

**Die emosionele belewenis van 'n beenmурgoorplanting:
'n Maatskaplike Werk persektief**

deur

JOHANNA ALBERTA OPPERMAN

Voorgelê ter voltooiing van die vereistes vir die graad

MAGISTER ARTIUM (MAATSKAPLIKE WERK)

aan die

DEPARTEMENT MAATSKAPLIKE WERK

FAKULTEIT GEESTESWTENSKAPPE

AAN DIE

UNIVERSITEIT VAN PRETORIA

**STUDIELEIER: Dr. C.L. Carbonatto
Pretoria
Oktober 2002**

OPGEDRAE AAN MY OUERS, DAAN EN ELZMAR, MY SUSTER, ELCA EN MY PEETDOGTERTJIE, DANIELLE, WAT TEN SPYTE VAN MY SLEGTE MEDIESE TOESTAND MY ONDERSTEUN, MOTIVEER EN BAIE LIEFDE GEGEE HET.
DANKIE HERE DAT JY DIE KANS VIR MY GEGEE HET OM HIERDIE MYLPAAL IN MY LEWE TE KON VOLTOOI.

BEDANKINGS

Graag wil ek my ooprekte dank en waardering uitspreek aan die volgende persone wat bygedrae het om hierdie navorsing moontlik te kon maak:

- * My Hemelse Vader wat my geleentheid, krag, moed en energie gegee het om hierdie navorsing te kon doen.
- * Al die respondentte wat bereid was om die vraelyste te voltooi.
- * Dr Coenraad Slabber, wat my alles van beenmурgoorplantings geleer het, menige male die ingewikkeld proses verduidelik het en my voortdurend ondersteun het in my navorsing.
- * Aan die Mary Potter Onkologie Eenheid in Pretoria vir die geleentheid om my navorsing te kan voltooi.
- * My studieleier, Dr C.L. Carbonatto wat nie net 'n uitstekende studieleier met bekwame leiding was nie, maar ook my deurlopend tydens my siekte ondersteun en gemotiveer het.
- * Die finansiële bystand van die "National Research Foundation" (NRF) tot hierdie navorsing. Menigs wat gelig is en gevolgtrekkings wat gemaak is, is die van die oueur en moet nie noodwendig aan die NRF gekoppel word nie.
- * Mev Elna Mouwer en Judy Coetzee van die Departement Statistiek wat behulpsaam was met die statistiese verwerkings.
- * In besonder wil ek my ouers bedank wat my rondgery en versorg het as ek te siek was en my dag en nag ondersteun het in die navorsing en die verskil wat ek deur die navorsing aan pasiënte se lewens kan maak.
- * Dr. DPJ Opperman, my pa, wat met groot liefde die taalversorging gedoen het.
- * Mev Corrie Laidlaw wat behulpsaam was met die tikwerk.
- * My huidige werkgewers, Drs. A. Alberts, J. Bouwer, C. Jordaan & R. Mare en al die personeel, te Wilgers Onkologie in Pretoria, wat my deur dik en dun bygestaan het. In besonder vir dr. A. Alberts wat my aangespoor dat hierdie navorsing 'n verskil in 'n BMT pasiënt se lewe te maak.
- * My kollegas, vriende en al die mense wat vir my gebid en ondersteun het, dankie vir julle voortdurende motivering en ondersteuning.
- * My broer, Chris, vir al sy ondersteuning, belangstelling en woorde van bemoediging.



OPSUMMING

TITEL: DIE EMOSIONELE BELEWENIS VAN 'N BEENMURGOORPLANTING-'N MAATSKAPLIKEWERKPERSPEKTIEF.

KANDIDAAT: JOHANNA ALBERTA OPPERMAN

GRAAD: MA (MW)

DEPARTEMENT: DEPARTEMENT MAATSKAPLIKE WERK,
UNIVERSITEIT VAN PRETORIA

STUDIELEIER: Dr. C.L. CARBONATTO

Die diagnose van kanker of 'n chroniese siekte is 'n universiële verskynsel wat nie diskrimineert tussen ouerdom, geslag, status en beroep nie. Kanker, waarvoor meeste beenmурgoorplantings (BMT) gedoen word, ontsien geen beroepsgroep nie of sosiale klas nie. In Suid-Afrika is daar sover bekend nog geen navorsing oor die emosionele belewenis en impak van die beenmурgoorplantingspasiënt gedoen nie. Internasionale navorsing oor die psigo-sosiale impak van 'n BMT is egter beskikbaar. 'n Behoefte aan beter begrip en kennis vir die onderwerp wat aandag behoort te geniet, met die oog op meer effektiewe dienslewering aan die teikengroep. Uit die literatuur blyk duidelik dat die beenmурgoorplantingspasiënt unieke problematiek ervaar wat verband hou met sy diagnose, behandeling en prognose.

Die doelstelling van hierdie navorsing was om die emosionele belewenisse van 'n pasiënt wat 'n BMT ondergaan te ondersoek en sodende 'n maatskaplikewerkperspektief te inkorporeer.

Hierdie ondersoek bestaan uit 'n literatuurstudie en 'n empiriese ondersoek. Die doelwitte vir die ondersoek was om deur middel van literatuurstudie, inligting in te win oor die verskillende siektetoestande wat behandel word met 'n BMT, behandelingsmetodes en die spesifieke mediese prosedure van 'n BMT te ondersoek. Verder is aandag gegee aan die psigososiale implikasies en die emosionele belewenis van die beenmурgoorplantingspasiënt voor, tydens en na die BMT prosedure. Die literatuurstudie het ook gefokus op riglyne wat gebruik kan word om die pasiënt en sy ondersteuningsisteem optimaal te ondersteun voor, tydens en na die beenmурgoorplanting.

In hierdie ondersoek is nie 'n hipotese geformuleer nie aangesien 'n verkennende ondersoek van 'n relatief onbekende terrein onderneem is.

Die literatuurstudie sluit in die etiologie, ontwikkeling van beenmурgoorplanting , die omvang van die mediese prosedure en die moontlike komplikasies en newe-effekte wat kan intree met so 'n lewensbedreigde mediese prosedure. Ten slotte word die emosionele belewenis van 'n BMT pasiënt, sy ondersteuningsisteem, maatskaplike werk benaderings, maatskaplike werk intervensie en die optimale funksionering van die multi-dissiplinêre span ondersoek.

Die literatuurstudie het as raamwerk gedien waarbinne die empiriese ondersoek gedoen is. In die empiriese ondersoek is 'n kwantitatiewe benadering gevolg. In die ondersoek is van toegepaste navorsing gebruik gemaak, wat fokus op die verkryging van nuwe kennis en om onmiddelike problematiek wat in die praktyk ondervind word aan te spreek.

In die ondersoek is daar verder van die verkennende navorsingsontwerp gebruik gemaak. Die navorsingsprosedure wat ten opsigte van die kwantitatiewe benadering gevolg is, is die administrering van vraelyste as data insamelingsmetode gebruik, die mediese data wat uit deur die hospitaalleêr verkry is, asook waarneming. Daar is in die ondersoek gebruik gemaak van doelgerigte steekproefneming.

Vanuit die bevindinge wat verkry is, is die navorsingsdoelstelling en doelwitte bereik. Sekere aanbevelings vir maatskaplike werk intervensie in 'n BMT Eenheid voor, tydens en na BMT prosedure is geformuleer.

SLEUTELTERMES

Beenmурgoorplanting (BMT)

Belewenis

Chemoterapie

Emosies

Familie

Maatskaplike intervensie

Maatskaplike werker

Multi-dissiplinêre span

Onkologie

Pasiënt



SUMMARY

TITLE: THE EMOTIONAL EXPERIENCE OF A BONE MARROW TRANSPLANT: A SOCIAL WORK PERCEPTIVE

CANDIDATE: JOHANNA ALBERTA OPPERMAN

DEPARTMENT: DEPARTMENT OF SOCIAL WORK, UNIVERSITY OF PRETORIA

SUPERVISOR: DR.C.L. CARBONATTO

The diagnosis of cancer or a chronic illness is a common phenomenon that does not discriminate against age, sex, status or occupation. Cancer is the illness where the most bone marrow transplants (BMT) are done. Research in South Africa about the emotional and psycho-social impact on the BMT patient is relatively unknown and unavailable. International research does exist about this specific subject, but is still in the beginning stage. It is important to gain knowledge and understanding of the phenomenon of the bone marrow transplant patient to formulate specific guidelines for treatment and psycho-social services. The BMT patient has a unique experience that is influenced by the diagnosis, treatment and prognosis.

The goal of this research is to explore the emotional experience of the BMT patient from a social work perspective.

This research comprises a literature study and empirical research. The research goals included a literature study to gain information on the profile of the types of illness that can be treated by a BMT, the different treatment options the emotional experience of a BMT patient and experiences of the spouses, families and children.

The literature study also included research of treatment and guidelines for the BMT social worker. The empirical research comprised the composition of the profile of the types of illnesses treated by a BMT, the different treatment options and the emotional implications of the BMT procedure on the patient and their support systems. Based on the information that was compiled from the processed data, recommendations were made for the treatment of the emotional impact of a BMT patient before, during and after a BMT procedure. A guideline was also provided for social work intervention before, during and after a BMT transplant.

The nature of this research was to explore a unknown phenomenon, therefore no hypothesis was formulated.

The literature study included the etiology and development of bone marrow transplants, the extent of the medical procedures and the possible complications and side-effects of such a life threatening medical procedure on a patient. Furthermore the literature study looked at the emotional impact on the BMT patient, spouse and significant others. Social work guidelines in a BMT Unit and social work interventions were explored. The optimal functioning of the multi-disciplinary team was also explored.

The empirical research was conducted within a framework of a literature study. The empirical research included a quantitative approach. The type of research that was used in this study, was applied research which aimed to utilise new knowledge and to address problems in everyday practice.

The explorative research design was used. The procedures that was used included , the administering of questionnaires, obtained data from hospital files, as well as observation. Purposive sampling was used in the study.

Based on the findings of the processed data the research goals and objectives were achieved. Recommendations were made for social work intervention in a BMT Unit before, during and after the BMT procedure .



KEY TERMS

Bone Marrow Transplant (BMT)

Experiences

Chemotherapy

Emotions

Family

Social Work Interventions

Social Worker

Multi-disciplinary team

Oncology

Patient

INHOUDSOPGawe

VOORBLAD	I
OPDRAGING	II
BEDANKINGS	III
OPSOMMING	IV
SUMMARY	VII
INHOUDSOPGawe	X

HOOFTUK 1

ALGEMENE INLEIDING

1.1. INLEIDING	1
1.2. MOTIVERING VIR DIE KEUSE VAN DIE ONDERWERP	2
1.3. PROBLEEMFORMULERING	5
1.4. DOEL EN DOELSTELLING VAN DIE STUDIE	10
1.5. NAVORSINGSBENADERING	12
1.6. TIPE NAVORSING	12
1.7. NAVORSINGSONTWERP	13
1.8. NAVORSINGSPROSEDURES EN STRATEGIE	14
1.9. VOORONDERSOEK	15
1.9.1. Die literatuurstudie	16
1.9.2. Onderhoud met kundiges	17
1.9.3. Uitvoerbaarheid van die studie	21
1.9.4. Voor-toets van die vraelys	21
1.10. BESRKYWING VAN DIE NAVORSINGSPOPULASIE, BEGRENSING VAN DIE STUDIE EN STEEKPROEFNEMINGS	22
1.11. LEEMTES IN DIE STUDIE	23
1.12. DEFINISIES VAN HOOFKONSEPTE	25
1.12.1. Beenmurg	25
1.12.2. Implikasies	25
1.12.3. Maatskaplike werker	25
1.12.4. Oorplanting	27
1.12.5. Pasiënt	27

1.12.6. Psigo-sosiaal	28
1.13. INHOUD VAN NAVORSINGSVERSLAG	29

HOOFTUK 2

'N ALGEMENE OORSIG OOR DIE MEDIESE ASPEKTE EN KONSEPTE. BETROKKE BY 'N BEENMURGOORPLANTING (BMT) PROSEDURE

2.1. INLEIDING	31
2.2. DEFINIËRING VAN MEDIESE TERMINOLOGIE	32
2.3. AGTERGRONDSGESKIEDENIS	37
2.4. ALGEMENE OORSIG OOR DIE TIPIES BMT'S EN VERSKILLEND SIEKTETOESTANDE WAARVOOR DIT AANGEWEND WORD	39
2.4.1. Die doel van 'n beenmургоорplanting (BMT)	39
2.4.2. Die redes waarom 'n BMT gedoen word	39
2.4.3. Die verskil tussen 'n beenmургоорplanting en 'n perifere stamseloorplanting	40
2.4.4. Verskillende tipes beenmургоорplantings (BMT)	41
2.4.5. Alternatiewe behandelingsmetodes vir BMT- Mini- Oorplantings	46
2.4.6. Siektetoestande wat deur 'n BMT behandel kan word	47
2.5. BEPLANNING VAN DIE PASIËNT SE BEHANDELINGSPLAN	48
2.5.1. Kriteria vir die seleksie van 'n BMT pasiënt	49
2.5.2. Chemoterapie as behandelingsmetode	50
2.6. FASES VAN 'N BEENMURGOORPLANTING	56
2.6.1. Voor-oorplantingsfase	57
2.6.2. Oorplantingsfase	67
2.7. Post-oorplantingsfase	81
2.8. ALGEMENE OORSIG OOR 'N BEENMURGOORPLANTINGS EENHEID	83
2.9. SAMEVATTING	87

HOOFTUK 3

DIE EMOSIONELE IMPAK VAN 'N BEENMURGOORPLANTING OP DIE PASIËNT, EGGENOOT EN GESIN

3.1. INLEIDING	89
3.2. DEFINISIES VAN HOOFKONSEPTE	90



3.3. PSIGO-SOSIALE BELEWENIS VAN 'N PASIËNT MET KANKER	95
 3.3.1. DIE EMOSIONELE BELEWENIS VAN 'N PASIËNT MET KANKER	95
3.3.1.1. Emosionele reaksies en fases van die verwerking van kanker	70
 3.3.2. HANTERINGSMEGANISMES VAN DIE VERWERKING VAN DIE DIAGNOSE VAN KANKER EN BMT	96
 3.4. DIE PASIËNT SE VERANTWOORDELIKHEID IN DIE BMT PROSEDURE	104
 3.5. ALLOGENE BMT PROSEDURE: DIE SKENKER/DONOR	110
 3.6. SPANNING EN DIE INVLOED VAN SPANNING OP DIE LANTERMYN OP DIE PASIËNTE	116
 3.7. POST TRAUMATIESE STRES SINDROOM (PTSD)	116
3.7.1. Inleiding	117
3.7.2. Algemene aspekte in die verband met post traumatische stres sindroom (PTSD)	117
3.7.3. Trauma, kanker en die verband met PTSD	119
3.7.4. Simptome van PTSD	121
 3.8. DIE EMOSIONELE IMPLIKASIES VAN DIE SIEKTETOESTAND	
 3.8.1. DIE EMOSIONELE IMPLIKASIES VAN DIE SIEKTETOESTAND OP DIE HUWELIKSVERHOUDING	123
 3.8.2. DIE EMOSIONELE IMPLIKASIES VAN 'N BMT PROSEDURE GESIN	133
 3.8.3. DIE EMOSIONELE IMPAK OP DIE NAASTE FAMILIE	133
 3.8.4. EMOSIONELE IMPAK OP DIE KINDERS IN DIE GESIN WAAR 'N OUER 'N BMT ONDERGAAN	137
 3.8.5. DIE EMOSIONELE IMPAK OP OUER/S AS 'N KIND 'N BMT ONDERGAAN	139
 3.8.6. DIE EMOSIONELE IMPAK VAN 'N BMT OP VRIENDE	141
 3.8.7. DIE EMOSIONELE IMPAK VAN 'N BMT OP DIE WERK EN WERKKOLLEGAS	142
 3.9. DIE VERANTWOORDELIKHEID VAN DIE EGGENOOT IN DIE BMT PROSEDURE	143
 3.10. DIE VERANTWOORDELIKHEID VAN DIE GESIN, FAMILIE, VRIENDE EN WERKKOLLEGAS IN 'N PASIËNT WAT 'N BMT ONTVANG	
 3.11. DIE KEUSE VAN 'N VERSORGER - TYDENS HOSPITALISASIE EN NA ONTSLAG UIT DIE HOSPITAAL	145
 3.12. MAATSKAPLIKE WERK INTERVENTIES	146
 3.13. SAMEVATTING	147

HOOFTUK 4

DIE MAATSKAPLIKE WERKER SE ROL IN 'N BEENMURGOOR-PLANTINGSEENHEID (BMT), MET SPESIFIEKE VERWYSING NA DIE MULTIDISSPINêRE SPAN

4.1. INLEIDING	149
4.2. DEFINIéRING VAN HOOFKONSEPTE	150
4.3. DIE ONTWIKKELING VAN MAATSKAPLIKE WERK DIENSTE IN HOSPITALE	152
4.4. DIE MULTI-DISCIPLINêRE SPAN	154
4.4.1. Algemene oorsig oor die multi-dissiplinêre span	154
4.4.2. Die lede van die multi-dissiplinêre span	155
4.5. DIE MAATSKAPLIKE WERKER	165
4.5.1. Die doel van maatskaplike werker in gesondheidsorg	165
4.5.2. Die rolle en take van die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid	167
4.5.3. FASE 1- Vooroorplantingsfase voor en tydens opname	170
4.5.4. FASE 2- Oesing en chemoterapie	173
4.5.5. FASE 3 EN FASE 4 - Die oorplantings- en isolasiefase	174
4.5.6. FASE 5- Post-Oorplantingsfase	175
4.6. 'N RIGLYN VIR DIE MAATSKAPLIKE WERKER IN 'N BMT - EENHEID	177
4.6.1. Dienstlewering van 'n Bmt maatskaplike werker	178
4.6.2. Krisishantering deur middel van die krisismodel	180
4.6.3. Psigo-sosiale evaluasie van die pasiënt met behulp van meetinstrumente	186
4.6.4. BMT Oriënteringsprogram en familievergadering	195
4.6.5. Nasorg en verwysing na hulpbronne in die gemeenskap	206
4.6.6. Werkstres onder personeel in 'n BMT - Eenheid	208
4.7. SAMEVATTING	212

HOOFTUK 5

EMPIRIESE ONDERSOEK

5.1. INLEIDING	213
5.2. NAVORSINGSMETODOLOGIE	214
5.3. NAVORSINGSBEVINDINGE	215
5.3.1. Biografiese gegewens	215
5.3.1.1. Geslagsverspreiding	215
5.3.1.2. Ouderdomsverspreiding	216

5.3.1.3. Huwelikstaat	217
5.3.1.4. Hoeveelheid kinders	218
5.3.1.5. Geografiese verspreiding van die respondent	218
5.3.1.6. Opvoedkunidge kwalifikasies	220
5.3.2. MEDIESE GEGEWENS	221
5.3.2.1. Tipe onkologiese of hemoatologiese seiktetoestand van die pasiënt	222
5.3.2.2. Die jaar waarin siekte gediagnoseer is	224
5.3.2.3. Chemoterapie behandelings	224
5.3.2.4. Onkologiese Eenhede waar chemoterapie toegedien word	225
5.3.2.5. Voorbereiding vir 'n BMT-prosedure	225
5.3.2.6. Evaluasie vir die voorbereiding wat die pasiënt en gesin ontvang het	226
5.3.2.7. Inligting wat van uiterste belang is vir die voorbereiding van 'n beenmурgoorplantingspasiënt	226
5.3.2.8. Die pasiënt se ervaring van die hoë dosis chemoterapie	227
5.3.2.9. Fisiese simptome wat die pasiënt ervaar het tydens hospitalisasie vir die BMT prosedure	228
5.3.3. EMOSIONELE BELEWENIS VAN DIE PASIËNT EN ONDERSTEUNINGSISTEEM	230
5.3.3.1. Gevoelens wat respondent ervaar voor en na die BMT prosedure	230
5.3.3.2. Belangrikste belewenis ten opsigte van die pasiënt se siekte	233
5.3.3.3. Emosies wat aansluit by die belewenis van die respondent	234
5.3.3.4. Gedagtes van die pasiënt oor sy / haar siekte?	236
5.3.3.5. Persone wat ondersteuning gebied het, tydens hospitalisasie	236
5.3.4. PROFESSIONELE DIENSTE	237
5.3.4.1. Professionele ondersteuning tydens hospitalisasie	237
5.3.4.2. Wanneer is die regte tyd om die maatskaplike werker te sien vir berading	238
5.3.5. VERHOUDINGE	239
5.3.5.1. Veranderinge in verhoudinge	239
5.3.5.2. Veranderinge in sosiale interaksie	241
5.3.5.3. Rolle en verantwoordelikhede wat verander tydens hospitalisasie	241
5.3.5.4. Rolle en verantwoordelikhede wat verander het na ontslag uit die hospitaal	242
5.3.5.5. Spanning tydens hospitalisasie	243
5.3.5.6. Stres simptome	244
5.3.5.7. Selfbeeld beïnvloeding	245
5.3.5.8. Invloed op sekturele lewe met metgesel	246

5.3.5.9. Hospitalisasie as invloed op die pasiënte se werk	247
5.3.5.10. Mediese inligting aan werkgewers	248
5.3.5.11. Inligting oor die BMT prosedure aan werkgewer	249
5.3.5.12. Mediese fonds implikasies	250
5.3.5.13. Die toekoms	250
5.3.5.14. Algemene opmerkings van die pasiënte	251
5.4. SAMEVATTING	251

HOOFTUK 6

SAMEVATTING, GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS

6.1. INLEIDING	253
6.2. SAMEVATTING	253
6.3. ALGEMENE INLEIDING TOT DIE STUDIE	254
6.3.1. Hoofstuk 1: Samevatting	254
6.3.2. Gevolgtrekkings	254
6.3.3. Aanbevelings	255
6.4. DIE MEDIESE ASPEKTE VAN 'N BEENMURGOORPLANTING	255
6.4.1. Hoofstuk 2: Samevatting	255
6.4.2. Gevolgtrekkings	256
6.4.3. Aanbevelings	257
6.5. DIE EMOSIONELE IMPAK VAN 'N BMT OP DIE PASIËNT, EGGENOOT EN GESIN.	258
6.5.1. Hoofstuk 3: Samevatting	258
6.5.2. Gevolgtrekkings	258
6.5.3. Aanbevelings	259
6.6. DIE MAATSKAPLIKE WERKER SE ROL IN 'N BEENMURGOORPLANTINGS EENHEID	259
6.6.1. Hoofstuk 4: Samevatting	259
6.6.2. Gevolgtrekkings	260
6.6.3. Aanbevelings	261
6.7. EMPIRIESE ONDERSOEK	262
6.7.1. Hoofstuk 5: Samevatting	262
6.7.2. Gevolgtrekkings	262
6.7.3. Aanbevelings	263

XVI

BRONNELYS	265
LYS VAN BYLAE	
BYLAAG A: AANSOEK VIR TOESTEMMING OM NAVORSING BY EENHEID TE DOEN	274
BYLAAG B: VRAELYS / QUESTIONNAIRE	275
BYLAAG C: INGELIGTE TOESTEMMING WAT DEUR RESPONDENTE VOLTOOI IS	276
BYLAAG D: ETIESE KOMITEE GOEDKEURING VAN DIE UNIVERSITEIT VAN PRETORIA	277
BYLAAG E: "CHECKLIST" VIR PASIËNT, FAMILIES EN DIE MULTI-DISCIPLINêRE SPAN VOOR DIE AANVANG VAN DIE BMT	278
BYLAAG F: "CHECKLIST" VIR VERSORGERS VOOR DIE AANVANG VAN DIE BMT	279
BYLAAG G: DIE HEMATOLOGIESE EN BEENMURGOOR- PLANTINGS PSIGO-SOSIALE EVALUASIE	280
BYLAAG H: HADS (HOSPITAL AND DEPRESSION SCALE)	281
BYLAAG I: VISUAL ANALOG SCALE : DISTRESS MANAGEMENT	282
BYLAAG J: VERSLAG INSAKE BYWONING VAN AOSW- KONGRES EN BESOEK AAN DIE EMORY UNIVERSITEIT	283

LYS VAN TABELLE

Tabel 1:	Voordele en nadele van 'n beenmурgoorplanting	45
Tabel 2:	Siektetoestande waarvoor BMT behandelingsmetode gebruik word	47
Tabel 3:	Die verskillende pre-opwerkingsfases toetse vir 'n BMT	59
Tabel 4:	Komplikasies in die oorplantingsfase	69
Tabel 5:	Vergelyking tussen akute en chroniese GVHD	75
Tabel 6:	Voordele en nadele van 'n onkologie Eeneheid	85
Tabel 7:	Die gedrags-, emosionele reaksies en fases van werking	102
Tabel 8:	Newe-effekte van die behandeling op die selfbeeld	132
Tabel 9:	Emosionele belewenis van die gesin en nabye familie	136
Tabel 10:	Die verskillende take en rolle van die BMT maatskaplike werker, deur die navorsers geïntegreer	167
Tabel 11:	Geslagsverspreiding	215
Tabel 12:	Ouderdomsverspreiding	216
Tabel 13:	Hoeveelheid kinders van respondenten	218
Tabel 14:	Geografiese verspreiding van die respondenten	218
Tabel 15:	Hematologiese / onkologiese siekte toestande waarvoor respondenten behandeling ontvang	222
Tabel 16:	Tipe beenmурgoorplantings wat gedoen is	223
Tabel 17:	Jaartal waarin respondenten gediagnoseer is	224
Tabel 18:	Tipe inligting wat van belang is vir BMT pasiënte	226
Tabel 19:	Ervaring van die hoë dosisse chemoterapie	227
Tabel 20:	Fisiese simptome tydens hospitalisasie	228

XVIII

Tabel 21:	Vergelyking tussen respondent se kommentaar in die vraelys en die behoeftes aan die onkoloog gekommunikeer tydens hospitalisasie	229
Tabel 22:	Gevoelens voor en na die stamseloorplanting	230
Tabel 23:	Belewenis van die pasiënte	233
Tabel 24:	Emosies wat aansluit by respondent se belewenis	235
Tabel 25:	Ondersteuningsisteem tydens hospitalisasie	236
Tabel 26:	Professionele ondersteuningstruktuur	237
Tabel 27:	Wanneer is die regte tyd om die maatskaplike werker vir berading te sien	238
Tabel 28:	Veranderinge in betekenisvolle verhoudinge	240
Tabel 29:	Veranderinge in sosiale interaksie	241
Tabel 30:	Veranderinge in rolle en verantwoordelikhede tydens hospitalisasie	241
Tabel 31:	Veranderinge van rolle en verantwoordelikhede	242
Tabel 32:	Spanning tydens opname in die hospitaal	243
Tabel 33:	Stressimptome	244
Tabel 34:	Selfbeeld	245
Tabel 35:	Invloed op sekstuele lewe met metgesel	246
Tabel 36:	BMT se invloed op pasiënte se werk	247
Tabel 37:	Mediese inligting aan werkgewers	248
Tabel 38:	Mediese fonds implikasies	250

LYS VAN FIGURE

Figuur 1:	Spesifieke werking van die chemoterapie in die sel	51
Figuur 2:	“Hickman-kateder / Hickman-lyn”	60
Figuur 3:	Die vier kwadrante waaruit ‘n mens bestaan	101
Figuur 4:	Voorstelling van positiewe en opbouende hanteringsmeganismes, sosiale sisteme, ondersteuningssisteme en konteks	109
Figuur 5:	Pasiënt is die middelpunt waarom die sisteme funksioneer in ‘n BMT prosedure	113
Figuur 6:	Werking van PTSD en die emosionele impak	132
Figuur 7:	Die krisis intervensie model se tydsverloop kan soos volg voorgestel word	183
Figuur 8:	Aanpassingsmodel vir die model van familie stres, aanpassings en veranderinge	185
Figuur 9:	Sisteem evaluasie	190
Figuur 10:	Streshanteringsmetingskaal (vergroot na bylaag I)	
Figuur 11:	Die agenda van die navorsers tydens ‘n BMT voorbereidingsvergadering met familielede	200
Figuur 12:	Die emosionele stadiums en hanteringsmeganismes van persone in gesondheidsorg	211
Figuur 13:	Die verspreiding van die respondent se huwelikstatus	217
Figuur 14:	Geografiese verspreiding van respondent	219
Figuur 15:	Opvoedingskwalifikasies	220
Figuur 16:	Gevoelens voor en na die BMT	232
Figuur 17:	Professionele ondersteuningstruktuur	238
Figuur 18:	Spanning tydens BMT	244

LYS VAN FOTO'S

Foto 1:	Die perifére oesings Eenheid	61
Foto 2:	'n Voorstelling van die oesingsproses	62
Foto 3:	Die voorstelling van 'n skenker wat vir 'n gepaste HLA pasiënt stamselle oes	63
Foto 4:	Pasiënt met akute vel verwerping op sy bolyf en buik	76
Foto 5:	Pasiënt met verwerping van die vel op die hande na 'n allogene beenmурgoorplanting	77
Foto 6:	Pasiënt met verwerping van die vel op die hande na 'n allogene beenmурgoorplanting	78
Foto 7:	Pasiënte met verwerping van die vel op die voete	79
Foto 8:	Pasiënt met verwerping in sy mond	80
Foto 9:	Wilgers Onkologie Eenheid waar die navorser werksaam is as onkologie en BMT maatskaplike werker	86



HOOFSTUK 1

ALGEMENE INLEIDING

1.1. INLEIDING

'n Paar jaar gelede is die diagnose met kanker en die dood as sinoniem beskou. Met die toenemende navorsing in die behandeling van kanker, is daar deesdae hoop. Bowden, Ljungman & Paya (1998:10) bevestig hierdie stelling met: "Bone marrow transplantation is a successful therapy for many life-threatening diseases."

Verskeie behandelingsmetodes word gebruik om die siektetoestand te behandel. Reeds met die eerste hartoorplanting deur die bekende Suid-Afrikaner, Dr Chris Barnard, het die wêreld bewus geraak van orgaanoorplantings. Deesdae is orgaanoorplantings nie meer die uitsondering op die reël nie, maar eerder 'n allerdagse prosedure. Atkinson (1998:1) vermeld dat: "The total number of transplants performed has risen markedly, such that in many countries hemopoietic stem cell transplantation is now performed considerably more frequently than kidney transplantation."

Met die ontwikkeling van kanker behandelingsmetodes en spesifieke beenmурgoorplantings, is daar alreeds in 960's op muise en kort daarna op mense gedoen. Daar was egter baie probleme met komplikasies.

Verdere ontwikkeling ten opsigte van die mediese ingenieurswese het dit deesdae vergemaklik dat die pasiënt en/of die donor nie meer 'n pynlike chirurgiese prosedure te ondergaan waar die beenmurg verwyder word nie. Deur middel van medisyne en 'n siftingsmasjien word die stamselle in die bloed vervoer en geoes.

Die behandelingsmetodes vir spesifieke kankers, met hoë dosisse chemoterapie en gevolg deur 'n beenmurg (stamsel) oorplanting daarna, het dus ontstaan met uiters belowende resultate.

Die belowende mediese resultate bring hoop vir pasiënt en families.

Dit neem egter nie die traumatische gebeurtenis van 'n kankderdiagnose weg nie. Hierdie kanker diagnose bring verandering in die pasiënt en die familie se totale lewensisteem. Met 'n beenmurgoorplanting (BMT) kompliseer dit die verandering van die lewensisteem nog meer, as gevolg van lang tydperke van hospitalisasie. 'n Beenmurgoorplanting (stamseloorplanting) beïnvloed die pasiënt en die familie op alle vlakke wat insluit fisiese-, emosionele-, verhoudingsaspekte en roloveranderings.

Om 'n effektiewe maatskaplike werk diens te kan lewer, moet die impak van die behandelingsmetodes op die pasiënt se menswees ondersoek word. Sodoende kan leemtes en oplossings aangespreek word en 'n waardevolle maatskaplike werk diens gelewer word.

Dane (1990:4) definieer navorsing as: ".... a critical process for asking and attempting to answer questions about the world." Die navorser wil graag meer van die beleweniswêreld van die beenmurg oorplantings pasiënt tewete kom.

1.2

MOTIVERING VIR DIE KEUSE VAN DIE ONDERWERP

Die navorser is die afgelope 5 jaar nou betrokke by die verskillende behandelingsmetodes wat aangewend word om kankerpasiënte te behandel. Die navorser was eers by die Kankervereniging van

Suid-Afrika: Pretoria werksaam , daarna was sy werksaam by die Mary Potter Onkologie Eenheid te Little Company of Mary Hospitaal in Pretoria. Die navorser was bevoorreg om in die multidissiplinêre span saam met drs. G.L. Cohen, R.W. Eek, C.F. Slabber en M.R.Chasen te werk by die Mary Potter Onkologie Eenheid. Tans is sy werksaam by drs. A.S. Alberts, J. E. Bouwer, J. Jordaan, R. Mare & S.Fourie te Wilgers Onkologie Eenheid in Pretoria. Die navorser is tans bevoorreg om in 'n groter multidissiplinêre span te funksioneer, wat by verskillende hospitale, soos die Wilgers, Unitas, Glenwood (Benoni) plaasvind.

Die navorser hanteer daagliks pasiënte wat kanker behandeling ontvang. Dit kan insluit dat daar chirurgiese-, bestraling- en/of chemoterapie ingrepe kan wees. Die navorser het derdee bewus geword van die trauma waardeur die pasiënt en die familie gaan. Die trauma om te veg vir lewe, die trauma om te veg en te hoop om gesond te word of net langer 'n kwaliteit lewe te kan lewe.

In die Mary Potter Onkologie Eenheid en by die Wilgers Onkologie Eenheid, waar die navorser werksaam is, is daar begin om te spesialiseer in beenmурgoorplantings (stamseloorplantings). Dit is 'n spesialis mediese gebied en daar is min privaat Onkologiese Enhede in Suid-Afrika wat dit wel doen. Dit is 'n prosedure wat by die aanhoor van die woord, alreeds vrees, angs en spanning skep. Die behoefte aan kennis, inligting en die hantering van die emosionele impak van die spesifieke behandelingsmetode word voortdurend as 'n leemte uitgewys. Die leemte word ook in die Mary Potter Onkologiese Eenheid en by die Wilgers Onkologie Eneheid ervaar, maar die tendens word ook wêreld wyd ervaar. Brown (1981:35) beveel aan dat hierdie probleme wat die

maatskaplike werker-navorser ervaar in die dag-tot-dag aktiwiteite aangespreek moet word deur navorsing.

In die literatuur het die navorser 'n gebrek ondervind aan inligting en bronne rondom die emosionele hantering van die pasiënt en die familie wat 'n beenmурgoorplanting ontvang. Die onkunde aan inligting oor die pasiënt en familie se emosies, behoeftes en belewenisse voor, tydens en na die procedures word ondervind.

Die navorser kan dus die motivering vir die keuse van die onderwerp in die volgende punte saamvat:

- Daar bestaan 'n kennigaping oor die onderwerp in die multi – dissiplinêre span , asook onder maatskaplike werkers, in Suid-Afrika en internasional
- Daar bestaan 'n behoefte by die Mary Potter Onkologie Eenheid en Wilgers Onkologie Eenheid om meer inligting te bekom oor die onderwerp
- Die navorser het 'n persoonlike belangstelling in die pasiënte se emosies, behoeftes, gedagte gange en belewenisse.
- Voortspruitend uit die navorser se navorsing, sal 'n riglyn daargestel word vir maatskaplike werk om noodsaaklike intervensie in so 'n eenheid te kan lewer.

Die navorser stem ook heelhartig saam met Clark (2001: 193) dat die onkologiese maatskaplike werker homself voortdurend moet bemark en die belangrikheid van die onkologiese maatskaplike werk dienste moet beklemtoon. Die bogenoemde skrywer vervolg deur te vermeld: "Today, through social workers find themselves in a changing health care arena where they become devalued, where even the need for oncology social workers is being questioned".

Maatskaplike werkers moet dus voordurend op hoogte gehou word van ontwikkeling in terapië, meetinstrumente en op hoogte wees van die hulpbronne waarvan gebruik gemaak kan word.

Deur middel van effektiewe en sinvolle navorsing oor die rol van die maatskaplike werker kan die belangrikheid van die rol in die multidissplinêre span bevestig word. Die navorsing word dus belangrik geag om 'n positiewe en opbouende bydrae te lewer in die pasiënt, familie, die eenheid waar die maatskaplike werker werksaam is en in die maatskaplike werk professie. Die navorsing wil dus 'n riglyn daarstel vir maatskaplike werk vir intervensie in 'n BMT eenheid. Dus word die navorsing belangrik geag vir die pasiënt, familie en die funksionering van 'n maatskaplike werker.

1.3

PROBLEEM FORMULERING

Die Nuwe definiërende Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:51) omskryf probleemformulering as: "...die verskynsel waарoor die navorsing gedoen gaan word."

Volgens Grinnell (1988:109) is probleemformulering een van die belangrikste aspekte in die navorsingsondersoek. Smit (1983:11) brei uit en vermeld dat 'n : "Probleemidentifisering en probleemformulering kan as die eerste stappe in die wetenskaplike navorsingsproses beskou word- dit is die beginpunt/aanvangspunt van enige wetenskaplike navorsings-proses."

'n Beenmурgoorplanting is nie opsig self die behandeling vir die kwaadaardigheid nie, maar wel die uitwerking van die nuutgevormende selle van 'n gesonde beenmurg. 'n

Beenmurgoorplanting word dus ook gebruik in sekere ander lewensbedreigende siektes. (Vergelyk Moossa, Robson & Schimpff: 1986:313.)

Die behoefte aan kennis, inligting en die hantering van die emosionele impak van die spesifieke behandelingsmetode word voortdurend as 'n leemte uitgewys. Omrede die mediese sy van die prosedure ook nog ondersoek word, is die psigo-sosiale implikasies vir die pasiënt en sy familie verwaarloos. Nou dat die psigo-sosiale implikasies 'n realiteit is, word vinnige kitsoplossings gesoek, wat daar egter nie is nie.

(Vergelyk Pervan, Cohen & Jafta, 1995:516-517.)

Die navorser wil poog om hierdie kennisgaping met sinvolle navorsing te oorbrug. Die leemte van kennis behels onder andere die voorbereiding op die prosedure, opvolg tydens hospitalisasie en nasorg nadat pasiënt uit hospitaal ontslaan is. Alreeds vyf (5) dae voor opname word pasiënte behandel met inspuitings in die maag. Die inspuitings se uitwerking is om die stamselle te mobiliseer om in die bloedstroom te vloeï, sodat die siftingsmasjien by die oesing dit kan oes. Die Mediese Woordeboek (1996:163) omskryf 'n stamsel as: "Enige primitiewe sel wat deur verdeling meer gespesialiseerde selle vorm. Hierdie selle ontwikkel later in plaatjies of witbloedselle of rooibloedselle. Nadat die mobilisasie van die stamselle voltooi is, sal die pasiënt of die donor die bloedbank besoek waar die siftingsmasjien geinstalleer is. Die siftingsmasjien neem 5 - 7 ure per keer, om die stamselle te oes. Deur middel van 'n spesifieke formule kan daar bepaal word of daar genoeg stamselle geoes is. Die pasiënt of donor gaan gewoonlik 2 oggende na die bloedbank vir die oesingprosedure.

Nadat die stamselle geoes is, word die stamselle gevries (vir latere gebruik) of dadelik in 'n yskas geplaas. Die pasiënt sal dan opgeneem word te Little Company of Mary Hospitaal in die Mary Potter Onkologie Saal of by die Wilgers Hospitaal in die Wilgers Onkologie Saal. Voorbereiding vind voor opname in die dokter se spreekkamers plaas. Sodra die pasiënt opgeneem word, word 'n familievergadering gehou en deurlopende voorbereiding en terugvoer vind dan plaas.

Tydens die behandeling van die pasiënte word hulle met 'n hoë dosis chemoterapie behandel. Chemoterapie word omskryf deur die Mediese Woordeboek (1990:50) as: "(Die) behandeling of voorkoming van siektes deur chemiese stowwe wat die oorsaaklike mikro-organismes of agente teenwerk of vernietig, sonder 'n ernstige toksiese uitwerking op die pasiënt." Binne 24 uur na die hoë dosisse chemoterapie word die onbeskadigde stamselle wat gevries is (hetsy van die pasiënt se eie of 'n skenker) of verkoel is, terug gegee aan die pasiënt. Daar is dan verskeie mediese probleme wat aangespreek moet word. Die probleme wat die pasiënte die eerste week ervaar is grootliks toegeskryf aan die newe-effekte van die chemoterapie. In die daarop volgende weke is die risiko's van infeksies en die heropbou van die immuunsisteem die belangrikste faktore. Die probleme wat die pasiënt ondervind raak die pasiënt in sy totale menswees, asook familiesisteme.

Die Nuwe definiërende woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:59) omskryf 'n sisteem as : "('n) Geordende funksionele entiteit bestaande uit onderling afhanglike persone, groepe en maatskaplike strukture wat dinamies met mekaar reageer."

Louw (1990:10) brei uit op hierdie definisie deurdat hy vermeld: "Die mens is egter 'n veelsydige en komplekse wese en verskillende aspekte ontwikkel op verskillende wyses, teen verskillende tempo's en op verskillende leeftye." Louw (1990:17) vermeld dat daar verskeie invloede op die mens is, dit is fisiologiese-, persoonlike-, metafisiiese-, fisiese- en omgewings/sosiale invloede. Die navorsing onderskei dus tussen die fisiese en psigiese implikasies, omdat hulle wisselwerking op mekaar van uiterste belang is. In die literatuur en die praktyk word daar onderskei tussen die mediese en psigiese implikasies. Dit is dus uiteraard belangrik dat die navorsing hierdie werkswyse sal volg.

Die probleem kan in 2 onderafdelings verdeel word, naamlik:

- Fisiese newe-effekte
- Psigo-sosiale implikasies.
- Fisiese newe-effekte word ervaar van die chemoterapie wat die pasiënt ontvang het. Daar is verskeie fisiese newe-effekte soos fisiese veranderings (naamlik haarverlies, velveranderings), naarheid, braking, geen eetlus, gereelde bloed- en plaatjiesoortappings. Koers as gevolg van die infeksies kom algemeen voor. Die infeksies ontstaan as gevolg van die lae weerstand wat die pasiënt het byvoorbeeld pneumonia. Dus voel die pasiënt siek, moeg en afgemat, as gevolg van die chemoterapie behandeling. Behalwe dat die pasiënt fisies sleg voel, het die newe-effekte soos naarheid 'n groot invloed op die pasiënt se gemoedstoestand.

(Vergelyk Pervan, Cohen & Jaftha, 1995: 520-522; Atkinson, 1998: 516-518 en Moossa, Robson & Schimpff, 1986:313).

- Die pasiënt gaan tydens hospitalisasie deur verskeie emosies. Angs en vrese is gewoonlik die eerste emosies aangesien die pasiënt bang is vir die oesingsprosedure en chemoterapie. Nadat die chemoterapie en die stamselle gegee is toon pasiënte tekens van post-traumatische stres. Dit kan grootliks toegeskryf word aan die lang afwagting vir die beenmурgoorplanting en dat die groot prosedure verby is.

Sodra die pasiënt se tellings begin optel en die uitsig op ontslag in sig is, ervaar meeste pasiënte simptome van depressie en vrese om huis toe te gaan. Vinnige gemoedskommelinge word deur meeste pasiënte ervaar. Tiffany & Borley, (1989:92) beskryf die gemoedskommelinge as: " Riding a rollercoaster." Die hospitaal was vir die pasiënt 'n veilige hawe en het vir hulle sekuriteit gebied. (Vergelyk Tiffany & Borley, 1989:556).

Pasiënte toon deurlopend tekens van stres. Verskeie faktore kan hier 'n rol speel soos finansiële implikasies, gesinskonflik, die isolasie tydperk in een kamer en die magteloosheid as infeksies hulle liggame aftakel. (Vergelyk Schaefer & Beelen, 1996:93 – 96 en Holland & Rowland, 1989:120).

Familielede ervaar ook verskeie emosies tydens hospitalisasie van die gesinslid in die hospitaal vir ongeveer 4-6 weke. Daar is verskeie roloveranderings en aanpassings tuis. Finansiële komplikasies en bekommernisse oor afhanglikes speel 'n belangrike rol, veral as die broodwinner die pasiënt is. Dit is egter stresvol om 'n gesinslid in die hospitaal te hê en langdurige stres oor die gesondheid van die gesinslid te hê, wat weer sy uitwerking het op die gesin en familie. (Vergelyk A stemcell transplant guide, 1999:6).

Na-behandeling prosedures na ontslag, van die pasiënte, plaas spanning op die gesinslede aangesien die fokusse verskuif, die belangrikste fokus is die pasiënt se gesondheid. Die spanning word verhoog deurdat die pasiënt baie swak is, en benodig voortdurende hulp en bystand. Praktiese aanpassing by roloveranderings vind weer plaas. Die moontlike grootste aanpassing is by 'n nuwe lewenstyl en om weer te begin lewe. (Vergelyk Conti, 1989:95-98.).

Die maatskaplike werker se rol is dus onmisbaar uit bogenoemde. Nasionaal en Internasionaal is daar min tot wynig geskryf oor die onderwerp. Die rede vir die beperkte inligting is dat die medici eers die laaste paar jaar die metode aktief begin gebruik het, al is dit al jare gelede ontdek. Sommige skrywers het egter dit beklemtoon dat die psigo-sosiale impak 'n groot rol speel, maar min is daaroor geskryf.

Hierdie studie sal die maatskaplike werker in staatstel om kennis te bekom oor die emosionele impak van 'n beenmurgoorplanting vir die pasiënt. Voortspruitend uit die navorsing sal 'n riglyn vir die maatskaplike werker in 'n Onkologie Eenheid en spesifiek in 'n Beenmurgoorplantings Eenheid verskaf kan word.

1.4

DOEL EN DOELSTELLING VAN DIE STUDIE

Dane (1990:5) definieer die wisselwerking tussen doel en doelstellings soos volg: "The ultimate goals of research are to formulate questions and to find answers to those questions. Nestled within these goals are other goals toward which researchers strive."

Die **doel van die studie** is om die emosionele belewenisse van 'n pasiënt wat 'n beenmурgoorplanting ontvang te ondersoek. Voortspruitend uit die navorsing sal waardevolle riglyne vir 'n mediese onkologiese maatskaplike werker gegee kan word, wat met pasiënte werk wat beenmурgoorplantings ontvang. Om egter by hierdie doel uit te kom, sal die ervaring en die belewenis van die pasiënt wat deur hierdie prosedure gaan ondersoek moet word. Lauria, Clark, Hermann & Stearns (2001:199) bevestig die doel van die navorsing deur te vermeld dat: "... multidisciplinary studies are so important in psychosocial oncology, and why oncology social workers need to play a larger role in research activities."

Die doelwitte van die studie is soos volg:

- Doelwit 1** Om die verskillende siektetoestande, behandelingsmetodes en beenmурgoorplanting as spesifieke prosedure te omskryf.
- Doelwit 2** Om die emosionele belewenis van die pasiënt wat 'n beenmурgoorplanting ondergaan te omskryf.
- Doelwit 3** Om die maatskaplike werker se rol en taak in die beenmурgoorplantingseenheid te beskryf.
- Doelwit 4** Om te bepaal wat die pasiënt en gesin se belewenis van 'n beenmурgoorplanting is.
- Doelwit 5** Om 'n riglyn vir die taak van 'n maatskaplike werker in 'n beenmурgoorplantingseenheid te verskaf.

1.5

NAVORSINGSBENADERING

Die navorser het die kwantitatiewe benadering gevolg. Volgens Creswell (1998:358) is dit die ideale manier om nagraadse studie te benader, omdat hierdie benadering aan die verwagtinge van 'n nagraadse studie voldoen. Creswell (1998:358) vermeld egter dat hierdie benadering duur, tydrowend en 'n groot hoeveelheid van inliging vir verwerking kan meebring. Die navorser het grootliks gefokus op die gekombineerde data-insamelingsmetodes, maar sodoende is die geldigheid van die studie aansienlik verhoog.

Die volgende redes kan aangevoer word waarom hierdie benadering gevolg is. Vraelyste (**kwantitatiewe benadering**) en bestudering van hospitaalleërs van pasiënte, is gebruik. Die veld wat ondersoek word is ongedefineerd, maar tog is daar definitiewe konsepte en begrippe rakende die veld wat al goed nagevors is.

1.6

TIPE NAVORSING

Toegepaste navorsing is in hierdie studie van toepassing. Lauria, Clark, Hermann & Stearns (2001:196) bevestig die gebruik van verskillende tipes navorsing deur te vermeld dat: "There are many different approaches to research that are valuable for oncology social work." De Vos (1998:4) ondersteun die keuse van die tipe navorsing deur dat sy vermeld, dat hierdie tipe navorsing poog om tegnologiese kennis te vermeerder, met praktiese benutting as oogmerk.

Bloom (1986:56) brei uit en konstateer dat die soort navorsing: "... Seeks to develop principles that enable people to resolve problems

or obtain desired objectives. The question here is how to make things work for better. The overall emphasis is on knowledge for use, with the implication that values are much involved in the entire process from the beginning to (the) end."

Die navorser poog om die pasiënt se beleweniswereld en die implikasies in hierdie werêld te ondersoek. As die navorser 'n beter insig in die belewenis werêld van die pasiënt het, kan probleme in die praktyk sinvol opgelos en optimale ondersteuning aan die pasiënt gegee word.

1.7 NAVORSINGSONTWERP

'n Navorsingsontwerp word volgens De Vos (1998:77) gedefineer as: "... the plan or blueprint according to which data are collected to investigate the research hypothesis or question in the most economical manner". Die navorsingsontwerp bestuur dus die navorser in 'n sekere rigting om sodoende voldoende navorsingstudie te kan doen.

Die verkennende navorsingsontwerp is gebruik in hierdie navorsingstudie. Volgens Grinnell & Williams (1990:140) konsentreer die verkennende ontwerp hoofsaaklik op verkenning. Die skrywers vervolg en vermeld dat: "The idea of exploratory research study is to explore, nothing more- nothing less. We (use) exploratory designs when little is known in our research area and all we want to do is make a beginning study."

Dane (1990:334) stem saam met bogenoemde skrywer en vermeld dat dit :"....an attempt to determine whether or not a phenomenon exists."

Lauria et al. (2001:197). vermeld dat maatskaplike werkers unieke eienskappe het wat kan bydrae tot verkenende navorsing, en vermeld dat :" ... social workers are skillful in interviewing, in participant observation, in case recording and case analysis". Daar is 'n beperkte inligting beskikbaar ten opsigte van die emosionele impak en belewenis van 'n beenmurgoorplanting. Beter kennis kan beter diens en beter ondersteuning aan die pasiënt tot die gevolg hê. Die navorsingstudie sal dus van nasionale en internasionale waarde wees.

1.8

NAVORSINGSPROSEDURES EN STRATEGIE

Volgens De Vos (1998:152) is daar verskeie data insamelingsmetodes. Die navorser het gebruik gemaak van twee soorte navorsingsprosedures om sodoende die nodige data in te samel. Die navorser het eerstens gebruik gemaak van 'n vraelys. Hierdie vraelys is 'n selfgestructureerde vraelys, wat aan 'n voortoets onderwerp is waar vier (4) pasiënte, aanbevelings op die vraelys gemaak het. Hierdie respondentie is uitgesluit uit die steekproef vir die studie. De Vos (1998:89) vermeld dat 'n vraelys 'n: ".....instrument with open or closed questions or statements to which a respondent must react." Daar is verskeie soorte vraelyste. Die navorser het gebruik gemaak van persoonlike vraelyste wat aan die respondentie per hand versprei word en later weer afgehaal word. (Vergelyk De Vos 1998:154). Die navorser het alle

beskikbare pasiënte betrek by hul besoeke aan die dokter en na hulle ontslag uit die hospitaal.

Die vraelys (Bylaag B) is aan die pasiënte gegee, die pasiënte word dan alleen gelaat om die vraelys te voltooi en dan het die navorser dit weer kom afhaal. Dit was dus 'n self geadministreeerde vraelys. Die respondenté het ook 'n ingeligte teostemmingsbrief geteken, waarin die studie, procedures, pasiënte en risiko's volledig uiteengesit is (Bylaag C). Die navorser het ook toestemming verkry by die hoof spesialis, Dr C.F. Slabber om die navosring te kan doen by die Mary Potter Onkologie Eenheid in Pretoria (Bylaag A). Verder het die navorser ook toestemming verkry by die etiese komitee van die Departement Geesteswetenskappe by die Universiteit van Pretoria (Bylaag D).

Die universum van die studie is nie groot nie, maar uit die 1 tipe navorsingsprosedure wat gebruik is, kon voldoende inligting ingewin word en die geloofwaardigheid van die navorsingstudie bewys en bevestig word.

Tweedens is mediese inligting uit die hospitaalleêrs gekontroleer, met pasiënte se mediese stelling in die vraelys.

1.9. VOORONDERSOEK

Volgens Singleton, Straits, Straits & McAllister soos aangehaal in De Vos (1998:178) is 'n voortoets: "... trying it out on a small number of persons having characteristics similar to those of a target group of respondents."

Die voorondersoek is vir die navorser belangrik omdat die navorser uit die voorondersoek kan bepaal of die behoefté wat sy geïdentifiseer het lewensvatbaar is. Smit (1985:9) vermeld dat die voorondersoek op twee aspekte fokus, naamlik:

- Die navorser bekend te stel aan reeds bestaande kennis
- Die navorser bekend te stel aan die empiriese studie

1.9.1. DIE LITERATUURSTUDIE

De Vos (1998:179) bevestig die belangrikheid van 'n literatuurstudie en vermeld dat: "The prospective researcher can only hope to undertake meaningful research if he is fully up to date with existing knowledge on his prospective subject."

In hierdie ondersoek is soveel moontlike literatuur oor kanker, die mediese behandelingsmetodes, die pasiënt, die psigo-sosiale implikasies vir die pasiënt en die familie en die multi-professionele span bestuur.

Daar is gebruik gemaak van verskeie aanverwante dissiplines soos sielkunde, verpleegkunde, mediese professies en sosiologie om die navorser van hulp te wees. Die navorser het veral bronne in die verpleegkunde bestudeer. Die verpleegkunde fokus egter meer op die fisiese simptome en implikasies. Dit was dus nodig om die nodige insig en verbande te trek om sodende 'n algehele beeld te kon bekom. Boeke, tydskrifte, pamphlette en die internet is gebruik om die nodige inligting te bekom. Inligtingspamflette van oorsese beenmурgoorplantingsentrum is ook bestudeer om die nodige

agtergrond, voorbereiding en proses te ondersoek. Die pamphlette is bekend op die internet en onkoloë wat die sentrums besoek het.

Die navorsing het gebruik gemaak van die Akademiese Inligtingdiens op die hoofkampus, die Mediese Biblioteek van die Universiteit van Pretoria en die Unisa-biblioteek. Die biblioteek inligtingskundige van die mediese biblioteek het ook 'n soektog vir bronne in die biblioteek onderneem, daar kon egter nie baie inligting gekry word nie.

Die navorsing het ook die NRF (National Research Foundation) genader om 'n nasionale soektog te doen, om te sien of daar ander soortgelyke studies gedoen is. Daar is egter geen soortgelyke studies gedoen nie. Die navorsing het gebruik gemaak van plaaslike en oorsese literatuur.

1.9.2. ONDERHOUD MET KUNDIGES

Uit die aard van die navorsing se werk is sy bevoorreg om in 'n multidissiplinêre span opset heeltyds saam met die kundiges te werk. Die kundiges bestaan grootliks uit die onkoloë wat werksaam is by die Mary Potter Onkologie Eenheid en Wilgers Onkologie Eenheid in Pretoria.

Omrede hierdie metode van behandeling 'n spesialis behandeling is, is daar slegs 'n paar dokters in Suid-Afrika wat kennis dra van hierdie metode. Die navorsing het deurlopende onderhoude met die onkoloë gehad, maar Dr C F Slabber en Dr. A.S. Alberts is egter die onkoloë wat spesialiseer in die gebied. Albei onkoloë het vir die

navorser geïnspireer en motiveer om die gewigtige onderwerp aan te pak.

Die navorser het egter onderhoude met die verpleegkundiges wat die pasiënte verpleeg onderneem

- Sr. Anina Meiring (Eenheidsbestuurder te Mary Potter Onkologie Eenheid, 1998 - 2001),
- Sr. Carol Robbetze (Tweede in bevel by die Mary Potter Onkologie Eenheid, 1998 - 2001),
- Sr. Anja Taverner (Mary Potter Onkologie Eenheid) en
- Sr. Hannelie Duvenage (Eenehidsbestuurder te Wilgers Onkologie Eenheid, 1998 - tans).
- Sr. Zelda Herbst (Data-bestuurder te Mary Potter Onkologie Eeneheid, 1998 - tans)
- Sr. Nicky Smith (Stamselkoördineerder te Mary Potter Onkologie Eenheid, 1998 - tans)

Die navorser het ook die voorreg gehad om twee internasionale besoek vanaf 29 April – 11 Mei 2001 en vanaf 2 Mei – 13 Mei 2002 na die VSA te kon aflê (Sien Bylaag J). Die navorser het die voorreg gehad om met kundiges haar navorsing te bespreek, hulle hospitale te kon besoek en hulle te kon observeer in hul eenhede.

- Linda McClean – BMT maatskaplike werker by die Cleveland Clinic Tausing Caner Center , Cleveland, Ohio.
- Jane Wright - BMT maatskaplike werker by die Cleveland Clinic Tausing Caner Center, Cleveland, Ohio.
- Linda Halperin – BMT maatskaplike werker by die New York Presbyterian Hospitaal, New York. .

- Paula McGuire-Saunders – BMT maatskaplike werker by die Emory Healthcare Hospitaal by die Emory Universiteit in Atlanta, Georgia.
- Janice Erbrecht – senior maatskaplike werker by die Emory Healthcare Hosptiaal by die Emory Universiteit in Atlanta, Atlanta, Georgia.
- Rasheedah Carkhum – hematologieuse maatskaplike werker by die Emory Healthcare Hospitaal by die Emory Universiteit in Atlanta, Atlanta, Georgia.

Die navorser was ook bevoordeel om die Association of Oncology Social Work (AOSW) se jaarlikse kongresse in die VSA in 2001 (Cleveland, Ohio) en 2002 (Atlanta, Georgia) by te woon. By albei kongresse het die navorser referate gelewer oor BMT maatskaplike werkers in Suid-Afrika.

- Die navorser het ook die voorreg gehad om: " BMT maatskaplike werksaamhede in Suid-Afrika" aan die spesiale werkgroep vir BMT maatskaplike werkers in Amerika voor te dra by die ASOW in Cleveland, Ohio en die ASOW in Atlanta, Georgia. Die respons was oorwereldig positief, omdat ons in Suid-Afrika met beperkte hulpbronne tog BMT procedures onderneem en uitvoer en dat ons sukses syfers vergelyk kan word met die beste sentrums in die werêld.
- Die navorser was bevoordeel om twee van die voorste BMT maatskaplike werk kundiges in die werêld, by name Susan M. Sternland (Nebraska Health System, Nebraska) en Pam Murph (Thompsons Cancer Survival Center Tennessee, Mississippi) te kon ontmoet en die Suid-Afrikaanse situasie en moontlike intervensies met hulle te bespreek.

- Die navorser het twee kursusse oor BMT in 2001 bygewoon wat aangebied is by die in Cleveland, Ohio-kongres. Die twee onderwerpe wat aangespreek was:
 - "Changing Challenges Over Time in Transplants". Aangebied deur Susan Stensland (Nebraska Health System)
 - "Beyond BMT 101: Addressing Changes in the new Millennium" . Aangebied deur Nancy Boyle (Oregon Health System: University of Portland), Pam Muroh (Thompson Cancer Survival Center) en Susan Stensland (Nebraska Health System).
- Die navorser het vier kursusse oor BMT in 2002 bygewoon wat aangebied is by die Altanta, Georgia, kongres. Die volgende kursusse is bygewoon:
 - "BMT Support for patients & Caregivers". Aangebied deur Nancy Boyle en Pam Murph.
 - "BMT Psychosocial collaboration". Aangebied deur Carkhum, McGuire & Saunders.
 - "Allo BMT In- Hospital Partner support". Aangebied deur Larry Foster & Linda McLellan.
 - "BMT State of Art/Ethics". Aangebied deur Laura Bowman.
(Sien bylaag J : vir volledige verslae insake die besoek aan die oorsese instansies.)

Nasionale en internasionale inligting is dus gebruik om navorser voldoende in te lig oor die onderwerp, data en probleemareas.

1.9.3. UITVOERBAARHEID VAN DIE STUDIE

Die uitvoerbaarheid van die studie was baie goed, omdat die pasiënte beskikbaar was by die spreekamer van die dokter met hulle besoek. Pasiënte se ingelige toestemming (bylaag C) is egter verkry. Die administratiewe kostes aan die navorsing was egter duur as gevolg van afrolkoste van vraelyste. Die kostes aan uitleg, die tik van die navorsingsmateriaal en die binding van die verhandeling het bygedra om die administratiewe kostes te laat styg. Geen kostes aan vervoer was egter nodig nie, omdat die pasiënte die dokter besoek en die navorser by die eenheid werkzaam is.

Die vraelyste is in werktyd uitgegee aan die pasiënte as hulle die dokter besoek het. Omrede die pasiënte die dokter besoek het, was daar ook geen kostes verbonden om na die pasiënte se huis te gaan nie. 'n Lokaal in die praktyk waar die pasiënte die vraelys ingevul het was altyd beskikbaar. Die enigste kostes was verbonden aan die fotostate van die vraelyste.

Die hospitaalleêrs was deurtentyd beskikbaar as dit aangevra is by die hospitaal. Die navorser se data-insamelingsmetodes was koste-effektief en daar is baie insiggewende data ingesamel met die mimale kostes .

1.9.4. VOOR-TOETS VAN DIE VRAELEYS

Omrede die universum klein is, was daar in die toetsing gebruik gemaak van die multi-dissiplinêre spanlede. Die hele span is gebruik wat insluit het die dokters, verpleegkundiges, fisi-

terapeute, dieetkundige, data-bestuurder en die stamselkoördineerder.

Vier pasiënte wat hulle BMT ontvang het in die jaar 2000, wat nie deel uitmaak van die steekproef nie, het die vraelyste ingevul, as deel van die voortoets en dus kon hulle kommentaar in aanmerking geneem word om die finale vraelys op te stel.

1.10. BESKRYWING VAN DIE NAVORSINGSPOPLASIE, BE-GRENSING VAN DIE STUDIE EN STEEKPROEFNEMINGS - METODE.

Die navorsingspopulasie kan omskryf word volgens Babbie (1992:198) as die "... theoretically specified aggregation of study elements." Alhoewel daar nie 'n groot aantal persone in die ondersoek betrek word nie, is dit volgens Collins (1985:20) 'n begin van 'n verdere ondersoek. Clark (2001:209) bevestig dat die populasie van 'n studie soos hierdie sal verskil van ander studies omdat: "Selection may depend upon available patient populations, the structure of the oncology practice and even upon funding opportunities. All patients who receive a bone marrow transplant during the period December 2000 – August 2001 at the Mary Potter Oncology Unit, are included in this study. The Mary Potter Oncology Unit is a private unit and the hospital is part of the Little Company of Mary Hospital, which is a private hospital. Thus only patients who are privately insured are included."

Volgens die definierende Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1984:48) word "universum omskryf as: "Totale getal eenhede

waaruit 'n steekproef geneem word." Die hele beskikbare universum sal dus gebruik word. Die universum het dus bestaan uit 20 pasiënte wat BMT procedures vanaf Desember 2000 – Augustus 2001 ontvang het.

Die totale beenmурgoorplantings in oorsese sentrums wissel tussen 30-60 pasiënte per jaar. In die Mary Potter Onkologie Eenheid en die Wilgers Hospitaal wissel die getalle van BMT pasiënte tussen 20 -30 oorplantings per jaar. Daar moet egter in gedagte gehou word dat sommige pasiënte egter tydens die prosedure gesterf het of 'n lang tydperk geneem het om te herstel van die prosedure. Daar is dus geen steekproef getrek nie.

Dus is alle pasiënte van alle rasse, geslag, kultuur en inkomste groepe in hierdie studie ingesluit. Sodoende kon 'n realistiese en geloofwaardige beeld verkry word wat die pasiënt beleef het.

1.11. LEEMTES IN DIE STUDIE

Die navorser het verskeie leemtes ervaar tydens haar navorsing.

- Beperkte mediese inligting beskikbaar oor BMT's. In 1970's is die BMT metode eers aanvaar as mediese behandelingsmetode. (Vergelyk Harrison's Principles of Internal Medicine, 1998:724.) Dus word daar nog verskeie mediese debatte oor hierdie behandelingsmetodes gevoer en die sukses word deurentyd gemonitor.
- Beperkte inligting is beskikbaar oor die funksionering van die multi-dissiplinêre span in 'n BMT Eenheid. Omrede hierdie

behandelingsmetode nog as 'n nuwe behandeling gesien word is die multi-dissiplinêre span se funksionering, en die BMT maatskaplike werker se taak en rolle nog nie ten volle gedefinieer nie, omrede daar op hierdie stadium gefokus word om die behandelingsmetodes te verfyn.

- Daar is beperkte inligting oor die taak en rol van die BMT maatskaplike werker beskikbaar. Die Assosiation of Oncology Social Work (AOSW) het egter al 'n spesialisteitsgroep vir BMT maatskaplike werkers gestig. Hierdie werksgroep werk voortdurend om rolle, take en gespreksforums aan die gang te kry en hou. In Suid-Afrika is daar in Oktober 2002 'n Suid-Afrikaanse Onkologie Maatskaplike Werkers Forum gestig, wat van doel is om Onkologie maatskaplike werkers die nuutste inligting te gee, voortdurende opleiding te gee en later word daar ook beoog om spesialiteitsgroepe te stig.
- Daar is sover bekend geen inligting oor die emosionele implikasies oor BMT 's in Suid-Afrika beskikbaar nie.
- Minimale hulpbronne is beskikbaar vir nasorg aan die pasiënt na ontslag van 'n BMT.
- Die navorser is dus van mening dat die hulpbronne min is, maar die uitdagings groot is en deur saam te staan soos die Suid-Afrikaanse Onkologie Maatskaplike Werkers Forum sal die weg gebaan word vir navorsing en voortdurende verskaffing van inligting .

1.12. **DEFINISIE VAN HOOFKONSEPTE**

1.12.1. **Beenmurg**

Volgens die Mediese Woordeboek (Van Rensburg, 1996:17) word die beenmurg die medulla ossium genoem.

Webster Medical Desk Dictionary (1986:411) vermeld dat die beenmurg die sustans van die spinale koord is.

Dus is die beenmurg vir die doeleindes van hierdie studie gedefineer as die medulla ossium en is die sustans van die spinale koord.

1.12.2. **Implikasies**

Volgens die beknopte Verklarende Woordeboek (1984:191) kan die begrip gedefinieer word as: "iets wat inbegryp is."

Die navorser voeg egter hierby dat die begrip kan dui op "n invloed of oorsaak".

Dus is die navorser van mening dat 'n implikasie " 'aksie / gebeurtenis is wat kan lei tot 'n invloed op die liggaam of op 'n situasie".

1.12.3. **Maatskaplike werker**

Volgens die definiërende Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:40) is 'n maatskaplike werker 'n behoorlik geregistreerde persoon wat maatskaplike werk mag doen.

Webster's Medical Desk Dictionary (1986:659) voeg by bogenoemde: "any of various professional services, activities or methods concretely concerned with investigation, treatment, and material aid of the economically underprivileged and social maladjusted."

Die Maatskaplike werk Woordeboek (1984:15) omskryf geneeskundige maatskaplike werker as:" ... Maatskaplike werk wat meer bepaal op die maatskaplike probleme ten gevolge van siekte gerig is en in 'n kliniek of hospitaal of ander geneeskundige omgewing of in oorleg met 'n geneesheer verrig word."

Volgens die AOSW (Association of Oncology Social Workers) is 'n BMT maatskaplike werker 'n persoon wat: "special expertise in the blood and marrow transplantation and/or hematology/oncology". Verder vermeld die AOSW dat die BMT maatskaplike werker 'n belangrike rol speel in die verskaffing van:" Comprehensive social work services will be provided to BMT patients and families in keeping with the standards established by the AOSW".

Die navorser kan dus vir die doeleindes van hierdie studie die maatskaplike werker se werkzaamhede katgoriseer dat die maatskaplike werker na die totale menswees van die persoon en sy sisteme moet evaluateer, implementeer (aksieplanne) en her-evaluering van beplande aksie plan. Dit sluit alle metodes van dienslewering in naamlik, werk met individue, werk met groepe en werk met die gemeenskappe.

1.12.4. Oorplanting

In die "Patient Guide for Allogeneic Bone Marrow Transplantation" (Colvin & Bezwoda, 1998:2) beskryf die skrywers 'n allogene oorplanting as: "The transplantation of living tissue from one individual to another with expectation that the transplant will continue to live and function in the new host."

Webster Medical Desk Dictionary (1986:727) beskryf die proses as " ...to transfer from one part or individual to another (eg. Kidneys)".

Die bogenoemde begrippe bevestig dus dat 'n oorplanting gedefineer kan word as die moontlikhede dat die pasiënte van sy eie beenmurg (stamselle) kan kry, dit word 'n autogene oorplanting genoem of van 'n ander persoon, allogene oorplanting en sodoende deur die proses 'n lewe te verleng of te vergemaklik.

1.12.5. Pasiënt

Volgens die Beknopte Verklarende Woordeboek (1984:371) dui die begrip op 'n sieke.

Butterworths Medical Dictionary (1978:1261) brei verder op die begrip uit deur te vermeld dat: "Strictly a person who suffers patiently; from a physician's point of view one who is sick and requires treatment."

Daar moet egter onthou word dat die pasiënt met kanker homself in 'n spesifieke situasie plaas wat, deur Laura, Clark, Hermann & Stearns (2001:28) omskryf word as: "The nature and sources of distress among cancer patients, their family members, and

significant others are understood by utilizing the framework of identifying common issues at different stages of the disease".

Die navorser kan dit saamvat deur te vermeld dat die pasiënt dus die totale persoon, met al sy sisteme insluit en holisties gehanteer moet word.

1.12.6. **Psigo-sosiaal**

Volgens die Mediese Woordeboek (Van Rensburg, 1996:140) verwys psigo dit na die siel of gees, nie liggaamlik nie.

Webster's Medical Desk Dictionary (1986:588) beskryf psigo-sosiaal as: ".... Involving both psychological and social aspects."

Volgens die Definiërende Woordeboek vir Maatskaplike werk (1984:40) word die werksaamhede van die maatskaplike werker in psigo-sosiale gevalle werk omskryf as: "Vorm van gevallen werk wat die nadruk lê op die wisselwerking tussen die kliënt se psige en sy maatskaplike omgewing.

Die navorser kan dus vermeld dat die begrip dui op die menswees en die sisteme wat ingeskakel is by die persoon.

1.13. INHOUD VAN NAVORSINGSVERSLAG

Insluitendende hoofstuk een dek die verhandeling ook die volgende hoofstukke:

- Hoofstuk 2** Algemene oorsig oor mediese aspekte betrokke by 'n beenmурgoorplanting (BMT) prosedure. Hierdie hoofstuk fokus op die verskeidenheid toetse waardeur die pasiënt onderwerp word, beginsels en werking van die chemoterapie. Daar word ook aandag gegee aan die fisiologiese werking, prosedures en newe-effekte van 'n beenmурgoorplanting.
- Hoofstuk 3** Emosionele implikasies vir die beenmурgoorplantings (BMT) pasiënt en die gesin. Die beenmурgoorplanting bring nie net fisiese newe-effekte navore nie, maar beïnvloed ook die emosionele belewenis van die pasiënt en sy gesin, ouers, vriende en werkkollegas. Die totale impak op die psigo-sosiale sisteem van die pasiënt word bespreek.
- Hoofstuk 4** Die maatskaplike werker se take en rolle in 'n beenmурgoorplantings eenheid word bespreek. Daar word ook aandag gegee aan die multi-professionele span se funksionering, voorvereistes vir funksionering, lede van die multi-professionele span en die optimale funksionering van 'n doeltreffende multi-professionele span.

- Hoofstuk 5** Empiriese gegewens van twintig respondenten word weergee, ontleed en afleidings word gemaak van die gegewens.
- Hoofstuk 6** Samevatting, gevolgtrekkings, aanbevelings en riglyne vir die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid word genoem.

HOOFSTUK 2

'N ALGEMENE OORSIG OOR DIE MEDIESE ASPEKTE EN KONSEPTE BETROKKE BY 'N BEENMURGOORPLANTING (BMT) PROSEDURE

2.1. INLEIDING

Beenmурgoorplanting (BMT) het 'n groeiende behandelingsopsie geword vir verskeie pasiënte met kwaadaardige, nie-kwaadaardige en oorerlike syndrome. Volgens Lonergan, Kelley, McBride & Randolph (1996:1) was daar 'n dramatiese styging in allogene- en autogene beenmурgoorplantings, veral in die laat negentigs. BMT as behandelingsmetode het homself al bewys, maar wat die bogenoemde skrywers bekommer is die bekostigbaarheid van 'n BMT.

Die impak van 'n BMT op 'n persoon is van omvattende aard. In hierdie hoofstuk sal daar gefokus word op die fisiese simptome, fisiese implikasies, prosedures, kort- en langtermyn neweffekte.

Die navorsel sal ook in hierdie hoofstuk verwys na die praktykervaring wat sy die afgelope jare ervaar het. Die navorsel sal grootliks verwys na haar werksaamhede in die BMT Eenhede nasionaal en internasionaal by :

- Die Mary Potter Onkologie Eenheid vanaf 1999 – 2001,
- Oorsese reis na Ohio, Cleveland en New York in die VSA (Mei 2001),
- Die Wilgers Onkologie Eenheid vanaf 2001 , tans nog werksaam by die Eenheid,
- Oorsese reis na Atlanta, Georgia in die VSA (Mei / Junie 2002)

2.2. DEFINIéRING VAN MEDIESE TERMINOLOGIE

Vir die doel van hierdie hoofstuk is dit noodsaaklik om mediese tegnologiese termes en benamings te verklaar.

- **Adjuvante chemoterapie behandeling**

Volgens Alberts (1993:43) is adjuvante chemoterapie: "voorkomende behandeling. In sommige gevalle is die gewas verwyder..... , maar die dokter weet egter dat daar 'n statistiese kans is dat daar wel kankerselle kon agterbly." Teeley & Bashe (2000: 5) vermeld dat hierdie tipe behandeling in vroeë stadium van kanker tumors gebruik word.

- **Beenmurg**

Volgens Mediese Woordeboek (1996:17) word die beenmurg in mediese terme as die medulla ossium verklaar. Colvin & Bezwoda (1998:4) brei daarop uit en vermeld dat die beenmurg verantwoordelik is om bloedselle te vervaardig.

