

**'n Ondersoekeende kwalitatiewe studie na
die siektenarratiewe van individue met
VIGS-demensiekompleks**

deur

Isabel Bam

Voorgelê ter vervulling van 'n deel van die
vereistes vir die graad
M.Kommunikasiepatologie

Departement Kommunikasiepatologie
Fakulteit Geesteswetenskappe
Universiteit van Pretoria

Desember 2003

INHOUDSOPGAW

1.	<u>INLEIDING</u>	5
1.1	Definisie van MIV/VIGS	5
1.2	Prevalensie en insidensie van MIV/VIGS	5
1.3	Patofisiologie MIV/VIGS	6
1.4	Definisie van demensie in VIGS	7
1.5	Diagnose van Vigs-demensiekompleks	8
1.6	Farmakologiese behandeling van Vigs-demensiekompleks	8
1.7	Simptomatologie van Vigs-demensiekompleks	9
1.8	Kommunikasiefunksionering in individue met Vigs-demensiekompleks	11
1.9	Die huidige rol van die spraak-taalterapeut in demensie	12
1.10	Konseptuele model ontwikkel vir die interpretasie van die data in hierdie studie	13
1.11	Narratiewe	24
1.12	Gebruik van narratiewe in die bestudering van ander kroniese toestande	26
2.	<u>METODOLOGIE</u>	29
2.1	<u>DOELSTELLING</u>	29
2.2	<u>NAVORSINGSONTWERP</u>	29
2.3	<u>NAVORSINGSDEELNEMER</u>	30
2.3.1	Seleksiekriteria	30
2.3.2	Uitsluitingskriteria	32
2.3.3	Beskrywing van die navorsingsdeelnemer	32
2.4	<u>MATERIAAL EN APPARAAT</u>	33
2.5	<u>PROSEDURES</u>	33
2.5.1	Seleksieprosedures	33
2.5.2	Voorstudie	33
2.5.3	Teoretiese konteks gebruik vir data-insameling, -optekening en -analise	34
2.5.3	Data-insamelingsprosedures	36
2.5.4	Data-analise	36
2.5.5	Betroubaarheid en geldigheid	40
2.5.6	Etiese kwessies	43
3.	<u>RESULTATE EN BESPREKING</u>	45
3.1	<u>GRAFIESE VOORSTELLING VAN DIE VERLOOP VAN DIE NAVORSINGSDEELNEMER SE NARRATIEF AS GEHEEL (PLOTANALISE)</u>	45
3.2	<u>BESPREKING VAN DIE META-NARRATIEWE</u>	47
3.3	<u>BESPREKING VAN DIE DEURLOPENDE TEMAS</u>	78
3.3.1	‘Die Siekte’	78
3.3.2	Die hartseer	79
3.3.3	Die onsekerheid	80
3.3.4	Die stigma	81
3.3.5	Die verandering	82
4.	<u>GEVOLGTREKKING EN AANBEVELINGS</u>	83
4.1	<u>SAMEVATTING VAN DIE RESULTATE</u>	83
4.1.1	Waarde van die narratiewe-ervaring vir die navorsingsdeelnemer	87
4.1.2	Refleksie deur die navorser	87
4.2	<u>IMPLIKASIES</u>	89
4.2.1	Teoretiese en kliniese implikasies	89
4.2.2	Navorsingsimplikasies	90
4.3	<u>BEPERKINGE VAN HIERDIE STUDIE</u>	91
5.	<u>SLOT</u>	92
6.	<u>BRONNELYS</u>	93
7.	<u>BYLAE</u>	103

Lys van Tabele

Tabel 1:	Diskrepanse tussen die oorspronklike Engelse definisies en Afrikaanse definisies van die komponente van die ICIDH (WHO, 1980).....	15
Tabel 2:	'n Oorsig van die ICF.....	18
Tabel 3:	Kenmerke van die navorsingsdeelnemer.....	33

Lys van Figure

Figuur I:	Interaksie tussen die komponente van die ICF.....	20
Figuur II:	Model vir persoonlike definiëring van kwaliteit van lewe.....	23
Figuur III:	Vlakke van verteenwoordiging van narratiewe in 'n navorsingsproses (Riessman, 1993).....	35
Figuur IV:	Model vir voorstelling en bespreking van die verkreeë resultate.....	39
Figuur V:	Grafiese voorstelling van die verloop van die navorsingsdeelnemer se narratief as geheel.....	46
Figuur VI:	Interaksie tussen die komponente van die ICF gebaseer op die inligting verkry uit die narratief soos vertel deur die navorsingsdeelnemer.....	84
Figuur VII:	Integrasie van teoretiese kennis en die kliënt se ervaringswêreld om optimale en effektiewe evaluasie en behandelilng tot gevolg te hê.....	86

OPSOMMING

MIV/VIGS is 'n mediese toestand wat verreikende gevolge vir die individu en sy omgewing inhou. Dit het 'n direkte fisiologiese impak, asook diverse psigososiale en neurologiese gevolge op die persoon (Lowenthal, 1997). Die mees algemene enkele neurologiese komplikasie van VIGS staan bekend as VIGS-demensiekompleks (VDK) (Cournos & Bakalar, 1999). VDK word gekenmerk deur kognitiewe en motoriese disfunksie sowel as gedragsveranderinge en gemoedsversteurings of affekversteurings in verskillende grade (Price, 1996). Ten spyte van die waardevolle literatuur reeds beskikbaar oor die neurologiese, kognitiewe, motoriese en psigologiese impak van VDK, is daar steeds beperkte data oor die gevolgbare invloed daarvan op kommunikasievaardighede en die individu se ervaring daarvan (Zuniga, 1999). Om hierdie rede blyk daar 'n gaping te wees in die effektiewe doelgerigte behandeling van hierdie afwyking (Druck, 2002). Die doel van hierdie studie is om ondersoek in te stel na die individu met VDK se subjektiewe siekte-ervaring met betrekking tot moontlike kommunikasiepatologie, sowel as om die rol van die spraak-taalterapeut met betrekking tot individue met VDK te definieer. Daar is van 'n enkelgevallestudie, nie-eksperimentele, beskrywende opnameontwerp gebruik gemaak. Die navorsingsdeelnemer se narratiewe is ontlok deur middel van natuurlike gesprekvoering en 'n oudiobandopname is daarvan gemaak. Die narratief is getranskribeer en die volgende drie metodes is gebruik om dit volledig en omvattend te analiseer: 1.) Plotanalise, 2.) Strukturele storie-analise volgens Labov (1982) se strukturele benadering, en 3.) Holistiese inhoudsanalise. Uit die plotanalise het dit duidelik geword dat die betrokke narratief regessief van aard is. Tydens die bespreking van die meta-narratiewe het verskeie aspekte van hierdie individu met VDK se persoonlike siekte-ervaring na vore gekom wat betref die invloed daarvan op haar vermoë om steeds haar lewenskwaliteit te handhaaf deur aan haar alledaagse lewensaktiwiteite te kan deelneem. Die ICF-komponente is as raamwerk gebruik om die verkreeë inligting op 'n sinvolle wyse voor te stel. Dit wil verder voorkom of die siekte-ervaring nie tot spesifieke aspekte van menslike funksionering, onder andere kommunikasiefunksies, beperk kan word nie. Die ervaring van haar kommunikasieprobleme maak deel uit van haar algehele siekte-ervaring wat binne die konteks van haar alledaagse lewensaktiwiteite en deelname daarin plaasvind. Die identifikasie en analise van die temas het dit verder duidelik gemaak dat narratiewe 'n effektiewe metode is om insig te verkry in die individu met VDK se konteks en ervaring daarvan. 'n Geheelbeeld van die individu se funksionele vaardighede, konteks en emosionele ervarings en behoeftes is verkry, sonder om haar bloot te stel aan formele toeste en evalueringinstrumente wat haar onbevoeg en minderwaardig kan laat voel. Die verkreeë resultate impliseer ook dat die individu met VDK se siekte-ervaring sentraal is tot sy of haar mate van deelname aan alledaagse lewensaktiwiteite asook ervaring van kwaliteit van lewe. Die waarde van narratiewe in die terapeutiese behandelingsproses het ook in hierdie studie duidelik geword. Narratiewe kan suksesvol aangewend word om 'n verbeterde insig in die individu met VDK se lewe en behoeftes te verkry.

ABSTRACT

HIV/AIDS is a medical condition that has far-reaching consequences for the individual and his or her environment. It has a direct physiological impact, as well as diverse psychological and neurological effects on the individual (Lowenthal, 1997). The most common single neurological complication of AIDS is known as AIDS Dementia Complex (ADC) (Cournos & Bakalar, 1999). ADC is associated with cognitive and motor dysfunction as well as behavioural changes and mood disorders of different degrees (Price, 1996). Despite all the valuable literature already available on the neurological, cognitive, motor and psychological impact of ADC, there is still limited data on the consequential influence thereof on the communication skills and the individual's experience and treatment of this (Zuniga, 1999). Therefore there seems to be a gap in the effective goal-directed treatment of this disorder. (Druck, 2002). The aim of this study is to investigate the subjective illness experience of the individual with ADC in terms of possible communication difficulties, and to define the role of the speech-language therapist in this regard. A single case study, non-experimental, descriptive research design was used. The research participant's narrative was elicited by means of natural conversation and recorded on audio tape. The narrative was transcribed and analysed, using the following three methods: 1.) Plot analysis, 2.) Structural story analysis according to Labov's (1982) structural approach, and 3.) Holistic content analysis. According to the plot analysis this was a regressive narrative. During the discussion of the meta-narratives, different aspects of the research participant's personal illness experience were identified as regards the influence thereof on her ability to maintain her quality of life through participating in everyday living activities. The ICF components were used as framework to present the results obtained in a meaningful manner. It also became apparent that the illness experience cannot be isolated to specific human functions, such as communication. The experience of her communication problems is part of her complete illness experience, which takes place in the context of her everyday living activities and participation therein. The identification and analysis of themes also indicated that the narrative is an effective method to gain insight into the individual's context and experience thereof. A holistic view could be obtained of the individual's functional skills, context and emotional experience and needs, without subjecting her to formal tests and evaluation instruments which might leave her feeling incompetent and inferior. The results obtained imply that the individual with ADC's illness experience is central to the extent to which he or she participates in everyday life activities as well as to the quality of life experienced. The value of narratives in the therapeutic treatment process also became apparent. Narratives can successfully be applied to gain better insight into the life and needs of the individual living with ADC.

DANKBETUIGINGS

'n Besondere dank aan die navorsingsdeelnemer wat haar lewensdeure oopgegooi het vir die navorser. 'n Klein deeltjie van haar lewenskildery is verewig in haar narratief. So leer ons van mekaar, verstaan ons mekaar en is ons almal mense in proses!

Opregte dank aan my studieleier, Dr Odette Guy, wat in my geglo het wanneer omstandighede in oorlog was en die een uitdaging na die ander in my rigting geslinger het. Jy het vir my geleer dat dit nie noodwendig intelligensie is wat die voetspore in ander se lewens agterlaat nie, maar die hart waarmee die verskil gemaak word. Dankie vir jou vingerafdruk op my lewe!

Opregte dank aan my man (Frans Schimper) vir al jou liefde, ondersteuning en begrip.

1. INLEIDING

Die slinger van die epidemie het geswaai, van sterwe as gevolg van verworwe immuuniteitsgebreksindroom (VIGS) tot lewe met die menslike immuuniteitsgebreksvirus (MIV) en VIGS. Die fokus van mediese sowel as terapeutiese intervensie is dus tans op die verbetering van kwaliteit van lewe van individue wat met MIV/VIGS lewe (Ross, 2001).

1.1 Definisie van MIV/VIGS

VIGS word veroorsaak deur 'n virus genaamd MIV. Hierdie virus lei tot 'n afname in die draer se immuunsisteem, wat die individu meer ontvanklik en weerloos maak vir infeksies en neoplastiese oordrag van siektes (Layton & Davis-McFarland, 2000). Daar is dus 'n geleidelike verlies van immuunselle (genaamd CD4 T-limfosiete) in individue wat MIV-positief is. 'n CD4-telling van minder as 200 selle per mm³ bloed en die teenwoordigheid van 'n VIGS-definiërende siekte is essensieel vir die diagnose van VIGS. 'n Persoon kan egter vir periodes van langer as tien jaar MIV-positief bly sonder om enige kliniese siektes te ontwikkel wat tot die diagnose van VIGS lei (Coovadia & Wittenberg, 1998; Link, 1997; O'Flaherty & Gerber, 1991).

1.2 Prevalensie en insidensie van MIV/VIGS

Volgens die *Joint United Nations Program on HIV/AIDS* en die Wêreld Gesondheidsorganisasie (WGO) was daar teen die einde van 2001 so veel as 34,7 miljoen volwassenes wêreldwyd wat met MIV geïnfekteer was (AIDS-net-webwerf). 'n Opname deur Metropolitan Life-versekering het bepaal dat meer as 6 miljoen Suid-Afrikaners teen die jaar 2005 met MIV geïnfekteer sal wees (Marais, 2000). Daar is bepaal dat ongeveer 4 miljoen Suid-Afrikaners tans met MIV geïnfekteer is, terwyl 25% van al die volwassenes in Suid-Afrika tussen die ouderdom van 20 tot 64 jaar reeds met MIV geïnfekteer is. Ongeveer die helfte van hierdie volwassenes word voor ouderdom 25 jaar met MIV geïnfekteer en daar word geraam dat meer as 50% van hierdie jong volwassenes voor hul 35^{ste} verjaardag as gevolg van VIGS sal sterf (AIDS-net-webwerf). Aangesien hierdie populasie se lewensverwagting verkort is, is dit duidelik dat daar 'n groeiende behoefte is aan mediese sowel as terapeutiese intervensie om die kwaliteit van hulle lewens te optimaliseer.

1.3 Patofisiologie MIV/VIGS

MIV/VIGS is 'n mediese toestand wat verreikende gevolge vir die individu en sy omgewing inhou. Dit het 'n direkte fisiologiese impak, asook diverse psigososiale en neurologiese gevolge vir die persoon (Lowenthal, 1997). Die voorkoms van enigen van die meer as 20 verskillende VIGS-definiërende toestande is voldoende om die kliniese diagnose van VIGS in die persoon met MIV te maak. Die mees algemene opportunistiese siektes wat voorkom is pneumosistis karninii pneumonie, bakteriële pneumonie en tuberkulose (Link, 1997). Ander fungale infeksies, onder andere orale kandidiasis en esofagiale kandidiasis, kom veral in die vroeë simptomatiese fase van VIGS voor. Sensories neurale gehoorverlies sowel as sentrale vestibulêre en ouditiewe disfunksie kom ook voor in individue met VIGS (O'Flaherty & Gerber, 1991). Wasting-sindroom is nog een van die VIGS-definiërende toestande. Dit word gekenmerk deur redelose gewigsverlies van meer as 10 persent, wat met koors en diarree gepaard gaan (Williams, Waters & Parker, 1999). Individue met VIGS kan ook kankers ontwikkel. Die mees algemene kankers is Kaposi's sarkoma (KS) en B-sel limfoma. KS is die mees algemene van die twee kankers. Dit is 'n kanker van die bloedvate wat pers letsels op die vel tot gevolg het en die verspreiding daarvan na die interne organe is fataal (Link, 1997). Die fisiologiese impak van MIV/VIGS is dus divers, en die afname in immuniteit maak al die liggaamsisteme ontvanklik vir opportunistiese infeksies en siektes.

Nog voor opportunistiese infeksies of kankers begin voorkom, dring die MIV-virus die brein deur twee verskillende tipes immuunselle binne, naamlik monosiete en makrofage. Dit lei dan tot die mees algemene, enkele neurologiese komplikasie van VIGS, wat as VIGS-demensiekompleks (VDK) bekend staan (Cournos & Bakalar, 1999). VDK is een van die VIGS-definiërende toestande en kan dus aanleiding gee tot die diagnose van VIGS in 'n individu wat MIV positief is. Tussen 8-10% van individue met MIV/VIGS kan VDK ontwikkel (Whittle & Leen, 1998; Link, 1997). Dit impliseer dat van die 4 miljoen Suid-Afrikaners wat tans met MIV geïnfekteer is, 400 000 individue VDK kan ontwikkel.

Verder bestaan daar ook sekere psigososiale invloede wat met MIV/VIGS geassosieer word. Daar is 'n duidelike verband tussen die individu met MIV/VIGS se ervaarde spanning en individuele hanteringstrategie, binding en sosiale ondersteuning. Laer inkomste, gedrags- of emosionele onttrekking van siektehantering sowel as minder sekure

of angstige benaderings tot interpersoonlike verhoudings lei tot verhoogde ervaring van spanning in die individu met MIV/VIGS se allegaadsse lewe (Koopman, Gore-Felton, Marouf, Butler, Field, Gill, Chen, Isreali & Siegel, 2000). Individue wat met MIV/VIGS lewe neem in hulle vriende, geliefdes en familie wat ook die siekte het waar wat hulle vrees met hulself gaan gebeur namate die siekte vorder (Sikkima, Kalichman, Hoffman, Koob, Kelly, & Heckman, 2000). Persone met MIV/VIGS kom dus te staan voor die vooruitsig van persoonlike verliese, insluitend verliese van verhoudings, werk, lewenstyl, sin van beheer, intellektuele en/of gedragsfunksionering, en uiteindelik verlies van hul eie lewe. Dit is egter nie net die diagnose en fisiese siekteproses wat individue met MIV/VIGS moet hanteer nie. Die stigma verbonde aan 'n seksueel oordraagbare siekte dompel hierdie persone en hulle naasbestandes se lewens in meer chaos (Heckman, Kockman, Sikkima, Kalichman, Maten, Bergholte, & Catz, 2001). MIV/VIGS het dus 'n direkte psigososiale invloed op die individu, terwyl geliefdes, vriende, sorggewers en professionele persone wat by hulle betrokke is ook beduidend geraak word.

1.4 Definisie van demensie in VIGS

Demensie word breedweg gedefinieer as 'n toestand van kronies progressiewe verlies van intelligensie, geheue, persoonlikheid en kommunikasiefunksies, wat toegeskryf word aan organiese breinsiekte (Cummings & Benson, 1983). Die term demensie word dus as 'n sambreelterm gebruik om te verwys na 'n verskeidenheid van siekteprosesse wat die kognitiewe funksionering van die brein affekteer (Sonneberg, 1993). Die klassifikasie van demensie is egter kontroversieel en het 'n kliniese neurobehavioristiese en anatomiese grondslag. Die tipe demensie wat met MIV/VIGS geassosieer word, word na verwys as VDK.

Daar is al verskeie terme aan die sindroom toegeken, waarvan die twee mees algemene terme VIGS-demensiekompleks (VDK) en MIV-1-geassosieerde kognitief/motoriese kompleks is (Price, 1996). Laasgenoemde term impliseer egter dat die individu nie met VIGS gediagnoseer is nie, en dui op 'n minder erge graad van *impairment** (Egan, 1992). Beide klassifikasies verwys egter na 'n neurologiese sindroom van subkortikale demensie gekarakteriseer deur traagheid en onpresiese kognitiewe en motoriese beheer. Aangesien die teenwoordigheid van demensie in MIV-positiewe individue vandag as 'n VIGS-

* Die Engelse term *impairment* word gebruik aangesien die Afrikaanse vertaling daarvoor nie dieselfde betekenis het soos deur die ICF beskryf nie. *Impairment* dui op die verlies van fisiologiese funksie.

definiërende toestand beskou word, word die term MIV-1-geassosieerde kognitief/motoriese kompleks nie algemeen gebruik nie (Price, 1996). Die term VDK word in hierdie studie gebruik, aangesien dit die meer algemeen gebruikte term is.

1.5 Diagnose van Vigs-demensiekompleks

Die mees betroubare en waardevolle toetse wat tans gebruik word om VDK te identifiseer is neuroskanderings, serebrospinalevoegevaluasies en formele neurosielkundige evaluasies (Kastner, 1997). Anatomiese skanderings behels CT-skanderings asook MRI-skanderings. Verskeie tekens van serebrale atrofie met wyer kortikale sulci en vergrote ventrikels kom veral in individue met stadium 2-4 VDK voor (Price, 1996). Basalegangliavolume is ook verminder. VDK is dus 'n nie-fokale, kortikaal-subkortikale sentralesenuweestelsel-afwyking (Kastner, 1997; Price, 1996). Roetine serebrospinalevoegevaluasie is 'n bruikbare wyse vir differensiaaldiagnose tussen VDK, psigiatriese siektes en neurodegeneratiewe siektes, maar word nie alleenlik vir diagnose van VDK aangewend nie. Neurosielkundige toetsing het egter meer kliniese waarde vir die behandeling van VDK (Link, 1997). Die langer leeftyd onder individue wat met VDK gediagnoseer word hou egter verband met vroeër identifikasie en behandeling, wat op sy beurt weer verband hou met die verbeterde kliniese evaluasies en verhoogde terapeutiese standaarde (Starace, Dijkgraaf, Houweling, Postma & Tramarin, 1998).

1.6 Farmakologiese behandeling van Vigs-demensiekompleks

VDK kan egter met behulp van verskeie anti-retrovirale medikasies behandel word. Anti-retrovirale medikasie word oor die algemeen in kombinasie gebruik en nie in isolasie nie. Zidovudine word as 'n sentralesenuweestelsel beskermende dwelm beskryf (Portegies, 1995). Zidovudine se terapeutiese effektiwiteit lê ook daarin dat verskeie merkers van VDK in die serebrospinale vog en sentrale senuweestelsel afneem met die gebruik van hierdie medikasie. Daar is gevind dat Zidovudine die kognitiewe funksionering van individue met VDK kan verbeter, handhaaf en selfs normaliseer (Catalan & Burgess, 1991). Tog is daar verskeie individue met MIV/VIGS wat Zidovudine intollerant is. Ander behandelingsalternatiewe is dus veral vir hierdie persone noodsaaklik. Zidovudine (Retrovir) (AZT) word ook huidiglik gebruik om individue met MIV/VIGS te behandel. Ongeveer 50% van die AZT dring die brein binne en beskerm die brein in 'n mate teen VDK (Smith, 1993). Daar is ook gevind dat AZT van die neurologiese gevolge van MIV/VIGS kan omkeer. Die mate waarin AZT 'n verbetering of omkeerbaarheid in

VDK-simptome tot gevolg het, hou egter verband met die mate van aantasting van die sentrale senuweestelsel ten tye van die toediening van die medikasie. Dit impliseer dus dat met die regte dosis medikasie en vroeë deteksie van VDK die demensie omkeerbaar is en die individu 'n post-demensieperiode kan beleef (Smith, 1993).

Didanosien (Videx) (DDI) word ook soms as alternatief vir Zidovudine en AZT gebruik, maar dit het nie 'n verbetering in kognitiewe funksionering tot gevolg nie. Dit is om hierdie rede dat DDI meer in kombinasie met ander anti-retrovirale medikasie gebruik word (AIDS Dementia Complex-webwerf). Die kombinasie en dosering van hierdie anti-retrovirale middels word egter bepaal deur individuele behoeftes en die sentralesenuweestelsel-aantasting van geïnfecteerde individue (Smith, 1993).

1.7 Simptomatologie van Vigs-demensiekompleks

VDK word gekenmerk deur kognitiewe en motoriese disfunksie sowel as gedragsveranderinge en gemoedsversteurings of affekversteurings in verskillende grade (Price, 1996; Neurologic AIDS Research Consortium se webwerf). Die kognitiewe inperking impliseer egter geheueverlies, spraakprobleme (mutisme), onvermoë om te konsentreer, taalprobleme - onder andere kort sinne en woordvindingsprobleme, asook beperkte oordeel (Starace et al., 1998; AIDS Dementia Complex-webwerf). Kastner (1997) se enkelgevalstudie bevestig die afname in kwantiteit van verbale response, woordvindingsprobleme, onvermoë om by gespreksonderwerpe te hou, asook 'n beduidende afname in gesprekvoeringsvaardighede. Behalwe vir die voornoemde enkelgevalstudie is slegs beperkte literatuur gevind wat die impak van hierdie kognitiewe inperking op die individu se kommunikasie- en sosiale vaardigheid beskryf. VDK-verwante motoriese disfunksie presenteer as inkontinensie, paralise en verlies van beheer oor die bene, asook stywe, merkbaar stadige bewegings. Gedragsveranderinge wat met VDK verband hou, word egter gekenmerk deur *impairment* om alledaagse lewenstake uit te voer. Gemoedsversteurings of affektiewe versteurings word gedefinieer as veranderinge in emosionele reaksie op ervarings. In die geval van VDK is depressie, psigose en manie maar sommige van die affekversteurings wat voorkom (Link, 1997).

1.7.1 Stadia van Vigs-demensiekompleks

VDK, asook die simptome wat daarmee saamgaan, is egter hoogs stadium spesifiek (Price, 1996; Price, 1998; Starace, et al., 1998). Daar word tans twee stadiasisteme in die literatuur

beskryf, te wete 'n driestadia- en 'n vyfstadiasistees. Beide sisteme tree in werking sodra die diagnose van VDK gemaak is. Hierdie stadia is gebaseer op die graad van funksionele onvermoë in kognitiewe en motoriese aktiwiteite wat in die individu se werk en alledaagse lewensaktiwiteite voorkom (Price, 1998). Die driestadiasistees word verdeel in die vroeë, middel- en laat stadium (Link, 1997). Volgens die vyfstadiasistees is stadium 0,5 VDK die eerste stadium en word gekenmerk deur die teenwoordigheid van neurologiese simptome of tekens wat telkens sonder enige funksionele *impairment* presenteer. Stadium 4 dui egter ernstige of eindstadiumdisfunksie aan. Kognitiewe inperking onderlê oor die algemeen die vroegste simptome van VDK (Catalan & Burgess, 1991). Hierdie twee stadiasistees het direkte ooreenkomste met betrekking tot die simptome waardeur elke stadium gekenmerk word. Vir die doel van hierdie navorsing word die twee stadiasistees in kombinasie gebruik om verwarring en kommunikasie- breuke tussen die navorser en mede-professionele persone voorkom. Die kombinasie van die sistees word vervolgens bespreek.

Moontlike simptome wat in die **vroeë stadium** VDK (ook genoem stadium 0,5-1 VDK) sigbaar kan wees, is onder andere vertraagde denkprosesse, verminderde konsentrasievermoë, onvermoë om foonnommers en afsprake te onthou, langer tyd is nodig om take te doen, depressie, swakker koördinasie en veranderinge in handskrif, staatmaak op lyste om alledaagse lewensake te voltooi en onvaste loopgang of beperkte balans. Hierdie is dus subtiele neurologiese uitvalle wat moontlik in die eerste stadium van VIGS na vore kan kom (Price, 1998 en Link, 1997).

Die **middelstadium** (stadium 2-3 VDK) van VDK word gekenmerk deur verskeie simptome van motoriese disfunksie, byvoorbeeld spierswakheid. Tydens hierdie stadium begin alledaagse lewensake en aktiwiteite soos eet en skryf langer neem om te voltooi, meer konsentrasie en aandag word benodig, woord- en syferomruilings kom voor en stadiger responstyd kan verwag word. Hierdie individue kan egter nog persoonlike interaksie handhaaf. Soos die VDK-grad van aantasting egter vererger, word disoriëntasie ten opsigte van tyd en plek ook duideliker (Price, 1998; Link, 1997).

Tydens die **laat stadium** (stadium 3-4 VDK) van VDK kom kenmerkende simptome voor, onder andere verlies van blaasbeheer, spastiese loopgang, verlies van inisiatief en belangstelling, onttrekking, psigose en manie, asook bedlëndheid. Spraak en

denkprosesse is merkbaar vertraag, wat dus 'n beduidend negatiewe invloed kan hê op die individu se vermoë om behoeftes aan sorggewers te kommunikeer. Die vraag ontstaan dus of die individu se behoefte aan kommunikasie en interaksie met ander op enigeen van die VDK-stadia erken en ondersteun word? (Price, 1998; Link, 1997).

1.8 Kommunikasiefunksionering in individue met Vigs-demensiekompleks

Ten spyte van die waardevolle literatuur wat reeds beskikbaar is oor die neurologiese, kognitiewe, motoriese en psigologiese impak van VDK, is daar steeds beperkte data oor die gevolglike invloed daarvan op kommunikasievaardighede en die individu se ervaring daarvan (Zuniga, 1999). Daar word wel in die literatuur beskryf dat individue met VDK atipiese hakkelpatrone kan ontwikkel, wat afneem met die toediening van Zidovudine of AZT (O'Flaherty & Gerber, 1991). Ander kommunikasieafwykings wat met VIGS geassosieer word, maar nie volledig beskryf word nie, is afasie, apraksie, disartrie, disfagie, elektiewe mutisme, histeriese afonie, pragmatiese taalafwykings, stemafwykings en beperking van kognitiewe kommunikasiefunksie (Zuniga, 1999). Hierdie kognitiewe kommunikasiebeperkinge bestaan uit afname in aandag en konsentrasie, in geheue en visiomotoriese waardighede (McCabe, Sheard; Code, 2002). Geïsoleerde lees- en skryfprobleme is ook gedokumenteer. Dit is duidelik dat VDK wel 'n diverse invloed op die individu se kommunikasiefunksionering kan hê.

Daar bestaan egter steeds 'n gaping in die literatuur wat betref die volledige beskrywing van hierdie kommunikasieafwykings. Volgens McCabe et al. (2002) kan dit dalk verband hou met die feit dat die huidig beskikbare formele evaluasie-instrumente nie noodwendig sensitief genoeg is vir die subtiele spraak-, taal- en kommunikasieprobleme wat in die verskillende stadia van VDK kan voorkom nie. Aangesien die mate waarin die individu se alledaagse funksionering en kwaliteit van lewe beïnvloed word deur hierdie VDK-geassosieerde kommunikasieprobleme ook nie duidelik ondersoek is nie, blyk daar dus 'n gaping te wees in die effektiewe, doelgerigte behandeling van hierdie afwyking (Druck, 2002).

Dit is dus duidelik dat daar 'n behoefte bestaan aan navorsing oor meer effektiewe behandeling, dienslewering, bestuur en hulpbronverspreiding om die kwaliteit van lewe van die individue wat met VDK lewe te optimaliseer (Starace, et al., 1998). Volgens Koopman, et al. (2000) is dit noodsaaklik om navorsing te doen wat dit moontlik sal maak

om intervensieprogramme te ontwikkel wat effektief en holistiese in die individu se behoeftes voorsien en sodoende sy of haar kwaliteit van lewe verbeter.

