

Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 2/2020

Fokus

Sport und Bewegung

Seite 4

BEILAGE
Veranstaltungen

Landesverband Familientag im Zoo

Seite 14

Inklusion

Das Berliner Behinderten- parlament

Seite 20

BEILAGE
Einfache
Alltagsübungen
für MS-Betroffene

Rehabilitation

Erfahrungen unter Corona

Seite 24

dmsg

- Deutsche
- Multiple Sklerose
- Gesellschaft
- Landesverband

Berlin e. V.

Bild: vgajic / iStockphoto.com



3 Editorials

Fokus

4 Sport und Bewegung bei MS

9 InklusionsSportpark

10 Covid-19 – der aktuelle Stand

13 Statements für Social-Media-Aktion gesucht!

14 Familientag der DMSG Berlin

15 Konzert beim Betreuungsverbund

16 Dr. med. Hans-Ulrich Puhmann zieht sich aus Beirat zurück

16 KOMPASS erhält neues Aussehen

17 Maria Wiedl, Krankenschwester und Betreuerin der Patientenbibliothek in den DRK Kliniken Berlin Mitte, im Porträt

18 WOOP: Methode zum Verfolgen eigener Ziele

20 Das Berliner Behindertenparlament

22 Kultur ohne Internet?

23 KOMPASS zum Hören

24 Reha-Erfahrungen unter Corona-Bedingungen

26 Hobby-Musiker und -Drachebauer Peter Janßen im Porträt

27 Ausstellung Mensch-Tier-Mischwesen

28 Subjektive Krankheitsannahmen und Krankheitsbewältigung

30 Siponimod – neue Chance bei sekundär progredienter MS

31 Echt jetzt? Eine Niere auf Bewährung

32 Hubbe-Karikatur

+++ Termin +++ Termin +++ Termin +++

Mitgliederversammlung 2021

Die ordentliche Mitgliederversammlung der DMSG Landesverband Berlin e. V. wird 2021 am 30. Mai stattfinden. Die fristgerechte Einladung erfolgt in schriftlicher Form über die nächste KOMPASS-Ausgabe oder persönlich per Post.

Bitte merken Sie sich diesen Termin vor!

Impressum

Herausgeberin:
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft,
Landesverband Berlin e. V.

Sitz der Geschäftsführung:
Aachener Straße 16, 10713 Berlin
Telefon: 030/313 06 47
E-Mail: info@dmsg-berlin.de

Verantwortlich für den Inhalt:
Der Vorstand
Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum
V.i.S.d.P.: Karin May
Die Redaktion behält sich die Kürzung von Artikeln vor.

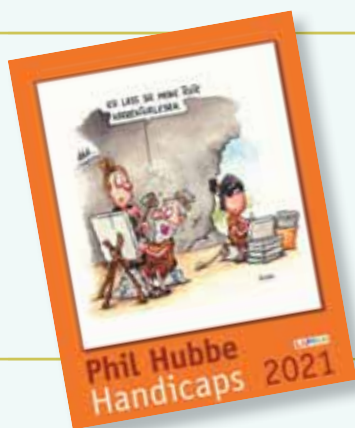
Redaktion: André Bunde (*abu*)

Redaktionelle Beratung: Kathrin Geyer

Spendenkonto:
Sparkasse Berlin
BIC: BELADEV3333
IBAN: DE95 1005 0000 1130 0045 00

Gestaltung und Druck: KOMAG mbH,
Gerhard-Winkler-Weg 13, 12355 Berlin
KOMPASS erscheint halbjährlich.
Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

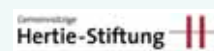
Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der 15.03.2021



Phil Hubbe:
Handicaps 2021
(Wandkalender),
Carlsen Verlag,
13,99 €.



Für die Unterstützung unserer Arbeit auch im Jahr 2020 bedanken wir uns ganz herzlich bei:



AOK, BKK, Techniker Krankenkasse, DRV Berlin-Brandenburg, DRV Bund, Land Berlin, Gemeinnützige Hertie-Stiftung und Badzinski-Stiftung. Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen genannten und nicht genannten Spendern und Ehrenamtlichen für ihre Unterstützung.



Karin May

Liebe Leserinnen und Leser,

alles geht, aber eben nur anders! Das Motto des Welt MS Tages 2017 gewinnt in diesem Jahr nochmal eine ganz neue Bedeutung. Finden Sie nicht auch?

Noch immer steht alles in unserem Alltag unter dem Einfluss der Coronavirus-Pandemie. Abstands- und Hygieneregeln sind uns inzwischen in Fleisch und Blut übergegangen, Video- und Telefonkonferenzen gehören zum Alltag in unserer Arbeit für Sie, genau wie die zeitweise Arbeit am heimischen Arbeitsplatz. Unsere Angebote, die zunächst aufgrund der nicht abschätzbaren Risiken und der vom Berliner Senat herausgegebenen Verordnungen eingestellt wurden, liefen nach und nach unter Einhaltung strenger Auflagen wieder an. Das sommerliche Wetter war dabei durchaus hilfreich. So verlegten wir einige Angebote kurzerhand ins Freie. Nicht nur unser Chor, der seit April regelmäßig über Zoom probt, nutzte die Gelegenheit und das gute Wetter, um sich zum Singen im Volkspark Wilmersdorf zu treffen. Auch einige der Selbsthilfegruppen ergriffen seit Juli die Chance, sich unter Einhaltung der durch den Bundesverband herausgegebenen Corona-Richtlinien wieder einmal persönlich unter freiem Himmel auszutauschen, da sich leider schnell herausstellte, dass die meisten von den Gruppen genutzten Räume und Lokalitäten den Hygiene- und Abstandserfordernissen nicht gerecht werden. Die Atempause tat uns allen gut. Jedoch stellt sich nun mit zunehmend herbstlicher Witterung

und erneut steigenden Infektionszahlen die Frage: Wie geht es in den kommenden Monaten weiter? Jede Planung und Überlegung in Bezug auf Angebote oder Projekte erfolgt mit der Unsicherheit, ob wir diese überhaupt realisieren können. Dennoch lade ich Sie herzlich ein, einen Blick in den beiliegenden Veranstaltungsplan für das erste Halbjahr 2021 zu werfen, den wir ganz bewusst so bunt und vielseitig wie gewohnt gestaltet haben. Über ergänzende Webangebote informieren wir Sie rechtzeitig auf unserer Website, Facebook oder Instagram. Schauen Sie also auch dort immer mal vorbei.

In der aktuellen KOMPASS-Ausgabe beschäftigen wir uns mit barrierefreien Kultur- und Sportangeboten und geben Ihnen in einer Beilage auch gleich geeignete Übungen für zuhause mit an die Hand. Außerdem beleuchten wir die aktuelle Reha-Situation aus dem Blick von MS-Betroffenen und laden Sie ein, interessante Menschen mit MS kennenzulernen. Teilen Sie unsere Eindrücke des Highlights dieses Sommers, unseres DMSG-Familientags im Berliner Zoo. Natürlich kommt auch der medizinische Aspekt nicht zu kurz: Unter anderem legt unser Vorsitzender Priv.-Doz. Dr. Baum für Sie den aktuellen Wissensstand zu Covid-19 dar und informiert in diesem Zusammenhang über den Umgang mit verlaufsmodifizierenden Medikamenten bei MS.

Ich wünsche Ihnen viel Spaß bei der Lektüre des neuen Heftes und einen guten Start in den Jahresendspurt. Immerhin steht Weihnachten ja schon fast vor der Tür. Und wenn Sie dann nach einer Hilfe für die Umsetzung der guten Vorsätze für 2021 suchen, schauen Sie sich doch das vorgestellte WOOP-Konzept noch einmal genauer an.

Herzlichst

Ihre Karin May
Geschäftsführerin



Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

Liebe Mitglieder,

Covid-19 ist keine harmlose Infektion. Es ist eine Multiorganerkrankung mit möglichen Langzeitfolgen.

Wir alle sehnen uns nach einem normalen Leben – ohne Social Distancing. Es besteht Licht am Ende eines langen Tunnels. Die Entwicklung der genbasierten Impfstoffe schreitet mit Riesenschritten voran. Die Zulassung erster Impfstoffe ist bis Ende dieses Jahres möglich.

Die Corona-Pandemie wird zusammenbrechen, wenn sich viele Menschen im nächsten Jahr in möglichst kurzer Zeit impfen lassen. 2021 kann das Ende der Corona-Pandemie bedeuten.

Bis zur erwarteten Massenimpfung sind die Hygiene- und Schutzmaßnahmen von großer Bedeutung. Bis dahin müssen wir aufeinander aufpassen, damit die Schwächeren, das heißt die Risikogruppen, keinen Schaden erleiden. Das Coronavirus ist ein „Geselligkeitsvirus“. Aus diesem Grund wird es in diesem Jahr auch keine Advents- oder Weihnachtsfeiern in den Gruppen geben können. Auch wenn es schwerfällt, ich danke Ihnen für Ihre Solidarität untereinander.

Es grüßt Sie ganz herzlich

Ihr Vorstandsvorsitzender der
Berliner DMSG
Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum



Sport und Bewegung bei MS

Möglichkeiten, Sport zu treiben und sich zu bewegen, gibt es, abgestimmt auf die individuelle Verfassung und persönliche Vorlieben, viele – auch für MS-Betroffene. Anregungen und eine Auswahl an geeigneten, coronakonformen Angeboten finden Sie in diesem Artikel.

