

KINDERS SE ERVARING VAN 'N SIBBE MET KANKER: 'N KWALITATIEWE STUDIE

ANNEMI BOSHOFF

Tesis ingelewer ter voldoening aan die gedeeltelike vereistes

vir die graad

**MAGISTER IN OPVOEDKUNDIGE SIELKUNDE
(MEdPsig)**

in die

Fakulteit Opvoedkunde

aan die

Universiteit Stellenbosch

Supervisor: Prof. R. Newmark

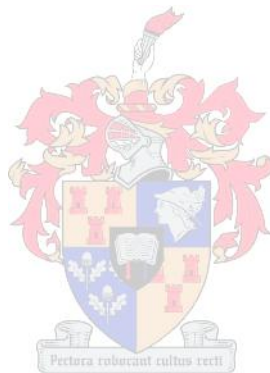
Maart 2009

VERKLARING

Ek, die ondergetekende, verklaar hiermee dat die werk in hierdie tesis vervat my eie oorspronklike werk is, en dat ek dit nie vantevore in die geheel of gedeeltelik by enige universiteit ter verkryging van 'n graad voorgelê het nie.

.....
HANDTEKENING

.....
DATUM



DANKBETUIGINGS

Vir die geleentheid wat hulle vir my gegee het om hulle belewenisse te dokumenteer, bedank ek die drie deelnemers.

Vir motivering, liefde, geduld en ondersteuning oor die afgelope jare, bedank ek my man, Wilhelm, altwee my kinders, Anina en Louis en my ma, Anina.



OPSOMMING

Hierdie studie het daarop gefokus om Suid-Afrikaanse kinders se belewenisse met betrekking tot hulle broers of susters se pediatriese kanker te ondersoek.

Sosiaal-konstruksionisme is as epistemologiese raamwerk gebruik. Drie diepte-onderhoude is gevoer met sibbes (ouderdomme 12 - 16 jaar) van pediatriese kanker-pasiënte. Die gevallestudie-metode is gekies om inligting in te samel. 'n Tematiese inhoudsanalise is gebruik as ontledingsmetode.

Deelnemers se belewenisse met betrekking tot hulle sibbes se kanker is geherkonstrueer in temas. Herhalende temas is uitgelê en in verband gebring met die literatuur.

Die studie het deelnemers 'n geleentheid gegee om op verbale en nie-verbale wyse (kunsaktiwiteite) uitdrukking te gee aan hulle bewuste en nie-bewuste belewenisse. Bevindinge ondersteun internasionale studies se besorgdheid oor sibbes se kwesbaarheid vanaf die diagnose van kanker by 'n broer of suster. Klem word gelê op die uniekheid van elke sibbes se belewenis en die implimentering van individugesentreerde intervensiestrategieë. Opvoedkundige sielkundiges sowel as lede van die multi-dissiplinêre span (onderwysers, mediese- en verpleegpersoneel, ouers, familie en maats) wat belangstel om sibbes van kinders met pediatriese kanker te ondersteun, sal baat vind by hierdie studie.

Sleutelbegrippe: sibbes; belewenisse; Suid-Afrika; Opvoedkundige Sielkunde; verbale kommunikasie; nie-verbale kommunikasie; bewuste belewenisse; nie-bewuste belewenisse; kunsterapeutiese tegnieke; intervensie.

ABSTRACT

This study focused on South African siblings' experiences of a brother or sister with cancer.

Social constructionism was used as an epistemological framework. Three in-depth interviews with siblings (ages 12 – 16 years) of pediatric cancer patients, were done. The case study approach was chosen as the most suitable method to gain the information. The thematic content analysis was the method of analysis.

Participants' experiences with regard to their siblings' cancer were reconstructed according to themes. Recurring themes were elucidated and linked with the literature.

The study allowed participants to express their conscious and unconscious experiences by means of verbal and non-verbal (art activities) communication. Results support the concern by previous studies about siblings' vulnerability since the diagnosis of a brother's/sister's cancer. The uniqueness of each sib's experience and the implementation of individually-centered intervention strategies is emphasized. Educational Psychologists as well as members of the multidisciplinary team (teachers, medical and nursing staff, parents, family and peers) interested in supporting siblings of pediatric cancer patients can benefit from this study.

Key terms: siblings; experiences; South Africa; Educational Psychology; verbal communication; non-verbal communication; conscious experiences; unconscious experiences; art therapy techniques; intervention.

INHOUDSOPGAWE

HOOFSTUK 1

1.1	INLEIDING.....	1
1.2	RELEVANSIE VAN STUDIE.....	1
1.3	BESKRYWING VAN TITEL EN SLEUTELKONSEPTE.....	2
1.4	PROBLEEMSTELLING EN DOEL.....	3
1.5	PARADIGMA.....	4
1.6	NAVORSING.....	5
1.7	ETIESE KWESSIES.....	6
1.8	AFSLUITING.....	7

HOOFSTUK 2

KINDERS SE BELEWING VAN 'N SIBBE MET KANKER: UITEENSETTING VAN RELEVANTE LITERATUUR.....8

2.1	INLEIDING.....	8
2.2	CHRONOLOGIESE UITEENSETTING VAN INTERNASIONALE DATA EN BEVINDINGE.....	8
2.3	PEDIATRIESE KANKER IN SUID-AFRIKA.....	17
2.3.1	Suid-Afrikaanse sibbes van kinders met kanker.....	18
2.4	AFSLUITING.....	20

HOOFSTUK 3

METODOLOGIE.....22

3.1	INLEIDING.....	22
3.2	WAT IS NAVORSINGSMETODOLOGIE?.....	22
3.3	DIE NAVORSINGSONTWERP.....	23
3.3.1	Die gekose paradigma (Sosiaal-konstruksionistiese navorsing).....	23
3.3.2	Doel van die studie en navorsingsprobleem.....	24
3.3.3	Wyse van ondersoek (Tegniek).....	25
3.3.3.1	<i>Deelnemers</i>	25
3.3.3.2	<i>Inligting-insameling</i>	26
3.3.3.3	<i>Ontleding van inligting</i>	29
3.3.4	Konteks.....	32
3.3.5	Etiek en toestemming.....	33

3.3.6	Kwaliteitskriteria.....	34
3.4	AFSLUITING	36

HOOFSTUK 4

GEVALLESTUDIES37

4.1	INLEIDING.....	37
4.1.1	Ontmoet die deelnemers.....	37
4.1.2	Drie individuele belewenisse.....	38
4.1.2.1	<i>J en die skerp swaard</i>	39
4.1.2.2	<i>B, die beer-broer</i>	43
4.1.2.3	<i>C en die monster wat haar wurg</i>	48
4.2	AFSLUITING	60

HOOFSTUK 5

VERGELYKENDE ONTLEDING EN SAMEVATTING62

5.1	INLEIDING.....	62
5.2	VERGELYKENDE ONTLEDING.....	62
5.2.1	Kankerbegrip	62
5.2.2	Stressors	63
5.2.3	Lewenskwaliteit.....	64
5.2.4	Fisiese belewenisse.....	64
5.2.5	Emosionele belewenisse	65
5.2.6	Akademiese gedrag	65
5.2.7	Sosiale gedrag (As hanteringstrategie)	66
5.2.8	Metafisiese belewenisse (Geestelike en religieuse belewenisse).....	66
5.2.9	Selfbelewenisse en toekomspektief	69
5.2.10	Belewing van ondersteuningsnetwerke.....	69
5.3	DINAMIESE WISSELWERKING TUSSEN TEMAS	71
5.4	SAMEVATTING	73
5.4.1	Evaluasie	73
5.4.2	Sterkpunte	75
5.4.3	Beperkinge	76
5.4.4	Voorstelle.....	77
5.5	AFSLUITING	78

BRONNELYS79

BYLAE 1:	KUNSTERAPEIE-TEGNIEKE	84
BYLAE 2:	GIDSVRAE TYDENS ONDERHOUD.....	86
BYLAE 3:	INWILLIGINGSVORMS	89
BYLAE 4:	TABELLE.....	94
BYLAE 5:	VOORBEELDE VAN DATA-ANALISES.....	96
BYLAE 6:	VOORBEELDE VAN TEKENINGE.....	101



HOOFSTUK 1

1.1 INLEIDING

Hierdie tesis word geskryf as deel van 'n persoonlike proses waarin ek die professionele veld van Opvoedkundige Sielkunde in Suid-Afrika betree. My pad in die sielkunde-rigting het begin toe ek as kunsonderwyseres begin belangstel het in kuns as terapie. Met hierdie agtergrondkennis het ek begin bewus word van die krag wat daar lê in kuns as nie-verbale taal. My jarelange persoonlike betrokkenheid by 'n broer van 'n kind met kanker het my laat wonder oor die ware impak en indrukke wat 'n sibbe se kanker op 'n kind se lewe laat. Ek het besef dat so 'n belewenis soms vir die persoon moeilik is om te verwoord en het gewonder of nie-verbale metodes soos kuns nie gebruik kan word om aan sulke kinders 'n stem te gee nie. As Opvoedkundige Sielkundige glo ek dat 'n bewussyn van sibbes se belewenisse binne die Suid-Afrikaanse konteks vir my sal toerus met die regte vaardighede om aan hulle die nodige ondersteuning te verskaf wanneer hulle gekonfronteer word met die kanker-diagnose van 'n broer of suster.

1.2 RELEVANSIE VAN DIE STUDIE

In Suid-Afrika word 1700 kinders onder die ouderdom van 15 elke jaar met kanker gediagnoseer (Childhood Cancer Foundation South Africa [CHOCK], 2008). Hierdie kinders is nie alleen nie. In hul skadu staan broers en susters wat ook gedompel is in 'n wêreld van belewenisse wat 'n lewenslange indruk op hul lewens kan maak. Hierdie ondervinding kan 'n positiewe dryfveer wees of 'n diep wond laat (SuperSibs, 2008).

Alhoewel Suid-Afrikaanse organisasies soos CHOC (Childhood Cancer Foundation South Africa) waardevolle ondersteuning bied aan kankerlyers en hulle gesinne, word daar meestal gefokus op die kind wat met pediatriese kanker gediagnoseer word, sowel as sy/haar ouers. Wanneer aandag wel aan sibbes geskenk word, is dit bloot sekondêr. Die kollig val meestal op die siek kind en min tyd word spandeer om sibbes se belewenisse te verstaan of te valideer.

Internasionale studies wat reeds oor hierdie onderwerp gedoen is, het die spanning en psigologiese uitdagings vir sibbes van kinders met kanker wel goed gedokumenteer. Die eerste studie oor sibbes van kinders met kanker (hul reaksie en psigo-sosiale behoeftes) is in 1981 deur Spinetta en Deasy-Spinetta gedoen. Studies

wat oor die afgelope 30 jaar gedoen is, kan in drie chronologiese eras verdeel word. In die laat 70's tot vroeë 80's het navorsers bewus geraak van sibbes se kwesbaarheid en is studies ontwerp om die effekte van kanker op sibbes se lewens te identifiseer (Binger, 1969; Cairns, 1979; Kramer, 1981; Murray, 1998; Spinetta & Deasy-Spinetta, 1981). In latere studies (tydens die 80's en vroeë 90's) is die effekte verder ontleed en is daar onderskei tussen kort- en langtermyn-effekte sowel as positiewe en negatiewe effekte (Haverman & Eisner, 1994; Sargent, Sahler, Roghmann, Mulhern, Barbarian Carpenter, Copeland & Zeltzer, 1995). Studies het ook begin fokus op veranderlikes wat sibbes se aanpassing by 'n broer of suster se kanker beïnvloed. Meer kontemporêre studies (laat 90's en vroeë 2000's) dek addisionele temas soos lewenskwaliteit, die identifisering van hoërisikogevalle, beskermende faktore en intervensiestrategieë soos kuns (Packman et al., 2004; Weil, 2004; Odo, 2005; Janes-Hodder & Keene, 2001; Marasca, 2003; Barrera, Chung & Fleming, 2005).

Die mees onlangse studie oor kinders se ervarings van sibbes met kanker is vroeër vanjaar gepubliseer in die V.S.A. deur Packman et al. (2008). Hierdie studie handel oor projektiewe tekeninge as meetinstrument vir die psigososiale funksionering in sibbes van pediatriese kankerpasiente (*Projective Drawings as Measures of Psychosocial Functioning in Siblings of Pediatric Cancer Patients From the Camp Okizu Study*). Tydens hierdie studie is gevind dat kinders se tekeninge kragtige hulpmiddels kan wees om hulle uitdrukking van komplekse, traumatiese ervarings uit te beeld ("siblings' drawings often portray emotional distress and a need for family support" – Packman et al., 2008:51). Hulle beveel onder andere aan dat projektiewe tekeninge gebruik word om 'n ryker beeld van sibbes se ervarings te verkry. Daar is gevind dat 'n nie-bedreigende omgewing deur middel van kunstherapie-tegnieke geskep kan word. Nadat gevoelens by wyse van kunsaktiwiteite uitgebeeld is, kan sibbes voortgaan om hul vrese, bekommernisse en besorgdhede uit te spreek. Hierdeur word daar volgens Packman et al. (2008) 'n deur oopgemaak vir hulp volgens die sibbe se spesifieke hanteringstyl tydens die diagnose, behandeling en herstelproses.

1.3 BESKRYWING VAN DIE TITEL EN SLEUTELKONSEPTE

Die titel van hierdie studie, *Kinders se belewenisse van 'n sibbe met kanker*, sal nou kortliks bespreek word. Hierdie titel sluit die sleutelkonsepte in wat die kern van die studie saamvat. Die studie is gemik daarop om belewenisse van drie deelnemers in diepte te ondersoek. Belewenisse verwys vir dié doel na bewuste ervarings sowel as

nie-bewuste belewenisse en kan verbaal uitgedruk word deur middel van taal of nie-verbaal deur middel van aktiwiteite soos kuns, skriftelike beskrywings, simbole of liggaamstaal. Die Verklarende en Vertalende Sielkundewoordeboek (Plug, Louw, Gouws & Meyer, 2008) beskryf 'n belewenis as *'n ervaring van 'n besondere aard wat met heelwat emosie gepaard gaan*. Met *kinders* word verwys na Suid-Afrikaanse kinders wat in hulle middel-kinderjare (6 – 12 jaar) en vroeë adolossensie (12 – 18 jaar) is (Wait, Meyer & Loxton, 2004). Wanneer daar tydens hierdie studie na 'n sibbe verwys word sluit dit in *enigee van twee of meer kinders wat nie gelyktydig gebore is nie en dieselfde ouerpaar het* (Plug et al., 2008). Die verwantskap kan biologies of nie-biologies wees. Sibbes met kanker, sluit die broers of susters van deelnemers in wat op enige tyd in die verlede met pediatriese kanker van enige aard gediagnoseer is.

1.4 PROBLEEMSTELLING EN DOEL

Die meeste studies oor die onderwerp (sibbes van kinders met kanker se belewenisse) is in die buiteland gedoen en meer studies binne die Suid-Afrikaanse konteks is nodig. Deur plaaslike kinders se belewenisse te dokumenteer kan Suid-Afrikaanse opvoedkundige sielkundiges se aandag op hulle spesifieke kwesbaarhede en behoeftes gefokus word. Ten einde 'n ongemaklikheid om oor die onderwerp te praat te oorbrug, moet nie-verbale metodes geïdentifiseer word wat as addisionele bron van inligting gebruik kan word. Sulke nie-verbale inligtingsbronne mag dalk nuttig wees indien deelnemers uit verskillende Suid-Afrikaanse kulture geselekteer word (wat taal- en betekenisverskille mag impliseer).

Die oorkoepelende doel van hierdie studie is dus om Suid-Afrikaanse kinders se belewenisse met betrekking tot hulle broers of susters se pediatriese kanker te ondersoek. Gedurende hierdie proses stel ek myself ten doel om die volgende uit te vind:

- Wat is die betekenis van kanker vir Suid-Afrikaanse sibbes van kinders met kanker?
- Hoe integreer sibbes die kinderkanker-ervaring in ("into") hulle lewens?
- Watter hanteringstrategieë gebruik sibbes van kinders met kanker en watter faktore dra daartoe by?
- Hoe kan opvoedkundige sielkundiges en geestesgesondheidswerkers/hulpverleners in Suid-Afrika aanpas by die sibbe se spesifieke

hanteringstyl tydens die diagnose, behandeling en herstelproses sodat positiewe effekte gemaksimaliseer en negatiewe effekte geminimaliseer kan word?

1.5 PARADIGMA

Hierdie tesis word uitgevoer binne die sosiaal-konstruksionistiese **paradigma**. Sommige van die hoofkenmerke van 'n sosiaal-konstruksionistiese paradigma sal kortliks bespreek word.

Eerstens word aanvaar dat ons realiteite geskep word deur taal (Freedman & Combs, 1996). Taal is dus nie die absolute realiteit nie, maar slegs 'n wyse waarop ons ons realiteite skep. Die deelnemers in hierdie studie sal hulle belewenisse onder andere in taal oordra. Hoewel hulle hul gevoelens deur middel van gemeenskaplike woorde sal oordra, mag die betekenis daarvan van dié van die skrywer of lesers verskil. Sosiaal-konstruksioniste is ook bewus daarvan dat verskillende sosiokulturele groepe verskillende tale praat en sodoende 'n verskeidenheid werklikhede skep (Beyer, Du Preez & Eskell-Blokland in Visser, 2007). In 'n Suid-Afrikaanse studie soos hierdie een moet ek as navorser dus bewus wees van elke deelnemer se kulturele agtergrond en taal. Tweedens word realiteite ook geskep deur middel van sosiale interaksie (Freedman & Combs, 1996). Freedman en Combs (1996) verduidelik dat mense realiteite skep soos wat hulle dit uitleef waarin hulle glo. Daarom sal ek tydens dié studie onder andere myself moet vergewis van deelnemers se gelowe, oortuigings en gewoontes. Verder beweer sosiaal-konstruksioniste dat ons toekoms deur onself geskep word namate ons ons realiteite skep (Freedman & Combs, 1996). Met ander woorde, die werklikhede waarin ons nou glo en wat ons deur middel van taal en sosiale interaksie kommunikeer, rig ons vir die toekoms. Die bevindinge wat ek dus in hierdie studie maak, kan my volgende studies rig.

Sosiaal-konstruksioniste glo ook nie in wesenlike of ewige waarhede nie (Gergen, 1999). Selfs vorige studies wat oor sibbes van kinders met kanker se belewenisse gedoen is, kan nie as die absolute waarheid aanvaar word nie, aangesien dit nie losgemaak kan word van vooroordele nie (Beyer et al. in Visser, 2007). As sosiaal - konstruksionistiese denker is dit my plig om die waarde van vorige studies binne konteks te beskou en alternatiewe te oorweeg (Terre Blanche & Durrheim, 1999). Opinies wat spesifiek tydens hierdie studie ondersoek word, sluit in die Suid-Afrikaanse samelewing se perspektiewe ten opsigte van die fenomeen (sibbes van kinders met kanker se belewenisse) sowel as die bevindinge van vorige (internasionale) navorsing. Vorige studies sal nie as ongeldig bestempel word nie, maar die navorser sal bewus bly van die feit dat dit nie binne 'n Suid-Afrikaanse

konteks uitgevoer is nie. Kennis gegeneer uit vorige studies sal aangewend word om kinders se ervaring binne 'n Suid-Afrikaanse konteks te ondersoek.

Met die bogenoemde sosiaal-konstruksionistiese beginsels in gedagte kan aangeneem word dat hierdie studie my vertolking is van kinders se belewenisse van sibbes met kanker en nie losgemaak kan word van my eie konteks, ervarings en opinies nie (*everything is part of everything else* – Terre Blanche & Durrheim, 1999:163). Alhoewel ek as navorser sal poog om sonder vooroordeel op deelnemers se ervarings lig te werp, erken ek dat die gesprekke met deelnemers sowel as die finale produk 'n gesamentlike skepping sal wees wat my eie realiteit, dié van die deelnemers, sowel as vorige navorsers se "stemme" sal inkorporeer.

1.6 NAVORSING

Aangesien ek in hierdie studie fokus op drie Suid-Afrikaanse kinders se belewenisse met betrekking tot sibbes met pediatriese kanker, sal ek my navorsing daarvolgens ontwerp.

Uit die literatuur blyk dit dat die meeste studies wat gedurende die afgelope dertig jaar oor kinders se ervaring van sibbes met kanker gedoen is, kwantitatief van aard is (Murray, 1998; Houtzager, Grootenhuis, Caron & Last, 2005; Packman et al., 2004). Dit wil voorkom asof hierdie studies ontwerp is met die doel om afleidings te maak oor die effekte van kanker op sibbes; gedrag te voorspel en faktore wat aanpassing beïnvloed, te identifiseer of te manipuleer. Observasies is omgesit na eenhede van analise wat statisties vergelykbaar is. Aangesien my fokus in hierdie studie nie op statistiese akkuraatheid en voorspelbaarheid is nie, maar eerder op 'n gedetailleerde diepteondersoek van 'n spesifieke groep kinders se ervarings, verkies ek om 'n kwalitatiewe studie te doen.

Terre Blanche en Durrheim (1999:43) beskryf kwalitatiewe navorsing as naturalisties, holisties en induktief. Daar word dus van die navorser verwag om nie die studie met vooropgestelde idees te betree nie (naturalisties), die geheel te sien as meer as die som van afsonderlike dele (holisties) en oop vrae te vra eerder as om teorieë te toets (induktief). Om induktief te werk beteken om van die besondere tot die algemene te kom (Odendal, Schoonees, Swanepoel, Du Toit & Booysen, 1994). Hierdie studie bestudeer die besondere belewenisse van drie kinders eerder as om 'n algemene indruk van die totale sibbe-populasie in Suid-Afrika te verkry. Die gevallestudie-navorsingsmetode is 'n gepaste kwalitatiewe tegniek, aangesien dit die intensiewe ondersoek van spesifieke individue toelaat (Terre Blanche & Durrheim, 1999).

Die naturalistiese aard van kwalitatiewe navorsing impliseer dat die navorser nie rigiede stappe volg nie (Terre Blanche & Durrheim, 1999). Inligting-insameling- en – analise maak in hierdie studie deel uit van 'n deurlopende proses. Opsies vir die insameling van kwalitatiewe inligting is observasie, diepte-onderhoude, groepsonderhoude en die insameling van inligting deur middel van dokumente (Maykut & Morehouse, 1994; Terre Blanche & Durrheim, 1999). In hierdie studie laat ek my lei deur metodes wat deur vorige kwalitatiewe navorsing oor hierdie onderwerp gedoen is. Hoewel dit uit die literatuur blyk dat daar nie baie kwalitatiewe studies met betrekking tot die fenomeen gedoen is nie, sal die mees onlangse werk deur Packman et al. (2008) as riglyn gebruik word. Packman et al. (2008) beveel aan dat kwalitatiewe en kwantitatiewe tegnieke soos projektiewe tekeninge gebruik kan word vir kinders se uitdrukking van komplekse traumatiese ervarings soos om met 'n sibbe met kanker saam te leef. In hierdie studie sal kunstherapie-tegnieke gebruik word om 'n verhouding met die deelnemers te vestig voordat diepte-onderhoude met die deelnemers gevoer word. Tydens die insamelingsproses sal alle onderhoude en aktiwiteite deeglik gedokumenteer word (deur middel van video- en diktafoonopnames) en artefakte sal bewaar word. Die data sal deur middel van 'n tematiese inhoudsanalise ontleed word. Hiertydens sal elke geval se onderhoude afsonderlik getranskribeer word, kunswerke, kreatiewe voorstelle en gedrag geanaliseer word en na temas gesoek word. 'n Geskrewe rekord sal oor elke deelnemer se ervaring geskryf word. Ten slotte sal gevalle met mekaar vergelyk, gekontrasteer en geïnterpreteer word.

1.7 ETIESE KWESSIES

Toestemming sal van die ouers sowel as die deelnemers verkry word deur middel van 'n inwilligingsvorm (BYLAE 3). Hierin sal soveel as moontlik inligting oor die navorsingsproses deurgegee word. Kwessies wat aangespreek sal word, is deelnemers se reg tot menswaardige behandeling, privaatheid, die vertroulikheid van persoonlike inligting, deelnemers se reg om te onttrek sowel as die minimalisering van risikos. Berading sal na afloop van die studie aangebied word indien nodig. Veilige bewaring van kunswerke tydens die studie en die eienaarskap van kunswerke sal ook met die deelnemers bespreek word.

1.8 AFSLUITING

Min aandag word tans in Suid-Afrika geskenk aan die behoeftes en belewenisse van sibbes van pediatriese kankerpatiënte. Die meeste internasionale navorsing oor dié fenomeen is ontwerp om bevindinge te veralgemeen vir 'n groter populasie. Hierdie studie sal egter poog om drie Suid-Afrikaanse kinders die geleentheid te gee om hulle unieke belewenisse te uiter. Dit sal gedoen word vanuit 'n sosiaal-konstruksionistiese perspektief en deur middel van kwalitatiewe navorsingsmetodes. Alhoewel dit nie die doel van hierdie studie is om te veralgemeen nie, hoop ek dat 'n nuwe of alternatiewe begrip vorendag sal kom met betrekking tot sibbes van kankerpatiënte in Suid-Afrika.

Die hoofstukke wat volg kan verdeel word in 'n teoretiese en 'n praktiese gedeelte. Die teoretiese gedeelte sal bestaan uit 'n uiteensetting van relevante literatuur (Hoofstuk 2) en 'n beskrywing van metodologie (Hoofstuk 3). Die praktiese gedeelte sluit gevallestudies (Hoofstuk 4), 'n vergelykende ontleding van die gevalle, sowel as bevindinge (Hoofstuk 5) in.



HOOFSTUK 2

KINDERS SE BELEWENISSE VAN 'N SIBBE MET KANKER: UITEENSETTING VAN RELEVANTE LITERATUUR

2.1 INLEIDING

Die eise wat pediatriese kanker aan kinders en hul ouers stel, is 'n onderwerp wat reeds vir baie jare bestudeer en verstaan word (Murray, 1998). Min aandag is egter gegee aan 'n ander belangrike gedeelte van die gesinsisteem, nl. broers en susters. 'n Deeglike literatuurstudie oor kinders se ervaring van 'n broer of suster se kanker, toon dat daar eers in die tagtigerjare by die gesondheidsorgprofessie internasionaal 'n bewuswording ontstaan het oor hierdie sibbes se reaksie en psigo-sosiale behoeftes (Spinetta & Deasy-Spinetta, 1981). In hierdie hoofstuk sal 'n chronologiese uiteensetting gegee word van internasionale data en bevindinge oor die onderwerp. Daarna sal die Suid-Afrikaanse perspektief oor die onderwerp bespreek word.

2.2 'N CHRONOLOGIESE UITEENSETTING VAN INTERNASIONALE DATA EN BEVINDINGE



... the sibling of a child with cancer is assaulted with this pain even on three fronts: they hurt for their ill brother or sister, they hurt for their grieving mother and father, and they hurt for themselves (Dieter Thren, 1981).

Van die eerste studies oor sibbes van kinders met kanker is gedoen tydens die laat sewentigerjare en in die vroeë tagtigs. Temas wat gedurende hierdie tydperk na vore gekom het, is korttermyn-effekte (Binger et al., 1969; Cairns et al., 1979; Kramer, 1981; Murray, 1998; Spinetta & Deasy-Spinetta, 1981) sowel as positiewe en negatiewe effekte van kanker op sibbes se lewens (Murray, 1998).

Vroeër navorsing het meestal die korttermyn-effekte van kanker op 'n sibbe se lewe geïdentifiseer. Effekte wat deur hierdie eerste navorsers genoem is, toon meestal 'n aanvanklike **emosionele kwesbaarheid** by broers en susters net na die diagnose van kanker by 'n sibbe. Bevindinge toon ervarings van **angs, verwerping, vrees en skuld** gedurende die pediatriese kanker-ondervinding van sibbes (Binger et al., 1969; Cairns et al., 1979; Kramer, 1981; Murray, 1998; Spinetta, 1981). Spinetta en

Deasy-Spinetta (1981) dui daarop dat sibbes van kinders met kanker emosioneel swakker aangepas is as hul siek broers of susters.

Alhoewel vroeë navorsing (laat 70's tot vroeë 80's) nog nie onderskei het tussen kort- en langtermyn-effekte nie, is effekte soos emosionele **spanning**, 'n mate van **emosionele agteruitgang**, **afname in ouerlike verdraagsaamheid**, **toename in ouerlike verwagtings**, **woede en skuld** reeds geïdentifiseer (Murray, 1998). Sekondêre skuldreaksies wat deur Murray genoem is, sluit in **depressie**, **sosiale isolasie**, **'n geneigdheid tot ongelukke** (Murray, 1998:219) en voortdurende **uitdagende toetsing** (Murray, 1998:219).

'n Studie deur Cairns et al. (1979) meld dat emosionele ervaringe soos genoem in die bogenoemde paragrawe slegs een faset van die kanker-ervaring is en dat die **uitdrukking van sulke negatiewe emosies** kan lei tot selfs meer spanning en vrees by sibbes.

Soos sigbaar in die bogenoemde verwysings het aanvanklike studies grotendeels op die negatiewe gevolge van pediatriese kanker op sibbes se lewens gefokus. Kinderkanker is beskou as iets wat 'n traumatiese en versteurende effek op sibbes kan hê. Daar is wel navorsers soos Iles en Kramer (Murray, 1998) wat gedurende die laat 70's en vroeë 80's ook positiewe effekte van die kankerondervinding op gesonde sibbes begin identifiseer het. 'n Toenemende **sensitiwiteit en empatie** vir die pasiënt en ander, verhoogde persoonlike **groeivolwassenheid** en 'n verhoogte **waardering van die lewe** word onder andere genoem.

Studies oor die kort- en langtermyn-effekte van kanker op die sibbe sowel as positiewe effekte (Haverman & Eisner, 1994) van die kankerervaring is verfyn gedurende die laat 80's en vroeë negentigs. In hierdie tydperk het die fokus verskuif na temas soos die **aanpassing van sibbes by kinderkanker en die veranderlikes wat daarmee verband hou** sowel as om **gedrags- en kognitiewe hanteringsvaardighede** wat deur sibbes gebruik word, te identifiseer (Murray et al., 1998). In 'n studie gedoen deur Sargent et al. (1995) is gevind dat **ouderdom** en **geslag** veranderlikes is wat verband hou met sibbes se persepsies van en kwesbaarheid tot die kankerervaring. Daar is gevind dat 'n hoër vlak van **volwassenheid** die spanning van 'n siek kind in die gesin kan laat bedaar (modereer). Cohen (1985 in Murray, 1998) het 'n paar faktore geïdentifiseer wat as voorspellers vir sibbes se aanpassing gebruik kan word. Dit sluit in **ouer-depressie**, **huweliksaanpassing** by die pediatriese kankerondervinding, die beskikbaarheid van 'n **ondersteuningsnetwerk** en **ouer-sibbe-kommunikasiepatrone**.

Hanteringstrategieë wat tydens die laat 80's en vroeë 90's geïdentifiseer is, sluit in **positiewe denke, gesels met ander, oop kommunikasie** en 'n geleentheid om die kind met kanker in die **hospitaal te besoek** (Walker in Murray, 1998).

Die identifisering van effekte, die faktore wat daartoe aanleiding gee en hanteringsmeganismes deur vroeër studies, het aanleiding daartoe gegee dat meer kontemporêre studies (tydens die laat 90's en vroeë 2000's) hierdie temas verder kon verfyn. Ten opsigte van die algemene effekte van 'n sibbe se kanker op broers en susters se lewens, het kontemporêre navorsers soos Murray (1998) gemeld dat vorige navorsers se uitsprake (oor lang- en korttermyn-effekte sowel as positiewe en negatiewe effekte) mekaar dikwels weerspreek het. Algemene effekte van kanker op gesonde sibbes wat gedokumenteer is, is op hierdie stadium verdeel in **fisiese**, (hoofpyne en somatiese klagtes), **emosionele** (affektief), **sosiale** en **akademiese** (kognitiewe) effekte sowel as 'n verlaagde **selfkonsep**. Landgraf en Abetz (in Packman et al., 2004) noem die bogenoemde effekte die domeine waaruit die **lewenskwaliteit**-konstruk saamgestel is.

