy as hulle so optree dan weet jy, jy moet nou dit gaan doen. En dit is wat 'n ander ou nie kan doen nie. 'n Normale ou daar buite kant gaan nie weet wat gaan nou aan nie, maar jy as "caretaker" weet, of familielid weet presies wat daai persoon nou nodig het.

N: Goed as u nou moet terugdink aan die tyd nadat die persoon uit die hospitaal uit gekom het. (Skies ek praat baie van "die persoon", maar ek verwys heelyd na die persoon met die traumatiese breinbesering). As u terug dink aan daardie tyd, wat was u grootste behoeftes, u as sorggewer se grootste behoeftes gedurende daai tyd in terme van kommunikasie met die persoon. In terme van hoe u met hom moet kommunikeer?

P4: I'll start. My husband didn't even speak for 10 months. He didn't do anything for 10 months. He couldn't speak. He still can't really not speak. So for 10 months I didn't really know what he needed. He just lay in bed and we just did anything that we thought we needed to do. And... it was difficult cause we didn't know what he wanted.

N: Okay and what was you needs then, what did you want to know?

P4: Well. I guess basically what a person should be doing for the person. He couldn't really tell you. I suppose nobody really knows, I don't know. We just looked after him we did everything we could... what he might need.

P7: Dit is amper maar om 'n kind weer van vooraf groot te maak. Hoe sal jy hulle moet droog maak, of hoe sal jy hulle moet voer, aantrek of bad.

P6: Hulle dra 'n doek op daardie stadium, en dit is, dis is... Ek onthou X toe sy uit ICU uit gekom het... en sy kon nie praat nie, en dis net 'n arm en 'n been wat hier beweeg en die heelyd skop. En hier ry ek, en ek huil so, ek ry hier agter hierdie ambulans aan. Dit was vir my die mees traumatiese ervaring van omtrent die hele proses. En toe ons haar daai eerste naweek huistoe gebring het, het ek haar in 'n kokketjie vas gewikkel soos 'n pasgebore babatjie. Sy konnie sit nie, sy konnie behoortlik sluk nie, sy het 'n maagpyp ingehad, al daai goed. En ek dink daai stadium, het dit vir my gevoel... ek self het eintlik so gewens dat die Liewe Heer net self daar kon gewees het en gesê het ek gaan jou kind mÔre gesond maak. Dat sy gaan opstaan en loop en dat dit maar weer kon wees soos vroeër. En uhm, dit het nie gebeur nie, maar ek dink nabyheid, die vrede en die kalmte wat ek en hy ervaar het op daai stadium van ons lewe. Want ek weet dit was absoluut net die Here se hulp wat ons bygestaan het en wat vir ons

getroos het, wat vir my ontsaglik baie beteken het. En verder is dit maar net dis nie noodwendig kommunikasie nie, dis net daai verstaan. En op daai stadium verstaan jy nie self regtig nog nie. Dit is moeilik. Jy kan nie regtig eers dit oorvertel nie. Dis 'n baie moeilike situasie.

P5: Ek het nie dit regtig as 'n probleem beleef nie. Ek het maar gedink ek kyk na die verpleeg-personeel, en ek doen (ek stem nie altyd met hulle saam nie) ek doen...ek het maar op my eie moeder instink staatgemaak. Soos iemand gesê het, dit is maar soos jy vir 'n baba doen wat jy dink wat nodig is en dan later natuurlik kan jy maar uit hulle eie reaksies aflei wat hulle behoeftes is. Maar uhm, dis is maar wat ek, soos ek gesê het, dis was nie regtig 'n probleem nie. Ek het maar net gedoen wat ek gedink het nodig was. Wat hulle nodig het. Wat gedoen moet word, wat hulle nodig het.

P7: Ja, X2 het natuurlik baie maklik vergeet. Uhm, sy het jou oor en oor dieselfde vrae gevra soos: Wat se dag is dit? Toe't Y flitskaarte gemaak en dit teen die muur geplak en dit het gesê vandag se datum is soveel. As sy vra, dan sê ons "Kyk daar". So, toe het ons maar begin om... 'n horlosie teen die muur. Hoe laat is dit? Hoe laat is dit nou? Dit was maar om die geheue bietjie op te wek.

N: Watse vrae sou u graag wou gehad het 'n spraakterapeut, of selfs enige iemand wat met hierdie persoon werk. Watse vrae sou u gedink het hierdie persone moet aan u vrae om u behoeftes te bepaal? Vir nou en in daardie tyd? Watse tipe vrae so u graag wou beantwoord het?

P7: Met die terapeute sal ek nie sê het ons al ooit 'n probleem mee gehad nie, dat hulle verkeerde vrae vra nie. Maar wel die hospitaal se susters of verpleegsters. Daar het jy baie probleme gekry.

P6: Ja, o ja.

P7: Jy weet soos as jou kind, of wie ook, nou daar lê, sal hulle vir jou sê dat jou kind gaan dit nie maak nie. Hy gaan nie lank leef nie. En jy weet. op daai stadium wil jy nie sulke dinge hoor nie. Jy wil bemoediging hê. Jy wil nie bekommerd wees nie. Hou jou oë op die Here, sulke dinge jy weet? Dit, dit, jy wil nie seergemaak voel nie.

P6: Jy weet, ek dink daar hang dit af van individu. Van die breinbeseede self. Want elke breinbeseerde... Ek en my man moes alreeds 'n kind aan die dood afstaan en hier is ons tweede kind op 16 jaar in 'n verskriklike motorongeluk. En weet jy op daardie stadium uit ons ondervinding, as man en vrou, wou ons nie graag, want ons weet op daardie stadium het die dokters hoeveel keer vir ons gesê dit is ons tweede kind wat ons weet kan enige oomblik sterf. En... uhm die mense is wreed, maar ek dink nie... Ek dink die publiek is wreed. Selfs predikante is wreed. Ek is hard as ek dit sê, dis nie hard nie, ek is, ek is, ek is net ...

P7: Eerlik.

P6: Ek is 'n eerlike mens. Ek is reguit. Mense het vir my gesê ek het nie geloof nie. en uhm, jy weet dit is nie waar nie. En uhm, ek staan nie genoeg op die Woord nie. Dis hoekom daar nie wonderwerke gebeur met my kind nie. En, uhm, dat ek voel maar sit hulle in my posisie. Ek is 'n gelowige, ek bedoel niemand gaan vir my sê om, hoe ek moet glo nie. Ek weet dit is 'n saak tussen my en-en-en die Here self, op daai stadium wat ons weet ons 'n pad geloop het. Maar die publiek en die mense daar buite is partykeer hard en lelik. Ek dink op daardie stadium is daar werklik vir my mense wat vir my as persoon baie omgee en dit het ek al ervaar in die lewe... ervaar al deur baie ander gestremdes ook. Is terapeute en neuro-chirurge wat ek voel al mense wat ek op staatmaak. En susters, hier en daar, maar nie almal nie. Ek kan dit ongelukkig nie sê nie, dat dit almal is wat dit verstaan nie.

P4: I didn't..., I never really had to ask them any questions because they always saw X1 and did what I thought they should be doing. Accept when he was in the clinic, we had a physiotherapist who said to me why should she bother about his foot that's hanging, because he is never going to walk again anyway. And things like that. I mean, she-she decided he is not going to walk again, so why should she worry about physiotherapy. But the speech therapist and the occupational therapists were all right.

P5: Ja ek het ook gedink die spraakterapeute...,ek het ook nie regtig daar 'n probleem gehad nie. Ek uhm, wat hulle vir 'n mens kan vra? Ek was altyd by die terapie so ek weet presies wat sy gedoen het en uhm wat sy miskien... Wat hulle vir jou kan vra is: "Wat dink jy is die persoon se behoeftes? Waar dink jy is daar 'n groot leemte omdat jy heeldag by die persoon is? En dan kan hulle miskien vir jou vra wat hulle...Hoe sien jy die werk wat hulle doen? Of hulle jou kind reg benader? En uhm, volgens jou mening, jou leke mening of hulle jou kind reg benader. En of dan kan hulle miskien goed vrae, sê of van haar

verwag wat sy nooit kon gedoen het, of waarvan sy nooit gehou het nie. Of miskien persoonlike vra vrae dat sy nie so 'n persoon is om dit te beantwoord nie. Maar ek het nie probleme gehad nie. Eerlik waar.

N: Goed uhm, volgende vrae wat ek wou weet uhm oor watter kennis dink u moet 'n sorggewer... wat moet 'n sorggewer weet om met 'n persoon met 'n breinbesering te kan werk. Wat dink u moet 'n sorggewers weet?

P6: 'n Sorggewer, die persoon wat met die breinbeseerde werk of die publiek?

N: Nee, u as sorggewer self.

P7: Ek dink jy moet regtig geduld hê. Jy moet geduld hê en jy moet liefdevol wees teenoor daardie persoon.

P6: O ja, ja baie.

P7: Daai persoon kan dit nie help as hulle so is nie.

P6: Hulle kan dit nie help nie.

P7: Jy moet regtig baie geduld hê.

P5: Ek sou sê jy moet alles van jou kind weet. Jy moet soveel as moontlik weet. Jy wil nie in haar diepste binneste indring nie. Uhm, maar sover as wat uhm sy jou kind is. Myne was nou al groot en sy het haar eie lewe gehad. Dit wil ek nie van geweet het nie. Dit was haar persoonlike en haar, en die sielkundige se saak. Maar ek dink jy moet weet waarvan hou sy. Jy moet weet wat kan sy goed doen. Jy moet weet alles, alles, alles van daai persoon. Wat is haar slaapgewoontes? Wat is haar sosiale gewoontes? Jy moet, 'n ma is eintlik die ideale persoon om die sorggewers te wees. Ek dink daar is niemand wat die persoon so goed ken en weet nie.

P6: Ek stem heeltemal saam.

P5: Selfs 'n pa weet nie soveel van 'n kind nie wat 'n ma weet nie.

P6: Ja 'n pa weet nie.

P4: I had a different problem because X1 wasn't, isn't really the same person any more. He doesn't like all the things that he used to like before his accident. So I can't say to him X1, you must do this you must do that, cause that's what you liked doing. X1 wouldn't go a day without music, now he turns the music of, he doesn't want to listen to it anymore. So you really got to start have patience, cause he is really, he's different now. He is not the same person anymore. So you know, even though I knew him, I knew what he liked and everything. It doesn't help after words, because that's different. He is not the same.

P5: Ja

P4: Start all over again. Find something else that he likes maybe.

P5: Dit is verseker. Jy maak weer daardie kind groot, met sy nuwe behoeftes. Dit hoef nie noodwendig dieselfde te wees nie, maar met sy nuwe behoeftes sal jy beter weet as enige iemand anderster.

P6: Ek dink nie mens hoef net die een te wees naaste, jy weet die een naaste, maar absoluut fisies en psigies in alle aspekte te ken. En dan..., daai een in sy huidige posisie te leer ken. Mens leer dit ook maar..., ek bedoel nie een van ons het vooraf geweet kyk dit gaan so wees en so wees nie. So dis 'n leerproses saam met die persoon. Dis, dis 'n groei proses en geduld. Geduld en ook baie liefde, toewyding en aandag. Geweldig baie aandag. Ek wat X2 het 'n slaapprobleem. Sy slaap nie deur nie. en sy is baie wakker in die nagte. En uhm, ons het haar drie maande by die huis gehad, na die ongeluk, en dit was sy verjaarsdag. Dit was winter. Vier uur die oggend word ek en hy wakker, toe kon sy nie kon loop nie. Op daardie stadium kon sy nog net sit. Toe is sy van die bed af, op die grond en ons hoor toe iets grrrr, grrrr. En ek en hy word wakker van dit,... kyk wie's besig om in die gang afgeskuif. Toe onthou sy haar pa verjaar. Maak nie saak hoe laat dit was nie. Sy het afgestap en gesê: "Baie geluk met pappa se verjaarsdag". 'n Baie gebroke "Pappa verjaar". Sy kom hom nou geluk wens en nou, toe skuif sy af met die sakkie... Dit was vir ons dierbaar, maar dit dit, dit is hulle tyd, so neem daardie persoon se tyd in ag.

P7: Ek onthou toe sy nog in 'n koma was het Y byvoorbeeld uh, uh, uh, verskillende reukwater vir haar gegee... "Onthou jy hierdie?" Dan het sy dit vir haar laat ruik. Hierdie ene is lekker, in haar, in haar bewussyn.

P6: (Suurlemoen op haar lippe en tong gesit) , en ballonne gemaak. – *Praat saam met die pa*

P7: En hierdie ene is nie lekker nie – dit is sleg. En dit waarvan jy gehou het en waarvan jy nie gehou het nie, dan het sy dit probeer in haar bewussyn inkry. Dit was maar uhm, 'n metode van leer wat ons probeer het om haar gedagtes weer... te probeer wakker kry.

P6: Ons het nie geweet of sy weer gaan bykom of nie, op daardie stadium. Omdat dit nou al solank was. En toe het ek maar baie aan haar sintuie gewerk of vir haar lekkerruik goed gespuit. En sout laat proe en asyn laat proe. Dan frons sy so. Toe het ons besef, daar is, daar is, lewe.

N: Goed uhm, volgende vragie wat dink u is die persoon (u kind) se grootste behoeftes op hierdie stadium?

P7: Ek sal sê seker maar om normaal weer te wees, om te kan hardloop.

P6: Ja, hulle wil normaal aanvaar word.

P7: X2 wil graag weer hardloop. Sy wil weer normaal wees.

P6: Aanvaarding. Aanvaarding deur die publiek, aanvaarding deur familie, aanvaarding waar hulle ookal kom. En ek dink, en liefde, nie verwerping nie.

P5: Is dit nou, elke persoon, elke individu se behoefte? Die persoon na wie ek nou verwys? Sy wil graag weer iets vir iemand anders beteken, ander mense. Sy wil graag 'n lewe, lewe waar sy vir anders mense iets kan beteken.

P6: Ja, maar ek dink X2 ook. Sy wil ook, weet... Hulle besef nie. Ek dink nie altyd X2 besef, want sy sê baie keer sy wil weer lugwaardin gaan word. Sy wil nou univerteit toe gaan. Sy dink sy kom hiernatoe partykeer, sy dink sy kom hier studeer. En, en, sy vergeet dat sy seergekry het, dat sy dit nie kan doen nie. En dan uh, maar nogsteeds, koester hulle daarna daai drome en ideale wat hulle vooraf gehad het, om daarmee te kan aangaan. En dit is ongelukkig nie altyd nawenslik nie.

P4: X1 always says to me, he wants to drive again and he wants to go back to his old job. There's no ways his going back to his old job. His speech is to bad too begin with. But I mean, they don't go back to their old jobs. The neurosurgeon said to me the firts time when... "What did X1 study?" trying to tell him. He said X1 can dream it, but he will never be able to do it again.

P5: Nog 'n behoeftes is om geselskap te hê, om sosiaal met mense te kan verkeer. Dat hulle vriende het, en ook dat hulle heeltemal onafhanklik kan wees. Om 'n motor te kan bestuur en om op hulle eie te wees.

P7: Ek weet X2 het ook baie die vrae gevra, "Kan ek polisie toe gaan?" Dan sê ek "Ja". Dan sê sy "Goed, baie dankie." En dan is dit vergete. Maar as ek nee sê, dan-dan-dan, hou sy aan daarmee. Of "Kan ek my hare rooi kleur?". Dan sê ek: "Ja". Daar is altyd 'n vraag wat sy vra. Dan moenie nee sê daarvoor nie. Ek dink sê ja, want nie om lelik te wees nie, maar sy vergeet dit weer. Maar op daai oomblik is sy dan nou gelukkig. "Kan ek 'n Corsa ry?. Ek wil 'n Corsa'tjie ry". Dan sê ek: "Ja, goed ons sal vir jou enetjie kry". "Baie dankie pappa." En dan is dit verby.

N: "Goed, uhm, wat is op hierdie stadium u grootste behoeftes?"

P6: Eksskuus?

N: "Wat is op hierdie stadium u grootste behoeftes?" rondom die hantering van u kind.

P5: Myne, is om presies te weet uhm waar my kind nog leemstes het en of daar iemand is wat vir haar die beste hulp kan gee. Of 'n terapeut of . Of watse soort terapeut kan in haar behoeftes voorsien of net probeer om haar optimaal in daai uhm in daai rigting te laat verder vorder. As dit enigsins moontlik is. Maar ek-ek die behoefte is dat mens haar optimaal moet help dat sy haar moontlike potensiaal kan

bereik. En wie, wie moet daarvoor? Wie kan dit doen? En-en-en ek het gesê uhm dit is nou in ons spesifieke geval 'n-'n-'n "Finishing school" vir breinbeseerdes. Dat hulle eers bepaal PRESIES waar is die groot leemtes, en dan dit uhm rehabiliteer, of wat ook al daaraan, spesifiek daaraan werk. Of dit nou sosiale uhm, of sosiaal half onaanvaarbare gedrag is, of redeneringsvermoë of, wat ookal, dat iemand dit kan bepaal. Iemand wat bietjie meer buite staan. Maar wat meer weet as 'n terapeut wat... waarheen jy net elke dag, of-of twee ure 'n week gaan. Om haar spesifiek te evalueer. En dan die nodige aanbevelings te maak ten opsigte van die spesifieke probleme.

P7: Baie mense het natuurlik al gesê uhm gaan sit jou kind in 'n kliniek. Vergeet van haar en gaan aan met jou lewe. Nou uh, dis nie reg nie. Jy kan nie dit doen nie. Op hierdie oomblik dink ek ook dit is my begeerte dat ek seker, of as ma en pa, so lank as moontlik gespaar sal wees, ook vir haar. Jy weet, uh, jy wil nie graag jou kind afgee aan iemand anderster om na haar te kyk nie. Ek bedoel hoe gaan hulle na haar kyk? Of gaan dit goed wees? So ek dink daai bekommernis is maar daar by jou dat jy nou maar liewers self na jou kind so lank as moontlik sal kan... Dat jy 'n langer lewe sal hê... (onduidelik).

P6: Ek dink die grootste behoefte nou wat X2 het, op die oomblik, wat ek voel is daai sekuriteit wat ek dink hulle absoluut elke dag nodig het. En toekoms gewys is emosioneel, psigies en liggaamlik. En ek dink omdat hulle so kwesbaar is veral 'n meisiekind ek dink is, is, is vir jou as ouer... die grootste seer, seksuele molestering. Want hulle, hulle is so broos is en mens, mens is bang vir inrigtings daarvoor, vir sulke dinge. En wat mens al gehoor en gesien het uhm, wil ek, ek wil nie eers daaraan dink nie. Daar wil mens haar onder andere beskerm, mens moet hulle meer beskerm op daai gebied as enige ander normale mens. In daai opsig. Ongeag watter gestremdheid. 'n Mens moet in daai opsig, ek vat hulle veiligheid is vir my hoof belangrik.

P4: What needs do I have? I guess it is just maybe, if I could afford it, somebody that would look after X1 instead of me doing all the time. Cause I must start to work, to make money to... care for the rest of the family and everything. Everything that I need to do. Because if he needs attention all the time. If I go to work, he sits and do nothing. So, I need somebody who maybe would be prepared to help me with it. Of course I need to pay... because, he does, he does nothing if I don't do it with him. But I can't sit and keep him occupied all day, cause I also need to work. Or if somewhere were I could take him and somebody would keep him occupied during the day. That I can also work and I know he is not just sit and do nothing. That's my biggest problem.

P6: Ek dink aan ander behoeftes wat daar is, as 'n mens kyk na bietjie by kultuur om bietjie uit te gaan, om hulle bietjie uit te vat in die samelewing. Ek dink daar is so min plekke. Daar is nie regtig plekke vir hulle om na toe te gaan nie. En, uhm, okay teaters en so-aan, hulle is almal life... X2 hou nie van bioskoop kyk nie. Sy sal hier en daar... Sy hou van lag goedjies en so, maar ek ek vat ons was...Maart maand was ons see toe gewees, en ons het so gesukkel by daai Durban se akwarium, hulle moes ons heeltemal jy weet buitekant uitvat.

P4: Ja, the wheel chair...

P7: Ja

P6: Met alles sukkel jy. Jy sukkel jou blou. Daar is niks, niks wat aangebied word. Nie eers op televisie, wat vir hulle ook 'n programmetjie of iets wat vir hulle lekker is...dit gaan alles oor normale mense en ek voel aan hulle behoeftes is daar nul wat aangedink word nie. Dis my, wel dis dis, ons ondervinding. Regtig, en ek voel dit is 'n groot leemte. Want daar is regtig, jy kan hulle nie... Ek vat toe ons in die see gegaan het, aah, mense het gedink ons is dronk. Ons het meer geval as wat ons geloop het – die wind is so sterk en dan loop ons daar in die water. Dan kom die branders en dan slaan hulle ons meer om as wat ons kan loop. Want ek bedoel sy sukkel om te kan loop. Dan dink die mense ons is dronk. Maar ons het naderhand, ons het geleer om so te lag. Daar is regtig daar is nie – piekniek, ag mense regtig. Daar is nie hierdie... wat is hierdie? Rietvlei-dam. Dis 'n nagmerrie. Dis 'n nagmerrie. Daar is net nie uitstappies, plekke, parke waarnatoe jy kan gaan nie. En ek voel hoekom word daar nie ook aan hulle behoeftes voorsien nie.

P5: Uhm, 'n behoeftes wat ek sou sien is dat uhm, maar dit geld net vir mense wat in motoringelukke was, en waar die padongelukke fonds 'n bydrae moet lewer. Dat hulle vir die interm tydperk terwyl hulle herstel en... dat hulle vergoeding kry, of wat ookal... Net voorsiening maak dat daai mense in die spesiale behoeftes soos, dat so 'n persoon dalk 'n sjoefeer kan hê, wat hierdie persoon orals heen vat en dat die een persoon of ander mense nie net altyd daarvoor verantwoordelik moet wees nie. Net om die lewe vir hulle - lewenskwaliteit om dit vir hulle te probeer beter maak, vir die interm tot... Of miskien 'n

Vereening of iets... of sulke mense rondry met kombi's teen 'n minimale bedrag. Ek weet nie of die enigsins eers moontlik is nie, maar dit is 'n behoefte. Ja...

P6: Finansiële behoeftes is 'n geweldige probleem, hoor. Definitief.

N: Enige behoeftes in terme van kommunikasie met die persoon? Rondom wat mens moontlik moet doen, hoe kan jy hom kry dat hy moontlik moet begin praat? Hoe moet u maak dat hy aandag aan u gee? Enige behoeftes in daardie verband?

P6: Ek dink dit verskil tussen en van individu tot individu.

N: Goed, maar nou in u geval? Watse behoeftes het u gehad?

P7: X2 het byvoorbeeld uh toe sy nog bedleënd was toe't sy maar net voor haar gestaan en dan.... Sy het gekleure ballonne gehang en 'n die arm kon al beweeg, die een arm. En dan het sy vir haar gesê, slaan die geel ballon. En dan het sy hom geslaan. Net om kleur weer terug te bring.

P6: Sien ek het ek het daar maar my vyfde, sesde suntuig gebruik en gesê slaan vir my daai een. Jy sien om haar te probeer stimuleer. Stimulasie was van radikale belang. Is ook van die begin af, jy weet om so persoon weer uit daai fase uit te kry. Maar ek voel nogsteeds, ek gaan nogsteeds met X2 gym toe, 3 keer 'n week. Ek sit haar in die appaarte. Ons trap nou... die been wil nie altyd saamwerk nie, maar jong ons gaan aan. Ons gaan aan. Soos dit is wat ek sê, dit is 'n "never ending" program. Jy weet jy-jy-jy kannie stop daarmee nie. Dit is, dit is, 'n voltydse werk en uhm, mens doen dit omdat jy jou geliefde lief het.

P7: In die begin was jou lewe maar altyd net om jouself gewees, nou is dit alles om jou kind. Dan pas jy maar so aan.

P5: Met X3 het ek gevind sy wou baie graag kommunikeer. Ek het baiekeer vir haar gesê...

P6: Mmm, mmm hulle wil.

P5: Uhm, wat wil jy nou doen? Wil jy televisie kyk? Of moet mammië vir jou lees? Of wat wil jy doen? Toe het sy gesê ek wil gesels. En sy wil nogsteeds, wil sy graag kommunikeer. Dit is vir haar lekker.

P6: Hulle haal self baie uit die verlede uit aan. Omdat ek dink ook maar, afhangende van 'n persoon wat uh-uh, as hulle korttermyn beserings het, soos X2, wat, dan haal hulle die langtermyn, alles wat hulle in die verlede gedoen het. Praat hulle oor en oor en oor. So dit is, dit gebeur die hele dag.

P5: Wat sy ook vir my gesê het: "Vertel vir my van my?" "Vertel vir my wat ek gedoen het?" "Vertel vir my van my troue?" "Vertel vir my van my studies?" "Vertel vir my alles wat mammië van my weet, alles, alles?" "Vertel vir my van die skool?". "Alles wat ek gedoen het in my lewe". "Vertel dit vir my".

P4: I had. I still have a communication problem with X1. It's, it's so difficult. I mean he didn't speak, and he didn't really communicate. He still doesn't. He still asks questions. "When did I get married?" "When was my son born?" And things like that, that he has forgotten. But, uh, he also, I think would like to ask more, but he also doesn't know how to. Even though he can read up, I don't always understand what X1 wants to say. It is difficult for me. I mean communication for me and X1 is a problem.

N: Would you like to know what to do?

P4: Ja. I guess, but I don't know if I could. Because I mean even though... in a way I know what to do, but don't know if it really helps. So, I guess ja, in some way knowing what he actually wanted to know. He can't read so, he can't sit down and read. His handwriting is very bad. That's sort of things its... Communication is me and X1 biggest problem.

