

Medlemsundersøgelse i Parkinsonforeningen 2024

Baggrund og formål

Parkinsonforeningen ønsker være opdaterede på medlemmernes tilfredshed og ønsker til foreningen, så foreningen på bedste vis kan være en støtte for mennesker med parkinson og deres pårørende. Derfor udføres der hvert tredje år en medlemsundersøgelse, som kortlægger medlemmernes holdning til Parkinsonforeningen.

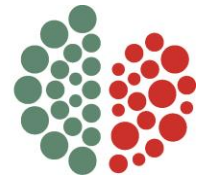
Metode

Spørgeskemaet blev den 11. januar 2024 udsendt til 7.612 medlemmer af Parkinsonforeningen, som ønsker at modtage e-mails fra foreningen. I alt svarede 3.032 svarpersoner på undersøgelsen, hvoraf 308 delvist besvarede spørgeskemaet. Det svarer til en svarprocent på 40 procent. De 308 ufuldstændige besvarelser tælles med i rapporten, da det er sandsynligt, at det er de medlemmer, der er størst påvirket af sygdommen, som ikke har færdiggjort besvarelsen. Deres svar er også vigtige for foreningen, hvorfor de tælles med.

Ved hver figur i rapporten kan ses antal svarpersoner for det pågældende spørgsmål. Der er desuden nogle spørgsmål, som f.eks. kun pårørende eller personer med parkinson har modtaget, hvilket også giver varierende antal svarpersoner.

Hovedresultater

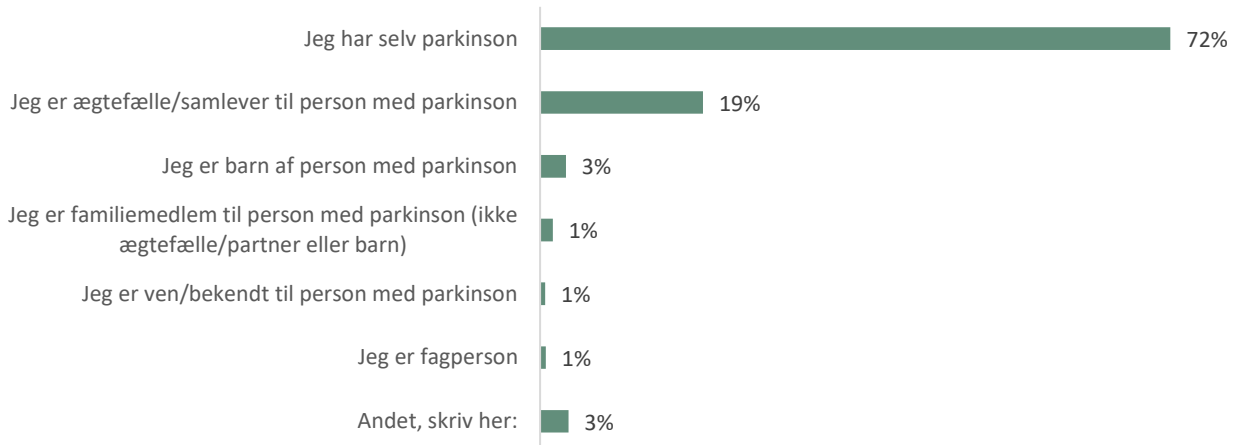
Medlemmerne er overordnet set meget tilfredse eller tilfredse med Parkinsonforeningen, hvilket også afspejles i varigheden af deres medlemskaber. Otte ud af ti medlemmer er meget tilfredse/tilfredse med deres medlemskab i foreningen. Mange anvender foreningens informationskanaler. 86 procent læser foreningens magasin Parkinson Nyt, og 61 procent læser foreningens nyhedsbrev på e-mail. Seks ud af ti har deltaget i enten landsdækkende arrangementer, kredsarrangementer eller klub/cafe-arrangementer i foreningen, og mere end fire ud af fem er meget tilfredse/tilfredse med at deltage i ét af de tre typer af arrangementer.



Resultater

Størstedelen af svarpersonerne har selv parkinson, mens samlet set 24 procent er pårørende af varierende nærhed til personen med parkinson – 19 procent er ægtefælle eller samlever. Få fagpersoner har besvaret undersøgelsen. Andet-kategorien omfatter primært enker/enkemænd til personer med parkinson eller forældre til personer med parkinson.

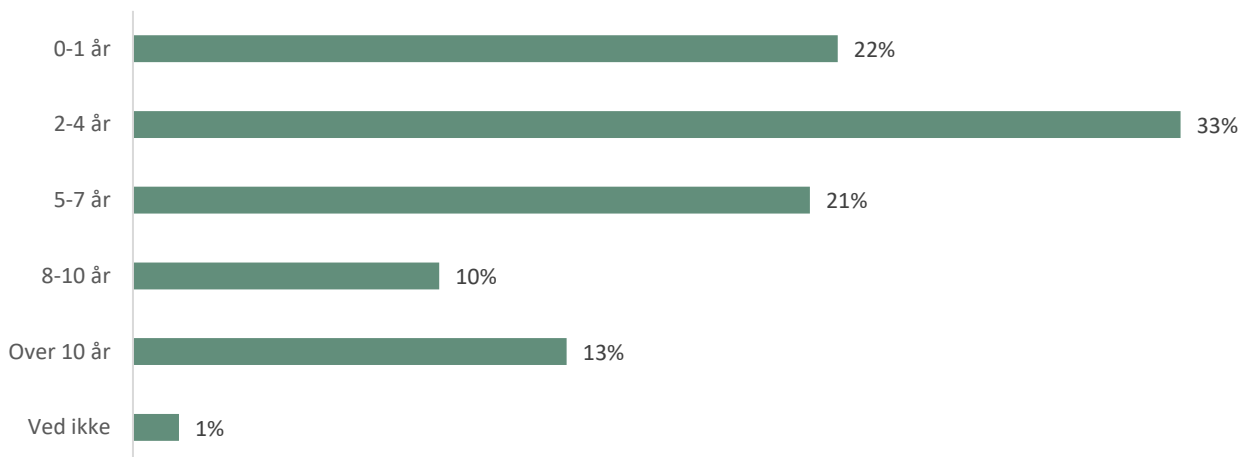
Hvilken tilknytning har du til Parkinsonforeningen?



Figur 1: 3.032 svarpersoner

En fjerdedel af svarpersonerne er nyligt indmeldte (0-1 år), mens hver anden har været medlem 2-7 år. Den sidste fjerdedel har været medlem i over 8 år.

Hvor længe har du været medlem af Parkinsonforeningen?



Figur 2: 3.002 svarpersoner

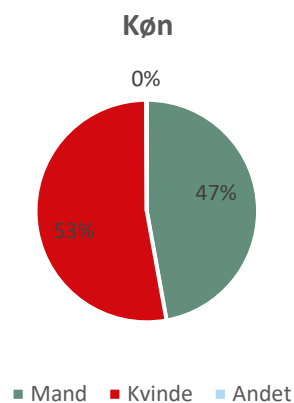


Alle lokale kredse er repræsenteret blandt svarpersonerne. Der er flest svarpersoner fra Østjylland, Fyn og Nordsjælland. Der er 5 procent, som ikke er klar over, hvilken kreds de tilhører.