Vorweg die schlechte Nachricht für alle Bewegungsmuffel: Sport tut gut! Daran führt kein Weg vorbei. Ergebnisse der MS-Forschung aus den letzten 20 Jahren bestätigen die allgemeinen Erkenntnisse zu diesem Thema und zeigen deutlich, wie wichtig regelmäßige körperliche Aktivität für Betroffene ist. So weist zum Beispiel vieles darauf hin, dass Sport zur vermehrten Freisetzung sogenannter neurotropher Faktoren führt – Hormone, die das Gehirn dazu anregen, neue Nervenverbindungen zu bilden. Zu den positiven Effekten für MS-Betroffene gehören insgesamt Verbesserungen bei Ausdauer, Muskelkraft, Gleichgewicht und Mobilität sowie die Verringerung von Fatigue und kognitiven Störungen. Darüber hinaus steigern Bewegung und Training auch Wohlbefinden und Selbstvertrauen.

Umgekehrt gibt es keine Hinweise darauf, dass Sport den Krankheitsverlauf negativ beeinflusst. So ist mittlerweile auch das Gerücht wissenschaftlich widerlegt, er könne einen Schub auslösen. Zwar kann es durch erhöhte Körpertemperatur infolge der Anstrengung zur vorübergehenden Verstärkung von MS-Symptomen, dem sogenannten Uhthoff-Phänomen, kommen. Doch sie bilden sich meist innerhalb kurzer Zeit wieder zurück und sind ungefährlich. Um diesem unangenehmen Begleitphänomen entgegenzuwirken und ganz allgemein dafür zu sorgen, dass sportliche Betätigungen positive Effekte zeitigen, ist es grundsätzlich wichtig, sie auf das persönliche Leistungsvermögen abzustimmen. Ärztinnen und Ärzte oder Physiotherapeuten und -therapeutinnen helfen bei der Wahl des passenden Sport- und Bewegungsangebots sowie dabei, ein individuelles Programm zusammenzustellen, das auch wirklich Spaß macht – eine der wichtigsten Voraussetzungen, um auch tatsächlich am Ball zu bleiben.

BORG-SKALA

Hilfe bei der Belastungseinschätzung bietet die Borg-Skala. Sie misst den individuell empfundenen Grad der Anstrengung von 6 (keine) bis 20 (maximal). Wenn Sie Ihren geschätzten Wert mit 10 multiplizieren, ergibt sich die ungefähre Herzfrequenz. Eine Belastung zwischen 11 (leicht) und 15 (schwer) ist vollkommen ausreichend.



6–7–8 sehr, sehr leicht

9–10 sehr leicht



11–12 ziemlich leicht

13–14 etwas anstrengend

15–16 schwer



17–18 sehr schwer

19–20 sehr, sehr schwer



Icons: Nadezhda_grapes / Freepik.com · Bild: Raccool_studio / Freepik.com

Faustregeln

Eine Faustregel, die bei allen Tätigkeiten dafür sorgt, dass die Motivation erhalten bleibt und sich Erfolge einstellen, gilt in besonderem Maße für sportliche Aktivitäten bei MS: Sie sollten einen weder über- noch unterfordern. Trainieren Sie nicht ziellos, sondern setzen Sie sich konkrete und realistische Ziele (siehe dazu auch den Beitrag zur WOOP-Methode auf Seite 18). Hören Sie beim Training auf die Signale Ihres Körpers und bauen Sie immer wieder Pausen ein. Berücksichtigen Sie Umweltfaktoren wie Hitze oder Kälte. Stimmen Sie die Phasen des Trainings und erhöhter körperlicher Aktivität mit ihrem Alltag ab, versuchen Sie diese Phasen langfristig und regelmäßig in ihn zu integrieren. Liegt jedoch ein akuter Schub vor, sollten Sie Ihren Arzt konsultieren, bevor Sie weitertrainieren.

Funktionstraining

Mit dem „Funktionstraining bei MS“ hat die DMSG Hessen 2019 in Kooperation mit der Hochschule Fresenius und durch Unterstützung der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung ein Training konzipiert, das speziell auf Betroffene zu-

geschnitten ist. Hierbei steht der Sport in der Gruppe mit bewegungstherapeutischen Übungen im Mittelpunkt, die von einem ausgebildeten Übungsleiter oder einer ausgebildeten Übungsleiterin an die individuelle Gesundheitssituation des Einzelnen angepasst und angeleitet werden. Das Pilotprojekt war bereits gestartet, als die Corona-Krise einsetzte. In der Zeit der Kontaktbeschränkungen können aber MS-Betroffene aus dem gesamten Bundesgebiet mit einer ärztlichen Verordnung für Reha-Sport oder Funktionstraining an Online-Trainingsgruppen teilnehmen. Vorher findet eine ausführliche Anamnese statt. Das Training ist insgesamt so angelegt, dass es im häuslichen Umfeld gut durchführbar ist. Infos zur Anmeldung und den Onlinegruppen finden Sie auf den Webseiten des Teams Funktionstraining bei MS. Für die Zukunft ist geplant, das Live-Funktionstraining vor Ort von hessischer Landesebene auf Bundesebene auszuweiten und deutschlandweit Funktionstrainingsgruppen aufzubauen.

Funktionstraining bei MS

Web: www.dmsg-hessen.de/funktionstraining-bei-ms
Telefon: 069/405898-23

Training zuhause

Ein einfacher und sehr praktischer Weg, Sport zu treiben, ist generell das Training in den eigenen vier Wänden. Denn hier können MS-Erkrankte mit leichten Symptomen, aber auch jene mit starken Einschränkungen – ohne logistischen Aufwand oder Geld für Equipment oder Monatsbeiträge auszugeben – effektiv Muskulatur, Gleichgewicht und Beweglichkeit stärken, um alltagsrelevante Funktionen wie das Gehen und Aufstehen besser ausführen zu können. Geeignete Beispielübungen finden Sie in der Beilage dieser KOMPASS-Ausgabe. Weitere Anregungen für ein Kraft-, Mobilitäts- oder Kreislauftraining geben speziell auf MS-Betroffene zugeschnittene Videos von physiotherapeutischen Fachkräften auf der Website der AMSEL e. V. unter: www.amsel.de/video. Viele Home-Übungen lassen sich auch außerhalb, im Büro oder in der Natur, durchführen. Bei Bedarf kann auch auf Geräte zurückgegriffen werden.



Einige sind vielseitig einsetzbar, relativ preisgünstig und benötigen wenig Platz. Zu ihnen gehören das Gymnastikband, ein elastisches Latexband, das in verschiedenen Stärken erhältlich ist und den Widerstand bei den Übungen erhöht, der Gymnastikball, aus hochelastischem Kunststoff und je nach Körpergröße in verschiedenen Größen verfügbar, oder das Balance-Pad, ein ebenes Kissen aus nachgiebigem Schaumstoff für Gleichgewichtsübungen und zur Stabilisierung der Gelenke. Passende Beispielübungen finden Sie in der Broschüre „Home Fitness“ der DMSG. Weitere Übungen können Sie sich in der Physiotherapie zeigen lassen.

(Nordic) Walking

Walking – schnelles Gehen – hat besonders in Corona-Zeiten für alle, die sich außerhalb ihres Zuhauses sportlich betätigen wollen, zwei wesentliche Vorteile: Es kann überall ausgeführt werden, ohne dass eine spezielle Anlage nötig ist, und das

Walken in Gesellschaft lässt sich leicht umsetzen, weil die Abstandsregeln im Vergleich zu geschlossenen Räumen besser realisierbar sind. Vom normalen Gehen unterscheidet es sich durch die Technik. Die Knie sind leicht gebeugt und die Füße werden über die ganze Sohle abgerollt, während die Arme gegengleich mitschwingen. Dadurch werden auf schonende Weise viele Muskelgruppen des Körpers aktiviert sowie Gehfähigkeit, Gleichgewicht und Herz-Kreislauf-System trainiert. Da es sich an das eigene Tempo anpassen lässt, eignet es sich für MS-Erkrankte besonders. Wer etwa 120 Schritte in der Minute schafft, erzielt einen Trainingseffekt, ohne dass eine Überanstrengung einsetzt.

Beim Walking mit Stöcken, dem Nordic Walking, werden noch mehr Muskeln aktiviert, etwa 90 Prozent der Körpermuskulatur. Außerdem gleicht der gezielte Stockeinsatz Koordinationsstörungen aus und gibt zusätzlich Halt, weil die Arme die Beine unterstützen können. Allerdings sollten die Bewegungsabläufe, wie bei anderen Sportarten auch, richtig erlernt werden. Die Berliner Volkshochschulen bieten in verschiedenen Bezirken (Einführungs-)Kurse und Laufgruppen an. Eine aktuelle Übersicht finden Sie auf www.berlin.de/vhs/kurse unter dem Suchbegriff Nordic Walking.

Yoga, Tai Chi und Qi Gong

Bei der Suche nach einer geeigneten Aktivität bieten sich einige aus dem asiatischen Raum stammende Bewegungskonzepte geradezu an – aufgrund ihres eher sanften und ganzheitlichen Ansatzes, der sowohl auf die Stärkung motorischer Fähigkeiten wie Kraft und Gleichgewicht als auch auf Entspannung und Wohlbefinden abzielt.

