



Rijksuniversiteit Groningen

University Medical Center Groningen



Universitair Medisch Centrum Groningen

Wetenschapswinkels



Wetenschapswinkel  
Geneeskunde en Volksgezondheid  
Universitair Medisch Centrum Groningen

# DE INVLOED VAN DE ZIEKTE VAN MÉNIÈRE OP HET DAGELIJKSE LEVEN VAN DE PATIËNT EN ZIJN OF HAAR PARTNER

Een verslag van de resultaten op aanvullende vragen van de NVVS Commissie Ménière aan patiënten en partners over: kwaliteit van leven en de relatie, ervaren problematiek in het dagelijkse leven, steun en reacties uit de omgeving en informatie en kennis

## **Colofon**

Vraagnummer: GV29/2011/F

Titel: De invloed van de ziekte van Ménière op het dagelijkse leven van de patiënt en zijn of haar partner.  
Een verslag van de resultaten op aanvullende vragen van de NVVS aan patiënten en partners over: kwaliteit van leven en de relatie, ervaren problematiek in het dagelijkse leven, steun en reacties uit de omgeving en informatie en kennis

Auteur: Mevrouw drs. N. Riemersma

Begeleider: Mevrouw dr. J. Tuinstra, Coördinator Wetenschapswinkel

Vraagindiener: Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (NVVS), Commissie Ménière

Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, UMCG

Adres: Antonius Deusinglaan 1  
9713 AV Groningen

Telefoon: 050-3639080

E-mail: [j.tuinstra01@umcg.nl](mailto:j.tuinstra01@umcg.nl)

Datum: december 2011

## Inhoudsopgave

<b>1. Inleiding</b>	<b>4</b>
Onderzoeksvraag	4
Vragen aan patiënt en partner	4
<b>2. Methode van onderzoek</b>	<b>6</b>
Methode van onderzoek	6
Respons	6
Demografische gegevens	6
Kenmerken ziekte van Ménière	6
<b>3. Resultaten</b>	<b>7</b>
Kwaliteit van leven	7
Leven verrijkt door de ziekte van uw partner	7
De relatie tussen patiënt met de ziekte van Ménière en de partner	7
Ervaren problematiek in het dagelijkse leven	8
Sociale activiteiten	9
Werk en dagelijkse bezigheden	9
Gevolgen voor u zelf als partner door de ziekte van uw partner	10
Reacties en steun vanuit de omgeving voor de partner	10
Tips van de partner voor de patiënten en andere partners	11
Tips van de patiënt voor andere patiënten en de partners	11
Begrip, hulp en steun	11
Contact met lotgenoten	11
Kennis en informatie	12
Tips van de partner voor de NVVS Commissie Ménière	12
<b>4. Conclusie</b>	<b>13</b>
<b>Bijlage</b>	
Vragen aan de patiënten	14
Vragen voor de partners	16

## **Vragen van de Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (NVVS) Commissie Ménière behorende bij het onderzoek naar de invloed van de ziekte van Ménière op het leven van patiënten en hun partners van Kaper<sup>1</sup>.**

### **1. Inleiding**

In 2011 zijn er twee onderzoeken uitgevoerd door studenten bij de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid Groningen over de ziekte van Ménière en de invloed daarvan op het dagelijks leven. De Vries<sup>2</sup> richtte haar onderzoek op de kwaliteit van leven van de patiënt. In het onderzoek van Kaper is ingezoomd op de relatie tussen patiënt en partner. In het onderzoek van Kaper is een aantal extra vragen vanuit de NVVS Commissie Ménière aan de patiënt en de partner voorgelegd. Deze vragen zijn door Kaper niet geanalyseerd en beschreven in haar scriptie. Het huidige onderzoeksverslag gaat in op deze extra vragen.

### **Onderzoeksvraag**

De volgende onderzoeksvraag staat centraal:

*Wat is de invloed van de ziekte van Ménière op het dagelijkse leven van de patiënt en zijn of haar partner?*

### **Vragen aan patiënt en partner**

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden zijn er aan de patiënt met de ziekte van Ménière en aan de partner verschillende vragen in een vragenlijst gesteld (zie bijlage). Vaak zijn deze vragen gespiegeld. Dit houdt in dat dezelfde vraag aan de patiënt over de partner en aan de partner over de patiënt wordt gesteld. De vragen hebben betrekking op de kwaliteit van leven, de relatie tussen de patiënt en zijn of haar partner en problemen die men tegenkomt. In totaal zijn er voor de patiënten 10 en voor de partners 29 extra vragen in de vragenlijst geformuleerd (zie tabel 1). Er worden aan de partner meer vragen gesteld, omdat er in de vragenlijst van de partner een extra paragraaf vragen rondom het leven met een patiënt en over de ziekte is toegevoegd.