1.9 Die huidige rol van die spraak-taalterapeut in demensie

Daar is gevind dat selfs in die later stadia van demensie die individue 'n behoefte het om kommunikasie te handhaaf en kommunikasiebreuke te herstel (Robbins, Logemann & Kirshner, 1986). Die spraak-taalterapeut speel 'n rol in die evaluering, behandeling en algemene bestuur van die persoon met demensie. Die doel van terapie is tans om die individu se funksionele kommunikasie op enige punt van die siekteproses te optimaliseer en die funksie vir so lank moontlik te behou, eerder as om dit te verbeter (Scott, 1991). Daar word dus gefokus op die optimalisering van residuele vermoëns. Aanvullende en alternatiewe kommuniasiestrategieë (AAK) word ook vir hierdie doel aangewend.

Tot op hede is die rol van die spraak-taalterapeut in diensverskaffing aan individue met VDK nie duidelik gedefinieer nie. Volgens Druck (2002) kan dit dalk toegeskryf word aan die feit dat spraak-taalpatoloë die persepsie het dat hulle kennis en vaardigheid aangaande die behandeling van individue met VDK beperk is. McCabe et al. (2002) voer ook aan dat spraak-taalpatoloë nie by die VDK-diensleweringspan ingesluit word nie, aangesien daar steeds beperkte inligting bestaan oor tot die individu se ware behoeftes vanuit hierdie professionele diensverskaffers se oogpunt.

Daar bestaan dus 'n beduidende behoefte aan navorsing wat sal lei tot 'n verbeterde insig van hierdie individue se subjektiewe ervarings van hul siektetoestand. Sodoende kan terapeutiese intervensie verbeter word om die eiesoortige behoeftes van die individu aan te spreek. Verder moet daar steeds in gedagte gehou word dat die algemene doel van intervensie uiteindelik die verbetering of selfs instandhouding van lewenskwaliteit is (Ross, 2001). Soos later bespreek sal word, word kwaliteit van lewe deur elke individu gedefinieer op grond van sy of haar ervaring van die lewe in 'n spesifieke konteks (Joyce, 1994). Die ervaring van siekte het dus ook 'n invloed op ervaarde lewenskwaliteit en alledaagse lewenservaringsfunksionering. Die faktore wat bydra tot die individue se ervaring van kwaliteit van lewe asook die siekte-ervaring word duidelik gedefinieer deur die volgende konseptuele model.

1.10 Konseptuele model ontwikkel vir die interpretasie van die data in hierdie studie

Daar bestaan 'n verkeidenheid konseptuele modelle wat *disability** en funksionele funksioneringsgevolge van siekte probeer omskryf. Hierdie konsepte word veral in die mediese en sosiale modelle aangespreek.

Die **mediese model** beskryf *disability* as die persoon se probleem, direk veroorsaak deur siekte, trauma of ander gesondheidstoestande, wat dan mediese sorg verlang (WHO, 2001). Volgens Worrall en Frattali (2000) is die term 'funksioneel' hoofsaaklik 'n mediese term wat meer toepaslik is in die rehabilitasiekonteks as vir die gemeenskapskonteks waar die sosiale benadering toegepas word. Die bestuur van die *disability* is gerig op die genesing of individuele aanpassing en gedragsverandering.

Die **sosiale model** omskryf egter *disability* as 'n probleem met 'n sosiale oorsaak (WHO, 2001). *Disability* is dus nie 'n individuele kenmerk nie, maar eerder 'n komplekse versameling van toestande, waarvan baie deur die sosiale omgewing ontwikkel is. Die bestuur van die probleem vereis dus gesamentlike sosiale aksie deur die gemeenskap om omgewingsmodifikasies aan te bring sodat individue met *disabilities* aan alle areas van die sosiale lewe kan deelneem. Hierdie model vereis dus sosiale verandering, wat op politiese vlak die kwessie van menseregte aanraak.

Die eerste ICIDH-model is juis saamgestel met die doel om *disability* en die invloed daarvan op die individu se alledaagse funksionering uit die oogpunt van beide die mediese sowel as die sosiale modelle te omskryf (WHO, 2001).

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). (WHO 2001)

Die hersiene *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) is gebaseer op die integrasie van die mediese en sosiale modelle. 'n Biopsigososiale benadering wat poog om 'n vermenging van die verskeie perspektiewe van funksionering saam te vat, word vir hierdie internasionale klassifikasiesisteen gevolg. Hierdie klassifikasiesisteen word onder andere ook aangewend in navorsing om uitkomst, kwaliteit van lewe en

* Die Engelse terme word gebruik aangesien die Afrikaanse vertaling daarvoor nie dieselfde betekenis het soos deur die ICF beskryf nie.

omgewingsfaktore te bepaal (WHO, 2001). Die ICF (WHO, 2001) het gesondheidsorgverskaffers gehelp om dit wat belangrik is vir die mens self makliker te identifiseer en sodoende hulle prioriteitbehoefte aan te spreek (Bury, 2000).

Dit is egter noodsaaklik om 'n duidelike begrip van die terme in die ICIDH te verkry. Sodoende kan die definisie van funksionele kommunikasie binne 'n sinvolle en betekenisvolle konteks omskryf word.

Die algemene doel van die ICIDH is om 'n standaard-, uniforme taal en raamwerk vir die beskrywing van gesondheid en gesondheidsverwante status en behandelingsuitkomste te verskaf (Bury, 2000). In die oorspronklike ICIDH-klassifikasiesistiem word die gevolge van siekte of neurologiese trauma op drie vlakke aangedui, naamlik:

- Die liggaam (*impairment**)
- Die persoon (*disability**)
- Die persoon as 'n sosiale wese (*handicap**)

Die definisies van die aanvanklike terme soos in die ICIDH gebruik, word in tabel 1 voorgestel. Die direkte Afrikaanse vertalings van die terme asook die betekenisverskil tussen die terme in die twee tale word ook voorgestel.

* Die Engelse terme word gebruik aangesien die Afrikaanse vertaling daarvoor nie dieselfde betekenis het soos deur die ICF beskryf nie.

Tabel 1: Diskrepansie tussen die oorspronklike Engelse definisies en Afrikaanse definisies van die komponente van die ICIDH (WHO, 1980)

ENGELSE TERM SOOS IN DIE ICIDH GEKLASSIFISEER	BETEKENIS VAN DIE ENGELSE TERM	DIREKTE AFRIKAANSE VERTALING VAN DIE TERM	BETEKENIS VAN DIE AFRIKAANSE TERM
<i>Impairment</i>	Enige verlies of abnormaliteit in sielkundige, fisies of anatomiese struktuur of funksie.	verswakking	Swakker maak of minder word.
<i>Disability</i>	Enige beperking of tekort (as gevolg van die <i>impairment</i>) in vermoë om aan aktiwiteite deel te neem binne die omvang van dit wat as normaal vir 'n mens beskou word.	gebreklikheid	Misvorming.
<i>Handicap</i>	Hier word verwys na die mate waarin 'n individu benadeel word, deur die <i>impairment</i> en/of <i>disability</i> , om alledaagse rolle te vervul.	gebrek of belemmering	'n Tekortkoming, hindering of versperring.

Soos in tabel 1 gesien kan word is daar sintaktiese verskille tussen die Engelse en Afrikaanse terminologie. Die term “gebreklikheid” dui byvoorbeeld op fisiese misvorming en impliseer dus nie dieselfde as die oorspronklike Engelse term *disability* nie. In die ICIDH (WHO, 1980) verwys *disability* na die liggaamsfunksionering, -sisteme en -strukture. Die Afrikaanse terme vir *disablility* en *handicap* oorvleuel en dui nie die verskil tussen die twee terme, en wat deur die konsepte impliseer word, aan nie. Dit is dus duidelik dat die Afrikaanse terme nie noodwendig dieselfde betekenis het as die Engelse terme wat in die ICIDH gebruik word nie. Om verwarring en misverstand te voorkom sal die drie internasionaal aanvaarde Engelse terme *impairment*, *disability* en *handicap* hierin gebruik word.

Hersiening van die ICIDH (tans die ICF) het 'n vervanging van terminologie tot gevolg gehad. Die terme *disabilites* en *handicap* is verwerp en met ander minder stigmagebonde terme vervang. Die term *disabilities* is met “aktiwiteite” vervang, en *handicap* met die term “deelname”. Volgens Bury (2000) is die taal en terminologie wat in die hersiene model gebruik word nie noodwendig beter nie. Die nuwe terminologie word nie konsekwent gebruik en kan verwarring veroorsaak. In die omskakeling na 'n taal en konsepte wat die moontlikheid van stigma vermy, kan die ware gevolge en impak van *disablement* uit die oog gelaat word (Bury, 2000). Ten spyte van die kontroversiële terminologie verskaf die ICF 'n omvattende raamwerk waarvolgens die individu met 'n kroniese toestand ondersoek, begryp en behandel kan word (WHO, 2001).

Die WGO (2001) se ICF-model, geskoei op die biopsigososiale benadering, verskaf 'n kliëntgesentreerde struktuur vir organisasie van die gevolge van kroniese siekte. Die ICF kategoriseer die gestremdeheidsgevolge van kroniese siekte as volg:

- *Impairment*, wat verwys na die verlies of abnormaliteit van liggaamstruktuur en/of fisiologiese asook sielkundige funksies.
- “beperking van aktiwiteite” of *disability*, wat verwys na die invloed wat die *impairment* op die individu se vlak van funksionering het.
- “beperking in deelname” of *handicap*, wat verwys na die graad van die individu se deelname en die mate waartoe die gemeenskap se response hierdie deelname fasiliteer of verhoed.

Binne die konteks van hierdie klassifikasiesistiem kan daar dus na *impairment* verwys word as *impairments* van spraak (onder andere stem, artikulasie, vlotheid, resonansie en respirasie), van taal (onder andere verbaal, nie-verbaal, reseptief, ekspressiewe komponente soos morfologie, fonologie, sintaks, semantiek en pragmatiek), van sluk (onder andere kou, speeksel- en bolusbeheer, aspirasie), en van kognitiewe aspekte van kommunikasie (onder andere aandag, geheue, probleemoplossing en uitvoerende funksies) (ASHA, 2002; Worrall, 2000).

Die aktiwiteitsdimensie verwys na die individu se alledaagse lewensaktiwiteite en is dus gebaseer op prestasie in terme van die individu se kommunikasieaktiwiteite sowel as interpersoonlike gedrag. Kommunikasieaktiwiteite sluit onder andere die begrip van 'n

boodskap, oordrag van 'n boodskap (verbaal, nie-verbaal en skriftelik) asook die gebruik van kommunikasietoestelle soos 'n telefoon of rekenaar in. Interpersoonlike gedrag dui egter op die inisiasie van sosiale kontak en instandhouding van verhoudings (Worrall, 2000).

Die graad van deelname sowel as die gemeenskap se respons op die fasilitering of selfs beperkte deelname word aangespreek in die deelnamedimensie van die ICF. Hier word veral klem geplaas op die komplekse interaksie tussen die individu en sy of haar natuurlike omgewing en die invloed wat die aktiwiteitsbeperking op beide het. Sewe breë areas van deelname word in die ICF gespesifiseer, naamlik (Worrall, 2000):

- deelname in persoonlike instandhouding
- mobiliteit
- uitruiling van inligting
- sosiale verhoudings
- areas van opvoeding
- werk
- ontspanning sowel as deelname aan geestelike, ekonomiese en gemeenskapslewe.

Die algemene doel van evaluasie en rehabilitasie van neurogene kommunikasieafwykings uit die oogpunt van 'n kommunikasiepatoloog is egter funksionele kommunikasie met betrekking tot al drie hierdie vlakke (Worrall, 2000). Om hierdie rede is dit dus noodsaaklik om begrip van hierdie klassifikasie-model te verkry.

Die ICF bestaan uit twee dele wat elk uit twee komponente bestaan, soos in tabel 2 voorgestel (WHO, 2001).

Tabel 2: 'n Oorsig van die ICF

	DEEL 1: FUNKSIONERING EN <i>DISABILITY</i>		DEEL 2: KONTEKSTUELE FAKTORE	
Komponente	Liggaamsfunksies en -strukture	Aktiwiteite en deelname	Omgewingsfaktore	Persoonlike faktore
Areas	Liggaamsfunksies Liggaamstrukture	Lewensareas (take, aksies)	Eksterne invloede op funksionering en <i>disability</i>	Interne invloede op funksionering en <i>disability</i>
Konstrukte	Verandering in liggaamsfunksies (fisiologies) Verandering in liggaamstrukture (anatomies)	Kapasiteit Uitvoering van take in 'n standaard-omgewing Prestasie van uitvoering van take in huidige omgewing	Fasiliterende of hinderende impak van die fisiese, sosiale en houdingswêreld	Impak van persoonlike eienskappe
Positiewe aspekte	Funksionele en strukturele integriteit	Deelname aan aktiwiteite	Fasiliteerders	Nie van toepassing nie
	Funksionering			
Negatiewe aspekte	<i>Impairment</i>	Aktiwiteitbeperkinge Deelnamebeperkinge	Struikelblokke/ Hindernisse	Nie van toepassing nie
	<i>Disability</i>			

Die twee dele van hierdie konseptuele model word vervolgens bespreek.

Deel 1: Funksionering en *Disability*

- (a) Liggaamsfunksies en -strukture: 'liggaamsfunksies' verwys na die fisiologiese en psigologiese funksionering van liggaamsisteme, terwyl 'liggaamstrukture' na die anatomiese dele van die liggaam verwys.

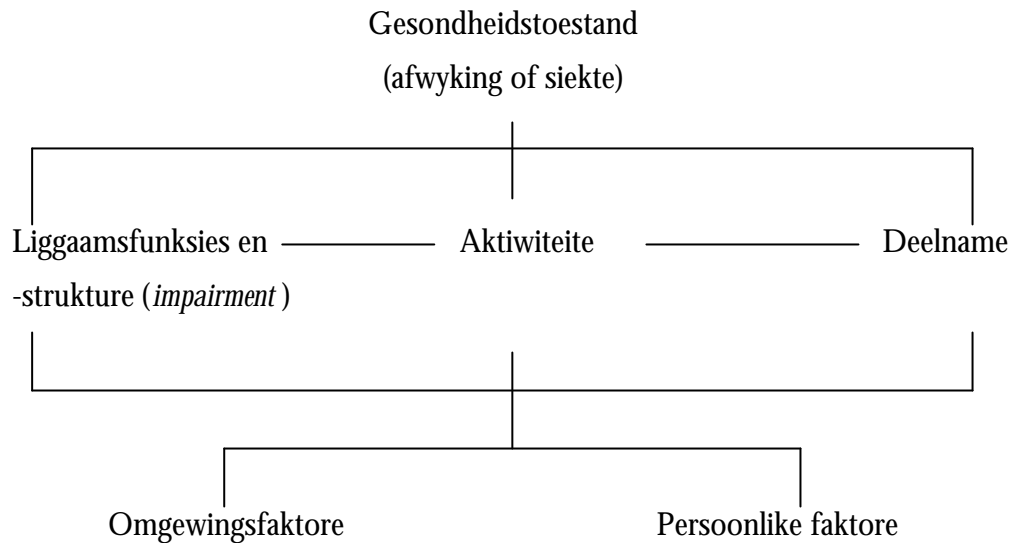
- (b) Aktiwiteite en deelname: ‘aktiwiteite’ verwys na die uitvoering van take en aksies deur die individu, terwyl ‘deelname’ na die betrokkenheid in alledaagse lewensituasies verwys.

Deel 2: Kontekstuele faktore

- (c) Omgewingsfaktore: Dit verwys na die fisiese, sosiale en houdingsomgewing waarin 'n mens lewe. Hierdie faktore is ekstern tot die individu en kan positiewe sowel as negatiewe invloede hê op die individu se funksionering as lid van die gemeenskap, sy individuele kapasiteite om take uit te voer of selfs liggaamsfunksies en struktuur.
- (d) Persoonlike faktore: Dit verwys na die spesifieke agtergrond van 'n individu se lewe en bestaan uit eienskappe van die individu wat nie deel van die gesondheistoestand is nie. Hierdie faktore kan geslag, ras, ouderdom, ander gesondheidstoestande, fiksheid, leefstyl, gewoontes, hanteringstrategië, sosiale agtergrond, opvoeding, profesie, vorige en huidige ervarings, algemene gedragpatrone, karakter, styl sowel as individuele psigologiese aspekte en eienskappe insluit.

Elk van die bogenoemde komponente kan in beide positiewe sowel as negatiewe terme uitgedruk word. Die komponente bestaan uit verskeie domeine, en in elke domein is daar kategorieë wat uiteindelik 'n eenheid van klassifikasie vorm (WHO, 2001).

Die interaksie tussen die verskillende komponente (*impairment*, “aktiwiteit” en “deelname”) van die ICF word in figuur I voorgestel (AIWH, 2002; WHO, 2001).



Figuur I: Interaksie tussen die komponente van die ICF.

Uit figuur I is dit duidelik dat 'n individu se funksionering met betrekking tot 'n spesifieke domein in 'n komplekse verhouding staan met beide die gesondheidstoestand en die kontekstuele faktore (omgewings- en persoonlike faktore). Daar is dus 'n dinamiese interaksie tussen hierdie entiteite. Dit wil sê intervensie in enigeen van die entiteite sal 'n direkte invloed op die ander hê. Daar bestaan tweerigtinginteraksie tussen al hierdie komponente. Die teenwoordigheid van 'n *disability* kan die individu se gesondheidstoestand beïnvloed, wat op sy beurt 'n beperking in kapasiteit van liggamstrukture en -funksies meebring. Hierdie beperking kan weer bydra tot 'n vernadering in die individu se vermoë om aktief deel te neem aan 'aktiwiteite' (WHO, 2001). Figuur I demonstreer ook die rol van kontekstuele faktore (omgewings- en persoonlike faktore) in hierdie proses. Hierdie faktore is in interaksie met die individu se gesondheidstoestand en bepaal die vlak waarop en mate waarin die individu 'funksioneel' funksioneer (WHO, 2001).

Hierdie model het egter ook kritiek opgelewer. Volgens Pfeiffer (2000) ontnem die ICIDH en ICF die persoon van sy regte. Hierdie kritikus is van mening dat die ICIDH en ICF aansienlik meer oorhel na die mediese model as na die sosiale model. Die mediese personeel word deur die sisteem bemagtig om besluite te neem oor die kwaliteit van lewe van die individu, aangesien die klassifisering van die *disability* steeds deur die professionele

persoon gedoen word (Pfeiffer, 2000). Individue wat beoordeel word as persone met 'n swak kwaliteit van lewe word nie beskou as identiteite wat gemeenskapshulpbronne verdien nie, en word dan as kandidate vir genadedood beskou. Pfeiffer (2000) beskou dus die ICIDH en ICF as 'n bedreiging vir die wêreldwye gemeenskap van individue met *disabilities*.

Tog wil dit uit tabel 2 voorkom of daar voldoende ruimte gelaat word vir beide die mediese en die sosiale aspekte, aangesien al drie komponente in ag geneem word. Die probleem ontstaan dus by die toepassing van hierdie model en nie noodwendig by die basiese grondbeginsels en terminologie daarvan nie (Worrall, 2000).

Hierdie klassifikasiesisteen verskaf egter nie 'n model van die proses van funksionering tydens siekte nie, maar eerder 'n 'padkaart' om die verskillende komponente daarvan te begryp (WHO, 2001). Dit verskaf dus 'n bousteen vir die bestudering van die verskillende aspekte van die siekteproses.

Die ICF word gereeld gebruik as uitgangspunt vir die bestudering van kommunikasieafwykings en verhoog algemene bewustheid van gapings in die klinikus se kennis. Hierdie gaping is veral duidelik in die area van deelname aangesien die kommunikasiepatoloog nog net begin om die impak en gevolge van kroniese neurogene kommunikasietoestande op die individu se vermoë om aan sosiale rolle en aktiwiteite deel te neem, te begryp (Yorksten, Klasner & Swanson, 2001).

Om 'n omvattende begrip van kommunikasiedeelname of selfs beperking van individue met neurogene kommunikasieafwykings te verkry, is dit belangrik om in gedagte te hou dat kommunikasie binne 'n sekere sosiale konteks plaasvind. Mense kommunikeer binne die konteks van hulle alledaagse lewens. Dit wil egter voorkom of huidige evaluasie- en behandelingstegnieke hoofsaaklik op funksionele kommunikasie fokus en dat die sosiale konteks waarbinne dit geskied afgeskeep word (Worrall, 2000). Volgens Davidson en Worrall (2000) bestaan daar tans 'n beduidende behoefte aan evaluasie- sowel as behandelingsinstrumente wat die klem plaas op die individu se vermoë om aan alledaagse sosiale lewensaktiwiteite deel te neem.

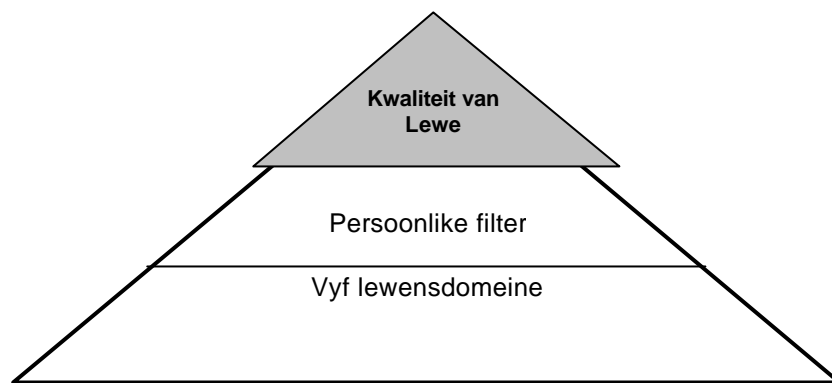
Hierdie ICF-model kan dus as raamwerk dien om 'n omvattende perspektief oor die individu met 'n neurogene kommunikasieafwyking te verkry en plaas die klem op effektiewe funksionele kommunikasie asook die konteks waarbinne dit plaasvind. Volgens Bub (2000) is daar steeds 'n behoefte aan 'n meer omvattende benadering om die individu met 'n neurologiese afwyking beter te verstaan en dus hoër kwaliteit, effektiewe diens aan hierdie populasie te lewer. Sodoende kan beter begrip verkry word van die verskille tussen neurogene kommunikasieafwykings sowel as die invloed op en manifestering daarvan in die individu se alledaagse funksionering en ervaring van kwaliteit van lewe. Dit wil egter voorkom of daar behoefte bestaan om die klem van die ICF te verskuif, van die definiëring van funksionele kommunikasie na verbeterde kwaliteit van lewe deur funksionele kommunikasiedeelname binne 'n sosiale konteks.

Verbetering van kwaliteit van lewe as die sentrale doel van rehabilitasie

Met die hersiening van die ICF het daar groter bewustheid gekom met betrekking tot die verbetering van kwaliteit van lewe en die spraak-taalpatoloog se rol in dié proses. Met die oog op verbetering van lewenskwaliteit is dit egter noodsaaklik om hierdie omvattende term duidelik te definieer. 'n Omvattende definisie van lewenskwaliteit lei die kommunikasiepatoloog verder in die proses om 'n beter begrip van 'n individu met 'n neurogene kommunikasieafwyking te verkry. Daar is egter verskeie definisies wat poog om kwaliteit van lewe in die holistiese siening van die individu te inkorporeer.

Die mees toepaslike definisie is dié van Joyce (1994), waar die interpretasie en waardering van kwaliteit van lewe deur die individu self bepaal word (Ware, 1996). Volgens hierdie definisie word kwaliteit van lewe bepaal deur faktore wat vir die individu belangrik is, persoonlike waardering en reaksies op faktore in sy of haar omgewing.

Spilker (1996) ondersteun ook hierdie definisie, en stel 'n drievlak-piramiedemodel voor vir 'n fyner definiëring van kwaliteit van lewe (Hirsch & Holland, 2000). Hirsch en Holland (2000) het hierdie model verder verwerk om kwaliteit van lewe binne die raamwerk van die ICF te definieer, soos in figuur II voorgestel.



Figuur II: Model vir persoonlike definiëring van kwaliteit van lewe (Hirsh & Holland, 2000).

In die bo-punt van hierdie piramide is die individu se algehele sin van welstand en tevredenheid met die lewe geleë. Daar word na hierdie punt verwys as die ervaring van kwaliteit van lewe. Aan die basis van die piramide lê die breë domeine van welstand. Spilker (1996) identifiseer vyf domeine, naamlik: fisiese status en funksionele vermoëns, sielkundige status en welstand, sosiale interaksies, ekonomiese en/of werkstatus, sowel as geloofs- en geestelike status. Hierdie domeine varieer egter in belangrikheid, grootte en relevansie tussen verskillende individue en bestaan uit verskeie kleiner spesifieke komponente soos deur die individu self bepaal. Die sielkundige status bestaan onder andere uit komponente soos angstigheid, kognisie en depressie (Cherney & Halper, 2000). Hierdie is onder andere belangrike komponente wat negatief beïnvloed kan word deur 'n neurogene kommunikasieafwyking, en moet dus in ag geneem word tydens die bepaling van 'n individu se waargenome kwaliteit van lewe (Cherney & Halper, 2000). Die middelste vlak van die piramide word deur Hirsch en Holland (2000) beskryf as die persoonlike filter van individuele perspektiewe. Dit wil dus sê dat lewenservaringe vanuit die vyf basis domeine deur die individu se persoonlike filter beweeg en geïnterpreteer word volgens die persoon se eie perspektiewe en belange. Sodoende word kwaliteit van lewe en die ervaring daarvan geïndividualiseer.

Hierdie geïndividualiseerde definiëring van kwaliteit van lewe, soos in figuur II voorgestel, hou verband met die definisie van die Wêreldgesondheidsorganisasie se Kwaliteit van Lewe Groep (WHOQOL Group, 1996) (Ross & Wertz, 2002). Volgens die WHOQOL-groep is dit die individu se perspektiewe aangaande die posisie in die lewe, binne die

konteks van kultuur en waardesisteme waarin hy of sy hom- of haarself bevind en in verhouding met persoonlike doelwitte, verwagtinge, standarde en bekommernisse. Die model vir persoonlike definiëring van kwaliteit van lewe, soos in figuur II voorgestel, verskaf egter 'n duidelik sistematiese perspektief oor die abstrakte en kontroversiële konsep van kwaliteit van lewe. Hierdie omvattende model vir die definiëring vir lewenskwaliteit kan as uitgangspunt dien vir die volgende model, waar die komponente van die ICF gebruik word om die fokus te plaas op verbeterde kwaliteit van lewe deur funksionele kommunikasiedeelname binne 'n sosiale konteks. Die som van die ICF-konsepte van gesondheidstoestand, *impairment*, aktiwiteite, deelname, omgewings- en persoonlike faktore dui op die individu se ervaring en persepsie van sy of haar kwaliteit van lewe.

Daar sal dus van die ICF-konsepte (soos in figuur I voorgestel) binne die raamwerk van die definisie van kwaliteit van lewe, soos hierbo bespreek, gebruik gemaak word om die verkreeë narratief te bespreek.

Narratiefbenaderings tot navorsing verskaf subjektiewe en betekenisvolle inligting aangaande die navorsingsdeelnemers (Murray, 2000). Daar kan dus na die narratief verwys word as die som van die ICF-konsepte vir 'n spesifieke individu. Narratiewe word beskou as 'n individuele verteenwoordiging van dit wat vir elke individu betekenisvol is, en hoe dit binne 'n spesifieke konteks ervaar word (Ezzy, 2000). Elke individu se narratief dra dus sy of haar persoonlike handtekening.

1.11 Narratiewe

Narratiewe word beskou as die primêre skema waardeur betekenis gegee word aan die menslike bestaan (Ezzy, 2000). Murray (2000) beskryf dit as 'n manier om betekenis te heg aan konstante verandering en om orde te bring waar daar wanorde in die lewe is. Dit is om hierdie rede dat narratiewe en die bestudering van narratiewe toepaslik is om sin te maak van die versteuring in individue se lewens na die aanvang van VDK.

Die kwalitatiewe data-insamelingstegniek van siektenarratiewe word gesien as deelnemendeaksienavorsing wat primêr tot voordeel van die navorsingsdeelnemers strek. “Only if participants benefit from the research will it contribute to ethically acceptable academic knowledge” (Kotzé & Kotzé, 2001:10). Dit is 'n proses waar al die deelnemers 'n

inset lewer, en “research thus becomes ‘co-search’” (Kotzé & Kotzé, 2001:10). Dit is om hierdie rede dat Muller, Van Deventer en Human (2001) argumenteer dat individue wat deelneem aan 'n narratiefstudie nie na verwys moet word as proefpersone nie, maar as navorsingsdeelnemers, soos geïllustreer deur Graham (2000): “ We want to be researchers who do not 'pathologize or victimise' their narrators” (Graham, 2000:32). Daar sal dus deurentyd in hierdie studie na proefpersone as navorsingsdeelnemers verwys word.

Aangesien storievertelling 'n natuurlike reaksie van mense is, word dit nie as 'n bemoeiende en spanningvolle situasie beskou nie: “...story telling seems to be a natural reaction on illness. People bleed stories...” (Murray, 2000:338). Die proses van data-insameling deur middel van storievertelling is daarom nie 'n negatiewe ervaring vir die individue nie. Deur die proses van storievertelling kry beide die verteller self en die luisteraars 'n duideliker, holistiese begrip van spesifieke ervarings (Cortazzi, Jin, Wall & Cavendish, 2001). Narratiewe help om ervarings te organiseer, te interpreteer en betekenis daaraan te heg. Dit is dus om hierdie rede dat individue se vertellings van die ervaring van kroniese siekte die gesondheidsorgpersoneel kan help om die betrokke individu se wêreld te betree en die ware omvang van die toestand te verstaan (Cortazzi, et al., 2001). Narratiewe metodologie ondersteun 'n navorsingsetiek wat die kwessie beklemtoon dat elke individu die reg het om die waarheid in sy of haar eie woorde te spreek (Kathard, 2001).

“...often the expressed purpose is to devictimise the stigmatized identity, to confirm and humanize tragic experiences by bearing witness to what it means to live with shame, abuse, addiction or bodily dysfunction and to gain agency through testimony” (Bochner, 2000:270).