Uit al die bogenoemde effekte wat 'n broer of suster se kanker op 'n sibbe kan hê, word die **emosionele effekte (vrees, jaloesie, skuld, woede, hartseer, depressie, kommer, isolasie)** op hierdie stadium as primêre reaksie beskou. Kontemporêre navorsers is dit eens dat sibbes nie net moet aanpas by die diagnose van 'n broer of suster nie, maar moet leer om oorweldigende emosies te hanteer (Weil, 2004). Die genoemde **vrees** wat deur sibbes ervaar word, wissel van 'n vrees dat hy/sy of hul ouers ook kanker kry tot 'n gevoel van weerloosheid. Soms ontwikkel sibbes vrees wat glad nie met kanker verband hou nie (vrees om deur 'n motor raakgery te word, vrees vir honde, vrees vir vreemdelinge). Mc Knight (aangehaal deur Odo, 2005) verwys ook na die vrees van kinders om oor hulle gevoelens te praat. Hy meld dat ouers en ander rolspelers dikwels so gefokus is op die siek kind dat bogenoemde dikwels agterweë gelaat word. **Jaloesie** is 'n tema wat deur Janes-Hodder en Keene (2001) bespreek is. Hulle beweer dat nie net die ouers geneig is om meer tyd en aandag aan die siek kind te gee nie, maar vriende, familie en die gemeenskap vra sibbes uit oor hulle siek broer of suster. Ten spyte van hul besorgdheid oor die sibbe met kanker, is dit na bewering 'n natuurlike reaksie van gesonde sibbes om jaloers te raak op die aandag en geskenke. Die gevoel van jaloesie word dikwels gevolg deur 'n **skuldgevoel** soos: "Hoe kan ek so voel oor my broer terwyl hy so siek is?" (Janes-Hodder & Keene, 2001:1). Skuld by jonger kinders word soms deur navorsers gekoppel aan 'n egosentriese ontwikkelings stadium. Daar word beweer dat 'n kind byvoorbeeld voel dat dit sy skuld is dat 'n sibbe siek geraak het, omdat hy hom dit

toegewens het. Sommige sibbes voel klaarblyklik selfs skuldig oor hul eie gesondheid. Nog 'n emosie wat dikwels in die literatuur genoem word, is **woede**. Kinders vra vrae soos: "Hoekom moet dit met ons gebeur?". Janes-Hodder en Keene (2001:1) noem dat sibbes by oppassers gelos word; gesinsreëls nie gelyke waarde dra vir alle kinders nie en addisionele verantwoordelikhede op hulle geplaas word. Woedebuie word beskou as 'n faktor wat sosiale funksionering beïnvloed. Nog 'n emosie wat deur Janes-Hodder en Keene (2001) genoem word, is **hartseer**. Volgens hulle openbaar sommige kinders hulle hartseer, maar ander onderdruk dit - wat aanleiding tot **depressie** kan gee. **Kommer** is ook algemeen by sibbes. Hulle is opreg bekommerd oor die siek broers of susters en dit is vir hulle veral moeilik om die fisiese simptome van die siekte en behandeling te aanskou (bv. gewigsverlies, naarheid as gevolg van medikasie, hare wat uitval). Sibbes ervaar dikwels ook 'n verlies aan energie wanneer hulle broers of susters nie meer saam met hulle kan buite speel nie. Janes-Hodder en Keene (2001) beweer dat ouer kinders groot genoeg is om dood as 'n moontlike uitkoms te antisipeer. Daar word ook genoem dat sibbes hul ouers mis; terugverlang na hulle lewe voordat die kanker ingetree het of bekommerd is dat hul sibbe mag sterf. Kinders is klaarblyklik nie net bekommerd dat die siek broer of suster mag sterf nie, maar bekommer hulle ook oor wat in die hospitaal gebeur en oor hulle ouers. Kinders se ryk verbeeldings word as motivering gebruik vir verskriklike afleidings wat gemaak word wanneer hulle die toestand sien van 'n sibbe ná 'n hospitaalbesoek of wanneer hulle na gesprekke van hul ouers luister. Kinders se kommer oor hulle ouers se welstand, veroorsaak volgens Janes-Hodder en Keene (2001) dat hulle dikwels nie hul sterk emosies (woede, jaloesie, hartseer) deel nie, omdat hulle nie hulle ouers wil bemoei met hierdie addisionele las nie. Die beleving van ouerlike afstand is 'n gevoel wat reeds in 1981 deur Spinetta en Deasy-Spinetta (1981) erken is as 'n effek van kanker op die gesonde sibbe. Janes-Hodder en Keene (2001) praat van 'n gevoel van verlatenheid of **isolasië** van die ouers en dat kinders dikwels gegrief en haatdraend voel of voel dat hulle ouers hulle verstoot deur hul aandag gedurende die siektetydperk op die siek kind te fokus. Volgens Packman et al. (2004) word al die genoemde emosies en gevoelens dikwels geïnternaliseer en verplaas na 'n **laer selfkonsep** wat 'n effek op sibbes se **sosiale funksionering** kan hê. Dit kan manifesteer in onder andere dissiplinêre of gedragsprobleme (Barrera, 2005), swakker **skolastiese prestasie** en soms ook gedrag wat gesondheidsrisiko's inhou. Marasca (2003) en Packman et al. (2004) noem dat kanker tot die sosiale isolasië van gesonde sibbes kan lei. Sibbes is

volgens Labay en Walco (2004) minder betrokke en suksesvol in akademiese, ekstra-kurrikulêre/buitemuurse- en sosiale aktiwiteite.

Kontemporêre studies het ook die langtermyn-effekte van kanker op 'n sibbe se hele lewe en verdere ontwikkeling in fyner besonderhede ondersoek. Sommige bronne beweer dat 'n groot hoeveelheid effekte nie direk na die diagnose van 'n broer of suster se kanker teenwoordig is nie, maar eers met verloop van tyd ontwikkel (Murray, 1998). Sommige effekte ontwikkel na bewering eers wanneer die gesin (sibbes) nie die resultate van mediese behandeling sien wat geantisipeer is nie. Murray (1998) merk in sy studie by sibbes van pediatriese kanker pasiënte 'n **emosionele intensiteit** (angs, woede, haat, jaloesie, isolasie), **toenemende empatie vir ander**, **persoonlike groei** (verantwoordelikheid) sowel as 'n behoefte aan ondersteuning (praat, inligting oor die siekte), en die **begeerte om ander te help** (deel ervaring met ander). Houtzager et al. (2004) beweer dat veral **jonger sibbes** (tussen 7 en 11 jaar) se lewenskwaliteit benadeel word tot lank (twee jaar) nadat kanker by 'n broer of suster gediagnoseer is. Volgens Vannatta en Gerhardt (2003) is daar nog baie navorsing wat in hierdie veld gedoen kan word. Sommige navorsers het die moontlikheid van **posttraumatische spanning (PTS)** as langtermyn-effek by sibbes van pediatriese kanker pasiënte ondersoek (Packman et al., 2004; Alderfer, Labay & Kazak, 2003). Bevindinge het getoon dat die vlak van PTS verhoog is vir sibbes van kinderkanker-oorlewendes (survivors) (Alderfer, Labay & Kazak, 2003). Volgens Alderfer et al. (2003) kom hierdie simptome veral voor by kinders wat bang was dat hulle broer of suster sou sterf. Daar word gespekuleer dat sibbes tekens van PTS toon aangesien hulle, addisioneel tot die waarneming van effekte van kanker en die behandeling en die gevoel van vrees en hulpeloosheid, 'n versorgende rol teenoor die oorlewende aanneem (Howitz & Kazak, 1990). Verder word beweer dat sibbes se vlakke van PTS selfs hoër kan wees as dié van oorlewende pasiënte, aangesien hulle (anders as die pasiënte) gedurende die siekte-tydperk geskei was van hulle ouers - hulle mees algemene bron van sosiale ondersteuning. Alderfer et al. (2003) beweer dat vroulike sibbes meer geneig is tot PTS aangesien hulle dikwels meer addisionele verantwoordelikhede ondervind. Nog 'n rede hiervoor is dogters se hoër vlak van empatie (Lennon & Eisenberg, 1987).

Kontemporêre navorsers soos Murray (1998) en Janes-Hodder en Keene (2001) het gedurende die afgelope tien jaar meer as voorheen gekonsentreer op die positiewe effekte van kanker op 'n gesonde sibbe se lewe. Volgens Janes-Hodder en Keene (2001) voel broers en susters van pediatriese kanker pasiënte dat die kennis wat hulle oor die siekte opgedoen het, lei tot 'n toename in empatie vir persone wat siek

en gestremd is; 'n verhoogde sin vir **verantwoordelikheid**; 'n sterker **selfbeeld**; **volwassenheid** en die aanleer van voldoende **hanteringsmeganismes**. Daar word ook beweer dat sibbes se betrokkenheid by die krisis kan lei tot **karaktervorming**.

Nog 'n tema wat deur kontemporêre navorsers verfyn is, is die benoeming van faktore wat geassosieer word met sibbes se aanpassing by kanker. Dit is gedurende die afgelope dekade dikwels vanuit 'n bio-ekologiese hoek bekyk. Hierdie multidimensionele model beskou die kind (sibbe) as 'n mikrosisteem, bestaande uit subsisteme (individuele faktore) en deel van groter sisteme soos die gesin (mikrosisteem), skool of gemeenskap (mesosisteem) en die samelewing (makrosisteem). Hierdie vlakke is in gedurige wisselwerking met mekaar en beïnvloed mekaar wedersyds. Een vlak kan dus nie in isolasie beskou word nie, maar moet altyd as deel van 'n groter geheel beskou word (Landsberg, Kruger & Nel, 2005). Gillespie en Scagliola (2008) onderskei byvoorbeeld in haar studie tussen fisiese, kognitiewe, en sosio-emosionele faktore wat die aanpassing van rolspelers in kanker (die siek kind, sibbes, ouers, onderwysers, portuurgroep en gesondheidsdienste) beïnvloed. In die volgende paar paragrawe sal die faktore gegroepeer word volgens temas geleen by die Bio-ekologiese Model.

Individuele faktore soos **ouderdom**, **ontwikkelingstadium** en **geslag** word deur die meeste navorsers aanvaar as bepalers van die manier waarop sibbes hulle broer of suster se kanker sal ervaar (Gillespie & Scagliola, 2007; Barrera, 2004). Vroulike adolessente-sibbes toon volgens Barrera (2004) hoër depressietellings en is meer angstig as adolessente seuns. Volgens Janes-Hodder en Keene (2001) is jonger kinders egosentries en voel maklik dat dit hulle skuld is dat 'n sibbe kanker het. Kinders wat ouer as ses jaar was tydens die diagnose van kanker by 'n broer of suster, is volgens Alderfer et al. (2003), meer geneig tot posttraumatische spanningssimptome as kinders wat jonger as ses jaar was tydens die diagnose. Redes wat hiervoor aangevoer is, is 'n beter geheue van die gebeure en meer betrokkenheid by gesinsgesprekke oor die onderwerp. Labay en Walco (2004) beweer dat daar 'n positiewe korrelasie is tussen 'n sibbe se ouderdom en sy vlak van empatie. In hulle studie is die verhouding tussen **empatie**, siektekonsepte, sibbe-verhouding-veranderlikes en psigologiese aanpassing by sibbes van pediatriese kankerpatiënte ondersoek. Hul bevindinge is dat sibbes met sterker **empatie** minder probleme met psigologiese aanpassing ervaar. Verder beweer hulle dat empatie kinders kan help om verskille in die allokasie van gesinshulpmiddele (tyd en aandag van ouers, materiële besittings, voorregte) te versoen. Kinders met 'n beter **begrip** vir die kankerbehandeling toon 'n hoër vlak van empatie en sodoende ook beter

psigologiese aanpassing (Labay & Walco, 2004). Dit is volgens Labay en Walco (2004) moontlik dat kinders wat minder effektief is in die verstaan van emosionele stemmings dit moeilik sal vind om hulle eie emosionele behoeftes te kommunikeer en toevlug kan neem tot impulsiewe en aggressiewe wyses van ekspressie.

Gesinsfaktore soos geboorte-orde, gesinsgrootte en die aard van verhoudings is geïdentifiseer as faktore wat aanpassing beïnvloed. Volgens Labay en Walco (2004) is daar 'n beduidende korrelasie tussen die psigologiese aanpassingsveranderlikes en **geboorte-orde** van die kankerpatiënt. Hulle meld dat kankerpatiënte wat later in geboorte-orde is, se sibbes meer gedrags-, sosiale en akademiese probleme toon. Die rede wat hiervoor aangevoer word, is dat ouer sibbes 'n toenemende betrokkenheid het by kankerverwante gesprekke. Verder word dit dikwels van hulle verwag om meer selfonderhoudend te raak, aangesien die ouers se aandag verskuif na die versorging van die kind met kanker. Labay en Walco (2004) meld ook 'n beduidende korrelasie tussen **gesinsgrootte** en sibbes se psigologiese aanpassing. Dit word aanvaar dat 'n toenemende hoeveelheid gesinslede noodwendig die kompleksiteit van verhoudinge uitbrei. Sodoende word die potensiaal van stryd in die voorsiening van elke individu se behoeftes versterk. Aanvullend daartoe is die toenemende kompetisie vir beperkte materiële en emosionele hulpmiddele. Behalwe vir die gesinsgrootte en samestelling kan die aard van gesinsverhoudinge ook aanpassing beïnvloed. Navorsers soos Houtzager et al. (2005) en Labay en Walco (2004) noem dat **intieme sibbe-verhoudinge** nie noodwendig 'n voorspeller is van suksesvolle aanpassing tydens die kankerervaring nie. Kinders wat baie geheg is aan hulle sibbes, is dus geneig om swakker aan te pas ná die diagnose van kanker. Labay en Walco (2004) beweer dat intieme verhoudinge die persone betrokke meer kwesbaar maak vir aanpassingsprobleme. Kinders wat intiem betrokke is by hul sibbe met kanker, word meer geraak deur broers/susters se ellende en lyding as sibbes uit 'n minder intieme verhouding (Labay & Walco, 2004). Die skeiding van, en verandering in wederkerige deelname tussen die sibbes kan ook lei tot 'n toenemende kwesbaarheid by sibbes wat in 'n intieme verhouding met hul siek sibbe is.

Ander **sosiale faktore** wat aanpassing beïnvloed, sluit die skool, portuurgroep en ander ondersteuningsnetwerke in. Volgens Barrera et al. (2004) toon kinders (sibbes) met 'n goeie sosiale ondersteuningsnetwerk minder depressie-simptome, angs en gedragsprobleme as sibbes met 'n laer vlak van sosiale ondersteuning. Behalwe vir die gesin, word 'n kind se skool en sy portuurgroep as twee invloedryke sosiale ondersteuningsnetwerke beskou. Landsberg, Kruger en Nel (2005) beklemtoon die

rol van 'n ondersteunende onderwyser wat in staat is daartoe om 'n positiewe omgewing te skep wat oor 'n deurlopende tydperk die kind se selfkonsep en gevoel van veiligheid kan versterk.

Die **makrosisteem** verwys na die houdings, oortuigings, waardes en ideologieë in 'n spesifieke groep of kultuur (Landsberg, Kruger & Nel, 2005) en kan 'n invloed hê en beïnvloed word deur die individu, die gesin en sosiale sisteme. Die samelewing se sienings en houdings teenoor kanker en die sibbes se kankerervaring is dus 'n faktor wat sibbes se ervaring kan beïnvloed.

Behalwe vir die verfyning van vorige temas, het kontemporêre studies beweeg na 'n nuwe vlak waarin intervensiestrategieë ondersoek en aanbeveel is. Navorsers soos Walker (1992) het intervensiestrategieë identifiseer wat gebruik kan word vir die fasilitering van hanteringsvaardighede by sibbes van kinders met kanker. In 'n studie deur Walker (1992) is verslag gedoen dat verpleegpersoneel goeie hanteringsvaardighede in kankerpatiënte, hul ouers en sibbes kan fasiliteer deur middel van **oop kommunikasie**; om **sibbes spesiaal te laat voel**; die aanmoediging van **konsekwente dissipline** vir alle kinders; en die aansporing van **besoeke aan die hospitaal of kliniek**. Murray (1998) het twee fasiliterende strategieë hier bygevoeg wat met groot sukses deur verpleegpersoneel gebruik word, naamlik die aanmoediging van ouers om **tyd** met hulle ander kinders te spandeer en die verskaffing van **eerlike antwoorde** op sibbes se vrae.

Murray (1998) noem dat die sibbe se eie persepsies van nuttige intervensiestrategieë ondersoek moet word ten einde aanpassing by die kankerervaring te verbeter. Dit is presies wat Katherine Ballard 'n paar jaar later gedoen het. Volgens Ballard (2004) is daar by sibbes vyf behoeftes met betrekking tot intervensie. Eerstens is daar die behoefte aan gerusstelling oor die siek kind. Tweedens is daar 'n behoefte aan inligting. Verder het sibbes 'n behoefte aan gerusstelling oor hulle eie gesondheid. Vierdens bestaan daar 'n behoefte aan 'n verligting van skuldgevoelens. Ten slotte is daar die behoefte aan inklusie en sosiale ondersteuning. Ballard (2004) meld verder dat sibbes meer waarde heg aan sekere tipes sosiale ondersteuning. Emosionele ondersteuning (empatie, aanmoediging en liefde) en instrumentele ondersteuning (direkte hulp of materiële ondersteuning) word beskou as nuttiger as inligtingsondersteuning of "appraisal support" (hulp in die ondersoek en interpretasie van 'n situasie).

Meer onlangse navorsing bespreek die waarde van intervensiestrategieë soos kampe, "chatrooms", groepbesprekings, rolspel en kunsterapie-tegnieke (Tadmor,

2004; Packman et al., 2008; Dolgin, Somer, Zaidel & Zaizov, 2007). Verskeie navorsers rapporteer die sukses van **kampe** as intervensiestrategie vir broers of susters van kinders met kanker (Wellisch, Crater, Wiley, Belin & Weinstein, 2006). Barrera, Chung en Flemming (2005) het in hulle studie gevind dat sibbes na afloop van kampe verlaagte angssimptome en gedragsprobleme presenteer. Wellisch et al. (2006) beweer dat kampe 'n positiewe psigososiale impak het op sibbes van pediatriese kankerpatiënte. Packman et al. (2004) het reusesukses behaal met *Camp Okizu*, 'n somerkamp wat in die V.S.A vir sibbes van kinders met kanker gehou is. Die kamp is ontwerp om emosionele probleme aan te spreek, portuurgroep-interaksie te voorsien en om sibbes se selfkonsep te steun. 'n Afname in posttraumiese spanningsimptome en angs, sowel as 'n toename in lewenskwaliteit en selfbeeld is na afloop van die kamp by kampgangers gemerk. In 'n opvolgstudie by *Camp Okizu* het Packman et al. vroeër vanjaar (2008) dieper gedelf in die waarde van **kunsterapie-tegnieke** as intervensie vir sibbes van kinders met kanker. In hierdie mees onlangse studie oor kinders se ervarings van sibbes met kanker, is die ondersoek gerig op projektiewe tekeninge as meetinstrument vir die psigososiale funksionering in sibbes van pediatriese kankerpatiënte. Tydens hierdie studie is gevind dat kinders se tekeninge kragtige hulpmiddels kan wees om hulle uitdrukking van komplekse, traumatiese ervarings uit te beeld. Hulle beveel aan dat kwalitatiewe en kwantitatiewe metodologieë soos projektiewe tekeninge in navorsing gebruik word om 'n ryker beeld van sibbes se ervarings te verkry. Deur middel van kunsterapie-tegnieke kan daar volgens hulle 'n omgewing geskep word wat nie vir die kind 'n bedreiging inhou nie. Nadat gevoelens by wyse van kunsaktiwiteite uitgebeeld is, kan sibbes voortgaan om hul vrese, bekommernisse en besorgdhede uit te spreek. Hierdeur word daar volgens Packman et al. (2008) 'n deur oopgemaak vir hulp volgens die sibbe se spesifieke hanteringstyl tydens die diagnose, behandeling en herstelproses.

Kunsterapie-tegnieke is ook vroeër deur navorsers soos Sourkes (1991) en Dreifuss-Kattan (1996) as intervensie aanbeveel vir kinders van so jonk as drie jaar oud. Na afloop van terapie met sibbes van kinders met kanker het Odo (2005) gemerk dat kinders deur middel van kuns moeilike kwessies kan aanspreek. Sy meld dat kinders dit makliker vind om hul emosies uit te druk deur middel van kuns as deur middel van woorde. Vicky Barber (2006:39) beskryf die waarde van kunsterapie vir jonger kinders soos volg: *"When the need for words is bypassed, children's creativity helps them access and explore their emotions"*.

Volgens (2004) speel sosiale ondersteuning 'n belangrike rol as **voorkomende intervensie** vir gesinne wat 'n kind aan die dood moet afstaan. Hulle beweer dat voorkomende intervensie sibbes en ouers se rouproses vergemaklik, gesonde skeiding verseker en die integriteit van die gesin na die dood van 'n kind waarborg. Belangrike rolspelers wat intervensie op 'n persoonlike vlak kan verskaf, is volgens Tadmor (2004) die ouers, dokters, verpleegsters en geestesgesondheidspesialiste.

Sommige voorgestelde intervensiestrategieë is nie noodwendig direk op sibbes gemik nie, maar op die versorgers en ondersteuners van broers en susters van kinders met kanker. Labay en Walco (2004) stel voor dat intervensieprogramme ontwerp word wat **empatie-opleiding** gee. Vaardighede soos die diskriminasie van gevoelsboodskappe, die vermoë om 'n rol in te neem, en die ervaring en ekspressie van emosies kan volgens hulle blywende positiewe resultate vir kinders hê. Dit kan ook lei tot toenemende empatie en pro-sosiale gedrag, minder interpersoonlike aggressie en 'n positiewer selfkonsep. Sulke metodes kan volgens Labay en Walco (2004) toegepas word in verskeie omgewings waar daar met sibbes van kinders met kanker gewerk word. So kan ondersteuning byvoorbeeld gebied word om kommunikasie tussen die huis en skool te bevorder. Die portuurgroep en onderwysers kan gesensitiseer word ten opsigte van die unieke behoeftes van sibbes (van pediatriese kanker pasiënte) en die instandhouding van sibbes se betrokkenheid in ouderdomsgepaste aktiwiteite wat dikwels onderbreek word wanneer gesinne hul hulpbronne moet toewy aan die kind met kanker.

2.3 PEDIATRIESE KANKER IN SUID-AFRIKA

Volgens CHOC (2008) is die **insidensie** van pediatriese kanker in Suid-Afrika ongeveer 1 uit 600 (sowat 700 kinders). Hierdie getalle verwys slegs na kinders wat met pediatriese kanker gediagnoseer is. CHOC (2008) beweer dat ten minste die helfte van kinders met kanker in Suid-Afrika nooit gediagnoseer word of behandeling ontvang nie. Daar word beraam dat ten minste 600 ongediagnoseerde Suid-Afrikaanse kinders elke jaar aan kanker sterf.

Die **tipe kankers** wat by kinders voorkom, is gewoonlik in ontwikkelende selle soos beenmurg, bloed, niere en senuweeweefsel. Die mees algemene pediatriese kanker is leukemie (bloedkanker), gevolg deur breinkanker en ander gewasse (limf-, retina-, beenkanker en kwaadaardigheid van spierselle). Kinderkanker word gewoonlik **behandel** met chemoterapie, chirurgie en radioterapie. 'n Kombinasie van hierdie behandelings word soms gebruik en in sekere situasies word beenmurg- of stamsel oorplantings gedoen (CHOC, 2008). Na bewering is die behandeling soms pynliker

as die kanker self en gaan dit gepaard met 'n verskeidenheid nuwe-effekte. Bestraling beïnvloed die sensuïes en kan lei tot gedrags-, konsentrasie- en geheueprobleme. Kinders verloor dikwels hulle hare as gevolg van die behandeling en kan 'n verhoogte vatbaarheid vir infeksies hê. Moegheid is ook algemeen (CHOC, 2008). Dit word aanvaar dat al hierdie simptome addisionele druk plaas op die gesinne van kinders met kanker.

Volgens internasionale protokol word dit aanbeveel dat kinders met kanker gespesialiseerde behandeling deur 'n multidissiplinêre span vereis (CHOC, 2008). Suid-Afrika beskik wel oor wêreldklasspesialiste, maar soos in ander ontwikkelende lande, is hulle slegs beskikbaar by die groot akademiese **hospitale** (Kalafong, Garankua, Pretoria Akademiese Hospitaal, Rooikruis Kinderhospitaal, Tygerberg in Kaapstad Pelanomi en Universitas in Bloemfontein, Addington en King Edward in Durban, Johannesburg en Baragwanath in Johannesburg) (CHOC, 2008). Suid-Afrikaanse gesinne van kinders met kanker moet dus dikwels ver reis om klinieke te bereik. Sibbes van kanker pasiënte wat in die platteland bly, moet uit die aard van die saak dikwels in die sorg van slegs een ouer of ander persone gelaat word, terwyl ouers die siek kind na die hospitaal vergesel. Volgens CHOC (2008) is die behandeling en hospitalisering van kinders met kanker 'n praktiese en emosionele uitdaging vir die hele gesin in 'n reeds oorweldigende situasie.

Die prognose vir pediatriese kanker in Suid-Afrika is meestal goed, wat beteken dat daar vir kankerlyers 'n "normale" lewensverwachting en gesondheid na afloop van die siekte moontlik is. Cutland (CHOC, 2008) beweer egter dat die pasiënt en sy gesin die nodige ondersteuning moet kry gedurende die siektetydperk sodat hulle daarna maksimum lewenskwaliteit kan geniet.

2.3.1 Suid-Afrikaanse sibbes van kinders met kanker

Na aanleiding van 'n deeglike literatuurstudie kan afgelei word dat daar by Suid-Afrikaners 'n karige bewustheid is oor die ervarings en behoeftes van sibbes van pediatriese kankerleiers. 'n Beperkte hoeveelheid Suid-Afrikaanse literatuur met verwante temas kon gevind word.

Landsberg et al. (2005) gee erkenning aan die gesinne (sibbes ingesluit) van kinders met chroniese siektes en die impak daarvan op die kind. Volgens hulle plaas dit 'n enorme **finansiële, tyd-** en **emosionele** las op die hele gesin (insluitende sibbes). Sibbes verkwalik soms hul ouers oor die hoeveelheid tyd en geld wat daar op die siek kind spandeer word. Hulle voel soms skuldig oor die feit dat hulle gesond is. Soos die meeste internasionale studies beskou Landsberg et al. (2005) die kind se

ouderdom, taalontwikkelingsvlak en **kognitiewe** ontwikkelingsvlak as faktore wat die impak van 'n chroniese siekte op die kind sal beïnvloed. Volgens Landsberg et al. (2005) is kinders eers op 6- tot 12-jarige ouderdom (Erikson en Piaget se middel-kinderjare) in staat om die verhouding tussen simptome en behandeling te verstaan.

Volgens Landsberg et al. (2005) kan ernstige chroniese siektes veroorsaak dat gesinne deur 'n **rouproses** gaan en chroniese hartseer ondervind wat vermeng is met gevoelens van woede, ontkenning, skuld en blaam. Hulle meld dat hoë vlakke van moederlike depressie en huweliksprobleme voorkom in gesinne met ('n) chroniese siek kind/ers. Sulke gesinne kan ook sosiaal geïsoleerd raak as gevolg van die vrees, angs en verleentheid wat in 'n sosiale omgewing kan voorkom. Landsberg et al. (2005) beklemtoon die feit dat gesinne met kanker ondersteuning nodig het uit verskillende oorde, bv. familielede, portuurgroep, die gesondheidsorgspan, ondersteuningsgroepe en ander sosiale strukture soos die skool of kerk. Hulle beveel aan dat sibbes spesifiek baat vind by berading en ondersteuningsgroepe waar hulle hul emosies kan uitdruk in 'n nie-bedreigende omgewing. Ook Cutland (CHOC, 2008) beklemtoon ondersteuning op verskillende vlakke (kultureel, opvoedkundig en sosiaal) en noem dat alle lede van die gesondheidsorgspan hulle vaardighede moet gebruik om ouers, siek kinders en sibbes se behoeftes te bevredig op 'n wyse wat op daardie stadium vir die hele gesin aanvaarbaar sal wees.

Min voorbeelde van Suid-Afrikaanse intervensiestrategieë is in die literatuur gevind. Slegs enkele Suid-Afrikaanse organisasies wat tans (2008) hulleself uitsluitlik toewy aan die welstand van kinders met kanker en hulle gesinne, kon geïdentifiseer word. Sekere Suid-Afrikaanse hospitale (soos Johannesburg Hospitaal) is byvoorbeeld wel bewus van die druk wat kanker op die hele gesin, insluitende sibbes, kan plaas (CHOC, 2008). 'n Groep vir rouende sibbes na die dood van 'n broer of suster met kanker, is by Johannesburg Hospitaal in werking gestel. Ongelukkig is hierdie bewustheid en enkele programme nie genoeg nie en word daar by hierdie instansies nog meestal 'n pasiënt-gesentreerde benadering gevolg waarin ondersteuningsprogramme meestal fokus op die siek kind en ouers.

Aangesien hierdie tesis geskryf word binne die konteks van opvoedkundige sielkunde is dit nodig om bewus te wees van die Suid-Afrikaanse **onderwysbeleid** ten opsigte van sibbes van kankerlyers en hul hantering in die skoolomgewing. Hoewel daar nie spesifiek melding gemaak word van kinders met sibbes wat kanker het nie, skryf die Suid-Afrikaanse Departement van Onderwys 'n inklusiewe onderwysbeleid voor (Departement van Onderwys, 2001). Volgens hierdie beleid

moet onderwys en maksimum leer vir almal moontlik gemaak word en struikelblokke wat leer rem, moet uit die weg geruim word (Donald, Lazarus & Lolwana, 2007). Struikelblokke wat ter sprake is in die inklusiewe proses, kan binne-in die individu gevestig wees (intrinsiek) of in die omgewing/**konteks** (ekstern) aangetref word. Landsberg et al. (2005) meld dat daar in ontwikkelende lande soos Suid-Afrika verskeie struikelblokke ontstaan as gevolg van 'n wisselwerking van faktore tussen intrinsieke en eksterne sisteme. So kan een kind se kanker (intrinsieke struikelblok) ook 'n eksterne struikelblok vir 'n broer of suster wees. Die sibbe kan byvoorbeeld gedwing word om aktiwiteite te staak omdat daar nie fondse beskikbaar is nie, of minder tyd hê vir huiswerk as gevolg van meer verantwoordelikhede in die gesin. Deur die proses van inklusie word die individuele sowel as kontekstuele struikelblokke voorkom, verminder en oorkom ten einde 'n **gesonde leeromgewing** vir alle leerders te skep.

Wanneer gepraat word van 'n gesonde leeromgewing, beteken dit volgens Landsberg et al. (2005) dat die potensiaal van elke individuele leerder in die skool gemaksimaliseer word. Die leerder (sibbe van 'n kind met kanker) moet optimaal en effektief kan funksioneer volgens sy eie potensiaal. Daar word onder andere voorgestel dat leerders op sosio-ekonomiese vlak ondersteun moet word; stereotipering vermy word; die kurrikulum buigsaam moet wees en ondersteuningsdienste beskikbaar gestel word. Al hierdie aspekte kan toepaslik wees vir sibbes van kinders met kanker. Hieruit kan afgelei word dat dit dus die plig van die skool is om (saam met 'n multidissiplinêre span) leerders wie se sibbes kanker het op verskillende vlakke te ondersteun.

2.4 AFSLUITING

Tydens die literatuurstudie oor sibbes van kinders met kanker kon gesien word dat daar oor die afgelope 20 jaar vanuit verskillende hoeke na die fenomeen gekyk is. Eers is die effekte op 'n positivistiese wyse uitgewys en later is dit verfyn tot positiewe, negatiewe, lantermyn- en korttermyn-effekte. Verder is kinders se aanpassing by 'n broer of suster se kanker bespreek. Daar is volgens 'n bio-ekologiese perspektief onderskei tussen faktore wat aanpassing beïnvloed en sibbes se hanteringstrategieë met betrekking tot die kankerervaring. Manipulasie van hierdie hanteringstrategieë is deur verskillende post-modernistiese navorsers ontgin en moontlike intervensiestrategieë is voorgestel. Die oorgrote meerderheid van hierdie navorsing is egter in Eerstewêreldlande gedoen en kan nie noodwendig veralgemeen word binne die Suid-Afrikaanse konteks nie.