- **Beenmургоорplanting (BMT)**

Volgens Pervan et al. (1995:518) kan 'n beenmургоорplanting omskryf word as: "A procedure developed to treat some forms of cancer and other diseases. There are several types of bone marrow transplants (BMT's) depending on who donates the marrow. " Vervolgens sal daar in hierdie verhandeling verwys word na 'n BMT as daar oor hierdie prosedure gepraat word .



- **Chemoterapie**

Volgens Mediese Woordeboek (1996:25) is dit: ‘ die behandeling of voorkoming van siektes deur chemiese stowwe wat die mikro-organismes of agente teenwerk of vernietig in die pasiënt..’

- **Donor/ Skenker**

Volgens van Rensburg (1996:36) is dit:” Iemand wat bloed, weefsel of organe aan 'n ander persoon skenk.”

- **“Engraftment” (Ingegrawe)**

Die navorsers gebruik die Engelse woord aangesien geen gepaste Afrikaanse woord gevind kon word vir hierdie proses in die BMT prosedure nie. Volgens Stewart (1994:11) vind “engraftment” gewoonlik plaas:” ... ten to twenty-one days, immediately following the transplant.... Until the transplanted stem cells migrate to the cavities of the bones, set up housekeeping or “engraft” and begin producing normal blood cells.”

- **“Human Leukocytes Antigene” (HLA – tispering)**

Volgens Colvin & Bezwoda (1998:4) beteken die begrip: “(The) Human Leukocytes Antigene”, dat die protéine in die selle dieselfde kenmerke het as die pasiënt se selle. Daar sal vervolgens in die hoofstuk na HLA-tispering verwys word.

- **Kanker**

Volgens “Dictionary for Brain Tumor Patients” (2002:16) “ dui kanker op kwaadaardige weefsel. Die weefsel kan

goedaardige vernietig en het soms die vermoë om te versprei na verskillende dele van die liggaam.

- **Mediese onkoloog**

Volgens Teeley & Bashe (2001: 4) is 'n mediese onkoloog 'n: "Physician who specializes in treating cancer with chemical agents, or chemotherapy.'

- **Maligne**

Volgens Mediese Woordeboek (1996:101) is 'n maligne, 'n malignant wat die lewe bedreig, en kwaadaardig is".

- **Onkologie**

Volgens Pervan, Cohen & Jaftha (1995:781) word onkologie beskryf as: "The sum of knowledge concerning tumours, the study of tumours."

- **Pasiënt**

Volgens die Mediese Woordeboek (1996:130) is 'n pasiënt 'n siek persoon. Gouws, Louw, Meyer & Plug (1984:225) brei egter uit om te vermeld: " 'n Persoon wat aan 'n fisiese of psigiese siekte, kwaal, versteuning, wanfunksionering of afwyking ly en wat weens die ongerief wat dit meebring (vrywilliglik of onder dwang) behandeling of terapie van 'n geneesheer of kliniese psigoloog ontvang.

- **Peripherie bloed stamseloorplanting**

Die prosedure word ook beskryf as 'n stamseloorplanting Peripheral Blood Stem Cells – PBSC). Volgens Braunwald, Fauci, Kasper, Hauser, Longo & Jameson

(1991:741) is die dit 'n prosedure waar: "Stem cells are removed from the blood, and returned after high-dose chemotherapy. This can be done for both autologous and allogenic transplants".

- **Plaatjies**

Volgens die Mary Potter Onkologie Eenheid inligtingstuk oor allogene beenmурgoorplanting (2000:3) is hierdie selle verantwoordelik vir die voorkoming van bloeding. Die lewensverwagting van hierdie selle is 7 – 14 dae. Die normale bloedlesing vir plaatjies is 150 000 – 350 000 per mm³.

- **Radalogiese onkoloog**

Volgens Teeley & Bashe (2000:4) is dit 'n : "Physician who specializes in treating cancer using high-energy x-rays, or radiation therapy, also referred to as radiotherapy."

- **Rooi bloedselle**

Volgens die Mary Potter Onkologie Eenheid inligtingstuk oor allogene beenmrugoorplanting (2000:3) is rooiselle die selle wat die suurstof in die liggaam vervoer. Die lewensverwagting van 'n sel is 120 dae en die normale bloedlesing is tussen 3.5 – 5.0 per mm³.

- **Stamselle**

Volgens Mediese Woordeboek, (1996:163) word 'n stamsel gedefinieer as: "Enige primitiewe sel wat deur verdeling meer gespesialiseerde selle vorm."

Bowden, Ljungman & Paya (1998:3) vermeld dat stamselle in die beenmurg, perifere bloed, en koord bloed voorkom.

- **Sentrale lyn of sentrale aar kateter**

Daar is verskeie tipes lyne wat gebruik word. In die Mary Potter Onkologie Eenheid word 'n "Hickman-lyn" meestal gebruik, die ander tipe lyn is 'n Mihurker-lyn. Hierdie lyn word onder algemene narkose deur 'n chirurg ingeplaas in een van die hoofslagare, hetsy aan die linkerkant of regterkant van die liggaam. Volgens die Wilgers Onkolgie Inligtingstuk (2000:27) word: "... die lyn geplaas deur 'n geneesheer wat 'n klein insnyding in die omgewing van die skouer.... Een punt van die lyn in 'n groot bloedvat geplaas en deur die bloedvaat geryg tot dit die ingang tot die hart bereik."

- **Witbloedselle**

Volgens Alberts (1993:22) is die witbloedselle die: "boustene van die weerstandsisteem." Bogenoemde skrywer vermeld verder dat witbloedselle ontstaan uit 'n stamsel wat in die beenmurg teenwoordig is. Volgens die Mary Potter Onkologie Eenheid inligtingstuk oor allogene beenmурgoorplanting (2000:3) is 'n witbloedsel verantwoordelik om die liggaam te beskerm en ondersteun om infeksies te beveg. Daar is verskillende soorte witbloedselle:

- Neutrofiele
- Makrofiele
- Limfositie

Die bogenoemde hoofkonsepte is van uiterste belang om die totale proses van 'n beenmурgoorplanting te kan

verstaan. Dit is ook nodig vir maatskaplike werkers in die veld van onkologie om die begrippe te verstaan en te kan interpreteer. Sodoende kan 'n geheel prentjie oor die pasiënt se toestand opgesom word en die nodige prosesse soos berading ingeskakel word.

2.3. AGTERGRONDSGESKIEDENIS

Orgaanoorplantings het hoop gebring vir verskeie pasiënte met orgaan versaaking (byvoorbeeld 'n nier), maar ook pasiënte met sekere maligne en nie-maligne siektetoestande.

Daar is verskeie organe wat oorgeplant kan word, die organe kan soos volg gelys word:

- Nier/e-,
- Lewer-,
- Pankreas-,
- Hart-,
- Hart-long-,
- long-,
- Beenmурgoorplanting.

(Vergelyk Williams & Sandiford-Guttenbeil, 1996:36)

Volgens Tierney (soos aangehaal in Williams & Sandiford-Guttenbeil, 1996:35) het daar hoop vir ongeveer 35 000 Amerikaners van die middel 1950's gekom deurdat hulle allogene beenmурgoorplantings (BMT) ontvang het. Die skrywer vermeld dat die sukses met 'n BMT, inaggenome al die verskillende siektetoestande, 'n 60% kans en hoër het om totaal in remissie te wees na die oorplanting.



Smith (1990: 312) vermeld dat in 1891, 'n mediese dokter, Brown-Sequard reeds 'n idée gehad het om 'n beenmurgs-oorplanting prosedure te ondersoek. Dr Brown-Sequard 'n pasiënt wat leukemie gehad het, het sy eie beenmurg laat administreer deurdat hy 'n oplossing van die beenmurg moes drink. Volgens Moossa, Robson & Schimpff (1986:313) is beenmурgoorplantings alreeds die eerste keer in die vroeë 1950's op muise gedoen. Die idée het gou verder ontwikkel dat 'n geïnfekteerde beenmurg uitgehaal kan word en met 'n gesonde beenmurg vervang kan word. Verskeie pogings was egter onsuksesvol a.g.v. die feit dat daar nog weinig antibiotika's beskikbaar was, plaatjie- oortappings was nog nie moontlik nie en asook weefseltipering. In die laat 1960's was die eerste suksesvolle oorplanting gedoen. Die oorplanting was op een van 'n identiese tweeling, onder leiding van dr. Robert Good.

'n Allogene beenmурgoorplanting is alreeds in die 1960's suksesvol gebruik en in die 1970's is dit as 'n erkende behandelingsmetode toegepas. Op hierdie stadium word daar egter meer Autogene BMT gedoen as allogene BMT's. (Vergelyk Harrison's Principles of Internal Medicine, 1998:724). Vanaf die 1980's is Autogene oorplantings as erkende behandelingsmetode begin gebruik, veral in pasiënte met lymphoma. (Vergelyk Stewart, 1994:2-3)

Volgens Meadows, Bunin, Leahey & Wheeler (2001:1) word daar ongeveer 7 500 BMT's per jaar in Amerika gedoen, met goeie resultate en lewens wat gered word.

Die navorser is van mening dat 'n BMT prosedure vir sommige pasiënte hoop bring vir totale genesing en vir sommige pasiënte verlengde lewenskwaliteit gee deurdat die kanker onderdruk kan word. Die maatskaplike werker speel egter 'n belangrike rol om die voordele en die nadele met die pasiënt te bespreek, maar

ook die moontlikheid dat 'n pasiënt kan sterf met hierdie ingrypende prosedure.

**2.4 ALGEMENE OORSIG OOR DIE TIPIES BMT'S EN
VERSKILLEnde SIEKTETOESTANDE WAARVOOR DIT
AANGEWEND WORD**

2.4.1. DIE DOEL VAN 'N BEENMURGOORPLANTING

Volgens Meadows, Bunin, Leahy & Wheeler (2001:4) is die doel van 'n BMT om gesond te maak. Die skrywers vermeld dat: "Cure rates are still low, but steadily increasing. Even if there is no cure, most transplants result in a period of remission".

Die navorsers stem heelhartig saam met die skrywers en beklemtoon die feit dat die pasiënt en die familie wat die keuse maak vir 'n BMT die doel, voordele en nadele moet opweeg teen mekaar. Die maatskaplike werker kan insamewerking met die dokter aan die pasiënt en sy familie hierdie prosedure verduidelik. Die pasiënt en die familie moet 'n ingeligte besluit kan maak, om die besluit te maak moet die multi-professionele span die nodige inligting aan die pasiënt en sy familie verskaf.

2.4.2. DIE REDES WAAROM 'N BMT GEDOEEN WORD

Armitage (in Harrison's Principles of Internal Medicine, 1998:724) vermeld dat daar twee redes is waarom 'n BMT oorweeg word:

- Om 'n abnormale beenmurg (nie -magligne) te vernietig , met chemoterpie en/of radioterapie.

- Om 'n hoër dosis van chemoterapie en /of radioterapie te kan gebruik om 'n maligniteit te behandel.

Die redes waarom 'n BMT gedoen word is nog 'n kontroversiële onderwerp in mediese kringe. Die navorser stem egter saam met Teeley & Bashe (2000: 265) dat verskeie mediese dokters nog die BMT prosedure as 'n "last resort" sien, as geen ander middels die nodige uitwerking het nie. Maar navorsing begin tans die teendeel wys, dat 'n BMT oorplanting in verskeie tipes siektes soos myeloïd leukemie's die eerste behandelingsopsie moet wees. (Vergelyk Teeley & Bashe, 2000:265.)

Die navorser is egter van mening dat namate meer en meer bewyse van sukses verkry word, die metode nog meer en meer gebruik sal word. Op hierdie stadium het die navorser in die praktyk ervaar, dat daar eers mediese resultate, statistieke en data verkry moet word, om hierdie tipe behandeling te regverdig. Dit is egter ook belangrik dat die psigo-sosiale impak in ag geneem word by 'n BMT prosedure. Die maatskaplike werker se rol ten opsigte van inligting verskaffing, ondersteuning en berading is van uiterste belang. Die maatskaplike werker se rol word in detail bespreek in hoofstuk 4.

2.4.3. DIE VERSKIL TUSSEN 'N BEENMURGOORPLANTING EN 'N PERIPHERE STAMSELOORPLANTING

Die navorser verduidelik die volgende twee begrippe om verwarring te voorkom. Die beenmurg word beskryf deur Teeley & Bashe (2000: 265) as : "... the soft, spongy meshwork of blood vessels and fibers that fills the hollow spaces of the large bones, (and) is the production center for blood cells." 'n Stamsel is die :" mother cells from which all blood cells evolve. Although the greatest concentration of stem cells is in the bone marrow, stem cells can also be found in the circulating blood ...

and can be harvested ". (Blood & Marrow Transplant Newsletter, May 1994:1-2)

In die begin van die ontwikkeling van beenmурgoorplantings is 'n hele stuk van die beenmур uitgesny, gewoonlik uit die heupbeen. Deesdae het die tegnologie so gevorderd geraak dat daar gebruik gemaak word van die oes van die stamselle, deur middel van 'n siftingsmasjien. Die stamselle word in die bloedsomloop gemobiliseer en vermeerder. Dit geskied deur middel van 'n groefaktor, Neupogen of Granocyte, wat die pasiënt of skenker vir ses dae, deur middel van 'n inspuiting onder die vel toedien (Wilgers Onkologie Eenheid Inligtingstuk, 2000: 6).

2.4.4. VERSKILLENDÉ TIPES BEENMURGOORPLANTINGS (BMT)

Stomper (1993: 389) vermeld dat 'n beenmурgoorplanting 'n proses is waar 'n kombinasie van intensiewe chemoterapie en / of radioterapie 'n verandering van die beenmур teweeg bring. Die skrywer vermeld verder dat daar met 'n beenmурgoorplanting groter dosisse chemoterapie gebruik kan word as normaalweg. Elke tipe beenmурgoorplanting het sy eie komplikasies en risiko-faktore. Bowden, Ljungman & Paya (1998:3) vermeld dat die risiko-faktore met 'n allogene oorplanting egter hoër is as die van 'n autogene oorplanting. Dit word vervolgens verduidelik. (Vergelyk Pervan, Cohen & Jaftha, 1995 :518 ; Stomper, 1993 :389 ; Haslett, Chilvers, Hunter & Boon, 1999 :774-775 ; Harrison's Principles of Internal Medicine, 1998 :724-730, Bowden, Ljungman & Paya, 1998 : 3 en Collin & Bezwoda, 1998 : 2-3)

Daar word onderskei tussen twee hooftipes beenmурgoorplantings :

- Autogene beenmургоорplanting (waar eie stamselle geoes word, voordat chemoterapie gegee word.)
- Allogene beenmургоорplanting (waar 'n skenker/donor se stamselle gebruik word)

2.4.4.1 Autogene beenmургоорplanting

Die pasiënt se eie beenmurg (stamselle) word geoes en terug gegee na intensiewe chemoterapie.

2.4.4.2 Allogene beenmургоорplanting

'n Skenker se gesonde beenmurg (stamselle) word geoes en deur middel van 'n intravenuese drip na intensiewe chemoterapie aan die pasiënt toegedien. Die stamselle is so geprogrammeer dat hulle hul weg na die beenmurg baan en daar dan gesonde stamselle vervaardig word wat teen die abnormalle / maligne selle kan veg. Hierdie skenker is gewoonlik 'n familielid waar daar sekere genetiese ooreenkoms is.

Daar kan onder 4 tipes allogene oorplantings onderskei word :

2.4.4.3 Syngene beenmургоорplanting

Die beenmurg (stamselle) van 'n identiese tweeling kan hier gebruik word.

2.4.4.4 Xenogene beenmургоорplanting

In hierdie tipe BMT word daar gebruik gemaak van 'n skenker, maar die skenker is nie verwand aan die pasiënt nie. Daar is egter sekere kritieke punte waarop die skenker en pasiënt moet ooreenstem. By hierdie tipe BMT kan daar dan meer komplikasies verwag word. In 'n beenmургоорplantingseenheid



praat die personeel gewoonlik van 'n M.U.D. ('Matched unrelated donor') beenmурgoorplanting.

2.4.4.5. HLA gesikte skenker

In hierdie tipe BMT word die stamselle gewoonlik geoes van 'n broer of suster. Die HLA tipering van die pasiënt en die donor stem dan ooreen.

In die pasiënt inligtingstuk van die Universiteit van Pennsylvania (1996 :4-6) omskryf die onkologie span die tipering as volg. Daar word eerstens die bloed tipering gedoen om vas te stel watter tipe bloed die moontlike skenker het (byvoorbeeld A+, AB-, O-). Tweedens sal 'n ondersoek gedoen word om die HLA (Human Leukocyte Antigen) vas te stel wat bestaan uit 6 hoofkonsepte. HLA word gevind in die T-selle, wat die vegters van die liggaam is en dus enige vreemde 'indringers' aanval. Sekere van hierdie hoofkonsepte moet ooreenkomen met die ontvanger en skenker, om sodende 'n passing ('match') te kan hê vir die pasiënt.

Die navorser ervaar in die praktyk dat min tot geen aandag gegee word aan die skenker, veral as dit 'n familielid is van 'n pasiënt. Die familie is in vol hoop dat een van die familielede sal pas, maar dit is soms met teleurstelling dat dit nie gebeur nie. Die maatskaplike werker speel hier 'n belangrike rol om hierdie gevoelens te hanteer, aan te spreek en te ontlont. Die navorser het ook ervaar in die praktyk dat as die pasiënt sterf as gevolg van sekondêre implikasies (pneumonia), die skenkers skuldgevoelens ervaar, oor sy/haar inset. Alhoewel die skuldgevoelens in meeste gevalle unrealisties is ervaar die skenker die skuldgevoelens. Meeste skenkers het vrae oor die impak en invloed van hulle stamselle op die pasiënt. Die maatskaplike werker is dikwels die persoon om hierdie vrae te

beantwoord, omdat sy/hy meestal die skuldgevoelens identifiseer en aanspreek.

Die navorsers is ook van mening dat die mede-multi-professionele spanlede op hierdie stadium betrek word, as daar vrae en skuldgevoelens is. Dokters en verpleegkundiges kan spesifieke mediese vrae oor die toestand aanspreek en oplos. In hoofstuk 4 word die rol en belangrikheid van die multi-professionele span bespreek.

2.4.4.6. Koord bloed-oorplanting

Die stamselle word geoes van die plasenta van 'n nuut gebore baba. Die soort oorplanting word gebruik as daar 'n jonger boetie of sussie gebore gaan word in die gesin.

(Vergelyk Pervan, Cohen & Jaftha, 1995 :518 ; Stomper, 1993 :389 ; Haslett, Chilvers, Hunter & Boon, 1999 :774-775 ; Harrison's Principles of Internal Medicine, 1998 :724-730, Bowden, Ljungman & Paya, 1998 : 3 en Collin & Bezwoda, 1998 :2-3 .)

Die navorsers is ook van mening dat die pasiënt die voordele en nadadele van 'n BMT moet verstaan.



Tabel 1 : Voordele en nadele van 'n beenmурgoorplanting

(Vergelyk Smith, 1990 :315 en 317-318.)

Tipe BMT	Doel en Beplande uitkom	Nadele	Voordele
Autogene	Doel : Vernietig maligne selle en behandeling van siekte met beenmурtoksiese medikasie. Beplande uitkoms : Beenmур skoon – geen teken van siekte.	Beenmур kan dalk ongewensde selle (kankerselle) bevat	2. BMT kan makliker gedoen word. 3. Geen graft – versus –host – disease.
Allogene	Doel : Vernietiging van abnormale selle in ontvanger. Beplande uitkoms : HLA-MLC geskikte skenker. Maligne selle sal moontlik reageer op chemoterapie of op nuwe beenmурsgelle (skenker) wat siekte beveg.	Beperkte aantal skenkers.	Ongewensde selle (kankerselle) in minderheid in beenmур.
Syngene	Doel : Vernietiging van abnormale selle in ontvanger. Beplande uitkoms : Geneties is die pasiënt en skenker identies. Maligne selle sal moontlik reageer op chemoterapie of op nuwe beenmурsgelle (donor) wat siekte beveg.	Die tekort aan geneties identiese skenker. Lae GVHD risiko.	Ongewensde selle (kankerselle) in minderheid in beenmур.

Die doel van die tipe BMT is dus om die kankerselle te beveg en te vernietig. Dit is egter belangrik dat die pasiënt die voordele en nadele van elke prosedure verstaan en dat die prosedure ingrypende gevolge kan hê, soos selfs die dood.



2.4.5. ALTERNATIEWE BEHANDELINGSMETODES VIR BMT-MINI-OORPLANTINGS

Met die navorser se besoek aan die VSA is sy bekend gestel aan 'n variasie op die BMT metode wat in Suid-Afrika gebruik word. Dit staan allom bekend as 'mini-transplants'. Volgens Linda McClean (Maatskaplike werker by BMT-eenheid : Taussing Cancer Care Treatment Center, Cleveland, Ohio).

Hierdie metode grootliks ontstaan as gevolg van 2 redes :

- Alle pasiënte kan nie die hoeveelheid aangeduide dosis chemoterapie tolireer nie en laer dosisse moet dan gebruik word.
- Pasiënte hoef nie vir 'n mini-oorplanting opgeneem te word in die hospitaal nie. Kostes word dus bespaar. Die pasiënte moet egter vir 'n tydperk van 3 maande in 'n radius van 10 kilometer van die behandelingsentrum af woon.

Die pasiënt besoek egter die behandelingsentrum elke dag vir die nodige medikasie en/of bloedprodukte. Daar is egter goedkoop en/of gratis behuising vir die pasiënte wat verskaf word deur die Amerikaanse Kankervereniging.

Die navorser het egter waargeneem by die tussentuiste waar hierdie pasiënte huis gaan, dat die pasiënt selfversorgend moet wees en dat daar 'n persoon saam met die pasiënt moet inwoon, hetsy eggenoot, familielid of vriende ('caregiver'). Geen pasiënt word alleen opgeneem nie. Die navorser het met 'n paar familielede gesels en die algemene gevoel is dat die 'caregiver' vir 3 maande sy gesin, werk en verantwoordelikhede oops moet skuif vir die pasiënt en dit bring praktiese komplikasies mee. Die

'caregiver' se rol, verantwoordelikhede en emosionele implikasies sal in hoofstuk 3 volledig bespreek word.

In die Blood & Marrow Transplant Newsletter (1999:1-3) vermeld die skrywers dat:" Although patients have achieved a remission of their disease following these new types of transplants, follow-up has been short... it remains to be seen whether these patients will remain in remission long term. ' Die navorsers is dus van mening dat daar weereens na die praktiese aspekte gekyk moet word, maar in die toekoms sal die resultate van mediese gegewens die deurslag gee of hierdie metode meer en meer gebruik sal word, al dan nie.

2.4.6. SIEKTETOESTANDE WAT DEUR 'N BMT BEHANDEL KAN WORD

'n Pasiënt wat vir 'n beenmурgoorplanting oorweeg word het 'n lewensbedreigende siekte, het sy kwaadaardig, nie-kwaadaardig of 'n hematologiese siektetoestand.

Die verskeie siektes waarvoor 'n BMT behandelingsmetode gebruik kan word, word soos volg opgesom :

Tabel 2 : Siektetoestande waarvoor BMT behandelingsmetode gebruik kan word.

Siektes wat in die liggaam ontwikkel	Siektes wat in die liggaam ontwikkel
Maligne	Biligne
Akute nie-limfoblastiese leukemie	Aplastiese anemie
Akute limfoblastiese leukemie	Rooi bloedselapsmia
Kroniese miëlogene leukemie	Outo-immune afwykings
Kroniese limfositiese leukemie	Sekere sindrome

Nie- Hodgkins limfoom	Sekere oorervlike sindrome soos Fanconi-anemia, Talasamie.
Hodgkins limfoom	
Multi myeloma	
Mieloomplastiese sindroom	
Haarsel leukemie	
Neuroblastoom	
Mielofibrose	
Borskanker	
Ander gekose soliede tumore	

(Vergelyk Pervan, Jaftha & Cohen ; 1995 :513-518 en Schaefer & Beelen ; 1996 : 43-68.)

'n Verskeidenheid van siektes kan egter hoop bring vir pasiënte.

In die Mary Potter Onkologie Eenheid en die Wilgers Onkologie Eenheid waar die navorser werkzaam is word veral lymphoma's, mielome, leukemie's en aplastiese anemie behandel.

2.5. BEPLANNING VAN DIE PASIËNT SE BEHANDELINGSPLAN

Omrede die besluit om 'n BMT te ondergaan vir 'n lewensbedreigde siekte, so 'n geweldige groot besluit is, moet alle faktore in ag geneem word voordat die proses begin word. Die navorser se mering is dat alle aspekte , fisiologies en psigologies in ag geneem moet word.

2.5.1. KRITERIA VIR DIE SELEKSIE VAN 'N BMT PASIËNT

Smith (1990:315-317) noem die volgende hoofaspekte vir die evaluering van 'n pasiënt vir 'n BMT.

- Beskikbaarheid van 'n skenker vir die pasiënt. (Indien van toepassing vir die pasiënt se behandelingsplan.)
- Siekte status- prognose en moontlik voorspelling op BMT hantering
- Ouderdom
- Psigososiale profiel. (Dit sluit in pasiënt en familie ondersteuning-, hanteringsmeganismes- en hulpbron struktuur)
- Ekonomiese hulpbronne.

Die navorsers is van mening dat daar gefokus word op die fisiologiese hoofaspekte en bitter min op die psigososiale voorspelling van die hantering van die BMT. In hoofstuk 3 sal die psigososiale aspekte in diepte bespreek word.

2.5.2. CHEMOTERAPIE AS BEHANDELINGSMETODE

2.5.2.1. AGTERGRONDSGESKIEDENIS:

Riggs (soos aangehaal in Moossa; Robson & Schimpff, 1986:199) vermeld dat daar afgelope 4 dekades geweldige ontwikkeling was in medikasieterapie (chemoterapie). Die skrywer vermeld waar daar eers gefokus was op palliatiewe of tydelike beheer oor kankersiekttetoestande, kan meeste pasiënte deesdae totale genesing of langtermyn remissie ervaar.

(Vergelyk Ragaz; Band & Goldie, 1986:1-2.)

Van Rensburg (1996:25) defineer chemoterapie in die Para-Mediese Woordeboek as: "Behandeling of voorkoming van

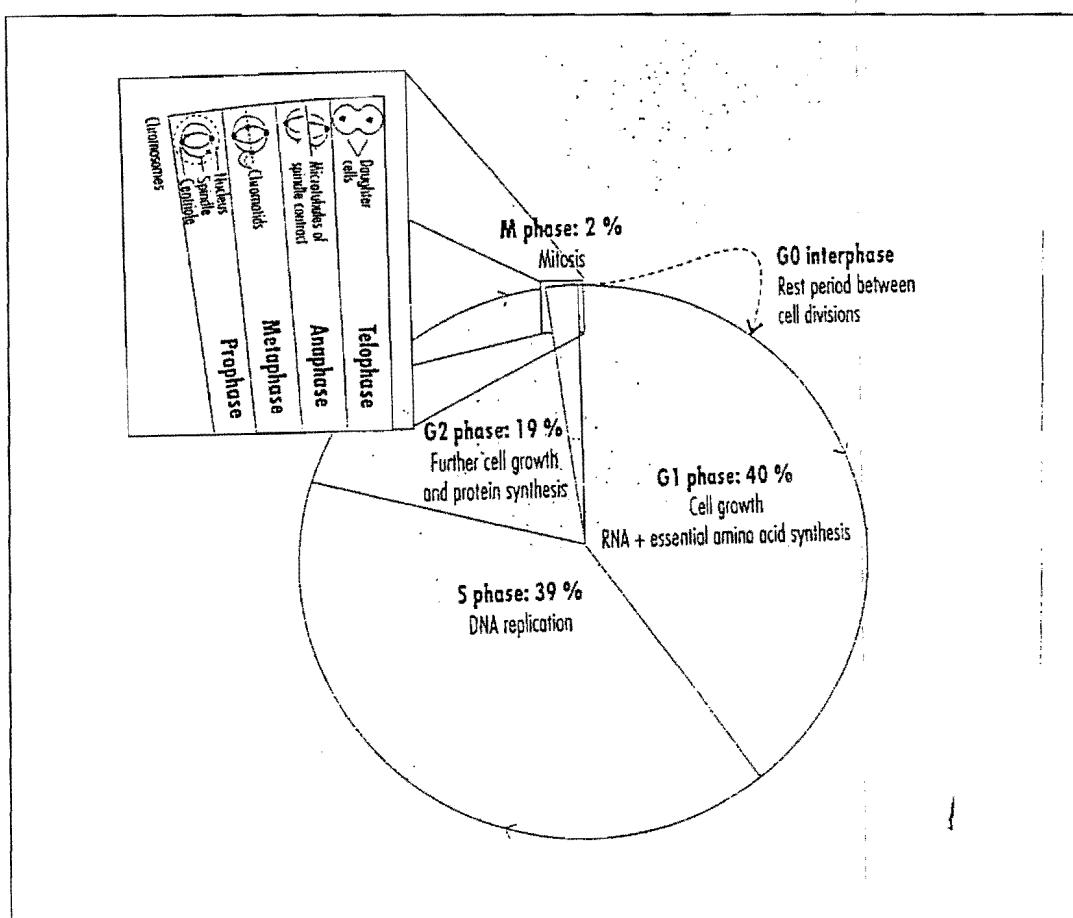
siektes deur chemiese stowwe wat die oorsaaklike mikro-organismes of agente teenwerk of vernietig, sonder 'n ernstige toksiese uitwerking op die pasiënt." Pervan, Cohen & Jaftha (1995:773) voeg hierby dat daar soms gepraat word van die anti-kanker medikasie terapie. Hierdie terapie kan ook gebruik word in kombinasie met chirurgie en radioterapie.

2.5.2.2. SPESIFIKE WERKING VAN DIE CHEMOTERAPIE IN DIE SEL

Die navorser het alreeds kortliks die uitwerking en werking van die kankersel bespreek. Elke sel het sy eie DNA-program. Hierdie program word gekenmerk deur die volgende fases:

- G 0 interfase – rusperiode tussen selverdeling
- G 1 fase – 40 % van selgroei vind plaas.
- S fase- 39 % DNA duplikasie
- G 2 fase- verdere groei en protein sintese
- M – vorming van nuwe selle.

Figuur 1 : Spesifieke werking van die chemoterapie in die sel.



(Pervan, Cohen & Jaftha, 1995:197)

Uit figuur 1 word die werking van die sel verduidelik. Verskeie chemoterapie middels word dan gebruik wat sensitief is vir spesifieke fases byvoorbeeld G₁. Volgens Pervan, Cohen & Jaftha, 1995:198 en Schottenfeld & Fraumeni, 1996 :88-89) kan chemoterapie agente in twee hoofgroepe verdeel word, naamlik :

- Sel siklus spesifieke medikasie (Chemoterapie agente werk in spesifieke fases)
- Nie-sel siklus spesifieke medikasie (Chemoterapie agente werk in alle fases)

Volgens Alberts (1993:61) is die funksie van chemoterapie om op die boustene van die DNA in te werk. Volgens die skrywer is

:” ... uiteindelike effek is om seldood te veroorsaak in verdelende (kanker) selle.”

Die navorser het altyd die groot hoeveelhede toetse wat aangevra word en die kostes wat aangegaan word vir toetse bevraagteken. Maar die navorser het besef dat die toetse die belangrikste aanduidende rol is vir die tipe chemoterapie wat gekies word en sodoende die oorlewing en/of die genesing van die pasiënt bepaal.

2.5.2.3. BEGINSELS IN CHEMOTERAPIE

Portlock & Goffinet (1980:234-235) beskryf die beginsels van chemoterapie soos volg:

Die sukses van kanker behandeling berus op die volgende aspekte;

- Die werking van die anti-tumor medisyne wat gegee word.
- Die metabolisme van die aksie.
- Die dosis.
- Die skedule en administrasie.
- Interaksie met ander medikasies en behandelings.
- Akute en chroniese toksisiteit van die ontvanger.
- Die biologiese werking van die tumor self.

(Vergelyk Portlock & Goffinet ; 1980:234-235)

Die navorser is van mening dat die pasiënt se ingesteldheid, het sy negatief of positief ook 'n invloed het op die behandeling. Die navoser is van mening dat as 'n pasiënt positief is hanteer hy/sy die newe-effekte beter, omdat sy ingesteldheid en doel van die behandeling hom daardeur dra.

Kliniese faktore wat die onkoloog in ag neem om op die behandeling te besluit, kan soos volg genoem word:

- Reaksie koers
- Remissie
- Oorlewingstyd

Die navoser het al in die praktyk waargeneem dat pasiënt onmiddelike respons en verbetering wil sien. Dit is van uiterste belang dat daar aan die pasiënt verduidelik word dat 'n paar sessies chemoterapie gegee sal word voordat die respons gemeet sal word.

Reaksies op die behandeling word beïnvloed deur:

- Vorige behandeling
- Tumor histologie
- Gevorderheid van siekte of plek waar dit geleë is
- Ouderdom

In sommige pasiënte word palliatiewe chemoterapie toegepas omrede die chemoterapie die werking van die kancerselle vertraag en soms tog 'n paar kancerselle vernietig.

Die toksisiteit van chemoterapie word verminder deurdat daar:

- Hidrasie (vog) voor die toediening van die chemoterapie gegee word.
- Sommige middels word gegee om 'n alkalise uitwerking op die liggaam te verminder byvoorbeeld naarheid.

Dit is belangrik om te onthou dat die voordele van die behandeling nie die potensiële akute/chroniese toksisiteit sal oorskadu nie.



Die tumorhistologie is baie belangrik, maar die tumorlas ("tumor burden") moet ook in gedagte gehou word. Klein tumors het 'n hoë proporsie van vermenigvuldiging van selle en is sensitief vir chemoterapie. Groter tumors het swak bloedvloei na die selle en vervoer chemoterapie middels swak in die tumor self. Adjuvante chemoterapie behandel mikroskopiese kleinselle en is baie effektiel. Die navorser is dus van mening dat tumor histologie van uiterste belang is, omdat dit die tipe chemoterapie wat gebruik sal word bepaal, die prognose, asook die duur van die behandeling.

'n Chemoterapie middels kan weerstandig wees as gevolg van:

- Weerstand van die tumorselle ten opsigte van die behandeling
- Die membrane van die selle vervoer nie die middels na binne die sel
- Totale weerstand van die tumor.

Dit is van uiterste belang dat die maatskaplike werker oor bognoemde kennis beskik, om sodende aan pasiënte en families te kan verduidelik hoekom 'n sekere tipe behandeling gegee word. Die navosser het al in die praktyk ervaar dat pasiënte wat in die behandelingsarea chemoterapie ontvang, soms nie verstaan hoekom sy/haar chemoterapie blou van kleur is en ander pasiënte se chemoterapie rooi of 'n ander kleur nie. Bogenoemde kennis oor die tipe behandeling, tumorhistologie en werking van die chemoterapie kan dus aan die pasiënt verduidelik word. Die navosser is egter van mening dat 'n verpleegkundige 'n belangrike rol kan speel by die voorbereiding van die pasiënt.

2.5.2.4. KORT- EN LANGTERMYN NEWE-EFFEKTE VAN CHEMOTERAPIE

In die voorbereidingsboek: "A companion guide for breast cancer patients" (1999: 6) lê die skrywers klem op die kort-en langtermyn newe-effekte van (hoë dosis) chemoterapie. Die korttermyn – effekte is grootliks toegeskryf aan die hoë dosis chemoterapie wat gebruik word.

Die navorsers bespreek die gedeelte omdat haar studie oor hoë dosis chemoterapie handel. Die hoë dosis chemoterapie het 'n groot invloed op die organe, naamlik:

- hart
- longe
- lever
- niere
- en die spysverteringsstelsel.

Die newe-effekte hang grootliks af van die tipe hoë dosisse chemoterapie middels wat gebruik word.

Die mees algemeenste korttermyn newe-effekte is:

- Naarheid en braking
- Mondsere
- Verlies aan eetlus
- Haarverlies
- Moegheid
- Bloeding
- Newe-effekte van die "growth factor" medikasie. (Groeihiormone is 'n nuwe vorm van behandeling wat gebruik word om die immuunstelsel op te bou en sodoende selle te vervaardig. Dit het egter newe-effekte soos rugpyn en 'n griep- gevoel, omdat dit die beenmurg stimuleer om selle te produseer.)

(Vergelyk Tiffany, 1978:127 –132 en Levy, 1997:5)

Die langtermyn newe-effekte is:

- Verandering in voorkoms
- Koors en infeksies
- "Shingles"
- Terugkeer van die kanker of 2de primêre kankers.

Die navorser is van mening dat die pasiënte voorberei moet word op die kort- en lantermyn newe-effekte. Die pasiënt het 'n reg om ingelig te wees voordat hy/sy behandeling begin. Voorligting aan die pasiënte om die newe-effekte te hanteer en watter medikasie om te neem is van uiterste belang. Die navosier is van mening dat ingeligte pasiënte newe-effekte beter hanteer.

Die maatskaplike werker kan 'n belangrike rol speel om die fisiese en emosionele korrelasie te verduidelik. Die navorser verduidelik altyd aan die pasiënte dat as hulle fisies swak en moeg voel, hulle moet verwag dat hulle dalk depressief of moedeloos kan voel. Die verband tussen die fisiese en emosionele implikasies is van uiterste belang vir die totale welstand van die pasiënt.

2.6. FASES VAN 'N BEENMURGOORPLANTING

Pervan. et.al. (1995:518) verdeel die hele beenmurg-oorplanting in 3 fases.

- Pre-oorplantingsfase (Voor-oorplantingsfase)
- Oorplantingsfase
- Post oorplantingsfase

2.6.1. VOOR-OORPLANTINGSFASE

Williams & Sandiford-Guttenbeil (1996:36) bevestig, die navorsers se siening oor die feit, dat pasiënte en familie goed voorberei en ingelig moet wees vir die proses wat voorlê deurdat vermeld word: " Long before aggressive pretransplant workups are initiated, the patient and family must be given a detailed explanation of the entire process. Short- and long term effects must be explained..." Die skrywers beveel aan dat ingeligte besluite en ingeligte toestemming gebeur nie net in een besoek nie, maar herhalende opvolgbesoekte en gesprekvoering met die beenmурgoorplantingspan.

Sullivan, Szkrumelak & Hoffman (1999:1109) beveel aan dat 'n psigiatriese evaluasie deel is van die voor-oorplantingsfase. Volgens die skrywers kan die evaluasie 'n belangrike rol speel in die beplande prognose. Daar is verskeie soort evaluasie-meetingsinstrumente. Die evaluasie van 'n pasiënte sal indiepte en die maatskaplike werker se psigo-sosiale meetinstrumente sal in hoofstuk 4 bespreek word. Craven & Rodin (1992:191) maan beenmурgoorplantingseenhede dat pasiënte en families tyd gegee moet word om die ingewikkeld besluit te neem. Pasiënte wat beplan vir 'n BMT is al 'n paar maande bewus van die lewensbedreigde siekte en dit kan die pasiënte se objektiewiteit beïnvloed. Clark & McGee (1996:365) voeg ook by dat die hantering van stres deur die pasiënt en familie intensief ondersoek moet word en dat 'n sosiale evaluasie ten opsigte van ondersteuning ook belangrik is.

Harrison's Principles of Internal Medicine (1998:725) bevestig dat goeie voorbereiding op 'n BMT van uiterste noodsaklikheid is. Die doel van die BMT naamlik: Vernietiging van kwaadaardige selle of dysfunkionele selle van die beenmур. Die skrywer vermeld ook dat die gebruik van hoë doserings chemoterapie in gedagte gehou moet word as gevolg van sommige medikasie se hoë toksiteit. Pervan et.al. (1995:519)

is ook van mening dat die sentrale lyn (Hickmann-lyn) ook deel is van die voor-oorplantingsfase.

Die navorser is ook van mening dat die pasiënte voorberei moet word op al die toetse en die redes vir die toetse. Die maatskaplike werker speel 'n belangrike rol om die pasiënte voor te berei en te ondersteun.

Die fisiese evaluasie sluit die volgende aspekte in:

- Pulmologie – asemhalingspoed, diepte en ritme, longkapasiteit.
- Niere- uriene uitset, kleur en reuk.
- Mobiliteit- spierkrag en mate van doen van aktiwiteite.
- Dieet- gewig, eetpatrone (hoeveelheid en wat), velkleur (bleek).
- Gemaksvlak
- Kardiovaskulêr – ritme, spoed, bloeddruk.
- Gastrointestinaal- Gereeldheid en toestand van stoelgang.
- Neurologies- geestesgesondheid, oriëntasie, sensasie en reflekse.

Uit bovenoemde kan dus afgelei word dat die totale multi-professionele span betrokke is by die evaluasie. Die dieetkundige, verpleegkundiges, patoloog en die radioloog. Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker alreeds van die begin ingeskakel word en nie aan die einde van al die toetse nie. As die maatskaplike werker van die begin af betrokke is kan die maatskaplike werker die pasiënt ondersteun het sy of hy gaan vir die BMT prosedure al dan nie.

Vir 'n pasiënt wat 'n allogene of synogene oorplanting ontvang is die verkryging van 'n gesikte skenker ook deel van die voor-oorplantingsfase. Dit is belangrik dat die volgende kriteria volgens Smith (1990:317) gevolg word om die gesikte skenker te vind vir die pasiënt.

- Bloedtoetse – HLA ("Human Leukocytes) toetsing.
- Gesondheidstatus (Sekere toetse soos HIV)
- Psigo-soiale profiel (Hantering van die skenking, motivering vir die proses)
- Ouderdom

(Vergelyk Andreoli, Bennett, Carpenter & Plum, 1997:401.)

Tabel 3 : DIE VERSKILLEnde PRE-OPWERKINGSFASES TOETSE VIR 'N BMT

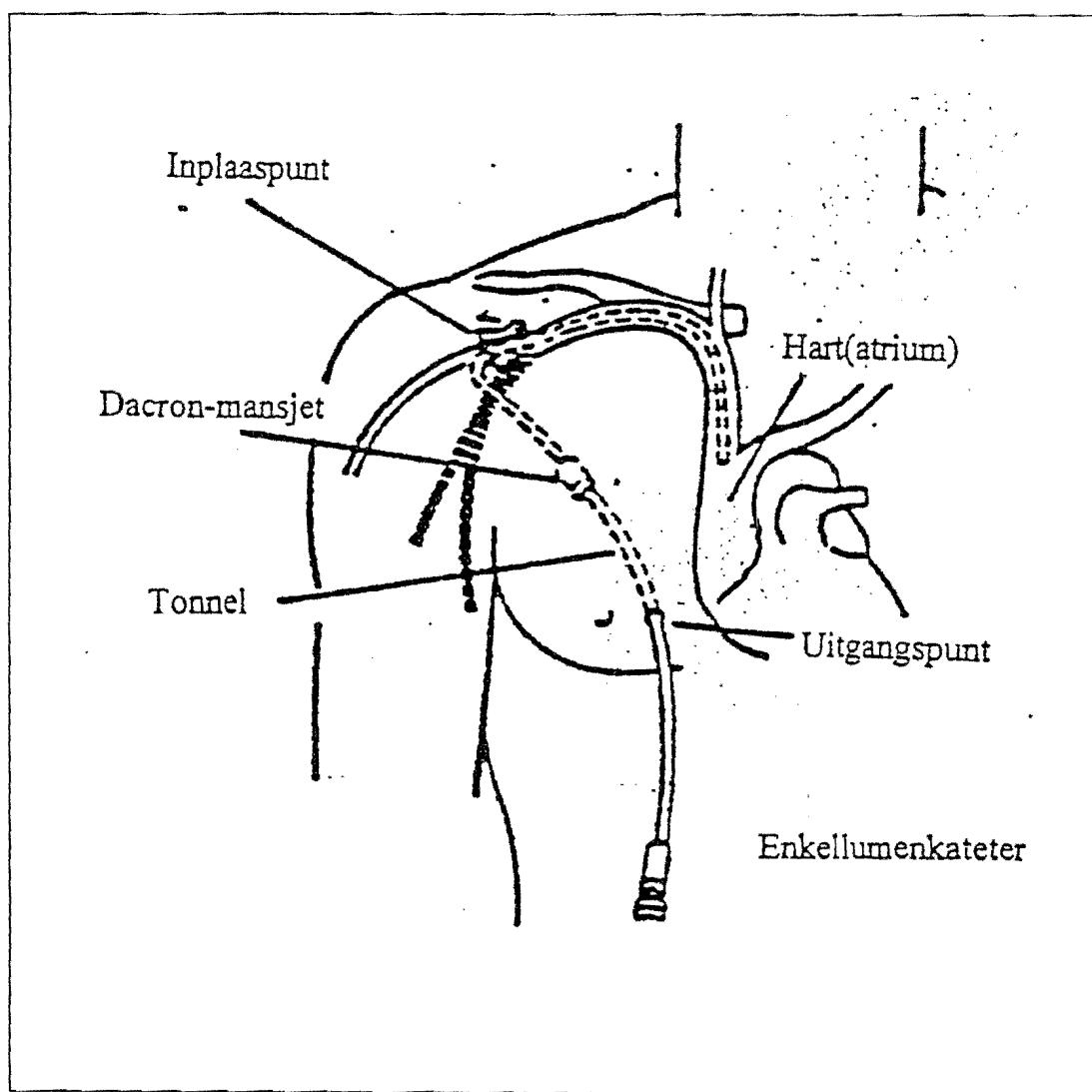
Allogene beenmурgoorplanting	Autogene beenmурgoorplantingsfase
Algemene toeste soos by bogenoemde fisiese evalusie genome	Algemene toeste soos by bogenoemde fisiese evalusie genoem
Beenmурg-aspirasie of - biopsie	Beenmурg-aspirasie of - biopsie
Long x-strale	Long x-strale
CAT (Computerized Axial Tomography) Skandering of CT Skandering van byvoorbeeld abdomen.	CAT (Computerized Axial Tomography) Skandering of CT Skandering van byvoorbeeld abdomen.
EKG (Elektroniese –kardio- tabel)	EKG (Elektroniese –kardio- tabel)
Muga Scan (Hart sonar)	Muga Scan (Hart sonar)
Inplasing van die sentrale lyn (Hickmann of dialise kateder)	Inplasing van die sentrale lyn (Hickmann of dialise kateter)
Periphere stamsel kolleksie van die skenker . (Vind plaas by die Suid-Afrikaanse Bloedoortappingsdienste in Hatfield)	Periphere stamsel kolleksie van die pasiënt se stamselle. (Vind plaas by die Suid-Afrikaanse Bloedoortappingsdienste in Hatfield in Pretoria)

(Vergelyk inligtingsboek van Mary Potter Onkologie Eenheid, 2000:9-12 en Wilgers Onkologie Eenheid, 2000:5-8.)

Die navorsers het in die praktyk waargeneem dat pasiënte altyd bekommern is of daar genoeg stamselle " geoes" is. Daar word streng kontrole gehou oor die hoeveelhede en die kwaliteit van die stamselle. Die verantwoordelikheid rus hoofsaaklik op die stamsel koördineerde en die dokter. Voordat protokol behandeling begin word, sal daar seker gemaak word dat daar genoeg stamselle is en dat die pasiënt dit kan tollereer. As daar enige twyfel is, sal die behandeling uitgestel word.

In die pre-oorplantingsfase (vooroorplantingsfase) word daar ook 'n "Hickman-kateter of – lyn ingeplaas omsodoende voldoende toegang tot die liggaam te verskaf vir infuse, chemoterapie, bloed trek en die oesing van die perifere stamselle.

Figuur 2: "HICKMAN-KATETER/ HICKMAN-LYN"



(Vergelyk Wilgers Onkologie Eenheid inligtingstuk, 2000:5)

Die oesproses van die stamselle is pynloos. Die grootste klagte wat die navorser in die praktyk waargeneem is dat die prosedure 4-5 ure neem en dat die skenker of pasiënt verveeld raak. Die algemene protokol wat gevvolg word by die Mary Potter Onkologie eenheid is dat daar 2 dae van 4-5 ure elke dag geoes word. In die meeste gevalle was die stamselle oorgenoeg.



Foto 1: Die Perifêre Oesing Eenheid.
(Met dank aan Hatfield, Pretoria, Perifêre oesings-Eenheid)

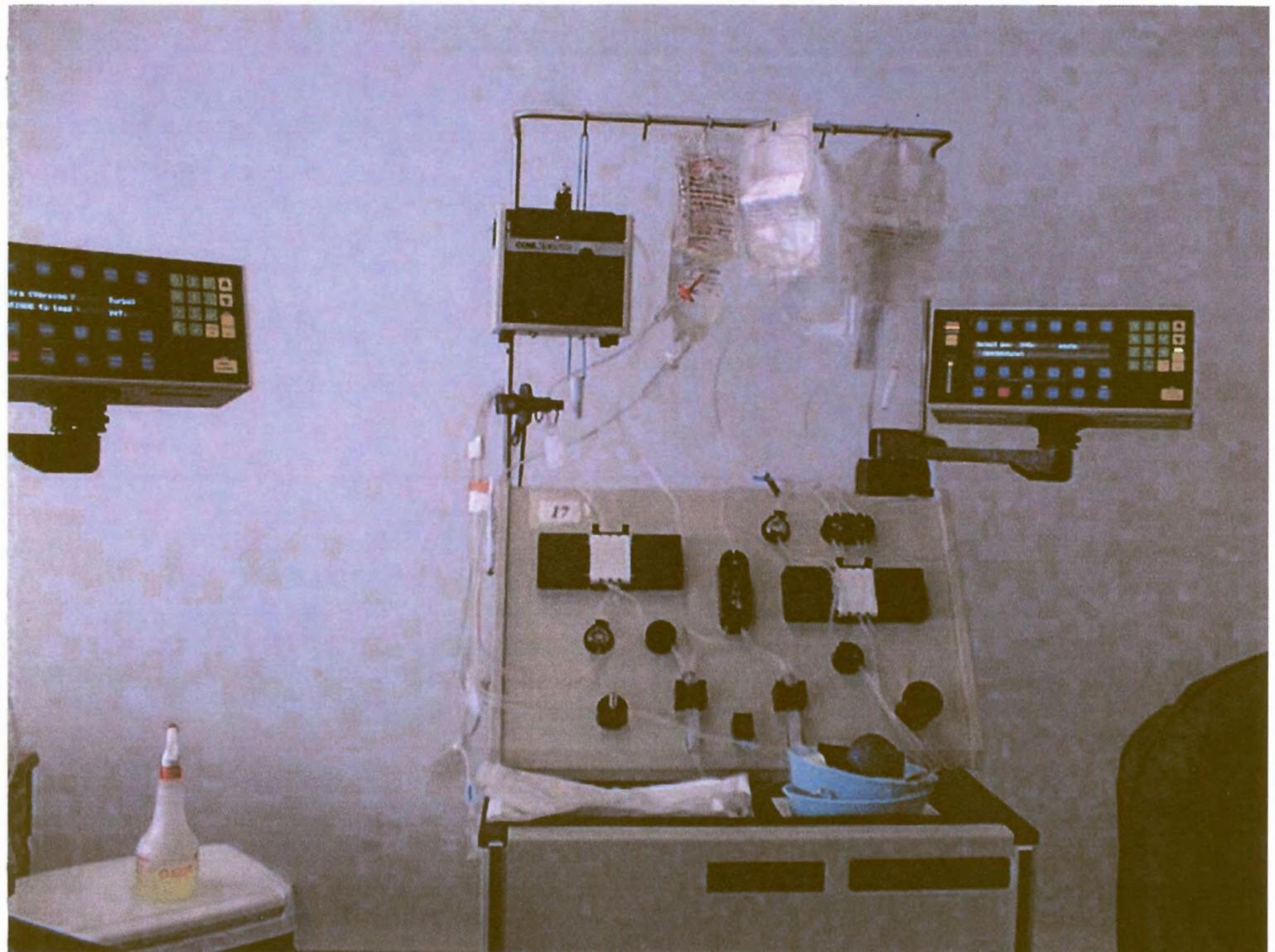


Foto 2: 'n Voorstelling van die oesingsproses..
(Met dank aan Hatfield, Pretoria, Perifère oesings-Eenheid)



Foto 3: Die voorstelling van 'n skenker wat vir 'n gepaste HLA pasiënt stamselle oes

(Vergelyk Stewart, 1994:8.en met dank aan Hatfield, Pretoria, Perifère oesings-Eenheid)

2.6.1.1. PROTOKOL BEHANDELING

Volgens die Inligtingsboek uitgegee deur die Mary Potter Onkologie Eenheid (2000:13) en die Wilgers Onkologie Eenheid (2000:8) is die protokol die plan waar volgens gewerk word. Die dag van "oorplanting" of gee van die stamselle is dag "nul". Elke Eenheid het egter sy eie protokol waarvolgens die pasiënt behandel word.

Daar is verskillende protokolle wat gevolg kan word. Dit is belangrik dat die protokolle aan die pasiënte en die familie verduidelik word. Die navoser is van mening dat die pasiënte in meeste gevalle berusting kry oor hulle "behandelingsplan" as dit soos volg uiteengesit word.

Voorbeeld van protokolle in die Mary Potter Onkologie Eenheid kan soos volg voorgestel word:

PROTOKOL 1

Dag -7 Oes

Dag -6 Oes

Dag -5 Chemoterapie

Dag -4 Chemoterapie

Dag -3 Chemoterapie

Dag -2 Chemoterapie

Dag -1 Geen chemoterapie (Rus dag). Uitwerking van chemo uit niere.

Dag 0 Oorplantingsdag – terugke van stamselle

Dag +1 Eerste dag na oorplanting.

OF

PROTOKOL 2

- Dag -3 Oesing
Dag -2 Oesing
Dag -1 Hoë dosis chemoterapie

Dag 0 Oorplantingsdag

(Stamselle word gegee 24 uur na laaste chemoterapie)

Dag +1 Eerste dag na oorplanting

Voorbeeld van die protokol by die Wilgers Onkologie Eenheid (2000:8) kan soos volg voorgestel word:

PROTOKOL 1

- Dag -6 Die inspuitings van die groefaktore begin
(Neupogen / Granocyte)
Dag -5 Neupogen / Granocyte
Dag -4 Neupogen / Granocyte
Dag -3 Neupogen / Granocyte
Dag -2 Neupogen / Granocyte
Dag -1 Neupogen / Granocyte + stamselversameling
Dag 0 Neupogen / Granocyte + stamselversemeling
+ chemoterapie
Dag +1 Eerste dag na oorplanting.

Die navorsers het ook in die praktyk ervaar dat die dae van oesing kan wissel tussen 2 of 3 oesings. Dit hang grootliks af van die siekte van die pasiënt, die tipe chemoterapie wat gebruik is in vorige behandelings, die beenmurg se funksie na die chemoterapie en of daar 'n moontlikheid is dat die siekte sal terugkom. As daar 'n moontlikheid is dat die siekte kan

terugkeer, kan meer oesingsdae ingewerk word en dan kan die stamselle gevries word.

Indien die pasiënt 'n skenker het sal hy/sy egter nie oes nie en daar sal direk met die chemoterapie begin word. Met die navorser se besoek aan Amerika het die Tausing Cancer Care Center in Cleveland, Ohio dieselfde protokolle, maar al die pasiënte kry een dag volle liggaam radioterapie. Dit wys net die verskil in opinies en die verskilende menings oor die BMT proses. Teeley & Bashe (2000:265) vermeld ook die kontroversie oor die totale radioterapie al dan nie en vermeld dat dit uitsluitlik op die geneesheer se opinie gebaseer is. (Moossa, Robson & Schimpff, 1986:313)

Die navorser is van mening dat alhoewel die protokol van Eenheid tot Eenheid verskil, dat die basis riglyne tog gevolg word. Hierdie riglyne het die navorser nasionaal en internasionaal ervaar en kan kortliks omskryf word as:

- Groefaktore begin spuit,
- Oes van stamselle,
- Chemoterapie,
- Teruggee van stamselle,
- Isolasie tydperk.

Die navorser het ervaar dat die meeste verskille in die protokolle lê in die aantal dae wat die groefaktor gespuit word, watter tipe, die tydperk van oes van die stamselle wat die hoeveelheid dae impliseer, die tipe chemoterapie en dosisse. Die navorser het die kontroversie en meningsverskille nasionaal en internasionaal ervaar en die navorser is van mening dat die mediese navorsingsresultate in die langtermyn die meningsverskil sal oplos.

2.6.2. OORPLANTINGSFASE

Volgens Moossa, Robson & Schimpff (1986:313) is 'n beenmурgoorplanting nie opsigself die behandeling vir die kwaadaardigheid nie, maar wel die uitwerking van die nuutgevormende selle van 'n gesonde beenmур.

As die pasiënt, een van 'n identiese tweeling (syngeneic transplant) is, is die behandelingsplan vir die oorplanting baie makliker. Volgens die skrywers ontvang die meeste pasiënte totale liggaam radioterapie (TBI – total body irradiation) en ook intensiewe chemoterapie.

Die oorplantingsfase sluit hospitalisasie vir die pasiënt in. (Craven & Rodin, 1992: 193). Vervolgens sal elke stap in die oorplantingsfase omskryf word.

2.6.2.1 TOEDIENING VAN DIE STAMSELLE

Volgens Fauci, Braunwald, Isselbacher, Wilson, Martin, Kasper, Hauser, Longo (1998:725) en Smith (1990: 323) beskryf dat die oorplantingsfase begin, sodra daar met die oesing van die stamselle begin word. Die navorsers verskil egter van mening omrede die "oorplanting" tegnies begin as die stamselle in die pasiënt se liggaam inloop.

Volgens Moossa, et.al. (1986:313) moet die pasiënt goed dopgehou word in die eerste uur van die teruggee van die stamselle. Minimale ongerief is aan die orde van die dag, want die teruggee van stamselle is soos 'n gewone bloedoortapping. 'n "Na-smaak" kan egter ervaar word en die meeste pasiënt en personeel ervaar dat 'n sekere reuk in die kamer is tydens en na die teruggee van die stamselle.

Die nuwe beenmurg sal binne 10 – 21 dae plaatjies, witbloedselle en rooibloedselle kan vervaardig. Hierdie is die gevarelikste tyd, waar daar veral aandag gegee word aan die instandhouding van plaatjies en die beheer van infeksies. Volgens Moossa, et al (1986:313) word daar vermeld dat aangesien meeste pasiënte, nie 'n identiese tweeling het nie, dat daar tog van ander skenkers gebruik word (allogene transplant). Die risiko volgens Fauci, et.al. (1998:725) is minimaal vir die skenker. Daar moet egter immuunonderdrukende middels gegee word om verwerping te voorkom, as daar van 'n skenker gebruik gemaak word. Hierdie medikasie sal kan tot in met 3 jaar na die oorplanting gebruik word, afhangende van die verwerping wat plaasvind. Daar is 'n 25 % kans dat kinders van dieselfde ouers kan ooreenstem.

Totale liggaam radioterapie en 'n hoë dosis chemoterapie word dan ook by die soort beenmrugoorplanting as riglyn gebruik. Die navoser het haar besoek aan die VSA gesien, dat radioterapie as standaard saam met 'n BMT gebruik word. Die pasiënte kry totale liggaam radioterapie vir een hele dag voordat hulle met die BMT prosedure begin. Die gebruik van radioterapie, al dan nie is egter nog 'n kontroversiële onderwerp in mediese kringe.

Die risiko aan die soort oorplanting is egter groter a.g.v die die graft-versus – host (GVHD) siekte. Dit kom tussen 30- 60 % by die pasiënte voor. Die GVHD kan 'n droogheid in die oog tot die ernstige graad waar die vel, lewer en spysverteringskanaal (diarree) aangetas wees. (Vergelyk Moossa, Robson & Schimpff, 1986:313 en Fauci, et.al. 1998:725-726.) Hierdie siekte word in hierdie verhandeling onder 2.6.3.4 volledig bespreek.

2.6.2.2. KOMPLIKASIES IN DIE OORPLANTINGSFASE.

Hierdie fase word gekenmerk as die fase waar die pasiënt siek is, familie bekommerd en totale ondersteuning van die multi-professionele span, dus mediese, verpleegkundige en psigososiaal benodig. Daar is verskeie komplikasies wat kan intree. Die navorsers stel graag hierdie komplikasies in tabel vorm voor. Smith (1990: 327), Fauci, et. al. (1996: 726) en Davidson (1999:775) vermeld die volgende komplikasies in die oorplantingsfase wat hanteer moet word:

Tabel 4 : KOMPLIKASIES IN DIE OORPLANTINGSFASE

Komplikasie	Moontlike sekondêre komplikasies	Mediese intervensie
Anorexia	As gevolg van voedingstekorte (Chemoterapie speel belangrike rol)	Dieetkundige ondersteuning
Naarheid	As gevolg van voedingstekorte (Chemoterapie speel belangrike rol)	Dieetkundige ondersteuning. Vloeistowwe ondersteuning en monitor van elektorliede, ens.
Braking	As gevolg van voedingstekorte (Chemoterapie speel belangrike rol) Vloeistof/elektroliede wanbalans	Vloeistowwe ondersteuning en monitor van elektorliede, ens.
Diaree	As gevolg van voedingstekorte (Chemoterapie speel belangrike rol) Vloeistof/elektroliede wanbalans	Medikasie vir diaree. Ondersoek moontlikhede van bakteriële/fungi infeksies Bloedtoetskulture
Stomatitis	As gevolg van voedingstekorte (Chemoterapie speel belangrike rol) Sekondêre infeksies Bloeding	Medikasie wat insluit antibiotika, anti fungis medikasie. Bloedtoetskulture
Mukositis	As gevolg van voedingstekorte (Chemoterapie speel belangrike rol) Tekort aan mondhygiëne	Vloeistof kontrole
Anemia	Moegheid Tekort aan mobiliteit	Bloedtoetse Bloedoortapping
Infeksies (let veral op longe)	Higiëne Monitor vitale tekens Monitor koers, diaree, wonde en	Bloedtoetse X-strale indien nodig Antibiotika



	Hickman-lyn Longe – pneumonia, bronkitus, obstruksie in lugweg en emboliste.	Bloed-en/of plaatjie oortappings
Trombositemie	Bloeding in mond, blaas, rektum, abdomen, brein en sal maklik bloei.	Bloedtoetse Vermy aspirin Plaatjie-oortappings
Akute GVHD	Vel, abdomen en lewer moet noukerig gemonitor word.	Verwerpingsmedikasie
Nierversaking	Toksiteit	Medikasie

(Vergelyk Smith, 1990: 327 , Fauci, et.al., 1996: 726 en Davidson, 1999:775.)

Verder vermeld Moossa, et.al. (1986:313) dat "akute Graft-versus-host-disease" (GVHD) plaas vind in die eerste 100 dae na die oorplanting. Dit kan egter grootliks beheer word deur medikasie. Ongeveer 10 % van die pasiënte wat akute GVHD ontwikkel, genees nie en ontwikkel kroniese GVHD. Kroniese GVHD kan gediagnoseer word na 3 maande. (Vergelyk Fauci, et al. 1998:725-726) Die navoser het ervaar in die praktyk dat die pasiënte veral vel en diarree GVHD ervaar. Dit het 'n impak op hulle psigo-sosiale funksionering. Intensiewe aandag moet gegee word om die pasiënte te help aanpas by sy omstandighede en veranderende omstandighede (byvoorbeeld diarree as gevolg van (GVHD). Veluitslag as volg van GVHD beperk die pasiënte se gewilligheid om sosiale interaksie met vriende te hê).

Die 3 hoofkomplikasies wat tot pasiënte se dood lei is:

- Pneumonia
- Lewerversaking
- Infeksies (Viraal en Bakterieël)

(Vergelyk Bowden, Ljungman & Paya, (1998:5-6)

Ander algemene areas waar infeksie kan ontstaan is:

- Mond,
- Vel,
- Blaas.

(Vergelyk inligtingstuk – “Managing Your Cancer Treatment: A Self – Help Resource”, Hematologie / Onkologie Eenheid, Emory Universiteit, VSA)

Die navorser wil graag noem dat lyn-infeksies as gevolg van swak higiëne of net 'n infeksie area wat ontwikkel as gevolg van die “vreemde voorwerp” wat in die liggaam geplaas is, ook 'n rol kan speel om infeksies te begin wat na ander dele kan versprei.

As die pasiënt sou sterf van 'n infeksie, wat nie onder beheer gekry kan word nie, ervaar familielede dit as 'n trauma. Dit is nie die kanker wat die pasiënt laat sterf nie, maar sekondêre komplikasies. Die maatskaplike werker speel 'n belangrike rol in die sterwensbegeleiding en rouberaad na die tyd. 'n Maatskaplike werker wat gespesialiseer is in BMT kan die rouberaad doen, omdat sy die proses en implikasies verstaan en kan verduidelik.

Die doel van mediese en verplegingsorg in hierdie fase is:

- Die beheer van hematologiese probleme
- Kontrole oor infeksies (Clark & McGee, 1996:367) vermeld dat infeksie kontrole vanaf die verpleegpersoneel se kant af is van uiterste belang. Sekere reëls en regulasies moet neergelê word vir die verpleegpersoneel ten opsigte van infeksie kontrole.)
- Verligting van anemia
- Instandhouding van eetlus, gewig en gevoel van gesondheid en beterskap.

(Vergelyk Bowden, Ljungman & Paya, 1998:5-6.)

Die navorser wil egter byvoeg dat die multi-professionele span in totaliteit betrokke moet wees by die pasiënt en sy familie. Die maatskaplike werker kan veral 'n rol speel in die evaluasie van angs, depressie en ander psigososiale effekte. In hoofstuk 4 sal die span opset en rolle volledig bespreek word.

2.6.2.3. ISOLASIE – TYDPERK

Die inligtingstuk uitgegee deur die Mary Potter Okologie Eenheid (2000:15) beskryf die isolasie tydperk as die tyd wanneer die bloedtellings en weerstand van die pasiënt baie laag is. Die inligtingstuk van die Wilgers Onkologie Eenheid omskryf hierdie tydperk as een van die belangrikste tydperke in die behandeling. Verder vermeld die inligtingstuk dat die isolasie tydperk bekend staan as die "liggaamstofisoleringsfase".

Dit het tot gevolg dat :

- Die pasiënt sal in 'n privaatkamer wees.
- Alle persone in die kamer sal eers hulle hande was voordat hulle ingaan en elkeen sal 'n masker dra. Hierdie tipe voorsorgmaatreël wissel ook van Eenheid tot Eenheid. In die VSA het die navorser beleef dat meestal oorjasse, handskoene en maskers gedra word. In Suid-Afrika word daar meer op hand hiëgiene en maskers gefokus.
- 'n Lae bakteriese dieët sal deur die dieetkundige voorgeskryf word.
- Persoonlike-, mond- en tand higiëne is van uiterste belang.
- Bloedtoetse sal elke dag gedoen word.

- Geen plante of gedroogde blomme word toegelaat nie.
- Alle items wat in die kamer ingewat word moet eers met 'n vloeibare ontsmetmiddel afgewas word. In die Eenheid waar die navorser tans werkzaam is, het sy ervar dat die pasiënt sy eie koffie/ tee, melk, suiker in bakkies in die kamer kry as hy/sy in isolasie gaan. Verder word daar net van steriele water in bottels gebruik gemaak. Volgens die navorser word die infeksie risiko so aansienlik verminder.

(Vergelyk Wilgers Onkologie Eenheid inligtingstuk, 2000:10 – 12)

Volgens Stewart (1994:11) is die ontvang van plaatjies en bloed in meeste gevalle nodig. Die navorser het ook in die praktyk waargeneem dat pasiënte tussen 3-6 bloedoortappings en tussen 2-4 plaatjie-ortappings ontvang in hierdie tydperk. Teeley & Bashe (2000: 690) verklaar die verskynsel deurdat hulle vermeld: "Levels of red cells and platelets take longer than white cells to rebound.... Patients regularly receive transfusions of blood products."

Teeley & Bashe (2000: 690) vermeld dat :" ... the main concern during this time is to fend off infection. To that end, patients are kept in isolation and receive prophylactic infusions of antiviral medications, antifungals and antibiotics."

Dit is belangrik dat die pasiënt en die familie hierdie kritiese tydperk sal verstaan. Die familie het ondersteuning en voortdurende inligting verskaffing nodig. Die navoser het in die eenheid waar sy werk weeklikse terugvoer vergaderings met die familie gehou, om sodoende misverstande te voorkom en voortdurende ondersteuning aan die familie te verskaf. Die pasiënt se immuunsisteem is in lektaal " vernietig" en 'n nuwe immuunsisteem is besig om homself te bevestig.

2.6.2.4. OMMESWAAI IN BLOEDTELLINGS (“ENGRAFTMENT”)

Die navorser het in die praktyk gesien dat pasiënte by die aanhoor van die woord "engraftment" begin huil van blydskap. Dit is voorwaar 'n belangrike stap tot herstel vir die pasiënt. Stewart (1994:11) verduidelik die proses deur te vermeld dat: "Until the transplanted stem cells migrate to the cavities of the bones, set up housekeeping or "engraft" and begin producing normal cells, the patient will be very susceptible to infection and excessive bleeding."

Die navorser vermeld graag aan haar pasiënte dat dit die "turning point" is waarop hulle gewag het. Die stelling motiveer meeste pasiënte, dat hulle in die proses is van verbetering. Voortdurende ondersteuning en aanmoediging is egter nodig van die multi-professionele span.

2.6.2.5. GRAFT-VERSUS HOST DISEASE (GVHD)

Volgens Teeley & Bashe (2000:267-272) vind verwerping of GVHD soos dit in die mediese kringe bekend staan by autogene- en allogene beenmурgoorplantings plaas. Die skrywers vermeld dat dit gebeur omdat "closely matched marrow reduces that the graft will reject the body (autogene oorplanting), or host (allogene oorplanting), a common and potentially fatal complication known as graft-versus-host-disease." Dit kan verdeel word in akute GVHD (maande) of chroniese GVHD (meer as 100 dae). Die navorser het egter in die praktyk net nog allogene oorplantings gesien wat hierdie verwerping (GVHD) kry. Ook met die navorser se besoek aan die VSA is gesien dat die grootste aantal verwerping is as gevolg van 'n allogene oorplanting, waar 'n skenker se stamselle betrokke is.

Smith (1990: 329) omskryf dat die vel die mees algemeenste plek waar verwerping plaasvind, maar verwerping kan plaasvind by die:

- Vel
- Gastrointestinale organe en lever
- Orgaan inkorting (Vegelyk , "Blood and marrow stem cell transplantation: Leukemia, Lymphoma and Myeloma", inligtingstuk uitgegee deur: "The Leukemia and Lymphoma Society, VSA)

Die inligtingstuk van die Mary Potter Onkologie Eenheid (2000: 39) vermeld dat die enigste positiewe aspek van GVHD is dat:

... GVHD is that it is also associated with a graft versus cancer effect and patients who develop GVHD have a lower incidence of centre recurrence."

Die verskillende tipes GVHD kan soos volg onderskei word:

Tabel 5: Vergelyking tussen akute en chroniese GVHD

Akute GVHD	Chroniese GVHD
Erge diarree	Droeë mond
Akute stomatis	Diarree
Jaundice	Hardlywigheid
Probleme om te sluk	

(Vergelyk BMT Inligtingstuk Mary Potter onkologie, 2000:51-52)

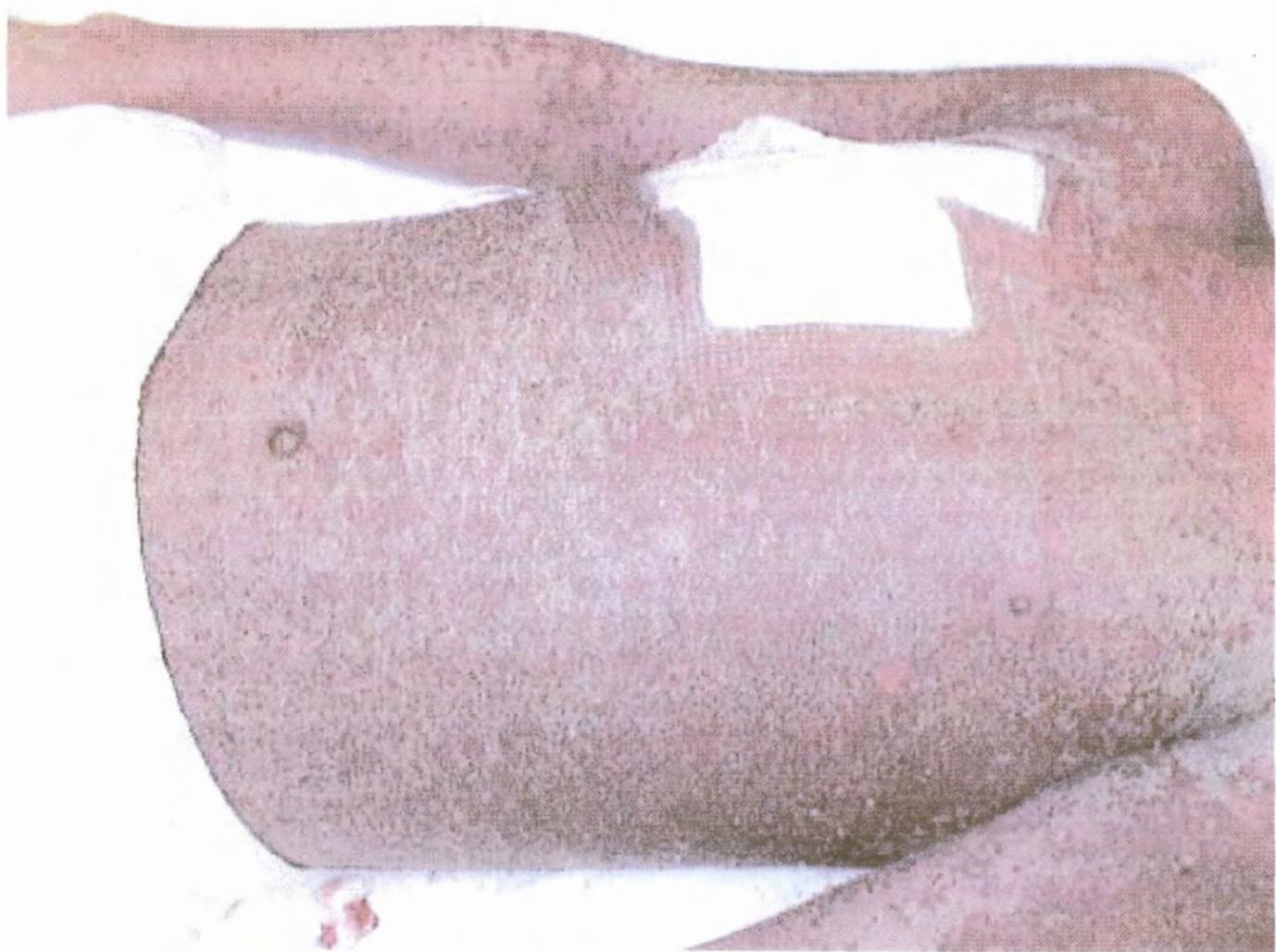


Foto 4: Pasiënt met akute vel verwerping op sy bolyf en buik.