Allen voran ist hier Yoga zu nennen. Verschiedene Studien mit MS-Betroffenen zeigten unter anderem positive Auswirkungen auf Fatigue (Ermüdbarkeit), Müdigkeit oder Depression. Einen guten Einstieg aus MS-Perspektive bietet der Blog „Yoga mit MS“ (www.yoga-ms.de). In ihm teilt Yoga-Lehrerin Britta Uhing, selbst Betroffene, ihre Erfahrungen zu MS und Yoga und stellt darauf aufbauend zahlreiche Übungen vor. Besonders niedrigschwellig ist das Iyengar-Yoga, entwickelt von dem gleichnamigen indischen Yoga-Lehrer B. K. S. Iyengar. Nach jahrzehntelanger Übungspraxis ergänzte er die Yogahaltungen um Hilfsmittel oder entwickelte sie neu, um sie vor allem für Menschen aus dem Westen zu erleichtern. Als Hilfsmittel kommen zum Beispiel Matten, Gurte, Polster oder Rückenbänke zum Einsatz. Eine Einführung für zuhause bietet das Buch „Iyengar-Yoga für Anfänger: Die besten Übungen zum Kräftigen und Entspannen“ (Dorling Kindersley Verlag, 2018). Es erklärt nicht nur klassische Yoga-Übungen Schritt für Schritt, sondern stellt in einem extra Kapitel auch Übungen für unterschiedliche körperliche Beschwerden vor. Das Iyengar Yoga Institut Berlin bietet einen speziell auf MS-Betroffene zugeschnittenen offenen Kurs an, dessen Grundlage die korrekte Körperausrichtung in den Yogahaltungen und entsprechen-



de Atemübungen sind. Der Kurs zielt darauf ab, Ungleichgewichte und Blockaden aufzulösen sowie den Bewegungsapparat beweglicher zu machen und insgesamt zu stärken.

Iyengar Yoga Institut Berlin

Web: <https://iyengar-yoga-berlin.de>

Telefon: 030/28 59 97 89

Eine weitere geeignete Bewegungslehre ist das aus China stammende Tai Chi. Die positiven Effekte, die zeigen unterschiedliche medizinische Studien bei Bewegungsstörungen und MS im Speziellen, ähneln denen von Yoga. Auch hier gibt es verschiedene Ausführungsarten. Ursprünglich als Kampfkunst entwickelt, geht es bei Tai Chi heute eher um den Gesundheits- und insgesamt sinnstiftenden Aspekt für die Ausübenden. Die intensive Körperarbeit durch sehr langsame und bewusst ausgeführte Bewegungen trainiert Gleichgewicht, Koordination sowie Rumpf- und Haltemuskulatur, fördert Sicherheit und Präzision der Motorik und wirkt entspannend.

Ein auf diesen Grundlagen für Menschen mit neurologischen Erkrankungen weiterentwickeltes Training ist „Keep Moving“ von Mirko Lorenz. Das Programm legt den Schwerpunkt auf Bewegungsprinzipien, die bei krankheitsbedingten Defiziten im Bereich der Bewegungsstörungen helfen, und auf vereinfachte Ausführungen inner-

halb alltagsbezogener Bewegungsabläufe, sodass es sich als Ergänzung zur klassischen Physiotherapie anbietet. Extra Geräte oder besondere körperliche Voraussetzungen sind nicht nötig. Alle Übungen können auch im Sitzen durchgeführt werden und sind leicht nachvollziehbar. Im Spätsommer 2020 bot die DMSG Berlin Keep Moving das erste Mal online an – im Rahmen eines sechsteiligen Kurses, der jeweils im Sitzen und im Stehen durchgeführt wurde. Infos zu zukünftigen Kooperationsangeboten finden Sie auf unserer Website. Eine gute Einführung bietet auch die 90-minütige Übungs-DVD Keep Moving, in der Mirko Lorenz seine eigenen Bewegungen einfach und anschaulich für jeden zum Mitmachen erklärt.

Keep Moving (Mirko Lorenz)

Web: www.Taiji-Therapie.de

Telefon: 030/53 79 72 42

Ebenfalls aus China stammt Qi Gong – eine Meditations-, Konzentrations- und Bewegungsform, die dem Tai Chi ähnelt. Sie zielt darauf ab, den Fluss der Lebensenergie, des Chi, das nach dem Verständnis der traditionellen chinesischen Medizin durch unseren Körper fließt, zu harmonisieren und regulieren. Der Begriff Qi Gong fasst unterschiedliche Stilarten und Übungen zusammen, die teilweise erst in den letzten Jahrzehnten entstanden sind, aber alle auf jahrtausendealten Tra-

ditionen beruhen. Einen ersten, aber dennoch detaillierten Einblick gibt die DVD „Qi Gong Kurs für Anfänger“ (Ebl Media Production, 2018), unter anderem mit acht Qi-Gong-Übungen, die für jedes Fitness-Level geeignet sind, und zwei Beispielworkouts. Die DMSG Berlin bietet regelmäßig Kurse im Sitz-Qi-Gong mit dem Großmeister Lee Hong Thay an. Im Zentrum des Angebots stehen die harmonische Verbindung von Aufmerksamkeit, Atmung und Bewegung zur Unterstützung des körperlichen und seelischen Wohlbefindens.

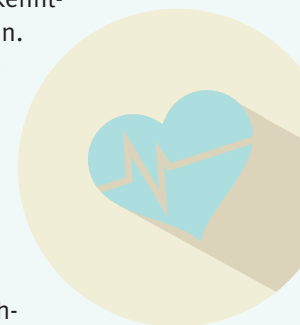
Sportschule Lee

Web: <https://kung-fu-berlin.de>

Telefon: 030/4 48 46 14

Tanz

In allen Menschen stecken Tänzer und Tänzerinnen. Diesem Motto folgend bietet das Projekt „IntoDance“ seit 2017 Tanztrainings in Berlin an. Die Trainings sind so gestaltet, dass alle Menschen unabhängig von Beweglichkeit, Fitness oder Vorkenntnissen mittanzten können. Insbesondere richtet sich das Angebot an Menschen mit Multipler Sklerose oder Parkinson. Die Trainerinnen bringen ihr Wissen aus Tanz, Pantomime oder Pädagogik mit ein und führen so die Teilnehmenden zu einem eigenen tänzerischen Ausdruck. Obwohl IntoDance ein künstlerisch orientiertes Tanztraining ist, erleben viele Teilnehmende, neben der Freude am Tanz, auch eine Verbesserung des persönlichen Wohlbefindens – häufig bis in den Alltag hinein. Der gegenseitige Austausch mit den Teilnehmenden spielt bei IntoDance eine wesentliche Rolle. Basierend auf diesem Austausch hat IntoDance eine Methode entwickelt, mit der Teilnehmende von physischen, psychischen und psychosozialen Vorteilen des



Tai Chi mit Mirko Lorenz.

Bild: Keep Moving / Mirko Lorenz

Tanzes profitieren können: Hierzu gehören ein gesteigertes Körperbewusstsein, das Nachlassen von Muskelverspannungen und Stress sowie die Verbesserung von Koordination und Gleichgewicht.

Einen Einstieg bieten die anlässlich der Corona-Pandemie erstellten Videos zum Mitmachen für zuhause auf der „Tanz daheim Plattform“. Die 10- bis 30-minütigen Videos widmen sich verschiedenen Schwerpunkten wie Schulter, Nacken und Dehnung oder Improvisation und Körperwahrnehmung. Die Trainings können sitzend oder stehend getanzt werden und sind so angelegt, dass sie für die tägliche Routine geeignet sind. In Kooperation mit dem Nachbarschaftshaus Urbanstraße finden am 25. November, 9. Dezember, 6. und 20. Januar jeweils um 17:30 Uhr kostenlose Online-IntoDance-Tanztrainings für alle statt. Wer keinen Computer hat, kann im Mehrgenerationenhaus Gneisenaustraße mitmachen. Dort werden die Trainings live auf einer Leinwand gezeigt. Anmelden können Sie sich bei Tim Ünsal (E-Mail: t.uensal@nachbarschaftshaus.de; Telefon: 0178/311 28 03). Zusätzlich wird es im Dezember im Nachbarschaftshaus Friedenau noch einen Workshop geben. Infos zur Anmeldung und zum genauen Termin erhalten Sie unter: Telefon: 030/85 99 51-330/-333; E-Mail: selbsthilfe@nbhs.de. Für 2021 sind weitere Online-Trainings und Workshops geplant, die auf der Website von IntoDance bekannt gegeben werden.



Rund ums Pferd

Die Erkenntnis über den Einsatz von Pferden zur Förderung der Gesundheit ist nicht neu, Mensch und Pferd bilden schon seit der Antike eine enge, harmonische Verbindung. Das Pferd kommt vielfältig zum Einsatz: Die Bewegungsübertragung des Pferdes in der Gangart Schritt ist das Wirkprinzip in der Hippotherapie, der physiotherapeutischen Behandlung mit dem Pferd. Der Gang des Pferdes im Schritt entspricht dem Gang des Menschen. Dieses vom Pferd übertragene gangphysiologische Bewegungsmuster wirkt bei neurologischen Symptomen zusammen mit dem positiven Effekt der Fortbewegung im Raum. Der Pferdesport mit Angeboten vom Freizeitbereich bis hin zum Leistungssport verbindet Mensch und Pferd im sportlichen Sinne. Menschen ohne Reit- und Sportambitionen soll außerdem der Zugang zum Pferd ermöglicht werden, dazu gehören Bodenarbeit und Begegnungsangebote. Wissenswertes zu den Pferden, Führen und Putzen sind weitere Inhalte des Themenfeldes Mensch und Pferd.

