

Mitgliederbefragung zur Zufriedenheit 2019 – Teil 3

von Prof. Dr. Gerhard Goebel, stellvertretender Vorstandsvorsitzender der DTL, erster stellvertretender Sprecher des Fachlichen Beirats

Im Juni 2019 haben wir allen DTL-Mitgliedern einen Fragebogen mit einem beigefügten Rückumschlag zur Beantwortung zugestellt. Wir danken den 2438 DTL-Mitgliedern, die uns geantwortet haben (rund 25 Prozent), nochmals ausdrücklich für ihre Teilnahme an unserer Mitgliederbefragung. In den Ausgaben Tinnitus-Forum 4/2019 (Teil 1, S. 69–74) und 1/2020 (Teil 2, S. 72–81) haben wir Ihnen mit vielen Statistiken und Grafiken die Hauptauswertung der Befragung vorgestellt. Zur Beurteilung der Daten konnten wir auch auf die Befragungen aus den Jahren 1998, 2004 und 2010 zurückgreifen. Im folgenden letzten Teil lesen Sie nun eine Auswertung der individuell formulierten Rückmeldungen und Kommentare, die unsere Mitglieder auf gesonderten Blättern an uns übermittelten.

Von mehreren Mitgliedern wurde der Fragebogen als sehr professionell befunden. Vergessen hatten wir die Fragestellung, die im Marketing sehr verbreitet ist: „Würden Sie die Mitgliedschaft in der DTL weiterempfehlen?“ oder pauschal „Wie zufrieden sind Sie mit der DTL?“ mit einer Beurteilung nach Schulnoten von 1 bis 6. In einer Befragung 2007 bekamen wir von 4353 der Mitglieder (Rücklauf 20 Prozent) eine Gesamtbenotung von 1,99 (Tinnitus-Forum 3/2007, S. 76). Das wissen wir jetzt in dieser Auswertungsvariante nicht – schade. Dafür wissen wir bedeutend Wichtigeres und haben mehr Informationen über die Zufriedenheit der Mitglieder mit den verschiedenen Bereichen. Wir wissen, was wir vielleicht ändern können und wo wir aufgefördert sind, uns in verschiedenen Aspekten anzustrengen, hier besser zu werden, oder in welchen Bereichen wir unsere Services auch so belassen sollten.

Was steht zwischen den Zeilen?

Damit die DTL nun auch etwas über die Zufriedenheit mit unseren Leistungen „zwischen den Zeilen“ erfahren konnte, haben Mitglieder unsere Anregung aufgegriffen und mittels 470 individuell formulierten Angaben die zusätzlichen Möglichkeiten auf dem Fragebogen genutzt, in die dafür vorgesehenen

Zeilen anonyme Bemerkungen zu schreiben und darüber hinaus in den Rückumschlag weitere ausführliche Notizen auf gesonderten Blättern beizulegen. Dort wurden Kritik, Lob, Vorschläge oder im Fragebogen nicht oder nur ungenügend angesprochene Bereiche thematisiert. Alle Bemerkungen wurden in intensiver Arbeit von Mitarbeiter*innen der Geschäftsstelle erfasst, nach verschiedenen Themen sortiert und in Tabellen geordnet. Wir erhielten dadurch einen sehr eindrucksvollen Einblick darin, was unsere Mitglieder beschäftigt und wo sie Verbesserungen erwarten. Wir danken denjenigen besonders, die uns über ihre Ideen und ausführlichen Verbesserungsvorschläge informiert haben.

19 Prozent der Befragten haben zusätzliche Bemerkungen gemacht

19 Prozent der Mitglieder, die sich an der Befragung beteiligten, haben zusätzliche Bemerkungen gemacht. Wir sind uns natürlich darüber im Klaren, dass diese individuellen Antworten und Bemerkungen nicht repräsentativ sein können. Das macht die Auswertung und daraus abgeleitete Konsequenzen natürlich entsprechend schwierig: Was sollten wir berücksichtigen und an Sie weitergeben, was ist belanglos?

Im Folgenden erfahren Sie, was uns bei der Auswertung der individuell formulierten Antworten hinsichtlich der verschiedenen Bereiche in der DTL auffiel.

Mitgliederzeitschrift Tinnitus-Forum (TF)

Besonders gefreut hat sich die Redaktion, dass das TF wegen der hohen Informationsqualität, der gut aufbereiteten Beiträge und der guten Gestaltung hoch gelobt wurde. Wie schon in der Analyse Teil 1 (TF 4/2019, S. 72–73) dargestellt, lesen daher drei Viertel der Mitglieder das Heft immer beziehungsweise meistens.