Volgens Moore (2005) is alle navorsing gebaseer op teorieë. Elke navorsers teorie is 'n uitdrukking van sy realiteitsiening (ontologie) en wêreldsiening (epistemologie). Dit is 'n refleksie van wát die navorsers op daardie stadium binne die bepaalde konteks as waar, eg en betekenisvol/noemenswaardig beskou.

As sosiaal konstruksionistiese denker is dit my plig om in die navorsingsproses nie die genoemde navorsing en teorieë as vanselfsprekend te aanvaar nie, maar om die waarde daarvan binne konteks te beskou (Terre Blanche & Durrheim, 1999). Vir die doel van hierdie studie word inligting uit internasionale bronne bloot as teorie beskou. Aangesien 'n beperkte hoeveelheid navorsing oor Suid-Afrikaanse sibbes van kinders met kanker beskikbaar is, sal internasionale teorieë gebruik word as agtergrondkennis (of steierwerk) waarby nuwe gewaarwordinge gevoeg kan word. In hierdie studie sal inligting bekom uit die literatuurstudie aangewend word om Suid-Afrikaanse navorsing te rig. Temas en intervensiestrategieë wat deur vorige navorsing geïdentifiseer is, sal in die volgende hoofstuk gebruik word om die navorsingsmetodes vir hierdie studie te ontwerp en temas vir bespreking te identifiseer.



HOOFSTUK 3

METODOLOGIE

3.1 INLEIDING

In hierdie hoofstuk sal die betekenis van navorsingsmetodologie eerstens bespreek word. Kwantitatiewe en kwalitatiewe metodes sal met mekaar vergelyk word ten einde die rasionaal agter die keuse van 'n kwalitatiewe benadering vir hierdie studie te regverdig. Daarna word die navorsingsontwerp wat as raamwerk vir hierdie studie gebruik gaan word, bespreek. Aandag sal gegee word aan die gekose paradigma, doel, tegnieke en die konteks van hierdie studie sowel as etiese oorwegings, kwaliteitskriteria en hoe al hierdie aspekte mekaar komplimenteer.

3.2 WAT IS NAVORSINGSMETODOLOGIE?

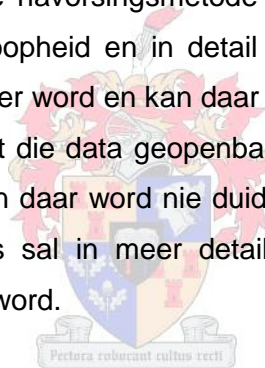
Terre Blanche en Durrheim (1999) beskryf metodologie binne die konteks van navorsing as die wyse waarop navorsers prakties te werk gaan wanneer hulle dit bestudeer en waaruit hulle glo iets geleer kan word. Metodologie is volgens hulle een van drie dimensies (saam met ontologie en epistemologie) wat bepaal vanuit watter hoek die navorser die onderwerp sal betrag. Aangesien hierdie studie vanuit 'n sosiaal konstruksionistiese epistemologie gedoen word, sal die beginsels daarvan deur gepaste navorsingsmetodes gekomplimenteer moet word.

Ten einde die navorsingskeuse vir hierdie studie te regverdig, sal dit gepas wees om te onderskei tussen die twee metodologiese standpunte in navorsing nl. die kwantitatiewe en kwalitatiewe navorsingsbenaderings.

Maykut en Morehouse (1994) onderskei die twee benaderings op grond van hul verwysingsrame. Kwalitatiewe navorsing is gebaseer op 'n fenomenologiese posisie. Die fenomenologiese metode kom daarop neer dat gepoog word om individue se gedrag en ervaring te verstaan binne die raamwerk van hul eie belewenisse. Daar word dus gepoog om af te sien van bepaalde voorveronderstellings en teoretiese raamwerke. Kwantitatiewe navorsing is gebaseer op 'n positivistiese posisie. Volgens Plug et al. (2008) plaas positiewe benaderings die klem op objektiewe, empiriese en operasionele metodes. Kwantitatiewe navorsing is gegrond op **observasies** wat omgesit word in numeriese eenhede van ontleding wat statisties vergelykbaar is. Kwalitatiewe navorsing word gebruik om mense se woorde en aksies weer te gee op

'n **beskrywende** wyse wat die alledaagse situasie (Graziano & Raulin, 2004) soos beleef deur die deelnemers so na as moontlik verteenwoordig. Ook wat **konteks** betref, is daar 'n verskil in aanslag tussen hierdie twee navorsingsbenaderings. Kwalitatiewe navorsers bestudeer 'n fenomeen met sensitiwiteit vir al sy kompleksiteite en binne 'n spesifieke situasie en omgewing. Kwantitatiewe navorsers poog om hierdie unieke aspekte van die omgewing te elimineer om sodoende resultate toe te pas op 'n groot hoeveelheid subjekte en eksperimente (Maykut & Morehouse, 1994).

Uit die literatuur blyk dit dat die meeste studies wat gedurende die afgelope dertig jaar oor kinders se ervaring van sibbes met kanker gedoen is, kwantitatief van aard is (Murray, 1998; Packman et al., 2008). In hierdie studie sal daar egter vanuit 'n kwalitatiewe navorsingsbenadering gewerk word, aangesien daar gefokus sal word op die beskrywing van omstandighede. Nog 'n rede vir hierdie keuse is die ondersoekende aard van hierdie studie. Terre Blanche en Durrheim (1999) verduidelik dat die kwalitatiewe navorsingsmetode die navorser sal toelaat om die gekose onderwerp in diepte, oopheid en in detail te bestudeer. Terselfdertyd kan inligtingskategorieë geïdentifiseer word en kan daar gepoog word om te verstaan wat tydens die navorsingsproses uit die data geopenbaar word. Die kwalitatiewe proses is vloeibaar en veranderbaar en daar word nie duidelik gedefinieerde stappe gevolg nie. Hierdie induktiewe proses sal in meer detail in die volgende onderafdeling (navorsingsontwerp) bespreek word.



3.3 DIE NAVORSINGSONTWERP

Terre Blanche en Durrheim (1999) beskou navorsingsontwerp as die strategiese raamwerk wat 'n navorsingsaktiwiteit rig sodat betroubare afleidings gemaak kan word. Hoewel die kwalitatiewe navorsingsproses nie duidelik gedefinieerde stappe volg nie, word vier dimensies voorgestel wat in hierdie studie gebruik sal word om navorsingsbesluite te rig, nl. die teoretiese raamwerk (paradigma), die doel; die konteks of situasie waarbinne navorsing gedoen sal word en navorsingstegnieke (wyse van ondersoek) wat gebruik sal word om inligting in te samel en te ontleed.

3.3.1 Die gekose paradigma (Sosiaal-konstruksionistiese navorsing)

Navorsing word gerig deur 'n paradigma. Kuhn (in Plug et al., 2007) definieer 'n paradigma as 'n basiese denkwyse wat deur alle beoefenaars van 'n spesifieke wetenskap aanvaar word. Terre Blanche en Durrheim (1999) beskryf 'n paradigma as

'n sisteem bestaande uit drie interafhanklike dimensies nl. ontologie (wordingsleer), epistemologie (kennisleer) en metodologie.

Metodologie, soos vroeër gedefinieer, verwys na die praktiese uitvoer van 'n studie en kan in kwalitatiewe en kwantitatiewe metodes verdeel word. Maykut en Morehouse (1994) onderskei tussen drie paradigmas wat algemeen in navorsing gebruik word, nl. die positivistiese, interpretiwistiese en konstruksionistiese paradigmas. Volgens hulle aanvaar 'n positivistiese navorser 'n definitiewe objektiewe realiteit (sy epistemologie) en stel homself ten doel om 'n akkurate beskrywing te maak van die wette en meganismes van die sosiale lewe. Interpretiwistiese navorsers sal weer 'n empatiese en intersubjektiewe epistemologiese standpunt inneem waarin die werklikheid beskou word as bestaande uit mense se subjektiewe ervaring van die eksterne wêreld. Navorsingsmetodes soos onderhoude, wat staatmaak op die subjektiewe verhouding tussen navorser en subjek word gebruik. 'n Sosiaal-Konstruksionistiese navorser beskou realiteit soos beleef deur persone en groepe as iets wat ontstaan uit sosiale prosesse, veral die interpersoonlike gebruik van taal en die betekenis wat aan terme geheg word (Freedman & Combs, 1996). Hiervolgens is kennis 'n sosiale konstruksie, eerder as 'n objektiewe beskrywing van die werklikheid (Plug et al., 2008). Die konstruksionistiese navorser neem 'n skeptiese epistemologiese standpunt in (Terre Blanche & Durrheim, 1999). Navorsingsmetodes is soortgelyk aan dié van interpretiwiste, maar laat die navorser toe om verskillende weergawes van die werklikheid te dekonstrueer.



Hierdie tesis sal binne die sosiaal-konstruksionistiese paradigma uitgevoer word, aangesien daar gepoog word om deelnemers se belewenisse binne 'n bepaalde sosiale konteks (Suid-Afrika) te beskryf en verskillende teorieë se toepaslikheid binne hierdie konteks skepties te beskou.

Volgens Terre Blanche en Durrheim (1999) voorsien paradigmas die navorsing van 'n rasionaal en dit verbind die navorser tot spesifieke data-insamelings-, observasie- en interpretasiemetodes. Aangesien hierdie studie binne 'n konstruksionistiese paradigma uitgevoer sal word, verklaar ek in die volgende paragrawe die passing tussen die paradigma, doel, tegnieke en konteks.

3.3.2 Doel van die studie en navorsingsprobleem

In hierdie studie word die vraag gevra: "Wat is Suid-Afrikaanse kinders se belewenis met betrekking tot hul sibbes se kanker?" Soos gemeld in Hoofstuk 1 is die oorkoepelende doel van hierdie studie om Suid-Afrikaanse kinders se belewenis met

betrekking tot hulle broers of susters se pediatriese kanker te ondersoek. Dit word deur Terre Blanche en Durrheim (1999) aanbeveel dat 'n induktiewe navorsingsbenadering gevolg sal word wanneer die studieveld relatief onbekend is. Hulle beweer dat daar op hierdie wyse nuwe insigte oor die fenomeen ontdek kan word. Hoewel ek 'n oop en vloeibare benadering volg, sal ek myself laat lei deur die basiese kwalitatiewe tegnieke wat vervolgens bespreek sal word.

3.3.3 Wyse van ondersoek (Tegniek)

Die wyse van ondersoek beskryf hóé die navorser toegang sal verkry tot data, dit insamel en ontleed (Stanton, 2005). Alvorens die wyse van ondersoek verder bespreek word, is dit nodig om te ontrafel wat met die woord "data" bedoel word. Stanton (2005) beskryf data as die materiaal wat deur 'n navorser ontleed wil word. Sy wys ook daarop dat die woord "data" beter pas by 'n kwantitatiewe navorsingsbenadering en dat die woord "inligting" meer gepas is vir 'n kwalitatiewe woordeskat. Om hierdie rede verkies ek om vir die oorblywende deel van hierdie studie eerder die woord "inligting" te gebruik.

Die wyse van ondersoek sowel as die inligtingsinsamelings- en ontledingstegnieke wat vir hierdie studie gekies is, sal vervolgens bespreek word.

3.3.3.1 Deelnemers

Die fokus van ondersoek verwys na "wie" en "wat" in die studie bestudeer gaan word. Volgens Lincoln en Guba (in Maykut & Morehouse, 1994) dien die fokus van ondersoek as riglyn vir wat geleer kan word oor 'n sekere sosiale fenomeen. Kinders wie se broers of susters met kanker gediagnoseer is, sal die deelnemers in hierdie studie wees. Hierdie doelgerigte keuse van deelnemers verhoog volgens Maykut en Morehouse (1994) die kans dat veranderlikes, wat algemeen is in enige sosiale fenomeen, verteenwoordig word in die inligting.

Aangesien hierdie 'n konstruksionistiese kwalitatiewe studie is, is die fokus nie op statistiese akkuraatheid nie, maar op 'n gedetailleerde diepte-ontleding. Terre Blanche en Durrheim (1999) noem dat hierdie tipe studies nie afhanklik is van baie deelnemers nie, maar dat die navorser eerder moet soek na 'n klein hoeveelheid "inligtingsryke gevalle". In hierdie studie sal daar gefokus word op die ervarings van drie kinders wie se sibbes met kanker gediagnoseer is. Daar sal sover moontlik gepoog word om 'n heterogene groep deelnemers te soek. Hiermee word bedoel dat hul ouderdomme, geslag, kulturele agtergrond en die stadiums van sibbes se

diagnose, verskil. In die volgende paragrawe sal beskryf word hoe die navorser te werk sal gaan om saam met die deelnemers inligting te bekom en te ontleed.

3.3.3.2 Inligting-insameling

Volgens Maykut en Morehouse (1994) is die inligting waarin 'n kwalitatiewe navorser belangstel gewoonlik mense se woorde of optrede en word metodes vereis wat die navorser toelaat om taal en gedrag vas te lê. Insamelingsopsies wat deur hulle voorgestel word en moontlikhede is vir studies soos hierdie, is deelnemer-observasie, diepte-onderhoude, groepsonderhoude en insameling van inligting deur middel van dokumente. Dit word voorgestel dat observasies en inligting deur die navorser in die vorm van veldnotas en oudiobande vasgelê word en later getranskribeer word vir ontleding.

Kwalitatiewe navorsers is geïnteresseerd in mense se belewenisse binne konteks (Maykut & Morehouse, 1994). Die natuurlike omgewing is volgens hulle die mees waarskynlike plek waar inligting omtrent die fenomeen ontdek of uitgevind kan word. Deelnemers sal tydens hierdie studie by hulle huise besoek word.

Volgens Terre Blanche en Durrheim (1999) word navorsingsmetodes wat die navorser toelaat om verskillende weergawes van die werklikheid te dekonstrueer, deur konstruksionistiese navorsers gebruik. Met die bogenoemde in gedagte en sosiaal-konstruksionisme as my gekose paradigma, blyk die gevallestudie-benadering 'n toepaslike metode vir hierdie studie te wees.

- **Navorsingsmetode (Gevallestudie-benadering)**

Maykut en Morehouse (1994) beskryf 'n gevallestudie as die ryk narratief waarbinne bevindinge van 'n kwalitatiewe navorsingstudie op die mees effektiewe wyse voorgelê kan word. Plug et al. (2008) gee 'n eenvoudiger definisie van gevallestudies as intensiewe ondersoeke van 'n enkele persoon. Erkenning word ook gegee aan die beskrywende individualistiese aard daarvan.

Gevallestudies het etlike voordele. Terre Blanche en Durrheim (1999) beweer dat dit individue toelaat om **individue** te wees eerder as net 'n lid van 'n populasie. Volgens Maykut en Morehouse (1994) kry deelnemers tydens gevallestudies die geleentheid om deur middel van hulle woorde of optrede namens hulleself te "praat". Hulle beskou die **induktiewe aard** as 'n verdere voordeel van gevallestudies, aangesien dit nuwe idees en hipoteses die geleentheid gee om na vore te kom deur middel van deeglike en gedetailleerde observasie.

In hierdie studie sal die gevallestudie-metode gebruik word as wyse van mede-konstruksie. Hiertydens sal elke deelnemer tekeninge of kleimodelle maak. Informele vrae (sien Bylae 1 en 2) sal oor hulle skeppings gevra word. Waarnemings sal tydens die maak van kunswerke en besprekings vasgelê word in die vorm van veldnotas en videobande. Gedurende hierdie proses sal daar saam met elke deelnemer 'n begrip ontwikkel van hulle konstruksies en betekenis met betrekking tot hulle broer/suster se kanker. Die hoeveelheid deelnemers in 'n gevallestudie kan wissel van slegs een tot 'n paar. In hierdie studie sal die ervarings van drie deelnemers bestudeer word. Die inligtinginsamelingstegnieke wat tydens hierdie gevallestudies gebruik sal word, word vervolgens bespreek.

- **Projeksies as inligtinginsamelingstegniek**

Projeksies is aanvanklik deur Sigmund Freud gebruik om te verwys na 'n spesifieke tipe verdedigingsmeganisme (Mitchell & Black, 1995). Projeksies kan beskou word as 'n meganisme waardeur 'n persoon iets wat waar is omtrent homself en wat tot angstigheid kan lei, indien dit erken word, onderdruk en verplaas na iets of iemand anders (Hergenhahn & Olson, 2003).

In die sielkunde is projektiewe tegnieke soos die menstekening tradisioneel gebruik vir assesserings- en terapeutiese doeleindes. As assesseringstegniek word tekeninge gebruik om nuttige inligting rakende 'n persoon se onbewuste aspekte van sy persoonlikheid te bekom (Foxcroft & Roodt, 2002). Verskeie tradisionele terapeutiese benaderings (soos psigoanalitiese terapie en narratiewe terapie) maak gebruik van kunsaktiwiteite as 'n metode om sensitiewe inligting van kinders deur middel van projeksie te bekom (Meyer et al., 1997).

In die moderne sielkunde word kuns beskou as 'n wetenskaplike navorsingstrategie (Graziano & Raulin, 2004). Packman et al. (2008) beveel aan dat kwalitatiewe en kwantitatiewe tegnieke soos projektiewe tekeninge in navorsing gebruik kan word as inligtinginsamelingstegniek. In hierdie studie sal kunstherapie-tegnieke gebruik word om 'n verhouding met die deelnemers te vestig voordat diepte-onderhoude met deelnemers gevoer word. Packman et al. (2008) se kunsoefeninge vir sibbes (BYLAE 1) sal vir dié doel aangewend word.

- **Diepte-onderhoude as inligtinginsamelingstegniek**

Diepte-onderhoude betrek volgens Patton (1987) die vra van oop vrae, luister en aantekening van die antwoorde en daarna die opvolg met addisionele gepaste vrae. Patton (1987) sowel as Terre Blanche en Durrheim (1999) noem verskillende

karaktertrekke van diepte-onderhoude wat in die volgende paragrawe kortliks bespreek sal word.

Eerstens word dinge onder die oppervlak deur middel van diepte-onderhoude uitgepluis, aanspraak word gemaak op detail en dit voorsien 'n holistiese begrip van die deelnemer se standpunt. Tweedens laat diepte-onderhoude die navorser toe om die deelnemer se wêreld te betree en begrip te kry van sy innerlike perspektief met betrekking tot die fenomeen (sibbe se kanker in hierdie geval). Op hierdie wyse kan die navorser iets leer oor goed wat nie direk waarneembaar is nie (soos gevoelens, gedagtes en intensies). Derdens word onderhoude deur Terre Blanche en Durrheim (1999) beskou as 'n arena waardeur sekere linguistiese patrone na vore kom. Die onderhoudvoerder is nie net bloot 'n fasiliteerder nie, maar wel 'n medeskepper van betekenis. Betekenis wat tydens die onderhoud geskep word, word gesamentlik geskep tussen die onderhoudvoerder en die deelnemer, sowel as die produk van 'n groter sosiale sisteem wat deur beide verteenwoordig word. Ten slotte is die rol van die onderhoudvoerder tydens diepte-onderhoude belangrik. Die kwaliteit van die onderhoud sal bepaal word deur die onderhoudvoerder se vermoë om 'n raamwerk te skep waarin die deelnemer gemaklik, akkuraat en eerlik op oop vrae sal reageer. Uit die bogenoemde karaktertrekke kan afgelei word dat hierdie tegniek in pas is met die konstruksionistiese idee van 'n gesamentlike konstruksie van werklikhede en dus gepas is vir hierdie studie.

Hoewel daar verskillende benaderings tot oop diepte-onderhoude is, sal onderhoude tydens hierdie studie as informele besprekings tussen die navorser en deelnemers gedoen word. Deelnemers sal die geleentheid kry om hul lewensverhaal met betrekking tot hul sibbe se kanker te vertel. Hoewel die navorser die bespreking in so 'n wyse mag rig dat inligting oor elke deelnemer se storie bekom kan word, sal vrae nie volgens 'n vasgestelde volgorde gevra word nie. Gidsvrae (sien BYLAE 2) en kunsaktiwiteite (BYLAE 1) sal wel gebruik word om die navorser te rig. Hierdie benadering sal gepas wees, aangesien dit kan aanpas by elke individu se omstandighede. Verder kan onderhoude induktief gebou word en verrys uit waarnemings. Sodoende word die relevansie en opvallendheid van vrae deur hierdie tegniek bevorder (Patton, 1987).

Tydens onderhoude sal die navorser daarvan bewus wees dat die tegniek tydwend kan wees. Daar sal ook 'n deurlopende bewustheid wees van die konstruksionistiese bewussyn dat, wanneer mense bymekaarkom, elkeen se eie ondervindinge saam met ander se ondervindinge gesamentlik gekonstrueer word om 'n nuwe gesamentlik-gekonstrueerde realiteit te vorm (volgens Owen in Stanton, 2005). Soos

Terre Blanche en Durrheim (1999) voorstel, sal die navorser alle betekenis wat in die onderhoud geskep word, aanvaar as gesamentlik geskep tussen die navorser, deelnemer, groter sosiale konteks en taal waarvan hulle produkte mag wees.

- **Observasie as inligtingsamelingstegniek**

As deel van die gevallestudie sal ek as navorser die rol van 'n deelnemende observeerder inneem. Tydens hierdie proses sal ek met die deelnemers gesels oor hulle tekeninge en die betekenis wat hulle daaraan heg sonder om hulle te probeer beïnvloed. As navorser sal ek sensitief wees vir die moontlikheid van "measurement reactivity" - 'n fenomeen van deelnemers wat anders optree as gewoonlik omdat hulle bewus is van die feit dat hulle waargeneem word (Graziano & Raulin, 2004).

3.3.3.3 Ontleding van inligting

Tot dusver is twee kenmerke van kwalitatiewe navorsing genoem, nl dat dit 'n deurlopende proses is en dat dit primêr induktief is. Maykut en Morehouse (1994) beklemtoon ook hierdie kenmerke as deel van kwalitatiewe data-ontleding. Volgens hulle kan die navorser nie vooraf bepaal wat belangrik gaan wees nie, maar begin ontleding wanneer inligting ingesamel word. Geleidelik raak aspekte van die fenomeen wat bestudeer word meer opvallend en word die fokus van ondersoek verbreed of vernou soos die inligting dit lei. Die uitkomst van 'n navorsingstudie ontvou uit die sistematiese bou van homogene betekenis-kategorieë wat induktief afgelei is van die inligting (Maykut & Morehouse, 1994). Volgens Rabinov en Sullivan (in Terre Blanche & Durrheim, 1999) is deurlopende data-ontleding noodsaaklik gedurende kwalitatiewe navorsing, aangesien daar meer op die proses gefokus word as op vaste prosedures. Om hierdie rede sal ek as navorser ten alle tye bewus wees van nuwe inligting wat gedurende navorsing die proses mag betree.

Een van die vele metodes van kwalitatiewe ontleding is tematiese inhoudsontleding wat vervolgens bespreek sal word.

- **Tematiese inhoudsontleding**

Kwalitatiewe tematiese inhoudsontleding word deur Hsieh en Shannon (in Zhang, 2006) gedefinieer as 'n navorsingsmetode vir die subjektiewe beskrywing van teksdata-inhoud deur middel van 'n sistematiese klassifikasieproses van kodering en identifisering van temas of patrone. Patton (1987) beskryf hierdie proses as die identifisering van koherente en belangrike voorbeelde, temas en patrone in die data. Dit is dus in hierdie geval die subjektiewe beskrywing van die inhoud van onderhoude, kunswerke en ander vorms van kommunikasie met betrekking tot die

herhaling waarmee terme, idees, gevoelens, persoonlike verwysings ens. voorkom. Uit hierdie definisies kan afgelei word dat tematiese inhoudsontleding dieselfde induktiewe en individualistiese waardes koester waarin ek as konstruksionistiese navorser belangstel.

Hoewel kwalitatiewe benaderings gewoonlik nie rigiede stappe voorskryf nie, stel Terre Blanche en Durrheim (1999) die volgende riglyne voor wat deur die navorser gebruik sal word om haar ontleding te struktureer.

Die riglyne sluit die volgende voorgestelde fases in:

1. *Vertroud-raking en indompeling*

Hoewel die insameling en ontleding van inligting mekaar afwissel word daar voorgestel dat die navorser 'n voorlopige begrip ontwikkel vir die betekenis van die inligting voordat ontleding oorweeg word. Tydens die ontledingsfase sal sy haarself weer 'indompel' in al die versamelde materiaal (onderhoude, kunswerke, veldnotas, transkripsies) deur dit herhaaldelik deur te lees. Sodoende behoort die navorser die inligting so goed te ken dat sy min of meer weet wat waar gekry kan word sowel as watter soort interpretasies mees waarskynlik deur watter inligting ondersteun word en watter nie (Terre Blanche & Durrheim, 1999).

2. *Aflei van temas*

Volgens Terre Blanche en Durrheim (1999) beteken die woord "induction" om algemene reëls of klasse van spesifieke voorbeelde af te lei. Hulle beveel aan dat die taal van die deelnemers tydens hierdie fase voorkeur kry bo abstrakte teoretiese taal. Verder stel hulle voor dat daar weg beweeg moet word van 'n blote inhoudsopsomming en dat daar eerder gedink moet word in terme van prosesse, funksies, spanning en teenstrydighede. Dan word dit ook aanbeveel dat genoeg temas uitgelig word sodat latere integrasie moontlik gemaak kan word. Hier moet egter diskresie gebruik word sodat die hoeveelheid temas nie te veel raak om te hanteer nie. 'n Volgende aanbeveling is dat daar nie te gou op 'n sisteem van temas besluit word nie, maar dat daar eers rondgespeel word met verskillende soorte temas. Ten slotte word daar beklemtoon dat die navorser nie fokus moet verloor oor die werklike aard van die studie nie.

3. *Kodering*

Hierdie fase word parallel met die vorige fase uitgevoer en behels die merk van gedeeltes inligting ooreenkomstig een of meer geïdentifiseerde temas. Terre Blanche en Durrheim (1999) beskryf hierdie fase as 'n opbreek van inligting in gemerkte,

betekenisvolle gedeeltes. Hierdie gekodeerde stukkies word later weer saamgegroep onder die kode-opskrif en kan verder ontleed word as 'n groep en in verhouding met ander groepe.

4. Verwerking/Uitbouing

Tydens die uitbouingsfase kan temas wat vroeër geïdentifiseer is van naderby ondersoek word. Die navorser kry ook die geleentheid om die koderingstelsel te hersien. Die doel van hierdie fase is om verder rond te speel met moontlike strukturingsopsies om sodoende 'n gevoel te kry dat dit wat binne die inligting gebeur, goed oorgedra word. Die proses van kodering, uitbouing en aantekening behoort voort te gaan tot geen verdere noemenswaardige insigte te voorskyn kom nie.

5. Interpretasie en toetsing

Tydens hierdie finale fase van ontleding word 'n geskrewe weergawe van kinders se ervaring van hul sibbe se kankers gegee. Die temas en kategorieë wat tydens die ontledingsproses geïdentifiseer is, sal waarskynlik gebruik word. Die interpretasie moet op hierdie stadium gefynkam word vir swak plekke soos teenstrydighede en vooroordele. Terre Blanche en Durrheim (1999) stel voor dat die navorser op hierdie stadium ook rekenskap moet gee met betrekking tot haar persoonlike betrokkenheid in die fenomeen en hoe dit die inligtingsinsamelings- en ontledingsproses gevorm het. Op hierdie stadium sal gepoog word om Maykut en Morehouse (1994:47) se kriterium na te streef wat daarop neerkom dat die leser voorsien moet word van 'n ryk beskrywing, wat hom sal voorsien van genoeg inligting om te bepaal of die bevindinge van hierdie studie moontlik van toepassing kan wees op ander persone of omstandighede.

'n Voordeel van tematiese inhoudsontleding (wat hierbo beskryf is), is dat dit die navorser 'n geleentheid gee om aandag te gee aan unieke temas wat 'n reeks betekenis met betrekking tot die fenomeen verduidelik (Zhang, 2006). Verder word navorsers in staat gestel om heen en weer te beweeg tussen konsepontwikkeling en data-insameling, wat volgens Miles en Huberman (in Zhang, 2006) nuwe data-insameling in 'n rigting stuur wat meer betekenisvol is in die beantwoording van navorsingsvrae.

3.3.4 Konteks

"Personal meaning is tied to context" (Maykut & Morehouse, 1994).

Konteks verwys na die situasie waarbinne navorsing plaasvind (Terre Blanche & Durrheim, 1999) en is 'n integrale deel van die sosiaal-konstruksionistiese paradigma sowel as kwalitatiewe navorsing. Aangesien die sosiaal-konstruksionistiese navorsers 'n epistemologie aanhang wat die bestaan van verskillende werklikhede aanvaar, is dit nodig om Terre Blanche en Durrheim (1999:48) se raad te volg en oop te wees vir enigiets wat uit die navorsingskonteks opduik.

Hierdie studie vind binne die breë konteks van Suid-Afrika plaas en meer spesifiek ten opsigte van die sibbes van pediatriese kankerpatiënte in Suid-Afrika. Elke deelnemer se spesifieke konteks (biologiese, gesins-, skool-, kultuur- en taalkonteks, ens.) sal ook in ag geneem word.

- **Rol van die navorsers in kwalitatiewe navorsing**

In kwalitatiewe navorsing neem die navorsers 'n samewerkingsrol aan. Sy dokumenteer dus saam met die deelnemers hulle ervarings. Die idee is nie om die konteks te manipuleer nie, maar om oop te wees vir dit wat uit die konteks opduik. Maykut en Morehouse (1994) verwys na die tweeledigheid van 'n kwalitatiewe navorsers as die persoon verantwoordelik vir die insameling van relevante inligting (inligting waarvan die relevansie verander namate die studie vorder) en ook die uitdunner van betekenis uit inligting wat meestal in die vorm van mense se woorde of optrede is.

Marshall en Rossman (1989:63) meld dat kwalitatiewe navorsers rolle sal ontwikkel en inneem wat intrede sal vergemaklik, ontvanklikheid van die omgewing en deelnemers sal fasiliteer en belonings of voordele van een of ander aard sal aanbied om deelname te motiveer. Volgens Maykut en Morehouse (1994) is die uitgebreide hoeveelheid tyd wat saam met deelnemers in die plek waar hulle woon (inhibit) bestee word, 'n kritiese eienskap van intrede, wat die ontwikkeling van onomwonde (eksplisiete) en onuitgesproke (of vanselfsprekende) kennis bevorder. Nog 'n vereiste is dat navorsers sal moet bewys dat die navorsing op so 'n wyse uitgevoer kan word dat nie die deelnemers of die omgewing benadeel of beskadig word nie (Marshall & Rossman; 1989). Die kwessie van etiek en toestemming sal in die volgende paragrawe ontrafel word.

3.3.5 Etiek en toestemming

In hierdie studie sal individue se persoonlike belewenisse ondersoek word. Aangesien 'n sensitiewe fenomeen bespreek word, kan dit tot angs en spanning by deelnemers lei (Richards & Schwartz, 2002). Die navorser stel haarself ten doel om risiko's van persoonlike skade wat aan deelnemers gedoen kan word, te minimaliseer. Terre Blanche en Durrheim (1999) stel 'n paar etiese riglyne voor wat as verwysing gebruik sal word by die beplanning en voorlegging van hierdie navorsingsproses. Die riglyne sluit in toestemming; privaatheid en konfidensialiteit; bevoegdheid en etiese verslagdoening.

Dit word voorgestel dat vrywillige en ingeligte **toestemming** van deelnemers of hul ouers verkry word. Du Toit (2006) definieer ingeligte toestemming as die meedeel van die oorkoepelende doel van die studie en die hoofkenmerke sowel as die noem van moontlike risiko's en voordele van deelname. Dit behels dus nie net die invul van 'n toestemmingsvorm nie, maar is 'n tweerigting-kommunikasieproses. Die navorser moet aan die deelnemers 'n verstaanbare verduideliking gee van die take wat van hulle verwag sal word en moet ook ten alle tye beskikbaar wees vir deelnemers se vrae gedurende die navorsingsproses. Die Ingeligte-toestemmingsvorm wat vir hierdie studie gebruik sal word, is beskikbaar in BYLAE 3.

Elke deelnemer se reg tot privaatheid en **konfidensialiteit** moet te alle tye beskerm word. Ten einde dit te doen sal daar gedurende hierdie studie skuilname in plaas van deelnemers se werklike name gebruik word. Terre Blanche en Durrheim (1999) stel voor dat die beperkings van konfidensialiteit bespreek sal word. Dit sal gedoen word in die Ingeligte-toestemmingsvorm (BYLAE 3). Die publikasieformaat en hoe inligting aangeteken sal word (video, teks), sal aan deelnemers verduidelik word. Tydens onderhoude sal slegs inligting wat betrekking op die studie het, bespreek word. Rou data wat deelnemers se persoonlike inligting bevat, sal veilig bewaar word en tot niet gemaak word nadat inligting op 'n databasis gestoor en ontleed is.