P5: Wat ek gister, ondervind het is as ons praat van iets dan sê ek X3 onthou jy dit? En toe sê ek vir haar onthou jy die vrydagaand voor die ongeluk, ons was by die Vierskole konsert, toe sê sy "Nee". Toe sê ek, onthou nie, dit was, julle het 'n nuwe motor gekoop nie. En toe het daar net vir haar 'n venstertjie oop gegaan. En toe sê sy "Ja". "Ons het parkeer, daar en daar". "En julle het daar parkeer, ons het eers na julle kar toe geloop". "En toe het ons na my kar, ons kar toe geloop". En toe sê ek vir haar: "Weet jy waar ons in die saal gesit het?" Toe sê sy "Dit onthou sy ook". So hierdie kommunikasie help om vir hulle vensters oop te maak om hulle geheue te verfris. En dit was, dit was wonderlik. Want sy kan eintlik die

twee jaar medium termyn, kan sy nie onthou nie. En hierdie is net drie dae voor die ongeluk wat sy kan onthou. Dit was vir my soos 'n wonderwerk.

P6: En onthou X2 ook, sy kan onthou tot selfs die middag tot voor die ongeluk. Maar na die besering is dit asof hulle twee jaar uitsny. Ek weet nie hoekom nie. Dit is asof hulle twee jaar uitgesny het want sy kan 'n fase onthou van standaard 6 af, maar sy kannie die klein rukkies onthou van selfs, voor die ongeluk en uhm, want sy het op daardie stadium met 'n vriend uitgegaan, en wat hulle gedoen het nie. Op plekke, as sy op daai spesifieke plekke kom waar ons was, dan onthou sy dit. Uhm, uh dit kan sy onthou, maar dit is asof sy 'n tydperk toe sy begin, uh praat het na 5 maande, toe het sy begin sê: "Ja, maar dit kan nie, dit kan nie nou 2000 wees nie. Dit moet nog 1998 wees". En dit is asof daai, die brein daai gedeeltes...uitsny.

P4: X1 asks me questions about what he did before his accident. I know some of the times he even knows, but he still asks me the questions. I think just to make sure that he is remembering... is it right... Did he do this and did he work there. And then I say yes. And then he says: "Yes, I remember. Because he always asks me the questions first and then he tells me that yes he does remember it. Sometimes I also say to him do you remember things? And some of the things he says to me "No". And than the next day I'll say it to him and then he says: "Ja, I remember it". That he does remember it.

P6: Wat vir my baie interessant is, X2 het selfs onthou toe ek haar verwag het. Dat sy gesê het maar pappa het dit gedoen, aan my gedoen, toe mamma vir my verwag het. En weet jy... dit... ek-ek en hy kyk vir mekaar toe sê sy: "Ja, pappa het aan mamma se maag gekielie. Ek het dit gevoel, toe gee ek nog so skop. En weet jy ek gaan sit toe eendag, toe dink ek daarna... maar X2 sê sy onthou dit. So ek weet nie, daai diep ingesluite, hoe sê hulle van die brein, van voorgeboorte, daai fases kan sy onthou. En dit is, dit was vir my ontsettend interessant gewees.

P7: Ek dink ook iets wat interessant is dalk uhm, in die stadiums wat hulle nou begin soos in ... kan nie mooi skryf nie, as jy daai omskrywing... en dan weer na drie maande, weer daai iets, maak dit bymekaar, dan gaan jy die verskil sien hoe daai persoon verbeter het. As jy self die ouer is, is dit moeilik om die herstel te sien. Ander wat lank daarna...

Kant B:

P7: Ek het byvoorbeeld al daai goedjies bymekaar gehou, en dit gaan lamineer. En uhm, soos fototjies van haar, "oef" daar was albums vol. Maar goed soos prentjies teken, hoe sy geteken het, en dan nou teken sy weer... in die kuns lyn is sy nou weer... om haar besig te hou, dan kan jy sien hoe sy werklik nou al gevorder het.

P6: Ja sy het. Daar is definitief vordering. Dit is maar groot stimulasie.

P7: Die sketsies is byvoorbeeld nou soos ek kan... kinder-sketsies, en so het dit al nou verbeter.

P5: Ja wat ek dink, ja... dit is nie net die skrif nie, maar ook die inhoud en die skryfstyl wat baie goed is as hulle byvoorbeeld net 'n dagboek skryf. Uhm, 'n maand later... en dan X3 het so deel... so moet uhm, mense gaan vertel, vir die terapeute van haar, hoe sy dit beleef het. En sy het omtrent drie maande gelede begin skryf en sy het dit toe nou klaar gemaak. En sy het toe die eerste gedeelte, het sy, die inhoud, het sy so gehou. En sy kan nie glo dat sy so geskryf het nie. Die inhoud..., so nie, en die hele styl, dit uhm, het baie, baie verbeter het. So, ek dink dit is nou nie regtig die vraag nie, maar dit help dat hulle dinge kan neerskryf in hulle eie woorde. En dan, dit dan later weer probeer verwoord, en dit wys dadelik wat 'n vooruitgang daar is.

N: Goed, volgende vragie is wat dink u is die rol van 'n spraakterapeut in die hantering van u as sorggewers. Wat dink, wat verwag u van 'n STT?

P6: Ek dink ons is maar dalk op daardie gebied miskien bietjie onkundig. Ons weet nie wat behels en wat doen 'n STT nie. Wat behels hulle hele uhm, studies, saam met die pasiënt of saam met die ouers nie. En ek dink, as ek vat hoe het ons met X2... in die begin was daar 'n STT... Kyk, ek haar haar tande geborsel, haar wange gevryf, en geborsel, 2000 keer op 'n dag. Haar lippe 2000 keer. Ek het haar geborsel op en af en haar bene en haar arms, en uhm, toe met daai plaatjie op die tong gedruk en dan die ken vorentoe gedruk. Daai tipe oefeninkies. Maar ek, O, ek is 'n leek in die opsig van ons weet nie wat is die STT se rol teenoor ons as ouers gewees nie. Ons het nie ondervinding daarvan nie.

N: Wat sou u graag wou gehad het sy moes doen?

P6: Ek dink mens wil bystand hê op daai stadium. Jy wil graag bystand hê, en-en jy soek mense wat verstaan. En-en-en ek dink daar is min dinge in die lewe wat vir jou... dis-dis reeds vir jou 'n traumatiese belewenis, dan soek 'n mens dan seker maar mense wat vir jou as ouers kan bystaan. Selfs tydens wanneer jy jou kind besoek. Ek weet nie, dit is seker maar ons...

P5: Ek sou sê uhm, die STT, maar ek moet dit, moet net vir jou sê wat is jou kind se behoeftes, hulle self moet daarin uhm, voorsien. Maar dan moet hulle vir jou sê as hulle nie by jou is nie, of as die pasiënt nie by hulle is nie, wat kan ek doen wat my rol kan wees om haar te help.

P7: Ek dink hulle kan seker vir jou 'n metode uitwerk om jou te help. Jy weet nie alles nie. Jy ken nie alles nie. Hulle kan jou leer om te begin, daar...

P4: I didn't really know what a speech therapist was all about. I just thought you know, they will help X1 to talk again. But that never happen. I didn't realize that they also have to work on the memory, and all that sort of things. I thought it was their job, really just to help him to talk again. But I discovered, there is a lot more to it.

N: Sou dit vir u belangrik gewees het om dalk te weet in die begin? Wat is al die verskillende mense se rolle.

P6: Ja. Ja ek dink definitief so. Ek dink, ek dink verseker. Ek vat 'n maatskaplike werkster by Nedcare het my paar keer gekontak, en haar eerste vraag aan my was: "Wat is vir my die ergste om te aanvaar?" en my woorde was: "Vertraging". En sy kon my nie antwoord nie. Sy kon my nie help nie. Ek sê vir haar: "Want dit is 'n skok, ek is soos ek sê ek is eerlik en dit is vir baie mense moeilik om te aanvaar. En eerlik sy kon my nie help nie. Sy het vir my gesê: P6 ek is jammer, ek kan jou nie help nie en sterkte". En verder dink ek was dit 'n kwessie gewees van die STT op daai stadium, sy het vir my gesê van die oefeninge wat ek vir X2 moes gee, en uhm, natuurlik die Neurosjirurg, wat ek persoonlik goed ken, wat ook geweldig baie oefeninge vir my gegee het om te doen met X2, en wat ek aan gewerk het. Uhm, verder was daar nie regtig hulp gewees nie. 'n Mens gaan maar binne in 'n ontkeningsfase in. Jy wil nie aanvaar dat dit so erg is in die begin nie, want ek, 'n mens, ons as mense glo. En ons het die reg om te glo dit kan. Dit kan, dit kan beter. En ek dink nogsteeds bly ons almal maar glo dit kan beter. Dit, dit gaan nie slegter nie.

P4: If the STT just said to me..., I didn't really know what to expect, but I mean this is what could happen and this is sort of the problems that you are going to have....afterwards. But I mean it took X1 such a long time. He was in a coma for 8 months. But I gradually realize this is actually what he is going to be like. But no one really ever said to me, X1 is like this and this is the problems' that you are going to have. Or this is how we are going to treat him...

N: So, u wil weet wat die probleem was, maar hulle moet nie net sê sit is die probleem nie. Hulle moet ook kom met 'n oplossing? Hulle moet nie net sê dit is die probleem en dit dan net so los nie.

P7: Ek...mens wil so gou as moontlik wil jy hulp hê daarvoor. Jy moenie eers wag en kyk nou wanneer gaan jou kind nou weer reg kom nie. Jy moet so gou as moontlik met 'n... met die metodes...

P6: Ek dink ook... 'n pastorale predikant sal ook 'n geweldige groot rol speel. Maar iemand wat sy storie ken. Hy moet sy feite ken en nie net goed sê nie.

P5: Wat ek gevoel het is uhm, vandat X3 in 'n rehabilitasie sentrum is volg hulle 'n spanbenadering. En uhm, ek dink dit is... 'n mens weet nie waar hou die een terapeut se rol op en waar begin die ander een sin nie. Maar omdat hulle in 'n span werk. Uhm spreek hulle die behoeftes aan omdat hulle gedurig vergadering het waartydens hulle die persoon se behoeftes bespreek. Sodat dit in die geval so verskriklik belangrik is dat 'n mens presies weet wat is die een uhm se rol. Wat is die spesifieke terapeut se rol nie, maar sodat sy as geheel, as person gehelp kan word in alle opsigte. En dan sien 'n mens dat die rolle van die verskillende terapeute, die sielkundige en die STT en die OT, dit oorvleuel. En my gevoel was kan 'n mens nie 'n superterapeut kry wat uhm-uhm meer kennis het oor al hierdie verskillende velde... Sy hoef nie spesifiek gespesialiseerd te wees in een... maar een persoon wat iets weet oor al hierdie goed, en dan die persoon verwys na die spesifieke eksperts op die gebied van die behoefte. Dan kan sy sê: "Okay, sy moet nou na STT toe gaan wat gaan kyk na die stemtoon, en na die vlotheid en "wordfinding" of "whatever". Dat dit 'n eers 'n algemene evaluering gaan wees wat uhm..., so 'n persoon, ek weet nie... Ek soek nog so persoon wat 'n mens as geheel kan evalueer, en dan verwys. Maar elkeen konsentreer net op sy spesifieke veld en dan is daar ander leemtes wat jy nie weet wie gaan aanspreek

nie. Waar, wie spreek sosiale gedrag aan? Dit weet ek nou nog nie. En hoe bepaal hulle dit as hulle die persoon nie in 'n sosiale opset sien nie. Ek weet die STT spreek dit ook aan, goed wat onvanpas is om in 'n geselskap te doen, en sulke dinge. Want uhm hulle sien daai persoon nie in sy hele opset nie. Iemand moet by jou in die huis kom bly, saam met jou loop....

P4: ...she sees him at home. The other day when she came to group with him she said she couldn't believe it. That's how X1 actually behaves in public. She said you know, she sees him, she sits in front of him, she sees him as one person. The behaviour with a group of people..., or when he really goes out or that type of thing.... So she doesn't know how to, she obviously then doesn't know how to treat him, and what to do to help him with those sort of problems because she doesn't see him... When she saw how he behaves in public, she nearly had a heart attack. So now we have to sort other things out not only...

N: So dit is belangrik dat 'n mens heeltemal 'n geheelbeeld van die persoon in verskillende kontekste en op grond daarvan dan aanbevelings maak?

P6: Jy weet so baie mense praat maar so min doen. Want soos ek op 'n stadium..., jy kom op 'n stadium, jy is so moeg vir al die hoor. Ek is 'n doener. Ek hou daarvan om 'n ding te vat en dit te doen. En-en 'n mens wil... jy wil-jy wil graag hê dit moet iemand wees wat saam met jou bietjie betrokke wees.

N: Goed nog een vragie: Uhm wat verwag u van 'n STT in die hantering van die persoon met die breinbesering. Dit is baie oor wat ons nou gepraat het, maar wat so u verwag in die hantering van daai persoon. Hoe moet sy die persoon hanteer?

P6: Jy weet dit is reeds soos, soos eintlik is ons leke in die gebied. Ons weet nie wat behels spraakterapie nie.

N: As u nou terug dink aan X2, goed as u dink aan daai tyd en u dink aan nou, wat sou u nou graag wou hê, u het nou bietjie meer kennis opgedoen.

P6: Weet jy ek dink, sy het X2, hoor hier, tien minute en dan blits dan is sy weer uit. En dan daai heledag het ek gesit met hierdie kind. En ek voel, ek is... ek gee nie om nie, maar tien minute en dan is dit 'n hengse fooi... Dis-dis, ek is eerlik en-en-en uhm ek voel net, jy voel naderhand deur al die dokters, al die terapeute naderhand, jy is net nog 'n nommer. Gaan aan, maak klaar en kom terug en gaan huis toe. En verder gaan doen jy nou maar by die huis jou eie ding, jou eie intensiewe ding.

P4: I must say, I always had nice STT.

P6: Uhm, tien minute terapie kom gee en dan gaan sy huis toe en dan doen jy al die intensiewe tyd oefeninge die heledag self.

P4: I never had a problem with that.

P5: Ek het alles gesê wat ek alreeds gesê het ek kan niks byvoeg nie.

N: Goed laaste vragie, as u een behoefte sou uitsonder rondom die hantering van hierdie persoon, wat sou dit wees? Net een.

P5: Algemene hantering?

N: Ja algemene hantering.

P7: Ek dink dit is partykeer moeilik om te sê want jy pas souself so aan jy weet by hierdie persoon... (onduidelik). Jy leer self verder wat om te doen, hoe om dit te doen, maar dit is soos om 'n klein kind weer groot te maak. Uhm, dit is vir my moeilik om te sê... as ek maar net meer kennis gehad het.

P6: Nee, ek dink dit is persoonlike ondervinding. Eindstryd wat maar aangaan.

P5: Dit is nie op die oomblik my behoefte nie, maar my grootste behoefte was dat iemand net vir my 'n idee moet kan gee van die padjie wat ons gaan moet loop. Jy kan hierdie kant loop en daai een kan daai kant toe loop, party het 'n kort padjie en ander het 'n lang padjie. Maar dat jy net die hele spektrum vir jou gestel word en sê binne hierdie ervarings van verskillende mense gaan jy 'n padjie loop.

P4: What's the future that they are going to have?

P5: Wat-wat, hoe loop so 'n mens se lewe. Wat is die....

P4: Are they going to work again, whatever...

P5: Ja. Wat is die beste uhm-uhm, uitkoms en wat is die slegste uitkoms. En daar is baie van hierdie wat dieselfde is by almal. Party sin vat net langer. Daar is, (ek het dit nou al gesien), dit is nou seker bietjie van 'n veralgemening. Maar daar is sekere dinge wat dieselfde is by almal van hulle.

P4: Yes, like memory problems.

P5: Ja. Dit sou ek graag wou geweet het. Dit is my, maar nie op die oomblik nie, dit is my grootste behoeftes.

P6: Ek moet vir jou sê my ou suster was 'n maatskaplike werkster. Sy is 'n bestuurder by SITA, en ek dink as dit nie vir haar was nie, wat geweldige insette in my lewe... en sy het vir my hierdie ding gesê vrou dit is 'n moeilike pad. Vrou dit en dit en dit gaan nog met jou gebeur. Dit en dit en dit ...

P4: I wasn't so lucky. I had ... (you know ... everybody knows ...) his mother then... now she can tell me that, she told me this is what happen, this is what is stil going to happen. Because I didn't have any experience. I mean, if I didn't have known her, if I haven't know her, things would have been different. X1 would have probably been dumped in an institution or something like that. I wouldn't have known, if I take him home that I would have management like that. So, put him in an institution, cause that's the best place for him. She told me, don't do it. Take him home and see how it goes. Really... luckily I knew someone that's been through it and who helped me. And people don't tell you what's going to happen.

P6: Party mense hardloop letterlik maak nie saak of hulle hoe geleerd is nie, hardloop letterlik van jou kind af weg. "Ek is jammer maar ek kan dit nie hanteer nie". Ek is ernstig.

BYLAE M

Transkripsie van semi-gestruktureerde onderhoud van sorggewer wat alreeds deur die proses van rehabilitasie is

Deelnemer 8

N: Hoe sal jy die term traumatiese breinbesering beskryf? Wat sal jy sê, in jou eie woorde?

P8: Mmm. Okay...Traumatiese breinbesering, ek het ook altyd daarvoor gewonder omdat die woord trauma vir my uhm verwys na die breinbesering, maar ook na die mense wat betrokke is. So ek, traumaties daar het iets met die brein, seker maar gebeur hetsy 'n aneurisme of 'n beroerte of 'n motorongeluk of iets wat maak dat die brein nie meer funksioneer soos wat hy gefunksioneer het nie. En ja, trauma vir almal daarby betrokke.

N: En hoe sal jy die term sorggewer defineer?

P: Iemand wat omsien na daai persoon se belange. Versorg, uhm omsien na die fisiese behoeftes, emosionele behoeftes en daaglikse behoeftes. Soos in elke dag se doen met daai persoon omdat hy nie meer daai vermoë het om dit te doen nie.

N: En hoe sal jy die akute rehabilitasie periode defineer?

P: Dit is nou die tyd na die... Uhm ek dink belangrikste is die aanpassing. Uhm om te kyk wat nou gedoen moet word om die persoon gesond te hou. Die persoon weer, (ek sal nie sê in die akute tyd te rehabiliteer nie). Ek sou eers sê om net aan te pas by daai van hoe gaan ons nou elke dag aanpak, wat gaan ons doen om die persoon gesond te hou. Om die persoon skoon te hou en die persoon help om aan te pas. Ek dink in elkgeval dit verskil van breinbesering tot breinbesering, want een persoon gaan nie dieselfde moet doen nie. Hy het nie soveel aanpassings verandering wat moet Ek sal sê jy moet nou gebad word, en jy moet nou, jy weet higiënies versorg word en dan later sal dit eers uitkring na dat jy nou vir jousef leer koffie maak en dit doen en vir jousef te sorg. Maar die heel eerste gedeelte dink ek is om by die huis aan te pas. Miskien is daai persoon nou in 'n rolstoel of sukkel met loop of so, want dit moet nou eers aandag geniet. X4 spesifiek moes weer "gepotty-train" het. Dit was die eerste tyd baie belangrik om vir haar eers dit te leer.

N: Uhm, goed as jy nou terug moet dink aan die tyd toe jy na haar moes begin kyk het, wat was jou grootste behoeftes in terme van haar hantering?

P: Uhm, inligting oor wat spesifiek seergekry het. Uhm, miskien 'n tipe van projeksie van waaraan moet aandag gegee word. Ek sê nou maar hulle kon vir my sê kyk spesifiek na haar kommunikasie, kyk spesifiek na haar balans. Kyk ... jy weet dat ek net bietjie meer Want daar is soveel dinge wat verkeerd is. Mens kan nie alles gelyk aanspreek nie. So as iemand dalk net kon sê: "Begin eerste met haar oefeninge doen om haar spraak te verbeter". En dis eerste prioriteit en die tweede een is sê maar om haar te leer om weer 'n toilet roetine te hê. Maar uhm...nou hierdie hele familie het hierdie verwagting van alles moet dadelik aangespreek word, en ek dink nie dit is moontlik nie. So ja en uhm....

P: Vra weer die vraag?

N: Wat was jou grootste behoeftes toe jy net daar begin werk het?

Okay. Ja. Om te weet waaraan ek eerste moet aandag gee. En maar ook net om met ander versorgers te kom praat om te hoor hoe doen hulle dit. Want aanvanklik het ek nie... ons het eers in die tweede jaar by die groep ingeskakel. En ek dink as ons van die eerste jaar af daar kon inskakel, jy weet, dat 'n mens met verskillende terapeute, verskillende versorgers en verskillende persone met breinbeserings kon praat, sou dit gehelp het.

N: Goed. Weer dieselfde tipe vraag. Uhm wat was jou grootste behoeftes in terme van kommunikasie met die persoon met die TBB? As jy moet dink spesifiek toe jy met haar moes kommunikeer, wat was jou grootste behoeftes?

P: Uhm, sy kon... en ja nou ook nog. Sy reageer nie as 'n mens regtig met haar gepraat het nie. So as jy vir haar iets gesê het, uhm het sy of geen uitdrukking getoon nie, of sy het nie die gepaste uitdrukking getoon nie. So uhm, wat vir my baie moeilik was met kommunikasie met haar, ek het nie geweet of sy my altyd verstaan nie. En uhm, maar hoe 'n mens verby dit moet kom en hoe 'n mens moet weet, dink ek kom maar met tyd. Ek dink sy was slim genoeg om terug te hou. Ek dink so. En eers uhm ek sal omtrent sê so twee maande na die tyd nadat ek begin het om haar te versorg ek het sy amper eers oop gemaak en begin aanvaar ek is nou elke dag daar om na haar te kyk. En, toe het dit vir my gevoel asof die kommunikasie verbeter.

N: Uhm, jy het nou baie van die vraag beantwoord maar in terme van algemene hantering wat was jou grootste behoeftes?

P: As jy vir haar 'n opdrag gee tipe van?

N: Ja

P: Ek weet nie ek het nie eintlik veel 'n oplossing oor hoe om met haar te gekommunikeer het nie. Ek het maar net baie herhaal en herhaal en haar hande gevat en dan gedoen met haar wat sy moes gedoen het. En uhm, op daai stadium het sy baie gehuil so ek het partymaal getroos, en partymaal het ek baie streng moes wees met haar. Maar dit was net een rigting kommunikasie. Ek het met haar gepraat en aangehou en aangehou wag totdat sy gedoen het wat ek haar gevra het om te doen. Dit was nie 'n kwessie gewees dat sy ooit terug respond het nie. Glad nie.

N: Goed, volgende vragie. Watter vrae dink jy behoort ons as STT, (of Arbeidsterapeute of fisioterapeute) mense wat met hierdie persone werk. Watse vrae dink jy behoort ons aan sorggewers te vra ten einde te bepaal wat hulle behoeftes is.

P: Uhm, die sorggewers se behoeftes self? Watse vrae kan julle vir ons vra? Uhm, "Watse talleurstellings ervaar 'n mens?" Want ek dink soos met enige beroep, of enige iets, as jy begin daarmee, dan dink jy, jy gaan 'n verskil maak en dan kom jy na 'n maand agter jy is nie besig om 'n verskil te maak nie. So ek dink: "Watse verwagtinge het jy?" en "Watse talleurstellings ervaar jy as jy dit nie maak nie?". Uhm, en dan miskien ook: "Hoe druk jou tyd is?" "Wat die familie van jou verwag?" Uhm, laat ek nog dink sit eers af.....

Okay uhm goed wat julle nog vir ons kan vra? Uhm, jy ry emosioneel baie wipplank. Want uhm as sy vorder dan voel jy goed en as sy nie vorder nie dan voel jy nie goed nie. En as die familie met jou baklei het oor sy nie vorder nie, dan voel jy baie af. So uhm, dis 'n baie emosionele ding om na, om na iemand om te sien. So enige vraag miskien wat vrae: "Hoe die versorger se emosies voel". Want ons kom by 'n terapeut en dit gaan die hele tyd oor X4. Dit gaan oor wat het sy die hele week gedoen, hoe gaan dit met haar. Jy weet so en, en uhm dit moet ek vir jou sê het ek regtig baie waardeer van die terapeute by wie X4 was. Dat dit partymaal vir my meer beteken het om soontoe te gaan, as wat ek dink dit het vir haar beteken. Want dit is die enigste iemand met wie ek kon praat in 'n dag. En uhm ek moet ook sê hulle het my regtig baie maal uhm, laat voel asof ek weet iets. Waar haar ma en haar man my altyd laat voel het, ag jy weet ek is somer maar net iemand wat hulle gekry het om na haar te kyk en te versorg. "Wat weet ek in any case?" Maar ek dink baie maal het die terapeute as ek vir hulle sê oor X4, goed gesê het oor X4, het hulle.... jy weet, hulle het na my geluister asof ek, ek weet. Jy is in hierdie ding en jy weet nou waarvan jy praat. En uhm so dit het vir my regtig baie beteken en ek kon baie maal my hart uitpraat. En uhm vir hulle sê: "Jy weet ek voel so talleurgesteld want niks gebeur nie en uhm ek wil hê sy moet beter word". "Ek sit soveel ure in spesifiek, dit of dit". Iemand, jy weet huiswerk wat hulle vir my gegee het, wat ek deur die week met haar moet doen, dan voel ek net ek kom volgende week daar en dan lyk dit nie eers of ek die huiswerk gedoen het nie, want dit het net geen, geen verskil gemaak nie. Ek dink hulle was baie simpatiek daarvoor gewees.