Figur 3: 2.964 svarpersoner

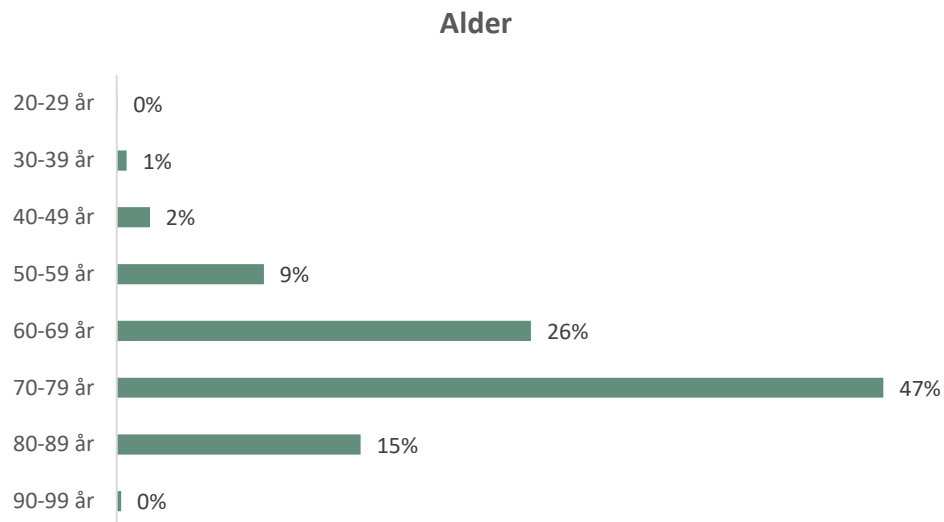
Der er stort set lige mange mænd og kvinder, der har svaret på medlemsundersøgelsen. Der er imidlertid flere kvinder blandt de pårørende, mens der er flere mænd blandt personer med parkinson, hvilket også stemmer overens med tallene for parkinson generelt, hvor 41 procent er kvinder og 59 procent er mænd ifølge tal fra 2016.¹



Figur 4: 2.948 svarpersoner

¹ COWI: Parkinsonpatienternes forsørgelsesgrundlag 2016

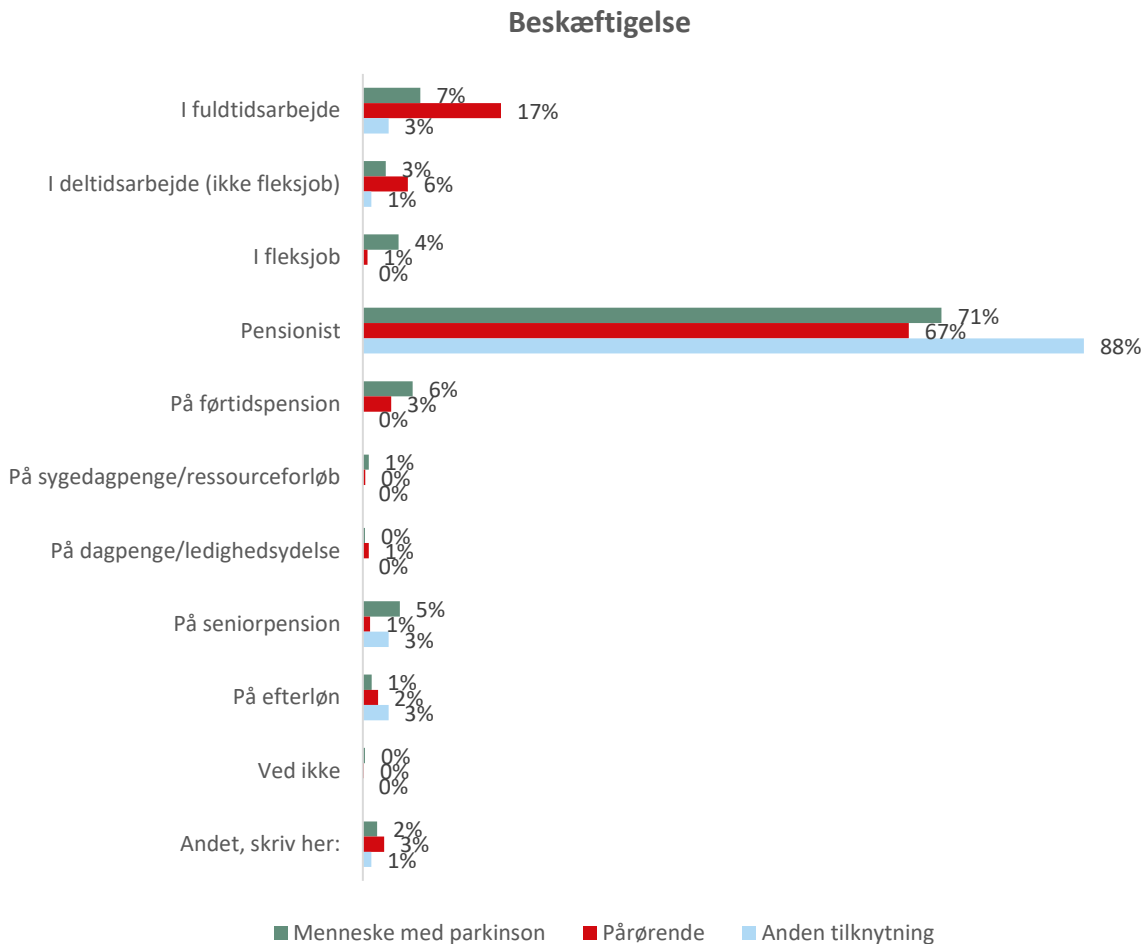
Knap halvdelen af svarpersoner er 70-79 år, mens hver fjerde er 60-69 år. 12 procent er under 60 år, og 15 procent er over 80 år.



Figur 5: 2.929 svarpersoner



Størstedelen af svarpersonerne er pensionister. 14 procent af svarpersoner, som selv har parkinson, er enten i fuldtidsarbejde, deltidsarbejde eller fleksjob. 67 procent af de pårørende er pensionister, mens 17 procent er i fuldtidsarbejde.