In terme van **bevoegdheid** word aanbeveel dat navorsing slegs deur persone gedoen word wat die nodige kennis en vaardighede het. Aangesien die navorser 'n Opvoedkundige Sielkunde Intern is en onder supervisie van die Universiteit Stellenbosch werk, sal sy sensitief wees vir ongemak of spanning by die deelnemers en indien nodig, berading organiseer.

Etiese **verslagdoening** van navorsingsuitkomstes behels volgens Terre Blanche en Durrheim (1999) dat aandag gegee word aan die regte van deelnemers. Dit kom daarop neer dat geen feite vervals of gefabriseer word nie en die beperkings van die

bevindinge uitgelig moet word. Richards en Schwartz (2002) beklemtoon die feit dat daar gewaak moet word teen waninterpretasie deur navorsers en stel voor dat navorsers bewus is van hul eie vooroordele. Verder stel hulle voor dat bevindinge aan deelnemers deurgegee word voordat dit gepubliseer word om sodoende waninterpretasies te voorkom. Resultate van hierdie studie sal beskikbaar gestel word aan die Universiteit Stellenbosch en 'n publikasie sal moontlik op internet geplaas word. Bevindinge sal aan die deelnemers deurgegee word voordat dit gepubliseer word om waninterpretasie te voorkom.

3.3.6 Kwaliteitskriteria

Kwaliteitskriteria binne die raamwerk van hierdie studie verwys na die "betroubaarheid" en "geldigheid" van die bevindinge. Tradisioneel is kwantitatiewe navorsing as die mees betroubare en geldige vorm van navorsing beskou. Betroubaarheid en geldigheid van data word nie deur die kwalitatiewe navorser geïgnoreer nie, maar die aanslag daarop verskil van kwantitatiewe navorsing. In die volgende paragrafe sal hierdie kwessie ontrafel word.

In kwalitatiewe navorsing is die woord "betroubaar" slegs toepaslik wanneer dit gebruik word om die volgende vraag te beantwoord: "Het ek jou ervaring betroubaar verwoord?" (Terre Blanche & Durrheim, 1999:429). Geldigheid in kwalitatiewe navorsing kan beskou word as 'n skeidslyn wat onderskei tussen goeie navorsing en swak navorsing, aanvaarbare en onaanvaarbare navorsing (Volgens Scheurich in Lincoln & Denzin, 1994 in Durheim & Terre Blanche, 1999).

Volgens Lincoln en Guba (Seale, 1999) word daar gewoonlik vier vrae gevra om die betroubaarheid van 'n navorsingsverslag te bepaal, nl.:

Die **Waarheidswaarde**: Hoe werklik is die bevindinge?

1. **Toepaslikheid/Eksterne geldigheid**: In hoe 'n mate kan die bevindinge veralgemeen word in ander kontekste?
2. **Konsekwentheid**: Hoe kan daar bepaal word of die bevindinge herhaal kan word as die navorsing met dieselfde (of ander) deelnemers in dieselfde (of ander) konteks gedoen sou word?
3. **Neutraliteit**: Word die bevindinge bepaal deur die deelnemers en die inligting-insamelingsproses of deur die vooroordele, motivering, belangstelling en perspektief van die navorser?

In reaksie hierop beklemtoon Lincoln en Guba (Seale, 1999) die volgende feite met betrekking tot kwalitatiewe navorsing:

Wat die eerste item betref, wys hulle daarop dat "waarheidswaarde" insinueer dat daar 'n enkele objektiewe werklikheid bestaan. Soos vroeër genoem, ontken die konstruksionistiese denker die bestaan van 'n enkele waarheid, en aanvaar hy die bestaan van vele gekonstrueerde werklikhede. Tweedens word daar met die woord "toepaslikheid" aanvaar dat daar veralgemeen kan word van 'n steekproef na 'n populasie terwyl die kwalitatiewe navorser die uniekheid van elke situasie koester. Die derde punt word gekritiseer as afhanklik van naïewe realistiese aannames, en laastens word die woord "neutraliteit" deur hulle beskou as afhanklik van 'n kunsmatige skeiding tussen waardes en ondersoek.

As alternatief stel Lincoln en Guba (Seale, 1999) hul eie vierpunt-kriteriumlys voor wat nou bespreek sal word.

1. *Geloofwaardigheid in plaas van Waarheidswaarde*

Geloofwaardigheid word opgebou deur middel van triangulasie-oefeninge, eweknie-evaluering en teenhipotese.

2. *Oordraagbaarheid in plaas van Toepaslikheid*

Gee 'n ryk beskrywing van die omstandighede wat bestudeer word sodat lesers voldoende inligting ontvang om die toepaslikheid van die bevindinge in ander omstandighede wat aan hulle bekend is, te beoordeel.

3. *Afhanklikheid in plaas van Konsekwentheid*

Gebruik die proses bekend as "auditing" waarin ander persone die navorser se dokumentasie, metodes en besluite kontroleer.

4. *Bevestiging in plaas van Neutraliteit*

Die "auditing"-proses word deur die navorser self gedoen.

As sosiaal-konstruksionistiese navorser aanvaar ek dat daar 'n verskeidenheid gekonstrueerde realiteite bestaan (relativisme) eerder as 'n enkele tasbare werklikheid. Volgens Seale (1999) is dit dus nie in ooreenstemming met hierdie paradigma om iets te beoordeel op grond van die geloofwaardigheid/betroubaarheid daarvan nie. Guba en Lincoln (Seale, 1999) erken hierdie probleem en voeg 'n vyfde kriterium by die bogenoemde lys, nl. outentisiteit.

5. Outentisiteit

Outentisiteit word volgens Guba en Lincoln (Seale, 1999) verkry wanneer navorsers kan aantoon dat hulle werk 'n verskeidenheid verskillende realiteite verteenwoordig. Hulle onderskei tussen verskillende vorme van outentisiteit. Ontologiese outentisiteit ontwikkel wanneer lede 'n meer gesofistikeerde begrip vorm van die fenomeen wat bestudeer word. Opvoedkundige outentisiteit word openbaar wanneer lede ander se standpunte (anders as hul eie) insien. Wanneer daar 'n mate van aksie gestimuleer is, word dit katalistiese outentisiteit genoem en taktiese outentisiteit beteken dat lede bemaagtig is om op te tree ("to act").

In hierdie studie stel ek myself ten doel om Guba en Lincoln (Seale, 1999) se vyfpunt-kriteriumlys as kwaliteitsmaatstaf te gebruik.

3.4 AFSLUITING

'n Oorsig oor die konsep van navorsingsmetodologie is eerstens gegee, en tweedens is riglyne vir die navorsingsontwerp van hierdie studie beklemtoon. Dit is uitgewys dat die kwalitatiewe navorsingsontwerp die mees gepaste navorsingsmetode vir hierdie studie is. Hierdie benadering is bespreek tesame met die gepaste metodes wat nodig is om toegang tot inligting te verkry en die ontleding daarvan is bespreek. Die gevallestudie-benadering is geïdentifiseer as die gepaste navorsingstrategie om inligting te bekom. Daar sal onderhoude gevoer word met drie deelnemers wie se broers of susters met pediatriese kanker gediagnoseer is. Dit is uitgewys dat kunstherapie-tegnieke eers gebruik sal word om 'n verhouding met die deelnemers te vestig, gevolg deur diepte-onderhoudvoering. Die etiese riglyne waarvolgens onderhoude gevoer sal word, is bespreek met die klem op ingeligte toestemming en konfidensialiteit. Tematiese-inhoudsontleding is geïdentifiseer as die proses waarvolgens die inligting wat ingesamel is, ontleed sal word. Daardeur sal gemeenskaplike temas in die deelnemers se belewenisse uitgelig word. Die navorser het ook aandag geskenk aan haar eie samewerkende rol in die navorsingsproses en erken dat haar persoonlike sienswyses mag kleur gee aan hierdie studie. Ten slotte word die kwaliteitskriteria van 'n kwalitatiewe studie soos hierdie in ag geneem en beoog die navorser haarself om Guba en Lincoln (Seale, 1999) se kwaliteitsriglyne te volg.

HOOFSTUK 4

GEVALLESTUDIES

4.1 INLEIDING

Hierdie hoofstuk is 'n inleiding tot die praktiese gedeelte van hierdie studie. Die implimentering van die navorsingsplan word beskryf en die observasies sowel as die getranskriebeerde gesprekke met die drie deelnemers word deeglik beskryf en geanaliseer. Uitstaande temas word geïdentifiseer. Dit is moontlik dat temas wat geïdentifiseer is, nie noodwendig wedersyds eksklusief is nie en met mekaar kan oorvleuel. Dit is nodig om in ag te neem dat die temas wat uitgelig word, eie perspektief op die onderhoud is vir die spesifieke tydstip. Dit word dus nie voorgelê as die absolute werklikheid oor die deelnemers se realiteit of 'n veralgemening van kinders se belewing van 'n sibbe met kanker nie. Die temas is ook nie alomvattend nie. 'n Ander persoon wat weer vanuit sy of haar perspektief na hierdie onderhoude luister, kan ander temas identifiseer of nog temas byvoeg.

4.1.1 Ontmoet die deelnemers

Vir hierdie studie was die deelnemers drie adolessente (een op die grens tussen middel-kinderjare en adolessensie) wie se sibbe met kanker gediagnoseer is. Twee broers, B (14 jaar) en J (12 jaar) se jongste boetie, R (6 jaar), is 'n jaar voor die onderhoud met bloedkanker gediagnoseer. Sy chemoterapie is gestaak ongeveer een maand voordat die onderhoud gevoer is en hy is tans in remissie. C (16 jaar) is die oudste van twee dogters. Haar jonger sussie, N (9 jaar) is twee jaar voor die onderhoud met bloedkanker gediagnoseer. N was vir 'n jaar lank in die hospitaal. Haar behandeling is in April 2007 gestaak.

Kontak is met die gesinne gemaak nadat ek onderskeidelik deur 'n gemeenskaplike kennis en die onkologie-eenheid van 'n plaaslike hospitaal van hulle te hore gekom het. My eerste ontmoeting met die deelnemers was telefonies. Hulle ouers is geskakel om toestemming vir deelname te verleen. Daarna is inwilligingsvorme na hul huise geneem en het ek die geleentheid gehad om aan hulle die verloop en risiko's van die proses te verduidelik.

Onderhoude is in Augustus 2008 by die twee onderskeie gesinne se huise gevoer. Op Maandag 4 en 11 Augustus is ek in Stellenbosch begroet deur twee parmantige

Jack Russels wat my by 'n elektriese motorhek ontvang het en die trappies op vergesel het na die voordeur van B en J se huis. 'n Bybelversie het my by die voordeur verwelkom en die seuns se ma het my binnetoe genooi. Op die gras in die agtertuin was drie seuns aan die speel met 'n bal. Nadat drie bossies tuinblomme van 'n antieke eetkamertafel gehaal is, het die twee ouer seuns aan weerskante gaan sit en hul belewenisse beskryf. Terwyl die sonlig deur die groot eetkamervenster op die uitdrukking van hulle belewenisse geval het, het hul ma en boetie aan die skadukant gesit en luister (Vgl. Hoofstuk 1, 1.4, p. 3). Sy (vroeër 'n onderwyseres) het saggies geneurie terwyl sy haar laslappiewerk doen en luister na hulle verhale. Nou en dan het die seuns aan haar 'n vraag gevra of het sy hul stories verryk met inligting. Ons onderhoude het oor twee Maandae gestrek. Toe ek vir die tweede sessie arriveer, het die seuns reeds die tafel in gereedheid gebring om voort te gaan met die vorige week se aktiwiteite.

Op die twee Vrydae (8 en 15 Augustus) is ek na Blackheath (op die Kaapse Vlakte) waar ek my motor op die plek waar daar snags 'n taxi (die gesin se bron van inkomste) slaap, parkeer het. Hier het 'n paar groter honde, twee susters en 'n ma my deur 'n voetgangerhekkie na hul nederige sitkamer vergesel. Die kaalheid van die wit sitkammermure is in die verste hoek met 'n gelamineerde "In Memoriam"-berig van 'n vrou wat een maand tevore oorlede is, gebreek. Dit was 'n gebeurtenis wat vir C geruk het, aangesien hierdie vrou haar ouma was en haar dood nie die eerste een is waarmee C gekonfronteer is nie. Hierdie belewenis is deur C aan my vertel terwyl sy by 'n lessenaar gesit het wat sy en haar ma vir ons uit die kamer gedra het. Haar ma het vir die verloop van die onderhoud in haar kamer gaan TV kyk. Aan C se sy was haar sussie, N, wat stil geluister het na haar ousus se vertellings.

Al drie die deelnemers het verkies dat hulle gesinslede die onderhoud bywoon, alhoewel daar ooreengekom is dat hulle op enige stadium kon versoek om alleen gelaat te word. Onderhoude is afgeskop met kunsaktiwiteite (sien BYLAE 1) wat aan die deelnemers gegee is om te doen. Daarna is hulle die geleentheid gegee om te verduidelik wat hulle geskep het en het ek op 'n informele wyse vroeër gevra oor onderwerpe wat na vore gekom het. Ná elke gesprek is aanbeweeg na 'n volgende kunsaktiwiteit.

4.1.2 Drie individuele belewenisse

Uit die kunsaktiwiteite en dieptegesprekke met die drie deelnemers het 'n ryk beskrywing van elkeen se belewenisse na vore gekom. Gesprekke is getranskribeer en herhalende temas is in kleure gemerk. Geklassifiseerde temas is deurlopend

uitgebou en verwerk soos die proses gevorder het. Voorbeelde van data-analises en 'n sleutel tot die kleurcodes is in BYLAE 5 beskikbaar. In die volgende paar bladsye word gepoog word om elke deelnemer se beskrywing van sy kankerbelewenis so lewensgetrou as moontlik aan die leser oor te dra.

4.1.2.1 J en die skerp swaard

Ek en R was soos baie naby aan mekaar en toe kom die kanker ... soos 'n swaard en toe gaan dit deur die skild dat dit nou afgebreek het.

Vir J was die kanker soos 'n skerp swaard wat sy lewe binnegedring het. Sy opinie oor kanker en die oorsake daarvan is gebaseer op sy godsdienste en kennis wat hy gedurende die afgelope jaar gegeneer het. Sy ouers was sy primêre bron van kennis. Volgens sy ma was hulle pa ('n tandarts) veral goed daarmee om vrae op 'n oop en eerlike wyse te beantwoord. Toe J gevra is vir sy opinie oor die oorsake van kanker het hy beweer dat die kanker *God se wil (is) en alles, maar ek dink ons het ook geleer dat kanker vorm as 'n sel verkeerd ...*

Uit die onderhoud kon afgelei word dat sy boetie se diagnose een is van 'n verskeidenheid stressors wat J die afgelope jaar beleef het en met die kanker gepaard gaan. J onthou in detail hoe hy ongeveer 'n jaar gelede die aanvanklike nuus gehoor het oor sy boetie se kanker. Hulle gesin was vir 'n naweek weg en hy kan nog onthou dat R die heelyd gehuil het oor sy been wat seer was. J kan onthou dat sy ouers vermoed het dat dit kanker was. Die Maandag is R gediagnoseer. Vir J was die aanpassing gedurende die eerste paar maande van sy boetie se siekte die ergste.

Tesame met die diagnose het die konfrontasie met die dood gekom. James het vertel van 'n *visie* wat hy een aand in 'n droom gehad het: *Ek het vir R gesien, maar hy het soos 'n engel gelyk ...* (sien Bylae 6, figuur 4). Behalwe die gedagte dat sy boetie mag sterf, het J gedurende die afgelope jaar kinders ontmoet wat intussen oorlede is. Tydens die onderhoud het J en sy ma begin praat oor kindertjies wat hulle in die hospitaal ontmoet het. J was geskok om te hoor dat een van hulle intussen oorlede is.

Nog 'n stressor in J se jaar was die aanskouing van sy boetie se fisiese simptome as gevolg van die kankerbehandeling. Volgens J *is (dit) nie vir my lekker om siek mense te sien nie*. Behalwe dat dit nie vir J lekker is om siek mense te sien nie, het hy ook genoem dat hy nie meer so lekker met sy boetie kon speel sedert hy siek geword het nie (... *toe hy siek was het hy nie altyd so lekker gespeel nie. Hy's meer rustig*). J het

vertel hoe groot hy geskrik het toe sy boetie een keer sy kop gekap het en daar dadelik 'n groot blou knop teen sy kop was. Hy het gedink dat daar 'n aar gebars het.

Die addisionele verantwoordelikhede wat as gevolg van R se kanker op J geplaas is, was soms vir hom 'n las. Gedurende die siekte-tydperk was sy boetie se weerstand laag en moes hy baie goed opgepas word. Dit was J en sy broer, B, se verantwoordelikheid om te *kyk dat hy nie buitentoe gaan dat hy nat word of so nie*. J het gemeld dat hulle ook *werkies* vir R moes doen – soms wanneer J wou gaan slaap. Volgens J verwag sy boetie nog steeds soms hierdie gunse en huil partykeer daaroor. J se perspektief op hierdie verantwoordelikhede is soos volg beskryf:

Ek kan net onthou ons het baie goed vir hom gedoen soos 'n broodjie maak of soos as hy sê hy wil water hê. ... Dis nie lekker nie. Ek wou partykeer ge"chill" het.

Daar kon tydens die onderhoud afgelei word dat die spanning wat deur R se kanker in J se lewe gebring is, 'n invloed op sy algemene lewenskwaliteit gehad het. Dit het deurgesyfer na sy fisiese, emosionele en gedragsfunksionering en kon gekoppel word aan sy selfkonsep en geestelike belewenisse.

Wat sy **fisiese** funksionering betref, het J gemeld dat dit veral in die eerste paar maande na sy boetie se diagnose vir hom moeilik was om by die skool te konsentreer: *Ek het nie lekker gedink nie*. Gedurende die onderhoud het hy ook melding gemaak van sy allergieë en 'n enkelbesering. Alhoewel daar geen verband tussen dit en die kankerbelewenis getrek is nie, het dit voorgekom asof daar by J 'n besorgdheid oor sy eie welstand was.

Emosionele belewenisse waarna J gedurende die onderhoud op 'n direkte en indirekte wyse verwys het, was eensaamheid, isolasie, jaloesie, woede en vrees/kommer. J het genoem dat hy in die tydperk van sy boetie se siekte baie **alleen** gevoel het. By die huis was hy op sy eensaamste wanneer sy ma by die hospitaal was, sy ouer broer by sport en sy pa by die werk. Volgens hom het hy nie geweet wat om dan te doen nie. Hy het dikwels sy pa gebel en gevra wanneer hy huis toe kom. Dit was gewoonlik wanneer hy *nie meer kon TV kyk nie*. Hierdie gedrag kom amper voor soos regressie na 'n vorige ontwikkelings stadium van afhanklikheid van die ouers se teenwoordigheid (Wait et al., 2004). J het ook **geïsoleer** van sy maats gevoel. Hy het gewens dat hulle meer by hom kon kom speel. Vantevore het hulle gereeld saam met maats strand toe gegaan, maar toe *mag (R) nie mense sien nie, so niemand kon na ons toe kom nie*. Aangesien sy ma by sy boetie moes wees, kon hulle net nou en dan saam met vriende strand toe gaan, maar nie vir so lank soos wat hulle gewoon was om te gaan nie. Hierdie

gevoel van isolasie kan moontlik ook toegeskryf of versterk word daardeur dat hy in 'n ontwikkelingsfase (middel-kinderjare) is waar vriendskappe 'n essensiële faktor van sy sosiale en emosionele ontwikkeling is (Wait et al., 2004).

J het ook genoem dat hy somtyds 'n bietjie **jaloers** gevoel het: *O, ek wou ook gehad het dat mense nie die heelyd vra hoe gaan dit met R nie. Dat hulle ook vra hoe gaan dit met my.* Vir hom was dit nie so erg om nie presente te kry wanneer mense aan R presente gebring het nie, maar hy het gesê dat hy jaloers op lekkergoed en aandag was. Hy het gedink dat dit lekker sou wees as iemand miskien 'n verassingspartytjie vir hom kon hou. J het genoem dat sekere goed hom tydens die kankertydperk **kwaad** gemaak het. Hy het vertel dat 'n maatjie onbeskof was met sy boetie toe hy baie siek was. J het ook partykeer gevoel dat R hom moes uitlos (byvoorbeeld wanneer R van hom *werkies* verwag het) J het partykeer gevoel dat R homself moet *regruk*.

J het melding gemaak dat hy veral twee jaar terug baie **bang** was dat iemand kanker sou kry en dat sy boetie se diagnose daardie vrees versterk het (*Ek het altyd gevrees vir kanker en toe kom dit!*) Nog 'n gevoel wat blyk dat dit gedurende die kankerbelewenis by J versterk is, is empatie. Tydens die gesprek het J **empaties** van sy boetie en ander kinders met kanker gepraat. Die vermoë om empatie te ontwikkel mag toegeskryf word aan J se ontwikkelingsfase (middel-kinderjare) – die tydperk wanneer hierdie eienskap by kinders ontwikkel (Wait et al., 2004).

Tydens die onderhoud kon afgelei word dat sy boetie se kanker 'n direkte of indirekte invloed op J se **gedrag** gehad het. Gedragspatrone wat tydens die onderhoud waargeneem of bespreek is, was akademiese prestasie, kreatiewe aanpasbaarheid en vermyding of ontvlugting. J se ma het melding gemaak dat J vanjaar, ten spyte van die moeilike omstandighede, tog **akademies** uitgestyg het. Hy het vir die eerste keer Top-20 gekry. Sy ma was baie trots dat hy dit op sy eie kon regkry. Voordat J se boetie siek geraak het, het hulle graag met mekaar krieket gespeel en geswem. Hy moes egter gedurende die siekte sy manier van speel **aanpas**. Volgens J het R nie meer so lekker gespeel toe hy siek was nie. Hy het hom as *rustig* beskryf. J en sy ouer broer het op 'n kreatiewe wyse nuwe speletjies uitgedink om in die huis te speel. Hulle het op die bed begin *stoei* en het hulle eie *bed-rugby*-speletjie opgemaak.

Dit blyk dat J soms verkies het om eerder die kankerbelewenis te **vermy**. Hy het dit gedoen deur nie daarvoor te praat nie, aan sport deel te neem, musiek te luister of televisie te kyk. Wat die praat betref het J gemeld dat hy nie *daarvoor (wil) praat nie* en *nie herinner (wil) word nie*. J het melding gemaak daarvan dat hy nie wou gehad

het dat so baie mense moet weet van sy boetie se kanker nie. Volgens hom *vertel almal vir almal*. Dit wil voorkom asof J eerder sy tyd wou verwyd met aktiwiteite soos sport, musiek luister en TV kyk. Sy **sport** was in die kankertydperk vir J 'n vorm van ontvlugting. Hy was in staat om voort te gaan met sy sportaktiwiteite by die skool en het gemeld dat hy beter gevoel het wanneer hy by die sport was. Hy het melding gemaak dat hy die sport-aktiwiteite gemis het wat hy en sy boetie, sowel as hulle gesin, saam gedoen het voordat sy boetie siek geword het (Sien Bylae 6 figuur 1). **Musiek** het tydens die kankerperiode vir J getroos (*Ek het ook goed gevoel toe ek altyd daardie liedjie luister I'll stand by you*) en die televisie was vir hom 'n manier van ontvlugting wanneer hy alleen was.

Tydens die onderhoud kon enkele afleidings gemaak word met betrekking tot J se **selfkonsep** en sy **toekomsverwagtinge**. Dit wil voorkom asof J homself beleef en evalueer in terme van 'n sportman. Aangesien J se ontwikkelingsvlak binne die parameters van die middel-kinderjare lê (12-jaar), kan hierdie evaluering van homself met die klem op sy vaardighede as ouderdomsgepas beskou word (Wait et al., 2004). In sy verwysings na die toekoms het hy sy wense uitgespreek om eendag 'n nasionale krieketspeler te word. Sy toekomsverwagtinge met betrekking tot sy boetie se kanker, blyk positief te wees. Hy het beskryf hoe hy en sy boetie oor twee jaar saam gaan rugby en krieket speel. Daar kan ook afgelei word dat die kankerbelewenis bygedra het tot J se **persoonlike groei**. Volgens J het sy boetie se siekte vir hom geleer om meer "vas te byt".

Uit die gesprekke met J kon afgelei word dat hy en sy gesin reeds voor sy boetie se diagnose baie waarde geheg het aan hulle **geloof** en steeds daarop staatmaak vir krag en inspirasie. J het onder andere vertel dat ander mense hom ondersteun het deur hulle gebede (... *my vriend, N, het altyd gevra hoe gaan dit en hy het baie keer gesê hy bid vir hom*). J het ook verwys na 'n gospel-liedjie waarin hy vertroosting gevind het.

Tydens die kunsaktiwiteite (BYLAE 1) het J van die volgende simbole gebruik gemaak om sy belewenisse oor te dra: 'n swaard, 'n skild en 'n hart. Sy beskrywing daarvan sal kortliks bespreek word.

Swaard: Die swaard-simbool is deur J gebruik toe hy 'n kleimodelletjie moes bou om die positiewe verhouding tussen hom en sy boetie te simboliseer. Hy het 'n skild gemaak met 'n hart daarop en 'n swaard wat daardeur steek. J se eie beskrywing van die swaard-simbool was dat die kanker soos 'n swaard is wat sy skild vernietig.

Skild: J beskryf 'n skild as iets wat 'n mens beskerm. Hy het gesê dat 'n skild hom laat dink aan mense wat hulleself verdedig. Die skild wat deur hom gemaak is, word vernietig deur 'n swaard (die kanker), maar J het later die gat weer toegevryf en verduidelik dat die kanker uiteindelik weggaan en die skild weer *toegroei*.

Hart: Op die skild wat J uit klei gemaak het, het hy 'n hart geteken. Volgens hom simboliseer dit sy liefde vir sy boetie.

Gedurende die gesprekke het J spesifieke instansies en mense geïdentifiseer as ondersteuners sedert sy boetie se diagnose. Sy skool, sy maats, familie en gesin is genoem en sy redes word kortliks beskryf:

By die skool was daar veral een juffrou wat hom laat spesiaal voel het, nl sy engelse juffrou: *My engelse juffrou het altyd vir my gevra hoe gaan dit met my*. Ook sy maats was vir hom 'n bron van ondersteuning. (*My vriend het altyd gevra hoe gaan dit en hy het baie keer gesê hy bid vir my*).

Familielede wat deur J uitgewys is as ondersteuners, is sy oom en tannie. Op die stadium wat sy boetie op sy siekste was, het J en sy ouer broer saam met hulle oom en tannie na hulle strandhuis gegaan. Met die gevolg dat J nie eers mooi seker was van wanneer dit regtig sleg gegaan het nie. Toe sy ma van Desember as die krisistyd praat, was J se reaksie soos volg: *Wat was Desember?*

J sou moontlik die kontak met ander kinders in dieselfde situasie as waardevolle ondersteuning ervaar. Tydens sy boetie se hospitalisasie het J wel ander kankerpatiënte en hulle ouers ontmoet, maar hy het nie kontak met hulle broers of susters gehad nie. Toe hy gevra word of hy graag ander kinders sou wou ontmoet wat in dieselfde posisie as hy is, het hy gesê dat hy nie sal omgee nie.

4.1.2.2 B, die beer-broer

Ek dink dit is God se wil om mense siek te maak, miskien omdat Hy wil hê mense moet aan Hom vertrou of wil hê mense moet nader aan Hom kom. Miskien voordat iemand siek is, het hy nie regtig God geken nie, maar daarna is hy vol van die Here se liefde.

Die bogenoemde woorde was gedurende die onderhoud B se verduideliking van die rede waarom mense kanker kry. Sy boetie se diagnose met kanker het hom meer bewus gemaak van kanker en hy het vertel dat sy onderwyser en 'n vriend van hom vir hom gedurende hierdie tyd meer oor kanker geleer het. Die vriend het vir hom geleer hoe werk bloedkanker. Volgens hom is dit nie die kanker wat jou doodmaak nie, maar dat die kanker 'n mens se witbloedselle en ander selle in jou liggaam

doodmaak. B beweer dat hy die meeste van sy huidige kennis oor kanker by sy ouers gekry het, maar voel dat dit genoeg is en dat daar nie op die stadium van die onderhoud nog iets was wat hy nog oor kanker wou weet nie.

Sy boetie se diagnose was vir B die eerste van 'n reeks stressors wat gedurende die afgelope jaar deel van sy lewe uitgemaak het. B het vertel dat hy baie geskok was toe hy hoor dat R kanker het. Volgens hom was hy en sy boetie *goeie pelle* voordat die kanker ingetree het. Hy koester veral die herinnering aan tye wat hulle twee saam geswem het en onthou hoe lekker sy boetie gelag het (*Toe ek sy storie hoor, toe's ek baie geskok, maar toe wou ek gehad het dat hy vinnig moet gesond word dat ek hom uiteindelik kan leer swem*). Saam met die diagnose was B gekonfronteer met die moontlikheid dat sy boetie kon sterf. Hy was tydens sy boetie se siekte bewus van die feit dat kanker dodelik is en het dit soos volg aan my beskryf: *... dit is nie die kanker wat jou doodmaak nie, dit is die kanker wat jou witbloedselle doodmaak en ... dan het jy nie 'n goeie weerstand [nie]. Jy is nie sterk in jou liggaam nie en dan kom ander virusse. So selfs 'n verkoue kan jou doodmaak*. B het ook sedert sy boetie se diagnose kinders ontmoet wat in die afgelope jaar oorlede is en tydens die onderhoud 'n maatjie se dood met hulle ma bespreek. Na afloop van die gesprek was hy vir 'n rukkie stil.

Nóg iets wat vir B ontstel het tydens sy Boetie se kanker, was die aanskouing van sy boetie se fisiese simptome. Hy het telkens tydens die onderhoud daarna verwys: *... toe hy baie siek was toe kon hy nou nie opstaan nie van sy been ...; ... ons kon nie hard met hom speel nie omdat hy ... hy't te maklik gebloei. Soos hy het eenkeer sy toon – of die deur het op die toon vasgeslaan en toe val sy nael af*.

Alhoewel dit nie vir B soveel ontstel het as die bogenoemde situasies nie, kan die addisionele verantwoordelikhede wat sedert R se diagnose op B geplaas is, ook beskou word as 'n stressor. Volgens B was die grootste verantwoordelikheid wat hy bygekry het tydens R se siekte, om te keer dat hy nie seerkry of verder siek word nie. Hy het dit soos volg beskryf: *"ons moes hom die heeltyd weghou van die koue af en my ma het hom die heeltyd soos in verskriklik warm aangetrek ... Ons kon nie hard met hom speel nie ... hy't maklik gebloei. Toe speel ons saggies en ons moes werkies vir hom doen*. B het vertel dat een van die werkies wat hy dikwels moes doen, was om vir R water aan te dra. Hy het ook gemeld dat hulle nou vir sy boetie moet leer om nie nog steeds vir hulle rond te stuur nie. Gedurende die tye wat sy boetie gehospitaliseer was, het B nie gevoel dat daar ekstra huishoudelike verantwoordelikhede op hom geplaas is nie (*... ons het net vir ons 'n broodjie gemaak, maar dis nie eintlik so erg nie*). Die addisionele verantwoordelikhede het

klaarblyklik nie vir B soveel gehinder as die ander veranderinge in hul gesin se funksionering nie. B het gemeld dat sy gesin sedert R se diagnose minder na mekaar luister. Hy het grappenderwys na sy ma verwys. Uit sy gesprekke het dit geblyk dat hy 'n behoefte het aan gesinstyd soos voor sy boetie se diagnose.

Daar kon tydens die onderhoud afgelei word dat die spanning wat deur R se kanker in B se lewe gebring is, 'n invloed op sy algemene **lewenskwaliteit** gehad het. Die effek daarvan kon opgemerk word in emosionele en gedragsfunksionering en kon gekoppel word aan sy selfkonsep en geestelike belewenisse.

