

**Die belewenis van Guillain Barré-pasiënte tydens
verpleging in intensiewesorgeenhede**

deur

Anna Catharina Janse van Rensburg

Verhandeling

**voorgelê ter vervulling
van die vereistes vir die graad**



Magister Curationis

in

Intensiewe Algemene Verpleegkunde

in die

Fakulteit Opvoedkunde en Verpleegkunde

aan die

Randse Afrikaanse Universiteit

Studieleier: Prof H.H.M. Uys

Opgedra aan my pa, Fanie Stapelberg

UNIVERSITY
OF
JOHANNESBURG

"En wat julle ook al doen in woord of in daad, doen alles in die Naam van die Here Jesus en dank God die Vader deur Hom."

(Kolossense 3:17)

ERKENNINGS

'n Spesiale woord van dank aan my studieleier, professor Heilie Uys, vir haar oneindige geduld, positiewe motivering en leiding gedurende die verloop van die studie

Annetjie van der Watt, vir die uitnemende dekodering

Glook Doubell, vir die netjiese tikwerk

Anna Baird, vir die deeglike taalversorging

Die Guillain-Barré sindroom respondente wat bereid was om hul belewenis met my te deel

Doyne Driver van die Guillain-Barré Sindroom Ondersteuningsgroep, vir die beskikbaarstelling van hul naam- en adreslys

My man Jan en kinders Tanya, Adéle en Dawid vir hul begrip en ondersteuning, ongeag die ontberinge wat hul moes deurmaak ter wille van my studies

INHOUDSOPGAWE

DIE BELEWENIS VAN GUILLAIN BARRÉ-PASIËNTE TYDENS VERPLEGING IN INTENSIEWESORGEENHEDE

OPSOMMING (vii)

SUMMARY (viii)

HOOFSTUK 1

ORIËNTERING TOT NAVORSING

1.1	Inleiding	1
1.2	Oriëntering tot Guillain-Barré sindroom	1
1.3	Rasionaal en probleemstelling	2
1.4	Doelstelling	5
1.5	Konsep uitklaring	6
1.5.1	Operasionele definisies	6
1.5.2	Definisies van die Verpleegteorie vir Mensheelheid	6
1.5.2.1	Interne omgewing	8
1.5.2.2	Eksterne omgewing	10
1.6	Oorsig van die navorsingsmetodologie vir hierdie studie	12
1.7	Beplanning van navorsingshoofstukke	13



HOOFSTUK 2

METODOLOGIE

2.1	Inleiding	14
2.2	Doelstelling	14
2.3	Paradigma	15
2.4	Navorsingsontwerp	16
2.4.1	Steekproeftrekking	17
2.4.1.1	Teikenpopulasie	17
2.4.1.2	Keuse van respondente	18
2.4.1.3	Kriteria vir insluiting	18
2.4.2	Data-insameling	19
2.4.3	Data-insamelingstegniek	19
2.4.3.1	Bekendstellingsfase	19
2.4.3.2	Etiese aspekte	20
2.4.3.3	In-diepte onderhoude	20
2.4.4	Data-analise	22
2.5	Betroubaarheidsmaatreëls	23
2.6	Geldigheidsmaatreëls	24
2.7	Literatuurvalidering	25
2.8	Opstel van verplegingsriglyne	26

2.9	Opsomming	26
-----	-----------	----

HOOFSTUK 3

NAVORSINGSRESULTATE, BESPREKING EN LITERATUURVALIDERING

3.1	Inleiding	27
3.2	Biografiese data	27
3.3	Kategorisering van data	29
3.4	Verpleegteorie vir Mensheelheid	29
3.5	Bespreking en literatuurvalidering	32
3.5.1	Interne omgewing	32
3.5.1.1	Liggaamlike belewenisse	32
	a) Rus en slaap	32
	b) Meganiese ventilasie	34
	c) Fisiese pyn en ongemak	36
	d) Sensoriese stoornisse	44
	e) Ingeperkte mobiliteit	46
	f) Persoonlike voorkoms	50
3.5.1.2	Psigiese belewenisse	52
	a) Intellektuele belewenisse	52
	(i) Beperkte inligting	52
	(ii) Onbewustheid van gebeure en tydsverloop	56

(iv)

(iii)	Bewustheid van moontlike dood	58
(iv)	Behoeftte aan stimulasie	60
(v)	Denkpatrone	63
(vi)	Perseptuele stoornisse	64
b)	Wilsbelewennisse	66
(i)	Dwingende wilsbesluit om positief te bly	66
(ii)	Gemotiveerdheid ten opsigte van vordering	68
(iii)	Outonomie en beheer	69
c)	Emosionele belewennisse	73
(i)	Afhanklikheid	73
(ii)	Depressiwiteit	78
(iii)	Geluk	79
(iv)	Vrees en angs	80
(v)	Frustrasie	83
(vi)	Skuldgevoelens	84
3.5.1.3	Geestelike belewennisse en ingesteldheid	84
3.5.2	Eksterne omgewing	87
3.5.2.1	Fisiese belewennisse	87
a)	Bewuswording en waarneming van die onmiddellike omgewing	87
b)	Omvang van leefwêreld	90

(v)

c)	Finansiële aspekte	91
3.5.2.2	Sosiale belewenisse	91
a)	Personeel	91
b)	Besoekers en familie (as bron van ondersteuning)	95
c)	Beperkte kommunikasie	98
d)	Kontak met die buitewêreld	105
e)	Atmosfeer	106
3.5.2.3	Geestelike belewenisse en besoeke deur geestelikes	107
3.6	Opsomming	108

HOOFSTUK 4



UNIVERSITY
OF
JOHANNESBURG

GEVOLGTREKKINGE EN PRAKTYKRYGLYNE

4.1	Inleiding	109
4.2	Gevolgtrekkings	109
4.2.1	Pasiënt	109
4.2.1.1	Liggaamlik	109
4.2.1.2	Psigies	110
4.2.2	Verpleegkundige	111
4.2.3	Intensiewesorgeenheid	112
4.2.4	Familie en andere	112

4.3	Praktykryglyne	112
4.4	Beperkings van die studie	126
4.5	Opsomming	126

BRONNELYS

BYLAES

Bylae 1	Skriftelike toestemming van respondent
Bylae 2	Written permission by respondent
Bylae 3	Voorbeeld van 'n onderhoud

TABELLE

Tabel 2.1	Teikenpopulasie (1990 - 1994) en steekproef populasie	17
Tabel 3.1	Biografiese data	28
Tabel 3.2	Kategorisering van data	30
Tabel 3.3	Kategorisering van data volgens die Verpleegteorie vir Mensheelheid	31

Opsomming

Die doel van hierdie studie is om die belewenisse van pasiënte met Guillain-Barré sindroom tydens verpleging in intensiewesorgeenhede te ondersoek en te beskryf, ten einde verplegingsriglyne op te stel.

Die navorser het van die fenomenologiese benadering binne die paradigma van kwalitatiewe navorsing gebruik gemaak om die belewenisse van hierdie pasiënte te reflekteer. Die teikenpopulasie het uit 70 pasiënte bestaan waarvan sewe aan die keuringsvereistes voldoen het. In-diepte onderhoude, wat op band vasgelê is, is met hierdie pasiënte gevoer. Geldigheid en betroubaarheid is verseker deur gebruik te maak van maatreëls soos gestel deur Woods en Catanzaro (1988). Giorgi (Omery, 1983) se metode van data-analise is gebruik en data is na uitklaring met 'n eksterne dekodeerder, gekategoriseer volgens die interne en eksterne omgewing van die pasiënte. Die Verplegingsteorie vir Mensheelheid was gebruik om hierdie doel te bereik.

Die gevolgtrekkings van hierdie studie dui aan dat pasiënte met Guillain-Barré sindroom in intensiewesorgeenhede slaapdeprivasie, pyn en vrees ervaar. Beperkte kommunikasie en verlies van outonomie skep frustrasie. Pasiënte raak eensaam en verveeld, en het 'n behoefte aan konstante ondersteuning van hulle familie en ander.

Voortspruitend uit die gevolgtrekkings ontwikkel die navorser nege riglyne vir die verpleging van pasiënte met Guillain-Barré sindroom. Hierdie riglyne ondersteun die funksionele denkbenadering van die navorser en is 'n poging om die navorsingsbevindinge meer toepaslik vir die verplegingspraktyk te maak.

SUMMARY

The purpose of this study is to explore and describe the experiences of patients with Guillain-Barré syndrome whilst being nursed in intensive care units, in order to set guidelines for nursing.

The researcher made use of the phenomenological approach within the paradigm of qualitative research. The target population consisted of 70 patients of which seven complied with the selection criteria. In-depth interviews, which were taped, were conducted with the patients. Validity and reliability were ensured by using measures as stated by Woods and Catanzaro (1988). Data-analysis was executed by means of Giorgi's method (Omery, 1983) and after clearance with an external decoder, it was categorized according to the patients' internal and external environment. The Nursing Theory for the Wholeperson had been used to this purpose.

The conclusions of this study indicate that patients with Guillain-Barré syndrome in intensive care units experience deprivation of sleep, pain and fear. Limited communication and loss of autonomy create frustration. Patients become lonely and bored and have a need for constant support from their family and others.

Consequent upon the conclusions the researcher developed nine guidelines for the nursing of patients with Guillain-Barré syndrome. These guidelines are in support of the functional approach of the researcher and may be considered an attempt to provide research findings that are applicable to the practice of nursing.



HOOFSTUK I
UNIVERSITY
OF
JOHANNESBURG

ORIËNTERING TOT NAVORSING

1.1 INLEIDING

Die harmonie en balans tussen die interne en eksterne omgewingskomponente van die mens word deur siekte versteur. Die mate van versteuring hang ook nou saam met die graad van siekte.

Die pasiënt met Guillain-Barré sindroom beleef gedurende die akute fase van hierdie siekte polineuropatie en paralise wat totale afhanklikheid vir alle liggaamlike behoeftebevrediging meebring. Weens hierdie paralise, trageale intubasie en sedasie word kommunikasie ook belemmer sodat die verpleegkundige dikwels self besluit wat die pasiënt benodig aangesien uitklaring nie altyd moontlik is nie.

Gedurende die akute stadium word die verpleegkundige die belangrikste figuur in die lewe van die pasiënt. Die rol van die verpleegkundige moet dus meer as net verpleegspesialis wees. Sy/hy word die steunpilaar met betrekking tot vervulling van die liggaamlike, psigiese en geestelike behoeftes en om die lewensruimte van die pasiënt, wat nou drasties tot die bed verklein het, meer leefbaar te maak (Henschel, 1977 : 47).

1.2 ORIËTERING TOT GUILLAIN-BARRÉ SINDROOM

Guillain-Barré sindroom is alreeds in 1859 vir die eerste keer beskryf deur Landry. Ander benamings vir hierdie verlamningsiekte sluit in: "Swine-Flu", "French polio", Landry-Guillain-Barré-Strohl sindroom, post-infektiewe neuropatie, of ideopatiese poliradikuloneuropatie (Mills & Plasterer, 1980 : 257).

'n Direkte oorsaak vir Guillain-Barré sindroom is tans nog onbekend, maar dit blyk verwant te wees aan 'n versteurde outo-immuunrespons van die liggaam (Norrie, 1992 : 40).

Demiëlinisasie van neurone vind plaas asook edeem, inflammasie en kompressie van sensuiewortels. Gevolglik vind verlies van sensuieleiding plaas met inkorting van motoriese funksies (Samonds, 1980 : 35), terwyl sensoriese sensuiebane en die sentrale sensuieestelsel nog in takt is.

Progressiewe swakheid tree in met latere respiratoriese ontoereikendheid weens paralise in 20% van gevalle. Die mate van respiratoriese aantasting bepaal ook die akuutheidsvlak van die siekte (Mills & Plasterer, 1980 : 259; Thorndal & Grove, 1987 : 47).

Laasgenoemde groep pasiënte vereis meganiese ventilasie en opname in 'n intensiewesorgeenheid is onvermydelik. Gedurende die akute fase van die siekte word gespesialiseerde verpleging benodig. Konstante monitering en ondersteuning van vitale funksies is onontbeerlik om die pasiënt fisies aan die lewe te hou (Thorndal & Grove, 1987 : 47). Lewensinstandhouding word wel met redelike sukses bereik, maar die vraag ontstaan egter of die ander behoeftes, behalwe fisiese funksies, genoegsaam gemoniteer, interpreteer en korrek ondersteun word.

1.3 RASIONAAL EN PROBLEEMSTELLING

'n Intensiewesorgeenheid is oor die algemeen 'n onaangename plek vir pasiënte. Hieroor is al verskeie ongunstige psigologiese nagevolge, wat varieer

van ligte tot ernstige graad (byvoorbeeld angs, delirium, hallusinasies) by pasiënte gerapporteer. Volgens Jones, Haggart, Whitley, Donaghue & Ellis (1979 : 89 - 92) in hul studie ten opsigte van pasiënte se reaksies in intensiewesorgeenhede, moet die omgewing, omstandighede en faktore daarbinne, eerder as die onderliggende siekte, geblameer word.

Genoemde navorsers het 100 pasiënte met akute siektes, chirurgie en ander siektetoestande in intensiewesorgeenhede bestudeer. Gedurende die gemiddelde verblyftydperk van 39,6 ure het hierdie pasiënte, ongeag sedasie en analgesie, heelwat negatiewe ervarings beskryf (Jones, et al. 1979 : 91). Die vraag ontstaan of die Guillain-Barré pasiënte nie meer blootgestel is aan negatiewe ervarings nie, aangesien hulle gewoonlik sonder sedasie vir baie langer tydperke, soms weke, in intensiewesorgeenhede lê. Aangesien hulle wakker, maar magteloos weens paralise is, is die navorser van mening dat hulle belewenis van sodanige belewenis meer intens behoort te wees.

Denise Smith (Smith, 1979:40), was self 'n slagoffer van die Guillain-Barré sindroom gedurende haar eerste jaar van verplegingsopleiding. Sy praat van 'n "frightening and frustrating experience". Sy omskryf haar vrese veral rondom die welbekende "gerusstellende" cliché wat verpleegkundiges al te dikwels teenoor 'n pasiënt gebruik: "Everything will be alright". Al vier pasiënte in die betrokke intensiewesorgeenheid, waarvan Denise Smith een was, is op die manier gerusgestel. Die drie pasiënte rondom haar het binne 24 uur gesterf terwyl sy daarvan bewus was. Die vraag wat gestel word is: Het die verpleegkundige die pasiënt werklik gedurende hierdie fase ondersteun, of het sy net so gedink?

Uit Peter Norrie (Norrie, 1992:42), se gevalstudie van 'n Guillain-Barré pasiënt is dit duidelik dat die pasiënt 'n dispariteit beleef "between the pre-occupations of the nursing staff and the perceived needs of the patient". Die vraag wat gestel word is: Is verpleegkundiges hiervan bewus?

Campbell (Campbell, 1979:40), is van mening dat die verpleging van pasiënte met Guillain-Barré sindroom 'n groot uitdaging vir verpleegkundiges behoort te wees, en dat hulle 'n groot bydrae tot hierdie spesialiteitsveld kan maak, maar dat die verpleegkundige se rol ongelukkig nie altyd in hierdie lig beskou nie. Pasiënte raak gewoonlik veeleisend in die fase van afwen van die ventilator af en dit juis dan is wanneer hul emosionele en psigiese behoeftes dikwels geïgnoreer word, aangesien die akute noodfase vir die pasiënt met Guillain-Barré sindroom afgeneem het. Dit kan aanleiding gee tot emosionele en psigiese trauma by hierdie pasiënte.

Die fase van hospitalisasie in 'n intensiewesorgeenheid van die pasiënt met Guillain-Barré sindroom is 'n moeilike tydperk vir die pasiënt en sy/haar gesin. Emosionele en ander behoeftes kan slegs suksesvol hanteer word indien dokters en verpleegkundiges bewus is van die gevoelens wat deur die pasiënt en haar/sy gesinslede ervaar word (Shearn & Shearn, 1986 : 800 - 803).

Volgens Mills & Plasterer (1986 : 265) het die verpleging wat pasiënte met Guillain-Barré sindroom ontvang 'n omvangryke impak op hul rehabilitasie. Hierdie outeurs verwys ook na Sharman (s.j.) wat die interpersoonlike verhouding tussen pasiënt en verpleegkundige as 'n belangrike determinant in die uiteindelijke herstel van die pasiënt beklemtoon, en noem dat dit belangrik is om verpleegkundige interaksies op die pasiënt as 'n heelpersoon te rig.

Nancy Cuomo, self 'n verpleegkundige (Blanco & Cuomo 1983:356) beskryf haar persoonlike belewenis van Guillain-Barré sindroom as 'n "... continuous nightmare. Although I have always tried to be empathetic with my patients, being on the other side of the bedrail, has taught me many valuable lessons I shall never forget".

Die volgende vrae word gestel:

Wat is die belewenis van die pasiënt met Guillain-Barré sindroom tydens haar/sy verblyf in 'n intensiewesorgeenheid?; en

Watter aspekte van haar/sy belewenisse kan in riglyne omskep word met die doel om verpleging te verbeter?.

1.4 DOELSTELLING



Die navorser stel haarself ten doel om deur middel van hierdie studie:

- Die pasiënt met Guillain Barré sindroom se belewenis van haar/sy siekte tydens verpleging in intensiewesorgeenhede te ondersoek en te beskryf.
- Riglyne daar te stel vir die verpleging van pasiënte met Guillain-Barré sindroom in intensiewesorgeenhede.

1.5 KONSEP UITKLARING

1.5.1 OPERASIONELE DEFINISIES

Die volgende operasionele definisies word gestel ter verheldering van die volgende konsepte:

Pasiënt

Vir doeleindes van hierdie studie is dit 'n persoon met Guillain-Barré sindroom wat in 'n intensiewesorgeenheid opgeneem is.

Intensiewesorgeenheid

'n intensiewesorgeenheid is 'n hoogs gesofistikeerde sorgarea in 'n hospitaal waar kritiek-siek pasiënte deur middel van direkte gespesialiseerde observasie en interaksie deur spesiaal gekwalifiseerde verpleegkundiges verpleeg word.

Belewenis

Dit sluit al die liggaamlike, psigiese en geestelike ervarings in wat 'n persoon met Guillain-Barré sindroom in 'n intensiewesorgeenheid kan beleef.

1.5.2 DEFINISIES VAN DIE VERPLEEGTEORIE VIR MENSHEELHEID

Die navorser ondersteun die paradigmatische vertrekpunt soos weerspieël in die Verplegingsteorie vir Mensheelheid.

Die Verpleegteorie vir Mensheelheid is op die Judeo-Christelike filosofie gebaseer. Beginsels wat hieruit voortspruit, sluit die mens as 'n integrale deel van 'n gesin of groep, en ook van 'n gemeenskap in.

Die mens as 'n multidimensionele wese met 'n liggaam, psige en gees funksioneer in 'n multidimensionele lewe deur eiewaarde en respek vir andere te toon.

Die mens het 'n voortdurende strewe na liggaamlike, psigiese en geestelike heelheid, waar heelheid as sinoniem vir gesondheid geag word. Daar is konstante interaksie tussen die individu en haar/sy interne en eksterne omgewing.

Vanuit hierdie teorie, stel die navorser die volgende definisies:

Die mens

Die mens is 'n geestelike wese wat op 'n geïntegreerde biopsigososiale wyse funksioneer ten einde sy strewe na heelheid te verwesenlik. Die mens tree as geheel met sy interne en eksterne omgewing in interaksie.

Gesondheid

Gesondheid is 'n toestand van geestelike, psigiese en fisieke heelheid. Die mens se gesondheidstatus word bepaal deur sy kenmerkende wyse van interaksie met sy interne- en eksterne omgewing. Die kwaliteit van gesondheid kan op 'n kontinuum van minimum tot maksimum gesondheid beskryf word. Elke gesonde persoon beskik ook oor die potensiaal om siek te word.

Siekte

Siekte is 'n dinamiese toestand wat bepaal word deur die mens se kenmerkende wyse van interaksie teenoor stresfaktore teenwoordig in sy interne en eksterne omgewing. Die kwaliteit van siekte kan ook op 'n kontinuum van minimum tot maksimum siekte beskryf word. Die siek mens het ook die potensiaal om gesond te word.

Heelheid

Heelheid staan in ooreenstemming met gesondheid, en verwys na die mens se fisieke heelheid, psigiese heelheid en emosionele heelheid, waarna alle individue streef. Die doelwit van verpleging is om die heelheid van individue, gesinne en gemeenskappe te fasiliteer.

Verpleging

Verpleging is dienslewering aan individue, gesinne of groepe, en die gemeenskap vir die handhawing, bevordering en herstel van gesondheid volgens die konsep van verpleging vir mensheelheid.

Omgewing

Die omgewing verwys na die interne omgewing (liggaamlik, psigies en geestelik van aard) sowel as die eksterne omgewing (fisies, sosiaal en geestelik van aard) van die mens. Interaksie tussen die interne en eksterne omgewing op kenmerkende wyses bepaal die mens se gesondheidstatus.

1.5.2.1 Interne Omgewing

Die interne omgewing van die individu sluit die totaliteit van prosesse in wat in die liggaam plaasvind en is liggaamlik, psigies en geestelik van aard.

Liggaam

Die konsep liggaam verwys na die anatomiese strukture en fisiologiese (biologiese) prosesse van die liggaam.

Psige (siel)

Die konsep psige verwys na die draer van alle belewenisse en gedrag in die individu. Dit sluit alle intellektuele-, emosionele- en wilsproesse in.

Intellek

Die konsep intellek verwys na die kapasiteit vir, en kwaliteit van, die psigiese prosesse van denke, assosiasie, analise, oordeel en begrip waartoe die individu in staat is.

**Emosie**

Die konsep emosie verwys na die instrument wat deur die individu gebruik word om voorkeure en afkeure aan te dui. Emosie is 'n komplekse toestand wat ingedeel kan word in affeksie, begeerte en gevoel.

Wil

Die konsep wil verwys na die instrument van besluitneming wat deur die individu gebruik word en dui op die vermoë om 'n keuse te maak. Dit verleen uitdrukking aan gewilligheid of onwilligheid en is besluitneming wat nie aan eksterne druk onderwerp is nie.

Gees

Die konsep gees verwys na daardie deel van die individu wat geskep is om in verhouding tot God te staan. Die menslike gees is saamgestel deur drie aanverwante dele wat op 'n gekoördineerde wyse funksioneer: Gewete, intuïsie en gemeenskap.

Gewete is daardie deel van die menslike gees wat reg van verkeerd onderskei.

Intuïsie is die gevoelsgedeelte van die gees. Dit impliseer direkte kennis onafhanklik van eksterne invloed.

Gemeenskap verwys na die individu se aanbidding van God en God se kommunikasie met die individu. Gemeenskap in hierdie instansie kan ook verwys na die individu se keuse van sy god.

Interne geestelike belewenisse sluit morele en religieuse invloede op gedrag in soos gereflekteer in waardes, etiese beginsels en die beleving van betekenis in die lewe sowel as in verhouding met die self. Die individu se kenmerkende wyses van interaksie met die omgewing word hierdeur gereflekteer.

1.5.2.2 Eksterne omgewing

Die konsep eksterne omgewing verwys na daardie situasies of omstandighede buite die individu wat 'n invloed uitoefen op haar/sy lewe.

Fisies

Die konsep fisies verwys na alle betekenisvolle stimuli of objekte in die individuele eksterne omgewing.

Stimuli verwys na enige aspek (objek, item of gebeurtenis) wat direk of indirek lei tot enige verandering in een of meer aspekte van gedrag.

Objek verwys na enige aspek van die omgewing waarvan die individu bewus is en waarteenoor sy/hy 'n spesifieke houding het of waarop sy/hy reageer.

Sosiaal

Die konsep sosiaal verwys na alle mense of betekenisvolle ander binne die individuele eksterne omgewing. Hierdie konsep verwys ook na die organisatoriese strukture tussen mense en gemeenskappe, dus na alle menslike hulpbronne.

Geestelik

Die konsep geestelik verwys na betekenisvolle geestelike elemente of gebeurtenisse in die individuele eksterne omgewing insluitende waardes, oortuiginge, norme en etiese beginsels, geloof, betekenis in die lewe en verhoudinge tot andere.

Kenmerkende wyses van interaksie

Die konsep kenmerkende wyses van interaksie verwys na die unieke, kenmerkende wyses van interaksie tussen die interne en eksterne omgewing van die individu. Dit impliseer beweging op die gesondheid - siekte kontinuum wat 'n persoon se gesondheidstatus reflekteer. Die individu se posisie op enige van die twee kontinuums, is op enige tyd afhanklik van die interaksie tussen haar/sy interne en eksterne omgewing.

(Die Oral Roberts University Anna Vaughn School of Nursing, 1990; Die Randse Afrikaanse Universiteit, Departement Verpleegkunde, 1991.)

1.6 OORSIG VAN DIE NAVORSINGSMETODOLOGIE VIR HIERDIE STUDIE

Die paradigmatische perspektief kom vanuit die Verpleegteorie vir Mensheelijkheid (Die Oral Roberts University Anna Vaughn School of Nursing, 1990; Die Randse Afrikaanse Universiteit, Departement Verpleegkunde, 1991). Die pasiënt met Guillain-Barré sindroom as helpersoon (liggaam, psige en gees) word nagestreef as primêre mikpunt in hierdie studie.

As navorsingsontwerp word die fenomenologiese benadering gebruik om kwalitatiewe, beskrywende navorsing omtrent die fenomeen te doen.

Die teikenpopulasie bestaan uit 70 individue vanuit die Pretoriase metropolitaanse streek, wat tot 'n intensiewesorgeenheid as gevolg van Guillain-Barré sindroom toegelaat is en dus genoemde siekte persoonlik beleef het. Die individue moes aan bepaalde gestelde kriteria voldoen, alvorens hulle as respondente geselekteer is.

Persoonlike onderhoude is by respondente se huise afgeneem waartydens die gesprek op band opgeneem is vir latere transkripsie. Etiese aspekte is oorweeg, byvoorbeeld toestemming tot bandopnames deur elke respondent en haar/sy vrywillige deelname aan die navorsingsprojek.

Die vyf stappe van data-analise soos deur Giorgi (Omery, 1983) beskryf is toegepas. Hiervolgens word inligting in eenhede verdeel, gedekodeer en geïntegreer om by die geheelbeeld van die respondente se onderskeie belewenisse in te pas.

Spesifieke maatreëls is getref ten einde betroubaarheid van die studie te verseker om sodoende konstante akkuraatheid by die verkryging en weergee van die data te verseker. Geldigheidsmaatreëls is ook in die studie ingebou ter versekering van die korrekte aanwending van die navorsingstegniek en verkryging van inligting.



1.7 BEPLANNING VAN NAVORSINGSHOOFSTUKKE

Hoofstuk 1 'n Inleidende oorsig ten opsigte van die aard van die fenomeen wat bestudeer word, motivering en beplanning vir optrede

Hoofstuk 2 'n Bespreking van die beginsels van die navorsingsmetodologie toegepas

Hoofstuk 3 'n In-diepte beskrywing van die navorsingsresultate ten opsigte van data-insameling, data-analise en literatuurvalidering

Hoofstuk 4 Gevolgtrekkings en praktykriglyne na aanleiding van die inligting verkry

HOOFSTUK 2



2.1 INLEIDING

Die fenomenologiese benadering word gebruik en literatuur begronding vind aan die einde van die data-insameling en data-analise fases plaas. 'n Sistematiese ondersoek is uitgevoer ten einde 'n akkurate en volledige weerspieëling van die belewenis van die Guillain-Barré sindroom, deur die pasiënte self, tydens verpleging in 'n intensiewesorgeenheid weer te gee. Hul belewenis en weergawe van realiteit word in konteks beskou (anders het dit geen betekenis nie) in 'n poging om die mens en sy aard, tydens interaksie met homself, andere, en sy omgewing te verstaan.

Verpleging is 'n mensgerigte kliniese wetenskap (Botes, et al. 1990:38). Kennis hieromtrent is onmoontlik sonder 'n beskrywing van die betekenis daarvan soos deur die mens self ervaar. Realiteit is in der waarheid 'n digtomiese begrip van objektiviteit en subjektiviteit. Terugvoer van pasiënte is onontbeerlik in die generering van wetenskaplike kennis ten opsigte van die belewenis van die Guillain-Barré sindroom.

2.2 DOELSTELLING

Die navorser stel haarself ten doel om deur middel van hierdie studie:

- * Die pasiënt met Guillain-Barré sindroom se belewenis van haar/sy siekte tydens verpleging in intensiewesorgeenhede te ondersoek en te beskryf
- * Riglyne daar te stel vir die verpleging van pasiënte met Guillain-Barré sindroom in intensiewesorgeenhede.

2.3 PARADIGMA

Die filosofiese raamwerk waaruit die navorsing ontwikkel het, is humanisties begrond, met die Verpleegteorie vir Menssheelheid as vertrekpunt (Randse Afrikaanse Universiteit, Departement Verpleegkunde, 1991). Klem word gelê op die pasiënt met Guillain-Barré sindroom as helpersoon naamlik met 'n liggaam, psige en gees in sy bestaan of "menswees", wat in 'n intensiewesorgeenheid verpleeg is.