Samenvattend hebben de vragen betrekking op de volgende onderwerpen:

---

<sup>1</sup> Kaper, M.S. (2011). Stable Love, Stable Life? The role of support and acceptance in relationship satisfaction of couples living with Ménière's disease: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, Groningen <http://irs.ub.rug.nl/dbi/4e37abde9dc6c>

<sup>2</sup> De Vries, M. (2011). Leven met de ziekte van Ménière. Onderzoek naar de kwaliteit van leven van Ménière patiënten: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, Groningen <http://irs.ub.rug.nl/dbi/4de5f0d665f83>

Tabel 1: Onderwerpen vragen en aantal voor patiënt en partner

Onderwerp	Aantal vragen patiënt	Aantal vragen partner	Nummer tabel in dit verslag
Kwaliteit van leven			
A. met de ziekte van Ménière	1	1	3
B. zonder de ziekte van Ménière	1	1	3
Leven verrijkt door de ziekte van uw partner	-	1	Open vraag
Kwaliteit van de relatie			
A. met de ziekte van Ménière	1	1	4
B. zonder de ziekte van Ménière	1	1	4
Veranderingen in de relatie:			
A. de relatie	1	1	5
B. de seksuele relatie	1	1	5
In het dagelijkse leven zorgen maken om de ander	1	1	6
Problemen op verschillende gebieden:			
A. communicatie	1	1	7
B. ondernomen activiteiten	1	1	7
Sociale activiteiten			
A. algemeen	-	2	8
B. beperkingen	-	5	9
Gevolgen van de ziekte voor de partner	-	1	Open vraag
Reacties en steun vanuit de omgeving	-	4	10
Tips van partners	-	1	Open vraag
Tips van patiënten	1	-	Open vraag
Contact met lotgenoten (partners)	-	2	11
Kennis en informatie	-	2	12
Informatie door de NVVS, Commissie Ménière	-	1	Open vraag

## 2. Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de methode van onderzoek toegelicht. Daarnaast worden de respons, demografische gegevens en de kenmerken van de ziekte van Ménière weergegeven.

### **Methode van onderzoek**

In de vragenlijst zijn zowel gesloten als open vragen aan de patiënt en de partner voorgelegd. De resultaten van de gesloten vragen worden weergegeven in percentages en waar nodig gemiddelden, range en standaarddeviatie. Bij de kwaliteit van leven als de kwaliteit van de relatie zijn de gemiddelden van de situatie met de ziekte van Ménière en zonder de ziekte vergeleken met de gepaarde t-toets (SPSS 18.0.3).

Bij de open vragen is de tekst letterlijk overgenomen in SPSS en hiervan is een samenvatting gemaakt voor het huidige verslag.

### **Respons**

De onderzoeksgroep waarover in dit onderzoeksverslag wordt gerapporteerd, is dezelfde groep als de onderzoeksgroep die heeft deelgenomen aan het onderzoek van Kaper. Van de 468 patiënten en partners die een vragenlijst hebben ontvangen, hebben 367 deze ingevuld. Alleen de vragenlijsten van de koppels (n=142) zijn meegenomen in de analyse. De gegevens van patiënten (n=69) of partners (n=14) waarvan de wederhelft de vragenlijst niet heeft ingevuld zijn niet in de analyse betrokken.

### **Demografische gegevens**

Tabel 2 geeft de demografische gegevens weer.

Tabel 2: Demografische gegevens (n=142 patiënten en n=142 partners)

	Patiënten	Partners
Geslacht	45% man 55% vrouw	55% man 45% vrouw
Gemiddelde leeftijd	61 jaar (range 32-89)	60 jaar (range 34-84)

In de groep patiënten (n=142) zijn 45% mannen en 55% vrouwen. Voor de partners (n=142) geldt de verdeling: 55% mannen en 45% vrouwen. De gemiddelde duur van de relatie is 34 jaar (range 2-61). De meeste koppels (90%) zijn getrouwd. De gemiddelde leeftijd in de groep patiënten is 61 jaar (range 32-89) en in de groep partners 60 jaar (range 34-84).

### **Kenmerken ziekte van Ménière**

De ziekte van Ménière kenmerkt zich door aanvalsgewijs optredende draaiduizeligheid (vertigo), oorsuizen (tinnitus) en gehoorverlies. De grootste groep (90%-95%) van de onderzochte patiënten heeft last van oorsuizen en/of gehoorverlies en 75% heeft (ook) last van draaiduizeligheid. Gemiddeld hebben de patiënten 14 jaar last van draaiduizeligheid (range 1-40), 13 jaar van oorsuizen (range 0-58) en gehoorverlies (range 0-40). De meeste patiënten (55%) hebben last van oorsuizen en/of gehoorverlies in één oor.

