



## Auf Kurs: Ergebnisse der Mitgliederumfrage 2008

Die Gesellschaft für Muskelkranke ist nach Meinung ihrer Mitglieder gut unterwegs. Von den 1160 verschickten Fragebogen kamen 208 oder rund 18 Prozent ausgefüllt zurück. Ein Rücklauf, der sehen lassen darf, war es doch kein bequemer Fragebogen. Nur wenige Fragen waren zum ankreuzen. Meist musste mit eigenen Worten geantwortet werden. Aus den Antworten spricht eine grosse Zufriedenheit: 201 Mitglieder sind zufrieden bis sehr zufrieden mit den Leistungen der Gesellschaft für Muskelkranke, 7 Mitglieder weniger oder gar nicht. Unüberhörbar ist der Wunsch nach einem stärkern Engagement für eine Welt, in der Menschen mit einer Muskelkrankheit bestmöglich leben können – gleichgestellt und selbstbestimmt.

Den Anstoss, nach fünf Jahren wieder eine Umfrage durchzuführen, gab das Projekt «muskelkrank & lebensstark 2013», mit dem sich die Gesellschaft für Muskelkranke auf die nächsten Jahre vorbereiten will. In einem Probelauf bei den Vorstandmitgliedern und den Verantwortlichen von Lagern und Kontaktgruppen kamen rund 50 Prozent ausgefüllt zurück. Aufgrund der Erfahrungen verbesserten wir dann den Fragebogen und sandten ihn den übrigen Mitgliedern zu.

Die Antworten auf die Frage, seit wann und warum man bei der Gesellschaft für Muskelkranke sei, deuten darauf hin, dass ein guter Querschnitt unserer Mitglieder mitmachte: Sowohl Betroffene wie Angehörige, als auch Mitglieder der ersten Stunde und solche, die erst vor kurzen den Beitritt gaben.

### Deutlich mehr gute als schlechte Erfahrungen

Auf die Frage nach guten und schlechten Erfahrungen berichteten 78 Prozent von nur guten Erfahrungen:

- Ich kann mich beim besten Willen nicht an schlechte Erfahrungen erinnern.
- Es war immer alles okay.

Und nur drei Prozent von schlechten Erfahrungen. Zwölf Prozent haben sowohl gute wie schlechte Erfahrungen gemacht. 7 Prozent liessen die Frage offen.

Gesamthaft gab es 30 Beanstandungen: Sieben betrafen die Information:

- Man erhält oft zu wenig ausführliche Infos.
- Der ausgeliehene Film über Myotone Distrophie war nicht sehr informativ.

Sechsmal wurde der häufige Personalwechsel auf der Geschäftsstelle erwähnt

- Es fehlt der Bezug zu einer Person

Und eben sooft eine Selbsthilfegruppe, in der man sich offenbar nicht so wohl fühlt. Viermal wurde beklagt, dass gewisse Krankheitsbilder stiefmütterlich behandelt werden.

Die übrigen negativen Bemerkungen fanden sich nur einmal und bezogen sich auf die unterschiedlichsten Dinge, z. B.:

- Dass man die GV östlich von Zürich abhielt.
- Lasch organisiertes Ferienlager.
- Kaum ist man Mitglied, kommen Spendenaufrufe.
- Das ‚ewige‘ Gejammer an Gruppentreffen.

### Alle Dienstleistungen werden geschätzt – einige ganz besonders

Auf die Frage, ob man die Dienstleistungen der Gesellschaft für Muskelkranke schätze, wurde wie folgt geantwortet:



	ja	eher ja	eher nein	nein
- Auskünfte	94	13	5	4
- Beratung, insbesondere auch im Sozialversicherungsrecht	120	32	11	9
- Ferienlager	55	16	13	6
- Kontaktgruppen	74	25	11	3
- Jahrestreffen	50	30	14	5
- Infohefte	109	25	4	0
- Merkblätter	106	24	0	0

Zusammengerechnet mit den Antworten auf die Frage nach den guten und schlechten Erinnerungen kommen Auskünfte, Infohefte und Merkblätter auf den ersten Rang. Wörtlich dazu:

- Ein Telefon und ich erhielt vollständige Infos über ALS.
- Die erste Kontaktaufnahme mit der SGMK war ein Aufsteller.
- Unser erster Kontakt war mit der Geschäftsstelle Zürich, wir wurden freundlich und kompetent beraten. Wir bekamen die Adresse von einer Selbsthilfegruppe in unserer Nähe.
- Die Merkblätter bieten viel Wissenswertes.
- Ich bin froh eine geeignete Broschüre gefunden zu haben, die ich weitergeben kann zur Erklärung meiner Krankheit.