Die funksionele denkbenadering en die navorser se verbintenis tot die verpleegberoep motiveer en ondersteun die navorser se direkte betrokkenheid en verantwoordelikheid om die werklikheid en realiteit te beskryf, soos beleef deur pasiënte met Guillain-Barré sindroom in intensiewesorgeenhedes (Botes, 1991 : 21 - 22), ten einde die riglyne daar te stel vir die verpleging van hierdie pasiënte.

Alhoewel bogenoemde denkrigting en teorie aanvaar word, word aannames eers later in die studie gemaak sodat die navorser se benadering tot die studie oop, skoon en naïef kan wees, en dit dus nie nodig is om die studie in 'n voorafopgestelde raamwerk in te pas nie. Volgens Helmstalter in Munhall & Oiler (1986:93) is die primêre doel van fenomenologiese, beskrywende navorsing, "painting a picture" van 'n situasie. Daar is dus geen voorafopgestelde hipoteses nie. Kennis word vanuit die menslike belewenis self gegenereer.

2.4 NAVORSINGSONTWERP

Hierdie kwalitatiewe navorsing, word gekenmerk deur induktiewe redenering. Die respondent (pasiënt met Guillain-Barré sindroom) se subjektiewe belewenis van sy leefwêreld (tydens verpleging in 'n intensiewesorgeenheid) word ontdek en beskryf, volgens elke respondent se individuele persepsie van die realiteit (Munhall & Oiler, 1986 : 4). 'n Gedetailleerde beskrywing van die belewenisse word weergegee in die "natuurlike taal" van elke respondent.

Die fenomenologiese benadering word nagevolg tydens die navorsingsverloop, vanuit die vertrekpunt dat: "Phenomenology begins in silence." (Munhall & Oiler, 1986: 76 & 72). Die navorser stel dus alle voorafopgestelde kennis, waardes en betekenis omtrent die Guillain-Barré sindroom vir die duur van die navorsing tersyde (ook genoem "bracketing" volgens Burns & Grove, 1987:80). Die belewenisse word dus beskryf sonder interpretasie vanuit die navorser se siening of konteks, maar konsentreer eerder op die respondent se persepsies. Die fenomenologiese benadering bied geleentheid tot 'n wyer oorsig oor en 'n dieper insig ten opsigte van die realiteit van belewenis. Laasgenoemde stelling vind aansluiting by die ideaal: "There is more than what meets the eye" (Munhall & Oiler, 1986 : 10, 54).

2.4.1 Steekproeftrekking

2.4.1.1 Teikenpopulasie

Die populasie vir die steekproef bestaan uit individue wat gedurende 1990 tot 1994 met gediagnoseerde Guillain-Barré sindroom in die Pretoriase metropolitaanse streek in intensiewesorgeenhede gehospitaliseer is (Tabel 2.1).

TABEL 2.1 : TEIKENPOPULASIE (1990 - 1994) EN STEEKPROEFPOPULASIE

Hospitale	Teikenpopulasie	Steekproefpopulasie	Data produserende steekproef
Openbare sektor: 1	19	4	3
2	36	3	1
Privaatsektor: 1	2	1	1
2	7	1	0
3	1	0	0
4	4	0	0
5	1	0	0
Totaal: 7	70	9	5

Alhoewel die adreslys van die Guillain Barré-sindroom Vereniging 197 persone aandui kon slegs 70 pasiënte as teikenpopulasie by hospitale in die Pretoriase metropolitaanse streek geïdentifiseer word.

Uit die bostaande tabel blyk dit dat 9 pasiënte voldoen het aan die kriteria vir die steekproef. Vanweë die beperkte populasie van respondente wat aan die gestelde kriteria voldoen het, kon slegs sewe van die respondente wat opgespoor is, in ag geneem word vir die doeleindes van die studie.

Slegs vyf van die sewe bandopnames was duidelik genoeg om volledig getranskribeer te word. Aangesien temas egter herhalend voorgekom het, en die onderwerp dus as versadig beskou word, is daarby volstaan.

2.4.1.2 Keuse van respondente

Oordeelkundige, doelbewuste seleksie van respondente is gedoen vanuit pasiëntstatistieke verskaf deur hospitale in die openbare- en privaatsektor in die Pretoriase metropolitaanse streek. Die keuse van respondente is begin by diegene met meer onlangse siekte, vir beter herroep van ervaring, dus vanaf 1994 na 1990. Die grootte van die steekproef hang af van die mate van saturasie wat die data omtrent die fenomeen bereik, met ander woorde, sodra konsepte herhalend voorkom en geen nuwe data verkry word nie. Gevolglik word die aantal respondente gebruik, as voldoende beskou.

2.4.1.3 Kriteria vir insluiting



Die kriteria hierna gelys is gebruik om te bepaal welke respondente aan die navorsing kan deelneem.

Die respondent moet

- * vrywillig aan die navorsing deelneem
- * Afrikaans- of Engelssprekend wees
- * gemaklik en vloeiend kan gesels sonder om enige ongerief te beleef byvoorbeeld, 'n respondent met 'n patente trageostomie, word nie ingesluit nie
- * in die Pretoriase metropolitaanse streek woonagtig wees.

2.4.2 Data-insameling

Data-insameling vind plaas binne 'n natuurlike opset, naamlik by die respondent se tuiste, sodat kommunikasie deur die bekende omgewing bevoordeel kan word, en die respondent "haar/homself" voel in 'n veilige omgewing waarin haar/sy persoonlike belewenis met die navorser gedeel word. Hiertydens is die navorser direk en ten volle betrokke by die respondent met die doel om inligting te verkry, en moet sy derhalwe waak teen subjektiewe en premature kodering van die respondent se persepsies.

2.4.3 Data-insamelingstegniek

'n In-diepte onderhoud is met elkeen van die respondente gevoer. Die navorser kontak die respondente telefonies om persoonlik 'n afspraak te reël.

2.4.3.1 Bekendstellingsfase

Tydens die telefoniese gesprek vind bekendstelling plaas en die navorser maak seker dat sy vanuit geen ander hoedanigheid na die respondent uitreik, behalwe as dié van navorser nie. Die respondent word ingelig omtrent haar/sy keuse as deelnemer aan die navorsingsproses. Die doel van die navorsing word verduidelik, naamlik om die individu se volle belewenis van haar/sy siekte tydens verpleging in die intensiewesorgeenheid te beskryf, ten einde riglyne op te stel vir verpleegkundiges met betrekking tot die verpleging van pasiënte met Guillain-Barré sindroom pasiënte in intensiewesorgeenhede. Die formaat waarvolgens die in-diepte onderhoud gevoer gaan word, word verduidelik,



naamlik dat die gesprek op oudioband opgeneem sal word vir latere interpretasie en analise. Die respondent se skriftelike toestemming in die teenwoordigheid van 'n getuie, is hiervoor vereis (Bylae 1; Bylae 2). Respondente is versoek om 'n geskikte tyd te kies vir die in-diepte onderhoud, waartydens so min as moontlik stoornisse kan intree byvoorbeeld wanneer die kinders by die skool is.

Tydens die kontakfase word weereens deur middel van direkte uitklaring met die respondent seker gemaak van haar/sy bereidwilligheid om aan die navorsing deel te neem, en of sy/hy wel aan al die kriteria vir seleksie voldoen.

2.4.3.2 Etiese aspekte

Die respondent word gerus gestel dat, alhoewel haar/sy identiteit aan die navorser bekend is, geen identifiseerbare inligting na afloop van die verwerking van die data moontlik sal wees nie. Alle data wat verkry word, sal as vertroulik hanteer word. Die respondent word ook verseker dat sy/hy vry is om te eniger tyd van die navorsingsprojek te onttrek, maar word ook meegedeel dat die navorser haar/sy deelname te eniger tyd mag staak (Burns & Grove, 1987:344 - 347).

2.4.3.3 In-diepte onderhoude

Genoemde data-insamelingstegniek geskied informeel en ongestruktureerd soos dit vir fenomenologiese navorsing vereis word. Die respondent word toegelaat om ongedwonge en onvoorskriftelik sy belewenis van die fenomeen te omskryf.

Die volgende vraag is aan al die respondente by aanvang van die onderhoud gestel: **"Beskryf so volledig moontlik hoe u as Guillain-Barré sindroom pasiënt in 'n intensiewesorgeenheid, u siekte beleef het. Moet nie stop alvorens u die hele ondervinding beskryf het nie."** Die respondent is ook gevra om eerlike opinies te gee omdat daar geen reg of verkeerde antwoorde is nie.

Die navorser tree slegs tot die gesprek toe om aspekte te verhelder en uit te klaar deur middel van oop-einde vrae en neutrale "probes" byvoorbeeld "hoekom" en "verduidelik asseblief" (Polit & Hungler, 1991 : 291).

Tydens die onderhoud maak die navorser gebruik van minimale verbale response en nie-verbale response byvoorbeeld 'n nasale "m-mm" wat verdere ontbloting van die respondent se belewenis mag aanmoedig. Refleksie-tegnieke is gebruik ter uitklaring van gevoelens by die respondent, byvoorbeeld "Dit klink asof jy bekommerd was". 'n Gemaklike posisie, effe na vore geleun, word deurgaans deur die navorser behou met kopknikke terwyl die respondent praat. Die respondent word ook deurgaans waargeneem om kongruensie tussen verbale en nie-verbale inligting te bevestig en uit te klaar. Die feit dat die navorser nie tydens die onderhoude in 'n verpleegstersuniform geklee is nie, skep 'n minder bedreigende atmosfeer vir die respondent.


Die navorser behou deurgaans 'n neutrale houding deur nie die respondent se persepsies aan te wakker of dit te veroordeel nie. Empatiese begrip vir die respondent se belewenis word deurgaans getoon en as waardevolle inligting aanvaar vir die doeleindes van hierdie studie.

2.4.4 DATA-ANALISE

Die onderhoud wat op oudioband opgeneem is, is na afloop van die onderhoude verbatim getranskribeer. Die transkripsies is vir 'n tweede keer deurgegaan om te verseker dat dit wél 'n volledige weergawe van die oudiobandopnames is.

Die doel van data-analise is om die groot hoeveelheid inligting te orden sodat gevolgtrekkings gemaak kan word, wat weer as vertrekpunt kan dien vir die ontwikkeling van riglyne vir die verpleging van pasiënte met Guillain-Barré sindroom in intensiewesorgeenhede.

Die vyf stappe van data-analise soos deur Giorgi in Omery (1983:57-58) voorgestel en deur die navorser gebruik gebruik is, is as volg

- 
- Stap 1** Die navorser kry 'n geheelbegrip van pasiënte met Guillain-Barré sindroom se belewenis van die siekte tydens hul verpleging in intensiewesorgeenhede, deur die getranskribeerde onderhoude deur te lees.
- Stap 2** Die onderhoude word 'n tweede keer weer stadig deurgelees, terwyl individuele eenhede van belang, waaruit die fenomeen as geheel opgebou is, geïdentifiseer word.
- Stap 3** Eenhede wat nie vir doeleindes van die studie van waarde is nie word geëlimineer, terwyl die navorser eenhede van belang uitklaar en analiseer, om in te pas by die geheelbeeld van die fenomeen en ook onderling tussen die eenhede.

- Stap 4** Die navorser omskryf die eenhede, wat nog in die konkrete taal van die respondent is, tot wetenskaplike konsepte.
- Stap 5** Data word geïntegreer in 'n struktuur wat die belewenis volledig beskryf. Hierdie beskrywing word dan aan 'n ander navorser (eksterne dekodeerder) gebied vir beoordeling (Omery, 1983 : 57 - 58).

Die navorser het van 'n psigiatriese verpleegspesialis, met kennis van kwalitatiewe navorsing, as eksterne dekodeerder gebruik gemaak. Die navorser en eksterne dekodeerder bespreek navorsingsresultate, en bereik konsensus omtrent die kategorieë van belewenisse. Daarna is dit getabuleer en gekwantifiseer.

2.5 BETROUBAARHEIDSMATREËLS

Beheermaatreëls ten opsigte van die betroubaarheid van die studie is as volg gedoen om 'n kongruente weergawe van respondente se ware belewenisse te verkry:

- * Die navorser se rol in die navorsingsopset is verduidelik sodat haar posisie as verpleegkundige nie die respondent se optrede as sodanig sal beïnvloed nie.
- * Die keuse van respondente geskied streng volgens gestelde kriteria en op grond van hulle vrywillige deelname.
- * Onderhoude op oudioband word verbatim getranskribeer.

- * Dekodering van getranskribeerde data word deur die navorser asook 'n eksterne dekodeerder gedoen.
- * Databevindinge word met 'n literatuurstudie van soortgelyke studies, teorieë, en bestaande kennis omtrent pasiënte met Guillain-Barré sindroom vergelyk (Woods & Catanzaro, 1988 : 136 - 137).
- * Betroubaarheid van respondente se belewenis van die realiteit in intensiewesorgeenhede word aanvaar vanuit hul subjektiewe persepsies.
- * Die navorser maak vooraf gebruik van "bracketing" om haar eie persoonlike persepsies uit die weg te ruim.
- * Onreëlmatighede is uitgeskakel, deur byvoorbeeld beperking van stoornisse tydens onderhoudvoering.
- * Onderhoude is deur die navorser self afgeneem, dus word dieselfde tegniek, persoonlikheid en metode deurgaans vir alle respondente aangewend.

2.6 GELDIGHEIDSMATREËLS

Om 'n akkurate weergawe van inligting te verkry word die studie se geldigheid deur die volgende verseker:

- * Die belewenistydperk van die respondent se siekte moet so resent moontlik wees.

- * Ingesamelde data is gekontroleer met reeds beskikbare inligting na afloop van data-analise.
- * Tydens die kategorisering van data vind data-analise plaas, met 'n konstante vergelyking en evaluering van die respondent se oorspronklike weergawe.
- * Dieselfde volledige inligting is aan elke respondent gegee met betrekking tot die prosedure wat gevolg gaan word en wat daar tydens die onderhoud van haar/hom verwag word.
- * Versterking van die respondent se motivering tot voortsetting van haar/sy deelname aan die navorsing word nagestreef deur die waarde van haar/sy deelname aan die studie te beklemtoon en om toe te sien dat die navorser self ook gemotiveerd is (Woods & Catanzaro, 1988 : 136 - 137).
- * Die keuse van respondente vind streng volgens gestelde kriteria plaas.
- * Die navorser vestig 'n goeie onderlinge verstandhouding en vertrouensverhouding met die respondente vir optimale samewerking.

2.7 LITERATUURVALIDERING

Ingesamelde data word bevestig en vergelyk met tersaaklike literatuur wat verkry is vanuit vorige studies, teorieë en bestaande professionele en wetenskaplike inligtingstukke. Alhoewel sommige van die ingesamelde data nie

noodwendig met inligting in die literatuur mag ooreenstem nie, word dit tog as waardevolle nuwe kennis beskou aangaande die beleweniswêreld van pasiënte met Guillain-Barré sindroom wat in intensiewesorgeenhede verpleeg word.

2.8 OPSTEL VAN VERPLEGINGSRIGLYNE

Vanuit die gevolgtrekkings word riglyne vir die verplegingspraktyk ontwikkel. Hierdie verplegingsriglyne word dan beskikbaar gestel aan intensiewesorgeenhede waar pasiënte met Guillain-Barré sindroom tydens die akute fase van hul siekte verpleeg word.

2.9 OPSOMMING

Die navorser maak van kwalitatiewe navorsingstrategieë gebruik om die belewenis van pasiënte met Guillain-Barré sindroom te beskryf. Verskeie maatreëls is aangewend om die geldigheid en betroubaarheid van die studie te verseker. Literatuurvalidering sal ook die bevindinge van hierdie studie in perspektief tot vorige navorsing plaas. Die stel van verplegingspraktykryglyne onderskryf die navorser se funksionele denkbenadering.

HOOFSTUK 3

NAVORSINGSRESULTATE, BESPREKING EN
LITERATUURVALIDERING

3.1 Inleiding

Vanweë die beperkte populasie is slegs sewe respondente wat aan die gestelde kriteria voldoen het, ingesluit. Daar is in-diepte onderhoude met 7 respondente gevoer. Die bandopnames van 2 respondente was egter baie onduidelik en slegs enkele duidelike frases van die onderhoude kon getranskribeer word. Laasgenoemde 2 respondente is gevolglik uitgesluit. Herhalende temas het wel tydens die ander **5 onderhoude** voorgekom en gevolglik is die onderwerp as versadig beskou.

Alhoewel daar soms slegs 1 respondent was wat 'n spesifieke belewenis beskryf het, is hierdie inligting tog as nuwe kennis gebruik en bespreek, aangesien dit vir die respondent 'n werklike belewenis was van wat sy/hy as die realiteit beskou het.

3.2 Biografiese data

In tabel 3.1 word 'n kort uiteensetting gegee van elke respondent se biografie, sosio-ekonomiese status, asook 'n aanduiding van die mate van aantasting deur die Guillain-Barré sindroom.



Tabel 3.1

BIOGRAFIESE DATA

BESKRYWING	RESPONDENT 1	RESPONDENT 2	RESPONDENT 3	RESPONDENT 4	RESPONDENT 5
Geslag	Manlik	Manlik	Vroulik	Vroulik	Manlik
Ouderdom	35 jaar	42 jaar	15 jaar	15 jaar	50 jaar
Taal	Afrikaans	Engels (onderhoud in Afrikaans volgens respondent se keuse)	Engels	Engels	Engels
Beroep	Professioneel	Professioneel	Skolier	Skolier	Sakebedryf
Huwelikstatus	Getroud	Getroud	Ongetroud	Ongetroud	Getroud
Posisie in gesin	Broodwinner	Broodwinner	Afhanklike kind	Afhanklike kind	Broodwinner
Afhanklikes	Eggenote en 2 kinders	Eggenote en 2 kinders	-	-	Eggenote en 1 kind
Verblyftydperk in intensiewesorgseenheid	< 1 maand	>3 maande	2 - 3 maande	2 - 3 maande	< 1 maand
Benodig meganiese ventilasie	Nee	Ja	Ja	Ja	Nee
Behandel met plasmaforese	Ja	Ja	Nee	Nee	Nee

3.3 Kategorisering van data

Temas is aanvanklik deur die navorser gekategoriseer in:

- * liggaamlike,
- * psigo-emosionele,
- * sosiale,
- * omgewings-, en
- * ander belewenisse (Tabel 3.2).

Daar is van 'n psigiatriese verpleegspesialis gebruik gemaak om as eksterne dekodeerder, die onderhoude onafhanklik te analiseer en te dekodeer. Aangesien die aanvanklike temas tot 'n mate ooreenstemmig toon met die teoretiese raamwerk van die Verpleegteorie vir Mensheelheid, het beide dekodeerders ooreengekom om die Verpleegteorie vir Mensheelheid vir finale kategorisering van temas te gebruik (Tabel 3.3).

3.4 Verpleegteorie vir Mensheelheid



UNIVERSITY
OF
JOHANNESBURG

In die Verpleegteorie vir Mensheelheid word die mens as 'n multidimensionele wese met 'n liggaam, psige en gees beskou. Dit vind noue aansluiting by die voorafgaande kategorieë van respondente se liggaamlike en psigo-emosionele belewenisse.

Die Verpleegteorie vir Mensheelheid dui ook aan dat die pasiënt (individu) op 'n geïntegreerde bio-psigososiale wyse binne sy gesin en gemeenskap funksioneer. Vervolgens is respondente se belewenisse in sosiale- en omgewingskategorieë dus hierby ingesluit.

Ontbloting van hul belewenis as Guillain-Barré pasiënte tydens verpleging in intensiewesorgeenhede, toon aan dat respondente konstant en op kenmerkende wyse in interaksie met hul interne- en eksterne omgewing verkeer het.

In die beleweniswêreld van hierdie pasiënt, word onderskeid tussen belewenisse van die interne en die eksterne omgewing gemaak.

TABEL 3.2

KATEGORISERING VAN DATA			
LIGGAAMLIK	PSIGO-EMOSIONEEL	SOSIAAL	OMGEWING
<ul style="list-style-type: none"> ● Sensasieverlies ● Neem van bloedmonsters ● Ingeperkte mobiliteit ● Fisioterapie ● Pyn en ongemak ● Temperatuur uiterstes ● Inplaas van iintraveneuse kateters ● Meganiese ventilasie ● Brongiale suiging ● Positionering in die bed ● Persoonlike voorkoms ● Rus en slaap ● Plasmaforese 	<ul style="list-style-type: none"> ● Dringende wijsbesluit om positief te bly ● Vrees en angs ● Persepsiestoornisse ● Depressiwiteit ● Skuldgevoelens ● Geluk ● Ontsteitenis ● Onbewustheid van gebeure en tydsverloop ● Inhou van gevoelens ● Frustrasie ● Kwesbaarheid ● Eensaamheid ● Bewustheid van moontlike dood ● Hulpeloosheid ● Afhanklikheid ● Behoefte aan stimulasie ● Beperkte outonomie en beheer ● Uitgeslotenheid ● Magteloosheid ● Ondersteuning en sekuriteit ● Gemotiveerdheid ten opsigte van vordering ● Denkpatrone 	<ul style="list-style-type: none"> ● Finansiële aspekte ● Kontak met buitewêreld ● Kommunikasie beperkinge ● Omvang van leefwêreld ● Personeel ● Saalfondtes ● Besoekers en familie 	<ul style="list-style-type: none"> ● Mediese apparaat ● Intensiewesorgteenheid is huislik en voel tuis ● Waarneming van omgewing
			<ul style="list-style-type: none"> ● Beperkte inligting ● Veranderde lewens-uitkyk

TABEL 3.3

KATEGORISERING VAN DATA VOLGENS DIE VERPLEEGTEORIE VIR MENSHEELHEID

(Aantal respondente wat melding gemaak het van tema word in hakies aangedui)

	LIGGAAMLIKE BELEWENISSE	PSIGIESE BELEWENISSE	GEESTELIKE BELEWENISSE
Interne omgewing	<p>Rus en slaap (5)</p> <p>Meganiese ventilasie (5)</p> <p>Fisiese pyn en ongemak (5)</p> <ul style="list-style-type: none"> * plasmaforese (2) * posisionering (4) * inplaas van intraveneuse kateter (3) * fisioterapie (3) * neem van bloedmonsters (1) * brongiale suiging (1) <p>Sensoriese stoornisse (4)</p> <p>Ingeperkte mobiliteit (4)</p> <p>Persoonlike voorkoms (2)</p>	<p><u>Intellektuele belewenisse</u></p> <p>Beperkte inligting (5)</p> <p>Onbewustheid van gebeure en tydsverloop (4)</p> <p>Bewustheid van moontlike dood (3)</p> <p>Behoeftes aan stimulasie (3)</p> <p>Denkpatrone (3)</p> <p>Persepsie stoornisse (1)</p> <p><u>Wilsbelewenisse</u></p> <p>Dwingende wilsbesluit om positief te bly (4)</p> <p>Gemotiveerdheid ten opsigte van vordering (4)</p> <p>Outonomie en beheer (4)</p> <p><u>Emosionele belewenisse</u></p> <p>Afhanklikheid (5)</p> <p>Depressiwiteit (5)</p> <p>Geluk (3)</p> <p>Vrees en angs (2)</p> <p>Frustrasie (2)</p>	<p>Geestelike ingesteldheid (3)</p>
Eksterne omgewing	<p><u>Fisiese belewenisse</u></p> <p>Bewuswording en waarneming van onmiddellike omgewing (5)</p> <p>Omvang van leefwêreld (2)</p> <p>Finansiële aspekte (1)</p>	<p><u>Sosiale belewenisse</u></p> <p>Personeel (5)</p> <p>Besoekers en familie (5)</p> <p>Beperkte kommunikasie (4)</p> <p>Kontak met die buitewêreld (3)</p> <p>Atmosfeer (3)</p>	<p>Besoekes deur geestelikes (2)</p>

3.5 Bespreking en literatuurvalidering

3.5.1 Interne omgewing

3.5.1.1 Liggaamlike belewenisse

a) Rus en slaap

Al 5 die respondente noem dat hulle nie genoegsame geleentheid tot rus en slaap gedurende verpleging in die intensiewesorgeenheid gekry het nie. Dit word aan verpleegaksies en prosedures, byvoorbeeld brongiale suiging, posisieverandering en wasprosedures wat met gereelde tussenposes uitgevoer word, toegeskryf. Een respondent se vrees en angs vir die dood het hom verhinder om te slaap. 'n Ander respondent is van mening dat haar slaapstoornis wat sy ondervind het, die gevolg was van koue nasogastriese voeding, wat direk vanuit die yskas aan haar toegedien is. Die geluide van mediese toerusting in gebruik het ook slaap ingeperk. Hier volg enkele aanhalings wat genoemde stellings onderskryf:

- * "... dit gaan dwarsdeur die aand, dag en nag gaan dit aan ... jy's kort-kort aan die slaap, nou kom hulle weer."
- * "They used to wake me up very early to have a bath, and I like my sleep."
- * "Even if you're asleep, you can hear it."
- * "... then they put it down and you could feel it going down and it's cold ... and they do it when you're sleeping so you have to come up."
- * "Ek het nie gedink ek gaan dit maak nie in die begin, en dit was tot so 'n mate dat ek kon nie slaap nie."
- * "Nee ek wil nie slaap nie, want sodra ek gaan slaap gaan ek vrek."

Schreiber & Vlok (1982 : 148) bevestig dat verblyf in intensiewesorgeenhede die pasiënte van een van hul basiese behoeftes naamlik slaap, rus en droom ontnem, vanweë die voortdurende lig en aard van aktiwiteite rondom die pasiënt se bed.

"It seems as if every half-hour they are doing something to me - it's constant" (Anderson, 1992 : 158). "I rarely got more than half an hour's sleep at a time" sê Parker (1984:37), en verwys onder meer na die gedurige ventilator verstellings, posisionering en neem van X-strale. Dit blyk dat pasiënte in intensiewesorgeenhede nie toegelaat word om te slaap nie (Norrie, 1992:42; Turner, Briggs, Springhorn & Potgieter, 1990:966).

Jones, et al. (1979:89) het 100 pasiënte in intensiewesorgeenhede bestudeer. Van hierdie pasiënte het 25% klagtes gehad oor te min slaap, hoofsaaklik as gevolg van ongemaklike posisies wat Jones die "crucifixion position" noem. Albei arms word oopgespalk deur die infuus, arteriële lyn en bloeddrukband. Hierdie studie toon dat pasiënte in intensiewesorgeenhede tot so min as 2 uur in 'n 24 uur siklus slaap.

In 'n ondersoek betreffende geraasvlakke in hospitale, is aangetoon dat die pasiënte in intensiewesorgeenhede deurgaans aan steurende geraasvlakke, soortgelyk aan dié van swaar verkeer blootgestel word, naamlik gemiddeld meer as 70 desibel. Bedags word daar elke 1½ minuut, en snags elke 9 minute, harde geluide gehoor. Hierdie geraas in intensiewesorgeenhede is hoofsaaklik toe te skryf aan mediese apparaat en onderlinge gesprekvoering tussen personeel (Bentley, 1977:1503, 1505). Henschel (1977:230) se persoonlike ervaring as pasiënt met Guillain-Barré sindroom sluit hierby aan. Hy vergelyk die oop- en toeruk van gordyne rondom die bed met "the cracking noise of a shot", en die apparaat wat pasiëntbesonderhede uitdruk, klink snags "like a rock crushing mechanism."

b) Meganiese ventilasie

Een van die ernstige komplikasies van Guillain-Barré sindroom, is aantasting van die interkostale spiere en diafragma. Namate respiratoriese agteruitgang plaasvind, raak die effektiwiteit van hoespogings deur die pasiënt al hoe minder. Die pasiënt se spontane asemhalingspogings raak ontoereikend namate progressiewe paralise van die respiratoriese spiere plaasvind (Anderson, 1992:158; Parobeck, Burnham & Laukhuf, 1992:253).

Meganiese ventilasie word deur 20 - 30% van pasiënte met Guillain-Barré sindroom benodig (Morgan, 1991:70). Hierdie pasiënte ontwikkel meestal komplikasies as gevolg van respiratoriese versaking en die gepaardgaande meganiese ventilasie. Dit sluit onder andere pneumonie en respiratoriese arres in (Samonds, 1980:35). Die belang van vroeë diagnose en respiratoriese ondersteuning is dus van kritieke belang (Acres, 1985:14).

Die meeste pasiënte wat meganies geventileer word ervaar die endotracheale buis as ongemaklik en onaangenaam (Jones, et al. 1979:91). "No one could have prepared me for what was to follow", is die kommentaar wat Earl (1979:193) omtrent sy persoonlike ervaring van meganiese ventilasie lewer. Shovelton (1979:738) het konstant gevoel asof hy wou verstik met die endotracheale buis in posisie.

Die ventilator se groot volumes was in stryd met die vlak asemhalingspogings van Parker (1984:37) en het tot gevolg gehad dat hy weerstand daarteen gebied het. Volgens Blanco en Cuomo (1983:355) neem dit 24 uur om aan nuwe verstellings van die ventilator gewoond te raak. Pasiënte met Guillain-Barré sindroom haal veral moeilik asem wanneer hulle sit. Hiperventilasie is ook nie ongewoon nie (Blanco & Cuomo, 1983:357-358). Tydens blootstelling aan moeilike of angswekkende situasies

hiperventileer ongeveer 3% van persone vanweë simpatiese stimulasie soos gevind in 'n studie van psigosomatiese afwykings (Fischer, 1976:76). Indien die pasiënt en haar/sy familie egter genoegsame verduideliking omtrent intubasie en meganiese ventilasie ontvang het, word dit minder traumaties ervaar (Morgan, 1991:70).