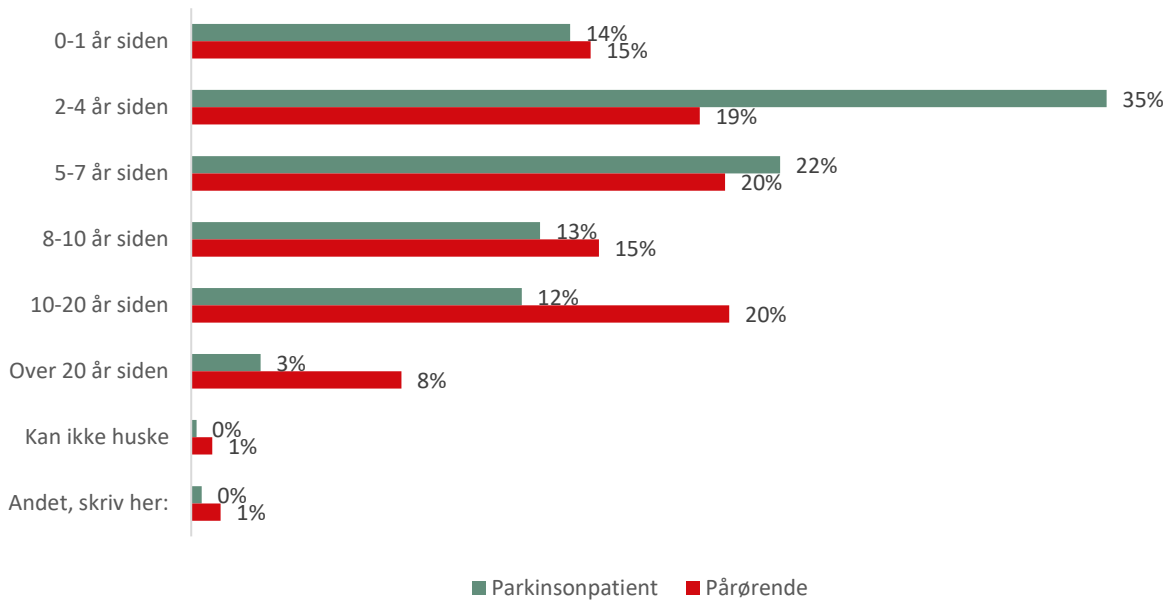


Figur 6: 2.945 svarpersoner



Der er stor variation i, hvor længe svarpersonerne har haft parkinson. Både personer med parkinson og pårørende er blevet spurgt.

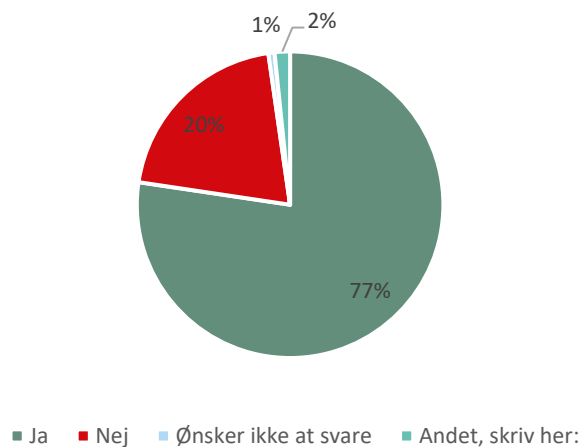
Hvornår blev du/din nærtstående diagnosticeret med parkinson?



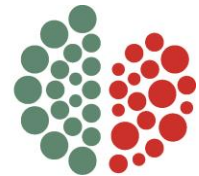
Figur 7: 2.019 svarpersoner

77 procent af svarpersonerne, der selv har parkinson, bor med en ægtefælle/samlever, mens 20 procent bor alene.

Bor du sammen med en ægtefælle/samlever?

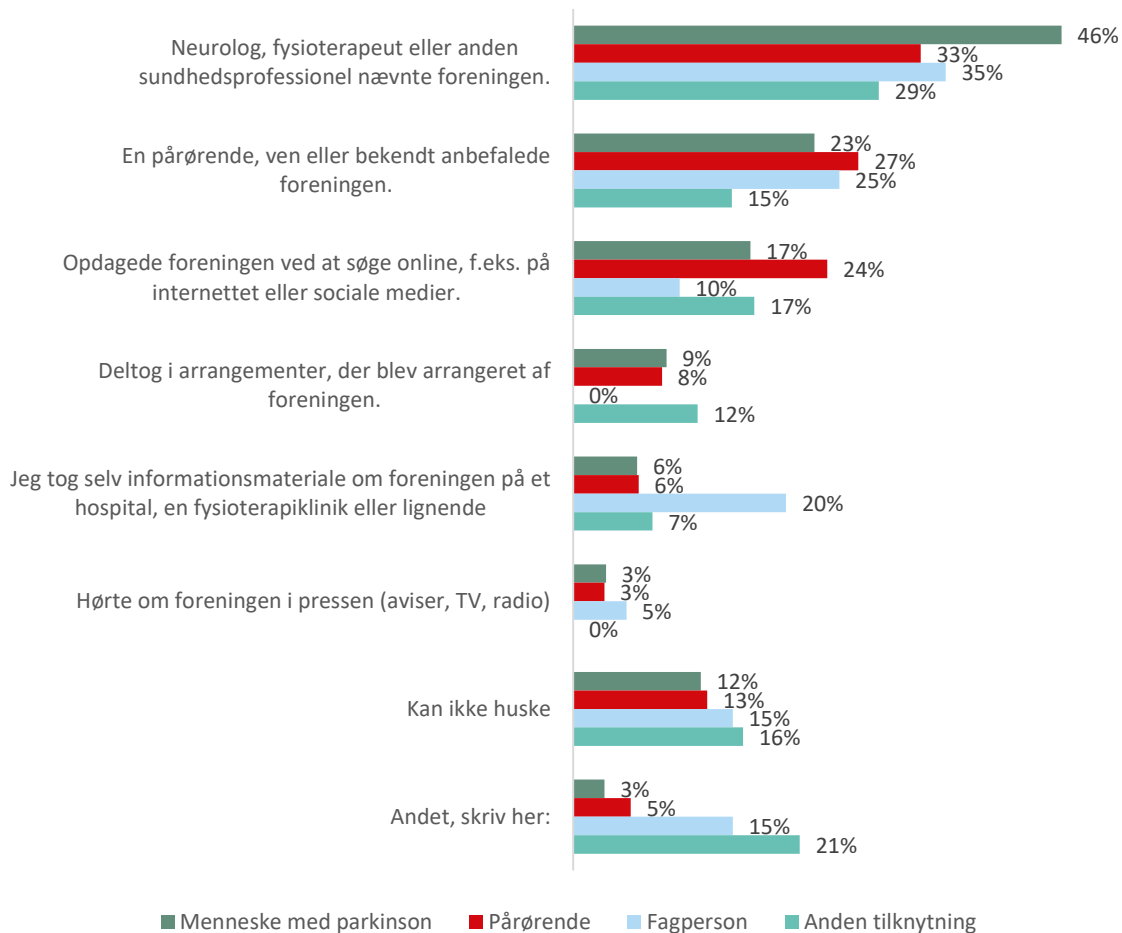


Figur 8: 2.155 svarpersoner



Knap halvdelen af svarpersonerne, der selv har parkinson, har fået information om foreningen via en sundhedsprofessionel. Omkring hver fjerde har hørt om foreningen gennem en pårørende, ven eller bekendt, og hver femte har søgt online efter foreningen.

Hvordan hørte du første gang om Parkinsonforeningen?