All diese Leistungen werden im neu entstandenen Inklusiven Pferdesport- und Reittherapiezentrum in Berlin-Karlshorst angeboten. Das Zentrum, das von der Stiftung Rehabilitationszentrum Berlin-Ost gebaut wurde, ist im Oktober 2019 fertiggestellt worden und bietet seitdem unterschiedlichen Bereichen im Pferdesport und dem Therapeutischen Reiten Platz. Unter Corona-Bedingungen und dem daraus folgenden Hygienemanagement sind seit Juni dieses Jahres Einzeltherapien im Bereich Hippotherapie und der Heilpädagogischen Förderung mit



dem Pferd möglich. Der Reitunterricht wird seit Oktober dieses Jahres ausgebaut. Für alle Bereiche gilt: Das Pferd bietet Geborgenheit, Nähe und Vertrauen.

Für eine Stadt wie Berlin ist der direkte Kontakt zu Tieren wichtig, oft fehlt das Wissen über Tiere und die Möglichkeit, Pferde „live“ zu erleben. Forschungsprojekte zum Therapeutischen Reiten und zum Inklusiven Pferdesport werden das Zentrum wissenschaftlich begleiten. Die Pensionspferdehaltung ist ein weiterer Bestandteil der Anlage, die durch die barrierearme Bauweise einen passenden Standort für Pferde von Pferdebesitzern und -besitzerinnen mit und ohne Behinderungen bietet.

IntoDance

Web: www.intodance.art

Telefon: 0175/566 38 23

Tanz daheim Plattform:

www.intodance.art/de/2020/05/06/dance-at-home-platform

Christina Krämer

Bereichsleiterin

Therapeutisches Reiten

**RBO – Mensch und Pferd
gemeinnützige GmbH**

Ein Unternehmen der Stiftung

Rehabilitationszentrum Berlin-Ost

Web: www.menschundpferd.berlin

Telefon: 0162/9534556

Ein Sportpark für alle!

Der Friedrich-Ludwig-Jahn-Sportpark im Prenzlauer Berg soll zum InklusionsSportpark werden. Dass dieser auch tatsächlich Sport für alle – egal ob als Aktive oder Zuschauende – möglich macht, dafür setzt sich ein breites Bündnis an Vereinen und Verbänden ein.

Zumindest was den Namen des geplanten Sportareals angeht, herrscht zwischen allen Parteien im Berliner Senat Konsens: InklusionsSportpark soll es heißen. Über den Weg zur Realisierung und die konkrete Ausgestaltung herrschen jedoch unterschiedliche Ansichten. Der Plan war eigentlich schon beschlossene Sache – sowohl für den Abriss und Neubau des Stadions als auch den inklusiven Umbau des dazugehörigen Geländes. Doch die hierfür nötigen Haushaltsmittel waren noch nicht freigegeben, eine Machbarkeitsstudie sollte erst den aktuellen Bedarf ermitteln. Dann aber kam die Corona-Pandemie. Auch riefen Anwohnende eine Bürgerinitiative für den Erhalt des Jahn-Sportparks ins Leben. Im Zuge dieser Entwicklung „schien das Projekt selbst kaum positiv wahrgenommen zu werden und dessen eigentliches Ziel – Inklusion – hinten runterzufallen“, sagt Stefan Schenck, Vize-Präsident für Breitensport und Inklusion im Behinderten- und Reha-Sportverband Berlin e. V. „Wir wollten dem etwas entgegensetzen und nach außen zeigen, wer alles für ein inklusives neues Stadion ist.“

Petition als Brückenschlag

Das Resultat ist eine durch ein breites Bündnis getragene Petition, deren Starter vom Landessportbund über das Netzwerk für Inklusion & Sport Berlin bis hin zu großen Verbänden reichen, die Nutzer des Stadions sind. Deshalb sieht Stefan Schenck die Petition nicht nur als politisches Instrument, um diejenigen Kräfte im Senat zu unterstützen, die für das ursprüngliche Vorhaben sind, sondern auch als Brückenschlag, um den Themen der Behinderten- und Selbsthilfe im organisierten Sport mehr Gehör zu verschaffen. Denn Inklusion sei hier noch längst nicht überall angekommen. „Umso bemerkenswerter“, ergänzt Stefan Schenck, „dass sich auch viele Vereine und Verbände, die bislang wenig in diesem Bereich machen, der Petition angeschlossen haben.“

Auslastung durch Vielfalt

Die Petition fordert Inklusion im vollumfänglichen Sinne, für alle und alles. Sie soll nicht bloßes Label für den Sportpark sein. Das fängt damit an, Menschen mit Behinderung frühzeitig in die Planung mit einzubeziehen. Des Weiteren räumt die Petition mit dem Missverständnis auf, ein inklusives Stadion diene nur einer Handvoll Veranstaltungen des Behindertensports. Im Gegenteil: Auslastung durch Vielfalt



Bild: LAWJR / Pixabay.com

sei das Ziel. „Die ganz wichtige Message ist“, erklärt Stefan Schenck, „dass ein inklusives Stadion von allen Zuschauenden, Sporttreibenden und Mitarbeitenden gleichermaßen genutzt werden kann, und zwar bei Events jeglicher Art.“ Die Petition basiert deshalb auf dem Ansatz, dass in jeder Zone und Preiskategorie Plätze vorhanden sein müssen, die jeder Mensch selbstständig erreichen kann, um mitten im Publikum, gemeinsam mit anderen, am Geschehen teilzunehmen. Die hierfür nötigen Änderungen wären, so das Argument der Petitionsstarter, bei einem reinen Umbau, wenn überhaupt, nur unter unverhältnismäßig hohen Kosten realisierbar. Denn das gesamte Stadion steht auf Kriegsschutt, dessen Wälle bis in den Mauerpark reichen. Ein Neubau, nach Abtragung des Kriegsschutts, sei weit aus günstiger und effizienter, nicht zuletzt weil dadurch unter dem Stadion Raum für notwendige Lagerflächen und Büros geschaffen werden kann. Stefan Schenck ist davon überzeugt, dass solch ein Stadion in der Sportmetropole Berlin eine Vorbildfunktion mit bundes- und europaweiter Ausstrahlung hätte.

Die Online-Petition finden Sie unter:
www.change.org/InklusionsSportpark



Covid-19 – der aktuelle Stand

Mit Drucklegung des vorliegenden KOMPASS (am 03.11.2020) meldete das Robert Koch-Institut 15.352 Covid-19-Neuinfizierte pro Tag. Für Berlin wurde eine Zahl von 717 genannt. Dieser Artikel fasst das aktuelle Wissen zum neuen Coronavirus zusammen, informiert über den Umgang mit verlaufsmodifizierenden Medikamenten bei MS und gibt den Stand von Therapie und Impfung wieder.

Autor: Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum, Vorstandsvorsitzender der DMSG LV Berlin e. V.

Bis Juli 2020 waren die Hauptübertragungswege des neuen Coronavirus (Sars-CoV-2) sehr beengte Wohn- und Arbeitsverhältnisse, zum Beispiel in Fleischereibetrieben oder bei Erntehelfern. Seit Anfang September 2020 nimmt die Zahl der Neuinfizierten deutlich zu (2. Welle), zunächst im Rahmen von Reiserückkehrern aus Risikogebieten, später zunehmend flächenhaft durch Erregerausbreitung über Familienfeiern und Partys (Superspreading-Events). Wenn die Infektionen als Cluster (Hot Spot) gehäuft auftreten, dann ist der Übertragungsweg fast immer der geschlossene Raum, wohingegen solche Infektionscluster bei Veranstaltungen im Freien sehr selten sind.

Hintergrund

Covid-19 ist eine Zoonose, das heißt eine von Tieren auf den Menschen übertragene Erkrankung. Bis Oktober 2019 waren 6 Coronaviren als Zoonosen bekannt, darunter 4 mit milden Erkältungssymptomen. 2002 kam SARS in China mit Lungenentzündung und einer Sterblichkeit von circa 10 Prozent hinzu, 2012 kam es – über Dromedare übertragen – im Nahen Osten zu MERS, einer Lungenentzündung mit einer Sterblichkeit von einem Drittel. Bei den beiden zuletzt genannten Infektionen und bei Covid-19 geht man von einer Übertragung des Virus von Fledermäusen über mögliche Zwischenwirte (bei Covid-19 zum Beispiel Pangoline/Schuppentiere) auf den Menschen aus. Der vermutlich erste Übertragungsort war ein Markt in Wuhan in China, wo unter anderem verschiedenste lebende Tiere verkauft

wurden. Die Zeit zwischen Ansteckung und ersten Symptomen (Inkubationszeit) beträgt im Mittel 4–5 Tage, 2–3 Tage vor Symptombeginn sind Menschen bereits ansteckend, ohne Symptome zu haben.

Nachweis

Der direkte Virusnachweis gelingt über einen Rachenabstrich mittels PCR (Polymerase-Kettenreaktion). Inzwischen liegt die Zulassung von Schnelltesten der 2. Generation auf Antigenbasis vor, das Ergebnis kann nach nur 15 Minuten abgelesen werden. Wegen der geringeren Empfindlichkeit der Antigen-Schnellteste im Vergleich zur PCR muss bei einem positiven Ergebnis zur Bestätigung anschließend noch die PCR stattfinden. Im Handel frei verkäufliche Corona-Antigentests der 1. Generation sind unzuverlässig, da sie bei vorausgegangenen Corona-Infektionen anderer Art falsch positiv ausfallen können. Eine überstandene Covid-19-Infektion führt in aller Regel zu neutralisierenden Antikörpern gegen das Virus, die sich in einem Antikörpertest bestimmen lassen.