Die einen halten die Fachbeiträge allerdings für zu anspruchsvoll und zu wissenschaftlich, empfinden sie als schwer verständlich und zu lang, wodurch manchen die Motivation fehlt, diese zu lesen. Vermisst werden kurze, knackige Newsletter per Rundmail/Rundbrief, Infos darüber, „was los ist in der DTL“ sowie Ergebnisse von Gremienarbeit und Vorstandsbeschlüssen. Es wird der Wunsch geäußert, medizinische Fachwörter mehr zu erklären, die Glückwunschartikel kürzer zu fassen und das Design „popziger“ zu gestalten – auch im Hinblick darauf, jüngere Betroffene für die DTL anzusprechen.



DTL: Bessere Chancen für ein besseres Leben!



Digitale Ausgabe des Tinnitus-Forums

Alle DTL-Mitglieder können auch die digitalen Ausgaben des *Tinnitus-Forums* im geschlossenen Mitgliederbereich nutzen. Und so geht's zur Digitalausgabe des TF: Auf der DTL-Website www.tinnitus-liga.de > Menüpunkt „Premium-Bereich für Mitglieder“ auswählen > bitte geben Sie dann Ihren Nachnamen und Ihre Mitgliedsnummer ein und klicken auf den Button „Anmelden“ > Sie befinden sich dann im geschlossenen Mitgliederbereich und gelangen über den Menüpunkt „TF-Ausgaben“ auf die entsprechende Seite, auf der alle TF-Ausgaben seit TF 1/2008 als PDF eingestellt sind. Einfach auf das entsprechende Titelbild der gewünschten Ausgabe klicken, dann kann die PDF auch schon angesehen und/oder heruntergeladen werden.

Übrigens: Wenn Sie einen Beitrag zu einem bestimmten Thema suchen, können Sie im TF-Stichwortverzeichnis danach recherchieren. Das Stichwortverzeichnis ist ebenfalls auf der oben beschriebenen Seite „TF-Ausgaben“ als PDF hinterlegt und über einen Link im zweiten Textabsatz (über den TF-Titelbildern) erreichbar.

Gewünscht werden auch mehr öffentliche mediale Stellungnahmen zu „unwirksamen Angeboten zur Tinnitus-Behandlung“, wie zum Beispiel in TF 4/2019, S. 26–30, sowie mehr Informationen zur politischen Arbeit.

„Super“ finden andere die Beiträge zu Schwerhörigkeit, Cochlea-Implantaten (CI), HWS-bedingtem Tinnitus (Somatosensorischer Tinnitus), Hyperakusis, Berichte des Fachlichen Beirats zum aktuellen Stand der Forschung und dass die Redaktion auch übergreifende Themen berücksichtigt.

Es wurde nach mehr Informationen zu Otosklerose, zum Nutzen von Apps und deren Kosten, zum pulsierenden Tinnitus, Endolymph-Hydrops, Hyperakusis und Dysakusis, Hyperakusis und Familie, Hörgeräteversorgung bei Hyperakusis sowie zu konkreten Hilfen bei der Tinnitus-Bewältigung gefragt. Alle diese Themen wurden bereits in entsprechenden Beiträgen im TF behandelt. Vielleicht stammen diese Anfragen auch von neuen Mitgliedern, die die früheren Hefte noch nicht kannten?

Digitale TF-Ausgaben ab Jahrgang 2008 auf der DTL-Website verfügbar

Wir erkennen daraus auch, dass vielen die Möglichkeit nicht bekannt ist, mittels der Mitgliedsnummer im geschlossenen Bereich unserer Website alle TFs ab Ausgabe 1/2008 herunterzuladen sowie in einem Stichwort-

verzeichnis nach Themen zu suchen, die in der Zeitschrift bereits abgehandelt wurden (siehe Kasten).

Drahtlose Kommunikation

Einige Mitglieder fragten nach den modernen Entwicklungen der drahtlosen Kommunikation bei Hörsystemen. Hier scheint die Innovation und Entwicklung der Industrie sehr rasch fortzuschreiten. Es handelt sich hier um einen sehr lukrativen Geschäftsbereich mit fast monatlichen Neuerungen, die sich an der Schnittstelle von Hilfsmitteln der Hörakustiker und Wellness bewegen. Letztere müssen mit Eigenmitteln angeschafft werden. Die mit der DTL eng kooperierenden Hörakustiker und nicht das Internet sind hier die richtigen Ansprechpartner.