Gedurende die onderhoud het B direk en indirek melding gemaak van die volgende **emosies** wat tydens die afgelope jaar deur hom beleef is, nl. eensaamheid, isolasie, empatie en irritasie. B het verwys na kere waarop hy gevoel het dat sy gesin **sosiaal geïsoleer** geraak het. Aangesien R se weerstand laag was, kon niemand na hulle toe kom nie en het hy op die tydstip van die onderhoud 'n behoefte gehad dat hulle *by (meer mense) mense oorslaap. Dit het begin minder raak toe R siek raak. Of meer mense (moet) by ons eet of ons by hulle. En dit het ook minder geraak.* B het om hierdie rede ook geïsoleer gevoel van sy vriende en het die volgende daarvoor gesê: *Nee, hulle kon soos meer by ons kom kuier het.* B het sy boetie, J se woede beaam toe hy sê dat hy soms 'n bietjie **jaloers** was op die aandag wat R gekry het. Hy het gevoel dat mense maar soms kon vra hoe dit met hom ook gaan. Volgens B het sekere situasies vir hom gedurende die kankertydperk **kwaad** gemaak, byvoorbeeld mense wat kon help, maar nie gehelp het nie. Volgens hom het ... *paar mense wat vir R kon gehelp het, ... dit nou nie gedoen nie.* Dit het hom ook kwaad gemaak as mense nie vir R gerespekteer het nie. *J se maatjie was baie ongeskik met R gewees en mense het hom ook nie soort van gerespekteer nie.* Ander se reaksie teenoor hom, het soms vir B **geïrriteer**. Hy het gevoel dat *baie mense (het) baie sagter met my geraak. Soos hulle was baie versigtig. Dit het my 'n klein bietjie geïrriteer, maar ek het geweet hulle probeer help.*

Volgens B het hy en sy familie voor sy boetie se siekte baie vir ander mense gebid. Hierdie **empatie** vir ander is volgens hom gedurende sy boetie se siekte versterk - *Ons het baie gebid vir ander mense, maar...daar is hope mense wat ons voor gebid het toe R hospitaal toe gaan ... Ons het soos vir dubbeld soveel mense begin bid.*

Al die bogenoemde gevoelens verwys na situasies waarvan B melding gemaak het, maar dit was oor die algemeen nie vir hom maklik om sy gevoelens in woorde uit te druk nie. Die volgende aanhaling illustreer hoe woorde partykeer vir B in die steek gelaat het: *Nee, ek het gevoel dat alles ok was en dat, ... ek kan dit nie eintlik*

verduidelik nie, maar die mense het my saggies gehanteer terwyl ek ok was en happy was en dan ja, ja. Ek kan nie eintlik verduidelik nie, maar ...

Tydens die onderhoud kon afgelei word dat B nie net emosioneel geraak is deur sy boetie se kanker nie, maar dat dit ook 'n direkte en/of indirekte invloed op B se **gedrag** gehad het. Gedragspatrone wat tydens die onderhoud waargeneem of bespreek is, was die aanneem van 'n versorgende rol, akademiese prestasie, kreatiewe aanpasbaarheid en vermyding of ontvlugting. Tydens die onderhoud met B was daar 'n sterk **versorgende** tema. Hoewel hy nie homself beskou as die een wat verantwoordelik was vir sy boetie se versorging en gemak nie, maak hy onder andere melding van kere waarop hy sy boetie gerus gestel het. Hy het byvoorbeeld genoem dat sy boetie hom kon vertrou om versigtig te speel (sonder dat sy boetie seerkry). B het gemeld dat R nou (na die voltooiing van sy behandeling) moet leer om werkies rondom die huis te doen en dat hy vir hom wys hoe. Tydens die onderhoud was daar 'n gedurige interaksie tussen B en altwee sy broers. Hy het by tye amper 'n **vaderlike rol** ingeneem. B het byvoorbeeld vir sy boetie gewys waar hy hom geteken het. Hy het vir my vertel hoe goed J in krieket is en hoe baie maats R het.

Volgens B het die kankerervaring nie 'n invloed op sy **akademiese prestasie** gehad nie: *[My punte was] dieselfde, behalwe die laaste kwartaal het ek net hard gewerk.* Dit was nie net by die skool waar hy moes harder werk nie, ook in ander aspekte moes hy 'n paar aanpassings maak. Uit sy gesprekke kon afgelei word dat B tydens R se siekte die vermoë gehad het om sy gedrag op 'n kreatiewe wyse aan te pas. 'n Voorbeeld van so 'n **aanpassing** is die manier waarop B en J nuwe speletjies soos *knie-rugby* uitgedink het sodat hulle *rustiger* met R kon speel. Of dit nou *knie-rugby* of gewone rugby was, maar **sport** het wel die afgelope jaar 'n belangrike rol in B se lewe gespeel. Hy het gemeld dat sport vir hom 'n wyse van ontvlugting was in die tyd toe sy boetie siek was: *[tydens sportaktiwiteite] fokus [ek] so half op wat ek moet doen.*

Tydens die gesprekke met B kon enkele afleidings gemaak word met betrekking tot sy **selfkonsep** en sy **toekomsverwagtinge**. B het homself deurlopend beskryf en geëvalueer in terme van sy versorgende rol teenoor sy boetie. Die volgende aanhalings dien as illustrasie daarvan: *Ek het altyd vir hom gesê dit is ok as ek dit met jou doen want niks sal gebeur nie; ... ek vir hom gesê [hy] hoef nie te worry nie.* Dit wil voorkom asof sy boetie se siekte oor die afgelope tyd deel geword het van B se selfkonsep. Wat die toekoms betref, glo B dat sy boetie gesond sal bly en het in die onderhoud verwys na *wanneer R groter is en wanneer hy in die skool is*. Tydens

die onderhoud het B min melding gemaak van sy persoonlike **toekomsverwagtinge** en sy verwysings na die toekoms het verband gehou met sy boetie/broers.

Nog 'n tema wat in B se gesprekke uitgestaan het, was verwysings na sy **geloof**. Dit blyk dat sy geloof en die versterking daarvan vir hom deur die swaar tye gedra het. B redeneer dat sy boetie vir hom gedurende die krisistyd meer geleer het van God. Hy het ook vertel dat sy ouers saans vir hulle versies gelees het en dat dit vir hom spesiaal was.

Tydens die kunsaktiwiteite het B van simbole gebruik gemaak om sy belewenisse oor te dra. Simbole wat gebruik is, was 'n beer, 'n engel, 'n stralekrans en water. B se beskrywing hiervan sal vervolgens kortliks verduidelik word.

Beer: Toe B sy positiewe verhouding met sy boetie moes beskryf, het hy 'n kleimodelletjie van 'n beer gebou. Hy het verduidelik dat hy hulle verhouding vergelyk met die storie van *Brother Bear* waar twee beer-broers *saam deur die lewe gaan deur die goed en sleg*. Hy beskryf dit soos volg:

Ons was daarso wanneer hy in die lewe gekom het en ons was saam met hom wanneer hy nou deur die slegte pad gegaan het ...

Engel (sien Bylae 6, figuur 2): In een van sy tekeninge het B 'n engel geteken en dit soos volg beskryf: *Ek het 'n engel geteken omdat R eenkeer gesê het toe hy wakker geword het in die hospitaal ... het hy 'n engel gesien. Daar was 'n tannie wat baie geskyn het. Die lig was so skerp dit het sy ogies seergemaak ... en toe sê sy: "moenie bang wees nie. Jesus is by jou".*

Stralekrans (sien Bylae 6, figuur 2): Op 'n tekening wat B gemaak het van hom en sy boetie in die toekoms, het hy 'n paar lyntjies (amper soos 'n kroon wat in die lug hang) bo sy boetie se kop geteken. Volgens hom beteken hierdie simbool dat sy boetie weer gesond is.

Kruis: Tydens die onderhoud het B verwys na 'n keer wat R vir hom iets oor sy geloof geleer het. Dit het met 'n kruis te doen gehad, maar hy kon nie die detail onthou nie.

Water (sien Bylae 6, figuur 3): Hoewel B nooit die water eksplisiet as 'n simbool beskryf het nie, het die simbool van water herhaaldelik in sy gesprekke en tekeninge verskyn. Voordat sy boetie siek geword het, het die twee van hulle in die swembad gespeel. Tydens die kankerepisode het hulle op hulle ouers se waterbed gespeel en moes B en J vir R water aandra. B teken 'n gesonde R in die water en meld dat hy graag sy boetie wil leer swem (in die swembad óf by die see). Tydens die krisistyd was B en J by die see saam met hulle oom en tannie.

Ondersteuningsnetwerke is 'n tema wat tydens die gesprekke met B bespreek is. Hy het melding gemaak daarvan dat hy en sy gesin gedurende die afgelope jaar ondersteuning vanuit verskillende oorde ontvang het. Die rolle van sy skool, maats, familie en vriende is bespreek en word nou kortliks opgesom.

By die skool is B se een onderwyser as ondersteunend beskryf. Hy het vertel dat die onderwyser vir hom 'n *groot preek* gegee het. Volgens B het sy onderwysers hom anders hanteer toe hulle die nuus oor sy boetie se kanker gehoor het. Hy beskryf dit soos volg: *... hulle was net baie saggies op my en hulle het liggies met my gepraat. So paar menere en jufrouens het my 'n bietjie anders gehanteer. Dit het my vir 'n klein tydjie gepla, maar toe word ek gewoon daaraan.* B het dit moeilik gevind om sy reaksie op die onderwysers se optrede te verwoord. Volgens hom was hy soms gelukkig en het hierdie reaksies hom amper herinner aan die slegte goed op tye wat hy nie daaraan wou dink nie. Ten spyte daarvan het hy steeds die aandag waardeur en het gesê: *Dit het my 'n klein bietjie geïrriteer, maar ek het geweet hulle probeer help.*

Volgens B het hulle meestal ondersteuning van grootmense ontvang. Hy het gevoel dat sy maats meer by hom kon kom kuier het. Dit het hom ontstel as kinders nie sy boetie gerespekteer het nie. Toe daar gedurende die onderhoud verwys is na die tyd toe R se siekte kritiek was, was B onseker oor wanneer dit was. B en sy broer, J, het gedurende die krisistye saam met hulle oom en tannie by hulle strandhuis gekuier. Volgens B was dit lekker daar. Sy oom en tannie het hulle bederf en daar het baie maats kom kuier. Daar is melding gemaak van huisvriende wat hulle sedert R se diagnose oor B en J ontferm het. Hulle het byvoorbeeld die seuns saamgeneem na 'n konsert en aandede na hulle huis toe gebring terwyl hulle ma by die hospitaal was.

Tydens sy boetie se hospitalisasie het B ander kankerpatiënte en hulle ouers ontmoet, maar het nie kontak met hulle broers of susters gehad nie. Toe B gevra word of hy graag ander kinders sou wou ontmoet wat in dieselfde posisie as hy is, was hy nie baie gretig nie. Daar kan dus nie beweer word dat die kontak met ander sibbes van kinders met kanker deur hom as ondersteuning beskou sou word nie.

4.1.2.3 C en die monster wat haar wurg

Toe C se sussie twee jaar gelede met kanker gediagnoseer is, het sy nie eers geweet wat leukemie was nie. Sy het oorspronklik gedink dat haar sussie se swak eetgewoontes die oorsaak van haar siekte was. Sy het ook gedink dat kanker veroorsaak word as gevolg van 'n allergiese reaksie op sekere materiale of grimering. Toe sy tydens die onderhoud uitgevra is oor die oorsake van kanker, het

sy die volgende antwoord gehad: *Maybe they had it in their body just waiting for the right things to come up.* Daar kon tydens ons gesprekke afgelei word dat C se kankerkennis oor die afgelope twee jaar aansienlik uitgebrei het. Sy het inligting vanuit verskeie bronne bekom. 'n Vriendin van C se ouma is 'n maatskaplike werker en het oorspronklik vir haar vertel wat leukemie is en dat haar sussie nie die tipe leukemie het waarvoor 'n beenmurg-skenking nodig is nie. Die maatskaplike werker het vir C gerus gestel deur te vertel dat haar sussie se tipe kanker vinnig doodgemaak kan word en dat sy sou beter word. Die dokters by die hospitaal was volgens C ook goeie inligtingverskaffers. Hulle het vir haar vertel van die verskillende tipes leukemie. Volgens haar, weet sy nou baie oor kanker. Sy het dit so beskryf: *I know a lot of things. I know with the A.L.L. that's not that bad. ... A.M.L. [is] worse than what she has.* Net ná haar sussie se diagnose het C op internet inligting oor kanker gekry. C het ook gelees oor kanker. Sy vertel dat sy onlangs by die skool 'n boek gelees het waarin sy ook inligting oor ander tipes kanker gekry het, sowel as siektes wat verwant is aan kanker of daarmee saam kan voorkom (bv. diabetes en TB). Volgens C stel sy nie regtig meer belang om verdere inligting oor kanker te bekom nie, behalwe as dit oor haar sussie se tipe kanker is. Die rede wat sy hiervoor aanvoer is: *... because then I would be too scared.*

Hierdie angstigheid is iets wat C blykbaar goed ken. Gedurende die afgelope twee jaar was haar sussie se diagnose een van vele **stressors** wat haar lewe geraak het. Haar herinnering aan die aanvanklike nuus is nog duidelik. Sy het dit tydens die onderhoud soos volg beskryf: *The time that she got sick was the 17th of August - almost this time of the year two years ago. We were sleeping. My mommy took her to the doctor on the Friday. They took her for a blood test here with the doctor down the road and so my mommy came home crying. ... So she phoned my grandma. We thought my mommy was laughing and then we saw she was crying. When I woke up I was just looking at my mommy. My mommy cried as she spoke to my grandma and she said: "my daughter has leukemia". I didn't know what it was so my mommy told me it was cancer. So I thought my sister was going to die because I didn't know that there was a cure for cancer.*

Na die diagnose is C gekonfronteer met haar sussie se fisiese simptome van die kankerbehandeling. Sy het aan my vertel hoedat sy nie haar sussie kon/wou herken nie: *So when I saw her I said: "that's not my sister". Then her hair started falling out so they shaved all her hair off and her face was like fat because of the tablets.* Die chemoterapie- en radioterapie-behandeling het N se voorkoms verander en dit was vir C ontstellend om haar sussie so te sien. Volgens C het sy dikwels in die hospitaal

nie eens na haar sussie gekyk toe sy by haar moes sit nie. Daar was pypies in haar hart, haar arm en haar keel. C het ook genoem dat haar sussie nie kon eet nie en dikwels na geraak het. Dit was vir C moeilik om haar sussie se pyn te aanskou en het soms gevoel dat dit eerder met haar moes gebeur het. Veral die pyn van die vele "lumber punches" het 'n blywende indruk op haar gemaak. *She was crying. It was so sore. You couldn't even touch her. It was so sore. She couldn't even walk. When she had to [urinate], she was shouting. ... she went to the room there right at the back and she was running down because she didn't want to go again. ... It could have been me. I wish. I told myself it could have been me, not my sister.*

Oor die moontlikheid dat haar sussie kon sterf, het C by verskeie geleenthede gepraat. Die eerste keer wat hierdie gedagte by haar opgekom het, was net na haar sussie gediagnoseer is (... *the first morning that we went in, all of us thought that she was going to die*). C het genoem dat sy daaraan gedink het terwyl sy saans by die huis was en haar sussie in die hospitaal. *I was just thinking that my sister would die. I didn't know that she was going to be fine.* Selfs onlangs het sy weer gedink aan die moontlikheid dat haar sussie kon sterf. Sy het vertel dat sy in 'n boek gelees het oor leukemie en toe die volgende gedink het: *She's lucky because most of the people die from that.*

Die moontlikheid dat haar sussie kon sterf, was nie die enigste konfrontasie wat C al met die dood gehad het nie. Tydens die onderhoud met C was daar verskeie verwysings na die dood. C se assosiasies met die dood is teruggetrek na 'n miskraam wat haar ma jare terug gehad het. C het genoem dat haar boetie "dood is in haar ma se maag". Dit was onduidelik wanneer hierdie insident plaasgevind het, maar ek het afgelei dat hy tussen C en N in ouderdom sou wees. Verder is haar ouma 'n maand voor die onderhoud oorlede. C het ook verwys na die feit dat sy dooie mense sien.

C se ouma, wat vir haar en haar gesin 'n sterk steunpilaar was tydens haar sussie se siekte, is 'n paar weke voor die onderhoud oorlede. C was emosioneel toe sy oor haar ouma gepraat het. Sy het haar ouma se dood soos volg beskryf: *22 of June she passed away. She was here a week before she passed away. She always used to sleep by me. ... It was so suddenly. We didn't even know. She wasn't even sick. ... She got a heart attack. We were at [my sister's] party - the hospital's party - so my grandma got sick there. So doctor X, my sister's doctor took her up to the hospital. So the next morning she died. ... N was crying a lot. I wasn't crying so much – only at the funeral. When we went, I went out and I cried on my own.* Dit was opvallend dat C ook intens geraak is deur haar sussie se reaksie op haar ouma se dood: ... *she*

said she wants to die or something. So I took her away because I told her it's God that wanted grandma. He didn't want you. If he wanted you, you wouldn't have been better.

C het gedurende die onderhoud gemeld dat sy dooie mense kan sien. *I see dead people and I saw her [grandma] one evening sitting there. But that was after she was dead.* Bo en behalwe al hierdie konfrontasies met die dood, moes C die week na hierdie onderhoud 'n opstel oor die dood by die skool ingee. Sy het vertel hoe een van die kinders in haar klas 'n grappie oor die dood gemaak het toe hulle die opdrag ontvang het. In die volgende paragraaf beskryf sy haar gevoel ten opsigte van die situasie:

I have to write an essay. It has to be in Monday and it is about death. And when they spoke about someone who died close to you, I just walked out of the class - because of my grandma. The children were laughing. They were laughing at someone who made a joke about death. So I got up and I told that person that it was not a joke. I'm angry so I walked out. I don't feel like writing that essay.

Ten spyte van die spanning wat haar sussie se diagnose en verskeie konfrontasies met die dood op haar geplaas het, moes C sedert haar sussie se diagnose by haar huis, die hospitaal en by die skool addisionele verantwoordelikhede aanvaar vir take wat sy nie vantevore gedoen het nie. Tuis was daar van C verwag om die alledaagse huishoudelike take met haar ouers te deel: *I can only clean my room and the bathroom and the kitchen and then I go to the hospital and [mommy] is going to clean. ... I had to make food once.*

In haar gesin het C en haar ouers beurte gemaak om by die hospitaal oor te slaap. Hieronder is C se verduideliking van die gesin se roetine tydens haar sussie se jaarlange hospitalisasie: *We always had to sleep at the hospital. [When] I come from school I come home and I pack my school clothes and toothbrush, toothpaste etc. Then I'm going to sleep there tonight. And when I come, Grandma Erica goes to hospital in the morning. ... And then I go to school. And then my mommy sleeps by her the next evening. My daddy sleeps by her the next evening and then I go.* C het elke dag haar sussie in die hospitaal besoek. Die gesin besit nie 'n motor nie. Sy moes dus alleen per taxi pendel op 'n gevaarlike roete tussen haar huis en die hospitaal. *I went every day but then I come home at the evening. And then I walked down here for a taxi to take me to Bellville.*

By die hospitaal is daar aanvanklik net van C verwag om haar sussie by te staan. Volgens haar is sy later verbied om haar sussie alleen te los. *I may not leave her*

room. When my parents weren't there I wasn't supposed to leave her room. The nurses never wanted to leave her room because she always used to shout. I always used to sit downstairs and watch TV or [played] outside. One of my friends was also there. Her mother had cancer. And we used to sit outside and we used to play soccer there in the road. So we couldn't do that because I had to stay and watch her. Sy moes ook ander verplegingstake verrig, soos om beenmurg-monsters tussen hospitaalvloere te karwei. I had to keep [the lumber punch] warm and I had to take it to the 9th floor for tests. I didn't know what to do. I didn't even know why they tested her.

Ook in haar skoolwerk was daar tydens haar sussie se hospitalisasie baie druk op C. Sy het tydens die onderhoud vertel dat haar pa baie waarde heg aan skoolwerk en dat sy gewoonlik 'n harde werker is. *He always tells me no boyfriends, nothing - because school is the most important thing.* Gedurende die krisitydperk moes C die eksterne eksamen (CTA) vir Graad 9's by die skool aflê en het dit soos volg beskryf: *I didn't actually work at school and stuff. I was in grade 9 at that time. They told me Grade 9 is such a grade that you have to pass because it is a difficult grade. [W]e had to write CTA's and I didn't [study] and they nagged at me all the time to study and study and I didn't study but I passed.* Ook haar buitemuurse aktiwiteite het gely onder C se nuwe verantwoordelikhede. As gevolg van haar bogenoemde verantwoordelikhede, moes C karate, een van haar gunsteling buitemuurse bedrywighede, prysgee.

Nog 'n stressor wat C se funksionering tydens die afgelope twee jaar beïnvloed het, was die verandering in haar en haar sussie se verhouding. In die volgende paragraaf beskryf C haar beleving van hulle verhouding voor die kanker: *We were always happy. And after we played we came in and we played dominoes. We battled each other. And then she always won me. And we played cards. We enjoyed talking about when daddy comes home and going to the shop to buy sweets. And then we play and I tell her that the one that wins is going to get the sweets. And then she would always see that she wins.* Die volgende sinne is 'n beskrywing van C se persepsie van hulle verhouding soos dit na die kankerdiagnose is: *Now we don't speak like we spoke that time. That time was like we used to speak a lot. We used to tease each other a lot but not [in] a rude way - funny tease. Now it's not like that anymore. It's like boring. I want my old sister back even though she was naughty. [I miss] her controlling me. I liked that. When I didn't want to do something she would drag me. Now if I don't want to do something she's fine. And she's moody. [She's] a lot more moody than I am. I'm not moody, but this child. The doctor told my mommy it's the*

chemo. It makes you moody. Now she's ok. Maybe later she'll be like: "get out of my way"; "Go stand there". Volgens C was sy nie eers in die hospitaal lus om met haar sussie te speel of te praat nie. She talked about [how] she wanted to be with her friends. She can't wait to get out of hospital. I didn't listen to her. I was just watching TV. I didn't even want to answer. I didn't even want to talk to her.

Uit die onderhoud met C kon afgelei word dat haar sussie se siekte en die stressors wat daarmee gepaard gaan, 'n invloed gehad het op haar **lewenskwaliteit**. Die effek daarvan kon opgemerk word in haar fisiese, emosionele en gedragsfunksionering en kon gekoppel word aan haar selfkonsep en geestelike belewenisse.

Gedurende ons gesprekke is daar by C 'n besorgdheid ten opsigte van haar eie gesondheid waargeneem wat in die volgende aanhaling geïllustreer word: *I don't know if it runs in the family, but I don't want any of us to get cancer.* Haar ouma was 'n diabeet en C besef dat dit vir haar ook kwesbaar maak. Sy het ook vertel dat sy eenkeer dokter toe moes gaan met 'n sportbesering en dat sy bang was dat dit artritis sou wees. Hierdie besorgdheid oor haar eie gesondheid kan waarskynlik gekoppel word aan 'n emosionele kwesbaarheid.

Emosionele belewenisse is 'n tema wat baie na vore gekom het in die onderhoud met C. Sy het verskillende situasies beskryf wat die gevoelens by haar wakker gemaak het van eensaamheid, kommer, woede en aggressie, hartseer, skuld, vrees en jaloesie.

Hoewel C nooit die volgende situasies as **eensaam** beskryf het nie, was daar in haar beskrywing daarvan 'n gevoel van eensaamheid of sosiale isolasie. Die eerste verwysing is na die tye toe sy in die hospitaal toesig gehou het oor haar sussie: *I just felt bored. I didn't want to stay there and watch her all the time.* Die volgende is 'n beskrywing van C se optrede ná haar ouma se roudiens: *When we went, I went out and I cried on my own.* Nog 'n emosie waarna C verwys het, was **verlange**: *... when I was at home I used to miss my sister and then when I was at the hospital I missed [my parents]. I was just thinking that my sister would die. I didn't know that she was going to be fine.* C het vertel dat sy tot vandag toe elke keer **bekommerd** is wanneer haar sussie moet dokter toe gaan. Sy sukkel blykbaar om op sulke dae by die skool te konsentreer. Daar was sedert haar sussie se diagnose baie dinge wat vir C **kwaad** gemaak het. Volgens C was sy selfs aan die begin kwaad omdat haar suster siek was. *I said this is not my sister. I don't want her to be my sister because she is sick.* Een van die insidente wat vir C baie kwaad gemaak het, was toe 'n ander kind haar sussie 'n kankerkoppie genoem het. Nog iets wat vir haar kwaad gemaak het, was

die groot verantwoordelikhede wat by die hospitaal op haar geplaas is. In die volgende paar sinne word so 'n insident deur C beskryf: *Okay I'm going to be honest. I will say that she is my sister. You are here to look after her. Not me. I'm only here to see if she's fine and to take care of her. But you are supposed to give her medicine and stuff before if she gets sick or something. And she went into a fit and I didn't know what to do.*

Tydens die onderhoud het C dikwels trane in haar oë gekry. Elke keer wanneer daar van haar ouma (wat onlangs oorlede is) gepraat is, was sy bewoë. N se reaksie op haar ouma se dood het ook vir C **hartseer** gemaak. Nog 'n insident wat vir C ontstel het, was haar sussie se vrees om nie wakker te word na 'n operasie nie. Sy het ook beskryf hoe hartseer dit was om haar ma te sien huil.

Alhoewel C nie die emosie spesifiek **skuld** genoem het nie, het sy dikwels tydens die onderhoud melding gemaak daarvan dat sy eerder moes siek word. Sy het byvoorbeeld gesê: *It could have been me. I wish. I always told myself it could have been me not my sister.* Een van die redes wat sy hiervoor aangevoer het, was dat sy ouer as haar suster is. 'n Spesifieke situasie wat vir C laat skuldig voel het, was toe sy eendag by die hospitaal 'n proefbuis met haar sussie se beenmurg na 'n laboratorium op 'n ander vloer moes neem. Sy was nie bewus daarvan dat sy die proefbuis onder haar klere moes warm hou nie. Toe sy dit by die laboratorium besorg, het dit afgekoel en moes daar nuwe beenmurg getrek word – 'n uiters seer proses.

Die beenmurg-trekkings het aanleiding gegee tot een van C se grootste **vrese**, nl. dat haar sussie weer siek word en haar beenmurg nodig sal wees (*And if her cancer comes back again then they have to take my bone marrow and test it and see if it matches. And it's sore. I'm so scared. That's why I don't want her to be sick again*). Sy het herhaaldelik gemeld dat sy nie van pyn hou nie: Sy het die vrees uitgespreek dat sy self sal siek raak. Dit is nie net kanker waarvoor C bang is nie, maar ook ander chroniese siektes.

C beskryf haarself as iemand wat nie maklik **jaloers** raak nie. Alhoewel haar sussie, sedert sy gediagnoseer is, baie presente van oral ontvang het, pla dit nie eintlik vir C nie. Iets wat haar wel so 'n klein bietjie jaloers maak, is die feit dat haar sussie vir die res van haar lewe 'n ongeskiktheidspensioen van die staat sal ontvang. Sy het haar gevoel soos volg beskryf: *She has more money than I have. ... She's still so young. I'm older than her. I'm also supposed to get it.*

Gedragspatrone wat tydens die onderhoud by C waargeneem of deur haar bespreek is, was aggressie, hartseer, ouer-agtige optrede, akademiese prestasie, vermydende gedrag, die beoefening van sport en televisie kyk.

Soms was C geskok in haar eie **aggressiewe** reaksie op sekere situasies wat haar kwaad gemaak het. Hieronder beskryf sy een van die kere toe sy by die skool uit haar eie aard opgetree het: ... *they teased me and I just started crying. ... They said they didn't know me like that. So I got up and just took a chair and threw it - so I went to the office. I explained to them about N (sister) and they said it was fine.* Daar kon afgelei word dat C nie daarvan hou om voor mense te **huil** nie. Sy het ná haar ouma se begrafnis alleen buite gaan huil (*When we went I went out and I cried on my own*). Ook tydens die onderhoud het sy glo gekonsentreer daarop om nie te huil nie. Na afloop van die onderhoud het sy beskryf hoe sy tydens die onderhoud gevoel het: *I felt sad about [some things], like I felt I wanted to cry but I didn't want to. But it was fine. It (to talk) was a relief.*

Uit die onderhoud kon afgelei word dat C ook sedert haar sussie se diagnose die **behoefte** gehad het **om ander mense in nood te help**. Sy het vertel hoedat sy en haar gesin die geleentheid gehad het om haar beste vriendin, G, by te staan toe sy en haar gesin onlangs die slagoffers van Xenofobie-aanvalle was. Sy het dit soos volg beskryf: *G was not in school. I was worried about her and people chased her away and they went to Kuilsriver ... My daddy fetched her so she slept here by me. She and her parents supported us a lot.* Sy het ook gemeld dat sy graag ander kinders wie se sibbes kanker het, wil ondersteun. In reaksie op 'n vraag oor raad aan kinders met maats wie se broers of susters kanker het, het sy die volgende gesê: *I would want to meet the friend.*

C se **akademiese** en **sosiale** gedrag is ook beïnvloed deur haar sussie se kanker. Volgens haar het sy gedurende N se hospitalisasie swakker presteer in eksamens: *But that time I studied and when I had to write I forget the work.* Haar onderwysers was wel ondersteunend (*That's why my teacher told me I mustn't write*), maar hulle het nie van die begin af geweet van N se kanker nie. Min mense het aanvanklik by die skool geweet daarvan, aangesien sy nie gedurende daardie stadium met haar maats en onderwysers daaroor wou praat nie. Sy het wel haar gevoelens net met haar beste maat, G, gedeel. G moes volgens haar vir die ander kinders by die skool vertel hoe om vir haar te benader: *My friend told them. So she told them they mustn't tell me they heard. I must tell them myself.* Volgens C kon sy met G praat omdat: *G will understand more because she's like more "church going" and stuff.* Noudat haar sussie nie meer behandeling ontvang nie, is dit vir C makliker om met ander maats

oor die kanker te gesels (... *now that she's clean I speak more to my other friends*). Dit was selfs gedurende die krisistyd vir C moeilik om met N oor die kanker te gesels. Volgens haar wou N praat, maar was sy nie lus vir gesels nie. Hulle twee praat wel nou daaroor. C het vertel dat sy in die hospitaal een van die ander pasiënte se suster ontmoet het en dat hulle twee hulle gevoelens met mekaar kon deel: *I only met her friend's sister and we used to talk to each other. [S]he started to talk about her sister and then I talked to her. I was crying when I was talking to her.*

In die gesprek met C het dit na vore gekom dat sport vir haar gedurende die siektetydperk 'n nuttige hanteringsmeganisme was. Deur middel van **sport** kon sy ontvlug en van haar frustrasies ontslae raak. Die kanker is selfs as motivering gebruik om te presteer op die sportveld. Reeds voor haar sussie siek geraak het, het C en N sport as 'n nuttige tydverdryf beskou (*We always played cricket*). Tydens N se hospitalisasie het C en maats by die hospitaal sokker gespeel: *we used to play soccer there in the road*. Sy het vertel hoe sy tydens 'n karateles van haar frustrasies kon ontslae raak: *It was [the only time I went to karate] when she was sick and I was angry and I was crying so I hit the punching bag hard. I never punched hard and the senpai always used to tell me: "punch harder" and he couldn't understand why I was punching so hard so I told him. He had tears in his eyes*. Vroeër vanjaar het sy selfs die kanker as motivering gebruik om te presteer op 'n atletiekbyeenkoms. Sy het die situasie soos volg beskryf: *When I was running at the beginning of this year I heard of children who passed away and while I was running – just before we started (it was Inter Schools) I thought of her and the children who passed away so I told myself if I come first my sister is not going to become sick again and I ran and I ran fast and they couldn't understand why I was running so fast 'cause it was just the first lap. I still had three more to go. They couldn't understand why I was running so fast and I didn't ever slow down. I won.*

Net soos die sport, was **televisie** vir C 'n manier om haar gedagtes van haar sussie en die kanker af te kry. Sy het dit veral in die hospitaal (*I was just watching TV*) en by die huis gedoen (*That takes my mind off from her ... if I'm at home just sitting here, I would think about her*).

Tydens die onderhoud het C se optrede en verwysings met betrekking tot haar sussie, amper dié van 'n ouer mimiek. Sy het nie omgee dat haar sussie luister na gedeeltes van die onderhoud nie. C het deurlopend op 'n **versorgende** wyse na N gekyk en het selfs by geleentheid vir haar gevra of sy haar hare gewas het. Sy het onder andere vir haar sussie vertel dat sy haar geld moet spaar en met trots vertel dat sy hierdie jaar 'n diploma van N verwag vir haar goeie skoolwerk.