Alhoewel slegs 3 respondente in hierdie studie meganies geventileer was, maak al 5 respondente melding van belewenisse rondom respiratoriese ontoereikendheid en meganiese ventilasie wat met bogenoemde inligting vanuit die literatuur ooreenstem.

Die respondente het die proses van meganiese ventilasie en intubasie as traumaties beskryf. Asemhaling was moeilik en probleme om by die ventilator aan te pas is gemeld. Een van die respondente het dikwels gehiperventileer (veral wanneer hy gespanne was soos tydens die uitvoer van prosedures). Respondente spreek hulle verligting uit ten opsigte van afwen van die ventilator en met ekstubasie. Psigiese afhanklikheid van die ventilator het ook voorgekom.

- * "I didn't expect it to be that bad."
- * "If I knew about it, knew what was going to happen, I would have experienced it much less serious."
- * "Die feit dat ek nie op 'n respirator is nie, dink ek maak dit nie so traumaties soos iemand wat op 'n respirator is nie."
- * "Ek kan nie langer aanhou nie. Ek het baie gesukkel, met my asemhaling gesukkel."
- * "Die asemhalingspatroon is nie dieselfde as die ventilator s'n nie, en dis 'n hengse ding."

- * "Jy weet 'n ou raak nou net gewoon aan hierdie ventilator, en nou verander julle hom."
- * "Kort-kort dan kry jy hiperventilasie".
- * "I was being weaned off the ventilator, I think that was just super".
- * "After they took out that pipe I thought I won't last for half an hour or so where then I started breathing myself".
- * "Once you realise you could breath again, it was a relieve. Then you know how much in life you don't know about breathing - all the small things you take for granted".

c) Fisiese pyn en ongemak

Al 5 die respondente het pyn en ongemak met die uitvoer van aksies en prosedures geassosieer. Hierdie fisieke pyn en ongemak is tydens plasmaforese, posisionering, inplaaas van intraveneuse kateters, fisioterapie, die neem van bloedmonsters en brongiale suiging ervaar.

- Plasmaforese is deur 2 respondente as 'n bron van pyn en ongemak uitgewys. Een respondent het gekla van rugpyn weens die lank stillê tydens die proses. 'n Ander respondent het hoofpyn gehad. Respondente beskryf die plasmaforese-behandeling as 'n spanningsvolle, vreesaanjaende en onaangename proses.

- * "It was very painful. You get to sort of lie in one spot".

- * "I didn't look forward to it. It wasn't a pleasant ... alright ... probably because of the pain in my back".
- * "Die plasmaforese behandeling is vreeslik. Jy kry hoofpyn, jou bloeddruk sak en dit skiet op, jou liggaamstemperatuur wissel. Partykeer voel dit asof jou oë uit jou kop uit wil bars".
- * "Die hele twee en 'n halwe ure wat jy daar lê met die plasmafiltrasie is jy gespanne".
- * "Elke dag was daar hierdie vrees vir hierdie behandeling".
- * "Eerste ervaring wat vir my traumaties was, is toe hulle die eenhede moes insit vir die plasmafiltrasie ... die verskriklike seer, jy weet rondom die pype en goed wat ingesit word".
- Positionering was vir 4 respondente 'n onaangename belewenis. Die feit dat respondente vir lang tye in een posisie stilgelê het, het rugpyn veroorsaak. Een respondent beskryf hoe traumaties die draaiproses vir hom was weens die onoplettendheid van personeel en hul gebrek aan voorsorg om besering te vermy en gemak te verseker.
 - * "Jy lê daar, jy's ongemaklik, maar jy kan nie jouself draai nie".
 - * "I had to lie still, my back was very painful, ... very, very painfull ... you get to sort of lie in one spot".
 - * "It was sore sitting up ... it was too painful, because my back was sore, was too used to lying down".

- * "Hier draai hulle jou, nou bly jou onderlyf so ... As hulle jou draai ... daai, daai hand kom so 'klang' (wys hoe dit val). Jy kan nie keer nie, of dat dit teen iets stamp nie. Daar val hy oor ... Die susters is opgelei en hulle draai perfek, maar nou kom hierdie hand ... of jy lê skeef op hierdie hand, en hulle chéck dit nie úit nie".
- Die inplaas van intraveneuse kateters is deur 3 respondente as baie pynlik beleef. Dit het die inplasing van sentraal veneuse kateters (vir die monitering van sentraal-veneuse drukke, sowel as dié vir gebruik tydens die plasmaforese proses), arteriële-lyn inplasing en ook perifêre-lyne ingesluit. Die vervanging van intraveneuse kateters het een pasiënt selfs depressief gemaak.
 - * "I would have done anything but to have them in my shoulders, or to experience it ... the intravenous tubes, that didn't suit my liking ... it's bad ... I would have preferred not to have the drips ... it was painful".
 - * "Every five day interval I felt a little depressed and down. It's of all the drips and that ... taking drips round, hand to hand, from shoulder to shoulder ... The pain itself was too much. I feel I could take it to a certain extent but afterwards ... it got to me".
- Vir 3 respondente was fisioterapie 'n pynlike en onaangename ervaring. Die oefeninge is as moeilik, vermoeiend, stresvol en pynlik beskryf. 'n Respondent het selfs genoem dat hy angsbevange geraak het toe hy sien dat hy tydens fisioterapie trappe moes klim. Die respondente was nogtans gewillig om met fisioterapie voort te gaan. 'n Respondent het vertel dat die passiewe oefeninge meer pynlik was wanneer ledemate nie versigtig hanteer word nie, en ook wanneer skielike, vinnige bewegings uitgevoer is.

- * "While they're doing physio ... started crying cause it was stiff ... it was painful when they used to give it."
- * "I battled .. I suffered ..."
- * "She made me do exercises which were very difficult ... but I forced myself to do it."
- * "All those exercises and that was tough, but I did it."
- * "The exercises were very strenuous."
- * "I started walking and I fell a few times. It was traumatic and difficult to get up again."
- * "She took me outside to the steps to walk up some steps, and when I saw that steps, I mean I was horrified."
- * "She didn't do it slowly and that was a bit painful."
- * "My arms got stiff because of all the exercises."

- Brongiale suiging was vir 1 respondent 'n erge traumatiese ondervinding. Behalwe vir die fisiese ongemak tydens die proses, het die respondent dit as 'n vreesaanjaende gebeurtenis ervaar en was deurgaans beangs in afwagting daarop.
 - * "Die súigery was vreeslik!"
 - * "Dit was I can't tell you so erg dit is ... dis baie, baie erg."
 - * "Oe terrible ..! Ek kan nie eers vir jou verduidelik. Dit was terrible."
 - * "Daai groot horlosie was reg voor my en ek het getel. Dit is nou sesuur, nou weet ek hulle gaan weer suig agtuur, en dan weer twaalfuur, en dan weer vieruur. So ek het van een vieruur-periode geleef tot die volgende een."

Ooreenstemmende inligting met verwysing na pyn en ongemak by pasiënte met Guillain-Barré sindroom, word in die literatuur gevind.

Pasiënte ervaar pyn baie erger terwyl hulle in die hospitaal is, in teenstelling met die ervaring van pyn wanneer hulle tuis tussen familie en vriende is. Verveling, depressie en angste versterk die persepsie van pyn, sodat persone dan meer van pyn bewus raak. Uitputting, 'n eentonige leefwyse en vrees mag egter ook pyn naboots. Kroniese pyn opsigself gee weer aanleiding tot spanning, angste, hipersensitiwiteit, slaapstoornisse en selfs depressie (Geyer, 1995:14). In 'n poging om van die pynlike ervaringe te ontsnap, het Baier (Baier & Schomaker, 1985:30) haar oorgegee aan fantasieë tydens prosedures: "Pain! ... I must escape, I shut them out with closed eyelids and my fantasy. I was at the party with Bill ... they cannot harm me if I am not here".

Pyn, fisioterapie en die hantering of beweging van pasiënte, word as van die grootste faktore beskou wat pasiënte in intensiewesorgeenhede pla (Jones, et al. 1979:92).

Nancy Cuomo, 'n slagoffer van die Guillain-Barré sindroom, beskryf 'n algemene liggaamlike pyn. Alhoewel sy verlam was, het sy nogtans pyn en ongemak beleef. Dit was seer om aangeraak te word en sy het pyn tydens enige prosedure ervaar. Die meeste ondersoek is as "painful and upsetting" deur haar beskryf (Blanco & Cuomo, 1993:355-356).

Volgens Henschel (1977:228) ervaar pasiënte met Guillain-Barré sindroom dikwels pyn in die vorm van hoofpyn, rugpyn, diep spierpyne en drukteerheid. Volgens Rauzi (1980:459) kla meer as een-derde van pasiënte van diffuse rugpyn. Abdominale ongemak is ook beskryf in 'n gevalstudie deur Grove, Drain, Brucker, Ryder, Weagant & Thorndal (1987:46).

Pasiënte met Guillain-Barré sindroom ervaar pyn, veral snags, as erger, in die vorm van parestesie. Hierdie pyn word beskryf as dof, stekend, prikkelend en brandend. Hiperestie kom voor in so 'n mate dat selfs die ligte aanraking van 'n laken as erge pyn ervaar word. Spierpyne en krampe is ook algemeen teenwoordig (Clochesy, Breu, Cardin, Ruby & Whittaker, 1993).

Selfs wanneer daar toevallig teen die pasiënt se bed gestamp word byvoorbeeld deur die toerusting van skoonmakers, of persone wat teen die bed leun, word pyn en ongemak ervaar (Henschel, 1977:230).

Vervolgens gaan die navorser voort om pyn en ongemak vanuit die literatuur te omskryf, met spesifieke verwysing na prosedures soos plasmaforese, posisionering van pasiënte, die inplaas van intraveneuse kateters, neem van bloedmonsters, brongiale suiging en fisioterapie.

Plasmaforese verwys na die proses waar die pasiënt se bloed via 'n sentrale kateter verwyder word, gesentrifugeer word, en daarna weer in oplossing met 'n isotoniese of vars-gevroese plasma in die liggaam teruggeplaas word. Hierdie proses word gewoonlik in die eerste 2 weke tydens die akute fase van die Guillain-Barré sindroom uitgevoer, in 'n poging om die sirkulerende antiliggame in die pasiënt se plasma te verwyder. Outonome aantasting is dikwels onvermydelik en kom voor in die vorm van kardiaale disritmieë en bloeddruk stoornisse (Morgan, 1991:70; Murray, 1993:101 - 102). Rauzi (1980:459) wys daarop dat een kwart van hierdie outonome sentrale senuwee-stoornisse hipertensief van aard is, met 'n algemene groot fluktuasie in bloeddruk. Campbell (1979:42) beskryf die bloeddruk as "erratic" met 'n reikwydte tussen 80/40 mmHg en 160/100 mmHg tydens haar belewenis van die Guillain-Barré sindroom.

Jones, et al. (1979:91) verwys na die ongemaklike posisie waarin pasiënte met Guillain-Barré sindroom hul dikwels bevind, vanweë die groot aantal indringende kateters en apparaat waaraan hul gekoppel is en, hulle skuif ook ongemaklik af in die bed.

Hierdie beperkte beweging was 'n bron tot agitاسie, gemik teen die uitvoer van alle verplegingsaksies by die pasiënt, soos beskryf in 'n gevalstudie deur Norrie (1992:40).

Gekreukelde lakens en 'n knopperige matras het veral brandpyne oor die drukareas veroorsaak (Norrie, 1992:40). langdurige bedrus in een posisie het ook aanleiding tot ruggpyn gegee (Turner, et al. 1990:968).

Diane Campbell se persoonlike ervaring as 'n pasiënt met Guillain-Barré sindroom, het posisionering ook as bron van pyn en ongemak uitgesonder en dit word as volg beskryf: "What does remain vividly in her memory is her dread of being turned. She longed for a change of position, but hated being hauled and pushed and hurt by the inevitable fingernail" (Campbell, 1979:42).

Fisioterapie speel 'n prominente rol in die lewe van 'n verlamde pasiënt met Guillain-Barré sindroom (Henschel, 1977:229). 'n Gevalstudie deur Grove, et al. (1979:87) toon dat die pasiënt min samewerking tydens fisioterapie sessies gegee het, vanweë die gepaardgaande pyn. Norrie (1992:40) noem dat dit soms nodig is om opiate te gee alvorens fisioterapie gedoen word, soos wat in sy gevallestudie omskryf word. Fisioterapie word deur verskeie outeurs as onaangenaam en stresvol beskryf. Dit hou verband met spierteerheid tydens aktiwiteite, passiewe oefeninge en wanneer daar aan die gewrigte getrek word (Campbell, 1979:42; Blanco & Cuomo, 1983:357; Mills & Plasterer, 1980:260; Shovelton, 1979:738).

Wanneer daar bloed getrek word, was Henschel (1977:230) se persoonlike belewenis dat hy eerder 'n gekoördineerde eenmalige prosedure, bo die verkillende bloedmonsters wat hul op verskillende tye geneem het, sou verkies. Die belewenis van 50% van pasiënte in intensiewesorgeenhede ten opsigte van die neem van arteriële bloed vir bloedgasbepaling word as erg beskryf (Turner, et al. 1990:966).

Die brongiale suigproses word deur 50% van pasiënte in intensiewesorgeenhede as onaangenaam beleef (Turner, et al. 1990:966). Volgens Cuomo is suiging 'n "horrible and frightening procedure" (Blanco & Cuomo, 1983:358). Die kere wat Earl (1979:193) gesuig is, wou hy uitroep "She's killing me!". Henschel (1977:229) se belewenis was dat sommige van die personeel effektief kan suig sonder onnodige pyn en beweging van die trageostomiebuis, terwyl ander dit weer 'n "excruciating experience" maak.

d) Sensoriese stoornisse

Onaangename uiterstes van temperature is deur 3 respondente beleef. Wat veral erg was, was die vreeslike pynlike hittesensasie oor die hele lyf. Een respondent het oor haar koue voete gekla, terwyl 2 ander ook met tye koud gekry het. Verlies van sensasie is deur 2 respondente genoem en het selfs nie die pyn van 'n koppie warm koffie wat op hom gestort is, gevoel nie. Sommige respondente het ook gekla van parestesie en hiperestesie. Pynlike sensasie van die vel tydens hantering is deur 2 respondente genoem.

- * "Jy't hierdie hengse koors."
- * "From the beginning I felt this burning sensation".
- * "It was very hot, I couldn't like take it".
- * "It's hot as in you can't get rid of it ... like a pain".
- * "There was like a fire underneath your skin and everytime they touched you, then it used to be quite painful".
- * "When the nerves started coming back, when they were being repaired, then it sounds like it's starting with a burning feeling, and then my whole body was like hot after that".
- * "No matter how cold the ice is, you always feel hot, like it's burning".

- * "I felt like everytime there's some improvement, the burning sensation comes first".
- * "With the burning sensation, my feet used to feel cold".
- * "Ek het daar gelê en bewe so koud was ek".
- * "...Daai verskriklike koue gevoel ... bewerig begin word en dit voel of jou liggaam begin koud word".
- * "At first I couldn't feel anything".
- * "I didn't feel the coffee on my leg, but it happened that my leg was burned and they had to give me a skinraft ... no sensation at all that I didn't feel the burn".
- * "Al jou geveele is daar, so jy kan hom baie maklik seermaak, en jy word seergemaak."
- * "Everytime they touch you, then it used to be quite painful".

Sensoriese stoornisse by pasiënte met Guillain-Barré sindroom kan varieer vanaf persepsiestoornisse ten opsigte van proprioepsie, vibrasie en temperatuur, tot pyn, spierteerheid en parestesie wat algemeen voorkom terwyl die graad van aantasting egter kan varieer. Distale hipersensitiwiteit en pyn met aanraking, kom by tot die helfte van pasiënte met Guillain-Barré sindroom voor as gevolg van parasimpatiese aktiwiteit (Grove, et al. 1979:46). Hierdie pasiënte kan ook nie aanpas by die omgewingstemperatuur nie (Murray, 1993:103). Hipalgesie (verminderde pynsensasie) kom baie selde voor (Samonds, 1980:38; Mills & Plasterer, 1980:259).

'n Tipiese "glove and stocking" parestesie word gewoonlik beskryf, waar slegs die hande en voete aangetas word (Acres, 1985:14; Morgan, 1991:70; Murray, 1993:101). Cuomo (Blanco & Cuomo, 1983:355) verwys na die hipersensitiwiteit en aanhoudende, onuithoudbare brandsensasie van haar vel met aanraking. Henschel (1877:229) se ooreenstemmende belewenis was veral ten opsigte van die palmare aspekte van sy hande: " ... as if they were stuck into hot, moist, sharp sand". Henschel (1977:231) het 'n "numbness" in sy borskas beleef, en verwys na sy hande en voete wat koud en dood gevoel het. Hy het dit so beskryf: "My feet felt as if they were in a bucket with hard ice chips".

e) Ingeperkte mobiliteit

Melding is deur 4 respondente gemaak van die feit dat hul mobiliteit so skielik ingeperk was. Die mate van aantasting by hierdie respondente het gevarieer van gedeeltelike paralise, tot totale kwadruplegie. Omdat hulle dus nie meer outonoom en onafhanklik kon funksioneer nie, het gevoelens van vrees, onsekerheid en frustrasie na vore getree (hierdie aspekte word later by emosionele belewenisse bespreek). Sy slap verlamming is deur 1 respondent so erg ervaar dat hy homself met 'n lap vergelyk het.

Respondente het melding gemaak van die snelheid waarmee die siekte en meegaande paralise progressief toegeneem het, in teenstelling met die lang en stadige helingsproses daarna. Hierdie tydperk in hul lewens word as baie erg beskryf.

- * "I thought I'd be paralyzed for the rest of my life".
- * "Jy's lam, jy kan niks doen nie".

- * "... en dit is hoe hiperaktief ek was, ek kon heeldag aangaan. En nou ewe skielik lê jy daar, jy kan nie 'n spier beweeg".
- * "As hulle jou draai, is jy soos 'n lap. Jy's nie eers soos 'n pop nie, jy's soos 'n lap. 'n Pop is darem nog styf".
- * "Our hands and that ... you could no make like a muscle move whatsoever".
- * "I was completely paralyzed ... I couldn't even move ... If I was on my back and had to go on my side, five nurses had to come and move me".
- * "Ek wou nie dat hulle my aanmekaar voer nie, ek wil self. Ek het myself gedwing, alhoewel dit moeilik was en ek nie krag gehad het om dit te doen nie, en om die bottel te gebruik".
- * "Jy lê daar, jy's ongemaklik, maar jy kan nie jouself draai nie".
- * "The sensation of finding that you're completely paralyzed, makes your mind do all kinds of things".
- * "It happened so fast, it was like a dream, and then when I woke up from it, it was like it was there, and that's how fast it was coming".
- * "You become more active and it's like everything else doesn't exist, and it's like this closed room and you feel like you'd like to go out".
- * "Na 'n sekere typerk ... dan besef jy dat hierdie ding gaan nie sommer die volgende oggend weg wees".

- * "It's a terrible illness".
- * "Die siektetoestand self was vir my 'n verskiriklike ervaring".

Respondente se fisiese belewenisse van die Guillain-Barré sindroom word onderskryf deur die patofisiologiese prosesse wat in die liggaam plaasvind soos beskryf in verskeie ooreenstemmende literatuurbronne.

Guillain-Barré sindroom is 'n neuromuskulêre siekte gekenmerk deur 'n slap verlamming, wat deur 'n perifêre simmetriese spierswakheid voorafgegaan word (Parobeck, et al. 1992:252 & Rauzi, 1980:459).

Degeneratiewe veranderinge vind in die senuewortels plaas. Dit sluit in: Die vinnige demiëlinasie van efferente senuweevesels, gepaard met inflammasie en edeem, met gevolglike kompressie van die senuewortels in die durale skede. Normale senuweegeleiding neem dus af (Samonds, 1980:35). Hierdie vernietiging van die miëlienskede, wat vir normale senuweegeleiding verantwoordelik is, voorkom die oordrag van senuwee-impulse en 'n opstygende, slap, motorneuron paralise tree in. Tendonreflekse neem ook vroeg af (Murray, 1993:101).

Motorneuron swakheid ontwikkel vinnig en brei uit totdat totale paralise binne 'n tydperk van een tot dertig dae bereik is, gemiddeld binne agt dae (Morgan, 1991:70 & Rauzi, 1980:459). Cuomo het dit ook so beleef: "The paralyse progressed rapidly" (Blanco & Cuomo, 1983:356). Die skielike aanvangs van die Guillain-Barré sindroom laat pasiënte dus nie genoeg tyd toe om die siekteproses te verwerk nie en vrese ontwikkel (Samonds, 1980:40).

Remiëlinisasie vind wel plaas teen 'n slakkepas van drie tot vier millimeter per dag afhangend van die onderliggende aksionale skade. Dit neem selfs maande om te herstel. (Anderson, 1992:158; Blanco & Cuomo, 1983:356; Hole, 1987:325). Toepaslik by die Guillain-Barré sindroom is die eg Suid-Afrikaanse spreekwoord "Die siekte kom te perd en dit vertrek te voet"

Hierdie skielike aanvangs en die fisieke omvang wat die siekte aanneem, maak 'n enorme impak op die pasiënt. Dit gebeur veral omdat sy/hy nou absoluut afhanklik is van die verpleegkundige vir totale omvattende verpleegsorg tydens die akute fase van haar/sy siekte in die intensiewesorgeenheid (Mills & Plasterer, 1980:262, 263).

Cuomo beskryf haar persoonlike belewenis van die paralise as een van frustrasie. Haar kop jeuk en sy kon nie krap nie. Sy was bekommerd oor haar vermoëns om weer seksueel te funksioneer. Sy vertel van 'n "devastating experience" en "my experience with Guillain-Barré syndrome was, and still is, one continuous nightmare" (Blanco & Cuomo, 1983:355-357, 359).

Baier beskryf haar immobiliteit as volg: "Entombed in my immobile body, I could see the tiny universe of intensive care. I was a spectator watching a world that never stopped moving". Sy praat ook van "imprisoned in bed number ten" en "I felt as if I were a rag doll" (Baier & Shomaker, 1988:45, 53, 55).

Die beperkte mobiliteit (en soms algehele paralise) van pasiënte met Guillain-Barré sindroom, bring mee dat die pasiënte nie die vermoë het om aan aktiwiteite van die daaglikse lewe deel te neem nie. Hulle kan selfs nie met hul eie higiëniese versorging behulpsaam wees nie (Murray, 1993:103). Diegene wat wel van spesiale toerusting

gebruik kon maak om hul daaglikse aksies te vergemaklik, byvoorbeeld die gebruik van spalke, vind selfs dit moeilik om te aanvaar, aldus Cuomo se persoonlike ervaring (Blanco & Cuomo, 1983:359). Die gevallestudie deur Samonds (1980:40), verwys na die pasiënt wat nie haar arms kon beweeg nie, en dus nie die klokke vir aandag kon lui nie. Soms is die paralise tot so 'n mate versprei dat diegene met kraniaalsenuwee aantasting wat die mond en gesigspiere betrek, nie kan praat, woorde vorm of die oë kan knip nie. Penrose (1993:88) beskryf die geval van 'n pasiënt wat nie eens sy oë kon toemaak nie. Smith (1979:40) som op deur te sê: "Being paralyzed is a very frightening and frustrating experience". Morgan (1991:74) neem waar dat " ... most patients were independent healthy individuals who suddenly became dependent and immobile". Grove, et al. (1987:44) verwys in hulle gevalstudie na die bene wat "useless" voel.

f) Persoonlike voorkoms

Slegs 2 respondente het van hul voorkoms tydens hul verblyf in die intensiewesorgeenheid melding gemaak. Die 1 respondent se hare was lanklaas gesny en dit het hom baie gepla. Die ander respondent verwys na die merke wat op haar liggaam agtergelaat is as gevolg van die prosedures wat op haar uitgevoer is byvoorbeeld die inplasing van intraveneuse kateters, venepunksie en trageostomie.

- * "... ek was so bekommerd oor my hare, want ek sny eenkeer 'n maand sny ek hare, en ek het nog nie hare gesny toe ek siek geword het nie".
- * "... hy't gekom en my hare gesny en ek het baie beter gevoel, ... baie beter gevoel!".
- * "You have the scars from it ... I still have the marks here".

Enkele literatuurbronne sluit by die respondente se uitlatings omtrent hul voorkoms aan. Baier (Baier & Shomaker, 1985:155,189) vertel hoe sy voorheen elke drie weke haar hare gesny het en dit ook daaglik gewas het. Terwyl sy egter in die intensiewesorgeenheid siek was met Guillain-Barré sindroom, het haar hare lank geword en dit was vetterig omdat dit vir dae nie gewas is nie. "I felt greasy and unkept", veral wanneer sy in die stoel moes sit en die besoekers loop verby. Sy het ook vir twee maande lank dieselfde eentonige hospitaalnagklere gedra wat vir haar soos 'n "prison uniform" gevoel het. Vanweë die mate van aantasting kon Baier ook nie haar speeksel insluk nie en het dit by haar mond uitgeloopt. "I felt embarrassed about how bad I looked - the drooling, the mess on my face and on the bed. My hair had not been combed all day" (Baier & Shomaker, 1985:29).

Pasiënte met Guillain-Barré sindroom se hele liggaamsbeeld verander weens spieratrofie en verlies van liggaamsfunksies. Hulle ontwikkel 'n emosionele behoefte om by hierdie veranderde liggaam aan te pas (Blanco & Cuomo, 1983:358; Frolich, 1996:46).

Volgens Cuomo (Blanco & Cuomo, 1983:356) het haar spiere tot so 'n mate geatrofeer dat sy die helfte van haar liggaamsgewig verloor het en verwys na haar liggaam as: "... exposing every bone in by body ... felt like a skeleton". Penrose (1993:89) verwys ook in sy gevallestudie na David se "... 40-lb weight loss, resulting in his feeling skinny and weak", en die pasiënt se kommer oor sy selfbeeld.

Die selfbeeld-konsep speel 'n bepalende rol in die eiewaarde en sekuriteit van 'n persoon. Die individu "cherishes and guards his wholeness" ongeag sy mate van gesondheid of siekte (Roberts, 1976:75-76). Roberts (1976:87) is ook van mening dat "The loss of his image influences his individuality and his uniqueness".

3.5.1.2 Psigiese belewenisse

a) Intellektuele belewenisse

(i) Beperkte inligting

Dokters en verpleegkundiges is dikwels huiwerig om prosedures en ondersoeke met 'n pasiënt te bespreek uit vrees dat dit sy hoop op herstel sal demp en onnodige vrese sal veroorsaak. Die pasiënt ervaar egter soms meer stres wanneer hy onbewus en onvoorbereid is op prosedures. Alhoewel dit met tye moeilik mag wees in 'n besige intensiewesorgeenheid, is dit tog belangrik om die pasiënte se "need to know" ten opsigte van die siekteproses, die hospitaalomgewing, prosedures en medikasie aan te spreek (Anderson, 1992:160).

Tydens saalrondes word besprekings gewoonlik rondom die pasiënt se bed gevoer en 'n pasiënt met Guillain-Barré sindroom hoor alles. Sensitiewe onderwerpe word soms weg van die bed bespreek. Dit bekommer die pasiënt, veral omdat niemand na die tyd terugkom om met haar/hom te praat nie. Sommige pasiënte hou daarvan om na die besprekings te luister, want dit laat hul verlig voel dat inligting nie van hulle weerhou word nie (Turner, et al. 1990:968).

Volgens Cuomo (Blanco & Cuomo, 1983:356) het die feit dat sy nie kennis gedra het aangaande die diagnose nie, haar rasend gemaak, "... drove me crazy". Denise Smith het 'n soortgelyke belewenis "The greatest fear is fear of the unknown". Verduidelikings deur die personeel is essensieel (Smith, 1979:41).

Pasiënte soek kennis omtrent hul siekte, sorg en behandeling en die verwagte prognose. Indien dit nie beskikbaar is nie, mag pasiënte soms ontkennend teenoor sy siekte en die gebeure daaromheen optree. Verduidelikings aan die pasiënt is soms van 'n hoë tegniese aard en sy/hy verstaan dus nog steeds nie. Die pasiënt mag dink dat die personeel haar/hom as dom ervaar en dit weerhou haar/hom om verdere vrae te stel (Roberts, 1976:126-127).

Omdat pasiënte nie ingelig is nie, ontwikkel vrese. Roberts (1976:126) is van mening dat vreemde terme wat in die teenwoordigheid van 'n pasiënt gebruik word, gedagtes by haar/hom kan laat ontstaan dat 'n mens met hierdie "fancy" probleme "must be dying", soos wanneer daar byvoorbeeld gepraat word van ventilasie-perfusie stoornisse en hipokalemie.