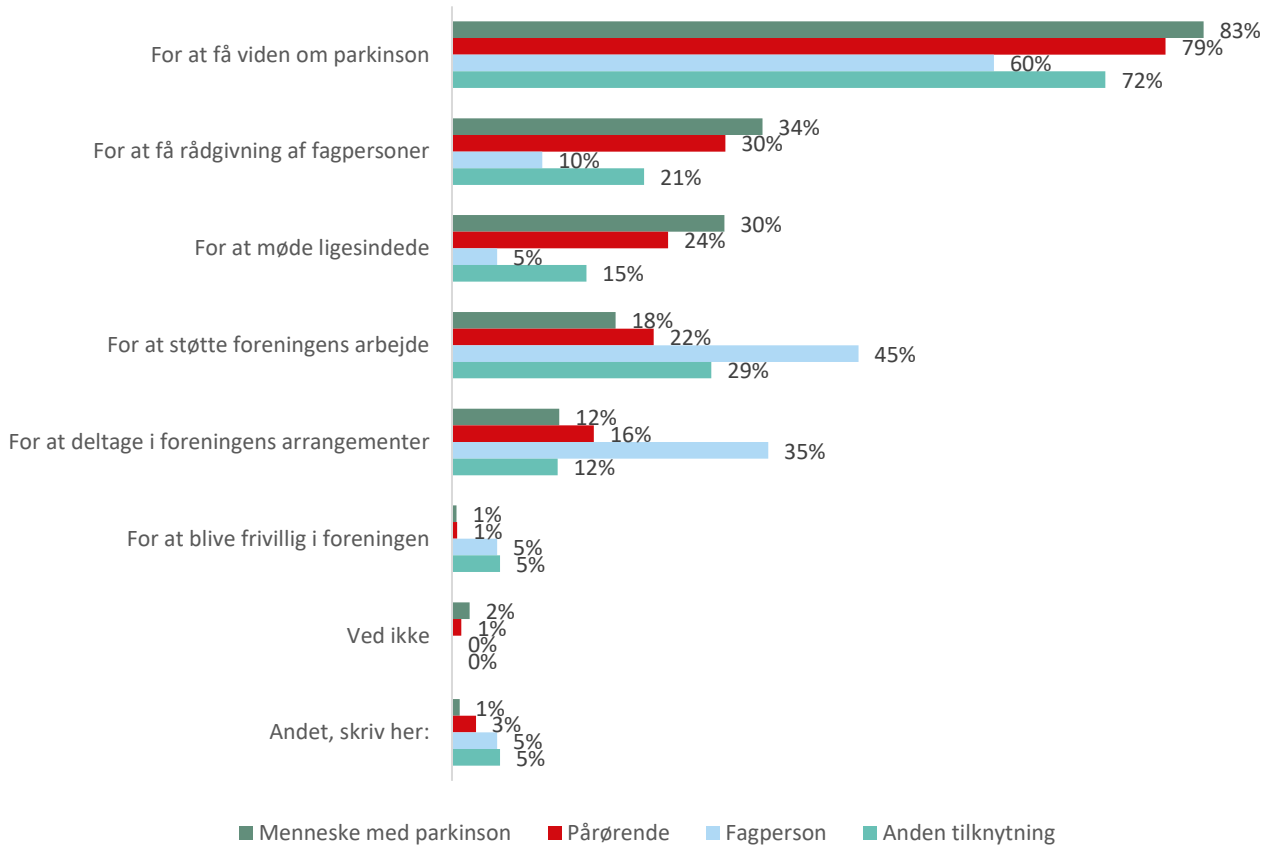


Figur 9: 2.942 svarpersoner



Størstedelen af både mennesker med parkinson, pårørende og fagpersoner har meldt sig ind i foreningen for at få mere viden om sygdommen.

Hvorfor meldte du dig ind i Parkinsonforeningen? Vælg de to vigtigste årsager for dig

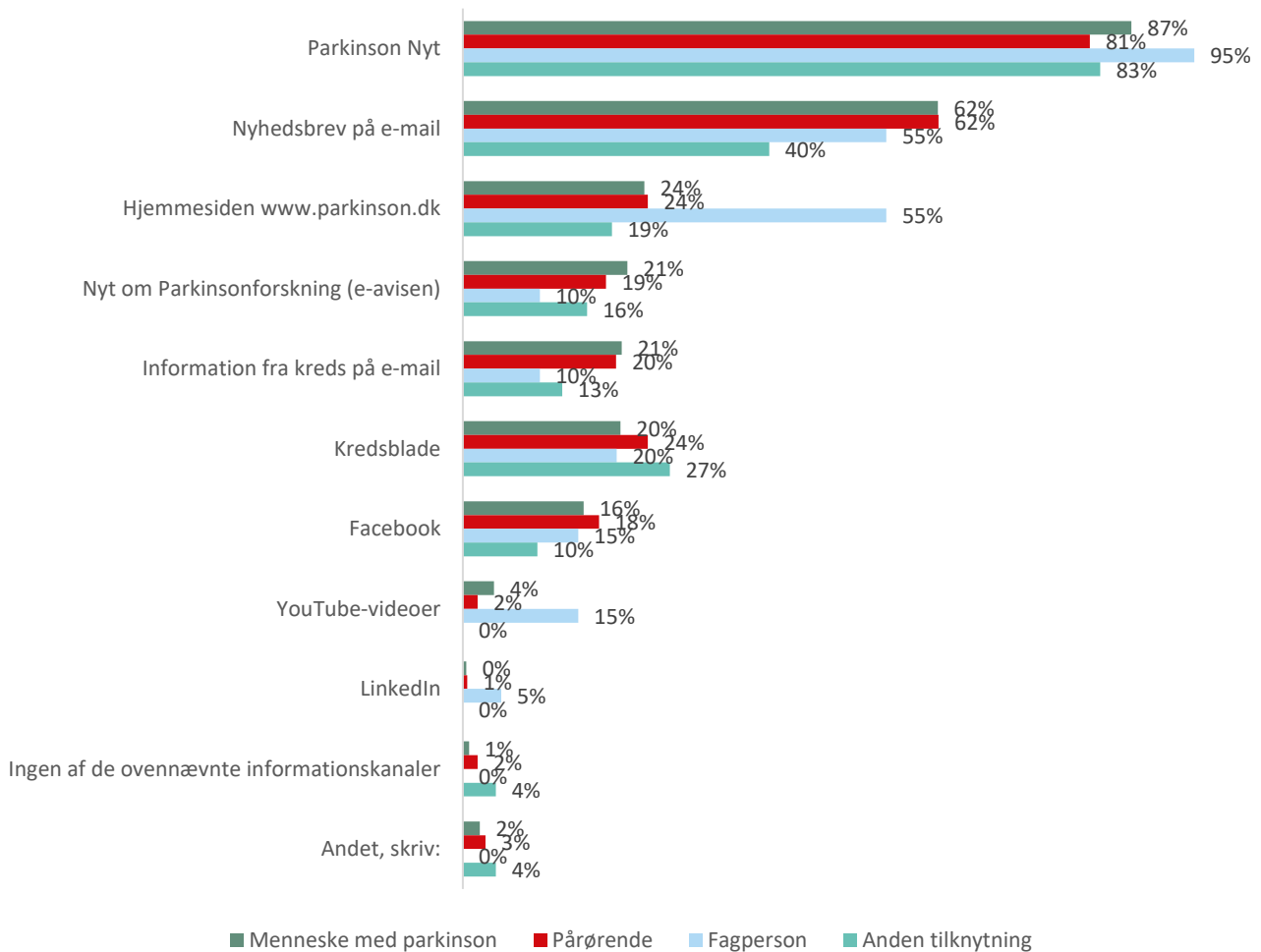


Figur 10: 2.931 svarpersoner

Mere end otte ud af ti læser medlemsmagasinet Parkinson Nyt. Derudover læser seks ud af ti nyhedsbrevet, der kommer på e-mail. Omkring hver fjerde, som enten har parkinson eller er pårørende bruger hjemmesiden www.parkinson.dk. Det er knap halvdelen af fagpersonerne, der benytter hjemmesiden. En ud af fem læser e-avisen Nyt om Parkinsonforskning og samme antal læser information fra kredse på e-mail eller i kredsblade. Facebook og YouTube benyttes samlet set af hhv. 16 og 3 procent. LinkedIn anvendes stort set ikke har personer med parkinson og pårørende, mens fem procent af fagpersoner læser nyt fra Parkinsonforeningen på denne kanal.