Foto 5: Pasiënt met verwerping van die vel op die hande na 'n allogene beenmурgoorplanting.

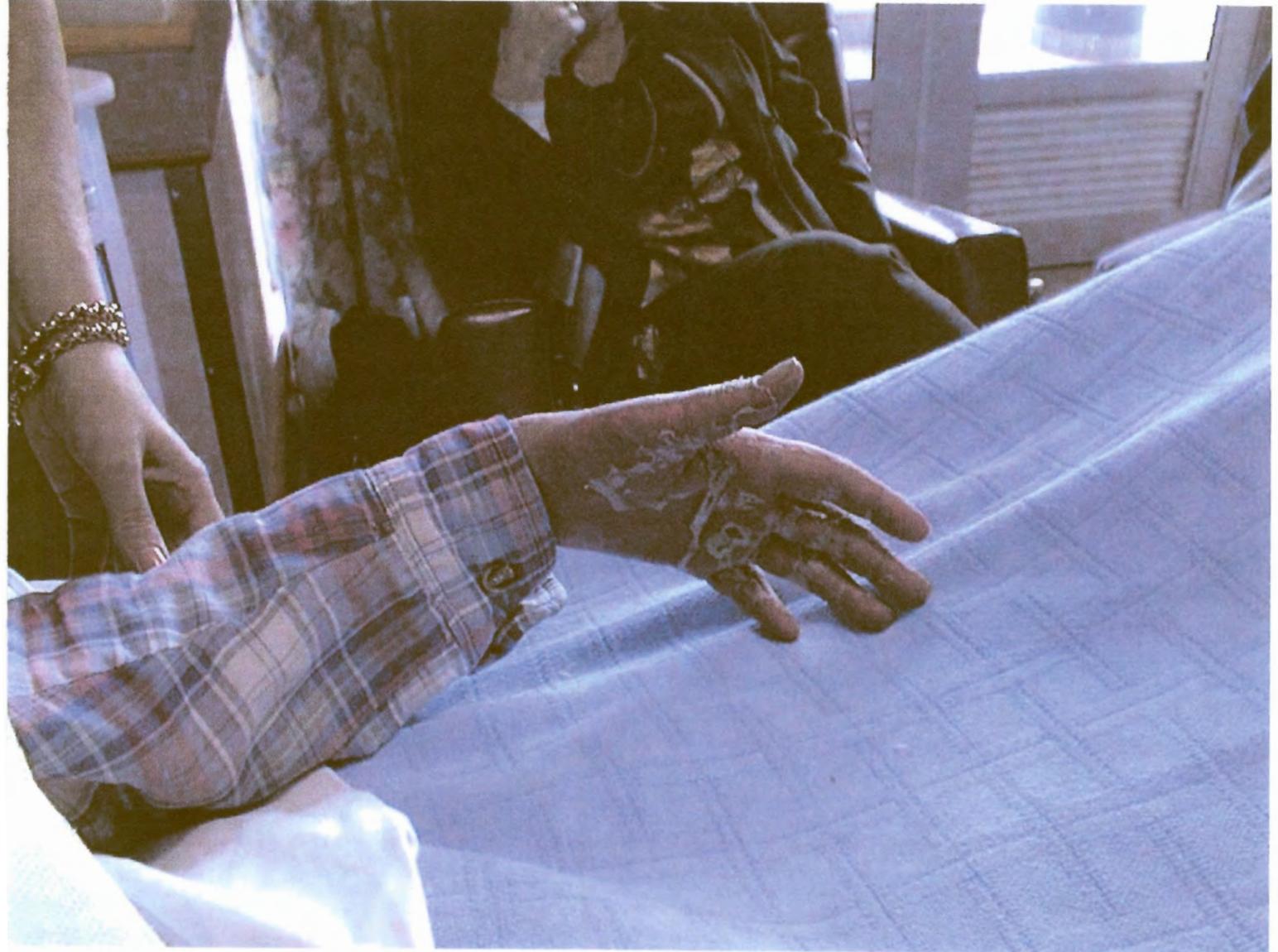


Foto 6: Pasiënt met verwerping van die vel op die hande na 'n allogene beenmургоорplanting.



Foto 7: Pasiënte met verwerping van die vel op die voete.

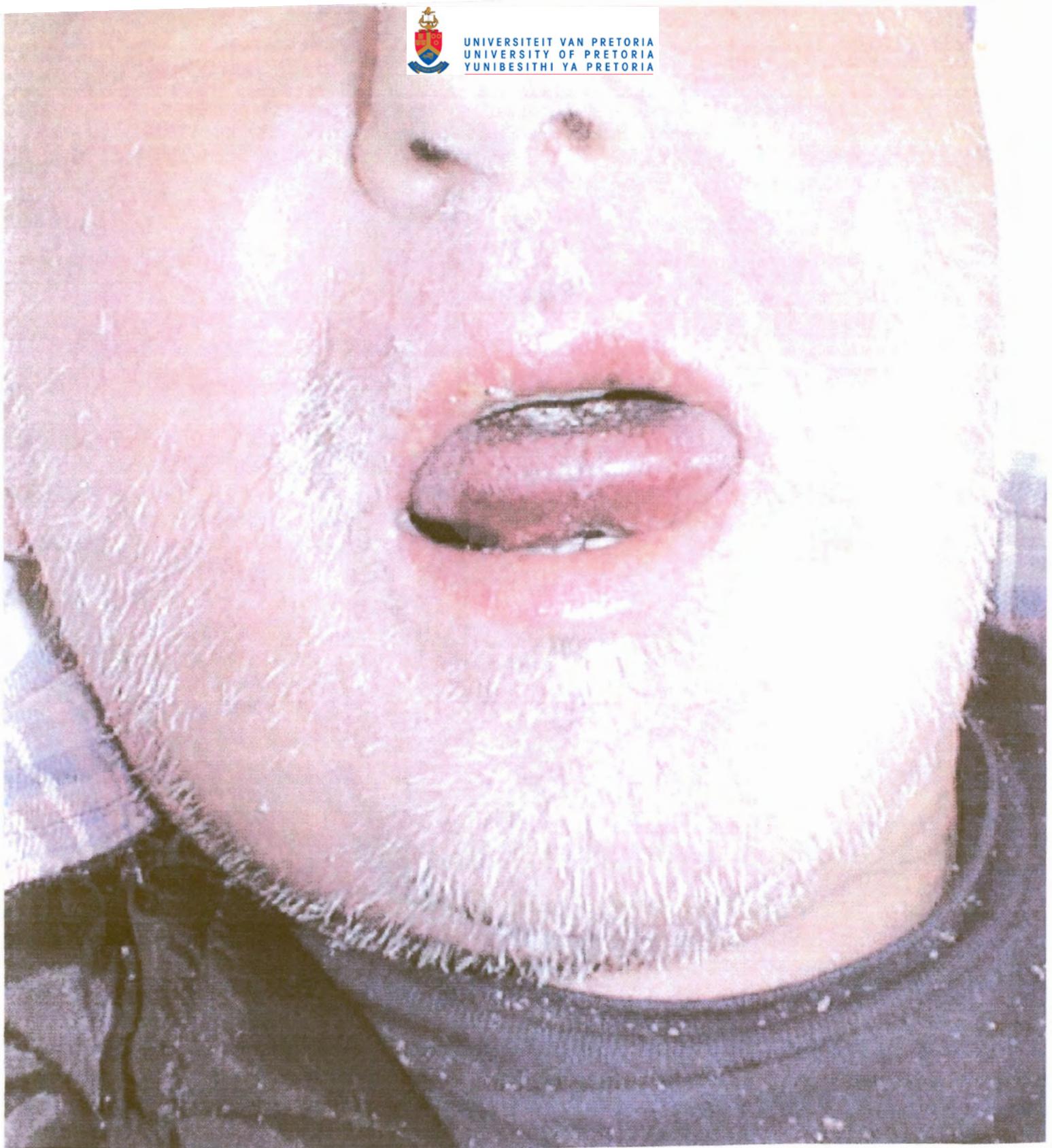


Foto 8: Pasiënt met werping in sy mond.

Uit bogenoemde foto's kan die impak van GVHD op die pasiënt duidelik gesien word. Die navorsing is van mening dat die pasiënt wel fisies jeuk en seer het, maar emosioneel het GVHD ook 'n invloed op die pasiënt se emosionele kant, ten opsigte van selfvertroue, selfbeeld en gemoed. Die maatskaplike werker speel 'n belangrike rol in hierdie tyd om die pasiënt te motiveer, ondersteuning te bied en voortdurende terugvoer aan bekommerde familielede te gee.

2.7. POST-OORPLANTINGSFASE

Voordat 'n pasiënt ontslaan word moet voorbereiding op ontslag plaasvind. Smith (1990:333) en Clark & McGee (1996: 369) noem dat die volgende aspekte ondersoek en aangespreek moet word. Die navorsing het ervar dat 'n familievergadering net voor ontslag voordelig is. Aspekte wat aangespreek moet word:

- Omskryf die BMT proses waardeur die pasiënt en familie is.
- Evaluering van pasiënt se mobiliteit en selfversorgingsvlak.
- Hulpbronne wat pasiënt en familie kan ondersteun.
- Bespreek langtermyn newe-effekte en aanpassingsprobleme by die huis.
- Bespreek strategiee hoe roloveranderings aangespreek kan word.
- Opvolg afsprake by die onkoloog.

Bogenoemde sal in hoofstuk 3 en 4 bespreek word.

Smith (1990:335) en Williams & Sandiford-Guttenbeil (1996:51 – 53) omskryf die volgende potensiële langtermyn newe-effekte.

- Kroniese GVHD
- Infeksies
- Endokriene abnormaliteit, ovariele of testikulere wanfunkionering.
- Herverskyning van siekte
- Katarake
- Longinfekcies en verwante longsiektes
- Neurologiese komplikasies byvoorbeeld persoonlikheidsveranderinge
- Sekondêre maligniteite

Gereelde opvolg by die betrokke onkoloog is van uiterste belang. Stomper (1993:390-391) beveel die volgende toetse aan:

- Long x-strale
- Baruim sluk (optimaal)
- Adbomen – pelvis CT Scan (optimaal)

Die pasiënt moet ook bedag wees op die volgende infeksies wat mag voorkom:

- Eerste maand – Gram-negatiewe bakteriëe, Gram-positiewe bakteriëe, Herpes virus, Candida-infeksies.
- Tweede en derde maand- Herpes virus
- Na 3 maande- Heroes virus en Pneumocystis carinii.

(Vergelyk Smith, 1990:329)

Die pasiënt moet sy liggaam ken en enige veranderinge of simptome dadelik aan die dokter rapporteer. Vroegtydige

hantering van infeksies is van uiterste belang. Die pasiënt moet verstaan dat sy immuunsisteem nog aan die herstel is en dat hy/sy infeksies maklik kan kry en dat sy immuunsisteem nog nie ten volle kan veg teen die infeksies nie.

Fauci, et. al (1996:729) vermeld dat meeste onkoloë van mening is dat pasiënt 3 maande na die BMT redelik terug kan keer na 'n normale lewe. Lantermyn newe-effekte moet egter in gedagte gehou word.

Gereelde opvolg is dus van uiterste belang vir die pasiënte. Die pasiënte moet ook bewus wees daarvan dat langtermyn newe-effekte kan intree en dat gereelde hospitalisasie nie uitgesluit kan word nie. Die maatskaplike werker is dus vir maande tot jare betrokke by die pasiënte en hul families.

2.8. ALGEMENE OORSIG OOR 'N BEENMURGOORPLANTINGS EENHEID

'n Beenmurgoorplantings- en Onkologie Eenheid kan gedefineer word as: "a designated hospital area that facilitates the team approach to comprehensive cancer care by bringing into close proximity personnel and facilities necessary for such care; provides not only physical needs of the patient, but also ... emotional, social and spiritual support of the client and his or her family or significant others." (Clark & McGee, 1996:208).

Clark & McGee, 1996: 208-209 vermeld dat daar 6 aspekte is wat 'n onkologie -eenheid anders maak as ander gewone eenhede:

- 'n Goedgeleë area, met spasies vir pasiënte en familie byvoorbeeld sitkamer en oorslaap fasiliteite vir families.

- Professionele verpleegingstaf met die vermoë om die onkologiese pasiënt se behoeftes aan te spreek op 'n sinvolle wyse.
- Beleide en prosedures vir die eenheid om in 'n multi-professionele behandelingsbenadering te funksioneer.
- Die span moet deurentyd fokus op die pasiënt en die familie as 'n eenheid en voordurend streef na goeie diens, onderrig en navorsing.
- Die verplegingstaf moet deurentyd ondersteun word deur spesiale oriëntering, personeel ontwikkelingsprogramme, stres hanteringsprogramme en prestasie moontlikhede te hê.
- Om aan die bogenoemde standaarde te voldoen is deuriopende evaluasie van gehalte van sorg nodig.

Die navorser is van mening dat die pasiënt huis en gemaklik moet voel by die Eenheid waar hy/sy behandel word. In Suid-Afrika is daar egter nie 'n wye keuse van BMT-Eenhede nie en kostes, asook die finansiële kostes (vervoer na eenheid, ekstra uitgawes soos tydskrifte en spesiale koeldranke) van die prosedure moet nie uit die oog verloor word nie. Die navorser het in Amerika waargeneem dat daar spesialis Eenhede is waarheen die pasiënte kan gaan, soos byvoorbeeld 'n Eenheid wat in BMT Allogene Leukemie spesialiseer. In Suid-Afrika is daar egter net 5 Eenhede wat 'n BMT prosedure kan doen.

Voordele en nadele van 'n onkologiese eenheid, soos vermeld deur Clark & McGee (1996:209):

Tabel 6 : Voordele en nadele van 'n Onkologiese eenheid.

VOORDELE	NADELE
Spesiale behoeftes van pasiënte met 'n lewensbedreigde siekte word aangespreek.	Hoë staf omset en tekort aan onkologiese opgeleide personeel.
Hoë tegniese vaardigheid gekombineer met sensitiewe hantering van die pasiënt en familie.	Gefrustreerde pasiënte en familie wat verskeie aspekte verwag as gevolg van die krisis waarin hulle hulle bevind.
"High touch in a high-tech environment"	Persoonlike psigo-sosiale bekommernisse van personeel.
Daar is 'n groot mate van vertroue in die personeel en individualisering van die pasiënte en familie se behoeftes	

(Vergelyk Clark & McGee; 1996:209)

Stewart (1994: 17) vermeld dat die keuse van die van die pasiënt se behandelingsentrum 'n lewensbelangrike keuse is. Die skrywer vervolg deur te vermeld: "The more training and experience they have in dealing with transplant patients the better they 'll be able to respond to problems." Pasiënte en families moet dus ingeligte besluit neem. In hoofstuk 3 word die keuse van 'n onkologie eenheid bespreek.

Die navorsing is in Amerika gevrae om te praat oor die BMT sentrums in suid-Afrika. Sover die navorsing en kennis strek is daar drie BMT sentrums in Suid-Afrika.

- (1) Pretoria – Wilgers Onkologie Eenheid
- (2) Pretoria - Mary Potter Onkologie Eenheid
- (3) Johannesburg- Johannesburg Algemene Hospitaal
- (4) Kaapstad- Constantia-kliniek

Uit bogenoemde kan dus afgelei word dat daar 'n tekort is aan sentrums in Suid-Afrika, maar ook aan spesialiste wat die BMT sentrums kan beman. In Amerika is daar ongeveer 100 BMT eenhede (Vergelyk National Marrow Donor Program, 2001:26-29.)



Foto 9: Wilgers Onkologie Eenheid waar navorser werksaam is as Onkologie en Beenmурgoorplantings maatskaplike werker.

Die navorser is dan van mening dat die BMT sentrums in Suid-Afrika en die aantal pasiënte toeneem, namate daar meer bewyse is van die effektiewe resultate van 'n BMT. Dit is egter ontstellend dat van behandelende sentrums in Suid-Afrika nie almal maatskaplike werkers het. Met hierdie navorsing sal bemagtiging en bemarking vir die maatskaplike werk beroep gedoen word.

2.9. SAMEVATTING

Beenmургоорplantings (BMT's) het in die laaste paar jare as een van die mees groeiende behandelingsmetodes vir kanker gevorder. Dit kan grootliks toegeskryf word aan die tegnieke, medikasie (soos Neupogen) en tegnologie wat ontwikkel het. Deesdae is dit nie meer nodig om teater toe te gaan vir die oes van die stamselle nie, dit word deur 'n perifere oesmasjien gedoen. Die beenmургоорplantings word hoofsaaklik verdeel tussen autogene- (pasiënt se eie stamselle) en allogene (skenker se stamselle).

Die beplanning van 'n BMT prosedure behels x-strale, verskeidenheid van bloedtoetse en die beplanning van die chemoterapie middels. Daar is kort- en lantermyn newe-effekte wat deur die chemoterapie veroorsaak word. Die BMT proses word in verskillende prosesse of fases verdeel sommige fases is byvoorbeeld die pre-oorplantings, oes van stamselle, chemoterapie toediening, terug gee van stamselle en die post-oorplantingsfase. Elke fase het 'n fisiese, sowel as 'n emosionele impak op die pasiënt en die familie.

'n Beenmургоорplanting het dus ingegrypende implikasies. Die pasiënt moet vooraf ingelig word oor al die moontlike fisiese simptome, - implikasies en - newe-effekte. Omrede die impak fisies van so ernstige aard is, moet die pasiënt en sy familie 'n gesametlike besluit neem of hulle daarvoor kans sien al dan nie.

'n BMT prosedure is onomkeerbaar en kan nie soos 'n hartoorplanting 'n ander hart kry as die geskenkte hart nie na wense werk nie. Die pasiënt maak dus 'n besluit wat die res van sy lewe en sy familie sal beïnvloed. 'n Realistiese ingeligte besluit is dus nodig. Om so 'n besluit te kan neem is die totale multi-professionele span nodig.

Die pasiënt en sy familie moet ook die besluit neem watter Eenheid die BMT prosedure sal doen. In Suid-Afrika word die Eenheid grootliks bepaal deur afstand en pasiënte gaan meestal na die naaste Eenheid. 'n Goed toegruste Eenheid word gekenmerk deur 'n multi-professionele span wat funksioneel is en dus die totale pasiënt en al sy sisteme betrokke ondersteun in die BMT proses. 'n Holistiese benadering is dus van uiterste belang.

HOOFTUK 3

DIE EMOSIONELE IMPAK VAN 'N BEENMURGOORPLANTING OP DIE PASIËNT, EGGENOOT EN GESIN

3.1. INLEIDING

Alhoewel kanker nie aansteeklik is nie en die ontstaan daarvan onbekend is, rus daar tog 'n verantwoordelikheid op persone om bepaalde risikofaktore te vermy. Uiteindelik lê die keuse egter nie by die persoon of hy gaan kanker kry al dan nie.

As 'n pasiënt met kanker gediagnoseer word, word die persoon in meeste gevalle met fisiese simptome gepresenteer, maar nie verwag dat hy kanker het nie. Een aspek wat egter belangrik is, dat die diagnose van kanker 'n skok is. As 'n pasiënt vir 'n groot prosedure soos 'n beenmурgoorplanting moet gaan kan dit weereens 'n skokreaksie veroorsaak, omdat dit so geweldige groot besluit is om vir die prosedure te gaan.

Vandat die persoon gediagnoseer is en vir 'n beenmурgoorplanting aanbeveel word gaan die pasiënt en persone betrokke by die pasiënt deur trauma, fases van beplanning , aanpassings en ervaar verskeie vrese. Die samelewing se siening teenoor kanker verskil van persoon tot persoon.

In hierdie hoofstuk sal daar breedvoerig aandag gegee word aan die definisies wat belangrik is by die emosionele impak van die pasiënt, die pasiënt se psigososiale belewenis van kanker, fases, emosionele reaksies en werking van 'n kanker diagnose. Die

spanning , stres, hanteringsmeganismes en verantwoordelikheid van die pasiënt wat 'n BMT prosedure ondergaan. Die navorsing sal ook klem lê op die ontstaan van Post Traumatische Stres Sindroom (PTSD), die simptome en riglyne vir die hantering van die sindroom. Die navorsing sal ook fokus op die huweliksverhouding, die impak van die siekte op die verhouding, die verantwoordelikhede en rolle van die eggenoot wat kan verander, asook die BMT prosedure. Die BMT prosedure het 'n emosionele impak op die kinders, gesin, familie en vriende. Riglyne, voorstelle en praktykservaring sal deur die navorsing breedvoerig bespreek word.

3.2 DEFINISIES VAN HOOFKONSEPTE

Vir die doeleindes van hierdie navorsing word die volgende begrippe omskryf:

3.2.1. BEHOEFTE

Volgens Gouws, Louw, Meyer & Plug (1984:31) kan 'n behoefte gedefinieer word as:" 'n Toestand van gebrek aan iets wat die welsyn of goeie funksionering of geluk van 'n organisasie bevordelik kan wees." In hierdie navorsing word daar spesifiek gekyk na die behoeftes van die beenmурgoorplantingspasiënt.

3.2.2. BELEWENIS

Volgens Gouws et al., (1984:32) kan 'n belewenis gedefinieer word as:" 'n Ervaring van 'n besondere aard wat met heelwat emosie gepaard gaan". Die beenmурgoorplantings-pasiënt beleef dus die oorplantingsprosedure op 'n fisiese en emosionele wyse. In die

praktyk het die navorsing ervaar dat meeste BMT pasiënte deur die fases van rou en verwerking gaan tydens die hospitalisasie stadium.

3.2.3. EMOSIES

Volgens Gouws et al., (1984:73) kan emosie gedefinieer word as: " 'n Komplekse toestand van 'n organisme wat gekenmerk word as die aktivering van die sentrale en autome senuweestelsels, ingewandreaksies en gevoelens soos vrees, woede, vreugde, angs, medelye en afkeer." Emosies is een van die aspekte wat in hierdie navorsing ondersoek word.

3.2.4. FAMILIE

Die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995: 20) definieer familie soos volg:" Enkelinge en gesinne wat deur bloed of huwelik verwant is."

3.2.5. MAATSKAPLIKE WERK IN GESONDHEIDSORGANISASIE

Die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:20) definieer die begrip soos volg:" Maatskaplike werk wat meer bepaald op die maatskaplike probleme en gevolge van siekte gerig is en in 'n kliniek of hospitaal of ander mediese omgewing of in oorleg met die geneesheer verrig word." Encyclopedia of Social Work (1995:2249) voeg verder by deur te vermeld dat:" ... (the social worker has) an enlarged understanding of any psychic or social conditions which may cause the patient distress of mind or body.' Die rol van die geneeskundige maatskaplike werker in 'n gesondheidsorganisasie, spesifiek in 'n beenmурgoorplantings-eenheid word in hierdie

navorser ondersoek. In hierdie hoofstuk word daar verwys na die maatskaplike werker, maar dit is die geneeskundige maatskaplike werker in 'n gesondheids-organisasie.

3.2.6. GESIN

Die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:20) definieer gesin soos volg: " Kleinste maatskaplike eenheid in die samelewing bestaande uit 'n man en sy vrou, 'n man en sy vrou en kinders, 'n vrou met kinders of man met kinders, gewoonlik onder een dak. "Die gesin bly dus in meeste gevalle saam met die pasiënt en is indirek met die pasiënt betrokke. Dus het die siekte ook 'n impak op alle gesinslede.

3.2.7. MULTI-DISCIPLINêRE SPAN

In hierdie ondersoek word multi-dissiplinêre- en die multi-profesionele span as een en dieselfde begrip gesien. Skidmore& Trackeray (1982:136) definieer die multi-profesionele span as volg: " A close co-operative democratic, multi-professional union devoted to purpose the best treatment for the fundamental needs of the individual." Die multi-dissiplinêre span bestaan dus uit verkseie dissiplinêr wat om 'n gesamentlike doel werk.

3.2.8. PASIËNT

Volgens Gouws et al., (1984:225) kan 'n pasiënt gedefineer word as: " 'n Persoon wat aan 'n fisiese of psigiese siekte, kwaal, versteuring, wanfunkzionering of afwyking ly en wat weens ongerief wat dit meebring behandeling of terapie van 'n geneesheer of kliniese psigoloog ontvang." Barker (1987:117) vermeld dat :" (The

patient) those who are receiving the care and treatment of physician and health care personel." Daar kan dus uit bogenoemde definisies afgelei word dat siekte 'n impak het op die fisiese, maar ook op die emosionele funksionering van 'n pasiënt.

Navorser sal deurentyd na die pasiënt verwys omrede meeste van die pasiënte in die hospitaal opgeneem is en in die Mary Potter Onkologie Eenheid bekend staan enige persoon wat behandel of opgevolg word bekend as 'n pasiënt.

3.2.9. PERSOONLIKHEID

Volgens Gouw et al., (1984:231) dui die term op:" 'n Geïntegreerde en dinamiese organisasie van 'n individu se psigiese, sosiale, morele en fisiese eienskappe, soos dit in sy wisselwerking met die omgewing en veral met ander persone, tot uiting , en soos bepaal deur die interaksie tussen konstitusionele en omgewingsfaktore." Die navorser sal poog om deur haar navorsing aan te dui, dat daar tog persoonlikheidsveranderinge intree by 'n beenmurg-oorplantingspasiënt.

3.2.10. PERSOONLIKHEIDSVERANDERING WEENS 'N MEDIESE TOESTAND.

Die "Diagnostic Criteria From DSM IV "1994:99) omskryf die begrip as:" A persistent disturbance that represents a change from the individual's previous characteristic personality pattern." Omrede die meeste pasiënte onder groot druk is om hulle hospitisasie, simptome en emosies te hanteer, kom persoonlikheidsveranderinge soms voor as gevolg van die

spanning en abnormale omstandighede (hospitalisasie) waaronder die pasiënt verkeer.¹

3.2.11. **PROBLEEMOPLOSSING**

Volgens Gouws et al., (1984: 241) kan probleem-oplossing omskryf word as: " Denk aktiwiteit waardeur 'n organisme sekere gegewe inligting verwerk ten einde 'n doel (oplossing van 'n probleem) te bereik. Die studie van probleemoplossing in mense verteenwoordig 'n poging om inligting oor denke in te win." Die pasiënt, eggonoot en gesin word betrek by die proses, veral as die pasiënt ontslaan word uit die hospitaal. Die Nuwe Woordeboek van Maatskaplike Werk (1995:40) omskryf die begrip as:" Omskrywing van die verskynsel waарoor navorsing gedoen word." In hierdie navorsing word die pasiënt se belewenis van 'n BMT prosedure ondersoek. Sodoende kan probleme vroeg geïdentifiseer word en gehanteer word.

3.2.12. **REAKSIE**

Volgens Gouws, Louw, Meyer & Plug (1984: 255) kan die begrip omskryf word as:" 'n respons op 'n stimulus." Die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid moet in gedagte hou dat daar fisiese – en emosionele reaksies is. Die maatskaplike werker moet egter 'n sinvolle evaluasie maak en dit is waarop dit uiterst belangrik is dat die maatskaplike werker die fisiese reaksies en – newe-effekte sal verstaan, begryp, kan identifiseer en in 'n muti-dissiplinêre span die fisiese en/of emosionele reaksie sinvol kan oplos.

3.3.

PSIGO-SOSIALE BELEWENIS VAN 'N PASIËNT MET KANKER

In hoofstuk 2 is daar omskryf dat die pasiënt deur verskeie fisiese simptome, newe-effekte en komplikasies gaan. In hierdie hoofstuk word daar gefokus op die emosionele impak van die BMT proses op 'n pasiënt wat insluit emosies, fases van werking, hanteringsmeganismes, simptome van post traumatische stres sindroom en die pasiënt se verantwoordelikheid ten opsigte van die BMT proses.

Die psigo-sosiale implikasies van die BMT proses op die pasiënt se sisteme wat insluit eggenote, kinders, ouers, familie, vriende en werkkollegas word ook bespreek. Die totale emosionele impak van 'n BMT word dus ondersoek.

In hierdie hoofstuk sal die navorsers dus verskeie voorbeeldne noem van haar ervaring, mening en sienings.

3.3.1.

DIE EMOSIONELE BELEWENIS VAN 'N PASIËNT MET KANKER.

Elke persoon is uniek en dit is belangrik dat die uniekheid van die pasiënt nie vernietig word deur slegs die mediese toestand van die pasiënt raak te sien nie. 'n Pasiënt beskryf haar ervaring as: " Die aarde het stil gestaan die dag toe my dokter my vertel dat ek kanker het. Ek onthou die hospitaalkamer was sieklike pienk. Dit was 'n emosionele skok vir my en my gesin soos geen ander wat ons al ervaar het nie... Ek kon nuttelose simpatie nie verduur nie – so asof ek op 'n manier anders was, verwyderd van die res van die samelewing – soos 'n melaatse." (Vergelyk Dessin, 1978:13.) Die

diagnose van kanker of enige terminale siekte is 'n skok vir die pasiënt, sowel as die pasiënt se gesin. Die persoon word dadelik gekonfronteer met aspekte wat meeste mense in die samelewing probeer vermy. Verskeie vrae word geopper waarvoor daar nie antwoorde is nie. Schaefer & Beelen (1996:96) verrneld egter dat navorsing oor die impak van 'n BMT prosedure op die pasiënt nog nie veel ondersoek is nie, :"... BMT patients have not yet been the subject of scientific investigation."

3.3.1.1. EMOSIONELE REAKSIES EN FASES VAN VERWERKING VAN KANKER

As 'n persoon verneem dat hy kanker het is dit 'n krisis wat gevoelens van skok ontlok en is dit 'n trauma waardeur die persoon beweeg. Die navorser is van mening dat die persoon sal reageer, soos hy op trauma sal reageer. Trauma het twee kenmerke wat aan voldoen moet word voordat dit 'n trauma genoem kan word. Eerstens, behels trauma die impak van die gebeure en die ervaring van moontlike verlies aan lewe, ernstige emosionele en/of fisiese skade. Tweedens watter invloed die gebeure het op die "slagoffer" of die persoon wat dit ervaar. Uit bostaande kan duidelik gesien word dat die diagnose met kanker en/of die oorweging van BMT 'n traumagebeurtenis in 'n persoon se lewe is, want die persoon se lewe en psigo-sosiale funksionering word bedreig.

Volgens Kübler-Ross (1980:77-81) is daar 5 fases waardeur 'n persoon gaan vandat die persoon met 'n kanker siektetoestand gediagnoseer is. Hierdie fases ervaar die eggenoot en gesinslede ook. Die rede vir gesinskonflik kan soms toegeskryf word aan die verskillende fases waardeur die persone gaan en konflik wat dan

ontstaan as gevolg van die verskilende fases waarin persone van hul verwerking is. Die vyf fases kan soos volg uiteen gesit word;

- **Ontkenning**

Die pasiënt is ontnugter oor wat gebeur het en sommige pasiënte ontken dat dit gebeur het. Volgens Pervan, Cohen & Jaftha (1995:649) is ontkenning: "...(the) most primitive defence mechanisms used in life...). Die navorsing is van mening dat dit grootliks 'n verdedigingsmeganisme is wat gereaktiveer word as 'n pasiënt hoor dat hy kanker het.

- **Woede/ Aggressie**

Die pasiënt kan nie glo dat dit gebeur nie. Die vraag "hoe kan dit met my gebeur" kom gereeld navore. Volgens Pervan, Cohen & Jaftha (1995:650) is dit van uiterste belang dat die pasiënt uiting gee aan sy gevoelens anders kan dit die pasiënt se stresvlakke laat styg.

- **Onderhandeling**

Die pasiënt begin onderhandel met verskeie aspekte in sy lewe. Volgens Pervan et al. (1995:650) vrae pasiënte die vraag: "If ..., perhaps then ..." Die skrywers is ook van mening dat pasiënte in sommige gevalle onderhandel oor die mediese wetenskap en wat die mediese wetenskap kan doen. Die navorsing is van mening dat in baie gevalle is dit oor godsdiens en lewensuitkyke.

Depressie

Volgens Pervan et al.(1995:650) is dit uiters noodsaaklik dat die pasiënt uiting gee aan sy depressie en gevoelens van bedruktheid, verder vermeld die skrywers dat:" A patient or family member must be allowed to express his sorrow at his impending loss, and this will enable him to move towards acceptance more easily." Die navorser is van mening dat sommige pasiënte soms medikasie, soos anti-depressante nodig het as die akute depressie, omsit in chroniese depressie. Dit moet egter 'n spanbenadering wees en as medikasie voorgeskryf word is dit van uiterste belang dat terapie en medikasie in kombinasie met mekaar gebruik moet word. Volgens Nel (2000:15) kan depressie egter op verskeie maniere manifisteer en omdat elke persoon uniek is sal elke pasiënt nie met dieselfde simptome呈teer nie. Die span moet dus op die uniekheid van die pasiënt en sy unieke simptome fokus.

Die navorser is ook van mening dat daar verwarring bestaan tussen depressie en moegheid. Volgens Portenoy & Epoëtin (2000:1) kan moegheid omskryf word as:" ... ('n) gevoel van baie moeg en dus gedefinieer as uitputting. Beide kanker en die behandelings vir kanker kan uitputting veroorsaak. Een van die mees algemene newe-effekte van kankerbehandeling, en doen hom voor op die een of ander tydstip tydens behandeling." Die navorser is van mening dat die pasiënt voortdurend deur die maatskaplike werker geëvalueer moet word om sodoende emosionele reaksies te evalueer en herevalueer.

Aanvaarding en aanpassing

Volgens Pervan et al., (1995:650) kan aanvaarding net gebeur as daar deur al die bogenoemde emosies en fases gewerk is. Die navoser is van mening dat tyd gegee moet word aan elke persoon om op sy tyd deur die fases te werk. Die navorser is egter ook van mening dat meeste pasiënte net voortdurend aanpas by hul omstandighede en min tot totale aanvaarding kom.

'n Pasient wat vir 'n beenmурgoorplanting oorweeg word het in meeste gevalle al chemoterapie behandeling gehad. Die pasient is dus in sy verwerkingsfase van sy diagnose en sommige pasient is al by die laaste fases, naamlik aanvaarding en aanpassing. As 'n pasient dan hoor dat hy vir 'n BMT prosedure moet gaan ervaar sommige pasiente en families dit as 'n "nuwe" diagnose. Ruimte en tyd vir die verwerking van die "nuwe diagnose" moet veral deur die multi dissiplinêre span toe gelaat word. Sommige skrywers vermeld ook dat angs 'n faktor is wat nie uit die oog gelaat moet word nie. Angs is 'n normale reaksie en word ook soms verwarr met aggressie of woede. (Vergelyk Pervan et al., 1995:611-612.)

Die navorser verskil van Kübler-Ross se laaste fases, wat sy as aanvaarding identifiseer, deur dat die navorser in die praktyk ervaar het, dat dit 'n voortdurende aanpassing is. Die aanpassing kan insluit die pasient se fisiese kragte, emosionele belewenis waardeur die pasient werk en die aanpassing in die gesin. Stearns, Lauria, Hermann & Fogelberg (1993:47) bevestig hierdie siening van die

navorser deurdat hulle vermeld:” ... (there are) three important variables in adapting to cancer, (1) severity of illness, (2) psychological stability and (3) social supports”.

Die navorser is van mening dat min tot geen aandag gegee word aan hoop. Hoop is ‘n relatiewe begrip, maar die navorser is van mening dat ‘n BMT pasiënt ‘n mate van hoop het om deur die BMT prosedure te gaan. Daar is egter ‘n fyn lyn tussen hoop en valse hoop. Die navoser fokus altyd saam met die BMT pasiënt op positiewe punte en die werklike hoop wat bestaan. (Vergelyk Babcock,1997:16.)

Die multi-dissiplinêre spanlede speel ‘n belangrike rol om aan die eggenote en gesin van die pasiënt te verduidelik dat die verwerkingsproses van voor af aan die gang is. Daar moet egter in aggeneem word dat persone nie kronologies die fases van rou sal ervaar nie, maar kan dalk die een dag in depressie wees, die volgende dag in skok en ‘n week daarna in aanpassing.

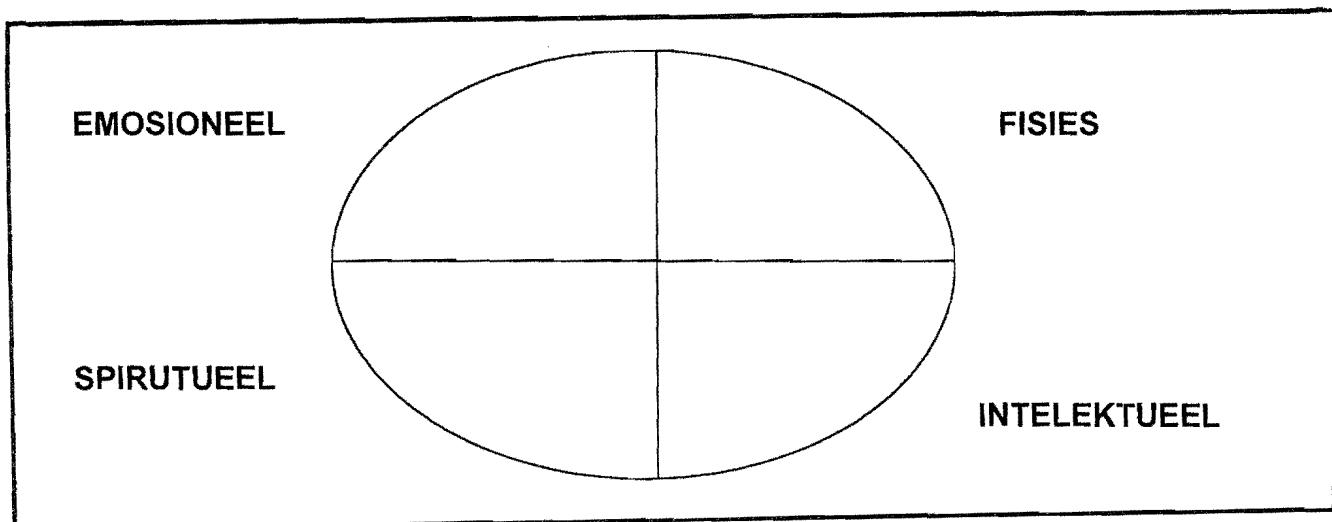
Elke persoon is egter uniek en sal dus ‘n unieke reaksie en emosie toon. Volgens Rosenbloom & Williams (1999:18) speel die volgende faktore ‘n rol in die manier hoe ‘n persoon sal reageer en deur die fases van verwerking gaan:

- Persoonlikheid
- Verhoudinge met gesin, familie en ander
- Ouderdom
- Sosiale en kulturele persepsies
- Hanteringsmeganismes
- Ondersteuningstrukture

Die navorser is van mening dat persepsie en die ervaring van traumatische tye ook 'n invloed het op die reaksie van die pasiënt. Bogenoemde faktore lê die grondslag hoe die pasiënt sal reageer.

Kübler-Ross(1995:42) bevestig dat bogenoemde ontwikkel deur die volgende 4 kwadrante waaruit 'n persoon bestaan.

Figuur 3 : DIE VIER KWADRANTE WAARUIT 'N MENS BESTAAN



(Vergelyk Kübler-Ross, 1995:42)

Die verlede, hede en toekoms speel ook 'n belangrike rol in die sienings en persepsies wat 'n persoon ervaar. Al bogenoemde faktore moet in aggeneem word as 'n maatskaplike werker in 'n terapeutiese verhouding met die pasiënt en sy familie is. Die emosionele reaksies en fases van verwerking word dus grootliks deur bogenoemde faktore bepaal.

Die navorser kan die gedrags-, emosionele reaksies en fases van verwerking soos volg voorstel.

Tabel 7: Die gedrags-, emosionele reaksies en fases van verwerking

EMOSIONELE REAKSIE	FASE VAN WERKING
Skok	Skok
Aggressie	Aggressie
Vrese	Skok
Hulploosheid	Depressie
Gevoel van verlies aan kontrole	Depressie
Gevoel van verlies van vertroue in jouself en ander	Depressie
Gevoel van "leegheid"	Depressie
Akute rou gevoel	Depressie
Skuldgevoelens	Onderhandeling
Angstigheid	Depressie
Onsekerheid oor persepsies en sienings	Onderhandeling
Behoefte om te onderhandel oor uitkoms	Onderhandeling
Hoop	Aanvaarding en aanpassing
Isolasie van ander	Depressie
Vermyding van plekke en/of situasies	Depressie
Geïrriteerdheid	Woede/Aggressie
Veranderinge in slaap en/of eetgewontes	Depressie

(Vergelyk Rosenbloom & Williams ,1999:18- 22 en Babcock, 1997:7-16.)

Uit bostaande tabel is dit duidelik dat depressie aan die orde van die dag is. Teeley & Bashe (1998:818-820) vermeld egter dat die meeste kanker pasiënte nie soseer depressie ervaar nie, maar eerder aanpassingsprobleme en aanpassingssyndroom. Daar is

egter teenstellings in die literatuur oor die pasiënte se moontlike depressie. Schaefer & Beelen (1996: 93) vermeld dat 70 % van pasiënte depressie ervaar, veral as hulle uit 'n hegte gesinsopset kom. Die skrywers is van mening dat multi-dissiplinêre spanlede dikwels die twee emosies verwarr. Depressie en angs kom egter voor by die pasiënte en moet behandel word met medikasie en terapie.

Die navorsers het in die praktyk ervaar dat die regte medikasie en intensiewe terapie 'n pasiënt kan help om weer optimaal te funksioneer. Die multi-dissiplinêre span moet egter in gedagte hou dat sommige pasiënte psigiatriese simptome kan toon. Volgens die "Diagnostic Criteria from DSM IV" (1994: 211) word 'n gedragpatroon kronies as dit langer as 3 maande duur. Sindrome waarna opgelet kan word is die Post Traumatische Stres Sindroom, (PTSD) aanpassingsindroom en depressie. Die moontlike ontstaan dat pasiënte PTSD, aanpassing en akute depressie kan ontwikkel. PTSD word breedvoerig in 3.5. bespreek. Die navorsers het ook in haar vraelyste PTSD ondersoek en resultate sal breedvoerig in hoosftuk 5 bespreek word. Daar moet egter ook onthou word dat medikasies 'n rol kan speel by die beïnvloeding van die pasiënt se gemoedstoestand. Lauria, Clark, Hermann & Stearns (2001:34) vermeld dat: "Mood swings and emotional lability (can be) caused by steroids and hormonal medications." Die bovenoemde skrywers vermeld dat angs, depressie en ongegronde vrese, kan voorkom tydens behandeling en in sommige gevalle speel die medikasie wat gebruik word in die behandeling 'n groot rol om die emosionele toestand te verander of te vererger.

3.3.2.

HANTERINGSMEGANISMES VAN DIE VERWERKING VAN DIE DIAGNOSE VAN KANKER EN BMT

Daar moet onthou word dat elke persoon uniek is en dat elkeen op 'n unieke manier sal reageer. Coetzee (1998:23) beskryf 'n gevoel/emosie as: " 'n "Wekker", 'n soort "wakker-word-sein" na jou hart en verstand wat nie verontagsaam behoort te word nie."

Die hantering van die diagnose met kanker en die oorweging van 'n beenmурgoorplanting is kompleks, maar moet gehanteer word om toekomstige probleme (soos depressie) te vermy. Volgens Stewart (1994:39) beleef die pasiënt die volgende : " When a patient faces the prospect of an autologous transplant the news can be devastating. Many will not yet have come to grips with the fact that they're suffering from a life-threatening disease before being asked to decide whether or not to undergo a transplant.." Die navorsers stem saam met die skrywer en stel graag die volgende aspekte voor wat aangewend kan word om die verwerking makliker te maak.

- Kry soveel inligting as moontlik

Eerlike, korrekte en verstaanbare inligting is nodig om die pasiënt en sy familie betekenis te help. Deesdae kry pasiënte uit verskeie bronne inligting, byvoorbeeld boeke en die internet. Die regte inligting moet egter gekry word, anders word wanpersepsies en verkeerde inligting ontvang. Die beste keuse wat die pasiënt kan maak is om inligting van die BMT multi-dissiplinêre span te kry. Sodoende word die regte inligting en verwysingsbronne gekry. Die Mary Potter

Onkologie Eenheid het 'n inligtingsbrosjure wat hulle uitgee wat in diepte die proses van die BMT prosedure, emosionele impak (deur die maatskaplike werker opgestel) en ontslag bespreek word. Hierdie inligtingsbrosjure dien as 'n belangrike deel in die besluitneming van die pasiënt om vir die prosedure te gaan al dan nie. Schaefer & Beelen (1996:93) noem bogenoemde mening van die navoser saam deur te vermeld:"... to undergo a BMT (must be) made with the knowledge that it offers the best possibility of a cure, but at the same time carrier with it a high risk of mortality."

Plaas die hele situasie in konteks

Die gedagte aan 'n lewensbedreigende siekte en mediese prosedure sal by enige persoon vrese, angs en vrae laat ontstaan. Die BMT multi-dissiplinêre span speel 'n belangrike rol om hierdie vrese en angs aan te spreek. Die pasiënt moet bewus wees van newe-effekte en komplikasies, maar as dit in die regte konteks geplaas word, sal die pasiënte besef dat meeste newe-effekte en komplikasies suksesvol gehanteer kan word.

Die maatskaplike werker speel 'n belangrike rol om die voordele, nadele en gevolge wat die BMT prosedure inhou vir die pasiënt op 'n objektiewe wyse aan die pasiënt en sy familie oor te dra. Die navorser is van mening dat die familievoorbereidingsproses wat die navorser met die pasiënt en sy betrokkenes hou, 'n kardinale rol speel om die pasiënt en sy familie voor te berei, maar ook voor te berei vir die newe-effekte en moontlik langtermyn implikasies. Die

navorser doen ook die psigo-sosiale evaluasie vir 'n BMT om die totale geskiedenis van die pasiënt se sisteme, ondersteuningstelsels, vorige psigiatriese geskiedenis, hanteringsmeganismes, depressie en siening oor die behandeling en newe-effekte te evalueer.

Die navorser het in VSA by die Tausing Cancer Center in Cleveland en by die New York Presbyterian Hospitaal in New York opleiding ontvang in die gebruik van hierdie evaluasie metodiek, onder ander ook by Pam Murph van die MD Anderson BMT eenheid by die AOSW – kongres in Cleveland. Dit is vir die navoser van uiterse belang dat die pasiënt die BMT proses ook vir sy gesondheid wil ontvang en dat hy /sy nie deur "druk" van sy eggenoot en familie die proses wil deurmaak nie. Die regte motivering is dus van uiterste belang en dit kan ook vasgestel word uit die psigo-sosiale BMT evaluasie. Die maatskaplike werker kan vroegtydig sisteme soos psigiatriese kundiges, uitbou van ondersteuningstrukture motiveer en spesifieke probleme aan spreek goeie evaluasie en voorbereiding gedoen word. Die navorser het die psigo-sosiale BMT evaluasie met goeie resultate gebruik. In die praktyk het die navoser twee pasiënte geëvalueer wat psigiatriese probleme getoon het en dus aanbeveel dat die pasiënte heroorweeg word ten opsigte van hulle fisiese toestand , sowel as hulle emosionele toestand. Hierdie psigo-sosiale BMT evaluasie kon konkrete bewyse opper waarom die pasiënt 'n risiko sal wees vir 'n BMT prosedure.

- **Pasiënte en hulle ondersteuningstrukture moet haalbare doelstellings daar stel.**

Die navorser beveel graag aan dat die doelstellings met die BMT multi-dissiplêre span bepreek moet word en dat die span die leiding moet neem om die pasiënt in die regte rigting aan te spoor. Soos alreeds in die vorige punt bespreek is, is voorbereiding van die familie en hulle motiewe om ondersteuning van uiters noodsaaklikheid. Die navorser vermeld aan families dat die intensieve ondersteuning van die pasiënt vir ongeveer 1 jaar sal duur, wat die BMT prosesdure insluit, nasorg na ontslag, gereelde geneesheer besoeke, moontlike verdere opname in die hospitaal en versorging tuis. Dit plaas baie spanning op die ondersteuningstrukture en 'n realistiese prentjie moet aan die ondersteuningstrukture geskets word, sodat hulle bewus is van die impliasies.

- **Die pasiënt moet self die keuse maak.**

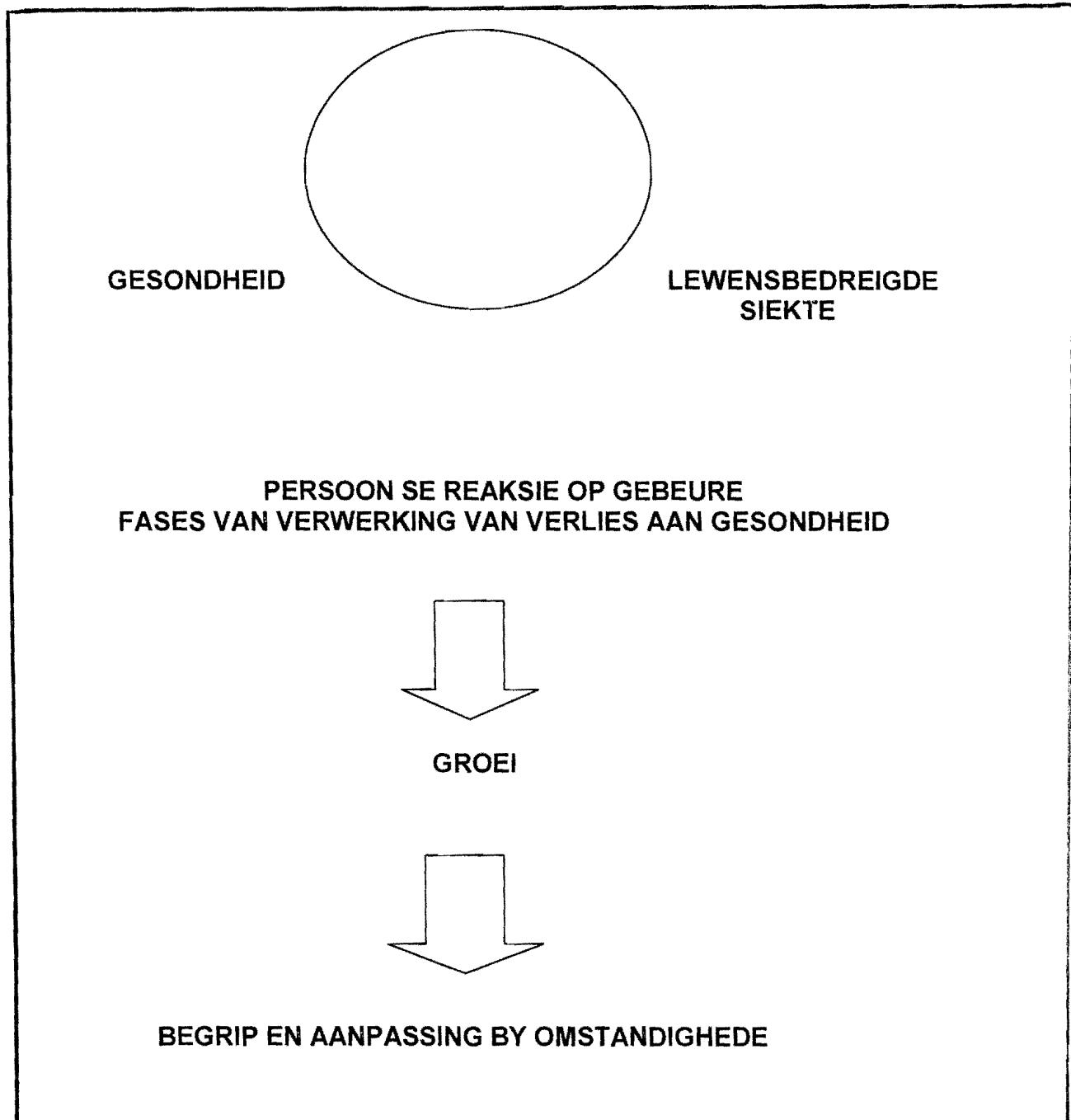
Die pasiënt alleen kan die keuse maak , hoe het hy emosionele- en gedragsreaksies hanteer en te verander, indien nodig. Die navorser wat self in die helpende professie staan, weet dat die span geneig is om totale verantwoordelikheid vir die pasiënte te neem. Alle verantwoordelikheid en besluitname moet aan die pasiënt oorgelaat word, met die nodige ondersteuning van die span. Sodoende bemagtig jy die pasiënt. Die navorser voel baie sterk oor die bemagtigingproses as deel van die berading

wat gegee word.

(Vergelyk Rosenbloom & Williams, 1999:33-41; Coetze, 1998:22-40 ; Stewart, 1994:39-44; Teeley & Bashe, 2000:815-822 en Babcock, 1997:1-21.)

Om suksesvolle verwerking en hantering van die lewensbedreigde toestand te bewerkstellig, moet die pasiënt en sy familie nie net elke dag bly en gelukkig moet wees nie, maar ook poog om 'n 'n balans tussen emosies en hanteringsmeganismes te bewerkstellig. Die navorsers gebruik die volgende skematische voorstelling om die hantering van siekte voor te stel.

Figuur 4 : VOORSTELLING VAN POSITIEWE EN OPBOUENDE HANTERINGSMEGANISMES, SOSIALE SISTEEME ,ONDERSTEUNINGSISTEEME EN KONTEKS



(Vergelyk Louw, 1994:30.)

Bogenoemde figuur stel egter die idiliiese manier van positiewe en opbouende hanteringsmeganismes voor. Hierdie skema kan egter gerbuik word om aan pasiënte die verloop van positiewe hanteringsmeganismes voor te stel. Daar moet ingedagte gehou word dat die verwerkingsproses tyd neem en dat ruimte gelaat moet word vir verwerkings en die ervaring van emosies.

3.4. DIE PASIËNT SE VERANTWOORDELIKHEID IN DIE BMT PROSEDURE

Die pasiënt is die middelpunt waarom alles draai. Indien die pasiënt se ingesteldheid, gemoedstoestand en toekomsiening negatief is skep dit probleme. Die maatskaplike werker speel 'n belangrike rol in die voorbereiding van die pasiënt en ontdekking van betrokke sisteme by die pasiënt. Die navorser is ook van mening dat die pasiënt 'n realistiese doelbewuste besluit moet neem of hy vir 'n BMT wil gaan al dan nie. Die navorser het op verskeie kere gesien dat die multi-dissiplêre span die pasiënt "druk" in die rigting wat "hulle" dink is die beste. Baie multi-professionele spanlede neem die rol oor van "resucer". Die navorser se siening word ondersteun deur Kübler-Ross (1995:150) deurdat sy vermeld: "You cannot rescue people, because if you do that, they will still have learnt the lesson that you rescued them from." Maar Kübler-Ross (1995:151) vermeld verder dat: "There is a very thin line between being a rescuer and being a real helper..."

Die "Blood and marrow stemcell transplantation" (2000:34) vermeld dat die besluit wat geneem word om vir 'n BMT prosedure te ondergaan gewoonlik gepaard gaan met intense spanning en in meeste gevalle onder spanning van 'n dringende mediese besluit wat geneem moet word. Die navorser is van mening dat die

maatskaplike werker 'n belangrike rol kan speel om die pasiënt en familie tog geleentheid te gee om die keuse van 'n BMT te bespreek. Verder is die navorser van mening dat die pasiënt en sy familie gemaklik moet wees met die keuse wat hulle maak. Die pasiënt en familie moet ook bereid wees om aan te pas by die BMT proses en die probleme (newe-effekte, infeksies) wat die proses veroorsaak.

In hoofstuk 4 sal die multi-professionele span en hulle insette by die BMT pasiënte bespreek word. Die navorser is egter van mening dat BMT pasiënte bemagtig moet word om self oplossings te kry vir probleme, met die nodige hulp. Indien daar nie voldoende sisteme ingeskakel is by die pasiënt nie, kan daar vroegtydig die nodige sisteme ingeskakel word.

Die evaluasie proses vind plaas volgens die erkende BMT Psigo-Sosiale Bloed (Bylaag E) - en BMT oorplantingsevaluasievorm waarin die navorser opleiding gekry het met haar besoek aan Amerika.

Die evaluasie vorm fokus hoofsaaklik op:

- Die pasiënt se algemene fisiese geskiedenis
- Die pasiënt se psigiatriese geskiedenis
- Die betrokke ondersteuningsisteme by die pasiënt.
- Die verhoudinge met die ondersteuningsisteme soos eggenoot, inders, skoonouers, ouers, vriende, kerk
- Die afhanglikes onder die pasiënt se sorg en hulle ouerdomme
- Die pasiënt se werkgewer, implikasie op afwesigheid by die werk (siekteverlof, verlof, onbetaalde verlof)

- Pasiënt se ingesteldheid teenoor die BMT prosedure
- Die pasiënt se betekenisvolle ander (hetsy eggenoot, ouers met 'n kind wat die BMT prosedure ondergaan of vriend/in, verloofde) se gesindheid teenoor die BMT prosedure
- Die mate van ingeligtheid oor die BMT prosedure van die pasiënt en die betrokke sisteme.
- Die pasiënt se alkohol, rook- en/of dwelmgebruik (indien van toepassing)

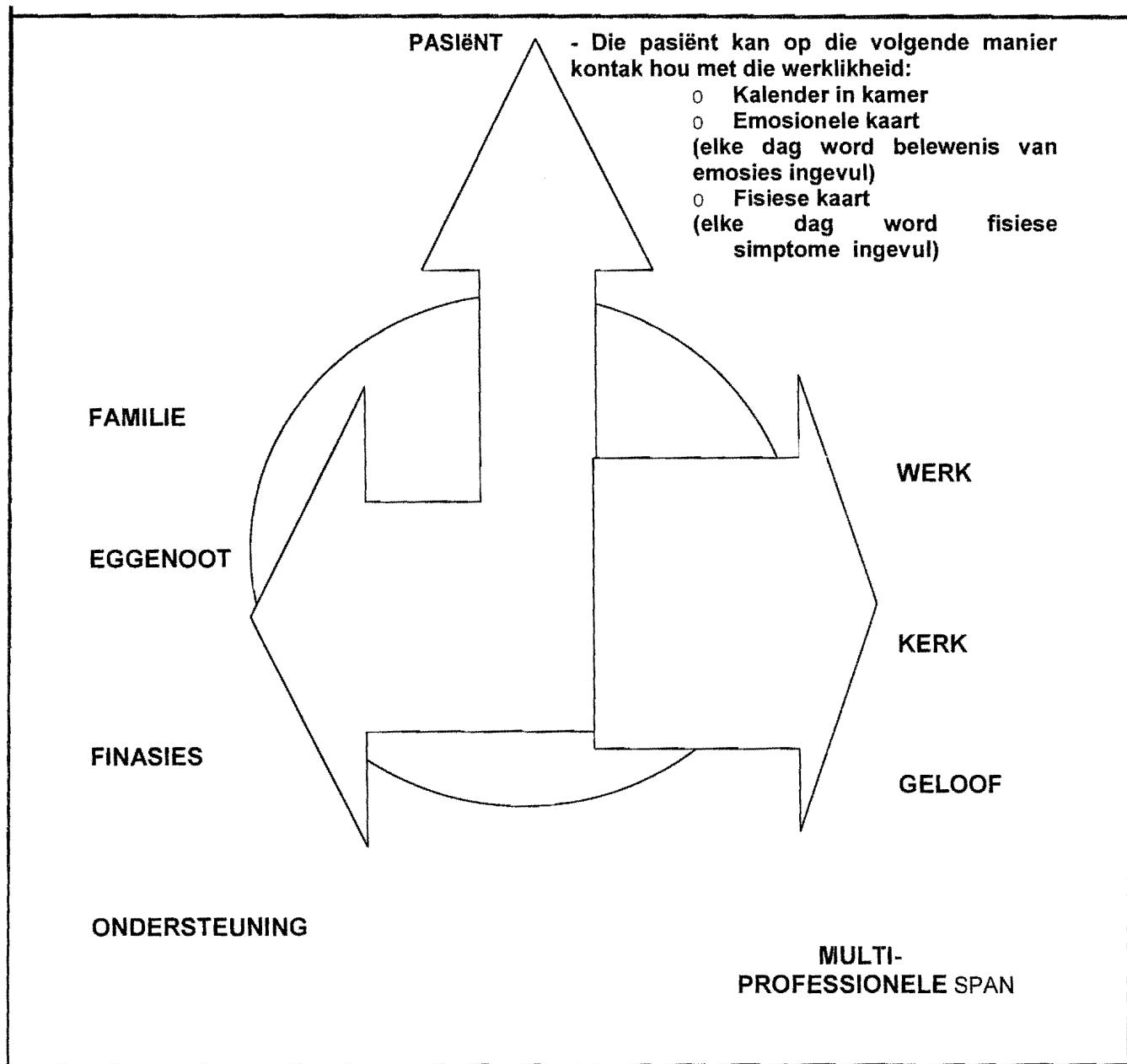
Die BMT psigo-sosiale evaluasievorm sal in detail in hoofstuk 4 bespreek word in die maatskaplike werk se rol in die BMT eenheid.

Die navorsers gebruik die volgende skematische voorstel vir die pasiënt om hulle rol in die BMT prosedure te verduidelik.

Die navorser moedig die pasiënte aan om betrokke te wees by die behandeling deur 'n kalender, bloedtellings, emosies en fisiese simptome in interaksie met mekaar te sien en te beleef. Sodoende verstaan die pasiënte en betrokke sisteme die interaksie met mekaar en die invloed op mekaar. Die pasiënt is die belangrikste lid van die span en hy/sy moet die rigtingaanduidings gee oor hoe hy voel, hoe hy dit beleef en simptome wat ervaar word. As die pasiënt bogenoemde doen kan optimale behandeling gegee word vir die pasiënt en sy sisteme betrokke. Die navorser is ook van mening dat die pasiënt 'n verantwoordelikheid het teenoor sy behandeling. Die navorser doen in haar voorbereiding 'n belangrike komponent van verantwoordelikheid. In sommige gevalle voel pasiënte dat hulle " een van die sisteem is" Die navorser fokus daarop dat die pasiënt die belangrikste verantwoordelikheid het en die belangrikste multi-professionele spanlid is. Die pasiënt het die inligting oor hoe hy voel, of hy pyn het, of hy hartseer of depressief is. Die multi-dissiplêre span is daar om die probleme in samewerking met die pasiënt aan te spreek en te hanteer. Sommige van die die pasiënt se verantwoordelikhede sluit in :

- agtergrondsgeskiednis bekend te maak wat 'n impak gaan hê op die behandeling ,
- fisiese simptome wat ervaar word bekend te maak aan die dokter, omdat dit verrykende implikasies kan hê as sekere simptome nie dadelik behandel word nie,
- tekort het aan ondersteuningstrukture en iets daadwerklik gedoen kan word,
- probleme met nasorg ervaar, veral tuis,

Figuur 5: PASIËNT IS DIE MIDDELPUNT WAAROM DIE SISTEEME FUNKSIONEER IN 'N BMT PROSEDURE.



INGESTELDHEID TEENOOR DIE BMT PROSEDURE

(Skematische voorstelling deur Alberts, 1993:98-108 en vanuit navoser se eie ervaring)

- die verantwoordelikheid om om te sien na homself/haarself en passief reageer ,
- indien die pasiënt nie oor die voldoende hanteringsmeganismes beskik nie moet dit aangespreek word.

Die navorser is ook van mening dat die pasiënt se persoonlikheid beïnvloed word deur die BMT prosedure. Volgens Gouws, Meyer, Louw & Plug (1984:230) kan persoonlikheid omskryf word as: " 'n Term wat in sy wydste betekenis dui op die geïntegreerde en dinamiese organisasie van die individu se psigiese, sosiale, morele en fisiese eienskappe." Die navorser is van mening dat daar tot persoonlikheidsveranderinge plaasvind. Sommige skrywers beskryf dit as "habits changes", maar die navorser het ook al waargeneem dat sommige pasiënte wat ekstroverte was, sieklik introverte raak en basis hulle self isoleer. Die navorser is egter van mening dat daar soveel "stres" op die pasiënte se hanteringsmeganismes geplaas word dat 'n veranderinge tog plaasvind. Dit kan toegeskryf word aan die lang hospitalisasie, newe-effekte en stres op die pasiënt se sisteem. Soms in 'n positiewe sin, maar sommige tye kan dit negatiewe implikasies veroorsaak. Veral as die pasiënte chroniese GVHD (soos bespreek in hoofstuk 2) ontwikkel wat geweldige spanning op die pasiënt en sy sisteem plaas.

Die impak van 'n BMT op die fisiese voorkoms, chroniese GVHD, selfbeeld en intimiteit word breedvoerig in paragraaf 3.2.2 , die impak van 'n BMT op die huweliksverhouding, bespreek.

3.5. ALLOGENE BMT PROSEDURE : DIE SKENKER

In Suid-Afrika word daar grootliks gebruik van skenker wat aan familielede stamselle kan skenk. Die navosier het met haar oorsese besoek aan die VSA ervaar dat hulle skenker BMT – register een uit 1duisende bestaan. In Suid-Afrika is so 'n register egter nog nie in plek nie, 'n HLA-tipering sal gedoen word van familielede, soos broers, susters, moeder en vader. As een van die skenkers geskik is kan 'n allogene oorplanting gedoen word. Die prosedure is egter soveel meer intens omdat daar 'n familielid is wat die stamselle oes en skenk. Schaefer & Beelen (1996:95) omskryf die impak van 'n famililedonor as: " ... (a) donor can sometimes result in resolution of conflicts- for example the donor who felt responsible for the accidental death of a sibling ... revive psychological conflicts."

Die maatskaplike werker kan 'n belangrike rol speel om die skenker voor te berei op die nodige prosedure soos oesing en voorbereiding, maar ook 'n realistiese siening oor wat kan gebeur.

3.6. SPANNING EN DIE INVLOED VAN SPANNING OP DIE LANTERMYN OP DIE PASIËNT

Dit is lank reeds bekend dat kanker 'n impak het op die fisiologiee en die psigologiese reaksies van die pasiënt. Volgens Teeley & Bashe (1998: 645, 650, 655, 660, 665) het die chemoterapie 'n uitwerking op psigologiese vlakke wat insluit geïrriteerheid, angs, gedragsveranderinge, depressie en gemoedsveranderinge. Die navosier stem saam met bogenoemde skrywer en is van mening dat die pasiënte onder enorme druk en spanning is as gevolg van

die diagnose van kanker, die behandeling, die nuwe effekte en die impak op die pasiënt se totale sisteem.

Volgens Gouws, Meyer, Louw & Plug (1984:287) kan spanning omskryf word as: " 'n Toestand wat spruit uit die mobilsering van psigobiologiese bronne ten einde 'n bedreiging die hoof te bied. Psigologies word dit gekenmerk deur gevoelens soos rusteloosheid, prikkelbaarheid en angs.' Verskeie van bogenoemde simptome kan by die BMT pasiënte waargeneem word.

3.7. POST TRAUMATIESE STRES SINDROOM (PTSD)

3.7.1. INLEIDING

Post Traumatische Stres Sindroom word meer en meer aan aandag geskenk in die onkologie kringe. Die rede daarvoor is dat meer en meer pasiënte kanker oorleef en genees word. Die emosionele impak wat kanker op 'n persoon het kan egter nie weg geredeneer word nie. Daar is egter nog min navorsing gedoen oor die oorlewendes ("survivors") van kanker en lewensbedreigde siektes.

3.7.2. ALGEMENE ASPEKTE IN VERBAND MET POST TRAUMATIESE STRES SINDROOM (PTSD)

In die 1980's is die konsep Post Traumatische Stres Sindroom (PTSD) gedefieer deur die DSM -III en later die DSM -IV. Volgens McGrath (1999:17) is van mening dat dit in erkende nuwe beweging en denkwyse word dat PTSD alreeds vooraf gegaan word deur akute stres sindroom en as gevolg van die langdurige stres ontstaan PTSD by pasiënte wat met kanker gediagnoseer is en behandeling ontvang. Die akute stres sindroom word beskryf

as: " The person has been exposed to a traumatic event in which both of the following were present: "

- the person experienced, witnessed, or was confronted with an event or events that involved actual or threatened death or serious injury or threat to the physical integrity of self or others
- the person's response involved intense fear, helplessness or horror." Pasiënte wat met kanker gediagnoseer word ervaar die bedreiging van hulle lewe , veskeie vrese, angs en gaan deur die fases van verwerking soos in die hoofstuk 3 .1. bespreek Die fases kan egter gekenmerk word deur angs, vrese, frustrasie en 'n verskeidenheid van emosies.

Die DSM-IV verklaar dat as die akute stres sindroom langer as 3 maande duur dit omsit in PTSD. Die volgende simptome word dan ervaar: (1) "... recurrent distressing and intrusive distressing recollections of the event, images, thoughts or perceptions. (2) recurrent distressing dreams of the event. (3) acting or feeling or as the traumatic event recurring."

Die navorsers het ervaar dat herhaalde bloedtoetse, chemoterapie, beenmurgbiopsies en mediese prosedures die pasiënte 'n "herlewing" ervaar wat gebeur het. Sommige pasiënte het al aan die navorsers vermeld dat net die gebou of die ruik aan die geboue hulle naar, senuwee-agtig, prikkelbaar en gespanne laat voel. Die navorsers het ook ervaar dat 'n BMT pasiënt se vrou nooit weer verby die hospitaal wou ry nie, al moes sy ver ompaaie ry, maar sy het elke keer as sy in die straat verby die hospitaal gery het senuwee-agtig, huilerig en 'n herbelewing van die situasie gehad, sodoeende vermy sy nogsteeds die pad.

Met die ontwikkeling van PTSD vermeld McGrath (1999:17) dat daar veral op natuurlike rampe en PTSD gefokus is. Dit is egter van belang om: "Understanding cancer patients and their families' response to trauma through the new theoretical lens of PTSD..."

Die navosier het ervaar in die praktyk dat verskeie pasiënte deur hulle behandeling gaan en die situasie en behandeling goed hanteer, maar sodra die behandeling klaar is, dan toon hulle die fases van verwerking soos reeds bespreek. Die navosier het ook ervaar dat 'n paar maande na behandeling klaar is, sommige pasiënte dan PTSD simptome presenteer. Een aspek waarvan terapeute nie moet vergeet nie, volgens William & Piojula (2002:8), is die akute stres sindroom (ASD). Dit kom gewoonlik die eerste paar dae of 'n week na traumatiese gebeurtenis voor. Die navosier het al in praktyk ervaar dat die pasiënte "geskok" is as die newe-effekte begin, alhoewel hulle voorberei is, sê meeste pasiënte dat hulle nie geweet het dit is "so erg" nie. Die navosier kan egter net weereens die voorbereiding van die multi-dissiplinêre span beklemtoon.

3.7.3. TRAUMA, KANKER EN DIE VERBAND MET PTSD

Die navosier is van mening dat die pasiënte wat met kanker gediagnoseer word en later dan vir 'n BMT oorweeg word deur 'n traumatiese tyd gaan. Trauma volgens Rosenblom & Williams (1999:17) word gekenmerk deur twee eienskappe. Eerstens moet die aard van die gebeurtenis 'n bedreiging vir 'n lewe of die erngstige skade-aandoeing betrokke wees. Tweedens hang hoe die "slagoffer" op die trauma gaan reageer. Vir die oorgrote meerderheid van pasiënte sal die diagnose met kanker en die BMT

proses dus traumatises wees. Die navorser het ook al in die praktyk waargeneem dat haarverlies en die verlies aan 'n voorkoms (mastektomie) traumatische gebeurtenis kan wees. Die skrywers Widows, Jacobsen & Fields het 'n studie onder 102 BMT pasiënte in 2000 gedoen en bevind dat :" ... confirm and extend prior research regarding the prevalence of PTSD and PTSD symptoms among patients treated for cancer. ... (there is) psychological characteristics that seem to place BMT patients at greater risk." Die BMT pasiënte het dus 'n groter kans om van die akute stres sindroom na die PTSD te beweeg. Die Cancer Weekly Editors vermeld dat 'n voorlopige studies toon aan dat die kans dat 'n persoon tussen 19 – 40 jaar, wat 'n BMT ondergaan, se kans om PTSD te kry ongeveer 4 keer groter is as 'n persoon tusssen 9 – 17 jaar.

Die navorser is van mening dat die spanning alreeds by die diagnose begin, maar net vererger as die onkoloog op 'n BMT besluit. Schaefer & Beelen (1996:94) bevestig navorser se siening deur te vermeld dat: " The waiting period after the decision, for many patients, a time of inner tension, in the nature of a double ambivalence conflict: On the one side, there is hope that the illness will be controlled and on the other (side) fear of relapse or crisis...). Die navorser het ervaar dat die tydperk waaraan die pasiënte en hul families blootgestel word aan die spanning vanaf 1 maand tot in met die BMT en dan ongeveer 1 jaar van hantering van akute simptome en newe-effekte. Dit blyk dus dat spanning 'n belangrike aspek is wat hanteer moet word deur die multi- multi-dissiplêre span. Schaefer & Beelen (1996:95) vermeld dat na twee jaar na 'n BMT die meeste pasiënte goed aangepas het, maar 'n hoër insidensie van PTSD toon.

3.7.4.

SIMPTOME VAN PTSD

Dit is belangrik om die simptome van PTSD te identifiseer. Volgens Coleman, Butcher & Carson (1984:157-168) kan PTSD in drie kategorieë verdeel word, naamlik akute, chroniese en vertraagde ("delayed") PTSD. Die navorsers is van mening dat kankerpasiënte veral in laaste kategorieë val. Volgens Coleman, Butcher & Carson (1984:157-168) word die vertraagde PTSD gekenmerk aan :

- Angs en/of angsaanvalle,
- Geïrriteerdheid,
- Pyn en/of kardio-vaskulêre simptome,
- Slaaploosheid is een van die belangrikste steurnisse wat plaas vind na trauma. Die navorsers het in die praktyk ervaar dat die pasiënte veral slaapprobleme ontwikkel as hulle in isolasie geplaas word. Die navorsers is van mening dat dit veroorsaak word aan die algehele moegheid en beperkte ruimte waaraan die pasiënt bloodgestel word.
- Gebrek aan vermoë om te ontspan,
- Nagmerries van gebeure of prosedures,
- Gebrek aan konsentrasie en /of geheue,
- Gevoel van depressie en in sommige gevalle sosiale-isolasie,
- Skielike verandering in hanteringsmeganismes,
- Selfmoordgedagtes,
- Drastiese veranderinge in verhoudings met ander.