An zweiter Stelle folgen die Beratung und die direkte Sachhilfe. Dazu folgende Zitate:

- Für die Abschlussreise der Handelsmittelschule brauchten wir einen rollstuhlgängigen Reisebus, damit auch ich mitfahren konnte. Die SGMK (oder Love Ride) bezahlte den Aufpreis.
- Sie haben sich mit grosser Geduld bei unserer Krankenkasse Panorama für die anteilmässige Bezahlung der Miete des Rollstuhls eingesetzt. Herzlichen Dank.
- Grosszügig und rasch beim Autokauf unterstützt.
- Unkomplizierte Lieferung des Euro Keys.
- Love Ride gab uns Beiträge an Ferien mit der Familie.
- Ich konnte mir Rat holen bei Unstimmigkeiten der Ärzte.

An dritt meisten geschätzt werden die Kontakt- und Selbsthilfegruppen. Zitate dazu:

- Ich hörte von meinem Arzt, ich könnte ersticken und da hatte ich grosse Angst. Seit ich andere Myasthemiker Kranke in der Gruppe kenne, geht es mir besser.
- Ja, durch diese Gruppe konnte ich viel erfahren durch alle, die mitmachen.
- Sehr schöne und gemütliche Gruppentreffen erlebt.
- Das Friedreich Ataxie -Treffen mit dem Ausflug auf den Lauenensee.
- Ich geniesse das Zusammensein in der Selbsthilfegruppe Soleil und bin froh, dass es sie gibt.

Dann folgen die Lager - hier finden sich ausgesprochen begeisterte Kommentare:

- Die Lager sind das Highlight des Jahres.
- Die Lager waren immer sehr erlebnisreich. Es wurden Freundschaften geknüpft und Energie getankt für den Alltag.
- Unser Sohn war letztes Jahr das erste Mal im Sommerlager dabei und schwärmte nur noch.

Schliesslich werden auch die verschiedenen Veranstaltungen erwähnt – vom Jahrestreffen, über den ALS-Tag in Nottwil, zum gesamtschweizerischen Treffen des Myasthenia Gravis-Patienten, bis zum Telethon-Zug mit ASRIM:

- Die Veranstaltungen waren eine gute Sache. Ich habe gute Infos erhalten.
- Besonders den alljährlichen Love Ride finde ich toll.

### **Verbesserungsvorschläge**

Auf die Frage, was am Angebot der Dienstleistungen geändert werden müsste, wurde mehrheitlich keine Antwort gegeben oder angemerkt:

- So wie es jetzt ist, ist es sehr gut.
- Sie versuchen das bestmögliche, und das ist gut so.



- Nichts, für mich stimmt es so.
- Die Gesellschaft für Muskelkranke macht prima Arbeit. Ändern muss man da nichts.

Es gab aber auch Verbesserungsvorschläge, vor allem in Richtung bessere Information:

- Etwas mehr Vorträge zur Krankheit, aber nicht abends.
- Tipps für Flugreisen mit dem Elektrorollstuhl.
- Mehr Informationen und Adressen über den Kanton Tessin.
- Im Infoheft mehr Infos, weniger einseitige (nur einzelne Krankheiten) Geschichten.
- Merkblätter über Desminopathie.
- Information: über Orthopädisches schweizweit.
- Mehr Infos über Polyneuropathie.
- Viel mehr Infos auf der Homepage.
- Noch mehr praktische Tipps über Versicherungsfragen und Beteiligung von Krankenkassen.

Etlche Vorschläge gehen in Richtung mehr Ferienangebote und mehr Veranstaltungen:

- Etwas mehr regionale Veranstaltungen wegen Erreichbarkeit.
- Ferienwoche für Erwachsene jährlich.
- Computerkurse 2 x im Jahr anbieten.
- In verschiedenen Regionen monatliche Jassnachmittage für Muskelkranke.
- Töff Ausfahrt für Bern und Umgebung.
- Angebot für ältere Mitglieder ausbauen.

Einige Bemerkungen gehen in Richtung Ausbau Kontaktgruppen:

- Man sollte hilfeschuchenden Personen den Zugang zu den Selbsthilfegruppen irgendwie erleichtern.
- In Kontaktgruppen jeweils eigenes Forum einrichten.
- Verstärkter Support der Kontaktgruppenleiterinnen und -leiter.

Zwei weitere Vorschläge lauten:

- Behindertenausweise sollten kostenlos bleiben.
- Eine Abteilung im SPZ Nottwil schaffen.