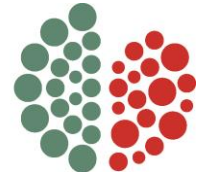


Hvor læser du om nyt fra Parkinsonforeningen?

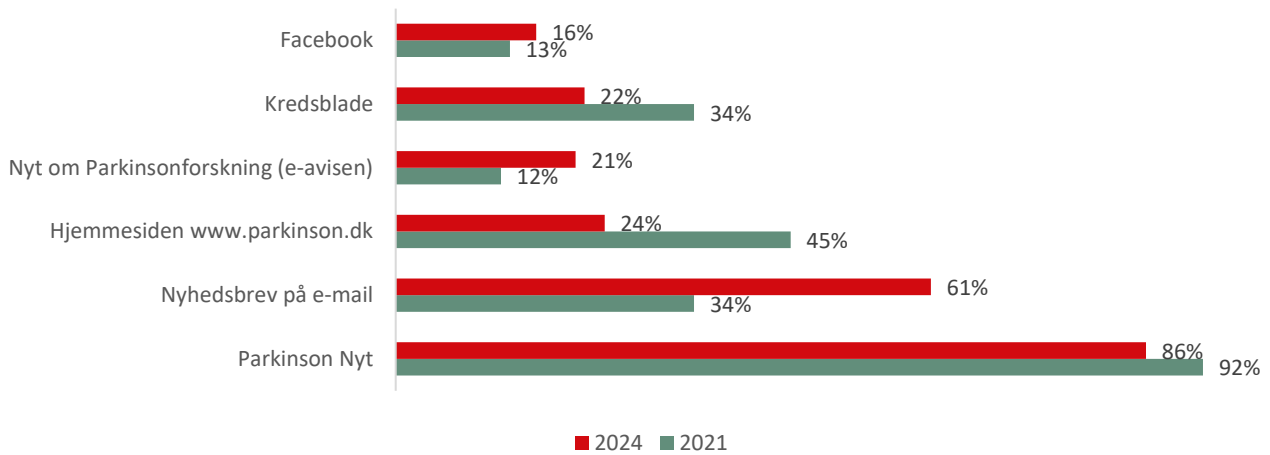


Figur 11: 2.919 svarpersoner

Hvis man sammenligner brug af informationskanaler med medlemsundersøgelsen i 2021, er der sket nogle ændringer. Der er færre, som anvender kredsblade fra foreningens kredse og foreningens hjemmeside. Der er kommet 27 procentpoint flere læsere af nyhedsbrevet p e-mail i 2024.



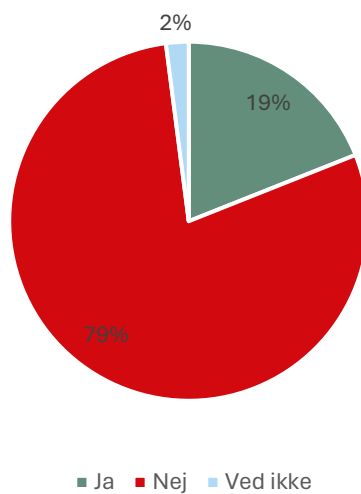
Brug af informationskanaler 2021 vs. 2024



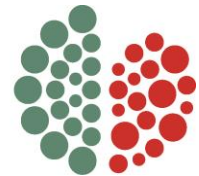
Figur 12: 2.919 svarpersoner i 2024 og 1.965 svarpersoner i 2021

En fjerdedel af svarpersonerne har indenfor det seneste år anvendt en af de faglige rådgivere.

Har du indenfor det seneste år anvendt foreningens faglige rådgivere i deres telefontid?

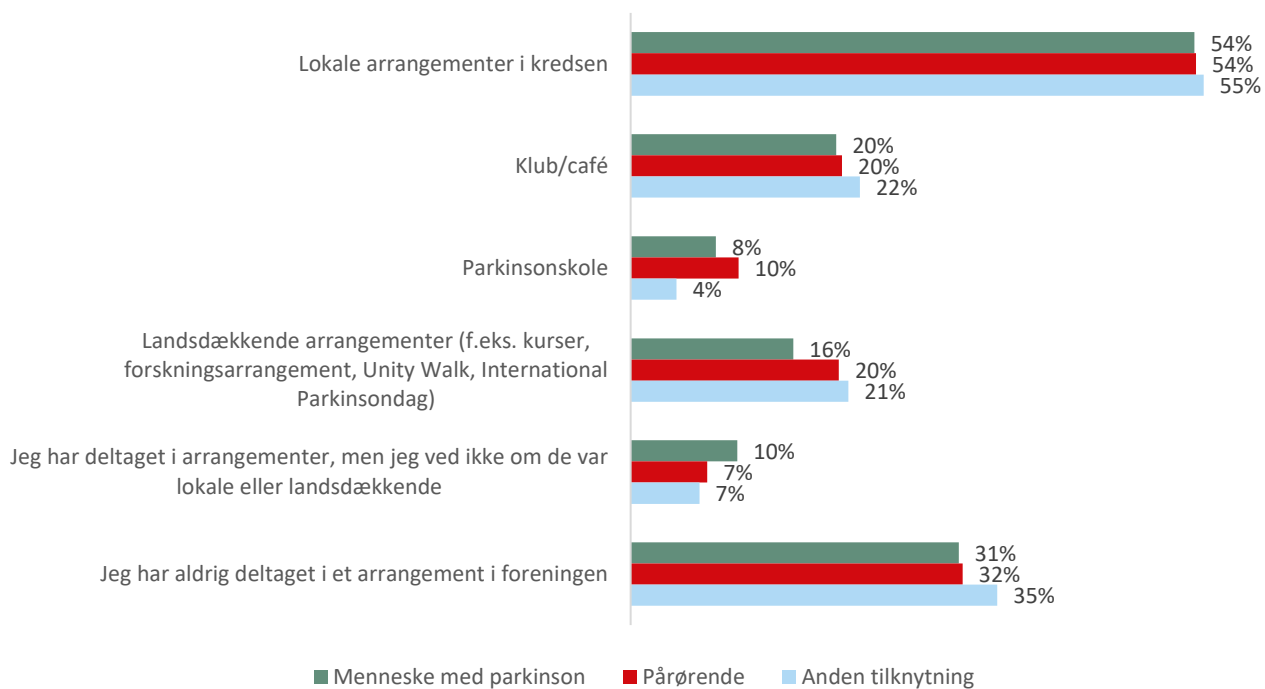


Figur 13: 2.891 svarpersoner



Over halvdelen af svarpersonerne, både personer med parkinson og pårørende, har deltaget i lokale arrangementer i deres kreds. Cirka 20 procent har deltaget i klub/cafe-arrangementer, og omkring en tredjedel har aldrig deltaget i et arrangement i foreningen.