Info-Broschüren

Viele Fragen und Anregungen kamen zu unseren 15 Informationsbroschüren, die in jedem Heft in der Rubrik „DTL-Leistungen“



vorgestellt werden. Es wurde angeregt, die Betroffenen mehr über die Ärzte und Psychotherapeuten auf die Existenz der Informationsbroschüren aufmerksam zu machen beziehungsweise in den Praxen zu verteilen. Hier bitten wir unsere Mitglieder, diese beim Arztbesuch persönlich zu empfehlen, da den Praxen per Post zugesandte Broschüren allzu oft nicht bei den Zielpersonen im Wartezimmer, sondern in der „runden Ablage“ (Papierkorb) landen.

Es gibt Hinweise, dass einige Broschüren veraltet seien. Dies liegt allzu oft daran, dass noch ältere Ausgaben zirkulieren und nicht durch aktuellere ersetzt wurden. Dem Wunsch, die Broschüren mit mehr Inhalten zu füllen, können wir nicht in allen Bereichen zeitnah nachkommen. Die Broschüren können nur einen kleinen Anstoß geben und keine Beratung ersetzen. Außerdem sollen sie auch auf die Existenz der DTL mit ihren weiterführenden Angeboten aufmerksam machen, zum Beispiel auf die Selbsthilfegruppen, die themenzentrierten Literaturangebote im Tinnitus-Shop (Homepage und TF), die persönliche telefonische Beratung und die vielen Fachthemen im TF. Wir versenden an die Gruppen, interessierte Betroffene und Kliniken rund 18.000 Info-Broschüren pro Jahr.

Selbsthilfegruppen

Die Selbsthilfegruppen (SHG) werden von etwa 20 Prozent der befragten Mitglieder genutzt und als sehr gut bewertet. Drei Prozent der Teilnehmer der Befragung haben bekundet, sich bei der Gründung von weiteren Gruppen engagieren zu wollen. Wie das geht, hat Sybille Heil, Arbeitsbereich Selbsthilfegruppen der DTL in Wuppertal, in TF 1/2020 auf S. 32–33 sehr schön zusammengefasst.

Geklagt wurde über Regionen, in denen aus Altersgründen SHG ihre Tätigkeit einstellen und sich kaum jüngere Betroffene dafür einsetzen, die Gruppe weiterzuführen. Allgemein wird die Empfehlung formuliert, die Gruppen öfters zu besuchen und junge Betroffene zu motivieren, sich mehr an den Gruppen zu beteiligen. Es wird angeregt, sich zwischen den Gruppen mehr auszutauschen oder gemeinsame Aktionen zu organisieren.

Viele Mitglieder können keine SHG der DTL besuchen, da es in ihrer Nähe keine

Möglichkeit gibt. Es besteht Bedarf in kleinen Städten und in den „neuen“ Bundesländern (siehe Deutschlandkarte mit den existierenden SHG in TF 1/2020, S. 73). Es wird angeregt, die SHG im TF beziehungsweise auf der Website stärker zu bewerben. Die Erfahrungsberichte von Referenzmitgliedern im TF sind wichtige Bausteine, um die Hemmschwelle für den Besuch von Selbsthilfegruppen auch für Jüngere zu senken.

Fragen und Wünsche zu stationären Behandlungsmöglichkeiten

Obgleich bereits im DTL-Klinik-Wegweiser eine ausführliche Information den Themen stationäre Rehabilitation und stationäre Krankenhausbehandlung gewidmet ist, vermissen Mitglieder diesbezüglich eine zielführende Beratung. Ein Mitglied möchte mehr Unterstützung durch die Geschäftsstelle bei Auseinandersetzung mit der Krankenversicherung. Andere empfehlen aus eigener Erfahrung, die Angebote der Kliniken eher schon im ersten Jahr nach Auftreten des Tinnitus zu nutzen. Es wurden auch vereinzelt Kliniken stark kritisiert. Hier rufen wir schon seit Jahren Betroffene auf, uns nach ihrem Aufenthalt eine Rückmeldung zu geben. Entsprechend würden wir dann diese Kliniken darauf ansprechen und gegebenenfalls aus dem Klinik-Wegweiser wieder herausnehmen.