Morgan (1991:72) beskryf hoedat 'n pasiënt en sy familie voorberei is op die pasiënt se intubasie en ander respiratoriese ondersoeke, voordat die prosedures uitgevoer is. Die gevolg was dat hulle die ervaring nie so vreesaanjaend ervaar het nie. Tog is daar bewys dat mediese personeel nie voldoende verduidelikings aan pasiënte ten opsigte van hul siektetoestand en behandeling bied nie. Hierdie probleem is uitgelig in 'n studie gedoen deur Jones, *et al.* (1979:92) waarin 100 pasiënte se ervaring in intensiewesorg-eenhede beskryf is.

Dieselfde behoefte aan meer inligting is by 5 respondente geïdentifiseer. Hulle was onseker en bang vir die onbekende. Respondente wou meer weet omtrent hul siekteverloop. Prosedures en die werking van aparate tydens hul verblyf in intensiewesorgeenhede is nie verduidelik nie. Dit het ang en spanning by respondente meegebring en gevolglik is prosedures soos plasmaforese, intubasie en meganiese ventilasie meer traumaties beleef. Een respondent het selfs ontken dat sy siek is.

Een respondent het, in ooreenstemming met die literatuur, klem gelê op die feit dat pasiënte ingelig moet wees vóórdit daar met prosedures by hulle begin word. Sy het dit dan ook so per geleentheid beleef.

Saalrondtes was vir 2 respondente 'n probleem. Die proses was onbekend aan hulle en inligting omtrent die besprekingspunte rakende die respondente is nie verduidelik nie. Respondente is gevolglik agtergelaat met gevoelens van bekommernis, agterdog en onsekerheid.

- * "Deurentyd is daar 'n onsekerheid ... wat gaan jy oorhou?"
- * "Die onbekendheid van Guillain-Barré was vir my 'n ervaring wat 'n ou nie geweet het ..., ingelig is oor waaroor dit gaan nie, en hoe ver dit gaan draai".
- * "Ek wou geweet het wat gaan aan met my, of ek vorder, of ek vorder nie".
- * "Dis goed as 'n pasiënt weet wat aangaan".
- * "First I thought I was going to die, then I thought I would be paralyzed for the rest of my life".
- * Ten opsigte van die plasmafiltrasieproses: "Daar's geen aanduiding gegee dat hy gaan sekere beep geluide maak ... Die ou begin tangetjies toeknyp, en jy weet nie of jou lewensaar nie aangesny is nie of wat gebeur ... jy hoor net hierdie geraas om jou, maar nadat ek 'n vraag gevra het begin 'n ou nou kalmeer".
- * "Ek is nie 'n mediese man nie, ek weet nie wat kan gebeur nie".

- * Ten opsigte van intubasie en ventilasie: "If I knew about it, knew what was going to happen, I would have experienced it much less serious then".
- * "Before anything is attached, before they put you on it, on a drip ... ventilator or this type of thing ... you should know about it before you get it".
- * "They tell you exactly ... we're gonna wean you from the respirator now, or we're gonna take the drips off".
- * "When it happens, it happens, although you don't want to remember it's there ... I never use to consider myself sick".
- * "Nou staan hulle en hulle praat, en jy weet nie waarvan praat hulle, en jy dink o gits! Jy dra nie kennis van die feit dat dit nou 'n blote saalrondte is. Vir jou is dit ewe skielik ... hier's 'n klomp mense, daar's seker iets ernstig fout met my en nou bespreek hulle die ding".
- * "... wanneer daar so oor hom gepraat word en, oor 'n toestand, maar sonder dat daar 'n verduideliking is".
- * "Mens moet darem weet waaroor en hoekom hulle die vrae vra, wat die rede is".
- * "Daai saalrondtes was vir my erg ... partykeer dan wil hulle iets bespreek ... OK, ... en dan moet hulle wegskuif ... hulle gaan daar na die X-straal kyk, of hulle moet na die toonbank toe gaan en jy kry die gevoel hulle probeer iets weg te steek van jou af".

(ii) Onbewustheid van gebeure en tydsverloop

King (George, 1985:239) definieer tyd as "a duration between one event and another as uniquely experienced by each human being; it is the relation of one event to another event". Volgens Schreiber & Vlok (1982:149) is daar 'n verlies van normale tydpatrone in intensiewesorgeenhede en pasiënte se tydruimtelike oriëntasie kan daardeur beïnvloed word.

Fragmentele retrograde amnesie en 'n "hazy recollection of events" word beskou as tipies van 'n pasiënt in 'n intensiewesorgeenheid veral ten opsigte van meganies-geventileerde pasiënte. Hierdie swak herinneringsvermoë van hul verblyf word toegeskryf aan die akute aard van die pasiënte se siektetoestand, sedasie, analgetika en 'n tekort aan slaap (Jones, et al. 1979:91). Campbell (1979:42) beskryf in 'n gevalstudie dat hierdie pasiënt baie min kon onthou van die paar weke in die intensiewesorgeenheid.

In hierdie studie bevestig 4 respondente die feit dat hulle vir lang tye onbewus was van die verloop van tyd in die intensiewesorgeenheid en dat van die gebeure daar ook nie herroep kon word nie. Respondente se verblyf in die intensiewesorgeenheid het baie korter gevoel as wat dit werklik was. Een respondent het selfs gevoel dat dit tyd was wat verlore gegaan het (weggeraak het). Een respondent het 'n muurhorlosie in sig gehad en gevolglik kon hy homself ten opsigte van tyd oriënteer. Dit was vir hom angswekkend, aangesien hy die volgende suigprosedure, wat hy as baie stresvol ervaar het, kon antisipeer.

Die respondente skryf hierdie amnesie ten opsigte van gebeure en tyd toe aan die sedasie wat hulle ontvang. Onnodige toediening van sedasie is deur 1 respondent geopper.

- * "I don't believe I spent two and a half months in ICU. It felt more like two days".
- * "I don't remember what happened during that time, that was like everything was just blur".
- * "Al hierdie verskriklike tydskale in jou brein".
- * "It's like flashbacks coming back".
- * "Daai dag kan ek baie min onthou, want kyk hulle sit jou so half uit ... hulle gee baie swak narkose om hierdie lyn in te sit".
- * "Daarna onthou ek baie min vir seker hele tien dae".
- * "Ek het nie van die eerste week eintlik veel geweet nie".
- * "I think I was sedated, I can't remember. It's like a big chunk of my life that is missing".
- * "Sedation is good in a way if you feel pain or something, but they shouldn't keep you under total sedation. That should come used as now and then for when you need it".
- * "Daai groot horlosie was reg voor my en ek het getel. Dit is nou sesuur. Nou weet ek hulle gaan weer suig ... agtuur en dan weer twaalfuur en dan weer vieruur. So ek het van een vieruur-periode geleef tot die volgende een".

(iii) Bewustheid van moontlike dood

Tydens hul verblyf in die intensiewesorgeenheid, was 3 respondente direk bewus van die moontlikheid dat hulle kon sterf. Soms was hierdie bewustheid so groot dat hul seker was dat hul sou doodgaan. Respondente is van hul slaap ontnem as gevolg van hul vrees vir die dood. Hulle was bang, onseker en het in hul gedagtes planne gemaak rondom die doodsvrees soos blyk uit die volgende aanhalings:

- * "Die gevoel van die dood is op jou".
- * "Die eerste aand het ek nie geweet of ek die volgende oggend my oë gaan oopmaak nie".
- * "What dominated my mind was that first I thought, I was convinced I was going to die".
- * "Gaan jy dit oorleef ... en dat jy nie werklik hier gaan uitkom nie".
- * "Dis mense wat jou lewe in hulle hande het".
- * "Ek het 'n hengse vrees gehad ... dat 'n ou kan doodgaan van dit'.
- * "Ek het nie gedink ek gaan dit maak nie in die begin, en dit was tot so 'n mate dat ek kon nie slaap nie".
- * "Toe vra die suster": "Nou wanneer gaan jy slaap?" toe sê ek: "Nee ek wil nie slaap nie, want sodra ek gaan slaap gaan ek vrek".

- * "As dit sou gewees het dat ek gesterf het ... ek was tevrede dat my familie heeltetal ... jy lê daar en jy bereken dit uit".

Ooreenstemmende inligting is verkry vanuit die literatuur. Drain (Grove, et al. 1987:46,48) verwys na die woorde van Zach Reisman, in 54-jarige pasiënt met Guillain-Barré sindroom, by sy toelating tot die hospitaal: "I know I'm not going to make it out of here alive", en by 'n later geleentheid: "I really thought I was a goner there in the hospital". Parker (1984:37) het self ook tydens sy persoonlike ervaring van Guillain-Barré die dood as 'n sterk moontlikheid beskou. Volgens Smith (1979:40) het 'n pasiënt met Guillain-Barré sindroom egter ook gesê dat sy nooit in die intensiewesorgeenheid aan die dood gedink het nie.

Pasiënte wat so bewus is van die doodsnaabyheid kan maklik oorreeger met oormatige invalidisme of ontkenning van die erns van hul siekte. Vanweë 'n vrees vir die doodsnaabyheid stel hul nie vrae nie (Kornfeld, 1969:110).

In 'n studie van 100 pasiënte se belewenis in intensiewesorgeenhede het 28% hul vrees vir die dood uitgespreek as matig tot erg. Die studie toon ook aan dat daar geen korrelasie is tussen ras, geloof, opvoeding of sedasie van pasiënte en hul doodsrees nie. Vrees vir die dood kon ook nie aan risiko's vir dood verbind word nie (Turner, et al. 1990:1967).

Hierdie vrees vir die dood is egter nie ongegrond nie. Die moontlikheid van dood bestaan wel vir pasiënte met Guillain-Barré sindroom. Van hierdie pasiënte sterf 5% as gevolg van probleme verbonde aan immobiliteit, byvoorbeeld respiratoriese komplikasies soos pneumonie, asook kardiaale- en respiratoriese arrestasies weens outonome sensuiewe aantasting (Morgan, 1991:70).

(iv) Behoeftte aan stimulasie

Alhoewel 'n pasiënt in 'n intensiewesorgeenheid aan oormatige sensoriese stimulasie byvoorbeeld voortdurende lig, geraas, toerusting wat klankseine uitstuur, personeel wat praat, herhalende bewegings blootgestel word tot so 'n mate dat die pasiënt selfs nie kan rus nie, is daar egter 'n tekort aan emosionele, sosiale en kognitiewe stimulasie (Schreiber & Vlok, 1982:148).

De Cecco (1968:213-214) verwys na onvoldoende stimulasie vanuit die omgewing as sensoriese deprivasie van een of meer van die sensoriese modaliteite. Soos in die geval van perseptuele eentonigheid, bestaan daar 'n gebrek aan 'n verskeidenheid van stimuli en die effek daarvan word veral waargeneem by geïnstitusioneerde pasiënte. Perseptuele deprivasie verwys na 'n gebrek aan betekenisvolheid van kongruente inligting uit die omgewing. Gevolglik word patroonmatigheid in die omgewing verminder sodat orde, kontinuïteit en voorspelbaarheid vir die individu verlore raak.

'n Omgewing wat dus beperkte stimulasie bied, asook nie 'n verskeidenheid van nuwe en interessante dinge en gebeure bied om te sien, hoor en van te praat nie, is bewys om onherstelbare skade aan kinders se vermoë om te leer aan te rig. De Cecco (1968:209, 211) verwys na Jensen se teoretiese model wat daarop dui dat 'n stimulus-arme omgewing intellektuele ontwikkeling vertraag, met onomkeerbare implikasies, aangesien die individu se vormbaarheid afneem namate hy ouer word.

Norrie (1992:40) spreek hom sterk uit teen die negatiewe effekte wat voortspruit as gevolg van 'n gebrek aan intellektuele stimulasie. Laasgenoemde is nodig om 'n gesonde geestesgesteldheid te ondersteun. Volgens Kornfield (1969:109) kan sensoriese deprivasie, tesame met slaapdeprivasie, aanleiding gee tot psigiese

stoornisse by pasiënte in intensiewesorgeenhede. Terselfdertyd moet daar egter gewaak word teen sensoriese oorlading met inagneming van pasiënte se rusperiodes (Anderson, 1992:162).

Verveling by pasiënte moet voorkom word aangesien dit 'n groot probleem word wat kan lei tot apatie, depressie en verminderde hoop op herstel (Anderson, 1992:162; Parker, 1984:37). "The worst times were when there was nothing to hear" (Turner, et al. 1990:968).

Ooreenstemmende data is verkry vanuit onderhoude met 3 respondente. Hulle verblyf in die intensiewesorgeenhede tydens die akute fase van die Guillain-Barré sindroom, is by tye as vervelig beleef. Hulle was eensaam en wou besig bly. 'n Duidelike behoefte aan veral intellektuele stimulasie, is uitgespreek. Respondente het dit geniet om regop te sit en rond te kyk. Kontak met ander persone was belangrik.

- * "If they started tutoring me from that time" ... (verwys na die tydperk in die intensiewesorgeenhede) "... I would be able to pick up easier" (verwys na skoolwerk).
- * "They should have a teacher or a tutor. Somebody like a friend or somebody coming in with work and explaining".
- * "Die belangrikste vir my was dat ek my kop moet besig hou".
- * "You don't wanna sit around with nothing to do ... you find it a bit boring".

- * "Reading also helped".
- * "Reading would have kept their minds active which I think is the most important".
- * "Een van die negatiewe dinge is depressie, en om dit te beveg dink ek dit is belangrik dat jy jouself moet besig hou".
- * "Got tired of lying there in bed you know ... after so long lying just in the bed not doing nothing".
- * "If you have something to occupy your mind that makes it easier still, cause your brain is active and you're doing something".
- * "It's better if you have people around you than just lying there in intensive care".
- * "All the doctors, play games with them ... play draft and we play chess, it felt like occupied, at least I could do something".
- * "It would be easier if I had someone around me just to speak to".
- * "My physiotherapist ... she used to play snakes and ladders with me and I thought that was nice".
- * "Got a TV then it was much better, cause then it could block out the machines, and the walkman I got, then it wasn't so bad".
- * "It was a relief to sit for that five, ten minutes ... felt like total out of this world".

- * "They made me sit up and I thought that was nice, because you don't feel so sick and dull ... and there's just things to occupy your mind ... To sit up was much better because then you could see everyone".

(v) Denkpatrone

Melding is deur 3 respondente gemaak van hul gedagtegang gedurende die tyd wat hul in die intensiewesorgeenheid deurgebring het. Hulle verwys egter nie na die spesifieke aard van hulle denke nie, maar wel dat daar baie tyd is om aan baie dinge te dink.

- * "Your mind obviously starts wandering".
- * "You imagine all kinds of things".
- * "The sensation of finding that you're completely paralyzed makes your mind do all kinds of things".
- * "'n Guillain-Barré pasiënt is by sy volle sin".
- * "Daar was 'n klomp dinge wat deur 'n mens se bewussyn gaan. Jy't jou gedagtes ...".
- * "There's too much of silence and it gives you time to think about everything. I don't think that was very nice, cause you feel alone".

Alhoewel pasiënte met Guillain-Barré sindroom liggaamlik verlam is, bly hulle verstandelike prosesse nog in takt (Anderson, 1992:158). Nancy Cuomo, 'n slagoffer van Guillain-Barré sindroom sê: "My mind was in tact. I was fully orientated" (Blanco & Cuomo, 1983:35). Dit word deur Samonds (1980:35) bevestig as "... orientated and fully alert".

Smith (Roberts, 1976:127) is van mening dat "When one leaves the patient in ignorance about what is going to happen to him, one provides a fertile field for the activation of fantasy. All kinds of distortion, many of a fearful nature, may creep into the patient's thinking".

(vi) Perseptuele stoornisse

Intensiewesorgeenhede ontnem pasiënte van die normale sensoriese stimuli wat hulle gewoonlik omring soos bekendes (familie en vriende), huislike omstandighede en roetine, beroepsuitlewing en ontspanning. In teenstelling hiermee word hulle gebombardeer met vreemde sensoriese stimuli soos, hoë geraasvlakke van toerusting, vreemde personeel en roetine asook pynlike prosedures. Gepaard hiermee is pasiënte vasgevang in die immobiliteit van hul siekte, in 'n konstant beligte intensiewesorgeenheid sonder vensters na buite, met min slaap. Die mate van beheer wat die pasiënt gehad het ten opsigte van stimuli wat op hom inwerk, word verloor (Clochesy, et al. 1993:16-17; Cochran-Lawrence, 1989:1038).

Geïmmobiliseerde pasiënte ervaar ook posisionele deprivasie. Dit vind plaas as gevolg van minimale visuele insette, wat beperk word tot die vloer, dak en periferie afhangend van die pasiënt se posisie en visie. Visuele kontak met mense is ook gewoonlik beperk tot ongeveer een meter in 'n op- of afwaartse

rigting. Dit is dus vir die pasiënt onmoontlik om sonder die nodige terugvoer sy verskillende liggaamsdele in verhouding tot die omgewing te oriënteer. Meegaande faktore soos elektrolietstoornisse, medikasie, pyn en angs speel ook 'n groot rol in die pasiënt se persepsie van gebeure. Pasiënte in intensiewesorgeenhede het ook dikwels 'n gewysigde persepsie van tyd en word geïsoleer van sosiale kontak (Clochesy, et al. 1993:16-17).

Die gevolg hiervan is 'n wye verskeidenheid van psigo-fisiologiese effekte bekend as die "intensiewesorgsindroom". Verpleegnavorsing toon dat meer as 50% van alle kritiek-siek pasiënte aan perseptuele stoornisse ly (Clochesy, et al. 1993:16-17, 20). Pasiënte is egter huiwerig om met verpleegpersoneel hieroor te praat, omdat hulle bang is dat niemand anders sulke bizarre gedrag en drome ervaar nie en hulle dan as versteurd ge-etiketteer sal word.

Hierdie wanvoorstelling en verdraaiing van die realiteit kan progresseer tot die vlak van psigologiese reaksies soos ouditiwe en visuele illusies, hallusinasies en nagmerries. Dit kan selfs fisiologiese reaksie soos kardio-vaskulêre onstabiliteit weens angs en agitاسie meebring (Clochesy, et al. 1993:51). Sue Baier vertel van haar belewenis as pasiënt met Guillain-Barré sindroom in 'n intensiewesorgeenheid as 'n vreesaanjaende ondervinding: "I could no longer separate real from unreal" (Baier & Shomaker, 1985:30).

Een respondent het visuele sowel as ouditiwe perseptuele versteuring beleef terwyl hy in die intensiewesorgeenheid was. Een nag het hy in die dowwe lig 'n wanvoorstelling van die druksak gehad as 'n engel wat hom kom haal. Die respondent was so beangsd dat hy nie kon slaap nie. Hy het ook voëls in die intensiewesorgeenheid gehoor, en gedink dat dit een van die ander pasiënte was wat daar in die sykamer met budgies boer.

- * "Hulle't al die ligte af ... die susters se liggie brand daar. Nou lê ek daar, en ek check hierdie, die sakkie, maar die sakkie lyk vir my presies soos 'n engel en jy weet die Joodse mense, as ons bid het ons hierdie tjalie aan ... en dit lyk vir my hierdie engeltjie het nou hierdie ding aan ... en ek verbeel my hy kom my nou haal ... Ja, dit lyk net so, enne toe weet ek well that's it, dit is nou die einde en toe bid ek ... en dit was laat nè! Dit was seker twee-uur die oggend. Toe vra die suster vir my: 'Nou wanneer gaan jy slaap?' Toe sê ek ek wil nie slaap nie, want sodra ek gaan slaap, gaan ek vrek."
- * "... daar's 'n cubicle so oorkant, en ek het my verbeel hierdie ou het, hy broei nou met, met voëls, en hy't sy bloody budgies daar in die saal, en hulle pla my".

b) Wilsbelewensisse



UNIVERSITY
OF
JOHANNESBURG

(i) Dwingende wilsbesluit om positief te bly

Dat hulle gedetermineerde houding en veggees hulle deur die siekteproses gedra het is die mening van 4 respondente. Die feit dat hul deurgaans positief gebly het, word deur respondente as aanduidend beskou dat hulle hierdie "geveg" met die Guillain-Barré sindroom oorwin het. 'n Respondent het ook vertel van sy besluit om dit wat hy nie in sy siekteproses kon verander nie, te aanvaar. 'n Doelwit is deur 2 respondente vir hulleself gestel om volkome te herstel, en om deur te druk, al was dit moeilik.

- * "Die regte houding is 'n positiewe houding dat jy gaan regkom ... as jy nie die regte houding het, dan kan jy vergeet, vergeet, oral, van die begin af moet jy die regte houding hê".

- * "Jou attitude moet reg wees ... want dit help nie om in 'n hoek te gaan sit".
- * "Ek moet vorentoe kyk en ek moet doen wat ek kan doen".
- * "I decided that I'm definitely gonna make it through my Guillain-Barré".
- * "Die siektetoestand self was vir my 'n verskriklike ervaring gewees, maar al hoe ek gedink het ek dit kon oorwin is om positief te kyk en myself te dwing om dinge te begin doen ... ek het myself gedwing alhoewel dit baie moeilik was".
- * "Ek dink die oomblik as jy negatief begin raak dan begin jy ook die sisteem verloor. Ek't hierdie ding geveg, die sisteem geveg".
- * "I faught it hard ... I'd to live".
- * "I did make every effort and I battled".
- * "Ek moet nie aan die siekte en die negatiewe dink nie, ek moet aan positiewe goed dink".
- * "You have to push it on ... you feel that you can do it, then you can do it".
- * "I was determind to get better".
- * "I was very positive an I said to my son I was going to dance at his wedding".
- * "Those positive thoughts really set me for my mental state. It did a lot for me".

Anderson (1992:102,159) bevestig hierdie hunkering na lewe wat respondente ervaar het. Dit is lewensbelangrik dat hoop op herstel dwarsdeur die hele siekteverloop van die Guillain-Barré sindroom gehandhaaf sal word. Aangesien daar so 'n lang herstelfase is, is dit soms moeilik vir pasiënte en raak die menslike dryfveer om te oorleef soms verlore. Henschel (1977:231) het gevoel dat sy toegeeflike en positiewe houding verantwoordelik was vir sy voortbestaan tydens die siekte.

Penrose (1993:90) bevestig dat sy eie positiewe motivering om die siekte-ervaring agter die rug te kry en aan te gaan met sy lewe, tot sy voordeel gestrek het.

(ii) Gemotiveerdheid ten opsigte van vordering

Pasiënte met die Guillain-Barré sindroom neem maande en jare om te herstel. Die pasiënt se emosionele toestand is afhanklik van die spoed van herstel. Motivering van die pasiënt sowel as ondersteuning deur sy familie en die verpleegpersoneel is dus belangrik (Blanco & Cuomo, 1983:355).

Pasiënte ervaar 'n gevoel van verligting wanneer hulle tot die besef kom dat die siekte nie meer besig is om te vererger nie. Met hul vordering is daar dan 'n geneigdheid by pasiënte "to be overzealous in all activities" (Mills & Plasterer, 1980:260-261). Met elke positiewe uitslag rakende hul vordering, raak die doelwit om gesond te word al hoe meer realisties (Roberts, 1976:165).

Volgens Carley (1984:60) was hy met geesdrif vervul toe hy 'n glimp van sy eie potensiaal kon aanskou. Sodra pasiënte weer kon begin praat, het Grove, et al. (1987:48) 'n "difference in spirits" opgemerk.

Dieselfde gevoel is deur 5 respondente ervaar. Hulle het vertel hoe goed hulle gevoel het, toe hul agterkom dat daar vordering is en ook van hulle positiewe gesindheid daarna.

- * "I was beginning to make a good progress, that encouraged me".
- * "I was being weaned off the ventilator. I think that was just super".
- * "... Nadat dit begin verander het ... begin draai het, was dit vir my 'n positiewe ding wat met my gebeur het".
- * "Ek kon gevoel het ek begin beter word".
- * "The day that I was told that I could leave the intensive care cause I didn't need any of the respirator or drips or anything ... that was like a real big relieve".
- * "I think it motivates you, being able to turn pages, and you pick up a book by yourself".
- * "I started talking with the respirator on me ... felt relieved".
- * "When they take the respirator off, you can talk again. The people can hear you. They don't have to lip read or use words and spell out. It was a relief".

(iii) Outonomie en beheer

Die begrip outonomie verwys na die persoonlike vryheid van 'n individu tot selfbeskikking en onafhanklikheid om sy eie selfstandige keuses te maak.

Paternalisme daarenteen, is die beperking van 'n persoon se vryheid sonder sy toestemming, byvoorbeeld wanneer daar namens hom besluit word soos in die geval van 'n geestesversteurde pasiënt, komateuse pasiënte, kinders en gevangenes (Fischer, 1976:49).

Die fisiese simptome van swakheid en paralise veroorsaak deur die Guillain-Barré sindroom, laat pasiënte skielik met min of geen beheer oor hul liggaamsfunksies (Mills & Plasterer, 1980:259). "... lack of bowel control became a physical and psychological dilemma"(Herschel, 1977:230). Afhangend van die graad van verlamming, verloor hierdie pasiënte ook beheer oor die versorging van hulself, hul kommunikasievermoëns en hulle omgewing. Hul onafhanklikheid word dus prysgegee (Smith, 1979 :44-45).

Pasiënte wat nie kan kommunikeer nie, soos diegene wat geventileer word met 'n endotracheale buis in posisie, vind dit moeilik of kan soms glad nie 'n aanduiding gee dat hulle pyn ervaar, urine wil passeer of in respiratoriese nood verkeer nie (Baier & Shomaker, 1984:119; Grove, et al. 1987:45; Parker, 1984:37). Hulle kan dus op geen manier aandui dat hulle 'n behoefte het aan die verligting van pyn en ongemak nie.

Pasiënte wat voorheen 'n ten volle funksionerende en onafhanklike persoon was, wat selfversorgend opgetree het binne die familie en gemeenskap, kom nou in konfrontasie met hul fisiese onvermoëns. 'n Hersiene selfbeeld word gevorm, hetsy tydelik of permanent (Frohlich, 1996:46). In die gevalstudie deur Drake (1984:679) beskryf, noem 'n 29-jarige respondent van gevoelens van "fatalism and loss of controll" wat ontwikkel.

Tydens 'n akute siekte gee die pasiënt 'n mate van eienaarskap op sy eie liggaam prys. Baier (Baier & Shomaker, 1984:120) beskryf dit verder as die

prysgee van haar "claim to life itself". 'n Gevoel van magteloosheid word ervaar wanneer die pasiënt haar-/homself in die hande van die dokter of verpleegkundige plaas. Baier is ook van mening dat dit nie maklik is om toe te stem tot die manipulering en gedeeltelike "destruction of one's own body" nie, byvoorbeeld tydens diagnostiese en terapeutiese prosedures (Baier & Shomaker, 1984:121).

Die pasiënt het ook nie beheer oor die inligting wat gerekordeer word, of wie toegang daartoe het om dit te lees nie. "Once in the chart rack it becomes open territory for one and all ... patients begin to feel transparent" (Baier & Shomaker, 1984:122). Dit blyk dan dat almal weet wat met die pasiënt aangaan, behalwe die pasiënt self. Die pasiënt se waardevolle artikels en ander persoonlike besittings word haar/hom ontnem gedurende die akute tydperk van hospitalisasie. Sy/hy kan ook geen beheer uitoefen oor wie haar/sy direkte omgewing binnetree of verlaat, of hoeveel keer dit gebeur nie.

Die pasiënt se beheer aangaande besluitnemingsaksies is ingeperk. Ander persone maak keuses en neem besluite namens haar/hom, selfs oor dinge soos hoe, wanneer en wat sy/hy eet (Baier & Shomaker:1984:123).

In vergelyking met die literatuur, het hierdie studie aangetoon dat 4 respondente ook gevoelens van beperkte outonomie en beheer oor hul eie lewens ervaar het terwyl hulle in die intensiewesorgeenheid gelê het. Dit was vir hulle erg dat ander persone vir hulle die aktiwiteite van 'n daaglikse normale lewe moes verrig, byvoorbeeld om gevoer, gewas, geskeer en gedraai te word terwyl hulle dit self wou doen. Dit het die respondente magteloos laat voel. Een respondent het sterk gevoel oor die feit dat verpleegkundiges outomaties hierdie take oorgeneem het sonder om haar keuse daarvoor in ag te neem. 'n Ander respondent beskryf sodanige besluitneming en aksies wat geneem word, sonder dat hy daarin 'n keuse het, as militêr georiënteerd.

- * "Jy kan niks vir jousef doen nie. Jy's in ander mense se hande".
- * "Hierdie magteloosheid ...".
- * "Ek wou nie dat hulle my aanmekaar voer nie, ek wou self"
- * "Dit is mense wat jou lewe in hulle hande het".
- * "If I was on my back and had to go on my side, five nurses had to move me".
- * "Jy lê daar, jy's ongemaklik, maar jy kan nie jousef draai nie".
- * "They didn't give me a choice ... they didn't want to hear my opinion on that, so they just did what they want to".
- * "It would have been easier if they allowed me ... to do what I wanted to do ... like I had a say".
- * "I could have turned myself if I had the chance to do it".
- * "I couldn't say that I didn't wanna be turned, or I wanted to be turned. They just did it".
- * "I could have sat up on my own, or could have fed myself".
- * "They treat you like you can't help yourself, and I think if they had given me a chance I would have done it myself".
- * "They treat you like an invalid or something, so that wasn't so good".