Tydens die gesprekke met C kon enkele afleidings gemaak word met betrekking tot C se **selfkonsep** en haar **toekomsverwagtinge**. Sy het haarself soos volg beskryf: *I'm still myself. Just because of my sister I won't change.* Ironies genoeg, het C ten spyte van hierdie uitspraak haarself gedurig geëvalueer met betrekking tot haar suster. Dit wou blyk dat die rol as ouer versorgende suster onlosmaaklik deel is van haar **selfkonsep**. Wanneer sy na haar sterk- of swakpunte verwys het, was dit in vergelyking met haar sussie soos blyk uit die volgende aanhalings: *... she is stronger than me. I can't take pain; I can stand up for her but I cannot stand up for myself; I can support her but I have a lot of weak points; I am very dedicated to my school - and my sister. We are hard workers.* Wat haar toekomsverwagtinge betref, wil dit voorkom asof C positiewe, realistiese verwagtings het. Sy sien daarna uit om in die volgende jaar voort te gaan met karate en wil graag 'n swart gordel verwerf. Na skool wil sy ingenieurswese studeer.

Tydens die onderhoud het C verwys na godsdienstige belewenisse sowel as ander psigologiese belewenisse. Wat **godsdienstige belewenisse** betref, het C tydens die onderhoud baie melding gemaak van die Christelike geloof. Dit het geblyk dat sy gedurende krisistye veilig gevoel het by mense wat gelowig is: *G will understand more because she's like more "church going" and stuff.* Sy het melding gemaak daarvan dat sy vroeër meer skepties was oor geloof (*All of them are converted - my mommy and my sister - not me*). Dit wil voorkom asof haar sussie se geloof vir haar oortuig het: *My sister always trusts in God. She always believed. At first I was staggered because my sister. Because she always used to pray and stuff like that but I was laughing at her when we was standing there. I was laughing at her, so when I saw her falling asleep I was sad.*

She said God must keep her safe and she wants to wake up again.

C het 'n paar situasies beskryf waarin sy staat gemaak het op gebed. Een daarvan was toe sy die volgende benoude ervaring gehad het: *While she was still sick, I couldn't open my eyes and I got choked and I woke, I nearly open my eyes so I started praying because I started thinking about my sister and so it left me and so I switched on the light. [A churchman] from America ... told me and he told my sister – I don't know if it's true - about a demon that wanted her or something like that – dead or something like that. So he started praying. But I was in the way of them getting to her.* C het gemeld dat sy deesdae Bybel lees wanneer sy bang is (*So when I am scared I go to that verse and I read it*) en dat sy dit graag saam met haar sussie doen (*when we lie in bed in the evening we will talk and play and read the Bible*). Toe C gevra is vir voorstelle oor wat vir broers en susters van kinders met kanker gedoen

kan word, het sy onder andere gesê dat daar vir hulle gebid kan word. Haar voorstel was die volgende: *I would like people to pray. My grandma used to go to church every Tuesday. They had a whole congregation of women and they prayed for the people who are sick. I would like it to be like that. But the person (that is sick) must be must be willing.*

Tydens die gesprekke met C het sy melding gemaak van die feit dat sy dooie mense sien. Sy het drie sulke **psigologiese belewenisse** beskryf. Die mees onlangse belewenis was toe sy haar ouma gesien het. Sy het dit soos volg beskryf: *I see dead people and I saw her one evening sitting there. But that was after she was dead. [S]he didn't tell me anything. I just walked to the bathroom and then I looked and I saw her. And I turned again and when I looked again she was gone.* Kort voor haar sussie siek geraak het, het sy 'n vreemde man gesien: *That was when I saw the thing so I told my mommy. But it was not like a pretty thing. It was like a ugly thing.*

Not long after that my sister got sick. I don't like seeing them. Soos reeds gemeld, het sy ook gemeld dat dit een aand gevoel het asof iemand haar wurg: *I got choked and so my sister sleeps next to me. She doesn't want to sleep in her own room. So I got choked. I was scared they would choke my sister also. I just felt coldness. So I switched the light on and I asked my mommy "is there someone in my room?" and she told me no.*

Kort voor haar ouma dood is, het C 'n droom gehad wat sy soos volg beskryf het: *I dreamt about snakes and stuff. I dreamed about snakes killing her but they can't get to her because I was there and after they killed me they killed her also.*

Die simbool van die slang was een van 'n paar simbole waarna C tydens ons gesprekke verwys het. Tydens die kunsaktiwiteite het sy ook na 'n verskeidenheid **simbole** verwys. Dit sluit in 'n hart, kruis, huis, slang en 'n monsteragtige figuur. Haar verduidelikings van die simbole word vervolgens kortliks bespreek.

Hart: C het 'n klei hart gemaak wat volgens haar, haar liefde vir haar suster simboliseer.

Kruis: In 'n beskrywing van haar positiewe verhouding met haar sussie, het sy onder andere 'n kruis uit klei gemaak wat haar sussie se vertroue in God simboliseer.

Huis: In 'n kunsaktiwiteit waarin sy haar wense moes uitbeeld, het C 'n huis uit klei gemaak wat volgens haar die kanker van haar en haar sussie weghou.

Slang: In haar droom wou slange haar sussie doodmaak.

Monsteragtige figuur: C het vertel van 'n belewenis wat sy een nag gehad het waarin 'n monsteragtige figuur haar probeer wurg het.

Tydens die krisistyd in C se lewe het sy dikwels gevoel asof sy op haarself aangewese was. Sy het tydens ons gesprekke gemeld dat: *I took care of myself because everybody was just over her.*

Ten spyte van hierdie uitspraak het C tog 'n aantal rolspelers uitgewys wat vir haar en haar gesin 'n bron van **ondersteuning** was en steeds is. Sy het onder andere verwys na haar skool, haar familie en hospitaalpersoneel. In die volgende sinne word haar belewenis met betrekking tot ondersteuning beskryf.

By die skool het C melding gemaak van onderwysers en maats. Volgens haar het veral een van haar onderwysers belang gestel in haar en haar sussie: *He used to ask me about my sister. And he used to tell me I mustn't worry about my sister because she's going to be fine. I believed him. He gave me money to buy her all sorts of things.* Volgens C het haar klasmaats haar ook ondersteun: *My class supported me. They encouraged me. They brought greetings for my sister. They brought me flowers.* A boy that sells stuff in my class says I must bring her stuff and then he sends her chips and things. Sy het vertel dat haar maats haar nog steeds uitvra oor haar sussie. In die gesprek is daar herhaaldelik verwys na twee vriendinne wat veral vir C ondersteun en beskerm het tydens haar krisistyd. Die een het amper as fasiliteerder opgetree tussen haar en haar klasmaats: *She encouraged me more also. She is the only girlfriend I have. I have more friends but I didn't talk to them.* Sy het vertel hoe een van hierdie twee vriendinne (haar niggie) aanvanklik nie wou hê dat C haar sussie in die hospitaal moes sien nie, omdat sy bang was dat dit vir C sou ontstel. Raad wat C aan haar maats kon gee, was dat hulle haar steeds moes aanvaar soos vantevore: *I'm still myself. Just because of my sister I won't change.*

Haar vriendinne se ouers was vir C ook 'n groot bron van ondersteuning. C het vertel hoe sy gedurende haar sussie se hospitalisasie elke oggend voor skool by 'n vriendin se huis gaan kuier het. Haar beste vriendin se ouers het ook baie gehelp: *She and her parents supported us a lot. Her father is mechanical, electrical and an architect. He does everything and he fixed our taxi's when my daddy was with N. Her mommy used to help me in the house.* Volgens C het haar sussie se maats en hulle ouers ook 'n belangrike ondersteunende rol gespeel. *All of them forced their parents to come to the hospital. They came often. They supported her. But their parents supported all of us. They spoke to my parents.*

Familieledede wat herhaaldelik deur C genoem is as goeie ondersteuners, was haar ouma (aan moederskant), haar oom (ma se tweelingbroer) en haar tannie. C se ouma het gedurende die dag haar sussie in die hospitaal opgepas en was gereeld by hulle huis tydens N se siekte: *She always used to sleep by me. She spoke a lot.* C se oom het dadelik van ver af gekom toe hy hoor van N se kanker. Hy het spesifiek vir C gehelp deur in haar plek hospitaal toe te gaan gedurende die eksamentyd: *Uncle was here a lot for her and for me. He's my mommy's brother. They're twins. My uncle said it's all right. He'll sleep by her. I can come study.* Volgens C het haar tannie altyd met haar gesels oor N se siekte. Sy het soms haar tannie probeer vermy, aangesien sy altyd begin huil het wanneer die tannie met haar begin praat. Ten spyte daarvan het C steeds haar tannie beskou as een van haar grootste ondersteuners: *Because the way she is saying it is sad. It's like my sister is not going to live, but she encourages me. She said N is going to live. I mustn't be scared.*

Nóg rolspelers wat deur C uitgewys is as ondersteuners, was die hospitaalpersoneel: *There is one nurse that I like a lot. She's like my friend.* Ander persone en instansies wat deur C genoem is, was haar ouma se vriendin, 'n maatskaplike werkster (wat vir C verduidelik het wat leukemie is). Volgens C was daar selfs onbekende persone wat hulle moreel en finansiële ondersteun het: *Even people we don't know supported us. The bank – when they heard that my sister was sick they told my sister she does not need to pay her account now, because at that time my daddy wasn't also working. And they gave money to my sister also and the family. Church people came to our hospital. They brought her flowers and they gave my parents money because they weren't working at the time. The taxi broke at the same time. [My senpai] went to visit her. So he told me I don't need to pay [for karate] because of my sister. And they gave my sister money also.* Gedurende die kankerbelewenis het C slegs een ander suster van 'n kanker pasiënt ontmoet en daar kan afgelei word dat sy waarde daaruit geput het om haar gevoelens met hierdie meisie te deel.

4.2 AFSLUITING

In hierdie hoofstuk is bespreek hoe die deelnemers vir hierdie studie geselekteer is en hul agtergrondinligting is beskryf vanuit 'n persoonlike perspektief. Daarna is die getranskribeerde gesprekke met die drie deelnemers afsonderlik beskryf. Hul belewenisse van hul broer of suster se kanker is gedokumenteer volgens temas wat tydens die literatuurstudie en transkriberingsfases na vore gekom het. Elke deelnemer se kankerbegrip is beskryf in terme van hulle begrip van kanker en die oorsake daarvan. Inligtingsbronne waar hulle hul kennis verwerf het, is geïdentifiseer.

Daarna is situasies genoem wat deur die deelnemers as stressors beleef is sedert die diagnose van kanker by hul broer of suster. Die lewenskwaliteit van elke deelnemer is bespreek in terme van hul fisiese, emosionele, gedrags-, self- en metafisiese belewenisse. Simbole wat tydens die onderhoud deur elke deelnemer gebruik is, is gemeld. Ten slotte is elke deelnemer se beleving ten opsigte van ondersteuningsnetwerke tydens die kankerperiode beskryf.



HOOFSTUK 5

VERGELYKENDE ONTLEDING EN SAMEVATTING

5.1 INLEIDING

In hierdie hoofstuk sal 'n vergelykende ontleding gemaak word tussen die temas wat tydens hierdie studie uitgestaan het as die deelnemers se belewenisse van 'n broer/suster se kanker. Korrelasies of verskille tussen temas onderskeidelik, sowel as tussen die temas en vorige literatuur, sal bespreek word. Daarna sal dit geëvalueer word in terme van die sterkpunte en beperkings. 'n Kort opsomming sal gegee word met betrekking tot die oorspronklike doel van die studie. Daar sal afgesluit word met 'n voorstel vir die Opvoedkundige Sielkunde praktyk sowel as ander hulpverleners betrokke by die gesin van kinders met kanker en/of verdere navorsing.

5.2 VERGELYKENDE ONTLEDING

Die temas wat uit deelnemers se gesprekke na vore gekom het en vervolgens ontleed sal word, is die deelnemers se kankerbegrip, stressors teenwoordig sedert 'n sibbe se diagnose met kanker, lewenskwaliteit en sibbes se belewenis van ondersteuningsnetwerke (sien Bylae 4, Tabel 3 vir 'n visuele voorstelling van temas en subtemas).

5.2.1 Kankerbegrip

Met kankerbegrip word verwys na die deelnemers se begrip van kanker, die oorsake en prognose daarvan en die kennisbronne van waar inligting sedert hul sibbes se diagnose ingesamel is. Alhoewel al die deelnemers kanker as 'n dodelike siekte beskou het, is verskillende redes aangevoer vir die oorsaak daarvan. Fisiologie, godsdiens en dieet is as primêre oorsake van kanker geïdentifiseer. Fisiologie en godsdiens is ook deur twee van die deelnemers as sekondêre oorsake vir kanker geïdentifiseer.

Kinders se sosiale kontekste is as inligtingsbronne gebruik in die konstruksie van hulle definisies. Inligtingsbronne wat deur die deelnemers genoem is, was ouers,

mediese en paramediese personeel (maatskaplike werkster, dokters, verpleegsters) hul onderwysers, maats, boeke en die internet. Daar kan dus 'n verwantskap tussen sibbes se begrip van kanker en hul kontekstuele agtergrond gemerk word.

5.2.2 Stressors

Vir die doel van hierdie studie word die woord "stressor" gebruik om te verwys na enige eksterne of interne stimulus wat spanning veroorsaak of die homeostase van die liggaam versteur. Stressors wat gedurende die studie deur al die deelnemers gemeld is, was die aanvanklike diagnose van kanker by die sibbe; die konfrontasie met die dood; sibbes se aanskouing van hulle broer/suster se fisiese simptome; addisionele verantwoordelikhede wat op hulle geplaas is tydens die sibbe se hospitalisasie of siekteperiode; en 'n verandering in die gesinsfunksionering.

By al die deelnemers was die **aanvanklike nuus** van hul sibbes se diagnose 'n skok en is die herinnering daaraan blywend. Die deelnemers het almal die moontlikheid besef dat hulle boetie/sussie kon sterf. Hierdie bevinding klop met dié van Janes-Hodder en Keene (2001) wat beweer dat ouer kinders groot genoeg is om dood as 'n moontlike uitkoms te antisipeer. Dit is ook kenmerkend van adolessente se kognitiewe ontwikkeling dat hulle volgens logiese beginsels dink en hipoteses kan maak oor die abstrakte (Wait et al., 2004). In hierdie studie word dit bevestig dat die konfrontasie met die dood 'n stressor is, selfs by adolessente sibbes wie se broers of susters in remissie is.

Behalwe vir die primêre **konfrontasie met hulle sibbes se dood**, is die deelnemers ook almal gekonfronteer met die dood van ander (sekondêre konfrontasies). Hulle het almal kinders by die hospitaal ontmoet wat intussen gesterf het. Vir C was daar meer sekondêre konfrontasies met die dood, nl haar ouma se dood, haar ma se miskraam, die feit dat sy dooie mense sien en 'n opstel oor die dood wat sy by die skool moes skryf. Alhoewel al drie die kinders met die dood gekonfronteer is, is daar dus 'n graadverskil in die belewing daarvan.

Vir al die deelnemers was dit moeilik om hulle sibbes se **fisiese simptome** tydens behandeling te aanvaar. Hierdie bevinding is 'n bevestiging van die melding daarvan in verskillende literatuurbronne (Janes-Hodder & Keene, 2001). J en B se verwysings na hulle boetie se fisiese simptome was gekonsentreer op sy algemene broosheid. C het na spesifieke simptome verwys (hare wat uitval, naarheid, geswelde gesig, pypies wat in die hospitaal in haar hart, arm en keel was, pyn). Daar was dus 'n verskil in intensiteit met betrekking tot die uitsprake wat B en J in hierdie opsig gemaak het en dié van C wat met hulle kontekste verband hou.

Hoewel die **addisionele verantwoordelikhede** wat op J en B geplaas is, slegs binne die gesinsopset was en aansienlik minder was as die verantwoordelikhede wat op C geplaas is, het al die deelnemers dit as spanningsvol beleef. C se verantwoordelikhede was nie net meer nie, maar het binne 'n verskeidenheid kontekste plaasgevind (huis, skool, hospitaal) en sy moes ander rolle as die rol van suster/sibbe aanneem (moeder, versorger, verpleegster, ondersteuner vir ouers).

Al die deelnemers het direk of indirek melding gemaak van 'n **verandering in gesinsfunksionering**. Hierdie spanning is ervaar as verandering tussen ouer en kind (minder tyd saam, minder na mekaar luister). Adolossente is op hul ouers aangewese vir begeleiding en ondersteuning (Wait et al., 2004). Die deelnemers se ervaring van spanning in hierdie verband, mag dus versterk word deur hulle ontwikkelings stadium. Verandering in die sibbe-verhoudings is ook as stressor geïdentifiseer.

Die diagnose van kanker by 'n broer/suster is dus net een stressor wat deur sibbes beleef word. Al die bogenoemde stressors is deur die onderskeie deelnemers verskillend beleef en 'n verwantskap kon elke keer tussen die sibbe se belewenis en sy/haar kontekstuele agtergrond gemaak word.

5.2.3 Lewenskwaliteit

Landgraf en Abetz (in Pacman et al., 2004) het melding gemaak van fisiese, emosionele, sosiale en akademiese (kognitiewe) aspekte sowel as selfkonsep as die domeine waaruit die lewenskwaliteit-konstruksamgestel is. Alhoewel daar tydens hierdie studie nie onderskei is tussen sosiale en akademiese gedrag nie, is daar 'n korrelasie tussen Landgraf en Abetz se domeine en vier van die temas wat tydens hierdie studie geïdentifiseer is, nl fisiese belewenisse, emosionele belewenisse, gedrag en selfkonsep. 'n Addisionele tema wat uit hierdie studie na vore gekom het en by die lewenskwaliteit-konstruksamgestel gevoeg kan word, is metafisiese belewenisse. Vir die oorblywende deel van hierdie studie word die term *lewenskwaliteit* as oorkoepelende tema gebruik om te verwys na die domeine fisiese, emosionele, sosiale, akademiese (kognitiewe) en metafisiese belewenisse sowel as selfkonsep.

5.2.4 Fisiese belewenisse

Beide J en C het tydens die onderhoud melding gemaak van konsentrasieprobleme en ander gesondheidsprobleme (artritis, enkelprobleme, allergieë). Landgraf en Abetz (in Pacman et al., 2004) het genoem dat fisiese simptome soos somatiesse klagtes by sibbes kan voorkom as 'n effek van die kankerbelewenis.

5.2.5 Emosionele belewenisse

Emosies wat deur die deelnemers onderskeidelik beleef is en tydens die onderhoude na vore gekom het, word in Tabel 1 (BYLAE 4) opgesom. Uit die tabel kan afgelei word dat daar by al die deelnemers 'n mate van emosionele kwesbaarheid bespeur is en dat dit in verskillende grade voorkom. Met die uitsondering van empatie is oorwegend negatiewe emosies by die kankerbelewenis betrokke. Elke kind se beskrywing van die emosies en die situasies waartydens die emosies beleef is, was uniek.

Wanneer die bevindinge vergelyk word met bevindinge uit vorige literatuur kan 'n mate van korrelasie sowel as verskille bespeur word:

- Al die emosies wat in die tabel genoem is, word in vorige literatuur ook gemeld (Murray, 1998; Binger et al., 1969; Cairns et al., 1979; Kramer, 1981; Spinetta & Deasy-Spinetta, 1981; Marasca, 2003; Pacman, 2004). Skuld en woede is twee van die emosies wat deur Wait et al. (2004) beskryf word as lastige/problematiese emosies tydens adolessensie.
- Janes-Hodder en Keene (2001) praat van 'n gevoel van verlatenheid of **isolasie** van die ouers en dat kinders dikwels gegrief en haatdraend voel of voel dat hulle ouers hulle verstoot deur hul aandag gedurende die siektetydperk op die siek kind te fokus. Volgens Wait et al. (2004) is sosiale isolasie dikwels by adolessente die gevolg van pogings om rigiede kontrole oor emosies uit te oefen. Sulke intense vorms van isolasie is nie deur een van die deelnemers in hierdie studie gemeld nie. B het wel genoem dat sy ma nie meer na hom luister nie, maar daar was nie sprake van 'n haatdraendheid teenoor sy ouers nie. Die twee seuns het meer klem gelê op die feit dat hulle gesin nie meer aktiwiteite saam kon doen nie en dat hulle as gesin geïsoleer van die buitewêreld gevoel het.

5.2.6 Akademiese gedrag

Wat akademiese gedrag betref het een van die deelnemers (J) in hierdie studie melding gemaak daarvan dat sy akademiese prestasie verbeter het sedert sy boetiese diagnose. B het geen verandering gemeld nie en C se akademiese prestasie het agteruit gegaan.

5.2.7 Sosiale gedrag (As hanteringstrategie)

Sosiale gedrag word deur Plug et al. (2008) gedefinieer as gedrag wat op ander persone gerig is of waarmee gepoog word om ander te beïnvloed. Kinders is tydens adolessensie vir die doel van hierdie studie word sosiale gedrag met betrekking tot die kankerbelevensie van sibbes bespreek. Die deelnemers se sosiale gedrag word in Tabel 2 (BYLAE 4) opgesom. Uit die tabel kan afgelei word dat die deelnemers se gedrag in hierdie studie as positief (kreatiewe aanpassing, versorgend, ondersteunend) of negatief (aggressief) beskryf kan word. Sekere gedrag word deur sommige mense as positief beskou en deur ander weer as negatief. In hierdie studie is sekere gedrag gekategoriseer as vermydend (nie praat, nie huil), ontwykend (TV kyk, musiek luister, sport) of psigies (drome, sien dooie mense).

Volgens Plug et al. (2008) is vermydingsgedrag daarop gemik om 'n afkerige, onaangename of pynlike stimulus te ontduik, nie daarmee in aanraking te kom nie of daarvan weg te kom. Ontvlugting is optrede wat daarop gemik is om van 'n onaangename of onaanvaarbare situasie weg te kom (Plug et al., 2008). Sommige neurotiese simptome kan volgens hulle ook as ontvlugting beskou word, aangesien die individu daardeur poog om aan die eise van 'n situasie te ontkom.

5.2.8 Metafisiese belewenisse (Geestelike en religieuse belewenisse)

In hierdie studie is geestelike en religieuse belewenisse saam geklassifiseer onder die tema metafisiese belewenisse. Die geestelike en religieuse dimensies korreleer met Jung se holistiese mensbeskouing (Meyer, Moore & Viljoen, 1997). Jung beskryf hierdie twee dimensies as die mens se afhanklikheid van en onderwerping aan irrasionele ervarings (ervarings wat nie deur menslike rede verstaan word nie).

Al die deelnemers in hierdie studie het by geleentheid verwys na geleenthede waar hulle staat gemaak het op hulle **geloof** (bid, luister gospelmusiek, lees Bybel) om hulle deur hulle sibbes se siekte te dra. Alhoewel hierdie belewenisse waarskynlik deur die meeste Suid-Afrikaners geïnterpreteer sal word as geloof en die aanbidding van 'n god, erken Jung hierdie belewenis as 'n religieuse instink van die mens (Meyer, Moore & Viljoen, 1997). Hy beskou godsdiens as 'n universeel menslike verskynsel waarvan die oorsprong teruggevoer word na 'n universele god-archetipe.

Tydens hierdie studie het een deelnemer melding gemaak van **geestelike belewenisse** soos die sien van dooie mense en die gevoel dat iemand haar wurg. Sosiaal-konstruksionisties beskou, kan hierdie belewenisse vanuit verskillende hoeke bekyk word en kontroversiële reaksies uitlok. Beyer et al. (in Visser, 2007:42) noem

dat *one society may value and validate magical and mystical experiences, while others may dismiss them as unreal, psychotic or delusionary*. So kan hierdie belewenisse vanuit 'n mediese perspektief beskou word as patologiese gedrag (neurose of hallusinasies). 'n Hallusinasie word deur Plug et al. (2008) beskryf as 'n *waarneming (in enige sintuiglike modaliteit) in die afwesigheid van 'n ooreenstemmende of relevante prikkel. In die reël is dit 'n simptome van 'n psigopatologiese toestand en veral van die psigosies*. Plug et al. (2008) definieer 'n neurose as 'n *psigiese versteuring wat hoofsaaklik gekenmerk word deur angs, wat op 'n direkte of indirekte wyse tot uiting kom. Dit word onderskei van 'n psigose daardeur dat 'n totale persoonlikheidsdisorganisasie en breuk met die werklikheid nie aangetref word nie*.

Wanneer daar vanuit 'n Jungiaanse hoek na verskynsels soos die "sien van dooie mense" en die "gevoel dat iemand jou wurg" gekyk word, is hierdie belewenisse nie noodwendig patologies nie, maar eerder 'n manier waarop onbewuste belewenisse na die bewussyn gebring word (Meyer, Moore & Viljoen, 1997).

Twee van die deelnemers in die studie het melding gemaak van drome. Ook drome word deur Jung beskou as *die pad na die onbewuste en 'n belangrike manier waarop insig in 'n persoon se onbewuste funksionering verkry word* (Meyer, Moore & Viljoen, 1997). Simbole word beskou as die taal van drome.

In die uitvoer van hierdie navorsingstudie het die deelnemers bewustelik (in kuns-aktiwiteite) en onbewustelik (in gesprekke en met verwysing na drome of geestelike belewenisse) gebruik gemaak van simbole om hulle belewenisse te kommunikeer. **Simbole** kom volgens Jung nie net in drome voor nie, maar ook in fantasieë, gesigte, mites en kuns. Tydens hierdie studie is daar melding gemaak van verskeie simbole wat vervolgens bespreek sal word.

Swaard: J het die swaard gekies as 'n simbool vir kanker. Volgens die *Dictionary of Symbols* (Cirlot, 2001) is die simbool van 'n swaard oor die eeue gebruik om 'n verskeidenheid goed te simboliseer, waarvan die primêre simboliese betekenis dié van 'n **wond** of die krag van 'n wond is. In sommige gevalle word die swaard as die simbool vir die **dood** beskou (Cirlot, 2001). In die Christendom was die handvat van 'n swaard dikwels in die vorm van 'n kruis (Fontana, 2003). Daar kan dus 'n verwantskap gesien word tussen J se verklaring en die algemene simboliese betekenis van 'n swaard.

Skild: J se beskrywing van die skild as iets wat **verdedig** teen kanker, korreleer met die verdedigende waarde van 'n skild in die geskiedenis van simbole. Die skild is volgens Cirlot (2001) 'n simbool van geestelike verdediging.

Hart: Beide J en C het gebruik gemaak van die hart-simbool om **liefde** vir hulle sibbes te simboliseer. Deur die eeue het die hart-simbool nie net liefde simboliseer nie, maar ook **opregtheid** en **medelydendheid** (compassion), temas wat ook met J en C se betrokkenheid by hulle sibbes se kanker in verband gebring kan word.

Beer: B het die beer as 'n simbool gebruik wat hom en sy boetie beskryf wat saam deur die goed en die sleg in die lewe gaan. Volgens Cirlot (2001) word 'n beer in die alchemie geassosieer met instinkte. Dit word geassosieer met die (leuens)gevaarlike aspek van die onbewuste en as 'n eienskap van die man wat wreed en primitief is. Volgens Fontana (2003) is die beer vir boorling Amerikaners en Chinese die simbool vir **krag** en **dapperheid**.

Engel (Bylae 6, figuur 2): Vir B het die engel 'n godsdienstige betekenis gehad ('n engel van God wat sy boetie kom gerusstel het). Dit hou verband met die Christelike en Joodse konnotasie met die engel as **kommunikasie** tussen **God** en die mensdom (Fontana, 2003). Ook in die gotiese kuns simboliseer die engel beskermende en goddelike aspekte.

Stralekrans (Bylae 6, figuur 2): B het die stralekrans beskryf as 'n simbool dat sy boetie gesond sal word. Hierdie betekenis korreleer met dié van die Christelike ikonografie en antieke Griekse en Oosterse kuns wat die stralekrans beskou as die simbool vir **goddelike glans**, **wysheid** en **lewenskrag** (Fontana, 2003).

Kruis: B en C het die kruis as 'n geloofsimbool gebruik. In die Christelike geloof waarvan hulle deel is, is dit 'n algemene simbool.

Water (Bylae 6, figuur 3): B het nie bewustelik hierdie simbool as simbool geïdentifiseer nie, maar in sy tekeninge en gesprekke het die water-tema herhaaldelik verskyn. Dit sluit die see en ander water (swembad, waterbed, drinkwater) in. Water word in die moderne sielkunde beskou as 'n simbool vir die **onbewuste** (Cirlot, 2001). Die see is oor die eeue gebruik as 'n simbool vir **universele lewe** (Cirlot, 2001).

Huis: Vir C was 'n huis die simbool vir beskerming teen kanker. In die psigoanalise word 'n huis geassosieer met die **menslike liggaam** en menslike denke (Cirlot, 2001).

Slang: In 'n droom het C die slang geassosieer met iets wat haar en haar sussie opeet. Tradisioneel is die slang onder andere 'n simbool vir energie, wysheid en die primitiewe areas van die lewe.

Monsteragtige figuur: C het melding gemaak van 'n monsteragtige figuur wat haar wurg. Monsters is tradisioneel 'n simbool vir chaos en 'n ongebalanseerde psigiese funksie (Cirlot, 2001).

Uit die bogenoemde kan afgelei word dat die betekenis wat die deelnemers in hierdie studie aan beelde gekoppel het, in 'n groot mate korreleer met eeu-oue betekenis wat aan dieselfde simbole gekoppel is. Temas wat uit die simbole vorendag kom, is ook temas wat aangeraak is in die bespreking oor kinders se belewenisse van 'n sibbe se kanker (lewe, dood, die goddelike, menslike liggaam, genesing). Daar kan dus afgelei word dat die deelnemers se nie-bewuste belewenisse ooreenstem met hulle bewustelike belewenisse. Hierdie bevindinge korreleer met Jung se siening dat simbole oerbeelde (architipes) verteenwoordig wat fisiologies oorgeërf is en deur die eeue gekoppel is aan spesifieke betekenis.

5.2.9 Selfbelewenisse en toekomspektief

Tydens hierdie studie het die navorser die term selfbelewenisse gebruik om die deelnemers se indrukke van hulleself sowel as die wyse waarop hulle hulleself evalueer te beskryf.

Uit die studie het geblyk dat die twee deelnemers wat die oudste kind in hulle gesinne was, altwee hulleself beskryf en evalueer het in terme van hulle rol teenoor die sibbe met kanker.

Met toekomspektief word daar in hierdie studie verwys na deelnemers se verwagtinge vir die toekoms vir hulleself of die kankertoestand. J en C het altwee tydens die onderhoude 'n visie gehad van hulleself wat in die toekoms met sukses 'n beroep beoefen. J en B was ook altwee positief dat hulle boetie gesond sal word.

5.2.10 Belewings van ondersteuningsnetwerke

Tydens die onderhoude het die deelnemers verwys na persone en organisasies wat sedert die diagnose van die kanker vir hulle en hulle gesinne 'n bron van ondersteuning was. Hoewel adolessente se portuurgroep volgens ontwikkelingsielkundiges aan hulle die geleentheid bied vir ondersteuning en begrip (Wait, 2004), word 'n verskeidenheid ondersteuningsnetwerke deur die deelnemers

van hierdie studie geïdentifiseer, naamlik maats (klasmaats, beste maats), onderwysers, familieledede (ooms, tannies, oumas) en huisvriende.

Uit die deelnemers se besprekings is enkele riglyne saamgestel wat in die toekoms as nuttige raad kan dien vir persone wat sibbes van kinders met kanker wil ondersteun:

Raad aan maats:

- Nooi hom om te kom kuier.
- Moenie hulle uitsluit of anders behandel as vantevore nie.
- Vra hom/haar hoe dit met hom/haar sowel as met die siek boetie/sussie gaan.
- Gaan kuier by die hospitaal.
- Respekteer die boetie/sussie met kanker.
- Bemoedig jou maat.

Raad aan onderwysers:

- Moenie hulle uitsluit of anders behandel as vantevore nie.
- Vra hom/haar hoe dit met hom/haar sowel as met die siek boetie/sussie gaan.
- Pas eksamentye aan as die kind deur 'n krisistyd gaan.
- Bemoedig hulle.
- Gee inligting oor kanker aan die kind en klasmaats.