### 3. Resultaten

In hoofdstuk 3 worden de antwoorden gepresenteerd, die door de onderzochte groep patiënten en partners zijn gegeven op de extra gestelde vragen. De resultaten gelden voor de onderzochte groep patiënten en partners. In dit onderzoek is niet gekeken of de resultaten generaliseerbaar zijn voor de gehele populatie patiënten met de ziekte van Ménière en zijn of haar partner.

#### **Kwaliteit van leven**

De ziekte van Ménière kan zowel invloed op het leven van de patiënt hebben als ook op het leven van de partner. In de vragenlijst is gevraagd of dit het geval is. Door middel van het geven van een cijfer tussen de 1 en 10 kon zowel de patiënt als de partner de kwaliteit van leven scoren. Om ook te kunnen zien of de afwezigheid van de ziekte van Ménière het cijfer zou beïnvloeden is er naar twee situaties gevraagd, namelijk de kwaliteit van leven met de ziekte van Ménière en de kwaliteit van leven als de ziekte niet aanwezig zou zijn. De resultaten staan gepresenteerd in tabel 3.

Tabel 3: Kwaliteit van leven, gemiddelde scores (n=142 patiënten en n=142 partners)

	Kwaliteit van leven met ziekte van Ménière	Kwaliteit van leven zonder ziekte van Ménière
Patiënten	6,6 (range 1-9, sd 1,4)	8,5 (range 4-10, sd 1,1)
Partners	7,5 (range 4-10, sd 1,1)	8,3 (range 4-10, sd 1,1)

De resultaten laten een groot verschil zien tussen het gemiddelde cijfer van de patiënt zoals hij/zij het leven met en zonder de ziekte van Ménière zou beoordelen, 6,6 versus 8,5. Deze twee gemiddelden zijn ten opzichte van elkaar getoetst met een gepaarde t-toets. Hieruit blijkt dat de gemiddelden significant van elkaar verschillen.

Ook het verschil tussen de beide cijfers van de partners, 7,5 versus 8,3, is significant. Het verschil van beide situaties is voor de partners minder groot.

#### *Leven verrijkt door de ziekte van uw partner*

Aan de 142 partners is gevraagd of de ziekte van Ménière van zijn of haar partner het eigen leven heeft verrijkt. 49% van de partners geeft aan dat dit daadwerkelijk het geval is. De factoren, die het meeste worden aangegeven zijn:

- Zijn meer samen en dichter bij elkaar gekomen (36%).
- Zijn bewuster gaan leven (29%).
- Meer onderling begrip en meer kunnen uiten (1%).
- Meer kennis over de ziekte van Ménière gekregen (1%).

#### **De relatie tussen patiënt met de ziekte van Ménière en de partner**

Aan zowel de patiënt als de partner is gevraagd de relatie te beoordelen met een cijfer van 1 tot 10.

Ook is gevraagd hoe de patiënt en de partner de relatie zouden beoordelen als er geen sprake zou zijn van de ziekte van Ménière bij de patiënt.

Tabel 4: Kwaliteit van de relatie, gemiddelde scores (n=142 patiënten en n=142 partners)

	Kwaliteit van de relatie met ziekte van Ménière	Kwaliteit van de relatie zonder ziekte van Ménière
Patiënten	8,4 (range 4-10, sd 1,2)	8,3 (range 4-10, sd 1,1)
Partners	8,3 (range 2-10, sd 1,4)	8,6 (range 2-10, sd 1,3)

Uit bovenstaande tabel blijkt dat de ziekte van Ménière weinig invloed heeft op de waardering van de relatie door zowel de patiënt als de partner. De cijfers in beide situaties (met en zonder ziekte van Ménière) zijn nagenoeg gelijk, voor de patiënten 8,4 versus 8,3 en voor de partners 8,3 versus 8,6.

Door de ziekte van Ménière kan de relatie veranderen. Op welke wijze de relatie door de ziekte van Ménière is veranderd, is gevraagd aan zowel de patiënt als de partner. Tabel 5 laat de resultaten hiervan zien.

Tabel 5: Verandering in de relatie (n=142 patiënten en n=142 partners)

In hoeverre is uw relatie met uw partner veranderd, als gevolg van de ziekte van Ménière?			
	Negatief veranderd	Niet veranderd	Positief veranderd
Patiënten	21%	60%	18%
Partners	32%	56%	12%
In hoeverre is uw <i>seksuele</i> relatie met uw partner veranderd, als gevolg van de ziekte van Ménière?			
	Negatief veranderd	Niet veranderd	Positief veranderd
Patiënten	29%	70%	1%
Partners	30%	68%	1%

Voor meer dan de helft van de patiënten en de partners is de relatie door de ziekte van Ménière niet veranderd (60% en 56%). Als de relatie wel veranderd is kan dit zowel negatief als positief zijn. Van de patiënten vindt 21% de verandering negatief en 18% positief. Van de partners geeft 32% een negatieve en 12% een positieve verandering aan.