### **Lob für die neuen Muskelzentren**

Bei der Frage, ob man mit dem nächstgelegenen Muskelzentrum schon Erfahrungen gemacht haben, wurden – logischerweise – am meisten die am längsten bestehenden Zentren in St. Gallen (17 Mal) und Bern (15 Mal) genannt. Die Erfahrungen sind überwiegend gut:

- Ich bin sehr zufrieden. Gute Anlaufstelle. Kompetente Bezugspersonen.
- Langsam aber sicher kommt das Ganze ins Rollen. Das ist eine gute Sache.
- Super gute Erfahrungen. Man fühlt sich rundum betreut.
- Wir bekamen viel Informationen über die Krankheit, im speziellen auch über Hilfsmittel, und gute Tipps.
- Mich und meine Familie begleiten kompetente Fachpersonen.

Nur vereinzelt finden sich kritische Anmerkungen. Die vollständige Liste der Bemerkungen geht direkt an die zuständigen Muskelzentren.

### **Goldrichtige Zielsetzung...**

«Die Gesellschaft für Muskelkranke strebt eine Zukunft an, in welcher Menschen mit einer Muskelkrankheit bestmöglich leben können – gleichgestellt und selbstbestimmt», so heisst es im Leitbild. Was finden Sie zu dieser Zielsetzung?

Vereinzelte können mit dieser Zielsetzung nicht viel anfangen:

- Diese Zielsetzung ist für mich schwer zu bewerten, sie liest sich für mich abstrakt.
- Kann alles heissen.

Aus allen übrigen 160 Antworten spricht eine grosse Zustimmung:

- Sehr gut. Das ist mein Lebensmotto.



- Sehr schöne Zielsetzung. Wir haben dies in unserer Familie bis zum Tod unserer drei Geschwister umgesetzt.
- Finde ich super und entspricht meinen Wünschen.
- Goldrichtig.
- Hört sich zukunftsorientiert an.
- Da kann man nicht dagegen sein.
- Das einzig richtige Ziel – wohlan!
- Es ist wichtig, dass wir nicht mehr behindert werden als wir sind.
- Gut ausgedrückt, gut formuliert

### **...aber auf Worte sollten Taten folgen und...**

Bei fast einem Fünftel der Antworten folgt auf die Zustimmung zu unsern Zielen ein «aber»:

- Gefällt mir sehr gut. Aber bleibt dann das ‚gleichgestellt‘ nicht nur ein Wunschtraum?
- Auf Worte sollen Taten folgen.

### **...es gibt noch viel zu tun.**

Etlliche Vorschläge wurden gemacht, wie wir unserm Ziel wirklich kommen könnten:

- Viel Arbeit für Sie!
- Es braucht Akzeptanz der Öffentlichkeit. Dies kann nur mit viel Informationsarbeit erfolgen.
- Man muss die Parlamentarierinnen und Parlamentarier einbeziehen.
- IV müsste mehr bieten.
- Bessere Aufklärung der Allgemeinheit und der Ärzteschaft über Muskelkrankheiten.
- Keine finanzielle Hilfe für medizinische Forschung einsetzen. Dafür objektivere Hilfe direkt bei den Betroffenen.
- Statt Symptome zu bekämpfen Ursachen von Fremdbestimmung politisch angehen.
- Die Förderung von Wohnraum, damit Muskelkranke nicht in Pflegeheime platziert werden müssen.

### **So müsste die Welt von morgen aussehen**

«Wie müsste nach Ihren Träumen dereinst die Welt aussehen, damit Menschen mit einer Muskelkrankheit bestmöglich darin leben können?» lautete eine der letzten Fragen. In den Antworten wird ein recht klares Zukunftsbild gezeichnet. Eine Welt von morgen muss

#### **a) hindernisfrei sein:**

- Rollstuhlgängige Wege und Zugang zu Gebäuden.
- Jeder, der etwas baut oder entwirft, sollte als Behinderter diese Bauten etc. durchlaufen müssen.
- Türen, die von selber aufgehen (nicht so schwer sind).
- Behindertengerechte Hotels.
- Dass sich alle Tätigkeiten im Leben ohne Kraft verrichten lassen.
- Unkompliziertes Reisen im Rollstuhl (besonders mit der Bahn).

#### **b) Arbeitsplätze für Menschen mit einer Behinderung anbieten:**

- Arbeitsplätze, wo auch ein Muskelkranker stundenweise arbeiten kann.
- Wohnen und Arbeiten unter einem Dach, so lange wie es möglich ist und die Muskelkrankheit dies zulässt.

#### **c) Keine Sonderschulen mehr brauchen:**

- Integration in öffentlichen Schulen.
- architektonisch einwandfreie Schulen, so dass auch behinderte Kinder dazu gehören.