- * "I didn't like being helpless, can't move, can't turn ... you can't help yourself doing stuff'.
- * "... militêr georiënteerd jy weet ... ons gaan jou nou was, jy moet skeer, en doen dit, dit ...".

(c) Emosionele belewenisse

(i) Afhanklikheid

Tydens die akute fase van die Guillain-Barré sindroom, ontwikkel die siekte vinnig en kan binne 'n paar dae vorder vanaf geringe spierswakheid tot algehele paralise. Voorheen gesonde en onafhanklike persone word skielik immobiel en afhanklik van ander (Anderson:1992:160; Morgan, 1991:74). Dit was die geval met Henschel toe hy as kwadrupleeg weens Guillain-Barré sindroom afhanklik was van die intensiewesorg personeel (Henschel, 1977:228). Dit was ook vir Cuomo moeilik om aan te pas nadat sy totaal verlam was deur die siekte. Waar sy eers totaal onafhanklik was, is sy onvermydelik gedwing tot totale afhanklikheid van ander persone vir die handhawing van lewensondersteunende aksies, selfs ook nietighede soos om haar neus te krap en beskryf dit as: "The terror of Guillain-Barré syndromè" (Blanco & Cuomo, 1983:355-356).

Hierdie algehele afhanklikheid (soms van iemand waarvan die pasiënt miskien nie eens van hou nie) vir die voorsiening in fisiese, psigiese en emosionele behoeftes, kan psigiese trauma veroorsaak aldus Campbell (1979:42). Die siekte se impak op pasiënte se selfsorgvermoë met verlies van beheer oor hul liggaamsfunksies en omgewing, kan oorweldigend wees (Anderson, 1992:192 & Murray, 1993:104). Pasiënte se psigiese integriteit word bedreig en hulle selfrespek neem af (Roberts, 1976:225). Pasiënte ontwikkel 'n gevoel van hulpeloosheid (Blanco & Cuomo, 1983:358).

Hierdie hulpelose afhanklikheid waarna pasiente in intensiewesorgeenhedes soms neig, ongeag hul fisiese toestand, kan toegeskryf word aan emosionele skok en die onvermoë om die maande van ongemak in die gesig te staar. Pasiënte keer terug (regresseer) na 'n staat van kinderlikheid wat in die verlede troos en onderskraging verseker het. Die pasiënt beskou die verpleegkundige in ooreenstemming met 'n moeder se benadering teenoor haar kind, dus om betroubaar en vertroostend op te tree (Fischer, 1976:71,72).

Soms ontwikkel 'n instinktiewe gebondenheid tot 'n spesifieke verpleegkundige. Sy/hy verteenwoordig dan die menslike element in die pasiënt se hoogs tegniese leefwêreld waarin hy hom bevind. Die pasiënt vertrou op haar/sy kennis en vaardigheid, en raak daarvan afhanklik vir die voorsiening van sy sorg. Die pasiënt hoop ook dat die verpleegkundige enige verdere bedreiging en verlies van sy biologiese integriteit sal voorkom en dit sal beskerm. 'n Emosionele band ontwikkel vanuit die aard van hul menslike kwaliteite. Wanneer hierdie persoon dan onttrek, ontstaan angs by die pasiënt (Roberts, 1976:228-229). Die kritiek-sieke pasiënt raak afhanklik van die visuele en verbale kontak met die verpleegkundige as bron van sekuriteit. Daarsonder ervaar die pasiënt gevoelens van magteloosheid en vervreemding (Roberts, 1976:125). Denise Smith (Smith, 1979:42), se persoonlike ervaring bevestig hierdie afhanklikheid van een verpleegkundige en die gepaardgaande vrees wanneer sy van diens af is, veral snags: "Will the nurses remember to check on me ... will they know my needs?". Henschel (1977:229) noem dat die verpleegkundige wat die pasiënt met Guillain-Barré sindroom versorg, die belangrikste figuur in hierdie afhanklike fase van sy lewe word.

Sekuriteit binne die intensiewesorgeenheid word by pasiente gevestig deur hul ervaring van "being attached to the monitor" (Shovelton, 1979:737). Die afhanklikheidsgevoel word versterk deur kateters, intraveneuse lyne en

toerusting waaraan die pasiënt gekoppel is en waarvan hy nog afhanklik is vir oorlewing in die intensiewesorgeenheid. Personeel doen gereelde observasies en het gedurig nabye kontak met die pasiënt, wat ook as bron van sekuriteit dien (Grove, et al. 1987:47).

Die pasiënte raak selfs afhanklik van die omgewing en die veilige beskerming wat die intensiewesorgeenheid bied, en wil nie hieruit weggeneem word nie (Fischer, 1976:72). Sodra pasiënte daarvan bewus word dat hulle oorplasing nader en dat hulle die intensiewesorgeenheid sal moet verlaat, ontwikkel 'n skeidingsang. Dit mag wees omdat die pasiënt moet beweeg vanuit 'n omgewing met bekende sekuriteit, na 'n onbekende omgewing. Soms is die pasiënt ook nie genoegsaam voorberei op hierdie normale terminasieproses nie (Roberts, 1976:225). Henschel (1977:230) beskryf sy persoonlike ervaring tydens oorplasing vanuit die intensiewesorgeenheid as: "An overpowering feeling of complete letdown" en "paranoid feeling of being deliberately neglected". Weens die emosionele gebondendheid en afhanklikheidsgevoel van die intensiewesorgeenheid en die personeel aldaar, voel pasiënte met oorplasing volgens Norrie (1992:42) "abandoned and alienated". Smith (Smith, 1979:41) voel ook dat sy met oorplasing vanuit die intensiewesorgeenheid die sekuriteit van dokters en verpleegkundiges wat haar alreeds ken verloor het.

Hierdie afhanklikheidsgevoel het sterk na vore getree by al 5 die respondente. 'n Respondent vertel van sy aktiewe, fisiese leefwyse voordat hy siek geword het in teenstelling met sy verlamde, immobiele en afhanklike status in die intensiewesorgeenheid. Hy vergelyk homself met 'n lap wat rond gepluk word na vrye wil.

Die feit dat die respondente so immobiel en afhanklik van ander gewees het vir die uitvoer van basiese lewensvaardighede, is as onaangenaam beleef. Sommige respondente wou sover moontlik dinge vir hulself doen en het selfs ontken dat hulle nie meer oor die vermoë beskik om persoonlike take uit te voer nie. Die afhanklikheid het respondente hulpeloos laat voel, en frustrasie meegebring.

Een respondent het 'n duidelike emosionele afhanklikheid teenoor 'n spesifieke verpleegkundige getoon. Die respondent was angstig en bevrees wanneer die betrokke verpleegkundige nie aan diens was nie. Een respondent wou die versekering hê dat hy die hele tyd binne sig van die verpleegpersoneel is.

Ooreenstemmend met die literatuur, het die intensiewesorgeenheid ook 'n mate van sekuriteit verskaf aan sommige respondente. Die wete dat hulle oorgeplaas moes word na 'n gewone saal, was 'n bron van kommer vir die respondente.

- * "Dit is hoe hiperaktief ek was, ek kon heeldag aangaan ... en nou ewe skielik lê jy daar. Jy kan nie 'n spier beweeg".
- * "As hulle jou draai, is jy soos 'n lap".
- * "I was completely paralyzed ... I couldn't even move ... five nurses had to come and move me".
- * "... you could no make like a muscle move whatsoever".
- * "Jy kan niks vir jouself doen nie, jy's in ander mense se hande".
- * "Jy kan nie praat, jy kan nie self asemhaal nie".
- * "Can't move, can't turn".

- * "I didn't like being helpless, you can't help yourself doing stuff".
- * "Ek wou nie dat hulle my aanmekaar voer nie, ek wou self".
- * "Vir myself was dit frustrerend dat iemand my kos moes sny, my moet voer, jou moet was".
- * "Nou's ek afhanklik van die susters om my te vat ... dit is ongemaklik" (respondent verwys na tye wanneer hy opelyf moes hê).
- * "If she wasn't on I got scared because I didn't feel that the other could give me the attention that I required".
- * "When I saw that the one nurse wasn't on duty, I almost panicked, cause I felt I needed her. I needed her to be there".
- * "... hulle't gordyne wat hulle wil toetrek ... ek het vir hulle so uitgeskel. Hulle mag nie daardie gordyne toetrek nie, want as daardie gordyne tóé is, kan hulle my nie sien nie".
- * "... vir my het dit geen saak gemaak dat ek op die monitors was, of hulle't al hierdie fancy goeters dan daar waar hulle op daai sentrale platform kan sit en hulle kan elke pasiënt monitor op daai ... (beduie). I didn't wanna know ... Vir my was dit maar net bloot één van daai dinge. Hulle moet my kan sien".
- * "I was a bit apprehensive that I had to get out of the ICU".
- * "I knew I was given good treatment, special treatment, and when I had to leave that and just go to an ordinary ward I was apprehensive whether I would get the same treatment that I was getting, and that worried me".

(ii) Depressie

Daar is deur 4 respondente melding gemaak van depressiewe gevoelens wat hulle ervaar het. Die 5de respondent het gesê dat hy nie self depressief was nie, maar hy het tog melding daarvan gemaak dat die ander persone hom hierteen gewaarsku het. Die depressie van 1 respondent was hoofsaaklik te wyte aan die feit dat hy so dikwels nuwe intraveneuse kateters moes kry, en dit was seer. Hy wou selfs nie meer lewe nie en het probeer om homself van die ventilator te ontkoppel. 'n Ander respondent het gesê dat die hospitaal se wit kleure en bleek omgewing haar depressief gemaak het. Respondente het net met tye depressief geraak, en dit was dus nie elke dag teenwoordig nie. Deur besig te bly, kon 1 respondent die depressiewe gevoelens beperk.

- * "I was told that I would be depressed, but I wasn't really depressed".
- * "Every five-day interval, I felt a little depressed and down, it is of all the drips and that".
- * "... said no, I don't wanna live ... I kept on pulling the ventilator out with my chin".
- * "... being in the hospital really depresses you because it's ... in it this bleak surroundings you find yourself".
- * "... one day when ... I own a hospital ... all the rooms of each ward is gonna be a different colour, not going to be white. White is so, so cold ... so hospital like".
- * "Daar was dae wat ek depressief geraak het".
- * "... jy't jou goeie dae en jou slegte dae".

- * "Een van die negatiewe dinge is depressie, en om dit te beveg, dink ek dit is belangrik dat jy jouself moet besig hou".

Depressie tree gewoonlik na vore wanneer 'n persoon se normale verdedigingsmeganismes afgetakel word weens 'n groot verlies of skade wat die normale funksionering in haar/sy lewe beïnvloed. Stillwell (s.j.) verwys na sommige van die risikofaktore vir die ontwikkeling van depressie byvoorbeeld

- * Fisiese faktore , soos: Hipertensie, medikasie (sedeermiddels en antihipertensiewe middels), elektroliet stoornisse.
- * Psigososiale faktore, soos: Finansiële verlies, rolverandering, gevoelens van magteloosheid, verandering in lewensstyl, skeiding weg van "significant others", bedreiging van 'n persoon se liggaamlike integriteit en verlies van kontrole.

Uit die literatuur blyk dit dat bogenoemde faktore veral van toepassing is op pasiënte met Guillain-Barré sindroom. Twee outeurs verwys ook na depressie in hul gevalstudies, en Drake maak melding van "hopelessness and suicidal ideation" as tekens van depressie (Campbell, 1979:42; Drake, 1984:679).

Cuomo (Blanco & Cuomo, 1983:358) vertel dat sy 'n rouproses deurleef het terwyl sy in die intensiewesorgeenheid gelê het met Guillain-Barré sindroom en dat sodanige gevoelens dralend was in die fases van agressie en depressie.

(iii) Geluk

Gevoelens van geluk is deur 3 respondente beskryf terwyl hulle in die intensiewesorgeenhede gelê het. Dit het meesal gebeur wanneer die

respondente ook gevoelens van sekuriteit beleef het. 'n Respondent het gelukkig gevoel toe hy verneem het dat hy nie meer na 'n ander eenheid verskuif gaan word nie. Een van die ander respondente het gelukkig gevoel omdat die verpleegkundige met wie hy 'n goeie vertrouensverhouding opgebou het aan diens was. Die ander respondent het gelukkig gevoel tydens kontak met personeel.

- * "... ek gaan nie skuif nie. Toe was ek gelukkig. Ek was baie gelukkig".
- * "When I know she was on duty, I was happy".
- * "The nurses are there to talk to you felt happy".
- * "I felt happy when we play with the doctors, win them little bit you feel happy" (respondent het saam met die dokters skaak gespeel).
- * "Most of the time it was all the time happy feelings for me".

Slegs een van die geraadpleegde bronne maak melding van 'n pasiënt se belewenis van geluk in 'n intensiewesorgeenheid. Die pasiënt kon homself weer hoor praat en daarvoor het hy gelukkig gevoel (Grove, et al. 1987:47).

(iv) Vrees en angs

"The critical ill patient faces continual anxiety which begins the minute he enters a critical care unit" (Roberts, 1976:225). Vrees is dus 'n verskynsel wat gewoonlik tydens siekte voorkom. Die pasiënt vrees die siekte se fisiese simptome en die psigiese effekte daarvan byvoorbeeld dat sy/hy nie die situasie sal kan hanteer nie, dat sy/hy nie meer onafhanklik sal wees nie en haar/sy beheer oor die situasie sal verloor. Tydens die siekte word die pasiënt

gekonfronteer met die mortaliteitsbegrip. Sy/hy vrees verandering van die liggaamsbeeld wat mag verander, verlies van finansies, werk en sosiale status. Behandeling soos chirurgiese prosedures en nuwe-effekte van medikasie versterk ook pasiënte se ang (Frohlich, 1996:48).

'n Kritiek-sieke pasiënt se vrees en ang kan baie erg wees, in so 'n mate dat dit lewensbedreigende verskuiwings in sy kardiovaskulêre status kan meebring (Kornfeld, 1969:108). Norrie (1992:40) bevestig hierdie feit in sy gevalstudie van 'n pasiënt met Guillain-Barré sindroom se ervaring van paniekaanvalle in angsvolle situasies, waartydens hy erg hipertensief geraak het. Angsvolle situasies stimuleer die simpatiese senuweestelsel waarop pasiënte met alles tot hul beskikking reageer. Psigosomatiese afwykings wat dan gewoonlik na vore tree, is as volg: Slaaploosheid (10%), floute (4%), hiperventilasie (3%), algehele swakheid (15%) en hoofpyne (20% - 30%) (Fischer, 1976:76, 71). Sommige persone wat emosioneel gespanne raak, het 'n oormatige "grind and clench" aksie van hul kakebeenspiere. Dit veroorsaak stres op die temperomandibulêre gewrig en kan hoofpyne, oorpyn, pyn in die kakebeen, nek en skouers meebring. Daar word na hierdie verskynsel verwys as die temperomandibulêre gewrigsindroom (Hole, 1987:285).

Alhoewel die trageostomie prosedure baie deeglik aan Campbell (Campbell,1979:41) verduidelik is, en sy verstaan het wat die implikasies, belang en redes vir die prosedure is, was sy nog steeds "very anxious and frightened". In die gevalstudie deur Parobeck, et al. (1992:252), het die pasiënt dwarsdeur die hele siekte, maar veral tydens intubasie ang ervaar.

Anderson (1992:158) getuig van wisselende grade van ang ten opsigte van permanente paralise, dood, en die omgewing binne die intensiewesorgeenheid. Hy was ook bang vir die onbekende: "I wonder what is going to happen to me next ... I'm afraid".

Pasiënte met Guillain-Barré sindroom voel angstig en bang wanneer hulle alleen gelaat word, en daar nie met hulle gekommunikeer word nie. Dit was die geval met beide Cuomo en Baier "I'm so afraid to be alone" aldus Sue Baier (Baier & Schomaker, 1985:30; Blanco & Cuomo, 1983:356).

In hierdie studie, ooreenstemmend met vermelde literatuur, het slegs 2 respondente van intense vrees en angs gekla. Hulle was bang vir die prosedures, die dood, en wanneer hul sekuriteit bedreig word, byvoorbeeld as hulle nie kontak met die verplegingspersoneel het nie.

- * Met betrekking tot plasmaforese: "... elke dag was daar hierdie vrees vir hierdie behandeling".
- * Met betrekking tot posisionering: "... dan hang jou hande so af en dis 'n vrees".
- * Verwysend na 'n spesifieke bed waarin drie vorige pasiënte gesterf het: "Ek't so 'n vrees opgebou ... vir daai bed, want vir my was dit nou 'n ongelukkige bed".
- * "Ek het 'n hengse vrees gehad".
- * "... ek het so aan my tande gebyt van hierdie vrees, dat ek't pyn hier in my kakebene gehad, en hierdie spiere van my kakebeen".
- * "... as daai gordyne toe is, kon hulle my nie sien nie ... en ek was bang".
- * "When I saw that the one nurse wasn't on duty I almost panicked".
- * "If she wasn't on, I got scared".

(v) Frustrasie

Frustrasie weens hul onvermoë om self aksies uit te voer is deur 2 respondente vermeld. Die 1 respondent het ook gesien hoe gefrustreerd 'n medepasiënt langs hom, ook met Guillain-Barré sindroom, geraak het tydens sy onsuksesvolle pogings om met die personeel te kommunikeer.

- * "... jy kan sien die frustrasie op hom".
- * "Vir myself was dit frustererend dat iemand my kos moes sny, my moet voer, jou moet was ...".
- * "...they used to turn me and verything, I used to get irritated".

In die studie gedoen deur Turner, et al. (1990:968) oor pasiënte se belewenisse in intensiewesorgeenhede, word daar verwys na Shovelton wat sê: "Frustration is inevitable". Frustrasie kom voor wanneer innerlike konflik, omgewingsbeperkinge en persoonlike tekortkominge (hierdie faktore kan werklik of dreigend wees), 'n onoorkomelike hindernis stel in die weg van 'n begeerde doelwit wat dus nie bereik kan word nie (Fischer, 1976:81).

Daar word na die pasiënt met Guillain-Barré sindroom se frustrasie verwys as synde sy onvermoë om effektief te kommunikeer (Campbell, 1979:41). Die personeel se onsuksesvolle liplespogings en onvermoë om pasiënte se behoeftes te bepaal en te bevredig, bring ook frustrasie mee by beide pasiënt en personeel (Blanco & Cuomo, 1983:356, 35; Grove, et al. 1987:47).

Die feit dat hulle verlam was, was vir beide Cuomo (Blanco & Cuomo, 1983:156, 159) en Smith (Smith, 1979:40) 'n groot bron van frustrasie.

(vi) Skuldgevoelens

Een respondent het gevoelens van skuld geverbaliseer. Hy het skuldig gevoel omdat hy, weens omstandighede, as 'n privaatpasiënt in 'n provinsiale hospitaal opgeneem is en ook omdat daar in die intensiewesorgeenheid probleme ontstaan het ten opsigte van verkryging van skoon linne vir sy bed. Dieselfde het gebeur toe daar besluit is om eerder 'n ander pasiënt as die respondent na 'n ander saal te verskuif.

- * "... op 'n stadium het ek soos 'n intreder gevoel ... I felt a bit bad about it en asof dit my selfish laat voel het".
- * "Nou't ek dit weer, dis as gevolg van my dat 'n ander pasiënt nou moet skuif".
- * "Nou hier's 'n hengse gestryery ... hierdie lakens ... nou voel jy dis jón probleem, toe hiperventileer ek".

Henschel (1977:231) het dieselfde gevoel ervaar. "I felt embarrassed to cause decision-making problems". Roberts (1976:129) verwys na personeel in bestuursposisies wat daaraan gewoond is om daaglik besluite te neem en beleid te bepaal. Uit die aard van hulle siekte word hulle van beheer ontnem, gevolglik moet ander persone die verantwoordelikheid namens hulle aanvaar, met gevolglike skuldgevoelens aan die pasiënt se kant.

3.5.1.3 Geestelike belewenisse en ingesteldheid

Geestelike belewenisse met betrekking tot respondente se interne omgewing verwys na hulle verhouding met God en met hulself. Persoonlike waardes word hier aangespreek, asook die sin en betekenis wat hul elkeen vanuit die lewe kry.

In 'n gevalstudie meld Campbell (1979:43), dat die respondent "appreciates so many little things in life now that she never thought of before".

Die feit dat Cuomo (Blanco & Cuomo, 1983:357) se lewensuitkyk negatief aangetas is, skryf sy toe aan haar swak behandeling deur personeel in die intensiewesorgeenheid. Hulle was onwillig om na haar te kyk, was ongeduldig, en het haar geïgnoreer. Daar is ook nie goed genoeg na haar persoonlike higiëne omgesien nie, hulle het nie haar beenhare geskeer, of haar hare gereeld gewas nie.

Sommige pasiënte beskou hul siekte as 'n straf, en dit veroorsaak 'n geestelike krisis by hulle. Skuldgevoelens gaan ook soms hiermee gepaard. Pasiënte gaan deur 'n rouproses namate die verlies van gesondheid en toenemende afhanklikheid 'n werklikheid word (Anderson, 1992:159).

In hierdie studie het 4 respondente geestelike belewenisse beskryf. Die arteriële druksak is deur 1 respondent as 'n engel aangesien. Vrees vir die dood het hom daarna laat bid.

Volgens 3 respondente het hulle lewensuitkyk verander. Dit het waardeveranderinge betreffende hulle vriende en familie, hul eiewaarde en waarde vir die lewe as sodanig meegebring. Een respondent het meer negatief geraak ten opsigte van haar medemens, terwyl 2 respondente 'n meer positiewe uitkyk op die lewe ontwikkel het. Die lewe het vir hulle meer betekenis gekry.

- * "... die sakkie lyk vir my presies soos 'n engel ... en ek verbeel my hy kom my nou haal ... en toe weet ek well, that's it, dit is nou die einde, en toe bid ek ... en toe sê ek vir die suster nee ek wil nie slaap nie, want as ek slaap gaan ek vrek".

- * I didn't look at people the way I used to ... I used to see people in a way that ... I could be friends with everyone, and then afterwards it's like ... you can only be friends with certain people".
- * ... but now I realised that my family mean more to me than friends. First come the family before the friends".
- * "I always had a downwards attitude to say that no, maybe the next person won't like me because I'm like this and like that. And I say no, whatever happen must happen. You go out to express yourself the way you think is right, and if the next person accepts you or not, it's the way he feels".
- * "Once you realise you could breath again ... then you know how much in life you, you don't know about breathing. All the small things you take for granted".
- * "... my approach towards life is a bit different than what it used to be ... I feel I got a credit right now. I've sort of almost been there, now I'm back, so my approach ... to life is different. I'm probably more tolerant. Eh..., I work harder probably. I probably enjoy myself more as well, and ... I feel that ... it's been an experience which ... I'm pleased that I've overcome. Eh..., I'm a fatalist to a certain extent. I believe that what was meant to be like that, and there was a purpose in that, and that eh..., I got a sort of a new lease on life, and I want to make the best of it".

3.5.2 Eksterne omgewing

3.5.2.1 Fisiese belewenisse

a) Bewuswording en waarneming van die onmiddellike omgewing

Meeste van die tyd was 5 respondente deeglik bewus van wat rondom hulle in die intensiewesorgeenheid aangegaan het. Tydens die onderhoudvoering het hulle soms die fisiese uitleg en die gebeure in hul onmiddellike omgewing in fyn besonderhede beskryf. Respondente het die tyd afgewag vir elke gebeurtenis in die intensiewesorgeenheid, byvoorbeeld roetine prosedures soos brongiale suiging en die ruiling van skofte om 07:00 en 19:00. Hulle medepasiënte se name, diagnoses en besoekers was aan hulle bekend. Personeellede is geëvalueer vanuit die pasiënt se oogpunt en word selfs volgens hulle status in die hospitaal se hiërargie beskryf. Respondente het ook aandagtig meegeluister na die personeel se gesprekvoering. Die uitvoering van huishoudelike take in die intensiewesorgeenheid het deel van die respondente se daaglikse bewustelikheid geword. Een respondent kon ook dadelik uitwys dat 'n nuwe verpleegkundige met die verkeerde kleur pen op die vloekaart geskryf het. 'n Ander het geweier om na 'n ander bed geskuif te word, aangesien hy daarvan bewus was dat drie vorige pasiënte in daardie bed oorlede is en hy was bang dat hy die volgende een sou wees wat sterf. Die respondente het ook melding gemaak van die apparaat rondom hulle.

- * "Nou lê jy daar en jy weet wat gaan gebeur."
- * "Nou weet ek hulle gaan weer suig agtuur, en dan weer twaalfuur, en dan weer vieruur."
- * "Dit was altyd vir my lekker as hulle in die aand of die oggende, ... as hulle nou uitdeel, dan kyk jy ek het so en so. So en so gaan my oppas."

- * "I remember like whichever patients came in, whichever patients went out."
- * "Die omie wat ook daar gelê het ... hy't ook Guillain-Barré gehad."
- * "Dr Y ... hy't beheer en hy gee vir hulle instruksies ... ek dink hy's eintlik so semi-afgetree."
- * "I saw the way he treated other patients. He was hardworking, very positive."
- * "Ek het so 'n vrees gehad vir daai bed."
- * "When the sisters should change you know from day shift to night shift ... and they use a certain colour pen during the day and during the night ... to write on this charts."
- * During the day what they'll use black nè, and evenings they'll use red, ja. So then I think one of the sisters made a mistake there and I complained about it."
- * Met verwysing na die brongiale suigingsproses: "Ek ken die prosedure ... daai oopvou van daai sak, die asblik ... die bakkies uitsit en dan die goed kry."
- * "Meeste van die pasiënte wat in daai intensiewe saal gelê het was bewusteloos of kon nie kommunikeer nie jy weet. Baie van hulle is beroertes en daai wat nou oordosis was."

- * "Hulle het te min lakens gestuur, wag 'n ruk, kom iemand uiteindelik ... nee, hulle sê hulle't al die linne gebring. Nou's hier 'n hengse gestryery ... hierdie lakens, het ons die lakens gestuur, het ons nie, het hulle genoeg lakens daar gekry?"
- * Met verwysing na die plasmaforese masjien: "Daar is geen aanduiding gegee dat hy gaan sekere beep geluide maak ... jy hoor net hierdie geraas om jou."
- * Ten opsigte van infuuspompe: "Even if you're asleep you can hear it."
- * "Hulle't al hierdie fancy goeters dan daar waar hulle op daai sentrale platform kan sit, en hulle kan elke pasiënt monitor."

In tye wanneer kritiek-sieke pasiënte se belewenis van biologiese sekuriteit bedreig word, raak hul meer sensitief ten opsigte van gebeure in hul onmiddellike omgewing. Die pasiënt leer dan om andere se nie-verbale gedrag betreffende sy vordering te analiseer en te interpreteer. Nuwe apparaat wat sy onmiddellike omgewing binnedring mag die pasiënt byvoorbeeld laat voel dat sy/hy sieker geword het (Roberts, 1976:167).

Die kritiek-sieke pasiënt put ook hoop uit die ander pasiënte rondom haar/hom se vordering en dink dat sy/hy ook soos hulle sal vorder (Roberts, 1976:168). Parker (1984:37) was bewus gewees van die krisis en dood rondom hom, en het na die intensiewesorgeenheid verwys as 'n "mortuary". Nadat hy op versoek na 'n privaatkamer verskuif is het hy emosioneel beter gevoel.

In die gevalstudie deur Norrie (1992:42) was die pasiënt met Guillain-Barré sindroom ook wel deëlik bewus van gebeure, toelatings en noodgevalle rondom hom. Om hierdie "disturbances" beter te beheer, wou hy egter deurgaans op hoogte wees en kennis dra van dit wat rondom hom gebeur.

Die literatuur bevestig ook dat pasiënte in intensiewesorgeenhede bewus is van die apparaat by hulle en dat dit vir sommige steurend is soos Henschel (1977:230) van persoonlike ervaring getuig het. Oberholzer (1992:25) verwys na 'n kind se belewenis daarvan: "They make a noise, she couldn't go to sleep".

b) Omvang van leefwêreld

Pasiënte in 'n intensiewesorgeenheid het 'n beperkte visuele uitsig. Dit is veral van toepassing op 'n pasiënt wat totaal verlam is weens die Guillain-Barré sindroom en in 'n privaatkamer lê. Hulle kyk dikwels vir ure slegs vir die dak of muur, totdat hulle weer gedraai word. Henschel (1977:229), verwys na 'n "... extremely limited and frustrating life situation ... The world has become small". Die intensiewesorgeenheid word hulle hele wêreld. Baier (Baier & Schomaker, 1988:45) het gevoel dat sy nie deel hiervan was nie: "I could see the tiny universe of intensive care. I was a spectator watching a world that never stopped moving".

Twee respondente het die behoefte uitgespreek om meer te wil sien en hulle het dit geniet het om in 'n stoel te sit. Een respondent het dit ook geniet om na foto's en skyfies te kyk.

- * " 't was nice to see ... something else, something different for a change".
- * "... they made me sit up a bit, and I thought that was nice, because you don't feel so sick and dull".
- * "When you're lying down, ... there's not much that you can see, and when you sit up then it's like you have a whole new view of everything around, and it's nice to know where you are, and what's your limitation within space, and there's just things to occupy your mind".