Fragen und Wünsche zu ambulanten Behandlungsmöglichkeiten

Es wurde mehrfach zu Recht beklagt, dass zu wenig regionale Behandlungszentren bei chronischem Tinnitus existieren. Dies war auch Thema beim jährlichen Klinikvertreter- und TBT-Treffen der DTL in Kassel am 8. Februar 2020. In TF 1/2020 sind diesem Thema gleich zwei Beiträge gewidmet (S. 25–26 sowie S. 34–39). Nach wissenschaftlichen Erkenntnissen und gemäß der Leitlinie Tinnitus (Goebel et al., TF 3/2017, S. 20–23, und TF 4/2017, S. 22–25) beziehungsweise gemäß der Europäischen Leitlinie (TF 1/2020, S. 21–24) gilt die kognitive Verhaltenstherapie als Therapie der ersten Wahl. Bedauerlicherweise ist das Angebot einer solchen Tinnitus-Bewältigungs-Therapie (TBT) in Deutschland noch nicht flächendeckend gewährleistet. Ziel der oben genannten jährlichen Treffen ist es, hier Therapeuten zu motivieren, diese Thera-



Kliniken aus dem aktuellen Klinik-Wegweiser.

pieform den Tinnitus-Leidenden anzubieten. Mithilfe der folgenden drei Fachbücher können sich die entsprechenden Experten in die Materie einarbeiten: Delb et al., 2002; Kröner-Herwig et al., 2010; und Weise et al., 2016. Die letztgenannten beiden Publikationen sind im Tinnitus-Shop der DTL (online und in der Heftmitte des TF) erhältlich. Informationen zu existierenden Behandlungszentren erhalten Betroffene über das Büro der DTL und über Beiträge, die im TF bereits ausführlich erläutert wurden.

Website macht auf die DTL aufmerksam

Wir erfuhren in der Mitgliederbefragung auch, über welche Kanäle die Menschen auf die DTL aufmerksam werden (TF 4/2019, S.

71–72): Diese sind hauptsächlich das Internet, dicht gefolgt von Ärzten, den Printmedien, Kliniken und Freunden. Es wurde uns zurückgemeldet, dass im Vergleich zu früheren Erhebungen die Website der DTL (www.tinnitus-liga.de) zur bedeutendsten Informationsquelle geworden ist. Vor allem Mitglieder bis 60 Jahre nutzen den geschlossenen Mitgliederbereich unserer Website. Angeregt werden eine Online-Chatfunktion (Social Media) und ein „moderner, zeitgemäßer Auftritt“, der auch den Bedarf der Informationsbroschüren reduzieren könnte.

Viele Rückmeldungen weisen uns aber auf die Notwendigkeit hin, hier moderner und für die jüngere Generation attraktiver zu werden. Über die Website sowie das *Tinnitus-Forum* werden viele Mitglieder gewonnen

MITSTREITER*INNEN GESUCHT!

Wir bitten die Mitglieder, die in der Mitgliederbefragung geschrieben haben, dass sie sich in der DTL-Vorstandsarbeit, den Gruppen oder anderen Projekten engagieren möchten, uns nochmals unter ihrem Namen zu kontaktieren. Vielen Dank!

Kontakt:

Michael Bergmann, Geschäftsführer
der Deutschen Tinnitus-Liga e.V. (DTL)
Telefon: 0202 24652-41, E-Mail:
m.bergmann@tinnitus-liga.de

und für die Teilnahme an den SHG motiviert. So zeigt sich unsere Homepage mit dem Mitgliederbereich für unsere jüngeren Mitglieder anziehend. Dies gilt auch für den praktischen Teil der ansonsten sehr hohen Akzeptanz unserer Mitgliederzeitschrift.

DTL ist innerhalb von 15 Jahren um acht Jahre älter geworden

In Teil 1 haben wir analysiert, dass die DTL seit den Umfragen 2004 und 2010 um sieben bis acht Jahre älter geworden ist und dass nur knapp zehn Prozent der Befragten jünger als 50 Jahre alt ist (TF 4/2019, S. 73). Dies erscheint zunächst besorgniserregend: Knapp 60 Prozent gehören der Altersgruppe der 51- bis 70-Jährigen an und stellen damit die Hauptgruppe unserer Mitglieder. Stirbt die DTL langsam aus? Was ist, wenn keine Jüngeren nachkommen?