Ander ding wat Y1 van gepraat het sê, was iets waar 'n mens 'n groep moet maak waar die versorgers mekaar kan ontmoet. En ek dink dit kan 'n baie, baie goeie idee wees. Want ons uhm, ons versorgers is die hele, hele lieue dag net besig met uhm met daai persoon. En dit voel later jy word so afgestomp. Jy het regtig behoefte aan geselskap. En ek dink as 'n mens so groep het wat, soos as die breinbeserings bymekaar kom, so groep wat ook onder leiding kan praat met mekaar en bv, sal sê, "Maar hou nou moed jy sal sien oor twee weke sal haar bui dalk so of so verander". Wat dit baie moeilik maak is, ek het gesien met die breinbeseringsgroepe, nê. Nie een van daai mense het dieselfde probleem nie. Hulle het nie dieselfde behoeftes nie. Hulle het nie dieselfde, ver... dieselfde tipe versorgers nodig nie. So dit maak dit baie moeilik. Party kan praat en party kan nie praat nie en party kan vir hulle self dink en soos X4 kon regtig nie vir haarself dink nie. Sy kon geen besluit neem nie. Glad, glad nie. So jy weet

uhm, nie een se situasie is dieselfde nie, maar ek dink as 'n mens darem met iemand anders praat en so ... dan kan jy 'n idee kry van dit wat hulle ook maar deurgaans en dit maak jou darem weer voel: "Okay jy is nie alleen nie-alleen in die ding nie". So maar uhm, ek dink regtig die terapeute het 'n baie groot rol uhm wat die versorgers betref. Want julle is eintlik besig om die versorgers die heelyd op te lei.

Weet jy dit is asof hulle, hulle is so instinktief dat hulle net so terug trek. Want jy is daar, jy sorg. Ek dink partymaal raak hulle te afhanklik van hulle versorgers. Hulle, (ek dink regtig), hulle is baie slimmer as wat hulle dit sommer kan weergee. Hulle dink nog die hele tyd nê... as ek nou spesifiek vir X4 moet vat, wat nie regtig kan kommunikeer nie, maar sy uhm, sy het die ding van uhm, sy kan half nog manipulerend wees. Dis vir my asof sy met tye besluit het: "Ek doen niks." Dit dit is die gevoel wat ek baie maal gekry het. Die oomblik as daar te veel eise aan haar gestel word, dan begin hulle met manipulerende gedrag.

Weet jy uhm dis hoekom ek dink uhm vir 'n ouer of 'n sê nou maar 'n vrou of 'n man van 'n persoon wat 'n breinbesering gekry het, is dit baie baie moeiliker om die versorger te wees. Want ek kon my emosioneel half terugtrek en sê: "Maar ek verwag dit van jou". En X4 se ma hulle het my baie maal kwalik geneem omdat ek miskien te kwaai is met haar maar ek het net gesê dit is wat sy moet doen, nê. Waar ek dink as ek vat as dit my eie kind moes gewees het, ek sou nie kon streng wees nie. Ek sou nie. So 'n persoon, 'n ma wat haar kind so versorg nê, of 'n vrou of 'n man nê, is dit baie moeiliker vir hulle as 'n "buitestaander-versorger". Want vir ons kan ons half, ek kon half vir myself sê: "Dit is my werk en ek moet dit van haar verwag"... Al gooi sy my hierdie "blanc" van "Ek gaan nie saam werk nie", het ek net aanhou aandring daarop dat sy moet saamwerk. Waar ek gesien het met haar ma en met haar man, hulle gee onmiddellik in, want hulle is te sag en te emosioneel betrokke. So regtig uhm, die die... breinbeseerders wie se familie na hulle omsien, dit vat 'n baie baie baie sterk persoon om dit te doen. Ek het die boek gelees van uhm, "My plunge to fame", van uhm, ag van wie is dit nou weer.... Uhm, uhm, man van daai aktrise wat geval het in die staatsteater en toe 'n breinbesering opgedoen het. Nou haar ma het na haar omgesien, die hele boek deur.... Vir daai vrou haal ek my hoed af, want sy was baie streng met haar. Sy het ook vir haar gesê ek gaan niks vir jou doen, wat jy vir jouself kan doen nie. En uhm, dit vat baie van 'n ma om dit te kan doen hoor, regtig. Baie baie. Jy weet dit is jou kind sê nou maar, en jy het daai hartseer van wat gebeur het, en om nogtans by daai punt verby te kom van: "Ek is vir jou so jammer, maar ek weet dit is vir jou beter, dat ek moet so kwaai wees, en jou dwing om vir jouself iets te doen". Dit vat 'n baie besonderse mens om dit te kan doen. Ek dink selfs om net 'n ma te wees, onder normale omstandighede, doen jy partykeer vir jou kinders meer as wat jy veronderstel is om te doen. So nog te meer as jy nog daai hartseer by dit het.

N: So nog vrae, as jy aan nog iets kan dink?

P: Okay wat julle vir ons kan vra?

N: Dink in terme van kommunikasie, kommunikeer met die persoon?

Uhm, iets wat vir my baie gepla het van die spraakterapie wat X4 gekry het, is dit het baie gegaan oor uhm, dit was vir my baie meer (ek weet nie of ek die regte woord gebruik nie), "Kognitief". Dit was vir my baie: "Wat sien jy in hierdie prentjie?" en sulke goedjies. "Wat sit jy bymekaar?". Sulke tipe dinge nê, wat vir my partymaal glad nie oor kommunikasie gegaan het nie. Dit sou vir my verskriklik kon help as, as hulle miskien vir X4 kon 'n manier gee waarmee sy met my kon kommunikeer. Want ek het, ek het die altyd vergelyk met, ek kan musiek in my kop hoor. 'n Wysie, die deskant, die dromme, alles alles, die woorde alles. Maar weet jy ek kan nie sing nie. Ek kan nie, dis asof ek half frusteed raak ek kan nie sing nie. Dit kan glad nie by my mond uitkom nie. Alhoewel ek dit in my kop hoor. Alles, alles presies. Ek kan dit dit glad nie sing nie. En ek het baie maal gedink dis hoe X4 voel. Alles gaan hierbo in haar kop aan. Sy verstaan alles. Sy besluit oor dinge, maar kan om die dood dit nie uitbring by haar mond nie. En uhm, toe hierso aan die einde van die tydperk, van ons van die tydperk wat ek na haar gekyk het, het uhm iemand vir my so "device" gegee wat jy druk as sy wil, as sy wil.... Uhm sê nou maar iets sou sê, bv. Die stappe van koffie maak. Dan sou sy nou elke keer op die stap druk... En toe het ek baie maal gewonder dat as ek nie vroeër dalk so ding gehad het nie, wat sou sê, ag sy nou maar emosionele uhm kommunikasie sou weergee soos: "Ek is nou kwaad" of "Ek is moeg", of "Ek het pyn" of so, en sy kon op hom druk tot sy by dit kom wat sy wil hê ek moet hoor.... of dit nie dalk meer sou gehelp het nie. Alhoewel ek moet sê dit was ook amper twee jaar na haar uhm besering. En uhm dit het verskriklik lank gevat vir haar om te leer wanneer sy moet dit doen. Maar ek dink net om dit vroeër te probeer of te hê, sou beter gewees het. So, daar moet op of ek ek weet nie, julle ken meer die goed, dat sy miskien uhm twee kaarte by haar kon gehad het, een met 'n hartseer gesig en een met 'n vrolike gesig en dan net kon, kon sê ... ja. Uhm, maar X4 se besering was baie anders as die ander mense by die groep sin. Omdat ek kon sien, hulle kon nog vir hulle self besluite neem. Maar X4 kon regtig nie vir haarself besluite neem

nie. As jy vir haar sou vra: "Wil jy koffie of tee hê?", sou sy tee antwoord, want sy het "tee" laaste gehoor. So mens weet nie. As sy dalk die kaarte gehad het sou sy dalk nogsteeds op die laaste een wat sy na gekyk het, bly fokus het. Sy, ek weet nie hoekom nie, kon nie weer terug gaan na die eerste een toe nie. Ek weet nie, maar ek is seker dat van die ander wat net 'n spraakprobleem het nê, sou sou met so tipe ding dalk kon druk totdat hulle by die boodskap kom wat hulle....

Want uhm, X4 se musiekterapeut, het in die tweede jaar wat ek my X4 was, het sy ook 'n beroerte gehad. En die eerste ding wat ek gedoen het toe ek by haar gaan kuier het was (ek het die volgende dag al gegaan nê), uhm, is ek het vir haar 'n witbord saamgevat met 'n pen. En toe ek by haar kom, toe sê ek vir haar: "Wys my net of kan jy skryf en of kan jy nie skryf nie". Weet jy ek dog sy gryp my, as sy kon sou sy seker en sy begin om met die pen te skryf of daai bord nê, en ons kon amper nie sien wat daar staan nie, maar sy kon vir my 'n regmerknie maak as ek vir haar iets gevra het of 'n kruis maak. En toe kon ek en sy die eerste dag na haar... okay haar beroerte was ook nie seker so erg nie, maar sy kon onmiddellik vir my sê: "Ja" of "Nee". Jy weet, en ek kon vir haar vra, want haar dogter was in Amerika en sy sou eers die naweek teruggekom het, en toe ek vir haar vra: "Moet ons haar laat weet iets het gebeur?" en sy het vir my dadelik 'n kruis gemaak, ek het... Jy weet so... (X4 se besering was baie erger as dit) maar uhm, maar na die tyd het sy vir my ook gesê dit het vir haar verskriklik baie gehelp dat sy net kon kommunikeer.

N: Dit het jou ook gehelp

P8: Ja, want toe weet ek ook om vir haar kinders te sê... Y4 was 20 en sy is geskei. So hy was die enigste een wat moes die besluite neem en omsien na haar. So ja, definitief daar moet ook gekyk word na kommunikasie. En dan X4 se terapie spesifiek sou ek gesê het moet meer gaan oor uhm (ek weet nie ek weet min van STT), maar gorreloefeninge of lip oefeninge of sulke tipe goed. Dit het hulle baie gedoen met daai vrou. Sy het spesifiek oefeninge gehad wat sy moes uhm wat sy haar... moes oefen om te kan praat. X4 het dit glad nie gehad nie. Glad nie. Ek weet nie hoekom nie en ek weet nie of hulle gevoel het sy het nog die vermoë om te kan praat nie. Of omdat haar breinbesering nie haar lam gemaak het aan die een kant of so nie. Maar ek dink tog nog sy het 'n probleem gehad om te praat. Sy het, sy kon aanvanklik kon sy nie klanke maak nie. Sy kon nie uhm, toe sy begin praat het, dit was asof asof sy dit nie kon uitspreek nie. So ek het altyd gedink, ek wonder hoekom gee hulle nie vir haar sulke tipe oefeninge nie. Fisio-oefeninge het sy spesifiek gekry. Sy moet dit doen sodat sy haar balans kan terugkry. Maar haar spraakterapie oefeninge het van dag een af gegaan oor uhm, (jy weet watter oefeninge ek van praat) ... prentjies en goedjies en wat pas bymekaar. Dis baie meer kognitiewe terapie gewees en glad nie spraak nie. Klankoefeninge, niks sulke goed nie. En ek het nogal gewonder daaroor.

N: So jy dink mens moet eerder meer op die spraak self konsentreer?

P: Ja.

N: Goed, volgende vraag. Die vraag kom baie ooreen met nou net, oor watse kennis dink jy moet 'n sorggewer beskik om na so persoon te kan kyk. As jy nou moet vir ander sorggewers sê wat hulle moet weet, wat dink jy moet hulle weet?

P: Ek dink nie daar is enigsins iewers 'n kursus wat jy sou kan doen om jou regtig te kan leer hoe om 'n sorggewer te kan wees nie, maar uhm ek dink basiese versorgingsmetodes. Weereens hang dit af van hoe die pasiënt is. Sê nou maar dit is 'n bedleënde pasiënt – sou iemand moet weet om om daai pasiënt om te draai, hoe om hom te bad. Hoe om hom te voer daai tipe goeters dink ek is baie nodig vir 'n versorger om te weet. En dan dink ek ook as hulle miskien meer by arbeidsterapeute en spraakterapeute bietjie meer kennis kan kry oor hoe die brein werk. Watter deel sorg vir wat. Uhm, hoe hulle kan miskien ...en ek dink dit is baie moeilik en weet nie of daar regtig antwoorde vir dit is nie, maar om sê nou maar te sê kom ons kyk na die persoon se kommunikasie wat moeilik is. Uhm, hierdie, probeer prentjies, probeer uhm, probeer self vir hulle 'n pen gee, probeer sulke goed, en dan elke keer te kyk goed maar dit het nie gewerk nie. Probeer so "device", okay hy het nie gewerk nie. Opleiding oor uhm, oor baie van hoe julle dink. As jy byvoorbeeld dink kom ons doen hierdie terapie omdat ek wil sien waar dit uitkom, om baie vir die versorgers te sê dit is hoekom ons 'n sekere, hoekom ons sekere goeters doen. Ek bedoel ons kan nie leer wat julle, geleer het in jare en jare se ondervinding nie, maar ek dink regtig dat uhm partymaal voel dit vir 'n versorger uhm sy weet eintlik niks nie. En ek dink nie, ek dink omdat ons die hele dag met daai persoon werk nê, is, daar is baie uhm-uhm praktiese kennis van wat werk en wat werk nie. So ek ek dink, miskien vir 'n mens 'n dag seminaar of kursus of 'n ding kan kry wat miskien bietjie kan verduidelik hoe die brein werk... sal mens dalk bietjie kan sien okay... Haar man het altyd vir my gesê, hulle het 'n "scan" gewys en gesê daai en daai deel is swart op die brein. Maar dan het ek altyd gewonder maar daai deel wat swart is, hoekom? Wat? Die dokters het altyd vir my gesê,

emosioneel het sy seergekry, en uhm, haar balans het seergekry jy weet so... Maar dat 'n mens meer weet, want emosioneel is 'n baie moeilike ding as dit seerkry. Want X4 was glad nie 'n moeilike pasiënt (as ek dit so kan stel) nie. Sy het nie "tantrums" gegooi nie. Sy het nie woede aanvalle gekry nie. So ek was baie, baie gelukkig in daai opsig. Maar ander pasiënte word... kry uitbarstings. Gaan byt hulleself van woede. En ek dink vir so versorger is dit baie, baie moeilik om te verstaan HOEKOM daai persoon so optree. So ja, uhm ek dink dit kan nogal help as 'n mens miskien bietjie van die brein weet. Ek het, as daar enigszins 'n plek was waar ek kon gaan, het ek gegaan. As hulle by Eugene Marais 'n praatjie gehad het, het ek gesorg dat ek gaan, of ek het maar altyd gekyk. As daar enige iets was, dan sleep ek maar nou net eenvouding vir X4 saam soontoe en ons gaan en ons sit en ons luister. En ek dink dit is ... om op hoogte gehou te word, is baie belangrik. En ek dink die neuroloë ook, moet maar half uhm, probeer om 'n band met die versorgers te vorm. Want uhm, hulle is partymaal asof hulle... dit voel vir my hulle het die kennis en hulle dink jy sal dit inelkgeval nie verstaan nie. So hulle sê nie regtig vir jou wat daar... wat hulle dink wat ... Verduidelik dit in sleutelteme vir 'n mens darem ... ek bedoel FEIT, ons gaan nie alles kan verstaan soos wat julle dit geleer het nie, of verstaan nie. Maar as hulle miskien net vir 'n mens spesifiek kan verduidelik dit is min of meer wat jy kan verwag van iemand met so besering. Ek bedoel elke besering is verskillend, maar jy weet uhm, dit en dit het seergekry. Uhm, dit kan dalk verbeter, dit vermoed ons kan nie verbeter nie, maar mens kan daaraan werk. So dat 'n mens net tipe van riglyne het waarvolgens jy min of meer kan gaan. Jy weet om te weet waar jy wil uitkom. Al kom jy nie dalk regtig daarby uit nie, dat jy 'n rigting het. Nou word jy by hierdie persoon gesit en jy moet haar nou versorg, en daar is baie dinge wat jy moet kan, wat jy moet na kan kyk. Want jy gaan nie net ... versorg beteken jy moet sorg dat sy eet, jy moet sorg dat sy bad, jy moet sorg dat sy nie 'n glipsie kry nie en dan moet jy sorg dat sy terapie doen, EN jy moet sorg dat sy beter word. Jy moet iets bereik jy weet. Maar 'n dag het net soveel ure en daai basiese behoeftes vat baie van 'n dag. So daar bly min tyd oor vir regtig terapie-terapie dan nou. Mens probeer dit maar inkorporeer tussen die daaglikse aktiwiteite, maar maar ek dink... Soos in X4 se geval staan haar ouers eenkant en hulle wil vordering sien. Maar hulle besef nie, die helfte van die dag gaan net hom haar basiese behoeftes. Om net te sorg dat sy skoon is, dat sy toilet toe gaan want dit vat... Alles vat baie langer. Jy gaan nou met haar gym. Sy gaan nou gym. Maar om haar by die gym te kry wat jou 'n uur. Want ek het altyd probeer om haar, (dit was deel van haar terapie) so uhm ek sê vir haar "Ons gaan nou gym, kry jou gym sak", dan het sy nie 'n "clue" waar haar gym sak gebêre is nie. Vir twee jaar lank word haar gym sak altyd op dieselfde plek gebêre, maar sy weet nie waar hy is nie. Weet nou kan jy nie net die sak vat en nou ry ons en dit is vyf minute nie. Dan moes ek vir haar sê: "Gaan kyk in jou kamer". Dan sal sy in haar kamer staan en bo kyk, jy weet vir die mure. Dan sê jy: "n Sak moet onder staan of op iets staan, kyk laer af" dan moet sy nou laer afkyk. Dan het sy nou haar sak, dan sê jy vir haar okay: "Jy het nou jou klere aan, uhm gaan jy met hierdie klere kan gym?" "Nee, kom ons kyk watse oefenklere gaan ons saamvat". Dan sal jy nou vir haar kom: "Kom ons kry 'n T-hemp" Dan stol sy. Dan moet jy haar eers weer lei dat 'n T-Hemp in 'n kas gebêre word. Verstaan jy so dit vat 'n uur om haar gym sak gepak te kry vir ry. Dan ry ons tot daar en dan kom ons tot in die gym en dan stap sy net. Dan moet ek weer vir haar vir haar sê: "Goed wat wil jy nou eerste doen?". "Jy wil aantrek". "Waar gaan jy aantrek?" "Kan ons hier aantrek?" dan begin ek haar klere, maak of hulle wil los maak in die gym dan sê sy: "Nee, nee, nee." Jy weet. Dan sê ek okay: "Maar waar gaan ons aantrek?" Dan sal sy nou op die ou einde sê: "Kleedkamer" of sy sal sê... jy weet begin rond kyk. Dan sal ek sê: "Wil jy toilet toe gaan?". "Ja". So dit het hulle nooit verstaan nie, dat dit vat amper drie ure vir haar om te gaan gym. Jy weet, so dit dink ek ook 'n ander ding is, dat die mense wat NIE versorg nie, moet begin begrip kry vir wat dit vat om te versorg. Want dit is baie maklik en vat haar gym sak en gooi hom oor my skouer en ons gaan gym toe, en ek trek haar aan, jy weet. En dis dit. Maar om dit te doen asof dit terapie is, dit vat lank. Dit vat baie tyd. So en ek dink nie... Haar ma'hulle was ver, en hulle wil net sien dat dinge beter word, maar jy weet en daar moet baie goed... Haar ma'hulle het verskriklik baie (haar man ook) verwag daar moet baie in 'n dag gebeur. Daar moet gegym word, daar moet 'n aktiwiteit gedoen word, jy weet 'n kunsaktiwiteit, plus sy moet terapie toe gaan. Plus sy moet haar terapie huiswerk doen. Sy moet haar eie kos maak, kyk weet. So alles – hulle wil alles in 'n dag gedoen kry. (onderbreking)

En ek het gevoel dit is nie altyd vir my 'n prioriteit nie (jy kan self sien ek is nie 'n ou vir grimeer nie), dit hang ook maar van versorger tot versorger af. Daar sal seker nou iemand wees wat elke dag sal sorg dat sy nou pynlik netjies gegrimeer is. Ek verstaan dat sy moet goed lyk, maar ek het altyd gevoel ek sal liever uhm uhm daai tien minute wat dit van om haar te grimeer eerder gebruik om haar te leer om koffie te maak, want dit kan sy meer funksioneel gebruik. En toe later dat hulle nou regtig aandring daarop dat sy moet gegrimeer word, toe sê ek goed maar dan vat ek dit is terapie. Sy moet haar elke dag self grimeer. Dan sal ek nou by haar staan, en en haar nou lei, weet en sê okay: "Jy het nou klaar dit gedoen, wat kort nog aan jou gesiggie?" En dan sal sy nou op die ou einde kom by die maskara. Dan sal ons nou... en ek het haar gedwing om dit self aan te sit, maar wat dit moeilike gemaak het (en ek is seker nou nie veronderstel om dit op hierdie tape te sê nie), is dan kom die naweek en dan maak haar ma haar op. En dan Maandag oggend dan begin ek weer voor, want hulle het vir haar half laat verstaan dat dit is nie

nodig dat sy dit hoef te doen nie. Jy weet. So, so dit sit 'n mens terug met jou " terapie". Ek dink miskien as hulle kursusse kan maak wat 'n mens kan gaan swot om 'n versorger te word, dat jy kan sê: "Maar luister mamma ek het geswot en ek voel ek het geleer dat dit die beste manier is", dan gaan hulle dalk nou na jou kyk met 'n ding van uhm, jy weet sy het 'n kwalifikasie. Vir X4 se ma hulle was dit die "ultimate". Die persoon of enige een wat met haar werk moet 'n kwalifikasie hê. En hulle het hoeveelkeer vir haar man gesê: "Maar watse kwalifikasie het ek om met X4 te kan werk?". Nou, ek weet nie, want daar is nie 'n kwalifikasie wat 'n mens kan kry nie. 'n Kwalifikasie kan jou bietjie kennis gee, maar dit kan nog nie daai aanvoeling gee om met so persoon te werk nie. So uhm, maar as daar miskien so 'n kwalifikasie kon gewees het, dink ek kan dit dit amper vir die versorger makliker maak wat sê net soos wat, hulle sal nooit met 'n terapeut stry oor wat mens moet doen nie. Maar hulle sou die hele tyd met my stry oor wat sy moet doen jy weet. Net omdat ek nie kan sê: "Maar horie, ek het hierdie papiere wat wat waar ek gestudeer het wat sê sy moet dit doen" Jy weet. Hulle vat net nie, hulle het dit net nie aanvaar nie, as iets wat ek.... En eintlik het ek 'n onderwyskwalifikasie, ek was 8 jaar in die onderwys. So ek het geweet, hoe om haar voorkennis te probeer gebruik om haar te leer, as sy nou haar wiskunde sommetjie doen, hoe om dit te benader om daai somme te doen en sulke goeters. Ek dink ek het meer kennis gehad as wat sy by iemand sou kry wat hulle van die straat af soek het - jy weet sou vat om haar... as ek vat, ek bedoel dit nou glad nie lelik nie, maar die tannie wat nou na haar kyk is 'n ouerige tannie en sy is 'n uhm, was haar hele lewe lank 'n sekretaresse. Ek dink nie sy het daai onderwysbenadering wat ek het nie. Alhoewel ek weer glo sy het meer lewensondervinding, want sy het kinders wat al groot is, en sy het kleinkinders. En sy weet hoe om daai tipe versorgingsgoed te doen. Jy weet. Maar, maar uh, ek dink as 'n mens 'n kursus kon doen en sê: "Wel, uhm dis so ek moet besluit dis so". Jy weet, hulle het my altyd laat voel asof, wat weet jy nou eintlik. Jy weet en al is dit nie 'n voltydse kursus nie, jy weet net iets wat hulle deelyds kan doen en iets waar hulle dan bymekaar kan kom. Wat inplaas daarvan dat ons nou by die breinbeseringsgroep sit, jy weet en ons amper deelneem aan die groep in plaas van die persoon. Ons ons eie groep eenkant het waar ons bietjie opleiding kan kry oor sekere goed. En met mekaar kan gesels en ons lief en leed ook kan deel. Want want uhm, soos ek sê jy word baie afgestomp en jy smag later so na geselskap, nê. So, op daai manier kan die versorgers ook bietjie uitkom. En bietjie praat en sê: "O, ek sukkel verskriklik, sy wil net nie potty train nie, watse raad het julle vir my". Jy weet sulke tipe goed. Ek het goeie raad. X4 het "time and again", nommer twee glipse gehad, o verskriklik. En dit is baie erg, ek bedoel dit is 'n groot volwasse vrou jy weet. En dan het ek haar in die bad gesit en dan moes ek haar afspoel, en alles. Maar eendag, maar dit was darem in die somer moet ek sê, het ek haar in die tuin laat staan en ek het die tuinslang in haar broek ingedruk. En ek het om oopgedraai en ek het haar daar buite afgespuit. Nou moet jy weet dit is baie erg, nou loop dit en dit loop... En dit is koue water en die heelyd het sy gesê: O, dit koud, o dis koud". En ek het vir haar gesê: "Maar X4 dit is wat gebeur as 'n mens in jou broekie vuilmaak, dan dan dan moet jy koue water kry op jou". "Jy wou in jou broekie vuilmaak." Dit was die laaste keer wat dit gebeur het. Jy weet so, partymaal is dit dit is "cruel to be kind". En dit sou haar ma byvoorbeeld nooit met haar kon doen nie. En as haar ma moet weet ek het dit met haar gedoen sal sy my iets aan doen. Maar dit was op die ou einde wat die verskil gemaak het. Maar 'n mens sit met hierdie ding binne in jou wat worstel: "Doen ek die regte ding, doen ek die regte ding, wat gaan nou gebeur?". Maar mens moet partymaal jou instink gebruik. (Onderbreking)

Met die verskil ek glo hierdie persoon het nog partykeer bietjie meer insig dat hy nog hierdie manipulerings aspek kan inbring. Want 'n kleintjie van twee, kry sy twee jaar "tantrums", maar hy bly nog klein. Waar jy het nou hierdie persoon van 24 wat in opsigte soos 'n tweejarige is, maar nie in alle opsigte nie. So daar is ander plekke waar hulle nog volwasse dink, al moet hulle weer soos 'n tweejarige leer. En dan begin hulle jou manipuleer. Dis regtig. Ek dink regtig so. Baie gaan oor 'n besluit wat hulle in hulle kop neem. Van hulle wil dalk nie beter word nie, (soos in X4 se geval) soos ek vir jou gesê het sy het altyd gesê sy sal dit nooit kan hanteer nie. En ek dink nou is dit deel van haar lewe.....