Hvilke typer af Parkinsonforeningens arrangementer har du deltaget i?

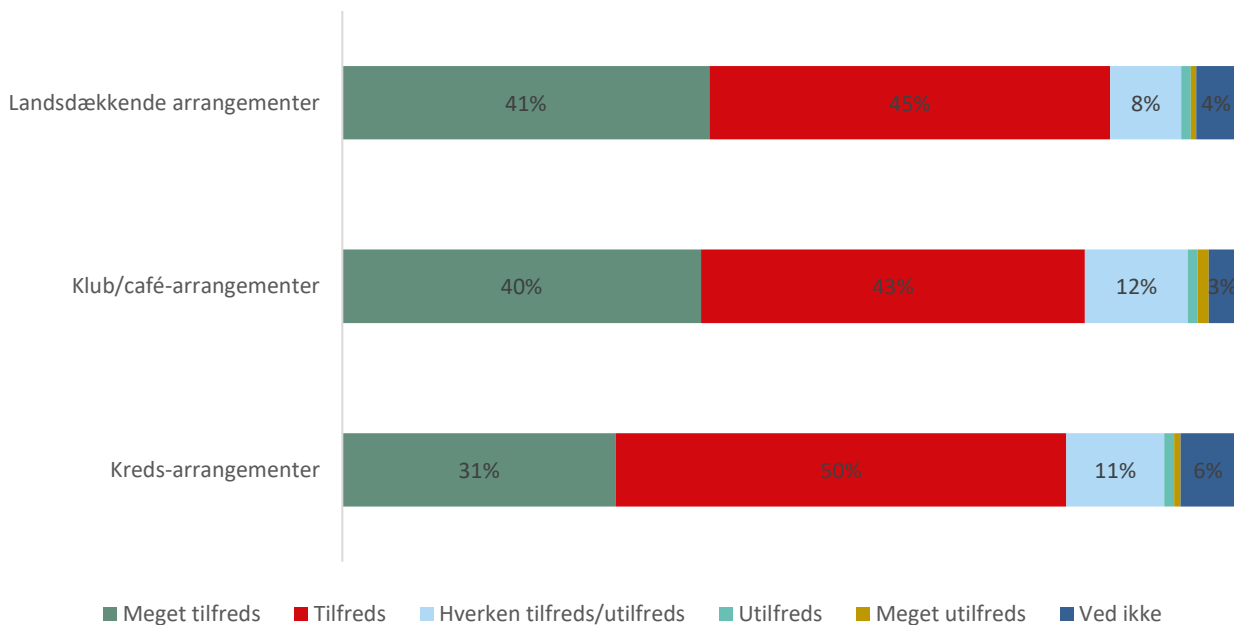


Figur 14: 2.858 svarpersoner



Der er stor tilfredshed med at deltage i foreningens arrangementer. 86 procent er meget tilfredse/tilfredse med de landsdækkende arrangementer, 83 procent er meget tilfredse/tilfredse med klub/café-arrangementer, mens 81 procent er meget tilfredse/tilfredse med at deltage i kredsarrangementer.

Hvor tilfreds er du med at deltage i...

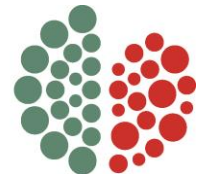


Figur 15: 1.785 svarpersoner, som har svaret, at de har deltaget i de respektive typer af arrangementer

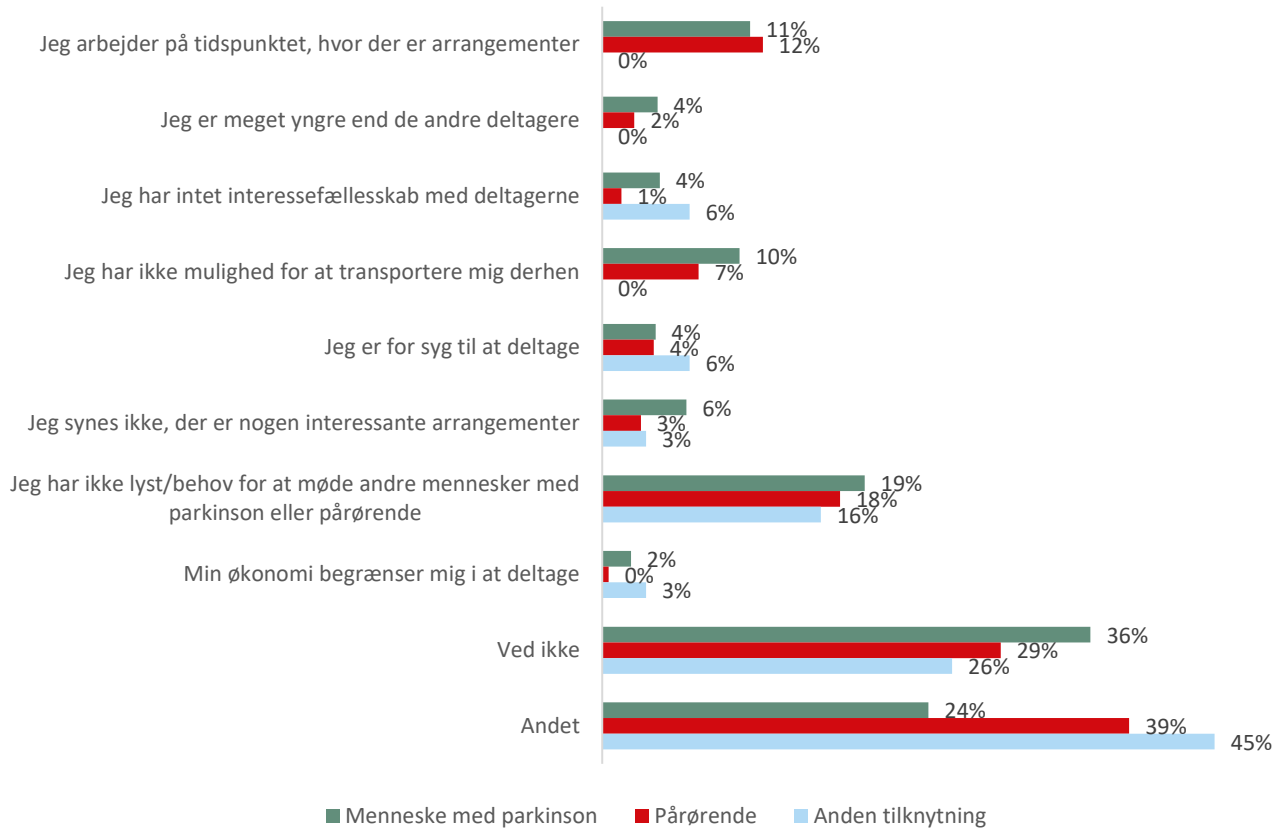
De svarpersoner, som har svaret, at de aldrig har deltaget i et arrangement, er blevet spurgt om årsagen hertil. Omkring hver tredje ved ikke, hvorfor de ikke har deltaget, mens hver fjerde med parkinson og hver tredje pårørende har svaret andet. Disse svar er uddybet i kommentarer, hvor der primært skrives, at det skyldes deres nylige indmelding i foreningen.