Übertragung

Die Übertragung auf den Menschen erfolgt über Tröpfcheninfektionen, beim Husten und Niesen mit einer Reichweite von 1 bis 1,5 Metern. Aber auch über Aerosole – das sind winzige, für das menschliche Auge nicht erkennbare Luftpartikel – kann das

neue Coronavirus übertragen werden: durch Sprechen, wobei die Lautstärke von Bedeutung ist (je lauter, desto größer die Reichweite), sowie in besonderem Maße durch Schreien und Singen. Im Alltag lässt sich die Virusbelastung der Luft durch mehrfache regelmäßige Stoßlüftungen deutlich senken. Eine Kontamination mit dem Coronavirus ist über die Hände bei Berührung von Nase, Mund und Augen möglich und sollte daher vermieden werden.

Es gilt daher die AHA-Regel (Abstand, Hygiene, Alltagsmaske): Abstand von mindestens 1,5 Metern, Händewaschen beziehungsweise Desinfektion der Hände, Tragen einer Alltagsmaske. In einer großen Metaanalyse (Chu et al. 2020) konnte ein eindeutiger Effekt der Abstandsregel und der Schutzmaske in der Gesamtauswertung von 44 vorliegenden Vergleichsstudien nachgewiesen werden (mit und ohne Maske, mit und ohne Abstand).



Bild: stockking / Freepik.com

DIE AHA-REGEL

GEGEN CORONA



A=Abstand



H=Hygiene



A=Alltagsmaske

Bild: Freepik.com

Symptome zu Beginn

Die Symptome betreffen am Anfang die Atemwege mit oder ohne Fieber. Als deutlicherer Hinweis gilt die Kombination von trockenem Husten, Halsschmerzen und Fieber. Fast spezifisch für das neue Coronavirus ist der plötzliche Verlust von Geruch und Geschmack. Unter die Symptome fallen auch Glieder- und Muskelschmerzen sowie Kopfschmerzen, selten auch Übelkeit, Erbrechen und Durchfall. In dieser Phase zeigt sich im Labor häufig eine Erniedrigung von weißen Blutkörperchen (Lymphozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten).

Symptome im Verlauf

Im Mittel 7–10 Tage nach Beginn dieser Symptome kann eine Lungenentzündung auftreten, häufig ARDS (Acute Respiratory Distress Syndrome) genannt, mit der Notwendigkeit einer Sauerstoffanreicherung oder Beatmung. Heute wissen wir, dass eine überschießende Immunantwort des körpereigenen Abwehrsystems, der sogenannte Zytokinsturm, zu entzünd-

lichen Gefäßveränderungen mit herdförmiger Mikrothrombenbildung führen kann und damit zu einer Verstopfung kleiner Lungengefäße und einer daraus folgenden Schädigung der Lungenbläschen. 5–8 Prozent aller symptomatischen Covid-19-Patientinnen und -Patienten waren bei der 1. Welle intensivpflichtig. Bei diesen betrug die in den ersten Monaten der Corona-Pandemie in Deutschland bestimmte Sterblichkeit 52 Prozent. Die Sterblichkeit ist aufgrund gesteigerter Erfahrungen und des Einsatzes von Medikamenten geringer geworden.

Covid-19, eine Infektion mit vielfacher Organbeteiligung

Covid-19 betrifft nicht nur die Lunge, sondern neben der Lunge auch zahlreiche andere Organe. Es ist eine Multiorganerkrankung. Häufig ist das Herz betroffen im Sinne von Herzinsuffizienz und Herzrhythmusstörungen.

Auch eine Nierenbeteiligung ist relativ häufig. Zu den häufigen Organbeteiligungen gehören venöse Thrombo-

sen und Lungenembolien. Aber auch die Leber, Magen und Darm sowie die Haut können betroffen sein.

Neurologische Symptome von Covid-19

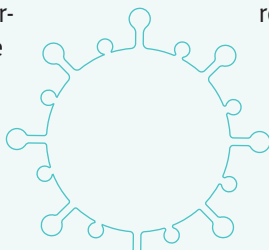
Über eine hämatogene Ausbreitung des Virus (das heißt über das Blut) oder über eine transneuronale Ausbreitung (das heißt über Hirnnerven, vor allem den Riechnerv) kann es zu einer Fülle neurologischer Komplikationen kommen.

Bis mehr als 80 Prozent können einen Geruchs- oder Geschmacksverlust komplett oder teilweise erleiden. Häufig ist eine schnelle Ermüdbarkeit (Fatigue).

Besonders intensivmedizinisch behandelte Patientinnen und Patienten, also schwer Betroffene, sind häufig von einer Enzephalopathie betroffen, einer vorübergehenden Verwirrtheit und Desorientierung, oft mit Kopfschmerzen und Schwindel einhergehend. Aber auch Konzentrations- und Gedächtnisstörungen sowie Angststörungen und Depressionen wurden in der Akutphase von Covid-19 beschrieben.

Bemerkenswert ist das Auftreten von autoimmun entzündlichen Krankheitsbildern im Bereich des Nervensystems: ADEM (Akute Disseminierte/Demyelinisierende Enzephalomyelitis) im zentralen Nervensystem und das Guillain-Barré-Syndrom im peripheren Nervensystem. Hinzu kommt das Auftreten von Myasthenien mit Muskelschwäche.

Es liegt wahrscheinlich auch eine Häufung von Schlaganfällen vor durch Gefäßverschlüsse als Ergebnis einer Gerinnungsneigung (entzündungsfördernde Hyperkoagulopathie) mit Thrombenbildung, ausgelöst durch die Infektion der Gefäßwandzellen (Endothelzellen). In Verbindung mit Schlaganfällen wurde über eine weitere Autoimmunerkrankung berichtet,



das Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom. Auch eine Häufung von Hirnblutungen ist bekannt geworden.

Bis zu 70 Prozent der Covid-19-Patientinnen und -Patienten leiden unter einer neuromuskulären Trias aus Ermüdbarkeit, Muskelschmerzen und Erhöhung des Muskelenzyms CK im Blut.

Post-Covid-19-Syndrom?

Aufgrund der Kürze der Pandemie ist noch nicht genau bekannt, ob es ein lebenslang anhaltendes Post-Covid-19-Syndrom nach Abklingen der Akutphase gibt. Aktuell ist bekannt, dass viele Patientinnen und Patienten mit einer überstandenen Lungenentzündung über einen Zeitraum von Monaten über Luftnot bei Belastung klagen. Intensivpflichtig behandelte Patientinnen und Patienten können unter einer lange anhaltenden Schwäche im Sinne von Polyneuropathie und Muskelschwäche (CIP und CIM) leiden. Herzinsuffizienz und Herzrhythmusstörungen können andauern. Hierzu gehört auch das Klagen über Brustschmerzen über Monate. Einige

Betroffene sind über das Nierenversagen dialysepflichtig geworden. Für manche bleibt ein erhöhtes Risiko von Thrombosen und Lungenembolien mit entsprechender medikamentöser Vorbeugung. Auch Magen-Darm-Störungen können anhalten.

Die Fatigue, zum Teil auch erst verzögert auftretend, kann anhalten, ebenso Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, Schlafstörungen, Angststörungen sowie Depressionen. Bei 10 – 20 Prozent der Menschen mit anfänglichem Geruchsverlust kann sich die Riechfähigkeit nicht oder nur teilweise erholen. Beschwerden wie Muskelschmerzen mit oder ohne Muskelschwäche, Gelenkschmerzen und neuropathisch anmutende Schmerzsyndrome sowie Kopfschmerzen können über lange Zeit anhalten.

Risikogruppen

Ein deutlich erhöhtes Risiko für einen schweren Covid-19-Verlauf liegt ab einem höheren Lebensalter vor. Auch Begleiterkrankungen wie Erkrankungen von Lunge und Herz sowie Erkran-

kungen mit einem möglichen Endorganschaden wie Bluthochdruck und Zuckererkrankung tragen zu einem erhöhten Risiko bei. Hierzu gehört ebenso das deutliche Übergewicht. Junge Menschen können ebenfalls schwer erkranken, wenn auch selten. Zu den Risikopatientinnen und -patienten gehören auch Menschen mit angeborener und erworbener Immunschwäche, zum Beispiel durch Chemotherapien und immunsuppressive Medikamente.

Therapie und Impfung: Licht am Ende des Tunnels

In der Akuttherapie von Covid-19 wird bei Sauerstoffbedarf das virus-hemmende Medikament Remdesivir eingesetzt. Bei einem Zytokinsturm finden vor allem Cortisolpräparate Anwendung, außerdem höhere Heparindosen zur Vermeidung von Thrombosen. Erst ab einer Herdenimmunität von 60 – 70 Prozent an Infizierten in der Bevölkerung rechnen Virologinnen und Virologen mit einem Ende der Corona-Pandemie. Bei einer nicht gestoppten Ausbreitung des Virus würde dies einen längeren Zeitraum mit einer hohen Rate Verstorbener bedeuten.