- * "The door was a couple of steps away, and I used to sit up and wait for my mom, and I remember it was so great to see them coming in".
- * "I think the one thing all Guillain-Barré patients wish for is to have a view of the door".

c) Finansiële aspekte

Gedagtes is deur 1 respondent uitgespreek rondom sy bates en finansiële status terwyl hy in die intensiewesorgeenheid gelê het. Alhoewel dit hom nie bekommer het nie, het hy tog gelê en berekeninge doen.

- * "... ek het baie dit deur my gehad van die feit dat ek het goeie versekering jy weet, by die werk en so aan, pensioenversekering. Jy sit daar en jy bereken: 'Nou OK ek het x maal salaris, plus my groepslebens, plus my privaatpolis en watter bates ons ookal het. ... jy lê daar en jy bereken dit uit'.

Pasiënte met Guillain-Barré sindroom se vermoë om te werk word ingeperk. Hospitalisasie veroorsaak verlies aan inkomste. 'n Lae of soms geen verskeringsdekking ageer as bykomende finansiële stressor (Murray, 1993:104). Die hoë koste wat hospitalisasie en mediese behandeling beloop vererger die pasiënt se emosionele stres (Blanco & Cuomo, 1983:354).

3.5.2.2 Sosiale belewenisse

a) Personeel

Al 5 respondente wei heelwat uit aangaande die personeel wat in die intensiewesorgeenheid werksaam was terwyl hulle daar gelê het. Beskrywings

tot in die fynste besonderhede is dikwels omtrent die personeel se doen en late, gesprekke en selfs posisie in die hiërargiese struktuur gegee. Respondente dui aan dat hulle soms baie op sekere verpleegkundiges as bron van sekuriteit gesteun het, en selfs afhanklik geraak het van hul teenwoordigheid. Daar was 'n besliste voorkeur by sommige respondente tot spesifieke verpleegkundiges. Positiewe belewenisse ten opsigte van personeel sluit in dat hulle vriendelik, behulpsaam, ondersteunend en simpatiekgesind ervaar is. Respondente is van mening dat goeie sorg gelever word. Die intensiewesorgeenheid se personeel is ook aan negatiewe belewenisse verbind. Respondente voel dat die verplegingspersoneel soms ongeduldig is, veral wanneer hulle geroep word. Met tye was hulle ook nors en kortaf.

- * "Die susters was baie goed vir my, hulle't my gehelp."
- * "Hulle was gevoelig."
- * "Hulle't my fantasties behandel."
- * "Ek was nie eintlik 'n pasiënt nie ... ek was 'n vriend van die personeel."
- * "The caliber of the nurses were excellent."
- * "She understood my condition and she was sympathetic."
- * "Friendly nurses all the time there, whenever I needed help, they were there to help me."
- * "I could relate to them ... they were good people."
- * "Jy het natuurlik jou gunsteling susters."

- * "Dit was altyd vir my lekker as hulle in die aand of die oggende, as hulle nou uitdeel, dan kyk jy ek het so en so. So en so gaan my oppas."
- * "If I knew they were in the ward I was happy."
- * "There were some nurses that I really began to rely on."
- * "She treated me like an individual. I needed that personal attention."
- * "If she wasn't on, I got scared."
- * "When I saw that the one nurse wasn't on duty I almost panicked."
- * "I asked a sister to turn me and she got quite upset."
- * "Die kwessie dat hy hulle roep ... dat die susters in 'n sekere sin begin geïrriteerd raak."
- * "When I rang the bell and asked to be changed over I got that impression that I was just being a nuisance."
- * "There were some that one didn't feel that one could approach ... either you thought they were too busy or they didn't have the time to come and attend to you."
- * "As daai suster nou op diens is, is jy bang om , as iets gebeur, wil jy lieverste maar stilbly anderste gaan sy weer perform."
- * "I think the intensive care nurses are a bit too serious ... they don't laugh a lot ... they should lighten up a bit."

- * "They don't treat you like yóú."
- * "En daai hele dag was sy so mislik met my."

Bogenoemde data stem ooreen met aspekte soos in die literatuur aangedui. Terwyl Henschel (1979:229-230) in die akute fase van Guillain-Barré sindroom was, het hy die personeel in die intensiewesorgeenheid in positiewe en negatiewe groepe verdeel. Hy sê die verpleegkundige raak die belangrikste persoon in die pasiënt se beperkte en frustrerende leefwêreld en dat sy in staat is om die lewe draaglik te maak. Hy het ook altyd gewonder wie gaan hom nou bad of draai. In afwagting was hy dan "overwhelmed with gratitude when the 'right' nurse walks around the corner". So ook het Parker sy verpleegkundige van keuse genoem: "my beloved night sister" en 'n noue band gevorm met "my special nurse of the month" (Parker, 1984:37). Norrie beklemtoon die belang van 'n goeie verhouding tussen pasiënte en personeellede. In sy gevalstudie word melding gemaak van die pasiënte wat nie net fisiese, emosionele en psigiese sorg wil hê nie, maar ook die "personal touch" van verplegingspersoneel is vir hulle waardevol (Norrie, 1992:42).

Personeel se eerlikheid en opregtheid ten opsigte van die pasiënt as individu is baie belangrik (Smith, 1979:41). Die vaardige en empatiese verpleegkundige se skof word met afwagting verwelkom, teenoor diegene vir wie hul taak skynbaar net nog 'n plig is, aldus Henschel (1977:229).

Jones, et al. (1979:89) verwys na Hewitt wat 'n studie gedoen het oor die reaksies van pasiënte in intensiewesorgeenhede. Die meeste pasiënte is in die algemeen tevrede met die personeel en die sorg aldaar. Die personeel is vaardig en simpatiekgesind. Daar moet egter gewaak word teen gerusstelling deur hierdie vleierende opmerkings, aangesien mense verwag dat 'n kritiek-sieke

pasiënt in die herstelfase dankbaarheid moet betoon teenoor diegene wat na hom omgesien het in die akute fase (Jones, et al. 1979:92). Hy spreek ook kritiek uit teenoor die personeel wat onvoldoende inligting verskaf en met wie dit nie maklik is om te praat nie.

Die gebrek aan empatie by die verplegingspersoneel tydens haar siekte het Cuomo (Blanco & Cuomo, 1993:356, 457) ontstel. Sy het byvoorbeeld vir 'n ondersteek gevra en die verpleegsters het geweier, aangesien dit tyd was vir skofruiling.

Die intensiewesorgeenheid personeel is soms so behep met aparate dat hulle meer geïnteresseerd is in die monitor, as in die pasiënt wat daaraan gekoppel is (Kornfeld, 1969:110). Die kritieke aard van die intensiewesorgeenheid se milieu neem ook die aandag weg van pasiënte se emosionele ondersteuning. Soms gee die personeel nie aandag aan die impak wat hul woorde en aksies op pasiënte het nie (Parker, 1984:37). "Their subjectivity almost smothered me" aldus Earl (1979:193).

b) Besoekers en familie (as bron van ondersteuning)

Pasiënte met Guillain-Barré sindroom heg baie waarde aan hul besoekers as bron van ondersteuning. Selfs die personeel se nabyheid en direkte kontak word hierby ingesluit.

Smith (1979:41) het gehou van die tussenin besoeke deur personeel: "These visits, even though brief, sometimes would be all I needed to see me through another day, and they reinforced my own selfworth". Konstante emosionele ondersteuning, gerusstelling, versekering en motivering deur familie, vriende en personeel, veral tydens afwen van die ventilator het vertroue geskep, samewerking van die pasiënt is verkry en volgens

Campbell (1979:42) haar in staat gestel "to pick up the threads of her past life". 'n Aanhaling uit 'n gevalstudie deur Grove, et al. (1987:48): "I couldn't have made it without you" beklemtoon die belangrikheid van deurlopende persoonlike ondersteuning aan die pasiënt met Guillain-Barré sindroom. Besoeke van vorige Guillain-Barré pasiënte het ook baie gehelp (Carley, 1989:60).

Na aanleiding van haar man, Bill, se daaglikse besoeke aan haar in die intensiewesorgeenheid word Baier (1985:187) as volg aangehaal: "... without you ... I could not even think what would happen without Bill". Familielede speel 'n baie belangrike rol tydens die pasiënt se siekte en word 'n bron van sterkte en gerusstelling (Parobeck, et al. 1992:252). Die pasiënt raak afhanklik van haar/sy "significant others" (familie en vriende) as deel van haar/sy "coping strategy" (Penrose, 1993:89).

Kontak met familie word veral geniet wanneer familielede persoonlik kom verslag doen. Die pasiënt se bekommernis betreffende sy familie tuis word daardeur verlig (Campbell, 1979:43; Turner, et al. 1990:968). Besoeke van buite is belangrik. Dit dui aan dat die pasiënt met Guillain-Barré sindroom nie deur die buitewêreld vergeet is nie. Geskenke herinner op tasbare wyse dat sy/hy in die gedagtes van familie en vriende is in tye van sy gedurige afwesigheid aldaar. Dit bly ook as troos agter in tye van alleenwees (Fischer, 1976:110).

Smith (1979:41) beklemtoon die belang van kommunikasie met haar portuurgroepe tydens haar siekte. Ook die feit dat sy kaartjies, kassetbande, briefies en geskenke van hulle ontvang het "... reinforced my place in relationships. I'm still part of them".

Soortgelyke behoeftes ten opsigte van ondersteuning en kontak met familie en vriende is deur die 5 respondente in hierdie navorsingstudie beleef. Baie waarde word aan besoeke deur die respondente se familie geheg. Ondersteuning deur die personeel en andere was ook van belang. Een respondent se belewenis van sy ondersteuningsisteme was van so 'n aard dat hy selfs die intensiewesorgeenheid met sy eie huis vergelyk het.

- * "I was really thankful for the attention I got at ITU".
- * "It was a relief to see that so many people care about me".
- * "One thing I won't forget I... was cared about. It made me feel good inside".
- * "On the weekends my great granny came to visit me. She was also a great encouragement".
- * "Whoever comes into the ward, would come and visit me first".
- * "I had tremendous support. I got letters and flowers, gifts from a lot of people and that really gave me that moral support, I had a lot of it".
- * "Ek dink die belangrikste is dat daar moet geleentheid geskep word dat die familie hoe meer op 'n dag by jou is".
- * "... dit eis baie ondersteuning van jou gesin af".
- * "Ek kon nie veel van daai dag onthou nie, ek onthou net daai aand toe J. my kom kuier het".

- * "The big thing was the support ... like when my wife come and visit me. She told me who phoned ... It was very important to me to hear that so and so phoned, or we got a card from such and such a person".
- * "When my mom and them came, then it was OK, cause I didn't feel so alone".
- * "I couldn't wait for visiting hours, cause it, my whole family was there to always see me, everyday without failure. It made me feel very good to see them, they're always there beside me".
- * "They never let me down, no matter what happened. They were very supportive. If it wasn't for them I don't think I would've made it".
- * "My parents, my whole family, if they weren't with me, I wouldn't have been where I am today".
- * "It was like living in a normal home with your parents around, your friends to support you".
- * "She was like part of the medication" (met verwysing na 'n besoek deur 'n pasiënt wat ook voorheen Guillain-Barré sindroom gehad het).


c) **Beperkte kommunikasie**

Klagtes is deur 4 respondente geopper ten opsigte van hulle onvermoë om hul behoeftes bekend te maak en hul emosies te verbaliseer omdat hul geïntubeer was of tot so 'n mate verlam was, dat hulle nie kon praat nie. Gevoelens van frustrasie het gevolglik na

vore getree, en gesiguitdrukkinge of gebare is soms verkeerd geïnterpreteer. 'n Respondent vertel van die keer toe hy die dokter se aandag wou vestig op die spiere wat hy al kon beweeg. Die dokter het egter hierdie bewegings as hiperaktiwiteit geïnterpreteer en 'n kalmeermiddel voorgeskryf.

Omdat die respondente nie verbaal kon kommunikeer nie, was kommunikasie van die personeel en besoekers se kant af ook 'n probleem. Respondente is van mening dat hulle gedurende doktersronde en gesprekvoering rondom die bed, tydens verpleging en selfs gedurende besoektye geïgnoreer was. Hulle wou deel wees van gesprekvoering, betrek word by sake rakende hulself en hul eie keuses uitoefen. By tye het dit tog wel gebeur.

Wanneer respondente eers weer hul eie stem kon hoor, is verligting uitgespreek. Vir 1 respondent was dit egter onaangenaam om met 'n spesiale spraak-tracheostomiebuis te praat.

- 
- * "I couldn't speak that time, so I had to use my tongue to call the nurses".
 - * "Nou lê jy, en hulle kan sien hier's iets fout, maar jy kan nie vir hulle sê nie".
 - * "I couldn't say that I don't wanna be turned or I wanted to be turned".
 - * "I couldn't scream, so the nurse should stand by me and hold my hand".
 - * "I could't speak ... they didn't allow me to speak".
 - * "Dit is 'n hele proses waardeur hulle moet gaan om werklik by sy behoefte uit te kom ... party susters was baie goed gewees. Hulle begin by sy voete en hulle werk op".

- * "Die frustrasie om nie te kan kommunikeer nie".
- * "Hulle praat nie met jou nie, want ek meen jy kan nie praat nie".
- * "Hier word oor jou gesels, maar jy's nie deel van die proses nie. Jy hoor alles".
- * "It's not like that they speak to you out of their own will, like they're forced to".
- * "Even if you couldn't speak, it would be nice to have someone to speak to you like how you feel".
- * "They didn't give me a choice".
- * "It would have been easier if they allowed me to do what I wanted to do ... like I had a say".
- * "They didn't want to hear my opinion on that, so they just did what they want to"..
- * "Daai saalrondtes was vir my erg, want ek was nie betrokke by die saalrondte as sulks nie, en partykeer dan wil hulle iets bespreek, OK, en dan moet hulle wegskuif ... hulle gaan daar na die X-strale kyk, of hulle moet na die toonbank toe gaan en jy kry die gevoel hulle probeer iets weg te steek van jou af. Ek het altyd vir die fisiostudent gesê: 'Gaan hoor wat sê hulle daar van my'".
- * "Hy ervaar dit wat daar lê as die proefkonyn ... dat hier word oor jou gesels, maar jy's nie deel van die proses nie. Jy hoor alles".

- * "Die mense wat kom kuier en hulle praat oor hom ... hulle praat nie met jou nie, want jy kan nie praat nie".
- * "I wasn't left out at all ... it made me feel good inside".
- * "She treated me like an individual. I needed that personal attention".
- * "They give you a choice to voice your opinion ... they compromise with things, they talk it over with you, they make suggestions".
- * "When they take the respirator off, you can talk again. The people can hear you. They don't have to lipread or use words and spell out. It was a relief".
- * "'twas a nice experience to hear you, hear myself talk after a long while".
- * "Sy't daai lugpypie hier ingedruk en dan kon ek met haar praat. Dit was baie onaangenaam en ek het vir haar gesê: "Moet dit nie doen nie, want dit blaas meer lug in as wat jy nodig het om te praat".

Soortgelyke belewenisse word deur ander pasiënte met Guillain-Barré sindroom gedeel word weerspieël in die literatuur. Misverstande vind plaas wanneer struikelblokke die normale kommunikasieproses belemmer met gevolglike afname in die effektiwiteit van kommunikasie (Van Loggerenberg, 1988:35).

Kommunikasie is 'n dringende behoefte, maar terselfdertyd 'n groot probleem vir pasiënte met Guillain-Barré sindroom. "Communication of course takes on paramount importance for the intubated paralyzed patient" (Turner, 1990:966; Morgan, 1991:74). Vanweë die aard van hul verlamming word pasiënte se kommunikasievermoëns beperk, omdat die kraniaalsenuwees wat die mond en tong bedien aangetas word. Woorde kan dus nie goed gevorm word nie, en dit word ook moeilik om die pasiënt se lippe te lees. Verdere aantasting van die respiratoriese spiere bring mee dat pasiënte met Guillain-Barré sindroom geïntubeer word, en die kommunikasieproses verder bemoeilik, veral in die geval van oro-trageale intubasie. Geïntubeerde pasiënte mag dit ook moeilik vind om te kommunikeer uit vrees dat hulle gaan verstik. Hulle gedagtes, vrae en vrese word dus nie bekend gemaak nie en frustrasie hoop op (Shovelton, 1979:738). Henschel (1977:229) se persoonlike ondervinding was dat sy psigiese afhanklikheid van ander persone vererger het weens sy onvermoë om te kan praat.

Parker (1984:37) vertel hoe hy tevergeefs en aaneen 'n poging probeer aanwend het om sy behoefte bekend te maak deur middel van "moronically mouthing words" (Campbell, 1979:41). Hy is van mening dat "trying to be understood was not worth the effort", want hulle kon hom tog nie verstaan nie.

In 'n gevalstudie vertel Ryder (Grove, et al., 1987:47) hoe ontsteld en gefrustreerd die pasiënt geraak het toe die verpleegkundige tevergeefs vir 15 tot 20 minute lank probeer het om deur middel van liplees uit te vind wat die pasiënt wou hê. Uiteindelik kon die verpleegkundige uitvind dat die pasiënt sy bene 2 cm verder uitmekaar wou hê. Henschel meld dat sy "inability to speak or communicate was relieved only by the fact that two ICU nurses were rather accomplished lip readers" (Henschel, 1977:229).

Baier (Baier & Schomaker, 1985:129), se frustrasies het gespruit uit die langdradige spelsisteem, omdat daar altyd slegs "bare facts" gekommunikeer kon word, en nooit "small talk" of "remember whens" nie.

Weens Cuomo (Baier & Cuomo, 1983:356), se totale paralise en die feit dat sy geïntubeer was, kon geen manier van kommunikasie bewerkstellig word nie. Die feit dat ander gerieflikheidshalwe geweier het om met haar te kommunikeer, het sy as angswekkend beleef (Blanco & Cuomo, 1983:356). "Talking to the patient cannot be stressed enough" (Anderson, 1992:161).

Pasiënte in intensiewesorgeenhede word dikwels uitgesluit uit direkte menslike kommunikasie. Verbale kontak tussen die pasiënt en personeellede is oor die algemeen minimaal. Verpleegkundiges vergeet dikwels dat hierdie immobiele, "geluidlose" pasiënte wat nie kan praat nie, wel kan hoor, verstaan en alles voel (Anderson, 1992:161; Vlok, 1982:148).

Baier (Baier & Schomaker, 1985:30, 112, 207) se persoonlike ervaring van Guillain-Barré sindroom was dat sy in hierdie "world of no communication" nie eens om hulp kon roep nie. Verpleegkundiges loop verby sonder om na haar te kyk en nie-verbale seine word gevolglik nie raakgesien nie. Sy sê: "I want to be looked at, talked to, seen as a human being". Die gebrek aan kommunikasie was vir haar 'n oorweldigende probleem.

Sonder 'n goeie kommunikasiestelsel met hierdie wakker pasiënte, word hul ontnem van sinvolle deelname aan hul eie sorgprogram en kan hulle behoeftes dus maklik geïgnoreer word. Parker het dit ook so beleef: "Everyone except me knew I would be on the 'vent' for several weeks ... life has changed totally, it is no longer mine" (Parker, 1984:37, 39).

'n Vyfjarige pasiëntjie sê: "They looked at my ears, they looked at my throat, they looked at my tummy, but they didn't look at me" (Oberholzer, 1992: 34). Baier se belewenis van Guillain-Barré-sindroom in die intensiewesorgeenheid was ook dat daar nie mét haar gepraat word nie, maar óór haar. "I was an inanimate object lying between them", en al het die dokter met haar gepraat, het hy nooit in haar oë gekyk vir bevestiging of 'n antwoord nie. Sy het in haar gedagtes bly sê: "Please doctor, look at me and let me tell you" (Baier & Shomaker, 1985:53, 172). Selfs die verplegingspersoneel het nie seker gemaak dat hulle met haar as pasiënt kontak maak en op haar vlak kommunikeer nie. Alhoewel sy tog verduidelikings ontvang het, het dit vir Baier geen betekenis gehad nie. "The nurse was continuing with all kinds of medical jargon and letter combinations, alphabets that shut out the patient" en, "In the midst of all this stuff, I was alone and ignored" (Baier & Shomaker, 1985:21; 82).

Volgens Anderson (1992:152, 159) neem die pasiënt se afhanklikheid toe namate die Guillain-Barré sindroom progressief vererger. Dit bring gevoelens van depressie, woede en regressie mee. Die pasiënt mag dan met hulpelose gedrag na vore tree deur nie te wil deelneem aan haar/sy eie sorg of besluitneming nie. Dit versterk weereens haar/sy afhanklikheidsgevoel, en 'n kringloop van frustrasie kring wyer uit omdat die pasiënt as mens nie in ag geneem word by haar/sy versorging nie.

Toe die tyd aanbreek dat die pasiënt in Grove, et al. (1987:48) se gevalstudie weer sy eie stem kon hoor, was hy tot so 'n mate gelukkig dat sy hele gedrag en houding verander het.

d) Kontak met die buitewêreld

Pasiënte met Guillain-Barré sindroom het "limited contact with the outside world" (Henschel, 1977:230). Cuomo benadruk die belang daarvan om doelgerigte kontak met die buitewêreld te behou deur middel van onder andere die televisie, radio, briewe en telefoon (Blanco & Cuomo, 1983:35). Baier (Baier & Schomaker, 1985: 20, 52, 65), stem saam dat die telefoon vir haar 'n "fantastic link with the outside world" was. Elke kaartjie wat sy ontvang het, was ook vir haar 'n skakel met daardie persoon. Sy sê ook: "I urgently needed the reality of that radio between his visits" (verwysend na haar man).

In Norrie (1992:42) se gevalstudie word klem gelê op die groot waarde wat die pasiënt geheg het aan "incidental conversations with the nursing staff". Vir hom was dit verteenwoordigend gewees van 'n "lifeline to the non-hospital world", en het stimulasie verskaf in 'n saai bestaan.

Ooreenstemmende behoeftes is deur 3 respondente uitgespreek. Hulle wou nuus hoor van buite af, het vrae gestel en het gedink aan die werk en skool. Telefoonoproepe, kaartjies, en ander wyses van skakeling met die buitewêreld was baie waardevol.

- * "My son used to come and give me a report. I used to look forward to him coming, telling me what's going, everything is OK".
- * Met verwysing na die een respondent se vrou wat besoektye nuus bring: "Ya, that was very important to me ... really important".
- * "I used to think about school ... the first thing I remember saying was: 'What about school'".
- * "When the telephone calls came in, they brought the telephone to me".

- * "I thought about my business here".
- * "I got letters and flowers, gifts from a lot of people, and that really gave me that moral support".
- * "It was very important to me to hear that so and so phoned, or we got a card from such and such a person".
- * "... got a TV, then it was much better".

e) Atmosfeer

Drie respondente verwys na die atmosfeer in die intensiewesorgeenheid as positief. Die eenheid word as 'n tuiste beskryf met 'n huislike atmosfeer waar hulle gelukkig is. Daar word selfs na die apparaat as meubelstukke verwys. Met die personeel word nuwe vriende gemaak en daar word verwys na 'n "familieband" wat tussen pasiënte en personeel ontstaan. Die feit dat 'n respondente verwys na "ons" terwyl hy van die personeel en die intensiewesorgeenheid praat, dui daarop dat hy homself ook by hierdie gemeenskap insluit.

- * "I did want to stay there".
- * " 't was a pleasant stay".
- * "Most of it was like living in a normal home with your parents and your friends to support you".
- * "The machines are just like, like furniture in a home basicly".
- * "... nice service, friendly nurses all the time there".

- * Ten opsigte van die personeel in die intensiewesorgeenheid: "They felt like accepting you in their own little world".
- * "It was like a family at hospital, and the family at home came to visit. It was like one big happy family then".
- * "You've got so much friends here you never thought you'll have".
- * "Hoe langer ek daar gelê het, hoe meer was ek ... op die ou einde ... ek was nie eintlik 'n pasiënt nie. Ek was 'n vriend van die personeel".
- * "Hieries wat in die begin vir my uphill gegee het ... hulle het ook soos vriende geword.
- * Respondent verduidelik omtrent linne situasie in die saal: "Het óns die lakens gestuur, het óns nie, het hulle genoeg lakens daar gekry?"

Slegs in een literatuurbron word die atmosfeer in intensiewesorgeenhede as positief beskryf. Dit is in die studie deur Turner, et al. (1990:966) aangaande die belewenisse van pasiënte tydens hul verblyf aldaar. Die intensiewesorgeenheid is deur 81% van die respondente in genoemde studie as vriendelik ervaar, en 13% het die atmosfeer as ontspanne beskryf.

3.5.2.3 Geestelike belewenisse en besoeke deur geestelikes

Geestelike belewenisse ten opsigte van die repondente se eksterne omgewing het betrekking op hul ervaring van religieuse aktiwiteite en die betekenis van verhoudinge met ander.

Vir 1 respondent was dit goed om te weet dat sy rabbi belang gestel het en gereeld navraag gedoen het oor sy vordering. 'n Ander pasiënt het tydens 'n persepsiestoornis gedink dat 'n engel hom kom haal het en vertel van die religieuse gebruike hierby betrokke.

- * "Our rabbi for instance used to phone my wife everyday to find out how I was".

By sommige pasiënte bestaan die geestelike behoefte om deur hul rabbi of predikant besoek te word (Blanco & Cuomo, 1983:359). Baier (Baier & Schomaker, 1985:58), was egter baie bekommerd toe sy sien dat haar predikant daar aankom. Sy het gedink die rede daartoe was omdat sy baie ernstig siek is, en hy toe versoek is om te kom.

Baier vertel ook van die innerlike vrede wat sy ervaar het, toe haar predikant saam met haar kom bid het terwyl sy in die intensiewesorgeenheid gelê het met Guillain-Barré sindroom. Sy was ook dankbaar vir die kerk se gebede en ondersteuning aan haar gesin (Baier & Schomaker, 1985:31, 46).

3.6 Opsomming

Die analise van data en skep van kategorieë is georden binne die omgewingsraamwerk van die Verplegingsteorie vir Mensheelheid. Die belewenisse van die respondente toon duidelike kenmerke wat beskrywend is van hul interne- sowel as eksterne omgewings. Literatuur validering plaas hierdie belewenisse binne 'n breër raamwerk van wetenskaplike fundering.

HOOFSTUK 4



UNIVERSITY
OF

GEVOLGTREKKINGE EN PRAKTYKRYGLYNE

4.1 INLEIDING

Die resultate, begrend deur tersaaklike literatuur, soos bespreek in die voorafgaande hoofstuk, dien as basis vir die gevolgtrekkings en praktykrylyne wat in hierdie hoofstuk bespreek word. Die beskrywing van praktykrylyne sluit nie net aan by die doelstelling van hierdie studie nie, maar ondersteun ook die funksionele denkbenadering van die navorser.

4.2 GEVOLGTREKKINGE

Gevolgtrekkings ten opsigte van die belewenisse van pasiënte met Guillain-Barré sindroom in intensiewesorgeenhede, word gemaak ten opsigte van die pasiënt, die verpleegkundige, die intensiewesorgeenheid asook ondersteuningstelsels byvoorbeeld die familie en ander.

4.2.1 Pasiënt

Dit is veral die belewenisse ten opsigte van die interne omgewing, liggaamlik en psigies, wat belangrik geag is en word as volg opgesom:

4.2.1.1 Liggaamlik

- * Weens die voortdurende betrokkenheid van die verpleegkundige by die pasiënt, bring dit mee dat die pasiënt min geleentheid tot rus en slaap kry.

- * Die verlies aan liggaamlike beheer maak die pasiënt afhanklik van die verpleegkundige asook van die omgewing. Die pasiënt voel nie in beheer nie en word uitgesluit van besluitneming aangaande aspekte wat direk met hom verband hou.
- * Die ervaring van pyn word dikwels beleef en veroorsakende faktore is as volg:
 - aanraking
 - posisionering
 - plasmaforese
 - inplaas van intaveneuse oorgietings
 - fisioterapie
- * 'n Sensoriese belewenis van hitte en 'n brandende gevoel word ervaar.
- * Die pasiënt beskou fisieke voorkoms, veral die versorging van hare as belangrik.
- * Onvermoë om te kommunikeer, te wyte aan gebrekkige spraakvermoë weens ventilator-ondersteunende asemhaling word beklemtoon.

4.2.1.2 Psigies

- * Pasiënte openbaar die wil om te lewe en vertoon 'n veggees en motivering wat toeneem namate die pasiënt herstel.
- * Verskeie emosionele belewenisse is beskryf, naamlik:
 - vrees vir pyn en die dood
 - depressie

- frustrasie, gepaard met gebrekkige kommunikasie
 - kommer, veral aangaande finansiële aspekte van hul uitgerekte behandeling.
- * Gebrek aan intellektuele stimulasie as gevolg van die beperkte omgewing.

4.2.2 Verpleegkundige

Die pasiënt se belewenis met betrekking tot die verpleegkundige is as volg:

- * Weens die verpleegkundige se konstante betrokkenheid by die pasiënt, verminder dit die rus- en slaapperiodes.
- * Verpleegkundiges verskaf te min inligting aan die pasiënt aangaande die siekte, behandelingsprosedures of die uitkoms van behandeling.
- * Die verpleegkundige speel 'n belangrike rol in die lewe van die pasiënt, tot so 'n mate dat sy/hy skeidingsangs beleef met oorplasing na 'n ander eenheid.
- * Verpleegkundiges praat "oor" die pasiënt in plaas van "met" die pasiënt.
- * Die pasiënt word nie by besluite aangaande verplegingshandelinge of beplanning vir sy sorg betrek nie.