Erfreulich wäre es, wenn dies ein Hinweis darauf wäre, dass zwar nicht der Tinnitus, sondern das Leiden daran auch bei den „Jungen“ dank der breiten Angebote an Büchern für Betroffene mit guten Informationen und Tipps abnimmt. Es hat aber möglicherweise auch andere Gründe: So erscheint aktuell das Mittel der Selbsthilfe bei den Jungen eher bei „Google“ mit anonymen und kostenfreien Angeboten im Internet und den Apps zu liegen. Der Selbsthilfegedanke aus der Gründerzeit hat an Attraktivität abgenommen, eigentliche originäre Selbsthilfegruppen gehen in ähnlichem Ausmaß auch

in anderen Bereichen der Selbsthilfe zurück. Die Selbsthilfeunterstützungsstellen und Selbsthilfekontaktstellen wie zum Beispiel das Selbsthilfebüro Niedersachsen, KOSKON NRW, die SeKo Bayern, KISS in Rheinland-Pfalz oder in Berlin NAKOS scheinen diesen Trend auch nicht aufhalten zu können.

Das zunehmende Alter zeigt aber auch, dass unsere Lebenserwartung durch die hohe Qualität unseres Gesundheitssystems und die effektiven Angebote an Gesundheitsleistungen in Deutschland die Lebenserwartung von Jahr zu Jahr steigen lässt, was sich auch auf das Alter unserer Mitglieder auswirkt. Dies entbindet uns aber nicht, größte Anstrengungen aufzubringen, um jüngere Mitglieder in die DTL und ihre SHG zu integrieren. Diesbezüglich wurden wir von Mitgliedern aufgefordert, uns schneller und mehr den Zeichen der Zeit anzupassen und uns zu erneuern.

Lob, Wünsche und Kritik

Gelobt wurden die gut organisierten und hoch informativen örtlichen Tinnitus-Betroffenen-Seminare (TBS in 2017: Augsburg, Hannover, Zwickau, Berlin; 2018: Bremen, Murnau, Potsdam, Berlin; 2019: Leipzig (TF 1/2020, S. 27), Reinbek (TF 1/2020, S. 30–31), Kiefersfelden (TF 1/2020, S. 28–29)) sowie die Professionalität der DTL. Mehrfach wurden unsere Organisation und die angebotenen Leistungen als sehr hilfreich bezeichnet. Gewünscht werden regelmäßige Veranstaltungen in den Kliniken mit Vorstellung der DTL und ihrer Vorzüge durch Betroffene, mehr Kooperation der DTL mit den HNO-Ärzten, Zusammenarbeit mit Arbeitgebern. Gewünscht wird eine Zusammenarbeit mit dem VdK.

Vorgeschlagen wird eine Liste über Medikamente, die Tinnitus auslösen oder verstärken können. Es wurde der wiederholte Wunsch ausgesprochen, Tinnitus nicht nur als Symptom anzusehen, sondern sich weiter für die Anerkennung des quälenden chronischen Tinnitus als eigenständiges Krankheitsgeschehen einzusetzen. Diesem Wunsch sind wir vor Jahren nachgekommen, scheiterten jedoch an strukturellen Hürden des Diagnosen-Codierungssystems der ICD-10. Bezüglich eines Antrags auf Erlangung der Schwerbehinderteneigenschaft stellen wir eine Infobroschüre zur Verfügung.

Die angefragten Kooperationen mit anderen Institutionen bestehen bereits und

werden immer im TF unter der Rubrik „DTL-Leistungen“ im letzten Drittel des Hefts präsentiert.

Angemahnt wird eine bessere telefonische Erreichbarkeit der Geschäftsstelle und des Beratungstelefons.

Arztprechstunde

Wie geschildert, wünschen sich einige unserer Mitglieder Unterstützung bei der Suche nach der Ursache ihres Tinnitus. Dank unserer Vernetzung mit bekannten Experten können wir allgemeine Empfehlungen geben beziehungsweise auf die Arztprechstunde unseres HNO-Arztes verweisen, der aus rechtlichen Gründen nur beschränkte Auskünfte geben kann und Sie für eine genauere, individuelle Auskunft an Ihren Facharzt verweisen wird.

Kritik allgemein

Es meldete sich auch ein enttäuschtes Mitglied mit dem bedauerlichen Fazit: „Nach zehn Jahren Tinnitus Ernüchterung über DTL und HNO-Ärzte.“

Zusammenfassung

Die Auswertungen unserer Zufriedenheitsbefragung spiegeln insgesamt ein sehr gutes Bild über den aktuellen Zustand der DTL wider.