Hohe Erwartungen werden mit der genbasierten Impfung verbunden. Mehrere Impfstoffhersteller sind in der entscheidenden, letzten Phase-III-Prüfung von genbasierten Impfstoffen auf RNA-Basis. Ab Ende Oktober bis Ende des Jahres 2020 liegen deren Ergebnisse vor. Hier geht es nicht nur um den Nachweis des Impferfolges im Vergleich zu einer nicht geimpften Kontrollgruppe, sondern auch um Sicherheit und Verträglichkeit der Impfungen. Bei eindeutigem Nachweis einer Wirksamkeit und guter Verträglichkeit ohne gravierende Sicherheitsbedenken kann von den Zulassungsbehörden der Impfstoff zugelassen werden. Genbasierte Impfstoffe haben den Vorteil, dass eine sehr rasche Produktion großer Impfmengen und bei Mutationen des Coronavirus eine schnelle Anpassung des Impfstoffes möglich sind.





Corona-Pandemie und Medikamente gegen das Fortschreiten der MS

Auf der Grundlage der Neurologischen Leitlinie zu Covid-19 vom 18.08.2020 gilt folgende Empfehlung der DGN (Deutsche Gesellschaft für Neurologie):

- Die verschiedenen Interferone und Glatirameracetat gehen mit keinem erhöhten Risiko einher. Sie können fortgesetzt werden, auch im Falle einer Covid-19-Infektion.
- Teriflunomid und Dimethylfumarat können ebenfalls fortgesetzt werden, sofern bei einer Covid-

19-Infektion keine ausgeprägte Lymphopenie vorliegt. In solchen Fällen muss bei einer Covid-19-Infektion pausiert werden.

- Natalizumab kann fortgesetzt werden, eventuell unter Verlängerung des Intervalls.
- Fingolimod und Ozanimod können während der Corona-Pandemie im Sinne einer Risiko-Nutzen-Abwägung fortgesetzt werden, im Falle einer Covid-19-Infektion muss pausiert werden. Dies gilt auch für das neue Medikament Siponimod für die sekundär progrediente MS.

- Bei Alemtuzumab sollte der nächste Zyklus im Falle einer Krankheitsstabilität verzögert werden. Bei einer Covid-19-Infektion muss pausiert werden.
- Bei Cladribin kann der nächste Zyklus im Falle einer Krankheitsstabilität verzögert werden. Bei einer Covid-19-Infektion erfolgt eine Pause.
- Ocrelizumab kann im Falle einer Krankheitsstabilität zeitlich gestreckt werden, insbesondere bei primär progredienter MS. Eine Kontrolle der B-Lymphozyten wird empfohlen. Bei einer Covid-19-Infektion muss pausiert werden.

Landesverband ▶

Statements für Social-Media-Aktion gesucht!

Mit einer Social-Media-Aktion wollen wir neuen MS-Betroffenen in der Hauptstadt, aber auch jenen, die mit der Arbeit unseres Landesverbandes kaum oder gar nicht vertraut sind, einen Eindruck unserer Tätigkeiten aus der Perspektive der Mitglieder vermitteln.

Hierfür sind wir auf der Suche nach Ihren individuellen Statements:

- Gibt es einen Grund, der ausschlaggebend für Ihre Mitgliedschaft war oder ist?
- Wie hat Ihnen die DMSG Berlin geholfen?
- Erinnern Sie sich an eine ganz bestimmte Situation?
- Was schätzen Sie an der DMSG Berlin?

Eine Aussage in Form eines kurzen Satzes und ein Foto von Ihnen genügen. Zusammen mit Ihrem Vornamen erstellen wir daraus einen Post, den wir auf unserem Facebook- und Instagram-Kanal veröffentlichen.

Bei Interesse mailen Sie einfach an:
PR@dmsg-berlin.de



Bild: loboStudioHamburg - Thomas Ulrich / Pixabay.com



Bild: DMSG Berlin

Ausflug in den Zoo

Am 29. August 2020 lud die DMSG Berlin ihre Mitglieder und deren Familien zu einem Tag im Zoologischen Garten Berlin ein. Eine abwechslungsreiche Tour entführte die Teilnehmenden in die Welt des ältesten und artenreichsten Zoos Deutschlands, die nicht nur die Kinder zum Staunen brachte.

des Wortes – den Giraffen. „Sie fressen, wenn möglich, so viele Blätter am Tag, dass sie nichts mehr trinken müssen“, erzählte der Guide. Mit Infos wie diesen weckte er immer wieder die Neugier in der Gruppe. „Warum wollen sie nicht trinken?“, fragte ein Kind sofort. Die Antwort: „Wegen ihrer langen Beine müssen sie sich sehr breit hinstellen, um zur Wasserstelle hinunterzugelangen. Das macht sie angreifbarer für Raubtiere.“

Fütterung am Affenfelsen

Nach der ersten Hälfte boten die Führungen einen Blick hinter die Kulissen, unter anderem im 120 Jahre alten Rinderhaus in das Wohnzimmer der Wisente, die nur nachts in ihre Stalungen kommen. Pflicht war natürlich auch ein Besuch bei den Pandabären, die gerade schlafend in den Bäumen lagen. Immer wieder stellten die Kinder neugierig Fragen, etwa am Teich bei den Kormoranen und Pelikanen: „Wieso fliegen die eigentlich nicht weg?“ „Weil das Leben im Zoo für sie wie ein Dauerurlaub ist“, wusste

Guide Alex zu berichten, „immer genug zu fressen und keine Feinde.“ Am Ende der Touren stand eine Fütterung an, zum Beispiel am Affenfelsen: Hier konnte, wer Lust hatte, den quirligen Rotgesichtsmakaken spezielles Affenfutter zuwerfen.

Nach den Führungen hatten die Familien Gelegenheit, den Zoo auf eigene Faust zu erkunden, bevor sich um 13:30 Uhr alle im Restaurant zum Mittagessen trafen und bei einem anschließenden Eis am Stiel den bisherigen Tag Revue passieren ließen. „War super – von der Führung bis zum Essen“, lautete das einhellige Feedback der sich nach und nach Verabschiedenden. Einige streiften noch weiter durch den Zoo und unser Team freute sich, wie reibungslos der Tag letztendlich abgelaufen war: Von der DMSG über die Zooschule bis hin zum Restaurantbetreiber hatten alle Hand in Hand zusammengearbeitet. Ein herzliches Dankeschön auch an die Techniker Krankenkasse, die den Familientag großzügig finanziell unterstützt hat!

Giraffen fressen gern auf Augenhöhe.

An einem sonnigen Samstagvormittag empfing das Team der DMSG Berlin vor dem Löwentor am Hardenbergplatz die ankommenden Familien. Das Interesse war mit 50 Anmeldungen groß – und dementsprechend auch die Aufregung im Team. Schließlich stellte der Tag die erste größere Veranstaltung des Landesverbandes seit dem coronabedingten Lockdown dar: Würden die Hygienemaßnahmen passen und dennoch alle ihren Spaß haben? Nach einer kurzen Begrüßung und Hinweisen zu den Sicherheitsvorkehrungen durch Karin May, Geschäftsführerin der DMSG Berlin, ging es zu Fuß, im Rollstuhl und mit dem Kinderwagen auch schon mit den barrierefreien und kindgerechten Führungen los. Die Teilnehmenden spazierten in einer von vier Touren auf unterschiedlichen Routen durch den Zoo. 90 Minuten dauerten sie. Klar, dass in dieser Zeit nur einige der vielen Highlights herausgepickt werden konnten. Die aber hatten es in sich.

So gab es beispielsweise gleich zum Anfang ein Stelldichein mit Carla, der Leitkuh der asiatischen Elefantenherde. „Elefanten leben im Matriarchat“, erklärte Guide Alex, „das heißt, ältere Elefantenkühe führen die Herde, die aus Weibchen besteht, an, während die Männchen Einzelgänger sind.“ Von den größten Tieren des Zoos ging es, vorbei an den im Felsgestein gut getarnten sibirischen Steinböcken, zu einem Highlight im wahrsten Sinne



Bild: DMSG Berlin

Die Affen warten auf die Fütterung.

Das Balkonkonzert-Orchester spielte gut eine Dreiviertelstunde auf der Terrasse.



Ein Konzert zu Gast beim Betreuungsverbund

Musik-Events zu besuchen gestaltet sich für Menschen mit Behinderung oftmals schwierig, von der Corona-Situation einmal ganz abgesehen. Da wäre es doch praktisch, wenn jemand die Musik zu ihnen bringen würde. Genau das machen seit dem 15. April 2020 die Berliner Balkonkonzerte für Menschen in Einrichtungen der Behinderten- und Altenhilfe. Das letzte Konzert vor der Sommerpause fand am 7. Juli im Betreuungsverbund Köpenick der DMSG Berlin statt.

Veranstalter der Konzertreihe sind der Verein KulturLeben Berlin mit seinem inklusiven Musikprojekt Werkstatt Utopia und der Verbund Darßer Straße des Evangelischen Jugend- und Fürsorgewerks (EJF). Das Konzert in Köpenick war bereits Nummer 15 und sollte eigentlich schon eine Woche früher stattfinden. Doch der Regen hatte die Planung durchkreuzt. Die Balkonkonzerte finden nämlich im Freien statt, vor dem Haus, damit ihnen die Bewohnerinnen und Bewohner vom Balkon oder Fenster aus lauschen können. Für das Event beim Betreuungsverbund war dementsprechend der Gehweg als Bühne angedacht. Doch als die vier Musikerinnen und der Musiker die Lage vor Ort ausloteten, entschieden sie sich aufgrund der teilweise doch recht kräftigen Böen, die ums Haus fegten, kurzerhand die Terrasse des Betreuungsverbunds zu nutzen. Die bot nicht nur genügend Platz, sondern auch ein wenig Schutz vor dem Wind.