4.2.3 Intensiewesorgeenheid

Die gevolgtrekkinge ten opsigte van die intensiewesorgeenheid self, is as volg:

- * Voortdurende geraas bemoeilik rus en slaap.
- * Verminderde kontak met die werklikheid wat eensaamheid en verveling bevorder, kom voor as gevolg van die geïsoleerdheid van die intensiewesorgeenheid en die ruimtelike posisie van die pasiënt in die eenheid.
- * Die pasiënt is voortdurend bewus van haar/sy omgewing, die uitleg daarvan asook die aparate en aktiwiteite wat om haar/hom plaasvind.
- * Die atmosfeer in 'n intensiewesorgeenheid is belangrik aangesien pasiënte dit beskou as "ons" eenheid.

4.2.4 Familie en andere



Pasiënte beleef die ondersteuning van familie, besoekers, asook belangstelling van kerkleiers as uiters belangrik.

4.3 PRAKTYKRIGLYNE

Vanuit al die vorige gevolgtrekkinge word die volgende praktykri glyne vir verpleegkundiges daargestel om optimale rehabilitasie vir pasiënte met Guillain-Barré sindroom tydens hul verblyf in intensiewesorgeenhede te verseker.

RIGLYN 1

Beplan en koördineer aktiwiteite om voorsiening te maak vir geskeduleerde, ononderbroke rusperiodes.

a) Rasionaal

Konstante versorging deur verpleegpersoneel het tot gevolg dat pasiënte in intensiewesorgeenhede se periodes van ongestoorde slaap onvoldoende is (Dossey, Guzzetta & Kenner, 1992:269). Slaapdeprivasie bring veranderinge mee in die individu se denkpatrone, gemoedstoestand, motoriese aktiwiteite, affeksie en persepsie. Dit veroorsaak ook uitputting met gevolglike verhoging in sensitiwiteit veral ten opsigte van pyn (Roberts, 1976:314-315, 334).

b) Operasionele implikasies

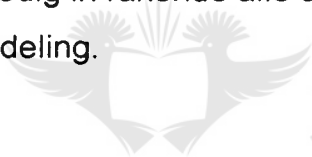
Skenk oorweging aan die volgende:

- * Identifiseer en beperk faktore wat die pasiënt van sy rus en slaap ontnem.
- * Handhaaf 'n normale dag- en nagsiklus deur byvoorbeeld snags die ligte te verdof en geraas te beperk.
- * Maak alle personeel, familie en besoekers bewus van die pasiënt se geskeduleerde rus- en slaaptipe.
- * Bring 'n duidelike kennisgewing by die pasiënt se bed aan gedurende rustyd byvoorbeeld "Moenie steur nie, pasiënt slaap".

- * Manipuleer omstandighede ter bevordering van die pasiënt se rus byvoorbeeld
 - plaas die pasiënt in 'n gemaklike posisie
 - voorsien pynbeheer volgens behoefte
 - ondersteun angstige pasiënte deur deurlopende gerusstelling en die vestiging van vertroue en sekuriteit
 - distansieer die pasiënt van hoë frekwensie aktiwiteite deur haar/hom byvoorbeeld in 'n privaatkamer te verpleeg

RIGLYN 2

Lig pasiënte volledig in rakende alle aktiwiteite en besluite aangaande haar/sy siekte en behandeling.



UNIVERSITY
OF
JOHANNESBURG

a) Rasionaal

Pasiënte en hul familie is oningelig en onvoorbereid op die traumatiese aspekte van die siekte. Stres maak dit nodig dat inligting agtereenvolgend met die pasiënt bevestig moet word, anders ontwikkel wanpersepsies en vrese. Dit is van die uiterste belang dat die pasiënt by haar/sy behandeling betrek word en op hoogte moet wees van die nuutste inligting omtrent sy vordering (Dossey, et al. 1992:105).

b) Operasionele implikasies

Skenk oorweging aan die volgende:

- * Evalueer die pasiënt se bestaande kennis en pas nuwe inligting hierby aan.
- * Vermyn die gebruik van vaktaal en bevestig die pasiënt se begrip.
- * Voorsien deurlopende verbale verduidelikings, sowel as geskrewe inligtingstukke aan die pasiënt en/of haar/sy familie.
- * Moedig die pasiënt aan om vrae te stel, of onsekerhede bekend te maak.
- * Volg saalrondes en besprekings op deur aan die pasiënt terugvoer te gee.
- * Beperk die pasiënt se vrees vir die onbekende deur aktiwiteite en behandelingsprosedures te verduidelik alvorens sy/hy nog aangeraak of ontbloot word tydens die uitvoering daarvan.

RIGLYN 3

Rig verpleging van die pasiënt op die ontwikkeling van sy fisiese sowel as psigiese outonomie.

a) Rasionaal

Wanneer pasiënte aangemoedig word om so spoedig moontlik onafhanklik ten opsigte van hul vordering na fisiese mobiliteit te raak, dra dit by tot hul spoedige herstel. Dit dra ook by tot die beperking van psigiese afhanklikheid en spanning by pasiënte (Mills & Plasterer, 1980:263).

b) Operasionele implikasies

Skenk oorweging aan die volgende:

* **Maksimaliseer oorblywende funksionering deur:**

- die pasiënt aan te moedig om binne die perke van sy/haar siekte soveel moontlik vir haar-/homself te doen
- die pasiënt toe te laat om teen haar/sy eie tempo te vorder
- spieratrofie en kontrakture te beperk deur optimalisering van spierfunksie bedags en die dra van spalke snags
- alle onnodige beperkende toerusting byvoorbeeld koorde en infuuslyne te verwyder

* **Maak die pasiënt bewus van sy vordering deur die rekordering daarvan op 'n vorderingskaart byvoorbeeld spierfunksie.**

* **Versterk die pasiënt se beheer oor sy omgewing deur:**

- 'n roepstelsel te improviseer en te posisioneer sodat die pasiënt dit kan gebruik met behulp van die oorblywende spierfunksie
- keuses aan die pasiënt oor te laat en haar/hom toe te laat om onafhanklike besluite te neem betreffende haar/sy versorging.

- * Verminder skeidingsangs deur die pasiënt vroegtydig vir ontslag uit die intensiewesorgeenheid voor te berei.

RIGLYN 4

Voorsien geïndividualiseerde pynbeheer.

a) Rasionaal

Met inagneming van die pasiënt se reaksie teenoor pyn en ongemak, en die fase van die siekte, is dit belangrik om die pasiënt met Guillain-Barré sindroom se pyn te beheer volgens individuele behoefte (Clochesy, et al. 1993:772).

b) Operasionele implikasies

Skenk oorweging aan die volgende:



UNIVERSITY
OF
JOHANNESBURG

- * Kommunikeer met die pasiënt ten opsigte van die aard en plek van pyn, asook die verligting daarvan.
- * Hou alle personeel op hoogte van faktore wat pyn by die pasiënt vererger, sowel as die suksesvolle maatreëls ter verligting daarvan.
- * Beskerm die pasiënt teen pynstimulerende faktore.
- * Identifiseer en waak teen faktore wat die pasiënt se pyntoleransie verminder.
- * Verandering van posisie volgens die pasiënt se behoefte.

RIGLYN 5

Beplan en implementeer 'n alternatiewe metode van kommunikasie met die pasiënt.

a) Rasionaal

Die intensiteit van sorg wat pasiënte in intensiewesorgeenhede benodig, beklemtoon die belang van effektiewe kommunikasie tussen lede van die gesondheidsorgspan en die pasiënt met sy familie. Die pasiënt met Guillain-Barré sindroom se onvermoë om te kommunikeer dra by tot oorweldigende vrees en frustrasie by haar/hom en die familie (Clochesy, et al. 1993:772).

b) Operasionele implikasies

Skenk oorweging aan die volgende:

- * Beraam die pasiënt se verbale en nie-verbale vermoëns om te kommunikeer.
- * Konsulteer die spraakterapeut indien nodig.
- * Oorweeg die volgende metodes vir kummunikasie:
 - die gebruik van 'n praat-trageostomiebuis
 - die gebruik van 'n elektroniese larinks
 - kommunikeer met woordvorming (lippetaal)
 - die gebruik van visuele hulpmiddele

- die pasiënt kan morsekode leer en dit met oorblywende spierfunksie tik
- kommunikeer deur middel van tongklikke of oogknippe

* Vergemaklik die kommunikasieproses vir die pasiënt deur:

- op basiese behoeftes en probleme in die onmiddellike toekoms te fokus
- die gebruik van tegniese terme teenoor die pasiënt te vermy
- geduld teenoor, en empatie met, die pasiënt se kommunikasieprobleem en frustrasie te toon
- genoeg tyd aan die pasiënt te voorsien om inligting te ontvang, te interpreteer en daarop te reageer
- vrae eenvoudig en direk te stel
- vrae met "ja" en "nee" antwoorde te stel
- die pasiënt aan te moedig om slegs die sleutelwoorde stadig te artikuleer
- oogkontak met die pasiënt te behou

* Observeer die pasiënt vir pogings om te kommunikeer.

- * Antisipeer die pasiënt se behoeftes en moontlike vrae.
- * Aannames wat gemaak word moet eers met die pasiënt bevestig word.
- * Hou alle personeel en besoekers op hoogte van die kommunikasiemetode wat vir die pasiënt effektief is.

RIGLYN 6

Bied deurlopende en positiewe motivering aan pasiënte.

a) Rasionaal

Die helingsproses mag beïnvloed word deur psigiese faktore. Pasiënte met 'n positiewe psigologiese houding reageer meer positief op terapie as ander. "The interrelatedness of mind and body, the need for laughter and the importance of positive emotions in health care are crucial" (Dossey, et al. 1992:4) en "Maintaining hope throughout the disease is vital" (Anderson, 1992:162).

b) Operasionele implikasies

Skenk oorweging aan die volgende:

- * Lig familie en personeel in aangaande die belang daarvan om hoop op herstel by die pasiënt te handhaaf.
- * Lê klem op die pasiënt se vordering en dit wat hy kan doen, eerder as om op sy onvermoëns te konsentreer.
- * Moedig die pasiënt aan om op homself as mens te fokus eerder as 'n slagoffer van die siekte.

- * Versterk die pasiënt se positiewe houding.

RIGLYN 7

Betrek lede van die gesondheidspan by die hantering van emosionele probleme.

a) Rasionaal

Individuele reaksie tot hospitalisasie, progressiewe paralise en verlies van liggaamsfuksie asook die afhanklikheid van ander veroorsaak verskeie emosionele probleme by pasiënte met Guillain-Barré sindroom. Met die regte en genoegsame inligting en ondersteuning kan die pasiënt en sy familie effektiewe hanteringsmeganismes aanleer en gebruik in hierdie stresvolle situasie (Caine & Bufalino, 1988:103).

b) Operasionele implikasies

Skenk oorweging aan die volgende:

- * Identifiseer bestaande hanteringsmeganismes en ondersteuningsisteme.
- * Maak voorsiening vir konsultasie met lede van die multidissiplinêre span vir berading en ondersteuning volgens behoefte.
- * Mobiliseer die familie en betekenisvolle ander as ondersteuningsbron deur voorsiening te maak vir hul maksimale teenwoordigheid by die pasiënt volgens sy behoefte.

- * Vermyn situasies wat aanleiding tot emosionele probleme kan gee deur:
 - die pasiënt en sy familie volledig in te lig
 - die pasiënt aan te moedig om sy vrae en emosies bekend te maak
 - valse gerusstellings te vermy
 - altyd eerlike antwoorde te gee
 - geleentheid tot emosionele ontlading aan die pasiënt te bied

- * Alle personeellede behoort volledig ingelig te wees omtrent die potensiële probleme wat verwag kan word vir vroegtydige op identifisering en verwysing.

RIGLYN 8



Betrek die pasiënt en sy familie by die beplanning en implementering van sy versorging en rehabilitasie.

a) Rasionaal

Wanneer pasiënte toegelaat word om hulle situasie tot 'n mate te beheer, word hulle behoefte "to be capable" vervul (Blanco & Cuomo, 1983:357). Dit geskied deur haar/hom te betrek by besluite en behulpsaamheid aangaande haar/ sy eie sorg (Anderson, 1992:161). Familielede het 'n behoefte om hulp te verleen aan hul siek familielid en die familie se gevoel van hulpeloosheid word dus op so 'n wyse hanteer (Clochesy, et al. 1993:98; Morgan, 1992:74).

b) Operasionele implikasies

Skenk oorweging aan die volgende:

*** Met betrekking tot pasiëntdeelname**

- Verkry die pasiënt se toestemming vir die uitvoer van prosedures.
- Stel keuses aan die pasiënt ten opsigte van behoeftes vir haar/sy daaglikse bestaan.
- Moedig die pasiënt aan om soveel moontlik aktiwiteite volgens haar/sy vermoë te verrig.
- Beklemtoon die belang van die pasiënt se verantwoordelikheid tot deelname aan sy eie behandelingsprogram, as bepalende faktor tot vordering en gemak.

*** Met betrekking tot familiedeelname**

- Verkry toestemming van die pasiënt vir deelname aan haar/sy versorging deur familieledede.
- Bied die geleentheid aan familieledede om eenvoudige roetine-take by die pasiënt uit te voer.
- Moedig die familie aan om na die pasiënt se bekommernisse te luister, en waar moontlik probleemareas te identifiseer.
- Implementeer onbepaalde besoekte indien moontlik.

- * Vermy dat die pasiënt en sy familie betrek word by besluite buite hul kennisveld of vermoëns, deur hul vooraf volledig in te lig omtrent elke aspek.
- * Beplan realistiese doelwitte en 'n daaglikse roetine volgens die pasiënt se behoefte, in samewerking met die pasiënt self en sy familie.
- * Praat deurgaans met die pasiënt en maak oogkontak met hom.

RIGLYN 9

Organiseer 'n pasiëntvriendelike omgewing deur middel van betekenisvolle stimuli ter bevordering van sosiale kontak en realiteitsoriëntering.

a) Rasionaal

Die individu identifiseer psigies met sy omgewing, deur 'n houding van besitlikheid hierteenoor aan te neem. Die skep van 'n sinvolle ruimte wat vir die pasiënt belangrik is, maak deel uit van sy innerlike selfbeskouing (Roberts, 1976:256). Die emosionele toon wat die intensiewesorgeenheid aanneem word hoofsaaklik bepaal deur die fisiese uitleg, die mate van toeganklikheid vir die familie en die kommunikasiepatrone in gebruik (Clochesy, 1993:13-14).

b) Operasionele implikasies

- * Kontroleer sensoriese stimuli tot aanvaarbare vlakke vir die pasiënt.
- * Voorsien intellektuele stimuli.
- * Stel 'n televisiestel of radio beskikbaar vir musiek en verander die uitsaikanale volgens die pasiënt se keuse.

- * Interpreteer en bespreek sensoriese stimuli en gebeure vanuit die omgewing met die pasiënt.
- * Posisioneer die pasiënt vir verkryging van 'n optimale visuele veld en uitsig deur 'n venster.
- * Maak gebruik van spieëls om die pasiënt se horisontale ingeperktheid te oorkom.
- * Strategiese plasing van aparate is nodig sodat die pasiënt se uitsig nie belemmer word nie.
- * Vervelige visuele stimulasie moet verlig word byvoorbeeld deur die gebruik van sagte en rustige kleurskemas vir gordyne en mure.
- * Verseker deurlopende visuele kontak met personeel en aktiwiteite in die intensiewesorgeenheid deur gordynskerms oop te hou.
- * Vermy die plasing van 'n wakker pasiënt met Guillain-Barré sindroom langs 'n ernstige siek pasiënt.
- * Plaas betekenisvolle persoonlike besittings byvoorbeeld familiefoto's en kaartjies binne die pasiënt se visuele veld.
- * Oriënteer die pasiënt ten opsigte van dag, datum en tyd.
- * Stel die pasiënt in kennis wanneer sy onmiddellike omgewing betree word.
- * Behou oogkontak met die pasiënt.

4.4 Beperkings van die studie

Die feit dat pasiënte hul belewenisse beskryf het, nadat hulle van hul siekte herstel het, mag 'n invloed op hul respons gehad het. Om hierdie rede beveel die navorser aan dat 'n soortgelyke studie herhaal word met pasiënte wat nog in 'n herstelfase van Guillain-Barré sindroom is en in intensiewesorgeenhede verpleeg word. 'n Verdere beperking is dat slegs pasiënte wat Engels en Afrikaans magtig was, gebruik is. Uitbreiding van soortgelyke navorsing wat pasiënte wat die Afrikatale magtig is insluit, word aanbeveel.

4.5 Opsomming

Voorspruitend uit die resultate in hoofstuk 3, is gevolgtrekkinge gemaak wat die pasiënt, die verpleegkundige, die intensiewesorgeenheid asook die familie en andere insluit. Daar is bevind dat pyn, ongemak en die hoë geraasvlakke in intensiewesorgeenhede respondente se rus en slaap ingeperk het. Beperkte kommunikasievermoëns, gebrekkige inligting en ingeperkte outonomie het frustrasie, depressie en vrese meegebring. Respondente wou ook kontak met realiteit behou en het waarde geheg aan kontak met familie en vriende as bron van ondersteuning.

Vanuit die gevolgtrekkinge is nege riglyne ontwikkel ten opsigte van die verpleging van pasiënte met Guillain-Barré sindroom in intensiewesorgeenhede, ten einde hul fisiese, psigiese, emosionele en sosiale behoeftes aan te spreek.

BRONNELYS

- ACRES, L 1985 : A child in need of care - Guillain-Barré syndrome : Curationis, 8(1), March 1985 : 13 - 15.
- ANDERSON, SB 1992 : Guillain-Barré syndrome : Giving the patient control. Journal of Neuroscience Nursing, 24(3), June 1992 : 158 - 162.
- BAIER, S & SCHOMAKER, MZ 1986 : Bed number ten. Florida : CRC Press Inc.
- BECK, CT 1992 : The lived experience of postpartum depression : A phenomenological study. Nursing Research, 41(3), May/June 1992 : 166 - 170.
- BENTLEY, S MURPHY, F & DUDLEY, H 1977 : Perceived noise in surgical words and an intensive care area : An objective analysis. British Medical Journal, 10 December 1977 : 1503 -1506.
- BLANCO, K & CUOMO, N 1983 : From the other side of the bedrail : A personal experience with Guillain-Barré Syndrome. Journal of Neurosurgical Nursing, 15 (6), December 1983 : 355 - 359.
- BOTES, A 1991 : Funktionele denkbenadering in die verpleegkunde. Curationis, 14(1), July 1991 : 19 - 23.
- BOTES, A; VAN HUYSTEEN, MC & SMITH, DJP 1990 : Die verhouding tussen die verplegingspraktyk, die verpleegkunde en die filosofiese verpleegkunde.
- BRITISH GUILLAIN-BARRÉ SYNDROME SUPPORT GROUP, THE (Holdingham, Sleafadlincs). Guillain-Barré syndrome. A short guide for the patient, relative and friend.

- BURNS, N & GROVE, SK 1987 : The practise of nursing research : Conduct, critique and utilization. Philadelphia : W.B. Saunders.
- CAINE, RM & BUFALINO, PM eds. 1988 : Critically ill adults. Nursing care planning guides. Baltimore : Williams & Wilkens.
- CAMPBELL, D 1979 : Light at the end of the tunnel. Nursing care study. Guillain-Barré syndrome. Nursing Mirror, 148, February 1979 : 40 - 43.
- CARLEY, L 1989 : Making Carolyn a believer one step at a time. Nursing, August 1989 : 58 -60.
- CLOCHESY, JM; BREU, C; CARDIN, S; RUDY, EB & WHITTAKER, AA 1993 : Critical care nursing. Philadelphia : WB SAUNDERS.
- DE CECCO, J 1968 : The psychology of learning and instruction : Educational psychology. Englewood Cliffs : Prentice-Hall.
- DE VILLIERS, FMJ 1989 : Ons daaglikse arbeid in U lug. Nursing RSA/Verpleging RSA, 4(9), September 1989 : 34 - 36.
- DOSSEY, BM; GUZETTA, CE & KENNER, CV 1992 : Critical care nursing : Body-mind-spirit; third edition. Philadelphia : Lippincott.
- DRAKE, ME 1984 : Depression and conversion hysteria in chronic inflammatory poliradiculoneutropathy. The Journal of Family Practise, 19(5), November 1984 : 679 -682.
- DUNCAN, HA 1989 : Duncan's Dictionary for Nurses; second edition. New York. Springer.

EARL, J 1979 : Controlled ventilation - A horror story (or take me off the ventilator so I can breathe). Respiratory Care, 24(2), February 1979 : 193.

FÄRKKILÄ, M & PENTTILÄ, P 1992 : Plasma exchange therapy reduces the nursing care needed in Guillain-Barré syndrome. Journal of Advanced Nursing, 17(6), June 1992 : 672 - 675.

FISCHER, EE 1976 : Sielkunde vir verpleegsters en die hospitaalspan Kaapstad : Juta.

FROHLICH, J 1996 : Reaction to illness. Nursing News/Verpleegnuus, 20(3), March 1996 : 46 -48.

GEORGE, JB eds. 1985 : Nursing theories. The base for professional nursing practise; second edition. Englewood Cliffs : Prentice-Hall.

GEYER, N 1995a : Pain. Nursing News/Verpleegnuus, 19(8), August 1995: 14 - 16.

GEYER, N 1995b : Pain Part Three. Nursing News/Verpleegnuus, 19(11), November 1995 : 52 53.

GROVE, TP; DRAIN, S; BRUCKNER, E; RYDER, SJ; WEAGANT, LJ;
THORNDAL, CL 1987 : A man alone ... and afraid : Caring for a patient with Guillain-Barré syndrome. Nursing, December 1986 : 44 - 48.

GUILLAIN-BARRÉ SYNDROME FOUNDATION INTERNATIONAL, THE
(Pennsylvania). Guillain-Barré syndrome (Acute idiopathic polyneuritis and chronic idiopathic polyneuritis). An overview for the lay person; sixth edition, 1990.

- HENSCHER, EO 1977 : The Guillain-Barré syndrome, a personal experience. Anaesthesiology, 47(2), August 1977 : 228 - 231.
- HOLE, JW 1987 : Human anatomy and physiology; Fourth edition. United States of America : Wm. C. Brown Publishers.
- JONES, J; HAGGART, B; WHITHEY, J; DONAGHUE, K & ELLIS, BW 1979 : What the patients say : A study of reactions to an intensive care unit. Intensive Care Medicine, 1979 : 89 -92.
- KORNFELD, DS 1969 : Psychiatric view of the intensive care unit. British Medical Journal, 11 January 1969 : 108 - 110.
- MAKALIMA, V 1995 : Crisis intervention in a specialized burn unit. Nursing News/Verpleegnuus, 19(7), July 1995 : 44 - 45.
- MARR, JA & REID, B 1992 : Implementing managed care and case management : The neuroscience experience. Journal of Neuroscience Nursing, 24(5), October 1992 : 281 -285.
- MILLS, N & PLASTERER, HH 1980 : Guillain-Barré Syndrome : A framework for nursing care. Nursing clinics of North America, 15(2), June 1980 : 257 - 263.
- MORGAN, SM 1991 : A passage through paralysis. American Journal of Nursing, October 1991 : 70 - 74.
- MUNHALL, PL & OILER, CJ 1986 : Nursing research : A qualitative perspective. Norwalk, Connecticut : Appleton - Century-Crofts.
- MURRAY, DP 1993 : Impaired mobility : Guillain-Barré syndrome. Journal of Neuroscience Nursing, 25(2), April 1993 : 100 - 104.

NOBLE, M eds. 1982 : The ICU environment : Directions for nursing. Virginian : Reston Publishing Company.

NORRIE, P 1992 : The intensive care experience. Nursing Times, 88(46), November 1992 : 40 - 46.

OBERHOLZER, AE 1992 : Die belewenis van 'n kind in 'n intensiewesorgeenheid, Johannesburg : Randse Afrikaanse Universiteit (MCur skripsie).

ODENDAAL, FF; SCHOONEES, PC; SWANEPOEL, CJ; DU TOIT, SJ & BOOYSEN, CM 1992 : Verklarend Handwoordeboek van die Afrikaanse Taal; tweede uitgawe, tiende druk.

OMERY, A 1983 : Phenomenology : A method for nursing research. Advances in nursing Science, 5(2), January 1983 : 48 -63.

PARKER, H 1984 : Communication breakdown. Nursing Mirror, 158(13), 28 March 1984 : 37 - 39.

PAROBECK, B; BURNHAM, S & LAUKHUF, GA 1992 : An unusual nursing challenge : Guillain-Barré syndrome following cranial surgery. Journal of Neuroscience Nursing, 24(5), October 1992 : 251 - 255.

PENROSE, NJ 1993 : Guillain-Barré syndrome : A case study. Rehabilitation Nursing, 18(2), March/April 1993 : 88 - 90.

PIETERSE, H red. 1993 : Oxford Mediese Woordeboek, vertalend en verklarend. Kaapstad : Oxford University Press Southern Africa.

POLIT, DF & HUNGLER, BP 1991 : Nursing research, principles and methods; fourth edition. Philadelphia : JB Lippincott Company.

- RANDSE AFRIKAANSE UNIVERSITEIT. Departement Verpleegkunde 1991 :
Verplegingsteorie vir Menssheelheid. Aucklandpark : RAU.
- RAUZI, HR 1980 : Respiratory failure in Landry-Guillain-Barré-Strohl syndrome :
A case report. Respiratory care, 25(4), April 1980 : 457 - 460.
- ROBERTS, SL 1976 : Behavioural concepts and the critically ill patient.
Englewood Cliffs : Prentice-Hall.
- SAMONDS, RJ 1980 : Guillain-Barré syndrome. Helping the patient in the acute
stage. Nursing, 10(8), August 1980 : 35 - 41.
- SA SOCIETY OF NURSE RESEARCHERS WORKSHOP (19 March 1993 : RAU).
- SCHREIBER, LA & VLOK, ME 1982 : Gevorderde verpleegkunde - 'n
Handleiding. Kaapstad : Juta.
- SHEARN, MA & SHEARN, L 1986 : A personal experience with Guillain-Barré
syndrome : Are the psychologic needs of patient and family being met?
Southern Medical Journal, 79 (7), July 1986 : 800 - 803.
- SHOVELTON, DS 1979 : Reflections on an intensive therapy unit. British Medical
Journal, 17 March 1979 : 737 - 738.
- SMITH, BS 1994 : Guillain-Barré sindroom : 'n Geneeskundige maatskaplike-
werkperspektief. Pretoria : Universiteit van Pretoria (MA verhandeling).
- SMITH, DE 1979 : From student nurse to paralysed patient. Imprint, 26, October
1979 : 40 - 41.
- STILWELL, SB. n.d. Mosby's Critical Care Nursing Reference.

- TURNER, JS; BRIGGS, SJ; SPRINGHORN, HE; POTGIETER, PD 1990 :
Patients recollection of intensive care unit experience. Critical Care Medicine,
18(9), September 1990 : 966 - 968.
- UYS, HHM & BASSON, AA 1991 : Navorsingsmetodologie in die verpleegkunde;
tweede uitgawe. Pretoria: HAUM.
- VAN LOGGERENBERG, MM 1988 : Kommunikasie struikelblokke in verpleging.
Nursing RSA/Verpleging RSA, 3(11/12), November/December 1988 : 35 -37.
- WOODS, NF & CATANZARO, M 1988 : Nursing research : Theory and practise.
St Louis : CV MOSBY.



Datum:

SKRIFTELIKE TOESTEMMING VAN RESPONDENT

Hiermee verklaar ek my bereidwillig om as respondent aan die navorsingsprojek, betreffende Guillain-Barré sindroom deel te neem.

Ek tree vrywillig tot die onderhoud toe en beseft dat ek ter enige tyd kan onttrek.

Ek verstaan dat hierdie inligting op band opgeneem word en as vertroulik hanteer sal word en dat geen identifiserende gegewens hieraan gekoppel sal word nie.

Respondent:

Getuie:

Navorser:

Date:

WRITTEN PERMISSION BY RESPONDENT

I hereby declare my willingness to take part in this research project concerning Guillain-Barré patients.

I take part out of my own free will and understand that I can stop the interview whenever needed.

I also understand that they will tape the interview and that they will handle all the information there as confidential, and that no identification whatsoever will be connected to it.