(Vergelyk Williams & Poijula, 2002:12)

Die navorsers het waargeneem in die praktyk dat meeste simptome ervaar word deur die pasiënte en dat hulle hul sterk hou om ontslaan te word uit die hospitaal of aan die anderkant 'n lae

motiveringsvlak het om huistoe te gaan. Die lae motiveringsvlak kan ook in sommige gevalle omskryf word as die hospitaalsindroom soos omskryf deur Coleman, Butcher & Carson (1984:682) wat gekenmerk word deur lae selfkonsep, gemaksone in die "siekrol", ambiwielensie om weer te gaan werk of te sosialiseer en in sommige gevalle ontwikkeling van 'n chroniese siek rol. Die navorser stem saam met die skrywers, maar vermeld dat dit soms moeilik is om die pasiënte te kategoriseer in 'n chroniese siek rol, omdat hulle simptome van so ernstige aard kan wees. Aan die anderkant moet die pasiënte geëvalueer word in 'n multidissiplêre span opset omsodoende die regte keuse te maak.

Met die navorser se besoek aan Amerika het sy waargeneem hoe die volgende stappe van Lauria, Clark, Hermann & Stearns (2001:49-51) soos omskryf in die eerste Onkologiese Maatskaplike Werk handboek in die praktyk prakties toegepas word. Eerstens doen die onkologiese maatskaplike werker 'n evaluasie om die behoeftes van die pasiënt en familie te bepaal. Vrae waarop gelet kan word is: wat is die probleem (siekte), hoe hanteer jy dit, hoe hanteer jy gewoonlik moeilike situasies en watter situasies is vir jou te veel om te hanteer?

Tweedens is dit belangrik om die pasiënt se begrip oor sy/haar siekte te evalueer. Dit is ook belangrik dat die pasiënt die behandeling, newe-effekte en prognose verstaan. Derdens kan die onkologiese maatskaplike werker die beskikbaarheid van dienste evalueer en sodoende die nodige hulpbronne inskakel, indien dit beskikbaar is. Die bekende HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) metingstoestel wat algemeen bekend is kan ook gebruik word om pasiënte te evalueer.

Met die navorser se besoek aan die VSA het sy waargeneem dat daar 'n groot aantal dienste aan die kanker pasiënte verskaf word wat insluit om die pasiënt holisties behulpsaam te wees. Organisasies wat die navorser interessant gevind het was die BMT netwerk organisasie, die BMT organisasie wat help om die nodige fondse te kry vir 'n pasiënte, die Leukemie & Limfoom vereniging, die Nasionale Brein Tumor organisasie, die nasionale palliatiewe pyn organisasie en verskeie organisasies vir borskanker. Die netwerk van hulpbronne waarby pasiënte in geskakel word is ongelooflik. In Suid-Afrika is die uitdaging egter om met beperkte hulpbronne die beste diens aan die pasiënte te lewer. Die navorser is van mening dat onkologiese maatskaplike werkers moet poog om hulpbronne en netwerke uit te bou en sodoende duplisering te voorkom en geleenthede aan pasiënte en hul families te verskaf.

3.8. DIE EMOSIONELE IMPLIKASIES VAN DIE SIEKTETOESTAND

3.8.1. DIE EMOSIONELE IMPLIKASIES VAN DIE SIEKTETOESTAND OP DIE HUWELIKSVERHOUDING

Die diagnose van kanker bring verskeie veranderinge navore en dit sluit die huwelik in. Voglens Van staden (1992:3) is die huwelik: "... die intiemste menseverhouding..." As een van die eggenote gediagnoseer word kan dit geweldige implikasies inhou vir die huweliksverhouding en ook vir ander verhoudinge binne die gesin.

In hedendaagse tye beleef meeste mense stres as gevolg van werkspanning, finansiële druk en die gejaagde lewe. Volgens Alberts (1993:109) beleef: "... sommige huwelike alreeds meer as die normale stres, voordat kanker gediagnoseer word." Van Zyl sluit hierby aan deur te vermeld: "dat die impak op die huweliksverhouding sal afhang van hoe die verhouding was voor diagnose. As die pasiënt gediagnoseer word bestaan die kans dat

die huwelikspanning sal vererger. Dit ly tot huwelikskonflik. In die geval van 'n BMT is die pasiënt tussen 4 – 6 weke in die hospitaal en benodig ondersteuning wat ook die huwelikspanning kan vererger.

Die huweliksverhouding bestaan uit veertien (14) komponente, soos deur Alpaslan(1994:19) beskryf. Die navorsers integreer graag sommige van die komponente en die implikasies van 'n BMT op die huwelik as volg:

- **Gesin van herkoms**

Die gesin van herkoms speel 'n belangrike rol in die persepsie en siening wat die pasiënt van sy siekte het. As die pasiënt ervaring het van ander familielede wat oorlede is of kanker oorleef het sal dit die siening van die pasiënt beïnvloed. Verder is dit van belang om die rol wat siekte en versorger van iemand wat siek is, in sy gesin van herkoms te definieer. Indien dit taboe is in die gesin van herkoms om siek te wees sal dit geweldige implikasies op die siening van die pasiënt hê.

- **Selfbeeld**

Die pasiënt se selfbeeld kom ook in gedrang omdat fisiese voorkoms verander in sommige gevalle.

Die mees algemeenste korttermyn newe-effekte wat 'n invloed het op die selfbeeld kan soos volg genoem word.

Tabel 8 : NEWE-EFFEKTE VAN BEHANDELING OP DIE SELFBEELD

NEWE-EFFEK	IMPLIKASIE OP VERHOUDING EN/OF SELFBEELD
Naarheid en braking	Lusteloos en gebrek aan kommunikasie
Mondsere	Gebrek aan kommunikasie
Verlies aan eetlus	Gewigsverlies, implikasie op selfbeeld
Haarverlies	Implikasie op selfbeeld en gemoedstoestand
Moegheid	Gebrek aan kommunikasie as gevolg van moegheid.
Graft-versus-host-disease (GVHD) (akuut of chroniese)	<p>Die verwering kan in verskeie organe plaasvind, maar kom veral ook voor op die vel. Dit beïnvloed die pasiënt se voorkoms dramaties en het 'n impak op die pasiënt se selfbeeld.</p> <p>Sommige pasiënte ontwikkel ook chroniese GVHD in die dikterm wat chroniese diarre tot gevolg het. Dit het 'n impak op die pasiënt se totale funksionering, selfbeeld en bring soms isolasie mee.</p> <p>(Vergelyk hoofstuk 2)</p>
Bloeding	Vergerger die moegheid en lusteloosheid. Verleng verblyf in hospitaal.
Hospitaliasie	Afwesigheid by die huis. Verandering van rolle, veral as daar kinders is. Die impak van veranderinge in rolle kan ook 'n invloed hê op die pasiënt se selfbeeld, omdat hy nutteloos mag voel as gevolg van afwesigheid tuis.

(Deur navorser se ervaring in praktyk saamgestel)

- **Sekstualiteit**

As gevolg van die lang hospitalisasie tydperk is daar 'n impak op die egpaar se sekstualiteit. Verdere aspekte wat 'n rol speel is moegheid, swakheid, lusteloosheid en verandering in selfbeeld.

- **Huwelikskeuse en huweliksmotief**

By jong getroude egpare kan hierdie komponent 'n probleem wees, maar die langer getroude pare het gewoonlik al sekerheid waarheen hulle oppad is met die huwelik. Die navoser is van mening dat die huwelikskeuse en huweliksmotief nie 'n rol speel in die BMT proses nie. In sommige gevalle waar die pasiënt egter verloof is of in 'n ernstige verhouding is, kan die huweliksmotief en huwelikskeuse egter beïnvloed word.

- **Kommunikasie**

Kommunikasie is vir die navoser die belangrikste aspek wat die BMT proses makliker hanteerbaar maak. Indien die kommunikasie nie voldoende is nie skep dit onnodige probleme en spanning. Effektiewe kommunikasiestryk probleme vroegtydig uit. Kommunikasie word beïnvloed deur die fisiese simptome en newe-effekte van die BMT behandeling. Dus speel nie-verbale gedrag 'n belangrike rol en die interpretering van die nie-verbale kommunikasie. Die navorser het al waargeneem en gesien dat egpare wat mekaar verstaan en begryp soms net op nie-verbale kommunikasie funksioneer, tydens die isolasie-tydperk van die

pasiënt en as die mondsere van so 'n aard is dat nie gepraat of geëet kan word nie.

- **Konflikhantering**

Die omstandighede waarin die pasiënt en sy eggenoot hul bevind is 'n bron van spanning en kan maklik ly tot konflik. Die navorsing het al gesien dat konflik veral ontstaan in die isolasietylperk as die pasiënt nie wil eet nie en lusteloos en moeg voorkom, na so 'n mate dat hulle soms nie uit die bed wil klim nie. Konstruktiewe konflikhantering is van uiterste noodsaklikheid.

In sommige gevalle beskerm eggenoot die pasiënt van probleme by die huis. In meeste gevalle "voel" die pasiënt dit aan dat daar spanning is en in menigte gevalle ly dit tot konflik.

- **Potensiële groeiruimte**

Die besluit om deur 'n BMT prosedure te gaan moet 'n familiebesluit wees. Sodoende kan motivering en ondersteuning onderling plaasvind. Die keuse of dit 'n groepunt of 'n knoupunt gaan wees hang egter grootliks af van die pasiënt. Die navorsing is egter van mening dat groeiruimte nie in die hospitaal kan plaasvind nie as gevolg van dié "abnormale situasie" waarin die pasiënte hul bevind. Die navorsing is van mening dat daar liewers agteruitgang as groei is, as gevolg van fisiese-, emosionele- en totale sisteem implikasies.

- Rolverdeling

Die navorser het in die praktyk gesien dat rolle vir ongeveer 9 maande tot 'n jaar verander. Dit plaas spanning op die hele gesin, asook die pasiënt. Die pasiënt kan nutteloos en waardeloos voel as sy take en rolle voordurend vir hom gedoen word, maar die ander kant van die saak is dat BMT pasiënt lank in die hospitaal bly en gereelde opname in die eerste jaar voortdurend plaasvind. Elke gesin het egter aanpassings om te maak en dit kan bydrae tot spanning, soos klein kinders wat nog gehelp moet word met skoolwerk en as die pasiënt ver van die behandelingseenheid bly moet eggenoot soms oorslaap wat 'n implikasie op die kinders se roetine en sekuriteit het. Louw (1994:10) bevestig dat die feit dat die veranderinge op 'n krisis kan uitloop deur te vermeld dat: " ...illness upsets our normal programmes as well as our sense of regular routine, order, habits and security."

Effektiewe en oop kommunikasie deur die egpaar en ook inligting van die multi-professionele span kan egter hierdie probleem vroegtydig oplos. In die vraelys wat die navorser uitgee word die rolle ondersoek en sal in hoofstuk 5 bespreek word.

- Beroepsbeoefing en finasies

Vir 'n tydperk van 6-9 maande kan die pasiënt nie sy werk ten volle verrig nie. Vir die eerste 3 maande sal die pasiënt glad nie werk nie en gewoonlik daarna kan die pasiënt nie 'n hele dag se werk volhou nie. Dit het implikasies op die pasiënt se selfbeeld, rolle en toekoms.

Sommige pasiënte word medies ongeskik verklaar, wat finansiële implikasies het. Die feit dat daar 'n verlies aan inkomste is, plaas spanning op die hele huishouding, soms moet die tuishulp gekennis gegee moet word, omdat die finansiële implikasies te groot is. In die praktyk het die navorsers die volgende uitgawes waargeneem:

- Vervoerkostes van gesin na pasiënt. In sommige gevalle van ander dorpe en stede.
- Aankoop van spesiale voedsel en suplimente wat pasiënt kan eet en kan opbou.
- Verblyfkostes as pasiënt se eggenoot van ver af kom.
- Bybetalings, as mediese fonds nie alle kostes drae nie.
- Uitgawes aan ondersteuningsisteeme soos huishulp, oppassers vir kinders as eggenoot nie tuis is nie.
- Sommige werkgewers gee 'n aantal siekteverlof dae en menigte pasiënte moes op onbetaalde verlof gaan wat 'n groot implikasies het op die huwelik en funksionering van die gesin.
- Sommige pasiënte het hulle eie besighede en die eggenoot moet dan die besigheid bestuur en die pasiënt ondersteun.

Dus het die hospitalisasie 'n groot invloed op die finasies van die gesin. Al sou die mediese fonds al die mediese kostes dra, is daar verskeie ander kostes wat 'n invloed kan hê.

- **Skoonouers**

Na welke mate die egpaar met hul ouers en/of skoonouers oor die weg kom speel 'n belangrike rol. In baie gevalle het die navorser gesien dat die ouers 'n belangrike rol speel in ondersteuning van die egpaar en behulpsaam te wees met praktiese reëlings soos kinders oppas.

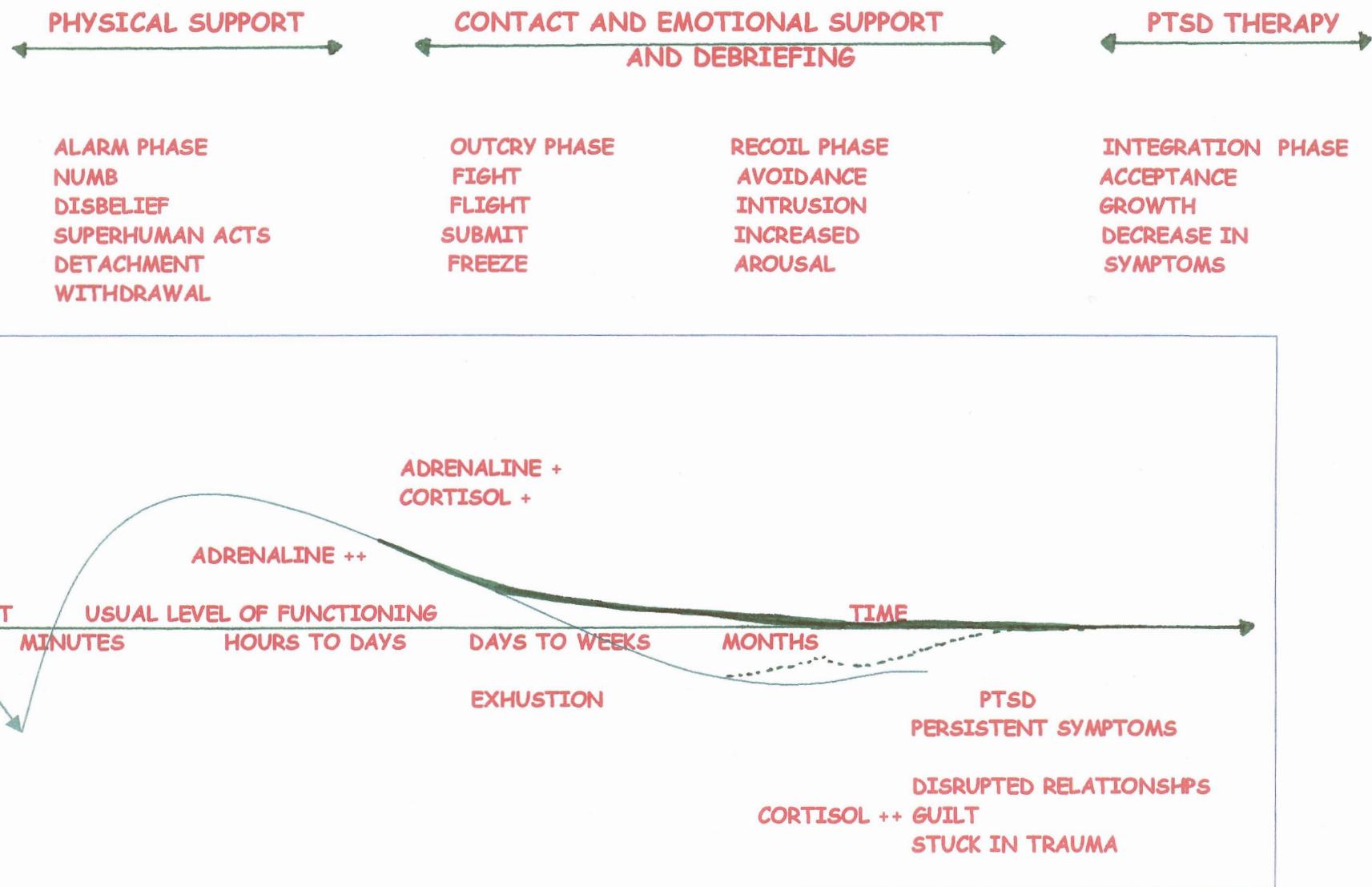
- **Geloofsgroei**

Volgens Louw (1994:45) kan siekte 'n positiewe of 'n negatiewe uitkoms veroorsaak:" On the one hand it could paralyse man completely, causing his disintegration... on the other hand a crisis could bring a turning-point by which the crisis becomes a challenge to grow." Die maatskaplike werker en die multi-dissiplêre span kan 'n belangrike rol speel om rigting aanwysers vir die pasiënt en sy eggenoot te gee dat hulle dit as 'n groepunt aanpak van die begin af en sodoende met die "regte "houding die BMT prosedure aanpak.

'n BMT prosedure is 'n spanpoging waarvan die pasiënt en sy sisteme die middelpunt is. Indien alle sisteme voldoende funksioneer kan die BMT prosedure op 'n positiewe wyse aangepak word en sodoende ondersteuning van die sisteem vergemaklik.

Die navorser wil egter graag melding maak van die trauma proses wat deur die pasiënt en/of eggenoot ervaar kan word. In sommige gevalle ervaar familielede ook trauma soos ouers en kinders. Dit is egter van belang om die trauma wat die

personne ervaar te verstaan. Trauma is 'n gebeurtenis wat 'n impak het op die brein en emosies. Volgens die teorie van James-Lange sien die persoon die "bedreiging" en dan gebeur daar 'n fisiese reaksie. Volgens die teorie van Cannon-Bard ervaar die pasiënt eers die emosionele reaksie en dan reageer die fisiese reaksie. In die emosionele – en fisiese reaksie, by altwee gevalle, word daar sekere hormone afgeskei. (Vergelyk Do Amaral & De Oliveira, 2002: 1-11) In die volgende skets word daar voorgestel wat gebeur fisiologies en emosioneel gebeur. Indien die emosionele probleme nie gehanteer word nie, kan PTSD ontwikkel en ernsitge emosionele gevolge hê indien dit nie terapeuties gehanteer word nie.



Figuur 6 : Die grafiese voorstelling van die Post-Traumatiiese Stres Sindroom (PTSD)

Copyright @ Y. Retief and H Opperman

3.8.2. DIE EMOSIONELE IMPLIKASIES VAN 'N BMT PROSEDURE OP DIE GESIN.

Die impak van 'n BMT plaas nie net geweldige druk op die pasiënt nie, maar ook op alle sisteme betrokke by die persoon. Alberts (1993:106) is van mening : “ ... dat die patroon van ons verhoudings buite sowel as binne die familie beïnvloed word. Vriende reageer anders onder moeilike omstandigehede.” Elke persoon reageer dus op sy spesifieke manier, soms is dit ondersteunend , soms, passief en ander kere vermy die persoon die situasie. As vermyding plaasvind, kan dit grootliks toegeskryf word aan vorige ervarings van die persoon , perspepsies en sienings oor 'n siek persoon.

3.8.3. DIE EMOSIONELE IMPAK OP DIE NAASTE FAMILIE

Die mate van gebondenheid en ondersteuning speel 'n belangrike rol in die belewing van die BMT vir die gesin en nabye familielede. “Schaefer & Beelen (1996: 96) vermeld dat : The stress a patient experiences is particularly high when he or she comes from an intact family context.”

Sommige skrywers is van mening dat die grootste druk op die pasiënt is. Die navorser wil egter hiermee verskil. Die druk kan net soveel wees op die primêre versorger, wat in meeste gevalle die eggenoot is. Soos Teeley & Bashe (2000:839) skryf dat :” Cancer

is a family disease." Die navorser stem saam met die aanhaling maar voeg ook by dat BMT 'n "familieuse" moet wees. Die emosies soos in vroeër in hoofstuk 3 bespreek, geld nie net vir die pasiënt nie, maar ook vir die gesin en familie. Kübler-Ross (1995:49) vermeld dat nie net die pasiënt deur 'n vewerkingsitiasie gaan nie, maar ook alle betrokke persone. Die skrywer vermeld dat die emosies waardeur elkeen gaan is, vrees, skuld, anger, jealousy and love." Schaefer & Beelen (1996:96) vermeld dat:" psychosocial problems of significant others of adults have not yet been the subject of scientific investigation."

Die navorser het in die praktyk beleef dat bogenoemde emosies, soos deur Kübler-Ross (1995:49) beskryf , nie net op die pasiënt toepas nie, maar ook op die eggenoot, gesin en vriende.

Die navorser was by ongeveer 70 BMT betrokke en kan uit haar ervaring die oorplantingsfases soos volg beskryf:

Tabel 9 : EMOSIONELE BELEWENIS VAN GESIN EN NABYE FAMILIE

FASE VAN OORPLANTING	BELEWENIS VAN DIE GESIN
Pre-oorplantingsfase	<ul style="list-style-type: none"> • Vrees vir wat mag gebeur. • Skuld, die eggenoot dit kon voorkom het. Byvoorbeeld gesonder geëet het. • Aggressie teenoor die siekte en al die roverskuiwings wat plaasvind. (Vergelyk Hoofstuk 3 – Die impak op die huwelik)
Oorplantingsfase	<ul style="list-style-type: none"> • Liefde en ondersteuning, veral in die "siek" stadium van die pasiënt • Jaloesie, oor ander se gesondheid en lewe wat aangaan. • Aggressie teenoor die siekte en al die roverskuiwings wat plaasvind. • Die vrees of "alles" sal regkom.
Post oorplantingsfase	<ul style="list-style-type: none"> • Vrees word veral deur die pasiënt en primêre versorgers ervaar of hulle sal regkom by die huis. • Aggressie word hoofsaaklik ervaar as die gesondheid nie namate vorder nie en gereelde opname in hospitaal nog nodig is.

(Saamgestel deur J A Opperman)

Volgens Stearns, Lauria, Hermann & Fogelberg (1993:53 -58) is daar vyf hoofkomponente wat 'n rol speel as dit kom by die aanpassing en vewerking van 'n kanker diagnose.

- Ouderdom (Hoe oud die pasiënt is?)
- Sosio-ekonomiese staus (Is die pasiënt dalk die broodwinner?)
- Hanteringsmeganismes (Hoe hanteer die gesin probleme en terugslae?)
- Familie funksionering skaal.
- Kultuur en godsdiens (Sekere leefwyses en begiinsels waar volgens geleef word.)

Alle bogenoemde komponente moet in gedagte gehou word om die pasiënt optimaal te kan help. As dit in multi-dissiplinêre spanverband gehanteer word, kan alle aspekte (fisies en emosioneel) voldoende geëvalueer word en sodoende 'n effektiewe behandelingsplan saamgestel word.

3.8.4. EMOSIONELE IMPAK OP DIE KINDERS IN 'N GESIN WAAR 'N OUER 'N BMT ONDERGAAN

Soos alreeds vermeld raak kanker en 'n BMT prosedure nie net die pasiënt, maar ook die sisteem in totaliteit. Moster (1979:49) vat dit soos volg saam: " Cancer does not strike in a vacuum. Not only is the patient affected, but also every of the family, children, parents, brothers, sisters, husband, or wife." Die rol van die multi-professionele span is van onskatbare waarde ten opsigte van inligting verskaffing, ondersteuning en opvoeding.

By die Wilgers Onkologie Eenheid waar die maatskaplike werker tans werkzaam is en die Mary Potter Onkologie Eenheid waar sy werkzaam was, het die navorser 'n spesifieke metode ontwikkel

om kinders van die BMT pasiënt voor te berei. Die navorser gaan van die uitgangspunt dat kennis, inligting, vrese en bekommernisse vroegtydig aan gespreek en sodoende 'n ingeligte pasiënt en gesin ontwikkel. Die voorbereidingsgesprek vir kinders sluit in die deurwerk van , 'n boekie: "I am getting a BMT". Die boek kan vir voorbereiding dien vir 'n kinderpasiënt wat self 'n BMT kry of waar 'n familielid as die skenker gaan optree. Die boek fokus op: wat is 'n BMT, wat gebeur met die oes van stamselle (is dit pynlik), die chemoterapie en sy werking, die isolasie tydperk, prosedure tydens isolasie, as die pasiënt siek is hoe om op te tree en as die pasiënt eers by die huis is. Die basiese aspekte word dus met die kinders uitgepraat en verduielik. Die gesprek word afgerond met 'n toer na die pasiënt se kamer, die ontmoet van die verpleegpersoneel. Die navorser beskou dit ook van belang dat die kinders die dokter wat die pasiënt gaan behandel ontmoet.

Voortdurende kontak word egter gehou om probleme te voorkom. Die navorser beveel die volgende aspekte in die voorbereiding aan die versorgers van die kinders. In baie gevalle kom help grootouers om die primêre versorger kans te gee om by die pasiënt te wees.

Die navoser stel die volgende as 'n maatskaplike werk riglyn vir ouers vir een van die ouers wat vir 'n BMT prosedure moet gaan:

Voorbereiding sessie saam met die maatskaplike werker is van uiterste noodsaaklikheid. Daarna kan evaluering op daaglikse basis plaasvind.

- Evalueer kinders se gevoelens oor die siekte.

- Antwoord vrae gesamentlik of indien nodig met inagneming van kinders se ouderdomme en emosionele volwasenheid.
- Voordat die pasiënt opgeneem word word aanbeveel dat 'n oop, eerlike, realistiese gesprek gevoer moet word deur die betrokke pasiënt, gesinslede en familie. Sodoende is daar geen misverstande nie.
- Smoor miskonsepsies soos kanker kan aansteek in die smoor deur daaroor te praat.
- Die kinders moet weet dat dit normaal is om gevoelens te wys en die regte maniere hoe om aggressie uit te kry byvoorbeeld soos die boks van 'n kussing is reg, maar die kind mag nie homself of ander seermaak nie.
- In die eenheid waar die navoser werk moedig sy voortdurende gesinsvergaderings of terugvoervergadering aan. Sodoende weet almal presis wat aangaan en wat om te verwag.
- Dissipline is belangrik en daar moet probeer word om daarby te hou.
- Gereelde besoeke van die kinders aan die pasiënt is van belangrike aarde. Voorbereiding moet egter net gedoen word, byvoorbeeld: "Al pappa se hare het uitgeval".
- Die gesin moet altyd die humor behou en nog tyd maak vir ontspanning vir die kinders.

Vergelyk Babcock, 1997: 152-198)

In hoofstuk 4 sal die rol van die maatskaplike werker bespreek word, met betrekking tot die voorbereiding van die pasiënt, eggenoot, familie en vriende.

3.8.5. DIE EMOSIONELE IMPAK OP OUER/S AS 'N KIND 'N BMT ONDERGAAN

In die praktyk waar die navorser haar navorsing gedoen het, word daar nie kinders deur middel van 'n BMT behandel nie. Die jongste pasiënt was 17 jaar oud. Die oorgrote meerderheid pasiënte was alreeds getroud en het kinders gehad . In hoofstuk 5 word die effek van verskillende ouderdoms groepe en die probleme wat te weeg bring bespreek. 'n Aspek wat egter nie uit die oog verloor moet word nie is, dat die meeste pasiënte se ouer/s nog lewend is en nog 'n groot deel van hulle lewe uitmaak. In sommige gevalle waar pasiënte getroud is, speel die skoonfamilie ook 'n belangrike rol. Die navorser het ook opgemerk dat die ouer/s, hetsy biologiese ouer/s en/of skoonouers 'n belangrike rol speel in die versorging van die pasiënte huis na ontslag.

Stewart (1994:58-60) omskryf die ouers se gevoelens deur te vermeld: " The time in the hospital is difficult for parents as well. It's hard to watch your child undergo difficult medical procedures, particularly when you have so little control over her/his care." Die navorser is van mening dat enige ouer so sal voel oor hulle kind of die kind oud of jonk is. Die navorser is van mening dat die BMT as 'n familie-aangeleentheid gesien word en sodoende almal betrek wat 'n belangrike rol gaan speel. (Vergelyk Stewart, 1994:53). Die multi-professionele span moet die pasiënte bedag maak op al die rolspelers by die BMT en die aangetroude en biologiese familie is een van die belangrike rolspelers.

3.8.6.

DIE EMOSIONELE IMPAK VAN 'N BMT OP VRIENDE

Die navoser het al in die praktyk ervaar dat vriende van 'n BMT pasiënt die pasiënt vermy of vir die pasiënt ondersteun op hulle spesifieke manier. Die manier waarop mense reageer hang af van vorige ervarings met siekte, persepsies en die bereikbaarheid van die pasiënt.

Ireland & Ireland (1993:119-120) vermeld dat daar verskeie soorte vriende is. Die pasiënt en sy gesin moet besluit watter vriende 'n belangrike rol speel in hul lewens en hulle aanwend in die regte rigtings. Ireland & Ireland (1993:119) vermeld die volgende soorte vriende:

- Die vertrouelinge en ondersteuners

Met die soorte vriende kom jy al 'n lang pad saam en het al jou vertroue gewen. Die vriende het al baie sakke sout saam met jou opgeëet.

- "Companion" vriende

Hierdie soort vriende gaan doen gewoonlik opwindende en uitdagende aktiwiteite saam met jou. Hulle aanvaar jou net soos jy is en laat lag jou gewoonlik.

- "Cronies" (chroniese) vriende

Hierdie soort vriende ken jou goeie en slegte eienskappe en stap al jare saam met jou. Jy het alreeds hulle vertroue en lojaliteit.

Die navorser het egter in die praktyk al gesien dat daar "vriende" is wat kennisse van die gesin is en dan 'n besoek kom aflê net om te sien wat aangaan en in sommige gevalle die "nuutste nuus" te kan oorvertel. Sulke vriende moet vermy word, omdat pasiënte net ontstel word deur die tipe vriende. In die voorbereiding van die pasiënte beveel die navorser die gesin aan om net sekere persone te kies wat hulle by die hospitaal besoek en ook vir die eerste tyd na ontslag van die pasiënt by die huis.

3.8.7. DIE EMOSIONELE IMPAK VAN 'N BMT OP DIE WERK EN WERKKOLLEGAS

Die navosser het alreeds die impak van 'n BMT op die huweliksverhouding en die werk bespreek wat direk 'n verband het met die finansiële posisie van die pasiënt. Die navorser is van mening dat die volgende aspekte 'n belangrike rol speel by die pasiënt se werk:

- Die tipe werk (administrasie, ambag, bestuurspos)
- Of die tipe werk deur iemand anders gedoen kan word.
- Die finansiële implikasie as 'n persoon tydelik in diens geneem moet word. (Byvoorbeeld 'n dokter wat 'n tydelike locum moet aanstel.)
- Die voordele wat die werkgewer geniet soos verlof, siekteverlof, spesiale verlof.
- Die finansiële implikasies wat verband hou met bogenoemde verlof, soos een-derde betaling, medies ongeskik of pensioen.

Die navorsers beveel aan dat die werkgever betrokke moet wees by sekere besluite omrede dit die finansiële impak van die pasiënt, en sy gesin sal beïnvloed.

Volgens Babcock (1997:107 – 110) kan die bestuur, eienaar of hoof die volgende riglyne gebruik om 'n sinvolle bydrae te lewer tot die pasiënt.

- Bespreek die omstandighede openlik en eerlik met die werknemer. Verduidelik beleide en prosedures.
- Herevalueer die werknemer se verantwoordelikhede en druk waaronder hy/sy verkeer. Bespreek moontlike vermindering van verantwoordelikhede en/of take.
- Betrek die hele span in die werksopset om die werkslading te verdeel of te deleger.
- Neem 'n besluit oor fleksietyd.

Die navorsers is egter van mening dat bogenoemde met empatie en sensitiewiteit benader en gehanteer moet word. Die navorsers het ervaar dat verskeie pasiënte sensitief is as gevolg van die siektetoestand en maklik kan voel dat hulle uitgesluit of niks meer werd is nie.

3.9.

DIE VERANTWOORDELIKHEID VAN DIE EGGENOOT IN DIE BMT PROSEDURE

In die praktyk het die navorser waargeneem dat die rol van die versorger ("caregiver") hoofsaaklik deur die eggenoot vertolk word. In gevalle waar pasiënte ongetroud / geskei / weduwee/ wewenaar is kan familielede of in sommige gevalle die multi-professionele span die rol van versorger vertolk. In die oorgrote meerderheid word dit egter deur die eggenoot vertolk.

Volgens A Stem Cell Transplant : A Companion Guide for breast patients (1999:6) is die rol van die versorger as volg:

- Verskaffing van emosionele ondersteuning
- Behulpsaam te wees met sommige versorging (byvoorbeeld sommige pasiënte verkies dat die eggenoot hulle help bad/stort en nie die verpleegpersoneel nie).
- Verskaffing van versorging nadat pasiënte ontslaan word. (In meeste gevalle is pasiënte nog swak , lae mobilisasie en benodig hulp met meeste take, soos bad.
- Deurlopende kommunikasie met multi-professionele span oor behoeftes en partye onderling soos ander familielede.
- Verskaffing van informasie
- Terugvoer van belangrike inligting, veral as pasiënt eers huis is (byvoorbeeld naarheid, koors)
- Verskaffing van vervoer na en van behandelingsarea.

Die navorser is van mening dat 'n ekstra komponent by die huweliksverhouding geplaas moet word. Die vyftiende komponent impliseer die siekte. Die navoser het al in soveel gevalle gesien dat siekte 'n huwelik kan vernietig. Die navoser het dit nie net in

kanker ervaar nie, maar ook in chroniese ander siektes soos diabetes, niersiektes en depressie.

**3.10. DIE VERANTWOORDELIKHEID VAN DIE GESIN, FAMILIE ,
VRIENDE EN WERKKOLLEGAS IN 'N PASIËNT WAT 'N BMT
ONTVANG**

Die is belangrik dat elke gesin sy situasie / krisis op hulle eie manier hanteer en dus hanteringsmeganismes wat vir hulle as gesin werk te implementeer. Dit mag dalk vir die multi-professionele span nie in orde lyk nie, maar ruimte vir hantering op hulle manier is belangrik. Blitzer, Kutscher, Klagbrun, de Bellis, Selder & Siegel (1990:8) ondersteun die navorsers se siening deurdat hulle vermeld: "... family members must be allowed to exercise such coping skills as seeking information, talking to others and initiating positive constructive action if they are began living with the diagnosis."

Die kinders, familie en vriende kan op die volgende aspekte fokus om direk en/of indirek hulp te gee aan die pasiënt.

- Dit is belangrik dat die pasiënt se kommersy moontlik gehou word, soveel ondersteuning moontlik kry en insig hê waardeur die pasiënt gaan. Deur bogenoemde te bewerkstelling moet die totale sisteem aangepak word , dit sluit in die pasiënt, eggenoot, kinders en familie.
- In sommige gevalle is finansiële implikasies 'n groot bekommernis en familie en vriende kan dalk help met kos en vervoer.

- Behulpsaam met versorging, vervoer, oppas van die kinders.
- Die gesin en familie kan help kan met praktiese probleme soos vervoer.
- Voortdurende ondersteuning is nodig vir die pasiënt, gesin, kinders en familie. As die gesin nog goed funksioneer gaan dit in mengte gevalle ook goed met die pasiënt. Vriende kan in menigte gevalle die rol vertolk.
- Die kerk en skool in ook in gevalle voedsel voorberei of help met vervoer.
- As die kerk betrokke is kan beurte gemaak word om die pasiënt te besoek en sodoende spanning van die primêre versorger verlig.

(Vergelyk Autologous en Allogous Peripheral Stem Cell Transplantation: A patient guide, 2000: 22-26.)

Voortdurende beplanning en aanpassings sal egter gemaak moet word wat grootliks bepaal word deur die toestand van die pasiënt.

3.11. DIE KEUSE VAN 'N VERSORGER – TYDENS HOSPITALISASIE EN NA ONTSLAG UIT DIE HOSPITAAL

Die navorser is van mening dat die keuse van 'n versorger of versorgers alreeds tydens die voorbereiding vir BMT prosedure en hospitalisasie bespreek moet word. Volgens Fraiden, Glajhen & Portenoy (2000:1) kan 'n versorger omskryf word as :" ... anyone who provides any type of physical and/or emotional care for an ill or disabled loved one at home." Die bogenoemde skrywers vermeld dat dit belangrik is dat die versorger die behoeftes van die pasiënt

kan evalueer. Die multi-dissiplinêre span moet die versorger bystaan om 'n effektiewe, funksioneerende plan te maak. Die pasiënt moet geëvalueer word op:

- Emosionele behoeftes,
- Kognitiewe behoeftes,
- Gedragsbehoefte,
- Geestelike behoeftes en
- Sosiale behoeftes.

Die navorsers is van mening dat daar egter in gedagte gehou moet word dat die versorger ook deur 'n verwerkingsfase gaan oor die prosedure en/of die kanker, die versorger ook deur trauma gaan met die oorplanting en in meeste gevalle professionele hulp benodig (Vergelyk Fraiden, Glajhen & Portenoy, 2000:55 - 79) Die trauma waardeur die versorger gaan tydens die pasiënt moet ook nooit uit die oog verloor word nie. Die versorgers is dikwels betrokke by die pasiënt se emosies en neue-effekte (soos naarheid, moegheid, lusteloosheid en GVHD).

Die maatskaplike werker speel 'n belangrike rol om die versorger voor die BMT te evalueer en behoeftes van die versorger te bepaal (Bylaag F). Die maatskaplike werker gebruik die aangehegde bylaag F om die versorger volledig te evaluaeer. Die maatskaplike werker speel 'n belangrike rol om die versorger te monitor. Die versorger moet voorberei word op tekens van uitputting en uitbranding.

3.12. MAATSKAPLIKE WERK INTERVENSIE

Die maatskaplike werker speel dus 'n noodsaaklike rol, om die BMT pasiënt te assesseer, evalueer en die nodige hulpbronne in te skakel. Verder is dit van uiterste belang dat die maatskaplike werker sal betrokke wees by die voorbereiding vir die BMT prosedure. Die maatskaplike werker kan die pasiënt, eggenoot, familielede en kinders voorberei op die prosedure. In hoofstuk 4 sal die navorsers volledig beskryf watter rol die maatskaplike werker vervul, tipes intervensions, verskillende tipes werkswyses, verskillende evaluasie – en assesseringskale en die funksionering van die multi-dissiplêre span.

3.13. SAMEVATTING

Kanker het 'n impak op die totale persoon , eggenoot, familie en vriende. As 'n BMT prosedure beplan word het dit ook 'n impak. Die navorsers het ervaar dat dit soms 'n groter impak het as 'n pasiënt aangeraai word vir 'n BMT omdat die herstel soveel langer is en die prosedure so ingrypend is. Die navosers berei altyd die pasiënte vir ongeveer 'n 1 jaar voor wat dan behels die van aanpassing by langtermyn newe-effekte, herstel en aanpassings soos byvoorbeeld by die werk medies ongeskik verklaar word.

Hierdie prosedure is 'n lewensbedreigende prosedure en dit moet so aan die pasiënte en hul families verduidelik word. Die vooruitsig op totale genesing motiveer egter pasiënte en families. Die prosedure het ook 'n emosionele impak. Hierdie emosionele impak is op die pasiënt, sy eggenote, kinders, gesin, familie, werkkollegas en vriende. Die versorger/s moet alreeds voor die oorplanting

geïdentifiseer word, sodoeende kan hulpbronne vroegtydig aangespreek word.

Sommige pasiënte ervaar langtermyn emosionele simptome toon, wat kan lei tot Post Traumatische Stres Sindroom (PTSD). Die multi-dissiplêre span die pasiënt deurlopend ervalueer vir die simptome en sodoeende behandeling toepas, hetsy medikasie en/of terapeuties. Die navorsers is egter van mening dat die twee behandelingsmetodes (medikasie en terapeutiese metodes) doeltreffend is as dit saam gebruik word.

Die multi-professionele span moet ook 'n positiewe, realistiese vooruitsig aan die pasiënte en hul families verskaf. Die inset van die BMT multi-professionele span moet nooit uit die ook verloor word nie. 'n BMT prosedure kan nie sonder 'n goed funksionerende multi-professionele span aangepak word nie. Die funksionering van die span, spanlede en spanbenaderings word bespreek in hoofstuk 4.

HOOFTUK 4

DIE MAATSKAPLIKE WERKER SE ROL IN 'N BEENMURGOOR-PLANTINGSEENHEID (BMT) , MET SPESIFIKE VERWYSING NA DIE MULTI-DISCIPLINêRE SPAN

4.1. INLEIDING

Daar is alreeds in die vorige hoofstukke klem gelê op die belangrike rol van die multi-dissiplinêre span en die belangrikheid van maatskaplike werker in die hele BMT proses. Die maatskaplike werker het verkeie rolle en vaardighede waarin sy opgelei is. Die maatskaplike werker kan ook verskeie rolle en take verrig. Die navorser was van mening dat dit nie net in Suid-Afrika is waar maatskaplike werkers voordeurend onder druk van koste-effektiewe dienste en beperkinge moet funksioneer. Dit was egter ontnugterend vir die navorser om te besef na haar besoek aan die VSA dat die maatskaplike werkers ook voortdurend hulle belangrike rolle, take en koste-effektiwiteit moet bewys. Die bestuursrade plaas ook die maatskaplike werkers in die VSA voortdurend onderdruk om hul belang by pasiënte en die nodigheid van hul diense te motiveer.

Dieselbde situasie geld in Suid-Afrika, maar daar is net 'n paar aantal maatskaplike werkers is, hoofsaaklik in 'n private instansies wat in beenmурgoorplanting spesialiseer. Die maatskaplike werkers in enige veld van maatskaplike werk moet egter voordurend hulle self bemark en die "nodigheid" van hulle dienste bewys. Die navorser is van mening dat in menige gevalle die maatskaplike werkers dae neem om statistieke en dienslewering te motiveer en sodoende minder by die pasiënte uitkom. Die meeste maatskaplike werkers is deesdae ook van die beste bemarkers en fonsinsamelaars, omrede in menigte gevalle hulle eie salarisso moet befonds.

Die navorser was van Februarie 2000 – Augustus 2001 werkzaam by due Mary Potter Onkologie Eenheid en is vanaf September 2001 werkzaam by die Wilgers Onkologie Eenheid in Pretoria. In hierdie hoofstuk sal daar gefokus word op die maatskaplike werker se rol en take in 'n BMT – Eenheid, die spanfunkzionering in 'n BMT –Eenheid en spesiale eienskappe wat 'n BMT – Eenheid verskillend maak van ander eenhede.

4.2 **DEFINIËRING VAN HOOFKONSEPTE**

4.2.1. **MAATSKAPLIKE WERKER IN GESONDHEIDSORG**

Volgens die Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:40) definieer die begrip soos volg: " Maatskaplike Werk wat meer bepaal op die maatskaplike probleme en gevolge van siekte gerig is en in 'n kliniek of hospitaal of ander geneeskundige omgewing of in oorleg met die geneesheer verrig word."

Volgens Laurence-Carbonatto & Du Preez (1990:316) definieer die skrywers geneeskundige maatskaplike werkers as: "... die toepassing van maatskaplike werk in 'n inter-dissiplinêre gesondsheidsopset, met die primêre fokus op die siektetoestand, hospitalisasie, behandeling of gestremdheid en die psigo-sosiale invloed op die pasiënt, die gesin en die gemeenskap."

In die praktyk word daarna in meeste gevalle net verwys na die maatskaplike werker en nie meer na die geneeskundige maatskaplike werker nie. Die navorser is dus van mening dat 'n BMT maatskaplike werker se rol behels om die pasiënt, sy eggenoot en gesin voor te berei vir die BMT prosedure wat die voor-, tydens en nasorgfasies behels. Die BMT maatskaplike werker het ook 'n belangrike rol om te speel om die pasiënt te evaluateer voor opname. Sodoende word probleme vroegtydig aangespreek en kan die nodige multi-dissiplinêre professies soos psigiatrie ingeskakel word. Die maatskaplike werker

speel ook 'n rol by die inskakeling van die pasiënt in die gemeenskap na die BMT proses en hulpbronne in te skakel indien dit benodig word. Die rol van die geneeskundige maatskaplike werker ten opsigte van 'n BMT eenheid sal bespreek word in hierdie hoofstuk.

4.2.2. INTER-DISCIPLINÆRE SPAN

Volgens Laurence-Carbonatto & du Preez (1990:316) kan 'n interdissiplinêre span gedefineer word as: "... lede van verskillende dissiplines wat saam te werk en wat elkeen 'n bydrae lewer deur spesifieke rolle en take vanuit die konteks van hul professie, naamlik om 'n gemeenskaplike doel te bereik verwant aan die pasiënt se totale behandelingsplan."

Volgens Skidmore & Thackeray (1982:136) defineer die multi-professionele span as: "A close co-operative democratic, multi-professional union devoted to a purpose the best treatment for the fundamental needs of the individual." Die multi-professionele span bestaan dus uit verskeie professies wat tot 'n gesamentlike doel werk."

Die navorsing verwys in haar navorsing na die multi-dissiplinêre span omrede die navorsing van mening is dat elke lid 'n discipline is , wat dan saam in 'n span funksioneer, om 'n omvattende holistiese behandelingsplan saam te stel vir elke pasiënt en sy betrokke sisteme . Volgens Lauria et al. (2001:146) het 'n doeltreffende funksionerende span tot gevolg: " Good teamwork enhances patient care and is essential to quality care." Die dissiplines het 'n gesamentlike doel en dus streef die span om deur 'n holistiese optimale funksionering van die pasiënt te bewerkstellig, deurdat elke professie op sy gebied spesialiseer.

4.2.3. MAATSKAPLIKE WERKER

Volgens die Woordeboek vir Maatskaplike Werk (1995:40) kan 'n maatskaplike werker omskryf word as: " ('n) Persoon wat die professie van maatskaplike werk beoefen.

Die navorser het in die praktyk ervaar dat daar nie meer na die geneeskundige maatskaplike werker verwys word nie, maar na die maatskaplike werker in gesondheidsorg of die maatskaplike werker onkologie. 'n Maatskaplike werker kan dus in 'n verskeidenheid van take en rolle vertolk en dit in 'n verskeidenheid van plekke geskeid soos klinieke, hospitale, ouetehuise, hospices en in die gemeenskap.

4.3. DIE ONTWIKKELING VAN MAATSKAPLIKE WERK DIENSTE IN HOSPITALE

Volgens Hubschman (1983: 1-2) het maatskaplike werk dienste alreeds ontstaan in 1905 in Amerika, nadat 'n dr. Cabot besef het dat 'n pasiënt se siekte in sommige gevalle nie net fisies van aard is nie, maar dat persoonlike probleme ook in fisiese simptome kan呈enteer. Die militêre maatskaplike werker was een van die vroegste vorme van maatskaplike werk. Alreeds in 1861 het "welsynswerkers" betrokke geraak by die gewonde soldate in die Amerikaanse Vryheidsoorlog en het 'n waardevolle bydrae gelewer in die hospitale waar die soldate verpleeg is. (Vergelyk Inligingstuk, 1 Militêre Hospitaal, 1996:2).

In die laat 1930's het maatskaplike werk in Amerikaanse hospitale uitgebrei tot ander spesialiteite soos psigiatrie. In die 1950 is maatskaplike werkers verder betrek by rehabilitasie van verskeie toestande soos amputasies, beroerte slagoffers en verlamming as gevolg van 'n besering of siekte. In 1940 is 'n maatskaplike werker op 'n "proefbasis" aangestel by die Groote Schuur Hospitaal in die Kaap.

Die belangrikheid en behoefté aan so 'n diens het vinnig gegroei. Kort daarna is die eerste maatskaplike werker by die H.F. Verwoerd Hospitaal (Pretoria Akademiese Hospitaal) aangestel. Laat in die 1970's het maatskaplike werkers in onkologie eenhede ook onmisbaar geraak.'n Maatskaplike werker, Ruth Abrams, het 'n boek geskryf met die titel "Not alone with cancer". Hierdie boek het die klem op die psigo-sosiale impak van kanker laat val. In 1977 is die " National Association of Oncology Social Workers" gestig en bestaan vandag nogsteeds met 'n ledetal van 3 000 in Amerika. (Vergelyk Lauria, Clark, Hermann & Sterns, 2001:ix – xiii.) Maatskaplike werk in Suid-Afrika het alreeds met die Tweede Wêreld Oorlog sy oorsprong gehad en die 1 Militêre Hospitaal was een van die eerste hospitale wat beskik het oor die dienste van maatskaplike werk. (Vergelyk Inligingstuk, 1 Militêre Hospitaal, 1996:2.)

Volgens Lauria et al. (2001:xi) het die rolle en take van die maatskaplike werker wat in 'n onkologie eenheid werk meer kompleks geword en word die maatskaplike werkers op daagliks basis gekontroneer met: "... challenges... to ease social and emotional burdens of cancer and cancer survivors, intervene in new and creative ways with fewer staff and shrinking resources and demonstrate the efficacy of their work."

Die ontstaan van maatskaplike werk in Suid-Afrika, in hospitale is, kan dus grootliks toegeskryf word aan die militêre maatskaplike werk se ontwikkeling. Die navoser is egter van mening dat maatskaplike werkers bognoemde veranderinge en voortdurende pogings om kostes te bespaar as 'n uitdaging kan sien om na 'n hoogs professionele koste-effektiewe diens te strewe.

4.4. DIE MUTLI-DISCIPLINêRE SPAN

Die multi-dissiplinêre span se hulp en betrokkenheid by 'n BMT pasiënt word dikwels onderskat. Die waarde van die multi-dissiplinêre span word ook eers ontdek as die span na regte funksioneer. Die maatskaplike werker kan 'n belangrike rol speel in die totstandkoming en ontwikkeling van 'n dinamiese mutli-dissiplinêre span. In hierdie afdeling word daar gefokus op begripsomskrywings, verskillende soorte lede van die span, die spanning in 'n BMT Eenheid onder spanlede en hoe die maatskaplike werker 'n onmisbare rol speel in die funksionering van die span.

In hierdie navorsingskripsie word die begrippe multi-dissiplinêre – en multi-professionele span as sinoniem beskou.

4.4.1. ALGEMENE OORSIG OOR DIE MULTI-DISCIPLINêRE SPAN

Volgens Gouws, Louw, Meyer & Plug (1984:193) dui die term "multi" op die volgende: " 'n Voorvoegsel wat baie of verskeie beteken. Dit is dus meer as een wat betrokke is by die span. Volgens McGrath (1991:5-7) dui die multi-dissiplinêre spanbenadering 'n werkswyse aan, waarvolgens spanlede sy eie spesialiteit het, dieselfde doelstellings in oog het, duidelik gedefinieerde rolle en take het, maar elke spanlid gerig is op die bereiking van gemeenskaplike doelstellings. Barker (in Arbogast, 1991:8) bevestig bognoemde skrywers se sienings en som dit kortliks op, deur te vermeld dat: "... the team members contribute their special talents through continuous intercommunication, re-examination and evaluation of individual efforts towards team objectives and with group responsibility."

'n Multi-dissiplinêre span kan dus uit verskeie dissiplines bestaan. Hierdie dissiplines sal dan saamwerk in spanverband om die

doeltreffendste keuse te maak, in samewerking met die pasiënt te neem. Die multi-dissiplinêre span moet voortdurend poog om die pasiënt, die middelpunt van die spanfunksionering te maak. Dit egter altyd 'n uitdaging om altyd die multi-dissiplinêre span optimaal te laat funksioneer. Cowles (2000:19) vermeld dat: "The rationale for interdisciplinary teamwork is that multiple kinds of knowledge and skill need to be involved and coordinated to maximize efficiency and effectiveness."

4.4.2. DIE LEDE VAN DIE MULTI-DISCIPLINÊRE SPAN

Die lede van die multi-dissiplinêre span speel 'n belangrike rol in die BMT proses en die sukses daarvan. Die navorsing het alreeds in hoofstuk 2 en 3 herhaaldelik beklemtoon dat die pasiënt en sy familie deel is van die multi-dissiplinêre span en optimale funksionering tussen spanlede is van kardinale belang.

Daar kan verskeie professies betrokke wees by die span. Die professies wat betrokke is word aangedui deur die emosionele impak van die siekte op die pasiënt en sy gesin, die soort kanker, die verspreiding daarvan en die behandelingsmetodes wat gevvolg gaan word. Die navorsing sal elke professie se rolle en take kortlik bespreek.

4.4.3.1. DIE ONKOLOOG/ DOKTER

Die dokter is een van die spanlede waaronder die span nie kan funksioneer nie. Die dokter het verskeie take en rolle om te vervul ten opsigte van die behandeling van 'n pasiënt en is 'n die leier in die BMT span.

Sommige van die dokter se take kan soos volg genoem word:

- Die diagnostering van die siekte

- Behandeling en behandelingsplan van die siekte
- Voorkoming en hantering van komplikasies
- Bevordering van die pasiënt se gesondheid, indien moontlik.
- Bepaling van die pasiënt se funksionering en verwysing na ander professies.
- Bepaling van prognose uit 'n mediese oogpunt.
- Voortdurende beplanning en verandering in behandeling, indien nodig.
- Die lei van saalrondtes en paneelbesprekings.
- Opname en ontslag van pasiënte.
- Voorskryf van toepaslike medikasie.

(Vergelyk Buytrym & Horder, 1988:7; Zimmerman, 1986:100-103 en Robbins, 1989:111-117.)

Die dokter se take en rolle is van onmisbare waarde nie net ten opsigte van die mediese behandeling nie, maar ook ten opsigte van emosionele probleme wat die dokter kan opmerk en dan verwys na die maatskaplike werker.

4.4.3.2. DIE VERPLEEGPERSONEEL

Die verpleegpersoneel speel 'n belangrike rol by die pasiënt en sy familie vanaf opname tot met ontslag. Die verpleegpersoneel is die multi-dissiplinêre spanlede wat die meeste met die pasiënt te make het. Die verpleegpersoneel speel ook 'n belangrike rol in die waarneming van die pasiënt as hy deur die BMT prosedure gaan. Die navorser stel altyd die verpleegpersoneel as die oë van die multi-professionele span voor.

Sommige van die take en rolle van die verpleegpersoneel kan soos volg genoem word:

- Waarneming van die reaksie op mediese behandeling van die pasiënt.
- Basiese fisiese versorging en behandeling.
- Omdat die verpleegpersoneel vir lang periodes (etlike ure) betrokke is by die pasiënt speel hulle ook 'n rol ten opsigte van stimulasie.
- Die verpleegpersoneel is ook betrokke by simptome – en pynkontrole indien dit van toepassing is.
- Die hantering van die gesin / familie/ vriende in besoektye, asook die waarnem van maatskaplike en sielkundige probleme.
- Uitvoer van opdragte van die dokter en multi-professionele spanlede.
- Die uitvoering van die behandelingsprogram van die pasiënt.

(Vergelyk Venter, 1972:128; Zimmerman, 1986:103-104 en Robbins, 1989:138 -141.)

Die navorser is van mening dat die verpleegpersoneel en die maatskaplike werker die ruggraat van die multi-dissiplinêre span is en dat hulle ook die ruggraat van 'n onkologie eenheid is. Hawkins, Veeder & Pearce (1998:49-55) ondersteun navorser se stelling deurdat hulle vermeld dat: " Nurses and social workers could be an unbelievable team in the managed care market ... Together, nurses and social workers have the power and abilities necessary to create a revolution in health care delivery for the 21st century." Die maatskaplike werker speel 'n belangrike rol om goeie kommunikasie en menseverhoudinge te ontwikkel. Die maatskaplike werker kan die leier wees om optimale funkionering in die span te bewerkstellig.

Die navorser is van mening dat die goeie werksverhouding tussen verpleegpersoneel en maatskaplike werkers soms onderskat word. In

'n onlangse studie gedoen in Missouri, VSA het die navorsers (Baker, Bickiel & Oakley, AOSW Kongres 2001) tot die gevolg trekking gekom dat verpleegpersoneel, die maatskaplike werker, as onmisbaar in die multi-dissiplinêre span sien. Die volgende redes is aangevoer:

- Verhoog pasiënt se tevredenheid.
- Positiewe impak op verpleeg effektiwiteit.
- Finansiële voordele vir pasiënte, omrede maatskaplike werker help met beplanning en verwysing na hulpbronne.
- Verbeter pasiëntsorg.
- Die maatskaplike werker het 'n positiewe impak op die onkologie-eenheid in geheel.

(Vegelyk Baker, Bickel & Oakley, AOSW-Kongres, 2001)

Die maatskaplike werker se rol en take word bespreek in 4.5.

4.4.3.3. DIE DIEËTKUNDIGE

Die behandeling van kanker bring nie net emosionele en mediese implikasies navore nie, maar ook fisiese newe-effekte wat vir baie pasiënte groot ongemak skep. Een van die grootste probleme vir die pasiënte is eet- en spysverteringsprobleme. Alberts (1993:75) ondersteun navorser se standpunt deur te vermeld dat: "Een van die mees direkte en onaangename newe-effekte van kankerbehandeling is die effek wat op die voeding, eetlus, eetgewoontes, asook op die funksie van die spysverteringskanaal het." Die dieëtkundige kan 'n belangrike rol speel om verligting te verskaf aan begenoemde probleme.

Die take en rolle van die dieëtkundige kan soos volg omskryf word:

- Om 'n eetprogram op te stel waarmee die pasiënt homself/haarself kan vereenselwig, sodat hy/sy die nodige

voedingstowwe, vitamines, minerale, stysel, koolhidrate en energie kan kry.

- Die dieëtkundige moet sosiale gebeurtenisse soos verjaarsdae in gedagte hou. Veral in die geval van die BMT pasiënte wat ongeveer 4 – 6 weke in die hospitaal bly, is daar dikwels 'n belangrike geleentheid soos verjaarsdae van die pasiënte of gesinslede wat plaasvind.
- Die dieët moet opgestel word dat die pasiënt dit kan bekostig en dat die pasiënt of die persoon wat die voedsel voorberei as hy/sy huistoe gaan , geleer kan word hoe om dit voor te berei.

Die dieëtkundige speel dus 'n belangrike rol in die voedingstatus van die pasiënt en om die pasiënt se gewig so konstant moontlik te hou ten spyte van die newe effekte van die behandeling. Voortdurende aanpassings in die voedsel voorbereiding en voedselsoorte is van uiterste belang om pasiënte aan te moedig om te eet, ten spyte van al die newe-effekte. (Vergelyk hoofstuk 2.)

4.4.3.4. DIE SIELKUNDIGE

Die sielkundige speel saam met die maatskaplike werker 'n belangrike rol. Die twee professies kan tesame omsien na die psigo-sosiale belewenisse en implikasies van die pasiënt, sy gesin en familie. Die navorsers is van mening dat 'n goeie ondersteuningstel 'n belangrike rol kan speel om die pasiënt optimaal te ondersteun. Die sielkundige en die maatskaplike werker kan saam 'n ondersteuningsnetwerk ontwikkel as die bestaande ondersteuningstruktuur nie na wense is nie.

Die sielkundige het egter aspekte waarin hulle opgelei en gespesialiseer is.

Die take en rolle kan soos volg omskryf word:

- Die sielkundige kan 'n belangrike rol speel in die evaluering van die pasiënt en sy gesin.
- Gedragsterapie kan met groot vrug deur hierdie dissipline aangewend word.
- Psigoterapie kan ook deur die sielkundiges verskaf word.
- Sielkundig en psigiatriese probleme kan aangespreek word.

(Vergelyk Koff, 1980:120.)

Dit is egter van uiterste belang dat die sielkundige en die maatskaplike werker elkeen op hulle gebiede waarin hulle opgelei is beweeg en nie behandelinge en terapieë gebruik waarvoor hulle nie opgelei is nie. Die aspek sluit ook aan by die rolle, gesindheid, erkenning dat daar dalk na ander professies vereis kan word en kundigheidheid in die span.

4.4.3.5. DIE MAATSKAPLIKE WERKER

Die maatskaplike werker is ook deel van die multi-dissiplinêre span. Die navorsers is van mening dat die maatskaplike werker belangrike rolle in die span vertolk soos kennis, vaardighede en kommunikasie tussen die span en die pasiënt en sy sisteme. Die maatskaplike werker word in 4.5. breedvoerig bespreek.

4.4.3.6. DIE GEESTELIKE LEIER / GEESTELIKE BERADER

As kanker gediagnoseer word, vra 'n pasiënt gewoonlik verskeie vrae, byvoorbeeld: "Hoekom ek?" Die navorsers het dit by die meeste van die kankerpasiënte waarmee sy werk, ervaar dat hulle geestelike vroeë het. Gewoonlik is die vroeë rondom die pasiënt se geloof ook nie uitgesluit nie. Vroeë kan byvoorbeeld gevra word soos, "Word ek gestraf?" Die navorsers ondersteun Robbins (1989:181) se siening van: "There are particular times in life when these concepts take on a

particular urgency ... Among these occasions, periods of sickness ... bring face to face with destiny, with inevitability, with the unknown."

Die take en rolle van die geestelike leier kan soos volg opgesom word:

- 'n Helpende verteenwoordiger van God vir die mens in nood.
- Leiding te gee oor vroeë rondom die pasiënt se spesifieke geloof .
- Besoeke en pastorale sorg aan die pasiënt en sy gesin.

(Vergelyk De Villiers & Antonisse, 1982: 4-11; Zimmerman, 1986:110-111 en Robbins, 9189:181 – 192.)

Die geestelike leier / geestelike berader speel 'n belangrike rol in die beantwoording van vrae en kwelvrae oor geestelik aspekte. Die maatskaplike werker kan 'n belangrike skakel wees om inligting en ondersteuning tussen die pasiënt, die familie en die geestelike leier te verskaf.

4.4.3.7. DIE PASIËNT EN DIE GESIN

Die navorsers beskou die pasiënt en gesin as die belangrikste deel van die multi-dissiplinêre span, aangesien die pasiënt en gesin die kenners is op hulle omstandighede waarin hulle hulself bevind. Die navorsers waarsku die multi-professionele span teen besluite wat hulle neem sonder om die pasiënt en sy gesin te konsulter. Volgens Koff (1980:121) kan die probleme vroegtydige aangespreek word as: "... (the) patient and family should have input into decisions regarding care to be given..."

Die navorsers is van mening dat die gesin van die begin van die beplanning van die BMT betrek moet word by die proses. Volgens Conti (1989:60) is daar menigte kankerpasiënte wat nie belangrike inligting inneem as gevolg van die skok.

Die navorsers het ook in die praktyk ervaar dat verskeie pasiënt en gesinslede nie veel onthou van die eerste voorbereiding op die BMT nie, omrede dit vir hulle 'n skok is. Self die beplanning van 'n BMT kan sommige pasiënte dit ervaar as 'n "nuwe" diagnose.

4.4.3.8. ANDER DISSIPILINES WAT OOK 'N BELANGRIKE ROL SPEEL

Ander dissiplines wat ook 'n belangrike deel uitmaak van die multidissiplinêre span, sluit in:

- **Fisioterapeut**

Die hoofdoel volgens Robbins (1989:133 – 136) en McGarvey (1990:167) is om die liggaam van die pasiënt sover moontlik te mobiliseer en die spiere aan die gang te hou. Die dissiplines kan ook 'n rol speel in ontspanningsoefeninge, wat die pasiënt kan laat ontspan en dan op die ou einde dit makliker maak vir die pasiënt en die gesin wat deur die BMT proses gaan.

- **Die psigiater**

As die pasiënt tekens toon van psigiatrysche probleme dan kan 'n psigiatrysche konsultasie aangevra word. Die maatskaplike werker betrokke by 'n BMT pasiënt evalueer 'n pasiënt volledig met behulp van die Bloed- en Beenmурgoorplantingsvraelys. Die maatskaplike werker kan dus vroegtydig psigiatrysche probleme identifiseer en sodoende die nodige professies soos die psigiater inskakel. Die Bloed – en Beenmурgoorplantingsvraelys word volledig bespreek in die maatskaplike werker se rol in 4.5.

(Vergelyk McGarvey, 1990:167 en Zimmerman, 1986:107-108.)

- **Apteker**

Die apteker speel 'n belangrike rol in die voorbereiding van die hoë dosisse chemoterapie vir die BMT pasiënt. Die apteker speel ook 'n belangrike rol om die nodige medisyne beskikbaar te stel en aan te beveel watter medisyne die beste is vir sekere neweffekte. (Vergelyk McGarvey, 1990:167 en Zimmerman:1969: 107-108.)

Die navorsers is van mening dat die volgende drie dissiplines ook 'n belangrike rol speel in die multi-dissiplines span en dat daar soms van hierdie dissiplines vergeet word. Hierdie dissiplines kan egter 'n belangrike rol speel om 'n omvattende diens aan die pasiënt en sy sisteme te lewer.

- **Radiografiste**

Volgens die navosers speel die professie ook 'n rol omdat gereelde x-strale geneem word van die pasiënt en ook indien daar verdere toetse gedoen moet word.

(Vergelyk Venter, 1972:128; Zimmerman, 1986:103-104 en Robbins, 1989:138 -141.)

- **Arbeidsterapeut**

Die arbeidsterapeut kan 'n belangrike rol speel as die pasiënt ontslaan word en die nodige apparate by die huis ingeskakel moet word. Die arbeidsterapeut kan ook belangrike rol speel in tuisbesoeke en sodoende waardevolle aanpassings te maak by die huis. Die arbeidsterapeut kan ook die pasiënt se werksplek besoek en aanpassings voorstel in dien dit nodig is.

(Vergelyk Venter, 1972:128; Zimmerman, 1986:103-104 en Robbins, 1989:138 -141.)

- **Musiekterapeut**

Hierdie dissipline is nog redelik nuut oorsee en veral in Suid-Afrika. Met die navorser se besoek aan die VSA het sy ervaar dat musiekterapeute 'n belangrike rol speel in pynkontrole. Die navorser is egter van mening dat musiekterapeute ook 'n belangrike rol kan speel in ontspanningstegnieke.

Daar is dus 'n verskeidenheid van professies wat 'n rol en 'n inset kan vertolk in die multi-dissiplinêre span. As die span egter nie optimaal funksioneer nie, kan so 'n span 'n las wees en die teelaarde van konflik. Elke spanlid kan egter 'n bydrae en dienslewering tot pasiënt en sy gesin, dit moet as die hoofdoel van die multi-dissiplinêre span wees.

Die navorser is egter van mening dat daar voortdurend gewaak moet word teen algemene probleme wat spanfunkzionering kan kortwiek. Probleme soos spesialiteits "veld" oortreding, verskillende waardes en persepsies, gebrek aan begrip vir ander professies, kennis, asook 'n gebrek aan problem oplossing. (Vergelyk Cowles, 2000:20). Die navorser is van mening dat 'n geslaagde BMT en 'n geslaagde BMT – Eenheid se kernpunt draai om optimale spanfunkzionering en spankommunikasie.

4.5. DIE MAATSKAPLIKE WERKER

Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker 'n onmisbare rol speel in 'n BMT- Eenheid en in die multi - dissiplinêre span. Die navorser het aan haar oorsese besoek aan Amerika ervaar dat daar ongeveer twee maatskaplike werkers in 'n BMT saal is met veertien pasiënte en intensiewe berading en hulpverlening op so 'n manier kan plaasvind. Die maatskaplike werkers is betrokke by al die prosesse van die BMT –prosedure.

In hierdie afdeling word die maatskaplike werker se rol in die hele BMT prosedure, proses en nasorg bespreek. Dit sal egter grootliks teoreties van aard wees. In die volgende afdeling waar riglyne vir maatskaplike werkers in 'n BMT Eenheid bespreek word sal praktykervaring, gedagtes en aanbevellings bespreek word. Daar moet egter deurentyd in gedagte gehou word dat die navorser verskeie voorbeeldende noem wat sy in Amerika ervaar het met haar reis verlede jaar, asook hierdie jaar. Die toeganklikheid tot hulp, hulpbronne en holistiese spanbenaderings is egter in Suid-Afrika meer 'n uitsondering op die reël, as wat dit toegepas word. Daar is egter verskeie uitdagings aan maatskaplike werkers in BMT – Enhede in Suid-Afrika bied om sodoende 'n verskil te maak, tenspyte van tekorte aan hulpbronne.

4.5.1. DIE DOEL VAN MAATSKAPLIKE WERKER IN GESONDHEIDSORG

Tot in met die vroeë 1990's is daar nog gepraat van die geneeskundige maatskaplike werker. Deesdae word daar egter in die praktyk na maatskaplike werkers of maatskaplike werkers in gesondheid sorg verwys. In sommige gevalle stel maatskaplike werkers hulle self voor as 'n maatskaplike werker met die spesialisering in mediese maatskaplike werk.

Die maatskaplike werk word egter deur Eiselen (1983:29) gedefnieer as: " ... 'n geïndividualiseerde diens wat deur die geneeskundige maatskaplike werker binne die struktuur van 'n geneeskundige opset aan die pasiënt gelewer word. Geneeskundige maatskaplike werk poog om psigiese en maatskaplike behoeftes en probleme wat 'n siektetoestand tot gevolg gehad het, of ten gevolge van siekte ontstaan het, of fisiese herstel strem of voorkom, te bevredig, te verminder en 'n oplossing te bewerkstellig. Alle maatskaplike werk beginsels, tegnieke en kennis (word) gebruik om die pasiënt se psigosiale funksionering bereik en gehandtaaf kan word." Die pasiënt word dus in sy totaliteit benader wat ook die gesin en ander betrokke sisteme insluit. As die pasiënt is sy totaliteit benader word kan daar na optimale funksionering gestreef word.

Die skrywers Laurence-Carbonatto & Du Preez (1990:317) wat die maatskaplike werker se rol saam deurdat hulle vermeld: "... as ('n) toepassing van maatskaplike werk in 'n inter-dissiplinêre gesondheidsopset, met die primêre fokus op die siektetoestand, hospitisasie, behandeling of getremdheid en die psigo-sosiale invloed op die pasiënt, gesin en die gemeenskap." Die navorsers kan dit dus saamvat en vermeld dat maatskaplike werker in 'n BMT – Eenheid poog om die psigiese- en maatskaplike behoeftes vroegtydig te identifieer deur evaluasie, voorbereiding te verskaf aan die pasiënt en sy familie, ondersteuning en terugvoering te verskaf tydens die BMT proses en voorbereiding, inskakeling van hulpbronne en nasorgdiens te verskaf ten opsigte van aanpassings en langtermyn implikasies.

Die **doel** van die maatskaplike werker is dus om deur middel van kennis die pasiënte en hul gesinne te bemagtig tot normale sosiale funksionering, deur aandag te gee aan verhoudinge, sosiale omstandighede, psigo-sosiale invloede met betrekking tot die siekte en behandeling, behoeftes en die inskakeling van hulpbronne. Die navorsers is egter van mening dat maatskaplike werker wat in 'n

Beenmurg-Eenheid werk moet beskik oor spesialis kennis, om die pasiënte en hul gesinne sinvol te kan help. (Vergelyk Estes, 1984:6.)

4.5.2. DIE ROLLE EN TAKE VAN DIE MAATSKAPLIKE WERKER IN 'N BMT EENHEID

Vervolgens word 'n tabel voorgestel om die take en rolle van die maatskaplike werker uit te lig. Die laaste kolom is die navorser se siening oor in watter deel van die proses die maatskaplike werker die rol sal vertolk. Die navorser het die volgende BMT –Vvf Psigo-Sosiale fases geïdentifiseer.

Die verskillende BMT –prosesse kan soos volg voorgestel word:

- FASE 1 Voor-oorplantingsfase
- FASE 2 Oesing van samselle en chemoterapie-behandeling
- FASE 3 Oorplantingsfase (toediening van stamselle, komplikasies)
- FASE 4 Isolasie – tydperk (Ommeswaai in bloedtellings, "Graft versus host disease")
- FASE 5 Post-oorplantingsfase

Die verskillende take en rolle van die maatskaplike werker het die navorser geïntegreer. (Vergelyk Germain, en Wallace, Goldberg & Slaby 1984:78-79)

Tabel 10: Die verskillende take en rolle van 'n BMT maatskaplike werker

ROLLE	TAKE	FASE VAN DIE BMT-PROSES WAAR DIE ROL EN TAKE MAATSKAPLIKE WERKER BELANGRIK IS
Mobliseerder	Voorsiening van doelwitte en belonings aan pasiënt vir positiewe groei, hantering van ambivalensie, weerstand en afhanklikheid.	FASE 2 FASE 3 FASE 4
Onderwyser/ afrigter	Individuele onderrig in hanteringsvaardighede	FASE 1 FASE 4 FASE 5
Medewerker	Onderrig in	FASE 1

	hanteringsvaardighde in groepe of in / aan die span	FASE 2 FASE 3 FASE 4 FASE 5
Instaatsteller	Voorsiening van emosionele steun.	FASE 1 FASE 3 FASE 4 FASE 5
Bemiddelaar/ Organiseerder	Beïnvloeding van die organisasie om te reageer op emosionele behoeftes en organisering van ondersteuningsgroepe, in belangvan die totale kliëntsisteem.	FASE 5 – Die moontlike ontwikkeling van 'n ondersteuningsgroep.
Fasiliteerder	Voorsiening van inligting, tyd en ruimte vir effektiewe selfhandhawing en probleem-hantering, geleenthede vir keuses, besluitneming en optrede.	FASE 1 FASE 2 FASE 3 FASE 4 FASE 5
Innoveerder / Ontwikkelaar	Skepping van nuwe programme en dienste om aan behoeftes te voldoen	FASE 3 FASE 5
Advokaat	Beïnvloeding tot verandering van organisasie en eksterne omgewing, indien nodig.	FASE 1 FASE4
Evalueerder / Assessor/ Keuringsbeampte	Evaluering of keuring van gevalle wat deur assessering van die pasiënt se behoeftes aan terapie of verwysings	FASE 1
Terapeut	Voorsiening van terapeutiese intervensie.	FASE 1 FASE 2 FASE 3 FASE4 FASE 5
Koördineerder	Reëling vir behandeling deur ander dissiplines	FASE 1 FASE 2 FASE 3 FASE 4 FASE 5
Konsultant	Voorsiening van raadgewing	FASE 1 FASE 2 FASE 3 FASE 4 FASE 5
Informant/ verwysingsagent	Voorsiening van inligting mbt die siektetoestand, behandeling of gestremdheid en verwysing van die pasiënt soos toepaslik.	FASE 1 FASE5

(Opgestel deur J.A. Opperman)

Ter agtergrond van bogenoemde figuur ... kan dus aangeleid word dat die BMT maatskaplike werker speel 'n belangrike rol in al die betrokke fases. Soos alreeds in die navorsing bespreek is literatuur oor die maatskaplike werker se rol in 'n BMT Eenheid beperk en daar is min inligting beskikbaar. Die navorsing stel graag die volgende praktiese riglyne voor in die 5 fases. Hierdie is dus praktiese ervaring wat die navorsing in die praktyk ervaar het.