Die huidige kennisbasis van die kommunikasiepatologie wat met VDK geassosieer word, is problematies aangesien daar beperkte begrip is van die individu se ervaring daarvan in sy of haar konteks. Die navorsingsuitkomst is egter ook beperk tot die kliniese konteks in terme van die identifikasie van afsonderlike kommunikasiepatologie wat met VDK geassosieer word. Die ware impak van hierdie kroniese neurologiese toestand op die individu se vermoë om aan alledaagse lewensaktiwiteite deel te neem is egter tot op hede nie ondersoek nie. Kwantitatiewe navorsingsmetodes verskaf dus beperkte toegang tot kliniese kennis, aangesien dit slegs vrae en fenomene insluit wat beheer, gemeet en getel kan word. Kwalitatiewe navorsingsmetodes verskaf egter strategieë vir sistematiese

insameling, organisasie en interpretasie van konteksgebonde data wat verkry is deur gesprekvoering en observasies. Dit maak dus die ondersoek van sosiale gebeure as die individu se ervaring in hulle natuurlike konteks moontlik (Malterud, 2001). Kwalitatiewe ondersoeke kan 'n waardevolle bydrae lewer tot die breër begrip van die kroniese neurologiese toestand VDK.

Teen hierdie agtergrond is die doel van die studie om die kommunikasie-ervaring van individue met VDK te begryp deur inligting in te samel oor die individue se ervarings en perspektiewe, aangaande hulle kommunikasiefunksionering, met behulp van siekte-narratiewe.

1.12 Gebruik van narratiewe in die bestudering van ander kroniese toestande

1.12.1 Hakkelstories: Lewensgeskiedenisnarratiewe in hakkelnavorsing (Kathard, 2001)

Die doel van hierdie studie was om die lewenservaringe van individue wat hakkel te beskryf. Sodoende kan daar weg beweeg word van die teoretiese raamwerk waarbinne hakkel deur die professie van spraak-taal terapie beskou word. Deur die individu wat hakkel binne 'n bepaalde realisitiese konteks te ondersoek, word 'n meer holistiese beeld van die individu verkry. Die dinamiek tussen persoonlike, sosio-kulturele en politiese konteks waarbinne die individu wat hakkel funksioneer, kan sodoende beter begryp word. 'n Beter begrip van die individu as deel van 'n sisteem en lid van die samelewing kan dus die spraak-taal terapeut help om nie net op die patologiese hakkelpatrone van die kliënt te fokus nie, maar op sy of haar ware behoefte aan sosiale deelname.

Lewensgeskiedenisnarratiewe is as metodologiese benadering gebruik aangesien dit 'n sosiale konteks verskaf waarbinne persoonlike ervarings gelokaliseer is. Die gebruik van narratiewe laat dus ruimte vir die generasie van nuwe inligting en data. Die narratiefdata-insamelingsproses bestaan uit 'n semi-gestruktureerde onderhoud of dialoog tussen die navorser en deelnemer. Drie vrae het in dié studie na vore gekom, naamlik:

- (1) wat is die lewenservaring van die deelnemer?
- (2) wat is sy of haar opmerkings oor hakkel in die konteks van lewenservarings?
- (3) hoe hanteer hy of sy hakkel in die konteks van lewenservarings?

Die dialoog met die deelnemer is getranskribeer en in 'n kronologiese storieformaat geskryf. Die deelnemer het die storie nagegaan om te verseker dat die data 'n korrekte en

volledige weergawe van sy stem is. Dit is gevolg deur volledige analise van die storie deur die navorser en 'n paneel van narratiewe deskundiges (Kathard, 2001).

Twee oorheersende temas is geïdentifiseer, naamlik lewenservaringe en opmerkings oor hankel en die hantering daarvan in die alledaagse lewe. Die resultate van hierdie studie verskaf waardevolle insig in die subjektiewe dimensie van die individu wat hankel en is toepaslik vir die kliniese praktyk. Dit begin die gaping in hankelteorie aanspreek in terme van beskrywing van ander aspekte van menswees, soos innerlike pyn, hartseer, hoop, verlies en morele pyn wat die toestand waaraan individue ly vergesel. Die definiering van hankel as 'n suiwer vlotheidsverteuring word dus bevraagteken aangesien dié definisie nie die gevoelens en gevolge van die probleem op die individu se alledaagse lewe in ag neem nie (Greenhalgh, 1999).

Kwalitatiewe navorsing het dus 'n fundamentele belang by die subjektiewe ervaringe: “it is to the artistic we must turn to not as a rejection of the scientific; but because with both we can achieve binocular vision. Looking through one eye never did provide much depth in field.” (Kathard, 2001)

1.12.2 Kommunikasie in konteks: 'n Kwalitatiewe studie van die ervaringe van individue met meervoudige sklerose (Yorkston et al., 2001)

Die doel van hierdie studie was om die binnestaander met meervoudige sklerose (MS) se perspektief oor kommunikasie te beskryf. MS is 'n siekte van die sentrale senuweestelsel waar verspreide letsels of plaak verskillende kombinasies van motoriese, sensoriese en kognitiewe afwykings tot gevolg het.

Die kwalitatiewe navorsingstegniek van narratiewe is gebruik, aangesien dit 'n sistematiese wyse vir die ondersoek van komplekse vraagstukke, soos kommunikasiepatologie, verskaf en ook nie van die konteks waarbinne dit plaasvind geskei kan word nie. Sewe navorsingsdeelnemers met matige kommunikasieafwykings het hulle alledaagse ervaringe van kommunikasie en die impak van MS op hierdie ervaringe beskryf. Hierdie beskrywings is op oudioband opgeneem en getranskribeer. Met die bestudering van die transkripsies en oudiobande is verskeie temas en subtemas geïdentifiseer. Die deelnemers het merkwaardige leefstylveranderinge gekenmerk deur beduidende beperking van kommunikasiedeelnemers beklemtoon. Terwyl sommige van die deelnamebeperkings direk

met die agteruitgang van spraak en taalfunksionering verband gehou het, kan die rol van veranderinge in kognisie, visie, mobiliteit en vinnige uitputting egter nie buite rekening gelaat word nie (Yorkston, 2001).

Uit hierdie studie is die gevolgtrekking gemaak dat daar 'n behoefte bestaan vir die ontwikkeling van 'n evaluasieprotokol wat gerig is op vraagstukke oor kommunikasiedeelname in natuurlike kontekste sowel as deelname in die gemeenskap by individue met kroniesesiektetoestande.

1.12.3 Kliënt- en familienarratiewe oor skisofrenie (Barker, Lavender & Morant, 2001)

Die doel van hierdie studie was om die narratiewe van kliënte en familieledede te ondersoek om die proses van die ontwikkeling van skisofrenie beter te begryp. Die kliënte en familieledede se narratiewe het gefokus op die ontwikkeling van skisofrenie sowel as hoe dit die kliënt se sin van self en sosiale verhoudings oor tyd beïnvloed (Barker, et al., 2001).

Semi-gestruktureerde onderhoude is met agt kliënte en agt naastefamilieledede van die individue gevoer. Die narratiewe is getranskribeer en geanaliseer om 'n temporale model vir die ervaring van skisofrenie oor tyd te verskaf. Vier stadia van ontwikkeling van skisofrenie is beskryf (Barker, et al., 2001).

Die resultate beklemtoon veral die noodsaaklikheid van deurlopende ondersteuning van die kliënt en naasbestaandes om 'n beter begrip van die komplekse proses van skisofrenie te ontwikkel. Hierdie kwalitatiewe studie het dus 'n waardevolle bydrae gemaak tot die gesondheidsprofessie se begrip van die ontwikkeling van die komplekse toestand (Barker, et al., 2001).

Narratiewe word dus suksesvol aangewend in die bestudering van kroniese toestande en lewer 'n betekenisvolle bydrae tot die kliniese praktyk en behandeling van individue met siektetoestande wat tot kommunikasieprobleme lei. Aangesien daar tans behoefte bestaan aan inligting aangaande individue met VDK se subjektiewe ervaring van die siektetoestand en die gevolge daarvan met betrekking tot in- of uitsluiting in alledaagse deelname aan aktiwiteite sowel as kwaliteit van lewe, is daar in hierdie studie van die narratiefbenadering gebruik gemaak om hierdie inligting te bekom.

2. METODOLOGIE

2.1 DOELSTELLING

Die hoofdoel van hierdie studie was om ondersoek in te stel na die individu met VDK se subjektiewe siekte-ervaring met die oog op moontlike kommunikasiepatologie.

Die volgende subdoelstelling is geformuleer:

- Om die rol van die spraak-taalterapeut met betrekking tot individue met VDK te definieer.

2.2 NAVORSINGSONTWERP

Die kwalitatiewe navorsingsbenadering van fenomenologie lei die navorser vanaf die teoretiese abstrakthede na die realiteite wat die individue wat met 'n gesondheidstoestand leef (Yorkston, et al., 2001). Hierdie benadering is beskrywend van aard en baan die weg vir die bestudering van vrae oor individue se beleefde ervarings binne bepaalde sosiale kontekste (Benner, 1994). Die persoon se ervarings en vertellings daarvan (van die beleefde ervarings) word dus deur hierdie benadering beskou as die bron van inligting. Inligting word dus van verskeie individue ingesamel oor hulle VDK-siekte-ervaring met betrekking tot kommunikasieprobleme. Dit is dus om hierdie rede dat die benadering van fenomenologie vir die huidige studie van siektenarratiewe van individue met VDK toepaslik is. Die fenomenologiese navorsingsbenadering behels individuele, diepte-onderhoude en dialoog oor 'n spesifieke onderwerp. Die aard van hierdie navorsing laat dus ruimte vir meervoudige interpretasies van enige gegewe fenomeen (Yorkston et al., 2001). Kritici beskryf hierdie kenmerk telkemale as 'n negatiewe eienskap van kwalitatiewe navorsing aangesien die interpretasie van data eensydig mag voorkom en nie veralgemeen kan word nie (Malterud, 2001). Deur van meervoudige data-analiseerders gebruik te maak, kan dié kwelpunt omseil word (Yardley, 2000).

Kwalitatiewe navorsingsmetodes kan aangewend word in die bestudering van menslike en sosiale ervarings, kommunikasie, denke, verwagtinge, houdings, prosesse, ontwikkeling asook subjektiewe aspekte van patologie soos pyn, leiding en uitsluiting (Malterud, 2001).

'n Nie-eksperimentele, beskrywende opnameontwerp is as navorsingsontwerp vir hierdie studie geselekteer. Beskrywende navorsing is die mees basiese kwalitatiewe

navorsingstegniek en word gebruik om 'n profiel van 'n spesifieke groep, besonderhede, situasie of sosiale omgewing te verskaf (Neuman, 1997). Vraelyste, onderhoude en observasies is tegnieke wat vir die insameling van opnamedata gebruik kan word (Leedy, 1997). Die evaluasie van individue se gedrag, faktore waardeur die individu beïnvloed word asook huidige fisiese, emosionele en sosiale status word ook as data-insamelingstegniek vir 'n beskrywende opnameontwerp gebruik (Yardley, 2000).

'n Beskrywende opnameontwerp beantwoord aan die doel van hierdie studie, aangesien 'n individu met VDK se siekte-ervaring met betrekking tot kommunikasiepatologie ondersoek en beskryf word. Hierdie navorsingsontwerp laat ruimte vir die generasie en beskrywing van nuwe en onvoorspelbare inligting oor die individu in sy konteks. Volgens Neuman (1997) het persoonlike onderhoude en dialoog die hoogste terugvoergetalle van alle tipes opnames, en die ondersoeker kan dan ook die omgewing noukeurig waarneem vir addisionele inligting wat moontlik van waarde kan wees.

Daar is van 'n enkelgevallestudie gebruik gemaak om die studie binne die raamwerk van beskrywende navorsing uit te voer. Die nadeel van hierdie tipe gevallestudies is egter dat die veralgemening van data en resultate bemoeilik word (Hegde, 1987). Aangesien die invloed van gezondheidstoestande op individue en hulle deelname in hulle individuele kontekste nie 'n veralgemeenbare fenomeen is nie, word hierdie nadeel nie as noemenswaardig beskou in hierdie studie nie. Dit is juis die doel van hierdie studie om 'n individu met VDK se ervaring van die siektetoestand te omskryf. Enkelgevallestudies verskaf dus geleentheid aan die navorser om die individu, konteks, gedrag, deelname aan aktiwiteite, asook die invloed van gezondheidstoestande op die komplekse interaksie van die reeds genoemde aspekte in fynere besonderhede te beskryf (Hegde, 1987; Wisker, 2001).

Dit is dus duidelik dat 'n enkelgevallestudie, nie-eksperimentele, beskrywende opnameontwerp aan die doel van hierdie studie voldoen.

2.3 NAVORSINGSDEELNEMER

2.3.1 Seleksiekriteria

Die volgende kriteria is gestel vir die seleksie van die navorsingsdeelnemer:

- VDK-stadium

Aangesien die stadium van neurologiese, kognitiewe, motoriese en psigologiese simptome spesifiek is, is dit noodsaaklik dat die VDK-stadium waarin die deelnemer hom- of haarself bevind, bekend moet wees. Dit is dus belangrik om met die toestemming van die deelnemer kontak te maak met hulle dokters om hierdie inligting te bekom. Die VDK-stadium moet deur middel van die standaard mediese prosedures bepaal wees. Die navorsingsdeelnemers moet in die **middelstadium** (stadium 2-3 VDK) van VDK wees. Individue in hierdie stadium is medies meer stabiel as die persone in die laat stadium (stadium 3-4 VDK) van VDK en kan nog persoonlike interaksie handhaaf (Price, 1998). Individue in die vroeë stadium (0,5-1 VDK) van VDK ervaar subtiele neurologiese uitvalle wat telkens nie deur professionele persone in die mediese profesie of selfs die individu waargeneem word nie (Link, 1997). Aangesien middelstadium-VDK meer akkuraat en algemeen gediagnoseer word en die individu 'n persoonlike bewustheid vir die simptome ervaar, is dit toepaslik om hierdie VDK-stadium vir die doel van hierdie studie te oorweeg .

- Medikasie

Alle medikasie sowel as dosisse wat die deelnemer neem, moet bekend wees. Sekere anti-retrovirale middels soos AZT het kontra-indikasies, soos vinnige uitputting, hoofpyn en verwarring, wat 'n invloed kan hê op die deelnemer se narratiewe (Sommers, 2000). Dit is noodsaaklik om kennis te neem van die medikasie wat deur die deelnemer geneem word sodat die kontra-indikasies daarvan in ag geneem kan word tydens die insameling en analise van die narratiewe.

- Ouderdom

Die gemiddelde aanvangsouderdom vir ander tipes demensie, asook vir normale veroudering, is tussen 50 en 65 jaar (The Clive Project-webwerf; Lubinski, 1997). Om die diagnose tot VDK te beperk is dit dus noodsaaklik dat die deelnemer jonger as 45 jaar is. Sodoende kan die potensiele invloed van normale veroudering op vaardighede en die individu se ervaring daarvan uitgesluit word. Die ervaring is sodoende beperk tot dié van VDK.

- Spreektaal

Om data-analise vir die navorser moontlik te maak, is dit ook belangrik dat die deelnemer Afrikaans en/of Engels magtig moet wees.

2.3.2 Uitsluitingskriteria

Die volgende uitsluitingskriteria vir die navorsingsdeelnemer is gebruik:

- Nie-VIGS-verwante neurologiese en kommunikasieafwykings

Dit is noodsaaklik dat die neurologiese sowel as die kommunikasieafwykings wat die deelnemer ervaar nie aan ander oorsake toegeskryf word nie, byvoorbeeld diabetes en traumatiese hoofbesering.

2.3.3 Beskrywing van die navorsingsdeelnemer

Ten tye van die data-insameling het slegs een navorsingsdeelnemer aan die seleksiekriteria vir hierdie studie voldoen. Die kenmerke van hierdie navorsingsdeelnemer word in Tabel 3 weergegee.

Tabel 3: Kenmerke van die navorsingsdeelnemer

<u>Kenmerk</u>	<u>Beskrywing van die proefpersoon</u>
Geslag:	<ul style="list-style-type: none"> • Vroulik
VDK-stadium:	<ul style="list-style-type: none"> • Middelstadium VDK (stadium 2-3 VDK)
Anti-retrovirale medikasie:	<ul style="list-style-type: none"> • Geen
Ander medikasie:	<ul style="list-style-type: none"> • Rifafoun (TB-medikasie) • Bactrin • MST-tablette • Myprodol (soos benodig) • Solphyllex-Ipradol-Celestene-mengsel
Ouderdom:	<ul style="list-style-type: none"> • 33 jaar oud
Spreektaal:	<ul style="list-style-type: none"> • Moedertaal: Tswana • Tweede taal (beroepsvoertaal): Engels
Ander VIGS-definiërende toestande:	<ul style="list-style-type: none"> • Tuberkulose • Bakteriële pneumonie • Orale & esofagiale kandidiasis • Diarree
Beroep	<ul style="list-style-type: none"> • Afdelingsbestuurder in 'n groot kettingwinkel

Daar sal vervolgens na die navorsingsdeelnemer verwys word as mevrou N.

2.4 MATERIAAL EN APPARAAT

Die apparaat gebruik vir die insameling van die data behels 'n Sony TCM-459V-bandopnemer. Alhoewel dit ideaal sou wees om 'n video-opname te maak, is dit deur die navorsingsdeelnemer afgeraai. 'n Hoëkwaliteitband is gebruik om te verseker dat die narratief korrek en volledig opgeneem en gedokumenteer kan word.

2.5 PROSEDURES

2.5.1 Seleksieprosedures

Die volgende prosedures is toegepas tydens die seleksie van die navorsingsdeelnemer:

- Daar is aansoek gedoen om etiese goedkeuring van die Universiteit van Pretoria se navorsings- en etiese komitee. (Sien bylaag 1.)
- Verskeie MIV/VIGS-klinieke in Gauteng is genader. 'n Voorlegging is gedoen oor die beoogde navorsing en skriftelike goedkeuring is verkry vir deelname aan die navorsingsprojek. (Sien bylaag 2.)
- Die MIV/VIGS-klinieke het potensiële deelnemers vir die navorsingsprojek gewerf. Daar is slegs een navorsingsdeelnemer wat ten tye van die studie aan al die seleksiekriteria vir hierdie studie voldoen het. Die potensiële deelnemer het skriftelik toestemming gegee vir die bekendmaking van hulle kontakbesonderhede aan die navorser en deelname aan die studie. (Sien bylaag 3.)
- Die kontakbesonderhede van die bogenoemde individu is van 'n MIV/VIGS-kliniek in Pretoria verkry .
- Daar is telefonies met die potensiële deelnemer in verbinding getree. Die navorsingsprosedures is tydens hierdie geleentheid weereens aan haar verduidelik. Sy is deurlopend van anonimiteit verseker. 'n Toepaslike tyd en plek vir die ontmoeting en data-insameling is tydens die telefoniese gesprek gereël.

2.5.2 Voorstudie

2.5.2.1 Doel

Die voorstudie is uitgevoer met 'n tweeledige doel:

- Om moontlike leemtes in die studie te identifiseer, die navorsingsproses te herevalueer en probleme reg te stel.

- Om te verseker dat die navorser die nodige kliniese vaardighede het vir die uitvoering van die data-insamelingsproses genaamd die narratief.

Die voorstudie het bestaan uit twee omvattende opleidingsessies deur 'n narratiefdeskundige. Tydens hierdie opleidingsessies is die navorser opgelei in die tegniek van narratiefdata-insameling en -analise. Verskeie teksdata en oudiobandopnames is in hierdie opleidingsproses gebruik. Die navorser het een kort narratiefonderhoud in die teenwoordigheid van die narratiefdeskundige met 'n onafhanklike vrywilliger uitgevoer. Hierdie onderhoud was deel van die opleiding en is dus nie gedokumenteer nie.

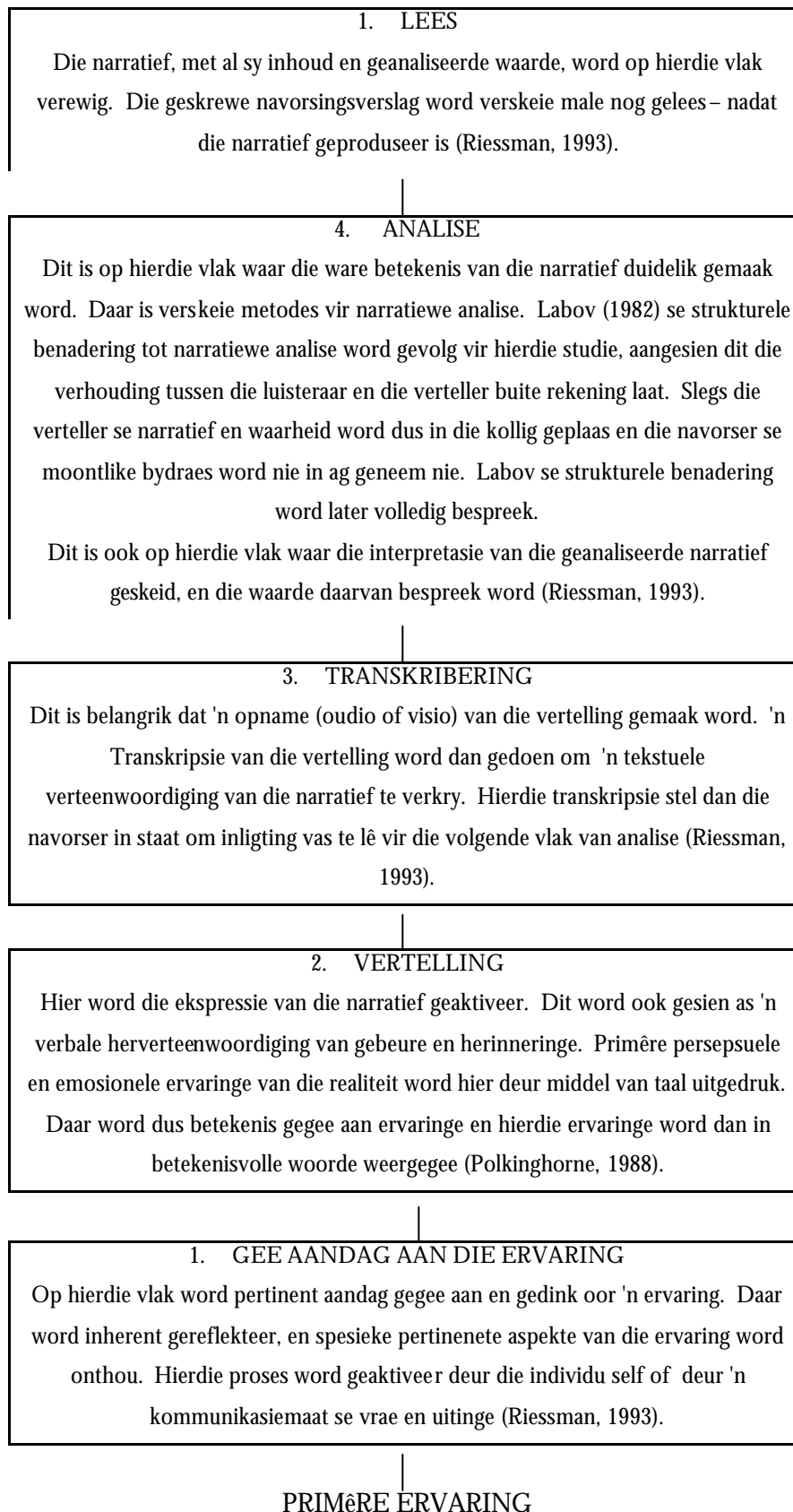
2.5.2.2 Resultate van die voorstudie

Na afloop van die opleiding en een praktiese toepassing van die narratiefbenadering vir data-insameling is die volgende riglyne verskaf:

- Maak gebruik van eenvoudige, kort, oop uitinge.
- Vermy direkte vrae.
- Die navorsingsdeelnemer lei die narratief, maar die navorser kapitaliseer op die inhoud daarvan.
- Onderhandel oor terminologie om seker te maak dat die navorser duidelikheid het oor die navorsingsdeelnemers se interpretasie daarvan en bedoeling daarmee.
- Moet nie die navorsingsdeelnemer in die rede val nie.

2.5.3 Teoretiese konteks gebruik vir data-insameling, -optekening en -analise

Die verteenwoordiging (insameling, optekening en analise) van die navorsingsdeelnemer se ervaring is aan die hand van die volgende teoretiese raamwerk uitgevoer. Volgens Riessman (1993) is daar vyf vlakke van verteenwoordiging van narratiewe wat in 'n navorsingsproses in ag geneem moet word. Hierdie vyf vlakke word in figuur III voorgestel en verduidelik.



Figuur III: Vlakke van verteenwoordiging van narratiewe in 'n navorsingsproses (Riessman, 1993).

2.5.4 Data-insamelingsprosedures

Met verwysing na die teoretiese raamwerk soos in figuur III bespreek, bestaan die data-insamelingsproses uit die eerste twee vlakke van verteenwoordiging, naamlik:

1. Gee aandag aan die ervaring
2. Vertelling

Die volgende prosedures is toegepas vir die dataversamelingsproses:

- Die afspraak met die deelnemer is telefonies bevestig.
- Die data-insameling het in die gemak van die deelnemer se privaat kamer in 'n subakute versorgingsfasiliteit plaasgevind, aangesien die navorsingsdeelnemer nie haar woonadres wou bekend maak nie. Op die dag van die data-insameling is die deelnemer weereens volledig ingelig oor die proses en dit wat van haar verwag word. Daar is weereens verbale toestemming gekry om te verseker dat daar geen onduidelikheid ten opsigte van haar regte was nie. Die deelnemer is deurentyd op haar gemak gehou om sodoende die natuurlike vloei van die storievertelling aan te moedig. Die kommunikasiedruk is verminder deur deurlopend te reflekteer wat sy sê en sy het self die verloop van die narratief bepaal.
- Die bandopnemer is tussen die onderhoudvoerder en deelnemer geplaas. Slegs die navorser en deelnemer is in die vertrek toegelaat. Die bandopnemer is aangeskakel.
- Narratiewe word ontlok deur middel van natuurlike gesprekvoering. Dit is dus om hierdie rede dat daar nie 'n formaat vir die semi-gestruktureerde onderhoud verskaf word nie. As gevolg van die stigma verbonde aan MIV en VIGS is die onderhoud begin deur met die navorsingsdeelnemer te 'onderhandel' oor die term wat sy verkies om na die siektetoestand te verwys (Kotzé, 2002). Die verloop van die onderhoud is egter deur die navorsingsdeelnemer self bepaal. Daar kan egter na die onderhoud verwys word as semi-gestruktureerd aangesien die navorser deurentyd vrae gevra en opmerkings gemaak het, wat die narratief gelei het (Kotzé, 2002). Sodoende is genoegsame inligting uit die navorsingsdeelnemer se verhaal verkry.

2.5.5 Data-analise

Die derde en vierde vlakke van die teoretiese raamwerk in figuur III word hier bespreek.

1. Transkribering
2. Analise

Narratiewe word self gesien as 'n interpretasie van 'n werklikheid en ervaring daarvan, maar benodig egter verdere analise (Riessman, 1993). Die struktuur, konteks en betekenis van die narratief moet verder ondersoek word om die ware betekenis daarvan na vore te bring (Lieblich, Tuval-Mashiach; Zilber, 1998). Om hierdie doel te bereik moet die gesproke narratief eers op 'n skriftelike wyse verteenwoordig word.

Die volgende prosedures is gevolg vir die optekening en analise van die verkreeë data:

- Die siektenarratief van die deelnemer is met behulp van die oudiobandopname getranskribeer (vlak 3 in figuur III, sien bylaag 4).
- Die navorsingsdeelnemer se narratief is van die navorser se uitinge geïsoleer en genommer.
- Die genommerde transkripsie, sowel as die oudiobande, is tydens 'n byeenkoms aan 'n paneel voorgelê vir bespreking en analise (vlak 4 in figuur III). Die paneel het bestaan uit die navorser, die narratiefdeskundige en 'n onafhanklike akademikus uit die vakgebied spraak-taal terapie. Tydens hierdie paneelbyeenkoms is verskeie temas (stories) uit die siektenarratiewe geïdentifiseer. Die onvolledige stories en uitinge is nie by hierdie analise ingesluit nie. Om hierdie rede is die nommers wat in die analises voorkom nie numeries georden nie. Die volgende drie metodes is gebruik om die narratief volledig en omvattend te analiseer:
 1. Plot analise
 2. Strukturele storie-analise volgens Labov (1982) se strukturele benadering
 3. Holistiese inhoudsanalise

Dié drie analisemetodes word vervolgens in meer besonderhede bespreek.

1. Die doel van hierdie deel van die strukturele analise is om die narratief as geheel te beskou en die verloop daarvan voor te stel (Lieblich et al., 1998). Die eerste fase van hierdie voorstelling is gedoen deur die narratief deur te lees en sodoende die tematiese fokus van die ontwikkelende plot te identifiseer. Dit is egter ook noodsaaklik om in hierdie stadium van die analise die geslag van die navorsingsdeelnemer in ag te neem, aangesien narratiefkonstrukte van mans en vrouens verskil (Bruner, 1991). Mans se narratiewe het oor die algemeen 'n duidelik gedefinieerde plot, terwyl vrouens afwyk van die teoretiese definisies vir goeie narratiewe (Bruner, 1991). Om hierdie rede is daar wel gefokus op die inhoud van die narratief, maar slegs vir die doel om 'n kronologiese verloop en ontwikkeling van die narratief in geheel te verkry (Lieblich et al., 1998). Die meta-narratiewe is dus reeds hier geïdentifiseer om die verloop van die

grafiek te bepaal. Die analise van die struktuur is dus gedoen deur 'n stap-vir-stap verteenwoordiging van die navorsingsdeelnemer se siektenarratief daar te stel. Hierdie strukturele grafiek is dus 'n effektiewe metode vir die voorstelling van 'n groot hoeveelheid van narratiefmateriaal in 'n duidelike, sinvolle en visuele formaat (Lieblich et al., 1998).

