



University Medical Center Groningen

University of Groningen**Rouw bij mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)**

Lisanne Fischer, [No Value]

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2012

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)*Citation for published version (APA):*

Lisanne Fischer, N. V. (2012). Rouw bij mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Groningen: s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



25e jaargang Nummer 4 • December 2012

MEdium

TIJDSCHRIFT VAN DE ME / CVS - STICHTING NEDERLAND
www.me-cvs-stichting.nl

25 jaar



Medium
2de jaargang n° 4, december 2012
ISSN 1566-7966

Medium is het tijdschrift van de HE/CVS-Stichting Nederland. Het is bedoeld als platform voor het verspreiden van kennis en voor informatie de kennisgeving van HE/CVS. De redactie is bij u in de hand. Het is een platform voor iedereen die kennis heeft van HE/CVS. Het is een platform voor iedereen die kennis heeft van HE/CVS. Het is een platform voor iedereen die kennis heeft van HE/CVS.

Redactie: Hilde van der Vliet, Carole Hoogstraaten, Corine van der Vliet, Hilde van der Vliet, Thomas van der Vliet.
Voorzitter: HE/CVS-Stichting Nederland
Bestuur: HE/CVS-Stichting Nederland
Adres: HE/CVS-Stichting Nederland, Kruisweg 10, 1017 CA Amsterdam
Telefoon: 020 610 0000 (11:30-17:00 uur)
E-mail: info@he-cvs.nl
Website: www.he-cvs.nl

HE/CVS-Stichting Nederland is een vereniging van personen met een handicap die voortvarend aan de slag is met het ontwikkelen van kennis en voor informatie de kennisgeving van HE/CVS. De redactie is bij u in de hand. Het is een platform voor iedereen die kennis heeft van HE/CVS. Het is een platform voor iedereen die kennis heeft van HE/CVS.



Van de redactie

Je doet het eerst controleren, dan verhaalt, dat heb je ook gedaan. Het is dat laatste, dat je het laatste van je verhaal vertelt. Het is dat laatste, dat je het laatste van je verhaal vertelt. Het is dat laatste, dat je het laatste van je verhaal vertelt.

Korting op voedingssupplementen

De HE/CVS-Stichting Nederland heeft behalve een regulier genotken de in Nederland om de verzorging van een kind met een handicap te verbeteren. Om voor kinderen in aanpak te komen met uitzondering van kinderen die u doordat het van de stichting. Alle kinderen die u binnen deze regio's krijgt u in voor u eigen rekening en risico.



De HE/CVS-Stichting Nederland heeft behalve een regulier genotken de in Nederland om de verzorging van een kind met een handicap te verbeteren. Om voor kinderen in aanpak te komen met uitzondering van kinderen die u doordat het van de stichting. Alle kinderen die u binnen deze regio's krijgt u in voor u eigen rekening en risico.

VOLGEND NUMMER

De redactie van Medium probeert mogelijk verscheidene artikelen te maken die u in de toekomst te zien. Het is een platform voor iedereen die kennis heeft van HE/CVS. Het is een platform voor iedereen die kennis heeft van HE/CVS.

Een nieuwe start voor mensen met HE/CVS..... 4

Medische HE/CVS-Stichting Nederland geeft geen antwoorden..... 5

Lyne en HE/CVS
De lichte die door Lyne worden veroorzaakt, worden gediagnosticeerd als reuma, migraine, hoofdpijn, depressie, demencia, Parkinson, MS of HE/CVS. Of dit spreekt u?..... 6

Waarom is het zo moeilijk om te slapen?..... 14

Maak je eigen feestdagen
"Je wilt niet, maar ik heb tegen me gezegd dat ik het wil"..... 15

Dansen en de dokter
Vier gebroeders zijn in handen van mijn lichte vooroordeel, ik me zo ziek voel. Dit was ik in voor ook genotken of dat is voor een overduidelijk teken, volledig uitgesloten in ik heb het?..... 19

Nieuw bij HE/CVS
Lisette Fischer schreef haar 'water dries' in samenwerking met de HE/CVS-Stichting Nederland over haar bij mensen met HE/CVS..... 21

Vrijwilligers komen bij de voor..... 16

DOEK IN DIT NUMMER

Van de redactie..... 2
Een nieuwe start voor mensen met HE/CVS..... 4
Medische HE/CVS-Stichting Nederland geeft geen antwoorden..... 5
Lyne en HE/CVS..... 6
Waarom is het zo moeilijk om te slapen?..... 14
Maak je eigen feestdagen..... 15
Dansen en de dokter..... 19
Nieuw bij HE/CVS..... 21
Vrijwilligers komen bij de voor..... 16
DOEK IN DIT NUMMER



Rouw bij Worstelen en verwerken

MIE/CVS

Lisanne Fischer schreef haar masterthesis in het kader van de opleiding Klinische Psychologie van de Rijksuniversiteit in Groningen in samenwerking met de ME/CVS-Stichting Nederland over rouw bij mensen met ME/CVS. In deze Mediam worden haar onderzoekresultaten gepresenteerd in de vorm van een samenvatting van haar verslag. Het stuk is in zijn geheel te lezen op onze website. Daarnaast wordt getekend naar aanbevelingen die mogelijk uit haar onderzoek voortkomen.