Daraufhin zogen sie sich kurz in den Gemeinschaftswohnraum zurück, um den Ablauf durchzusprechen und sich warm zu spielen – eine Routine, die mit einer weiteren Besonderheit der Balkonkonzerte zusammenhängt: Die ausgewählten Stücke werden vorher nicht gemeinsam geprobt. Das verleiht, wie sich später auch zeigen sollte, den Konzerten etwas erfrischend Improvisiertes. Um 16:30 Uhr

ging es dann los. Zwei Bewohner hatten schon auf der Terrasse Platz genommen, andere hörten von ihren Balkons aus zu.

Musikalische Reise

Das kleine Orchester, das aus einer Trompete, drei Geigen und einem Cello bestand, eröffnete das Konzert mit einem der bekanntesten deutschen Frühlingslieder, „Alle Vögel sind schon da“. Im Anschluss folgte, neben zwei extra für die Balkonkonzerte komponierten Stücken, eine Reise durch die unterschiedlichsten Musikepochen und -stile, die auch die Nachbarinnen und Nachbarn in den umliegenden Häusern mitnahm. So blieben junge Familien auf dem Weg zum angrenzenden Spielplatz stehen und verfolgten das eine oder andere Stück neugierig. Bei der Abwechslung auch nicht verwunderlich. Interpretiert wurden zum Beispiel „I Got Rhythm“ von George Gershwin, „Veronika, der Lenz ist da“, weltbekannt geworden durch die Comedian Harmonists, und „As Time Goes By“, der Klassiker aus dem Film Casablanca. Dem Orchester machte es – angespornt vom Klatschen, das zwischen den Stücken durch die Blumen auf den Balkons drang – sichtlich Spaß, auch wenn die Notenblätter des Öffterens von ihren Ständern geweht wurden. Am Ende waren sich alle einig: So ein Konzert – immer wieder gerne!

Dr. med. Hans-Ulrich Puhlmann zieht sich zurück

Nach langjähriger Mitarbeit im Ärztlichen Beirat der DMSG Berlin wird sich Dr. med. Hans-Ulrich Puhlmann zum Ende des Jahres 2020 von seiner Tätigkeit zurückziehen. Seit 2005 half er dem Landesverband in vielen Belangen – auch nachdem er seine Arbeit als leitender Oberarzt der Abteilung Neurologie an der Schlosspark-Klinik in Charlottenburg beendet hatte. Als es darum ging, an der Klinik eine Peer-Beratung für MS-Betroffene einzurichten, stand er den Bemühungen der DMSG Berlin engagiert zur Seite. „Er hat das Vorhaben von Anfang an wohlwollend unterstützt“, erzählt Simone Zepp-Lé Plat, die 2016 mit dem Start des Angebots an der Klinik als Peer-Counselorin anfang. „So erfolgte der Ausbau von Einzelberatungen hin zu Gruppenveranstaltungen in enger Kooperation mit ihm: Er sorgte dafür, dass die passenden Räumlichkeiten bereitstanden und die Veranstaltungen entsprechend beworben wurden.“ Bei den Veranstaltungen selbst referierte er zweimal im Jahr zu ak-



Dr. med. Hans-Ulrich Puhlmann

tuellen medizinischen Themen. „Darüber hinaus“, ergänzt Simone Zepp-Lé Plat, war er stets ein Ansprechpartner für mich und stand neuen Ideen, MS-Betroffene umfassend zu informieren, immer offen gegenüber.“ Seine Expertise stellte er der Berliner DMSG auch in anderen Bereichen zur Verfügung, zum Beispiel als Gastautor im KOMPASS oder als Referent bei einer der zahlreichen Vortragsveranstaltungen.

Im Namen des Vorstandes bedankt sich die DMSG Berlin bei Dr. med. Hans-Ulrich Puhlmann für die in den vielen Jahren geleistete Unterstützung und wünscht ihm für die Zukunft alles Gute.

Neuer Look für den KOMPASS

Auf der Grundlage des in diesem Jahr erarbeiteten Corporate Designs für die DMSG Berlin arbeiten wir fleißig am neuen Aussehen des KOMPASS. Ab der ersten Ausgabe 2021 wird er in einem modernisierten Gewand erscheinen, das mit den anderen Materialien des Landesverbandes optisch in Einklang steht. Die Wahl für das neue Gesicht respektive die neuen Cover-Varianten ist bereits gefallen.

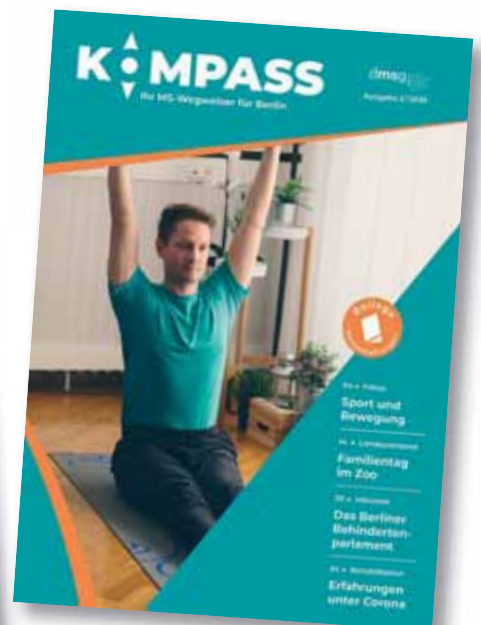




Bild: privat

Auch in Corona-Zeiten sorgt Maria Wiedl dafür, dass ausreichend Lesestoff bereitsteht.

»Das Beste, was mir passieren konnte«

1997 bekam Krankenschwester Maria Wiedl von ihrer Pflegedienstleiterin den Auftrag, in den DRK Kliniken Berlin Mitte eine Patientenbibliothek einzurichten. Es entstand eine klassische Leihbibliothek, die sie bis heute betreut – eine Aufgabe, die weit mehr umfasst als das Herausgeben von Lektüre.

Anfangs stand Maria Wiedl ihrer neuen Aufgabe, eine Patientenbibliothek zu betreuen, eher skeptisch gegenüber. Schließlich war sie seit 1979 Krankenschwester in der Berliner DRK-Schwesternschaft gewesen, immer nah an den Patientinnen und Patienten. „Jetzt soll ich sie mit Büchern versorgen“, dachte sie, „weit weg von ihnen?“ Im Laufe der Zeit stellte sich aber das genaue Gegenteil heraus: „Ich kann mir mehr Zeit für die Menschen nehmen als im stressigen Krankenhausalltag“, erläutert die gebürtige Nordbadenerin. So kommen ihre Gäste oft nicht nur zum Stöbern, sondern um in Ruhe Kaffee zu trinken, Zeitung zu lesen und um zu reden.

Eine besondere Patientenbibliothek

Gern gibt sie auch passende Tipps für eine kleine Seelenkur: Einmal sei eine Patientin zu ihr gekommen, die meinte, sie wolle mal so richtig weinen. „Ich suchte ihr eine Love-Story

und eine Packung Taschentücher heraus. Als sie fertig mit Lesen war, ist sie mir um den Hals gefallen und sagte: „Das hat mir so gut getan!“ Selbst Filmrunden organisiert Maria Wiedl. Im „Puschenkino“, wie sie es liebevoll nennt, können sich Patientinnen und Patienten bei eingedecktem Kaffeetisch und Keksen eine DVD ihrer Wahl anschauen. In Zeiten, in denen viele Krankenhäuser ihre Patientenbibliotheken abbauen, ist das schon etwas Besonderes. Wenig verwunderlich, dass es sogar ehemalige Patienten und Patientinnen gibt, die immer wieder vorbeikommen, um sich neue Bücher auszuleihen.

Diese ganzen Aspekte machen den Job „zum Besten, was mir passieren konnte“, erzählt Maria Wiedl mit Genugtuung. Dass die Wahl zum Aufbau der Patientenbibliothek auf sie gefallen ist, war allerdings kein Zufall. 1987 erkrankte die heute 63-Jährige nämlich an Multipler Sklero-

se. Irgendwann ging es im Krankenhausalltag einfach nicht mehr. Mit der neuen Aufgabe bekam sie eine Chance, für die sie umso dankbarer ist, weil es bereits die zweite war, die ihr die DRK-Schwesternschaft gegeben hatte. Denn hier fand sie nach etlichen Bewerbungen endlich eine Anstellung, nachdem sie als 20-Jährige einen schweren Mofa-Unfall erlitten hatte, von dem sie sich nie ganz erholen sollte.

Bücher in Bewegung

Heute betreut sie immer vormittags von Dienstag bis Samstag die Patientenbibliothek. Zu ihr kommen alle, „querbeet durch die Gesellschaft“, erklärt Maria Wiedl. Einen gemeinsamen

Nenner gebe es aber: Krimis werden gern gelesen. Patienten oder Patientinnen, die es nicht schaffen, ihr Buch im



Bild: Freepik.com

Krankenhaus zu beenden, können es auch mit nach Hause nehmen. Dass einige nicht zurückgebracht werden, ist für Maria Wiedl kein Problem. Denn der Fundus, der teilweise aus gekauften und zum Großteil aus gespendeten Büchern besteht, ist mittlerweile groß. Nachschub gibt es genug. Dass die Lektüre in Bewegung bleibt, dafür sorgt die leidenschaftliche Leserin auch über ihre Anstellung hinaus, etwa indem sie regelmäßig Bücher – entweder ihre eigenen oder Exemplare, die keinen Platz mehr in der Patientenbibliothek haben – für das Betreute Wohnen der DMSG Berlin zur Verfügung stellt oder an eine Arbeitskollegin weitergibt, die eine private Bibliothek in einem brandenburgischen Dorf eingerichtet hat.