Die "Association of Oncology Social Workers" (AOSW) som die rolle van die BMT maatskaplike werker as volg op:

- Voor-opname evaluasie en behoeftes bepalings
- Verwysings na finansiële hulpbronne, behuising naby die hospitaal.
- Ondersteunende terapie wat individuele-, egaal-, familie of groep terapie insluit.
- Krisisintervensie
- Voortuitskatting en moontlike beplanning vir verliese en verlies / rouberading.
- Deelname in saalrondtes in die BMT Eenheid, multi-dissiplinêre spanvergaderings en familievergaderings.
- Pasiënt ontslag beplanning en nasorg.
- Inligtingverskaffing en verwysings na hulpbronne na ontslag
- Onderhandeling met mediese fondse vir diensverskaffing.
- Voortdurende indiensopleiding en professionele ontwikkeling
- Om die belangrikheid in die deelname van navorsing te besef en daarvan deel te neem.

Die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid moet altyd streef om die holistiese spanbenadering te implementeer en instand te hou. Die navorsing is van mening dat die maatskaplike werker oor

kommunikasie – en organisatoriese vaardighede beskik wat 'n kardinale rol speel in die optimale funksionering van span en dus die optimale hulpverlening aan die BMT pasiënt.

4.5.3. FASE 1 – VOOR-PLANTINGSFASE VOOR EN TYDENS OPNAME

4.5.3.1. DIE PASIËNT

Die psigo-sosiale evaluasie is van uiterste belang in hierdie fase. Soos alreeds bespreek word die "Blood and bone marrow transplant – psycho-social evaluation" vorm gebruik (Sien bylaag G). Die evaluasie vorm gee 'n duidelike evaluasie van die pasiënt, hanteringsmeganismes, sisteme betrokke by die pasiënt en algemene inligting wat belangrik is om die pasiënt in sy totaliteit by te staan.

In sommige gevalle kan die pasiënt angstig en depressie voorkom. Volgens die "American Society of Psychosocial & Behavioral / Aids (ASPBOA)" (ASPBOA Statement, 1999:5) beveel die organisasie die HADS (Hospital and Depression Scale) aan as die mees effektiewe skaal wat gebruik kan word (Bylaag H). Hierdie organisasie beveel aan dat die HADS ook gebruik kan word om pasiënt van die begin af te toets en hoef die skaal nie net gebruik te word as angs en/of depressie vermoed word nie.

Die navorser is van mening dat die "Blood & Bone marrow Transplant Evaluation" evaluasie en die HADS evaluasie vir 'n pasiënt gegee moet word tydens die pre-oorplantings fase, waar al die mediese toetse gedoen word. Die psigometriese toetsing word volledig in 4.6.2.3. bespreek.

Die maatskaplike werker sal dus die evaluasie van die totale pasiënt moet doen. As die nodige inligting vroegtydig ontvang word, kan die nodige hulpbronne en ander dissiplines ingeskakel word. Die navorser is ook egter van mening dat die maatskaplike werker in

hierdie fase 'n belangrike rol speel om die nodige inligting oor die BMT met die pasiënt te bespreek.

4.5.3.2. VERSORGER/S IDENTIFISERING IN FASE 1

Die navorser is van mening dat die ontslag van die pasiënt (post-oorplantingsfase) alreeds aandag moet kry in die pre-oorplantingsfase, deur middel van die evaluasie van die versorger/s wat na die pasiënt gaan kyk as hy/ sy ontslaan word. Volgens Fraindin, Glajchen & Portenoy (2000:1) kan 'n versorger gedefineer word as: " ... anyone who provides any type of physical and/or emotional care for an ill or disabled loved one at home / hospital / clinic".

Die aspekte wat geëvalueer moet word by die versorger wat na die pasiënt na ontslag gaan kyk kan soos volg voorgestel word:

- Versorger moet 'n paar dae voor ontslag by die pasiënt in die hospitaal intensief betrokke raak sodat roetines, medikasies, oefeninge, bewegings, sekere risiko-faktore (koors) en newe-effekte van die BMT en/of medikasie aan die versorger oorgedra kan word.
- Die take wat die versorger huis gaan verrig is van uiterste belang.

Die belangrike take kan soos volg opgesom word en geëvalueer word dat die geskikte versorger na die pasiënt sal kan kyk na ontslag.

- Help die pasiënt met daaglikse aktiwiteite soos om 'n entjie te stap, asemhalingsoefeninge te doen, bad, mondhygiëne en algemene observasies soos temperatuur meting. Versorgers moet voorberei word op moontlike newe-effekte soos koors, disoriëntasie, moeilike asemhaling, gesigstoornisse, swelling, aanhoudende hoes, velveranderinge, naarheid en braking.

- Die pasiënt te help met medikasie toediening.
- Emosionele ondersteuning aan die pasiënt kan verskaf.
- Die versorger moet ook pasiënt se voedsel voor te berei, wat soms spesiale kos mag insluit.
- Die versorger moet ook die pasiënt na en van dokter afsprake vervoer. In die eerste drie tot vier weke gaan die pasiënt ongeveer twee tot drie keer per week na die onkoloog vir roetine ondersoek.
- In noodgevalle soos bloeding, kan die versorger die pasiënt vervoer na die hospitaal of hulp ontbied.
- Versorging van "Hick-mann-lyne" wat gebruik is in die hospitaal en na ontslag ingehou word vir moontlik medikasie-, bloed- of plaatjie toedienings.

(Vergelyk Emory Universiteit Inligtingstuk, 2002:1-30.)

Die navorser het ook in die praktyk die pasiënt se kinders voorberei op die hospitalisasie, afwesigheid huis, verandering in voorkoms (hare uitval), moegheid en die bekendstelling aan die dokter. Die navorser het altyd die kind/ers aan die onkoloog voorgestel. Die rede waarom die navorser dit gedoen het, is eerstens dat die kind/ers kontak kan maak met die multi-professionele span en tweedens dat die onkoloog ook die belewenis wêreld van die pasiënt kan verstaan en begryp.

Evaluasie moet alreeds in die pre-oorplantingsfase gehanteer word. Indien daar hulpbronne ingeskakel kan dit dan vroegtydig gedoen word. Die navorser is van mening dat die pre- en post oorplantingsfase nie genoeg aandag kry nie en dat daar meer aandag gegee moet word aan die fases.

Die versorger/s wissel ook van tyd tot tyd, soos hulle beskikbaar is. Sommige versorgers sal baie betrokke wees tydens hospitalisasie, omrede hulle nabij by en met ontslag sal ander versorger/s intree om

die tuisversorging te doen. Fennell (2001:184-186) vermeld dat daar in aggeneem moet word dat die versorgers deur die volgende aspekte werk en dat daar ruimte vir die versorgers gegee moet word om deur die aspekte te werk:

- **Trauma**

Die trauma kan oor die BMT prosedure en die pasiënt se mediese toestand gaan. Daar moet egter ook in gedagte gehou word dat versorgers dalk in die verlede trauma ervaar het wat dalk nou eers tot werklikheid realiseer en nou verwerk moet word.

- **Emosies**

Die belangrikheid om deur emosies wat ervaar word te werk. Elke persoon is uniek en die geleentheid moet geskep word dat die persoon ook deur 'n rouproses en verwerkingsproses moet gaan.

- **Ondersteuning**

Die versorger moet altyd bewus daarvan wees dat die multidissiplinêre spanlede daar is om die versorger te ondersteun in die emosionele- en fisiese versorging van die pasiënt.

4.5.4. OESING EN CHEMOTERAPIE BEHANDELING – FASE 2

In hierdie fase is die maatskaplike werker meestal die van ondersteuning en die verskaffing van inligting. Volgens Lonergan, Kelley, McBride & Randolph (1996:85) word hierdie fase veral gekenmerk deur angstigheid en 'n totale warboel van emosies by die pasiënt. Volgens die bovenoemde skrywers kan hierdie angstigheid toegeskryf word aan:

- Die **onsekerheid** van die newe-effekte en uitkoms van die BMT prosedure. Alhoewel die pasiënt voorberei word op alle

komplikasies, kan niemand sê hoe die pasiënt presies sal reageer nie.

- Die fisiese en emosionele **aanpassing** by die huis na die BMT oorplanting.
- Veranderinge in familie **dinamika**.
- **Veranderinge** in sosio-ekonomiese status, werksopset en finansiële status.

Die maatskaplike werker kan 'n belangrike rol speel om die nodige inligting op 'n realistiese tog inliggewend oor te dra. Die vrese en angstigheid moet aangespreek word. Die navorser het al in die praktyk ervaar dat die vrese en angstigheid gehanteer moet word deur inligting te verskaf, realistiese vrae en situasies te beantwoord en te hanteer, dit kan gedoen word deur maatskaplike krisisintervensie.

Die navorser het in die praktyk ook in hierdie fase 'n familievergadering gehou. Die doel van so 'n vergadering is inligting te verskaf, weereens die BMT prosedure, fases, implikasies en neweffekte te bespreek en om 'n verhouding met die familie en ondersteuners op te bou. Die navorser het ook weeklikse terugvoer vergaderings dan met die familie beplan, sodende kan voortdurende oop kommunikasie tussen die familie en die multi-professionele span geskied.

4.5.5. DIE OORPLANTINGS- EN ISOLASIE FASE (FASE 3 EN 4)

Die navorser plaas hierdie twee fases onder een hoof, omdat die maatskaplike werk rolle en take dieselfde behels. In hierdie fase is die pasiënt se fisiese toestand op 'n kritieke stadium (vergelyk hoofstuk 2). Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker in hierdie fases meer met die familie te make het. Die rolle wat sy sal vertolk is die van inligting verskaffing, motiveerde, maatskaplike krisisintervensie ten opsigte van krisisse wat mag ontstaan en

fasiliteerder van gesprekke met familie onderling, multi-professionele span en die onkoloog.

In hoofstuk 2 is daar alreeds bespreek dat verskeie fisiese krisisse in hierdie fases gebeur. In die praktyk het die navorser ervaar dat sommig pasiënte so siek raak dat sterwensbegeleiding soms ook in hierdie fases gedoen moet word.

Voortdurende ondersteuning en inligting verskaffing word dus in hierdie fases met die pasiënt en sy familie gedoen. Omrede die maatskaplike werker die die psigo-sosiale evaluasie alreeds gedoen het, sal die maatskaplike werker kan verstaan waarom die pasiënt en familie optree soos hulle optree. Die maatskaplike werker sal ook teen hierdie tyd al 'n oop vertrouensverhouding bewerkstellig het met die pasiënt en die familie.

(Vergelyk Pervan et al., 1995:519 – 527)

4.5.6. POST – OORPLANTINGSFASE (FASE 5)

Die maatskaplike werker sal alreeds in hierdie fase insig hê watter sisteme betrokke is by die pasiënt en die persoon wat na die pasiënt sal omsien (versorger) is alreeds geïdentifiseer. Volgens Lonergan et al. (1996:45) moet die pasiënt ontslag – onderrig ("home care education ") ontvang. Die navorser is van mening dat dit 'n multidissiplinêre spanbenadering moet wees, maar dat die maatskaplike werker 'n kardinale rol kan speel in die voorbereiding tot ontslag, asook die emosionele voorbereiding tot ontslag (Vergelyk hoofstuk 3).

Die aspekte wat aandag moet geniet in die voorbereiding is:

- Higiëne (mond, liggaam, naels en vel) is van kardinale belang.

- Plante dra kan ook bakterieë en kan dus infeksie vir die pasiënt inhoud. Daar word aanbeveel dat plante liewers buite die huis gehou word.
- Troeteldiere mag bakterieë hê wat kan ly tot infeksie by die pasiënt.
- Dit is beter om nie te veel in die son te wees nie as gevolg van die sensitiwiteit van die vel na 'n hoë dosis chemoterapie.
- Meeste pasiënte voel oorweldig en angstig om huis toe te gaan. Die rede vir die hierdie verskynsel is dat die pasiënt vir 4 – 6 weke mediese sekuriteit ervaar het in die hospitaal. Nou moet die pasiënt en sy versorger/s verantwoordelikheid vir die verdere huisversorging neem. Die navorser is egter van mening dat goeie voorbereiding , fisies en emosioneel, meeste vrese en angs kan hanteer. Die navorser het in sommige gevalle ervaar dat die pasiënte selfs redes uitdink waarom hulle nie kan huis toe gaan nie. Die maatskaplike werker kan 'n belangrike rol speel om vrese en angs te identifiseer en te hanteer.

(Vergelyk Lonergan et al. 1996: 45 – 56)

Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker die pasiënt op buite-pasiënt basis moet opvolg. Die maatskaplike werker het teen hierdie tyd al 'n goeie vertrouensverhouding met die pasiënt en familie. Die navorser het uit die praktyk ervaar dat na die volgende aspekte opgelet moet word:

- Aanpassingsprobleme tuis.
- Finansiële aanpassings.
- Aanpassings en implikasies van die familie , veral klein kinders.
- Verskeie emosies soos angs, vrese., geïrriteerdheid, frustrasie en depressie.
- Slapeloosheid.
- Die maatskaplike werker het ook ervaar dat verskeie pasiënte, PTSD simptome ervaar. (Vergelyk hoofstuk 3).

Die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid verrig dus 'n verskeidenheid van take en rolle. Die hooftake en -rolle soos uit bogenoemde afgelei kan word is die van medewerker, fasilitieerde, terapeut, koördineerde en konsultant. Die maatskaplike werker moet deurentyd aanpasbaar wees om by die verskeidenheid rolle en take aan te pas. As gevolg van die intensiewe dienslewering aan 'n BMT pasiënt en sy gesin moet die maatskaplike werker goeie tydsbeplanning doen, om sodoende by die nodige aspekte en probleme uit te kom. Soos alreeds voorheen vermeld het die navorser met haar besoek aan die VSA ervaar dat daar twee BMT maatskaplike werkers is vir veertien pasiënte in die saal. Die rede vir die besluit is die intensiewe aandag wat die pasiënte en hul gesinne nodig het voor, tydens en na die oorplanting.

4.6. 'n RIGLYN VIR DIE MAATSKAPLIKE WERKER IN 'N BMT – EENHEID

Die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid is in 'n spesialisveld en moet haarself voortdurend op hoogte hou van ontwikkelinge en nuwe tegnieke wat aangewend kan word om beter dienslewering te kan verskaf. Volgens Lauria, Clark, Hermann & Stearns (2001:193) word die onkologiese maatskaplike werker veld gekenmerk deur : Today, though, social workers find themselves in a changing health care arena where phychosocial care is being devalued, where even the need for oncology social workers is being questioned." Die navorser is van mening dat maatskaplike werkers hulle voortdurend moet bemark, kreatiewe projekte aanpak en programme ontwikkel vir voortdurende veranderde behoeftes van hul kliënte basis. Bemarking sluit ook goed gefundeerde navorsing in. (Vergelyk Lauria et al, 2001:193.)

4.6.1. DIENSLEWERING VAN 'N BMT MAATSKAPLIKE WERKER

Die navorser is egter van mening dat meeste pasiënt en families by maatskaplike werk dienslewering baat. Die skrywers Lauria et al (2001:214) ondersteun navorser se standpunt deurdat die skrywers vermeld: "as patients and families confront the daily challenges posed by a chronic, life-threatening illness, they generally receptive to social work involvement." Volgens Cowles (2000:140-141) kan sommige kliniese faktore aandui dat 'n maatskaplike dienste in 'n hospitaal benodig word. Hierdie faktore sluit in:

- Maatskaplike Werk dienste beskikbaar is vir kliënte en voortdurende konsultasies van mede-dissiplines vir die dienste van die maatskaplike werker.
- Ontslagbeplanning en hulpbronne inskakeling. Maatskaplike werkers is kundig om die nodige hulpbronne in te skakel en voortdurend hulpbronne te ontgin.
- Pasiënt en familie betrokkenheid by ontslagbeplanning. Om 'n holisitiese benadering te volg moet die pasiënt en familie voortdurend gemotiveer en aangemoedig word om betrokke te wees by ontslagbeplanning.
- Maatskaplike werk dienste vroegtydig die probleem aanspreek. Deur maatskaplike werkers vroegtydig in te skakel, kan hulpbronne en ondersteuning ingeskakel word wat optimale hulpverlening bevorder.
- Spanwerk en koördinering van ontslag en ontslagbeplanning.

Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid betrokke is by bogenoemde faktore, maar dat dit net 'n deel uitmaak van die maatskaplike werker se daaglikske taak en dat die maatskaplike werker tog 'n groter taak het om te vertolk. Die maatskaplike werker moet beskikbaar wees vir die pasiënte en hul families, vroegtydig die nodige hulpbronne inskakel en 'n belangrike rol speel in die multi-dissiplinêre span om as spreekbuis vir die pasiënt en sy familie op te tree.

Alhoewel die navorser bognoemde inkorpereer by die riglyn aan die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid, is die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid 'n spesialis in haar veld. Die navorser stem saam met Cowles (2000: 151-152) dat daar spesifieke kliënte probleme en populasies is wat gespesialiseerde kennis benodig. Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid met spesifieke probleme en spesifieke populasie te make het. Hierdie populasie is die BMT populasie en het hul eie mediese – en sosiale implikasies, behandeling-, psigososiale probleme, en behoeftes aan informasie. (Vergelyk Cowles: 151 – 152.)

Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker se rol in 'n BMT Eenheid gekenmerk word onder die volgende verskillende hoof aspekte:

- Krisishantering deur middel van die krisishanteringsmodel.
- Psigo-sosiale evaluasie van pasiënt met behulp van meetinstrumente
- Verwysing na hulpbronne in die gemeenskap en rehabilitasie.
- Spanwerk

(Vergelyk Lauria et al, 2001:45 – 66.)

Volgens die AOSW se "Blood and Transplant Guide" kan die BMT se rol soos volg gedefineer word:

- Voor-opname psigo-sosiale evaluasie en behoefte bepaling
- Verwysing na hulpbronne, indien nodig
- Terapie (Individueel, huwelik, familie en/of groep)
- Krisisintervensie
- Rouberaad en nasorg indien nodig
- Betrokkenheid by die multi-dissiplinêre span, wat saalrondtes, vergaderings en span-familie vergaderings insluit.
- Behulpsaam te wees met ontslagbeplanning

- Voortdurende skakeling met hulpbronne en opbou van hulpbronkontakte
- Betrokke te wees by opleiding en navorsing.

(Vergelyk "Blood and Marrow Transplant Special Interest Group – Educational Packet, 2001:3)

Die navorser sal vervolgens bogenoemde aspekte afsonderlik bespreek om die rol van die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid duidelik uiteen te sit.

4.6.2. KRISISHANTERING DEUR MIDDEL VAN DIE KRISISMODEL

Die navorser is van mening dat krisishantering 'n belangrike rol speel in 'n BMT Eenheid. Dit kan grootliks toegeskryf word aan die lewensbedreigende siektes wat behandel word, die intensiewe chemo- en/of bestralingsbehandeling, komplikasies wat kan intree en die newe-effekte wat ervaar word deur pasiënte.

Volgens Sands (1983:253) word die krisisintervensie model veral gebruik in: "... cancer, myocardial infarction, the birth of a defective child, and transplantation." Die navorser kan dus die gebruik van die krisisintervensiemodel regverdig omrede al die BMT pasiënte in hierdie studie met kanker gediagnoseer is en ook 'n oorplanting sal ondergaan. Die doel van die krisisintervensie model volgens Sands (1983:253) kan omskryf word as: "... the primary one being to restore psychosocial functioning to at least the precrisis level. In the process, symptoms of distress such as anxiety and depression should dissolve." Soos alreeds in hoofstuk 3 bespreek toon verskeie pasiënte tog simptome van angstigheid en/of depressie. Volgens Sands (1983:253) is die krisisse wat pasiënte ervaar grootliks rondom:

- Die krisis rondom die siekte of besering.
- Die krisis rondom hospitalisasie.
- Die krisis rondom die behandelingsmetode.

Elke BMT pasiënt kan met bogenoemde krisisse identifiseer. Eerstens word die pasiënt met kanker gediagnoseer, wat geklassifiseer word as 'n lewensbedreigde siekte. Dit konfronteer die pasiënt met sy lewe en verganklikheid. Derdens word 'n BMT pasiënt in die hospitaal opgeneem vir 'n tydperk van 4 – 6 weke wat verskeie implikasies inhoud vir die pasiënt en sy betrokke sisteme. (Vergelyk hoofstuk 3). Vierdens is die BMT metode wat die onkoloë gebruik effektief, maar die lewensbedreiging van die metode as gevolg van toksisiteit kan en die infeksie risiko, nie uit die oog verloor word nie en pasiënte moet voorberei word of dit 'n lewensbedreigde prosedure is.

4.6.2.1. REDES VIR DIE GEBRUIK VAN DIE KRISISINTERVENSIEMODEL

Die navorser is van mening dat die BMT maatskaplike werk goed vertrouwd moet wees met die krisisintervensiemodel.

Die navorser kan die volgende redes , wat sy ervaar het in die praktyk, aanvoer vir redes waarom die krisisintervensiemodel gebruik kan word:

- **'n BMT pasiënt se siektetoestand wissel van uur tot uur.** Die navorser het al verskeie pasiënte dieoggend besoek en met hulle 'n logiese, realistiese gesprek gevoer en die middag het hulle op sterwe gelê.
- **Die BMT se emosionele belewenis** is van so aard dat hulle die een oomblik bly kan wees en die volgende oomblik in tranen. Die navorser is van mening dat die medikasie en fisiese toestand (moegheid) 'n rol speel in die emosionele skommelinge. (Vergelyk hoofstuk 2).
- Die navorser is ook van mening dat die pasiënt dikwels met eggenotte of gesinslede praat en dan **ontsteld** is oor moontlike gebeurtenis by die huis. Die navorser het ook ervaar dat sommige

pasiënt soms hoop om 'n sekere dag huis toe te gaan en dan is die bloedtellings nie reg nie en die pasiënt moet bly of die pasiënt ontwikkel ernstige "Graft-versus-host-disease" en moet langer in die hospitaal bly.

- As die pasiënt ontslaan word na die BMT prosedure word hulle soms opgneem vir bloedtransfisisies of antibiotika. Die **hospitaliasie** ontmoedig en ontstel pasiënte en families gewoonlik. Volgens Berkowitz (1996:33) kan hospitale beskryf word as: "Hospitals share some of the qualities of total institutions: those who enter them as patients would, all things considered, rather not to enter them." (Vergelyk Sands, 1983:253.)

Die navorser is van mening dat die 4 – 6 weke wat die pasiënt in die hospitaal is 'n impak het op die res van die pasiënt en sy sisteem se lewe vorentoe. Berkowitz (1996:37) bevestig die navorser se siening deurdat die skrywer vermeld dat: "Hospital entry catapults both patients and family members into complex social system with its own rules, traditions and culture... they (patients and family members) are intimidated by hospital language, technology and routines."

Die krisisintervensie benadering word gekenmerk deur die volgende karaktereienskappe. Die BMT maatskaplike werker moet deurentyd by die karaktereienskappe aanpas:

- Die BMT maatskaplike werker moet beskikbaar wees tydens 'n krisis.
- Die BMT maatskaplike werker moet fokus om die onmiddelike stres te verminder, byvoorbeeld konflik.
- Die BMT maatskaplike werker moet intervensies voorstel hoe om die situasie te hanter en hanteringsmeganismes.
- Die BMT moet die nodige maatskaplike werk terapeutiese intervensie inskakel en toepas.

Die BMT maatskaplike werker kan 'n belangrike rol speel om die pasiënt en sy familie deur die krisis te help deur die krisisintervensie model. Die krisis waardeur die pasiënt gaan kan wissel van ure tot in met maande. Gewoonlik is die BMT pasiënt se krisis van lange duur, wat impliseer dat dit oor maande strek. Volgens Wright (1993:32) word die krisisintervensiemodel in vier fases verdeel wat insluit:

FASE 1- Impakfase

FASE 2- Ontrekking- Verwarring fase

FASE 3- Aanpassingsfase

FASE 4- Rekonstruksie / rekonsilasie fase

Figuur 7: Die krisisintervensiemodel se tydsverloop kan soos volg voorgestel word.

Die verloop van 'n krisis kan soos volg in tabelvorm voorgestel word:

DIE FASES VAN 'N KRISIS

FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4
Impak	Ontrekking/ Verwarring	Aanpassing	Rekonstruksie/ Rekonsiliasie

Emosionele vlakke

(Vergelyk Wright, 1993:32)

Bogenoemde figuur toon die verskillende fase en tydverloop van die krisisintervensie aan. Die BMT – pasiënt word as gevolg van fisiese faktore aangemoedig om vinnige besluite te neem. Die besluite moet gewoonlik binne dae geneem word. Die navorsing het in praktyk ervaar dat pasiënte dikwels “vertraagde reaksie” toon op die lewensingrypenende keuses wat die pasiënt en sy familie moet maak. Die navorsing het verder in die praktyk ervaar dat die reaksies, gedagtes en gedrag, wat nie gewoonlik eie aan die se pasiënt gedrag is, dikwels tydens hospitalisasie presenteer as gevolg van die vinnige besluite wat gemaak moet word as daar op ‘n BMT besluit word.

Die voordele van hierdie krisisintervensie model is:

- Ontlonting van die krisis
- Vermindering van stres in die situasie.
- Bring realisme in die situasie in.
- Stimuleer kognitiewe denke en emosionele stimulasie hanteringsmeganismes .

(Vegelyk Berkowitz, 1996:39)

Figuur 8: Aanpassingsmodel vir die model van familie stres, aanpassings en veranderinge.

TYD	URE : FASE 1	DAE : FASE 2	WEKE : FASE 3	MAANDE : FASE 4
Respons	Veg/Vlug	Woede, Angs, skuld, beveg.	Begin van positiewe gedagtes	Hoop
Gedagtes	Afgestomp Disoriën- tasie	Onseker tweestryd	Probleem- oplossing	Konsolidasie van probleemoplossing
Rigting	Soek na verlore objek	Onderhan- deling, losmaking	Soek na nuwe objek	Heraanpassing
Gedrag	Oorden- king	Verward Soekend	Fokus, eksplor- rasie	Toets van realiteit
Lêding	Aanvaar- ding van gevoelens	Taak-ge- Orienteerdsteuning	Onder- insig	Deurbraak - versterk hoop.

(Wright, 1993:32)

4.6.3. PSIGO-SOSIALE EVALUASIE VAN DIE PASIËNT MET BEHULP VAN MEETINSTRUMENTE.

Psigo-sosiale evaluasie is van belang by die BMT pasiënt omdat die pasiënt in sy totaliteit geëvalueer moet word. Met die hulp van meetinstrumente kan 'n objektiewe evaluasie van die pasiënt se psigo-sosiale toestand gemaak word en sodanige kan mede-dissiplines en hulpbronne vroegtydig ingeskakel word.

4.6.3.1. STAMSEL EN BMT PSIGO-SOSIALE EVALUASIE VRAELYS BY OORWEGING VAN 'N BMT

Die volledige evaluasie van 'n BMT pasiënt is van uiterste belang voordat die oorplanting gedoen word. Die navorsers is van mening dat sodra die pasiënt oorweeg word vir 'n BMT die BMT maatskaplike werker alreeds moet deel word van die proses en nie as die pasiënt opgeneem word vir die oorplanting nie. Boyle , Murph & Stensland (AOSW-kongres 2001) is van mening dat voortdurende evaluasie gebruik moet word om probleme aan te spreek, maar die "aanvanklike bloed & BMT psigo-sosiale evaluasie – vraelys" (Bylaag G) van uiterste belang is om die grondslag te lê vir intervensie en inskakeling van hulpbronne. (Sien bylaag 4 –"Blood and Marrow Initial Psychosocial Assessment.")

Die vraelys wat met die pasiënt bespreek word kan soos volg opgesom word :

- Identifiserende informasie oor die pasiënt en familie.
- (Ouderdom, geslag, huwelikstatus, kinders)
- Informasie oor werksomstandighede en finansiële informasie (Tipe werk wat pasiënt doen, inkomste, ondersteuning van werkgewer se kant)
- Pasiënt se kennis en begrip oor huidige siektetoesand. (Die pasiënt se persepsie oor sy siektetoestand, prognose en behandeling)
- Pasiënt se kognitiewe funksionering

(Watter vlak van opleiding het pasiënt, kommunikasievaardighede, sintuie evaluasie, kort- en langtermyn geheue)

- Psigo-sosiale geskiedenis
(Verhoudinge, gesinsamestelling, ondersteuningstrukture, vorige psigiatriese geskiedenis, rook – en drinkgewoontes.)
- Hanteringsmeganismes
(Pasiënt en gesinshanteringsmeganismes van spanning, siekte en langtermyn herstelproses.)
- Familie/gesin evaluasie
(Algemene verhoudingsevaluasie, “caregiver” as pasiënt huis toe gaan)
- Vrae rondom die BMT proses
(Pasiënt se hanteringsmeganismes om deur die BMT proses te gaan. Hoe sien die pasiënt die proses, implikasies, newe-effekte en moontlike komplikasies. Die maatskaplike werker moet ook eksplorieer rondom die pasiënt se siening oor sy/haar testament.)
- Algemene probleme en moontlike intervensies wat dit kan oplos.
(Algemene probleme soos vervoer van en na hospitaal. As die gesin ver bly, moontlike inskakeling van ondersteuningstrukture tuis en by hospitaal.)
- Psigo-sosiale behandelingsplan vir die BMT prosedure.
(Die BMT maatskaplike werker moet saam met die pasiënt en sy gesin ‘n emosionele behandelingsplan opstel. Die navorsers gebruik altyd die voorbeeld van die vier algemene gevoelens naamlik hartseer, gelukkig, bly en neutral. Die maatskaplike werker kan dan saam met die pasiënt ‘n behandelingsplan maak vir die “moeilike dae” of die “depressiewe dae.”)

Die ideaal is egter dat hierdie psigo-sosiale evaluasie bespreek word in die multi-dissiplinêre span en dat al die dissiplines insette lewer en aanbevelings maak. En daarna die besluit geneem word of die pasiënt fisies en emosioneel die BMT prosedure kan hanteer. Die navorsers ervaar dat die maatskaplike werkers in Suid-Afrika

ingeskakel word as die pasiënt opgeneem word vir sy /haar oes of behandeling. Die maatskaplike werker werk dan bloot op krisishanteringsmetodes en hanteer krisis tot krisis. Die maatskaplike werker het ervaar dat daar dan pasiënte in die BMT prosedure is wat 'n ernstige psigiatriese toestande ly waar die psigiatriese toestand vererger as gevolg van die BMT prosedure en die spanning waarmee dit gepaard gaan. Die maatskaplike werker het ook verskeie kere ervaar dat die maatskaplike werker dan ingeroep word om die "emosionele probleme" te hanteer, maar dat al die emosionele skade voorkom kon word as daar psigo-sosiale analiese plaasgevind het.

Terwyl die maatskaplike werker die Emory Universiteit, in Atlanta , VSA besoek het in 2002 , was daar 'n geval wat die aandag gevestig het op regte van pasiënte. Die betrokke pasiënt is 'n jong man van 30 jaar gewees met limfoom, maar in die gevangenis. Die feit dat hy behandeling moet ontvang was nie die probleem nie, maar eerder waar die opname vir die BMT kan plaasvind. Omrede die pasiënt in die makisum gevangenis was, sou hy 24 –uur bewaking nodig hê in die hospitaal. Dit het verskeie vraagstukke opgelewer, soos het die pasiënt die reg tot oorplanting, waar sal hy behandel kan word wat in die regulasies van korrektiewe dienste val. Verder het die versorger/s se rol by die emosionele ondersteuning van hierdie pasiënt 'n vraag laat ontstaan of hy meer besoekregte kan kry, of die pasiënt moet aansterk in die hospitaal of tuis.

Op hierdie stadium is hierdie vraagstuk nog nie opgelos nie en 'n hewige debat is aan die gang oor mense-, pasiënt- en gevangenisregte.

Een aspek wat in die spesiale belang BMT groep by die AOSW-kongres in Atlanta, 2002 bespreek is, of 'n dwelm-, alkohol- of

pilafhanklike pasiënt as 'n BMT pasiënt oorgweeg kan word. Daar is tot die besluit gekom by die spesiale belang groep dat die pasiënt geëvalueer sal word of hy tans 'n afhanklike is en of hy 'n probleem gehad het. As die pasiënt tans 'n afhanklikheidsprobleem het sal hy / sy eers vir rehabilitasie verwys word. Volgens die spesiale belang BMT groep kan 'n pasiënt oorweeg word vir 'n BMT nadat hy/sy 'n jaar "skoon" is.

Uit bognoemde is belangrik dat die ses "r'e" altyd geëvalueer word aan die einde van die evaluasie.

Volgens Boyle et al. (AOSW – kongres 2001) dui die ses "r'e" op:

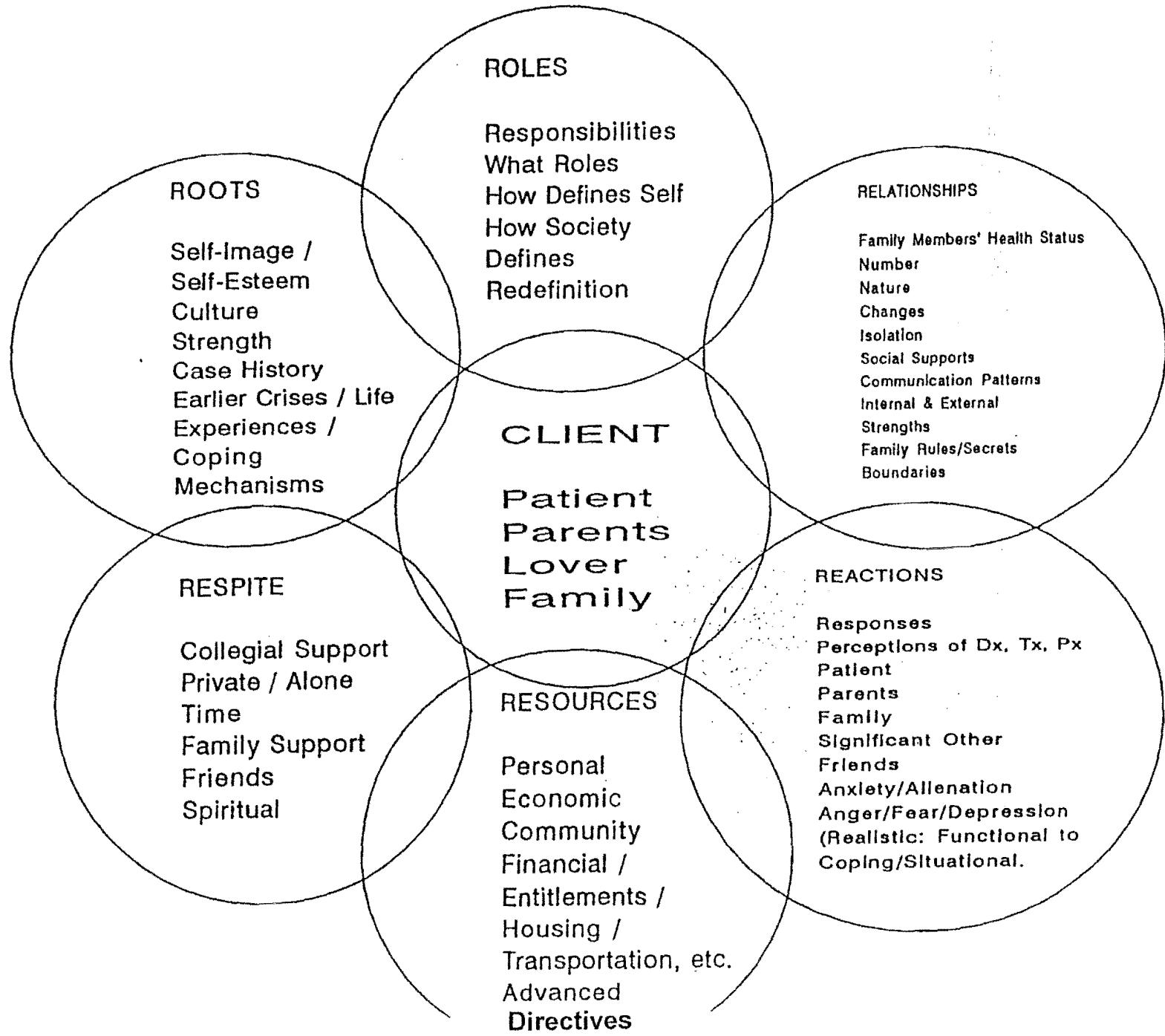
- "Roles"
- "Relationships"
- "Reactions"
- "Resources"
- "Respite / support"
- "Roots"

Uit bogenoemde kan aangelei word dat die sisteme in balans moet wees om 'n emosioneel gesonde gebalanseerde pasiënt te oorweeg vir 'n BMT.

SYSTEMS' ASSESSMENT

FIGUUR 9: SISTEEM EVALUASIE

(Vergelyk Boyle, Murph & Stensland, AOSW-kongres : 2001)



Die navorser het in die praktyk ervaar en haar siening is ook bevestig deur die kundiges waarmee sy gepraat het dat dit 'n uiters moeilik is om 'n pasiënt 'n BMT prosedure te weier omdat hy/sy nie "emosioneel" dit sal kan hanteer nie. Die "druk" word dikwels op die BMT maatskaplike werker geplaas om die pasiënt "reg te ruk" sodat die BMT prosedure gedoen kan word. Die navorser is ook egter van mening dat die pasiënt in sommige gevalle kan sterf as die prosedure nie gedoen word nie. Die navorser is egter van mening dat as die BMT maatskaplike werker vroegtydig ingeskakel word, die maatskaplike werker die nodige sisteme kan inskakel en intervensies kan volg om die pasiënt so stabiel en emosioneel ontvanklik voor te berei. Die maatskaplike werker moet egter altyd die stadiums waardeur die pasiënt gaan om sy siektetoestand te verwerk in ag neem. (Vergelyk Lauria et al, 2001:28.)

4.6.3.2. VOOR STAMSELOORPLANTINGS – "CHECKLIST"

Die navorser gebruik die "National Marrow Donor Program" in Amerika se "checklist". Dit word aangewend nadat die eerste Psigo-Sosiale Evaluasie plaasgevind het (Vergelyk 4.6.4.1). Die navorser vind hierdie kontrolelys baie doeltreffend en effektief. (Bylaag E). Enige onduidelikhede of tekortkomminge aan inligting verskaf kan word. Daar moet egter onthou word dat 'n pasiënt en familie baie inligting ontvang, maar nie alles verstaan nie of al die inligting nie kan absorbeer nie. Die navorser doen hierdie kontrolelys met die pasiënt tydens die oesing van die pasiënt of donar se stamselle, dus tydens die eerste dag van opname.

Die volgende aspekte word dan met die pasiënt bespreek:

- Inligtingsvlak en begripsvlak van BMT prosedure en proses.
- Die inskakeling van 'n versorger/s tydens hospitalisasie en na ontslag.
- Mediese fonds goedkeurings, bybetalings en limiete.

- Familie en belangrikste ondersteuningstruktuur persone. Op hierdie stadium moes die maatskaplike werker ook al 'n familievergadering gereel het. Die familievergadering vind dan plaas op dag 1 of dag 2 van oesing, maar voor die hoë dosis chemoterapie.
- Evaluasie van ondersteuningstrukture en inskakeling van hulpbronne, indien dit nog nie plaasvind het nie.
- Finansiële implikasies van BMT prosedure op pasiënt en gesin.
- Ondersteuningstrukture tuis by gesin, veral as daar kinders betrokke is.
- Werkgewer en werknemer kontak en inligting wat werk nog mag verlang soos siekterverlof of onbetaalde verlof.
- Ondersteuningstrukture wat na die hospitaal moet reis of naby verblyf kry.
- Die maatskaplike werker praat ook met die pasiënt oor as sy / haar toestand kritiek sou raak en ingrypende keuses gemaak moet word, wat hy/sy sou verkies. Die navorsers het in Amerika ervaar dat elke pasiënt 'n "living will" en "power of attorney" skriftelik moet invul voor getuies en dit teken. In Suid-Afrika lê die keuse van lewensverlengende middels soos ventilators en medikasie, grootliks by die dokters en die familie. As daar egter voor die BMT oor hierdie aspekte gepraat word en dit aangespreek word, kan situasies vermy word waar familie keuses moet maak wat later komplikasies soos skuldgevoelens kan veroorsaak.

(Vergelyk bylaag E)

4.6.3.3. STRESMETINGSKAAL ("DISTRESS MANAGEMENT")

Die maatskaplike werker sal elke dag besoek aflê by die pasiënt. Dit is belangrik om die pasiënt se emosionele welstand voortdurend te monitor. Die maatskaplike werker maak gebruik van die NCCN Distress Management Guideline (2001:1) waar daar gefokus word op 5 hoof katogorieë. Hierdie katogorieë word dan op 'n skaal van 1 – 10

gemonitor, waar 1 – geen aanduiding van 'n probleem is en 10 ernstige "distress" uitbeeld (Bylaag I). Die kategorieë kan soos volg uiteengesit word:

- Praktiese probleme (Behuising, versekering, huidige werk/skool, vervoer, toesig oor kinders).
- Familie probleme (Probleme soos konflik, kommunikasie gebreke met eggenoot en/of kinders).
- Emosionele probleme (bekommernisse, vrese, hartseer, depressie, angstigheid)
- Geestelike / godsdienstige probleme
- Fisiese probleme (pyn, naarheid, moegheid, slaapprobleme, afhanklikheid met moblisasie, asemhalingsprobleme, mondsere, diarree, hardlywigheid, koors, veluitslag, bloeding, swelling).

Die maatskaplike werker sal in noue saamewerking met die verpleegpersoneel die pasiënt evalueer. Deur bogenoemde 5 punt kategorieë te volg, kan 'n vinnige, akkurate meting gedoen word, waarom die pasiënt ontsteld is.

4.6.4.4. MOEGHEID EN DEPRESSIE SKAAL EVALUASIE

Die maatskaplike werker het al in verskeie gevalle ervaar dat pasiënt as depressief geklassifiseer word, maar eintlik net fisies te moeg is om te praat, mobiliseer of sosiale interaksie te hê. Die maatskaplike werker word gewoonlik gekonsulteer om die pasiënt te evalueer. In hoofstuk 5 word die bevindinge weergegee oor die respondent se gevoelens.

Die maatskaplike werker is van mening dat die pasiënte te gou as "depressief" geklassifiseer word en gewoonlik word anti-depressante dan voorgeskryf. Die plek vir anti-depressante moet egter nie uit die oog verloor word nie. Nel (2000:12) vermeld dat: "Elke mens depressie op 'n unieke manier ervaar". Die BMT prosedure met

chemoterapie, newe-effekte, moontlike infeksies en lae tellings kan bydrae tot 'n lae gemoedstoestand. Stearns, Lauria, Hermann & Fogelberg (1993:53) bevestig die navorsers se siening deurdat hulle vermeld:" Depression scores returned to normal for most patients following (after) treatment..." Volgens Curt (2000:9) ervaar 76% van pasiënte moegheid, maar is 'n komplekse, multifaktore met fisiese, geestelike en psigo-sosiale faktore wat in aggeneem moet word. Volgens Copeland (2001:12) gee die DSM-IV 'n goeie indikasies wat gevolg kan word om te bepaal of 'n pasiënt depressief is: Die skrywer noem die volgende 9 simptome wat 'n aanduideling kan wees dat die pasiënt aan depressie ly. Die pasiënt moet vir langer as 2 weke ervaar en langer 5 of meer van hierdie simptome ervaar.

- Neerslagtige bui meeste dae
- Verminderde belangstelling of motivering in aktiwiteite, daagliks
- Geweldige gewigstoename of gewigsverlies
- Te veel slaap of te min slaap
- Onrustigheid of afname in fisiese aktiwiteit
- Moegheid of verlies aan energie
- Gevoelens van waardeloosheid of oormatige skuldgevoelens
- Konsentrasie probleme en sukkels om besluite te neem
- Herhaalde gedagte van dood, selfmoord, selfmoord poging of planne wat gemaak word vir selfmoord.

As 'n pasiënt aan depressie ly is dit belangrik om dit te behandel. Die psigiater in die multi-dissiplinêre span kan 'n belangrike rol speel om hierdie siekte te hanteer en voldoende te behandel.

Die maatskaplike werker is van mening as die intensiewe evaluasie aan die begin gedoen word en daarna gereelde opvolgbesoekte doen, die pasiënt se emosionele toestand voordurend monitor. Sodoende kan emosionele spanning of emosionele probleme voorkomend hanteer word.

4.6.4. BMT ORIËNTERINGS PROGRAM EN FAMILIEVERGADERING

4.6.4.1. ALGEMENE OORSIG OOR BMT ORIËNTERINGS PROGRAMME

Die maatskaplike werker het tydens haar besoeke in 2001 en 2002 aan VSA die voorreg gehad om die New York-Presbyterian Hospital (2001) en by die Emory Universiteit (2002) se BMT Eenhede oriëntering- en BMT programme waar te neem. Dit is egter die ideaal dat elke Eenheid sy eie program het. In die New York – Presbyterian en die Emory Universiteit het egter albei groot BMT Eenhede wat insluit:

- Onkoloë vir BMT saalpasiënte en onkoloë vir buite-pasiënte (kliniek).
- Verpleegpersoneel in die saal en by die kliniek.
- Dieëtkundige ondersteuning vir saal- en buitepasiënte
- Maatskaplike werk ondersteuning vir saal- en buitepasiënte
- Pastorale ondersteuning vir saal – en buitepasiënte
- Aptekers
- Data bestuurders

In bogenoemde Eenhede is daar een maatskaplike werker vir 14 saal pasiënte. Intensiewe evaluasie en begeleiding kan dus gedoen word, met pasiënte en families. Die maatskaplike werkers het dan net 'n gevallielading van 14 pasiënte op 'n slag. Hierdie oriënteringsprogram word dus gedoen deur die multi-dissiplinêre spanlede. In New York Presbyterian Hospitaal het die maatskaplike werker ervaar dat die pasiënte deur alle dissiplines geëvalueer word en dat die pasiënt dan op 'n multi-dissiplinêre span vergadering bespreek word. Die maatskaplike werker het egter 'n familievergadering-konsep ontwikkel, onweettend dat sy soos die Emory Universiteit se BMT program funksioneer.

4.6.4.2. BMT ORIËNTERINGS PROGRAM

In Suid-Afrika is die maatskaplike werker nie bewus van spesifieke BMT Eenhede waar net BMT gedoen word nie. Die BMT pasiënte word in die algemene Onkologie saal opgeneem en dan in 'n privaatkamer geplaas. Dit verskil dan egter van Amerika waar daar 'n BMT saal is. Met die besoeke aan VSA is ervaar dat die oriënteringsprogramme op spesifieke dae plaasvind. Pasiënte en families moet die program bywoon voordat hulle vir BMT prosedure sal gaan, as die pasiënt en/of familie nie die oriënteringsprogram bywoon nie, sal die totale BMT prosedure in heroorweging by die multidissiplinêre span vergadering bespreek word.

In die Eenhede waar die maatskaplike werker gewerk het, en tans werkzaam is, is daar gewoonlik tussen twee en drie BMT pasiënte in die saal. Volgens Stearns, Lauria, Hermann & Fogelberg (1993:38-39) speel die maatskaplike werker 'n belangrike rol in:" ... helping patients and families understand what the treatment will involve medically, logically, emotionally and financially."

Die pasiënte se fases van oorplanting is egter in verskillende prosesse. Families sal in sommige gevalle inligting uitruil en dan nie verstaan waarom die een sekere medikasie kry en die ander een nie. Volgens die maatskaplike werker kan daar in die familievergaderings melding gemaak word dat elke pasiënt unieke behandeling ontvang en dat pasiënte nie vergelyk moet word nie. Dit is waarom die maatskaplike werker eerder gebruik maak van familievergaderings. (Vergelyk Emory Healthcare – Marrow and stem cell transplant orientation, 2002:1 -3). Die oriënteringsprogram by die Emory BMT Eenheid kan soos volg uiteengesit word. Die maatskaplike werker was bevoorreg om so 'n oriënteringsprogram te kon bywoon.

EMORY HEALTHCARE MARROW AND STEM CELL TRANSPLANT ORIENTATION PROGRAM

TIME	SUBJECT
14:00 – 14:10	Registration
14:10 – 14:40	Social Worker- Welcome and introduction to the orientation program Describe the role of the social worker Discuss changes and stressors commonly experienced during transplant Describe resources available for finances, lodging, support and information on advanced directives
14:40 – 15:10	Nurse- Explain the role of the staff and clinical coordinator Describe the daily routines on the transplant nursing unit Discuss social aspects of care on the transplant unit <ul style="list-style-type: none"> • Low bacteria diet • Visitor policy • Infection control procedures • Handwashing
15:10 – 15:15	Chaplain Discuss the role of the chaplain Describe resources available from chaplain
15:15 – 15:30	Break
15:30 – 16:15	Physician Discuss the need for a marrow or stem cell transplant Explain steps in the transplant process Describe common side-effects of the transplant experience Respond to general medical questions of transplant candidates and their family members
16:15 – 16:30	Hemapheresis Explain the process of hemapheresis Describe the components of the blood Discuss why an individual may need blood components Describe the test requirements and qualification for blood component donors
16:30 – 17:00	Evaluation Guided tour to transplant nursing unit

(Vergelyk Emory Healthcare – Marrow and Stem cell Transplant Orientation Program, 2002: 1- 3.)

4.6.4.3. FAMILIEVERGADERINGS

Die maatskaplike werker spreek ook bogenoemde aspekte aan in die familie vergadering. 'n Familie vergadering volgens Cohen, 2002:1 kan beskryf word as: "Family conferences in the health care setting are most commonly one session meetings involving patients, family members, and health care providers to discuss issues relevant to the patient's health". Die maatskaplike werker se fokuspunte in die familievergaderings kan soos volg gelys word:

- Algemene oorsig oor die BMT Proses
- Intensieve voorbereiding van emosionele proses
- Veranderinge, stressore, emosies en gevoelens
- Ondersteuningsnetwerk vir die pasiënt en die familie
- Voorbereiding vir kinders deur middel van spelterapie (indien van toepassing)
- Aspekte wat aandag moet kry soos finansies.
- Hospitaal etiket
 - Gee die verpleegpersoneel kans om sekere toetse, asepkte, velsorg behandelings te kan doen.
 - Gee die pasiënt kans om mediese vrae en/of emosionele vrae aan die multi-dissiplinêre span te stel.
 - Skryf vrae vir die span neer, as daar 'n vraag is.
 - Rapporteer probleme
- Vir pasiënte is dit soms moeilik in 'n afhanglike situasie te wees. Verskeie pasiënte het al vir die maatskaplike werker meegedeel dat hulle die "gevoel kry" dat hulle buite beheer is. So 'n gevoel kan 'n hele klomp ander gevoelens aktiveer. Die multi-dissiplinêre

span neem verskeie besluite van die pasiënt oor soos medikasie, lae bakteriese dieet, isolasie in 'n kamer, beperking op besoekers.

- Die maatskaplike werker beveel ook altyd aan dat die pasiënte 'n daaglikse roetine volg. Die roetine "skep" 'n gevoel by die pasiënt dat hy / sy nog in beheer is.

Die voordele van familievergadering in 'n BMT Eenheid kan soos volg genoem word:

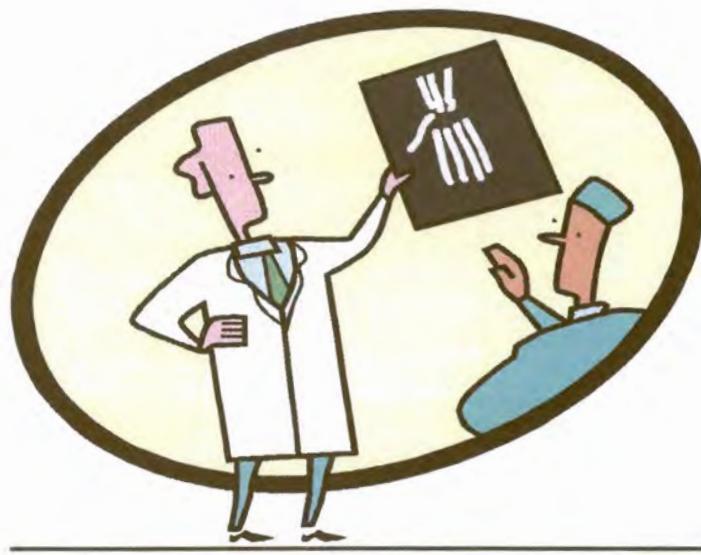
- Indikasie dat gesondheidsorg dissiplines betrokke is by pasiënt en saam met die pasiënt en familie die beste besluit wil neem
- Verandering in die pasiënt se behandeling
- Verskaffing van belangrike inligting oor die pasiënt se siektetoestand.
- Identifiseer wanpersepsies en verkeerde inligting
- In familievergaderings kan behoeftes geïdentifiseer word
- Evaluering van familie se hanteringsmeganismes, bekommernisse en ondersteuning.
- Skep 'n geleentheid om probleme aan te spreek.

(Vergelyk Cohen, 2002:1-3.)

Die maatskaplike werker is ook van mening dat die familie voor die tyd ontmoet , moet word om sodoende latere gesprekke of kontak makliker te maak. Die familie kry ook dan die gerusstelling dat daar 'n multi-dissiplinêre span is wat na die pasiënt sal omsien en besluite neem in die beste belang van die pasiënt. Aangeheg die voorbereidingsagenda wat die navorsers in die praktyk gebruik.

BONE MARROW / STEMCELL TRANSPLANT

PHASE 1 – PRE-TRANSPLANT PHASE



MEDICAL INTERVENTION

TEST (X-RAYS, LP'S, MAKE SURE ORGANS ARE IN GOOD CONDITION)

“HICKMAN-LINE”

INJECTIONS – GROWTH FACTORS (PATIENT / DONOR)

SOCIAL WORKER

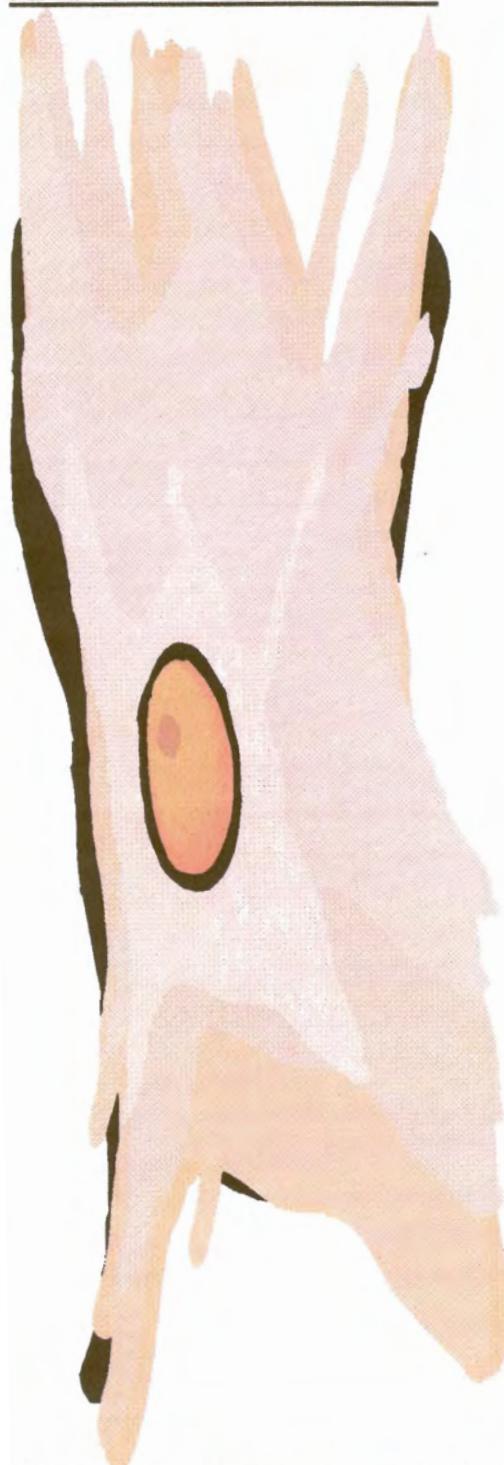
PSYCHO-SOCIAL EVALUATION

HADS

IDENTIFY CARE GIVER'S

DONOR – PREPARE DONOR FOR HARVESTING STEMCELLS

PHASE 2 – (PART 1) HARVESTING AND CHEMOTHERAPY AND/OR RADIOTHERAPY



MEDICAL INTERVENTION

(HARVEST – OWN OR DONOR)

STEMCELLS CAN BE PURIFY (OWN STEMCELLS)

STEMCELLS CAN BE FROZEN

STEMCELLS IN FRIDGE (NOT LONGER THAN 72 HOURS)

HARVEST 2 – 3 DAYS (EVERY DAY THE STEM CELL COUNT IS DETERMINE)

HOSPITALIZATION CAN BE AN OPTION WHILE HARVESTING PATIENT STEM CELLS



SOCIAL WORKER

FAMILY MEETING (CLARIFICATION OF INFORMATION / IMPLICATIONS / COMPLICATIONS, ADDRESSING FEARS + CONCERNS, SYSTEM'S ASSESSMENT)



PHASE 2 – (PART 2) CHEMOTHERAPY AND/OR RADIOTHERAPY

RADIOTHERAPY



X-Ray

AND / OR CHEMOTHERAPY



PHASE 3 & 4
GIVING STEMCELLS BACK AND ISOLATION IN
HOSPITAL





Blood Work



MEDICAL INTERVENTIONS

- PATIENT VERY SICK
- COUNT VERY LOW
- INFECTIONS
- OPTIMAL MEDICAL CARE

SOCIAL WORK

- OPTIMAL SUPPORT FOR PATIENT AND FAMILY
- CONTINOUS INFORMATION FOR PATIENT AND FAMILY
- OPTIMAL SUPPORT FROM THE TEAM
- CRISISINTERVENTION

PHASE 5 – POST-TRANSPLANT



MEDICAL INTERVENTIONS

- MOBLIZE
- COUNTS UP
- DISCHARGE
- REGULAR FOLLOW-UPS WITH ONCOLOGIST

SOCIAL WORK

- PRACTICAL PREPARATION FOR HOME
- ADJUSTMENTS AT HOME
- FINANCIAL IMPACT
- ROLES THAT CHANGED
- EMOSIONS
- SLEEP DISTURBANCES
- PTSD

4.6.5 NASORG EN VERWYSING NA HULPBRONNE IN DIE GEMEENSKAP

In nasorg fokus die maatskaplike werker op twee aspekte. Eerstens op die fisiese en emosionele stabiliteit van die pasiënte en families, tweedens op die inskakeling van hulpbronne om die pasiënt en familie tuis te ondersteun.

Volgens Lauria et al (2001:162) en Lonergan, Kelley, McBride & Randolph (1996:45 -55) kan die volgende aspekte onthou word by die inskakeling van hulpbronne:

- Finansiële bystand (Byvoorbeeld versekering wat uitbetaal).
- Vervoer (vir gesin en familie na en van die hospitaal).
- Mediese hulpmiddels vir ontslag
- Huis omgewing (skoon, vermy troeteldiere en vermy plante).
- Fisiese versorgingsriglyne soos "Hickmann-lyne" wat skoongemaak moet word, hygiene, fisiese aktiwiteit, voorkoming van infeksies en bloeding, volledige en noukeurige monitoring van temperature.

Die navorser is egter van mening dat die volgende aspekte ook 'n rol kan speel by die vergemakliking van die gesin se omstandighede.

- Die kerk
- Die gemeenskap (bure, vriende)
- Die pasiënt se werkgewer
- Gemeenskapshulpbronne soos die Kankervereniging van Suid-Afrika.

Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker die hulpbronne in die gemeenskap moet ken en sodende daarna kan verwys. (Vergelyk Lauria et al, 2001:63) Die navorser is ook van mening dat die BMT pasiënt na ook in meeste gevalle hulp nodig het by die huis. Dit is belangrik dat die BMT maatskaplike werker alreeds

by die psigo-sosiale evaluasie, met die pasiënt en die gesin, konsulteer oor wie die primêre versorger gaan wees as die pasiënt ontslaan word na die BMT prosedure.

Die navorser is ook van mening dat die pasiënt rehabilitasie nodig het. Pervan , et al. (1995:697) ondersteun die navorser se siening deurdat die skrywers vermeld dat: "It is no longer unusual to talk about rehabilitation and cancer ... Due to many breakthroughs in cancer medicine people are living longer and are entitled to a high quality of life. Successful rehabilitation ... assures this quality of the patient..."

Die navorser is van mening dat die rehabilitasie na die beenmурgoorplanting plaasvind. Die navorser is van mening dat die rehabilitasie op drie vlakke plaasvind. Hierdie drie vlakke van rehabilitasie is saamgestel deur die ervaring wat die navorser opgedoen het in die praktyk.

- **Fisiese rehabilitasie**

Die pasiënt is fisiek deur 'n groot aanpassing. Wat aftakeling van selle, isolasie en opbou van selle en liggaamlike kragte insluit. Meeste pasiënte is fisiek so swak dat hulle gehelp moet word om te loop en sodoende voortdurende fisioterapie nodig het, om die spiere weer op te bou en sterk te maak.

- **Emosionele rehabilitasie**

Die pasiënt is deur 'n lewensbedreigde prosedure en meeste pasiënte moet emosioneel die situasie verwerk. In menigte gevalle is die pasiënte in remissie en waar hulle vir 4 weke in die hospitaal geveg het vir hulle lewe, moet hulle nou weer leer om te lewe. As gevolg van die afwesigheid van die pasiënt huis het sekere roloveranderings plaasgevind. Meeste pasiënte se fisiese voorkoms het 'n verandering ondergaan (byvoorbeeld met "graft-versus-host" -sindroom van die vel) en dit bring mee dat die

pasiënt se selfbeeld beïnvloed kan wees. Die pasiënt het 'n herstel tydperk by die huis, maar moet ook na die herstel periode weer die verantwoordelikhede van die lewe kan hanteer. Bogenoemde proses is 'n emosionele rehabilitasie proses wat tyd neem.

- **Psigo-sosiale rehabiltasie**

Die aanpassing van die gesin kan ook gesien word as rehabilitasie. Die pasiënt was vir tussen 4 – 6 weke weg van die huis. Nou dat die pasiënt by die huis is, is hy egter swak en benodig hulp. Rehabilitasie is ook nodig in die huweliksverhoudinge, gesinsverhoudinge, verantwoordelikhede en veranderende rolle, is van uiterste belang om langtermyn probleme te voorkom.

Psigo-sosiale rehabilitasie sluit ook in die evaluering van PTSD simptome. Pasiënte kan eers na ongeveer 3 maande se simptome met PTSD gediagnoseer word. Dit is waarom dit so belangrik is dat die maatskaplike werker die pasiënt voortdurend monitor (Vergelyk 3.3.2.1.).

4.6.6. WERKSTRES ONDER PERSONEEL IN 'N BMT – EENHEID

4.6.6.1. Spanwerk in die multi-dissiplinêre span

Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker 'n waardevolle rol speel in die span. Die maatskaplike werker kan 'n waardevolle bydrae lewer tot die ontwikkeling van die span, haar kundige kennis deel met die span, as spreekbuis dien vir die pasiënt en familie se behoeftes en kommunikasie in die span te bevorder. Volgens Pervan et al. (1995:612) is kommunikasie belangrik vir die span en vir die pasiënt om behoeftes, vrese en angstigheid met

gemak te kan hanteer. Pervan et al. (1995:612) vervolg en vermeld:
"Communication is the key."

Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker 'n belangrike rol speel om die multi-dissiplinêre span kommunikasievaardighede aan te leer. Lauria (2000:215) stem saam met die navorser deur te vermeld dat: " (The) social worker ... are in a unique position to use their skills to increase communication among team members." Die maatskaplike werker het die nodige vaardighede en opleiding om 'n positiewe bydrae te lewer in die multi-dissiplinêre span .

Die navorser is ook van mening dat die maatskaplike werker 'n belangrike rol speel in die ondersteuning van Onkologie staf. Jones, Sagar, Wong & McMaster (2000:1) is van mening dat uitbranding ("burn-out") onder Onkologie Staf 'n wesenlike probleem is. Lauria(2000:223) omskryf die begrip "burn-out" as: "... it occurs when physical and psychological resources are depleted by constant demand for a person's energy, expertise and compassion." Maguire (2000:1) sluit hierby aan en vermeld dat die vier faktore aanleiding gee tot uitbranding onder staf:

- Die Werk

Die werk in 'n onkologie saal is uiteraard veeleisend en moeilik. Dit behels nie net fisiese arbeid nie, maar ook emosioneel bedreigende vrae, vrese en angste van pasiënte en families.

- Die rolle wat vertolk moet word.

Die verpleegster is nie net verpleegster nie, maar ook ondersteuner, inligtingverskaffer en vertroueling. Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker ook verskeie rolle moet

vertolk. Die rolle sluit in vertrooster, ondersteuner, vertroueling en inligtingsverskaffer.

- Verhoudinge by die werk

Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker is dikwels oorlaai is met werk. Die maatskaplike werker is in verskeie gevalle die raadgewer en die ondersteuner en die maatskaplike werker moet dikwels die bemoedigingde rol oorneem. Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker meestal die ondersteuner moet wees by die werk en nie die ondersteuning ontvang nie.

- Die aard van die werk.

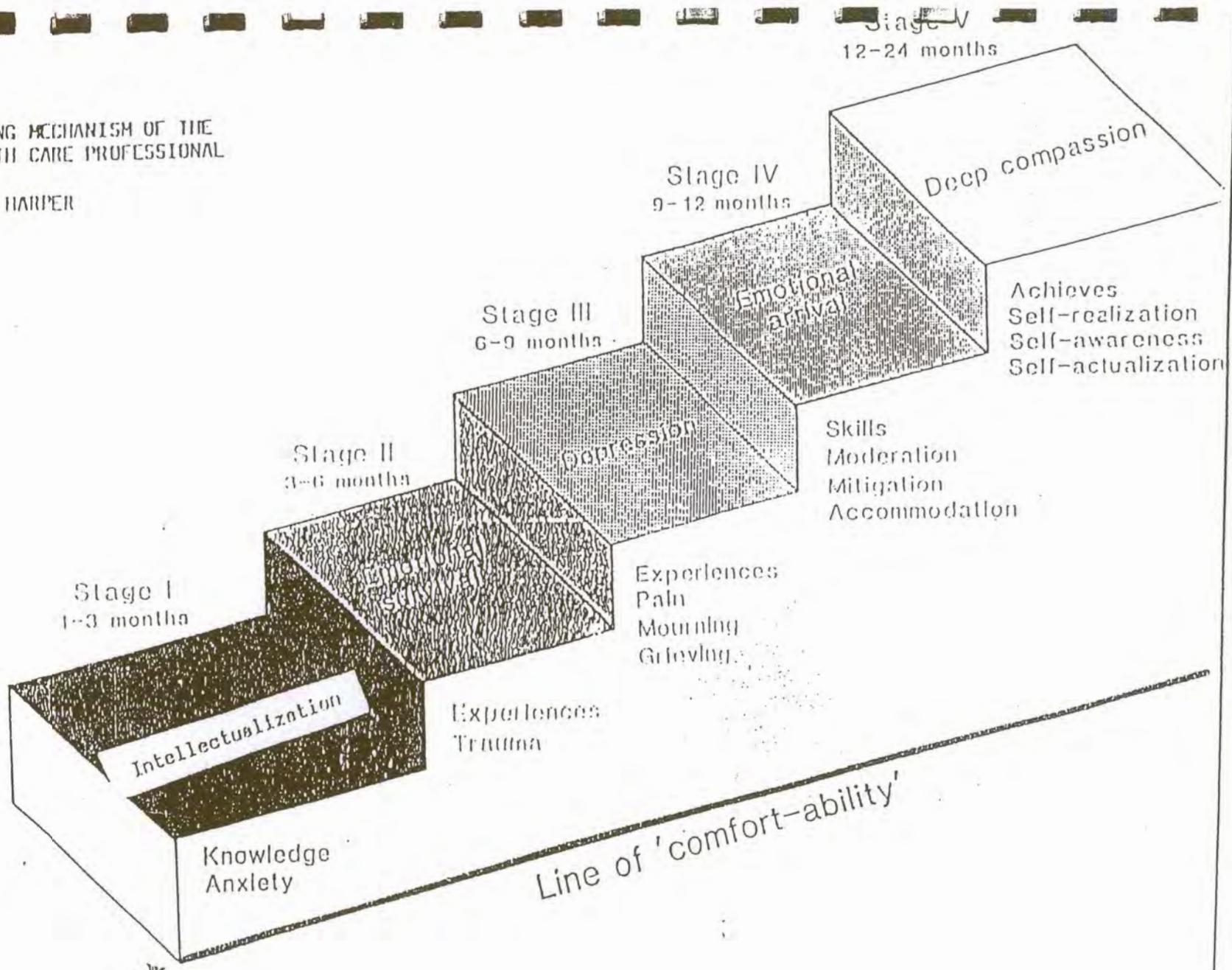
Die aard van 'n Onkologie Eenheid word gekenmerk aan pasiënte en families wat slegte nuus kry, ervaring van newe-effekte van die behandeling, dood, verlies aan ledemate en die ervaring van besluitneming oor behandeling al dan nie.

Bogenoemde faktore dra by tot die Onkologie staf se uitbranding, maar ook tot die maatskaplike werker. Die maatskaplike werker is "ideale" kandidate vir uitbranding as gevolg van: "... energy depletion, especially when their empathy is not balanced by a flexible approach to the work and the ability to work toward their own goals, not those set by others." Die navorser is egter van mening dat die maatskaplike werker in onkologie moet waak teen "uitbranding". As uitbranding voorkom word, kan die maatskaplike werker voordurend 'n waardevolle inset lewer. Die maatskaplike werker kan egter ook 'n belangrike rol speel in die multi-dissiplinêre span, om spanlede in te lig oor die waarskuwingstekens van "uitbranding".

Figuur 12: Die emosionele stadiumse en hanteringsmeganismes van persone in gesondheidsorg.

COPING MECHANISM OF THE
HEALTH CARE PROFESSIONAL

B.C. HARPER



Taken from:

Harper, B. C. Death: The Coping Mechanism of the Health Professional, Greenville, South Carolina: Southeastern University Press, 1977.

4.7. SAMEVATTING

Die maatskaplike werker se rol in gesondheidsorg Eenhede het in die afgelope dekade vinnig ontwikkel. Die maatskaplike werker word nou erken as deel van die multi-dissiplinêre span. Die maatskaplike werker speel 'n onmisbare rol in die multi-dissiplinêre span se optimale funksionering.

Die maatskaplike werker wat in 'n BMT Eenheid werk moet die nodige mediese kennis, evaluasie vaardighede en terapeutiese prosesse van psigo-sosiale interaksie tussen pasiënte en familie lede kan monitor en reguleer. Die maatskaplike werker kan verskeie rolle en take in die verskillende fases van die BMT prosedure gebruik, om sodoende funksionering van die pasiënt se sisteem te verbeter. Voortdurende evaluasie van die pasiënt voor, tydens en na die BMT oorplanting is van uiterse belang. Inskakeling van versorger/s tydens en na hospitalisasie is van uiterste belang om die pasiënt se fisiese herstel so probleemvry moontlik te maak.

Die maatskaplike werker moet goed opgelei wees in die krisishanteringsmodel en dit voortdurend kan toepas na gelang van die situasie en die pasiënt se fisiese toestand. Die koördinering van die familievergadering (BMT Oriënteringsprogram) , die weergee van belangrike inligting tydens hierdie vergadering en die ondersteuning van die familie vind op deurlopende grondslag plaas.

Verder is dit belangrik dat die maatskaplike werker die pasiënt voortdurend monitor vir PTSD simptome. Die PTSD sluit dus nou aan by die nasorg van die pasiënt en die inskakeling van hulpbronne. Die maatskaplike werker se rol is onmisbaar in 'n BMT Eenheid.

HOOFSTUK 5

EMPIRIESE ONDERSOEK

5.1. INLEIDING

In hoofstuk 5 word die bevindinge, soos verkry uit die vraelyste (bylae B), uiteengesit. In die ondersoek is elke pasiënt se hospitaalleêr, deurgegaan, met die doel om vas te stel watter medikasie soos antidepressante en slaapmiddels is toegedien is en die bevindinge vergelyk met die vraelys wat ingevul is deur die pasiënte. Die bevindinge sal sekere vraagstukke wat deurlopend in die navorsing verwys is, in verband probeer bring met die wetenskaplike verklarings uit hierdie empiriese hoofstukke.

Ondersoek sal ingestel word oor die biografiese gegewens (geslag, huwelikstaat, kinders, ouderdom, opleidingsvlak en geografiese tuiste), mediese gegewens (siekte, behandeling voor die BMT ontvang al dan nie, hoë dosis chemoterapie en die belangrikheid van voorbereiding vir die BMT proses). Psigo-sosiale data sal ontleed word deurdat gevoelens, belewenisse, emosies, gedagtes voor en na die stamseloorplanting ondersoek sal word. Die ondersteuningstrukture se bydrae, hetsy voor of na die BMT word geëvalueer. Intensieve ondersoek word ook ingestel oor die impak van die BMT op die huwelik (indien van toepassing), familie en sosiale interaksie. Veranderinge rondom die pasiënt se rolle, verantwoordelikhede, werksomstandighede en seksuele lewe word onder die soeklig geplaas. Omrede die navorsing van mening is dat pasiënte onder spanning verkeer voor, tydens en na die BMT proses, word daar ook ondersoek ingestel rondom die moontlikheid van PTSD simptome.

5.2. NAVORSINGSMETODOLOGIE

In hierdie toegepaste navorsing is gebruik gemaak van die verkennende navorsingsontwerp. Hierdie tipe ontwerp fokus om die onbekende gebied wat ondersoek word te verken. Die navorser het gebruik gemaak van die kwantitatiewe benadering deur vraelyste en mediese data uit die pasiënt se hospitaalleer te gebruik. Volgens Schaefer & Beelen (1996:93) is die navorsing rondom die psigo-sosiale impak van BMT's nog min ontgin. Die skrywers vermeld dat: " Research into psychological problems related to BMT is still relatively unsystematic and leaves many questions open.... "

Die keuse van die respondentte het al die pasiënte wat opgeneem is vir 'n beenmурgoorplantingsprosedure (BMT) ingesluit. Dus is alle BMT pasiënte wat vanaf Desember 2000 - Augustus 2001 opgeneem is vir 'n BMT , geselekteer vir die steekproef. Die enigste rede waarom sommige pasiënte nie gebruik is nie, is as hulle tydens die BMT oorlede is.

Elke pasiënt het 'n ingeligte toestemmingsbrief onderteken, wat aan die pasiënt verduidelik waaroor die studie gaan en dat hy/sy op enige stadium van die studie mag onttrek (Bylaag C). Die vraelys is uitgegee aan die pasiënt net voor ontslag uit die Mary Potter Onkologie Eenheid of met hulle eerste besoek aan die dokter na die BMT prosedure.

Die studie groep (totale universum) het 20 respondentte betrek. Die ondersoek het plaasgevind vanaf Desember 2000 - Augustus 2001 by die Mary Potter Onkologie Eenheid, in Pretoria. Opmerkings oor bevindinge word uit navorser se praktykservaring genoem vanaf Februarie 1999 tot einde Augustus 2001 by die Mary Potter Onkologie Eenheid (Drs. Slabber, Cohen, Eek & Chasen) en vanaf September 2001 – tot huidiglik by Die Wilgers Onkologie Eenheid (Drs. Alberts, Bouwer, Jordaan, Mare, Fourie en Rossouw) te Pretoria.