Cirka hver femte, både personer med parkinson og pårørende, har ikke behov for at møde andre med parkinson eller andre pårørende, og hver tiende arbejder på tidspunktet for arrangementer, der ofte ligger i dagtimerne.

10 procent af personer med parkinson svarer, at de ikke har mulighed for at transportere sig hen til arrangementet.



Hvorfor deltager du ikke i arrangementer i Parkinsonforeningen? Du må gerne vælge flere årsager

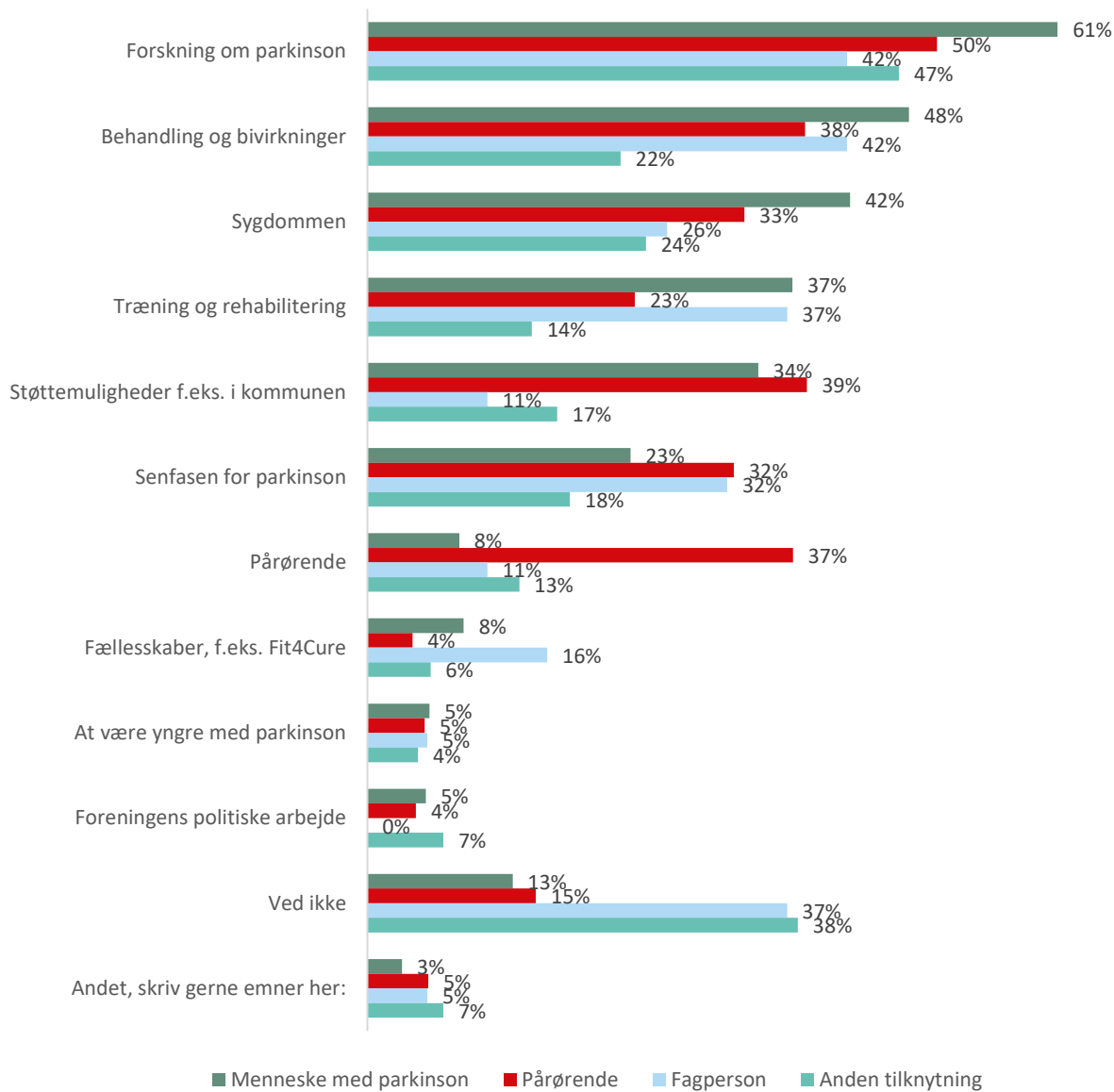


Figur 16: 903 svarpersoner, som ikke deltager i arrangementer



Svarpersonerne er mest interesserede i at få mere viden om forskning om parkinson, behandling og bivirkninger samt viden om sygdommen.

Hvilke af nedenstående emner ønsker du, at Parkinsonforeningen giver dig mere viden om?

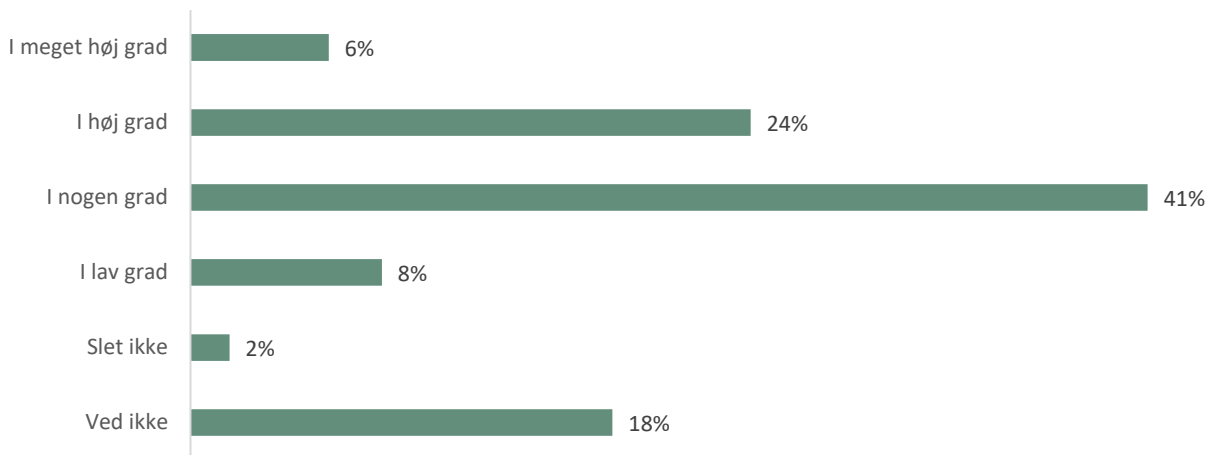


Figur 17: 2.835 svarpersoner



Knap hver tredje respondent, som er pårørende, mener, at der i meget høj grad/høj grad er viden og tilbud til dem som pårørende. Fire ud af ti synes i nogen grad, at der er viden og tilbud. Hver femte ved ikke, om der er tilbud eller viden.