Voor de seksuele relatie geldt dat de grootste groep patiënten (70%) en partners (68%) deze niet vindt veranderd. Als er wel een verandering heeft plaats gevonden, wordt aangegeven dat deze over het algemeen negatief is.

De groep patiënten en partners die de relatie niet veranderd vindt, vindt over het algemeen ook de seksuele relatie niet veranderd.

### ***Ervaren problematiek in het dagelijkse leven***

In het leven van de patiënt en zijn/haar partner kunnen door de ziekte van Ménière problemen op verschillende gebieden ontstaan. Hieronder worden in tabellen 6 en 7 ingegaan op de ondervraagde gebieden (1) zorgen om de ander, (2) communicatie en (3) activiteiten, die zowel aan de patiënten als de partners zijn voorgelegd.

Tabel 6: Zorgen om de ander (n=142 patiënten en n=142 partners)

Maakt u zich in het dagelijks leven zorgen om uw partner?	Zelden/nooit	Af en toe	Regelmatig	Erg vaak
Patiënten	22%	60%	14%	4%
Partners	14%	60%	23%	4%

De partners (27%) maken zich vaker zorgen om de patiënt dan de patiënt (18%) om de partner. Meer dan de helft (60%) van zowel de patiënten en de partners maken zich af en toe zorgen om de ander.



Tabel 7: Communicatie en activiteiten (n=142 patiënten en n=142 partners)

Ondervindt u problemen op het gebied van communicatie?			
	Voortdurend/meestal	Soms	Zelden/nooit
Patiënten	30%	47%	23%
Partners	21%	48%	31%
Ondervindt u problemen bij het ondernemen van activiteiten?			
	Voortdurend/meestal	Soms	Zelden/nooit
Patiënten	25%	54%	21%
Partners	24%	46%	30%

Over het algemeen rapporteren zowel patiënten als partners op beide gebieden, communicatie en het ondernemen van activiteiten, problemen: ongeveer de helft soms, en ongeveer een kwart voortdurend of meestal. In vergelijking met de partners ervaren de patiënten iets meer problemen op het gebied van zowel de communicatie als in het ondernemen van activiteiten.

#### **Extra vragen gesteld aan de partners**

Aan de partners zijn vervolgens meerdere vragen gesteld om de ervaren problematiek in de activiteiten verder uit te diepen.

#### **Sociale activiteiten**

Tabel 8: Sociale activiteiten (n=142 partners)

	Voortdurend/meestal	Soms	Zelden/nooit
Hoe vaak heeft de ziekte van Ménière van uw partner uw sociale activiteiten belemmerd?	20%	45%	35%
Hoe vaak heeft u zelf activiteiten ondernomen zonder uw partner, als gevolg van het feit dat hij/zij de ziekte van Ménière heeft?	16%	39%	45%

De grootste groep partners (80%) wordt soms tot zelden of nooit belemmerd door de ziekte van de (zieke) partner. Een kleine groep partners (16%) onderneemt zelf activiteiten. Nadere analyses van de gegevens laat zien dat de groep partners die heeft aangegeven soms tot zelden of nooit zelf activiteiten te ondernemen, wel tevreden is over het aantal, dat hij/zij onderneemt.

#### **Werk en dagelijkse bezigheden**

Ook kunnen er op het gebied van werk en dagelijkse bezigheden voor de partner beperkingen ontstaan doordat de partner de ziekte van Ménière heeft. Of dit daadwerkelijk het geval is, is aan de partners gevraagd. De resultaten staan hieronder weergegeven.

Tabel 9: Werk en dagelijkse bezigheden (n=142 partners)

Heeft u, als gevolg van het feit dat uw partner de ziekte van Ménière heeft, één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	Ja	Nee
U heeft minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden	20%	80%
U heeft minder bereikt dan u zou willen	10%	90%
U was beperkt in het soort werk of het soort bezigheden	15%	85%
U had moeite met het werk of andere bezigheden	16%	84%
U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent	11%	89%

Bij alle beperkingen wordt door het grootste gedeelte (>80%) van de partners aangegeven dat zij de beperking niet als zodanig ervaren. Als er naar alle beperkingen bij elkaar wordt gekeken heeft 71% van de partners geen enkele beperking in het werk of bezigheden aangegeven. Slechts minder dan 1% van de partners ervaart alle genoemde beperkingen. De rest van de groep partners (28%) geeft aan een of meer beperkingen te ervaren.