2. Soos reeds genoem, is Labov (1982) se strukturele benadering tot narratiefanalise gebruik. 'n Narratief bestaan uit verskeie meta- of sub-stories, wat eers geïdentifiseer moet word. Daar kan ook verskeie ooreenstemmende temas vanuit hierdie meta-stories verky word (Riessman, 1993). Labov (1982) se strukturele analisebenadering is gebruik om die narratief te kodeer en die aanvanklike analise van die verskeie meta-stories te voltooi. Volgens Labov (1982) se strukturele analisebenadering kan die volgende ses elemente dan in 'n ware narratief (of meta-narratief) geïdentifiseer word:
- Opsomming (samevatting van die inhoud van die meta-narratief)
 - Oriëntasie (tyd, plek, situasie en deelnemers)
 - Kompliserende aksie (opeenvolging van gebeure)
 - Evaluasie (waarde en betekenis van die aksie of houding van die verteller)
 - Resolusie (wat uiteindelik gebeur het)
 - Koda (bring die perspektief terug na die hede)

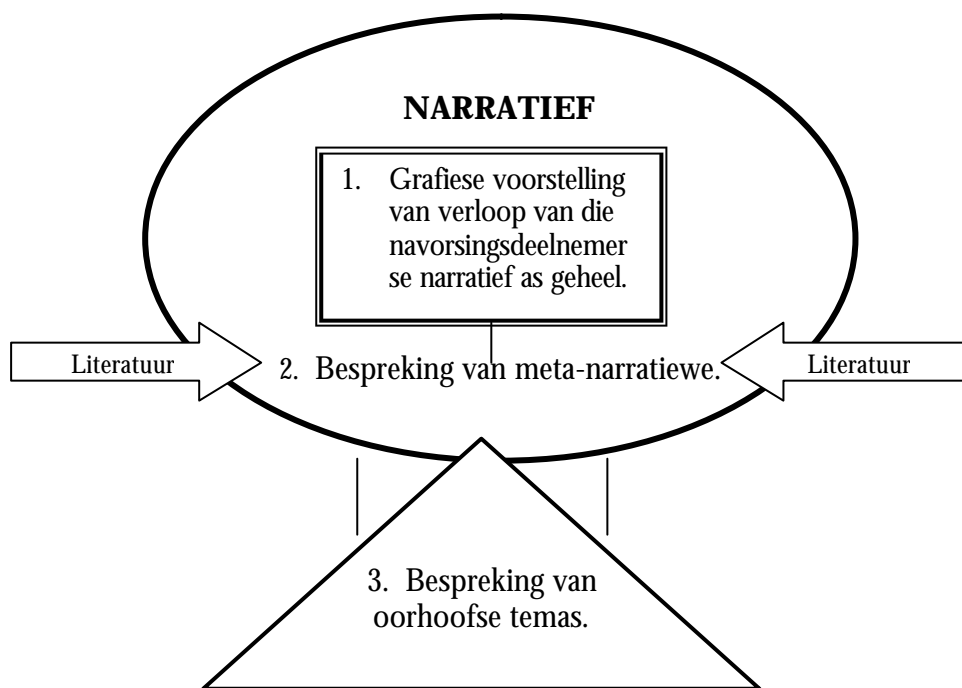
Verskeie meta-stories en temas is in die aaneenlopende siektenarratief geïdentifiseer. Daarna is dié meta-stories verder verdeel in 'n opsomming, oriëntasie, kompliserende aksie en oplossing (Reissman, 1993), en is rationeel en kronologies geherorganiseer. Sodoende is die ware betekenis en implikasies in die narratief na vore gebring. Dit is egter noodsaaklik om in gedagte te hou dat al die bogenoemde komponente nie noodwendig in elke meta-narratief voorkom nie (Riessman, 1993). Die geanaliseerde meta-stories word volledig bespreek in die resultate en bespreking wat later volg.

Die verkreeë inligting is tydens die ontledingsproses bespreek teen die agtergrond van reeds bestaande mediese, sielkundige en sosiologiese literatuur, asook teen 'n konseptuele model wat vir hierdie doel saamgestel is.

3. Die holistiese inhoudsanalise is gedoen deur die hoofnarratief deur te lees en te let op

temas of tendense wat deurlopend voorkom (Lieblich et al., 1998). Hierdie temas kan bestaan uit woorde, sinne en selfs kort paragrawe wat deurlopend in die narratief en meta-narratiewe herhaal word. Die temas is verder vir beskrywende doeleindes gebruik om die universele inhoudverteenvoording van die narratief voor te stel (Lieblich et al., 1998). Sodoende kan die kerneienskappe van die ervaring wat in die narratief vervat is, duideliker geïllustreer word.

Hierdie analisemetodes is vervat in 'n model wat vir die doel van hierdie studie opgestel is vir die sinvolle voorstelling en bespreking van die verkreeë narratief. Dié model word in figuur IV voorgestel.



Figuur IV: Model vir voorstelling en bespreking van die verkreeë resultate.

Uit figuur IV is dit duidelik dat die hoofnarratief die basis is vir bespreking (sien bylaag 4). 'n Grafiese voorstelling van die prototipiese verloop van die narratief as geheel verskaf die eerste oorsig oor die navorsingsdeelnemers se voorstelling van haar siekte-ervaring. Daarna word die meta-stories teen die agtergrond van reeds bestaande literatuur bespreek om 'n dieper insig in die individu se ervaring te verkry. Vanuit hierdie meta-stories is verskeie oorhoofse temas geïdentifiseer wat die kruis van die narratief saamvat, en die individu se ware ervaring binne haar konteks uitlig.

'n Volledige deduktiewe bespreking van die verkreeë resultate word dan gedoen, om van die breë raamwerk van die narratief en die ware implikasie daarvan op 'n sinvolle wyse voor te stel. (Sternberg, 1995).

2.5.6 Betroubaarheid en geldigheid

Betroubaarheid verwys na die inligting wat verkry word deur data-insamelingstegnieke wat nie sal varieer as gevolg van spesifieke eienskappe van die tegniek, instrument of metingsprosedure nie (Neuman, 1997). Dit wil sê dieselfde resultate sal herhaaldelik verkry word wanneer dieselfde tegniek, instrument of metingsprosedure gebruik word om 'n spesifieke fenomeen te meet (Neuman, 1997).

Geldigheid verwys na die toepaslikheid van die data-insamelingstegniek vir die spesifieke doel en definisie van die navorsing (Neuman, 1997). Geldige navorsing word dus van ongeldige navorsing onderskei op grond van die mate waartoe toepaslike prosedures effektief toegepas is vir data-insameling. Ware kennis is dus verbind aan die prosedures wat gevolg is om dit te verkry (Hart, 2000).

Kwantitatiewe studies is geneig om te fokus op faktore en verhoudings wat tussen groot groepe mense waargeneem word, terwyl kwalitatiewe metodologieë meer fokus op die spesifieke situasies en ervarings van individue in spesifieke kontekste (Yardley, 2000). Alhoewel kwalitatiewe metodologieë beter aan die doel voldoen, kan kwantitatiewe metodes ook gebruik word om unieke prosedures, prosesse, etiese en interpersoonlike vraagstukke, betekenis, konteks en kultuur te beskryf. Kwantitatiewe metodes word egter meer effektief aangewend om vrae te beantwoord oor stabiliteit en veralgemening van fenomene, sowel as vir die isolasie, voorspelling en kontrole van gespesifiseerde veranderlikes. Die groter steekproef en statistiese analise wat in kwantitatiewe studies gebruik word, laat dus nie ruimte vir dieptebestudering en -beskrywing van individuele eienskappe en spesifieke fenomene binne 'n konteks nie (Hart, 2000; Yardley, 2000). Daar is daarom 'n beduidende verskil tussen die twee tipes navorsing, en dit is om hierdie rede dat daar nie van dieselfde kriteria vir kwaliteitskontrole gebruik gemaak kan word vir beide navorsingsmetodologieë nie. Betroubaarheid en geldigheid is die algemene kriteria waaraan kwantitatiewe studies voldoen, maar is nie noodwendig toepaslik in die konteks van kwalitatiewe metodologieë nie.

Betroubaarheid is 'n ontoepaslike kriterium vir kwalitatiewe metodologieë aangesien een of meer interpretasies van fenomene moontlik is en daar 'n veranderende situasie of konteks bestudeer word (Yardley, 2000). Geldigheid is egter ook 'n debateerbare term aangesien daar nie in kwalitatiewe metodologieë van tipiese gestandaardiseerde metings en statistiese analyses gebruik gemaak word om horisontale veralgemening van data moontlik te maak nie (Reid & Gough, 2000; Yardley, 2000). Sommige navorsingmetodes verskil van bestaande metodes en is uniek as gevolg van die aard van teoretiese data benodig en navorsingsvraag wat beantwoord moet word (Malterud, 2001).

Kriteria volgens Yardley (2000) en Barbour (2001) waarvolgens die kwaliteit van kwalitatiewe navorsing bepaal kan word, is soos volg:

1. Sensitiwiteit vir die konteks

Die konteks waarbinne kwalitatiewe navorsing plaasvind bestaan uit verskeie fasette van gelyke belang naamlik:

- a.) Relevante literatuur, teorie en empiriese data oor navorsers wat soortgelyke metodes toegepas het of wat dieselfde onderwerp geanaliseer het. Om nuwe insigte oor 'n spesifieke onderwerp te genereer is dit noodsaaklik om kennis te dra van die reeds beskikbare data en effektiwiteit van die metode wat gebruik gaan word (Yardley, 2000). Soos reeds in die inleiding bespreek, het hierdie studie 'n breë teoretiese begroning gebaseer op bestaande literatuur vanuit die mediese sowel as sosiale vakgebiede.
- b.) Sosiokulturele agtergrond en taal is sentraal tot die betekenis en funksie van alle fenomene, daarom is bewustheid daarvan belangrik vir kwalitatiewe navorsing (Yardley, 2000). Die navorsingsdeelnemer se sosiokulturele agtergrond is volledig beskryf.
- c.) Die deelnemer se perspektiewe moet gerespekteer word en die data moet binne die konteks van daardie perspektiewe geanaliseer word (Yardley, 2000; Barbour, 2001). Dit is juis die doel van hierdie studie om die stem van die individu met VDK te laat hoor.
- d.) Etiese vraagstukke. Etiese optrede is te alle tye noodsaaklik in navorsing en word hierna volledig bespreek (Yardley, 2000; Barbour, 2001). Hierdie studie voldoen aan die vyf beginsels van etiek, soos later bespreek.

2. Verbondenheid en strengheid

Verbondenheid verwys daarna dat die navorser se getrouheid om die vaardigheid om die metodes wat vir data-insameling gebruik word, vooraf te ontwikkel (Yardley, 2000; Barbour, 2001). Soos reeds bespreek, is die navorser deur 'n narratiefdeskundige opgelei in die proses van narratiefdata-insameling.

Strengheid impliseer die volledigheid van die data-insameling en -analise. Dit word ook bepaal deur die geskiktheid van die steekproef – nie in terme van grootte nie, maar in terme van vermoë om al die nodige inligting vir 'n omvattende analise te verskaf (Yardley, 2000; Barbour, 2001). Die navorsingsdeelnemer wat vir hierdie studie geselekteer is, voldoen aan die teoretiese vereistes om toepaslike inligting te verskaf. Die gebruik van siektenarratiewe laat egter ook ruimte vir die insameling van volledige data en moontlike oortolligheid (Muller et al., 2001). Strengheid verwys ook na die volledigheid van die interpretasie van die data deur byvoorbeeld van meer as een interpreteerder of analiseerder gebruik te maak. Die analise van die verkreë narratiewe is deur 'n paneel behartig wat bestaan het uit die navorser, die narratiefdeskundige en 'n onafhanklike akademikus op die gebied van spraak-taal terapie. Die studie voldoen dus aan die kriterium van strengheid.

3. Deursigtigheid en samehangendheid

Deursigtigheid en samehangendheid dui op die duidelikheid en kongruensie van beskrywings en argumente (Yardley, 2000; Barbour, 2001). Die prosedures wat gevolg is, sowel as die data-insameling-en-analiseprosedures moet dus so volledig moontlik beskryf word om deursigtigheid te verseker. Samehangendheid verwys ook na die passing tussen die navorsingsvraag en die filosofiese perspektiewe aangeneem, sowel as die metode van ondersoek en analise. Soos reeds bespreek, voldoen narratiewe as metode van ondersoek aan die navorsingsvraag. Die metode van ondersoek (narratief) en analise (narratief en ICF) is volledig beskryf en die verband tussen hierdie twee aspekte van die navorsingstuk is volledig omskryf.

Om verdere deursigtigheid en samehangendheid (ook vir die navorsingsdeelnemer) te verseker, is die getranskribeerde narratief deur die navorsingsdeelnemer self gelees om te verseker dat geen misverstande of addisionele inligting tydens die transkripsie bygevoeg is nie.

4. Impak en belang

Die verkree data moet 'n betekenisvolle bydrae maak tot bestaande teorie en literatuur en begrip van die probleem of onderwerp. Aangesien diskoers, idees en geloof 'n intrinsieke deel van die ervaring van gesondheid en siekte uitmaak, kan hierdie ervaring dus verander word deur navorsing wat bydra tot die verandering in die manier waarop mense oor 'n siektetoestand of selfs gesondheid praat en dink. Intervensie en dienslewering kan dus verander word na aanleiding van die verkree navorsingsresultate. Sodoende het die navorsing ook 'n sosiale, kulturele en selfs ekonomiese impak. Soos reeds genoem, is die subdoelwit vir hierdie studie om die rol van die spraak-taalterapeut by individue met middelstadium-VDK te definieer om sodoende verbeterde dienslewering tot gevolg te hê. Die resultate van hierdie studie het nie net 'n suiwer akademiese impak nie, aangesien die klem in kwalitatiewe navorsing op navorsing-in-konteks is en daar 'n nadere verband is tussen navorsing en praktyk (Yorkston et al, 2001). Die resultate verkry kan dus 'n direkte invloed hê op die manier waarop individue met VDK benader en behandel word.

“No research method will ever be able to describe people’s lives, minds, and realities completely though, and medical doctors should be reminded that scientific knowledge is not always the most important or relevant type of information when dealing with people.”

(Malterud, 2001:489)

2.5.7 Etiese kwessies

Die gemiddelde leeftyd van 'n individu na VDK-diagnose is 8-12 maande. CD4-telling, asook die individu se geskiedenis van anti-retrovirale behandeling is egter prognostiese faktore wat die voornoemde leeftyd kan laat varieer (Dore, Van der Bij, Kaldor & Brew, 1998). Dit is egter duidelik dat individue met VDK 'n verkorte lewensverwagting het. Daarom is dit belangrik om inligting te verkry oor hul ware behoeftes aan deelname aan alledaagse lewensaktiwiteite soos kommunikasie en insluiting in die gemeenskap deur middel van kommunikasie. Sodoende kan 'n verantwoordbare en effektiewe diens aan individue met VDK gelewer word wat die neurologiese impak van die VDK holisties aanspreek en die individu se kwaliteit van lewe optimaliseer (Kitwood, 1997). Hierdie studie kan waardevolle inligting verskaf wat die spraak-taalterapeut sowel as ander professionele persone betrokke by individue met VDK kan help om 'n meer omvattende

en effektiewe diens te lewer. Sodoende kan aan die etiese beginsel van **weldadigheid** voldoen word, aangesien daar in die beste belang van individue met VDK opgetree kan word deur toepaslike dienste aan hulle te lewer (Beauchamp & Childress, 1983).

Aangesien storievertelling 'n natuurlike reaksie van mense is, word dit nie as 'n bemoeiende en spanningsvolle situasie beskou nie (Murray, 2000). Die proses van data-insameling deur middel van storievertelling is dus nie 'n negatiewe ervaring vir die individu met VDK nie. Hierdie studie voldoen dus aan die etiese beginsel van **nie-kwaadwilligheid** aangesien die navorsingsdeelnemer nie benadeel is in die proses nie.

'n Ander etiese beginsel is kliënt**outonomie** en impliseer dat die kliënt die reg het om deel te neem aan besluitnemingsprosesse wat hom of haar raak (Beauchamp & Childress, 1983). Die data-insamelingsprosedures is volledig aan die navorsingsdeelnemer voorgelê en sy kon dus self 'n vrywillige en ingeligte besluit maak ten opsigte van deelname aan die navorsingsprojek. Sodoende is aan die individu die geleentheid gegee om haar reg uit te oefen, om aktief deel te neem aan die besluitnemingsproses wat haar raak.

'n Verklaring van vertroulikheid en anonimiteit is deur beide die navorser en die deelnemer onderteken. Sodoende word daar aan die etiese beginsel van **deugsaamheid** voldoen, aangesien die deelnemer met eerlikheid, empatie en professionaliteit benader is (Beauchamp & Childress, 1983).

Hierdie studie voldoen ook aan die etiese beginsel van **geregtigheid**, aangesien dit nie beskou word as 'n vermorsing van hulpbronne nie (Beauchamp & Childress, 1983). Individue met VDK het die reg tot effektiewe dienste wat aan hulle behoeftes voldoen. Om hierdie dienste te kan lewer is dit dus noodsaaklik om inligting te verkry oor hulle persoonlike siekte-ervaring en moontlike behoeftes. Volgens Kitwood (1997) is dit noodsaaklik om navorsing te doen en dienste te lewer uit respek vir die persoon. Die stigma verbonde aan die patologie moet buite rekening gelaat word wanneer dit kom by die persoon.

Dit is duidelik dat hierdie studie aan al vyf beginsels van etiek voldoen. Die navorsingsdeelnemer is dus met waardigheid benader en geen leed is deur hierdie studie aangedoen nie. Hierdie vyf etiese beginsels kan verder dien as 'n teoretiese motivering vir

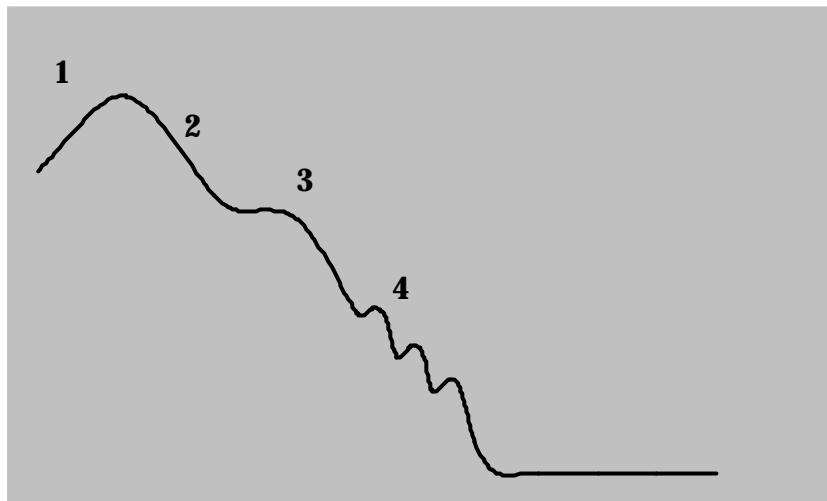
die uitvoering van hierdie studie, aangesien dit kan bydra tot meer effektiewe, persoongerigte en verantwoordbare dienslewering aan individue met VDK.

3. RESULTATE EN BESPREKING

Soos reeds bespreek, is die doel van hierdie studie om dieper insig te verkry van 'n individu met VDK se siekte-ervaring met betrekking tot moontlike kommunikasiepatologie, en sodoende die klinikus se teoretiese en kliniese kennisbasis te verbreed om meer effektiewe en persoonspesifieke behandeling te beplan en te implementeer. Om hierdie doel te bereik is dit noodsaaklik om die verkreë narratief, meta-stories en temas op 'n sinvolle wyse te bespreek. Die model, soos in figuur IV voorgestel, is vir hierdie doel opgestel en sal vervolgens aangewend word in die voorstelling en bespreking van die resultate.

3.1 GRAFIESE VOORSTELLING VAN DIE VERLOOP VAN DIE NAVORSINGSDEELNEMER SE NARRATIEF AS GEHEEL (PLOTANALISE)

Soos reeds genoem in die metodologie, verskaf hierdie holistiese grafiese voorstelling 'n geheelbeeld van die narratief. Daar word dus spesifiek fokus geplaas op die verloop van hierdie navorsingsdeelnemer se siektenarratief. Dit verskaf ook verdere inligting oor die ontwikkeling en verloop van spesifieke temas asook oor die plot van die narratief (Lieblich et al., 1998). Soos in figuur V gesien kan word, bestaan hierdie siektenarratief uit 'n kombinasie van afname, toename en stabiliteitspatrone. Oor die algemeen kan 'n regressiewe patroon waargeneem word.



Figuur V: Grafiese voorstelling van die verloop van die navorsingsdeelnemer se narratief as geheel.

Uit figuur V is dit duidelik dat hierdie narratief regressief van aard is. Die verskillende fases van die bogenoemde grafiese voorstelling word vervolgens bespreek.

Fase 1: Aanvanklik is daar 'n positiewe verloop in die narratief. Dit verteenwoordig die tydperk in haar lewe voor die diagnose met MIV/VIGS. In hierdie tyd het sy haar man ontmoet en is sy getroud. Haar storie volg dus 'n duidelik opwaartse beweging tot by die eerste piek, en hierdie is die grafiese verteenwoordiging van die eerste meta-narratief (wat in die volgende afdeling van die besprekingsmodel bespreek word).

Fase 2: Van die eerste piek in figuur V af is daar 'n merkbare afname in die narratief. Hierdie deel van die grafiek verteenwoordig die tweede meta-narratief waarin mevrou N vertel van die afsterwe van hul eerste baba sowel as dié van hul tweede baba en die daaropvolgende diagnose van MIV/VIGS (by hul baba sowel as by mevrou N en haar man). Tydens die onderhoud het dit duidelik geword dat die belewenis van hierdie deel van haar lewe vir mevrou N beduidend negatief was, aangesien sy deurlopend tydens haar vertelling gehuil het. Sy vertel ook in hierdie deel van haar siektenarratief van haar en haar man se soeke na inligting oor die siekte asook van die negatiewe ervarings wat hulle met mediese diensverskaffers gehad het.

Fase 3: Die rigting van die grafiek verander wanneer sy haar persoonlike opinie oor die benaming vir VIGS gee. Dit wil voorkom of sy in hierdie derde meta-narratief 'n mate van berusting begin demonstreer. Daarom is daar 'n kort periode van 'n plato op die grafiese voorstelling in figuur V.

Fase 4: Die vierde meta-narratief word gekenmerk deur 'n duidelike afname maar ook kort periodes van ophelling in haar siekte-ervaring. Hierdie deel van die grafiese voorstelling verteenwoordig die tydperk in mevrou N se lewe nadat sy self begin siek word het. Die sistemiese siektes kom en gaan. Sy vertel hoe haar alledaagse lewensaktiwiteite beïnvloed word wanneer sy siek is, maar dat dit weer positief verander wanneer sy weer gesond word. Haar narratief word in hierdie fase dus gekenmerk deur verskeie opwaartse hellings (wanneer sy gesonder word en weer begin deelneem aan alledaagse lewensaktiwiteite), pieke (wanneer sy siek word), maar ook weereens afwaartse hellings (wanneer sy sosiaal onttrek as gevolg van haar verswakkende gesondheidstoestand).

Die onderste reguit lyn op die grafiek is 'n voorspellende lyn van aanvaarding wat voorgestel kan word op grond van die aard van die narratief.

Figuur V toon duidelik dat hierdie narratief gekenmerk word deur 'n aanhoudende afname in helling. Daar is egter tydperke waar mevrou N se ervaring 'n mate van 'n plato bereik en sy meer positief kan integreer met haar omgewing. Die deurlopende afname in haar gesondheidstoestand het dus ook 'n beduidend negatiewe invloed op die wyse waarop sy haar lewe ervaar.

Die vier meta-narratiewe wat in figuur V voorgestel is, word vervolgens in meer besonderhede bespreek.

3.2 BESPREKING VAN DIE META-NARRATIEWE

Daar kan ook na meta-narratiewe verwys word as sub-narratiewe of selfs stories (Lieblich et al., 1998). Die prefikse sub- en meta- word gebruik om ondergeskiktheid aan te dui. Die term meta-narratiewe word in hierdie studie gebruik om kongruensie in terminologie te verseker en misverstande of dubbelsinnigheid uit te skakel.

Die meta-narratiewe word vervolgens aan die hand van reeds bestaande literatuur beskryf.

Storie 1: Die liefde en troue

Stories word vertel om met mekaar te kan assosieer en deel te voel van 'n groter geheel (Kotzé & Kotzé, 2001). In die eerste meta-narratief vind die eerste fase van hierdie tipe assosiasie plaas. Die navorsingsdeelnemer omskryf die basiese konteks van haar lewe. Sy vertel van haar lewe en van lewenservarings wat in die meerderheid van individue se lewenstadiums plaasvind, naamlik liefde en trou (Baron & Byrne, 1997).

Mevrou N beskryf haar kinderjare as normaal en gelukkig in M (voorstad in Pretoria). Na haar werksoorplasing het sy weer die geleentheid gehad om by haar ouers tuis te gaan. Dit was ook in hierdie tydperk dat sy haar man ontmoet het. Dit wil voorkom of hierdie ervaring 'n groot ommeswaai in haar lewe gebring het. Volgens Baron en Byrne (1997) is die ontmoeting van 'n huweliksmaat een van die primêre interpersoonlike doelwitte van 'n jong volwassene. Volgens Erickson (1981) se drie stadia van psigososiale ontwikkeling gedurende volwassenheid is die vestiging van intimiteit en die bekamping van isolasie 'n belangrike ontwikkelingstaak gedurende vroeë volwassenheid. Dit kan beskou word as 'n basiese lewensbehoefte aan aanvaarding soos deur Maslow beskryf (1962). Dus kan die ontmoeting van haar man as die bereiking van 'n lewensdoel maar ook die vervulling van 'n basiese lewensbehoefte omskryf word. Sy beskryf hom as 'n pragtige man wat haar gelukkig gemaak het en haar laat goed voel het. Hy was alles wat sy in 'n lewensmaat wou hê. Volgens Udry (1971) se filtermodel vir maatseleksie is die proses van lewensmaatseleksie kompleks van aard. Die siftingsproses beweeg onder andere deur die filter van aantreklikheid en veronderstel dat individue geneig is om iemand te kies wat vir hulle aantreklik is en wat hulle komplimenteer. Hierdie veronderstelling word deur mevrou N se vertelling bevestig, aangesien sy na haar man verwys as 'n mooi man en alles wat sy wou hê.

Nadat hy haar gevra het om met hom te trou moes sy egter deur 'n tradisionele proses van opleiding in huishoudelike take gaan. Hier verduidelik mevrou N die geslagsrol wat deur haar kultuur gedefinieer word. Volgens Prinsloo (1990) is 'n persoon se geslagsroloriëntasie slegs een van die verskeidenheid faktore wat sy of haar aanpassing in die huwelik kan bepaal. Sy vertel hier dat hulle getrou het en hulle eie verblyf gekry het. Hierdie omgewingsverandering het weereens bygedra tot die aanpassings wat mevrou N in die gesig gestaar het. Hierdie is dus die eerste stadium van mevrou N en haar man se

gesinslewensiklus, wat strek vanaf die huwelikeremonie tot die beplanning en geboorte van hulle eerste kind (Berger, 1994).

Mevrou N sluit haar eerste meta-narratief af met die vermelding van die belangrikheid van hulle werke. Hulle het albei gewerk en sy vertel dat sy haar werk geniet het, veral die interaksie met mense. Dit wil voorkom of mevrou N se werk vir haar 'n mate van selfagting gee. Selfagting hou verband met die behoefte om suksesvol te wees in 'n aktiwiteit wat aan die lewe 'n breër spektrum van betekenis gee (Erickson, 1981). Hierdie behoefte dui op generatieweikheit wat een van die lewensake van 'n volwassene is. Generatieweikheit word verkry deur deel te wees van die breër samelewing, 'n gesin of 'n werk (Erickson, 1981). Buiten die finansiële voordeel wat werk vir 'n individu inhou, dra dit ook by tot die individu se identiteit, ervaring van wie hy of sy is, status in die samelewing, en verskaf dit geleentheid vir sosiale interaksie asook intellektuele groei (Berger, 1994). Dit blyk dat mevrou N se werk vir haar 'n positiewe ervaring is.

Dit is betekenisvol dat sy juis haar narratief met hierdie meta-narratief begin, aangesien sy hier definieer wat vir haar belangrik is in haar lewe.

Abstrak

28. My husband, and how we got married.

Oriëntasie

2. I come from M (suburb in Pretoria).

42. I had a normal happy life.

73. Then I got a transfer to P (a chain store) closer to my home

74. and I could live with the family again.

Kompliserende aksie

75. Then I met my husband, I was so happy.

76. He is everything I was looking for.

77. I was so happy when I met him.

78. He was a good man, beautiful man.

79. He made me feel so good.

80. You know, you cannot be alone all the time.

81. He pushed me for four months
82. And then he said we must get married.
83. So we did.
84. It is not easy to get married with our blacks (sic).
85. First we had to get the lebola*,
86. then I had to go to his aunt, . . .
87. because he doesn't have mother anymore, I never saw her.
88. So, I did go to his aunt,
89. she teach me to wash the clothes,
90. and clean the floor, and make the food, and many things

Resolusie

91. We got married and got our own house.
92. I still worked and my husband also worked.
93. I like my job.
94. I worked with people and had to speak so much.
95. I like to be with people.

Hierdie storie verskaf dus 'n omvattende uitgangspunt vir die omskrywing van haar konteks en rol as vrou sowel as die wyse waarop sy met ander assosieer – in alledaagse lewenstake en doelwitte. Uit hierdie meta-narratief is dit verder duidelik dat haar familie, man en werk belangrike rolle speel in haar omgewing en lewenservaringe. Wanneer na die komponente van die ICF verwys word, dui hierdie dus op die belangrike omgewingsfaktore in haar lewe. Deur hierdie eerste meta-narratief definieer sy haar omgewingsfaktore self en plot sy dit self in die toepaslike komponent van die ICF. Geen aannames word deur die klinikus gemaak nie, aangesien die navorsingsdeelnemer haar omgewing verduidelik en klem plaas op haar persoonlike ervarings. Soos die narratief voortgaan, kan hierdie omgewingsfaktore egter verander en daar moet veral gefokus word op die dinamiek van sulke veranderinge met die ander komponente van die ICF, soos later beskryf word in die bespreking van deurlopende temas.

* Lebola verwys na die materiële vergoeding wat die bruidegom aan die pa van die bruid betaal in ruil vir haar hand in die huwelik. Hierdie is 'n kulturele ritueel.

In die volgende meta-narratief vertel mevrou N verder van haar ervaring van die eerste en tweede gesinslewensiklus (Berger, 1994). Sy vertel van die ontnugtering en hartseer wat hulle ervaar het na die verlies van twee babas en die diagnose met MIV/VIGS. Die diagnose van MIV/VIGS (by hulle baba sowel as hulle self) het 'n beduidende impak op haar en haar man se lewe gehad.