Kant B:

P8: En ek dink die versorgers moet miskien daarop bedag gemaak word dat hulle gemanipuleer word. Want ek dink uhm van die ouers se kant af en van ander mense se kant af, as jy hard is met die persoon, "hard" in aanhalings tekens, want dit is nie regtig dat jy hard is nie. Dis net dat jy ferm is miskien eerder. Dan dan is, laat hulle jou voel, jy weet, jy-jy-jy is hard. En eintlik is dit. Jy moet weet dat jy moet ferm wees, want anders gaan daai persoon jou manipuleer.

N: Wat dink jy is persone met breinbeserings se primêre kommunikasieprobleme?

P8: Uhm, die praat. Ek dink hulle kan dit dink, maar hulle sukkel om dit by hulle mond uit te kry. In X4 se geval kon sy dit eintlik glad nie uitkry nie. Sy kon regtig glad nie praat nie. En nou nog praat sy baie swak. En sy sal ook mos, omdat sy geen inisiatief neem nie, sy sal nie sinne praat of met jou kommunikeer nie. Sy, sy kan nou op hierdie stadium net vir jou terug antwoord wat jy haar vra. Jy weet.

Maar ek het gesien met die ander mense daar, meer die beroerte groep daar waar julle was, uhm, jy weet hulle dink dit, maar dis net asof daai konneksies net nie daar is om dit uit te kry by die mond nie. Dit is baie moeilik. En dis hoekom ek sê daai oefeninge, watse oefeninge ookal daai “GORREL”, “BRRR”, of wat ook al moet daar wees want dit is uhm nodig om-om-om weer die lippetjies te kan regkry. Die tong te werk. Ek dink nie die kommunikasie probleem is so groot nie, dat hulle nie kan dink wat om te kommunikeer nie, ek dink dit is maar net ‘n kwessie van hulle moet ‘n manier kry om dit uit te bring. Hetsy te skryf, prentjies te teken. Hetsy te kies of iets, hetsy daai knoppie ding te druk om ...op ‘n respons wat hulle wil gee. Of dan om net eenvoudig te praat al sukkel hulle om dit uit te druk.

N: Wat dink jy is ‘n persoon met ‘n breinbesering se belangrikste behoeftes in terme van hulle kommunikasie? Wat dink jy is vir hulle ‘n behoefte?

P8: Ek dink dit is vir hulle baie frustrerend om nie te kan praat nie. So ek dink dit is vir hulle ‘n behoefte om hulle self te kan uitdruk. En ek ek het nie baie kennis daarvoor nie, maar daai uhm alternatiewe kommunikasie metodes, daai tipe goed, dink ek help vir hulle baie. Al is dit ‘n kwessie van dat hulle later na terapie weer sal kan praat soos die mense met die beroertes gehad het. Ek bedoel hulle, ewensieël kom hulle spraak tog reg. Maar, ek dink daai tydperk tot hulle spraak regkom wanneer hulle nie kan sê wat hulle wil sê nie, is dit baie belangrik om iets anders te kry waarmee hulle, hulle kan uitdruk. Ek dink dit is nogal. Want hulle hulle dink tog, verstaan, van die begin af wil hulle goed sê. En uhm hulle kan nie. So vir twee jaar word wat hulle dink omtrent, dit verdwyn maar in die niet. Want wat hulle dink dit en dis maar waar dit bly.

N: Want dink jy is ons as spraakterapeute se rol in terme van die hantering van ‘n sorggewer?

P8: Wat so ek wou hê hulle moes vir my kon doen?

N: Ja wat dink jy, hoe sou jy graag hanteer wou word?

P8: Uhm, wel wat vir my baie belangrik is, is dat hulle my nie moet laat voel maar ek is stupid en ek weet nie wat ek doen nie. Want ek kyk mos nou maar net na haar nie. Asof hulle, as hulle vir my gesê het ja dit is hoekom hulle iets doen, dat dit my laat voel het asof hulle dink ek verstaan. Uhm, en dan die ander ding was dat hulle altyd vir my gevra het hoe gaan dit met my? Hoe voel ek? Soos: "Los haar vir ‘n uur by my ek moet in elkgeval terapie met haar doen, sy is in veilige hande. Gaan sit jy net buite en blaai ‘n tydskrif deur of wat ookal". Dat jy net bietjie jou gedagtes kan laat gaan.

P8: Die ander ding sou ek gesê het uhm dat ons groepe kry om bymekaar te kom, dat ons vir julle kan vra vrae. Sê, ek het regtig nou ‘n probleem, ek verstaan nie hoekom gebeur dit of dat nie. Miskien meer ‘n, jy weet, meer ‘n kommunikasie-vrae-groep eerder as sommer net ‘n uhm, dis hoe dinge werk en ons sit en luister na ‘n praatjie of so iets. Iets waar ons kan vrae vra. Uhm, ja dit is maar... iets wat ek dink baie kon gehelp het miskien dat ‘n mens... ‘n tipe van ‘n werkboek miskien kan opstel. Waar uhm, ek dink nou maar as ek... In die onderwys moes ons ‘n lesbeplanning doen, en dan moes jy na die tyd terug rapporteer op jou beplanning, van wat het gewerk in jou les en wat het nie gewerk nie. Dit vat baie tyd en soos ek vir jou gesê het, hoe min tyd is daar (want gym vat 3 ure), maar laat ‘n mens aan die einde van die dag net bietjie kan neerskryf: "Ek het vandag aandag gegee aan dit en dit en dis hoe sy daarop gereageer het". Dat mens miskien uh uh werkkaart kan maak, uh wat sê dit is jou doelwitte en dit het jy bereik en dit het jy nie bereik nie. Ek het in die begin dit gedoen, sommer net op ‘n stuk papier tipe van uhm, want aanvanklik moes ek geskryf het presies wanneer X4 toilet toe gaan, presies hoe lank sy slaap, presies wie haar gebel het, presies hoe sy daarop reageer het. En baie maal as dit vir my gevoel het daar het niks niks verander nie, dan het ek teruggegaan na prentjies wat sy geteken het...waar ek gesê het teken vir my jousef. En sy kon glad nie jy weet. En ek moes haar help en sê: "Het jy nie armpies nie?" Dan het sy ou armpies moes by teken. Toe het ek onderaan bygeskryf uhm dis die datum, X4 kon nie dit of dit doen nie. Ek moes haar lei om dit en dit... En toe ek ‘n jaar terug weer daarna gaan kyk, toe besef ek maar ons het gevorder. As ek nou vir haar sê teken vir my ‘n dogtertjie dan kan sy ‘n dogtertjie teken. So daar is vordering. Maar dit voel vir ‘n mens sy vorder glad nie. So ek dink dit is baie belangrik as mens ‘n werkboek het wat jy daarin skryf en sê: "Vandag was sy baie emosioneel." Uhm en dit kan miskien ook help in die opsig dat die mense buitekant, haar ouers, of haar man, of wat ookal daarna kan gaan kyk en sê: "Julle het darem gewerk vandag." Hoekom ek opgehou het daarmee is omdat dit toe nou verkeerd opgeneem is. As ek daarin geskryf het: "Haar ma het haar gebel, en uhm na die oproep was dit vir my asof sy depressief was", dan het hulle nou dit opgeneem asof ek probeer haar man nou inlig dat dit sleg is dat hulle bel. En dit was glad nie my doel daarmee gewees nie. So ewensieël het ek opgehou daarmee omdat dit teen my gegooi is. Maar ek dink as dit miskien meer ‘n beplande tipe van ‘n uitwerk, uitgewerkte ding is wat daar byvoorbeeld staan, jy moet skryf: "Hoe was haar emosie?" Uhm riglyne gee waarna jy moes kyk interme van hoe het sy gereageer op bevele, goed soos...merk dit af tipe van nê. In plaas daarvan dat ek nou daar my opinie gegee het, dink ek dit kon nogal vir hulle meer laat

voel het ek, ek het gewerk jy weet en daaruit kon ons sien uhm die eerste keer toe ek by haar was: "Emosioneel, huilerig, sy het die hele tyd gehuil". "Paar dae later kalm, rustig" Wat ookal. Vir rekord doeleindes het jy dit dan, so.

N: Wat is jou verwagtinge van 'n STT in die hantering van 'n persoon met 'n traumatiese breinbesering?

P: Uhm, sy moet ferm wees. Hulle moet uhm...dis wat ek van die terapeute gehou het wat met X gewerk het...ek praat maar uit daai ondervinding. Ek het daarvan gehou dat hulle ferm was. Ek het baie daarvan gehou dat hulle nie betrokke geraak het nie. Nooit, nie een van hulle het ook betrokke geraak by die bakleery nie tussen haar man en haar ouers nie. Uhm, die ander ding wat ek baie waardeer het van hulle is dat waar as hulle op die punt gekom het waar hulle gesien het maar dis twee jaar en daar is nie regtig enige iets verder wat hulle kan doen nie, het hulle nie aangehou en aangehou en aangehou met terapie nie. En dan hulle kan dan net tipe van 'n handleiding vir 'n mens gee... kom ons kom eenkeer in 6 maande bymekaar, dat ons net praat oor wat het nou in die volgende ses maande gebeur. Uhm, hoe sy en dan spesifiek ook iets waarop jy moet afmerk, julle is nou klaar met terapie. Dit is die vlak waarop sy nou is. Jy vul hom miskien in as terapeut en die versorger vul hom miskien in. En haar man of vrou of ma of wie ookal. En oor ses maande vul hulle dieselfde tipe vorm in en sê okay hulle dink dit en dit en dit het nou verander, verbeter of versleg of wat ook al. Dat 'n mens nie net aan en aan en aan gaan met terapie nie, maar dat jy net nie ook gelos word nie. Dat jy nou, nou moet jy maar net op jou eie aangaan. Jy weet en elke dag nou maar net verby kry. So ek dink uhm, daar moet nou maar soos sê maar elke 6 maande teruggegaan word, soos wat hulle in elk geval elke 6 maande moet teruggaan na die neuroloog toe. So iets. Uhm maar regtig die terapeute het dit vir my, baie maal as ek gevoel het ek gaan my goed vat en net wegvlieg, uhm, vir my krag gegee om weer aan te gaan. So, uhm hulle moet partymaal meer met die versorger werk as wat hulle met die pasiënt werk. Dat hulle mooi opleiding gee van dit is die huiswerk, dis hoe dit gedoen moet word, en uhm omdat mense ook baie besig is, dan kry ek nou huiswerk wat ek met haar moet doen. Ons het nou Dinsdag terapie gehad, dan het ons sê nou maar volgende Dinsdag weer. En dan doen ek dit hier by Woensdag of Donderdag met haar, en dan Dinsdag as ek daar kom dan kan ek nie eers meer mooi onthou ek het dit met haar gedoen nie. Dan het daar soveel goed in tussen tyd gebeur dat as 'n mens miskien 'n opdrag gee, jy weet, jy doen hierdie huiswerk met haar. 'n Tipe van 'n merkstaatjie bysit wat jy dan wanneer jy dit met haar doen afmerk, uhm dis hoe sy dit gedoen het 'n dan 'n klein stukkie opmerking daarby byskryf en dan volgende Dinsdag as jy daarkom dan gee jy dit nou weer in. Dan kan jy dink: "O, ja dis wat ons gedoen het". Want deur die week is dit, dis arbeidsterapie, dit is spraakterapie dit is fisioterapie, dis is musiekterapie, dit is gym tussen in, dit is kunstgoed tussen in. So gaan dit die heletyd, dan voel ek half so dom teen volgende week Dinsdag, dan sit en daar by die spraakterapeut dan vra sy: "Hoe het dit gegaan?" dan kan ek nie eers onthou wat moes ons doen nie, jy weet. En as ek nou nie die huiswerk kan uithaal nie dan is dit half moeilik. Mens moet miskien dan so tipe van 'n merkstaatjie of 'n ding bysit. Want ek glo daar is seker maar nou versorgers wat dit net doen vir die geld en nie regtig veel omgee nie, en as hulle nou nie opgepas word nie, dan doen hulle nie eintlik veel nie. Ek bedoel dis die lewe, daar is sulke mense. So ek bedoel dat so tipe ding sorg dat daai persoon dit gedoen het en terug rapporteer.

N: Laaste vraag, as jy een behoefte moes uitsonder net een in die hantering van die persoon met 'n TBB, wat sou dit gewees het?

P: Geselsskap. Geselsskap. Dit is baie alleen. So ek dink ek sou enige iets wat haar terapie en versorging aanbetref, beter kon hanteer as ek ook 'n groep kon gehad het. As ek ook kon uitsien na.... Wel X4 het nie veel gebaat by die groep nie, jy weet hoekom, julle het gesien sy sit maar net daar, maar ons het elke week gekom. Want ek het daarby gebaat. So, ek het dit was amper half selfsugtig maar ons het eenkeer 'n week gegaan vir my en nie vir haar nie. Maar dit hang ook maar af, daar is party persone wat daar kon wees op hulle eie, maar ek kon X4 nie daar gelos het nie. Sy sou geen bydra in elk geval gelewer het nie en sy sou net daar gesit het, jy weet. Uhm, en ek kon haar nooit alleen gelos het nie sy sou die pad gevat het. Dis hoekom ek sou haar nie alleen kon los nie, al wou ek sê nou maar langsaan by 'n ander groep wees en kon haar nie los nie. So dit hang ook maar af van elkeen af.

BYLAE N

Transkripsie van semi-gestruktureerde onderhoud van sorggewer wat alreeds deur die proses van rehabilitasie is

Deelnemer 9

N: Goed, die eerste drie vragies is net inleidend tot die hele doel van die studie. Hoe sal mevrou die term traumatiese breinbesering beskryf?

P9: Dit is traumaties. Dit is erg traumaties vir die familie. Vir daai pasiënt ook, maar jy besef nie op daai oomblik dat dit vir hom ook traumaties is nie. Syne kom eers omtrent vyf jaar daarna. Maar vir die familie is dit baie erg. Regtig. Want dit is traumaties. Dit is regtig. Dit slaan vir almal. Dit slaan vir almal.

N: En die term die akute rehabilitasie periode. Hoe sal u dit definieër?

P9: Okay ek weet hulle sê die akute tydperk dit is die “golden hour” en as dit op die ongeluks-toneel daar is dan sal dit baie baie goed gaan. En as hulle dit reg behandel dan sal daai pasiënt definitief okay wees. Maar vir my bly daai akute baie baie lank. Baie lank. As daai pasiënt bygekom het, begin hy besef dat daar is ‘n deel uit sy lewe. En dan het jy niemand om jou nie. Dan is die predikante weg, die familie is weg. Hy is heel moontlik uit die hospitaal uit ontslaan. En dan sit jy met hierdie persoon wat nie meer dieselfde persoon is nie. So daai akute is vir my dwarsdeur. Dwarsdeur. Ek sit nou nog met probleme met hom en ek sit alleen. Hy het begin werk en uhm daar is baie dinge wat hy besef wat hy verloor het. So vir my is daai akute reg van die ongeluk af. Dwarsdeur. En dit val ongelukkig op die persoon wat vir hom sorg.

N: En die term sorggewer. As u aan u self moet dink. Hoe sal u die term sorggewer definieër?

P: Dit val ongelukkig op die familie. Uhm, hy word opgeneem in die hospitaal. Daar is sorggewers in die vorm van susters en uhm dokters en alles. Maar hulle-hulle-hulle weet nie regtig wat aangaan nie. En ongelukkig val dit terug op die familie. En regtig dit is-dit is baie erg. Daai sorggewer hulle vat alles uit hom... uit daai persoon. En dit is gewoonlik die ma. Dit is gewoonlik die ma.

Ek wil net hier sê, gewoonlik, ek het dit nou al agtergekom. Ek is by hierdie uhm “Injury group” en ons kom elke maand bymekaar, by HF, by Pretoria Akademies. Uh, onder twee X’e... een is ‘n maatskaplike werker, en een is ‘n suster ek kan nie die naam onthou nie. Hulle het dit alles gereël vir die ouers. Maar wat ek ook, wat ek besef het is dat dit ‘n verskriklike ding is as dit ‘n getroude persoon is wat uhm weer terug gaan na die vrou toe. Daai, dit word gewoonlik...hulle gaan terug na die ouers toe, met die vrou. Maar dit uhm, gewoonlik is dit ‘n egskedding. Gewoonlik daai ega, kan dit nie hanteer nie. Of dit nou die man of die vrou... Die vrou hanteer dit beter as die man. Maar as die vrou seergekry het loop die man gewoonlik weg. So daai huwelik hou nie. Daai sorggewer wat uit die huwelik uit kom, hou nie. Dit hou nie, hulle kan dit nie hanteer nie. So hulle het hulp nodig. By een Brain Injury Group, die man hy het sy vrou begin slaan. Toe kan sy nie aangaan nie, toe is dit ‘n egskedding. Die een is ‘n man, nogal ‘n pastoor, en hy het die kind begin slaan, toe is hulle geskei. So, almal wat die sorggewer word is alweer op die familie en uhm hulle kan dit net nie “handle” nie omdat daar nie vir hulle hulp is nie. Ek sê altyd as hulle vir my vra om te gaan praat by ‘n pasiënt wat hoofbesering opgedoen het, by ICU en die hoë sorge. Dan sê ek dit is nie daai pasiënt wat hulp nodig het nie, dit is jy. Jy het die hulp nodig. Vergeet van daai pasiënt. Jy moet alles wat jy vat, moet jy vat. Ag, alles wat jy tee loop en kry, moet jy vat. En jy moet elke nommer neerskryf van iemand wat ‘n hoofbeseerde in die familie het. Hulle kan vir jou...Net deur te praat is al klaar wonderlik. Ek sê dankie, ek het by daai groep uitgekom by PTA Akademies, want regtig, dit het vir my “sane” gehou, want regtig anders het ek vir X5 “doodgemaak”. Ek kon dit net nie meer “handle” nie. En dan kom jy daar, en jy hoor jy is nie uniek nie. Jy sit met hierdie moordgedagtes en hierdie verskriklike vloek en skree periodes wat jy deurgaen met hom en dit is nie uniek nie. Almal gaan deur dit en onmiddelik voel jy beter. Onmiddelik. En jy weet daai een met die hoofbeserings manipuleer jou en jy val vir die grap. Jy val vir die grap. As gevolg van ‘n klomp “baggage” wat jy saamdra.

N: As u nou moet terug dink aan die tydperk toe X5 net uit die hospitaal uitgekom het. Wat was u grootste behoeftes in terme van kommunikasie met X5 en selfs nou.

P9: Weet jy ek dink dit is elkeen se uhm dit is uh, hoe kan ek sê. Elkeen van ons (Ek het al met baie mense gepraat)...Ek het geglo daar is niks fout met hom nie. Ek het geglo hy gaan daar bykom en hy

gaan heeltemal normaal wees. En dan begin praat jy eerste met die dokters en jy begin praat met die verpleegsters. En jy kry hierdie “feedback” van hy gaan ‘n “cabbage” wees hy gaan niks werd wees nie en jy gaan hom moet begin in ‘n instituut insit. Jy moet-moet hom afskryf en jy moet hom bêre. Hy gaan nie meer deel van jou lewe wees nie. So, vir my was dit die...en ek sê dit ook, die eerste behoefte wat jy het is om net met iemand te praat wat vir jou sê, uhm: “Vertrou op jou God en glo”. Want hulle gee vir jou hierdie totale negatiewe goed, (wat ook normaal is). Ek werk daar. Ek weet die dokters wil nie vir jou vals hoop gee en dit nie. Maar, ek sou sê probeer om met ‘n sorggewer te praat. Daar moet soorte van ‘n groep sorggewers opgestel word om met daai ouers (nie net die ouers nie), sê met die sorggewer te gaan praat. Dat jy besef jy is nie abnormaal, dat jy hierdie vals hoop het, en dat jy glo, jy het gebid en daar kan genesing kom. Definitief. Ek dink dit was die grootste behoefte. Uhm, om nie die dokters te glo en nie die susters te glo nie. Jy weet dit was die grootste grootste behoefte. Want almal het gedink ek is mal. Hulle het regtig gedink ek is mal. Omdat ek hierdie verskriklike geloof gehad het, dat X5 gaan regkom. En jy weet ongelukkig, en dit ook... jy as ouers, ek het sy pa geskei en ek het nie sy pa gehad om op te steun nie. Maar ek sien die pa en die ma bars uitmekaar uit. Alklaar. En hulle...die pa blameer die ma en die ma blameer die pa. En die kinders word afgeskeep. So as daar ‘n groep van sorggewers kan kom en die rondte doen by ICU en hoë sorg en vir daai ouers te sê: “Hoor hier, dit is nie so sleg nie en daar is hoop. En glo jy wat jy wil”.

N: Wat was u behoeftes in interme van kommunikasie met X5? Toe hy nou net uit die koma uitgekom het?

P9: Dit was verskriklik. Dit was vir my ‘n geweldige skok dat ek nie met hom kon praat nie.

N: En wat was u behoefte toe? Wat sou u wou weet?

P9: Die eerste wil ek hê iemand moet vir my kon sê wat was op die EEG. Jy weet, ek, al is ek ‘n suster, kom hulle daar met hierdie verskriklike woorde van “Efusie” en uhm ...dit was “efusie”. Dit was vir my ‘n verskriklike term. En dan sê hulle, maar die brein het geskud. En dan sê jy: “Ag maar so what, die brein het geskud, hy gaan regkom”. So vir my voel dat daar moet iemand buite ‘n suster en buite ‘n dokter wees wat vir jou kom sê: “Hoor hier, hierdie kind het verskriklik seergekry”. En jy weet wat met my gebeur het, ek het begin baklei. Ek het met die uhm, uhm, dokters begin baklei ek het met die susters begin baklei. Ek het net vir hulle gesê, hy kry nie die regte sorg nie. En uhm toe het ek by ‘n maatskaplike werkster beland. Hulle het toe die maatskaplike werkster vir my gekry. En sy het ook nie regtig my behoeftes bevredig nie, want hulle praat nie met jou nie. En JY wil met hierdie kind praat. Verstaan jy? Hy is heeltemal nog “lights out”. En jy kan dit nie verstaan nie. So as ‘n gewone ouer nie eers ‘n bietjie mediese, uhm uhm goed agter hom het nie, ‘n mediese begrip, moet dit verskriklik wees vir hulle. Dit moet verskriklik wees. Jy weet jy kyk, daar in die ICU, jy kyk na daai verskriklike groot kaarte en jy sien al hierdie syfers – die Glasgow skaal. Hulle het vir my gesê sy Glasgow skaal is maar drie uit vyftien. En dit was dit wat vir my laat gaan swot het vir hoë sorg suster. Want, dan dan sê hulle: “Dis verskriklik”. Jy weet nou verwag jy hierdie kind gaan doodgaan. En-en-en dit was baie erg. So ek voel daar moet iemand wees wat daar, jou behoeftes kan kommunikeer hoe om met daai kind te kommunikeer. Jy weet dat jy voete “massage” en hande “massage”. En miskien uhm, jy weet met hom aanhou praat. Dit is eers nadat ek beland het by hierdie uh-uh groep dat ek toe musiek gevat het. Ek het die heelyd vir hom musiek gespeel, want hulle het vir my gesê: “Hy hoor” en “Hy sal hoor”. En wat ek ook my pastoor ingebring het om vir hom te bid en hom met olie te salf. Hulle het gedink ek is mal. Hulle het totaal gedink ek is gek. Maar sy, die maatskaplike werkster het vir my gesê: “Moenie glo wat hulle vir jou sê nie. Glo wat jy glo.” So ek dink dit is die groot behoefte om iemand wat baie na aan ‘n hoofbesering is vir jou te kom sê: “Glo wat jy wil glo”. Moenie gaan volgens die dokters en die susters nie.

Ek verstaan hoekom hulle dit sê. Ek is deel van daai span. En dit gaan nogsteeds oor baklei. As daar ‘n hoofbesering daar is en die dokter sê: “Hoor hier, skryf hom af”. Dan sê ek: “Vergeet dit, jy bly hoop tot op die laaste”. Tot op die laaste. Want dit affekteer jou. Ek het by ‘n dokter X beland. Hy het toe nog geswot by PTA Akademies maar hy was oor X5 gewees. En hy was die eerste een wat vir my gesê het: “Mevrou neem afskeid van jou kind, hy gaan ‘n “gabbage” wees”. En ek het hom daarna (kyk hy het nou sy eie praktyk iewers in XX). En ek het weer by hom beland en ek het al hierdie dinge met hom bespreek. En toe sê hy: “Maar jy moet ons punt ook insien”. Hy sê: “Ons leef elke dag saam met hierdie en ons het gesien as ons vir die ouers vals hoop gee waar beland hulle”. “Hulle pak op”. So ek kan dit ook verstaan. Maar as daar net iemand buite, wat mediese kennis het dit vir daai ouers kon sê: “Glo wat jy wil glo”. As jy ‘n kind van die Here is, vertrou jy op hom en jy vertrou op jou gebed”. Dis al.