*Gevolgen voor u zelf als partner door de ziekte van uw partner*

De 142 partners konden op de vragenlijst aangeven wat voor hen de gevolgen zijn van dat zijn/haar partner de ziekte van Ménière heeft. 11% van de partners geeft aan dat de gevolgen er niet of neutraal zijn. De rest (89%) geeft aan dat er wel degelijk gevolgen zijn. Onderstaande gevolgen worden met name genoemd:

- Rustig aan moeten doen en niet alle activiteit kunnen uitvoeren (56%).
- Zorgen om en meer rekening moeten houden met de patiënt (18%).
- Gehoorverlies en daardoor communicatie moeilijker (9%).
- Extra activiteiten in het huishouden moeten uitvoeren en zorgen voor de kinderen (5%).
- In angst en onzekerheid leven om wanneer een aanval komt (5%).
- Verandering in de persoon door de ziekte van Ménière (bijvoorbeeld karakter) (5%).

**Reacties en steun vanuit de omgeving voor de partner**

De voorgaande resultaten laten zien dat de ziekte van Ménière ook invloed heeft op het dagelijks leven van de partner. Of de partner ook hulp, steun en reacties krijgt van de omgeving blijkt uit de volgende tabel:

Tabel 10: Reacties en steun vanuit de omgeving (n=142 partners)

	Begripvol	Neutraal	Niet begripvol
Hoe ervaart u <i>reacties</i> vanuit uw omgeving voor de situatie van uw partner?	62%	12%	26%
Hoe ervaart u <i>reacties</i> vanuit uw omgeving voor de situatie van uzelf?	53%	30%	17%
	Positieve hulp en steun	Neutrale hulp en steun	Negatieve hulp en steun
Hoe ervaart u <i>hulp of steun</i> vanuit uw omgeving voor de situatie van uw partner?	52%	33%	15%
Hoe ervaart u <i>hulp of steun</i> vanuit uw omgeving voor de situatie van uzelf?	43%	44%	13%

Over het algemeen ervaren de partners de reacties van de omgeving neutraal tot begripvol op de situatie van zowel de patiënt als voor de partner zelf. De omgeving is begripvoller voor de situatie van de partner dan voor die van de patiënt. De hulp en de steun wordt voor de situatie van de patiënt iets positiever beoordeeld door de groep partners.

*Tips van de partner voor de patiënten en andere partners*

Van de 142 partners hebben 63% een tip voor de patiënten met de ziekte van Ménière en de andere partners gegeven. De tips die meerdere keren zijn genoemd zijn:

- Leid een zo normaal mogelijk leven (20%).
- Breng rust en regelmaat in het leven aan (19%).
- Toon begrip en heb geduld (18%).
- Accepteer de ziekte van Ménière (10%).
- Verdiep je in de ziekte van Ménière (6%).

*Tips van de patiënt voor andere patiënten en de partners*

Ook aan de patiënten is gevraagd of hij/zij een tip hebben voor de medepatiënten en de partners. Van de 142 patiënten hebben 92% een tip gegeven. De tips die meerdere keren zijn genoemd zijn:

- Accepteer de ziekte van Ménière (19%).
- Leid een zo normaal mogelijk leven (18%).
- Praat met elkaar, toon begrip en steun elkaar (18%).
- Claim de partner niet en neem de dagelijkse dingen/verantwoordelijkheden niet over (8%).

**Begrip, hulp en steun**

Begrip, hulp en steun kan gevonden worden in de omgeving, maar ook bij lotgenoten en bij de NVVS Commissie Ménière. De Commissie geeft ook voorlichting over de ziekte van Ménière.

**Contact met lotgenoten**

Hieronder wordt weergegeven hoe de partners denken over contact met lotgenoten.

Tabel 11: Contact met andere partners (n=142 partners)

	Zelden of nooit	Af en toe	Regelmatig	Erg vaak
Heeft u contact met andere partners van Ménière patiënten?	82%	15%	2%	1%
	Mis contact en zou ik graag willen	Mis contact niet echt, maar iets vaker zou prettig zijn	Precies goed zo	Geen behoefte
Heeft u behoefte aan contact met andere partners van Ménière patiënten?	2%	9%	22%	66%

De meeste partners (82%) hebben geen contact met andere partners van patiënten met de ziekte van Ménière (lotgenoten). Meer dan de helft (66%) heeft ook geen behoefte aan dit contact. 11% geeft aan wel contact te willen, maar dit dus niet te hebben. Af en toe contact wordt door 15% van de partners aangegeven, deze groep vindt de frequentie goed bij de behoefte aansluiten.

### ***Kennis en informatie***

Aan de partners is gevraagd of zij genoeg kennis en informatie hebben over de ziekte van Ménière. De volgende tabel geeft de antwoorden weer op deze vragen.

Tabel 12: Kennis en informatie over de ziekte van Ménière (n=142 partners)

	Ik weet nog veel te weinig	Ik zou iets meer willen weten	Ik heb genoeg kennis
Heeft u voldoende kennis over de ziekte van Ménière?	5%	19%	76%
	Ik heb nog veel te weinig informatie	Ik zou wel iets meer informatie willen hebben	Ik heb genoeg informatie
Heeft u behoefte aan informatie over de ziekte van Ménière?	2%	18%	80%

Het grootste gedeelte (76%) van de partners geeft aan voldoende kennis over de ziekte te hebben. Ook is er door 80% van de partners aangegeven dat zij geen behoefte hebben aan extra informatie.