Storie 2: Diagnose en lewe met 'Die Siekte'

Die laaste deel van mevrou N se eerste vertelling het ook as inleiding gedien vir haar ervaring van die eerste stadium van die gesinslewensiklus wat bekend staan as die kinderlose stadium (Berger, 1994). Hierdie stadium strek vanaf die huwelikeremonie tot die geboorte van 'n eerste kind. Die tweede stadium van die gesinsiklus is die versoringstadium, en neem 'n aanvang met die geboorte van 'n baba (Berger, 1994). Hierdie fase in haar lewe is een wat veronderstel was om gevul te wees met geluk en samesyn, maar soos sy vertel is die opgewonde afwagting vir 'n nuwe baba twee maal gevolg deur verlies en hartseer. Mevrou N en haar man se eerste baba is op die ouderdom van elf maande oorlede. Die oorsaak van hierdie baba se sterfte is nooit vanuit 'n mediese oogpunt aan hulle meegedeel nie. Volgens Gerdes, Moore, Ochse, en Van Ede (1988) word mediese personeel juis opgelei om die lewe te hanteer en nie die dood nie. Om hierdie rede word die dood dus met mislukking vanuit 'n mediese perspektief beskou en vermy dokters die hantering hiervan sover moontlik. Die diagnose van fatale mediese toestande en inkennisstelling van die afsterwe van 'n geliefde word dus telkemale nie met die nodige sorg en deurnis hanteer nie (Gerdes et al., 1988). Dit is ook wat in die geval van die afsterwe van mevrou N se eerste baba gebeur het. Hulle moes dus hulle eerste baba se dood berou sonder enige duidelikheid oor die moontlike oorsake. Dit wil ook voorkom of sy wel 'n mate van skuldgevoel koester oor die verlies van hierdie baba, wanneer sy sê: "I looked after him so well". Hierdie moontlike skuldgevoel kan verder verband hou met die beperkte inligting en voornoemde onduidelikheid aangaande die oorsaak van die baba se dood. Uit haar vertelling kan hierdie ervaring beskou word as die eerste maal wat die mediese diensleweringstelsel haar in die steek gelaat het.

Hulle het egter weer 'n baba gehad, wat weereens siek was. Bloedtoetse het bekend gemaak dat hulle baba 'Die Siekte' het. (Soos later bespreek sal word in die bespreking van deurlopende temas, verwys mevrou N na MIV/VIGS as 'die Siekte'.) Hierdie was vir mevrou N 'n traumatiese ervaring en sy kan fyn besonderhede hiervan herroep. Sy onthou

nog hoe hierdie diagnose by haar babadogtertjie se bedjie aan haar oorgedra is, en hoe sy met al die hartseer dit aan haar man moes meedeel. Hulle is aangeraai om ook bloedtoetse te laat doen – alhoewel mevrou N nie van mening was dat sy ook ‘Die Siekte’ gehad het nie. Uit hierdie stelling van mevrou N is dit duidelik dat sy nie ten volle kennis gedra het van die oordrag en aard van MIV/VIGS nie. Volgens Gausset (2001) is hierdie onkunde algemeen onder Afrika- kulture, ten spyte van die wydverspreide MIV/VIGS-bewusmakingsveldtogte en voorkomingsprogramme. Dit kan egter verband hou met die manier waarop hierdie projekte benader word, aangesien kulturele raamwerke en seksuele gebruike as grense en struikelblokke beskou word vir VIGS-voorkomingsprogramme (Gausset, 2001). Verskeie Afrika-kulture is nie vatbaar vir hierdie bewusmakings- en voorkomingsprogramme nie, aangesien hulle kultuur daardeur veroordeel en verander word (Gausset, 2001). Dit mag as rede aangevoer word vir mevrou N se skynbare onkunde met betrekking MIV/VIGS.

Soos sy verder vertel, is die babadogtertjie ook oorlede, nog voor sy uit die hospitaal ontslaan is. Hierdie was vir mevrou N en haar man 'n baie traumatiese en hartseer ervaring. Hulle gelukkige drome is in 'n oogwink in 'n hartseer nagmerrie-ervaring omvorm.

Abstrak

30. I can also talk about our babies,
31. and how we heard that we have ‘The Disease’.

Oriëntasie

96. Then we planned to have a child . . .
97. He did have a baby boy.
98. After only 11 months he died, our baby died.
99. I don’t know why, he was so normal and good
100. The doctor said I didn’t –
101. I looked after him so well.

Kompliserende aksie

102. We tried again and he had a baby girl.
103. It was then when we heard that we have ‘The Disease’.

104. They came and said that they had to take blood from his baby, she was too sick.
105. It was so difficult to see them taking the blood from his baby.
106. They said they had to take it for testing.
107. One day in the hospital, . . .
108. by the crib. . . they told me that the baby can not go home,
109. she is too sick because she has 'The HIV'.

Evaluasie

110. I was so sad, . . . I cried
111. I told my husband.
112. The doctor said we must also take blood, because of 'The Disease'.
113. I didn't think I had it.

Resolusie

114. My baby never came home
115. My baby died. . . .

Die afsterwe van hulle tweede baba het nog 'n skokkende en hartseer evaring vir mevrou N en haar man ingehou. Hulle is ook met 'die Siekte' gediagnoseer. Die manier waarop mevrou N oor haar MIV/VIGS-status ingelig is, dui egter op die kortaf manier waarop hierdie kroniese en fatale mediese toestand vandag deur sekere mediese diensverskaffers benader word (Arnetz, 2001). Mevrou N vertel verder hoe hulle eendag na die begrafnis telefonies deur die dokter ingelig is dat hulle ook 'die Siekte' het. Sonder enige verdere inligting aangaande behandelingsopsies is hulle gelaat met die diagnose en die vooruitsig van 'n prognose van die dood. Alhoewel dit wil voorkom of mevrou N en haar man beperkte kennis gedra het van die aard van die mediese toestand, was hulle duidelik bewus van die uiteinde daarvan, naamlik die dood. Volgens Arnetz (2001) is mediese diensverskaffers wat onder swak psigososiale toestande en in spanningsvolle omgewings werk, meer geneig om beperkte kwaliteit mediese en ondersteuningsdiens te lewer. Dit wil voorkom of hierdie verskynsel ook deur mevrou N se evaring ondersteun word.

Hulle hartseer was groot in hulle onkunde oor 'die Siekte'. Hulle het dus 'n negatiewe evaring gehad met betrekking tot die oordrag van diagnose en beskikbare inligting aangaande die gevolge sowel as behandelingsopsies. Die manier waarop 'n diagnose

oorgedra word het egter 'n beduidende invloed op die manier waarop die individu wat daardeur geraak word daarop reageer sowel as op die behandelingsopsies wat daarna oorweeg word (Baron & Byrne, 1997).

Oriëntasie

116. One day after the funeral,

Kompliserende aksie

117. they phoned us from the hospital and told us the we have 'The Disease'.

118. They did not even tell us to take any medicine.

122. The doctor only said that we have 'The Disease'

123. and that we will die.

Resolusie

119. We were so sad

124. we didn't know what 'The Disease' was, so we just cried.

Sonder die ondersteuning van 'n dokter of enige mediese diens, kon hulle net hoop vir 'n normale lewe. Te midde van al die hartseer, het hulle ook haat gekoester teenoor die dokter wat die diagnose telefonies aan hulle oorgedra het. Die feit dat geen inligting of medikasie aanvanklik aan hulle beskikbaar gestel is nie, het gelei tot die vertroebeling van hulle motivering en vertroue om weer dokter toe te gaan. Dit wil dus voorkom of die manier waarop die diagnose aan haar oorgedra en verwoord is, 'n negatiewe invloed op toekomstige besluitneming met betrekking tot behandeling gehad het (Baron & Byrne, 1997). Soos sy hier vertel, het hulle steeds geen ander onmiddellike hulpbronne gehad nie, en hulle is alleen gelaat met die hartseer, onkunde en 'n harde vooruitsig van die dood. Dit was dus vir haar 'n vreesaanjaende ervaring. Mevrouw N wei 'n groot gedeelte van haar narratief aan haar emosionele ervaring van die diagnose. In hierdie gedeelte skilder sy 'n voorstelling van hulpeloosheid en leegheid. Daar was geen rigtingaanwysers vir die bekom van inligting of moontlikhede vir behandeling nie.

Abstrak

120. they (doctors) didn't give support.

Oriëntasie

- 124. We just didn't want to die. . .
- 125. we wanted the normal life in this time.
- 126. we were so sad.

Kompliserende aksie

- 127. We didn't know what to do . .
- 128. we had no news. . . we hated the doctors.
- 129. We had no medicine and did not know of this thing of the HIV.
- 130. I didn't want to go to those doctors again.
- 131. How can you just tell somebody that they have it?
- 190. They didn't tell us what will happen before we die.
- 191. We get sick, but they didn't tell us anything!

Resolusie

- 192. I don't know, nobody tell you anything,
- 193. you just know you will die.

Haar storie gaan voort en sy vertel hoe sy voel individue op 'n meer ondersteunende en sensitiewe wyse ingelig moet word van hulle MIV/VIGS-status. In 'n mate reflekteer sy dus hoe sy die proses van die diagnose sou wou ervaar het. Volgens haar is dit belangrik om 'n steunstruktuur in plek te stel – soos 'n maatskaplike werker. Hierdie deel van haar aanbeveling en opinie hou ook verband met reeds bestaande literatuur oor die hantering van spanning en diagnose van kroniese siekte (Sarason, Sarason & Pierce, 1994). Die fisiese en emosionele toevlug wat te vinde is by familie en ander steunstrukture in die gemeenskap het 'n positiewe invloed op die ervaring en hantering van diagnose met 'n kroniese siektetoestand en die spanning wat daarmee gepaard gaan (Sarason et al., 1994). Sy verduidelik ook die belangrikheid daarvan om die verloop van die siektetoestand aan die individu te verduidelik. Dit is dus noodsaaklik om die individu mee te deel dat hy nie onmiddellik sal sterf nie, en dat liefde op hierdie stadium ook belangrik is. Inligting aangaande 'die Siekte', medikasie, dokters en voeding moet ook verskaf word. Sy voel dus dat dit noodsaaklik is om individue te bemagtig met inligting aangaande die siekte, wat om te verwag en hoe om dit te behandel of te hanteer. Dit stem hoofsaaklik ooreen met

huidige literatuur aangaande die oordrag van die diagnose van 'n kroniese, fatale mediese toestand (Bushwell, 1999; Holland, 2001; Salander, 2002). Dit is opvallend dat geen van die bogenoemde dienste aan haar en haar man gelewer is nie.

Oriëntasie

132. I think I will get some support,
133. maybe like the social worker or a good nurse . . .

Kompliserende aksie

134. I will tell that person that he will not die right now
135. and that he must not be scared.
136. He must get love! . . .
137. You can tell them about the disease and of the medicine doctors they must go to.
148. I can just say that you can still live. . .
149. and you must eat good food for 'The Disease'.

Resolusie

150. You must just get love
151. and go to the hospital when you feel you get sick.
152. That is what I can tell.

Mevrou N se persepsie oor die verskil tussen die dienste wat deur tradisionele geneeshere en westerse dokters gelewer word, word ook beklemtoon in die volgende deel van haar vertelling. Die proses van hulp-soek hou ook verband met die familie se geloof en gebruike met betrekking tot hierdie aspek (Uehara, 2001). Daar kan dus aangeneem word dat tradisionele geneeshere steeds 'n rol in mevrou N se familie speel, maar dat hulle nie 'n totale afhanklikheid daarvan het nie. Volgens haar kan tradisionele geneeshere ook nie hierdie toestand genees nie, maar haar ervaring is dat hulle net meer omgee vir die individu wat siek is. Sy verduidelik dat tradisionele geneeshere beter genesing bring vir die siel as vir die liggaam en dat hulle saam met jou deur die proses van lewe en sterfte gaan. Dit wil dus voorkom of tradisionele geneeshere voldoen aan die pasiënt se sosiale en psigo-spirituele behoeftes eerder as fisiese behoeftes (Grobler, 1998). Volgens Parsons (1991) word siekte juis gedefinieer as 'n versteuring van dit wat as normale funksionering van die individu as geheel beskou word. Uit mevrou N se vertelling kan afgelei word dat 'die

Siekte' haar liggaamskwaliteite maar ook lewenskapasiteit beïnvloed, soos dit deur die bogenoemde definiese van siekte omskryf word. Mevrouw N plaas ook hierdeur klem op haar behoefte om as geheel behandel te word, en nie as 'n mediese toestand nie.

Dit is egter nie die ervaring wat sy met die dokter gehad het wat haar telefonies ingelig het van haar gesondheidstoestand nie. Dokters wat kort-af kommunikeer, kom oor asof hulle nie werklik in die pasiënt belangstel nie, en dit ontmoedig effektiewe interaksie tussen die pasiënt en dokter (Baron & Byrne, 1997). Dit is juis die ervaring wat mevrouw N met die dokter gehad het. Sy is egter nie sterk van mening dat tradisionele geneeshere beter is nie, want niemand kan haar gesin terug bring en hulle beter maak nie.

Oriëntasie

- 138. Even our doctors they,
- 139. cannot make you healthy again
- 140. But our doctors, they are more,
- 141. like they feel like if they care for you.

Evaluasie

- 142. These traditional doctors, healers can heal the soul better than the body.
- 143. They can live and die with you,
- 144. not like those other doctor that phones

Resolusie

- 145. I don't say that the our doctors are better
- 146. Nobody can bring them back or make it better.

Die diagnose het hulle rigtingloos en bang gelaat. Al wat seker was, was die feit dat hulle sou sterf. Hierdie prognose is ook deur hulle enigste ander onmiddellik beskikbare inligtingsbron – die televisie – versterk. Hulle het met ander individue in die buurt wat ook met MIV/VIGS lewe gaan gesels. Weereens word die belangrikheid van sosiale ondersteuning in gevalle van kroniese siekte beklemtoon. Hulle het nie die diagnose met ander gedeel nie, maar het veilig gevoel om hulle groot hartseer met ander te deel wat soos hulle is. Mense indentifiseer met ander wat met hulle ooreenstem op sosiale, emosionele en fisiese areas van hulle lewe (Baron & Byrne, 1997). Daar kan dus aanvaar word dat

mevrou N en haar man ook met ander geassosieer het wat weet waardeur hulle gaan en moontlik hulp kon verleen. Hierdie deel van haar storie het ook belangrike implikasies vir die kliniese praktyk aangesien dit die belangrikheid om met ander te kan assosieer, beklemtoon.

Hulle is deur hierdie ander individue wat met die diagnose saam leef, ingelig oor die MIV-kliniek by K ('n provinsiale hospitaal in hulle omgewing), wat hulle toe ook begin besoek het. Mevrou N was egter nie gelukkig met die diens wat sy daar ontvang het nie, aangesien dit vir haar gevoel het of die personeel 'n vrees gehad het vir die individue met MIV/VIGS. Sy het nie hiervan gehou nie, en het dus ook nie weer teruggegaan nie. Daarna het sy haarself na boeke gewend om verdere inligting te bekom. Lees blyk ook 'n minder bekendmakende wyse van inligtingsinsameling te wees. As gevolg van die bekendmaking van haar mediese toestand en haar negatiewe ervaring by die kliniek, wil dit voorkom of sy 'n minder indringende wyse van inligtingsinsameling verkies. Sodoende word haar mediese toestand nie aan ander bekend gemaak nie en kan sy haarself in 'n groter mate beskerm teen die tipe response wat sy by die kliniek ervaar het. Sy vertel ook hier dat sy wel 'n beter begrip van 'die Siekte' het. Dit is 'n belangrike proses aangesien daar 'n verband bestaan tussen die individu se persepsie van sy of haar toestand en die verband tussen die MIV/VIGS-stadium en spanning (Koopman, et al., 2000). Individue wat beter ingelig is oor die aard en verloop van MIV/VIGS kan toepaslike besluite neem met betrekking tot behandeling en realistiese doelwitstelling en ervaar dus minder spanning en angstigtheid.

Abstrak

153. I didn't know what to do
154. We didn't know anything.
155. We only heard that we will die, we didn't know when.
156. Even our doctors did tell us, because nobody knows

Oriëntasie

157. We were so scared and there was nobody.
158. It said on the TV that we were going to die.
159. We were so sad.

Kompliserende aksie

160. My husband always looked on the TV about this.
 194. But my husband said it is good to see other people with 'The Disease'.
 195. You are not alone, but I can be alone!
 161. We talked to the people who also has 'The Disease'
 162. their house was also there,
 163. Everybody knew they had it.
 164. They said we must go to the HIV clinic at K hospital.
 165. I wanted to know what is this HIV that we have,
 166. so we did go there
 167. My husband did go there, so, I also go.

Evaluasie

168. I didn't get the right treatment
 169. the staff they were scared of us.
 170. They didn't get me what I need.
 171. They didn't want to touch us or come close to us,

Resolusie

172. That is why I didn't want to go to the clinic anymore,
 173. those staff, . . .they didn't know that we are scared
 174. we needed medicine, I don't like them!

Koda

175. Now I just read in the books about this.
 198. I can understand more now

Na haar negatiewe ervaring by die kliniek het mevrou N steeds 'n behoefte om die dokter te besoek wanneer sy siek word. Haar verbeterde begrip aangaande 'die Siekte' mag ook verband hou met die feit dat sy steeds mediese diens versoek. Dit hou ook verband met die siek-rol (soos later bespreek sal word) wat veronderstel dat toepaslike hulp versoek moet word om die liggaam weer in 'n staat van funksionele ekwilibrium te bring (Shilling, 2002). Sy vertel dat sy so siek word dat sy nie kan loop of sit of enigiets kan doen nie,

maar dat sy weer beter word. Dit wil dus voorkom of die mate waarin sy dan aan alledaagse lewensaktiwiteite kan deelneem by tye beduidend negatief beïnvloed word. Aangesien deelname aan alledaagse lewensaktiwiteite (soos deur die ICF gedefinieer) deel uitmaak van die definisie van kwaliteit van lewe en die ervaring daarvan, kan daar dus ook die gevolgtrekking gemaak word dat haar kwaliteit van lewe in hierdie tye negatief beïnvloed word (Joyce, 1994).

Sy neem steeds instandhoudende medikasie soos vitamïnes en hoesmedisyne. Hierdie medikasie word dus geneem met die doel om tydelike funksionele deelname aan alledaagse lewensaktiwiteite te weeg te bring (Shilling, 2002). Die dokter het aan haar verduidelik dat daar niks meer vir haar gedoen kan word nie en om hierdie rede neem sy ook nie enige anti-retrovirale medikasie nie. Die verpleegpersoneel verskaf egter steeds inligting oor voldoende voeding. Sy voel dat korrekte en voldoende medikasie nie meer vir haar belangrik is nie, aangesien sy nie van die begin af die korrekte behandeling ontvang het nie. Weereens kom die diverse invloed van die manier waarop die diagnose oorgedra is en aanvanklike behandeling wat verskaf is na vore. Die mediese fonds is egter steeds 'n groot hulp met betrekking tot die finansiële verantwoordelikheid van haar huidige mediese behoeftes, soos sy vertel.

Oriëntasie

- 178. I can still work and do so many things.
- 179. I just get sick quickly.
- 180. Sometimes I can't walk or sit or say anything
- 181. but I just get better again.
- 182. I only need the doctor now.

Kompliserende aksie

- 183. He said that nothing can help me anymore,
- 184. so I don't even take things like Neveropine or that
- 185. They give me medicine that I need for now like the vitamins and for my coughing,
- 176. I ask the nurses,
- 177. they tell me about good food, and many things.

Evaluasie

186. But I don't care, so I don't get scared to die anymore.
187. Nobody gave me what I needed in the beginning,
188. long ago, before I got sick.

Koda

190. And I have the medical aid to pay,
191. so it can just help me so much.

Hulle kennis en vlak van ingeligtheid aangaande 'die Siekte' het verbeter deur hulle eie toedoen. Die soeke na inligting word ook beskou word as een van hulle hanteringstrategieë en response op die diagnose (Koopman et al., 2000; Baron & Byrne, 1997).

'Die Siekte' het mevrou N se lewe verander nog voor sy self begin siek word het. Mevrou N se man het begin siek word en sy moes alleen die finansiële las dra en aan hou werk. Sy het dus self die psigososiale invloed met betrekking tot finansiële implikasies van 'die Siekte' op haar gesin ervaar. Sy vertel hier dat haar man tot sterwe gekom het. Soos reeds in die inleiding vermeld, moes mevrou N die proses van haar man se sterfte beleef en sodoende die proses wat sy self gaan ervaar waarneem (Sikkima et al., 2000). Sy het dus vir die eerste maal te staan gekom voor die vooruitsig van veranderende lewenstyl, sin van beheer, intellektuele en/of gedragsfunksionering en uiteindelik ook die verlies van haar eie lewe.

Kompliserende aksie

199. Then my husband started getting sick,
200. he didn't work anymore,
201. he was alone in the day, because I had to work for the money!

Resolusie

202. He died.
203. I was alone.

Mevrou N was alleen aangesien hulle nooit die diagnose aan haar familie of werkskollegas meegedeel nie. Dit was haar man se wil om dit in die geheim te hanteer en so daarmee

saam te leef, dalk as gevolg van die sosiale stigma wat verbonde is aan MIV/VIGS (McCabe et al., 2002). Soos duidelik hier na vore kom, het hierdie besluit gelei tot sosiale isolasie. Toe sy self begin siek word, het haar ouers eerste haar gesondheidstatus begin bevraagteken. Sy was toe genoodsaak om hulle mee te deel dat sy 'die Siekte' het. Dit was nie vir haar 'n positiewe ervaring nie en haar familie was aanvanklik baie hartseer oor haar status. Nou het die diverse psigososiale invloed van 'die Siekte' begin momentum kry en haar familiedinamiek is ook daardeur geraak. Hulle het haar toe begin uitvra oor die moontlike oorsprong van 'die Siekte', maar sy het self nie geweet nie. Kennis aangaande die oorsprong en moontlike verloop van die mediese toestand kan vir die pasiënt sowel as die familie as basis dien vir onmiddellike en selfs latere lewensbesluitneming. Hierdie soeke na verdere inligting word ook beskou as 'n aktiewe hanteringstrategie van families en pasiënte met MIV/VIGS (Sikkima, 2000). Dit is dus noodsaaklik om verdere inligting ook aan families te verskaf, aangesien dit die proses van traumahantering en berusting ook vir hulle vergemaklik (Buswell, 1999; Sternberg, 1995). Volgens Grobler (1998) ervaar families telkens emosies van skok, ongelooft, vrees, ontkenning, agressie en depressie in reaksie op die diagnose van 'n terminale mediese toestand. Dit wil voorkom of mevrou N se familie ook hierdie emosies ervaar het, aangesien sy in die hieropvolgende storie meld dat hulle steeds huil. Sy is verder van mening dat haar familie nou al beter voel oor haar diagnose. Self sonder die inligting het haar familie dus daarin geslaag om na ander hulpbronne te draai en die skok van die diagnose te hanteer.

Abstract

204. My husband didn't want it like that.

205. He (husband) said, it (HIV status) was a bad thing for them (family) to know

Kompliserende aksie

206. But then I started to get sick,

207. I coughed, coughed, coughed, so many times I got sick.

208. Then my parents asked why I get sick so many times

209. I had to tell them that.

210. I tell them that I got 'The Disease'

Evaluasie

211. it's not nice to tell them.

212. They think bad things.
 217. but it was not easy in the beginning they were so sad,
 218. I don't know if they think bad of me,
 219. it's just they were sad about 'The Disease',
 220. they asked where I get it and the sex, but I don't know.

Koda

216. I think they feel ok with it now,

Nadat sy die nuus met haar familie gedeel het, het sy weer by hulle gaan bly. 'Die Siekte' het dus weereens 'n verandering in haar fisiese omgewingskonteks te weeg gebring. Hulle sien goed om na haar, veral wanneer sy siek word. Mevrouw N begin in hierdie gedeelte van haar narratief haar siek-rol omskryf. Die siek-rol word in bestaande literatuur beskryf en word met drie sosio-strukturele eienskappe geassosieer, naamlik (Shilling, 2002):

1. Siekte word nie aan die persoon se toedoen toegeskryf nie en die persoon word dus vrygespreek van enige verantwoordelikheid vir die siekte-toestand. Dit is egter nie die geval met MIV/VIGS nie, aangesien die oorsaak daarvan juis as die individu se ingeligte of oningeligte aksies beskou word. MIV/VIGS is 'n seksueel oordraagbare siektetoestand wat van 'n negatiewe sosiale stigma vergesel word (Heckman et al., 2001). Dit wil egter voorkom of hierdie stigma ook deur mevrou N se familie aangespreek is, aangesien hulle haar wel uitgevra het aangaande die moontlike oorsaak van hierdie siekte. Tog neem hulle haar nie waarneembaar kwalik vir haar siekte-toestand nie.
2. Die siek persoon word ook tydelik vrygespreek van enige alledaagse verantwoordelikhede. Dit gebeur ook in mevrou N se geval, veral wanneer sy gehospitaliseer word. Sy beskryf ook later hoe sy afgesny word van alle alledaagse lewensaktiwiteite.
3. Die siek-rol sluit ook in dat die persoon toepaslike mediese hulp sal versoek om sodoende 'n positiewe bydrae te lewer tot die proses van terugkeer na volle sosiale funksionering. Soos sy hier vertel, word sy gereeld gehospitaliseer.

Haar familie besoek haar gereeld in die hospitaal en sy heg veral waarde aan haar verhouding met haar moeder. Volgens haar laat haar moeder haar weer normaal voel, asof sy nie 'die Siekte' het nie. Uit hierdie storie is dit duidelik dat mevrou N se perspsie oor

haarself en normaliteit verander het. Sy beskou haarself as minder normaal of anders as voorheen. Die onvoorwaardelike aanvaarding wat sy by haar moeder geniet, bring egter 'n tydelike positiewe verandering in hierdie persepsie. Haar familie speel 'n ondersteunende rol en almal is goed vir haar, soos sy hier vertel.

Oriëntasie

213. I live with them now

Kompliserende aksie

214. and they come and visit in the hospital
 215. and bring me food and medicine for my mouth.
 222. they speak to me, but they still cry sometimes
 224. and bring fresh fruit and vegetables every day.
 225. I can talk to my mother, she is so good for me.
 226. We talk about 'The Disease',
 227. but she makes me feel normal,
 228. like not sick of HIV.

Evaluasie

223. They support me,
 229. Everybody is good for me,
 240. My family, they are so good to me.

Nadat sy haar familie ingelig het oor haar mediese toestand, het haar werk ook haar vele siekverlofinsidente begin bevraagteken. Weereens is mevrou N genoodsaak om te verduidelik dat sy 'die Siekte' het. Wanneer die komponente van die ICF in ag geneem word, wil dit voorkom of 'die Siekte' ook verandering in haar werksverhoudings en werksomgewing tot gevolg gehad. Dit is dus duidelik dat al die aspekte van haar omgewing, sowel as dit wat sy aanvanklik as van belang gedefinieer het, geraak word. Haar kollegas het ook ondersteunend gereageer en, soos sy hier vertel, kontak hulle haar gereeld en leen hulle vir haar 'n televisie wanneer sy siek word. Sy voel egter dat hulle jammer is vir haar, en dat sy selfs beter behandel word as voorheen. Hier kom twee belangrike aspekte van haar ervaring in terme van ander se reaksie teenoor haar na vore. Kroniese siektetoestande lok telkens 'n gevoel van medelye en simpatie by andere uit (Sternberg,

1995). Sy ervaar ook hierdie verskynsel in haar werksomgewing, maar gee nie enige aanduiding dat sy dit op hierdie stadium as negatief ervaar nie. Sy verduidelik ook dat sy bo wense ondersteun word en dat haar kollegas haar in sekere gevalle self beter behandel as voorheen. Dit kan egter ook dui op haar omgewing se reaksie op haar kroniese en uiteindelik fatale mediese toestand.

Abstrak

231. I had to tell them (people at work), too.

Kompliserende aksie

232. They didn't want to give me off for being sick anymore,

233. so they wanted to know about my health,

234. so I told the manager first.

Evaluasie

235. They said they are sorry.

236. But they are not angry with me

237. they phone me everyday, everyday, everyday, always when I get sick.

230. this TV here, the people from my work, they borrow it to me when I am sick.

Koda

238. They just treat me as always, but better.

239. The people, they are more friendly.

242. And at the work, the people,

243. I think they feel sorry for me when I get sick so many times

245. I think people know, but everybody has it, so it is ok.

246. All the people they are just good for me,

247. they don't fight like before, they are just good!

Mevrou N het ook haar eie persoonlike benaming vir VIGS, wat sy in die volgende meta-narratief beskryf.

Storie 3: Persoonlike opinie oor en benaming vir VIGS

Wanneer 'n individu met traumatiese lewenservarings gekonfronteer word, word 'n verskeidenheid hanteringstrategieë aangewend om die gevolglike spanning te hanteer. In hierdie gedeelte van mevrou N se narratief word die hanteringstrategie van positiewe herinterpretasie of kognitiewe herstrukturering gebruik (Livneh, 2000). Mevrou N verduidelik wat haar persoonlike benaming vir MIV/VIGS is. Sy verwys na MIV/VIGS as 'die Siekte'. Die doel van hierdie herbenaming van haar mediese toestand kan tweeledig van aard wees. Eerstens kan daarna verwys word as 'n beskermingsmeganisme teen die stigma wat met MIV/VIGS verband hou. Sy verwys dus daarna as 'die Siekte', sodat net haar uitgesonderde groep individue kennis dra waarvan sy praat indien sy wel daarna sou verwys. Sy voel dat dit nie 'n diagnose is wat ongefiltreerd met individue gedeel kan word nie. Om hierdie rede mag dit verband hou met die negatiewe stigma wat aan die MIV/VIGS-diagnose kleef. Sy gaan egter voort deur te vertel dat sy nie skaam voel oor die diagnose nie, aangesien nie sy of haar man dit gekry het deur 'slegte dinge' te doen nie. Sy definieer egter nie die 'slegte dinge' in haar vertelling nie. Aangesien MIV/VIGS 'n seksueel oordraagbare siekte is, kan die aanname gemaak word dat sy moontlik hier na seksuele misdrywe verwys.

Dit mag egter ook vir haar 'n hanteringstrategie wees wat sy gebruik om met die diagnose te kan saamleef. Dit gee moontlik vir haar 'n groter mate van beheer (Livneh, 2000). Volgens haar is dit 'n siekte wat almal het, en hulle (sy en haar man) het dit gekry – net soos al die ander. MIV/VIGS is een van die mees kontroversiële mediese toestande van hierdie eeu. Soos reeds genoem, is ongeveer 25% van Suid-Afrikaanse volwassenes tussen die ouderdom van 20 en 64 jaar reeds met MIV geïnfekteer (AIDS-net-webwerf). Sy is dus duidelik bewus van die groot aantal individue wat tans met die diagnose saamleef. Verder vertel sy dat dit ook nie meer vir haar belangrik is om te weet waar 'die Siekte' vandaan kom nie – soos sy hier verduidelik is dit in haar en sy kan dit nie wegneem nie. Hierdie uiting impliseer heel moontlik die hanteringstrategie van aanvaarding. Aanvaarding van 'n toestand, insluitend die realiteit van die moontlike implikasies sowel as die onomkeerbaarheid daarvan, is een van die mees algemene hanteringstrategieë by individue wat met kroniese mediese toestande saamleef (Livneh, 2000).