5.3. NAVORSINGSBEVINDINGE

Gegewens word in verwerkte vorm weergee, waaruit sekere interpreterings en gevolgtrekkings gemaak word oor die psigo-sosiale impak van 'n BMT op 'n pasiënt. In hierdie studie word daar na "N" verwys as die aantal respondenten en na "n" as die aantal responses.

5.3.1. BIOGRAFIESE GEGEWENS

Die doel van die biografiese gegewens is om te bepaal watter psigo-sosiale- en ekonomiese impak van 'n BMT prosedure speel. Geslag, ouderdom, huwelikstaat, kinders, opvoedingspeil en of hulle naby die behandelseenheid is al dan nie, dra by tot die psigo-sosiale impak van 'n BMT op die pasiënt en familie.

5.3.1.1. GESLAGVERSPREIDING VAN DIE BEENMURGOORPLANTINGS PASIËNTÉ

TABEL 11 : GESLAGVERSPREIDING

GESLAG	FREKWENSIE (f)	PERSENTASIE (%)
Manlik	11	55%
Vroulik	9	45%
Totaal	N = 20	100.00%

Uit bogenoemde tabel is dit duidelik dat albei geslagte onderworpe was aan die BMT oorplantings. Die verspreiding ten opsigte van die geslag is dus redelik eweredig.

5.3.1.2. OUDERDOMVERSPEIDING

TABEL 12 : OUDERDOMSVERSPREIDING

GROEPERING	FREKWENSIE(f)	PERSENTASIE (%)
Ouderdom 16 – 20 jaar	4	20 %
Ouderdom 21 – 30 jaar	3	15 %
Ouderdom 31 – 40 jaar	1	5 %
Ouderdom 41 – 50 jaar	6	30 %
Ouderdom 51 – 60 jaar	5	25 %
Ouderdom 61 – 70 jaar	1	5 %
Totaal	N = 20	100 %

Uit hierdie tabel is dit duidelik dat die grootste aantal respondente, naamlik 6 (30%) in die ouderdomsgroep 41 tot 50 jaar resorteer. Die tweede grootste getal respondente, naamlik 5 (25 %) val in die ouderdomsgroep 51 - 60 jaar.

Tussen die ouderdomme 16 en 20 jaar het 4 (20%) voorgekom, tussen ouderdomme 21 en 30 het 3 (15%) voorgekom, tussen die ouderdomme 31 en 40 het 1 (5 %) voorgekom en tussen die ouderdomme 61 en 70 het 1 (5%) voorgekom. Dus was 60% (12 respondente) van die persone in die studie ouer as 41 jaar.

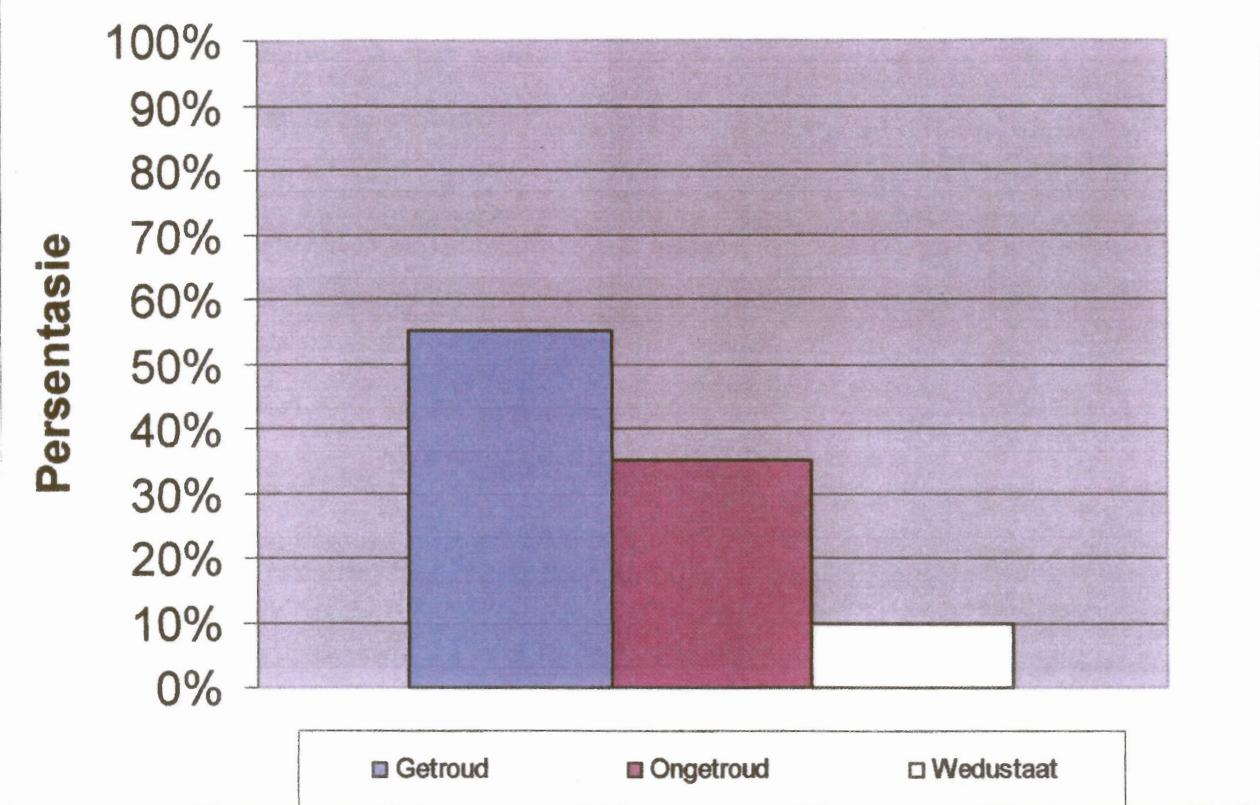
Portlock & Goffinet (1980:234 - 235) vermeld dat een van die hoofreaksies van chemoterapie wat in ag geneem moet word ouderdom is. Die navorsing het in die praktyk waargeneem dat die pasiënte bo 60 jaar in die ouderdomsriskogroep val. As 'n pasiënt bo 60 jaar oorweeg sal word vir 'n BMT sal hartsonars en intensiewe toetse gedoen word om die organe van die pasiënt deeglik te ondersoek. Die navorsing het ook in die praktyk ervar dat pasiënte bo 60 jaar huiwerig is om vir so 'n drastiese prosedure te gaan

en dat pasiënte meer konserwatiewe en minder intense metodes kies om hulle siekte aan te spreek.

5.3.1.3. HUWELIKSTAAT

FIGUUR 13 : DIE VERSPREIDING VAN DIE RESPONDENTE SE HUWELIKSTATUS

Figuur 13: Huwelikstaat (N=20)



Uit figuur 13 blyk dit dat die meeste respondent 10 (55%) getroud is. Die tweede meeste respondent 7 (35 %) is ongetroud en 2 (10%) van die respondent is 'n wedustaat. Daar moet nie uit die oog verloor word dat die jong ouderdom en die huwelikstaat in verband met mekaar gesien moet word. Uit die bovenoemde figuur 13 kan ook die gevolg trekking gemaak word dat daar verskeie sisteme by die pasiënt betrokke is soos eggenote en dat daar intensieve ondersteuning aan hulle verskaf moet word.

5.3.1.4. HOEVEELHEID KINDERS

TABEL 13 : HOEVEELHEID KINDERS VAN RESPONDENTE

KINDERS	FREKWENSIE (f)	PERSENTASIE (%)
GEEN	8	40 %
1	1	5 %
2	6	30 %
3	3	15 %
4	1	5 %
5 of meer	1	5 %
Totaal	N = 20	100 %

Uit hierdie tabel blyk dit dat die meeste respondente 8 (40%) geen kinders het nie. Dit sluit aan by die vorige vraag waar 7 (35 %) respondente ongetroud is en dat 7 (35 %) van die respondente onder die ouderdom van 30 jaar is. Die tweede meeste respondente 6 (30 %) het twee kinders gehad , gevvolg deur die derde meeste respondente 3 (15 %) en vierde meeste respondente het ,4 of 5 (of meer) gehad. Die gegewens sluit dus nou aan by die huwelikstaate soos in figuur 13 verduidelik is. Dit is van uiterste belang dat die maatskaplike werker in 'n BMT - Eenheid die huwelikstate en hoeveelheid kinders in ag neem om hulle te betrek by die voorbereiding, ondersteuning en identifisering van versorgers. Sodoende kan 'n holistiese benadering aan die pasiënt gelewer word.

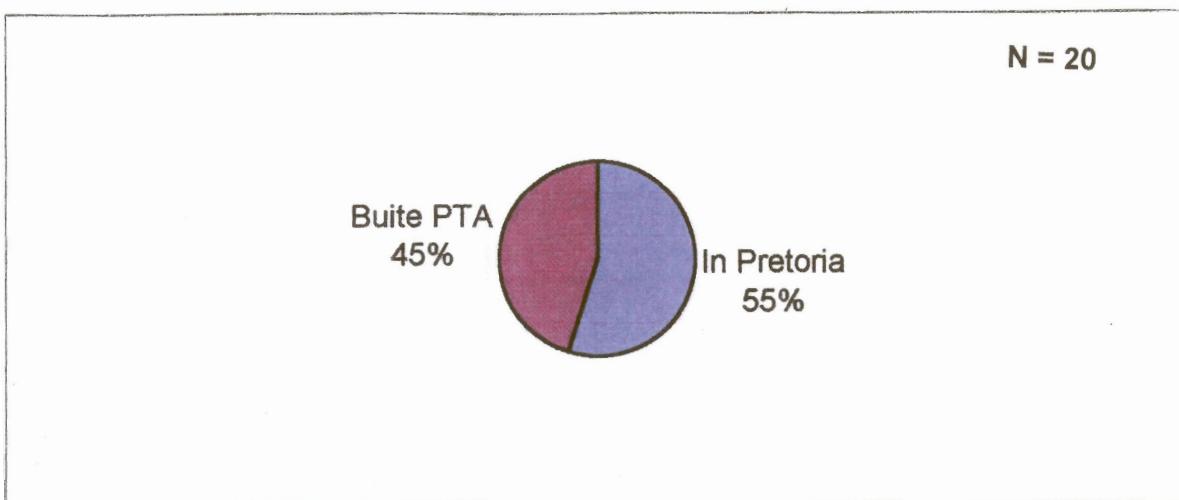
5.3.1.5. GEOGRAFIESE VERSPREIDING VAN DIE RESPONDENTE

TABEL 14: WOONPLEK VAN DIE RESPONDENTE

OMGEWING	FREKWENSIE (f)	PERSENTASIE (%)
In Pretoria	11	55 %
Buite Pretoria	9	45 %
Totaal	N = 20	100 %

Uit bogenoemde tabel 14 blyk dit dat 11 (55 %) van die respondentie in Pretoria woon en 9 (45 %) respondentie buite Pretoria.

FIGUUR 14: GEOGRAFIESE VERSPREIDING VAN RESPONDENTE



Uit bostaande figuur kan dit duidelik gesien word dat 45% (9 respondentie) vanuit buite Pretoria kom. Dit het verskeie implikasies tot gevolg. Dit kan implikasies veroorsaak soos:

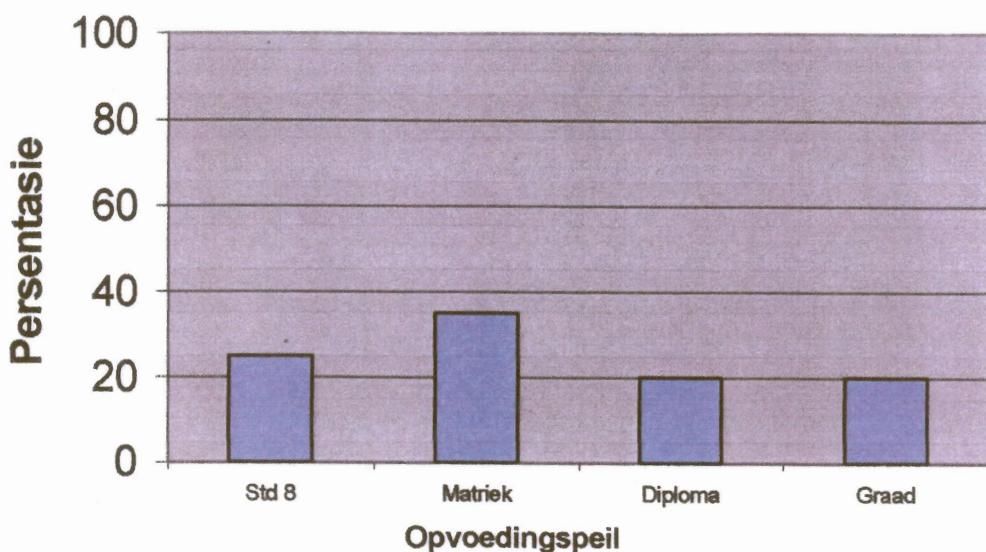
- As die pasiënt buite Pretoria woon beïnvloed dit die persone wat aan die pasiënt ondersteuning bied deur middel van besoeke aan die pasiënte.
- As die persone wat ondersteuning bied, ver van die behandelings-eenheid bly het dit finansiële implikasies (vervoer en in sommige gevalle verblyf).
- Die afstand na die behandelingeenheid na ontslag, speel ook 'n belangrike rol, omrede pasiënte vir gereelde besoeke na die kliniek moet kom.

(Vergelyk hoofstuk 3, 1.10)

5.3.1.6. OPVOEDKUNDIGE KWALIFIKASIES

FIGUUR 15 : OPVOEDKUNDIGE KWALIFIKASIES WAT DEUR DIE RESPONDENTE BEREIK IS

Figuur 15 Opvoedingskwalifikasies (N=20)



Insake die opvoedkundige vlak van die BMT pasiënte kan dit duidelik in hierdie figuur waargeneem word dat die al die respondente tog 'n mate opleiding het. Sewe (35 %) van die respondenten het matriek geslaag, en 5 respondenten (25 %) het standerd 8 of laer. Dit moet egter in konteks gesien word naamlik dat sommige van die respondenten nog besig is met skool of tydelik die skool verlaat het as gevolg van hulle siekte. Verder het 4 (20%) van die respondenten 'n diploma en 4 respondenten (20 %) 'n graad. Die afleiding kan dus gemaak word dat 8 (40 %) van die respondenten 'n beroep beoefen. Die maatskaplike werker by die BMT Eenheid speel 'n belangrike rol om die pasiënt se werkgewer in te lig oor die prosedure, die tydstip wat die prosedure sal neem en ook te onderhandel oor die aantal sieke- en jaarlikse verlof. Uit ervaring in die praktyk blyk dit dat die werkgewer nie altyd die lewensbedreigde prosedure verstaan nie en deur kommunikasie kan die werkgewer beplan vir die werk wat verrig moet word tydens die pasiënt se afwesigheid. (Vergelyk hoofstuk 3, 3.5)

Dus opsommend kan die navorser vermeld dat die biografiese gegewens, geslagsverspreiding, ouderdomsverspreiding, huwelikstaat , hoeveelheid kinders, geografiese verspreiding en opvoedkundige kwalifikasies 'n belangrike rol speel in die emosionele impak wat die BMT op die pasiënt en hul ondersteuningsisteem sal wees.

Die BMT kan net die psigo-sosiale evalusasie doen soos aanbeveel van deur die "Assosiotation of Oncology Social Workers- Blood and Marrow Psycho-social Evaluation" Deur hierdie evaluasie te doen sal die maatskaplike werker in besit kom van die biografiese data wat uiters belangrik is. Aspekte wat 'n groot rol speel in die biologiese data is waar die pasiënt woonagtig is, hoe die pasiënt se ondersteuningstruktuur blyk te wees en die se ouerdom. Die maatskaplike werker het ervaar dat jonger pasiënte, veral tieners, intensiewe voorbereiding nodig het op die BMT proses. Die BMT maatskaplike werker kan dus uit die biografiese gegewens alreeds bepaal watter sisteme voorbereiding, ondersteuning en berading sal nodig hê.

5.3.2. **MEDIESE GEGEWENS**

Die doel van hierdie afdeling is om tipes siektetoestande wat behandel is, tipe BMT prosedure wat gedoen is, diagnose, vorige chemoterapie behandelings en die ingeligtheid van die pasiënte oor die BMT behandeling wat hulle ontvang het te toets. Die fisiese simptome word ondersoek om later moontlike korrelasies tussen die fisiese – en emsionele simptome te kan maak.

5.3.2.1. TIPE ONKOLOGIESE OF HEMATOLOGIESE SIEKTETOESTAND VAN DIE PASIËNT

TABEL 15: HEMATOLOGIESE / ONKOLOGIESE SIEKTE TOESTANDE WAARVOOR RESPONDENTE BEHANDELING ONTVANG

AANTAL EN PERSENTASIE	SIEKTETOESTANDE
7 (35%)	Limfoom
1 (5%)	ALL (Akute limfoblastiese Leukemie)
2 (10%)	CLL (Chroniese limfoblastiese Leukemie)
4 (20%)	CML (Chroniese mieloblastiese leukemie)
4 (20%)	Mieloom
1 (5 %)	Aplastiese anemie
1 (5 %)	Osteo sarkoom
Totaal N =20 (100%)	

Uit hierdie bogenoemde data kan afgelei word dat daar in sommige toestande soos limfoom (35 %), Mieloom (20 %) en CML (20%) BMT's gedoen word. Die navorsing het in die praktyk waargeneem dat meeste van bogenoemde siektetoestande suksesvol behandel word en kan grootliks toegeskryf word aan die welslae met BMT's wat al in hierdie siektestande bewys is. (Vergelyk hoofstuk 2, 2.4.6.) Alhoewel die navorsing se studiegroep klein is, is dit tog verteenwoordigend van die tipe siektetoestande wat behandel word.

Pervan et al. (1995:518 – 519) bevestig bogenoemde tipes behandeling deur te vermeld dat: " Bone marrow transplantation is a treatment approach that has resulted in the cure of Acute leukaemia, aplastic anaemia, chronic myelocytic leukaemia, the lymphomas and various others."

Uit die hospitaalleêrs van die betrokke respondenten van die betrokke respondenten blyk dit dat die beenmурgoorplantings wat gedoen is soos volg opgesom word.

TABEL 16: TIPE BEENMURGOORPLANTINGS WAT GEDOE IS

TIPE	AANTAL
Autogene beenmурgoorplanting	16 (9 manlik / 7 vroulik)
Allogene beenmурgoorplanting	4 (2 manlik / 2 vroulik)
Totaal	N = 20 (11 manlik / 9 vroulik)

Uit tabel 16 kan aangeleid word dat daar meer autogene beenmурgoorplantings gedoen word as allogene beenmурgoorplantings. Die redes vir hierdie verskynsel is, eerstens hang dit af van watter siekte die pasiënt het, wat dus 'n aanduiding sal gee oor watter tipe behandelingsmetode die doeltreffendste is (Vergelyk hoofstuk 2, paragraaf 2.4.4.1.) Tweedens sal die tipe behandeling wat gekies word ook afhang van die beskikbaarheid van 'n geskikte HLA skenker (Vergelyk hoofstuk 2, paragraaf, 2.4.4.5 .) Pervan et al. (1995:519) vermeld dat daar drie hooftypes BMT is naamlik, "allogenic, autologous and syngeneic." Uit die aard van die behandeling word die twee eers genoemdes meestal gebruik, omdat 'n "syngeneic" BMT net in identiese tweelinge gedoen kan word.

5.3.2.2. DIE JAAR WAARIN SIEKTE GEDIAGNOSEER IS

TABEL 17 : JAARTAL WAARIN RESPONDENTE GEDIAGNOSEER IS

JAARTAL	FREKWENSIE (f)	PERSENTASIES (%)
1994	1	5 %
1996	2	10%
1997	1	5 %
1998	2	10%
1999	6	30 %
2000	8	40%
Totaal	N = 20	100%

Uit bogenoemde tabel 17 kan afgelei word dat die oor grote meerheid van die respondente , maande en selfs jare met hul toestand saamleef. Pasiënte ondergaan verskeie ander chemoterapies voordat hulle deur 'n BMT moet gaan. Die rede vir hierdie keuse is tweeledig van aard, eerstens om die pasiënt in remissie te plaas met die chemoterapie wat nie so toksies is soos 'n hoë dosis chemoterapie nie en tweedens kan die BMT gebruik word om 'n pasiënt se remissie te verseker of te verleng, veral in aggressiewe soorte siektetoestande.

5.3.2.3. CHEMOTERAPIE BEHANDELINGS

Negentig persent (18 respondente) het alreeds voor hulle BMT chemoterapie gehad. Net 10 % (2 respondente) het nooit voorheen chemoterapie ontvang nie. Die afleiding kan dus gemaak word dat die pasiënte tog weet wat die chemoterapie behandelings behels, die pasiënte ken al die personeel. Die pasiënte is ook daarvan bewus dat die vorige chemoterapie behandelings nie ten volle die siekte onder beheer gebring het nie en dit is waarom daar op 'n BMT besluit is, om die pasiënt in remissie te probeer kry.

5.3.2.4. ONKOLOGIESE EENHEDE WAAR CHEMOTERAPIE TOEGEDIEN WORD

Een respondent het in die spreekkamer by Mary Potter Onkologie Eenheid chemoterapie ontvang. Vier respondente (20 %) het hulle chemoterapie voor die BMT in die Mary Potter Saal ontvang. Die grootste hoeveelheid pasiënte, 70 % (14 respondente) het hulle chemoterapie op ander plekke gekry wat beteken dat dit by 'n ander onkoloog geskied het en dat die pasiënt verwys is na die Mary Potter Onkologie Eenheid vir die BMT prosedure.

5.3.2.5. VOORBEREIDING VIR 'N BMT - PROSEDURE

Al die respondente (100%) het die belangrikheid van deeglike voorbereiding bevestig.

Die volgende redes is deur die respondente aangevoer vir hierdie sienswyse.

- Die BMT is 'n traumatische ervaring (10% / 2 respondente).
- Die pasiënte wil weet wat om te verwag van die prosedure (70% / 14 respondente).
- Onsekerheid (10 % / 2 respondente).
- Voorbereiding word benodig op emocionele- en geestelike gebiede (5% / 1 respondent).
- Onkundigheid en skok om vir so ingrypende prosedure te gaan. (15% / 3 respondente).
- Twyfel in die pasiënt of hy/sy die regte keuse gemaak het om vir die prosedure te gaan (5 % / 1 respondent)
- Vrees vir die na-behandeling newe-effekte (5 %/ 1 respondent)

Die navorsers is egter van mening dat intensiewe voorbereiding deur die multi-dissiplinêre span al bogenoemde vrese, onkundigheid, verwagtinge, twyfel en traumatische ervaring kan aanspreek. Die stappe soos in hoofstuk 4 uiteengesit moet gevolg word.

5.3.2.6. EVALUASIE VIR DIE VOORBEREIDING WAT DIE PASIËNTEN GESIN ONTVANG HET

Vyftien respondente (75 %) was tevreden met die voorbereiding. Daar was 5 respondente (25 %) wat nie tevreden was nie. Op die vraag of daar enige voorstelle ter verbetering van die voorbereidingsessies het van die respondente as volg gereageer:

- Die inligtingstuks behoort meer inligting te verskaf.
- Kan enige iemand jou regtig voorberei op wat gaan gebeur ? (Die navorser is van mening dat hierdie prosedure traumatis is en verskeie pasiënte het al vir die navorser gesê dat die niemand 'n mens kan voorberei op die proses wat gaan volg nie.)

5.3.2.7. INLIGATION WAT VAN UITERSTE BELANG IS VIR IN DIE VOORBEREIDING VAN 'N BEENMURGOORPLANTINGSPASIËNT.

Die inligting wat volgens die pasiënte van belang is kan soos volg saamgevat word.

TABEL 18 : TIPE INLIGATION WAT VAN BELANG IS VIR DIE BMT PASIËNTE

TIPE INLIGATION	FREKWENSIE (f)	PERSENTASIE (%)
Algemene verloop van die behandeling	20	100%
Emosionele impak van die behandeling	15	75%
Algemene riglyne vir die hantering van die tydperk	15	75%
Algemene inligting oor die saal byvoorbeeld besoektye, ens.	11	55%
Om met 'n beenmурgoorplantings pasiënt te praat wat alreeds deur die prosedure is	14	70%
Meer spesifieke inligting oor: Oesing van die stamselie	14	70 %
Meer spesifieke inligting oor: Toediening van die hoë dosisse chemoterapie	17	85%
Meer spesifieke inligting oor: Newe-effekte van die chemoterapie	16	80 %
Meer spesifieke inligting oor: Die isolasie tydperk	15	75%
Meer spesifieke inligting oor: Emosionele impak van die prosedure	18	90%
Die funksionering van die multi-dissiplinêre span	1	5 %
Totaal	Totale aantal response = 164 (n=164)	

Uit bogenoemde tabel blyk dit dat die pasiënt en sy gesin intensiewe voorbereiding nodig het oor die BMT proses, emosionele impak, hantering van die BMT proses en die hantering van newe-effekte. Van die 20 respondenten was daar 164 response rondom hulle ervaring van die inligting wat hulle ontvang het.

Pervan et al. (1995: 519) beklemtoon die feit dat alle pasiënte en die ondersteuningsisteem moet besef dat: "No transplant is without complications, all of which need special management." Voorbereiding is dus van uiterste belang dat die pasiënt en die ondersteuningsisteem voorbereid is op die fases van die BMT proses.

5.3.2.8. DIE PASIËNT SE ERVARING VAN DIE HOË DOSIS CHEMOTERAPIE

TABEL 19 : ERVARING VAN DIE HOË DOSIS CHEMOTERAPIE

Ervaring van chemoterapie	Frekwensie (f)	Persentasie
Pynvol	8	40 %
Ongemaklik	4	20%
Hanteerbaar	8	40%
Geen ongemak	0	0%
Totaal	N = 20	100%

Uit bogenoemde tabel 19 blyk dat die meeste pasiënte die hoë dosis chemoterapie kon hanteer. Dit is egter van belangrik om die korttermyn newe-effekte wat hier 'n rol speel in gedagte te hou. Die pasiënte se organe moet in hierdie stadium noukeurig gemonitor word. (Vergelyk 2., paragraaf 2.5.2.4.)

5.3.2.9. FISIESE SIMPTOME WAT DIE PASIËNT ERVAAR HET TYDENS HOSPITALISASIE VIR DIE BMT PROSEDURE

TABEL 20 : FISIESE SIMPTOME TYDENS HOSPITALISASIE

Fisiese simptoom	Frekwensie (f)	Persentasie
Naarheid	17	85 %
* Moegheid	15	75 %
Swakheid	14	70 %
* Hoofpyn	9	45 %
* Slaaploosheid	7	35 %
* Spierspasmas	5	25 %
Disoriëntasie	3	15 %
Ander: Diarree, bloeding, sooibrand, swelling, pneumonia, asemhalingsprobleme, mondsere	8	Onder 5 %
Totaal	Totale aantal response = 78	

* Hierdie simptome sal later in die hoofstuk met PTSD simptome vergelyk word.

Uit bogenoemde tabel kan die ernstige newe-effekte wat ervaar word met 'n BMT gesien word. Dit is egter opmerklik dat naarheid by 17 van respondenten voorgekom het (85%), moegheid het by 15 respondenten voorgekom (75%) en swakheid het by 14 respondenten (70%) voorgekom. Die afleiding wat dus gemaak kan word is dat die fisiese simptome in 'n hoë persentasie van die pasiënte 'n rol gespeel het. Daar moet egter ook in gedagte gehou word dat die naarheid, moegheid en swakheid die pasiënt se totale gemoedstoestand kan beïnvloed, asook die pasiënt se motivering. (Vergelyk Pervan, 1995:521 – 523 en Schaefer & Beelen, 1996:69-91)

Elke respondent se hospitaalleer is getrek, met die doel om die fisiese - en

emosionele simptome wat die respondentie ervaar en te korreleer met die behoeftes wat die pasiënt aan die onkoloog genoem het. Die vergelyking kan soos volg uiteengesit word.

TABEL 21: VERGELYKING TUSSEN RESPONDENTE SE KOMMENTAAR IN DIE VRAEELYS EN DIE BEHOEFTES AAN DIE ONKOLOOG GEKOMMUNIKEER TYDENS HOSPITALISASIE

(Vyf hoof simptome word genoem)

Simptoom	Persentasie van pasiënte wat simptoom ervaar het in vraelys	Voorskrif van die onkoloog aan pasiënte
Naarheid	85%	90 % van die pt'e het Aktivan as naarheid middel ontvang.
Slaaploosheid	35 %	85 % pt'e het 'n slaapmiddel ontvang,
Moegheid / Swakheid / "Down gevoel"	Moegheid - 75 % Swakheid - 70 %	50 % van die pt'e is op 'n anti-depressant geplaas tydens hospitalisasie

Bogenoemde simptome sal later in die hoofstuk vergelyk word met gevoelens wat ervaar word. Dit is egter opmerklik dat 90 % van die pasiënte Aktivan as naarheidsmiddel ontvang het, maar een van die newe-effekte van Aktivan is dat dit die pasiënt lomerig en slaperig maak. Die navorsing vind dit ook uitsonderlik dat 35 % van die pasiënte vermeld dat hulle aan slapeloosheid ly, maar dat 85 % van die pasiënte slaapmiddels ontvang. 'n Groot aantal pasiënte is ook op 'n antidepressant geplaas (50%). Die navorsing is van mening dat dit uiters moeilik is om 'n pasiënt te evaluateer vir depressie tydens hierdie hospitalisasie tydperk. Daar is verskeie faktore wat 'n rol speel om 'n objektiewe mening te vorm. Susan Hedland (AOSW-Georgia kongres, 2002) vermeld dat: "Die verskaffing en die vermyding van antidepressante 'n groot probleem raak. Soms skryf dokters dit te vroeg voor of ander tye te laat. Indringende aandag sal gegee moet word aan die

effektiewe evaluasie van die gebruik van anti-depressante."

5.3.3. EMOSIONELE BELEWENIS VAN DIE PASIËNT EN ONDERSTEUNING SISTEEM

5.3.3.1. GEVOELENS WAT RESPONENTE ERVAAR VOOR EN NA DIE BMT PROSEDURE

Die volgende tabel toon die verskillende gevoelens aan voor en na die BMT.

TABEL 22 : GEVOELENS DEUR RESPONDENTE VOOR EN NA BMT ERVAAR

Gevoelens ervaar	Voor die BMT Frekwensie (f)	Voor die BMT (voor chemoterapie) (%)	Na BMT Frekwensiwe(f)	Na BMT (direk na chemoterapie en terug gee van stamselle)(%)
Skok	9	45%	4	20 %
Angs	8	40 %	3	15 %
Geluk	2	10 %	9	45 %
Geïrriteerdheid	7	35 %	7	35 %
Depressie	7	35 %	9	45 %
Skuld		-		-
Woede	5	25 %	3	15 %
Onsekerheid	15	75 %	8	40 %
Onveiligheid	3	15 %	2	10 %
Gevoel van straf	4	20 %	4	20 %
Neutraal	1	5%	1	5%
Totale aantal response	n =61 (Totale response)		n = 50 (Totale response)	

Hierdie tabel weerspieël die gevoelens wat die pasiënte ervaar voor en na die stamseloorplanting. Ten spyte van die voorbereiding van pasiënte en hul gesinne is daar nog 'n hoë insidensie, voor die stamseloorplanting, van skok (9 respondent / 45 %), angs (8 respondent / 40 %), onsekerheid (15 respondent / 75 %) en onveiligheid (3 respondent / 15 %). Hierdie gevoelens stabiliseer egter na die hoë dosis

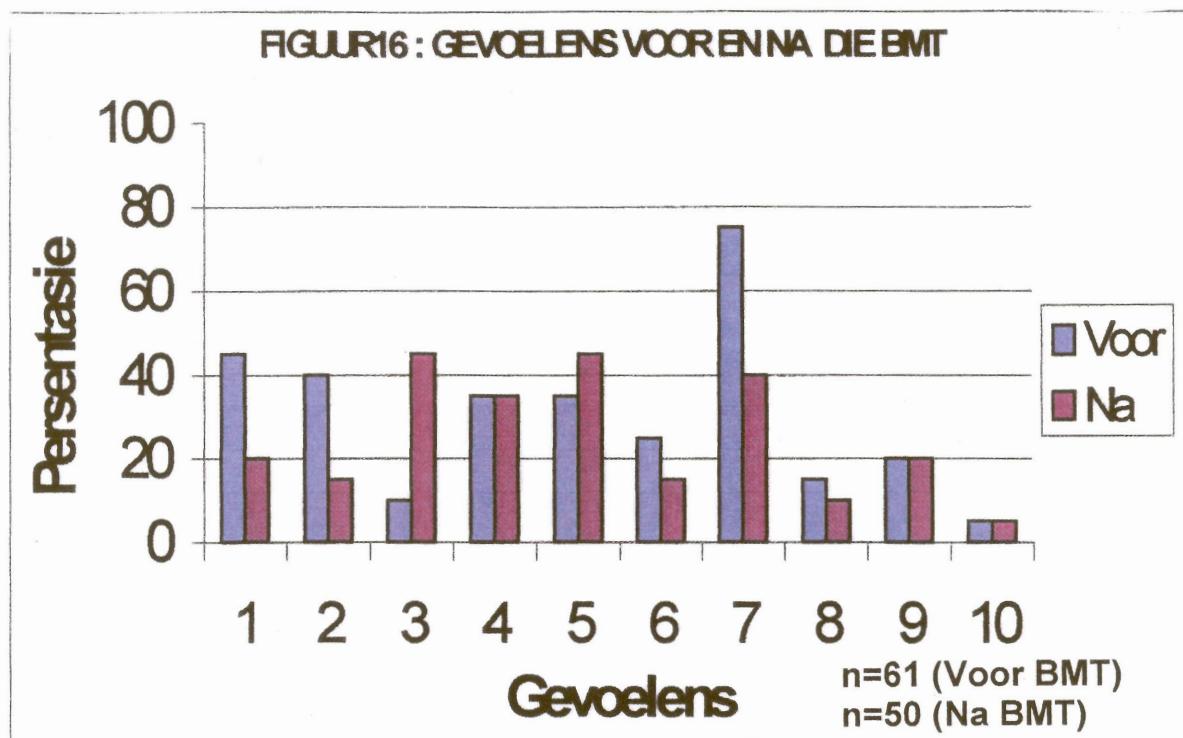
chemoterapie en terug gee van stamselle.

Volgens Stewart(1994:12) is dit belangrik om te begryp dat die: " .. stem cell or bone marrow transplant is a physically, emotionally and psychologically taxing procedure for both the patient and family."

Een aspek wat die navorser opval, is die gevoel van depressie by pasiënte. Uit die hospitaalleêrs blyk dit dat 50 % van die pasiënte op anti-depressante was tydens hospitalisasie. Die siening van die navorser kan dus aansluit by die stelling wat Stewart (1994:13) maak deurdat dit vermeld word dat: "Temporary mental confusion, usually related to the medications... but it can be quite frightening for the patient and family members who may not realize that it is temporary." Die maatskaplike werker moet daagliks elke BMT pasiënt evalueer om sodoende vroegtydig psigo-sosiale probleme aan te spreek en te hanteer. Deur middel van daaglikse evaluasie, kan die familie ook op hoogte gehou word van die emosionele vordering van die pasiënt. BMT pasiënte en families moet alreeds by die voorbereiding ingelig word oor die moontlike gebruik van anti-depressante tydens hulle voorbereiding vir die BMT. Verskeie pasiënte het wanpersepsies oor die gebruik van anti-depressante. Volgens Barrio (2002:20 - 28) het sekere chemoterapie middels en medikasie die newe-effek, dat dit die pasiënt depressief laat voel.

'n Ander gevoel wat kommerwekkend is die onsekerheid wat voorkom by die pasiënte (12 respondente / 60 %) tot na die chemoterapie en stamsel teruggee (8 respondente / 40%). Die persentasies dui aan dat die pasiënte voordeurend bekommerd is oor wat gaan gebeur, newe-effekte en reaksies. Die navorser is ook van mening dat die pasiënt voordurend op die "alert/alarm" fase van spanning is. (Vergelyk Retief & Opperman, 2002, PTSD-grafiek) Hierdie fase waarin die pasiënt verkeer kan PTSD vertraag en veroorsaak dat die siektetoestand eers na ontslag en opvolg besoeke sy simptome begin wys en dan is die pasiënt gewoonlik al 'n geruime tyd

(weke) sonder behandeling.



- 1 - Skok
- 2 - Angs
- 3 - Geluk
- 4 - Geïrriteerdheid
- 5 - Depressie
- 6 - Woede
- 7 - Onsekerheid
- 8 - Onvewilighed
- 9 - Gevoel van straf
- 10 - Neutraal

Uit die navorsing se ervaring is ondervind dat hierdie vertraagde reaksie verdere probleme navore bring soos:

-Die pasiënt is, teen die tyd dat daar ernstige probleme genoem word,

alreeds fisies- en/of emosioneel uitgebrand.

- Die pasiënt voel dat hy/sy "lank genoeg" in die sisteem was en is huiwerig om terug te kom (herinneringe).
- Die pasiënt het ook teen hierdie tyd al die meeste van sy/haar siekterverlof/verlof opgebruik en die finansieëlle implikasie speel dan 'n belangrike rol.

Daar is PTSD (Post Traumatische stres simptome) in meeste gevalle "laat" gediagnoseer word, omdat meeste multi-dissplinêre spanlede die simptome toeskryf aan die lang hospitalisasie tydperk, newe-effekte of fisiese- en/of emosionele moegheid as gevolg van die BMT proses. Familieledé verwarring ook dikwels die simptome as "deel van die proses" en dat dit sal oplos. Die maatskaplike werker se rol in hierdie proses is van uiterste belang.

5.3.3.4. BELANGRIKSTE BELEWENIS TEN OPSIGTE VAN DIE PASIËNT SE SIEKTE

TABEL 23: BELEWENIS VAN DIE PASIËNTE

Belewenis	Voor die stamsel-oorplanting Frekwensie (f)	Voor die stamsel-oorplanting	Na die stamsel - oorplanting - Frekwensie (f)	Na die stamsel - oorplanting
Aanvaarding van my siekte	12	60 %	7	35 %
Dankbaar dat ek lewe	5	25 %	13	65 %
Ek is gesond	-	-	10	50 %
Ek is teleurgesteld	6	30 %	-	-
Wil nie oor die situasie praat nie	4	20 %	-	-
Wil graag alleen gelaat word	2	10 %	2	10 %
Onsekerheid oor die toekoms	10	50%	6	30%
Totale aantal response	n =39 (Totale response)		n=38 (Totale response)	

Uit die bogenoemde tabel blyk dit dat 60 % (12 respondent) van die pasiënte voor die stamseloorplanting dankbaar was dat hulle lewe, maar na die stamseloorplanting het dit om en by konstant gebly op 35 % (7 respondent). Dit wys duidelik dat daar 'n verskuiwing in belewenis oor die siekte was. Dit kan moontlik te wyte wees aan die BMT prosedure wat so ingrypend en traumatis is. Voor die stamseloorplanting was 25 % (5 respondent) dankbaar dat hulle lewe, waar 65 % (13 respondent) van die pasiënte na die stamseloorplanting dankbaar is vir hulle lewe. Hierdie persentasies bevestig die feit dat die BMT proses lewensbedreigend is en dat die pasiënte dit so aanvaar (Vergelyk hoofstuk 2, 2.6.3.2).

Verskeie pasiënte (50 %/ 10 respondent) beleef dat hulle gesond is na die BMT prosedure. Dit is egter belangrik dat die pasiënte bewus is van die kort- en langtermyn newe-effekte (Vergelyk 2.5.2.4).

5.3.3.5. EMOSIES WAT AANSLUIT BY DIE BELEWENIS VAN DIE RESPONDENT

Hierdie vraag dien as opvolg vraag op die vorige vraag, oor die belewenis van die pasiënt voor - en na die stamseloorplanting. In hierdie vraag word daar gefokus op die emosie en nie op die algemene belewenis soos in die vorige vraag nie.

TABEL 24 : EMOSIES WAT AANSLUIT BY RESPONDENTE SE BELEWENIS

EMOSIES	VOOR die stamseloor-planting-Frekvensie (f)	VOOR die stamseloor-planting	Na die stamseloor-planting-Frekvensie (f)	Na die stamseloor-planting
Ek was bang vir die dood	2	10 %	1	5 %
Ek was bang vir die toekoms	8	40 %	7	35 %
Ek was bang vir die newe-effekte van die behandeling	7	35 %	5	25 %
Ek was bekommerd oor my familie	15	75 %	6	30 %
Bang dat ek alleen sal voel	3	15%	3	15%
Totale aantal response	n = 35		N = 22	

Uit hierdie tabel 24 is dit duidelik dat die meeste pasiënte 15 (75 %) bekommerd was oor hul families en na die oorplanting het dit dramaties gedaal na 30 % (6 respondente). Die pasiënte het verskeie vrese voor die oorplanting ervaar wat insluit, bang vir die dood (2 respondente / 10%), bang vir die toekoms 35 % (7 respondente) en bang om alleen gelaat te word het 15 % (3 respondente) op die ervaring gereageer. Dit sluit aan by die impak wat die BMT het op die eggenoot (vergelyk hoofstuk 3, paragraaf .3.10.), die impak op die gesin en naaste familie (vergelyk hoofstuk 3, .3.12.) en die impak op die kinders as 'n ouer 'n BMT moet ondergaan (vergelyk hoofstuk 3, 3.13.)

Dit wil voorkom dat ander emosies (soos bang vir die dood, bang vir die toekoms, bang vir die newe-effekte van die behandeling en bang dat ek alleen sal voel) 'n daling getoon het na die BMT prosedure. Wat egter belangrik is om te besef in hierdie vraag, asook die vorige vrae is dat daar 'n verskeidenheid van belewenisse en emosies is wat die pasiënt, sy

eggenoot, gesin en naaste familielede affekteer. Die maatskaplike werker kan 'n belangrike rol speel in die hantering en ondersteuning van die pasiënt se ondersteuningsisteem tydens die BMT prosedure.

5.3.3.6. GEDAGTES VAN DIE PASIËNT OOR SY / HAAR SIEKTE?

Sewetig persent (14 respondente) vermeld dat hulle selde aan hulle siekte dink. Dertig persent (6 respondente) vermeld dat hulle dikwels aan hulle siekte dink.

Die meeste pasiënte dink nie gereeld aan hulle siekte dink nie, maar wel aan die BMT proses (50 %). Die pasiënt beleef dus onsekerheid oor hoe hulle gaan reageer op die chemoterapie, kort- en langtermyn newe-effekte.

5.3.3.7. PERSONE WAT ONDERSTEUNING GEBIED HET TYDENS HOSPITALISASIE

Die ondersteuningsisteem van die pasiënte kan soos volg opgesom word in tabel 25.

TABEL 25 : ONDERSTEUNINGSISTEEM TYDENS HOSPITALISASIE

ONDERSTEUNINGSTRUKTUUR	PERSENTASIE	FREKWENSIE (f)
Eggenoot	55 %	11
Vriend / Vriendin (spesiaal)	60%	12
Gesin	75%	15
Familie	100%	20
Vriende	85%	17
Kerkvriende	45%	9
I Ander- Onkologie personeel, vrywilligers, onderwysers (BMT pasiënte wat nog op skool was) en aanverwante dissiplines soos die dieëtkundige.	Onder 5 %	Totale aantal response n = 84

Uit bostaande tabel is dit duidelik dat net 55 % (11 respondente) van die eggenote die pasiënt ondersteun het. Dit is dus duidelik dat 1 respondent

(5%) se eggenoot nie ondersteuning gebied het vir die pasiënt nie. Daar moet egter in gedagte gehou word dat 7 respondenten (35 %) ongetroud was en 2 respondenten (10 %) in 'n weduweestaat.

Die navorser vind dit egter opmerklik dat die gesin (75 % / 15 respondenten), familie (100 % / 20 respondenten) en vriende (85 % / 17 respondenten) so belangrike rol speel in die ondersteuning van die pasiënt. Dit bevestig die navorser se mening dat die hele ondersteuningsisteem ingelig, voorbereid en ondersteun moet word voor en tydens die BMT proses. Indien die ondersteuningsisteem goed voorberei is en weet wat om te verwag, kan hulle die pasiënt optimaal ondersteun.

5.3.4. PROFESSIONELE DIENSTE

5.3.4.1. PROFESSIONELE ONDERSTEUNING TYDENS HOSPITALISASIE

Die professionele ondersteuningsisteem speel 'n belangrike rol, om die pasiënt en die se ondersteuningstruktuur optimaal te ondersteun.

TABEL 26: PROFESSIONELE ONDERSTEUNINGSTRUKTUUR

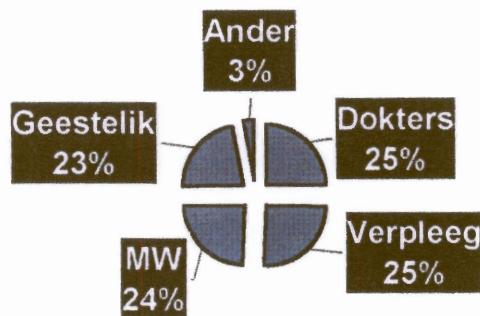
PROFESSIONELE ONDERSTEUNING	FREKWENSIE (f)	PERSENTASIE
Mediese dokters / onkoloë	19	95%
Verpleegpersoneel	19	95%
Maatskaplike werker	18	90 %
Geestelike leier	17	85%
Ander: Dieëtkunige	2	10 %

Uit bogenoemde tabel 26 is dit dus duidelik dat die multi-dissiplinêre span 'n kardinale ondersteuning bied aan die pasiënt. Die navorser is van mening dat hierdie ondersteuning verdeel kan word in:

- Inligting verskaffing
- Aanspreek van onsekerhede
- Daaglikse ondersteuning
- Daaglikse terugvoering oor siektetoestand en vordering

Uit die respondent se terugvoer kan die navorser ook die afleiding maak dat die multi-dissiplinêre span 'n belangrike rol speel in die pasiënt se holistiese behandeling . Volgens Schaefer & Beelen (1996:96) speel die multi-dissiplinêre span 'n belangrike rol en die mediese situasie volgens die skrywers kan vergelyk word met:" BMT is a form of intensive medicine and therefore similar phenomena are found in BMT wards as in other areas of intensive-medicine."

Figuur 17: Professionele Onderteuningstruktuur (n=75)



Die navorser is dus van mening dat die span onder voortdurende spanning funksioneer, lang ure werk en in die praktyk het die navorser ervaar dat daar 'n hoë omset van personeel is as gevolg van die stresvolle omstandighede waaronder daar gewerk word.

5.3.4.2. WANNEER IS DIE REGTE TYD OM DIE MAATSKAPLIKE WERKER TE SIEN VIR BERADING

TABEL 27: WANNEER IS DIE REGTE TYD OM DIE MAATSKAPLIKE WERKER VIR BERADING TE SIEN

TYDPERK	FREKWENSIE (f)	PERSENTASIES
Berading voor die BMT	13	65 %
Berading tydens die BMtT (hospitalisasie tydperk)	14	70%
Na ontslag uit die hospitaal	6	30 %

Uit tabel 27 is dit duidelik dat die maatskaplike werker 'n belangrike rol speel voor en tydens die BMT prosedure. 'n Groot aantal (14) respondenten (70 %) het egter die behoefte aan berading aangetoon. Volgens Kennedy (1993:105) is die maatskaplike werker bevoorreg om:" ... (to be) skilled in psychosocial assessment and knowledgeable about family and ecological systems, crisis theory and psychological issues and caluable contribution can be make by the social worker."

Dit is egter belangrik dat die maatskaplike werker voor, tydens en na die BMT betrokke is by die pasiënt en sy ondersteuningsisteem. Dit is opmerklik dat die respondenten na ontslag nie berading wil hê nie. Dit navorsing kan die moontlikheid opper dat dit moontlik te doen het met die feit dat hulle van die "hele proses" wil vergeet en aangaan met hulle lewe. Die navorsing is egter van mening dat pasiënte nog steeds die stigma ervaar, wat alreeds jare oud is, dat as hulle vir berading gaan hulle nie "cope" nie of dat daar iets "fout" is met hulle kop. Hierdie wanpersepsies ontnem geleenthede van die pasiënt. Dit is egter die maatskaplike werker se rol om die pasiënt voor te berei en wanpersepsies alreeds voor opname vir die BMT uit te skakel.

Volgens Stewart (1996:115 – 134) is daar verskeie aspekte wat gehanteer moet word as 'n pasiënt ontslaan word. Die skrywer vermeld dat daar aandag gegee moet word aan fisiese gesondheid, moegheid, kognitiewe veranderinge (swak konsentrasie), pyn, bloed- en plaatjie transfusies, emosionele stabiliteit, veranderinge in huweliks- en kinderverhouding. Die navorsing het die aspekte ondersoek in haar navorsing om die lang termyn uitwerking van 'n BMT op 'n pasiënt te ondersoek.

5.3.5. VERHOUDINGE

5. 3.5.1. VERANDERINGE IN VERHOUDINGE

Die pasiënte het soos volg veranderinge in hulle verhouding met hulle eggenote / betekenisvolle ander / familie beskryf.

TABEL 28 : VERANDERINGE IN BETEKENISVOLLE VERHOUDINGE

VERANDERINGE	EGGENOOT / BETEKENISVOLLE ANDER	FREKWENSIE (f)	FAMILIE	FREKWENSIE (f)
My verhouding het verbeter	40 %	8	60%	12
My verhouding is hechter	45 %	9	55%	11
My verhouding het verswak	5 %	1	-	-
My rol het verander	-	-	15%	3
Ek ervaar 'n gebrek aan ondersteuning	5 %	1	-	-
Ek ervaar konflik	10%	2	-	-
Ek ervaar dat my maat my vermy	5%	1	-	-

Bogenoemde tabel wys eerstens dat daar geweldige druk op die huweliksverhouding / betekenisvolle ander persoon geplaas word (Vegelyk 3.3.3). Evaluasie van die betekenisvolle verhouding voor die BMT is van uiterste belang, asook om die egpaar in te lig van die stresvolle tye en moontlike probleme wat voorsien kan word. Dit is ook belangrik dat aan die eggenoot / spesiale vriend / spesiale vriendin verduidelik sal word dat daar geweldige stres op hulle is om al die verantwoordelikhede en rolle te vervul. Stewart (1994:101) beskryf die betekenisvolle persoon in die lewe van 'n BMT tydens die oorplanting as: " ... (A) transplant is a very difficult experience for patients and family members. As everyone's attention focuses on saving the patient's life, the needs of one of the patient's most important partners- the family member or friend who is the primary caregiver – are often underestimated."

Dit is egter verblydend dat ten spyte van die geweldige stres ongeveer die helfde (45 %) van die pasiënte se verhoudings verbeter het.

5.3.5.2. VERANDERINGE IN SOSIALE INTERAKSIE

Die volgende aspekte speel 'n belangrik rol om die sosiale interaksie van die pasiënt te beïnvloed.

TABEL 29 : ASPEKTE WAT SOSIALE INTERAKSIE BEÏNVLOED

ASPEKTE WAT 'N ROL KAN SPEEL	PERSENTASIES	FREKWENSIE (f)
Fisiese simptome (naarheid, mondsere, moegheid)	60 %	12
Fisiese voorkoms (uitslag op vel, verlies aan hare)	25 %	5
Hospitalisasie	25 %	5
Isolasie tydperk (Vriende word aangeraai om u later huis of uit isolasie te besoek)	55 %	11
Familie en vriende bly ver	20 %	4

Uit die bogenoemde tabel is dit duidelik dat die fisiese simptome 'n geweldige invloed het op besoeke en ondersteuning van pasiënte. Die fisiese simptome (60 % / 12 respondenten) en die isolasie tydperk (55% / 11 respondenten) speel 'n belangrike rol om die pasiënt te beperk om sosiale interaksie te hê.

5.3.5.3. ROLLE EN VERANTWOORDELIKHEDE WAT VERANDER TYDENS HOSPITALISASIE

TABEL 30 : VERANDERINGE IN ROLLE EN VERANTWOORDELIKHEDE TYDENS HOSPITALISASIE

ASPEKTE	JA (Daar is beïnvloeding) Frekwensie (f)	JA (Daar is beïnvloeding in persentasie)	NEE (Daar is geen beïnvloeding nie) Frekwensie (f)	NEE (Daar is geen beïnvloeding nie, in persentasie)
Meer pligte op u eggenoot	8	40 %	1	5 %
Meer pligte op familie (praktiese reëlings)	10	50 %	-	
Meer onderlinge spanning in huishouding	4	20 %	2	10 %
Rolveranderinge het ingetree	8	40 %	1	5 %

Daar is 'n groot impak op die verskuiwing en veranderinge in rolle (40 %), pligte(40%) en verantwoordelikhede. Alhoewel al die respondenten in vraag 5.2.16. vermeld het dat hulle nie skuldig voel oor enige aspekte nie, is die navorsers egter van mening dat hulle eers die veranderinge in pligte, verantwoordelikhede en rolle opmerk as hulle ontslaan word.

5.3.3.4. ROLLE EN VERANTWOORDELIKEHEDE WAT VERANDER HET NA ONTSLAG UIT DIE HOSPITAAL

Die veranderinge van rolle en verantwoordelikhede kan soos volg voorgestel word.

TABEL 31 : VERANDERINGE VAN ROLLE EN VERANTWOORDELIKHEDE TUIS

VERANDERINGE	PERSENTASIES	FREKWENSIE (f)
Ek het hulp nodig gehad met praktiese aspekte (soos bad), omdat ek nog swak was.	35 %	7
Familielede het verantwoordelikhede van my afgehaal sodat ek kon herstel.	75 %	15
Bekommernisse en probleme is van my weggehou, om my nie onnodig te ontstel nie.	60 %	12
Familielede was oorbeskermd oor my gesondheid en welstand.	60 %	12
My verswakte toestand het my familie gefrustreer	10 %	2

Uit bogenoemde tabel bevestig die navorsers haar siening van die vorige vraag dat die pasiënte eers die veranderinge van rolle en verantwoordelikhede grootliks besef met hulle huis koms. Sekere take, verantwoordelikede (75 % / 15 respondenten), bekommernisse en en probleme (60 % / 12 respondenten) van pasiënte word tydelik weggenoem of deur

ander hanteer. Dit het in 60 % (12 respondent) die belewenis geskep dat, familie oorbeskermend was oor die pasiënt gesondheid en welstand. Hierdie veranderinge moet gemonitor word, sodat die pasiënt op 'n stadium weer terug kan beweeg na verantwoordelikede en rolle , wat tydelik deur ander persone vertolk word. (Vergelyk hoofstuk 3, paragraaf 3.10.)

5.3.5.5. SPANNING TYDENS HOSPITALISASIE

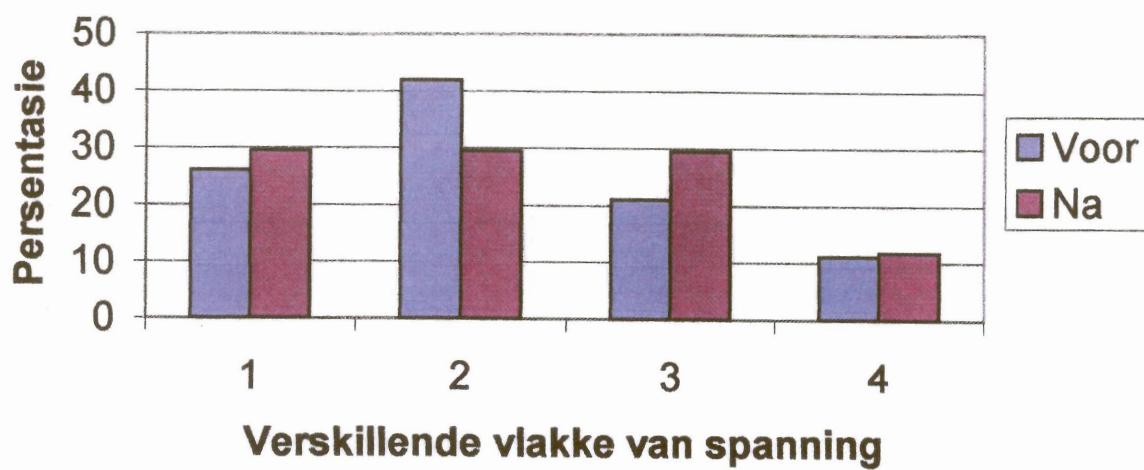
In vraag 3.13 en 3.14 van die vraelys wil die navorsers die moontlikheid ondersoek van spanning- en fisiese spanningsimptome. Dit is vir die navorsers belangrik om uit die 2 vrae 'n belangrike gevolgtrekking te kan maak oor spanning en moontlike PTSD.

TABEL 32: SPANNING TYDENS OPNAME IN DIE HOSPITAAL

Ervaring	Voor BMT (Frekwensie)	Na BMT
Baie spanning	25 % (5)	25 % (5)
Matige spanning	40 % (8)	25 % (5)
Min spanning	20 % (4)	25 % (5)
Geen spanning	15 % (3)	15 % (5)
Totaal	100 % (N= 20)	100 % (N= 20)

Uit tabel 32 is dit duidelik dat daar baie tot matige spanning (65% / 13 respondent) voor die BMT ervaar word. Die skrywer Stewart (1994:13) vermeld dat voor en tydens die BMT dat: " Some patients find the emotional and psychological stress more problematic than the physical discomfort." Na die BMT neem die spanning egter af en is baie tot matige spanning slegs 50 % (10 respondent). Voortdurende spanning kan 'n pasiënt blootstel aan PTSD (Vergelyk hoofstuk 3, paragraaf 3.9.)

Figuur 18 :Spanning tydens BMT (N=20)



1- Baie spanning

2- Matige spanning

3 – Min spanning

4 – Geen spanning

5.3.5.6. STRES SIMPTOME

Die verskillende tipe stres simptome voor en na opname kan soos volg voorgestel word.

TABEL 33: TIPES STRES SIMPTOME WAT ERVAAR IS VOOR EN NA OPNAME

Tipe stres simptome	Voor opname - Frekwensie (f)	Voor opname	Na die opname Frekwensie (f)	Na die opname
Hartkloppings	3	15 %	4	20 %
Sweterige handpalms	1	5 %	4	20 %
Kortasemigheid	5	25 %	5	25 %
Hoofpyn	4	20 %	6	30 %
Bewerig, in bene, arms en/of hande	3	15 %	5	25 %
Skoenlappers op my maag	7	35 %	1	5 %
Gabalde vuise of geklemde kake	1	5 %	3	15 %
Nagmerries	3	15 %	3	15 %
Ander: Depressie	1	5 %	2	10 %

Alhoewel die bogenoemde persentasies nie hoog is nie, kan afgelei word dat elke pasiënt op een of ander tyd stres simptome ervaar. Stewart (1994:13) vermeld dat die grootste stresfaktore die lewensbedreigende siekte is, asook die onsekerheid of die behandeling gaan werk al dan nie. Voor opname het 35 % (7 respondenten) skoenlappers op hulle maag gehad. Met opname was daar tussen 4 (20%) en 6 (30%) wat een of ander stres simptoom ervaar.

5.3.5.7. SELFBEELD BEïNVLOEDING

TABEL 34 : SELFBEELD

BEïNVLOEDING	Frekwensie (f)	PERSENTASIES
Baie	4	20 %
Matig		-
Min	4	20 %
Geen	10	60 %
Totaal	Totale response n= 18	100.00%

Uit bogenoemde tabel kan afgelei word dat ongeveer die helfde (40.0% / 8 respondenten) van respondenten se selfbeeld negatief beïnvloed is. Daar is egter meer as die helfde van respondenten (10 respondenten / 60%) wat egter vermeld het dat daar geen invloed op hul selfbeeld was nie. In die opvolg vraag 3.15.2. vermeld die respondenten dat die volgende aspekte 'n rol speel by die selfbeeld beïnvloeding:

- Gewigsverlies
- Haarverlies
- Gewonder hoe lyk die pasiënt vir ander persone
- Selfvertroue

Dus kan daar afgelei word dat 40 % (8 respondenten) tog beïnvloeding op

hulle selfbeeld gehad het. As die navorsers egter vraag 5.3.2.3. in gedagte hou en waar 18 respondentes (90%) vermeld het dat hulle al chemoterapie behandelings gehad het, kan die afleiding gemaak word dat die meeste respondentes moontlik alreeds by 'n selfbeeld aanpassing gemaak het.

5.3.5.8. INVLOED OP SEKSUELE LEWE MET METGESEL

TABEL 35: INVLOED OP SEKSUELE LEWE MET METGESEL

Baie	25.0 %	5 respondentes
Matig	25.0 %	5 respondentes
Min	-	-
Nie van toepassing	45.0 %	9 respondentes
TOTAAL	100% (Totale response = 19)	N = 20

Tien (10 respondentes / 50%) vermeld dat daar baie of matige invloed in hulle seksuele lewe is. Soos in hoofstuk 3 bespreek het die BMT 'n invloed op verskeie aspekte in die pasiënte se lewe. Uit bovenoemde tabel , is dit duidelik dat die helfde van die pasiënte beïnvloeding ervaar. In die opvolg vraag het die respondentes die volgende aspekte uitgelig as faktore wat daartoe bydrae om seksuele probleme te skep. Agt respondentes (47.0%) het die fisiese simptome (soos moegheid, naarheid en mondsere) toegeskryf as hoofoorsaak vir die probleme.

5.3.5.9. HOSPITALISASIE AS INVLOED OP DIE PASIËNT SE WERK

Die pasiënte se werkgewers het soos volg op die BMT prosedure gereageer.

TABEL 36 : BMT SE INVLOED OP PASIËNTE SE WERK

ASPEKTE	PERSENTASIES	FREKWENSIE
My werkgewer het aan my siekteverlof toegestaan	50 %	6
Ek moes onbetaalde verlof geneem het	10 %	1
My bevorderings moontlikhede is in gedrang as gevolg van hospitalisasie	10 %	1
My werkgewer het my tegemoed gekom sover dit moontlik was	45%	5
Ek moes op vervroegde pensioen gaan	8 %	1
Ek is medies ongeskik verklaar	9 %	1
My werkgewer/kollegas het my ondersteun deur my gereeld besoek	27%	3
Ek het geen probleme ervaar nie	75 %	9
Totale response		n =27

Oor die algemeen in 75 % (9 respondente) van die gevalle was die werkgewer sensitief en is ondersteuning verskaf. Daar moet egter onthou word dat 4 respondente (20 %) nog op skool is. Die volgende inligting het die navorsers uit die pasiënt se hospitaalleer verkry, om sodoende akurate inligting van die respondente se beroep te kan ontleed.

Daar moet egter in gedagte gehou word dat :

- 1 respondent alreeds op pensioen was
- 1 respondent alreeds medies ongeskik verklaar is
- 2 respondente tuisteskeppers was
- 2 respondente was studente
- 2 respondente was nog op skool
- 12 respondente het in die arbeidsmark gestaan.

Alle respondente het dus 'n impak op hulle werk gehad, al het dit skool, studies, tuisteskep bedrywighede of 'n beroep behels. Sekere take moes nog verrig geword het en as die persoon nie daar was nie, kon die take nie verrig word nie of iemand anders moes die take verrig.

5.3.5.10. MEDIESE INLIGTING AAN WERKGEWERS

Vier respondente (20 %) het vermeld dat dit goed sal wees om aan die werkgewer mediese inligting te verskaf. Die respondente se mening is gevra watter metode die beste gebruik kan word om aan hulle werkgewer / skool / universiteit inligting te verskaf.

TABEL 37: MEDIESE INLIGTING AAN WERKGEWERS

ASPEK	PERSENTASIE	FREKWENSIE (F)
Werkgewer het onkoloog se verslae	10 %	2
Die werkgewer besef die erns van die saak	15 %	3
Mense van die werk pla my omdat hulle nuuskierig is	5 %	1
Ek is my eie werkgewer	20 %	4

5.3.5.11. INLIGTING OOR BMT PROSEDURE AAN WERKGEWER

Die totale respons op hierdie vraag was agtien respondente. Die respondente het soos volg gereageer hoe die inligting verskaf kan word:

- Persoonlike besoek aan werkgewer vanaf 'n personeellid van die praktyk (5% / 1 respondent).
- Deur middel van 'n brosjure algemene inligting te verskaf oor die behandeling (10% / 2 respondente)
- 'n Oproep na u werkgewer om algemene inligting te verskaf (15 %/ 3 respondente)

Die maatskaplike werker kan 'n belangrike rol speel in die behoeftie bepaling van die pasiënt in verband met sy werk, werkollegas en werkgewers ondersteuning.

5.3.5.12. MEDIËSE FONDS IMPLIKASIES

Soos alreeds in hoofstuk 3 (paragraaf 3.10.) bespreek is, is die finansiële impak van die BMT een van die grootste bekommernisse van 'n BMT pasiënt.

Vyf en dertig persent (7 respondente) het vermeld dat die prosedure 'n impak gehad het. Een en sestig persent (11 respondente) het vermeld dat daar geen invloed was nie. Die respondente wat die vraag nie geantwoord het nie is skoliere of nie die primêre broodwinner nie. Daar is 'n opvolg vraag gevra oor die mate waarin die mediese fonds beïnvloed is en kan soos volg in tabel 38 voorgestel word.

TABEL 38: MEDIËSE FONDS IMPLIKASIES

IMPLIKASIES	PERSENTASIE S	TOTALE RESPON S
My mediese fonds het alle kostes gedra	75 %	15
My mediese fonds is uitgeput na die stamseloorplanting	15 %	3
Ek moes bybetalings betaal het	45 %	9
Ek is 'n privaat pasiënt en dra my eie kostes	10 %	2
Totale aantal respons		29

Uit bogenoemde tabel kan afgelei word dat daar 'n finansiële impak is op elke pasiënt en dat 45 % van die pasiënte bybetalings moes maak. Die navorsing het in die praktyk ervaar dat daar egter verskeie administrasie aktiwiteite van die onkoloog verwag word soos mediese verslae, motiveringsbriewe, kosteberamings en opvolgbriewe voor en na die BMT prosedure. Verder is dit ook kemerend dat verskeie pasiënte se medikasie voordele gou uitgeput word en dat hulle dan self die kostes moet drae.

5.3.5.13. DIE TOEKOMS

In hierdie vraag is die pasiënte gevra om hulle siening oor hulle toekoms te beskryf. Die respondenten het soos volg gereageer.

- Ek het 'n goele herstel (50 % / 10 respondenten)
- Ek het na die BMT na normaal terug gekeer. (10 % / 2 respondenten)
- Ek vat dit dag vir dag (30 % / 6 respondenten)

Dit is verblydend dat 50 % van die pasiënte goed herstel het na die prosedure.

5.3.5.14. ALGEMENE OPMERKINGS VAN DIE PASIËNTE

Die pasiënte het soos volg gereageer.

- Goeie behandeling (15 %)
- Die pasiënt het die BMT prosedure as 'n uitdaging gesien (10 %)
- Benodig dieetkundige inligting (10 %)

5.4. SAMEVATTING

Hierdie hoofstuk het gefokus op die empiriese ontleding van die vraelyste van 20 respondentte in die studie groep. Die vraelyste is oor 9 maande uitgedeel aan BMT pasiënte wat deur die BMT prosedure behandel is by die Mary Potter Onkologie Eenheid in Pretoria.

Die samestelling van die geslag was eweredig. Die ouderdomme van die respondentte het gewissel tussen 16 - 70 jaar. Meer as die helfde van die pasiënte was getroud tydens hierdie prosedure en 12 respondentte het kinders gehad. Meer as die helfde van die respondentte (55%) was woonagtig in Pretoria.

Daar was vir sewe (7) verskillende tipes hematologiese / onkologiese siektetoestande behandeling ontvang. Die oorgrote meerderheid (16 respondentte) het hulle eie stamselle terug ontvang en vier (4 respondentte) het stamselle van 'n donor ontvang. Vierentien (14 respondentte) is die afgelope 2 jaar met die siekte gediagnoseer en negentig persent (18 respondentte) het alreeds voor die BMT ander tipe chemoterapie ontvang.

Voorbereiding vir die BMT prosedure is van uiterste belang vir die pasiënt, eggenoot, gesinslede en familie. Die pasiënte ervaar verskeidenheid van simptome tydens die BMT prosedure. Hierdie verskeidenheid simptome kan verdeel word in fisies-, emosionele-, spanning simptome. Die impak op die huweliksverhouding, kind-ouer verhouding en veranderinge in rolle en verantwoordelikhede vind egter plaas na die BMT prosedure.

Die finansiële impak van die prosedure, die vervoer van gesinslede na en van die behandelingsentrum, bybetalings tot mediese kostes moet egter nooit uit die oog verloor word nie. Die impak op die pasiënt se afwesigheid by die werk het, ook spanning op die pasiënte geplaas.

Die navorser is van mening dat die behoeftes, simptome, bekommernisse en impak van die BMT op die pasiënt slegs deur 'n goeie funksionerende multidissiplinêre span behartig kan word. Die maatskaplike werker het 'n belangrike rol as kommunikator, adviseerder, motiveerder en ondersteuner van die pasiënt en die persone wat die pasiënt ondersteun.

HOOFTUK 6

SAMEVATTING, GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS

6.1. INLEIDING

Tydens hierdie studie is belangrike inligting aangaande psigo-sosiale implikasies van 'n beenmурgoorplantingspasiënt deur middel van 'n literatuurstudie en empiriese gegewens verkry. Die komplekse mediese prosedure van die beenmurg-oorplanting (BMT), lei daar toe dat die pasiënt en sy ondersteuningstruktuur onder geweldige spanning geplaas word. Die pasiënt word aan 'n lewensbedreigende prosedure blootgestel wat vir die pasiënt en sy ondersteuningsisteem 'n traumatische ervaring kan wees.

Die navorsing het die psigo-sosiale en emosionele impak van die pasiënt en sy ondersteuningstruktuur intensief ondersoek. Die navorsing het verskeie praktiese riglyne aan die maatskaplike werker in 'n beenmурgoorplantingseenheid (BMT – Eenheid) saamgestel. Verder het die navorsing ook voorstelle gemaak vir optimale span funksionering.

In hierdie hoofstuk word die inhoud samevattend weergegee. Gevolgtrekings en aanbevelings word gemaak aangaande die studie, asook die rol en dienslewering van die maatskaplike werker in 'n BMT- Eenheid.

6.2. SAMEVATTING

Die **doel van hierdie navorsing was:** Om die emosionele belewenis van 'n beenmурgoorplantingspasiënt is wat 'n BMT ontvang te ondersoek.

Die volgende doelwitte is aanvanklik gestel:

- Om die verskillende siektetoestande, behandelingsmetodes en BMT as spesifieke prosedure te omskryf.
- Om die emosionele belewenis van die pasiënt wat 'n BMT ondergaan te omskryf.
- Om die maatskaplike werker se rol en taak in die beenmурgoorplantingseenheid te beskryf.
- Om te bepaal wat die pasiënt en sy gesin se belewenis van 'n beenmурgoorplanting is.
- Om 'n riglyn vir die taak van 'n maatskaplike werker in 'n beenmурgoorplantingseenheid te verskaf.

Die doel en doelwitte is dus bereik deur die literatuurstudie, empiriese ondersoek en gevolgtrekkings.

6.3. ALGEMENE INLEIDING TOT DIE STUDIE

6.3.1. SAMEVATTING: HOOFSTUK 1

Hoofstuk 1 vorm die inleidende hoofstuk waarin daar aandag geskenk is aan die motivering vir die keuse van die onderwerp, die probleemformulering, die doel van die studie, die navorsingsmetodologie, tipe navorsing, navorsingsontwerp, navorsing prosedure en strategies, die voor ondersoek. Daar word ook in hierdie hoofstuk aandag gegee aan die definisies van die hoofkonsepte en die indeling van die navorsingsverslag.

6.3.2. GEVOLGTREKKINGS

- Voortdurende navorsing oor die mediese prosedure van die BMT is van uiterste belang, maar die psigo-sosiale impak van die BMT op die pasiënt en sy ondersteuningstruktuur het net so belangrike navorsingsmoontlikhede.
- Indien daar meer navorsing in hierdie veld gedoen word kan pasiënt voorkomend behandel word vir die emosionele impak van die BMT.
- Dit is kommerwekkend dat daar so min literatuur oor die maatskaplike werker se rol in die hele proses is. Die navorsers

se meeste aannames is van internasionele literatuur, wat nie altyd toegepas kan word op Suid-Afrika se situasie nie.

- Respondente het vraelyste met oorgawe ingevul, dit is tog hartseer dat sommige pasiënte tydens die BMTprosedure oorlede is. Die navorsing is egter van mening dat hierdie metode van behandeling meer en meer gebruik gaan word wat meebring dat daar meer navorsing, resultate en gevolgtrekings gemaak sal word, wat wetenskaplik gefundeer is.

6.3.3. AANBEVELINGS

- Maatskaplike werkers in die gesondheidsstelsel in Suid-Afrika sal betrokke moet raak by navorsing, om sodende die belangrike rolle en take van die maatskaplike werker wetenskaplik te kan fundeer.
- Hierdie studie van die navorsing kan as 'n geleentheid beskou word om verdere navorsing te motiveer.
- Maatskaplike werkers is dikwels skepties oor navorsing, maar as sommige interessante gevalle wat elke dag gehanteer word net opgeskryf word, dan kan soveel waardevolle inligting onder mekaar gedeel word.

6.4. DIE MEDIESE ASPEKTE VAN 'N BEENMURGOORPLANTING

6.4.1. SAMEVATTING : HOOFSTUK 2

Doelwit 1: Om die verskillende siektetoestande, behandelingsmetodes en beenmurg-oorplanting (BMT) as spesifieke prosedure te ondersoek.

In hoofstuk 2 is die eerste doelwit bereik deur dat mediese terminologie soos chemoterapie, beenmurg-oorplantings (BMT), kanker Onkologie, pasiënt en stamselle omskryf is. Verskeie begrippe wat verband hou met die onderwerp is gedefinieer. Verder is daar in hierdie hoofstuk aandag gegee aan die agtergrondgeskiedenis en ontwikkeling van BMT's. Dit was ook



van belang om die doel, redes, verskillende tipes BMT en siektetoestande wat deur 'n BMT behandel kan word volledig te bespreek. Die mediese aspekte rakende die beplanning van die BMT, die chemoterapie en die se werking, asook kort- en langtermyn newe-effekte is in diepte bespreek.

Die mediese implikasies-, komplikasies, - procedure, - fasies van die BMT en die newe-effekte van die behandeling is volledig ondersoek. Daar is ook 'n algemene oorsig gegee oor die Beenmурgoorplantings – Eenheid se funksionering.