Raad aan familie en huisvriende:

- Neem hulle saam na sosiale geleenthede (sportgeleenthede, fliek, konserte) of met vakansie.
- Reel partytjies (verrassings- of verjaarsdagpartytjies) vir hulle.
- Verlig die gesin se huishoudelike aktiwiteite (bv. koskook, skoonmaak) sodat dit nie die kind se verantwoordelikheid word nie.
- Gaan slaap daar oor wanneer ouers in die hospitaal moet wees.

Raad aan ouers:

- Betrek hulle onmiddellik en direk by die diagnose en ander relevante inligting sodat hulle nie skokkende nuus tweedehands moet hoor nie.

- Gee hulle die geleenheid om sover moontlik voort te gaan met hulle buitemuurse program soos voor die kanker gediagnoseer is.

Hospitaalpersoneel en ouers:

- Moenie van sibbes verwag om ander rolle as dié van 'n broer of suster te vervul nie (bv. verpleegster, ouer).
- Stel hulle voor aan ander kinders in dieselfde situasie.
- Verskaf inligting omtrent kanker en moontlike positiewe prognoses.

Besighede:

- Borg sibbes om voort te gaan met hulle buitemuurse aktiwiteite.

5.3 DINAMIESE WISSELWERKING TUSSEN TEMAS

Tydens die studie kon afgelei word dat nie een van die bogemelde temas in isolasie beskou kan word nie en dat daar 'n dinamiese wisselwerking tussen temas is wat van kind tot kind kan verskil. Enkele voorbeelde word vervolgens genoem om bogenoemde te staaf. Bevestigende of teenstrydige stellings uit die literatuur word ook genoem waar van toepassing:

- Die meeste belewenisse wat in temas hierbo genoem word, kan in verband gebring word met 'n **emosie**. Weil (2004) se stelling word dus bevestig, nl. dat die emosionele effekte as die **primêre reaksie** in die kankerbelewenis beskou word. In hierdie studie kan die verskynsel van ryk emosionele belewenisse waarskynlik ook toegeskryf word daaraan dat die deelnemers in hulle adolessente jare is – 'n tydperk gekenmerk deur emosionele intensiteit en fluktuasies (Wait et al., 2004).
- Emosies word op verskillende maniere uitgeleef in sosiale, akademiese, en metafisiese gedrag. Sommige van hierdie wyses vergemaklik die kinders se lewens (bv. sportaktiwiteite) en ander metodes kompliseer dit (bv. die sien van onaangename beelde).
- Die hoeveelheid sekondêre konfrontasies met die dood maak 'n sibbe meer emosioneel kwesbaar/groter risiko vir gedrag wat as negatief beleef en beskou kan word.
- In C se geval is gevind dat sy nie altyd huil wanneer sy hartseer is nie. Janes-Hodder en Keene (2001) se studie het getoon dat sommige kinders hulle hartseer uitleef, maar ander onderdruk dit - wat aanleiding kan gee tot

depressie. Aangesien depressie een van die problematiese emosies is waartoe adolessente geneig is, sal C en ander adolessente wat sibbes is van kinders met kanker dus beskou kan word as 'n hoërisikokandidaat vir soortgelyde patologie.

- In hierdie studie was daar by die **dogter** meer tekens van **emosionele kwesbaarheid**. Dit bevestig Sargent et al. (1995) se bevindinge dat **geslag** 'n veranderlike is wat verband kan hou met sibbes se persepsies van en kwesbaarheid tot die kankerervaring. Hierdie bevindinge kan in verband gebring word met Barrera (2005) se bevindinge dat vroulike adolessente-sibbes hoër depressietellings toon en meer angstig is as adolessenteseuns.
- In hierdie studie was die **ouer** kinders se **kankerbegrip** nie noodwendig beter as die van jonger kinders nie. Dit mag toegeskryf word aan die feit dat al drie die deelnemers in hierdie studie as adolessente geklassifiseer kan word en beskik oor min of meer dieselfde kognitiewe vermoëns (Wait et al., 2004)
- Daar was wel tekens van 'n verwantskap tussen die sibbes se **kankerbegrip**, **geloof** en die blootstelling aan **kennis** oor kanker.
- Die twee oudste kinders (in terme van geboorte-orde) in hierdie studie het soms opgetree soos mini-ouers/versorgers.
- Beide die oudste kinders het hulleself gedefinieer in terme van hul betrokkenheid by/verhouding met hul broer of suster (met kanker). Met ander woorde, hulle het die kankerbelewenis by hulle selfkonsepte geïnkorporeer.
- Daar was by B, wat meer klem op empatie geplaas het, wel minder probleme met geestelike aanpassing as by C. Labay en Walco (2004) se bevindinge dat sibbes met sterker **empatie**, minder probleme met psigologiese aanpassing ervaar, word dus ondersteun. Hulle beweer verder dat empatie kinders kan help om verskille in die allokasie van gesinshulpmiddele (tyd en aandag van ouers, materiële besittings, voorregte) te versoen. Hierdie bewering kan toepaslik wees in die gevalle van J en B.
- Cohen (in Murray, 1998) het **ouer-sibbe-kommunikasiepatrone** as een van die faktore geïdentifiseer wat as voorspellers vir sibbes se aanpassing gebruik kan word. In J en B se huis, waar oop kommunikasie tussen die ouers en hul seuns waargeneem is, was daar min tekens van ernstige aanpassingsprobleme. Cohen se bevinding word dus bevestig.
- By C, wat gekonfronteer is met meer **addisionele verantwoordelikhede** in verskillende kontekste (huis, skool, hospitaal) was daar 'n hoër mate van

emosionele kwesbaarheid en **gedrag** wat as negatief bestempel kan word. Hierdie bevinding kan in verband gebring word met Howitz en Kazak (1990) se spekulاسie dat sibbes tekens van PTS (posttraumatiese spanning) toon wanneer hulle, addisioneel tot die waarneming van effekte van kanker en die kankerbehandeling by 'n broer of suster en die gevoel van vrees en hulpeloosheid, 'n versorgende rol teenoor die oorlewende/"survivor" aanneem.

- Die kombinasie van 'n blootstelling aan stressors, negatiewe emosies (bang dat haar sussie sou sterf, kwaad), 'n onvermoë om te konsentreer en die herlewing van die dood (sien van dooie mense) twee jaar na haar sussie se diagnose kan by C as tekens van **PTS** beskou word. Packman et al. (2004) het ook die moontlikheid van PTS as langtermyn effek by sibbes van pediatriese kanker pasiënte ondersoek. Die moontlikheid word versterk deur Alderfer et al. (2004) se bevindinge dat PTS-simptome veral voorkom by kinders wat bang was dat hulle broer of suster sou sterf en by kinders wat ouer as 6 jaar was tydens die diagnose van kanker (Alderfer et al., 2003).
- Daar is 'n korrelasie tussen die broers of susters van kinders met kanker se **bewustelike** en **nie-bewustelike belewenisse**. Hierdie belewenisse word suksesvol gekommunikeer deur middel van **simbole**.

5.4 SAMEVATTING

5.4.1 Evaluasie

Die oorkoepelende **doel** van hierdie studie was om Suid-Afrikaanse kinders se belewenis met betrekking tot hulle broers of susters se pediatriese kanker te ondersoek. Die idee was nie om te veralgemeen nie, maar om aan drie Suid-Afrikaanse deelnemers die geleenheid te gee om hulle belewenisse te deel binne 'n omgewing wat nie vir hulle 'n bedreiging inhou nie. Die navorser glo dat hierdie doel verweselik is, aangesien elke deelnemer sy/haar inligtingryke belewenisse op 'n spontane en unieke wyse verbaal en nie-verbaal (deur middel van liggaamstaal en simbole) gekommunikeer het.

Gedurende hierdie proses wou die navorser vier spesifieke vrae beantwoord. Die drie deelnemers se onderskeie bydraes is vir hierdie doel in temas verdeel, verbande is gesoek en die temas is met mekaar sowel as krities met vorige navorsing vergelyk. Bevindinge uit die studie sal vervolgens gebruik word om die navorsingsvrae te beantwoord ten einde die sukses daarvan te bepaal.



- **Wat is die betekenis van kanker vir Suid-Afrikaanse sibbes van kinders met kanker?**

Na aanleiding van die bevindinge kan tot die slotsom gekom word dat verskillende Suid-Afrikaanse kinders se begrip en beskrywing van kanker, die oorsake en prognose daarvan, verskil. Daar was wel enkele ooreenkomste. Al drie die deelnemers het byvoorbeeld kanker as 'n dodelike siekte beskou en hulle sibbe se diagnose as 'n stressor beleef. Daar kon nie 'n direkte verwantskap tussen die deelnemers se ouderdomme en hulle kankerbegrip getrek word nie. Wat wel duidelik was, is die dinamiese wisselwerking tussen deelnemers se begrip van kanker, hulle geloofsoortuigings en die blootstelling aan kennis oor kanker (via ondersteuningsnetwerke).

- **Hoe integreer sibbes die kinderkankerbelewenisse in ("into") hulle lewens?**

In hierdie studie is gevind dat die kankerbelewenis by al die deelnemers op verskillende vlakke van hul funksionering geïntegreer word en hulle lewenskwaliteit fisies, emosioneel, gedragsgewys, geestelik, op religieuse vlak en as belewenis van die self in verskillende grade beïnvloed. Hierdie integrasie gebeur nie net op bewustelike vlak nie, maar ook op 'n onbewustelike vlak en word verbaal of deur middel van gedrag of simbole (nie-verbaal) gekommunikeer.

Elke deelnemer se belewenis kan beskou word as 'n faktor van sy unieke konteks (kultuur, taal, geboorte-orde, ontwikkelingsfase, geslag ens.), die stressors waarmee hy in aanraking kom, sy lewenskwaliteit-belewenisse en sy belewenis van ondersteuningsnetwerke (gesin, skool, kerk, hospitaalpersoneel, ens.). Interafhanklikheid van die bogenoemde faktore lei tot individualistiese ervarings.

In die bestudering van die deelnemers se ervaringswêreld kon daar nie 'n liniêre verband tussen temas getrek word nie. Die aanwesigheid van een faktor het byvoorbeeld nie 'n spesifieke ervaring tot gevolg gehad nie. By elke kind is daar 'n ander kombinasie van faktore betrokke wat saamwerk om sy individualistiese ervaringswêreld te vorm.

- **Watter hanteringstrategieë gebruik hulle en watter faktore dra daartoe by?**

Soos hierbo gemeld, is die deelnemers in hierdie studie se belewenisse beïnvloed deur 'n unieke kombinasie van faktore. Hierdie belewenisse sluit hulle gedrag, en dus hul hantering van die kankerbelewenisse, in. Deelnemers in hierdie studie se bewuste hanteringstrategieë kan verdeel word in algemene positiewe gedrag (kreatiewe aanpassing, versorging, ondersteuning, empatie) en negatiewe gedrag

(aggressie), sowel gedrag wat gerig is op vermyding (praat nie, huil nie) en ontwykende gedrag (TV kyk, musiek luister, deelname aan sport). Van die deelnemers het ook op 'n onbewuste vlak die kankerbelewenis hanteer deur middel van geestelike belewenisse soos drome en visies. By al die deelnemers was daar melding van 'n vertrouwe op geloof om hulle deur die kankerervaring te dra.

- **Hoe kan opvoedkundige sielkundiges en ander rolspelers in die Suid-Afrikaanse konteks aanpas by die sibbe se spesifieke hanteringstyl tydens die diagnose, behandeling en herstelproses sodat positiewe effekte gemaksimaliseer en negatiewe effekte geminimaliseer kan word?**

Aangesien kinders hul broer/suster se kanker op unieke wyses beleef, is dit vir Suid-Afrikaanse ondersteuners (sielkundiges, ouers, onderwysers, mediese en paramediese personeel, ens.) van hierdie kinders nodig om as't ware 'n "custom-made" intervensieplan vir elke sibbe te ontwerp. Hiervoor is 'n sensitiwiteit nodig vir kinders se kontekstuele (bv. kultuur en taal) verskille sowel as faktore soos lewenskwaliteit, die stressors waaraan elke kind blootgestel is sowel as kennis van die moontlike nie-verbale vorms van kommunikasie wat deur kinders gebruik kan word.

Uit die studie wil dit voorkom asof daar 'n korrelasie is tussen die kinders se kankerbegrip en ondersteuningsnetwerke. Dit stem ooreen met die sosiaal-konstruksionistiese siening dat werklikhede gesamentlik geskep word. Daar kan dus afgelei word dat die ondersteuners bydra tot kinders se begrip (en ervaring) van die oorsaak en prognose van kanker. Inligting (die antwoord van vrae soos: *Waarom het my suster/broer kanker? Wat gaan gebeur? Is dit my skuld?*) vanaf die ondersteuners help dus indirek om kinders se belewenisse te vorm en kan dus as 'n waardevolle voorkomende intervensie beskou word.

5.4.2 Sterkpunte

Die twee sterkpunte van hierdie studie is die toepaslikheid en outentisiteit daarvan. Die **toepaslikheid** daarvan word weerspieël in die ryk beskrywing wat gegee word van elke deelnemer se omstandighede. Waar moontlik is die deelnemers se eie woorde aangehaal om hul belewenisse te beskryf. Hierdie kwalitatiewe inligting behoort die lesers te voorsien van voldoende inligting om die toepaslikheid van die bevindinge in ander omstandighede wat aan hulle bekend is, te beoordeel.

Nog 'n sterk punt van hierdie studie is die **outentisiteit** daarvan. In die studie het die navorser aangedui dat verskillende realiteite (bv. die mediese perspektief versus 'n

Jungiaanse perspektief) verteenwoordig word. Ek is van mening dat 'n leser met die lees van hierdie studie 'n meer gesofistikeerde begrip oor die fenomeen kan ontwikkel (ontologiese outensiteit). Die navorser glo dat bevindinge uit hierdie studie lesers sal bemagtig om op te tree deur middel van die ontwerp van gepaste intervensiestrategieë (taktiese outentisiteit).

5.4.3 Beperkinge

'n Empiriese of kwantitatiewe navorser mag hierdie studie beskou as een wat nie veralgemeen kan word na die totale Suid-Afrikaanse sibbe-populasie nie. Alhoewel daar ooreenkomste in die deelnemers se belewenisse aangedui word, beklemtoon hierdie studie juis die unieke aard van elke sibbe se belewenisse.

Die teenwoordigheid van hul moeder by J en B se onderhoude kan as 'n moontlike struikelblok (vgl. "measurement reactivity", p. 29) beskou word, alhoewel die twee deelnemers nooit gevra het om alleen te wees nie. Dit is moontlik dat ryker inligting oor hulle emosies teenoor hulle ouers of boetie bekom kon word indien hulle moeder nie teenwoordig was nie. Dit is verder moontlik dat J en B mekaar se stories kon beïnvloed het.

Die feit dat deelnemers baie persoonlike inligting moes deel, is baie sensitief hanteer. Tydens die onderhoude is wel vertroulike inligting verskaf wat nie by die studie ingesluit is nie.

Alhoewel hierdie 'n kwalitatiewe studie is wat nie losgemaak kan word van persoonlike persepsies nie, word dit nodig geag om melding te maak van persoonlike persepsies wat die analise van inligting moontlik kon beïnvloed het. Hierdie persepsies kon waarskynlik 'n positiewe of negatiewe invloed op die studie gehad het. My persoonlike betrokkenheid by 'n eggenoot wat as kind 'n sibbe van 'n boetie met kanker was, het my moontlik gesensitiseer vir temas soos ekstra verantwoordelikheid wat op sibbes geplaas word en die belangrikheid dat inligting omtrent die diagnose met sibbes gedeel moet word. Verder is die studie waarskynlik beïnvloed deur my eie waardes as wit, Afrikaner-Christen-vrou. My agtergrond as kunsonderwyseres wat waarde heg aan die terapeutiese en helende waarde van die kunsproses het beslis ook my sienswyses beïnvloed.

5.4.4 Voorstelle

- **In die praktyk:**

Dit sal raadsaam wees om in die toekoms 'n kwalitatiewe vraelys op te stel wat by die diagnose van 'n sibbe met kanker deur ouers of sibbes self ingevul kan word. Die doel daarvan is om hoërisikokinders te identifiseer. So 'n vraelys kan kinders sif vir voorkomende intervensie wat negatiewe effekte van die kankerervaring kan minimaliseer en positiewe effekte kan maksimaliseer. Die faktore wat in hierdie studie bespreek is, kan in so 'n vraelys ontrafel word (stressors soos onlangse konfrontasies met die dood kan byvoorbeeld aangespreek word).

Opvoedkundige sielkundiges/terapeute/beraders kan bewus gemaak word van die feit dat kinders/sibbes wat nie wil praat nie, hulleself op ander wyses kan uitdruk. In so 'n geval moet die terapeut/sielkundige aan die kind 'n geleentheid bied om op nie-verbale maniere (byvoorbeeld deur kuns of sport) hul gevoelens uit te druk.

Sielkundiges/terapeute/beraders kan ingelig word dat verskillende grade van intervensie vir verskillende kinders nodig is. Dit kan wissel van emosionele ondersteuning tot langtermyn terapie, voorkomende intervensie of selfs mediese intervensie.

Ondersteuningsgroepe vir sibbes van kinders met kanker kan in Suid-Afrika deur organisasies wat met kanker pasiënte werk, gestig word of 'n Suid-Afrikaanse "chatroom" kan ontwerp word.



Onderwysers kan gesensitiseer word en opgelei word om kinders met kanker by te staan, sowel as maats in te lig oor kanker en sibbes se belewenisse daarvan.

- **Verdere navorsing:**

Verdere navorsing kan gedoen word om kinders uit spesifieke kulture in Suid-Afrika se kankerbelewenisse met mekaar te vergelyk. Die kulturele sieninge oor fenomene soos die "sien van dooie persone" en die waarde van simbole of drome kan ondersoek word.

Die waarde van nie-verbale metodes (kuns, musiek, simboliek) as terapeutiese intervensie vir sibbes van kinders met kanker kan ook verder ondersoek word.

5.5 AFSLUITING

Sibbes kom uit verskillende kontekste wat bydra tot hul definisie vir kanker. Saam met die diagnose van kanker word die kind blootgestel aan ander stressors. Die belewenis hiervan is in 'n noue verwantskap met die kind se kontekstuele agtergrond en beïnvloed sibbes se lewenskwaliteit (fisiese, emosionele, sosiale en akademiese funksionering sowel as hulle selfkonsep) op 'n positiewe of negatiewe wyse. Belewensse rig dikwels hul gedrag (hantering van stressors). Mense ervaar soms geestelike belewensse wanneer hulle met die genoemde stressors gekonfronteer word. Hierdie belewensse kan verskillend geïnterpreteer word (bv. as patologiese gedrag of as onbewustelike belewensse wat die taal van simbole gebruik om na die bewustelike te kom). Kinders se metafisiese belewensse kan ook verband hou met die manier waarop stressors hanteer word. Intervensies deur ondersteuners kan 'n versagtende of voorkomende rol speel in die effek wat die kankerbelewenis op sibbes het en kan aanleiding gee tot 'n meer positiewe belewenis van stressors.

Hoewel sibbes sekere universele belewensse het wanneer hulle met die kanker van 'n broer of suster gekonfronteer word, kan alle ervarings nie voorspel of vanselfsprekend aanvaar word nie. Elkeen se ervaring is 'n faktor van sy konteks, kankerbegrip, die kombinasie van stressors tydens die kankerbelewenis, lewenskwaliteit en die belewing van ondersteuningsnetwerke.

Hierdie studie kan 'n bydrae maak, aangesien die oorkoepelende doel sowel as spesifieke doelwitte bereik is. Die toepaslikheid en outentisiteit daarvan kan beskou word as die sterkpunte. Die navorser se persepsies kan as beperking in die studie beskou word. Bevindinge uit hierdie studie kan in die praktyk aangewend word om hoërisikosibbes te identifiseer, sowel as om sielkundiges, terapeute en beraders te sensitiseer vir alternatiewe benaderings tot terapeutiese intervensie. Die inligting kan ook gebruik word in die opleiding van onderwysers as ondersteuners van sibbes met kanker. Voorstelle vir verdere navorsing sluit in die bestudering van kulturele verskille in Suid-Afrika met betrekking tot die fenomeen en die ondersoek van nie-verbale metodes as terapeutiese intervensie vir sibbes van kinders met kanker.

BRONNELYS

- Alderfer, M., Labay, L.E., Kazak, A.E. (2003). Brief Report: Does posttraumatic stress apply to sibbelings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4):281–286.
- Ballard, K.L. (2004). Meeting the needs of sibbelings of children with cancer. *Pediatric Nursing* Retrieved June 18, 2008 from <http://findarticles.com>
- Barber, V. (2006). Art therapy and the child. *Therapy Today*, 17(7):38-40.
- Barrera, M., Chung, J. & Fleming, C. (2005). A group intervention for sibbelings of pediatric cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(2):21–39.
- Binger, C., Albin, A., Feurstein, R., Kushner, J., Zoger, S. & Mikkelson, C. (1969). Childhood leukemia: Emotional impact on patient and family. *New England Journal of Medicine*, 280(8):414-418.
- Cairns, N., Clark, G., Smith, S. & Lansky, S. (1979). Adaptation of sibbelings to childhood malignancy. *Journal of Pediatrics*, 95(3):484-487.
- Childhood Cancer Foundation South Africa (2008). Retrieved March 4, 2008 from <http://www.choc.org.za>.
- Cirlot, J.E. (2001). *A Dictionary of Symbols*. London: Routledge.
- Department van Onderwys (2001). *Education White Paper 6. Special needs education. Building an inclusive education and training system*. Pretoria: Department of Education.
- Dreifuss-Katan, E. (1996). *Psychoanalytic perspectives in Art* Retrieved July 24, 2007 from <http://www.dreifusskattan.com>
- Dolgin, M.J., Somer, E., Zaidel, N. & Zaizov, R. (2007). A structured group intervention for sibbelings of children with cancer. *Journal of child and adolescent group therapy* 7(1):3–18.
- Donald, D., Lazarus, S. & Lolwana P. (2007). *Educational Psychology in Social Context*. Cape Town: Oxford University Press.
- Du Toit, D. (2006). Ethics in health research. *SA HealthInfo*. Retrieved May 26, 2008, from <http://www.sahealthinfo.org/ethics/ethcisqualitative.htm>
- Fontana, D. (2003). *The language of symbols*. London: Duncan Baird Publishers.

- Foxcroft, C. & Roodt, G. (2002). *An introduction to psychological assessment in the South African context*. Cape Town: Oxford University Press.
- Freedman, J. & Combs, G. (1996). *Narrative therapy: The social construction of preferred realities*. New York: W.W. Norton & Company, Inc.
- Gergen, K.J. (1999). *An invitation to social construction*. London: Sage.
- Gillespie, J., Scagliola, L.M. (2008). Quality of life in children with cancer. *Handbook of childhood behavioral issues: Evidence-based approaches to prevention and treatment*. New York: Routledge
- Graziano, A.M. & Raulin, M.L. (2004). *Research Methods: a process of inquiry*. New York: Pearson.
- Heiney, S.P. (1990). The effects of group therapy on sibelings of pediatric oncology patients. *Journal of pediatric Oncology Nursing*, 7(3):95-100.
- Hergenhahn, B.R. & Olson, M.H. (2003). *An introduction to theories of personality*. New Jersey: Prentice Hall.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. & Last, B.F. (2005). Sibbeling self-report, parental proxies, and quality of life: The importance of multiple informants for sibbelings of a critically ill child. *Pediatric Hematology and Oncology*, 22(1):25-40.
- Howitz, W.A. & Kazak, A.E. (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibbeling and family system variables. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 221-228.
- Janes-Hodder, H. & Keene, N. (2001). *Childhood Cancer: A parent's guide to solid tumor cancers*. Patient-Centerd Guides. Retrived July 24, 2007, from <http://www.patintcenters.com>
- Kramer, R.F. (1981). Living with childhood cancer: Healthy sibbelings' perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 5(3):155-165.
- Labay, L.E. & Walco, G.A. (2004). Brief Report: Empathy and psychological adjustment in sibbelings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4):309-314.
- Landsberg, E., Krüger, D. & Nel, N. (2005). *Addressing barriers to learning: A South African perspective*. Pretoria: Van Schaik.

- Lennon, R. & Eisenberg, N. (1987). Emotional displays associated with preschoolers' prosocial behavior. *Child Development*, 58(4):992-1000.
- Marasca, E.K. (2003). *Long-term effects of pediatric cancer on sibbelings: A qualitative analysis*. Raleigh: North Carolina State University.
- Marshall, C. & Rossman, G.B. (1989). *Designing qualitative research*. Newbury Park: Sage.
- Maykut, P. & Morehouse, R. (1994). *Beginning qualitative research: A philosophic and practical guide*. London: The Falmer Press.
- Meyer, W.F., Moore, C. & Viljoen, H.G. (1997). *Personologie: Van individu tot ekosistiem*. Johannesburg: Heinemann.
- Mitchell, S.A. & Black, M.J. (1995). *Freud and beyond: a history of modern psychoanalytic thought*. Basic Books.
- Moore, J. (2005). Recognising and questioning the epistemological basis of educational psychology practice. *Educational Psychology in Practice*, 21(2):103-116.
- Murray, J.S. (1998). The lived experience of childhood cancer: One sibbeling's perspective. *Issues in Comprehensive Nursing*, 21(4):217-227.
- Nelson, D. (2000). A spyglass to the blind eye. In: Kotzé, E. (Ed.) *A Chorus of Voices, Weaving Life's Narratives in Therapy and Training*. Pretoria: Ethics Alive (pp. 12-34).
- Odendal, F.F., Schoonees, P.C., Swanepoel, C.F., Du Toit, S.J. & Booysen, C.M. (1994). *Verklarende Handwoordeboek van die Afrikaanse Taal (HAT)*. Midrand: Perskor.
- Odo, D. (2005). *Art can't cure cancer, but it can ease the pain*. <http://www.carleton.ca/sic/capitalarts/2005/a9.html>. [24 Julie 2007].
- Packman, W., Fine, J., Chesterman, B., Van Zutphen, K., Golan, R. & Amylon, M.D. (2004). Camp Okizu: Preliminary investigation of a psychological intervention for sibbelings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 33(3):201-215.
- Packman, W., Mazaheri, M., Sporri, L., Long, J.K., Chesterman, B., Fine, J. & Amylon, M.D. (2008). Projective drawings as measures of psychosocial functioning in sibbelings of pediatric cancer patients from the Camp Okizu study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(1):44-55.

- Patton, M.Q. (1987). *How to Use Qualitative Methods in Evaluation*. Sage Publication.
- Plug, C., Louw, D.A.P., Gouws, L.A. & Meyer, W.F. (2008). *Verklarende en Vertalende Sielkundewoordeboek*. Sandton: Heinemann Voortgesette Onderwys (Edms) Bpk.
- Richards, H.M. & Schwartz, L.J. (2002). Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? *Family Practice*, 19(2):135-139.
- Sargent, R.J., Sahler, O.J.Z., Roghmann, K.J., Mulhern, J.K., Barbarian, O.A., Carpenter, P.J., Copeland, D.R., Dolgein, M.J. & Zeltzer, L.K. (1995). Sibbeling adaptation to childhood cancer collaborative study: sibbelings' perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(2):151-164.
- Schein, A.E. (1989). In: Marshall, C. & Rossman, B. *Designing Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Seale, C. (1989). *Quality in qualitative research*. London: Sage Publications.
- Shapiro, M. & Brack, G. (1994). Psychosocial aspects of sibbelings' experiences of pediatric cancer. *Elementary School Guidance and Counseling*, 28(4):264-273.
- Sourkes, B.M. (1991). Truth to life art therapy with pediatric oncology patients and their sibbelings. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(2) 81 – 96.
- Spinetta, J.J. & Deasy-Spinetta, P. (Eds.). (1981). *Living With Childhood Cancer*. St. Louis: Mosby.
- Stanton, M.I. (2005). *Life Stories of Anxious People*. S.A.: Unisa.
- Tadmor, C. (2004). Preventive intervention for children with cancer and their families at the end-of-life. *Journal of primary prevention*, 24(3):311–323.
- Terre Blanche, M. & Durrheim, K. (1999). *Research in Practice: Applied Methods for the Social Sciences*. Cape Town: UCT Press.
- Thren, D. (1981). The forgotten sibbeling. Hanover, Duitsland.
www.icccpo.org/articles/general/forgotten_sibling.html. [12 Maart 2008].
- Vannatta, K. & Gerardt, C.A. (2003). Pediatric Oncology: Psychosocial outcomes for children and families. *Handbook of pediatric psychology*. New York: Guilford Press.

- Visser, M. (2007). *Contextualising Community Psychology in South Africa*. Pretoria: Van Schaik.
- Wait, J., Meyer, J. & Loxton, H. (2004). *Menslike ontwikkeling – 'n psigososiale perspektief*. Parow Oos: Ebony Books.
- Wagner, H.L. & Rosen, M. (2002). *Dealing with Terminal Illness in the Family*. Philadelphia: Chelsea House Publishers.
- Weil, M.L. (2004). *Art Therapy with Sibbelings of Pediatric Cancer Patients: Wheat in the Dark*. http://www.artic.edu/webspaces/gradthesis/maat_weil.htm. [24 Julie 2007].
- Wellisch, D., Crater, B., Wiley, F.M., Belin, T.R. & Weinstein, K. (2006). Psychosocial impacts of a camping experience for children with cancer and their sibbelings. *Psycho Oncology* 15(1):56–65.
- White, M. 2001. Narrative practice and the unpacking of identity conclusions. *Gecko: A Journal of Deconstruction and Narrative Practice*. Vol 1. Adelaide: Dulwich Centre Publications.
- Wiley, J. (2006). *Young sibbelings of children with cancer deserve care and a personalized approach*. <http://www3interscience.wiley.com>. [2 Februarie 2008].
- Wood, B.L. (1996). A developmental biopsychosocial approach to the treatment of chronic illness in children and adolescents. In: Mikesell, R.H., Lusteran, D-D. & McDaniel, S.H. *Integrating Family Therapy: Handbook of Family Psychology and Systems Theory*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Zhang, Y. (2006). Hematic content analysis. In Wildemuth, B. *Application of social research methods to questions in information and library science*. (Book in preparation)

BYLAE 1

KUNSTERAPIO-TEGNIEKE

Kunsoefeninge vir sibbes wat gefasiliteer kan word deur *camp counsellors* en gesondheidsverpleërs

1. Tekenoefeninge: Teken hoe jy en jou siek broer of suster saamspeel.

Materiale: 9 – 11 duim tekenpapier, inkleurpenne, pastel- en vetkryte

Tekeninstruksies:

A. Teken hoe jy en jou siek broer of suster saamspeel. Om dit te kan doen, moet jy die bladsy in drie verdeel. Teken elke tema en bespreek wat jy geteken het.

1. Voordat hy of sy siek geword het

2. Nou (tydens die siekte)

3a. [Vir rouende/bedroefde sibbes] Die laaste keer wat jy kan onthou toe julle gespeel het voordat jou broer/suster gesterf het

3b. [Vir nie-rouende/bedroefde sibbes] Hoe sal jy hierna in die toekoms wil speel?

B. Teken nou 'n prentjie van die redes waarom jy dink mense kanker kry (hoekom hulle siek word). Jy mag ook woorde in jou tekening gebruik.

Bespreeking: Sê jou tekening dat jy enigiets aan jou broer of suster gedoen het? Indien wel, is hierdie 'n misvatting – niemand kan veroorsaak dat 'n ander persoon kanker kry nie. Niemand weet wat die rede vir die kwaal is nie, maar ons weet wel dat kinders vra oor hoe en hoekom mense siek word. Ons voel almal skuldig dat ons die siek persoon nie die heelyd beter en vriendeliker behandel het nie. Dít is menslik.

C. Teken nou 'n prentjie van 'n geval waar jy lelik was met jou broer of suster – dis aanvaarbaar om dit te doen – ons het dit almal al gedoen. Teken nou – langsaan waar jy reeds geteken het – hoe jy nou in daardie situasie sou optree. Bespreek die tekening. (Byvoorbeeld, almal van ons wens dat ons beter moes opgetree het nadat iemand 'n ernstige siekte opgedoen het. Ons moet ook leer dat ons gedrag, al is dit soms onvriendelik, nie kan veroorsaak dat iemand kanker kry nie).