Ons het uh, een van die seuns daar by ons was ook baie brein erg beseerd en hy was baie langer as X5 in ‘n koma en sy ma is uh-uh, refleksioloog. En so het sy uitgevind haar seun verstaan. En hy kan hoor en hy kan rustiger gemaak word deur net daai beweging en gevoel. En dit is ook vir my belangrik. As

iemand net vir my gesê het: “Hoor hier, staan net by jou kind en druk hom en vryf hom en smeer hom, en pas daai refleksiologie toe, dan sou ek dit ook gedoen het. Maar jy weet ek wou hom uit die bed uit kry en ek wou hom op die toilet kry en ek wou hom laat eet het. Maar dit was totaal verkeerd. Totaal. Ek het totaal probeer oorneem. Wat verkeerd is, en ek dink (vergeet dat ek ‘n verpleegkundige is). Ek dink elkeen, elke ouer is so. Jy wil hom sou gou as moontlik terugkry na normaal. En dit is verkeerd. En ek dink dit is ook...ek dink spraak, dit hoef nie net praat te wees nie. As iemand net vir jou kan sê: “Hoor hier vat aan hom”. “Druk hom, vryf hom”.

N: En interme van algemene hantering? Wat sou u graag wou weet hoe om dit te hanteer?

P: Wel, ek het...Kyk ‘n ouer vra jou onmiddelik as hy begin opstaan en regkom. Wat kan hy eet. Wat kan jy hom voer. Wat is sy toilet behoeftes. En uhm, ek het geweet. Daai dinge het ek geweet. As ek hom huistoe gevat het naweke, het ek onmiddelik geweet, hulle het ook vir my gesê hy gaan verskriklik eet en dat ek hom in ‘n roetine in moet kry. Maar ek dink dit is gewone roetine dinge. Jy moet weet dat hy gaan baie eet of niks eet nie. Jy moet vir hom sulke kosse gee. Uhm, die vitamienes wat hy nodig het. En uhm dat hy homself gaan vuil maak nog. Jy moet weer ‘n normale toilet roetine inkry. En dit is normaal dat hy homself vuilmaak. En dat hy homself natmaak.

N: Goed volgende vragie. Gestel ‘n STT kom by u. Watter vrae sou u graag wil hê moet sy vir u vrae, ten einde u behoeftes te bepaal ten opsigte van die hantering van die persoon?

P: Jou werk. Die eerste jou werk. Sal jy kan... (ek was op nagdiens gewees, nee ek was op dagdiens gewees by ...) en omdat ek toe my seun by my gekry het, het ek toe oorgegaan op nagdiens. Die eerste ding is. Sal jou werk...sal jy hierdie kind by die huis kan kyk na, met jou werk? En sal jy iemand kan inkry om dit te kan doen. En die groot kwessie daar is - sy pa was op die platteland. Jy weet daar is nie ‘n STT nie, daar is nie ‘n maatskaplike werkster nie, daar is nie ‘n fisioterapeut, jy weet daar is niks daar nie. Toe het ek besef ek gaan hom hier moet hou. En hy het toe weekliks na PTA Akademies gegaan. Maar ek voel daar moet uh tipe koshuis wees, waar hulle kan inboek met sorggewers. Soos hierso. Hier kan hulle ‘n ding kom opbou, waar hulle die hoofbeserings opsit, vir daai tyd voor jy as ‘n ma vir hulle weer kan huistoe vat. Want dit is ‘n verskriklike groot werk. Verskriklik. En dit hou nie op nie. Dit is wat vir my die ergste is. Nadat ek toe nou uitgevind ek kan my oudste seun hiernatoe bring, het ek hom uit sy werk gevat, en hy het na hom in die dag gekyk, of in die nag gekyk... ek het na hom in die dag gekyk. Het ons saam alles begin doen. Ek het eie fisioterapie... ek het nie eers gedink aan spraak nie, weet jy? Of dit was een van die laaste dinge wat by my opgekrom het. Maar jy-jy-jy het hulp nodig. Van alle kante. En ek voel daar moet ‘n plek wees waar hulle kan gaan waar jy hulle kan vat, wat goedkoop is. Want die meeste het nie mediese fondse nie. Die mediese fondse betaal nie meer nie. So dis jou mediese fonds. Dit is jou verblyf. Dit is jou werk. En die platteland skiet ver te kort wat dit betref. So, jy sal moet iemand hierkry wat vir hom kan kyk. So dit gaan ‘n tipe saal moet wees. En ons sit met al hierdie probleme as hulle uit ICU, uit hoë sorg uitkom. Ja. En dan die grootste behoefte ook is uhm opleiding. Vir susters, (ek gaan nie eers dokters hierdie inbring nie), laat daai... nie voor die pasiënt doodgaan nie. Jy bly hoop. Jy bly praat met hom. Jy bly vat aan hom. Jy moet hom behandel soos ‘n normale mens. Ek sien dit nou daar. Ek baklei so ver as wat ek loop. Maar ek kan onthou die naweke toe ek vir X5 huis toe gebring het. Ek het nie geweet waar om doeke te kry nie. Ek het toe teruggegaan na PTA Akademies toe. En hulle het toe nou vir my die doeke gegee wat ek nodig gehad net. En uhm, ek het nie geweet wat hy regtig kan eet nie. Want hy het daai pyp in gehad. Die voedingspyp. Hoe hy van dit na die kos toe kan gaan. En uhm, dit was my grootste behoeftes gewees. En dan ook die verandering van werk. Jy weet ek het na my werk toe gegaan en vir hulle gesê weet ek sal moet oorgaan op nagdiens en kan nie meer dagdiens doen nie. Maar hulle het verstaan, hulle was baie baie behulpsaam.

N: Net vir interessantheid. Hoekom het mevrou nie daaraan gedink om spraakterapie te doen nie?

P: Ek het nie geweet van STT nie. En hy het sag gepraat. Hy het sag gepraat. En toe het hulle vir my by PTA Akademies gesê ek moet nie na hom luister as hy fluister nie. Want dit was, hy het uhm...’n tragie gehad. En hy moet leer om hard te praat. En toe het hulle ook vir my gesê ek moet hom (die tragie) toe druk, sodat ek hom kan leer om hard te praat.

N: Oor watter kennis dink u moet sorggewers oor beskik ten einde na ‘n persoon met ‘n breinbesering om te sien? As u nou vir ‘n ander sorggewer moet verduidelik..... net kortliks.

P9: Ek wens iemand het vir my gesê hoe erg sy besering was dat ek hom nie gedruk het nie. En dan... ek het die kennis gehad van fisioterapie en bedseer. Bedseer vir my is baie belangrik. Beweging is baie belangrik. Hoe ver jy hom kan druk. En hoe ver jy hom kan laat oefen. Uhm, en dan weer hulp vir jou. Jy

gaan moet hulp kry. Jy gaan dit nie alleen kan doen nie. As daar nie 'n ma en 'n pa en 'n broer of 'n suster is nie. Jy gaan moet hulp kry om daai oefeninge te doen. 'n Bedbad as hy bedleënd is, 'n bedwas te gee. Uhm, so dit is alles, dit is sy...so as jy dit saamvat, is dit bedsere maar dan is dit 'n daaglikse bad iemand sal jou met dit moet help, fisioterapie iemand gaan jou met die moet help, en dan jou behoeftes. Dat jy jousef moet afsonder. So ver as moontlik moet jy hulp vra.

N: Wat is op die oomblik X5 se grootste kommunikasie probleme?

P: Ek voel hy moet drink om te kan kommunikeer. Daar is 'n hele hap uit sy lewe uit gevat. Die meisietjie met wie hy uitgegaan het is getroud met 'n kind, sy broer oor wie hy baie erg was is getroud met 'n kind. En hy kan nie vir my sê wat regtig in hom aangaan nie. Hy praat baie goed en hy weet hoe om vir jou 'n ding te sê, maar uhm hy leef absoluut in homself. Absoluut. As hy 'n paar doppe in het dan kan hy praat. Nou sit jy, dit is nou alreeds wat 8 jaar ...nou sit ek met hierdie verskriklike behoeftes. Ek kan nie, ek kan nie, ek weet nie hoe om dit reg te kry nie. Ek kan vir jou dit nou vertel, want dit is ook vir my baie groot spraak. Ek het hom gaan wegvat by sy pa, toe ek besef het hy het hulp nodig. Ek het hom toe hier na die kollege toe, hier in Centurion gevat. Toe het ek besef hy het nie matriek nie. Matriek is weg. En ek het hom ingeskryf as 'n elektriëen. Ek vir drie weke lank saam met hom klasse toe geloop om-om-om vir hom te leer waar is die klasse. Waar moet hy dit en waar moet hy dat, en waar moet hy wag vir my. En toe was sy kommunikasie baie baie swak. Baie swak. En ek kan vir jou dalk briewe gee van dit... Want ons het met hom begin by N3 want hy was in matriek hy het heeltemal teruggegaan na N1 toe. Hy kon nie verstaan nie en hy kon nie kommunikeer nie. Hy kon nie vir my sê wat was in hom fout nie. So hou dit nou vir sewe jaar daarna aan. En dan nou as hy kan praat met sy spraak net so, dan sy fisiese spraak. Hy praat eentoning aanmekaar. Ek dink dit is al manier hoe jy kan weet hy is 'n hoofbeseerde. Wat niemand nog dit vir hom gesê het nie. Ek probeer dit vir hom sê, maar dan sê hy ek kritiseer. Hulle vat kritiek baie sleg. Baie. Oor hierdie drank storie, sê hy maar hy het dit nodig om te ontspan en dan te kan praat. Sodra hy moet die skottelgoed was, ek vat...hy moet 50 % van die huiswerk doen ... dan sê hy vir my maar nee hy het 'n hoofbesering hy is nie lus om vanaand die skottelgoed te was nie. Uhm, sulke dingetjies. En hy is baie ... hy kan baie vir homself doen, baie baie. Hy is baie aggressief, omdat hy homself nie kan uitdruk nie. Ek bedoel hy werk as 'n elektriëen, vat my kar, hy gaan soontoe en hy kom terug. As hy laat is, dan stres ek my dood. Manipuleer alreeds weer daar, maar dan sê hy nee maar hy werk laat... dan raak hy aggressief. Hy raak baie aggressief. Hy was 'n baie aggressiewe tipe kind gewees, so jy verwag dit. Maar hy handhaaf homself emosioneel baie goed.

N: Wat dink u is op hierdie stadium sy grootste behoefte in terme van kommunikasie?

P: Maats. En waar kry hulle maats? By 'n ander hoofbesering. En dan sit jy met jou hoofbeserings onder een dak. Maar hy het 'n normale sosiale lewe nodig. En hulle stoot hulle definitief uit, want hulle is bietjie stadiger, vrae bietjie snaakse vrae. Uhm en al sy pelle wat hy gehad het, is weg. Is net weg. Dit is 'n helse behoefte. Die sorggewer moet geleer word om die die persoon "rope" te gee. Weet ek besef as hy hierdie werk permanent kry, dan gaan ek definitief probeer om hom by Ararat, (ek hoor dit is 'n christelike plek), in te kry met 'n kamer. Ek sal hom steeds onderhou, maar hy moet wegbreek. Hy moet. Maar ek besef dit. Ek gaan moet vir hom begin afstoot, wegstoot. Hy gaan nou uit met 'n meisietjie wat ook hoofbeserings opgedoen het en uhm sy het baie goeie ouers. Maar uhm, ag dit gaan nie goed nie, jy weet? Hulle wil saam uitgaan, jy wil nie vir hulle daai "rope" gee nie. Dit is baie erg. Dit is regtig erg. En dit is wat ek baie keer sê. Dit is nie, dit is nie net 'n week of 'n maand en twee maande se ding nie. Hierdie ding wat die ouers tref, is maande en maande en jare. En-en-en dit het my verskriklik gehelp met hierdie klomp. Hierdie is 72 verstandelik verstremde...en hulle is opgepiep. En ek het gesê: "Vergeet dit, vergeet dit". Dit is "self advocacy". Jy moet dit toepas op hulle, hulle moet leer om vir hulle self te dink. Jy bederf hulle.

N: Wat dink u is ons rol as STT in die hantering van sorggewers?

P: As daai pasiënt eers uhm ge"assess" word, wat is die Afrikaanse woord, geëvalueer word, terug te kom na die sorggewer toe en sê: "Jy verwag te veel as jy verwag hy moet nou praat". En daai klein dingetjies dat ek moet die tragie toe hou as...dat hy harder praat. Die behoefte van vat, en dat daai persoon definitief voel as jy vat. En dan gehoor. Die gehoor. Weet, ek het nooit daaraan gedink nie. Dat jy die heelyd met hom moet praat normaal en dat jy musiek moet speel... en dat uhm uh, die heelyd dat hy besef jy is daarso. En dat jy al begin praat dat hy dan woorde optel. Ons het 'n "tape" vir hom gespeel, ek kan nie eers onthou watse "tape" nie. Maar dit was 'n kinder-"tape". Weet jy die eerste keer wat ek besef het hierdie kind verstaan wat hy hoor, is hy het sy vinger opgetel en hy het sy ore toegedruk. Maar ek dink dit is die belangrikste. Hoe belangrik gehoor en spraak en vat is. En te evalueer en vir daai ma te sê: "Kyk, hy is soos....hulle sê nou hierdie een is soos 'n veertien jarige en dat ek moet verwag dat hy

uitbarstings kry en dat hy ook.....(onduidelik). Want jy weet en onthou ek het hom teruggevat na sy pa toe en sy pa het hom dag en nag laat slaap. En dit is verkeerd gewees. En ek het net besef ek moet hom terugbring hiernatoe en ek moet hom iewers by 'n plek inkry ek moet hom help... ons was toe by OETA gewees – medies geskik vir werk. Gelukkig het dit toe nog bestaan. En ek het toe met hom op die “computer” begin. En hulle het my eendag ingeroep en gesê hoe ek met hom moet praat en hoe ek sy hande en sy voete moet... en dit is belangrik. En in 'n groep inskakel waar ander mense ook praat. En ek doen dit hierso. Dit hoekom as ek een van julle hoor wil ek julle net kry om met die huismoeders te kom praat.

N: As u een behoefte het ten opsigte van die hantering van die persoon met die TBB wat sou dit wees?

P: Oef, ek wens ek het hom beter geleer voordat hy die hoofbeserings opgedoen het. Ek was 'n verskriklike besige ma. Ek het nie sy behoeftes geken nie. Voor ek hom daar gekry het in die hospitaal nie. Ek het-ek het besef ek het totaal verby my kind gelewe. En ek het nie sy behoeftes geken nie. Ek het dit nou eers begin leer ken. Dit waarvoor hy lief is, dit waarvoor hy nie lief is nie. En uhm, ek dink dit is my grootste behoefte. Regtig. En dan deur hom wat dit is om die susters in die hoë sorg....te...dat hulle besef dit is nie “afskryf” nie. Ek het hulle al gehoor sê as ek daar loop: “Ag mevrou, skryf hom af hy het 'n hoofbesering”. As ek net daai daai daai...dit het 'n behoefte by my geword as gevolg van X5. Dit is iets in ons opleiding gewees dink ek, want ek het ook so gemaak. Weet ek sê baie keer vir hulle ek sit met hierdie verskriklike... en dit ook, as 'n mens net aan 'n sorggewer kan oordra dat sy moet vergeet van al haar skuldgevoelens. Vat dit van jou skouers af. Vergeet van die verlede en leef vir die toekoms want jy het hierdie pesoon om aan te dink. Vergeet van al jou dinge wat jy mee groot geword het. Jy weet ek het skuldig gevoel omdat ek uit die huis uit is. Ek het skuldig gevoel omdat ek geskei het en ek het skuldig gevoel omdat ek hierdie kind nie regtig geken het nie. Vergeet dit alles. Vergeet dit alles. En kry die behandeling. En ek sal nooit vergeet nie, my eerste gebed was en ek het gesê: “Here asseblief gee net hierdie kind terug vir my”. “Dat hy net 'n toilet kan gebruik en self kan eet”. Jis. Het ek maar besef as ek daai tyd gevra het vir 'n miljoen rand het die Here vir my die miljoen rand gegee. Want Hy het vir my baie meer terug gegee as daai behoeftes. Jy weet. Regtig. Dankie ek het 'n God geken anderster het ek “gepack”. Ek het opgepak en ek het hom vir sy pa gegee en ek het wegeloop. Jy moet kom insit by daardie groep op 'n Maandag aand waar die hoofbeserings is. Daai man is 'n fantastiese mens. Regtig weet jy wat hy vir my beteken het. Ek kan dit nooit vir hom teruggee nie. Maar daar besef jy. Ag ek het nie eers die helfte van die probleme gekry wat hulle kry nie. Regtig.

BYLAE O

Transkripsie van semi-gestruktureerde onderhoud van sorggewers wat alreeds deur die proses van rehabilitasie is

Deelnemer 10 en 11:

Opmerkings: Die opname was baie swak en onduidelik gewees. Die verskillende deelnemers het die inligting wat hulle weergegee het baie beperk. Almal wat moontlik 'n inset in die familie kon lewer het iets op die band genoem. Daar was drie deelnemers, maar dit het heeltyd net gewissel tussen twee persone op een slag.

N: As u die term traumatiese breinbesering in u eie woorde moet omsit, hoe sou u die term beskryf?

P10: Traumaties is die regte woord. Uhm dis baie erg.

N: En as mevrou die term sorggewer moet beskryf?

P10: Die sorggewer is maar persoon wat haar moet help met alles. Met alles. Die hele dag. Sy kan niks vir haarself doen nie. Sy begin nou so bietjie, maar ...dit is nie die wonderlikste werk op aarde nie maar ons is lief genoeg vir haar om dit te doen, so ons sal haar nie in 'n rehabilitasie sentrum sit nie. Maar uhm, dis nie maklik nie. En dit moet definitief iemand wees wat haar goed ken. Soos ek ook in die hof gesê het nou die dag, iemand anders het nie daai empatie... en ons het al versorgers probeer in die begin en dit sal nie werk nie. Dan sê ons maar net vir haar sy hoef nie weer te kom nie. En as ons haar in 'n rehab center gesit het, sou sy dood gegaan het. Ek weet dit. En, ons... haar baie. Ons behandel haar normaal en dit het baie bygedra tot haar verbetering vandag.

N: En as mevrou die term akute rehabilitasie periode moet kan definieër, hoe sou u dit beskryf?

P10: Kyk dit is... ek wens net ek het daai tyd geweet wat ek vandag weet. Dan sou ons dit beter hanteer het en ons sou meer hoop gehad het. Maar al die dokters is negatief. Die meeste terapeute ook. So, ons het nie geweet waar ons staan en wat lê voor nie. Plaas het hulle ons gevat en sê hoor hier dis die probleem, dit is wat breinbeserings is. Dit is wat voorlê. Dit is die vordering. Niemand het vir ons gesê wat gaan gebeur nie. Ons het gedink sy gaan wakker word en nog dieselfde wees. Ek is talleurgesteld in almal. Al die dokters. Hulle gee geen hoop nie. Niks.

N: Almal sê al wat hulle altyd wou weet is wat is die pad wat voorlê.

P10: Nou weet ek wat is die pad.

N: Niemand kan vir jou presies sê nie.

P10: Maar min of meer. Dit is die pad, dit gebeur, dit gebeur, dit gebeur. Tot in die hospitaal. Dis min of meer, almal kry epilepsie of spraakterapie. Ek het my dood geskrik die eerste keer. Niemand sê wat lê voor nie. As mens net bietjie voorbereid was, dan sou dit beter gewees het.

N: Uhm, as u terug dink aan daai tyd, uhm met X7 (dit is nou baie gebasseer op die vorige vraag), maar wat was u behoeftes in daai tyd. U as sorggewers se behoeftes, rondom kommunikasie met haar. Rondom hoe om met haar te kommunikeer.

P10: Jy sien ons het nie geweet nie. Verstaan sy? Uh, wat moet ons doen? Ons het haar maar net normaal behandel het, en op die ou einde het dit maar die beste gewerk. Sy kon nie terug praat. Jy weet nooit wanneer het sy pyn nie, wanneer, uh wanneer moet jy wat doen nie, maar ons het maar geleer.

N: En in terme van algemene hantering van haar? Net in terme van... kyk die vorige vraag was rondom dat u wou weet of sy verstaan. Maar nou rondom algemene hantering. Fisies? Uhm, wat was u behoeftes daar rondom gewees?

P10: Dit was ook maar moeilik. Want een kon haar nie alleen hanteer het nie. Ons moes haar dra in 'n handdoek. Waar ons haar wil hê. En dit was moeilik.

(Vader (P11) wat gehelp het met versorging word nou deel van die onderhoud).

N: Ek het nou net jou ma gevra uhm in terme, ek het haar gevra wat was haar behoeftes toe X7 by die huis gekom het – toe sy net uit die hospitaal uitgekome het. Wat was haar behoeftes interme van om met haar te kon kommunikeer. So wat was jou behoeftes? Wat sou jy graag wou weet?

P11: In watter opsig, in watter opset praat jy nou van?

N: In terme van kommunikasie met haar? Om met haar te praat.

P11: Toe sy net uit die hospitaal uitgekome het? Oef. Dit was feitlik onmoontlik om met haar te praat. Sy het ... Ja sy was bedleënd. Sy het die pyppie nog... daai voedingspyppie deur haar neus gehad, wat deur haar slukderm keel gegaan het, so sy kon nie fisies eintlik niks praat nie. Sy was te swak om te praat. Sy kon skaars wakker bly. So jy kon eintlik glad nie met haar praat nie. Niks nie.

N: Sou jy graag wou weet of sy jou verstaan as jy met haar praat?

P11: Ja. Wat ons... wat vir my nice was in daai opsig. Dit was asof sy op 'n manier kon kommunikeer deur 'n handdruk of...ag jy weet moes, jy kry so gevoel as iemand verstaan as jy met hom praat. En dis asof daar bietjie aksie in haar oë was wat jy kon of, of reaksie, wat jy kon sien. So soort van ja.

N: Het mevrou nog iets wat mevrou wou antwoord. Ons was op algemene hantering. Wat was mevrou se behoeftes?

P10: My behoeftes of hare?

N: Mevrou sin. Hoe om haar te hanteer. Mevrou het gesê dit was moeilik in die begin, want mens moes haar dra.

P10: Mmm. Ja, mens moet maar net baie geduldig wees, dis al.

P11: Ons moes haar met handdoeke in en uit die bad optel. Uhm met 'n kombes...ja sy konnie regop dit nie, sy sou omval. Ons moes haar orals heen dra. Sy kon nie regop sit nie, sy moes lê die heelyd.

P10: Ons het haar "opgejack" met die rolstoel, dat sy kon staan.

N: En het mevrou hulle hierdie goed self uitgevind en of.....

P10: Iemand het die rolstoel gebruik en ons het net...ons moes haar so gou as moontlik normaal kry. Sit staan... en het besef dit gaan maar lank vat...

N: As mevrou hulle voor die tyd geweet het, sou dit makliker gewees het?

P10: Ja, want dan het jy geweet wat lê voor. Jy weet, voorsorg tref, hulp kry.

N: Watter vroeë dink mevrou, sou mevrou wou gehad het moet die dokters, of die STT, of die fisioterapeut, of die arbeidsterapeut vir mevrou vra om mevrou se behoeftes te kon identifiseer?

P10: Hulle moet jou net hoop gegee het. Hulle moet nie net vir jou... negatief wees en of niks sê nie. Hulle het te doen met baie sulke gevalle. Hulle weet min of meer daar is 'n patroon. As, ek bedoel al is elke breinbesering anders, daar is wel 'n soort van 'n patroon... so dra sy loop gaan haar spraak verbeter. Ek het dit by drie mense, nou na drie jaar, het dit vir my gesê. So jy weet daar is dinge wat 'n mens behoort te weet.

N: En interme van spraak en taal?

P10: Ja, in die hospitaal het die dokter direk gesê: "Sy gaan nooit loop nie, sy gaan nie praat nie". En hoe kan jy dit vir iemand sê? Jy breek moes sy moed. En as ons nie moed het nie, hoe moet ons dit oordra... (onduidelik) aan haar toe. Ek kan nie verstaan, weet hulle niks daarvan of wil hulle jou net nie hoop gee nie, of stel hulle nie belang nie.

N: So dit vir mevrou beter gewees het om, dat hulle vir mevrou sê hoor hier daar gaan...daar is miskien hoop. Hulle dink hulle is bang. Ek dink as hulle sê dit gaan gebeur....

P10: dan is jy kwaad vir hulle.

N: Maar sal dit vir mevrou beter wees as hulle net bietjie meer hoop gee?

P10: Ja. As wat hulle jou dadelik afskiet en sê... Ek is seker daarvan hulle het baie gevalle gesien. Ek meen ek het nou in hierdie drie jaar (ek het vir jou gesê) Z. (baie wat hulle geen hoop voor gehad het nie). Loop, praat, 90% normaal. Daar is een dokter wat vir my gesê het, 95% kans dat sy weer sal loop en dit is waarin ek vasklou. Ag en ons sien die vordering is goed. Sal.... As ek terug dink aan al die terapie ook. Die een sê doen dit. Die een sê doen dat. Dit is altyd asof ons in die middel loop, en ons moet besluit wat om te doen. En ons het nie daai kennis nie. Die een sê ja en die een sê nee. So dit was moeilik.

N: Die volgende vraag is, as mevrou nou terug dink aan die hele tyd wat verby is. Oor watter kennis dink u moet 'n sorggewer kan beskik om so peroon te kan hanteer. Wat dink mevrou moet 'n mens weet om optimaal na haar te kan kyk? In enige aspek. Maar dink in terme van algemene hantering, kommunikasie, familie en alles.