Abstrak

4. I have HIV.

Kompliserende aksie

5. I just call it 'The Disease'.
6. We call it that so that nobody can know what it is.
7. You don't just tell anybody,
8. That is why we just call it 'The Disease'.

Evaluasie

9. I didn't go and get it out there, and my husband didn't.
10. We didn't do bad things.
11. We just got it like everybody else, so I am not ashamed.
12. It is just 'The Disease' that everybody has.
13. I don't know where it comes from,
14. but that is not important anymore.

Koda

15. This is in me and I can't take it away.
16. It is in my life.
17. I have 'The Disease'.

Storie 4: Alledaagse lewensaktiwiteite, deelname en 'die Siekte'

Uit die volgende meta-narratief wil dit voorkom of mevrou N se alledaagse lewensfunksies beduidend negatief beïnvloed word deur 'die Siekte'. Sy begin deur te reflekteer op die persepsie wat sy tans van haarself het, maar ook dit wat sy voel haar medemens van haar koester. Kroniese siekte het oor die algemeen 'n beduidend negatiewe invloed op die individu se self-persepsie (MacCarthy & Brown, 1989). Dit wil egter voorkom of dit nie die geval is vir mevrou N nie. Dit is steeds vir mevrou N belangrik dat ander 'n positiewe persepsie van haar het. Sy voel dat ander mense haar steeds as 'n goeie persoon beskou aangesien sy geken word vir haar hulpvaardigheid. Sy is egter van mening dat sy veral nou beskou word as 'n goeie vrou, aangesien sy soveel trauma beleef het met die verlies van beide haar babas en haar man. Sy beskou haarself as dieselfde persoon as voorheen, maar mense weet nou sy het 'die Siekte'. Uit hierdie gedeelte van haar narratief wil dit voorkom of haar persepsie oor haarself dus nie beduidend verander het nie, maar die manier waarop ander op haar reageer het wel verander – ten goede. Sy vertel deurlopend dat mense wat kennis dra van haar mediese toestand tot 'n groter mate positief teenoor haar reageer.

Hulle is ondersteunend. Mevrou N beskryf egter die teendeel in meta-narratief twee. Sy beskou haarself wel in 'n ander lig wanneer sy siek word en meld dat haar moeder haar weer normaal laat voel – asof sy nie ‘die Siekte’ het nie: “but shen makes me feel normal, like not sick of HIV”.

Die feit dat MIV/VIGS so algemeen is vandag – soos verkoue beskryf sy dit – word elke individu volgens haar gedwing om die medemens te aanvaar. Sy vertel dat dit iets is waaraan mense net gewoon moet raak. Dit is interessant dat sy so 'n fatale siektetoestand met so 'n algemene en tydelike toestand soos verkoue vergelyk. Dit mag dui op die mate van aanvaarding wat sy al bereik het oor haar mediese toestand asook die mate van ervaarde beheer wat sy oor ‘die Siekte’ verkry het (Livneh, 2000).

Abstrak

253. I like people and I can think that they like me too,
 251 I am good in the heart,
 252. because I help other people on the street when I can.
 254. but now I am better to the people,
 255. they think like always I am good and friendly and work good,

Kompliserende aksie

256. but better, because I had so many bad things of my husband and babies in my life,
 257. but I still think I can be the same person as before.
 258. People know I have ‘The Disease,

Evaluasie

259. but they are still good to me,

Koda

260. because I think it is ok, everybody has it today,
 261. it is everywhere,
 262. You must get so used to it.
 263. It is like just. . . a flu.
 264. Everybody can have it, so you must just like them.

Ten spyte daarvan dat sy haarself steeds as die dieselfde persoon beskou, beskryf sy verskeie veranderinge in haar funksionering wat wel verander. Die inligting verkry uit haar storie sal deurlopend na die ICF-model verwys word om die impak van hierdie veranderinge op haar alledaagse lewe te stipuleer (WHO, 2001). Op hierdie wyse word daar dus aan haar die geleentheid gegun om haarself op die ICF te posisioneer. Sodoende kan 'n meer betroubare geheelbeeld van die invloed van haar mediese toestand op haar funksionering voorgestel word. Die eerste verandering wat mevrou N beskryf is dié in haar spraak.

Mevrou N is duidelik bewus van die veranderinge wat in haar spraak voorkom en dit lei tot 'n afname in haar interaksie met ander. Sy het reeds in die eerste meta-narratief vermeld dat interaksie met ander vir haar 'n aangename ervaring is. Sy vertel dat sy nie meer so baie praat soos voorheen nie, dat alles nou verander het, juis omdat sy nie meer tot dieselfde mate as voorheen met ander in interaksie kan tree nie. Dit is dus duidelik dat die aantasting van haar spraak tot tydelike sosiale isolasie lei. Sosiale isolasie en onttrekking van die samelewing word egter deur Livneh (2000) as 'n negatiewe hanteringstrategie beskou. Dit word wel beter wanneer sy fisies weer gesond begin word, dan praat sy weer meer. Mevrou N beskryf nog nie haar spraakprobleme in fyner besonderhede nie, maar beklemtoon wel die invloed van haar bewustheid daarvan op haar vermoë om aan haar alledaagse lewensaktiwiteite te kan deelneem.

Verandering in die vermoë om spraak te produseer is een van eerste simptome van VDK (Starace et al., 1998).

Abstrak

268. My speech is not the same,
270. (when I get) better again, I speak more.

Kompliserende aksie

269. But I don't talk as much before.
275. Sometimes it is good, but sometimes I just talk less,
276. and it is different.

Evaluasie

273. Other people don't get it different,
 274. but I know it is not the same anymore.

Koda

272. Everything is different now, for me.

Haar spraak is in verskeie opsigte aangetas. Stemveranderinge kom voor wanneer sy begin siek word (sistemiese siektes). Stemverandering in middelstadium-VDK hou egter met beide psigogene sowel as neurogene oorsake verband. Hierdie veranderinge in haar stem neem egter af wanneer sy by die huis of by die werk is, want dan is sy gelukkig. Dit dui dus op die beduidende invloed wat haar psigiese en emosionele toestand op haar stemproduksie en persepsie van haar stem het. Die psigogene-oorsprong van haar sagte stem kom dus in hierdie gedeelte van haar vertelling na vore (Price, 1998 en Starace et al., 1998). Hierdie sagte, fluisterende stem kan moontlik na funksionele afonie verwys, wat oor die algemeen van sielkundige oorsprong is (Boone & McFarlane, 1994).

Sy ervaar hierdie stemveranderinge egter negatief aangesien dit haar soos 'n 'baba' laat klink en sy vinniger uitgeput raak wanneer sy met so 'n stem moet probeer praat. Dit is dus vir haar venederend dat 'n volwasse vrou wat soveel trauma oorleef het en steeds staande is, soos 'n baba klink – wat geen ervaring in die lewe het nie en nie die pyn en hartseer ervaar het wat sy beleef het nie. Dit veroorsaak dus 'n afname in interaksie deur middel van spraak, en ook eensaamheid (sosiale isolasie). Wanneer haar stem so sag raak, praat sy minder, en rus sy. Sy assosieer dit egter met 'die Siekte'. Stemveranderinge en selfs mutisme is betekenisvolle simptome van VDK (Link, 1997). Sy is dus korrek wanneer sy na haar sagte stem en die veranderinge verwys as deel van 'die Siekte'. Sy maak dit ook duidelik dat sy nie daarvan hou nie, maar dat sy niks daaraan kan doen nie, aangesien dit 'n proses is van 'die Siekte'.

Abstrak

275. It (voice) is different as before,

Kompliserende aksie

276. sometimes it is better, but when I get sick and before I get sick it gets softer.
 277. But I can speak better when I am happy,
 278. work and home to be happy.

Evaluasie

279. I don't like it, I sound like the baby.
 282. I speak soft, and it is so slow and can't come easy – this talking.
 283. I get tired too,

Resolusie

284. so I just talk less and breath slow to get calm and rest.
 285. I don't like it but it is 'The Disease'.

Koda

286. I just have it sometimes I feel so alone!

Daar is egter ook ander waargenome spraakprobleme wat haar interaksie en deelname aan alledaagse lewensaktiwiteite negatief beïnvloed. Sy poog steeds om haar boodskap te kommunikeer, selfs al sukkel sy om woorde en sinne te produseer. Haar orale bewegings is stadig en die sere in haar mond het 'n verdere negatiewe invloed op haar spraak. Sy verduidelik dat haar tong en mond nou 'n verstand van hul eie het, en net per geleentheid werk. Soos reeds in die inleiding bespreek, hou VDK ook verband met motoriese disfunksie (Link, 1997). Dit mag die proses wees waarna mevrou N verwys wanneer sy verduidelik dat sy sukkel om woorde en sinne te produseer en willekeurige spraakbewegings met haar orale strukture uit te voer. Haar spraakproduksievaardighede verbeter egter wanneer die sere genees. Dit is ook 'n proses van 'die Siekte', - so het sy besef toe sy 'n dame by die K-kliniek gesien het wat glad nie meer kon praat nie en deur middel van gebare moes kommunikeer. Verder wil dit voorkom of mevrou N ook woordvindingsprobleme ervaar soos dit deur die enkelgevalllestudie van Kastner (1997) bespreek word. Sy verduidelik dat sy nie regtig 'n poging aanwend om te praat wanneer sy siek is nie, want die woorde wil nie uitkom nie en ander mag dalk aanneen dat 'die Siekte' haar dom maak. Sy bly dan net stil, so vertel sy hier. Sy reageer op hierdie woordvindingsprobleem deur te onttrek.

Tot dus ver is dit duidelik dat haar enigste duidelike reaksie op hierdie veranderinge in haar kommunikasiefunksionering dié van stilte, onttrekking en sosiale isolasie is. Mevrou N het

aanvanklik in die eerste meta-narratief dit duidelik gemaak dat dit vir haar belangrik is om te kommunikeer en in interaksie met ander te tree. Hierdie aspek van haar alledaagse lewensaktiwiteit hou dus verband met haar ervaarde lewenskwaliteit. Uit hierdie gedeelte van haar vierde meta-narratief kan daar dus reeds die gevolgtrekking gemaak word dat haar sosiale isolasie as gevolg van haar spraak- en stemveranderinge 'n negatiewe invloed op haar ervaring van haar lewenskwaliteit het (Hyland & Sodergren, 1999). Haar deelname aan alledaagse lewensaktiwiteite wat vir haar belangrik en betekenisvol is, word dus beperk deur die *impairment* van funksionele afonie en beperkinge in motoriese spraakproduksievaardighede.

Kompliserende aksie

289. I can think the sentences,
 290. but then I can't say the word.
 291. I don't know why it is like that
 292. but then I try more and I can get the speech right again.
 294. That is so difficult,
 298. it (oral structures) moves so slow,
 299. but you see this sore, everything to speak is difficult now.
 300. This sore is not good for speech,
 301. but sometimes it is gone, and the speech is not right.
 302. The mouth and tongue has no mind anymore.
 303. It can only work sometimes - very slow.

Evaluasie

310. I think so hard when I speak,
 311. when I work I must think so that I don't make mistakes with the customers.
 304. Then I feel better and speak better too.
 305. I can still speak,
 306. one other woman at the K (AIDS clinic at a provincial hospital) support group,
 she didn't speak anymore.
 307. She only used her one hand to tell what is wrong.
 312. So I know it is the process of 'the Disease'.

Resolusie

293. But when I get sick, I don't try
 297. So I just don't try to get the words out, to say, on my mouth.
 295. because the people,
 296. they maybe think that 'The Disease' can make me stupid!

Koda

308. I can speak slow, but not always.
 309. It just comes and goes in time.
 310. I just don't say it.
 311. I keep quiet. It is better.
 312. Then I don't get tired too fast.
 313. It is a process of 'The Disease'.

Mevrou N ervaar ook soms probleme om te hoor wat ander sê. Weereens vra sy nie graag om herhaling nie, uit vrees dat hulle mag dink sy raak "*stupid*" as gevolg van 'die Siekte'. Dit is steeds vir haar waardevol dat mense met haar kommunikeer. Wanneer sy siek word, is dit egter vir haar moeilik om vir lang periodes te luister, dan verkies sy om haarself te isoleer, televisie te kyk en te slaap. Haar aandag en konsentrasie word dus negatief beïnvloed deur die VDK maar ook deur die feit dat sy fisies moeg en siek voel (Starace et al., 1998). Sy verkies ook dat ander mense haar nie sien wanneer sy so siek raak nie, aangesien hulle moontlik mag dink sy is "*stupid*". Sosiale isolasie blyk dus 'n hanteringstrategie te wees wanneer sy siek is (Hyland & Sodergren, 1999). Hierdie tydperk van isolasie gaan egter ook verby namate sy beter word, dan kan sy haarself weer intergreer in sosiale kringe, veral by die werk. Sy vertel dat sy van sosiale kontak hou. Dit is dus duidelik dat hierdie sosiale isolasie in 'n periodieke golf verloop aangesien dit net vir sekere tye duur.

Oriëntasie

317. They (other people) stand too far and I can't hear,
 318. but I don't always ask them to say again
 319. they can think 'The Disease' make me so stupid.
 320. I know they speak positive things to me,
 321. to make me get better again. They speak to me

Kompliserende aksie

322. I just leave those people that speak so much alone.
 323. I can not listen for too long,
 327. I don't want to listen too much.
 324. but I watch TV and sleep and watch more.
 325. I just tell the people that I will be busy and they can't come to me.

Evaluasie

328. When I get sick, I want to sit and sit or sleep.
 329. I don't want the people to come and see how sick I get.
 330. I can't listen too much and don't want to speak too much.
 331. I don't want the people to think 'The Disease' is making me stupid,
 332. so they must not come to see me like that.
 333. I can be alone now, because my husband is dead and my babies,
 334. so I - just alone.

Resolusie

335. Sometimes I feel not so good,
 336. but I have to be alone, you know other people they are alone.
 337. I know that I will get better, and I am not alone,
 338. because I can be normal again and just go to work and be with the people,
 339. I just like to be there and see all the people.

Mevrou N ervaar ook eet- en slukprobleme soos deur Link (1997) beskryf. Hierdie eet- en slukprobleme het ook 'n negatiewe invloed op haar deelname aan alledaagse lewensaktiwiteite. Ten spyte van die feit dat sy soms nie kan eet nie, verloor mevrou N nie so baie gewig nie. Die verlies van liggaamsmassa in individue met MIV/VIGS hou 'n beduidend negatiewe prognose in, en moet sover moontlik verhoed word (Williams et al., 1999). Sy eet wel nie meer soveel soos voorheen nie. Eet het ook vir haar 'n moeitevolle aktiwiteit geword as gevolg van die sere wat by tye in haar mond en keel voorkom. Sy sukkel in hierdie tye om die voedsel bolus te manupuleer en te sluk, daarom volg sy dan 'n sagte dieet. In erge gevalle staak sy orale voeding as gevolg van die pyn wat daarmee gepaard gaan. Volgens Sternberg (1995) wil dit voorkom of individue situasies vermy wat die intensiteit van pyn onbeheerbaar verhoog. Dit blyk dus of dit die geval met mevrou N

se pynvolle slukervaring kan wees. Sy verkies om dan net te slaap en nie ander mense te sien wat eet nie, want sit laat haar sleg voel – asof sy gaan sterf. Eet is een van die mens se basiese lewensbehoefte en bring 'n gevoel van assosiasie en konformering (Baron & Byrne, 1997). Aangesien mevrou N dus nie aan hierdie belangrike aktiwiteit kan deelneem nie, laat dit haar voel asof sy gaan sterf. Mens eet om aan die lewe te bly – sy kan nie, en haar gevoel mag met hierdie sosiale persepsie verband hou.

Die nasogastriese-buis wat vir alternatiewe en tydelike voeding gebruik word, vererger egter haar pyn en negatiewe ervaring in hierdie tye in haar lewe. Volgens Logemann (1998) behoort nasogastriese buisvoeding slegs vir 'n beperkte tyd te duur, aangesien dit so 'n ongemaklike ervaring vir die individu met difagie blyk te wees. Hierdie negatiewe ervaring van die nasogastriese buis hou ook 'n belangrike implikasie in vir kliniese praktyk, aangesien 'n gesamentlike poging aangewend moet word om die individu se lewenskwaliteit vir haar oorblywende lewensduur te optimaliseer en in stand te hou. Pyn en die konstante ervaring daarvan het egter 'n negatiewe invloed op die individu se ervaarde kwaliteit van lewe (Sternberg, 1995).

Dit is duidelik dat die dood wel in haar gedagtegang opkom aangesien sy deurlopend daarna verwys en die onsekerheid daarvan beklemtoon. Sy weet egter nie wanneer sy gaan sterf nie, so vertel sy.

Abstrak

340. It's just like coughing, not eating and things like that, but I am not thin.
 341. You saw my mother, we are not thin people.
 347. I did eat a lot in the beginning,
 348. but now I don't eat that much anymore

Kompliserende aksie

342. So when I don't eat, I only lose little bit of weight
 343. Because of the pain of the sores in there (mouth and throat),
 344. I can't swallow the food.
 345. Sometime I can eat it, but it doesn't go down,
 346. because of the pain, so I don't eat.
 349. they (sores) are so bad, into the throat.

Evaluasie

350. Sometimes you can eat the soft food,
 351. but sometimes they put the tube in the nose.
 352. I don't like that.
 353. It make the throat more painful.

Resolusie

354. Then I just sleep. I don't even try to speak to anybody,
 355. because of the pain in the throat.
 356. I feel bad, I don't like to see the other people eat then.
 357. I feel as if I am going to die.
 358. But I don't know when I am going to die,
 359. the doctor said maybe two months, maybe a year, maybe, I don't know.

Verder ervaar mevrou N ook geheueprobleme, wat moontlik met die VDK kan verband hou, veral in die tye wanneer sy fisies baie siek is. Disoriëntasie ten opsigte van tyd en plek kom ook voor in hierdie stadium van VDK (Price, 1998). Haar moeder help egter met oriëntasie wanneer sy weer gesond word. Dit beïnvloed ook haar funksionering by die werk, aangesien sy soms van take vergeet en daaraan herinner moet word. Soos reeds bespreek, neem dit langer om alledaagse lewenstake te doen, meer konsentrasie en aandag word benodig, en 'n stadige responstyd kan verwag word (Price, 1998; Link, 1997). Sy voel egter dat sy steeds haar werk kan doen – en goed ook. Dit is steeds vir haar belangrik om te werk, aangesien slegs haar werk en familie nou vir haar belangrik is. Haar geheue, aandag en sporadiese oriëntasieprobleme is dus nie vir haar 'n beduidend negatiewe aspek van die proses van 'die Siekte' nie.

Abstrak

360. Sometimes I don't remember.

Kompliserende aksie

361. I say that because I don't remember everything.
 362. Sometimes I forget the day,

365. But that is when I get sick again.
 366. My mother tells me that I get so confused.
 367. I think it is part of 'This Disease'.
 368. When I get better I just ask her: "What is the date?",
 369. then I carry on again.

Resolusie

370. I go back to work when I get better and then I only forget little bit,
 371. like the other people, I don't think I forget more,
 372. maybe a little more.
 363. At work I forget things,
 364. and when they ask me if I did it, I just quickly run and do it.
 373. But I still do my job well.

Koda

374. I like my work.
 375. My family and my work is all I like now.

Haar subtiele begripsprobleme het haar ook al negatiewe ervarings met ander individue in die sak gebring. Daar kan dus aanvaar word dat individue wat kennis dra van haar mediese toestand meer simpatiek en sensitief teenoor haar is, terwyl vreemdelinge negatief reageer op die beperkinge in funksionering waarmee sy presenteer. Sy het een maal nie verstaan wat die individue versoek het nie, en het daarom verkeerd gereageer. Hulle het vir haar gelag. Sy doen haar bes en dan lag ander haar uit.

Sy voel egter dat sy steeds 'n veilige plek by haar familie het, aangesien hulle haar aanvaar, haar ondersteun en vir haar bid. Dit is hier die eerste maal dat mevrou N melding maak van haar geloof. Wending na geloof en spirituele uitkoms word ook as 'n hanteringstrategie beskryf (Livneh, 2000).

Abstrak

376. I don't like people who laugh at other people.

Kompliserende aksie

377. One time people laughed at me because I couldn't understand what they wanted
 378. and I gave them the wrong thing, so they laughed at me.

Evaluasie

379. I don't like those people.
 380. I do my best.

Koda

381. But I like my family,
 382. because they accept me now, they help me, they pray for me too.

3.3 BESPREKING VAN DIE DEURLOPENDE TEMAS

Tydens die analise van die meta-narratiewe het dit duidelik geword dat daar verskeie temas is wat deurlopend opduik. Hierdie temas het in al die meta-narratiewe voorgekom, maar aangesien die konteks waarin dit voorgekom het verskil, dra dit in elke geval 'n verskillende betekenis. Uit hierdie temas wil dit voorkom of mevrou N se siekte-ervaring nie geïsoleerd voorgestel en ervaar word nie. Soos deur die ICF voorgestel, het haar siekte en die ervaring daarvan 'n beduidende invloed op die algehele konteks van haar bestaan. Die temas word vervolgens bespreek.

(Die eerste meta-narratief is nie in ag geneem vir hierdie gedeelte van die analise nie, aangesien die fokus juis op die invloed van 'die Siekte' op haar lewe is.)

3.3.1 'Die Siekte'

'Die Siekte' maak nie deel uit van mevrou N se eerste meta-narratief nie, aangesien dit nog nie op daardie stadium 'n rol gespeel het in haar ervaringsveld nie. Dit begin eers in haar tweede narratief na vore kom. Hierdie tema kom deurlopend in die tweede meta-narratief na vore. Verskeie betekenisvolle uitinge is geselekteer vir die volgende bespreking van hierdie tema.

Meta-narratief 2

30. and how we heard that we have 'The Disease'.

Mevrou N gebruik hierdie uiting as inleiding tot haar tweede meta-narratief. Daar kan dus aangeneem word dat 'die Siekte' en die manier waarop die aanvanklik diagnose daarvan oorgedra is, 'n beduidende invloed op haar gehad het.

159. We talked to the people who also has 'The Disease'

Uit hierdie aanhaling blyk dit dat daar reeds 'n mate van groei in hierdie tema plaasgevind het. Mevrouw N het reeds die diagnose ontvang en begin met ander assosieer wat hulle ook in soortgelyke situasies bevind. Sodoende kan sy verdere inligting inwin aangaande die aard en moontlike verloop daarvan. Dit wil voorkom of sy dus op hierdie stadium van 'die Siekte' reeds begin beheer neem oor die situasie deur toepaslike inligting te versoek en 'n mate van sosiale assosiasie en ondersteuning daar te stel.

210. I tell them that I got 'The Disease'

Die volgende fase van hierdie tema se ontwikkeling kan gesien word in die deel van die diagnose met haar familie.

226. We talk about 'The Disease',

Haar hantering van 'die Siekte' het dus tot so 'n mate gevorder dat sy selfs met haar familie kan begin praat daaroor.

Meta-narratief 3

18. It is in my life.

19. I have 'The Disease'.

In hierdie stadium van haar narratief wil dit voorkom of daar tekens van aanvaarding van 'die Siekte' na vore begin kom. Sy beklemtoon juis die onomkeerbaarheid daarvan.

Meta-narratief 4

258. People know I have 'The Disease',

Hieruit kan afgelei word dat mevrou N al met 'die Siekte' begin saamleef. Ander mense deel in haar diagnose en soedoende verbreek en versterk sy haar steunstruktuur.

Daar is 'n duidelike progressie in die verloop van hierdie tema.

3.3.2 Die hartseer

Weereens kom hierdie tema nie in haar eerste meta-narratief voor nie. Die volgende tema wat deurlopend in haar narratief geïdentifiseer kan word, is dié van hartseer.

Meta-narratief 2

110. I was so sad, . . . I cried

Mevrou N maak melding van die hartseer wat sy ervaar het na haar tweede baba se diagnose met 'die Siekte'.

119. We were so sad

Hier verwys sy juis na die hartseer wat sy en haar man ervaar het toe hulle diagnose telefonies aan hulle meegedeel is.

126. we were so sad.

Hier verwys sy na die hartseervooruitsig van die dood wat hulle na die diagnose in die gesig gestaar het.

216. but it was not easy in the beginning they were so sad,

Ook haar familie het met hartseer gereageer op die mededeling van haar diagnose met 'die Siekte'.

Meta-narratief 3

15. This is in me and I can't take it away.

In die derde meta-narratief word die fokus veral geplaas op die herbenaming van MIV/VIGS as 'die Siekte'. Mevrouw N verwys met hartseer en magteloosheid daarna. Dit is deel van haar lewe en onder geen omstandighede kan sy dit verander nie.

Meta-narratief 4

287. I just have it, sometimes I feel so alone!

Mevrou N blyk ook hartseer te wees oor die invloed wat haar stemveranderinge op haar vermoë het om aan alledaagse lewens- en kommunikasie-aktiwiteite te kan deelneem.

357. I feel as if I am going to die.

Wanneer mevrou N nie kan eet nie, as gevolg van die pyn wat met die orale sowel as faringeale sere verband hou, wek dit ook 'n hartseeremosie en laat dit haar voel asof sy gaan sterf.

3.3.3 Die onsekerheid

“Knowledge – even knowledge about unpleasant procedures – is less stressful than ignorance and the resulting fear of the unknown” (Suls & Wan, 1989:378).

Mevrou N verwys ook deurlopend na die onsekerheid wat sy ervaar. Dit wil dus voorkom of haar siekte-ervaring ook haar stabiliteit en sekuriteit ontwig.

Meta-narratief 2

124. we didn't know what 'The Disease' was, so we just cried.

127. We didn't know what to do

Mevrou verwys in hierdie gedeelte van die meta-narratief na die onsekerheid wat hulle ervaar het met betrekking tot moontlike hulp- en inligtingsbronne.

129. We had no medicine and did not know of this thing of the HIV.

Sy plaas ook klem op hulle onkunde oor HIV, die oorsaak, verloop en moontlike behandeling daarvan.

157. We were so scared and there was nobody.

Die feit dat hulle ook 'n beperkte steunstruktuur gehad het, het bygedra tot hulle gevoel van onsekerheid en vrees vir die situasie en diagnose met 'die Siekte'.

Meta-narratief 3

13. I dont know where it comes from

Mevrou N verwys hier na haar onsekerheid aangaande die oorsprong van 'die Siekte'.

Meta-narratief 4

291. I don't know why it is like that

In hierdie gedeelte van haar vertelling blyk haar onsekerheid aangaande haar spraak en die veranderinge wat sy daarin waarneem, na vore te kom. Sy het selfs onsekerheid oor aspekte van haar lewe waaroor sy voorheen met sekerheid beheer gehad net – soos haar spraak.

358. But I don't know when I am going to die,

Ook oor die uiteindelijke gevolg van 'die Siekte' het sy nie sekerheid nie. Sy weet nie wanneer sy gaan sterf nie.

3.3.4 Die stigma

Soos reeds genoem, dra MIV/VIGS 'n negatiewe sosiale stigma wat 'n groot deel uitmaak van mevrou N se siekte-ervaring. Sy verwys egter subtiel daarna.

Meta-narratief 2

204. He (husband) said, it (HIV status) was a bad thing for them (family) to know

Mevrou N vertel dat haar man die diagnose van hulle familie wou weerhou. Dit mag heel moontlik verband hou met die stigma wat aan 'die Siekte' kleef.

Meta-narratief 3

5. You don't just tell anybody,

Sy stem self met haar man saam, aangesien sy ook van mening is dat dit nie 'n diagnose is wat graag met almal gedeel word nie.

Meta-narratief 4

297. because the people,

296. they maybe think that 'The Disease' can make me stupid!

Uit hierdie uitinge wil dit ook voorkom of 'die Siekte' nie net 'n negatiewe sosiale stigma het nie, maar ook een van intellektuele agteruitgang.

331. I don't want the people to think 'The Disease' is making me stupid,

Weereens kom die stigma van intellektuele veranderinge as gevolg van 'die Siekte' na vore. Mevrou N se beperkte aandag het 'n negatiewe invloed op haar vermoë om na lang boodskappe te luister en dan toepaslik te reageer. Hierdie ontoepaslike reaksies kan egter volgens haar deur ander individue as 'stupid' geïnterpreteer word.

3.3.5 Die verandering

'Die Siekte' het ook beduidende veranderinge in mevrou N se lewe meegebring.

Meta-narratief 2

198. I can understand more now

Hier verwys sy na die verandering wat oor tyd teweeg gebring is in haar kennis en ingeligtheid aangaande 'die Siekte'. Deur haar eie toedoen het sy dus positiewe verandering gebring in haar vermoë om 'die Siekte' beter te verstaan en sodoende in 'n mate beheer te verkry daarvoor.

238. They just treat me as always, but better.

Daar het ook 'n verandering in haar werkspersoneel se houdings en hantering gekom. Sy verduidelik dat hulle na inkennisstelling van haar diagnose meer positief teenoor haar begin optree het.

Meta-narratief 3

13. I don't know where it comes from,

14. but that is not important anymore.

Daar het ook verandering gekom in die tipe inligting waaraan sy behoefte het. Dit wil voorkom of sy aanvanklik 'n behoefte gehad het aan inligting aangaande die moontlike oorsaak van 'die Siekte'. Dit het egter ook verander, aangesien sy dit nie meer as van belang beskou nie.

Meta-narratief 4

270. But I don't talk as much before.

Sy verwys hier na die verandering in die hoeveelheid spraak wat sy produseer wanneer sy siek is. Aangesien sy minder praat, tree sy ook minder in interaksie met mense wat vir haar belangrik is.

271. Everything is different now, for me.

Selfs terwyl sy spesifieke veranderinge in haar spraak verduidelik, maak sy hierdie veralgemenende uiting dat alles verander het na die diagnose.

275. It (voice) is different as before,

Sy ervaar ook stemveranderinge wat 'n negatiewe invloed het op haar interaksie en deelname aan alledaagse lewensaktiwiteite.

330. I can't listen too much and don't want to speak too much

Ook hier is verandering duidelik te bespeur. Anders as voorheen, waar sosiale interaksie vir haar belangrik was, isoleer sy haarself daarvan wanneer sy siek word. Soos reeds bespreek, kan sosiale isolasie as 'n negatiewe hanteringstrategie beskou word.