Im ersten Teil (TF 4/2019, S. 69 ff) erfuhren wir neben den allgemeinen Daten wie Alter, Geschlecht usw. die wichtigsten Faktoren zur Erhöhung der Mitgliederzufriedenheit. Hierzu gehört auch, wie Sie auf die DTL aufmerksam wurden (Internet, Ärzte, Medien, Kliniken), um daraus dann Schlüsse zu ziehen, über welche Wege neue Mitglieder noch erfolgreicher gewonnen werden können. Wir erfuhren, welche Wünsche an unsere Mitgliederzeitschrift gestellt werden, um auch darüber neue Mitglieder noch erfolgreicher anzusprechen.

Zum ersten Mal erfragten wir den Bekanntheitsgrad und die Zufriedenheit mit unseren 15 Informationsbroschüren. Des Weiteren erhielten wir Aufschluss über die Kompetenz der und die Zufriedenheit mit unserer Geschäftsstelle in Wuppertal, mit dem Beratungstelefon und mit der Möglichkeit, auch eine fachliche Beratung einzuholen.

Im zweiten Teil (TF 1/2020, S. 72 ff) erfahren wir Genaueres über die Inanspruchnahme, Wünsche und Kritiken der Selbsthilfegruppen und die Zufriedenheit damit. Wir konnten Ihr weiteres Interesse an Schulungen, Seminaren, aber auch das Interesse an der Gründung neuer SHGs, im Vorstand mitzuarbeiten und Veranstaltungen organisatorisch zu unterstützen, in Erfahrung bringen.

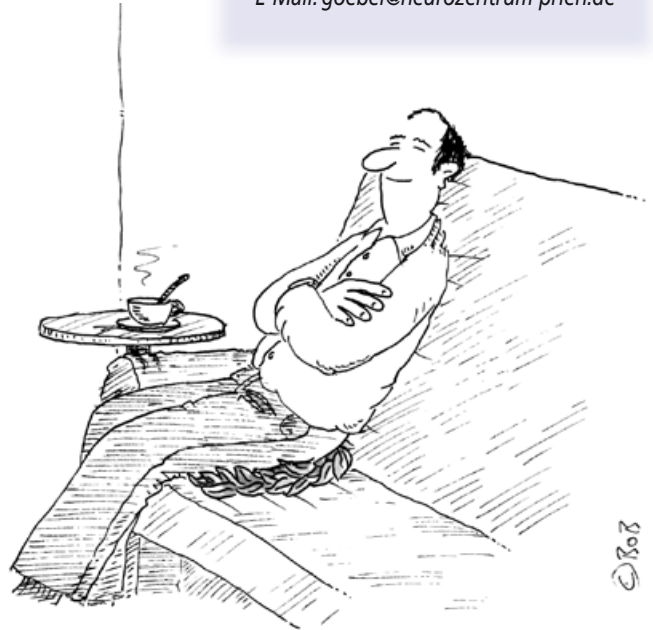
Wir konnten uns ein besseres Bild über die mit Tinnitus zusammenhängenden Störungen wie Schwerhörigkeit, Hörgeräteversorgung, Hyperakusis und Schwindel und deren Verteilung in den Altersgruppen machen. Wir haben erfahren, dass etwa ein Drittel der befragten DTL-Mitglieder zu den schwer oder sehr schwer Betroffenen gehören. Für letztere Gruppe sind über die HNO-ärztliche Basisversorgung hinaus Therapiemaßnahmen mit psychologischen/psychotherapeutischen Ansätzen von besonderer Bedeutung. Diese Informationen helfen der DTL, um gesundheitsökonomische und sozialmedizinische Aufgaben im Sinne der Tinnitus-Betroffenen besser vertreten zu können.

Der jetzige Teil 3 wurde nur von den Mitgliedern durch die individuellen Bemerkungen und Kommentare gestaltet. Es hat uns sehr geholfen, dass so viele unserem Aufruf gefolgt sind und so engagiert mitgearbeitet

haben. Damit hat die Fragebogenaktion eine unschätzbare Wertsteigerung erfahren. Viele der angesprochenen Bereiche müssen wir nun im Sinne der Weiterentwicklung unserer DTL gemeinsam anpacken. Denn wer sich auf dem Lorbeerkranz ausruht, trägt ihn an der falschen Stelle.

Kontakt zum Autor:

Prof. Dr. med. Gerhard Goebel
Tinnitus- und Hyperakusis-Zentrum
im Neurozentrum Prien
Bernauerstraße 12
83209 Prien am Chiemsee
E-Mail: goebel@neurozentrum-prien.de



DENN WER SICH AUF DEM LORBEERKRANZ
AUSRUHT, TRÄGT IHN AN DER FALSCHEN STELLE.