P10: Ek dink die belangrikste is 'n mens moet hulle normaal behandel. Nie soos 'n baba op piep nie. Mens moet hulle normaal behandel soos wat hulle was. En dan kry jy meer normaliteit.

N: Interme van kommunikasie?

P10: Ek weet nie.

N: Sou mevrou oor maniere wou, sou mevrou graag wou hê hulle moet vir mevrou maniere gee hoe om dit makliker te maak vir mevrou en ook vir haar?

P10: Ja, ja.

(Lang stiltes)

N: En interme van gedrag. Sou mevrou graag wou gehad het hulle moet vir mevrou wys hoe om dit te kon hanteer?

(Baie lang stiltes)

P10: Ja.

(Vader het uitgeloopt vir oomblik, is nou weer terug – navorser herhaal die vraag.).

N: Die vraag wat ek gevra het is oor watter kennis dink jy behoort 'n sorggewer te beskik om die persoon optimaal te hanteer?

P11: Dis maar jy moet... moet weet hoe om haar te stimuleer. Hoe om haar op 'n manier te probeer....(kyk obviously het sy baie verlore gedagtes of-of-of "memory loss" en al daai goeters), hoe om dit op 'n manier te probeer terug te stoor in haar. Hoe om haar gedrag te hanteer. Baie keer as sy... ek dink sy raak ook aggressief, sy raak ook moeilik. Sy probeer dinge oordra, en baie keer verstaan niemand haar nie. Om al daai metodes, om dit makliker vir haar te maak. Dis wat ek dink.

P10: Want sy skree as iemand haar nie verstaan nie.

P11: Sy skree gereeld op my.

P10: Maar nou sy het 'n bokkie bo haar bed gehad. Dan sê haar ouma dit is nie 'n bokkie nie, dit is 'n dit. Toe skree sy. Want sy moenie met haar stry. Sy glo dis so en dan is dit so. En sy was reg.

P11: Watse hantering? Laat ek dit so stel.

N: Goed ons kan eerste dink in terme van om met haar te kon kommunikeer.

P11: Daar was nie kommunikasie nie. Geen spraak nie. Niks nie. Ons het gewonder... (onduidelik)

P: Maar ons het nie geweet hoe om met haar te kommunikeer nie.

P3: Ja, maar niemand kon met haar kommunikeer nie.sy kon kyk, jy weet haar oê het gedwaal. Kyk sy het nie beweeg eintlik nie niks nie.

N: Sou meneer graag wou weet as mens met haar praat of sy wel verstaan?

P11: Ja, dit sou 'n mens graag wou weet. Wat ervaar so persoon, jy weet? Ek weet nou jy kan dit nie bepaal nie. Uhm, dit is iemand met wie jy graag sou wou kommunikeer, (onduidelik) of is ek verkeerd as ek dit sê?

N: Wat dink mevrou is op hierdie stadium die persoon se grootste behoeftes.

P10: Wat is haar grootste behoeftes? Spraak. En om te loop. Die toilet storie. En sy soek... geselskap (onduidelik)... al haar vriende en vriendinne het haar gelos. Sy soek maar nog vriende en vriendinne.

P11: Maats. Sy is die hele dag op haar eie. (onduidelik). En dan balans. Ek sit aan 'n ander ding en dink. Het jy al party keer gehoor hoe toe is haar neus. Ek dink as haar neus meer oop is sal sy duideliker kan praat. As ek dink, sy vorm darem maar partykeer haar woorde baie mooi, maar ander kere (onduidelik). Partykeer klink haar ma soos pa. En ander kere kan jy die pa baie duideliker hoor.

N: Wat dink u is die rol, ek het nou hier spesifiek gevra spraakterapeute, maar enige ander persoon, bv. fisioterapeut, dokters ens. in die hantering van u as sorggewers? Wat dink u moet hulle doen om u meer effektief te kan hanteer.

P10: Hulle moet jou beter voorberei.

P11: Ja, voorbereiding kan help. Ek sal ook sê hulle doen 'n diens en doen wat hulle moet doen. Maar ons wat dit elke dag met haar moet doen, weet nie hoekom ons dit met haar moet doen nie. Jy weet, kom ons vat nou 'n stupid ding. Jy moet haar nou met 'n borsel, borsel. Ons het seker eers na die agtste of die negende klas toe kom ons eers agter dat dit vir haar balans is. Jy wil net weet wat doen hulle. Want as ek weet waarnatoe hulle gaan, dan gaan ek mos baie meer daaraan werk. Maar ek... mos nou... hierdie geborselry... hierdie kind het nie bedsiekte nie, sy het nie luise nie. Maar jy moet haar borsel. Dis logika. Sy word genoeg rondgedra, so sy kry nie bedsere nie. Waarvoor moet jy borsel? Ek noem nou maar jy weet, net dat jy weet. Maar ek dink die professionele mens...(onduidelik) ek is self 'n professionele mens... (onduidelik) maar hulle sny af. Hulle doen die werk maar...(onduidelik).

P10: Haar nuwe spraakterapeut sê vir my dit gebeur en dat gebeur. Dan kan jy bietjie meer insien hoe spraakterapie werk. Sy sê vir my gewoonlik doen hulle dit. Of dit of dit of dit gebeur as sy die woord sê of sy sluk haar eerste of haar laaste woord in. Daai, hoekom sy dit doen, dan verstaan mens beter. Dit help nie jy gaan na 'n klas toe en hulle gaan aan en jy weet, dit is vir jou sinneloos. Maar as jy weet hoekom jy doen dit dan, kan jy daar aan werk.

N: Hierdie aspekte kom deurentyd uit.

P11: Ja, want dit kom van die begin af. Jy het nou jou Neurosjirurg. As jy hom nie persoonlik betaal nie... dan sny hy af. Jy moet hom sien. Dit is jou mens wat daar lê... (onduidelik).

N: En as u dink in terme van die hantering van die persoon met 'n breinbesering. Wat is die rol van 'n STT?

P11: Kyk dit is die kommunikasie. Jy moet kyk dat die persoon kommunikeer.

N: As u een behoefte het in die hantering van X, wat sou dit gewees het.

P11: As ek een behoefte het? Dis maar kommunikasie en balans. Dit is al wat ek aan kan dink. Dit staan by my so, daar is nie een wat ek kan uitsonder nie... (onduidelik).

P10: Dat sy weer normaal moet praat, en so naby as normaal weer mens kan wees.

N: Baie dankie.

BYLAE P

Figuur 4: Voorlopië meetinstrument: Behoefteveraelys vir sorggewers van 'n persoon met traumatiese breinbesering.

I need to know more about	No need	Not such a big need	Fairly big need	Big need
1. GENERAL HANDLING OF THE PERSON WITH TBI				
1) the general symptoms	1	2	3	4
2) the physical symptoms	1	2	3	4
3) the communication symptoms	1	2	3	4
4) the cognitive symptoms	1	2	3	4
5) the behavioural and emotional symptoms	1	2	3	4
6) the rehabilitation process	1	2	3	4
7) the recovery process	1	2	3	4
8) the functions of the brain	1	2	3	4
9) the basic needs of the person	1	2	3	4
10) the care priorities	1	2	3	4
Other needs that the TBI person has... <i>(Please list & tick relevant box)</i>	1	2	3	4
•	1	2	3	4
2. INFORMATION: WHAT I AS THE CAREGIVER WANT TO KNOW				
12) my role in general	1	2	3	4
13) my role in assessment	1	2	3	4
14) my role in therapy	1	2	3	4
15) my role in the rehabilitation team	1	2	3	4
16) addressing the person's physical needs	1	2	3	4
17) addressing the person's basic needs	1	2	3	4
18) addressing the person's communication needs	1	2	3	4
19) addressing the person's emotional needs	1	2	3	4
20) addressing behavioural concerns	1	2	3	4
21) addressing cognitive concerns	1	2	3	4
Other needs that I have... <i>(Please list & tick relevant box)</i>	1	2	3	4
•	1	2	3	4
3. SUPPORT: PERSON WITH TBI				
22) support groups	1	2	3	4
23) the benefits of support groups	1	2	3	4
24) where can I find support groups	1	2	3	4
25) day care for the person	1	2	3	4
Other needs that the person with TBI has... <i>(Please list & tick relevant box)</i>	1	2	3	4
•	1	2	3	4

NEEDS QUESTIONNAIRE FOR CAREGIVERS OF A PERSON WITH A TRAUMATIC BRAIN INJURY
 Instructions: Make a cross in the appropriate block according to your need

Figuur 4: Voorlopijge meetinstrument: Behoeftevraelys vir sorggevers van 'n persoon met traumatiese breinbesering.

I need	No need	Not such a big need	Fairly big need	Big need
4. SUPPORT FOR THE CAREGIVER				
26) to know more about a caregiver support group	1	2	3	4
27) to speak to other people that have already been through the process	1	2	3	4
28) to know more about a communication group where the CG can ask questions to other professionals and other people, regarding problems experience	1	2	3	4
29) support to make the necessary changes in my life style to look after the person (my work, at home, etc)	1	2	3	4
30) to tell someone about my emotions & feelings	1	2	3	4
31) to tell someone about my disappoints	1	2	3	4
Other needs that I have... <i>(Please list & tick relevant box)</i>	1	2	3	4
•	1	2	3	4
5. COMMUNICATION WITH THE PERSON				
32) specific guidelines in order to help the person to understand me better during communication interaction	1	2	3	4
33) specific guidelines in order to understand the person better in communication interaction	1	2	3	4
34) to know what I can do to improve the person's speech	1	2	3	4
35) more information on different devices that are available to support the person during communication	1	2	3	4
36) more information regarding ways to address the person's communication needs	1	2	3	4
37) to know more about ways to stimulate the person	1	2	3	4
38) to know more about when to stimulate the person	1	2	3	4
Other needs that I have... <i>(Please list & tick relevant box)</i>	1	2	3	4
•	1	2	3	4
6. COPING				
39) to know how to cope with slow recovery	1	2	3	4
40) to see that the person is improving	1	2	3	4
Other needs that the CG has... <i>(Please list & tick relevant box)</i>	1	2	3	4
•	1	2	3	4
7. HOPE				
41) to know what the future holds for the person	1	2	3	4
42) to have more hope for the rehabilitation team	1	2	3	4
43) to know about the person's long term outcomes	1	2	3	4
44) to know about the future implications of the injury	1	2	3	4
45) to speak to someone that will give me more hope	1	2	3	4
Other needs that I have... <i>(Please list & tick relevant box)</i>	1	2	3	4
•	1	2	3	4

NEEDS QUESTIONNAIRE FOR CAREGIVERS OF A PERSON WITH A TRAUMATIC BRAIN INJURY
 Instructions: Make a cross in the appropriate block according to your need

BYLAE Q

WHAT THE CAREGIVER OF A PERSON WITH A MODERATE- TO-SEVERE BRAIN INJURY NEEDS TO KNOW IN THE HANDLING OF COMMUNICATION PROBLEMS AND OF OTHER ASPECTS OF THE CAREGIVING PROCESS

Presented by

Melani Olivier

**As part of a master's degree study in the Department of Communication
Pathology**

University of Pretoria

November 2003

Table of contents

1. The nature of a traumatic brain injury	339
2. How the human brain works, and the functions of the different parts	339
3. Characteristics of a head injured individual/ symptoms that can occur	344
4. Possible levels of consciousness of the patient and the role of the family	349
5. Behavioural/ Emotional problems	353
6. Cognitive problems	354
7. Cognitive-communication problems	356
8. Physical difficulties	356
9. The rehabilitation process	357
10. Reaction of family members to brain injury	359
11. The implications for the TBI patient's family	360
12. What to do after leaving the hospital	361
13. Family coping	362
14. Support and support groups for caregivers	363
15. <i>Reference list</i>	364

1. THE NATURE OF A TRAUMATIC BRAIN INJURY (TBI)

- **Definition of a TBI**

To understand a traumatic injury better, we define it as a **cognitive, intellectual, emotional, and physical impairment** resulting from multiple lesions in the brain due to sudden injury from an external source (Rollin, 2000). TBI usually occurs in a much younger population (Rollin, 2000).

- **Classifications and causes of TBI**

Although the precise figures are unavailable the two major types of TBI are **penetrating injuries and closed head injuries**. Brain injuries are classified as “closed head” injuries in which the brain is injured even though the skull is not penetrated.

Common causes of closed head injuries are car accidents (30% - 50% of all cases), sport injuries, falls (20% - 30% of all cases), and blows to the head.

An “open-head” injury is one in which the brain is injured when the skull is penetrated.

Common causes of open head injuries are skull fractures, gunshot or knife wounds (Naugle 1990 in Shipley and McAfee, 1998). Penetrating injuries occur when an object, such as a knife or a bullet, penetrates the skull and rips through the soft brain tissue, damaging nerve fibers and nerve cells. The neurological damage is focal (localized) and the resulting behaviour varies, depending on the severity and location of the injury. A focal injury is one in which the injury is restricted to one specific region of the brain.

Closed head injuries are incurred from the collision of the head with an object or surface that does not penetrate the skull. Even though the skull remains intact, the brain can be severely damaged. The damage is diffuse. **Diffuse injury refers to an injury throughout a portion of the brain and results from the twisting and rebounding of the brain within the skull.** This twisting can result in shearing or tearing of the axons (nerve fibers). This type in injury is the principal cause of prolonged traumatic coma (Duffy, 1998 and Shipley and McAfee, 1998).

Considering the varying nature of a TBI one can understand why there is no such a thing as a typical brain injury. Also, a brain injury can occur at any stage. These factors pose a unique challenge to the therapists and caregivers in attempting to intervene and support a person who has suffered a head injury (Shipley and McAfee, 1998).

2. HOW DOES THE HUMAN BRAIN WORK, AND WHAT ARE THE FUNCTIONS OF THE DIFFERENT PARTS

a) What happens when the person has a TBI?

In a traumatic brain injury the brain may be injured in a specific location or the injury may be diffused to many different parts of the brain. It is this indefinite nature of a brain injury that makes treatment unique for each individual patient.

In the past twenty years, a great deal has been learned about the nature of the problems an individual may have by knowing the location of a lesion. As professional people working with people with a traumatic brain injury and their caregivers, however, we have learned about an injury by observing the day to day activities of the person with a TBI.

All the activities a person performs each day, whether physical or mental are directed by different parts of the brains. It is important that you become familiar with brain function to understand better why the person has problems with specific tasks. In order for you to understand how the rehabilitation process works I will guide you through the different parts of the brain and indicate some of the functions and problems resulting from the injury.

b) What is the brain?

The brain is a mass of soft, spongy, pinkish gray nerve tissue that weighs about three pounds (1.36Kg). The brain **controls many involuntary functions, such as circulation of body fluids, temperature, respirations (breathing), and sensory impressions received from the ears, nose, mouth and skin.** The brain also controls **consciousness, emotions, thought and reasoning processes.**

It contains a **memory center** which allows recording, recalling and making use of past experiences. When someone suffers a brain injury, some of these functions may be affected.

The brain has many parts including the **cerebral cortex, brain stem and cerebellum**. By listing some of the functions of each part, I will provide an overview of what problems occur after injury to these parts. It is important to understand that the brain functions as a whole by the interrelationship of its component parts. An injury which disrupts only a particular set of activities that occurs in a specific step, or activities out of sequence, can reveal the problems associated with the injury.

In the following section the functions and deficits or problems revealed when injury occurs at particular locations will be discussed. (*The terms in parenthesis are the professional terms used to describe the deficit*).

c) The right and the left hemispheres of the brain

We have two eyes, two hands and two legs, so why not two brains? The brain is divided in half, a right and a left hemisphere.

The right hemisphere does a different job from the left. The **right hemisphere deals more with visual activities and plays a role in putting things together**. For example, it takes visual information, puts it together, and says "I recognize that – *that's a chair* or *that's a car* or *that's a house*". It organizes or groups information together.

The left hemisphere tends to be the more analytical part. It analyses information collected by the right hemisphere. It takes information from the right hemisphere and applies language to it. The right hemisphere "sees" a house, but the left hemisphere says, "*Oh yeah, I know whose house that is – It's Uncle Bob's house*". In reality it is evident that the two hemispheres work together, for communication.

Your left hemisphere is also more responsible for all **your other language abilities – from reading to calculating and writing**.

Your **right side** controls your **visual memories, your abilities to draw or copy, play music or dance**. It is also the right side that allows you to see the bigger picture, the consequences of your life further down the road, as well as humour.

So now everybody wants to know what happens if the one side of the brain is injured?

People who have an injury to the right side of the brain "don't put things together". They fail to process important information. As a result, they often develop a denial syndrome and say "there's nothing wrong with me". For example, if a person has an injury to the right side of the brain – for instance, the back part of the right brain that deals with visual information, then he loses half of his vision. Because the right side of the brain was injured, it fails to "collect" information, so the brain does not realize that something is missing.

The left side of the brain deals more with language and helps to analyze information given to the brain. If the person has an injury in the left side of the brain, he is aware that things aren't working (the right hemisphere job) but are unable to solve complex or do complex activities. People with left hemisphere injuries tend to be more depressed, have more organizational problems and have problems using language.

When head injury occurs in only one hemisphere of the brain, the result is seen in the opposite side of the body. A damaged left-brain could result in paralysis on the right side of the body, and vice versa. Emotional differences will also be noticed. Injury to the left hemisphere can commonly cause depression. But the same injury in the right hemisphere could actually make a person unaware of his deficits.

d) The different lobes of the brain and their functions

Not only is your brain divided in half, but each half has four lobes, each with a different function.

1.1. The cortex

The cortex is responsible for our higher intellectual functions and is divided into 4 lobes in each hemisphere.

1.1.1. The frontal lobes

The frontal lobes are of course, in front. They are in many ways the commanding offices of the brain. Here you will find controls for impulse, motivation, social abilities, expressive language, and voluntary movements. You will also find the ability to retrieve memory from storage. These lobes also control your “executive functions” – which include the abilities to plan and organize, to stay focused, to make decisions and set goals.

Functions

- Determines how we know what we are doing within the environment (consciousness)
- Determines how we initiate activity in response to our environment
- Controls the judgments we make about what occurs in our daily activities
- Controls our emotional response
- Controls our expressive language
- Assigns meaning to the words we choose
- Involves word associations
- Stores our memory of habits and motor activities

Problems that can occur if this part of the brain is damaged

- Loss of simple movement of various body parts (*paralysis*)
- Inability to plan a sequence of complex movements needed to complete multi-stepped tasks, such as making coffee (*Sequencing*)
- Loss of spontaneity in interacting with others (*He/she might not be able to say what she means*).
- Loss of flexibility in thinking
- Persistence of a single thought (*perseveration*)
- Inability to focus on task (*attending*)
- Mood changes (*Emotionally labile*)
- Changes in social behaviour
- Changes in personality (*He might lose control and become violent*) abusive, and coarse.
- Difficulty with problem solving (*He might not be able to generate any new ideas*).
- Inability to express language, e.g. He can't say what he really means in different situations

1.1.2. The temporal lobes

The temporal lobes are just behind and below the frontal lobes. They are nestled above your ears. They are as vulnerable to head injury as frontal lobes. They hold the bulk of your **memories**, both short and long term. The temporal lobes, too, are the home of your emotional thoughts.

Functions of the temporal lobes

- Hearing ability
- Making memories
- Some visual perceptions
- Categorization of objects, e.g. putting all the things together that he needs to make coffee
- Controlling the ability to understand language and appreciate music

Observed problems

- Difficulty in recognizing faces (*prosopagnosia*)
- Difficulty in understanding spoken words (He might not be able to perceive what you mean).
- Disturbance with selective attention to what he sees and hears
- Difficulty with identification of, and verbalization about objects
- Short-term memory loss (she will have trouble remembering things she had done just an hour ago).
- Interference with long term memory
- Increased or decreased interest in sexual behaviour
- Inability to categorize objects (categorization)
- Right lobe damage can cause persistent talking
- Increased aggressive behaviour
- The Mozart she hears might sound like cacophony.

1.1.3. The parietal lobes

The parietal lobes sit above the ears, near the back of the brain. They may be called the “sensitive” lobes because they control the sense of touch, and they play a major role in the academic abilities, including reading comprehension and spatial relationships.

Functions

- Location for visual attention
- Location for touch perception
- Control of goal directed voluntary movements
- Control of object manipulation
- Integration of different senses that allows understanding of a single concept

Problems that may occur

- Inability to focus on more than one object at a time
- Inability to name an object (*anomia*) / (*Inability to physically feel and recognize an object*).
- Inability to locate words for writing (*Agraphia*)
- Problems with reading (*alexia*) / (*She might find herself unable to read even simple sentences*)
- Difficulty with drawing objects
- Difficulty in distinguishing left from right
- Difficulty with doing mathematics (*Discalculia*)
- Lack of awareness of certain body parts and/or surrounding space (*apraxia*) that leads to difficulties in self-care
- Inability to focus visual attention
- Difficulties with eye and hand coordination
- Inability to distinguish between objects, i.e. an apple and an orange; to him both appear equally strange.

1.1.4. The occipital lobes

The occipital lobes are literally “the eyes at the back of your head”. They are responsible, purely and simply, for sight.

Functions

- Vision

Problems observed

- Defect in vision (Visual field cuts)
- Difficulty with locating objects in environment
- Difficulty with identifying colours (*colour agnosia*)
- Production of hallucinations
- Visual illusions – inaccurately seeing objects
- Word blindness- inability to recognize words
- Difficulty in recognizing drawn objects
- Inability to recognize the movement of an object (*movement agnosia*)
- Difficulties with reading and writing

1.2. The Brainstem

The brainstem is responsible for basic life functions such as heartbeat and breathing, as well as for alertness, arousal, and basic orientations to the environment.

The brainstem consists of three areas:

Medulla: It is as basic as you can get. It is the location of life sustaining controls of blood pressure, heart rate and breathing in or out.

Pons: The Pons is the bridge linking the medulla to the higher more evolved areas of the brain. This part of the brain helps to control muscle tone, reflexes, wakefulness, and mechanisms to keep you alert and ready to react to change.

Midbrain: This area gives you eye muscle control and more of the above actions – from staying alert to keeping your reflexes honed. It is also the bridge between the brainstem and the cerebellum.

Damage to parts of the brainstem can interfere with the cerebellum's ability to provide smooth movements.

Functions

Controls -

- Breathing
- Heart rate
- Swallowing
- Reflexes to seeing and hearing
- Sweating, blood pressure, digestion, temperature
- Affects level of alertness
- Ability to sleep
- Sense of balance

Observed problems

- Decreased vital capacity in breathing, important for speech
- Problems in swallowing food and water (*Disphagia*)
- Difficulty with organizing/perception of the environment
- Problems with balance and movement
- Dizziness and nausea (*vertigo*)
- Sleeping difficulties (*insomnia*)

1.3. Cerebellum

Behind the brainstem you will find the cerebellum, the area of the brain that regulates all your movements, balancing and adjusts every step and every stance. It is also a wonderful “traffic manager”, smoothing and coordinating your movements and your speech muscles.

Functions

- Coordinating of voluntary movements, e.g. to walk – put one foot before the other
- Balance and equilibrium

Problems

- Loss of ability to coordinate fine motor movements
- Loss of ability to walk
- Inability to reach out and grab objects
- Tremors
- Dizziness
- Slurred speech
- Inability to make rapid movements

3. CHARACTERISTICS OF A HEAD INJURED INDIVIDUAL / SYMPTOMS OF BRAIN INJURY THAT CAN OCCUR

The person with a TBI undergoes many physical, mental and personality changed from the time of the injury and throughout the recovery process.

Many things can cause these changes, for instance:

- The person's personality before the injury, e.g. it gets worse, or changes to the complete opposite
- The amount of brain damage: focal or diffuse
- The location of the injury, e.g. frontal lobe, temporal lobe etc.
- Severity of the injury (mild, moderate, severe injury)
- Length of coma (Glasgow coma Scale)

The following are some of the characteristic that the head injured individual may show:

Impairment	Description
Motor/ Physical deficits	<ul style="list-style-type: none"> • Weakness (hemipareses) • Paralysis (Hemiplegia) on one side of the body • Loss of balance and coordination • Difficulty in planning motor movements (ataxia) • Abnormal tone and stiffness in the muscles (spasticity) – patient has inability to move joints as far as he she should
Perceptual deficits: the brain is the control center for all bodily sensations, such as sense of touch, sight, smell, etc.	<ul style="list-style-type: none"> • Double vision (Diplopia) • May not see items on one side of the body (hemianopsia) • Limited attention span – unable to focus on an object for more than a few seconds • Impaired body scheme (person does not know where his body is in space and the relationship of body parts). • Inability visually to separate an object from its background (figure-ground) • Perception of size or shape of things may also be impaired • Hypersensitivity (very sensitive to touch, smell) • Loss of some taste, touch or smell sensations
Speech and language deficits	<ul style="list-style-type: none"> • Expressive language deficit (has problems saying what he of she wants) • Difficulty understanding what is said (receptive language deficit) • Difficulty recalling names of people, places and things (anomia) • Slurred and slow speech (disarthria) • Inability to make the physical movements that are needed for speech (oral apraxia). This makes it difficult to make the sounds needed for words.
Cognitive deficits	<ul style="list-style-type: none"> • Confused: about where he is, who he is, the date, en who the people are around him (disorientation) • Memory deficits • Difficulty remembering and storing new information • Learning new information is a problem • Concentration difficulties • Attention deficits • Perseveration (the person is unable to stop or modify an activity or word once is has been started, even though it has become inappropriate) • Difficulty understanding the complexities of concepts and adapting to changes • Difficulty with judgment, planning, sequencing and making decisions (problem solving)

Lack of insight	<ul style="list-style-type: none"> • Person is unaware of capabilities • May not understand the level of damage • Lacks insight into mental, physical or emotional abilities • For instance: The person may try to stand or even insist on driving a car even though not physically or mentally ready.
Sleeping and waking patterns	<ul style="list-style-type: none"> • Tires easily • Requires rest periods during the day • May sleep during the day and remain awake at night
Hypertension (rise in blood pressure)	<ul style="list-style-type: none"> • This may continue in the head injured individual for weeks or months after the accident. It is more common and lasts longer in those who have been in a coma for a long period of time.
Emotional responses	<ul style="list-style-type: none"> • Personality changes • Agitation – unable to focus attention for long periods of time or to remain still, appears resistive and possibly shows self-destructive behaviour • Extreme mood swings (often crying and laughing for no apparent reason) • Anger and denial • Frustration • Impulsive, demanding, and often unable to show control over words and actions • Self-centered and shows little concern for others • Demonstration of excessive behaviours such as need to eat constantly; desire to go to the bath room frequently, and constant talking.