Signed:

Witness:

Researcher:

VOORBEELD VAN 'N ONDERHOUD

- N: Ok, so now this is now the question in front of you, so that you just , every now and then, have a look that you know what, what you should tell. Describe as completely as possible how you've experienced your stay in the intensive care unit whilst being sick with Guillain Barré, and I want to know everything that you've felt and experienced whilst being in intensive care unit, that you can remember.
- R: Uhm, I do remember I slept most of the time (yes) uhm, in the intensive care (ja), and uhm, the while I did wake up uhm, it was like it was very hot. I, I couldn't like take it and uhm, I, I felt that maybe the, the nurses should have been more careful, because ...
- N: About, about the heat, about that?
- R: Ja uhm, no, because I asked them to close the blinds, but they, they said that they couldn't (mm). So uhm, I was like lying in the sun and I was being hot all the time, and then I started developing a fever.
- N: So, were you lying in the sun, was the sun coming through?
- R: Yes, and uhm, they, I think they had to bath me in cold (mm) water for a couple of nights (mm) and I, I, it wasn't very nice (lag), but uhm ...
- N: The cold water?
- R: Ja, I didn't like being wet specially when you're sick, and you can't move (yes) (mm), but uhm ... I remember the one thing I really remember is that even if you're lying down and no matter how, how cold the ice is, you always feel hot like it's burning, like a burning sensation.
- N: Your whole skin?
- R: Yes, and uhm, I eh, it felt like uhm there was like a fire underneath your skin, and every time they touched you, then it used to be quite painful.

N = Navorsers

R = Respondent

Minimale verbale response en tussenwerpsels deur die Navorsers word in kursiewe druk aangedui.

Name van persone en hospitale word met X, Y en Z simbole aangedui om identiteite te beskerm.

- N: Is it? Tell me something about it.
- R: Ja, uhm, at first I couldn't feel anything and uhm, I think when the, the nerves started coming back, when they were being uhm, uhm, repaired, then uhm, it sounds like it's starting with a burning feeling, and then my whole body was like hot after that. And they, then they use to turn me and everything, I used, I used to get uhm, irritated and uhm ...
- N: When they explained to you?
- R: No, they didn't explain.
- N: I'm sorry uhm, I don't ..., when was it that you get irritated?
- R: When they turned me on my side.
- N: Oh, when they turned you.
- R: Yes, like it was uhm, I couldn't speak, they had uhm a bubble ... in my trachea (*ja*), and uhm, they didn't allow me to speak. I couldn't eh, say that I don't wanna be turned, or I wanted to be turned, they just did it.
- N: And that irritated you?
- R: Yes uhm, and uhm I felt I could eat and I could uhm go to the loo if I wanted to (*mm*), but like they, they didn't want to uhm, hear my opinion on that (*mm*), so they just did what they want and then I didn't really like it.
- N: Were you able to go to the toilet by that time?
- R: Uhm, I felt I could but uhm, they didn't give me a choice and ...
- N: So what, what happened instead?
- R: I had a catheter, and I had drips, I had uhm, uhm, a tube down my nose to feed me, and I felt I could, I could eat.
- N: Why, why, why do you think that would have been better?
- R: That I could have eaten? (*Yes*). Uhm then I wouldn't have been so weak, and I wouldn't have felt so miserable.
- N: Could you move your hands?

- R: Uhm yes, Oh no but I, I felt it I, I could have been fed (*mm*) and then I would have eaten ... (deurklokkie lui) Ok Oh, X's here. Oh, ok. (besoekers by voordeur). Uhm, I think if, it would have been easier if they allowed me to, to play something, or allowed me to do what I wanted to do. Like I, I had a say (onderbreking).
- N: Ok X, so where were we?
- R: I don't remember (lag).
- N: Uhm, I think you talked about the burning sensation.
- R: Uhm, I think the burning sensation comes whenever there's, the nerves are repaired because uhm.
- N: Whenever the nerves are repaired? Ja.
- R: Yes eh, I felt like every time there's's some improvement, then the burning sensation comes first. Is it? Ja, and it's happened since I've eh been in Hospital X, like from the beginning I felt this burning sensation.
- N: And how was it for you?
- R: It was hot and it's like eh, they ...
- N: It's like ...?
- R: Hot. It's hot as in you can't get rid of it (*mm*) you know, like a pain (*mm*), and uhm with, with the burning sensation my feet used to feel cold is it?, ja, and I don't know why I felt like that.
- N: Anything else in the intensive care unit you can remember?
- R: Uhm, I didn't like it when they took blood (is it?) Yes, cause when it's just uhm. I think with the, with my skin being very sensitive (*mm*) and then they use to take blood like every day, (*mm*) and they use to take (*mm*) about three or four tubes, and they use to take from the same place and I didn't like it. You can see the marks (ja) there (wys). (Stilte)
- N: So it was bad for you?
- R: Ja.
- N: Tell me.

R: Yes, and when they put in the drips here (wys na skouer).

N: In your shoulders? Tell me about that. How did it feel?

R: Uhm when you, I think when uhm the, the doctors first put it in uhm, I think I, I, I asked him not to (*mm*) and he didn't want to uhm. He said no he had to (*mm*) and I would have done anything but to have them in my shoulders, or to experience it. And I still have the marks there, and when it's cold that I can still (onduidelik) where the scars are.

N: Mm, even now?

R: Yes, and I would have preferred not to have uhm the drips, but even though I know you've, I couldn't have eaten, it's bad, you have the scars from it.

N: Mm. Anything else you can remember, any experience? How did you experience ... Look what it says here, describe completely as possible how you've experienced your stay in the intensive care unit. I want to know everything. I want to know everything.

R: I think when I first went uhm in the intensive care I was uhm drowsy, and I don't remember that much, but from what I do remember I wasn't happy in the intensive care.

N: Why? Tell me about it.

R: They use to wake me up very early to have a bath, and eh, and I like to sleep (*is it?*). And uhm also they, they uhm, the intravenous tubes. That, that didn't suit my liking.

N: Why?

R: Because uhm I think they have to freeze the drip and then they put it down, and you could feel it going down, and it's cold.

N: Oh, your feeding?

R: Yes.

N: The, the stomach feed?

R: Intravenous, and eh ...

N: The one that goes into your stomach?

R: Into your nose.

N: Yes, into your nose and then down to feed you.

- R: Yes.
- N: So it was cold you said.
- R: Yes, and they do it when you're sleeping so you have to come up and when you feel the feed going down.
- N: So you wake up.
- R: Yes, and uhm I think they, they should have done more the physiotherapy.
- N: Will you just tell me a little bit more why you say so?
- R: Uhm.
- N: And how you've experienced it.
- R: Oh. Ok, I understand that uhm, eh, when you're lying down they're suppose to know and eh ... All they did was passive movements (*mm*). They didn't do much, and uhm from what I've read from the Guillain-Barré booklet, they're suppose to start early with it the physio, from the time that you've been to hospital (*mm*), that your muscles can uhm remember, so called remember (*mm*) what they do (*Mm*), and they didn't do that. They used to come like once a week, from what I remember, and just give me passive movements. And now, and I would have felt, it would have been better if they see me there twice a day and have done more, and maybe the, maybe my progress would have been speeded up by that.
- N: So, so how did you cope with it then?
- R: Uhm, with the physiotherapy? (*ja*) Uhm I don't know. I, I just, from, from what I remember it wasn't, it was painful when they used to give it, but I felt more should have been done (*mm*) when they gave it, and my physioterapist uhm. She was nice, but he she could have been more uhm sensitive to me, how I felt.
- N: So why do you say that? Misinterpreted to how you felt?
- R: Uhm, yes (*ja*) like in my emotional feelings not just my physical feelings, because she use to just eh pull my hands this way. She didn't do it slowly (*mm*) like to relax the muscles. She just ... one this way, and then up (*mm*) she stretch it and that was a bit painful. (*Is it?*) Yeah.
- N: So you'd rather that she did it eh ...
- R: Slowly.
- N: Slowly.

- R: Yes and put more time into it (*mm*). Because she, I think the most she gave me was about five or ten minutes (*mm*), the passive movements, and I don't think that was fair.
- N: Mm. Anything else during your stay in the intensive care?
- R: Uhm I think the, the doctor was very nice (*mm*). I can't remember his name (*mm*). Dr ... yeah Dr X, and he was like the sunshine in that ...
- N: Is it, why do you say that?
- R: Because eh he has this faithcasting position, and when he comes in it's like ... he brings the, this light with him (*mm*). Like he, he doesn't speak to you like uhm, like there's something wrong with you (*mm*). He speaks to you like "Hi, how's it!" and (*mm*) always a very eh cheerful manner (*mm*), and I thought that, that was very great.
- N: And that helped?
- R: Yes, and I think uhm that it was what lifted my spirits when I first met him, cause I thought this one will be a uhm stiffipped professor, but then he wasn't.
- N: Ja, ja. So your spirits wasn't lifted, it sounds to me like that.
- R: Yes, uhm.
- N: How did you feel?
- R: In intensive care I used to feel a bit depressed the, now and then, but then when my mom and them came, (*mm*) then it was Ok cause I didn't feel so alone.
- N: It's better then?
- R: Yes, think it's better if uhm you have people around you than just lying there in intensive care.
- N: People around you like ...
- R: Like uhm for example my parents and my family. Somebody just to talk to, that would be easier ...
- N: And that would, would have helped?

- R: Yes, cause ther's too much of eh silence, and it gives you time to think about everything, and that, and I don't , I don't think that was very nice, (*why?*) Cause you feel alone, and I think it would be easier if I had someone around me just to speak to. Even if you couldn't speak (*mm*) it would be nice to have someone to speak to you (*mm*) eh, like how you feel, eh eh to, to read bedtime stories for you and so and so (*mm*). Think it would be like my home.
- N: Something like that?
- R: Yes, because eh, my physiotherapist, her name was X (*mm*) (onduidelik), and she used to play snakes and ladders with me.
- N: What, what?
- R: Snakes and ladders.
- N: Oh, oh.
- R: And I thought that was nice, cause it felt like to have someone to play with (*mm*) play with.
- N: Ja, ja.
- R: (Onduidelik) and uhm, I think when I first, went into intensive where I started to become aware of my surroundings . Uhm I think they made me sit up a bit, and I thought that was nice, because you, you don't feel so sick and dull. Eh, the sitting is a very good difference than lying.
- N: A difference, in what way?
- R: Uhm, when you're lying down, there's, there's not much that you can see (*mm*) and when you sit up then it's like you have a whole new view (*mm*) of everything around and it's nice to know where you are, and uhm what's your limitations within space, and ther's just things to occupy your mind.
- N: And how did you experience ith then after sitting up?
- R: Uhm, I felt it was, to sit uup was much better because then you could see everyone, and if you wanted something you could call for it or uhm ... uhm ... There where I used to be, where the bed used to be, the, the door was a couple of steps away (*mm*) and I used to sit up and wait for my mom, and I remember and it was so great to see them coming in.
- N: Seated?
- R: Yeah. i think uhm the, the one thing all Guillain-Barré patients wish for is to have a view of the door (lag).

- N: A view of the door. Do you think that is nice? Was it nice for you?
- R: Ja, yes. To sit up and wait, cause it felt good.
- N: Anything else that you'd like to tell me about, about your intensive care experience?
- R: Uhm, I think the, the intensive care nurses are a bit too serious.
- N: Is it? Why? What makes you think that?
- R: Ja. They don't laugh a lot. I, I used to like laughing a lot (*mm*). I still do. And eh, I think they should lighten up a bit and ...
- N: In what way, why, how would you like them to be?
- R: Uhm for example if they, if you're lying down flat and they come and they check the drip or something, they should always have this gladness with them to go (*mm*) into the Guillain-Barré's ... (onduidelik). Uhm, always a smile. She should come and check you with a smile or something.
- N: Did you experience it that way?
- R: Uhm, yes. There was this one uhm sister or something. She used to be like that, and I used to like her a lot boy (*mm*). And because she took a liking to me (*mm*) and everybody else eh took a liking to me then after (*mm*) that, so then because of her I made new friends out of this.
- N: How did it make you feel?
- R: Uhm, it felt good to me then with her, but then I think they were all fine (stilte).
- N: Tell me something more about your stay.
- R: Eh, I uhm think when I first went there they didn't put me in the ICU, They put me in a normal ward (*mm*) and uhm, I think they should've, they should have put me in ICU first for a more eh, closer eye on me (*mm*). Because uhm, when I got there, I could still walk and I could have moved and that, but uhm the next morning I couldn't. I couldn't even ring the bell.
- N: How did it make you feel?
- R: Helpless.
- N: Helpless.
- R: I didn't like being helpless. I didn't like it then (*mm*).

N: Helpless in what way?

R: Uhm, helpless as in a uhm, you can't help yourself doing stuff uhm.

N: And it wasn't nice?

R: No, like uhm, when I got the Guillain-Barré it happened so fast, (*mm*) and it was like, it was like a dream (*mm*), and then when I woke up from it, it was like it was there, and that's how fast it was coming.

N: Sorry eh, then it sounds as if there was a time that you can't remember.

R: Yes, I think I, I don't believe I spent two and a half months in ICU.

N: Why?

R: Because it felt more like two days.

N: Is it?

R: Ja.

N: What makes it, it so fast?

R: Oh, I think eh ... (moeder lewer kommentaar vanuit agtergrond, onhoorbaar). Ja, I think I was sedated. I, I can't remember. It's like a big chunk of my life that is missing, the two and a half months of it.

N: Is it. And how do you feel about the sedation?

R: Uhm, I think uhm sedation is good in, in a way if you feel pain on something, but they shouldn't keep you under eh total seda... sedation. They should, that should come uhm used as now and then for when you need it. Because I, I can't remember uhm from the time they put me into uhm ICU (*mm*). All I, all I remember is they rolled me from one bed onto another one, and then after that I don't remember anything until the next couple of days or so. Ok, I think I remember my mother speaking to me. I, I never opened my eyes (moeder lewer kommentaar, onhoorbaar).

N: Anything else? I want to know everything.

R: Oh boy!

N: There's a lot. You've been there a long time. I'm sure there's a lot to tell.

R: Oh, I can't remember. I think I should have written it down, but it's not the experience that I really want to remember.

(x)

N: Is it? It's not a good time.

R: Yeah, but eh when it happens it happens and uhm, although you don't want to remember it's there.

N: Don't you wanna share some of it?

R: I think it would be easie if you, if you can speak about this, but it's not that easy. I must admit to speak about ... (onduidelik).

N: So there isn't anything else that you can tell me perhaps, or speak about?

R: Ok eh, the introduction into school is uneasy because I didn't know anyone.

N: And whilst in the ICU?

R: I used to think about school. The first thing I ...

N: So you used to think about school in the ICU, is it?

R: (Lag) Ja. The first thing I remember saying was "what about school?", and I don't even I don't, I can't believe I actually said that.

N: Is it?

R: Ja, but uhm I guess maybe you want to go back you don't wanna sit around, (*mm*).

N: You want to do something. (Moeder se kommentaar vanuit agtergrond). (onderbreking) (dan onduidelik). So, it was worth it (onduidelik). You said you were depressed. Tell me a little bit more about that time.

R: Uhm, eh, I think eh, being eh, being in the hospital (*mm*) really depresses you because it's ... In it this bleak surroundings you find yourself.

N: Bleak?

R: Yes, bleak as in pale and ...

N: Is is?

R: Ja. I think hospitals are very depressing, just the sight of it (*mm*). I think maybe if eh, one day when I'm in, in eh that line of business (*mm*) and I own a hospital, which will hopefully be soon (lag), all the, all the rooms of each ward is gonna be a fifferent colour, not going to be white (*mm*). White is so, so cold. Eh how do you explain that eh, so hospital like.

- N: So, it's the white and the hospital surroundings that depressed you?
- R: Yes, and the sound of the machines.
- N: Is it?
- R: Ja.
- N: What, what machines?
- R: I, I was on a ventilator, (*mm*) and that eh heart monitoring machine (*mm*), and eh, eh I think it was a machine that they clipped on, clipped onto the drip, and everytime it stopped, the , the drop stopped, stopprd falling, then it makes a noise, (*mm*) and I think that, that one was the worst. Even in, if you're asleep you can hear it (*mm*) and uhm ... I think that's basicly it, but eh, when my mom and them got a TV then it was, it was much better, cause then it could block out the sound, (*mm*) and eh, the walkman I got. I had that too. Then it wasn't so bad.
- N: So it was the machine's sounds and alarms worrying you?
- R: Yes, and I think also uhm that, that uhm ... There's so many sick people around you, I think that ...
- N: How do you feel about that?
- R: Eh, no. It really gets to you.
- N: Is it? In what way?
- R: Eh, it makes, it makes yuou feel extra vulnarable.
- N: Is it?
- R: Yes, and I never used to consider myself sick, and I still don't (*sorry*) I didn't consider myself to be sick.
- N: Even at that stage while you were in intensive care?
- R: Yeah, and even now I don't. It's like it never happened (*mm*) that Guillain-Barré. Like it's just something that happened way back, you know, back, back. It's just that, the way how people look at you that's the point, but eh ...
- N: Why do you say that other people look at you?
- R: No they, they, they don't, they, they don't treat you like yóú. They treat you like a invalid or something (*mm*), so that wasn't so good, but uhm, I think that if you have eh self motivation, and you are motivated by others, then ... I think it was like more like the way the, the hospital staff used to look at you. More that outlook.

N: Like, like, like, what , what happened?

R: Uhm, are you talking about the hospital staff?

N: Yes, what you just said. The way the hospital staff treat you in the hospital.

R: Oh, eh, they uhm, they treat you like you can't help yourself and I think if they had given me the chance (*mm*) I would have, I would have done it myself.

N: Like eh, like what then?

R: Eh, I could have turned myself if I had the chance to do it. I Could have eh sat up on my own or have fed myself, (*mm*) and uhm, uhm ... I think when, when they, when they came and they spoak to you (*mm*), their, the way they speak to you. It's not like that they, they speak to you out of eh, their own will (*mm*) like they're forced to.

N: Is it?

R: Ja.

N: Why do you feel that?

R: Eh ...

N: What makes you feel like that?

R: Uhm, I don't know. I think maybe it's just me. Maybe it's just the wat I feel.

N: Mm. How did they speak to you that you say that, like they're forced?

R: Uhm, no I, I think once asked a, a, a sister (*mm*) or a nurse to turn me (*mm*) and she got quite upset, but still she said that she'll come. (*mm*) So eh, uhm, I didn't like it then (*mm*) then thereafter, the whole thing and how everybody see it.

N: Is it?

R: Ja.

N: How?

R: I didn't look at people the way I used to.

N: Then tell me how you did look, and how you looked afterwards.

R: Uhm, oh, I think I used to see people in, in a way that uhm, I could be friends with everyone (*mm*), and then afterwards it's like uhm, ...

N: After what that sister did?

R: Ja, after that (*mm*) . It's like uhm, you can only be friends with certain people.

N: Is it? (*Stilte.*) Anything else? I'm sure there must be still be a lot you want to tell.

R: Uhm, let me think. Uhm, oh, I think maybe if eh, there are more Guillain-Barré patients that are at school, they should be introduced to school maybe from when they're sick, and they are reading swiftly (*mm*). And even if it's in a wheelchair (*mm*), they should be back, cause I would have wanted to be back at school again, (*mm*) but I was still like eh too weak going back. And eh, there was this boy, I think his name was uhm X or something, he uhm he's about uhm fourteen, and when I knew him he was in standerd five, (*mm*). And uhm although he missed out a year (*onduidelik*), and I think that was very good that he still had his old friends (*ja*). And when, I think it would have been better if I went back too and I would be feeling much better.

N: Mm. So you, you, you think that even though the patients are lying there, the schoolchildren should be introduced to this? (*Moeder gesels vanuit agtergrond.*)

R: And I think uhm with nothing to do (*mm*), that it, you find it a bit boring.

N: Ja, I'm sure.

R: Anyway, so if you have something to occupy your mind, that makes it easier still, cause your brain is active and you, you're doing something. But then, I think uhm, if you're gonna miss out a year, then it's like missing out a year of your life.

N: Ja, so you think your brain should stay active all the time?

R: Mm, 'twas like uhm, I remember when I went back to school (*mm*), I was in standerd 6. I had to repeat my standerd 6 year (*mm*). And when I went back uhm, I, I remember the, the work we covered untill I got sick. I remember everything, and then after, it was blank (*mm*), and uhm, I think if , if they started tutoring (*mm*) me from that time, I would be able to pick up easier (*mm*), easily, more easily (*mm*). And even now I think like uhm if I, if I got tutoring then, then I would have been more capable of doing schoolwork (*mm*) then. Even though I, I feel I am more than capable (*mm*) of doing it, it's just that missing out about half a year.

N: Even though you were still in the intensive care?

R: Ja.

N: How do you feel that your mind went blank after you got sick?

R: Uhm, it's like you don't remember anything at all except of course eh, remember being at hospital and eh, certain things like the way staff had talked to you (*mm*), the way stuff had stand (*mm*), things like that, but other things was like you just, you

just don't know (*mm*). I don't, I don't remember what, what happened during that time after. That was like everything was just blurr (*mm*) and ... I think that uhm we should have started keeping a diary (*mm*), then it would have been easier to remember, but you didn't think about it then, and because you don't know (*mm*), but ... and eh, once started being reintroduced into school and everything else then, you become more active, and it's like everything else doesn't exist. And it's like eh, this eh, closed room, and you feel like you'd like to go out. So I think it's for all Guillain-Barré patients that they can move to their own field of interest, that they can go back to school, back to work.

N: So it's, it's like you start within the ICU.

R: Ja, they should have a teacher or a tutor. Somebody like a friend or somebody (*mm*) coming in with work and explaining and things like that.

N: Do you think it would help?

R: Yes, most certainly. And also uhm, uhm I think reading also helped. Eh, like before I got sick, I used to have a high vocabulary (*mm*) and then, then I came out of hospital, it's like I lost all of it. I don't remember most of what I learned (*mm*). So I had to go back and learn a lot of it again.

N: How do you think reading would have helped the patient?

R: Uhm, I think it would have, it would have given them something to do number one. Also it would have eh, kept their minds active, which I think is the most important.

N: Is it?

R: Ja, and I think reading also is that you get versatile, so you don't sort of fall off the steps as much as you do. (*mm*). And I think it motivates you being able to turn pages and uhm, you pick up (*mm*) a book by yourself (*mm*) all that kind of things. (*mm*). (Stilte.)

N: So the motivation part seems quite a big factor for you.

R: Yes, because I, I feel that if my parents and ja, my parents, my whole family, if they weren't with me, I wouldn't have been where I am today, and I think I would have just preferred to deal with things just as they is.

N: Really?

R: Ja, but if it wasn't for them, then I would have given up. (Moeder vertel van plasmaforese wat pasiënt nie gehad het nie en ook van skoolwerk wat pasiënt wou doen en nie geleentheid gehad het daartoe nie.)

N: How did you feel about it?

R: Uhm, when I hear that I, I didn't, I didn't really care about that.

N: Is it?

R: Ja.

N: About the school not wanting to help you?

R: Ja, it was, I think I was being selfish. They don't wanted to, so do my own thing, and (*mm*), I went into the eh, whatever they call it. Eh, if they didn't wanna help me, then I didn't give a damn. That's how I feel.

N: And you think they could?

R: Ja, I think they could have ... And I think if, uhm, this idea of plasmaphoresis (*uhum*), if it came like on earlier, if, if my parents, if my father heard about it earlier, before I was sick, it would have made things easier (*mm*), because uhm there's a lot of success with plasmaphoresis (*mm*), and uhm, I think the one disadvantage of it is that uhm, they didn't know if it's gonna work or not.

N: Did you have it?

R: No. (Moeder praat weer.)

R: I think I should have but uhm, this other lady that was with me in (*mm*), I think she came afterwards, I remember, after I was in Hospital X. Her name was X, and she had a, a, a child, a son or a daughter, and, and she told me that she went to eh, Hospital Z to have plasmaphoresis, and the mother used to come and see me now and again (*mm*), and she used to tell me about her. And uhm, she said that uhm, she said that uhm, with plasmaphoresis she starts becoming well again. Then her heart gave in, something about her heart, and eh, they had to put in a pacemaker or something for her. I don't know actually what happened (*mm*). But I think uhm plasmaphoresis should be eh on the minds of people that have Guillain-Barré (*mm*), and I think they should know about it when they get sick. As soon as they get into hospital and they diagnosed it Guillain-Barré syndrome they, they should think of eh, plasmaphoresis, then they should be given a change to take it, to get that.

N: So you think that more information should be given to the patients?

R: Yes, before anything is attached, before they put you on it, on a drip.

N: Is it?

- R: Or, ja, a ventilator or this type of thing you should know about it before you get it.
- N: And did you?
- R: No.
- N: And how did you feel?
- R: Uhm, I did ...
- N: How did you experience it?
- R: I used to get very hard, cause I didn't expect it to be that bad, (*mm*) and uhm, when they put it in, the ventilator, it was first through my nose (*mm*), and then afterwards I thought that they were taking it out from the nose (*mm*), then thereafter did the trachea, see here. And it, it, it felt weird.
- N: Is it?
- R: Ja, but I think that I would, if I knew about it, knew what was going to happen, I would have experienced it much less serious then. (Stilte.)
- N: Anything else while you were lying in bed with Guillain-Barré in the ICU?
- R: Uhm, I think my, my main thought was that uhm, I can do medical school or something.
- N: You can do?
- R: Medicine.
- N: Is it?
- R: Ag what that thing's called, and uhm, I'm going to do ... pediatrics (*mm*), and I decided that when I was in Standard 5 (*mm*). And uhm, when I got sick and everything was happening, decided that eh, I'm definitely gonna make it through my Guillain-Barré's.
- N: So you were positive?
- R: Yes, and uhm, my experience was more like it gives me a, a background which are more like that, and eh of that, (*mm*). And I think it gives me a better understanding of how things work. It's, it's more like an advantage than it's a disadvantage (*mm*) so ... And I think that when uhm ... This one doctor, I didn't like her cause she, she really used to uhm, draw my blood (*mm*), to suck my blood out. (lag), and I used to say "now I'm gonna get her back" (lag). (*Mm, is it*)? Ja, eh I think it's, it's more a advantage. (Moeder gesels.)

- R: Ja, because uhm, Doctor, no, no, that other doctor, the big bulky man.
- N: Mm, anyway.
- R: Uhm, when I first came in, he come to see me and say: "Ja, X can breath better than you."
- N: Is it?
- R: Ja, he said: "I bet you you can't do better than him." I said, he took down the bubble so that I could speak and I said: "I bet you I could". And I did. I breathed about 2 eh, 2 or 3 times better (*mm*). (Onduidelik hierna.)
- N: So he gave you a challenge to work to?
- R: Yes, and eh he said: "By the end of this week, I want you to, to be eating, and I want all that stuff off." (*Mm*). So and then by the end of the week it was off (*mm*), and then I was being weaned off the ventilator. I think that, that was just super.
- N: Is it?
- R: Yeah, and it's a pity I don't remember his name because uhm, I use to like him, cause every now and again he used to, be used to make these weird cracks, and I used to kill myself with him. (Lag.) (Moeder praat.)
- R: Ja, they gave me permission to go and to swim. That was a good thought.
- N: Ja. Anything else about your ICU stay?
- R: Mm, I think it would have been lekker if I was in Hospital Y. Now that I think of it.
- N: Is it? Why, what it, why do you think that way?
- R: Oh, because Hospital Y feels more like a nun's hospital. They give you a chance to voice your opinion and uhm ... it's like they they're more your friends. No, they're more your family than your friends. They, they felt like accepting you in their own little world.
- N: So they did grant you your opinion?
- R: Ja. yes.
- N: They ask.
- R: No, they, they uhm compromise with things. They, they talk it over with you. They make suggestions and uhm, I think with the doctors it's a different story, because they tell you exactly. More than what those other doctors told me in Hospital X. They eh ...

- N: So the doctors told you what was happening there in Hospital Y?
- R: Yes, they said more or less uhm "We're gonna wean you from the respirator now" or "We're gonna get, take your, the drips off" (*mm*), and uhm, they used to come and see me every now and then (*mm*) when they used to be on ward rounds. And they used to always enquire about my physiotherapy, what's happening (*mm*), and the OT (*mm*). And when I went eh for the pool, then Dr X asked me about it, and uhm I think ...
- N: So you felt more involved.
- R: Yes. (Moeder vertel.)
- R: Ja, they motivate you more. (Moeder praat.)
- R: Yeah, the people there are much more friendly there at Hospital Y than in Hospital X.
- N: Anything else that you want to share? I told you I wanted to know everything hey.
- R: Oh boy. (Lag.) (Onderbreking.)
- N: You said the one thing ...
- R: Oh that, oh yes the one thing I really regret is I was not attending the Guillain-Barré meetings. It was too far for me (*mm*) and I think if I was at one of their meetings, it would have been nice anyway to know all of them. Eh, because the only person I know, the only people I know from that is eh X and Y (*mm*), and uhm that Mr X, Mr Y or whatever (*Ok*) and uhm from the people I met, I think X was the most able, and ...
- N: That was while you were in the ICU?
- R: Yes, when she came to see me, she was the first person coming to see me.
- N: From the Guillain-Barré Association?
- R: Yes.
- N: Was it, this foundation, was it any useful to you?
- R: Yes, because she eh, she was like uhm part of the medication. One of the most nicest people that I know (*mm*). And she used to come and visit me, she used to come and talk to me, and I think she, she's uhm more like a representative. Eh, you could never say she had Guillain-Barré (*mm*) cause she was like it that, they eh started her on cortisone, and although she eh, she can, she had a bit of minor problems here and there. She's like fine, and when she came to see me, I couldn't believe she had Guillain-Barré. But when I also was alone, I felt a little bit bad,

(mm) and I think it, it's mostly your, eh, you have to push it on, and if ...

N: You feel that way?

R: Yes, and you feel that you can do it, then you can do it.

N: Nothing more that you can think of now?

R: Ja.

N: Ok.