347. but now I don't eat that much anymore

Daar is ook verandering in haar eetgewoontes, aangesien sy graag voorheen geëet het. Wanneer sy siek word, is eet egter vir haar 'n pynvolle ervaring en skram sy weg daarvan.

360. Sometimes I don't remember.

Daar is ook vernaderinge in haar geheue, aandag en oriëntasie. Hierdie veranderinge fluktueer egter en bring onstabieleit in haar lewenservaring te weeg.

Hierdie temas het deurlopend in al die meta-narratiewe voorgekom. Daar kan dus tot die gevolgtrekking gekom word dat dit die kern van mevrou N se siekte-ervaring is. Aangesien hierdie temas herhaal word, kan verder afgelei word dat dit belangrik is in haar lewenservaring. Mevrou N se siekte-ervaring word dus hoofsaaklik gekenmerk deur 'die Siekte', hartseer, onsekerheid, stigma en diverse veranderinge.

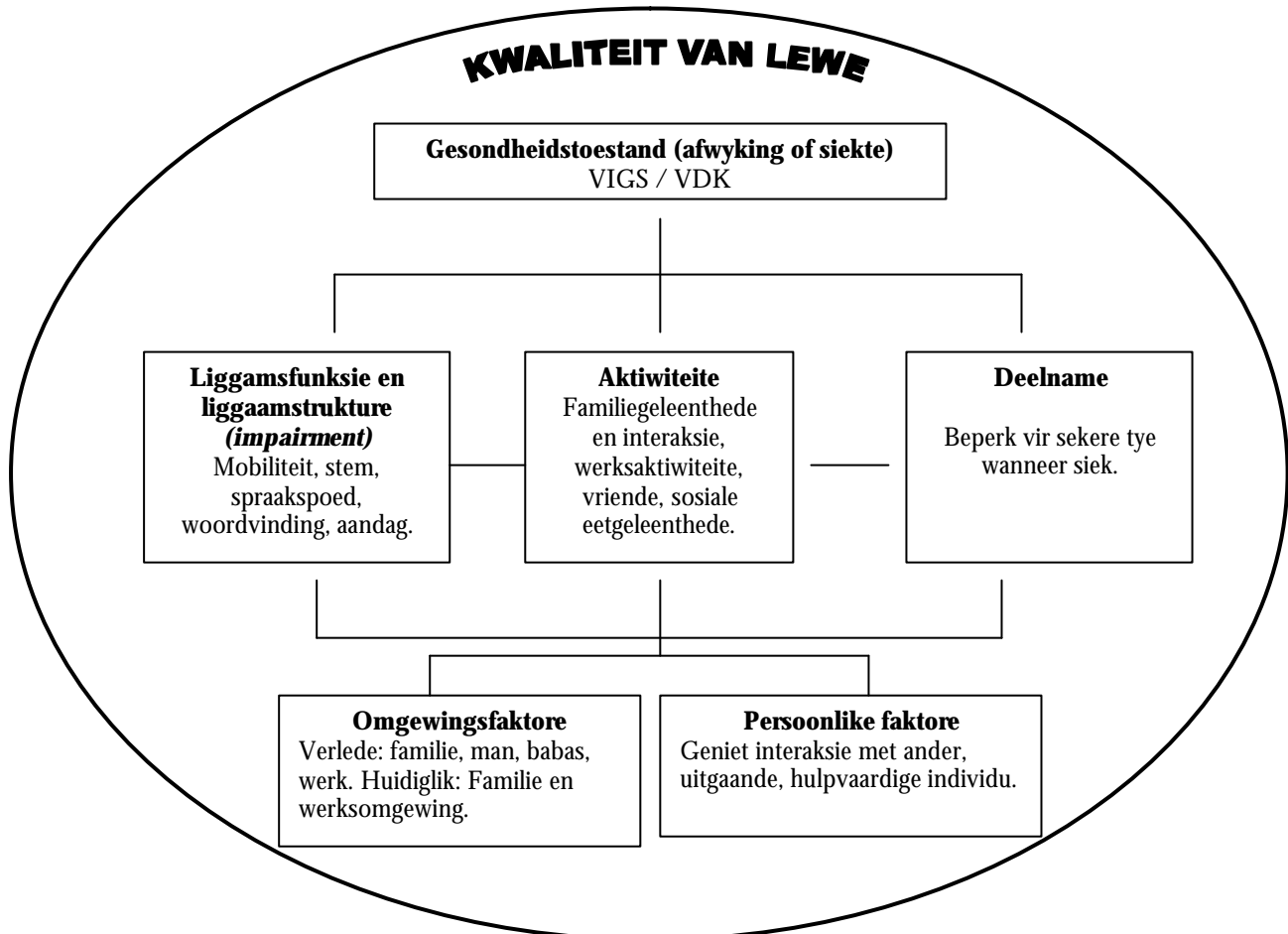
4. GEVOLGTREKKING EN AANBEVELINGS

4.1 SAMEVATTING VAN DIE RESULTATE

Uit die aanvanklike plotanalise het dit duidelik geword dat hierdie navorsingsdeelnemer se narratief 'n regressiewe verloop het. Daar kan dus hieruit afgelei word dat haar siekte-ervaring ook beduidend negatief van aard is.

Tydens die bespreking van die meta-narratiewe het verskeie aspekte van hierdie individu met VDK se persoonlike siekte-ervaring na vore gekom wat betref die invloed daarvan op haar vermoë om steeds haar lewenskwaliteit te handhaaf deur aan haar alledaagse lewensaktiwiteite te kan deel neem. Die ICF-komponente is as raamwerk gebruik om die verkreeë inligting op 'n sinvolle wyse voor te stel. Deur die narratiefproses is daar dus aan

die navorsingsdeelnemer die geleentheid gegun om op 'n gemaklike wyse haarself op die ICF te plot. Sodoende is waardevolle inligting verkry aangaande haar funksioneringsvlakke sowel as haar ervaring en waardering daarvan. Die interaksie tussen die komponente van die ICF, gebaseer op die inligting verkry uit die narratief soos vertel deur die navorsingsdeelnemer, word in figuur VI voorgestel.



Figuur VI: Interaksie tussen die komponente van die ICF, gebaseer op die inligting verkry uit die narratief soos vertel deur die navorsingsdeelnemer.

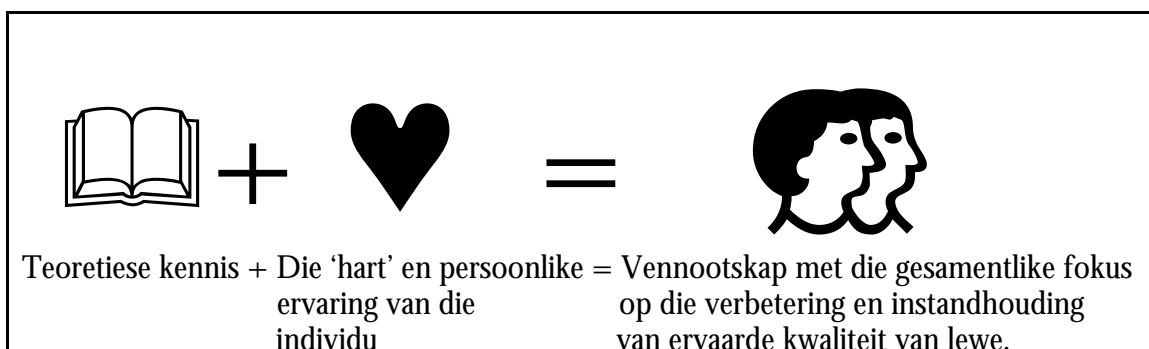
Dit is duidelik dat VDK 'n beduidend negatiewe invloed op hierdie spesifieke individu se alledaagse lewe en funksionering en dus ook op haar kwaliteit van lewe het. Uit figuur VI is dit duidelik dat die dinamiek van die komponente van die ICF wel verander het soos die narratief kronologies verloop.

VDK word dus in hierdie geval as die gesondheidstoestand of siekte beskou. Hierdie mediese toestand het beduidende gevolge op mevrou N se liggaamsfunksies en -strukture. Verandering in fisiese mobiliteit, stem, spraakspoed, woordvinding, aandag, eet, geheue en oriëntasie word dus na verwys as die *impairment*. Hierdie aspekte van haar self-gedefinieerde *impairment* het ook 'n wedersydse invloed op die aktiwiteite wat aan haar lewe mening gee. Dit lei ook tot sporadiese beperking in haar vermoë om aan aktiwiteite soos familiegeleenthede, interaksie, werksaktiwiteite, vriende en sosiale eetgeleenthede te kan deelneem. Sy verduidelik ook die verandering wat in haar omgewing voorkom en dit wat sy as van belang beskou. Aanvanklik het haar familie, man en babas haar omgewing gedefinieer. Na die verlies van haar geliefdes het haar omgewing egter verander, aangesien sy nou slegs in haar familie en werksomgewings funksioneer. Sy definieer ook verskeie persoonlikheidsfaktore soos haar liefde vir sosiale interaksie, uitgaande en hulpvaardige persoonlikheidstreke, wat weer 'n invloed het op die interaksie van al die komponente van die ICF. Uit die narratief het dit verder duidelik geword dat die verandering en interaksie tussen die komponente nie noodwendig tot 'n verbeterde ervaring van lewenskwaliteit lei nie. Dit is juis hier waar die klinikus 'n rol kan speel om in 'n terapeutiese vennootskap met die individu wat met VDK lewe te tree en 'n optimale ervaring van lewenskwaliteit tot gevolg te hê.

Dit wil verder voorkom of die siekte-ervaring nie tot spesifieke aspekte van menslike funksionering, onder andere kommunikasiefunksies, beperk kan word nie. Uit hierdie studie is dit duidelik wat die ervaring van haar kommunikasieprobleme deel uitmaak van haar algehele siekte-ervaring wat binne die konteks van haar alledaagse lewensaktiwiteite en deelname daaraan plaasvind. Die ICF is hier suksesvol aangewend om die essensie van mevrou N se siekte-ervaring met betrekking tot haar kommunikasiepatologie uit te lig en steeds die noodsaaklike konteks waarbinne dit ervaar word, in ag te neem. Daar is ook belangrike inligting verkry aangaande haar persoonlike ervaring daarvan en van die waardes en ervaring wat sy in haar alledaagse lewe as belangrik beskou.

Wat egter opvallend is, is die feit dat sy geen duidelike rol vir die spraakterapeut in haar lewe definieer nie. Die funksies wat deur die literatuur as van kardinale belang vir instandhouding beskryf word, word nie noodwendig deur haar so beskou nie. Dit mag egter ook as gevolg van haar beperkte kennis oor VIGS en VDK sowel as die behandeling daarvan wees. Hierdie beperkte kennis hou weer verband met die manier waarop sy

aanvanklik deur die mediese praktisyn behandel is. Daar is dus 'n duidelike diskrepansie tussen die individu se ervaring van haar siektetoestand en die simptome en moontlike behandelinsopsies wat in die literatuur beskryf word. Optimale behandeling kan dus nie geskied teen die enkele agtergrond van die klinikus se teoretiese en kliniese kennisbasis nie. Dit moet geïntegreer word met die individu se ervarings en behoeftes, soos in figuur VII voorgestel word.



Figuur VII: Integrasie van teoretiese kennis en die kliënt se ervaringswêreld om optimale en effektiewe evaluasie en behandeling tot gevolg te hê.

Uit figuur VII is dit duidelik dat 'n vennootskap met die individu gesmee moet word. In hierdie vennootskap kan daar ook ruimte gemaak word om deur eerlike en oop kommunikasie leemtes in die behandelingsplan te identifiseer ten einde die nodige aanpassings te maak. Die individu met VDK kry sodoende ook die geleentheid om aktief deel te neem aan die terapeutiese proses en om prioriteitsbehoeftes te bepaal wat vir die unieke, individuele persoon 'n optimale ervaring van lewenskwaliteit tot gevolg sal hê.

Die identifikasie en analise van die temas het dit verder duidelik gemaak dat narratiewe 'n effektiewe metode is om insig te verkry in die individu met VDK se konteks en ervaring daarvan. Deur sensitief te wees vir soortgelyke temas in narratiewe kan 'n omvattende geheelbeeld verkry word van die individu se ware ervaring en aspekte van die ervaring wat vir hom of haar van belang is. Dit is dan duidelik dat daar tydens behandelings na hierdie aspekte verwys word vir realistiese en persoonsensitiewe doelwitstelling. Sodoende word daar nie noodwendig gefokus op die opheffing van 'n *impairment* nie, maar op die optimale saamleef daarmee. Dit is juis relevant in die geval van VDK, aangesien VIGS nie huidiglik as 'n mediese geneesbare toestand beskou word nie. Die individu se hantering en saamleef

met die diagnose moet dus ook deel uitmaak van die behandelingsplan. Sodoende kan 'n meer positiewe houding met betrekking tot die individu se vermoë om met die kroniese mediese toestand (soos VDK) te kan saamleef, gekweek word. Daar kan ook gefokus word op die beplanning en implementering van strategieë wat die alledaagse uitdagings van die lewe, wat deur die funksionele beperkinge te weeg gebring word, aanspreek.

4.1.1 Waarde van die narratiewe-ervaring vir die navorsingsdeelnemer

Aangesien narratiewe 'n natuurlike menslike proses is wat help om betekenis aan lewenservaringe te heg, kan aanvaar word dat hierdie studie vir die navorsingsdeelnemer die geleentheid gegee het om 'n verbeterde, holistiese begrip van haar siekte-ervaring te verkry (Cortazzi, et al., 2001). Dit kan ook moontlik 'n positiewe bydrae maak tot die hantering van haar traumatiese ervarings deur middel van selfekspresie (Livneh, 2000). Sy is ook die geleentheid gegun om haar realiteit en ervaring van dit wat sy as die waarheid begryp in haar eie woorde te verwoord. Volgens Kotzé en Kortzé (2001) is die vertelling van persoonlike narratiewe ook 'n genesingsproses wat veral van waarde is om 'n realistiese perspektief op traumatiese lewenservaringe sowel as lewensveranderinge te verkry.

4.1.2 Refleksie deur die navorser

Narratiewe het 'n wedersydse invloed op die vertellers daarvan, maar ook op die individue wat dit aanhoor (Lieblich, et al., 1998). Dit is dus noodsaaklik om terug te reflekteer oor die luisteraar (in hierdie geval die navorser) se ervaring daarvan en persoonlike perseptuele veranderinge wat plaasgevind het.

Hierdie proses van narratiefvertelling deur die navorsingsdeelnemer het gelei tot 'n beter insig in die persoon wat met VDK leef. Die verband tussen die geaffekteerde persoon en die terapeut, wat voorheen onsigbaar en betekenisloos was, is verhelder en betekenisvol gemaak. Dit het ook bygedra tot 'n beter begrip van hoe om die individu te benader ten einde 'n terapeutiese verhouding op te bou en die inherente of subjektiewe ervaring van die individu se wêreld beter te verstaan en dit te respekteer. Tydens die onderhoud het die navorser 'n gevoel van empatie en deernis ontwikkel vir die individu wat met VDK lewe en 'n blik verkry van hoe hierdie persoon oor haar ervarings, situasie, probleme en lewe dink en voel.

Dit is dus duidelik dat die navorser 'n tweeledige ervaring gehad het – eerstens is daar 'n gevoel van verbintenis met en begrip vir die individu ontwikkel. Hierdie ervaring kan geïllustreer word deur die volgende uittreksel uit die storie *The Little Prince*: Die klein Prinsie het by die jakkals gekom en vir hom gesê dat hy op soek is na vriende. Die jakkals het as volg gereageer.

“Little Prince: What does ‘tame’ mean?”

Fox: Something that is frequently neglected. It means to create ties.

Little Prince: To create ties?

Fox: Precisely. To me you are still only a little boy, like a hundred thousand little boys. And I have no need of you, and in turn you have no need of me. But if you ‘tame’ me, then we shall have need for each other. To me you shall be unique in the world. To you, I shall be unique in the world. . . .

Fox: One can only understand that which one tames.”

(Exupéry, 1995:67)

Daar is dus bande gesmee om 'n behoefte en fyner aanvoeling vir mekaar te ontwikkel. Om bande te smee impliseer egter ook dat beide individue buite hulle veilige en gemaklike funksioneringsones moet beweeg. Tydens die narratiefonderhoud het die navorser ook 'n gevoel van hartseer en skok ervaar. Mevrouw N se narratief is een wat gekenmerk word deur hartseer en negatiewe ervarings, maar ook deur deursettingsvermoë en lewenslus ten spyte van onaangename omstandighede. Haar vertelling het ook 'n rou senuwee aangeraak in die navorser se persoonlike lewenservaring en narratief.

Tweedens is 'n geheelbeeld van die individu se funksionele vaardighede, konteks en emosionele ervarings en behoeftes verkry, sonder om haar bloot te stel aan formele toeste en evaluasie-instrumente wat haar onbevoeg en minderwaardig kan laat voel.

Uit die bogenoemde bespreking is dit duidelik dat hierdie navorsingsdeelnemer se narratief 'n gevoel van empatie ontlok. Al haar ervarings lok 'n positiewe respons teenoor haar uit by ander. 'n Respons wat haar wil koester, vir haar omgee en haar wil ondersteun. Die teendeel kan egter ook verkry word deur die aanwending van narratiewe in die proses om verbeterde begrip te verkry van die individu met 'n kommunikasieafwyking se ervaring daarvan. Uit hierdie narratief is dit duidelik dat die inligting wat verkry word nie geïsoleer is tot die siekte-ervaring nie. Die effektiwiteit van hierdie metode kan egter bevestig word in gevalle waar die inligting wat verkry word indruis teen die spraak-taalterapeut se

sosiale en morele waardes en standpunte. Volgens Sternberg (1995) word individue met wie assosiasies gemaak word met 'n groter mate van sensitiwiteit benader. Die vraag ontstaan egter: wat gebeur dus in die geval waar daar nie bande tussen die klinikus en kliënt gesmee kan word deur die proses van narratiewe nie? Hierdie stelling kan hipoteties voorgestel word in die geval van 'n moordenaar of kinderverkragter. Dit is moontlik nie konsepte wat vir die klinikus aanvaarbaar is nie en lok moontlik 'n negatiewe gevoel soos afsku uit. Tog het die spraak-taalterapeut 'n etiese verantwoordelikheid om 'n effektiewe diens te lewer sonder vooroordeel en leed. Dit is juis op hierdie punt waar die ware doel van die narratief heroorweeg moet word. Die narratief gee juis inligting aangaande die konteks waarin die individu moet funksioneer. Dit is die doel van die spraak-taalterapeut om die individu se ervaring van sy of haar lewenskwaliteit binne 'n spesifieke, unieke konteks te optimaliseer ten spyte van moontlike beperkinge in aktiwiteite en deelname wat mag voorkom. Dit is dus duidelik dat hierdie proses van narratiewe ook leed kan aandoen in die proses van evaluasie en behandeling. Daarom kan dit nie noodwendig as suksesvolle evaluasie en behandelingsinstrument vir alle individue aangewend word nie. Basiese inligting vanuit die individu se gevalsgeskiedenis kan gebruik word om die terapeut te lei in die besluitnemingsproses met betrekking tot die toepaslikheid van narratiewe vir elke afsonderlike individu.

4.2 IMPLIKASIES

Aangesien hierdie studie die eerste van sy soort in die veld van spraak-taaltherapie is, het dit verskeie implikasies met betrekking tot die teoretiese en kliniese praktyk sowel as navorsing opgelewer. Hierdie implikasies word vervolgens bespreek.

4.2.1 Teoretiese en kliniese implikasies

Eerstens het dit duidelik geword dat daar tans 'n behoefte bestaan vir inligtingverskaffing oor die moontlike implikasies van MIV/VIGS en die proses van VDK aan individue met MIV/VIGS sowel as hulle sorggewers.

Uit die studie blyk duidelik daar 'n behoefte bestaan om die publiek bewus te maak van die beskikbare dienste vir individue met VDK. Soos uit hierdie studie blyk, sal nie elke individu 'n behoefte aan hierdie diens hê nie, maar hulle is steeds geregtig op die opsie van 'n ingeligte keuse van dienste.

Intervensie deur die spraak-taalterapeut kan ook geskied in die vorm van groepsbehandeling aan die individue en ondersteuningsgroepe vir die sorggewers en families. Dit het duidelik geword dat MIV/VIGS steeds 'n negatiewe sosiale stigma het, maar daar is behoefte aan assosiasie met ander 'wat soos jy is', selfs na die diagnose.

Kwaliteit van lewe en emosionele status is op 'n sikliese wyse verbind tot simptomestatus en addisionele uitkomst, soos gemeenskapshulpbronne (Vyncke, 1997). Dit sou uiteindelik die ideaal wees dat spraak-taalterapeute intervensiedienste verskaf aan individue wat dit as 'n behoefte identifiseer om hulle ervaarde lewenskwaliteit te verbeter – vir die oorblywende deel van hulle lewe. Om hierdie doel te bereik kan narratiewe aangewend word as deel van die evaluasieproses om sodoende inligting in te samel aangaande al die ICF-komponente wat van toepassing is vir die individu. Die doel van hierdie dienste sal dus wees om funksionele vaardighede sover moontlik in stand te hou en aan die individu 'n mate van ervaarde beheer te gee oor hierdie funksies. Weereens is dit van kardinale belang om eers die individu se stem aan te hoor in terme van behoefte en beleefde siekte-ervarings aangesien ervaarde beheer beperkte positiewe gevolge inhou vir individue wat nie regtig beheer oor 'n situasie wil hê nie (Baron & Byrne, 1997).

Die waarde van narratiewe in die terapeutiese behandelingsproses het ook in hierdie studie duidelik geword. Narratiewe kan dus suksesvol aangewend word om beter insig te verkry in die lewe en behoeftes van die individu met VDK. Soos reeds bespreek, kan die individu se 'stem' sodoende by die klinikus se reeds bestaande teoretiese en kliniese kennis gevoeg word om 'n relevante en konteks sensitiewe behandelingsplan saam te stel wat die individu se ware behoeftes meer effektief kan aanspreek.

Uit die aard van die kommunikasie sowel as die voorkoms van disfagie wat met VIGS en VDK geassosieer word, is dit onafwendbaar om in die strik van aanname van die spraak-taalterapeut se rol te trap. Uit hierdie studie het dit verder duidelik geword dat dit noodsaaklik is om eerste na die individu te luister, 'n verhouding op te bou en sy of haar persoonlike behoeftes in ag te neem voordat behandeling beplan word.

4.2.2 Navorsingsimplikasies

Verskeie aanbevelings vir verdere navorsing spruit uit die huidige studie en word vervolgens bespreek.

- Dit is duidelik dat die gebruik van narratiefdata-insameling en -analise van beduidende waarde is om 'n verbeterde insig in die individu met VDK se siekte-ervaring en ervaarde behoeftes te verkry. Die waarde van hierdie navorsingsinstrument kan ook verder bepaal word in ander populasies met neurogene kommunikasieprobleme.
- Hierdie studie kan ook op 'n groter populasie uitgevoer word om ooreenkomste in siekte-ervarings te bepaal. Sodoende kan waardevolle inligting verkry word vir die ontwikkeling van meer effektiewe intervensies sowel as die kweek van 'n sensitiewe benadering tot die individu met VDK.
- Aangesien inisiële diagnose en verwysings van individue met VDK deur mediese praktisyns gedoen word, kan die huidige praktyk met betrekking tot hierdie proses verder ondersoek word. Indien mediese dokters dus beter praktyke toepas met betrekking tot die diagnose en toepaslike verwysing van individue met VDK, kan 'n groter populasie se behoeftes aangespreek word en kwaliteit van lewe kan verbeter of selfs in stand gehou word, ongeag die verwagte lewensydperk.

4.3 BEPERKINGE VAN HIERDIE STUDIE

Alhoewel hierdie studie 'n groot leemte in navorsing op hierdie gebied vul, is daar steeds beperkings wat nie oor die hoof gesien kan word nie. Hierdie beperkings word vervolgens bespreek.

- Aangesien hierdie studie 'n enkelgevallestudie was, word die veralgemeenbaarheid van die resultate beperk. Aangesien elke individu se siekte-ervarings verskil, is daar wel ooreenkomste getrek tussen hierdie studie se resultate en reeds bestaande literatuur. Nogtans verskaf die studie 'n duidelik, sinvolle en omvattende raamwerk vir die kwalitatiewe analise van siekte-narratiewe wat nie veralgemeen kan word nie.
- Geen kwantitatiewe metingsinstrumente is in hierdie studie gebruik nie. Die rede hiervoor is dat daar tot op hede geen holistiese, allesomvattende instrument is wat die subjektiewe siekte-ervaring van die individu bepaal met inagneming van sy of haar konteks nie. Die gebruik van 'n narratiewe metode was dus mees toepaslik vir die doel van hierdie studie.
- Daar is verskeie metodes vir die analise van narratiewe en daar kan dus maklik verwarring ontstaan met betrekking tot hierdie aspek van die navorsing. Om hierdie

rede is daar van diep gegronde teoretiese narratiefanalise-metodes gebruik gemaak. Die metodes wat gebruik is, is volledig beskryf en saamgevat in hierdie studie.

5. SLOT

Life is what your thoughts make it.

-Onbekende outeur

Uit hierdie studie het dit duidelik geword dat die individu met VDK se siekte-ervaring sentraal is tot sy of haar mate van deelname aan alledaagse lewensaktiwiteite asook ervaring van kwaliteit van lewe. Dit is dus noodsaaklik vir spraak-taalterapeute om die individu se persoonlike ervarings en persepsies by die reeds bestaande teoretiese sowel as kliniese kennis te voeg om effektiewe en meer omvattende dienslewering aan hierdie individue moontlik te maak. Instandhouding van funksionele vaardighede wat deur die individu as waardevol gedefinieer word, is dus die fokus van behandeling. Die ICF kan suksesvol aangewend word om 'n holistiese perspektief te verkry van die individu se siekte- en alledaagse lewenservarings sowel as kommunikasiefunksionering binne sy of haar persoonlike konteks. Om hierdie doel te bereik, word daar egter van die klinikus vereis om tyd te neem en na die storie aan die ander kant van die lessenaar te luister. Die individu kan sodoende die geleentheid gegun word om persoonlik doelwitte te stel wat realisties is vir die huidige konteks en ervaringsveld waarin hy of sy hom of haarself op 'n spesifieke tydstip bevind. Die klinikus moet leer om sensitief te wees vir die hulpkreet van sy of haar pasiënt met VDK wat in hulle narratiewe versteek word.

Soos reeds genoem, word individue met VKD oor die algemeen nie gesien as deel van die spraak-taalterapeut se gevalslading nie. Dit is noodsaaklik dat hierdie persepsie verander. Dit is juis die rol van die spraak-taalterapeut om te poog om funksionele vaardighede vir solank moontlik in stand te hou – indien dit wel 'n behoefte is by die pasiënt.

Bloot uit die helende waarde van storievertelling kan die spraak-taalterapeut dus 'n verskil maak in die lewe van individue met VDK deur net te **LUISTER**.

6. **BRONNELYS**

AIDS Dementia Complex: Content, beskikbaar:

<http://www.alzheimer-europe.org/aids.html> [2002, Februarie, 25]

AIDS-net: HIV/AIDS Statistics, beskikbaar: <http://www.aidsnet.co.za/> [2002, Maart, 25]

Australian Institute of Health and Welfare - AIHW (2002). The International Classification of Functioning, Disability and Health, beskikbaar: <http://www.aihw.gov.au/publications/index.cmf> [2003, Februarie, 02]

Arnetz, B.B., (2001). Psychosocial challenges facing physicians of today. *Social Science and Medicine*, Vol 52: 203-213.

ASHA (2002). Scope of practice in speech-language pathology. *Communication Disorders Quarterly*, Vol 23(2): 77-82.

Barbour, R.S. (2001). Checklists for improving rigour in qualitative research: A case of the tail wagging the dog? *British Medical Journal*, Vol 322(7294): 1115-1118.

Barker, S., Lavender, T. & Morant, N. (2001). Client and family narratives on Schizophrenia. *Journal of Medical Health*, Vol 10(2): 199-213.

Baron, R.A. & Byrne, D. (1997). *Social psychology*. (Eight edition). Boston, Allyn and Bacon.

Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (1983). *Principles of biochemical ethics*. (Second edition). Oxford, Oxford University Press.

- Benner, P. (1994). *Interpretive phenomenology*. Thousands Oak, CA: Sage Publications.
- Berger, K.S. (1994). *The developing person throughout the lifespan* (Third edition.). New York: Worth.
- Bonchner, A.P. (2000). Qualitative reasearch: Ethnology; FIRST person narrative. *Qualitative Inquiry*, Vol 6(2): 266-273.
- Boone, D.R. & McFarlane, S.C. (1994). *The voice and voice therapy* (Fifth edition.). New Jersey: Prentice Hall.
- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical Inquiry*, Vol 18: 1-21.
- Bub, D. N. (2000). Neuropsychology in the next century: I Wish, I Wish. *Brain and Language*, Vol 7: 33-35.
- Bury, M. (2000). A comment on the ICDH-2. *Disability and Society*, Vol 15(9): 1073-1077.
- Buswell, C. (1999). Review article counselling anthology. *Journal of Advanced Nursing* Vol 29(2): 78-80.
- Catalan, J. & Burgess, A. (1991) Neuroscience of HIV infection: Basic and clinical frontiers. *AIDS Care*, Vol 3(4): 467-471.
- Cherney, L. R. & Halper, A. S. (2000). Assessment and treatment of functional communication following right hemisphere damage. In Worrall, L.E. & Frattali, C.M. (Eds.). *Neurogenic Communication Disorders: A Functional Approach*, (276-292). New York: Thieme.
- Coovadia, H.M., & Wittenberg, D.F. (1998). *Pediatrics & Child Health, A Manual for Health Professionals in the Third World*. Cape Town: Oxford University Press.
- Cortazzi, M., Jin, L., Wall, D. & Cavendish, S. (2001). Sharing learning through narrative communication. *International Journal of Language and Communication Disorders*, Vol 36:86-93.

Cournos, F. & Bakalar, N. (1999). AIDS and mental health – part II. *Harvard Mental Health Letter*, Vol 15(10): 1-4.

Cummings, J.L. & Benson, D.F. (1983). *Dementia: A Clinical Approach*. Boston: Butterworths.