### *Tips van de partner voor de NVVS Commissie Ménière*

Aan de partners is gevraagd op welke manier de NVVS Commissie Ménière (nog meer) voor de partner zou kunnen betekenen. 25% van de partners hebben geantwoord op deze vraag. De volgende punten zijn meerdere keren genoemd:

- Op de hoogte houden van ontwikkelingen (37%).
- Bekendheid geven aan en zorgen voor erkenning van de ziekte van Ménière (29%).
- Meer (wetenschappelijk) onderzoek (20%).

#### 4. Conclusie

Dit onderzoeksverslag presenteert de resultaten van de antwoorden die patiënten met de ziekte van Ménière en hun partners hebben gegeven op aanvullende vragen<sup>3</sup> over de invloed van de ziekte op het dagelijkse leven van beide.

Uit de resultaten blijkt dat de ziekte van Ménière voor beide een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven. Als de ziekte van Ménière niet aanwezig zou zijn, zouden de patiënt en partner beide de kwaliteit van leven significant hoger scoren. Tegelijkertijd geeft een deel van de partners aan dat de ziekte van Ménière het leven van de partner ook verrijkt heeft. Daarbij wordt onder andere aangegeven dat een deel bewuster leeft of dat de relatie erdoor is versterkt.

In tegenstelling tot de kwaliteit van leven, geven zowel patiënten als partners aan dat de ziekte van Ménière geen invloed heeft op de kwaliteit van de relatie. Dat geldt voor de relatie in het algemeen en ook voor de seksuele relatie.

Patiënten en hun partners geven in het onderzoek aan dat in het dagelijkse leven er door de ziekte van Ménière soms problemen ontstaan. De problemen liggen op het vlak van communicatie en het ondernemen van activiteiten. Patiënten ervaren deze problemen iets vaker dan hun partners. Als de patiënt niet naar de sociale activiteit gaat, wordt de partner meestal niet belemmerd. De partner gaat alleen of vindt het niet erg om ook niet te gaan.

Op het gebied van werk en dagelijkse bezigheden ervaren partners weinig tot geen beperkingen door de ziekte van Ménière.

Een deel van de patiënten en de partners geven tips aan in de vragenlijst over 'hoe om te gaan met de ziekte van Ménière in het dagelijks leven'. Daarbij valt op dat vooral wordt geadviseerd om een zo normaal mogelijk leven te leiden met gepaste rust en regelmaat. Ook wordt geduld over en weer een aantal keren genoemd: "praat met elkaar, toon begrip en steun elkaar". Bovenal is het belangrijk om de ziekte van Ménière te accepteren.

In de vragenlijst zijn vooral extra vragen aan de partners gesteld om na te gaan welke invloed de ziekte van Ménière op het leven heeft. Uit de resultaten blijkt dat partners over het algemeen voldoende steun en hulp uit de omgeving ervaren.

Steun kan ook gegeven worden door lotgenoten (andere partners van patiënten met de ziekte van Ménière). Dit contact blijken de partners weinig te hebben, wat overeenkomt met hun behoefte.

Ook geven de partners aan dat zij genoeg informatie hebben over de ziekte. Ze worden wel graag op de hoogte gehouden van de nieuwste ontwikkelingen rondom de ziekte. Deze informatieve rol is belangrijk voor de Commissie Ménière.

Als laatste noemt een deel van de partners als tip voor de Commissie Ménière van de NVVS om (wetenschappelijk) onderzoek uit te voeren of te laten uitvoeren.

---

<sup>3</sup> In het onderzoek van Kaper\* is een aantal extra vragen vanuit de NVVS Commissie Ménière aan de patiënt en de partner voorgelegd. Deze vragen zijn door Kaper niet geanalyseerd en beschreven in haar scriptie. Het huidige onderzoeksverslag gaat in op deze extra vragen.

