

Zeitschrift: Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

Herausgeber: Schweizerische Parkinsonvereinigung

Band: - (1990)

Heft: 19

Rubrik: Mitgliederumfrage : danke für die guten Noten!

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 14.03.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Mitglieder zufrieden mit Leistungen der SPaV

Bü. In der Mai-Nummer des letztjährigen Mitteilungsblattes wollte es der Vorstand der Schweizerischen Parkinson-Vereinigung genau wissen: Sind die Mitglieder mit den Leistungen der Vereinigung und sind die Leser des Mitteilungsblattes eigentlich zufrieden mit dem, was ihnen geboten wird? Eine Befragung sollte da Klarheit schaffen. Um es gleich vorwegzunehmen: Niemand der Antwortenden ist mit den bisherigen Aktivitäten unzufrieden. Ausdrücklich als zufrieden bezeichnen sich 166 der 237 Antwortenden. Mit dem Mitteilungsblatt sind 180 Leserinnen und Leser zufrieden, 15 sind ziemlich zufrieden. Auch hier hat niemand eine Unzufriedenheit signalisiert.

So schön das Umfrageresultat für die Verantwortlichen – und für die Mitglieder – ist, wird es wohl kaum dazu veranlassen, nun einfach auf dem Erreichten auszuruhen. Denn dort, wo die Befragten Gelegenheit hatten, eigene Gedanken und Anregungen aufzuschreiben, ist ein ganzer Strauss davon zusammengekommen.

Zahlen, Zahlen...

Doch zunächst zu den Zahlen. Aus der Umfrage konnten 237 Fragebogen ausgewertet werden. 187 wurden von parkinsonkranken Mitgliedern ausgefüllt, 38 von Angehörigen und 12 von andern Personen (z. B. Pflegepersonal, Physiotherapeuten usw.). Der Rücklauf (gemessen an der Auflage des Mitteilungsblattes von 3500) betrug 6,7 Prozent. Misst man den Rücklauf allein an den Mitgliedern der Vereinigung, so beteiligten sich 12,4 Prozent an der Umfrage, d. h. 177 von 1424 (Stand Mai 1989). Beide Rücklaufquoten können als gut bezeichnet werden.

An Parkinson leiden von 187 Patienten

	Anzahl	in %
seit 0 bis 5 Jahren	56	29,9%
seit 6 bis 10 Jahren	57	30,5%
seit 11 bis 15 Jahren	47	25,1%
seit 16 bis 20 Jahren	18	9,6%
seit mehr als 20 Jahren	7	3,7%
keine Angaben		

«leichtgradig», d. h. sie können selbstständig leben	92	49,2%
brauchen zeitweilig Hilfe	86	46,0%
sind pflegebedürftig, ihre Krankheitssymptome sind schwer	9	4,8%

noch zusätzliche körperliche Krankheiten	35	
Verstimmungen, Depressionen und Angst	40	
abnehmende geistige Fähigkeiten	25	

in einer Selbsthilfegruppe tätig	79	42,2%
in keiner Gruppe aktiv	63	33,7%
die Frage nicht beantwortet	45	24,1%

192 Antworten stammen aus der Deutschschweiz, 33 aus dem Welschland und 12 aus dem Tessin. 79 Antwortende machen in einer Selbsthilfegruppe mit (42,2%). 63 oder 33,7% sind in keiner Gruppe aktiv und 45 (24,1%) beantworten die Frage nicht.

Aus der Wunschliste

Im zweiten Teil des Fragebogens konnten aus einer vorgegebenen Wunschliste jene Themen angekreuzt werden, welche die Parkinson-Vereinigung speziell bearbeiten sollte. Spitzenreiter dieser Wunschliste sind mit Abstand (214 Nennungen) die «Informationen über Krankheit, Medikamente und andere Therapien». Ebenfalls weit oben, aber mit nur noch der Hälfte der Nennungen (117) stehen die «Informationen über Sozialversicherungen und Hilfsmittel». 107 Antwort-

tende möchten «Anleitungen zur Erhaltung der körperlichen Fitness» erhalten. 104mal wird die «Zusammenarbeit mit Kliniken, welche Parkinsonpatienten für kurze Rehabilitationsaufenthalte aufnehmen» angekreuzt. Recht weit oben, mit 93 Nennungen, steht auch die «Unterstützung von Forschungsprogrammen». Ebenfalls begehrt sind Ferienangebote (91mal wurde dieser Punkt angekreuzt, 67mal für leicht pflegebedürftige Patienten, 24mal für schwer pflegebedürftige Patienten). Ferienangebote für Patienten und Angehörige zusammen wünschen sich 29 Befragte.

Selbsthilfegruppen

Obwohl bereits heute 30 Selbsthilfegruppen bestehen, scheint die Nachfrage noch nicht gedeckt zu sein: 69 Antwortende wünschen sich «Gelegenheit zur Aussprache mit andern

Betroffenen». 58 Patienten möchten in Physiotherapiegruppen mitmachen, 43 wünschen sich Anregungen zur Freizeitgestaltung und 32 Arbeitsprogramme für nicht mehr berufstätige Parkinsonpatienten.