D. Gebruik gekleurde klei om 'n klein mannetjie te bou wat jou positiewe gevoelens teenoor jou broer of suster illustreer. Bou nou ook 'n klein mannetjie om enige wens wat jy het, te demonstreer. As jy wil, kan jy ook die storie agter elke mannetjie vertel.

2. Tekenoefening: Ekstra verantwoordelikhede rondom die huis – om tydens die gesinsessie agterna te gebruik: Teken 'n prentjie wat enige addisionele verantwoordelikhede aandui (bv. huistake) wat vir jou gegee is sedert jou broer of suster siek geword het. Skryf neer of teken nou wat jy jou ouers wil wys of sê oor hierdie nuwe bykomende take. Sê ook hoe jy regtig oor hierdie bykomende verantwoordelikhede voel. (Deel hierdie met ouers op 'n gepaste tyd)

3. Tekenoefening: Teken jou wêreld en alles wat jou ondersteun.

Materiale: stelle inkleurpenne, pastel- en vetkryte; twee 18 – 24 duim wit tekenvelle met 'n groot sirkel wat vooraf in die middel van elkeen getrek is.

A. In die eerste sirkel: Teken jou wêreld in die sirkel. Sluit enigiets in wat jy dink belangrik is (positief of negatief) vir jou en jou gesin.

B. Tweede sirkel:

1. Teken alles wat jy dink jou en jou wêreld ondersteun, binne die sirkel, soos byvoorbeeld mense (gesin, vriende, onderwysers), aktiwiteite, tyd wat saam met ander mense of op jou eie spandeer word, diere, groepe, kampe – enigiets wat jou help om soos jouself te voel terwyl jy jou broer of suster se siekte probeer hanteer.

2. Voeg enige ondersteuning waarvan jy sal hou, maar nie op die oomblik ervaar nie, buite die sirkel (op die sye en aan die kante).

3. Bespreek jou sirkeltekening. Hierdie oefening moet gevolg word deur die tekening met die gesin te deel.

(Vertaal van Packman, Mazaheri, Sporri, Long, Chesterman & Amylon, 2008:45)

BYLAE 2

GIDSVRAE TYDENS ONDERHOUD

Die onderstaande vrae is voorbeelde van vrae wat tydens diepte-onderhoude aan deelnemers gevra kan word en hoef nie rigied nagevolg te word nie.

Beskrywende vrae

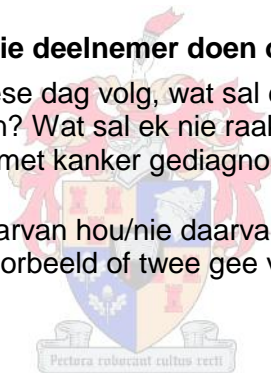
- Kyk na 'n foto van jou gesin (nou en voor die diagnose). Beskryf vir my wat aangaan.
- Kan jy met my praat oor jou broer se kanker? Vertel vir my wat hy makeer en hoe jy gevoel het toe jy dit uitgevind het.

Opvolgvrae

- Jy het gepraat van..... Kan jy vir my verduidelik wat jy daarmee bedoel?

Ervaringsvrae (vrae oor wat die deelnemer doen of gedoen het)

- As ek vir jou deur 'n tipiese dag volg, wat sal ek jou sien doen? Watter ervarings sal ek raaksien? Wat sal ek nie raaksien nie? Verskil dit enigsins van die tyd voor met kanker gediagnoseer is? Indien wel, hoe verskil dit?
- Jy het genoem dat jy daarvan hou/nie daarvan hou/ kwaad word/hartseer word. Kan jy vir my 'n voorbeeld of twee gee van kere toe jy kwaad was, hartseer was?



Opinie-vrae (wat deelnemer van die wêreld/sekere omstandighede dink – sy doel, intensies, begeertes en waardes)

- Wat glo jy
 - Sou jou omstandighede makliker maak?
 - Het jou omstandighede makliker gemaak?
 - Sou anders gewees het as nie kanker gehad het nie?
 - Sou anders gewees het as jy die een was wat kanker gehad het?
 - Sou dit anders gewees het as dit jou ander broer of suster was wat kanker gehad het?
 - Is die positiewe gevolg van wat met julle/jou gebeur het?
- Wat dink jy
 - Het broers of susters van kankerpatiënte nodig?
 - Moet sibbes weet (ten opsigte van broer of suster se kanker)?
 - Is/Was jou rol in die gesin? Verskil dit van voorheen? Hoe?
 - Is ouers se plig in sulke omstandighede?
 - Moet skole, onderwysers, familie, vriende, werkgewers en die kerk doen in sulke omstandighede?
 - Is die beste manier/tyd om vir kinders te vertel van hulle broer of suster se siekte?

- Van ouers wat wag om vir broers en susters te vertel van 'n sibbe se siekte?
 - Is jou verantwoordelikheid?
 - Is jou broer/suster se verantwoordelikheid?
 - Kan jy vir ander kinders in so 'n situasie beteken?
 - Laat jou soms van al hierdie goed vergeet?
- Hoe dink jy beïnvloed kanker jou daaglikse lewe?
 - As jy iets kan verander, waarvoor sou jy wens?
 - Wat voorspel jy
 - binne die volgende jaar?
-
- Wat is jou opinie van
 - Kanker
 - Dokters
 - Mediese personeel
 - 'n Hospitaal
 - Kankerbehandeling
 - Mediese fondse
 - Sielkundige berading/terapie

Gevoelsvrae (die emosionele reaksie tot deelnemer se gevoelens en denke)

- Gebruik 'n gevoelskaart met gevoelens wat die volgende insluit:
 - Gelukkig
 - Bang
 - Gefrustreerd
 - Kwaad
 - Dankbaar
 - Bekommerd
 - Jaloers
 - Woedend
 - Skuldig
 - Geliefd
 - Verlig
 - Haat
 - Verlang
 - Gemotiveerd
 - Skaam
 - Trots
 - Spyt
 - Lojaal
- 
- Beskryf situasies waarin jy so gevoel het.
 - In watter omstandighede (tydens watter aktiwiteite) kan jy hierdie gevoelens uitdruk/jouself wees?
 - Voel jy dat daar iemand is met wie jy oor hierdie gevoelens wil praat? Wil jy daarvoor praat?
 - Is daar spesifieke dae van die week/maand/jaar wat hierdie gevoelens sterker/swakker is?

Kennisvrae

- Wat weet jy van (tipe kanker wat broer of suster het)?
- Is jy bewus van enige programme wat vir broers of susters van kankerpatiënte aangebied word?
- Weet jy watter ervarings tipies deur broers of susters van kankerpatiënte ervaar word?
- Weet jy wat se prognose is?
- Weet jy van ander kinders wie se broers of suster kanker het of gehad het?

Sensoriese vrae (wat word gesien, gehoor, gevoel, geproe en geruik)

- Wanneer jy na kyk, wat sien jy?
- Wanneer jy by die klas/hospitaal/..... se kamer/ instap, wat sien, hoor, voel jy?
- Wat is die eerste vraag wat mense vir jou vra as hulle jou ontmoet/sien?
- As jy hieroor droom, wat sien, hoor, ruik, voel of proe jy?

Demografiese agtergrondvrae (kenmerke van die deelnemer) ten opsigte van:

Ouderdom

Opvoeding

Stokperdjies

Hoe ander die deelnemer sal beskryf

Beroep van ma en pa

Huis

Inkomste

Tyd van diagnose – hoe lank gelede gediagnoseer is

(kan ook gedrags-, opinie-, gevoels-, kennisvrae hieroor vra)

Wat sou anders gewees het as:

jy 'n seun/dogter was?

jy ouer was?

as jou gesin ryker/armner was?

as jou ma/pa nie gewerk het nie?



BYLAE 3

INWILLIGINGSVORMS

UNIVERSITEIT STELLENBOSCH INWILLIGING OM DEEL TE NEEM AAN NAVORSING

Suid-Afrikaanse kinders se ervaring van 'n broer of suster met kanker – 'n kwalitatiewe studie

U kind word gevra om deel te neem aan 'n navorsingstudie uitgevoer deur Annemi Boshoff M.Ed.Psig II (intern) van die Opvoedkunde Departement aan die Universiteit Stellenbosch. Die studie maak deel uit van haar meesterstesis. U kind is as moontlike deelnemer aan die studie gekies omdat hy/sy 'n broer of suster van 'n kind met pediatriese kanker is/was.

1. DOEL VAN DIE STUDIE

Tydens die studie wil die navorser die volgende ondersoek:

- Wat is die betekenis van kanker vir Suid-Afrikaanse sibbes van kinders met kanker?
- Hoe integreer sibbes die kinderkanker-ervaring by hulle lewens in?
- Watter hanteringstrategieë gebruik hulle en watter faktore dra daartoe by?
- Hoe kan opvoedkundige sielkundiges en ander rolspelers in 'n Suid-Afrikaanse konteks aanpas by die sibbe se spesifieke hantering van sy omstandighede tydens die diagnose, behandeling en herstelproses sodat positiewe effekte gemaksimaliseer en negatiewe effekte geminimaliseer kan word?

2. PROSEDURES

Indien u inwillig om aan die studie deel te neem, word u vriendelik gevra om die volgende te doen:

Eerste ontmoeting/kennismaking (by u huis)

- Luister na die doel en verloop van die studie.
- Gee geleentheid vir die opstel van 'n videokamera.

Informele gesels-sessie (navorser sal vooraf deur middel van 'n telefoonoproep laat weet of die deelnemer iets moet gereed hê – bv. foto's) kan die volgende insluit:

- Kunsaktiwiteite
- Beantwoording van vrae (daar is geen regte of verkeerde antwoord nie)
- Geleentheid om notas af te neem.
- Geen vraelyste sal ingevul hoef te word nie.
- U kind mag enige tyd sê wanneer hy/sy ongemaklik voel en die vrae as onvanpas ervaar.

U mening is vir die navorser belangrik

- Nadat die navorser haar verslag geskryf het, sal dit aan u gegee word om deur te lees.
- Enige feite waarmee u nie saamstem nie, kan uitgewys en verander word.

Die gesprekke sal min of meer twee uur van u tyd in beslag neem. Indien verdere inligting benodig word, sal die navorser 'n addisionele ontmoetingsgeleentheid met u reël.

3. MOONTLIKE RISIKO'S EN ONGEMAKLIKHEID

Aangesien 'n sensitiewe onderwerp bespreek word en inligting na vore mag kom waaroor u kind nog nie vantevore gesels het nie, kan dit tot angs en spanning by hom/haar lei. Die navorser stel haarself ten doel om risiko's van persoonlike skade wat aan deelnemers gedoen kan word, te minimaliseer deur op te tree volgens die Universiteit Stellenbosch se etiese riglyne. Hiervolgens het elke individu "die reg op privaatheid, die reg op vertroulikheid van persoonlike inligting, die reg op ingeligte toestemming en die reg op die minimalisering van risiko's waaraan mense in die navorsingsproses blootgestel kan word."

4. MOONTLIKE VOORDELE VIR DEELNEMERS EN/OF VIR DIE SAMELEWING

Dit word vertrou dat 'n beter begrip van kinders se ervarings van sibbes se kanker opvoedkundige sielkundiges in staat sal stel om aan te pas by elke kind se spesifieke behoeftes. Die opvoedkundige sielkundige kan dan saam met sibbes en ander rolspelers die negatiewe effekte van hul ervarings minimaliseer en die positiewe effekte maksimaliseer. Bevindinge sal moontlik aangewend kan word om huidige terapeutiese tegnieke te verskerp; maksimum binding en kommunikasie binne 'n kanker-gesin te bewerkstellig en sodoende hul lewenskwaliteit/dinamiek te versterk.

5. VERGOEDING VIR DEELNAME

Aangesien u deelname aan die studie vrywillig is, is geen vergoeding betaalbaar nie.

6. VERTROULIKHEID

Enige inligting wat deur middel van die navorsing verkry word en wat met u in verband gebring kan word, sal vertroulik bly. Dit sal slegs met u toestemming bekend gemaak word of soos deur die wet vereis. Vertroulikheid sal gehandhaaf word deur middel van veilige bewaring van alle notas en video/oudiobande . Slegs die navorser en haar supervisor(s) sal toegang tot hierdie materiaal hê.

Oudio- en vidiobande wat tydens die onderhoude afgeneem word, sal na afloop van die navorsingsproses vernietig word.

In die tesis sal slegs u kind se voorletters gebruik word om sy/haar identiteit te beskerm. Die resultate van hierdie navorsing kan op 'n latere stadium in akademiese publikasies gepubliseer word. In so 'n geval sal skuilname gebruik word en enige ander identifiseerbare inligting sal verwyder/verander word.

7. DEELNAME EN ONTTREKING

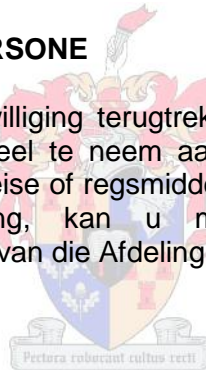
U kan self besluit of u aan die studie wil deelneem of nie. Indien u inwillig om aan die studie deel te neem, kan u teen enige stadium u daaraan onttrek sonder enige nadelige gevolge. U kan ook weier om op bepaalde vrae te antwoord, maar steeds aan die studie deelneem. Die ondersoeker kan u aan die studie onttrek indien omstandighede dit noodsaaklik maak.

8. IDENTIFIKASIE VAN ONDERSOEKERS

Indien u enige vrae oor die navorsing het, kan u gerus in verbinding tree met Annemi Boshoff of Prof. R. Newmark
Tel: 021 913 7099 of 021 808 2229
Sel: 083 261 6326
E.pos: annemi.b@mweb.co.za rnew@sun.ac.za

9. REGTE VAN PROEFPERSONE

U kan teen enige stadium u inwilliging terugtrek en u deelname beëindig, sonder enige nadelige gevolge. Deur deel te neem aan die navorsing doen u geensins afstand van enige wetlike regte, eise of regsmiddel nie. Indien u vrae het oor u regte as proefpersoon by navorsing, kan u met Maryke Hunter-Hüsselmann (mh3@sun.ac.za; 021 808 4623) van die Afdeling: Navorsingsontwikkeling skakel.



VERKLARING DEUR PROEFPERSOON OF SY/HAAR REGSVERTENWOORDIGER

Die bostaande inligting is aan my, [*naam van proefpersoon/deelnemer*], gegee en verduidelik deur Annemi Boshoff in [*Afrikaans/English/Xhosa/ander*] en ek [*die proefpersoon/die deelnemer*] is dié taal magtig of dit is bevredigend vir [*my/hom/haar*] vertaal. Ek [*die deelnemer/die proefpersoon*] is die geleentheid gebied om vrae te stel en my/sy/haar vrae is tot my/sy/haar bevrediging beantwoord.

[*Ek willig hiermee vrywillig in om deel te neem aan die studie/Ek gee hiermee my toestemming dat die proefpersoon/deelnemer aan die studie mag deelneem.*] 'n Afskrif van hierdie vorm is aan my gegee.

Naam van proefpersoon/deelnemer

Naam van regsverteenvoordiger (indien van toepassing)

Handtekening van proefpersoon/deelnemer of regsverteenvoordiger Datum

VERKLARING DEUR ONDERSOEKER

Ek verklaar dat ek die inligting in hierdie dokument vervat, aan [*naam van die proefpersoon/deelnemer*] en/of sy/haar regsverteenvoordiger [*naam van die regsverteenvoordiger*] verduidelik het. Hy/sy is aangemoedig en voldoende tyd gegee om vrae aan my te stel. Dié gesprek is in [*Afrikaans/*Engels/*Xhosa/*Ander*] gevoer en [*geen vertaler is gebruik nie/die gesprek is in _____ vertaal deur _____*].

Handtekening van ondersoeker

Datum

Goedgekeur Subkomitee A 25 Oktober 2004

UNIVERSITEIT STELLENBOSCH
INWILLIGING OM DEEL TE NEEM AAN NAVORSING

VERKLARING DEUR DEELNEMER (KIND)

Ek willig in om deel te neem aan hierdie studie saam met Annemi Boshoff. Ek beseft dat geen skade aan my gedoen sal word nie en dat die inligting gebruik sal word vir opvoedkundige redes. Ek verstaan dat ek enige tyd van hierdie studie kan onttrek.

Naam van deelnemer

Handtekening van deelnemer

Datum

VERKLARING DEUR ONDERSOEKER

Ek verklaar dat ek die inligting in hierdie dokument verduidelik het aan [*naam van die proefpersoon/deelnemer*] en/of sy/haar regsvertegenwoordiger [*naam van die regsvertegenwoordiger*]. Hy/sy is aangemoedig en voldoende tyd gegee om vrae aan my te stel. Dié gesprek is in [*Afrikaans/*Engels/*Xhosa/*Ander*] gevoer en [*geen vertaler is gebruik nie/die gesprek is in _____ vertaal deur _____*].

Handtekening van ondersoeker

Datum



BYLAE 4

TABELLE

TABEL 1: Emosionele kwesbaarheid

Emosie	J	B	C
Eensaam	☹	☹	☹☹
Jaloers	☹	☹	☹
Kwaad	☹	☹	☹☹
Geïrriteerd		☹	
Bekommerd	☹		☹
Hartseer			☹
Skuldig			☹
Vreesbevange			☹
Geïsoleerd (gesin)		☹	
Geïsoleerd (persoon)	☹☹	☹☹	
Bang	☹		☹☹
Verlang			☹
Empaties	☺	☺	☺

☹ Negatiewe emosie gemeld

☹☹ Negatiewe emosie beklemtoon

☺ Positiewe emosie gemeld

☺☺ Positiewe emosie beklemtoon

☺ Positiewe emosie gemeld

☺☺ Positiewe emosie beklemtoon

TABEL 2: Sosiale gedrag

Gedrag	J	B	C
Kreatief	👍	👍	
Versorgend		👍	👍
Ondersteunend			👍👍
Aggressief			👎
*Wil/kan nie praat nie	👎		👎
*Wil nie huil nie			👎
✘Kyk televisie	👎👍	👎👍	👎👍
✘Luister musiek	👍		
✘Neem deel aan sport	👍	👍	👍

👍 Positiewe gedrag

👎 Negatiewe gedrag

👍👎 Gedrag wat positief of negatief geag kan word

* Vermydend

✘ Ontvlugting

TABEL 3: Visuele voorstelling van temas en subtemas

KANKERBEGRIIP (inligtingsbronne)	STRESSORS	LEWENSKWALITEIT	ONDERSTEUNINGSNETWERKE
sosiale konteks	nuus	Fisiese belewenisse	Onderwysers
ouers	dood	Emosionele belewenisse	Maats
mediese personeel	fisiese simptome	Metafisiese belewenisse	Familie
paramediese personeel	verantwoordelikhede	Akademiese gedrag	Vriende
	verandering in gesinsfunksionering	Sosiale gedrag	
		Selfkonsep	



BYLAE 5

VOORBEELDE VAN DATA-ANALISE

Uittreksel uit analise van C se gesprekke

C	We always had to sleep at the hospital. The time that she got sick was the 17 of August. Almost this time of the year. We were sleeping. My mommy took her to the doctor on the Friday. They took her for a blood test here with doctor down the road and so my mommy came home crying. So we phoned my grandma (sy wys na ouma se doodsberig teen die muur) – that was 2 years ago. So we phoned my grandma. And we were stil sleeping. Her friend was sleeping next to me and she was sleeping on the other bed. We thought my mommy was laughing and then we saw she was crying. When I woke up I was just looking at my mommy. My mommy cried as she spoke to my grandma and she said "my daughter has leukemia". I didn't know what it was so my mommy told me it was cancer. So I thought my sister was going to die because I didn't know that there was a cure for cancer. And so my mommy phoned my uncle. He came from sea. He supported my mother. But my auntie she was there (ek dink in die hospital). But my uncle he slept there in the exam time when we were writing I had to sleep by her. My uncle said no its all right. He'll sleep by her I can come study. My aunt was also there.
A	So your uncle stayed with you while the other people was in the hospital and he supported you when you had to study for your exam.
C	Yes.
A	And how did it make you feel to know that there was someone here with you?
C	I don't have words
A	What did you think about being here when the other people were at hospital?
C	I was just thinking that my sister would die. I didn't know that she was going to be fine.
A	Did the exams go different than your other exams?
C	(Knik ja) I'm very quiet in class and at home I usually go outside. And so children tease me. But they did not know about my sister. So they started teasing me. And I didn't like it because they said something about my friend. So I jumped in and said that they must leave my friend alone. So they teased me and I just started crying.
A	Were they teasing you because you were quiet.
C	Yes. They said they didn't know me like that. So I got up and just took a chair and threw it so I went to the office. And I explained to them about ne and they said it was fine.
A	Were you an angry person before?
C	No
A	So it was the first time that you really became angry?
C	Yes. Because normally I talk to everybody at the school but they didn't know about Ne
A	And after they knew

C	Most of my friends, today they also asked me how my sister was doing. A boy that sells stuff in my class he says I must bring her stuff and then he sends her chips and things. They support me with her also. But I think they saw her hair because they saw her when she came to school with my mommy once. That was the day when she had to go to hospital when she was sick. So my mommy came to fetch me at school so they saw her.
A	And after they knew about her and treating you in a different way, did you at one stage feel that you wanted it the way it was?
C	Yes, I told me they mustn't tease me again. I'm still myself. Just because of my sister I won't change
A	Was it easy for you to talk to them about it?
C	No, I didn't want to talk to them about it. I didn't want to talk to them about my grandma, I didn't want to talk about her. They only found out a month later. By my friend. My friend told them. So she told them they mustn't tell me they heard. I must tell them myself
A	This friend of you. Is it a best friend?
C	Yes, G
A.	So you shared most of your feelings with G and only with G. No one else. And then G had to tell the other people how they should
C	Approach me.
A	Where does F comes in?
C	F never wanted me to see my sister because she knew I was going to cry. She was there a lot
A	So she went to the hospital often. And do you think she was right by not wanting you to see your sister?
C	No, she felt so, because she felt that maybe I would cry.
A	And was it like that when you saw her?
C	Yes.
A	What did she look like
C	The first time she started with radio therapy her face was so swollen up. Go get that photo (vir sussie). And the chemo and stuff. So when I saw her I said that's not my sister. Then her hair started falling out so they shaved all her hair off. (sussie bring die foto) and her face was like fat because of the tablets.
A	It's a nice frame
C	My grandma gave it to her
A	Did your grandma give you things like this as well?
C	Yes. She gave me a lot of frames. With the to of us in, but I put it away now. And a picture of me and my grandma
A	Did other people give Ne lots of gifts as well
C	She had 2 bags full of gifs. They put it in the roof. When she has a room in the back then we are going to put all her things there.
A	And you?
C	Me, I'm not such a person. I'm do my school work. I don't put pictures and things in my room. (sussie kom se dat sy 6 sakke vol speelgoed gekry het)
C	Six!
A	And how did you feel when she got all the gifts
C	I didn't make me feel so because I also got gifts. But she just got more than me.
A	So you didn't feel a little bit jealous

C	No, because I love her I don't get jealous
A	I got off track. We were talking about F
C	She is one of my best friends, except for G
A	Is she in the same grade as you
C	No grade 10
A	But you had a lot of contact with her at school
C	Yes, and we take the same transport in the morning.
A	Could you share with her in the same way that you could share with G
C	No, I told G more
A	Why do you think that was so
C	Because I don't think she would understand more. G will understand more because she's like more "church going" and stuff
A	Are you a church goer as well?
C	Yes, but she, yo, she can (lag) she can see the future.
A	So you felt that she gave you that stability

Uittreksel uit analise van B en J se gesprekke

J	Ek het net geskryf hoe R opgetree het voordat ons geweet het hy het kanker. Hy't heeltyd – ons was voor dit was ons op naweek na Ladysmith en hy het die heeltyd gehuil oor sy been wat gepyn het en hy het nie lekker gevoel nie, en my pa het.. ons het gedog dit gaan dalk kanker wees en toe daai Maandag toe vind ons uit dit is kanker.
A	En hoe't jy toe gevoel?
J	Nee ek was nogal bekommerd
A	Het jy al vantevore gehoor van kinders wat kanker het.
J	Nee ek was eintlik so twee jaar terug was ek baie bang dat iemand kanker kry, maar ek het nie baie geworry daarvoor nie. Maar ons ken ook 'n tannie wat nou ook op omtrent dieselfde tyd kanker gekry het.
A	Julle het natuurlik van die kinders wat saam met R in die hospitaal ontmoet wat ook kanker het
B	Ja ek het met sulke klein seuntjie gepraat, maar hy het nie gereageer nie, maar ek het gevra wat is jou naam, maar hy't maar net stilgebly, maar hy het 'n gewas hier agter sy oog. Wat's daai seuntjie se naam mamma? Wat nou-nou dood was.
J	Nee hy's nie dood nie
Ma	Ja
J	Die een met die was agter sy oog?
B	MM (stil vir 'n tydjie)
M	(saggies) Ja hy's skielik dood. Ek weet nou nie wat sy naam is nie, sy ma is R
A	Het julle enige van die kinders se broers en susters ontmoet
J & B	Nee niemand nie
B	Net my ma
J	Ek het baie bruin mense gesien
	Sal julle graag ander kinders wil ontmoet wie se broers en susters ook kanker het.
J	Ek sal nie omgee nie
B	Ja hang ook af soos in

J	Maar dit is nie vir my lekker om siek mense te sien nie
J	Mamma en daardie meisie wat siek is, waar is sy? Is daardie meisie wat siek is..daai meisie met die ???wat jy vir ons van vertel het?
M	O, S. Sy's klaar ???
B	Maar ek het mos haar pa ontmoet by daai Mall??
A	Wat sal julle graag meer wil weet oor kanker. Watter inligting sal julle nog meer wil he? R se kanker of K oor die algemeen
B	Ek het nie eintlik ietsie om meer oor te weet nie.
J	Ek voel nie ek wil meer daaroor weet nie.
B	Ja nee, dit voel vir my ek het al genoeg geweet.
A	So daar is geen inligting wat julle voel van julle af weg gehou word wat julle meer oor sal wil weet nie?
B	Ek het genoeg vrae gevra vir my ma en pa
A	En hulle het al die vrae eerlik en oop geantwoord?
B	Ja (Ma: hulle pa is nogal baie goed daarmee)
J	Ek het dit gemaak want ek en Richard was soos baie naby aan mekaar en toe kom die kanker en dis nou die swaard toe gaan dit deur die skild dat dit nou afgebreek het. En toe vorm dit weer na sy kanker.
A	So die skild is die positiewe goed en die kanker is die swaard
J	Ja wat deur die skild gaan
A	En verduidelik vir my wat het toe aan die agterkant gebeur
J	Nee, dit het net daardeur gekom. En toe het dit later weer toegegroei (vryf die gat toe met sy hande)
A	Ok, so uiteindelik dan gaan dit weg en dan groei die skild weer toe. En wat is daarop
J	Daar is 'n hartjie
A	O wat die liefde tussen julle simboliseer
J	Ja
A	Dis baie mooi. As jy wil, kan jy dit hou.
J	Nee (breek dit op)
B	Ek het probeer om 'n beer te teken. Nee, ek het sulke movie saam met R gekyk. Dis sulke animation movie. Dit is BB en dit is oor 'n ouwat niks liefde gehad vir het vir diere nie. En die ancesters, dis mos nou die mense wat doodgegaan het – die voorvaders. En die voorvaders het hom in 'n beer gevorm Toe't hy 'n beer doodgemaak toe hy 'n man was. Maar toe word hy 'n beer. En toe kom daar 'n klein beertjie aan. Maar hulle kon toe met mekaar praat. En toe vertel hy vir hom hoe 'n jagter sy ma doodgemaak het en toe kom hy agter hy's die ma doodgemaak. En toe vertel hy nou later vir die klein beer dit. En toe het hulle so half van mekaar weg geskei en toe't hulle later weer bymekaar gekom en toe was hulle broers en hulle het saam deur die lewe gegaan deur die goed en die sleg en ... Ja, dis wat ek dink. Ons het so saam met R. Ons was daarso wanneer hy in die lewe gekom het en ons was saam met hom wanneer hy nou deur die slegte pad gegaan het en ja, toe maak ek maar die beer.

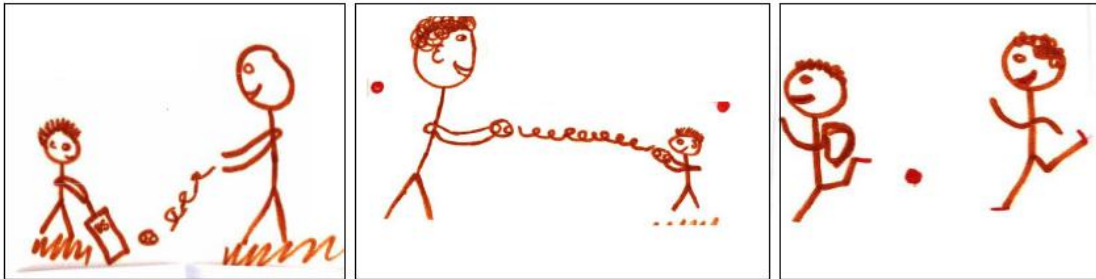
A	So die beer is 'n simbool van julle twee saam. As jy dink aan 'n beer, wat is die eerste woorde wat in jou kop kom?
B	Ek weet nie
J	Ek dink aan 'n beer wat by 'n byekorf ag byenes staan en dit klap en dan die heuning eet.
A	En waaraan dink jy as jy die woord skild hoor?
J	Ek dink net aan mense wat hulleself verdedig.
A aan B	Waaraan dink jy as jy dink aan 'n skild?
B	Skild, skild, em nee ek dink aan die middle ages waar mense ingaan om te veg en die eerste ding wat hulle uitwys, voordat hulle uitgaan om 'n geveg te hou gooi hulle altyd eerste hulle skild op.

Sleutel vir Kleurskaal

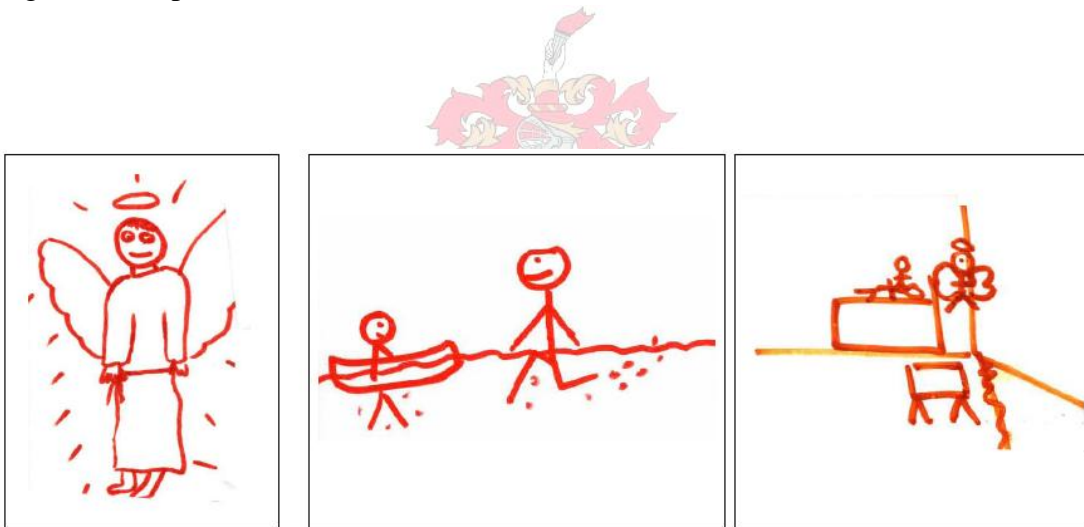
KLEUR	TEMA
Geel	Krisistyd
Liggroen	Ondersteuningsnetwerk (familie, vriende)
Turkoois	Humor
Pienk	Hanteringsvaardighede (Musiek, ontkenning, vermyding)
Blou	Selfkonsep
Rooi	Skool/skoolwerk
Donkerblou	Konfrontasie met die dood
Teal	Versterkende faktore (fisiese simptome)
Pers	Sprakeloosheid/Moeilik om te praat
Donkerrooi	Emosies
Donkergeel	Geloof
Groen	Kankerbegrip/kennis
Grys 50%	Sosiaal/Vriende se rol
Grys 25%	Verantwoordelikheid (ondersteuner, ouer-rol, beskermende rol)

BYLAE 6

VOORBEELDE VAN TEKENINGE



Figuur 1: J: Sportaktiwiteite



Figuur 2: B: Engel

Figuur 3: B: Water

Figuur 4: J: Engel