Uit het onderzoek kunnen de volgende conclusies naar voren:

- Bij mensen met ME/CVS spelen twee domeinen van rouw een rol: verwerken (verdiepende en verwerking (overlevings)krijgen). Worden gaat gepaard met negatieve gevoelens ("Ik ben anders tot ik af" en "dat kan niet erg zijn") en verwerking met positieve gevoelens ("Ik kan nu beter afkif" en "Ik heb het verdient gebodenval verwerken"). Dit komt overeen met de literatuur:
- Er is een samenhang tussen de twee domeinen van rouw en de erfenis van de aardooring.
- Naarmate de ernst van de aandoening toeneemt, groeit het aantal verwerkingsoverlevingskrijgen.
- De kwaliteit van leven neemt aanzienlijk af bij mensen met ME/CVS. Mensen geven hun leven voor ME/CVS gemiddeld een 4,1 en daarin kleefden een 5,9.

► THOMAS VAN NIEBOER

Berou wordt vaak gaaococweerd met het verdrict dat ontstaat na het verlies van een dierbare. Er wordt bij het rouw meer rust ervaren gedacht aan verprijzen. Het rouwproces bij het verlies van geroecheid. Lisanne Fischer wilde meer inzicht krijgen in het rouw- en verwerkingsproces van mensen met ME/CVS. Ze hield in haar onderzoek ook naar de rol van de ernst van de aandoening.

Het onderzoek van Lisanne Fischer bestaat uit een literatuurstudie als een empirische studie. Voor de literatuurstudie is Psycholoog gebruikt. Er is een solictische geroecheid van rouw een rol: worstelen (verdiepende) en verwerking (overlevings)krijgen. De belangrijkste aspecten in het

De respondenten in de empirische studie zijn mensen met de aandoening ME/CVS. De meetmethode was de respondent is aangevraagd bij de ME/CVS-Stichting Nederland. Inwendig hebben 90 respondenten meegedaan aan dit onderzoek.



negatieve consequenties van een chronische ziekte spelen dan een gezonde rol.

Toch zijn in alle gevallen beide domeinen van rouw belangrijk, zowel verwerken als verwerking. Dit laatste rouwproces helpt onder andere om:

- "Rouwen rouwen niet in staat zijn het verlies van geroecheid te verwerken, dit het persoonlijk functioneren in de weg kan staan" (Dijkstra et al., 2008).

Zowel verwerking, zijn het belangrijkst zijn, belangrijk is. Het is niet helemaal verlies in verdrict, het is een proces dat kan worden tot ergernissen van rouw en depressie. In er echter alleen aandacht voor verdrict, dan wordt het verdrict ondoord en dit kan weer leiden tot nieuwe problemen. Belangrijk is dat er een evenwicht moet bestaan tussen de twee domeinen van rouw (Dijkstra et al., 2008).

Daarnaast is het ook belangrijk beide aspecten van rouw de ruimte te geven. Dit betekent dat je bewust kijkt naar de dingen die weg of relaties zoals weer of juist, mogelijk zijn. En dat het goed is bepaalde aspecten van de ziekte te accepteren of zelfs te omarmen en vooral ook te zoeken naar afleiding.

Maar het betekent ook dat het verantwoordelijk gaat om te besta altijd naar te verwerken, ja te richten op het positieve en te de aan mogelijkheden door alle mogelijkheden te nemen. Er moet ook ruimte zijn voor het ervaren van verlies, het delen van ervaringen en het delen van verlies.

Bibliografie

- Paul, G., Kemmel, F., Kaasch, A. V. & Smeetsman, K. (2003). Handboek psychologische interventies bij chronische- en acute ziekten. Assen: De Persgroep van Forum.
- Stucko, M. S., Harston, K. O., Simpson, W. & Schur, H. (2009). Handboek of rouwprocessen. In: rouw, coping and care. Washington DC: American Psychological Association.

Lisanne Fischer

Artikelen

- Durheim, S. van, Cramer, G., Houtman, I. van, Mariman, A. & Kuchta, W. (2005). Well-being in patients with chronic fatigue syndrome: the role of coping. *Journal of Psychosomatic Research*, 61 (5), 585-596.
- Dickson, A., Kingston, C. & Frewen, P. (2008). "That was my old life: it's almost like a past life now": Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology & Health*, 23 (4), 459-476.
- Raab, A., White, R., Fruching, A., Hedger, B., Henbury, H., Fabbery, W. & Priebe, S. (2005). Subjective Quality of Life in patients with chronic fatigue syndrome. *Quality of Life Research*, 14, 11-18.
- Stronch, M. & Schur, H. (1989). The dual process model of coping with bereavement: Behavioral and descriptive. *Death Studies*, 23, 197-204.