\*Kaper, M.S. (2011). *Stable Love, Stable Life? The role of support and acceptance in relationship satisfaction of couples living with Ménière's disease*: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, Groningen <http://irs.uib.rug.nl/dbi/4e37abde9dc6c>

**Bijlage:**

**Vragen voor de patiënt**

**1. In welke mate heeft u tijdens het afgelopen jaar problemen ervaren in de communicatie met uw partner in verband met achteruitgang van uw gehoor?**

- Voortdurend
- Meestal
- Soms
- Zelden
- Nooit

**2. In welke mate heeft u tijdens het afgelopen jaar problemen ervaren in het ondernemen van gezamenlijke activiteiten in verband met uw ziekte van Ménière?**

- Voortdurend
- Meestal
- Soms
- Zelden
- Nooit

**3. Maakt u zich in het dagelijks leven zorgen om uw partner?**

- Zelden of nooit
- Af en toe
- Regelmatig
- Erg vaak

**4. Hoe zou u in het algemeen de kwaliteit van leven beoordelen op een schaal van 1 tot 10?**

Slechtst mogelijke  
kwaliteit van leven

- 1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Best mogelijke  
kwaliteit van leven

**5. Hoe zou u de kwaliteit van leven beoordelen als u geen ziekte van Ménière zou hebben op een schaal van 1 tot 10?**

Slechtst mogelijke  
kwaliteit van leven

- 1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Best mogelijke  
kwaliteit van leven

***De relatie met uw partner***

*Op deze en de volgende bladzijden zult u een aantal vragen aantreffen, die betrekking hebben op uw huwelijk of vaste relatie.*

**6. In hoeverre is uw relatie met uw partner veranderd, als gevolg van de ziekte van Ménière?**

Erg negatief veranderd	Negatief veranderd	Enigszins negatief veranderd	Geen verandering	Enigszins positief veranderd	Positief veranderd	Erg positief veranderd
<input type="checkbox"/> <b>- 3</b>	<input type="checkbox"/> <b>- 2</b>	<input type="checkbox"/> <b>-1</b>	<input type="checkbox"/> <b>0</b>	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>

**7. In hoeverre is uw *seksuele* relatie met uw partner veranderd, als gevolg van de ziekte van Ménière?**

Erg negatief veranderd	Negatief veranderd	Enigszins negatief veranderd	Geen verandering	Enigszins positief veranderd	Positief veranderd	Erg positief veranderd
<input type="checkbox"/> <b>- 3</b>	<input type="checkbox"/> <b>- 2</b>	<input type="checkbox"/> <b>-1</b>	<input type="checkbox"/> <b>0</b>	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>

**8. Hoe beoordeelt u de relatie met uw partner op een schaal van 1 tot 10?**

Slechtst mogelijke relatie

Best mogelijke relatie

1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

**9. Hoe zou u de relatie met uw partner beoordelen als u geen ziekte van Ménière zou hebben op een schaal van 1 tot 10?**

Slechtst mogelijke relatie

Best mogelijke relatie

1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

### Vragen voor de partner

**1. In welke mate heeft u tijdens het afgelopen jaar problemen ervaren in de communicatie met uw partner in verband met achteruitgang van zijn of haar gehoor?**

- Voortdurend
- Meestal
- Soms
- Zelden
- Nooit

**2. In welke mate heeft u tijdens het afgelopen jaar problemen ervaren in het ondernemen van gezamenlijke activiteiten in verband met de ziekte van Ménière van uw partner?**

- Voortdurend
- Meestal
- Soms
- Zelden
- Nooit

**3. Hoe vaak heeft de ziekte van Ménière van uw partner uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?**

- Voortdurend
- Meestal
- Soms
- Zelden
- Nooit

**4. Hoe vaak heeft u zelf activiteiten ondernomen zonder uw partner, als gevolg van het feit dat hij/zij de ziekte van Ménière heeft? (sociale activiteiten zoals bezoek aan vrienden of familie, of activiteiten m.b.t. hobby of ontspanning?)**

- Voortdurend
- Meestal
- Soms
- Zelden
- Nooit

**5. Bent u hier tevreden over?**

- Ik onderneem zelf genoeg activiteiten
- Ik zou zelf wel iets meer activiteiten willen ondernemen
- Ik onderneem zelf nog veel te weinig activiteiten
- Ik heb er geen behoefte aan om zelf activiteiten te ondernemen

**6. Hoe zou u in het algemeen de kwaliteit van uw leven beoordelen op een schaal van 1 tot 10?**

Slechtst mogelijke  
kwaliteit van leven

- 1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Best mogelijke  
kwaliteit van leven



**7. Hoe zou u de kwaliteit van uw leven beoordelen als uw partner geen ziekte van Ménière zou hebben op een schaal van 1 tot 10?**

Slechtst mogelijke  
kwaliteit van leven

Best mogelijke  
kwaliteit van leven

1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

**De relatie met uw partner**

Op deze en de volgende bladzijden zult u een aantal vragen aantreffen, die betrekking hebben op uw huwelijk of vaste relatie.