6.4.2. GEVOLGTREKKINGS

- Beenmурgoorplantings (BMT) is 'n groeiende behandelingsopsie, wat vir kwaadaardige – en nie-kwaadaardige siekte-toestande gebruik kan word.
- 'n BMT het ingrypende mediese implikasies, - komplikasies en newe-effekte, langdurende herstelproses en dus moet pasiënte en hul onderteuningstruktuur voldoende voorberei word deur die multi-dissiplinêre span.
- Geslagverspreiding is eweredig tussen mans en vrouens in die spesifieke Eenheid waar die studie plaasgevind het. Dus kan die navorser uit die ondersoek en die literatuurstudie, verpeil dat daar nie 'n geslagsdominante faktor in BMT bestaan nie.
- Die grootste persentasie BMT pasiënte by die Eenheid waar die studie plaasgevind het, is in die ouderdomsgroep 16 – 50 jaar (70%). Dus word die minderheid BMT na 50 jaar gedoen.
- Die meeste (35%) van die BMT's word op limfoom siektetoestand gedoen. In die literatuur het dit ook navore gekom dat limfoom goed reageer met hierdie tipe behandeling.
- Die oorgrote meerderheid (80%) van die pasiënte het autogene beenmурgoorplanting gehad. Met 'n autogene BMT word komplikasies soos Graft-versus-Host- implikasies

uitgeskakel wat dus die neue-effekte in hierdie tipe behandelingsmetodes minimaliseer.

- 'n BMT prosedure is lewensbedreigende prosedure en dit is belangrike dat die proses sover duidelik word alreeds by die beplanning van die BMT.
- Om hierdie ingewikkeld prosedure te implimenteer is 'n goed opgeleide multi-dissiplinêre span in 'n gespesialiseerde Eenheid nodig.

6.4.3. AANBEVELINGS

- 'n Beenmурgoorplanting is 'n intensieve, komplekse, lewensbedreigende mediese prosedure wat kort- en langtermyn gevolg het vir die pasiënt en sy ondersteuningsisteem. Dus is intervensie noodsaaklik om die pasiënt voor te berei vir die proses.
- 'n Beenmурgoorplanting moet deur 'n kundige onkoloog gedoen word, wat spesiale opleiding in BMT ontvang het.
- Pasiënte moet na 'n gespesialiseerde BMT Eenheid verwys word vir behandeling onder 'n onkoloog.
- Dit is van uiterste belang dat 'n BMT Eenheid oor 'n multi-dissiplinêre span moet beskik, om sodoende 'n holistiese behandeling aan die pasiënte en familie te gee.
- Die kostes van 'n BMT is ongeveer tussen R 100 000 – R 200 000, maar deeglike motivering en behandelingsplanne moet aan die mediese fondse verskaf word, voordat die prosedure gedoen kan word.
- Op hierdie stadium kan daar nie BMT in die meeste staatshospitale gedoen word nie, as gevolg van die hoë kostes aan die prosedure verbonde en die intensieve mannekrag wat daarmee gepaard gaan. Dit is egter jammer dat dit die stand van sake is, omdat BMT lewe red en 'n



pasiënt 'n tweede kans gee om van die kanker te genees en weer daarna 'n vol lewe te kan lei.

- Opleiding oor BMT is noodsaaklik vir mediese fonds personeel, omdat die fonds toestemming moet verleen vir die BMT prosedure en deur middel van opleiding kan mediese fondse voldoende 'n begrip van die kostes van medikasie, intensiewe verpleging en die lewensbedreigde prosedure hê.

6.5. DIE EMOSIONELE IMPAK VAN 'N BEENMURGOORPLANTING OP DIE PASIËNT, EGGENOOT EN GESIN.

6.5.1. SAMEVATTING: HOOFSTUK 3

Doelwit 2: Om die emosionele belewenis van die pasiënt wat 'n BMT ondergaan te omskryf. In hierdie hoofstuk is 'n volledige literatuurstudie gedoen oor die psigo-sosiale impak van 'n BMT. Die klem het geval op die impak van 'n BMT op die pasiënt en die familie. Verder is hoofkonsepte gedefiniéer wat verband hou met die psigo-sosiale impak. Literatuurnavorsing het behels om die psigo-sosiale impak van die BMT op die pasiënt, op die skenker (as daar 'n skenker is), eggenoot, kinders, familie, vriende en kollegas te ondersoek.

6.5.2. GEVOLGTREKKINGS

- Pasiënte gaan deur verskillende emosionele reaksies en fases in die verwerking van hulle siektetoestand. Hierdie reaksies kan gedrags-, emosionele-, en kognitiewe reaksies insluit.
- Elke pasiënt is uniek en het unieke hanteringsmeganismes, wat in ag geneem moet word by maatskaplike werk intervensie.
- Pasiënte het 'n verantwoordelikheid in die BMT prosedure en daar moet voortdurend gepoog word om pasiënte en families te bemagtig om verantwoordelikheid te neem, al is dit problematies tydens hospitalisasie.

- Post Traumatische Stres Sindroom (PTSD) is 'n konsep wat in gedagte gehou word by die nasorg van 'n BMT pasiënt. Nasorg by die pasiënte word dikwels agterweë gelaat omrede die multi-dissiplinêre span dikwels onttrek sodra die pasiënt ontslaan word. Daar moet in gedagte gehou word dat die pasiënt somtyds meer ondersteuning nodig het as gevolg van aanpassings na ontslag.
- Die impak op die gesin van 'n BMT pasiënt word dikwels onderskat. Die gesin het dikwels te make met totale veranderende omstandighede wat insluit veranderinge van rolle, verantwoordelikhede en praktiese aspekte wat voordurend verander.
- Meeste pasiënte is bekommerd oor hulle werk, siekteleverlof en vergoeding. Oop kommunikasie van die span se kant af kan vrese dikwels hanteer.

6.5.3. AANBEVELINGS

- Pasiënte en families moet intensief voorberei word op die BMT prosedure. Die navorser is van mening dat kennis vrees verminder.
- Werknemers kan in ag geneem word deurdat daar ook aan hulle voorbereiding verskaf kan word oor die prosedure.

6.6. DIE MAATSKAPLIKE WERKERSE ROL IN 'N BEENMURGOORPLANTINGS EENHEID

6.6.1. SAMEVATTING : HOOFTUK 4

Doelwit 3 : Om die maatskaplike werker se rol en taak in 'n Beenmurg-oorplantings Eenheid te beskryf.

Doelwit 5: Om 'n riglyn vir die taak van 'n maatskaplike werker in 'n Beenmурgoorplantings Eenheid te verskaf.

Bogenoemde doelwitte is in hoofstuk 4 aangespreek. Die maatskaplike werker se rol en taak in die BMT Eenheid is gedefinieer.



Die hoofkonsepte met betrekking tot die doelwitte is ook gedefiniéer. Daar word in hierdie hoofstuk spesifieke melding gemaak van die BMT maatskaplike werker se funksionering in die multi-dissiplinêre span. Die multi-dissiplinêre span se optimale funksionering, die maatskaplike werker se doel, rolle, take in die verskillende fases van die BMT prosedure en 'n riglyn vir 'n maatskaplike werker in so 'n Eenheid word breedvoerig bespreek.

6.6.2. GEVOLGTREKKINGS

- Om as 'n BMT maatskaplike werker bekend te staan is opleiding, ervaring, waarneming en in meeste gevalle oorsese besoeke die enigste metode hoe die maatskaplike werker opgelei kan word in hierdie spesialiteitsgebied.
- Die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid is 'n spesialis in Onkologie en het dan verder gespesialiseer om 'n BMT maatskaplike werker te word. Spesialisasie is dus van uiterste belang, om 'n ingeligte, doeltreffende diens te kan lewer.
- Die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid moet goed opgelei wees in die krisisintervensiemodel, omdat hierdie model in die meeste gevalle gebruik word. Die belangrikste redes vir die gebruik van hierdie model is, omdat die pasiënte se siektetoestand in die meeste gevalle gebruik word. Die belangrikste redes vir die gebruik van hierdie model is, omdat die pasiënte se siektetoestande met betrekking tot die mediese komplikasies en – newe-effekte van uur tot uur wissel.
- Die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid moet goed kan funksioneer in 'n multi-dissiplinêre span opset.
- Die maatskaplike werker moet kennis drae van die psigo-sosiale implikasies van 'n BMT op 'n pasiënt, die eggenoot, kinders, familie, vriende en werkkollegas. Die maatskaplike werker moet oor die vermoë besit om voorbereiding, breading en nasorg aan die BMT pasiënt en sy ondersteuningsisteem te verskaf.

- Die maatskaplike werker speel 'n belangrike rol in die dienslewering aan die pasiënt om hom/haar te motiveer, maar ook te inspireer om die verantwoordelikheid te neem vir sy/haar gesondheid.
- Die maatskaplike werker se rol eindig nie as die pasiënt ontslaan word nie, maar voortdurende evaluasies moet gemaak word oor PTSD, aanpassingsprobleme en rolveranderings.

6.6.3. AANBEVELINGS

- Enige BMT pasiënt moet deur die BMT maatskaplike werker geëvalueer word ten opsigte van psigo-sosiale aspekte en ondersteuningstrukture.
- Maatskaplike werkers moet vertroud wees met die mediese terminologie-, prosedures, -fases, - implikasies en neweffekte van die BMT.
- Dit is teleurstellend dat die maatskaplike werker in 'n BMT Eenheid nie 'n spesiale klassifikasie by die Suid-Afrikaanse Raad vir Maatskaplike Diensberoepes het nie. Om hierdie intensieve werk te doen, is 'n spesialis in die veld van onkologie nodig.
- Die navorser is van mening dat die maatskaplike werker te laat in die BMT prosedure ingeskakel word. Die maatskaplike werker moet alreeds by die oorweging van 'n BMT by die evaluasie proses ingeskakel word. Sodoende kan psigatriese – en emosionele probleme vroegtydig uitgeskakel word.
- Die same telling van 'n goed funksionerende kundige span is van uiterste belang. In Suid-Afrika bestaan die span gewoonlik uit die dokter, verpleegpersoneel, dieetkundige en maatskaplike werker. Oorsese BMT spanne maak gebruik van sielkundiges, musiekterapeute en arbeidsterapeute.
- Die werkstres wat die personeel in 'n BMT Eenheid ervaar moet voortdurend deur die multi-dissiplinêre span as 'n



moontlikheid van spanning in die span onthou word. Die stig van 'n ondersteuningsgroep vir die personeel kan van groot waarde wees.

6.7. EMPIRIESE ONDERSOEK

6.7.1. SAMEVATTING: HOOFSTUK 5

Doelwit 4: Om te bepaal wat die pasiënt en gesin se belewenis van die BMT is. Hierdie hoofstuk fokus op die empiriese verwerking van die studie wat geloods 'n volledige uiteensetting van die studie te kry. Resultate wat verkry is, is deur middel van die studie deur middel van figure, tabelle en grafiese voorgestel.

6.7.2. GEVOLGTREKKINGS

- Die oorgrote meerderheid (80%) van die pasiënte het 'n autogene beenmурgooplanting gehad. Dus word autogene behandlings meer gedoen as allogene BMT. Die rede hiervoor is grootliks die newe-effekte en komplikasies wat met 'n allogene oorplanting gepaardgaan.
- Die oorgrote meerderheid (90%) pasiënte het chemoterapie behandelings voor die BMT gehad.
- Al die pasiënte voel dat dit van uiterste belang is om voor te berei te word. Dit is tewyte aan die komplekse, lewensbedreigende prosedure wat gedoen word.
- 'n Groot aantal pasiënte (60%) is van mening dat die hoë dosis chemoterapie wat hulle ontvang het pynvol en ongemaklik was. Dus is dit belangrik om die pasiënt en die familie voor te berei op die ervaring.
- Pasiënte se belewenis voor die BMT kan beskryf word as onseker, angstig, skok, geirriteerdheid en depressie. Dit beklemtoon die emosionele voorbereiding en onderskraging wat die pasiënt moet kry.

- Die belangrikste ervaring wat die pasiënte voor en na die BMT ervaar is die van aanvaarding van hulle siekte, dankbaar dat hulle lewe en onseker oor die toekoms. Die maatskaplike werker moet die pasiënt voordurend monitor vir PTSD simptome na ontslag.
- Meer as die helfde van die pasiënte voel positief oor die toekoms. Dit beklemtoon ook die feit dat die behandeling doeltreffend is.
- Meeste pasiënte se grootste bekommernis tydens die hospitalisasie is oor hulle familie. Dit kan grootliks toegeskry word aan die verandering van rolle en verantwoordelikhede tydens hospitalisasie van die pasiënt.
- Meeste pasiënte (70%) is van mening dat die maatskaplike werker 'n belangrike rol speel tydens die BMT proses. Die maatskaplike werker se voorbereiding, ondersteuning en berading is dus van groot waarde vir die pasiënte.
- Die oorgrote meerderheid pasiënte is van mening dat die BMT prosedure hulle verhoudings met 'n betekenisvolle ander soos 'n huwelik verbeter het.

6.7.3. AANBEVELINGS

- Die pasiënt beleef die BMT prosedure traumatische en meeste pasiënte voel buite beheer.
- Die emosionele impak van die BMT is nog min nagevors en verdere ondersoek in die verband is uiters nodig.
- Deur optimale multi-dissiplinêre span funksionering kan die pasiënte en families in die voorbereiding alreeds probleme of vrese of vrae beantwoord.
- Die maatskaplike werker kan 'n belangrike rol speel in die voorbereiding op die proses en die hospitalisasie. Die navorsers het in die praktyk ervaar dat dit belangrik is dat pasiënte meegegedeel word dat emosies van buite beheer, frustrasie, geïrriteerdheid en angs deel uitmaak van die BMT proses.



- Pasiënte en hul families het voorbereiding, opvolg tydens hospitalisasie nodig en 'n volledige nasorg diens moet beskikbaar wees om pasiënte en gesin op te volg.
- BMT pasiënte loop 'n groot gevaar om PTSS te ontwikkel.
- Pasiënte is dikwels huiwerig om die terug te kom na die behandelingseenheid om te kom vir berading, omdat die behandelingseenheid somtyds 'n "slegte herinneringe" bring.
- Die maatskaplike werker kan selfs telefonies 'n nasorgprogram verskaf en dan verwys na multi-dissiplinêre spanlede naby die pasiënt se woonarea.
- Hierdie studie dui net die belang van nog navorsing oor die emosionele impak wat pasiënte, gesinslede, familielede, kinders en vriende ervaar tydens en na 'n BMT.

6.8. SLOTBESKOUING

Uit hierdie studie blyk dit dat 'n beenmурgoorplanting 'n groot emosionele impak het op die pasiënt en die ondersteuningsisteem. Voorbereiding, intensieve sorg tydens hospitalisasie en nasorg deur die multi-dissiplinêre spanlede is van uiterste belang. Die maatskaplike werker is een van die belangrikste rolspelers in die BMT prosedure. Die maatskaplike werker se rol begin alreeds by die evaluasie van 'n pasiënt vir 'n BMT, daarna speel die maatskaplike werker 'n belangrike rol in die voorbereiding van die pasiënt en familielede tydens die familie vergadering. Voortdurende skakeling, opvolg vergadering en ondersteuning word deur die maatskaplike werker gebied tydens hospitalisasie. Nasorg kan gedoen word tydens dokter opvolg afsprake of telefonies.

Met 'n beenmурgoorplanting (BMT) word daar nuwe hoop geskep vir pasiënte waar daar voorheen geen hoop was nie. As die pasiënt en sy sisteem in 'n holistiese wyse behandel word, kan goeie welslae verkry word.

BRONNELYS

"A Companion Guide for Breast Cancer Patients: Second chance at life is our first priority". National Bone Marrow Transplant Link.
[Http://www.comnet.org/local/orgs/nbmtlink/cope.html](http://www.comnet.org/local/orgs/nbmtlink/cope.html) (4 July 2001)

Alberts, A.S. 1993. **Kennis klop kanker.** Pretoria: HAUM-Tersiér.

Andreoli, T.E., Benhett, E., Carpenter, G. & Plum, B. (1997) **Cecil essentials of Medicine.** 4 de Uitgawe. Pennsylvania: W.B. Saunders Company.

Assosiation of Social Work Oncology (AOSW) - congress. 2002. **Adressing Changes in the New Millennium.** Boyle,N., Murph, P. & Stensland, S. Partnership between the Oregon Health Sciences University and Nebraska Health System.

Assosiation of Social Work Oncology (AOSW) - congress. 2002. **Assessing client distress in an outpatient oncology setting.** O'Connor, N. & Stewart, M. University of Wisconsin.

Assosiation of Social Work Oncology (AOSW) - Blood and Marrow Transplant Special Interest Group. 2001. **Blood and Marrow Transplant Social Work Role Definition.**

Assosiation of Social Work Oncology (AOSW) - congress. 2002. **Family Conferencing: A Tool for Practice Across Diverse Populations.** Cohen, I. from Beth Israel Deaconess Medical Center.

Assosiation of Social Work Oncology (AOSW) - congress. 2002. Stensland, S. form the Nebraska Health System, Nebraska. **Staff Stress in BMT.**

Assosiation of Social Work Oncology (AOSW). 2001. **Standards of practice in Oncology Social Work.**

ASPBOA (The American Society of Psychosocial & Behavioural for Oncoloy/Aids). **Standards of Care for the Mangagement of Distress in Patients with Cancer.** 1999.

Atkinson, K. 1998. **The BMT Data Book.** Cambridge: University Press.

Babbie, E. 1992. **The practice of Social Research.** 6 th Ed. California: Wadsworth Publishing Company.

Baker, T.L. 1988. **Doing social research.** New York: Free Press.

Berkowitz, N. 1996. **Humanistic Approaches to Health Care: Focus on Social Work.** Birmingham: Venture Press.

Blitzer, A., Kutscher, A.H., Klagsburn, S.C., De Bellis, R., Selder, F.E., Seeland, I.B. & Siegel, M.E. 1990. **Communicating with cancer patients and their families.** Philadelphia: The Charles Press.

Blood & Marrow Transplant Newsletter. 1999. National Blood & Marrow Transplant Organization: USA.

Bloom, M. 1986. **The experience of research.** New York: MacMillian Publishing Company.

Bone Marrow Transplant: What you need to know? University of Pennsylvania. 1996. (Outer onbekend.)

Boston. Babcock, E.N. 1997. **When life becomes precious.** 1997. New York. Bantam Books.

Bowden, R.A., Ljungman, P. & Paya, C.V. 1998. **Transplant Infections.** Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers.

Brown, E.G. 1981. The selection and formulation of a research problem. In Grinnell, R.M. **Social Work research and evaluation.** Itasca: Peacock, 35 - 45.

Butterworths Medical Dictionary. 1978. Second Edition. Butterworth Group.

Buytrum, Z. & Horder, J. 1988. **Health, doctors and social workers.** London: Routledge & Kegan Paul.

Clark, J.C. & McGee, R.F. 1996. **Core Curriculum for Oncology Nursing**. Second Edition. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Colin, C & Beswouda, J. 1998. **Allogenic Transplant: A Patient's guide**. Deur ouiteur uitgegee.

Collins, K.J. 1985. **Maatskaplike Werk Studiegids vir MWVAVO-E (Maatskaplike-navorsing)**, Universiteit van Suid-Afrika.

Conti, J.V. 1989. **Counselling persons with cancer**. Springfield: Charles C. Thomas Publishers.

Coetzee, A. 1998. **Emosioneel Intelligent** JY!. Pretoria. J.P. van der Walt.

Colvin, H. & Bezwoda, W.R. **Allogeneic / Autologous Bone Marrow Transplantation: A Patient Guide**. 1998. Printed and distribute by Roche Pharmaceuticals.

Copeland, M.S. 2001. **The Depression Workbook**. 2001. Oakland. New Harbinger Publications.

Cowles, L.A.F. 2000. **Social Work in the Health Field: A Care Perspective**. New York. The Haworth Press.

Craven, J. & Rodin, G.M. 1992. **Psychiatric Aspects of Organ Transplantation**. New York: Oxford University Press.

Curt, G.A. 2000. The impact of Fatigue on Patients with cancer: Overview of Fatigue 1 and 2. **The Oncologist** 5 (suppl 2): 9-12.

Dane, F.C. 1990. **Research Methods**. California: Brooks/ Cole Publishing Company.

Danielson, C.B., Hamel-Bissell, B. & Winstead-Fry, P. 1993. **Families, Health & Illness: Perspective on coping and intervention**. St. Louis: Mosby.

Definiërende Woordeboek vir Maatskaplike Werk. 1984. Pretoria: Staatsdrukkery.

De Vos, A.S. (Reds), Strydom, H., Fouche, C.B., Poggenpoel, M.E. & Schurink, W. 1998. **Research at grass roots: A primer for the caring professional.** Pretoria: J.L. van Schaik.

De Villiers, D.W. & Antonisse, J.A.B. 1982. **Dominee en dokter by die siekbed.** Kaapstad: NG Kerk Uitgawe.

Dictionary for brain tumor patients. 2002. Illinois. American Tumor Association.

Diagnostic Criteria for DSM - IV. 1994. Washington DC. American Psychiatric Association.

Do Amaral, J.R. & De Oliveira, J.M. "Limbic system: The Center of Emotions". The Healing Center On-Line. [Http://www.healing-arts.org/n-r-limbic.htm](http://www.healing-arts.org/n-r-limbic.htm)

Donor, recipient share challenges of successful BMT. Blood & Marrow Transplant Newsletter 10 (3), 1-5. (Skrywer onbekend)

Emory Universiteit. Hematology/ Oncology Department. **Managing your cancer treatment: A self-help resource:**33.

Emory Healthcare: Blood Marrow and stem Cell transplant Orientation. Hematology / Oncology Department. 2002. Orientation program.

Encyclopedia of Social Work. 1995. 19th edition. Washington DC: NASW Press.

Family Conferencing: A Tool for Practice Across Diverse Populations. Assosiation of Social Work Oncology (AOSW) - congress. 2002. Cohen, I, from Beth Israel Deaconess Medical Center, Boston.

Fauci, Braunwald, Isselbacher, Wilson, Martin, Kasper, Hauser & Longo. 1998. **Harrison's Principles of Internal Medicine.** 14th Edition. (Uitgewer onbekend)

Fennell, P.A. 2001. **The chronic illness workbook.** Oakland. New Harbinger Publications, Inc.

Fraidin, M.A., Glajchen, M. & Portenoy, R.K. 2000. **The Caregiver resource directory: A Practical guide for family caregivers.** New York: Beth Israel Medical Center.

Grinnell, R.M. & Williams, M. 1990. **Research and evaluation: A Primer.** U.S.A.: F.E. Peacock Publishers, INC.

Grinnell, R.M. 1988. **Social Work Research and Evaluation.** U.S.A.: F.E. Peacock Publishers, INC.

Gouws, L.A., Louw, D.A., Meyer, W.F. & Plug, C. 1984. **Psigologiese Woordeboek.** Johannesburg. McGraw-Hill Boekmaatskappy.

Haslett, C., Chilvers, E.R., Hunter, & Boon, N.A. 1999. **Davidson's Principles and Practice of Medicine.** London: Churchill Livingstone.

Holland, J.C. & Rowland, J.H. 1989. **Handbook of psycho-oncology.** Oxford: University Press.

Inligtingstuk oor die ontwikkeling, take en rolle van die geneeskundige maatskaplike werker, 1 Militêre Hospitaal. 1996. Pretoria.

Ireland, J. & Ireland, J. 1993. **Beating Breast Cancer.** Cape Town. Oxford.

Jones, G., Sagar, S., Wong, R. & University of McMaster. The effects of stress on oncology staff. **Canadian Medical Association Journal** 2000(3), October 1-2.

Kübler-Ross, E. 1995. **Death is of vital importance.** New York. Station Hill Press.

Kübler-Ross, E. 1980. **On death and Dying.** New York: MacMillan.

Laurence-Carbonatto, C. & De Preez, M.S.E. 1990. The roles and tasks of the medical social worker regarding the infertile couple. **Social Work/Maatskaplike Werk**, 26(4): 316-323.

Lauria, M.M., Clark, E.J., Hermann, J.F. & Stearns, N.M. 2001. **Social Work in Oncology.** Atlanta. American Cancer Society.

Levy, P. 1997. **Chemotherapeutic treatment of cancer: An ecosystemic study of hypnosis and attributoins of meaning.** Ongepubliseerde PHD - verhandeling. Universiteit van Suid-Afrika.

Lonergan, J.N., Kelley, C.H., McBride, L.H. & Randolph, S.R. 1996. **Homecare Management of the Bone Marrow Transplant Patient**. Second Edition. Sudbury. Jones & Bartlett Publishers.

Louw, D.A. 1990. **Menslike ontwikkeling**. 2 de uitgawe. Pretoria:HAUM-Tersiér.

Louw, D.J. 1994. **Illness as crisis and challenge**. Doornfontein:Orion Publishers.

Mary Potter Oncology Centre. 2000. **Information booklet about Autologous / Allogeneic Peripheral Stem Cell Transplantation: A patient guide**.

McGarvey, C.L. 1990. **Physical Therapy for the cancer patient**. New York. Churchill livingstone.

McGrath, M. 1991. **Multi-disciplinary teamwork**. England: Averbury Gower Publishing Co Ltd.

Moossa, A.R., Robson, M.C. & Schimpff. 1986. **Comprehensive textbook of Oncology**. Baltimore: Williams & Williams.

Moster, M.B. 1979. **Living with cancer**. Chicago:Moody Press.

Nasional Comprehensive Cancer Network(NCCN). 2001. **Distress Management Guideline**. (Skrywer en drukkers onbekend).

National Marrow Donor Program in samewerking met Montgomery, K & Knittel, D. 2001. **Assissting BMT patients with transitions using pre and post checklist tool**. Assossiation Of Oncology Social Work -konges 2002.

Nel, A. 2000. **Hanteer Depressie**. Wellington. Lux Verbi.
Butterworths Medical Dictionary. 1978. Second Edition. Butterworth Group.

(Vaktaalkomitee vir Maatskaplike Werk). 1995. **Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk: hersiene en uitgebreide uitgawe**. Kaapstad: CTP Book Printers.

Para-Mediese Woordeboek. Van Rensburg, L. (Reds.) 1996. Pretoria: Kagiso Tersiér.

Pervan, V., Cohen, L.H. & Jaftha, T. 1995. **Oncology for Health-care Professionals.** Cape Town. Juta & Co.

Portlock, C.S. & Goffinet, D.R. 1980. **Manual of clinical problems in Oncology.** Boston: Little Brown and Company.

Ragaz, J., Band, P.R. & Goldie, J.H. 1986. **Preoperative (Neoadjuvant) Chemotherapy.** Berlin: Springer-Verlag.

Retief, Y. & Opperman, H. 2002. **Die skematische voorstelling van die PTSD.** Pretoria.

Rosenbloom, D. & Williams, M.B. 1999. **Life after trauma.** New York. The Guilford Press.

Sands, R.L. 1983. **Crisis intervention and social work practice in hospitals.** Health and Social Work 8 (4), November: 253 - 261.

Schaefer, U.W. & Beelen, D.W. 1996. **Bone Marrow Transplantation.** Duitsland. Karger.

Skidmore, R.A. & Trakeray, M.G. 1982. **Introduction to social work.** 3de uitgawe. New Jersey: Prentice Hall.

Smit, G.J. 1983. **Navoringsmetodes in gedragwetenskappe.** Pretoria: Opvoedkundige Uitgewers.

Smith, S.L. 1990. **Tissue and Organ Transplantation.** St. Louis: Mosby Year Book.

Stearns, N.M., Lauria, M.M., Hermann, J.F. & Fogelberg, P.R. 1993. **Oncology Social Work: A Clinician's Guide.** Georgia. American Cancer Society.

Stewart, S.K. **Autologous Stem Cell Transplants: A Handbook for patients.** 1994. Illinois: Blood & Marrow transplant Information Network.

Stomper, P.C.1993. **Cancer Imaging Manual.** Philadelphia. J.b. Lippincott Company.

Teeley, P. & Bashe, P. 2000. **The complete cancer survival guide.** New York. Main Street Books.

Tiffany, R. & Borley, D. 1989. **Oncology for nurses and health care professions.** London: Harper & Row, Ltd.

Tiffany, R. 1978. **Cancer Nursing - Medical,** 1 ed, vol 1. London: Faber & Faber.

Van Rensburg, L. 1996. **Para-Mediese Woordeboek.** Pretoria: Kagiso Tersiér.

Van Staden, S. 1982. **Om heel te word.** Pretoria: De Jager-HAUM.

Venter, C.J.H. 1972. **By die serfbed.** Potchefstroom: Pro Rege.

Webster's Medical Desk Dictionary. 1986. Phillipines. Merriam-Webster.

Williams, B.A.H. & Sandiford-Guttenbeil, D.M. 1996. **Trends in organ transplantation.** New York: Springer Publishing Company.

Wilgers Oncology Centre. 2000. **Information booklet about Autologous / Allogeneic Peripheral Stem Cell Transplantation: A patient guide.**

Wiliams, M.B. & Poijula, S. 2002. **The PTSD Workbook.** Oakland. New Harbinger Publications.

Wright, H.N. 1993. **Crisis Counselling.** USA. Regal Books.

Young Adult Cancer Survivors Exhibit Post-Traumatic Stress. **Cancer Weekly.** 2001 (9): 1- 2.

Zimmerman, J.M. 1986. **Hospice: Complete care for the terminally ill.** Baltimore-Munich: Urban & Schwarzenberg.

BYLAAG A:

**AANSOEK VIR TOESTEMMING OM NAVORSING BY
EENHEID TE DOEN**

**TOESTEMMINGSBRIEF VAN HOOFSPESIALIS:
DR CF SLABBER**



Dr. Graham L Cohen,
MBChB(UCT), FCP (SA)

Dr. Richard W Eek &
MBChB (UP), MMed (Int), FCP (SA)

Dr. Coenraad F Slabber
B.Sc. (Med), MBBCh(Wits), FCP (SA)

Specialist Physicians / Medical Oncologists

Mary Potter Oncology Center

Practice

Mary Potter Oncology Center
Little Company of Mary
✉ (+27-12) 346-6701
(+27-12) 346-6690

Cellular Phones

Dr. GL Cohen 082 606 1150
Dr. RW Eek 083 604 0266
Dr. CF Slabber 082 416 3853

Correspondence

✉ 1577 Brooklyn Square 0075
Pretoria, South Africa
Fax: (+27-12) 346-6560
Account Inquiries
✉ (012) 346-6690

2001-01-12

Ek gee hiermee toestemming dat Johanna Alberta Opperman (studente nommer 9335021) haar MA (MW) met die skripsie titel: " Die belewenis van 'n beenmurgoorplantingspasiënt" mag uitvoer in die Mary Potter Onkologie Eenheid.

DR C F SLABBER

Posbus 32797
Glenstantia
0010

2000-12-08

Dr Slabber
Mary Potter Onkologie Eenheid
Pretoria

Geagte dr Slabber,

VOLTOOIING VAN MA-GRAAD TE MARY POTTER ONKOLOGIE EENHEID

Ek wil u persoonlik bedank vir u besondere positiewe bydrae met my MA-studies te Universiteit van Pretoria. Baie dankie vir die toestemming wat u verleen het aan my om my MA –graad by die Mary Potter Onkologie Eenheid kan voltooi. Baie dankie dat u altyd bereid is om mediese aspekte aan my te verduidelik. Graag dra ek ook my dank aan u en u mede-dokters oor vir die studieverlof wat ek pas kon gehad het.

Ek hou u graag op hoogte van die vordering van my studies. Tans is my studies op die stadium waar ek die empiriese ondersoek doen. Dit behels dat elke pasiënt wat 'n stamseloorplanting gehad het die vraelys sal voltooi. Ek het alreeds ongeveer 30 pasiënte geïdentifiseer. Aangeheg vind u 'n voorbeeld van die vraelys. Ek beplan om hierdie ondersoek vanaf middel Desember 2000 – Januarie 2001 te doen.

My studies het reeds gevorder tot op die punt waar ek slegs die empiriese ondersoek moet voltooi en die bevindinge weergee. Ek sal einde Maart 2001 my MA- verhandeling kan afhandel.

Ek onderneem om aan Mary Potter Onkologie Eenheid 'n afskrif van my verhandeling te verskaf.

Vriendelike groete,



HANNETJIE OPPERMAN
(MAATSKAPLIKE WERKER: MARY POTTER ONKOLOGIE EENHEID)

BYLAAG B:

VRAELEYS

QUESTIONNAIRE



Dr. Graham L Cohen,
MBChB(UCT), FCP (SA)

Dr. Richard W Eek &
MBChB (UP), MMed (Int), FCP (SA)

Dr. Coenraad F Slabber
B.Sc. (Med), MBBCh(Wits), FCP (SA)

Specialist Physicians / Medical Oncologists

Mary Potter Oncology Center Research

Practice

Mary Potter Oncology Center
Little Company of Mary
 (+27-12) 346-6701

Cellular Phones

Dr. GL Cohen 082 606 1150
Dr. RW Eek 083 604 0266
Dr. CF Slabber 082 416 3853

Correspondence

✉ 1577 Brooklyn Square 0075
Pretoria, South Africa
Fax: (+27-12) 346-6560

2001-02-01

Geagte respondent,

Baie dankie dat u deel is van hierdie navorsingsprojek.

Soos telefonies bespreek vind u aangeheg:

- 'n Vraelys
- 'n Koevert om die vraelys terug te pos aan my.

Nogmaals baie dankie,

HANNETJIE OPPERMAN
MAATSKAPLIKE WERKER

Posbus 32797

GLENSTANTIA

0010

Geagte respondent

BEANTWOORDING/INVUL VAN VRAEELYS VIR MA(MW) NAGRAADSE STUDIE

Die Mary Potter Onkologie Sentrum glo daarin om 'n holistiese benadering te volg. Ten einde 'n omvattende diens aan u en u familie te lewer sal u deelname opreg waardeer word.

Ons wil graag die behoeftes, ervarings en belewenisse van hoë dosering chemoterapie pasiënte ondersoek. Sodoende kan 'n beter diens gelewer word.

Die vraelys is anoniem en alle inligting sal as hoogs vertroulik beskou word.

Antwoord asseblief die vrae so eerlik as moontlik.

Geen vraag is reg of verkeerd nie.

Baie dankie dat u bereid is om deel te wees van die ondersoek.

Vriendelike groete

***HANNETJIE OPPERMAN
MAATSКАPLIKE WERKER***

Posbus 32797

GLENSTANTIA

0010

Geagte respondent

BEANTWOORDING/INVUL VAN VRAEYLES VIR MA(MW) NAGRAADSE STUDIE

Die Mary Potter Onkologie Sentrum glo daarin om 'n holistiese benadering te volg. Ten einde 'n omvattende diens aan u en u familie te lewer sal u deelname oopreg waardeer word.

Ons wil graag die behoeftes, ervarings en belewenisse van hoë dosering chemoterapie pasiënte ondersoek. Sodoende kan 'n beter diens gelewer word.

Die vraelys is anoniem en alle inligting sal as hoogs vertroulik beskou word.

Antwoord asseblief die vrae so eerlik as moontlik.

Geen vraag is reg of verkeerd nie.

Baie dankie dat u bereid is om deel te wees van die ondersoek.

Vriendelike groete

***HANNETJIE OPPERMAN
MAATSKAPLIKE WERKER***



RESPONDENTNOMMER

V1

1 - 2

INSTRUKSIES:

Merk slegs die toepaslike antwoord of soos anders aangedui:

Voorbeeld

MANLIK	<input type="checkbox"/>
VROULIK	<input checked="" type="checkbox"/> X

In hierdie vraelys word 'n stamseloorplanting en 'n beenmурgoorplanting as dieselfde prosedure gesien

AFDELING 1 BIOGRAFIESE GEGEWENS

1.1 Geslag

MANLIK	<input type="checkbox"/>
VROULIK	<input type="checkbox"/>

V2

<input type="checkbox"/>
3

1.2 Hoe oud is u?

_____ jaar

V3

<input type="checkbox"/>
4 - 5

1.3 Huwelikstaat

Enkel	<input type="checkbox"/>
Getroud	<input type="checkbox"/>
Geskei	<input type="checkbox"/>
Vervreemd	<input type="checkbox"/>
Wedustaat	<input type="checkbox"/>
Saamleef Verhouding	<input type="checkbox"/>
ANDER (spesifiseer)	<input type="checkbox"/>

V4

<input type="checkbox"/>
6

1.4 Hoeveel kinders het u?

Aantal	<input type="checkbox"/>
Geen	<input type="checkbox"/>
1	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/>
5 of meer	<input type="checkbox"/>

V5

<input type="checkbox"/>
7 - 8

V6

<input type="checkbox"/>
9 - 10



RESPONDENTNOMMER

V1

1 - 2

INSTRUKSIES:

Merk slegs die toepaslike antwoord of soos anders aangedui:

Voorbeeld

MANLIK	
VROULIK	X

In hierdie vraelys word 'n stamseloorplanting en 'n beenmурgoorplanting as dieselfde prosedure gesien

AFDELING 1 BIOGRAFIESE GEGEWENS

1.1 Geslag

MANLIK	
VROULIK	

V2 3

1.2 Hoe oud is u?

_____ jaar

V3 4 - 5

1.3 Huwelikstaat

Enkel	
Getroud	
Geskei	
Vervreemd	
Wedustaat	
Saamleef Verhouding	
ANDER (spesifiseer)	

V4 6

1.4 Hoeveel kinders het u?

Aantal	
Geen	
1	
2	
3	
4	
5 of meer	

V5 7 - 8V6 9 - 10

1.5 Waar is u woonagtig?

In Pretoria	<input type="checkbox"/>
Buite Pretoria	<input type="checkbox"/>

V7 11

1.6 Wat is u opvoedkundige kwalifikasie?

Geen opleiding	<input type="checkbox"/>
Standard 8 of laer	<input type="checkbox"/>
Matriek	<input type="checkbox"/>
Diploma	<input type="checkbox"/>
Graad	<input type="checkbox"/>

V8 12

1.5 Waar is u woonagtig?

In Pretoria	<input type="checkbox"/>
Buite Pretoria	<input type="checkbox"/>

V7 11

1.6 Wat is u opvoedkundige kwalifikasie?

Geen opleiding	<input type="checkbox"/>
Standard 8 of laer	<input type="checkbox"/>
Matriek	<input type="checkbox"/>
Diploma	<input type="checkbox"/>
Graad	<input type="checkbox"/>

V8 12

2.1.1 Watter tipe onkologiese of hematologiese siektetoestand het u?

V9 13-14

2.1.2 In watter jaar is u gediagnoseer met u siekte-toestand?

V10 15-18

2.2.1 Het u chemoterapie behandeling voor die stamsel-oorplanting gehad?

Ja	
Nee	

V11 19

2.2.2 Indien u ja geantwoord het op vraag

2.2.1, Beantwoord die volgende vraag

Waar het u die behandeling ontvang?

Spreekkamer	
Mary Potter saal	
Ander	

V12 20

2.3.1 Dink u dit is belangrik om voorbereiding te ontvang voor 'n stamseloorplanting?

Ja	
Nee	

V13 21

Motiveer, u antwoord

V14	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	22-23
V15	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	24-25
V16	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	26-27
V17	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	28-29
V18	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	30-31

2.1.1 Watter tipe onkologiese of hematologiese siektetoestand het u?

V9 13-14

2.1.2 In watter jaar is u gediagnoseer met u siekte-toestand?

V10 15-18

2.2.1 Het u chemoterapie behandeling voor die stamsel-oorplanting gehad?

Ja	<input type="text"/>
Nee	<input type="text"/>

V11 19

2.2.2 Indien u ja geantwoord het op vraag

2.2.1, Beantwoord die volgende vraag

Waar het u die behandeling ontvang?

Spreekkamer	<input type="text"/>
Mary Potter saal	<input type="text"/>
Ander	<input type="text"/>

V12 20

2.3.1 Dink u dit is belangrik om voorbereiding te ontvang voor 'n stamseloorplanting?

Ja	<input type="text"/>
Nee	<input type="text"/>

V13 21

Motiveer, u antwoord

V14	<input type="text"/>	<input type="text"/>	22-23
V15	<input type="text"/>	<input type="text"/>	24-25
V16	<input type="text"/>	<input type="text"/>	26-27
V17	<input type="text"/>	<input type="text"/>	28-29
V18	<input type="text"/>	<input type="text"/>	30-31

2.4 Was die voorbereiding wat u en u familie saam met die beenmurg-oorplantingspan ontvang het voldoende?

Ja	<input type="checkbox"/>
Nee	<input type="checkbox"/>

V19 32

Motiveer u antwoord

<input type="checkbox"/>	V20	<input type="checkbox"/> 33
<input type="checkbox"/>	V21	<input type="checkbox"/> 34
<input type="checkbox"/>	V22	<input type="checkbox"/> 35

2.5 Watter tipe inligting dink u is van uiterste belang vir 'n voor-nemende beenmурgoorplantingpasiënt om te hê?

(Merk alles van toepassing)

Algemene verloop van die behandeling	<input type="checkbox"/>	V23	<input type="checkbox"/> 36
Emosionele impak van die behandeling	<input type="checkbox"/>	V24	<input type="checkbox"/> 37
Riglyne vir die hantering van die tydperk	<input type="checkbox"/>	V25	<input type="checkbox"/> 38
Algemene inligting oor die saal byvoorbeeld besoektye, ens	<input type="checkbox"/>	V26	<input type="checkbox"/> 39
Om met 'n beenmурgoorplantings pasiënt te praat wat alreeds deur die prosedure is.	<input type="checkbox"/>	V27	<input type="checkbox"/> 40

Meer spesifieke inligting oor:			
a) Oesing van die stamselle, indien van toe-passing	<input type="checkbox"/>	V28	<input type="checkbox"/> 41
b) Toediening van die hoe dosisse chemo-terapie	<input type="checkbox"/>	V29	<input type="checkbox"/> 42
c) Newe-effekte van die chemoterapie	<input type="checkbox"/>	V30	<input type="checkbox"/> 43
d) Isolasie tydperk	<input type="checkbox"/>	V31	<input type="checkbox"/> 44
e) Emosionele impak van die prosedure	<input type="checkbox"/>	V32	<input type="checkbox"/> 45 - 46
Funksionering van die multi-professionele span	<input type="checkbox"/>	V33	<input type="checkbox"/> 47 - 48
Ander	<input type="checkbox"/>	V34	<input type="checkbox"/> 49

2.4 Was die voorbereiding wat u en u familie saam met die beenmurg-oorplantingspan ontvang het voldoende?

Ja	<input type="checkbox"/>
Nee	<input type="checkbox"/>

V19 32

Motiveer u antwoord

<input type="checkbox"/>	V20	<input type="checkbox"/> 33
<input type="checkbox"/>	V21	<input type="checkbox"/> 34
<input type="checkbox"/>	V22	<input type="checkbox"/> 35

2.5 Watter tipe inligting dink u is van uiterste belang vir 'n voor-nemende beenmurg-oorplantingspasiënt om te hê?

(Merk alles van toepassing)

Algemene verloop van die behandeling	<input type="checkbox"/>	V23	<input type="checkbox"/> 36
Emosionele impak van die behandeling	<input type="checkbox"/>	V24	<input type="checkbox"/> 37
Riglyne vir die hantering van die tydperk	<input type="checkbox"/>	V25	<input type="checkbox"/> 38
Algemene inligting oor die saal byvoorbeeld besoektye, ens	<input type="checkbox"/>	V26	<input type="checkbox"/> 39
Om met 'n beenmurg-oorplantings pasiënt te praat wat alreeds deur die prosedure is.	<input type="checkbox"/>	V27	<input type="checkbox"/> 40

Meer spesifieke inligting oor:			
a) Oesing van die stamselle, indien van toepassing	<input type="checkbox"/>	V28	<input type="checkbox"/> 41
b) Toediening van die hoë dosisse chemoterapie	<input type="checkbox"/>	V29	<input type="checkbox"/> 42
c) Nieu-effekte van die chemoterapie	<input type="checkbox"/>	V30	<input type="checkbox"/> 43
d) Isolasie tydperk	<input type="checkbox"/>	V31	<input type="checkbox"/> 44
e) Emosionele impak van die prosedure	<input type="checkbox"/>	V32	<input type="checkbox"/> 45 - 46
Funksionering van die multi-professionele span	<input type="checkbox"/>	V33	<input type="checkbox"/> 47 - 48
Ander	<input type="checkbox"/>	V34	<input type="checkbox"/> 49

2.6

Hoe het u die hoë dosis chemoterapie behandeling ervaar?

(Merk 1 (een) wat van toepassing is)

Pynvol	
Ongemaklik	
Hanteerbaar	
Geen ongemak	

V35 50

2.7

Watter van die volgende simptome het u ervaar tydens u hospitalisasie? (Merk alles van toepassing)

Geen	V36	51
Hoofpyn	V37	52
Slaaploosheid	V38	53
Spierspasma's	V39	54
Moegheid	V40	55
Naarheid	V41	56
Swakheid	V42	57
Ander (spesifiseer)	V43	58-59

V44 60-61

2.6 Hoe het u die hoë dosis chemoterapie behandeling ervaar?

(Merk 1 (een) wat van toepassing is)

Pynvol		
Ongemaklik		V35 <input type="checkbox"/> 50
Hanteerbaar		
Geen ongemak		

2.7 Watter van die volgende simptome het u ervaar tydens u hospitalisasie? (Merk alles van toepassing)

Geen	V36	51
Hoofpyn	V37	52
Slaaploosheid	V38	53
Spierspasma's	V39	54
Moegheid	V40	55
Naarheid	V41	56
Swakheid	V42	57
Ander (spesifiseer)	V43	58-59

V44 60-61

AFDELING 3
PSIGO-SOSIALE DATA
3.1 Watter gevoelens het u ervaar voor en na die stamseloorplanting

(Merk alles van toepassing)

GEVOELENS	VOOR die stamseloorplanting	NA die stamseloorplanting		
Gevoelens van skok			V45	62-63
Gevoelens van angs			V47	64-65
Gevoelens van geluk			V49	66-67
Gevoelens van geïrriteerdheid			V51	68-69
Gevoelens van depressie			V53	70-71
Gevoelens van skuld			V55	72-73
Gevoelens van woede			V57	74-75
Gevoelens van onsekerheid			V59	76-77
Gevoelens van onveiligheid			V61	78-79
Gevoelens dat ek gestraf word			V63	80-81
Neutraal			V65	82-83

3.2 Wat is u belangrikste belewenis ten opsigte van u siekte?

	VOOR die stamseloorplanting	NA die stamseloorplanting		
Aanvaarding van my siekte				
Dankbaar dat ek lewe			V66	84
Ek is gesond				
Ek is teleurgesteld			V67	85
Wil nie oor situasie praat nie				
Wil graag alleen gelaat word				
Onsekerheid oor die toekoms				

AFDELING 3
PSIGO-SOSIALE DATA
3.1 Watter gevoelens het u ervaar voor en na die stamseloorplanting

(Merk alles van toepassing)

GEVOELENS	VOOR die stamseloorplanting	NA die stamseloorplanting	
Gevoelens van skok			V45 62-63
Gevoelens van angs			V47 64-65
Gevoelens van geluk			V49 66-67
Gevoelens van geïrriteerdheid			V51 68-69
Gevoelens van depressie			V53 70-71
Gevoelens van skuld			V55 72-73
Gevoelens van woede			V57 74-75
Gevoelens van onsekerheid			V59 76-77
Gevoelens van onveiligheid			V61 78-79
Gevoelens dat ek gestraf word			V63 80-81
Neutraal			V65 82-83

3.2 Wat is u belangrikste belewenis ten opsigte van u siekte?

	VOOR die stamseloorplanting	NA die stamseloorplanting	
Aanvaarding van my siekte			
Dankbaar dat ek lewe			V66 [] 84
Ek is gesond			
Ek is teleurgesteld			V67 [] 85
Wil nie oor situasie praat nie			
Wil graag alleen gelaat word			
Onsekerheid oor die toekoms			

3.3 Het u enige van die onderstaande emosies ondervind voor en na u behandeling?

	VOOR die stamseloorplanting	NA die stamseloorplanting	
Ek was bang vir die dood			V69 <input type="checkbox"/> 86-87
Ek was bang vir die toekoms			V71 <input type="checkbox"/> 88-89
Ek was bang vir die newe-effekte van die behandeling			V73 <input type="checkbox"/> 90-91
Ek was bekommerd oor my familie			V75 <input type="checkbox"/> 92-93
Bang dat ek alleen sal voel			V77 <input type="checkbox"/> 94-95

3.4 Hoe dikwels dink u tans aan u siekte?

Heeldag/Altijd	<input type="checkbox"/>	
Dikwels	<input type="checkbox"/>	V78 <input type="checkbox"/> 96
Selde	<input type="checkbox"/>	
Nooit	<input type="checkbox"/>	

3.5 Watter persone het aan u ondersteuning gebied tydens u hospitalisasie?

(Merk al die persone wat 'n rol gespeel het

Eggenoot	<input type="checkbox"/>	V79 <input type="checkbox"/> 97
Vriend/vriendin	<input type="checkbox"/>	V80 <input type="checkbox"/> 98
Gesin	<input type="checkbox"/>	V81 <input type="checkbox"/> 99
Familie	<input type="checkbox"/>	V82 <input type="checkbox"/> 100
Vriende	<input type="checkbox"/>	V83 <input type="checkbox"/> 101
Kerk-vriende	<input type="checkbox"/>	V84 <input type="checkbox"/> 102
Ander (spesifiseer)	<input type="checkbox"/>	V85 <input type="checkbox"/> 103
<hr/>	<hr/>	V86 <input type="checkbox"/> 104
<hr/>	<hr/>	V87 <input type="checkbox"/> 105

3.3 Het u enige van die onderstaande emosies ondervind voor en na u behandeling?

	VOOR die stamsel-oorplanting	NA die stamseloor-planting	
Ek was bang vir die dood			V69 <input type="checkbox"/> 86-87
Ek was bang vir die toekoms			V71 <input type="checkbox"/> 88-89
Ek was bang vir die newe-effekte van die behandeling			V73 <input type="checkbox"/> 90-91
Ek was bekommerd oor my familie			V75 <input type="checkbox"/> 92-93
Bang dat ek alleen sal voel			V77 <input type="checkbox"/> 94-95

3.4 Hoe dikwels dink u tans aan u siekte?

Heeldag/Altijd		
Dikwels		V78 <input type="checkbox"/> 96
Selde		
Nooit		

3.5 Watter persone het aan u ondersteuning gebied tydens u hospitalisasie?

(Merk al die persone wat 'n rol gespeel het

Eggenoot		V79 <input type="checkbox"/> 97
Vriend/vriendin		V80 <input type="checkbox"/> 98
Gesin		V81 <input type="checkbox"/> 99
Familie		V82 <input type="checkbox"/> 100
Vriende		V83 <input type="checkbox"/> 101
Kerk-vriende		V84 <input type="checkbox"/> 102
Ander (spesifiseer)		V85 <input type="checkbox"/> 103
		V86 <input type="checkbox"/> 104
		V87 <input type="checkbox"/> 105

3.6 Watter professionele persone het aan u ondersteuning gebied tydens u hospitalisasie?

(Merk alle persone wat 'n rol speel)

Mediese dokters	V88	106-107
Verpleegpersoneel	V89	108-109
Maatskaplike werker	V90	110-111
Predikant/geestelike leier	V91	112-113
Ander (Spesifieer)	V92	114-115
	V93	116

3.7 Wanneer dink u moet die maatskaplike werker u vir berading sien?

(Merk almal wat van toepassing is)

Voor die stamseloorplanting	V94	117
Tydens u hospitalisasie	V95	118
Na u ontslag	V96	119

3.8 Het u enige veranderinge in u huweliksverhouding/vriendskap met u eggenoot/betekkenesvolle ander ervaar na u opname in die saal?

(Merk almal wat van toepassing is)

My verhouding het verbeter	V97	120
My verhouding is hechter	V98	121
My verhouding het verswak	V99	122
My rol het verander	V100	123
Ek ervaar 'n gebrek aan ondersteuning	V101	124
Ek ervaar konflik	V102	125
Ek ervaar dat my maat my vermy	V103	126

3.6 Watter professionele persone het aan u ondersteuning gebied tydens u hospitalisasie?

(Merk alle persone wat 'n rol speel)

Mediese dokters	V88	106-107
Verpleegpersoneel	V89	108-109
Maatskaplike werker	V90	110-111
Predikant/geestelike leier	V91	112-113
Ander (Spesifieer)	V92	114-115
	V93	116

3.7 Wanneer dink u moet die maatskaplike werker u vir berading sien?

(Merk almal wat van toepassing is)

Voor die stamseloorplanting	V94	117
Tydens u hospitalisasie	V95	118
Na u ontslag	V96	119

3.8 Het u enige veranderinge in u huweliksverhouding/vriendskap met u eggenoot/betekkenesvolle ander ervaar na u opname in die saal?

(Merk almal wat van toepassing is)

My verhouding het verbeter	V97	120
My verhouding is hechter	V98	121
My verhouding het verswak	V99	122
My rol het verander	V100	123
Ek ervaar 'n gebrek aan ondersteuning	V101	124
Ek ervaar konflik	V102	125
Ek ervaar dat my maat my vermy	V103	126

3.9 Het u enige veranderinge in u verhouding met u familie ervaar na u opname in die saal?

(Merk almal wat van toepassing is)

My verhouding het verbeter	V104	<input type="checkbox"/>	127
My verhouding is hechter	V105	<input type="checkbox"/>	128
My verhouding het verswak	V106	<input type="checkbox"/>	129
My rol het verander	V107	<input type="checkbox"/>	130
Ek ervaar 'n gebrek aan ondersteuning	V108	<input type="checkbox"/>	131
Ek ervaar konflik	V109	<input type="checkbox"/>	132
Ek ervaar dat my familiet my vermy	V110	<input type="checkbox"/>	133

3.10 Watter aspekte het u sosiale interaksie (byvoorbeeld kuier) beïnvloed?

(Merk almal wat van toepassing is)

Fisiese simptome (naarheid, mondsere, moegheid)	V111	<input type="checkbox"/>	134
Fisiese voorkoms (uiitslag op vel, verlies aan hare)	V112	<input type="checkbox"/>	135
Hospitalisasie	V113	<input type="checkbox"/>	136
Isolasie tydperk (Vriende word aangeraai om later u tuis of uit isolasie te besoek)	V114	<input type="checkbox"/>	137
Familie en vriende bly ver	V115	<input type="checkbox"/>	140

3.11 Watter veranderinge was daar in die familie opset huis tydens u hospitalisasie?

(Merk net die belangrikste verandering)

Meer pligte op u eggenoot	Ja	Nee	V116	<input type="checkbox"/>	141-142
Meer pligte op familie lede en vriende om te help met praktiese reellings	Ja	Nee	V117	<input type="checkbox"/>	143-144
Daar was meer onderlinge spanning in die huishouding	Ja	Nee	V118	<input type="checkbox"/>	145-146
Rolveranderinge het ingetree	Ja	Nee	V119	<input type="checkbox"/>	147-148
Ander	Ja	Nee	V120	<input type="checkbox"/>	149-150
			V121	<input type="checkbox"/>	151-152
			V122	<input type="checkbox"/>	153-154

3.9 Het u enige veranderinge in u verhouding met u familie ervaar na u opname in die saal?

(Merk almal wat van toepassing is)

My verhouding het verbeter	V104	<input type="checkbox"/>	127
My verhouding is hechter	V105	<input type="checkbox"/>	128
My verhouding het verswak	V106	<input type="checkbox"/>	129
My rol het verander	V107	<input type="checkbox"/>	130
Ek ervaar 'n gebrek aan ondersteuning	V108	<input type="checkbox"/>	131
Ek ervaar konflik	V109	<input type="checkbox"/>	132
Ek ervaar dat my familiet my vermy	V110	<input type="checkbox"/>	133

3.10 Watter aspekte het u sosiale interaksie (byvoorbeeld kuier) beïnvloed?

(Merk almal wat van toepassing is)

Fisiiese simptome (naarheid, mondsere, moegheid)	V111	<input type="checkbox"/>	134
Fisiiese voorkoms (uiitslag op vel, verlies aan hare)	V112	<input type="checkbox"/>	135
Hospitalisasie	V113	<input type="checkbox"/>	136
Isolasie tydperk (Vriende word aangeraai om later u huis of uit isolasie te besoek)	V114	<input type="checkbox"/>	137
Familie en vriende bly ver	V115	<input type="checkbox"/>	140

3.11 Watter veranderinge was daar in die familie opset huis tydens u hospitalisasie?

(Merk net die belangrikste verandering)

Meer pligte op u eggenoot	Ja	Nee	V116	<input type="checkbox"/>	141-142
Meer pligte op familie lede en vriende om te help met praktiese reëlings	Ja	Nee	V117	<input type="checkbox"/>	143-144
Daar was meer onderlinge spanning in die huishouding	Ja	Nee	V118	<input type="checkbox"/>	145-146
Rolveranderinge het ingetree	Ja	Nee	V119	<input type="checkbox"/>	147-148
Ander	Ja	Nee	V120	<input type="checkbox"/>	149-150
			V121	<input type="checkbox"/>	151-152
			V122	<input type="checkbox"/>	153-154

3.12 Nadat u ontslaan is uit die hospitaal, het u plek by die huis verander?

(Merk almal van toepassing)

Ek het hulp nodig gehad met praktiese aspekte (soos bad), omdat ek nog baie swak was.	
Familielede het verantwoordelikhede van my afgehaal sodat ek kon herstel	
Bekommernisse en probleme is van my weggehou, om my nie onnodig te ontstel nie.	
Familielede was oorbeskermd oor my gesondheid en welstand.	
My verswakte toestand het my en my familie gefrustreer	

V123 155

V124 156

V125 157

V126 158

V127 159

3.13 Het u spanning ervaar voor en/of tydens u hospitalisasie?

	Voor die opname	Na u opname
Baie spanning		
Matige spanning		
Min spanning		
Geen spanning		

V128 160

V129 161

Motiveer

V130 162

V131 163

V132 164

3.14 Watter tipe stres simptome het u ervaar?

(Merk almal van toepassing)

Tipe stres simptome	Voor die opname	Tydens hospitalisasie	
Hartkloppings			V133 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 165-166
Sweterige handpalms			V134 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 167-168
Kortasemigheid			V135 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 169-170
Hoofpyn			V136 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 171-172
Bewerigheid, in bene, arms en/of hande			V137 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 173-174
Skoenlappers op my maag			V138 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 175-176
Gebalde vuise of geklemde kake			V139 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 177-178
Nagmerries			V140 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 179-180
Ander			V141 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 181-182
			V142 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 183-184

3.12 Nadat u ontslaan is uit die hospitaal, het u plek by die huis verander?

(Merk almal van toepassing)

Ek het hulp nodig gehad met praktiese aspekte (soos bad), omdat ek nog baie swak was.	
Familielede het verantwoordelikhede van my afgehaal sodat ek kon herstel	
Bekommernisse en probleme is van my weggehou, om my nie onnodig te ontstel nie.	
Familielede was oorbeskermd oor my gesondheid en welstand.	
My verswakte toestand het my en my familie gefrustreer	

V123 155

V124 156

V125 157

V126 158

V127 159

3.13 Het u spanning ervaar voor en/of tydens u hospitalisasie?

	Voor die opname	Na u opname
Baie spanning		
Matige spanning		
Min spanning		
Geen spanning		

V128 160

V129 161

Motiveer

V130 162

V131 163

V132 164

3.14 Watter tipe stres simptome het u ervaar?

(Merk almal van toepassing)

Tipe stres simptome	Voor die opname	Tydens hospitalisasie
Hartkloppings		
Sweterige handpalms		
Kortasemigheid		
Hoofpyn		
Bewerigheid, in bene, arms en/of hande		
Skoenlappers op my maag		
Gebalde vuise of geklemde kake		
Nagmerries		
Ander		

V133 165-166

V134 167-168

V135 169-170

V136 171-172

V137 173-174

V138 175-176

V139 177-178

V140 179-180

V141 181-182

V142 183-184

3.15.1 In watter mate is u selfbeeld beïnvloed deur u behandeling?

Baie	
Matig	
Min	
Geen	

V143 185

3.15.2 Noem 'n voorbeeld van hoe u selfbeeld beïnvloed is?

<hr/>	V144	<input type="checkbox"/>	186
<hr/>	V145	<input type="checkbox"/>	187
<hr/>	V146	<input type="checkbox"/>	188
<hr/>	V147	<input type="checkbox"/>	189

3.16.1 In watter mate is u seksuele lewe met u metgesel beïnvloed deur u hospitalisasie?

Baie	
Matig	
Min	
Nie van toepassing	

V148 190

3.16.2 Indien daar 'n invloed was, wat sou u sê het die grootste invloed gehad?

Fisiese simptome (soos moegheid, naarheid, mondserne)	
Fisiese voorkoms (haarverlies, uitslag op vel)	
Gebrek aan privaatheid in die hospitaal	
Nie van toepassing	

V149 191

3.15.1 In watter mate is u selfbeeld beïnvloed deur u behandeling?

Baie	
Matig	
Min	
Geen	

V143 185

3.15.2 Noem 'n voorbeeld van hoe u selfbeeld beïnvloed is?

_____	V144 <input type="checkbox"/> 186
_____	V145 <input type="checkbox"/> 187
_____	V146 <input type="checkbox"/> 188
_____	V147 <input type="checkbox"/> 189

3.16.1 In watter mate is u seksuele lewe met u metgesel beïnvloed deur u hospitalisasie?

Baie	
Matig	
Min	
Nie van toepassing	

V148 190

3.16.2 Indien daar 'n invloed was, wat sou u sê het die grootste invloed gehad?

Fisiese simptome (soos moegheid, naarheid, mondsere)	
Fisiese voorkoms (haarverlies, uitslag op vel)	
Gebrek aan privaatheid in die hospitaal	
Nie van toepassing	

V149 191

3.17

Hoe was u werk beïnvloed deur u hospitalisasie?

	Ja	Nee	NVT	
My werkgever het aan my siekteverlof toegestaan				V150 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 192
Ek moes onbetaalde verlof geneem het				V151 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 193
My bevorderings moontlikhede is in gedrang as gevolg van my lang hospitalisasie				V152 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 194
My werkgever het my tegemoed gekom sover dit moontlik was				V153 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 195
Ek moes op vervroegde pensioen gaan				V154 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 196
Ek is medies ongeskik verklaar				V155 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 197
My werkgever/kollegas het my ondersteun deur my gereeld te besoek				V156 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 198
Ek het geen probleme ervaar nie				V157 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 199
Ander (spesifiseer)				V158 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 200
				V159 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 201
				V160 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 202

3.18

Sou u graag wou hê dat 'n personeellid van die praktyk met u werkgever moes skakel om u verblyf in die hospitaal te bespreek?

Ja	<input type="checkbox"/>	203
Nee	<input type="checkbox"/>	

Motiveer bogenoemde antwoord

	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 204
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 205
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 206
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 207

3.17 Hoe was u werk beïnvloed deur u hospitalisasie?

	Ja	Nee	NVT	
My werkgever het aan my siekteverlof toegestaan				V150 <input type="text"/> <input type="text"/> 192
Ek moes onbetaalde verlof geneem het				V151 <input type="text"/> <input type="text"/> 193
My bevorderings moontlikhede is in gedrang as gevolg van my lang hospitalisasie				V152 <input type="text"/> <input type="text"/> 194
My werkgever het my tegemoed gekom sover dit moontlik was				V153 <input type="text"/> <input type="text"/> 195
Ek moes op vervroegde pensioen gaan				V154 <input type="text"/> <input type="text"/> 196
Ek is medies ongeskik verklaar				V155 <input type="text"/> <input type="text"/> 197
My werkgever/kollegas het my ondersteun deur my gereeld te besoek				V156 <input type="text"/> <input type="text"/> 198
Ek het geen probleme ervaar nie				V157 <input type="text"/> <input type="text"/> 199
Ander (spesifiseer)				V158 <input type="text"/> <input type="text"/> 200
				V159 <input type="text"/> <input type="text"/> 201
				V160 <input type="text"/> <input type="text"/> 202

3.18 Sou u graag wou hê dat 'n personeellid van die praktyk met u werkgever moes skakel om u verblyf in die hospitaal te bespreek?

Ja		V161 <input type="text"/> 203
Nee		

Motiveer bogenoemde antwoord

	V162 <input type="text"/> <input type="text"/> 204
	V163 <input type="text"/> <input type="text"/> 205
	V164 <input type="text"/> <input type="text"/> 206
	V165 <input type="text"/> <input type="text"/> 207

3.19.1 Sou u graag wou hê dat daar meer inligting aan u werkgever verskaf word insake u stamsel-oorplanting?

Ja	<input type="checkbox"/>
Nee	<input type="checkbox"/>

V166

 208

3.19.2 Indien u ja geantwoord het op vraag 3.20.1, beantwoord die volgende vraag.

(Merk almal wat van toepassing is)

Op watter wyse sal u voorstel moet daar inligting aan u werkgever verskaf word.

	Ja	Nee
'n Persoonlike besoek aan u werkgever vanaf 'n personeellid van die praktyk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deur middel van 'n brosjure algemene inligting te verskaf oor u behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
'n Oproep na u werkgever om algemene inligting te verskaf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V167

209

V168

210

V169

211

3.20 Is u algemene finansiële posisie beïnvloed deur u hospitalisasie?

Ja	<input type="checkbox"/>
Nee	<input type="checkbox"/>

V170

212

3.21 In watter mate is u mediese fonds beïnvloed deur u stamseloorplanting?

My mediese fonds het alle koste gedra.	Ja	Nee
My mediese fonds is uitgeput na die stamseloorplanting	Ja	Nee
Ek moes bybetalings betaal het	Ja	Nee
Ek is 'n privaat pasiënt en dra my eie koste self	Ja	Nee

V171

213

V172

214

V173

215

V174

216

3.19.1 Sou u graag wou hê dat daar meer inligting aan u werkgewer verskaf word insake u stamsel-oorplanting?

Ja	<input type="checkbox"/>
Nee	<input type="checkbox"/>

V166

 208

3.19.2 Indien u ja geantwoord het op vraag 3.20.1, beantwoord die volgende vraag.

(Merk almal wat van toepassing is)

Op watter wyse sal u voorstel moet daar inligting aan u werkgewer verskaf word.

	Ja	Nee		
'n Persoonlike besoek aan u werkgewer vanaf 'n personeellid van die praktyk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	V167	<input type="checkbox"/> 209
Deur middel van 'n brosjure algemene inligting te verskaf oor u behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	V168	<input type="checkbox"/> 210
'n Oproep na u werkgewer om algemene inligting te verskaf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	V169	<input type="checkbox"/> 211

3.20 Is u algemene finansiële posisie beïnvloed deur u hospitalisasie?

Ja	<input type="checkbox"/>	V170	<input type="checkbox"/> 212
Nee	<input type="checkbox"/>		

3.21 In watter mate is u mediese fonds beïnvloed deur u stamseloorplanting?

My mediese fonds het alle koste gedra.	Ja	Nee	V171	<input type="checkbox"/> 213
My mediese fonds is uitgeput na die stamseloorplanting	Ja	Nee	V172	<input type="checkbox"/> 214
Ek moes bybetalings betaal het	Ja	Nee	V173	<input type="checkbox"/> 215
Ek is 'n privaat pasiënt en dra my eie koste self	Ja	Nee	V174	<input type="checkbox"/> 216

3.22 Hoe sien u die toekoms vir u self?

V175	<input type="text"/>	217
V176	<input type="text"/>	218
V177	<input type="text"/>	219
V178	<input type="text"/>	220

3.23 Is daar enigiets anders wat u sou aanbeveel waarop ons kan let?

V179	<input type="text"/>	<input type="text"/>	221
V180	<input type="text"/>	<input type="text"/>	222
V181	<input type="text"/>	<input type="text"/>	223
V182	<input type="text"/>	<input type="text"/>	224

DANKIE VIR U SAMEWERKING !!!

3.22 Hoe sien u die toekoms vir u self?

V175	217
V176	218
V177	219
V178	220

3.23 Is daar enigiets anders wat u sou aanbeveel waarop ons kan let?

V179	221
V180	222
V181	223
V182	224

DANKIE VIR U SAMEWERKING !!!

QUESTIONNAIRE: THE EMOTIONAL EXPERIENCE OF A BONE-MARROW TRANSPLANT

UNIVERSITEIT VAN PRETORIA
UNIVERSITY OF PRETORIA
YUNIBESITHI YA PRETORIA

FOR OFFICE USE

V1

 1 - 2

INSTRUCTIONS:

Mark only the relevant answer or as indicated:

Example

MALE	<input type="checkbox"/>
FEMALE	<input checked="" type="checkbox"/>

In this questionnaire a stem cell transplant and a bone-marrow transplant are considered as the same procedure.

SECTION 1 BIOGRAPHICAL DETAILS

1.1 Gender

MALE	<input type="checkbox"/>
FEMALE	<input checked="" type="checkbox"/>

V2

--

 3

1.2 Current age

_____ years

V3

--	--

 4 - 5

1.3 Marital state

Single	<input type="checkbox"/>
Married	<input type="checkbox"/>
Divorced	<input type="checkbox"/>
Estranged	<input type="checkbox"/>
Widow/Widower	<input type="checkbox"/>
Co-habit	<input type="checkbox"/>
OTHER (specify)	<input type="checkbox"/>

V4

--

 6

4 How many children do you have?

Number	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>
1	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/>
5 or more	<input type="checkbox"/>

V5

--	--

 7 - 8

V6

--	--

 9 - 10

1.5 Where do you live?

In Pretoria	<input type="checkbox"/>
Outside Pretoria	<input type="checkbox"/>

V7

 11

1.6 What are your educational qualifications?

No training	<input type="checkbox"/>
Standard 8 (Grade 10) or lower	<input type="checkbox"/>
Matric (Grade 12)	<input type="checkbox"/>
Diploma	<input type="checkbox"/>
Degree	<input type="checkbox"/>

V8

 12

SECTION 2

MEDICAL DETAILS

2.1.1 What type of oncological or haematological state of sickness do you have?

V9 13 - 14

2.1.2 In which year were you diagnosed with your illness? V10 15 - 18

2.1 Did you receive chemotherapy before the stem cell transplant?

Yes	<input type="text"/>
No	<input type="text"/>

V11 19

2.2.2 If you have answered yes to question 2.2.1 answer the following question.

Where did you receive treatment?

Consulting rooms	<input type="text"/>
Mary Potter ward	<input type="text"/>
Other	<input type="text"/>

V12 20

3.1 Do you think it is important to be prepared before undergoing a stem cell transplant?

Yes	<input type="text"/>
No	<input type="text"/>

V13 21

Motivate your answer

V14	<input type="text"/>	<input type="text"/>	22 - 23
V15	<input type="text"/>	<input type="text"/>	24 - 25
V16	<input type="text"/>	<input type="text"/>	26 - 27
V17	<input type="text"/>	<input type="text"/>	28 - 29
V18	<input type="text"/>	<input type="text"/>	30 - 31

- .4 Was the preparation that you and your family received with the team of the bone-marrow transplant sufficient?

Yes	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

V19 32

Motivate your answer

V20 33

V21 34

V22 35

- .5 What kind of information do you think is of the utmost importance for a prospective bone-marrow transplant patient?

(Mark everything applicable)

General progress of treatment	<input type="checkbox"/>
-------------------------------	--------------------------

V23 36

Emotional impact of the treatment	<input type="checkbox"/>
-----------------------------------	--------------------------

V24 37

Guidelines for the management of the period	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------

V25 38

General information regarding the ward, for example visiting hours, etc.	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------

V26 39

To speak to a bone-marrow transplant patient who has already undergone the procedure	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------

V27 40

More specific information regarding:	<input type="checkbox"/>
--------------------------------------	--------------------------

V28 41

a) Harvesting of the stem cells, if applicable	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------

V29 42

b) Administering of high dosages chemotherapy	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------

V30 43

c) Side-effects of the chemotherapy	<input type="checkbox"/>
-------------------------------------	--------------------------

V31 44

d) Period of isolation	<input type="checkbox"/>
------------------------	--------------------------

V32 45

e) Emotional impact of the procedure	<input type="checkbox"/>
--------------------------------------	--------------------------

V33 46

Functioning of the multi-professional team	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------

V34 47

Other	<input type="checkbox"/>
-------	--------------------------

2.6 How did you experience the high dosage chemotherapy?

Painful	
Uncomfortable	
Manageable	
No discomfort	

V35

50

2.7 Which of the following symptoms did you experience during your hospitalisation? (Mark everything applicable)

None	
Headache	
Insomnia	
Muscle spasms	
Tiredness	
Nausea	
Weakness	
Other (specify)	

V36

51

V37

52

V38

53

V39

54

V40

55

V41

56

V42

57

V43

58-59

V44

60-61

SECTION 3

PSYCHO-SOCIAL DATA

1. What feelings did you experience before and after the stem cell transplant?

(Mark everything applicable)

FEELINGS	BEFORE stem cell transplant	AFTER stem cell transplant
Feelings of shock		
Feelings of anxiety		
Feelings of happiness		
Feelings of irritability		
Feelings of depression		
Feelings of guilt		
Feelings of anger		
Feelings of uncertainty		
Feelings of insecurity		
Feelings that you are punished		
Neutral		

V45		62-63
V47		64-65
V49		66-67
V51		68-69
V53		70-71
V55		72-73
V57		74-75
V59		76-77
V61		78-79
V63		80-81
V65		82-83

1.2 What is your most important experience regarding your illness?

	BEFORE stem cell transplant	AFTER stem cell transplant
Acceptance of my illness		
Thankful that I am alive		
I am healthy		
I am disappointed		
I do not want to talk about the situation		
I preferably want to be left alone		
Unsure about the future		

V66		84
-----	--	----

V67		85
-----	--	----

3.3 Did you experience any of the under-mentioned emotions before and after your treatment?

	BEFORE stem cell transplant	AFTER stem cell transplant	
I was afraid of death			V69 <input type="text"/> 86-87
I was afraid of the future			V71 <input type="text"/> 88-89
I was afraid of the side-effects of the treatment			V73 <input type="text"/> 90-91
I was worried about my family			V75 <input type="text"/> 92-93
I was afraid that I will feel alone			V77 <input type="text"/> 94-95

3.4 How often do you think about your illness?

The whole day / Always	<input type="text"/>	
Frequently	<input type="text"/>	V78 <input type="text"/> 96
Seldom	<input type="text"/>	
Never	<input type="text"/>	

5 Who supported you during your hospitalisation?

(Mark all the role players)

Spouse	<input type="text"/>	V79 <input type="text"/> 97
Friend	<input type="text"/>	V80 <input type="text"/> 98
???	<input type="text"/>	V81 <input type="text"/> 99
Family	<input type="text"/>	V82 <input type="text"/> 100
Friends	<input type="text"/>	V83 <input type="text"/> 101
Church friends	<input type="text"/>	V84 <input type="text"/> 102
Other (specify)	<input type="text"/>	V85 <input type="text"/> 103
	<input type="text"/>	V86 <input type="text"/> 104
	<input type="text"/>	V87 <input type="text"/> 105

3.6 What professional persons supported you during your hospitalisation?

(Mark all the role players)

Medical practitioners	<input type="checkbox"/>
Nursing staff	<input type="checkbox"/>
Social worker	<input type="checkbox"/>
Minister/Spiritual leader	<input type="checkbox"/>
Other (specify)	<input type="checkbox"/>

V88	<input type="checkbox"/>	106-107
V89	<input type="checkbox"/>	108-109
V90	<input type="checkbox"/>	110-111
V91	<input type="checkbox"/>	112-113
V92	<input type="checkbox"/>	114-115
V93	<input type="checkbox"/>	116

3.7 When do you think should the social worker see you for counselling?

(Mark everything applicable)

Before the stem cell transplant	<input type="checkbox"/>
During your hospitalisation	<input type="checkbox"/>
After your discharge	<input type="checkbox"/>

V94	<input type="checkbox"/>	117
V95	<input type="checkbox"/>	118
V96	<input type="checkbox"/>	119

3.8 After your admission to the ward, did you experience any changes in your marital relationship / friendship with your spouse / meaningful other?