A uniform set of symptoms characteristic of all TBI's simply does not exist. However, some commonly seen consequences of brain injury include the following:

You can read the following to help you better to understand the cognitive and behavioural changes of the person with TBI,

Cognitive difficulties after TBI (Novack, 1999)

The cognitive difficulties experienced by people after traumatic brain injury (TBI), often have more impact on their recovery and outcome than their physical limitations. Most people with traumatic brain injury, even those that are severe in degree, are ambulatory after their trauma. Within a year, 90% of them are getting around independently and are able to care for themselves. It is however, the cognitive difficulties and behavioural problems that have the most significant impact in terms of their independence.

It helps to think about cognitive abilities as a hierarchy, beginning with the very basic skills and then moving on to more complex ones.

- **Arousal or alertness is first in the hierarchy.**

This is the foundation of everything else. An individual must first be aroused in order to do anything cognitively or behaviourally (Novack, 1999).

- **Sensory motor skills are next.**

One must be able to sense the world in order to operate in it and manage one's life. Sensing means having the use of one's senses, including vision, hearing, and touch. While few injuries cause blindness, they can cause double vision or perceptual problems, making it difficult to interpret visual material. With regard to hearing, an individual very rarely becomes deaf as a result of a head injury. However, there may be problems in discerning discreet sound or in processing auditory material fast

enough to be able to keep up. Motor ability involves manipulating one's environment with one's hands, particularly performing basic skills.

- **Attention and concentration skills are the next level.**

These skills involve selecting what is important in the environment, as well as **shifting one's attention** to what is important. It may be easy to pick out what is important, but one must also be able to maintain attention and focus. When changes occur, one must be able to shift attention. All of these components of attention can be disrupted by a brain injury.

- **Language skills or the ability to communicate with the world is the next level in the hierarchy.**

It is very rare for someone with TBI to lose all language abilities so that they cannot comprehend or express themselves. Language skills problems after TBI are more subtle. An individual may be able to express himself in a basic way, but be **unable to explain complex things in a logical fashion**. One of the more subtle problems that may exist involves **word finding**. The individual cannot quickly access words from memory. When talking, they tend to talk around the topic. It is difficult for them to find the correct word and that can be very frustrating for them.

- **Spatial and constructional abilities are the next level and involve spatial activities, such as drawing or building things and judging distances.**

This requires visual perception as well as being able to take mental images and apply it in the environment through motor output. A complex series of events have to take place for this to occur.

- **Memory abilities come next.**
- **Reasoning skills and the ability to solve problems are the next level in the hierarchy.**

First one has to know that there is a problem. Individuals with head injury **often do not recognize the need for a solution** or they tend to be inflexible. They may come up with one strategy but if that does not work they cannot think of an alternative. They will **stick with that same strategy** even though it does not work. *The basic "if-then" reasoning that most people use, does not occur for these individuals.*

- **Intellectual abilities follow.**

Here we see a combination of many different skills that combine reasoning, memory, spatial skills, etc.

- **Academic abilities are the final level, combining many different skills.**

For someone who has been through a reasonable educational program, it is rare to lose academic abilities following a TBI. Injured people can usually **still read, write and do mathematics because these are learnt skills**. They are already in the memory banks to the point that these skills are almost automatic. Academically the problem is that an individual is not able to add these skills after the injury because of the memory and reasoning difficulties.

Behavioural/emotional difficulties

Behavioural and emotional difficulties cannot be separated from the cognitive difficulties that accompany TBI. **99% of the time when there is a behavioural problem it is tied to a cognitive problem.**

- **Restlessness and agitation are common problems, particularly in early recovery.** At that point of recovery, people with TBI have significant problems with **attention**. **Restlessness** is a normal reaction for a person who cannot pay attention or is easily distracted. The same thing applies with reasoning. When an individual cannot reason effectively enough to accomplish a goal, they tend to be restless and are thus more agitated.
- **The family frequently describes emotional lability and irritability exhibited by the individual with the head injury.** To understand what is happening, think about it in terms of

executive (reasoning) skills as a gating mechanism. These gates keep behaviour in control. A lot of what the frontal lobes of the brain do is to inhibit actions that are not consistent with the person's goals. They keep him from doing things that he should not do.

When a person has a significant brain injury that involves the **frontal areas**, the gating mechanism can be knocked askew inasmuch as that the person **cannot inhibit behaviour** as effectively as prior to the injury. The individual is **not reasoning effectively and cannot figure out what to do in a situation to solve a problem**. To get the attention needed or to generate a response they may get angry or exhibit other inappropriate behaviour. The gates that kept behaviour in control are knocked askew and things come out that used to be kept in.

- **Confabulation is another behaviour problem.** A patient may tell staff he was at the movies last weekend when actually he has been in the hospital the past two months. The person is not lying; the memory is playing tricks on him. Patients are not able to organize their memory and therefore cannot retrieve information accurately. The person may have been to the movies in the distant past. The organizational process of their memories, called “time-tagging”, is often disrupted.
- **Diminished insight** on the part of people with TBI is a frequent complaint among caregivers. Self-awareness is a very unique skill of adulthood. As adults we are able to step outside ourselves and look at our performance and abilities. This involves being able to process information at a very high-level, requiring attention, memory and reasoning abilities. **Often a person with severe head injury does not have a very good understanding of the deficits or the impact of those deficits on daily life. They will deny cognitive difficulties that are obvious to others, or feel they can engage in activities such as driving, even while acknowledging significant problems.**
- **Impulsivity.** Socially inappropriate behaviour results from both diminished reasoning and lack of inhibition. Both have a lot to do with frontal area functioning and the gating mechanism that has already been discussed. **Many families describe the person with the head injury as saying hurtful things; and that they are insensitive and blunt.** Patients say things that come to mind without due consideration of the situation. It can be a subtle problem or it can sometimes be severe. The injured person is not able to reason: “If I say this, then something undesirable is going to happen”. The appropriate inhibition is not there.
- **Poor initiative can be confused with depression.** Frontal area injury can affect the ability to plan and to organize. This results in a person not initiating activity. They will sit quietly and contentedly. If directed to do something they will do it. But they will not go any further than that. The “if / then” reasoning skills are not present. In addition, attention problems may prevent the individual with TBI from focusing on something long enough to be able to carry through with a plan.
- **Lack of emotional response is demonstrated by a lack of initiative and a flattened affect.** The individual does not smile or show any emotional response to things going on in the environment. An example is an adult with TBI who was told by his mother that he could not drive anymore. His reaction was to put the keys on the dresser and walk out without exhibiting any reaction or emotional response. Most adults would react differently. The emotional response is just not there.
- **Paranoia or blaming of others for negative events is a natural tendency when individuals do not reason effectively.** This can be compounded by individuals having TBI because they are not reasoning well enough to know the logical explanation for what is happening. They automatically assume that someone else is doing something to them and project blame automatically. **If you are not able to apply reason to things, you assume that somebody is doing something to you. When the person is not able to remember something they did, they blame someone else.**
- **Depression is a common problem for individuals after head injury.** The issue is how much of it is organic, related to the brain injury itself versus reactive to the situation. Fortunately, in either case, the condition is usually responsive to medication and counselling. The danger is that depression can compound the problems that already exist, by decreasing activity levels and undermining the expression of skills possessed by the injured person,

- **Anxiety** occurs, in part, because of reasoning difficulties. The inability to comprehend a situation or to anticipate what is going to happen, leads to anxiety.

4. POSSIBLE LEVELS OF CONSCIOUSNESS OF THE PATIENT AND THE ROLE OF THE FAMILY

The following is an explanation of the levels of coma through which a patient may pass as he recovers, along with practical suggestions for the family.

4.1. The comatose, non-responsive level

This means that there is no reaction to any stimulus. The person looks as if he is sleeping deeply. He is usually on a ventilator in the intensive care unit.

4.2. The comatose, but responsive level

This means that there will be some reaction when the senses are stimulated. This level can be subdivided into two types of reaction.

a) Generalized responses

The person sleeps, most of the time, but reacts in an inappropriate and aimless way to some stimuli. His reactions are limited and often the same and are inclined to be delayed. Reactions may be in the form of physiological changes, body movements or speech.

During these stages of recovery the person may respond more to family and friends. When the patient is alert, it is important for you to use time wisely. The following list will help you:

1. Feel comfortable in showing affections i.e., holding hands, rubbing his or her arm, etc.
2. Speak to the person in a calm, slow voice. Talking loudly will not help. Keep sentences short and simple. Use facial expressions and visual cues along with speech.
3. Don't talk down or about the person in his or her presence. Always talk to the patient as if you can be understood by him. Tell the person what you are doing to him or her (i.e. combing hair, washing the face etc.)
4. Providing sensory stimulation for short periods of time (5- 20minutes) can be very helpful. You'll want to stimulate the person through all the different senses, including visual, auditory, smell, tactile and oral. Visually you can use bright, colorful objects, family pictures and penlights. Auditory you can use music bells and hand clapping. For smell you can use perfume, aftershave, cooking extracts and coffee. For touch you can use cotton, feathers, burlap and sandpaper. And orally you can use ice on lips, lemon swabs, sugar and salt.
5. Look for small steps of progress at this level, and reward each one.

b) Localized response

The person appears more awake at certain times and reacts more appropriately to certain stimuli. He may obey simple commands, although not every time and very slowly.

Suggestions for the family may include one or more of the following:

- Talk to the person in a calm, slow, normal voice and say the things that are important to you.
- Introduce him to the nurses and other personnel.
- Make sure you meet his doctors and other therapists, and feel free to ask questions.
- Communication is less confusing when one or two close family members talk to the CHI patient. Try to identify what he wants to say or asks for.
- Talk to the person in a reassuring voice – the ability to hear is present long before the ability to understand.
- Don't discuss the person's condition as if he is not there.

- Stimulate the person when he is awake, but not for longer than 5-10 minutes at a time, as he may become tired. Ask the Occupational Therapist or nurse about an organized way of stimulating his senses.
- Continue to show the person love and affection in a calm way.
- At intervals, play music that the person likes.
- Ask the person to obey simple commands like “lift your arm, close your eyes, stick out your tongue, show me your teeth” or “move your toes”.
- Every time you see the person, say who you are. Tell him what day and date it is. Tell him where he is, how he was injured and that he is recovering.
- Limit the number of visitors and explain to them to speak calmly and teach them about the various forms of stimulation.
- Talk to the person about familiar people and things, names of family members and friends, school and work, holidays and hobbies.
- It is especially valuable to use pictures to illustrate conversations about familiar things and people. Bring the photo album and show photos of the people you’re discussing.
- As the person gradually awakens, help him to start doing the routine activities of caring for himself, like washing his own face with a face cloth.
- Sometimes the person is awake enough to allow one to ask him question about his past, which can be answered with a “yes” or “no”. Allow enough time for him to answer, as his reaction time will be slow.
- Many families find it useful to keep a diary of the patient’s progress, which can also serve as a means of communication between the family and the medical team.
- This is a time when very little activity takes place. The aim is first to get a reaction to sensory stimulation, followed by a slow improvement in regularity, speed, duration, variety and quality of reaction.
- You may initially feel afraid to leave the hospital. It is important to try to be calm and to get enough sleep, exercise and relaxation. Also ensure you eat properly. Alternate visits with other family members. Learn to ask for and accept help from friends and family.
- Not everyone experiences the same feelings at the same time. Some family members may be upset by the attitudes of others. Do not be ashamed to discuss these conflicts with the Social Worker.

4.3. The conscious, but non-responsive level

The patient has no way of reacting to or giving an indication of awareness of your presence. He cannot react appropriately to your stimuli. He may pick up the sensation of sight, hearing, feeling and even taste or smell, but may not be able to give any indication that he has done so.

4.4. The conscious and responsive level

The patient is out of his coma and can demonstrate this by obeying simple commands.

During this stage the goal is focused on getting the patient to respond to simple commands. Avoid over stimulation by eliminating excessive noise and distractions. Be aware of the patient’s energy level and attention span and schedule activities within those limits.

- Ask patient to follow simple commands such as “open your mouth”, “close your eyes”, “show me your teeth”, “shake your head” and “move your finger”.
- Start simple self-care activities such as brushing teeth, washing face and hands. Use a mirror to have the patient name body parts.

- Bring in familiar pictures and objects. Label them so the staff can use them for orientation. Avoid too much clutter.
- Talk about daily events, i.e. what's in the news, the date and month. Watch morning shows.

4.5. Confused / agitated

The person is very active and overreacts to stimuli. He may be aggressive and too active when he is not asleep. He can only pay attention for short periods, during which times he seems to be himself and his abilities can be overestimated. He only remembers the things that happened before his head injury. He cannot be held responsible for his behaviour and may swear a great deal at this stage.

Suggestions for the family dealing with the confused / agitated patient:

- This stage is a sign of improvement, not a personality change
- Use this time to improve the patient's ability to react correctly, as long as he is not irritable.
- Encourage him to perform simple tasks; such as caring for himself (discuss this with the occupational therapist). Don't expect cooperation; just be glad if you get it.
- Only give him the choice of one foodstuff at a time if you visit him during a mealtime.
- Limit visitors to one at a time. Don't do too many things at once – this leads to more confusion.
- Communication is important for the person's recovery – i.e. talk to him as an adult, and if relevant acknowledge that speaking is hard for him. Use any means possible to try and communicate with him.
- Keep on orientating him calmly about his past and present – i.e. who he is, what he was doing before the accident and where he is at the moment.
- Point out unacceptable and inaccurate reactions to him without making a fuss. Don't argue with him – rather change the subject.
- Don't ever scold, threaten or humiliate him.
- Don't ignore him or walk away when he gets upset. Human contact and reassurance from the family usually have a calming effect.
- Don't take childish behaviour personally.
- Behaviour varies with fatigue, amount of stimulation and time of day.
- When everything gets too much, discuss your feelings with the Social Worker. These feelings are normal.
- Don't forget about the other members of your family – they need your attention too.
- Medication to sedate the brain-injured patient is used as little as possible, because it slows down the thought processes and worsens confusion.
- Tears and screams are a generalized reaction to stimuli. Don't label the person stubborn or uncooperative.

4.6. Confused / rude

The person appears wide-awake and can react quite appropriately to simple commands, but struggles with complex commands. He can concentrate for longer, but his attention wanders easily. He has started to remember events from the past, but remembers very little of what has happened since the accident. He can't learn new tasks, but can perform automatic tasks. He may display unacceptable sexual behaviour, poor manners and he may also swear a lot.

- During this stage of recovery, the goal is focused on using up the extra energy the patient may have while providing an environment which is calm and soothing.
- If able to walk, walk with the patient in designated areas (check with the nurse). If the patient is unable to walk, push the patient in a wheelchair.
- Encourage the patient to sit up for as long as can be tolerated. Rest periods must be scheduled.
- Try doing activities the patient can accomplish, i.e., identifying objects. Remember positive rewards are a good motivation.
- Continue to encourage self-care activities i.e. brushing teeth, putting on shirt, combing hair.
- Correct inappropriate and/or inaccurate responses in a "matter of fact" manner. However if the patient is argumentative change the subject or activity.
- Continue orientation. If the patient owns a watch, encourage him or her to wear and use it. Leaving a calendar in the room and a digital clock by the bed is also beneficial.
- Set up and try to maintain a routine with the patient. Structure and routine help them to feel more comfortable and less agitated.

- Keep the room quiet and free of distractions.
- Speak slowly and give the patient time to respond.
- If the person becomes agitated, try to redirect attention to a simple task (i.e. folding paper, sorting cards, etc). Don't try to reason or argue, as this is useless.
- When possible, give SIMPLE choices, to help the patient feel some control over his life again (i.e. "Do you want to wear the blue or red shirt?"). Complex choices will only confuse and agitate.
- A daily log may be begun. Have the patient record events throughout the day to help him with memory.
- To help the patient's memory skill, occasionally ask simple questions, i.e. "What did you have for breakfast?" Give praise for success.
- Ball games, memory games, simple card games and puzzles with a few parts are all good activities.
- Assist him, when necessary, with homework.

4.7. Confused / appropriate

The person obeys simple commands correctly and remembers how to do routine activities. Memory of recent events is still very poor. His attention wanders less and he is more conscious of time and place.

- Encourage independence, especially with self-care activities
- Continue crafts, games and sport activities with increasing complexity.
- Assist with homework and daily log activities when necessary.
- Encourage discussion of TV shows, news broadcasts, conversation or reading material immediately after he or she has seen, heard or read them.
- Work with the patient on money concepts and coin changes. Use vending machine during breaks at the facility.

4.8. Automatic / appropriate

The person seems normal. He can't remember everything that he does. He has poor judgment and problem-solving ability and cannot plan the future realistically. He has very limited insight into his problems. He can take in new information, but more slowly and with difficulty. He can take part in, and enjoy more recreational and social events.

Suggestions for the family:

- Discuss situations at home that may be dangerous and let him tell you what he would do to avoid them, i.e. how to call the police.
- Encourage him to write in his diary (daily).
- Working on a computer can help to develop step-by-step logic, especially if he was familiar with computers before the accident.
- It is important to ensure that your words, actions and movements are clear.
- NB: Don't allow him to drive a car or motorbike.
- He may still react slowly to questions or be hesitant about imitating a conversation or activity. Be patient.
- He may behave in a socially unacceptable way – give him feedback in a calm, matter-of-fact manner.
- Have the patient practice using the telephone book and reading maps.
- Take the individual to the grocery store and have him or her locate a few items and then estimate the cost of each item and handle the money to purchase them.
- When at home, have the patient make beds, assist with house cleaning, light meal preparation, kitchen tasks, garden work and laundry.
- Encourage reading crafts, games and involvement in hobbies.

4.9. Capable / appropriate

Memory of information from the past is good, but recent memories are still vague. He can learn a few new facts, although not rapidly.

Suggestions for the family:

- Encourage maximal involvement at home, school or work (where relevant) within his physical and Intellectual limits.
- Involve the person in complex tasks and allow him to take responsibility for specific tasks.
- If the person needs regular medication, when appropriate, it should be his own responsibility to take the correct dose at the right time.
- Let him practice balancing his cheque book and managing an allowance.
- The person should practice using public transport on his own, but first discuss this with his therapist.
- He should have a stable daily routine to make him feel safe in his environment.
- A need for structure, order and direction, together with a need for acceptance, makes these people vulnerable to peer-group pressure. TBI patients can be exploited and care should be taken with their vulnerability.
- The inability to think in the abstract means that the person takes everything literally and may thus interpret things incorrectly.
- The person is no longer able to learn very effectively from his mistakes.
- Try to measure improvement since the accident, rather than to compare him to how he was before the accident. LEARN TO APPRECIATE THE NEW PERSON!
- Show patience, tact and intelligence and don't forget that with encouragement, the reward of independence is not impossible.
- Use of alcohol should be discouraged.

5. BEHAVIOURAL / EMOTIONAL PROBLEMS

A range of behavioural problems may exist which may lessen with time as the TBI individual recovers. These may include one or more of the following:

5.1. Intellectual problems

Lowered level of consciousness and psychological blunting

In the initial phase of recovery, the patient is not fully aware of anything occurring around him and his level of consciousness fluctuates.

- The patient must rest regularly.
- Beware of over stimulating the patient.

5.2. Emotional problems

Emotional problems may occur, and the assistance of a Psychologist/Neuropsychologist should be obtained to help the family cope. Emotional problems may include a range of difficulties:

5.2.1. Outbursts of rage and irritation

Especially in the early recovery period most TBI patients are very easily irritated and aggressive, particularly if they are teased or when they have to perform a difficult task. They could then show aggression to the person closest to them.

- When the person has an outburst, it is advisable to distract him from that which has upset or frustrated him.
- The patient does not feel regret about an outburst. Don't make him feel guilty, it may confuse him and lead to another outburst.
- The patient mustn't be confronted. Rather, explain to him that such behaviour is not permissible and that he must control it.
- The patient shouldn't be left alone when he is upset because he may feel afraid and has a need for structure and safety.
- When these rages happen too regularly, it may be necessary to leave the patient alone for a while after an outburst.
- Patients are often irritable after they get up. They should be woken up in a calm way, followed by an orderly/structured work schedule.

5.2.2. Limited emotional control

The patient often feels that a negative response is the only way to control his environment. He is sensitive to criticism. He may be self-centered and conscious of failure or embarrassment and may often not properly understand certain situation. He is also often not aware of the effect of his behaviour on others and blames others for his failures.

- Don't remind the patient repeatedly what his behaviour was like before the accident.
- Don't pay too much attention to negative emotional behaviour, as this can worsen the behaviour.
- Constant positive behaviour from the family is necessary to elicit stable behaviour from the patient.

5.2.3. Apathy

Depression tends to follow a TBI, particularly as the person develops insight into his current limitation and its future implications.

Some patients are very apathetic.

- The family should stimulate the patient and encourage him to take part in activities.
- He must be reminded of the reality of his problem, with the emphasis on the benefits of therapy.
- Don't ask him what he wants to do, rather give him a choice of two things.

5.2.4. Lack of insight and denial of disability

The patient may not have much insight into the consequences of his injury, and may deny his disabilities.

- Take care not to transmit feelings of frustration.
- Patience and endless repetition is essential to make the patient aware of himself again.

5.2.5. Self-centeredness and egocentricity

Brain injured patients are often self-centered and egocentric

6. COGNITIVE PROBLEM

A range of cognitive problems may arise including:

6.1. Concentration problems

When the patient has reached a reasonable level of consciousness, he may struggle to keep his attention focused.

- If problems are experienced, activities should be rationalized so that they are within his capabilities.
- Make sure that the patient is paying attention before giving an explanation or order.
- The patient must be stimulated by activities that interest him.
- Explanations could be accompanied by illustrations.
- Give recognition and encourage the patient.
- Reward the patient immediately after each success.
- At first, only actions that are within his capabilities should be included. As he acquires more belief in himself the actions should be broadened in order to improve his situation.
- Remember that the patient tires very easily.
- When the patient gets stuck on a certain activity/point, help him to see it from a different angle – it might make a solution to the problem seem more evident.

6.2. Confusion

In the first weeks or months after a TBI, the patient may be disorientated and confused.

- During the period of confusion, it is better for only one person in particular to talk to the patient so as not to confuse and tire him.
- Don't over stimulate the patient when he is confused.
- Always explain to the patient what is going to happen.
- The patient should not be forced to do something, but a firm attitude will often be necessary.
- The patient needs routine.

6.3. Inability to carry out a plan of action

- The patient may be unable to make a plan, carry it out, get feedback from the environment, correct the plan himself, or achieve a goal.

6.4. Memory loss

Loss of memory is a common problem after a traumatic brain injury has occurred. Most long-term memory can be easily recalled, while the patient struggles to remember events that occurred around and after the accident. Short-term memory problems are commonly reported and can be very frustrating for the TBI patient, their family members, teachers and employers. Tasks that can help to compensate for this include:

- Writing down everything that the patient must remember on charts or in a notebook to give him guidance.
- Remember that the patient will recall tasks that he could do well before the accident better than those that he did not do regularly before the accident.
- Do constant memory training, like playing card games or some games on the computer.
- Take care not to allow the patient to make too many mistakes. One of the reasons for this is that he will realize that he has problems in this area, and it could be very demoralizing and frustrating for him.

Tips on how to help the brain injured person with memory problems

- Simplify the information that you want the head-injured person to remember. This applies particularly to the written word. For example, a head injured person who needs to change the batteries in a piece of equipment that is used frequently may not be helped by reading: "Insert two R6 batteries checking the correct polarity". The instructions may be remembered better if it is written "Put in two batteries, plus to plus and minus to minus."
- Reduce the amount to be remembered (e.g. ask the person to remember one thing rather than three).
- Make sure the head injured person has understood the information by repeating it back, or re-telling in his/her own words.
- Try to get the person to link the information to something that he/she already knows - that is to make associations. For example, the name of the therapist will be better remembered if it is associated with the name of a relative or film star of the same name.
- When assisting the head injured person to learn or remember something new, use the rule "LITTLE AND OFTEN". Generally it is better work for a few minutes several times a day, than for an hour once a day.
- If possible, encourage the head injured person to organize the information that is to be remembered. We know, for example, that if people are asked to remember a shopping list, they remember more when they group the items into categories such as vegetables, dairy products, stationary and cleaning materials.

6.5. Poor Judgment and abstract reasoning

A TBI normally affects one's ability to think abstractly and to grasp concepts.

- The patient will run into problems if he attempts more than one task at a time.

- When he is ready to perform a task that requires more than one step, gradually control the progress to allow him to do more complex but familiar activities, like card games.
- The patient may have to relearn behaviour and tasks that can be used in real life, because he may have difficulty in generalizing.

6.6. Inability to learn new tasks and skills

The TBI patient may struggle to learn new tasks and skills, therefore:

- Activities must not be too easy or too difficult.
- Don't assume that the patient has retained the knowledge of a particular skill / behaviour. Behaviour strategies have often to be relearned from scratch.
- Don't start with activities that are too difficult.
- Repetition of activities is important.
- Always give the patient recognition when he succeeds.
- The patient needs a structured work environment and it is sometimes more sensible to help him in certain situation than to let him fail.