**8. In hoeverre is uw relatie met uw partner veranderd, als gevolg van de ziekte van Ménière?**

Erg negatief veranderd	Negatief veranderd	Enigszins negatief veranderd	Geen verandering	Enigszins positief veranderd	Positief veranderd	Erg positief veranderd
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>- 3</b>	<b>- 2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>

**9. In hoeverre is uw seksuele relatie met uw partner veranderd, als gevolg van de ziekte van Ménière?**

Erg negatief veranderd	Negatief veranderd	Enigszins negatief veranderd	Geen verandering	Enigszins positief veranderd	Positief veranderd	Erg positief veranderd
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>- 3</b>	<b>- 2</b>	<b>-1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>

**10. Hoe beoordeelt u de relatie met uw partner op een schaal van 1 tot 10?**

Slechtst mogelijke  
relatie

Best mogelijke  
relatie

1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

**11. Hoe zou u de relatie met uw partner beoordelen als uw partner geen ziekte van Ménière zou hebben op een schaal van 1 tot 10?**

Slechtst mogelijke  
relatie

Best mogelijke  
relatie

1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Deze vragen hebben specifiek betrekking op het leven met uw partner en de situatie rondom de ziekte van Ménière.

**13. Maakt u zich in het dagelijks leven zorgen om uw partner?**

- Zelden of nooit
- Af en toe
- Regelmatig
- Erg vaak

14. Heeft u, *als gevolg van het feit dat uw partner de ziekte van Ménière heeft*, één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

a. U heeft *minder tijd* kunnen besteden aan werk of andere bezigheden

- Ja  
 Nee

b. U heeft *minder bereikt* dan u zou willen

- Ja  
 Nee

c. U was beperkt in het *soort* werk of het *soort* bezigheden

- Ja  
 Nee

d. U had moeite met het werk of andere bezigheden (het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning)

- Ja  
 Nee

e. U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent

- Ja  
 Nee

15. Hoe ervaart u reacties vanuit uw omgeving voor de situatie van uw partner?  
 Ik ervaar reacties als....

Erg onbegripvol	Onbegripvol	Enigszins onbegripvol	Neutraal	Enigszins begripvol	Begripvol	Erg begripvol
<input type="checkbox"/> - 3	<input type="checkbox"/> - 2	<input type="checkbox"/> -1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

16. Hoe ervaart u reacties vanuit uw omgeving voor de situatie van uzelf?  
 Ik ervaar reacties als....

Erg onbegripvol	Onbegripvol	Enigszins onbegripvol	Neutraal	Enigszins begripvol	Begripvol	Erg begripvol
<input type="checkbox"/> - 3	<input type="checkbox"/> - 2	<input type="checkbox"/> -1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

17. Hoe ervaart u *hulp of steun* vanuit uw omgeving voor de situatie van uw partner?

Altijd negatieve hulp en steun	Meestal negatieve hulp en steun	Soms negatieve hulp en steun	Neutrale hulp en steun	Soms positieve hulp en steun	Meestal positieve hulp en steun	Altijd positieve hulp en steun
<input type="checkbox"/> - 3	<input type="checkbox"/> - 2	<input type="checkbox"/> -1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

**18. Hoe ervaart u hulp of steun vanuit uw omgeving voor de situatie van uzelf?**

Altijd negatieve hulp en steun	Meestal negatieve hulp en steun	Soms negatieve hulp en steun	Neutrale hulp en steun	Soms positieve hulp en steun	Meestal positieve hulp en steun	Altijd positieve hulp en steun
<input type="checkbox"/> <b>- 3</b>	<input type="checkbox"/> <b>- 2</b>	<input type="checkbox"/> <b>-1</b>	<input type="checkbox"/> <b>0</b>	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>

**19. Wat is voor *uzelf*, als partner van een Ménière patiënt, het belangrijkste gevolg geweest van de ziekte van uw partner?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**20. Zijn er eventueel factoren die uw leven hebben verrijkt, als gevolg van het feit dat uw partner de ziekte van Ménière heeft gekregen?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**21. Heeft u voldoende kennis over de ziekte van Ménière?**

- Ik heb genoeg kennis
- Ik zou wel iets meer willen weten
- Ik weet nog veel te weinig

**22. Heeft u behoefte aan informatie over de ziekte van Ménière?**

- Ik heb genoeg informatie
- Ik zou wel iets meer informatie willen hebben
- Ik heb nog veel te weinig informatie

**23. Heeft u contact met andere partners van Ménière patiënten?**

- Zelden of nooit
- Af en toe
- Regelmatig
- Erg vaak

**24. Heeft u behoefte aan contact met andere partners van Ménière patiënten?**

- Ik mis contact met andere partners en dit zou ik graag meer willen
- Ik mis contact met andere partners niet echt, maar iets vaker zou prettig zijn
- Precies goed zo, ik zou het contact niet vaker of minder vaak willen
- Ik heb te vaak contact met andere partners, het zou prettig zijn als het minder vaak zou zijn
- Ik heb geen behoefte aan contact met andere partners

**25. Zijn er zaken waarin de NVVS en/of de commissie Ménière meer voor u zouden kunnen betekenen?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**26. Heeft u tips voor andere mensen met de ziekte van Ménière en/of hun partners?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---