Dore, G.J., Van der Bij, A., Kaldor, J.M & Brew, B.J. (1998). Characteristics and prognostic factors for AIDS dementia complex (ADC). AIDSLINE webruimte, beskikbaar: <http://www.aegis.com/pubs/aidsline/1998/apr/m9840048.html> [2002, Februarie, 25]

Druck, E. (2002). The current practices, training and concerns of a group of hospital-based Speech-language pathologists and Audiologists working with patients living with HIV/AIDS. *SASLHA Communithon*, No 332: 16-17.

Egan, V. (1992). Neuropsychological aspects of HIV infection. *AIDS Care*, Vol 4(10): 3-10.

Erickson, E. H. (1981). *Identity and the Life Cycle*. New York: International Universities Press.

Exupéry, Antoine de Saint. (1995). *The Little Prince*, London: Penguin Books.

Ezzy, D. (2000). Illness narratives: time, hope and HIV. *Social Science & Medicine*, Vol 50: 605-617.

Gausset, Q. (2001). AIDS and cultural practices in Africa: the case of the Tonga (Zambia). *Social Science and Medicine*, Vol 52: 509-518.

Gerdes, L.C., Moore, C., Ochse, R. & Van Ede, D.M. (1988). *Die Ontwikkelende Volwassene* (Tweede Uitgawe). Pretoria: Butterworths.

Graham, E. (2000). Practical theology as transforming practice. *The Blackwell Reader in Pastoral and Practical Theology*. USA: Blackwell Publishers.

Greenhalgh, T. (1999). Narrative bases medicine in and evidence bases world. *British Medical Journal*, Vol 318: 323-325.

Grobler, A. (1998). Effective care for black cancer patients: A culture-sensitive analysis of needs and support systems. *South African Journal of Ethnology*, Vol 21(4): 98-102.

Hart, P. (2000). Requisite variety: The problem with generic guidelines for diverse genres of inquiry. *Environmental Education Research*, Vol 6(10): 37-47.

Hegde, M.N. (1987). *Clinical Research in Communication Disorders – Principles and Strategies*. USA: Little Brown & Company.

Heckman, T.G., Kockman, A., Sikkima, K.J., Kalichman, S.C., Maten, J., Bergholte, J. & Catz, S. (2001). A pilot coping improvement intervention for late middle-aged and older adults living with HIV/AIDS in the USA. *AIDS Care*, Vol 13(1): 129-139.

Hirsch, F.M. & Holland, A.L. (2000). Beyond activity: Measuring participation in society and quality of life. In Worrall, L.E. & Frattali, C.M. (Eds.). *Neurogenic communication disorders: A Functional Approach*, (35-54). New York: Thieme.

Holland, J.C. (2001). Improving the human side of cancer care: Psycho-oncology's contribution. *The Cancer Journal*, Vol 7(6): 458-470.

Hyland, M.E. & Sodergren, S.C. (1999). Variety of activity: Relationship with health status, demographic variables and global Quality of Life. *Psychology, Health en Medicine*, Vol 4(3): 241-255.

Joyce, C.R. (1994). Health status and quality of life: Which matters to the patient? *Journal of Cardiovascular Pharmacology*, Vol 23(3):26-33.

Kastner, C. (1997). *Communicative competence in the AIDS Dementia Complex: A single case study*. Ongepubliseerde Magister verhandeling, Universiteit van Witwatersrand.

- Kathard, H. (2001). Sharing stories: Life history narratives in stuttering research. *International Journal of Language and Communication Disorders*, Vol 36: 58-65.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Recognised: The Person Comes First*. Buckingham: Open University Press.
- Koopman, C., Gore-Felton, C., Marouf, F., Butler, L.D., Field, N., Gill, M., Chen, X.H., Isrealski D. & Siegel, D. (2000). Relationship of perceived stress to coping, attachment and social support among HIV-positive persons. *AIDS Care*, Vol 12(5): 663-672.
- Kotzé, E (2002). Narratiewe deskundige. Persoonlike kommunikasie: 2 Mei 2002.
- Kotzé, E. & Kotzé, D. (2001). *Telling Narratives: Spellbound Edition*, Pretoria, D & P Prepress.
- Labov, W. (1982). Speech actions and reactions in personal narrative. In D. Tannen (Ed.), *Analyzing discourse: Text and Talk*, Washington DC: Georgetown University Press.
- Layton, T.L., & Davis-McFarland, E. (2000). Pediatric Human Immunodeficiency Virus and Acquired Immunodeficiency Syndrome: An Overview. *Seminars in Speech and Language, Communication Development and Disorders in HIV*, Vol 21(1): 7 – 15.
- Leedy, P. D. (1997). *Practical Research: Planning and Design*. New Jersey, Prentice Hall, Inc.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). Narrative research- reading, analysis and interpretation. *Applied Social Research Methods Series*, Vol 47: 1-20, 62-139.
- Link, D. (1997). *AIDS Dementia Complex*. Project Inform webruimte, beskikbaar: <http://www.projinf.org/fs/dementia.html> [2002, Februarie, 25]
- Livneh, H. (2000). Psychosocial adaptation to cancer: The role of coping strategies. *Journal of Rehabilitation*, Vol 66(2): 40-54.

Logemann, J.A. (1998). *Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders* (Second edition.). Texas:Pro-ed Inc.

Lowenthal, B. (1997). HIV infection: Transmission, effects on early development, and interventions. *Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal*, Vol 7(3): 191-200.

Lubinski, R. (1997). *Dementia and Communication*. California; Singular Publishing Group.

Malterud, K. (2001). The art and science of clinical knowledge: Evidence beyond measures and numbers. *Lancet*, Vol 358(9272): 397-401.

Malterud, K. (2001). Qualitative research: Standards, challenges and guidelines. *Lancet*, Vol 358(9280): 483-489.

Marais, H. (2000). *To the Edge: Aids review 2000*. University of Pretoria.

Maslow, A.H. (1962). *Toward a Psychology of Being*. Princeton, NJ: Van Nostrand.

MacCarthy, B. & Brown, R. (1989). Psychosocial factors in Parkinson's disease. *British Journal of Clinical Psychology*, Vol 28: 41-52.

McCabe, P., Sheard, M. & Code, C. (2002). Acquired communication impairments in people with HIV. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, Vol 10(3): 183-199.

Muller, J., Van Deventer, W. & Human, L. (2001). Fiction writing as metaphor for research: A narrative approach. *Praktiese Teologie in Suid-Afrika*, Vol 16(2): 76-96.

Murray, M. (2000). Levels of narrative analysis in health psychology. *Journal of Health Psychology*, Vol 5(3): 337-347.

Neuman, W.L. (1997). *Social Research Methods. Qualitative and Quantitative Approaches*. Boston; Allyn and Bacon.

Neurologic AIDS Research Consortium: AIDS Dementia Complex, beskikbaar:

<http://www.neuro.wustl.edu/narc/adc.html> [2002, Februarie, 25]

O'Flaherty, K.O. & Gerber, S.E. (1991). Communicative and otorhinolaryngologic consequences of pediatric HIV and AIDS. *Infant- Toddler Intervention - The Transdisciplinary Journal*, Vol 1(2): 145 -156.

Parsons, T. (1991). *The Social System*. London: Routledge.

Pfeiffer, D. (2000). The Devils are in the details: the ICIDH-2 and the disability movement. *Disability and Society*, Vol 15(7): 1079-1082.

Polkinghorne, D.E. (1988). *Narrative Knowing and Human Sciences*. Albany: State University New York Press.

Portegies, P. (1995). HIV-1, the brain, and combination therapy. *Lancet*, Vol 346(8985): 1244-1245.

Price, R.W. (1996). Neurological complications of HIV infection. *Lancet*, Vol 348(9025): 445-452.

Price, R.W. (1998). *Aids Dementia Complex*. HIV InSite webruimte, beskikbaar: <http://www.hivinsite.ucsf.edu/InSite> [2002, Februarie, 25]

Prinsloo, C.H. (1990). *'n Kruiskulturele studie van geslagsrolstereotipes in Suid-Afrika*. Ongepubliseerde Magistrer verhandeling, UNISA, Pretoria.

Reid, A. & Gough, S. (2000). Guidelines for reporting and evaluating qualitative research: What are the alternatives? *Environmental Education Research*, Vol 6(1): 59-80.

Riessman, C.K. (1993). Narrative analysis. *Qualitative Research Methods*, Vol. 30: 1-69.

Robbins, J., Legemann, J.A. & Kirshner, H.S. (1986). Swallowing and speech production in Parkinson's Disease. *Annals of Neurology*, Vol 19: 283-287.

Ross, E. (2001). Images of AIDS: Psychosocial issues for affected individuals, families and professional caregivers. *Die Maatskaplikewerk Navorsing-Praktisyn*, Vol 13: 20-32.

Ross, B. K. & Wertz, R.T. (2002). Relationships between language-based disability and quality of life in chronically aphasic adults. *Aphasiology*, Vol 16(8): 791-800.

Salander, P. (2002). Bad news from patient's perspective and analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science and Medicine*, Vol 55: 721-732.

Sarason, I.G., Sarason, B.R. & Pierce, G.R. (1994). Social support: Global and relationship-based levels of analysis. *Journal of Social and Personal Relationships*, Vol 11: 295-312.

Scott, S. (1991). Speech therapy. In F.I. Caird (Ed), *Rehabilitation in Parkinson's Disease*. London: Chapman and Hall.

Shilling, C. (2002). Culture, the 'sick role' and the consumption of health. *The British Journal of Sociology*, Vol 53(1): 621-637.

Sikkima, K.J., Kalichman, S.C., Hoffman, R., Koob, J.J., Kelly, J.A. & Heckman, T.G. (2000). Coping strategies and emotional wellbeing among HIV-infected men and woman experiencing AIDS-related bereavement. *AIDS Care*, Vol 12(5): 613-624.

Smith, D. (1993). (ATN) Understanding dementia and neurologic disorders: Interview with Elyse Singer, M.D. *AIDS Treatment News*, Uitgawe 171: 45-52.

Sommers, D.K. (2000). *Sommers se Farmakologie*, (Sewende uitgawe). Pretoria:UP Drukkers.

Sonnenberg, B.R. (1993). Communicating with the dementia patient. *Rehabilitation in South Africa*, Vol 37: 14-18.

Spilker, B. (1996). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trails*, (Second edition). Philadelphia: Lippincott-Raven.

Starace, F., Dijkgraaf, M., Houweling, H., Postma, M. & Tramarin, A. (1998). HIV-associated dementia: clinical, epidemiological and resource utilization issues. *AIDS Care*, Vol 10: 113-121.

Sternberg, R.J. (1995). *In Search of the Human Mind, Harcourt International Edition*. Orlando: Harcourt Brace & Company.

Suls, J. & Wan, C.K. (1989). The effects of sensory and procedural information in coping with stressful medical procedures and pain: A meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol 57: 372-379.

The Clive Project: About early onset dementia, beskikbaar:

<http://www.thecliveproject.demon.co.uk/eod.htm> [2002, Februarie, 25]

Udry, J. R. (1971). *The Social Context of Marriage*. New York: Lippincott.

Uehara, E.S. (2001). Understanding the dynamics of illness and help-seeking: event-structure analysis and a Cambodian-American narrative of 'Spirit Invasion'. *Social Science and Medicine*, Vol 52: 519-536.

Vyncke, I. O. (1997). *Self perceptions of subjects with Parkinson's Disease regarding dysphagia and communication difficulties*. Ongepubliseerde Magisterverhandeling, Universiteit van Witwatersrand: Johannesburg.

Ware, J.E. (1996). The SF-36 health survey. In Spilker, B. (Ed.). *Quality of Life and pharmacoeconomics in clinical trials*, (337-345). Philadelphia: Lippincott-Raven.

Whittle, I.R. & Leen, C. (1998). Brain biopsy in AIDS patients: what are the indications? *Br J Neurosurgeon*, Vol 12(4): 301-304.

Williams, B., Waters, D. & Parker, K. (1999). Evaluation and treatment of weight loss in adults with HIV disease. *American Family Physician*, Vol 60(3): 843-854, 857-860.

Wisker, G. (2001). *The Postgraduate Research Handbook*. Palgrave: New York.

Worrall, L.E. (2000). A conceptual framework for a functional approach to acquired neurogenic disorders of communication and swallowing. In Worrall, L.E. & Frattali, C.M. (Eds.). *Neurogenic Communication Disorders: A Functional Approach*, (3-18). New York: Thieme.

World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (2001). ICDH-2, beskikbaar:
<http://www.who.int/msa/mnh/ems/icidh/> [2002, Februarie, 25]

Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative research. *Psychology & Health*, Vol 15(2): 215-229.

Yorksten, K.M., Klasner, E.R. & Swanson, K.M. (2001). Communication in context: A qualitative study of the experiences of individuals with Multiple Sclerosis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, Vol 10(20): 126-137.

Zuniga, J. (1999). Communication Disorders and HIV Disease. *Journal of the International Association in AIDS Care*, April:36-45.

7. **BYLAE**

- Bylaag 1:** Toestemming van navorsings- en etiese komitee
- Bylaag 2:** Toestemming vir deelname aan die navorsingsprojek van die kliniek
- Bylaag 3:** Ingeligte toestemming van die navorsingsdeelnemer
- Bylaag 4:** Aanvanklike transkripsie van die narratief

Bylaag 1

Toestemming van navorsings- en etiese komitee

Bylaag 2

Toestemming vir deelname aan die navorsingsprojek van die kliniek

Bylaag 3

Ingeligte toestemming van die navorsingsdeelnemer

Bylaag 4
Aanvanklike transkripsie van die narratief

Isabel Bam

Narratiewe Onderhoud

Navorsingsdeelnemer: Vroulik, 33 jaar oud

Vigs Demensie Kompleks

Engels tweede taal spreker

(Engels –werksvoertaal)

R: Researcher

P: Research participant

-----: Inaudible

R: Thank you for agreeing to participate in this study. I hope you will also gain something out of this experience.

Would you please start by introducing yourself and just give some back ground about yourself. You don't have to mention your name.

P: OK, . . . I am 33 years old. I come from M (Suburb in Pretoria). I live with my parents, but I had my own home before I got sick. I have HIV.

R: You mentioned that you are HIV positive. Is that what you call it when you think or speak about it?

P: No, . . . I just call it 'The Disease'. We call it that so that nobody can know what it is. You don't just tell anybody, you know. That is why we just call it 'The Disease'.

R: So, would you then feel comfortable if we also refer to it as 'The Disease'?

P: Yes, . . . I will feel comfortable, because I didn't go and get it out there, and my husband didn't. We didn't do bad things, like. . . We just got it like everybody else . . .so I am not ashamed. It is just 'The Disease' that everybody has. I don't know where it comes from, but that is not important anymore. This is in me and I can't take it away. It is in my life. I have 'The Disease'.

R: If you think about your life, what comes to your mind first?

P: My husband. He is a very good man. Oh, . . . he just . . . he was so good for me. And our babies, I love them so much . . . I think of so many things. I think of my

parents and my job. Everything that makes me so happy. I have a good job, and good people to work with me . . . it is good. I can think of so many things now.

R: It seems as if you have a very interesting life. If you could write a book about yourself, what would the headings of each chapter in you life story book be?

P: Oh, . . . I think of my husband, . . . sorry, can you say that again.

R: What are the important things in your life that you would like to tell someone?

P: Oh, . . . My husband, and how we got married. I can tell you about my job, that I have. I can also talk about our babies, and how we heard that we have 'The Disease'. We went to clinic and then my family and work staff also heard that I have 'The Disease', and now I am sick. I still go to work when I am not sick, but everything is changed now. I have 'The Disease' and I'm going to die too. I am sick now and I can tell you about so many things of life. I can start at my husband. I love him so much.

R: You start your story with your husband. Wouldn't you like to include something about the time in your life before you met your husband. Maybe something about your childhood, schooling. . .

P: No, I had a normal happy life. I grew up in M (suburb in Pretoria). We were nine people in a two room house. Now the house is bigger, we have three rooms, but . . . the toilet he is still outside. I went to school, we had to get up very early to catch the public transport, we took the bus. I was just a happy little child, like normal and good. I have a good mother, she always works hard . . . she works at the Heart Hospital, . . . in Pretoria. She always worked there, sometimes during the day and . . . sometimes at night. Then I cook and clean for the house. My father, he also worked hard. When I was finished with matric, .. my parents said I must get a good job. I didn't find the job so easy, but I did get one after a long time. This South Africa, . . . hi. . . you don't just find a job, people they don't trust you anymore. Oh, . . . I

worked so hard, but the public transport was too much. Then I got another job at P (a chain store) in Pietersburg. My cousin said I can live there, and I only went home every . . . every second weekend. It was not nice, because they only had one room in the house and my place was too small. I was so alone. I was just always . . . um . . . missing my mother and family at home. But I worked. Then I got a transfer to P (a chain store) closer to my home and I could live with the family again. Then I met my husband, . . . oh, . . . I was so happy.

R: It seems as if your husband is very important to you. . .

P: Yes, he is everything I was looking for. Oh, . . . I was so happy when I met him. He was a good man . . . a . . . um, beautiful man. He made me feel so good. You know, you can not be alone all the time. He pushed me for four months and then he said we must get married. So we did.

R: You must have been so happy to marry the man of your dreams. Tell me more about the time that you got married.

P: Oh, . . . it is not easy to get married with our blacks. First we had to get the lebola, then I had to go to his aunt, . . . because he doesn't have mother anymore, I never saw her. So, I did go to his aunt, she teach me to wash the clothes, and clean . . the floor, and e . . .make the food . . . and many things. . .

R: So, you had to go through a process, before your could get married. Tell me what happened then . . .

P: We got married and got our own house. I still worked and my husband also worked. I like my job. I worked with people and had to speak so much. I like to be with people. Then we planned to have a child . . . He did have a baby boy. After only 11 months he died,. . . our baby died. I don't know why, he was so normal and good . . The doctor said I didn't . . .I don't know . . . I looked after him so well. We tried again and he had a baby girl. It was then when we heard that we have 'The Disease'.

They came and said that they had to take blood from his baby, she was too sick. It was so difficult to see them taking the blood from his baby. They said they had to take, . . . take it for testing. One day in the hospital, . . . by the crib. . . they told me that the baby can not go home, she is too sick because she has 'The HIV'. I was so sad, . . . I cried (started crying) . . . I told my husband. The doctor said we must also take blood, because of 'The Disease'. I didn't think I had it. My baby never came home. . . my. . . My baby died. . . One day after the funeral, they phoned us from the hospital and told us the we have 'The Disease'. They did not even tell us to take any medicine. We were so sad. . .

R: That must have been the hardest news to hear over the telephone. What support did you receive from the hospital and the doctors?

P: No, they didn't give support. The doctor only said that we have 'The Disease' and . . . e. . . that we will die. I don't know. . . we didn't know what 'The Disease' was, so we just cried. We just didn't want to die. . . we wanted the normal life in this time.

R: How terrifying . . .

P: Ja, . . . we were so sad. We didn't know what to do . . . we had no news. . . we hated the doctors. We had no medicine and did not . . . know of this thing of the HIV. I didn't want to go to those doctors again. How can you just tell somebody that they have it?

R: If you had to tell somebody that they had 'The Disease', how would you do it . . . Would you do it in the way you were told?

P: No, . . . I think I will get some support, maybe like the social worker or a good nurse . . . I will tell that person that he will not die right now and that he must not be scared. He must get love! . . . You can tell them about the disease and of the medicine doctors they must go to. Even our doctors they, . . . can not make you healthy again. . . But our doctors, they are more, . . . like they feel like . . . if they care

for you. These traditional doctors, . . . healers can heal the soul better than the body. They can live and die with you, not like those other doctor that phones . . . I don't say that the our doctors are better. . . I don't know. Nobody can bring them back or make it better. I can just say that you can still live. . . and you must eat good food for 'The Disease'. You must just get love and go to the hospital when you feel you get sick. That is what I can tell.

R: You mention two important aspects that you would like to share with someone who has 'The Disease' and that is information and support. Lets start with the information aspect. . . what information did you get about 'The Disease' after you were told that you have it?

P: Uh, . . . no, I didn't know what to do . . . what did you say?

R: We were talking about the information you received about 'The Disease'

P: We didn't know anything. We only heard that we will die, we . . . we didn't know when. Even our doctors did tell us, because nobody knows. . . . We were so scared and there was nobody. It said on the TV that we were going to die. We were so sad. My husband always looked on the TV about this. We talked to the people who also has 'The Disease' – their house was also there, . . . Everybody knew they had it. They said we must go to the HIV clinic at K hospital. . . I wanted to know what is this HIV that we have, so we did go there . . . My husband did go there, so, . . . I also go. I didn't get the right treatment. . . the staff they were scared of us. They didn't get me what I need. They didn't want to touch us or come close to us, . . . like you – so close. You are not scared?

R: No, I'm not scared. We are both human, why should I be scared?

P: That is why I didn't want to go to the clinic anymore, those staff, . . . they didn't know that we are scared . . . we needed medicine, . . . oh, I don't like them! . . . Now I just read in the . . . the books about this. I ask the nurses, they tell me about good

food. . .and . . .many things. I can still work and do so many things. I just . . . I just get sick quickly. Sometimes I can't walk or sit or say anything . . . but I just get better again.

R: So, if you might need any services such as the doctor or physiotherapy or . . . speech therapy, how would you go about getting these services?

P: I only need the doctor now. He said that nothing can help me anymore, so I don't even take things like . . .e . . . Neveropine or that. . . e They give me medicine that I need for now like the vitamins and for my coughing, but. . . I don't care, so I don't get scared to die anymore. Nobody gave me what I needed in the beginning, long ago, before I got sick. And I have the medical aid to pay, so it can just help me so much.

R: You said that they didn't give you what you needed. Tell me more about that . . .

P: They didn't tell us what will happen before we die. We get sick, but they didn't tell us anything! I don't know, . . . nobody tell you anything, you just know you will die. But my husband said it is good to see other people with 'The Disease'. You are not alone, but I can be alone! . . . -----
We just always had to read about this 'Disease'. I can understand more now. . . Then my husband started getting sick, . . . he didn't work anymore, . . . he was alone in the day, because I had to work for the money! . . . He died . . . (crying).

R: It must have been so difficult for you, I assume you had some family support during this time . . .

P: Oh, --- so I was alone. My husband didn't want it like that. He said, --- it was a bad thing for them to know. . . But then I started to get sick, I coughed, coughed, coughed, so many times I got sick. Then my parents asked why I get sick so many times. . . I had to tell, . . . to tell them that, you know. I tell them that I got 'The Disease'

- R: You have a wonderful family, they seem to be very concerned about you . . .
- P: Yes, but it's not nice to tell them. They think bad things . . .----. I don't know, because I live with them now . . . and they come and visit in the hospital and bring me food and medicine for my mouth . . .----. I think they feel ok with it now, but it was not easy in the beginning. . . they were so sad, I don't know . . .
- R: If you say they think bad things of you, what do you mean?
- P: They, e . . . I don't know if they think bad of me, . . . it's just they were sad about 'The Disease', . . . they asked where I get it . . .and the sex . . ., but I don't know. It is better now, they speak to me, but they still cry sometimes. They support me, and bring fresh fruit and vegetables everyday. I can talk to my mother, . . . you know, she is so good for me. We talk about 'The Disease', but she makes me feel normal, like her. . . not sick of HIV. Everybody is good for me, ----- this TV here, . . .e . . . the people from my work, they borrow it to me . . . when I am sick.
- R: They are wonderful to do this for you. You really chose good people to surround yourself with. Surely if you say the people from work support you, --- disease?
- P: Yes, I had to tell them, too. They didn't want to give me off for being sick anymore, so they wanted to know about my health, . . . oh, so I told the manager first.
- R: Mmm, ...
- P: They said they are sorry. But they are not angry with me. . . they phone me everyday, everyday, everyday . . .always when I get sick. They just treat me as always, but better.
- R: Tell me more about your relationship with the family and the people at work and how it changed.

- P: The people, . . . they are more friendly. My family, they are so good to me. But my brother he doesn't like me, so we don't talk. And at the work, . . . the people, I think they feel sorry for me when I get sick so many times. . . but I don't talk too much any more. . . I think people know, but everybody has it, so it is ok. All the people they are just good for me, they don't fight like before . . . they are just good!
- R: You mentioned that you think other people feel sorry for you when you are sick, what else do they think of you? What do you think they think about you?
- P: Um, . . . maybe that I have got HIV and . . . I think they think that I am a mother. I think I am beautiful too. I am good in the heart, because I help other people on the street when I can. I like people and I can think that they like me too, but now I am better to the people, . . . they think like always I am good and friendly and work good, ---- but better, . . . because I had so many bad things of my husband and babies in my life, but I still think I, can be the same person as before. People know I have 'The Disease, but they are still good to me, . . . because I think it is ok. . . . everybody has it today, . . . it is everywhere, you know. . . . You must get so used to it. It is like just. . . a flu. Everybody can have it, so you must just like them.
- R: You are a very likable person, ---- talking as much as before?
- P: No, because at work, they can think that when I talk it is about 'The Disease'. They don't know. --- My speech is not the same, . . . e . . . and they can think it is because of the HIV. ---- better again, e . . . I speak more. But I don't talk as much before. Everything is different now, for me. Other people don't get it different, but I know it is not the same anymore. Sometimes it is good, but sometimes I just talk less, and . . . it is different.
- R: What do you mean when you say that your speech is not the same and that everything is different?

- P: I, . . . e . . . it is different as before, sometimes it is better, but when I get sick and before I get sick it gets softer. I don't like it, I sound like the baby. But I can speak better when I am happy, . . . ---- work and home to be happy. I speak soft, and it is so . . . e . . . it is slow and can't come easy – this talking. I get tired too, so I just talk less and breath slow to get calm and rest. I don't like it . . . but it is 'The Disease'. I just have it . . . sometimes I feel so . . . alone! I can not know what people think, but everybody is . . . e . . . so good to me.
- R: You have now mentioned some of the changes that you have identified in your voice, tell me, . . . does it sometimes feel as if the words you say come you different from what you wanted it too?
- P: I, . . . can think the sentences, but then I can't say the word. I don't know why it is like that. . . but then I try more and I can get the speech right again. But when I get sick, I don't try. . . ---- That is so difficult, because the people, they maybe. . . think that 'The Disease' can make me stupid! So I just don't try to get the words out. . . to say. . . on my mouth.
- R: ----, these times that you are having difficulty to get the words out, does it sometimes feel as if your mouth doesn't want to co-operate and produce the words, sentences, . . .
- P: Ja, . . . it moves so slow, but you see this sore, I don't know . . . everything to speak is difficult now. This sore is not good for speech, but sometimes it is gone, and the speech is not right. The mouth and tongue has just, . . . I don't know . . . has no mind anymore. It can only work sometimes. . . . very slow. I can speak slow, but not always. It just, . . . it comes and goes in time.
- R: Your speech has surely changed. Do you sometimes feel that you can't find the right word to say?

- P: Ja, . . . but I just don't say it. I keep quiet. It is better. Then I don't get tired too fast. It is a process of 'The Disease'. I think so hard when I speak, . . . e . . . when I work I must think so that I don't make mistakes with the customers. Then I feel better and speak better, too. I can still speak, one other woman at the K hospital support group, . . . she didn't speak anymore. She only used her one hand to tell what is wrong. So I know it is the process of 'the Disease'.
- R: Now you have told me how your speech have changed, I would like you to tell me how your comprehension of other people's messages have changed.
- P: Oh. . . I . . . can you say that again. Maybe I don't understand.
- R: Is it difficult for you to understand what other people are saying?
- P: Yes, they stand too far and I can't hear, but I don't always ask them to say again – they can think 'The Disease' make me so stupid. So, I know they speak positive things to me, to make me get better again. They speak to me . . .
- R: . . . ----, and longer conversations ---- trouble listening to longer conversations?
- P: No, I just leave those people that speak so much alone. I can not listen for too long, but I watch TV and sleep and watch more. So, . . . I just tell the people that I will be busy and they can't come to me.
- R: That must be very difficult for you, . . . then you spend that time alone?
- P: Yes, . . . I just sit and watch TV. I don't want to listen too much. When I get sick, I want to sit and sit or . . . e . . . sleep. I don't want the people to come and see how sick I get. I can't listen too much and don't want to speak too much. I don't want the people to think 'The Disease' is making me stupid, so they must not come to see me like that. I can be alone now, because my husband is dead and my babies, so I . . . just alone. Sometimes I feel like. . .not so good, but I have to be alone. . . you know

other people they are alone. I know that I will get better, and. . .and I am not alone, because I can be normal again and just go to work and be with the people, . . .I just like to be there and see all the people.

R: What other changes did you experience in this time since you were informed that you have 'The Disease'?

P: It's just like coughing, not eating and things like that . . . but I am not thin. You saw my mother, we are not thin people. So when I don't eat, I only loose little bit of weight . . .---

R: Not eating . . .

P: Because of the pain of the sores in there, . . . I . . . e . . . I can't swallow the food. Sometime I can eat it, but it doesn't go down, because of the pain. . . so I don't eat. I did eat allot in the beginning, but now I don't eat that much anymore . . .

R: If I understand you correctly, it is the sores that makes eating so difficult for you.

P: It is, . . . they are so bad, ---- into the throat. Sometimes you can eat the soft food, but sometimes they put the tube in the nose. I don't like that. It make the throat more painful. Then I just sleep. I don't even try to speak to anybody, . . . --- because of the pain in the throat.

R: That must be difficult for you. How does it make you feel not to be able to eat like everybody else?

P: I feel bad, . . . e . . . I don't like to see the other people eat then. I just feel too, . . . I feel as if I am going to die. But I don't know when I am going to die, the doctor said maybe two months, maybe a year, maybe . . . I don't know. Sometimes I don't remember.

R: What do you mean when you say that you don't remember?

P: I say that because I don't remember everything. Sometimes I forget the day, . . .
At work I forget things, . . . and when they ask me if I did it, I just quickly run and
do it.

R: Do you have difficulty remembering other things such as your address, people's
names . . .

P: Only sometimes. But that is when I get sick again. My mother . . . she tells me
that I get so confused. I think it is part of 'This Disease'. When I get better I just
ask her: "What is the date?", . . . then I carry on again. I go back to work when I
get better and then I only forget little bit, . . . like the other people, I don't think I
forget more, . . . --- maybe a little more. But I still do my job well. I like my
work. My family and my work is all I like now.

R: You say that you like your job and your family, --- you don't like?

P: I don't like people who laugh at other people. One time people laughed at me
because I couldn't understand what they wanted and I gave them the wrong thing,
so . . . they . . . they laughed at me. I don't like those people. I do my best. ---
But I like my family, because they accept me now, they help me, they pray for me
too. I love them. ---- I am tired now . . .

R: You are really a remarkable woman. Thank you for sharing your story with me.

P: I can speak to you any time, I just feel little bit tired now.