(Mark every item that is applicable)

My relationship improved	<input type="checkbox"/>
My relationship is stronger	<input type="checkbox"/>
My relationship has deteriorated	<input type="checkbox"/>
My role has changed	<input type="checkbox"/>
I experience a lack of support	<input type="checkbox"/>
I experience conflict	<input type="checkbox"/>
I experience that my partner avoids me	<input type="checkbox"/>

V97	<input type="checkbox"/>	120
V98	<input type="checkbox"/>	121
V99	<input type="checkbox"/>	122
V100	<input type="checkbox"/>	123
V101	<input type="checkbox"/>	124
V102	<input type="checkbox"/>	125
V103	<input type="checkbox"/>	126

3.9 After your admission to the ward, did you experience any changes in your relationship with your family?

(Mark every item that is applicable)

My relationship improved	
My relationship is stronger	
My relationship has deteriorated	
My role has changed	
I experience a lack of support	
I experience conflict	
I experience that my family avoids me	

V104		127
V105		128
V106		129
V107		130
V108		131
V109		132
V110		133

3.10 What aspects influenced your social interaction (e.g. visiting)?

(Mark every item that is applicable)

Physical symptoms (nausea, mouth sores, tiredness)	
Physical appearance (rash, loss of hair)	
Hospitalisation	
Period of isolation (friends are advised to visit you later at home or after you are out of isolation)	
Family and friends live far away	

V111		134
V112		135
V113		136
V114		137
V115		140

3.11 What changes were there in the family set-up at home during your hospitalisation?

(Mark every item that is applicable)

More responsibilities on your spouse	Yes	No
More responsibilities on family and friends to help with practical arrangements	Yes	No
There was more internal tension in the household	Yes	No
There were some changes in roles	Yes	No
Other	Yes	No

V116		141-142
V117		143-144
V118		145-146
V119		147-148
V120		149-150

V121		151-152
V122		153-154

3.12 Did your role at home change after your discharge?

(Mark every item that is applicable)

I needed help with practical aspects (e.g. bathing), because I was still very weak	<input type="checkbox"/>
Family members relieved met from my responsibilities so that I could recuperate	<input type="checkbox"/>
Worries and problems were kept away to avoid my being unnecessarily upset	<input type="checkbox"/>
Family members were over-protective of my health and well-being	<input type="checkbox"/>
My weakened condition frustrated my family and me	<input type="checkbox"/>

V123 155

V124 156

V125 157

V126 158

V127 159

3.13 Did you experience tension before and/or during your hospitalisation?

	Before admission	After admission
Extreme tension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moderate tension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Little tension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No tension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>		
Motivate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>

V128 160

V129 161

V130 162

V131 163

V132 164

3.14 What types of stress symptoms did you experience?

(Mark every item that is applicable)

	Before admission	After admission
Palpitations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sweaty palms	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Shortness of breath	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Headache	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trembling in legs, arms and/or hands)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Butterflies in my stomach	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Clenched fists or clenched jaws	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nightmares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V133 165-166

V134 167-168

V135 169-170

V136 171-172

V137 173-174

V138 175-176

V139 177-178

V140 179-180

V141 181-182

V142 183-184

3.15.1 To what extent was your self-image influenced by your treatment?

Much	
Moderate	
Little	
None	

V143 185

3.15.2 Give an example of how your self-image was influenced.

V144 186
 V145 187
 V146 188
 V147 189

3.16.1 To what extent was your sexual life with your partner influenced by your hospitalisation?

Much	
Moderate	
Little	
Not applicable	

V148 190

3.16.2 If there was any influence, what would you say had the most influence?

Physical symptoms (e.g. tiredness, nauseous, mouth sores)	
Physical appearance (loss of hair, rash)	
Lack of privacy in the hospital	
Not applicable	

V149 191

3.17 In what way was your work influenced by your hospitalisation?

	Yes	No	N/A
My employer granted me sick leave			
I had to take unpaid leave			
The possibilities for promotion was in question as a result of the long period of my hospitalisation			
My employer accommodated me as far as possible			
I had to go on early retirement			
I was declared medically unfit			
My employer/colleagues supported me by visiting me regularly			
I experienced no problems			
Other (specify)			

V150	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	192
V151	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	193
V152	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	194
V153	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	195
V154	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	196
V155	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	197
V156	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	198
V157	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	199
V158	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	200
V159	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	201
V160	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	202

3.18 Would you have preferred that a staff member of the practice communicate with your employer to discuss your stay in the hospital?

Yes	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

V161 203

Motivate your answer

V162	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	204
V163	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	205
V164	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	206
V165	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	207

3.19.1 Would you prefer that your employer is supplied with more information regarding stem cell transplant?

Yes	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

V166 208

- 3.19.2 If you have answered yes to question 3.19.1, answer the following question:
 (Mark every item that is applicable)

In which way do you think information should be supplied to your employer?

	Yes	No
A personal visit to your employer by a staff member of the practice		
By means of a brochure giving general information regarding your treatment		
A telephone call to your employer to give general information		

V167 209

V168 210

V169 211

- 3.20 Is your general financial position influenced by your hospitalisation?

Yes	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

V170 212

- 3.21 To what extent was your medical aid influenced by your stem cell transplant?

My medical aid paid all costs	Yes	No
My medical aid is exhausted after the stem cell transplant	Yes	No
I had to make extra payments	Yes	No
I am a private patient and am responsible for my own costs	Yes	No

V171 213

V172 214

V173 215

V174 216

- 22 How do you see your future?

V175 217

V176 218

V177 219

V178 220

- 3.23 Is there anything else that you would like to draw our attention to?

V179 221

V180 222

V181 223

V182 224

BYLAAG C:

INGELIGTE TOESTEMMING WAT DEUR RESPONDENTE VOLTOOI IS

Dr. Graham L Cohen,
MBChB(UCT), FCP (SA)

Dr. Richard W Eek &
MBChB (UP), MMed (Int), FCP (SA)

Dr. Coenraad F Slabber
B.Sc. (Med), MBBCh(Wits), FCP (SA)

Specialist Physicians / Medical Oncologists
Mary Potter Oncology Center

Practice
Mary Potter Oncology Center
Little Company of Mary
■ (+27-12) 346-6701
(+27-12) 346-6690

Cellular Phones
Dr. GL Cohen 082 606 1150
Dr. RW Eek 083 604 0266
Dr. CF Slabber 082 416 3853

Correspondence
 1577 Brooklyn Square
0075
Pretoria, South Africa
Fax: (+27-12) 346-6560

2001-06-25

Participants Name _____ Date _____

Principal Investigator Hannelie Opperman
Mary Potter Oncology Center
Little Company of Mary
Pretoria

Informed Consent

1. Title of study

"Die belewenis van'n beenmурgoorplantingspasiënt, 'n maatskaplike werk perspektief."
* The experience of a bone marrow transplant patient: a social work perspective".

2. Purpose of study

The purpose of this study is to investigate psycho-social impact of a bone marrow transplant on a patient.

3. Procedures

I will ask the patient on his/her first visit to the oncologist after his/her discharge from the hospital, after bone marrow transplant procedure, to fill in a questionnaire of 14 pages. The questionnaire will take approximately 20 minutes to fill in.

4. Risks and discomforts

There are no known medical risks or discomforts associated with this project.

5. Benefits

I understand there are no known direct benefits in my participating in this study. However, the results of the study may help researchers gain better understanding of how patients experience bone marrow transplants and thereby improve service rendering.

6. Participant's Rights

I may withdraw from participating in the study at any time.

7. Financial Compensation

No reimbursement of any kind will be paid to respondents. Partaking in the interviews is voluntary.

8. Confidentiality

In order to record exactly a questionnaire will be profided by the Principal Investigator. The results of this study will be refelected in a research report and will be published in professional journals or presented at professional conferences, but the identity of the respondents will not be revealed unless required by law.

9. If I have any questions or concerns, I can call Hanneljie Opperman at (012) 346 6701 or cell no. 083 306 4489 any time during office hours.

I understand my rights as a research subject and I voluntarily consent to participation in this study. I understand what the study is about and how and why it is being done. I will receive a signed copy of this consent form.

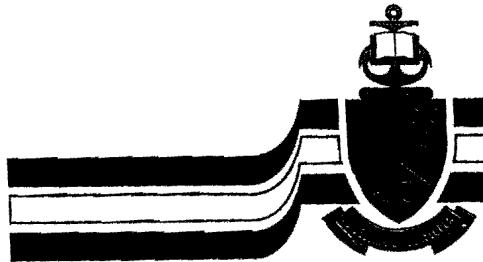
Subject's Signature

Date

Signature of Investigator

BYLAAG D:

ETIESE KOMITEE GOEDKEURINGVAN DIE UNIVERSITEIT VAN PRETORIA



2001-08-14

Mev J A Opperman
Posbus 32797
GLENSTANTIA
0010

Universiteit van Pretoria

Pretoria 0002 Republiek van Suid-Afrika Tel (012) 420-4111
Faks (012) 420-2404 <http://www.up.ac.za>

Fakulteit Geesteswetenskappe
Departement Sielkunde

Geagte Mev Opperman

AANSOEK OM ETIESE GOEDKEURING VAN NAVORSING

Die navorsingsetiekkomitee het die ontbrekende stukke ter ondersteuning van u aansoek vir navorsing vir die MA (MW)-graad, in ontvangs geneem. U aansoek voldoen nou aan al die vereistes en word goedgekeur.

Graag wens ek u net die beste toe vir die uitvoering van u navorsing.

Vriendelik die uwe

Prof D Beyers
VOORSITTER : NAVORSINGSETIEKKOMITEE

cc. Dr C L Corbonato
Departement Maatskaplike Werk

Studenteno: 9335021
 Ons verw: Me P Woest
 Tel: (012) 420-2736
 Faks: (012) 420-2698

Afskrif aan: Dr CL Carbonatto
 Afskrif vir u inligting

19 November 2001

~~Me JA Opperman
 Posbus 32797
 GLENSTANTIA
 0010~~

Geagte me Opperman

STUDIERIGTING: MA (Maatskaplike Werk)

Met genoëe deel ek u mee dat die volgende goedgekeur is:

ONDERWERP: Die emosionele belewenis van 'n beenmурgoorplanting: 'n maatskaplikewerkperspektief

LEIER: dr CL Carbonatto

MEDE-LEIER:

U aandag word in besonder op die volgende gevvestig:

1) TERMYN VAN REGISTRASIE

U moet vir minstens een akademiese jaar as student vir die magistergraad geregistreer wees voordat die graad toegeken kan word.

2) JAARLIKSE HERNUWING VAN REGISTRASIE

U registrasie moet jaarliks aan die begin van elke akademiese jaar hemu word totdat u aan al die vereistes vir die magistergraad voldoen het. Geen herregistrasie sal na 31 Maart aanvaar word nie. U sal slegs geregistrig wees op die leiding van u leier indien u jaarliks bewys van registrasie aan hom voorlê.

3) TYE VAN INDIENING VAN VERHANDELING/SKRIEPSIE

Word jaarliks in die kalender aangedui.

4) GOEDKEURING VIR INDIENING

Vir eksamendoeleindes moet u minstens voldoende eksemplare vir elke eksaminator indien tesame met 'n skriftelike verklaring van u leier dat hy die indiening van die verhandeling goedkeur. Die verklaring is by die Fakulteitsadministrasie beskikbaar. 'n Bedrag van R45 ten opsigte van mikroverfilming moet by indiening van die verhandeling/skripsie by die kassiere betaal word.

5) ADDISIONELE EKSEMPLARE VAN DIE VERHANDELING/SKRIEPSIE

Afgesien van die eksameneksemplare, moet 'n kandidaat nog een gebinde eksemplaar en een ongebinde hoëkontras A4-eksemplaar vir mikroverfilming indien. Die twee addisionele eksemplare moet minstens een maand voor die promosieplegtigheid by die Fakulteitsadministrasie ingedien word, in gebreke waarvan die graad nie by die betrokke plegtigheid toegeken sal word nie. Hierdie eksemplare mag ook gelyktydig met die eksameneksemplare ingedien word.

6) VOORSKRIFTE IN VERBAND MET DIE VOORBEREIDING VAN DIE VERHANDELING/SKRIEPSIE ASOOK DIE SAMEVATTING IS OP DIE KEERSY VAN HIERDIE BRIEF UITEENGESIT.

Die uwe

namens DEKAAN : GEESTESWETENSKAPPE

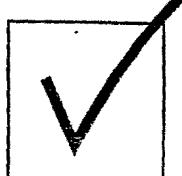
KANTOOR VAN DIE DEKAAN FAKULTEIT GEESTESWETENSKAPPE OFFICE OF THE DEAN FACULTY OF HUMANITIES
2001 -11- 29
UNIVERSITEIT VAN PRETORIA UNIVERSITY OF PRETORIA PRETORIA 0002
GW-505

BYLAAG E:

"CHECKLIST" VIR PASIËNTE, FAMILIES EN DIE MULTI-DISCIPLINÆRE SPAN VOOR DIE AANVANG VAN DIE BMT

Getting Ready for Your Stem Cell Transplant

A Patient Checklist



This checklist is a guide to help you prepare for your stem cell transplant. Some items will not relate to your situation. Although the list is long, please do not let it overwhelm you. You may use this list to help you develop questions for your transplant center coordinator, social worker or financial worker.

Self Advocacy

- Ask your doctor about how long he/she thinks you will need to stay at the Transplant Center. Identify someone to be present to assist you during and after your inpatient stay at the Transplant Center. This could include immediate family members or friends. They are commonly designated as your "caregiver" because they help with your follow-up care. Transplant Centers expect you to have a caregiver to stay with you after discharge.
- To help your caregiver in understanding his/her role, ask your physician what is expected of the caregiver. How long will you need a caregiver? When do they need to be with you? What types of activities will they be asked to perform? Could more than one person serve as a caregiver?

- Identify what works best for you to understand information regarding your upcoming treatment. You may want things explained in writing or you may want to have a friend or family member present to hear information with you. A tape recorder is an option if you want to play back important information later.

- Sometimes you don't feel that you have a choice in who will be your caregiver. If you have more than one option, ask yourself how comfortable he/she feels in the hospital/clinic setting.
- Does your caregiver have the patience needed to wait for long periods (i.e., for procedures or doctors' visits)?
- Are you and your caregiver able to resolve differences?
- Will your caregiver understand your health care choices?
- Are there a number of support people within your family/friends network that could rotate the caregiver role?
- Is your caregiver able to get Family Medical Leave for an extended absence from work?
- If your caregiver is a spouse or significant other, discuss the ways in which your relationship might change after the transplant. You will have to depend on him or her more for help with your care. That can put a strain on the relationship.
- Reschedule routine dental and medical appointments for you and your caregiver so they do not conflict with your transplant schedule. If your caregiver takes medications, he or she will also need to plan for getting them renewed if you are going to be far from home.
- If you or your caregiver are under a specialist or therapist's care, discuss the care plan to follow while away and arrange for possible follow-up care near the Transplant Center. Ask your current doctor what you should do if you need professional care while you are in another city or state.

Choosing a caregiver

Ongoing medical care

- Set up family meetings to talk openly about the transplant and the plans you and your family need to make.
- If you have children or grandchildren, explain to them in words they can understand why you are going to the Transplant Center. You may use books, photos or videos to help them understand.
- Talk to your children about what will happen to them while you are in the hospital. Identify who will be with them, how their schedules will be kept and how you will communicate with them if you are separated. If you want assistance in talking to a child, contact your hospital social worker or child specialist.
- Discuss your own needs and concerns with your spouse, partner or significant other.
- Consider setting up an appointment with a counselor to assist you and your family to prepare for transplant.
- Participate in a send-off gathering with family and friends. Have pictures taken to bring with you.
- If friends and family want to know how they can help or what they can send, consider long distance calling cards, snacks, meal certificates, notes of encouragement, videos of family and friends.
- Children may benefit from being connected to others in their age group who also have a family member being treated for cancer. The American Cancer Society and the Leukemia and Lymphoma Society have children's groups in many locations. Your local hospital social worker may refer you to other groups. Kids Konnected offers a Web site (www.kidskonnected.org) or toll-free line (1-800-899-2866) with simple instructions to aid in talking with children about cancer.
- Support groups for adults or family members often help during stressful times by providing answers to commonly asked questions and mutual support from others who have been in similar circumstances. Contact the local hospital, American Cancer Society or Leukemia and Lymphoma Society to find out what is available near you.
- Talk honestly with friends, families and colleagues to help them understand the types of support that will assist you and your family during this difficult time period.
- Support comes from many sources. Reach out to work colleagues, neighbors, community organizations, religious or spiritual groups, extended family or supportive friends. A group may offer to provide meals for family members at home while you are at the hospital. Others may offer to provide rides for children to school activities.
- Online support can be found for information, connecting with transplant survivors or talking electronically with others. (For example: www.bmtinfonet.org). Remember that medical opinions shared by others or information received over the Internet does not substitute for advice given by your doctor or Transplant Team.
- Veterans should contact their Veteran's Administration office to inquire if they are eligible for any programs based on their service record and their disability.

Financial, ont.

- Fundraising may be done locally on your behalf. You may want the experienced advice of a fundraising organization if you anticipate uncovered medical expenses (National Foundation for Transplants, 1-800-489-3863, or The National Transplant Assistance Fund, 1-800-642-8399).
- Some organizations offer limited financial assistance to help with costs not covered by insurance. For example: Leukemia and Lymphoma Society (for patients with leukemia, lymphoma or multiple myeloma), 1-800-955-4572 or contact your local chapter; Cure for Lymphoma Foundation (for patients with Hodgkin's disease and Non-Hodgkin's Lymphoma), 1-800-235-6848. Check with your Transplant Center for additional resources.
- The Federal government has two income insurance programs available for adults: Social Security Disability and Supplemental Security Income. Eligibility is based on a determination by your physician that your disability will last one year or longer. You may qualify to start receiving benefits at an earlier date and you should contact Social Security to apply (1-800-772-1213 or www.ssa.gov). Those who qualify for Supplemental Security Income (based on meeting minimum income requirements) will also be eligible for Medicaid that can help cover medical care.
- Keep extra checks, deposit slips, and your ATM/debit/cash card on hand. Make sure you and your caregiver know your PIN number in case you need to access cash from an automated teller machine (ATM). Do not store these things in your hospital room or hotel room. Your caregiver should keep them on their person in a purse or wallet.

Employment

- Contact your employer to make arrangements regarding absence from work. Seek out your employee Human Resources Representative to help you understand your benefits and responsibilities in order to qualify for disability and continuation of insurance. Know your rights regarding COBRA insurance benefits, work disability and Family Medical Leave.
- If you are covered under your employer's disability plan (short and/or long term), the employer will assist you in determining when to apply for Social Security Disability..
- Many employers have employee assistance programs that include access to legal advice. You may be interested in completing a will, a trust, planning guardianship (if you are a single parent), completing a living will or designating power of attorney. If you do not share joint checking accounts, you may want to designate someone to handle your financial affairs temporarily.
- Depending on how complicated your financial or legal affairs are, you may want to consult a financial or family law attorney. Contact your local bar association for referral to someone who practices this area of law.
- If your minor children will be separated from both parents, you need to give permission for another adult to take them for medical care (emergency or routine) in your absence. Generally, a signed statement will suffice, but you should check this out with your child's doctor.
- Ask your Transplant Center contact about lodging resources near the transplant center. Ask for costs and whether you need to put your name on a waiting list. The National Association of Hospital Hospitality Houses, Inc. may also list lodging options in the area. Call 1-800-542-9730.

Travel
and
lodging

Travel, cont.

- Check with your insurance company to see if your benefits cover travel, meals and lodging for yourself and a caregiver.
- Make travel arrangements. You may want to ask family members if they have frequent flyer miles available to assist you. If you need assistance for travel, you may contact the National Patient Travel HELPLINE Program at 1-800-296-1217 for resource information.

Faith and spirituality

- AirLifeLine offers free trips on small planes for distances less than 1,000 miles for patients who meet medical and financial guidelines. Call toll free at 1-877-AIR-LIFE for more information.
- If consistent with your beliefs, arrange ways to keep in touch with your faith community. Other members may want your address to send cards and give encouragement.
- Many faith communities have rituals for healing or have other important ways of offering support. You may want to discuss this with your faith leader.
- There may be connections to your faith community in the city where your transplant will take place. You may want to make a local contact for additional support.

Before leaving Home

- Prepare a packing list. Think of clothes for different temperatures and seasons, if appropriate. Include some family photos or posters that may brighten your hospital room or temporary living space.
- Bring phone lists, addresses, e-mail directories and a phone card to use for long distance calls while you are away from your home phone.
- Arrange how your home or apartment will be looked after while you are away.
- Consider how bills will be paid in your absence. When possible, pay ahead. You may consider checking with certain loans (such as car, student loan, etc.) about the possibility of temporary deferment (grace period) of payments due to medical disability.
- Have your mail forwarded or arrange to have someone collect your mail for you while you are away.
- Make arrangements for someone to care for your pet during your intensive treatment. Most temporary lodging facilities do not have accommodations for pets.



The Office of Patient Advocacy at the National Marrow Donor Program would like to acknowledge the Social Workers from the University of Minnesota BMT Program at Fairview-University Medical Center for their contributions in the development of this checklist. For further assistance, please contact the Office of Patient Advocacy at 1-888-999-6743.

Getting Ready for Home

A Checklist of Questions to Ask Your BMT Health Care Team

When you leave the hospital after your transplant, you will receive information about when to call the doctor to report a fever, how to take medications, and who to call for emergencies. You will see your BMT clinic doctor often while your new stem cells are growing.

The next step is leaving the Transplant Center and returning to your regular doctor. For many people, the Transplant Center is far from home. What information should you take with you when you leave? We hope the following questions and general guidelines will help you prepare for this transition.

This checklist contains only general guidelines. Your Transplant Center may have more specific guidelines for you to follow. Check with your BMT doctor or nurse coordinator for specifics regarding your situation.

CONTINUING MEDICAL CARE

Q: *What medical information has been sent to my regular doctor? Does he or she know who to call with questions about my transplant?*

A: A letter is generally sent by the Transplant Doctor to your regular doctor with a summary of your transplant course. Some doctors will also call. Your doctor will be given information on how to contact the BMT team. He or she will also be told what symptoms to look for, such as a new onset of graft versus host disease (GVHD). The complete medical record does not need to be sent.

Q: *What information should I carry with me?*

A: You may ask for copies of the most recent notes and test results to hand carry to your doctor. You should always have a list of your current medications and doses with you. Keep basic records for yourself for your future medical care.

Q: *When should I or my regular doctor call the Transplant Doctor for advice? What symptoms are serious enough that I would have to go back to the Transplant Center for more follow-up care or tests?*

A: If your GVHD symptoms get worse, or if you develop GVHD, you should talk to your Transplant Doctor or nurse. Your Transplant Team may recommend a change in treatment.

Q: *What are the warning signs of chronic GVHD?*

A: Sores in the mouth and pain or grittiness in the eyes. Other signs include being sensitive to light, nausea/vomiting, trouble swallowing, shortness of breath, persistent dry cough, numbness, tingling and weakness.

Q: *Should I wear an ID bracelet to let people know I have had a stem cell transplant and might need special care?*

A: An ID bracelet is optional, but it is a good idea. The information would tell people that you have had an unrelated stem cell transplant and that you should only receive irradiated blood products.

Q: *In my case, I still need to have blood products and antibiotics regularly. Who will arrange this for me?*

A: Your BMT nurse or doctor communicates directly with your home doctor and an appointment is scheduled as soon as possible when you return. If needed, a home care nursing visit may be arranged.

PREPARING THE HOME ENVIRONMENT

Q: How do I need to prepare my home?

A: Keeping the home clean is important. You should not do the dusting or vacuuming, or be in the room when dust is in the air. Do not have any remodeling work done on your home at this time.

Q: Can I still care for my pets?

A: It's okay to be around pets that you had before your transplant. Check with your doctor about birds or reptiles, though. Let others do pet care such as grooming or waste removal. It is not a good idea to bring home a new pet during the first year after transplant.

EDUCATING VISITORS

Q: How do I teach people what they need to do before they come to visit?

A: It's often hard to set limits with visitors outside of the hospital without hurting their feelings. Explain to friends and family that your doctor gave rules for your protection and this may help them understand. Hand washing is the best way to keep infections from spreading.

Q: How long do I enforce hand washing rules?

A: Good hand washing should be maintained at all times, especially before preparing food, after going to the bathroom and after playing with pets.

Q: Should there be a limit to the number of people in the room when we are at home?

A: Smaller groups are better.

Q: When should masks be worn in the house? (by visitors or family)

A: Ask your Transplant Center for specific guidelines. Generally, masks are not worn at home.

GETTING BACK TO NORMAL

Q: When does life return to normal?

A: When you return home, life doesn't return to normal right away. Just as life changed when you got sick, it will change again as you become stronger. You'll gradually want to start taking on the tasks you did before. It's important to continue to talk about changes with your family and friends.

Q: What types of social activities do I need to stay away from for the next few months? When can I get back to more normal social activities?

A: Your immune system is still recovering during the first year after an allogeneic stem cell transplant. When your white count is low (ANC less than 1000) or you are taking medicine that suppresses your immune system, you should stay away from enclosed, crowded places. If planning to eat out or go to a movie, choose a time when it is not busy.

Q: When may I resume sexual activity?

A: While you are healing, your interest in sexual activity is often low due to lack of energy and not feeling well. Resuming sexual activity is a normal part of recovery, but each person must take it at his or her own pace. For women, the platelet count should be above 50,000 and absolute neutrophil count, (ANC) of 1000, due to the risk of bleeding or infection. If you have other questions or worries, you should discuss them with your doctor or nurse. There are many ways to remain close to your partner, such as holding hands, snuggling or sitting close and spending time together doing things you both enjoy. The American Cancer Society offers resources for men and women that deal with sexuality and cancer. Resources are available online at www.cancer.org.

Q: When will my energy level improve? When will my counts be more in the normal range? How do I tell the difference between my physical recovery from the transplant and a new problem?

A: People get their energy back at different times, some sooner than others. It's normal to take lots of naps. Patience is needed as your energy will return slowly. If you are taking medication for GVHD, your immune system and energy level will not recover as quickly. Any major energy level change should be reported to your doctor. It is normal to feel good one day and overdo activity, making you tired the next day. Try to save your energy by doing moderate amounts of activity.

□ BACK TO WORK

Q: When may I go back to work? (What should I tell my employer about how long I will be out on disability?)

A: Ask your physician about the estimated length of your disability. You may qualify for Social Security Disability or Supplemental Security Insurance. Your Human Resource Representative at work or the hospital social worker can help you understand how these programs may apply to your situation.

Q: What are my rights concerning disability and how long will I be able to keep my job and my insurance coverage?

A: Contact your employer regarding extended absence from work. Seek out your employee Human Resource Representative to help you understand your benefits and responsibilities in order to qualify for extended disability and continuation of medical insurance.

Q: When I am ready to return to work, what can I do if I feel I'm being discriminated against based on my medical history?

A: Under federal law and many state laws, an employer cannot treat you differently than other workers based on a medical diagnosis if you are qualified for the job. To understand your rights, contact the National Coalition for Cancer Survivorship for information and publications. Call toll-free 877-622-7937 or visit the website www.cansearch.org.

BACK TO SCHOOL

Q: When can a child return to school following a stem cell transplant?

A: Children may return to school from six months to a year after transplant. It depends on the recovery of your child's immune system and physical strength. Until then, you can make plans with the school to keep your child involved in his or her schoolwork. Your child may be eligible for special programs through school. When it is time to go back to school, contact your hospital social worker, nurse or school counselor for resources such as videos, written materials and other ideas to make going back to school easier for your child.

EXERCISING

Q: How much exercise is safe? Can I go swimming? Horseback riding? Skiing? If not now, when?

A: Exercise should be gentle and done in moderation. When your platelets are low, falls can result in serious bleeding. Walking is one of the best forms of exercise at this time. Consult your doctor before resuming rigorous exercise. You can't swim until your central line is removed and has healed. Swimming pools can be an easy place to pick up infections. Postpone all these activities for several months until your doctor feels that you are ready.

Q: When can I work in the garden or yard?

A: Wait six months to one year before digging in the dirt or mowing the lawn. This is the year to sit in your favorite outdoor area or take leisurely walks. It's best to wear your mask on windy days when there may be dust or dirt in the air.

DEALING WITH EMOTIONS AND FINDING SUPPORT

Q: What types of support will I need when I return home?

Often when you first get home, you find you are still in need of a support network, but those you may have counted on in the past may not know this. There will still be times when you can not be alone or need assistance during the day. There will still be many doctor appointments and transportation needs. Caregivers who return to work may find that they are stretched to the limit and that a support system is needed more than ever. The positive side is that home is where your family and friends are located. It's time to get back in touch and ask for help.

Q: Where can I find a support group to fit my needs?

A: Ask for referrals from social workers or local resources such as the American Cancer Society or Leukemia and Lymphoma Society. (Those with computers may check www.cancercare.org or call 1-800-813-4673 for options such as online or telephone support.) Talk honestly with family and friends to help them understand the types of support that you find helpful after transplant.

Q: What kind of support is available for caregivers?

A: Look for caregiver support groups. While these groups may have a variety of caregiver issues, most caregivers will find they have many common concerns.

Q: How can I work through the changes in my physical appearance?

A: Your body may have gone through many changes following BMT. These may include hair loss, weight gain or loss, puffy face due to steroids and changes in skin condition from GVHD. You may have scars from procedures such as your central line. Most changes are temporary. A support group or counselor could be helpful as you deal with your feelings.

Q: Sometimes it feels like I've been through a war. How do I process all that I've been through?

A: This may be the time to talk through your experience with a therapist. Different issues may come up at different times, even one year or several years after the transplant

Q: I am glad to leave the Transplant Center and be through this part of treatment, but I am very scared about what's going to happen next? Who can I talk to? Do others feel the same way? Why does everyone expect me to be happy?

A: You may find that you have a need to talk with others in similar situations. There are organizations that can connect you with another BMT survivor. Online support can be found for information, connecting with transplant survivors by phone or by e-mail with others. (Contact www.bmtinfonet.org or call 1-888-597-7674 toll free.) Some people find the need to talk to a professional counselor who has treated post traumatic stress disorder or has worked with people who have health-related trauma.

TALKING WITH FAMILY

Q: What concerns might my family have when I return home?

A: Returning home is a happy time, but problems that existed before the transplant may now resurface. Communication is more important than ever. Some family members will want everything to return to the way it was before transplant, but recovery is still a long road ahead.

Q: Are children going to have specific concerns?

A: Children who have had alternate caregivers may need time to adjust to being together again as a family. Children may need to test rules and may show anger. Trust between parent and child needs to be rebuilt. Be patient and realize that it will take some time to settle into the new routine.

BEFORE GOING HOME (WHEN YOU LIVE IN A DIFFERENT TOWN)

Q: What other issues I should think about before leaving the Transplant Center?

A: If you rented an apartment during your transplant stay, there are often several chores to take care of before you leave. Do you need to cut off your phone service? Have you told your apartment management that you are leaving? Have you forwarded your mail?

Q: There are many people that I have formed friendships with during the past several months. Will I want to stay in touch?

A: Say your goodbyes to important people with whom you have connected during the past months. You may want to exchange addresses with other families that you have come to know.

□ TRAVELING

Q: When should I avoid travel by plane? (Is this dependent on my platelet or white counts?)

A: Many people plan to return to their home by airplane. Discuss this with your doctor before making your travel arrangements. Pressurized cabins in airplanes have air that is recirculated, allowing germs to spread.

□ FINDING FINANCIAL INFORMATION

Q: If my work disability is coming to an end, are there other programs that provide income?

A: The federal government has two income insurance programs available for adults: Social Security Disability (SSD) and Supplemental Security Income (SSI). Eligibility is based on a disability determination by your physician that your disability will last one year or longer. SSD is based on money you have paid in to Social Security through payroll tax. SSI is a program for people (including children under 18) who are disabled and have limited income and resources. You may already qualify to start receiving benefits based on income or date of disability. Contact Social Security as soon as possible to apply. If you are covered under your employer's disability plan (short and/or long term), the employer will assist you in deciding when to apply. Those who qualify for Supplemental Security Income (based on meeting minimum income requirements) may also be eligible for Medicaid that can help cover medical costs. Social Security 1-800-772-1213 or www.ssa.gov.

Q: I'm a Veteran. Do I qualify for additional income?

A: Veterans should contact their Veteran's Administration office to inquire if they are eligible for any programs based on their service record and their disability.

□ THINKING ABOUT LONG TERM EFFECTS

Q: What are the long term effects of stem cell transplant?

A: Long term effects could include disease relapse, secondary malignancy (cancer), cataracts, infertility, ovarian failure, short term memory loss and numbness or tingling of the feet or hands. Some of these might not surface until years after your transplant. Make sure you tell your doctor if you have any of these effects. If you are having a relapse, early detection will make it much easier to treat.

Q: How can I deal with dry eyes and dry mouth?

A: Use artificial tears (eye drops) for eyes and suck on hard candy for dry mouth. Drink plenty of fluids.

Q: What are some of the signs of depression? I have heard that some people suffer from "post-traumatic stress syndrome." How can I recognize if I have a serious emotional problem?

A: Many of the signs of depression are similar to symptoms of medical problems such as difficulty eating or irregular sleep patterns. It is always good to first check with your medical doctor to rule out any physical problems associated with your treatment. If you are unable to concentrate, feel overly emotional or as though you lack emotions and have been feeling unhappy for several weeks, you may need to consult a counselor and psychiatrist to see if you are suffering from depression or a related disorder. There are medical treatments to help and talking with a counselor can also assist your recovery.

Q: What should I know about long term effects of transplant regarding children?

A: If transplant occurs before puberty, a child may not reach sexual maturity. If the stem cell transplant occurs before age 10, there may be concerns about achieving normal growth or experiencing difficulty in school. There are many interventions that can assist parents in helping their children manage these late effects. Starting early is important in dealing with these concerns. (Recommended reading: *Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future* by Nancy Keene, Wendy Hobbie & Kathy Ruccione.)

Q: Sometimes it's difficult to be a BMT survivor. What can I do with the experience I've gained?

A: Many caregivers, parents and patients want to do something with the hard won knowledge they've gained from their experience. There are many organizations that look to transplant survivors to share their experiences with others who are just starting out. For more information, contact your hospital social worker or any of the organizations that are listed in this checklist for ideas in how to share your transplant journey with others.



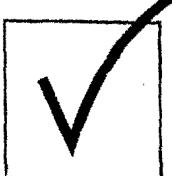
The Office of Patient Advocacy at The National Marrow Donor Program would like to acknowledge the contributions of the BMT Social Workers at Fairview-University Medical Center at the University of Minnesota for this checklist. For further assistance, please contact the Office of Patient Advocacy at 1-888-999-6743.

BYLAAG F:

"CHECKLIST" VIR VERSORGERS VOOR DIE AANVANG VAN DIE BMT

Getting Ready for Your Child's Stem Cell Transplant

A Parent's Checklist



This checklist is a guide to help prepare for your child's stem cell transplant and stay at a Transplant Center. Although the list is long, please do not let it overwhelm you. Some of the suggestions may not apply to your circumstances and others will help you to think of preparations not listed. This list is not all-inclusive. Please contact your hospital social worker if you need assistance or clarification.

- atient**
- Talk honestly with your child about the hospital stay and change in location (if changing hospitals or cities), explain in words that your child will understand. You may use books, videos or pictures to help tell the story.
 - Talk with your child about the plan. You may include details of how you will travel, who will be coming along, what will happen with siblings, pets who will be staying home.
 - Talk with your child (in words they will understand) about what will happen upon your arrival at the Transplant Center. You may include information about where you will be living, where he or she will receive medical care, and what the schedule will be like.
 - Reassure your child that Mom, Dad or identified caregiver will be with him or her and will help with whatever needs the child has.
 - If you want or need help in talking with your child, ask your social worker, teacher, school counselor or child specialist at your local hospital.
 - Help your child to make a list of items he or she would like to take along.
- Family Members and Caregivers**
- Make necessary arrangements with your employer for your absence. Utilize paid or unpaid leave of absence. Talk with your employer or Human Resources Department about the Family Medical Leave Act.
 - You may consider maintaining some level of paid work if possible by using telephone, fax or computer.
 - Arrange how your home will be looked after while you are away.
 - Consider how bills will be paid in your absence. When possible, pay ahead.
 - Have your mail forwarded or arrange to have someone collect your mail for you while you are away.
 - Discuss your own needs and concerns with your spouse, partner or significant other.
 - If you are a single parent with more than one child, you may want to discuss legal arrangements for your other children if you go out of state for your child's treatment. An important consideration is who will be able to give consent for medical treatment while you are away. Discuss this with your child's doctor and other involved parties.

Family Members and Caregivers, cont.

- Begin to think about ways you can take care of yourself so that you will be better able to care for your child.
- Complete your own routine physical and dental appointments if due in the near future.
- Make sure you refill your own prescriptions if needed. Make sure you will be able to have prescriptions refilled while you are away from home.
- If you are under a physician's or therapist's care, discuss the care plan you will follow while out of state. Arrange if necessary for medical or psychological care at or near your Transplant Center.
- Consider having a family photograph taken. Bring a copy along and leave a copy with any family members (such as siblings or grandparents) at home.
- Talk with your children to tell them what will be happening within the family while their sibling is going through a stem cell transplant. It is important to be honest and use words that your children will understand.

- ### blings
- If children are staying at home, talk with them about who will take care of them. Reassure them they will be taken care of during this time and that you love them. Tell them you will make plans for all the family members.
 - Discuss if there will be planned family visits to the Transplant Center.
 - If siblings are coming along, talk with them about who will take care of them. Prepare children that different friends or family members may be taking turns caring for them while you are caring for their brother or sister.
 - School enrollment may be available at the hospital, Ronald McDonald House or in the community. Talk with your Transplant Center social worker to see if this is available.

- ### onor
- Talk with your child's teacher/principal about the plan of absence and ways to keep your child connected with the school both academically and socially.
 - Bring your child's books and assignments along to the Transplant Center.
 - Bring the school's address, telephone number and teacher's name.
 - If a sibling is your child's donor, talk with him about his role, explain what his schedule will be.
 - You can tell the donor that his or her body will create new stem cells to replace the ones that are harvested for transplant.
 - It is important for the donor to understand that he has done a wonderful thing in donating marrow but that he is not responsible for the final outcome.
 - There are emotional aspects of donating marrow to a loved one and it sometimes is helpful for the donor to talk to a counselor or social worker.

Faith and Spirituality

- If it is consistent with your beliefs, consider informing your faith leader and community of your temporary address. You may wish to establish a plan of communication (e.g., e-mail, cards, visitation, telephone tree for information updates) with them.
- You may ask your faith leader/community to offer special prayers, healing/anointing services and/or other healing rituals for you and your family before leaving for the Transplant Center.
- Provide a time and opportunity to talk with your family about what each of you believe. Consider talking about what gives you comfort and strength as you and your family prepare for your child's stem cell transplant.

Travel and lodging

- Make travel arrangements. You may want to ask family members if they have frequent flyer miles available to assist you. If you need assistance for travel, you may contact the National Patient Travel HELPLINE Program at 1-800-296-1217 for resource information.
- AirLifeLine offers free trips on small planes for distances less than 1,000 miles for patients who meet medical and financial guidelines. Call toll free at 1-877-AIR-LIFE for more information.
- Check with the Ronald McDonald House near your transplant center to see what prior arrangements can be made.
- Ask your Transplant Center contact about lodging resources near the Transplant Center. Ask for costs and whether you need to put your name on a waiting list. The National Association of Hospital Hospitality Houses, Inc. may also list lodging options in the area (1-800-542-9730).

Financial

- Check with your insurance case manager to learn if there is coverage for your housing, travel and meal expenses related to your child's stem cell transplant.
- If you receive medical assistance via your county, talk with your caseworker about financial assistance for travel, housing and meals for patient and caregiver.
- You may consider participating in fundraising activities for uncovered expenses related to bone marrow transplant. If you receive Medicaid or Supplemental Security Income, talk to your caseworker or home hospital social worker about how to process any money that is raised so that it does not affect your eligibility for medical assistance or state funded disability support.
- Keep extra checks, deposit slips, and your ATM/debit/cash card on hand. Make sure you know your PIN number in case you need to access cash from an automated teller machine (ATM). Do not store these things in your hospital room or hotel room. Keep them with you in a purse or wallet.

Family and friends

- Participate in a send-off gathering with family and friends.
- If friends and family want to know how they can help or what they can send, consider long distance calling cards, snacks, meal certificates, notes of caring and encouragement, videos of family and friends, and items that you and/or your child might enjoy.

- Communication**
- Plan for how you will stay in touch with family members and friends back home.
 - Bring long distance telephone cards.
 - Bring telephone/address directory and e-mail addresses.
 - Consider using video or audiotapes to maintain contact with separated siblings or parents.
- Packing List**
- Make your own packing list as you think of items you want to bring.
 - Think of small personal belongings to bring that are a source of comfort to you and your child.
 - Consider bringing photos of home, pets, family and friends to decorate the hospital room or your temporary housing.
 - Pack clothing items for changing seasons and temperatures, if appropriate.



The Office of Patient Advocacy at the National Marrow Donor Program would like to acknowledge the Social Workers from the University of Minnesota BMT Program at Fairview University Medical Center for their contributions in the development of this checklist. For further assistance, please contact the Office of Patient Advocacy at 1-888-999-6743.

BYLAAG G:

**DIE HEMATOLOGIESE EN BEENMURG OORPLANTINGS
PSIGO-SOSIALE EVALUASIE**

Blood and Marrow Transplant
Initial Psychosocial Assessment

Patient Information:

Patient Name: _____ Date: _____
Address: _____
City: _____ State: _____ Zip: _____
Phone: _____ Alternate Phone # _____

DOB: ____ / ____ / ____ Age: ____ Gender: M ____ F ____ Race: _____

Marital Status: M ____ D ____ W ____ S ____

Name of Spouse _____

Name and ages of Children _____

Patient is being considered for an

- | | |
|-------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Autologous | <input type="checkbox"/> Peripheral (stem cell transplant) |
| <input type="checkbox"/> Allogenic | <input type="checkbox"/> Bone Marrow |
| <input type="checkbox"/> Related | |
| <input type="checkbox"/> Unrelated | |

Diagnosis: _____

Date of diagnosis: _____

Physician: _____

Phone: (_____) _____

Patient's Financial/Health Resources

Employment	<input type="checkbox"/> Pt	<input type="checkbox"/> Spouse	\$ _____
Social Security	<input type="checkbox"/> Pt	<input type="checkbox"/> Spouse	\$ _____
SSI/SSDI	<input type="checkbox"/> Pt	<input type="checkbox"/> Spouse	\$ _____
Food Stamps	<input type="checkbox"/> Pt	<input type="checkbox"/> Spouse	\$ _____
Pension/VA	<input type="checkbox"/> Pt	<input type="checkbox"/> Spouse	\$ _____
Work/Other	<input type="checkbox"/> Pt	<input type="checkbox"/> Spouse	\$ _____
Total Income for month			\$ _____

Health Insurance Medicare Medicare Supplement Medicaid
 Commercial Other: _____

Medications Covered Yes No If not, cost of medications/month: _____

Mthly expenses _____

Income adequate to meet patient needs: _____

Advanced Directives: (Make sure to get copy for chart)

Living Will: Yes No

Power of Attorney HC: Yes No Person: _____ Relationship: _____

Pre-hospital DNR Yes No

DNR Status: _____

Legal Problems/Concerns: Is pt currently involved with the legal system If YES, please note how and how
this will impact treatment plans: _____

Social and Emotional Factors Related to Patient's Illness and Need for Care:

Employment Status:

Is pt currently employed If YES, then where _____

How long _____ What type of work? _____ Is employer supportive? _____

Is patient currently on medical leave? Is pt aware of FMLA? Is pt on COBRA?

Previous work Hx: _____

What, if anything, has the doctor said about return to work? _____

Has pt applied for disability? Where are they at in this process? _____

Living Arrangements:

Patient lives with: Alone Spouse Other (please note who) _____

Patient home alone for extended periods of time due to: _____

Housing arrangements during BMT: _____

Patient's primary caregiver is self/other _____

Pt's caregiver(s) for BMT process: (name, phone number) _____

Patient/caregiver limited in ability to comply with Plan of Care: _____

How long does it take for pt to get to the facility? less than 30 minutes less than 2 hours 2 hours or more
And how many miles one way? _____

Pt's ambulatory status: _____

Does patient require assistance with ADLs: If yes, please list _____

Patient relies on _____ to obtain food/to prepare meals/to obtain medication/for primary caregiving/
to handle finances/for transportation/for indoor/outdoor housekeeping. Please circle all that apply.

Patient has adequate supervision? Yes No Adequate Care? Yes No

Adaptive Equipment? Yes No. If YES, please list _____

Education: Some high school highest grade completed

High school graduate

Vocational/Technical Training

Some College/Degree received/some post graduate/post graduate degree

Communication Skills Can verbalize needs Non-verbal Non-English speaking

Preferred method of receiving information: reading/written audio tapes
 demonstration other (please describe) _____

Factors that impact learning: Please check all that apply.

Hearing: Adequate Poor (hearing aid) Deaf

Vision: Adequate Poor (glasses) Legally blind

Cognitive

Difficulty reading/writing

Physical

None

Other _____

Mental Status: Alert/Oriented x () Disoriented Short-term memory loss

Forgetful Lethargic Labile Unresponsive Delusional thinking Hallucinating

Significant Dementia Other: _____

Emotional Status: Stable Positive Angry/Hostile Depressed Withdrawn

Tearful Feeling helpless/hopeless Anxious/ Overwhelmed Lonely/Isolated Suicidal

Other: _____

Family and Social Support Network:

Primary Caregiver: _____ Relationship to the Patient: _____
 Address (if different from the patient) _____
 Phone _____
 Are they employed? _____ If YES, where? _____ On FMLA? _____

Family's present behavior: Cooperative Open Cohesive Conflictual Chaotic
 Other: _____

Support Systems: Family Friends Church Social Organizations Work
 Other: _____
 No support system in place

What are pt's hobbies and interests? _____

Comments: _____

Personal life style patterns:

Does pt have a mental health history? yes no If YES, please describe. _____

(Diagnosis or history of depression/anxiety/or other mental health problems?)

Has pt Ever seen a counselor? yes no If YES, please note when and for what? _____

Is pt currently taking any medications for anxiety/depression/or other emotional concerns? yes no
 If YES, list medications/dose/frequency and who prescribed and reason. _____

Does pt use any drugs to self medicate for anxiety/depression/sleeping problems/ or other? yes no
 If YES, please list type/frequency/dose, etc. _____

Is pt using any CAM? yes no If YES, please describe _____

Does pt/family member smoke? Who _____ How many packs per week _____

Does pt/family member drink? Who _____ How many drinks per week _____

Pt/family have/had hx of alcohol/substance abuse _____

Spiritual/Religious Needs

Does pt belong to any denominational background? _____

Name of Church _____ Pastor/priest _____

Is spiritual faith any important resource? yes no

Of your resources for coping, where would you rate your spiritual faith (on a scale of 1-10)? _____

Additional Questions for BMT

- What is the pt/family's understanding of the BMT process? _____
- If children are involved, what is there understanding of your cancer dx and BMT? _____
- What are the plans for them while you are going through BMT? _____
- _____
- What do you hope for as a result of this transplant? _____

- What is pt's philosophy of living with cancer or other life threatening illness? _____
- What motivates you? _____
- What would you tell another pt newly dx with cancer? _____
- How do you feel about being confined to a hospital for an extended period of time? _____

- How do you feel about being away from home during this process? (if applicable) _____
- What type of side effects have you had from previous treatments? _____
- What has helped you to reduce these? _____
- What concerns have you experience since hearing your diagnosis? _____

- Describe physical changes, emotional concerns, financial concerns, etc.? _____

- Have you experienced changes in your ability to carry out your usual activities? _____
- Were these changes due to physical or emotional factors or both or other? _____
- How are responsibilities divided in your home? (household tasks, child care, money mgt) _____

- Who in your family carries major decision making responsibilities? _____
- What process works best for you in reaching decisions? _____
- How are differences of opinion resolved in your family? _____
- Have you experience any significant losses in the past? _____
- What coping techniques/mechanisms do you or have you used? _____
- Who do you call upon for support? _____
- Do you have anyone close to you that has or had cancer? _____
- How could the staff be supportive of you? _____

Identified Problems/Needs of Patient and Family (check all that apply):

<input type="checkbox"/> Caregiver for BMT	<input type="checkbox"/> Lodging	<input type="checkbox"/> Applying for Benefits (SSDI, etc.)
<input type="checkbox"/> Health Insurance	<input type="checkbox"/> Financial/Planning Assistance	<input type="checkbox"/> Sitters/Respite
<input type="checkbox"/> Medication	<input type="checkbox"/> Legal Services	<input type="checkbox"/> Phone contact
<input type="checkbox"/> Transportation	<input type="checkbox"/> Home Repairs	<input type="checkbox"/> Substance abuse
<input type="checkbox"/> Support Group	<input type="checkbox"/> HomeCare services	<input type="checkbox"/> Lifeline
<input type="checkbox"/> Medicaid	<input type="checkbox"/> Alternative Living Facility	<input type="checkbox"/> Budgeting
<input type="checkbox"/> Counseling	<input type="checkbox"/> Eye/Ear/Dental	<input type="checkbox"/> DME
<input type="checkbox"/> Volunteers	<input type="checkbox"/> Other: _____	

Plan of Care

Signature _____

Date _____

BYLAAG H:

HADS (HOSPITAL AND DEPRESSION SCALE)

NAME / NAAM: MALE/MANLIK []

SURNAME / VAN: FEMALE/VROULIK []

MARITAL STATUS / HUWELIK STATUS:

DATE OF BIRTH / GEBOORTEDATUM:

NO OF CHILDREN / AANTAL KINDERS

LOCATION/VERBLYF: CITY/STAD/RURAL AREA/ PLATTELAND

DIAGNOSIS / DIAGNOSE:

DATE OF TEST: DATE OF DIAGNOSIS:
 DATUM VAN TOETS: DATUM VAN DIAGNOSE:

ONCOLOGIST: TELEPHONE. NO.
 ONKOLOOG: TELEFOON NR:

Doctors are aware that emotions play an important part in most illnesses. If your doctor knows about these feelings he will be able to help more. This questionnaire is designed to help your doctor to know how you feel. Read each item and place a firm tick in the box opposite the reply which comes closest to how you have been feeling in the past week. Do not take too long over your replies. Your immediate reaction to each item will probably be more accurate than a long thought-out response.

Dokters weet dat emosies 'n belangrike rol by die meeste siektes speel. As jou dokter van hierdie gevoelens weet, sal hy jou beter kan help. Hierdie vrae is opgestel om jou dokter te help agterkom hoe jy voel. Lees elke item en maak dan'n kruisie in die blokkie langs die antwoord wat die beste beskryf hoe jy die afgelope week gevoel het. Moenie te lank oor jou antwoord dink nie. Jou eerste reaksie op elke item sal waarskynlik meer akkuraat wees as een waaroer jy lank nadink.

TICK ONLY ONE BOX IN EACH SECTION/
MERK NET EEN BLOKKIE IN ELKE SEKSIE

1

I FEEL TENSE OR "WOUND UP"/
 EK VOEL GESPANNE OF "OPGEWEN"

Most of the time/ Meeste van die tyd..... []
 A lot of the time/Baie kere..... []
 Time to time, occasionally/ van tyd tot tyd
 by geleenthed..... []
 Not at all/ Glad nie..... []

2

I FEEL AS IF I AM SLOWED DOWN/
 EK VOEL ASOF EK STADIGER OF
 DOOIERIG IS

Nearly all the time / Byna altyd..... []
 Very often/ Baie dikwels..... []
 Sometimes/ Somtyds..... []
 Not at all/ Glad nie..... []

3

I STILL ENJOY THE THINGS I USED TO
 ENJOY/ EK GENIET STEEDS DIE DINGE
 WAT EK VROEËR GENIET HET.

Definitely as much/Beslis soveel..... []
 Not quite so much/Nie heeltemal nie... []
 Only a little/Net 'n bietjie..... []
 Hardly at all/Glad nie..... []

4
 I GET A SORT OF FRIGHTENED
 FEELING LIKE "BUTTERFLIES" IN
 MY STOMACH/ EK KRY 'N BEANGSDE
 GEVOEL SOOS "SKOENLAPPERS" IN MY
 MAAG.

Not at all/ Glad nie..... []
 Occasionally/Somtyds..... []
 Quite often/Heel dikwels..... []
 Very often/ Baie dikwels..... []

5

I GET A SORT OF FRIGHTENED FEELING AS IF SOMETHING AWFUL IS ABOUT TO HAPPEN/ EK FRY 'N BEANGSDE GEVOEL ASOF IETS VREESLIK GAAN GEBEUR

- | | |
|--|-----|
| Very definitely and quite badly/ Baie beslis en baie erg..... | [] |
| Yes, but not too badly / Ja, maar nie te erg nie..... | [] |
| A little but doesn't worry me/ 'n Bietjie maar dit pla my nie..... | [] |
| Not at all/ Glad nie..... | [] |

7

I CAN LAUGH AND SEE THE FUNNY SIDE OF THINGS/ EK KAN LAG EN DIE SNAAKSE KANT VAN DINGE SIEN

- | | |
|---|-----|
| As much as I always could/ Soveel soos ek altyd kon..... | [] |
| Not quite as much now/ Nie heeltemal soveel nou nie..... | [] |
| Definitely not so much now/ Beslis nie nou so baie nie..... | [] |
| Not at all/ Glad nie..... | [] |

9

WORRYING THOUGHTS GO THROUGH MY MIND/ KWELLENDE GEDAGTES GAAN DEUR MY KOP

- | | |
|--|-----|
| A great deal of the time/ 'n Groot deel van die tyd..... | [] |
| A lot of times/ Dikwels..... | [] |
| From time to time but not too often/ Van tyd tot tyd, maar nie so dikwels nie... | [] |
| Not at all/ Glad nie..... | [] |

11

I FEEL CHEERFUL/ EK VOEL OPGEWEK

- | | |
|--|-----|
| Not at all/ Glad nie..... | [] |
| Not often/ Nie dikwels nie..... | [] |
| Sometimes/ Somtyds..... | [] |
| Most of the time/ Meeste van die tyd.. | [] |

13

I CAN SIT AT EASE AND FEEL RELAXED/ EK KAN AGTEROOR SIT EN ONTSPANNE VOEL

- | | |
|---------------------------------|-----|
| Definitely/ Beslis..... | [] |
| Usually/ Gewoonlik..... | [] |
| Not often/ Nie dikwels nie..... | [] |
| Not at all/ Glad nie..... | [] |

6

I HAVE LOST INTEREST IN MY APPEARANCE/ EK HET BELANG-STELLING IN MY VOORKOMS VERLOOR

- | | |
|--|-----|
| Definitely/ Beslis..... | [] |
| I don't care as I should/ Ek gee nie soveel om as wat ek hoort nie..... | [] |
| I may not take quite as much care/ Ek gee miskien nie genoeg om nie..... | [] |
| I take as much care as ever/ Ek gee net soveel om soos altyd..... | [] |

8

I FEEL RESTLESS AS IF I HAVE TO BE ON THE MOVE/ EK VOEL RUSTELOOS ASOF EK AAN DIE GANG MOET BLY

- | | |
|------------------------------------|-----|
| Very much indeed/ Beslis baie..... | [] |
| Quite a lot/ Taamlik baie..... | [] |
| Not very much/ Nie baie nie..... | [] |
| Not at all/ Glad nie..... | [] |

10

I LOOK FORWARD WITH ENJOYMENT TO THINGS/ EK SIEËN MET PLESIER UIT NA DINGE

- | | |
|---|-----|
| As much as I ever did/ Soveel soos altyd..... | [] |
| Rather less than I used to/ Minder as gewoonlik..... | [] |
| Definitely less than I used to/ Beslis minder as gewoonlik..... | [] |
| Hardly at all/ Byna nie..... | [] |

12

I GET A SUDDEN FEELING OF PANIC/ EK VOEL SKIELIK PANIEKERIG.

- | | |
|---|-----|
| Very often/ Beslis baie dikwels..... | [] |
| Quite often/ Heel dikwels..... | [] |
| Not very often/ Nie baie dikwels nie..... | [] |
| Not at all/ Glad nie..... | [] |

14

I CAN ENJOY A GOOD BOOK, RADIO OR TV PROGRAMME/ EK KAN 'N GOEIE BOEK, RADIO OF TV PROGRAM GENIET

- | | |
|---------------------------------|-----|
| Often/Dikwels..... | [] |
| Sometimes/ Somtyds..... | [] |
| Not often/ Nie dikwels nie..... | [] |
| Very seldom/ Baie selde..... | [] |

BYLAAG I:

VISUAL ANALOG SCALE: DISTRESS MANAGEMENT

Visual Analog Scale

NCCN®

Practice Guidelines
in Oncology – v.1.2002

Distress Management

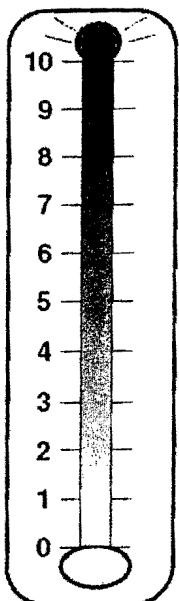
[Guidelines Index](#)
[Distress Management TOC](#)
[MS References](#)

Figure 1

Screening tools for measuring distress

Instructions: First please circle the number (0-10) that best describes how much distress you have been experiencing in the past week including today.

Extreme distress



No distress

Second, please indicate if any of the following has been a cause of distress in the past week including today. Be sure to check YES or NO for each.

YES NO Practical Problems

- Housing
- Insurance
- Work/school
- Transportation
- Child care

YES NO Physical Problems

- Pain
- Nausea
- Fatigue
- Sleep
- Getting around
- Bathing/dressing
- Breathing
- Mouth sores
- Eating
- Indigestion
- Constipation
- Diarrhea
- Changes in urination
- Fevers
- Skin dry/itchy
- Nose dry/congested
- Tingling in hands/feet
- Feeling swollen
- Sexual

Family Problems

- Dealing with partner
- Dealing with children

Emotional Problems

- Worry
- Fears
- Sadness
- Depression
- Nervousness

Spiritual/religious concerns

- Relating to God
- Loss of faith

Other Problems: _____



gvi
cology

BYLAAG J:

**VERSLAG INSAKE BYWONING VAN AOSW-KONGRES EN
BESOEK AAN DIE EMORY UNIVERSITEIT.**

**VERSLAG INSAKE BYWONING VAN ASOW - KONGRES EN
BESOEK AAN DIE EMORY UNIVERSITEIT.**

TYDPERK: 2 MEI - 11 MEI 2002

**(VERSLAG OPGESTEL DEUR HANNETJIE OPPERMAN - MAATSKAPLIKE WERKER, DR'S
ALBERTS, BOUWER, JORDaan EN MARE.)**

VERSLAG INSAKE BYWONING VAN KONGRES EN BESOEK AAN DIE EMORY UNIVERSITEIT IN ATLANTA, GEORGIA (Opgestel deur Hennetjie Opperman)

Graag maak ek van hierdie geleentheid gebruik om my dank aan die borge en my werkgewers (drs. Alberts, Bouwer, Jordaan en Mare) oor te dra. Sonder julle finansiële insette, leiding en ondersteuning sou hierdie besoek en bywoning van die kongres nie moontlik gewees het nie. Nogmaals baie dankie.

Dankie aan "Association of Oncology Social Workers" (AOSW) wat my as gaspreker genooi het. My praatjie het gehandel oor "Post Traumatische Stres Sindroom onder BMT pasiënte". Positiewe terugvoering is ontvang na my praatjie. Ek is ook aangewys as die Internasionale wenner van die kongres-studiebeurs vir die jaar 2002. Dit is aan my toegeken op gronde van my betrokkenheid by die stig van die Suid-Afrikaanse Maatskaplike Werk Forum, my internasionale artikels wat ek geskryf in die AOSW se tydskrif en my betrokkenheid by die voortdurende opleiding van onkologie maatskaplike werkers in Suid-Afrika. (Aangeheg, bylaag 1)

(1) Die ASOW-kongres

Op 'n sopnat Vrydag-oggend, 3 Mei 2002 land ek in Atlanta na 'n ongeveer 19 uur vlug. Op Saterdag, 4 Mei 2002 begin die kongres. Ek is opgewonde om maatskaplike werkers wat ek verlede jaar in Cleveland, Ohio ontmoet het en word ek op eg Amerikaanse wyse verwelkom, dit is met 'n "Starbuck"-koffie.

Die volgende dae woon ek verskeie werkswinkels en lesings by. Graag maak ek 'n opsomming van die lesings en werkswinkels wat ek bygewoon het.

- Ek is gekeur om die "clinical Trials Training Program", wat opleiding van 6 ure in "clinical trials" en die evaluasie van 'n pasiënt wat oorweeg wórd vir 'n protokol te kan evalueer.(Aangeheg, belaag 2)
- 'n Lesing oor die optimale ondersteuning aan BMT pasiënte en hul families
- 'n Lesing oor die maatskaplike werk evaluasie van 'n BMT pasiënt voor 'n BMT.
- Die assessering van BMT pasiënte met opmerklike probleme en die hangtering van die probleme soos depressie.
- Die ondersteuningstelsels vir 'n "ALLO" BMT pasiënt in die hospitaal.
- "Maak 'n verskil in 8 minute"
- 'n Werkswinkel oor die hantering van pasiënte wat selfmoorneigings het. As 'n pasiënt kanker het verhoog sy risiko om selfmoord te pleeg of aan erge depressie te ly. Onlangse studies het aangedui dat 1:1 000 kankerpasiënte selfmoord sal pleeg. Daar word evaluasie waardighede in hierdie werkswinkel aangeleer dat sulke pasiënte vinnig te kan evalueer en met die regte spanlede in te span.
- "Swaarmoedigheid en depressie". Ongeveer 20 - 25% van kanker pasiënte ly aan depressie. Simptome, evaluasies, psigo-sosiale aspekte en medikasie word bespreek.
- Assessering van BMT pasiënte met die hulp van 'n "pre and post checklist".
- Supervisie in 'n palliatiewe eenheid opset.

- Opleiding en gebruik van die "Distress Thermometer" in die hantering van kankerpasiënte en hul gesiine.
- "Quality of life: old term, new meaning"
- Die rol van die maatskaplike werker in die hantering van pyn by 'n kankerpasiënt.
- Evaluasie van 'n pasiënt in 'n buitepasiënt opset.
- Uitbranding en die hantering van uitbranding onder spanlede.
- Simptome, gespannendheid, gemoedstoestand en ontwikkeling van "coping profiles" vir pas gediagnoseerde kankerpasiënte.
- "Hospital Etiquette: Helping Oncology Patients Dignity during their hospital stay."
- Opleiding in die psigo-sosiale navorsingsinstrumente.
- Assessering en evaluasie deur middel van 'n familievergadering.
- Moegheid- die maatskaplike werker se rol.
- (Aangeheg Bylaag 3)

(2) **Besoek aan die Maatskaplike Werk Departement by die Emory Universiteit**

Woensdag, 8 Mei en Donderdag, 9 Mei 2002

In die Onkologie Maatskaplike Werk departement is daar 10 maatskaplike werkers wat in verskillende sale werk. Die sale is gespesialiseerd, in kop en nek onkologie saal en die ginokologiese. Dit is dus anderste as in ons huidige onkologie opset in Suid-Afrika. Al ons pasiënte is in een onkologie saal. Ek was bevoorreg om in die volgende sale maatskaplike werksaamhede te kon waarneem:

- Die kop en nek onkologie saal
- Die buitepasiënte radioterapie areas, wat verskillende bestralingsareas insluit. Daar is 'n bestralingsmasjien vir ginokologiese buite pasiënte, 'n buitepasiënte vir kop en nek, ens. Dit is dus uiters gespesialiseerd op elke gebied.
- Die chemoterapie buite pasiënte eenheid.
- Die hematologiese onkologie saal. Die hematologiese saal voorbereidings- en ondersteuningsgroep wat een maal per week geskied. Hierdie saal het 21 beddens. Slegs hematologiese onkologie gevalle word hier opgeneem.
- Die BMT eenheid. Ek was ook bevoorreg om die oriënteringsprogram vir BMT pt'e te kon bywoon. Dit is 'n oriënteringsprogram wat elke pt en sy familie moet bywoon. As hulle dit nie bywoon nie, word hulle nie oorgeplant nie. Dit is 'n program van ongeveer 3 ure waar die hele span betrek word en elkeen sy afdeling hanteer. Die spanlede bestaan uit die dokter, verpleepersoneel, maatskaplike werker, dieetkundige, fisioterapeut, pastorale dienste, die pt en sy versorgers.

Hierdie eenheid het 'n bedbesetting van ongeveer 90% en het 23 beddens, soms is daar 'n waglys vir oorplantings. Alle tipe oorplantings word hier gedoen, maar veral ook leukemie en limfoom. (Aangeheg bylaag 4)

- Ek was bevoorreg om "Pre-Admissions Testing" labatorium te besoek. Hier word die toetse gedoen vir BMT-skenkars, asook MUD skenkars. Die lab

hanteer ongeveer 50 ondersoek per week.

- Die "Hemapheresis" het 8 masjiene was grootliks gebruik word vir skenkers waarvan daar geoes word of persone wat plaatjies kom skenk.

Gevolgtrekking en aanbevelings

* Na intensieve evaluasie het ek besef dat Wilgers Onkologie nie een tree hoef terug te staan nie. Ons KAN kompenteer met die beste ter wêreld. Ons het baie minder of geen hulpbronne in die gemeenskap, maar ons lewer 'n unieke uitstekende diens. Die maatskaplike werkers van Emory was verbaas en verras dat ons met so min hulpbronne en geld tekortkominge, nog kan kompenteer met een van die beste onkologie eenhede. Ek is TROTS om by Wilgers Onkologie te werk.

* Ek het soveel inligting saam gebring wat ek in verskeie areas in die eenheid kan gebruik. Tans is ek besig om al die inligting uit te sorteer en areas van implementering te identifiseer.

* Tans is besig is om 'n BMT protokol te skryf oor die voorbereiding, opname en nasorg vir BMT pasiënt en familie.

* Ek gaan ook poog om deur middel van groepe meer pt'e en hul gesinne te bereik. Ek wil die behoefté in die saal ondersoek of daar 'n behoefté is dat daar 1 X maal per week vir die lanblywende pt'e en hul familie 'n ondersteuningsgroep gehou kan word.

* Ek sal ook 'n voorlegging wil voorlê by die doktersvergadering in Junie 2002. Hierdie voorlegging gaan oor dat pasiënte bemagtig kan word deur middel van 'n "Self-care" leêr waarin daar verskillende afdelings is waaroer pasiënte inligting kan kry. Byvoorbeeld 'n afdeling vir "Hope & Cope", 'n afdeling van monitor van die pt se emosionele toestand.

* In Julie het ons 'n opleidings-middag geskeduleer, waar onkologie maatskaplike werkers in Gauteng bymekaar gaan kom en sodoeende kan ek hul dan oplei in wat ek daar geleer het.

Nogmaals baie dankie vir die geleentheid.

Vriendelike groete,

HANNETJIE OPPERMAN

(Maatskaplike Werker- Drs. Alberts, Bouwer, Jordaan en Mare)

BYLAAG 1

Association of Oncology Social Work
Annual Meeting May 3, 2002
Atlanta, Georgia USA

Region V Report

Region V, the international region of AOSW, currently consists of 34 members in 9 countries. Australia (8), Canada (14), Hong Kong (4), Ireland (1), Japan (1), New Zealand (1), Slovenia (1), South Africa (3), United Kingdom (1).

Thanks go out to members Ivan Hochberg (Australia) and Hennetjie Opperman (S. Africa). Both Ivan and Hennetjie contributed articles describing oncology social work practice in their respective countries which were printed in the newsletter as well as posted on the Region V website. All articles are archived on the website and I invite all members to visit the site and review the articles. I look forward to future articles from the Region members.

The Australian Exchange program continues and has expanded to include members Sydney. Ivan Hochberg and Allison Pryor continue the excellent history of the exchange. This years candidate will again attend this conference as well as Johns Hopkins and Cancer Care again this year. Our thanks to both Johns Hopkins (Jim Zabora) and Cancer Care (Carolyn Messner) for continuing to provide an enriching experience for the exchange candidates. Interested American members are encouraged to step forward for consideration of participation

The Region V conference scholarship was awarded to Hennetjie Opperman from Pretoria, South Africa. Hennetjie will be presenting information on her practice for the BMT SIG during the conference. She has also actively participated in organizing educational opportunities for oncology social workers in South Africa.

Goals for the 2002-2003 year include:

Increasing international membership

Increasing customer service to international members

Continuing contributions from region members to the newsletter and website

Continued support of the Australian-American exchange program.

Terry Baker, BSW, ACBSW
Region V Director

Missouri Cancer Associates
105 Keene St Suite 200
Columbia, MO 65201 USA
573.874.7800
terry.baker@usoncology.com

BYLAAG 2

Hannetjie Opperman

From: "Worden, Lori" <lworden@asante.org>
To: <albou@mweb.co.za>
Sent: 13 March 2002 10:06
Attach: anabnr2.gif; Nature Bkgrd.jpg
Subject: Attn:Hannetjie Apperman

Greetings! I hope I have a close approximation of your name. Apologies if I've done it wrong!

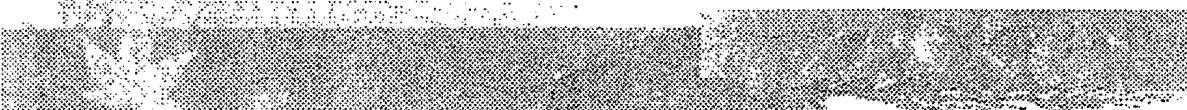
I'm writing to confirm that you have been accepted to the Cancer Clinical Trials Training Program at the Association of Oncology Social Workers conference in May in Atlanta, Georgia, US. We look forward to meeting you.

Just a reminder that the Clinical Trials Training Program does not cover any of your expenses. I know that you have applied for a scholarship to attend - I wish you success.

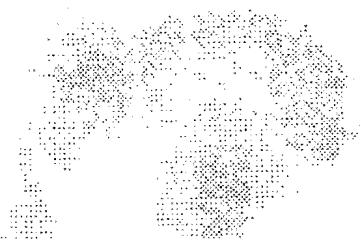
Please let me know if you need more information.

My best to you,

Lori Worden, MSW, LCSW
Region I Director, AOSW
Outpatient Oncology Social Worker
Spears Cancer Center
510 S W Ramsey Ave.
Grants Pass, OR 97527
(541) 472-7038
lworden@asante.org







BYLAAG 3

CERTIFICATE OF ATTENDANCE

PRESENTED TO

Johanna Opperman

FOR THE SUCCESSFUL COMPLETION

OF 21 CONTACT HOURS,

INCLUDING 0 HOURS IN ETHICS EDUCATION

AT THE 18TH ANNUAL CONFERENCE

Association of Oncology Social Work

EXPLORING THE DREAM

May 4 - 7, 2002

Atlanta, Georgia

APPROVALS GIVEN BY:

CALIFORNIA BOARD OF BEHAVIORAL SCIENCES, PROVIDER # PCE 946

FLORIDA SOCIETY OF ONCOLOGY SOCIAL WORKERS, # BAP 197

NASW, GEORGIA CHAPTER

UNIVERSITY OF PITTSBURGH SCHOOL OF SOCIAL WORK

Lynn Behar
LYNN BEHAR, PhD, LICSW
2002 CONFERENCE CHAIR

Judy Knapp
JUDY KNAPP, PhD, LCSW
CEU COORDINATOR

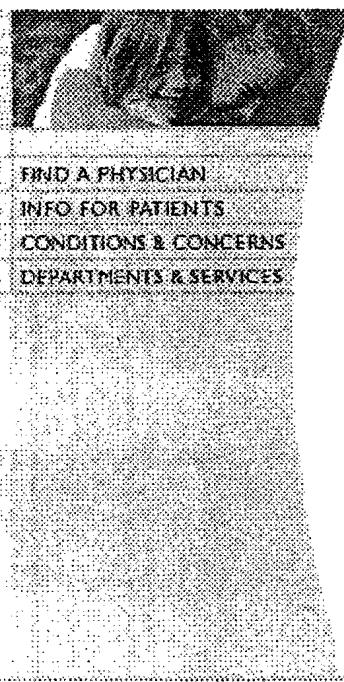
BYLAAG 4

CONTACT US

STAFF DIRECTORY
STAFF DIRECTORY
STAFF DIRECTORY
STAFF DIRECTORY

GLOSSARY**SEARCH**

HOME | CLINICAL TRIALS | FACILITIES | HEALTH TOPICS | MY RECORDS | HELP



FIND A PHYSICIAN
INFO FOR PATIENTS
CONDITIONS & CONCERN
DEPARTMENTS & SERVICES



Bone Marrow Transplant

(BMT)

The Emory Bone Marrow and Stem Cell Transplant Center

As one of the world's leaders in bone marrow and stem cell transplants, we are committed to the latest, innovative techniques and treatments with supportive services and compassionate patient care.

Our mission is to provide curative therapy for patients with cancer using combinations of high dose chemotherapy with bone marrow or blood stem cell transplants.

Our participation in national, international and institutional clinical trials assures that we offer patients the newest knowledge in stem cell biology and transplant immunology.

The Emory BMT staff of experienced, progressive physicians, nurse practitioners, nurses, pharmacists, social workers, dieticians, physical therapists and clergy work as a multidisciplinary team dedicated to comprehensive patient care.

Please refer to the menu at the right for complete information and services for the Emory Bone Marrow Transplant Center.

[HOME](#) | [EMPLOYMENT](#) | [ABOUT EMORY HEALTHCARE](#) | [PRIVACY](#) | [EMORY.EDU](#)