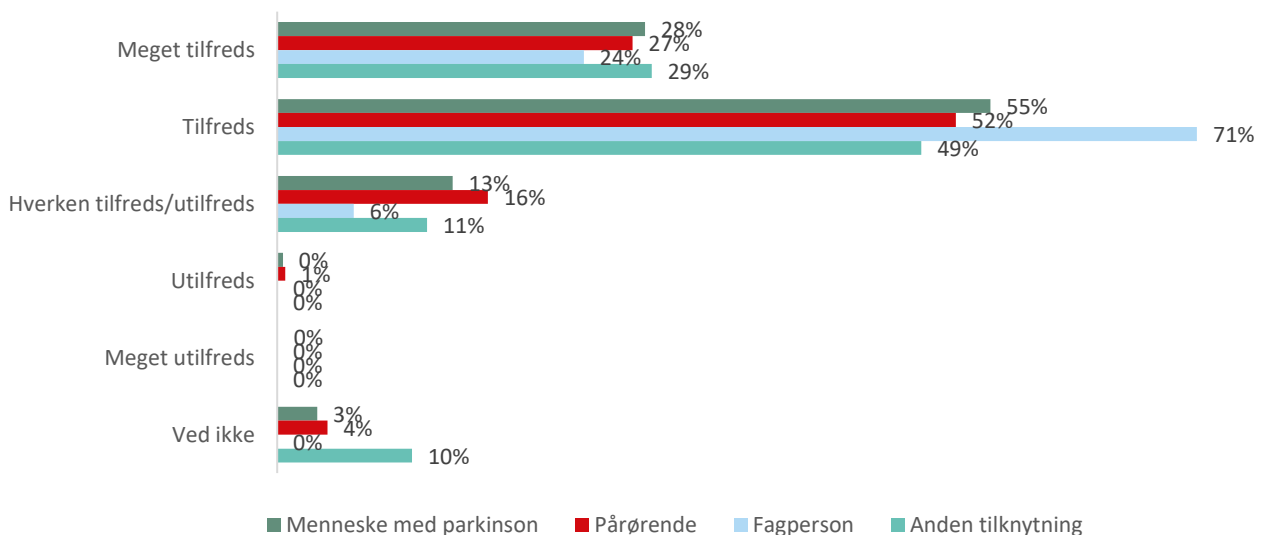
I hvor høj grad synes du, at der er viden og tilbud i foreningen til dig som pårørende?



Figur 18: 651 svarpersoner, som er pårørende

Størstedelen af svarpersonerne er meget tilfredse/tilfredse med at være medlem i Parkinsonforeningen, og der er ikke store forskelle på tværs af, om svarpersonerne har parkinson, er pårørende, fagpersoner eller andet.

Hvor tilfreds er du overordnet set med at være medlem af Parkinsonforeningen?

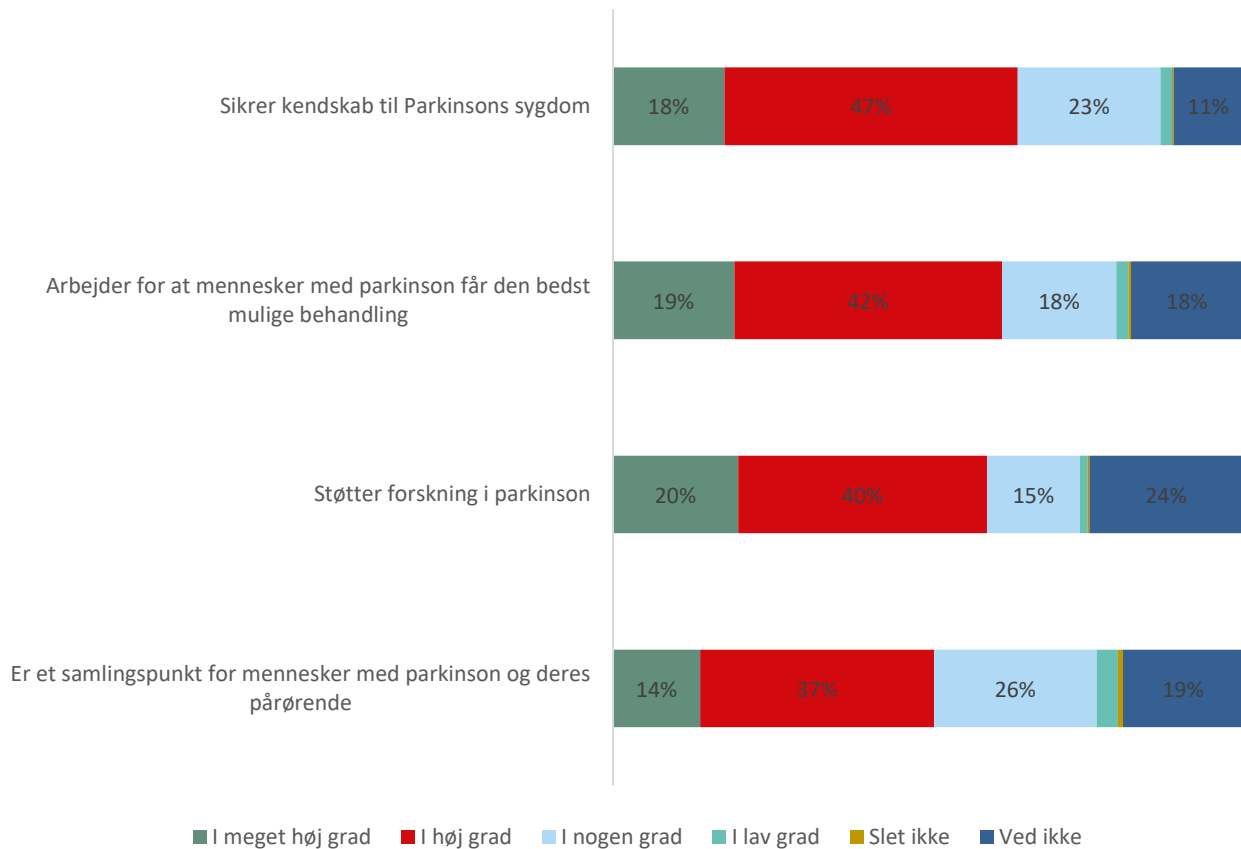


Figur 19: 2.801 svarpersoner



Svarpersonerne er blevet bedt om at tage stilling til, om Parkinsonforeningen opfylder de strategiske mål, foreningen havde for 2022-2024. Mellem 11 og 24 procent har svært ved at svare på spørgsmålene, hvilket kan skyldes, at man som medlem ikke har kendskab til hele foreningens virke, f.eks. det politiske arbejde. Der er mellem 51-65 procent, som i meget høj grad/høj grad synes, at Parkinsonforeningen lever op til målene.

I hvor høj grad synes du, at Parkinsonforeningen...



Figur 20: 2.753 svarpersoner