#### **d) Gegenüber Menschen mit einer Muskelkrankheit toleranter und verständnisvoller sein:**

- Schwerelos, treppenlos, schwellenlos und ohne Vorurteile.
- Jedem Menschen mit Freundlichkeit begegnen.
- Hürden abbauen, aufeinander zu gehen.
- Behinderte sind total integriert, ohne Zusatzkosten oder Spezialabzug, ohne Speziallohn, es ist einfach ‚normal‘, behinderte Mitmenschen zu haben.
- Breite Bevölkerung sollte besser über Muskelkrankheiten informiert sein. Jeder 20-Jährige müsste eine dreiwöchige Zeit mit Behinderten absolvieren. Der Respekt wäre besser.



d) Den Menschen direkt das nötige Geld geben und nicht Einrichtungen subventionieren:

- Statt separate Ferienlager zu organisieren Behindertenassistenz in normalen Lagern geben.
- Das Assistenzbudget muss eingeführt sein, so dass man selber persönliche Assistentinnen und Assistenten anstellen kann.
- Ständiger Kampf um finanzielle Unterstützung müsste aufhören.

e) Gute Therapien, Betreuung und Hilfsmittel zur Verfügung stellen:

- Vielleicht Fachpersonen, welchen persönliche Bedürfnisse anvertraut werden können in Form von Berührerinnen, wie die Pro Infirmis mal plante.
- Ich wäre schon dankbar, wenn meine Krankenkasse die Präparate übernehmen würde, welche für mich notwendig wären.
- Plätze schaffen, wo man als Betreuer von Muskelkranken auch mal zwei Tage ausspannen kann.
- Dass man Hilfsmittel, die man anfordert und braucht, auch gewährleistet bekommt, ohne zu kämpfen.

f) Die Muskelkrankheiten heilen können:

- Am schönsten wäre natürlich, wenn man irgendwie die Muskelkrankheiten ganz zum Verschwinden bringen könnte.
- Weiterforschen.

### **Haben Sie Befürchtungen, die Welt könnte dereinst für Menschen mit einer Muskelkrankheit ganz anders aussehen?**

Fast die Hälfte der Antworten lauten: Nein, ich habe keine Befürchtungen:

- Nein, Angst ist ein negativer Begleiter. Annehmen und best möglichst damit leben ist mein Motto.
- Leiden ist nicht sinnlos, es trägt – sagt Teilhard de Chardin – zur Entwicklung der Menschheit bei.
- Nein, der Stellenwert der Behinderten wird immer gleich bleiben.
- Weder Befürchtung noch Hoffnung. Die Hauptprobleme der Welt sind Nahrung, Wasser, Energie, Religionen und um diese gibt es vermehrt Streit und Kriege. Daneben verblassen die Muskelkrankheiten.
- Nein, solange es Betroffene gibt, werden alle kämpfen und das Beste daraus machen.
- Mit den neuesten Technologien (ÖV, Hilfsmittel) eher im Gegenteil.
- Die Muskelkranken sind im oberen Stübchen helle und werden sich durchsetzen.

In gut der Hälfte der Antworten werden Befürchtungen geäussert, oft die Angst, man betrachte Menschen mit einer Behinderung immer mehr als finanzielle Belastung:

- Menschen mit einer mit einer Behinderung werden zum Kostenfaktor degradiert werden.
- Sterbe'hilfe', die man ‚wünscht‘, weil man sich als grosse Belastung fühlt oder sogar dazu verleitet wird.
- Genmanipulation. Es wird die Zeit kommen, dass ein Mensch mit einem Genfehler gar nicht auf die Welt kommen darf, weil er sich nicht mehr versichern kann.
- Das Profitdenken von heute macht Angst, weil Menschen mit einer Behinderung nicht in dieses Profil passen. Der Trost: es gibt immer Menschen, die sich für schwache einsetzen z B die Gesellschaft für Muskelkranke.

Oft wird auch eine Ausgrenzung der Behinderten befürchtet:

- Ja. Die Menschen betrachten uns als geistig gestört und wollen mit uns nichts zu tun haben.
- Ich denke, dass wir in Zukunft durch den erhöhten Leistungsdruck im Erwerbsleben wie auch zum Teil im Privatleben immer mehr an den Rand der Gesellschaft gedrückt werden.
- Der politische Rechtsrutsch in der Schweiz und weltweit macht mir etwas Sorgen.
- Ja, wenn mit pränatalen Tests der Mensch über den ‚Wert‘ eines Menschenlebens bestimmt.
- Dass man uns zuwenig ernst nimmt.

### **Schlussbemerkungen**

- Ich kämpfe jeden Tag, dass ich nicht untergehe.
- Wir sind nach 21 Jahren Pflege zu Hause verbraucht und müde und vom Kampf um Verständnis mit Behörden, Institutionen (nicht etwa SGMK!) und sogar gewissen Mitmenschen.
- Kontakte und das Gefühl, ich bin nicht allein mit meinen Fragen und Problemen.
- Herzlichen Dank für Ihre grosse Arbeit!
- Ich bin sehr, sehr froh, dass es die SGMK gibt. Es macht Mut und Vertrauen. Vielen Dank.