6.7. Impulsiveness and loss of inhibitions

Little tolerance for frustration and poor control of impulses are common problems in these patients when they are placed in stressful situations. The patient may have problems controlling his behaviour.

- It is important to rationalize expectations and to help him learn defusing techniques e.g. count to 3 in order to gather your thoughts and then speak. *No injury affects two people in the same way..... meaning that each person's rehabilitation processes are different.*
- Give the patient small tasks to do, whereby he will feel in control of his impulsive behaviour.
- Give him constant recognition and reward his successes.

7. COGNITIVE-COMMUNICATION PROBLEMS

Remember that each person with a TBI is an individual who will be presented with his own personal speech and language difficulties (referred to as cognitive-communicative difficulties); so that an individual programme should ideally be drawn up to maximally assist the person with TBI. Frequently the TBI individual's communication will reflect the difficulties he may be having with memory, and concentration – so that he may have difficulties talking in detail about a topic, finding the correct words/names for objects. He may also change the topic and go off on a tangent. In addition, he may have slurred (dysarthric) speech that makes his speech hard to understand.

Tips to improve speech and communication may include the following:

- Many patients may struggle to understand the spoken and written word, so try and ensure that the patient is concentrating before speaking. A communication chart with photos or a book may help the TBI patient to understand at this stage of his recovery.
- In more severe cases, talk slowly and clearly so that the patient can understand you.
- In very severe cases, use drawings or a communication board so that the patient can understand what you are talking about.
- Always remember to talk to the TBI patient with the dignity and respect that he deserves.

How to help the person to understand language better (Receptive language)

Many persons with TBI have problems in understanding spoken and written language. While this problem is dealt with in speech and communication therapy, it is important for family members to interact with the person in a manner that facilitates good communication and understanding between the sender and the patient.

Tips on how to help the person with his abilities to understand language

- Be sure you have the person's attention before you speak

- Speak slowly and clearly to the person
- Repeat as many times as necessary for the person to understand
- Look for confirmation of comprehension from the person
- Ask the person to repeat what has been said or look for demonstrations or responses that indicate comprehension of what has been said.
- Speak slowly but in an adult manner. Most brain-injured persons resent being talked to as if they are children.
- Limit background distractions as much as possible.
- Talk one-on-one to the person in a quiet room (persons can be distracted by other conversations)
- Talk about familiar topics that the person is interested in, including daily living skills.

Expressive language problems of the person with a TBI

Many people with TBI have difficulties in expressing themselves in talking and writing. This problem can range from word finding problems to a complete inability to speak, make sound or write. This problem of communication with others can be extremely frustrating to the person with the TBI as well as the family.

- It is important to encourage the person to speak.
- Do not interrupt when the person is trying to speak. Allow him to finish what he has started, even if it takes a while.
- Be sure to question the person if you do not understand – it is better to make the person repeat what he has said than to misunderstand or pretend to understand the person's message.
- Be patient. Allow time for the person to speak. Do not rush the person. Trying to hurry the person will usually result in an emotional reaction of frustration and cause even more problems.
- If the person cannot speak well enough to communicate or is just learning to speak again, the use of an alternative communication device (such as a board with common words and alphabet letters) should be strongly encouraged. With severely injured persons who cannot speak or use an alternative communication device, try to establish the best means of communication – usually this means to get a reliable “yes” of “no” response of some kind - eye blinks, headshakes, finger movements, etc.
- When it becomes evident that the person is becoming very frustrated at trying to say a word or phrase it may be helpful to supply the word or phrase.

8. PHYSICAL DIFFICULTIES

Many TBI individuals may experience a range of physical difficulties that could persist to a greater or lesser extent. These may include difficulties with walking and balance; spasticity of the arms and legs; as well as a range of visual difficulties. The assistance of a physiotherapist and/or ophthalmologist respectively is recommended to assist the patient as much as possible in improving and compensating for the difficulties he may experience.

9. THE REHABILITATION PROCESS

9.1. What is rehabilitation?

In this instance rehabilitation refers to the therapeutic process a person undergoes following a head-injury.

Rehabilitation is a process of change through which a brain-injured person goes, when seeking to regain former skill and to compensate for skills lost. Its aim is always to achieve the optimum levels of physical, cognitive and social competence followed by integration into the most suitable environment.

Rehabilitation is not achieved by doing something to somebody. It involves a process of change in which the person concerned participates.

9.2. Primary goals of rehabilitation:

- To help the person to reach the highest level of recovery from his impairments.
- To encourage patient independence.

- To teach alternate (compensatory) techniques that permit successful performance of daily living functions despite remaining deficits.

9.3. When does rehabilitation begin?

Rehabilitation usually begins upon discharge from the acute care hospital when the patient is judged to be medically stable and able to tolerate an intensive therapy routine. The initial admission procedures include a medical examination by doctors and other additional evaluations by other rehabilitation professionals. Upon the completion of these evaluations, recommendations are made, including medical treatment orders, therapy and possible referrals for further evaluations. Therapies are scheduled once or twice a day and may include speech therapy, occupational therapy, physiotherapy, etc.

9.4. The rehabilitation team

We believe the philosophy that characterizes the best rehabilitation centers is a team approach. Because of the wide range of problems encountered with TBI, and the different types of injuries that vary along different stages, many disciplines need to be involved in patient care. Although each area has its own distinctive goals to pursue with the patient, not one of them can be totally effective without interacting with the others. The rehabilitation team is made up of a number of professionals who use an interdisciplinary model. This model demands that each team member looks at the whole patient and works together with the rest of the team towards meeting "functional patient" goals. The following are descriptions of the professionals who usually make up the rehabilitation team.

a) Dietitian

The dietitian plays an integral role in the care of the head injured person. A thorough nutritional assessment is conducted upon admission to determine each patient's unique needs. Common to many head-injured patients is the potential for rapid weight gain and difficulties with oral motor control or dysphagia (swallowing problems). These problems can affect the consistency or the amounts of foods tolerated. Sometimes tube feeding is required for a short period of time or for a long term. Overall, the dietitian monitors each patient's nutritional status, ensures that nutritional needs are met and assists the patient and family members in choosing a healthy lifetime diet.

b) Neurologist

This is the physician that you are likely to see following a head injury. A neurologist deals with the brain and nerves. The neurologist is usually a consultant rather than a primary doctor for head-injured patients. The most common problem that neurologists deal with is headaches and seizures that may occur after a brain injury.

c) Neuropsychologist

A neuropsychologist specializes in the relationship between the brain and behaviour. The neuropsychologist functions as an important part of the rehabilitation team by providing comprehensive testing and follow-up services. These evaluations provide in-depth information about the person's cognitive status, which is used in forming functional patient goals. The neuropsychologist also provides patient and family counselling which addresses adjustment to cognitive and physical disability.

d) Neurosurgeon

This is a surgeon who does surgery on your brain or nerves. In the early stages, you may have a bruise on your brain. If there is pressure on the brain then it can stop important parts of the brain from working (e.g. parts that control breathing or being awake). In the early phases of a head injury a neurosurgeon may be needed to stop bleeding in the brain. Because they are surgically orientated, they tend not to follow the rehabilitation of brain injury people over long periods over time. The patient is more likely to be referred to another doctor for long term care.

e) Rehabilitation Nurse (RN)

The RN along with the other team members, provide 24 hour care to the head injured person. The RN is actively involved in helping the patient do as much for himself as possible and supporting the work of the therapists. In addition, he or she helps prevent complications, monitors functions involving the bowel, bladder, skin and nutrition, as well as dispensing medication and performing treatments as ordered by the physician. The RN provides daily information to the physician so that necessary changes can be made in the patient's medication or treatments, and also provides a safe environment and support for the patient and family.

f) Occupational therapist

Achieving independence with self-care is the ultimate goal of educational therapy. It is not only the paralysis of limbs, which interferes with achievement of these goals, but often perceptual (visual) and cognitive (thought) deficits, which make everyday skills difficult. Therefore, the occupational therapist teaches activities of daily living, working towards achieving the most functional use of a patient's upper body, as well as evaluating and providing training in areas of cognition and perception.

g) Physiotherapist

Physiotherapy is an integral part of a head injured person's rehabilitation course. It is concerned with the development and maintenance of the head injured person's highest level of motor functioning by improving quality of movement. An assessment of the motor system is done by a physiotherapist and he continually reassessed throughout the patients' stay. Areas assessed and treated if necessary are muscle tone, joint, range of motion, motor control (how much control a person has over his or her muscles), sitting and standing balance, coordination and functional mobility (transfers, ambulation and bed mobility). Physiotherapy also addresses wheelchair or bracing concerns and casting or splinting of a joint in order to increase its range of motion, achieve proper positioning or to reduce tone.

h) Social worker

The social worker assists the patient and the family with discharge planning by making appropriate community referrals, obtaining necessary equipment and accessing the community. The social worker also provides educational materials addressing the individual's disability and provides supportive counselling as needed. In addition the social worker is a patient and family advocate to ensure the family unit's involvement into the patient's treatment program, as well as keeping the family informed of the patient's progress and setting up the family conferences and teaching times.

i) Speech/Language Pathologist

A speech therapist's role is to test, diagnose and treat problems with language (understanding and expression); usage of conversational speech (i.e. Turn taking, remaining on topic); pronunciation of speech sounds; swallowing; cognition or thinking, voice and hearing. If a person is unable to produce verbal speech, testing may be done to see if an augmentative device (i.e. word or picture communication board) will help. A speech therapist may also work with a patient who appears to have "no speech or language problems". It may be that cognitive (thinking) skills are limited or damaged and the patient is unable to carry out adult-like language skills (i.e. verbal problem-solving or decision making). These speech services are provided on an individual and/or group basis.

In addition to testing and therapy services, the speech therapist provides counselling or training to the patient and the family along with making referrals to other professionals when appropriate. When the patient is ready to return to community living (home, work), the speech therapist becomes a consultant regarding evaluation of readiness and placement adjustment or considerations.

10. REACTION OF FAMILY MEMBERS TO BRAIN INJURY

The reaction of the family to brain injury can be compared to the grieving process. The initial reaction is shock and disbelief. During the early stages of the crisis, there is a mobilization of support from family and friends. The injured individual may be comatose and in this instance, would be treated in an intensive care unit. When the crisis has passed and the patient begins to awaken from his coma, the family has to handle the unique circumstances associated with the early recovery of the brain-injured patient. These dramatic behaviour changes weaken the family's hope that their loved one will just wake up from his coma and be the same. The family notices improvements during this phase. This progress

strengthens the family's faith that the injured individual will recover completely. Discharge from hospital is usually a sign that the crisis is past and the support from family and friends gradually lessens. When outpatient treatment is stopped, the family begins to realize that some aspects of the injury are permanent. This frequently leads to depression of family members, who with appropriate support and counselling will hopefully accept the fact that recovery from TBI is a lifelong process. The family should feel free to discuss these feelings with the Social Worker, Psychologist or Neuropsychologist.

11. THE IMPLICATIONS FOR THE TBI PATIENT'S FAMILY

There are many potential problems that may arise – each family will experience them differently, and may require relevant support to assist in coping with the problems as they arise.

The main problem may be lost hope, and the realization that responsibility for the care and welfare of the TBI child or adult may be a lifelong process. This may interfere with the parents' long awaited plans to have the freedom to enjoy their retirement and to have privacy and independence. The brain-injured child may compete with the other children for their mother's attention. Conflict may arise in the marriage with differences of opinion about the person's care, as well as a feeling of neglect between parents.

Since each patient's care and rehabilitation plan is different, the family's involvement in the early stages of rehabilitation varies. Health team members instruct people in specific ways in which they can become involved in the treatment plan.

The following guidelines will help during the acute rehabilitation phases:

- **Avoid over stimulation.** This is especially important in the early stages. A patient who is tired or physically weakened fatigues quickly. Later, over stimulation may only increase agitation and confusion.
- **Use the familiar.** A patient with a short attention span is more likely to focus on something familiar and comfortable than something new and strange. Familiar voices, music, and objects may help a patient's memory and reduce confusion.
- **Be consistent.** Staff, family and friends should use a routine approach with the patient. The staff will assist family members in developing helpful approaches and responses, as it can be difficult to maintain uniform behaviour with confused, agitated and aggressive patients. In addition, a consistent approach can help improve memory, reduce confusion, foster language skills and promote emotional control. Following a daily routine in the acute rehabilitation phase can help the patient become oriented and feel more secure.
- **Stay calm.** Family and staff should serve as role models for the patient. Observing loved one's calmness can help to decrease the patient's confusion and agitation.
- **Give step-by-step directions.** When the patient begins to follow simple commands give directions one-step at a time. This approach lessens fatigue and confusion, improves memory, and gives the patient a sense of success in completing a task.
- **Do not remind the patient of past abilities.** As patients gradually become aware of their deficits, reminding them of abilities they no longer have may upset or embarrass them.
- **Do not talk down to the patient.** Talk with patients at a level appropriate to their age and current level of understanding.
- **Avoid arguments and stressful situations.** Remember that patients are particularly sensitive to stress after a brain injury.
- **Allow response time.** As patient's abilities to speak and comprehend return, they usually take longer to respond to a question or join in a conversation.
- **Maintain a sense of humour.** A sense of humour has a healing influence. Once a patient's condition stabilizes and improves, family members find their ability to laugh returns. Moreover, they find that laughter helps them as well as the patient.
- **Remember to praise.** When family members tell patients how proud they are of their progress, they promote further improvement. This simple advice may be easy to remember when dealing with children, but it applies to adults as well.
- **Support by friends.** Friends of those with brain injuries may find it uncomfortable to visit the hospital when the patient is confused or agitated. Honest explanations from family members may help them continue to offer the attention and support that can be so helpful to patients. Sharing this booklet is another way to help them understand.

12. WHAT TO DO AFTER LEAVING THE HOSPITAL

Now let us talk about what to do when the head-injured person gets home. Often this is a very big event for family members. It is a great occasion. But unfortunately, it is just the beginning of the recovery process. The medical injuries (basically the bruises and broken bones) heal very quickly. But healing from a head injury can take years. When someone goes home, family members may think that it will just be a couple of months more before full recovery occurs. In truth, it usually takes a lot longer.

In the months following discharge from the hospital, it is important to be aware that the head-injured person may have a fatigue problem. In other words, they get very tired quickly. When head-injured people get home from the hospital, they may have only 3 or 4 good hours in the day before they're 'wiped out'. They may easily fall asleep, or they may not be able to concentrate. In general, the person is better in the mornings and has tougher times in the afternoons. It's important for family members to remember this. Often the evening comes around and family members want to bring relatives over to see them. Those evenings are often tough on the head-injured person. In the early weeks, one of the things that I would suggest is to try to limit "welcome home parties" and visitors. Have them scaled down and shorter in length. For example, try a welcome party that lasts for about an hour, and then have everyone leave. The head-injured person may want to see friends right away. You may need to limit it to just one hour or two hours, depending on how much the person can tolerate. At the same time, you don't want to limit it too much, because the person may become depressed and feel isolated from friends. It is always a very careful balancing act in terms of how much the person needs versus what can be dealt with.

I think another thing that families find difficult is treating the person normally. Often, family members will unknowingly talk down to the patients, or treat them with pity. The head-injured person wants to be treated like everyone else. It is also important to note that many friends of the patient will be very uncomfortable talking about the injury. For most people, this is very frightening. Many people harbour thoughts of "this could have been me". And talking about it scares them. Visitors often feel that they have to get into this very deep discussion about the injury, but are afraid the head-injured person will be upset by it. For visitor or guests, a very brief acknowledgment of the person's injury is best. If the head-injured person wants to talk about it, fine, but they usually want to get on with life and have normal conversations about how things are going. For example, most people diagnosed with a serious illness, such as cancer, don't want to talk about their illness all the time. They also like to talk about the things they love to do, their work, their friends, what has been happened since they've been away. It is important to try to normalize conversations.

Family members have difficulty dealing with someone who looks the same but is different. Head-injured people may talk the same and walk the same, but will be emotionally or behaviourally different. For example, they may be more irritable, or more cranky, and perhaps more impulsive. For family members, it is very hard to deal with this. It is almost as if someone has come in and stolen their personality. This leads to a loss of a lot of friends. In general, there is what is called the 90% Rule. Over a one to two year period, the head-injured person may lose 90% of their friends. In the early phases of the hospital stay, their friends are there a great deal. They send a lot of cards and there is a lot of sympathy. But as time goes on, those friends seem to fade away. Although this is not true of everybody, it is a very common problem. Family members get very angry at those people who tend to fade away. It is important to understand that those who are not around may often have difficulty dealing with serious illness. Most people want to live a happy, carefree life. They don't want to think of things like head injury or cancer or someone dying terribly. People don't want to handle that level of reality. Family members can get very upset and may wish to confront friends about why they aren't around. What a family should do is encourage new relationships. New people who meet head-injured patients will like them the way they are. They don't know how they used to act before they were injured.

As I work with head-injured patients, I find it very common that the new friendships are very solid friendships, but they take time to develop. This often means that family members have to let go a little bit. When the head-injured person is with friends, the friends may not be as cautious. For example, someone may fall easily, or friends don't control transfers in and out of cars as well as family members. There is always some risk that the person may fall or be injured. It is important to understand the concept of acceptable risk. Although family members want to prevent any further harm to the injured person, nothing in life is risk-free. For family members, it's very difficult to come to terms with this concept. The head-injured person needs to get out and be with friends, away from the sometimes protective cocoon of families. It is a difficult balancing act, but new activities must be encouraged.

13. FAMILY COPING

A head injury affects not only the person who received the injury but the entire family system. It is not uncommon to have feelings of anger, frustration and sorrow for the person with the head injury as well as for yourself. It is very important to take care of yourself and the rest of the family as well as the patient. It is normal for families to go through four different stages in recovering from the trauma. The stages may vary with each individual but generally include denial, anger and frustration, depression and withdrawal and finally, acceptance.

Many times after a head injury the person will not return completely to the previous life style because of physical, cognitive and behavioral changes. Often families must go through the process of grieving the loss of their family member as they knew him or her, before beginning to accept the new person that the head injured survivor has become. Family members should try not to compare the person to the way he or she was before the injury. Sometimes the head-injured person begins to show behaviours such as inappropriate language, aggressive behaviour, etc. These behaviours are caused by the head-injury and should not be taken personally by the family.

Support help is available through special head-injured support groups, which provide assistance and comfort. These groups offer family members an opportunity to meet and share with others experiencing similar problems and feelings. Professional such as psychologists and social workers are also available to help families cope with the feelings and emotions.

Learning to accept offers of help from friends is important. It is essential to your own well being to take time out for yourself, to get away for periods of time and take care of your own mental and physical health. Therefore you may want to let a friend prepare a meal for you or let them stay with the head-injured person for an hour while you get out, run errands etc.

Above all, feel free to ask questions and expert explanations about your loved one's injury, behaviours, treatment and care.

The following information is very important for you as the primary caregivers, to remember:

- Anger, frustration and sorrow are natural emotions for close relatives of TBI;
- Care giving persons must take care of themselves first if they are going to be able to continue giving the patient good care;
- As the caregiver you must ultimately rely on your own conscience and judgment in conflicts with the patient or other family members;
- The role changes that inevitably take place when an adult becomes dependent or irresponsible can be emotionally distressing for all concerned.
- The family members can probably do little to change the person and thus need not feel guilty or wanting when the care does not result in improvement.
- When it appears that the welfare of dependent children may be at stake, families must explore the issue of divided loyalties and weigh their responsibilities.

This section offers simple tips on dealing with stress.

Learning to manage stress is important for those closest to the brain-injured person. Many people become so involved with the crisis that they neglect their own health, the jobs and other family responsibilities. Time away from the bedside and the hospital is essential for the health and emotional welfare of all family members.

Following a brain injury, the strain of worry and the upheaval of family life quickly take its toll. Of course, avoiding stress is unrealistic, but there are ways to manage it. Those who do not pay attention to their own needs are unable to help the patient because of their exhaustion and irritability.

Some warning signs of stress include inability to sleep, poor self-care, constant self blaming, frequent feelings of loneliness, nightmares, excessive use of alcohol and/or medications, a sense of worthlessness, and not knowing where to turn for help.

Some tips of managing and preventing stress are listed below.

- **Eat properly.** Skipping meals, eating on the run, or filling up on junk food will diminish energy reserves. A regular diet rich in nutrition will help your body deal with stress.
- **Try to get enough rest.** Right after the injury and during the first days of uncertainty your body will run on “nervous energy,” but that soon ends. Plan to take turns at the hospital with family members and friends, and use some of your time away from the hospital to rest. You may find that giving constant progress reports to concerned friends and relative can be very draining. Give information to one person and have that person contact others.
- **Avoid excessive use of alcohol and medications.** Instead of relieving stress, abusing these substances will only create more problems.
- **Express your feelings.** Discuss your positive and negative feelings with trusted friends, family members, or staff. Some people find it helpful to keep a diary or journal of their feelings and experiences. Use the blank pages in this booklet if you like. List your problems and worries and then ask yourself three things: What things can I change and how can I change them? What do I need more information on and where can I get that information? What things are beyond my power and control to change? This exercise helps you clear your mind, feel in control, and take action when possible.
- **Seek out professional help.** Physicians, nurses, social workers, psychologists, psychiatrists and clergy are easily accessible in most hospitals. They can offer assistance or refer you to other sources of help.
- **Be kind to yourself.** Take time for exercise or to have a meal with a friend. Be specific about how the person can help, either at home or in the hospital. Ask hospital staff about support groups within the hospital or the surrounding community.
- **Ask questions.** Write your questions down as you think of them and ask hospital staff members for answers. Although many questions may have no clear-cut answers, a more thorough understanding can help you deal with it.

14. SUPPORT AND SUPPORT GROUPS FOR CAREGIVERS

There is hope after a brain injury. The picture that a family gets from the medical team may be negative. The doctors know the most about the medical procedures and they are experts in this area, but no matter what people say, there is always hope. Don't have unrealistic hope, but hope there is. With family support, support from the relevant professionals and support groups, as well as strong belief great progress is possible.

Support groups normally consist of people who have been involved, in one way or another with the traumatic experience of a brain injury. These people have been through the circumstances of a brain injury and they are therefore excellent sources of knowledge. These support groups can give support to the family, friends and the brain injured person him/herself. Remember, there is a positive link between the support that a patient receives and the outcome of the injury.

Sometimes a person with a brain injury has no physical deficiencies and the deficiencies experienced by this person are not easily noticeable by other people. This person may gain a lot from going to a support group, because it makes a person realize that he/she is not alone. Support groups have regular meetings and some also have facilities (e.g. houses where the brain injured can stay, day care centers, small libraries etc.)

14.1. Brain Injury Support Groups

“A brain injury support group is a gathering of people who have experienced brain injury, either first-hand or second-hand (such as a family member), who come together for self-expression and encouragement. The group provides a forum for emotional expression within a nurturing environment.”

The nature of a brain injury support group differs depending on its origins, the members themselves and the focus of the group. One group may consist of family members who meet monthly at a local coffee shop to talk about the challenges of care giving. Another group may involve people with brain injuries meeting regularly at each other's homes to discuss how their lives have changed since their injuries and how they plan to achieve new goals. Some groups meet at hospitals, and these therapeutic support groups are open to individuals with brain injury and family members dealing with all the stages of the injury.

The benefits of a support group

- EMOTIONAL HEALING comes through interpersonal contact.
- SHARING OF SIMILAR EXPERIENCES helps members feel less isolated and more empowered to deal with daily challenges.
- ENCOURAGEMENT comes from learning about the achievement of others who have overcome similar difficulties.
- CONTRIBUTION helps support group members feel useful and gives meaning to their lives.
- EDUCATION results from the exchange of information and person experiences.
- SOCIALISATION establishes and maintains important connections with people and enhances confidence in social skills.
- SELF-EXPRESSIONS, as emotions are experienced and released, it creates a greater understanding of oneself and one's capabilities.
- CONFIDENCE BUILDING results as members self-direct the support group and work on the problems they all have in common.
- SAFETY in the context of a confidential, supportive, non-judgmental environment, allows for honest self-expression and confidence building.
- SENSE OF GROWTH occurs as long-term members see new participants and reminisce about where they began and how far they have come in their personal journey.

REFERENCE LIST

- **Rollin, W.J.** (2000). *Counseling individuals with communication disorders: Psychodynamic and family aspects*. 2nd Edition. Butterworth-Heinemann Publications.
- **Shipley, K.G. & McAfee, J.G.** (1998). *Assessment in speech-language pathology: A resource manual*. 2nd Edition. Singular Publishing Group, Inc.

Special thanks to the following internet resources and the Big-Group for the use of the information:

- braint@intekom.co.za
- <http://tbilaw.com>
- <http://tbiguide.com>
- <http://www.neuroskills.com>
- <http://www.biausa.org>
- **Most of the information used in this workshop is from a publication drawn up by the Neuro Department of Pretoria Academic Hospital. We thank them en the Big Group for the use of their information.**

BYLAE R



BIG (BRAIN INJURY GROUP)
SOUTH AFRICAN NATIONAL LOBBY
GROUP FOR PEOPLE WITH ACQUIRED
BRAIN INJURIES
009 - 222 NPO

10 Oktober 2003

Melani Olivier
Spraaakterapeut en Opatooloog

Geagte Me. Olivier

Gebruik van Inligting op die web

Hiermee word daar toestemming gegee aan Melani Olivier verleen, dat sy die inligting wat op die BIG web wenf verskyn mag gebruik, as die doeleindes van die bereiking van haar meesters graad.

Die uwe



Gert van Rensburg
Bestuurder

P.O. Box 21397
Sunnyside, 0132
Tel (012) 348 2303
Fax (012) 333 0593
e-mail: brain@inekom.co.za