Aber auch die Angehörigen von Patienten haben Wünsche: 54 von ihnen suchen gelegentlich eine Entlastung bei der Pflege, sei dies stundenweise oder für längere Zeit. 44 wären für Hilfe bei der Suche nach geeigneten Pflegeplätzen dankbar.

Betrachtet man die Wunschliste, so wird klar, dass alle diese Aspekte in irgend einer Form von der Vereinigung bereits wahrgenommen werden. Wertvoll scheint aber die Gewichtung zu sein. Ganz klar stehen hier jene Dinge im Vordergrund, die einen praktischen Gewinn für den Patienten versprechen: Informationen über Medikamente, Therapien und Sozialversicherungen. Anleitungen zur Erhaltung der körperlichen Fitness. Das heisst nicht, dass man nun alle andern Wünsche vernachlässigen dürfte, denn zu ihrer Zeit können sie ebenfalls grosses Gewicht erhalten und gebieterisch nach einer Lösung rufen (Entlastung bei der Pflege, Ferienangebote). So wird es sich darum handeln, auf jedem Gebiet das bestmögliche Resultat zu erzielen.

Mitteilungsblatt: Was wird gelesen?

Dass die Mehrheit der Leserinnen und Leser mit dem Mitteilungsblatt

zufrieden ist, wurde bereits erwähnt. Was aber wird vom angebotenen Stoff eigentlich gelesen? Aus vielen handschriftlichen Bemerkungen auf den Fragebogen ist zu entnehmen, dass das Blatt von vorn bis hinten ganz durchgelesen wird. Das steht im Gegensatz zu vielen andern Druckerzeugnissen, die nur «selektiv» gelesen werden, d.h. wo nur das für die Leser Interessante herausgepickt wird. Dass dies beim Mitteilungsblatt nicht so ist, stellt ein Kompliment sowohl an die Redaktion als auch an die Leserinnen und Leser dar.

Bei den Rubriken gibt es aber dann doch klare Vorlieben: Spitzenreiter ist hier die Rubrik «Mit Parkinson leben» (204 Nennungen). Dann folgen «Beratung» (166), «Aus der Wissenschaft» (152) und «Ortsgruppen» (72).

Was man mehr lesen möchte

Die Möglichkeit, eigene Wünsche an das Mitteilungsblatt heranzutragen, wurde mit rund 40 Anregungen stark benützt. Hier können nicht alle diese Anliegen wiedergegeben werden. Es zeigen sich aber doch einige Schwerpunkte. Dass sich diese weitgehend mit den Wünschen an die Tätigkeit der Vereinigung decken, erstaunt nicht. So möchten viele der Befragten, dass das Mitteilungsblatt vermehrt darüber berichtet, wie man sein Leben mit der Parkinsonkrankheit möglichst gut einrichten kann, wie man

man die verbliebenen Ressourcen wirkungsvoll einsetzen, wie man sich optimal organisieren kann. Dazu gehören die Themen «Therapieformen» und «Gymnastik, Fitness» sowie die Pflege, nicht zuletzt die Pflege in der Familie.

Ein zweiter Themenkreis, der mehrfach genannt wird, sind Medikamente für Parkinsonkranke, deren Nebenwirkungen, und die Forschung nach neuen Medikamenten. In diesem Zusammenhang wird dann auch die Alternativ-Medizin genannt.

Eine Frage, welche auch die Redaktion immer wieder beschäftigt, ist, wie viele Artikel im Mitteilungsblatt in allen drei Landessprachen erscheinen sollen. Zwei Befragte wünschen, dass in Zukunft mehr Artikel mehrsprachig erscheinen sollen. Die Redaktion wird sich – einmal mehr – überlegen, wie dieses Anliegen berücksichtigt werden kann.

Alles in allem hat die Umfrage einen wichtigen Fingerzeig gegeben, wo und wie die Arbeit der Vereinigung verstärkt weitergeführt werden kann, so dass nicht an den Bedürfnissen ihrer Mitglieder vorbeigearbeitet wird. Vorstand und Redaktion danken allen Einsenderinnen und Einsendern, dass sie sich die Mühe gemacht haben, den Fragebogen auszufüllen.

Ein ganz besonderer Dank gehört den drei Mitgliedern Ruth Hess, Ursula Gerber und Robert Ruhier, welche die Umfrage ausgezählt haben.

Mitgliederversammlung 1990 in Basel

(ff/schi) An der diesjährigen Mitgliederversammlung vom 12. Mai war alles etwas anders als sonst: festlicher, farbiger, gediegener, internationaler. Und das, weil es die 5. Jahresversammlung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung war. Die Firma Hoffmann-La Roche, welche von Anfang an die Arbeit der Vereinigung finanziell unterstützt hat, war auch für diese Jubiläums-Veranstaltung ein grosszügiger Sponsor.

Bei der Ankunft am Bahnhof Basel wurden wir von Bussen abgeholt, und auf einer kleinen Stadtrundfahrt von Mitarbeitern des Verkehrsvereins Basel auf die Schönheiten dieser Stadt hingewiesen.

Dann brachten uns die Busse zum Hotel Le Plaza. Über dem Eingang stand in Leuchtschrift: 5 Jahre Schweizerische Parkinsonvereinigung. Die grosse Drehtür wirkte vielleicht etwas abschreckend auf weniger bewegliche Gäste, aber