Neben den Büchern hat Maria Wiedl noch eine weitere große Leidenschaft – den Fußball. In ihrem Geburtsort nahe Sinsheim spielte sie früher selbst drei Jahre. Fan ist sie immer noch. Sie verpasst kein Spiel von TSG Hoffenheim, egal ob zuhause oder in ihrer Fußballkneipe. Auch ins Theater geht sie gern. Alles am liebsten in Gesellschaft. Deshalb besucht sie zum Beispiel seit 20 Jahren immer donnerstags den offenen Stammtisch des „Lesbennetzwerks in Schöneberg“ und nimmt jeden Monat innerhalb des Netzwerks behinderter Frauen Berlin e. V. in Neukölln an den Treffen MS-betroffener Frauen teil. Im Laufe der Zeit ist dadurch ein Kreis aus Freunden und Bekannten entstanden, der ihr das Gefühl gibt, gut aufgehoben zu sein.



Maria Wiedl zu ihrem 63. Geburtstag mit Ehrengast – einem Teddy, den sie vor 49 Jahren zum Geburtstag geschenkt bekam.

Kennen Sie WOOP?



Bild: user18526052 / Freepik.com

Die WOOP-Methode will Orientierungshilfe sein – um zwischen realistischen und unrealistischen Wünschen besser unterscheiden zu können und auf dieser Grundlage die Energie auf erreichbare Ziele zu richten. So bahnbrechend neu, wie Medien oft schreiben, ist die Methode vom Ansatz her eigentlich nicht. Den konstruktiven Umgang mit eigenen Wünschen kann sie aber erleichtern.

In der Wissenschaft wird die Methode als „Mentales Kontrastieren mit Implementierungs-Intentionen“ zusammengefasst – eine sperrige Formulierung, die Außenstehenden schwer zu vermitteln ist. Deshalb entschied sich deren Entwicklerin, die Motivationsforscherin Gabriele Oettingen, Professorin für Psychologie an der New York University und der Universität Hamburg, für das Akronym „WOOP“. Die Buchstaben stehen für Wish (Wunsch), Outcome (positive Folge), Obstacle (Hindernis) und Plan (Plan). Ausgangspunkt für die Entwicklung der Methode waren Studien zum Effekt des positiven Denkens auf das Erreichen von Zielen. Sie ergaben, dass dieser nicht größer und manchmal sogar geringer ausfiel als bei Menschen, die nicht nur positiv dachten.

Hier kommt das mentale Kontrastieren von Wunsch und Wirklichkeit ins Spiel. Das heißt: Man stellt sich die positiven Folgen des erreichten Ziels vor, verdeutlicht sich aber auch die im Weg stehenden Hindernisse genau. Außerdem entwickelt man einen Plan, genauer gesagt einen Wenn-dann-Plan nach dem Motto: „Wenn ich einem Hindernis X begegne, dann ergreife ich Maßnahme Y, um es zu überwinden.“ Durch dieses Vorgehen hilft einem die Methode einerseits sich von unrealistischen Wünschen zu lösen, nämlich dann, wenn man realisiert, dass die Hindernisse zu groß sind, und andererseits die Energie auf wirklich erreichbare Ziele zu lenken. Die empirische Forschung der Motivationspsychologie zeigt, dass sie zu mehr Erfolgen führt als rein positives Denken.

Grundsätzlich erreichbare Wünsche

Die WOOP-Methode lässt sich auf jeden Wunsch anwenden – große Vorhaben ebenso wie Verhaltensroutinen, die man gern im Alltag umsetzen würde. Aber egal wie der Wunsch im Einzelnen aussieht, Sie sollten ihn für grundsätzlich erreichbar halten. Weitere Voraussetzungen sind, dass Sie wirklich etwas verändern wollen und die Methode konse-

quent anwenden. Somit scheinen gerade diejenigen von ihr zu profitieren, die ohnehin schon strukturiert an Probleme herangehen und ein gewisses Maß an Selbstbewusstsein und Willensstärke aufweisen. Da sich die WOOP-Strategie jedoch in kurzer Zeit erlernen und in wenigen Minuten anwenden lässt, lädt sie förmlich dazu ein, sie einfach mal auszuprobieren. Das Üben mit verschiedenen Wünschen erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass sie auch zum Erfolg führt.

DIE VIER SCHRITTE DER

WOOP-METHODE AM PRAXISBEISPIEL

W

WISH Wunsch

Nehmen Sie sich an einem ruhigen Ort die Zeit, einen Wunsch zu identifizieren, der Ihnen gerade besonders wichtig ist. Führen Sie ihn sich detailliert vor Augen. Den Wunsch können Sie aufschreiben. Die Methode kann aber auch rein gedanklich ablaufen.

Ich möchte mich wieder regelmäßig sportlich an der frischen Luft betätigen, am besten mindestens einmal die Woche, am liebsten mit Nordic Walking. Durch die Stöcke fühle ich mich beim Gehen am sichersten.

O

OUTCOME Ergebnis

Richten Sie dann einige Minuten Ihre Vorstellung auf die ganz konkreten positiven Folgen, die der Wunsch nach sich zöge, wenn er wahr werden würde. Fragen Sie sich, wie Sie sich fühlen würden. Halten Sie dieses Szenario und diese positiven Gefühle fest.

Ich genieße die Eindrücke während des Nordic Walkings. Die leichte Erschöpfung danach verschafft mir ein Glücksgefühl und die Befriedigung, etwas Sinnvolles getan zu haben. Ich werde beim Gehen wieder selbstbewusster. Ich tue meinem ganzen Körper etwas Gutes.

O

OBSTACLE Hindernis

Richten Sie im nächsten Schritt Ihre Vorstellung einige Minuten auf das größte innere Hindernis, das Ihrem Wunsch im Weg steht. Stellen Sie sich ganz plastisch vor, auf welche Weise es Sie behindert. Halten Sie auch das Hindernis fest. Die Tatsache, dass es innere Hindernisse sind, ist wichtig, da Sie diese direkt angehen können.

Allein kann ich mich schwer aufraffen, regelmäßig draußen Sport zu treiben. Ohne Begleitung verliere ich schnell die Lust.

P

PLAN Plan

Entwerfen Sie abschließend einen Wenn-dann-Plan, um das Hindernis zu überwinden: Legen Sie eine Handlung fest, die Sie ausführen, oder einen Gedanken, den Sie abrufen können, wenn das Hindernis auftritt.

Wenn ich das Nordic Walking wirklich langfristig durchziehen will, muss ich mir Menschen suchen, mit denen ich zusammen walken kann. Wenn es in meinem Umfeld niemanden gibt, suche ich mir an der Volkshochschule eine passende Laufgruppe.

Das Berliner Behindertenparlament – ein lernendes System

Wäre Corona nicht dazwischen gekommen, hätte am 18. Juni 2020 im Berliner Abgeordnetenhaus das erste Berliner Behindertenparlament getagt. Auch wenn aufgrund der derzeitigen Situation der Ort und die Voraussetzungen für einen neuen Termin noch unklar sind, tun die Verantwortlichen alles dafür, dass er inklusiv und ohne gesundheitliche Risiken für die Teilnehmenden stattfinden wird. Die Idee hinter dem Parlament treibt sie an: eine Selbstvertretung von Menschen mit Behinderung im Sinne der politischen Partizipation auf parlamentarischer Ebene.



aktiv mit, zum Beispiel, als es darum ging, die Infrastruktur für Fokusgruppensitzungen bereitzustellen.“

Schwerpunkthemen

Bis jetzt stehen fünf Schwerpunkthemen im Mittelpunkt: Arbeit, Bildung, Mobilität, Wohnen und Gesundheit/Pflege. Diese Themen können sich durchaus noch ändern. Denn, so betont Gerlinde Bendzuck, „das Berliner Behindertenparlament ist ein lernendes System.“ Zu allen Themen hatten Fokusgruppen, zu denen auch die behindertenpolitischen Sprecher und Sprecherinnen eingeladen waren, bereits drei bis fünf Anträge vorbereitet, die einen Monat vor dem geplanten Parlamentstag der Öffentlichkeit präsentiert worden wären. Corona verhinderte dies jedoch.

„Nach dem Parlament ist vor dem Parlament“

Unter Berücksichtigung der derzeitigen Situation gehen die Planungen und Überlegungen zum Berliner Behindertenparlament dennoch weiter. Um eine möglichst hohe Wirksamkeit zu erzielen, soll die Politik, genau wie in die Vorbereitung, auch in den künftigen Parlamentstag selbst aktiv eingebunden werden. Beispielsweise ist vorgesehen, dass die Senatorinnen und Senatoren im Behindertenparlament zur inklusionspolitischen Umsetzung der einzelnen Schwerpunkthemen Bericht erstatten oder Sprecherinnen und Sprecher der je-

Ideengeber und Initiator des Berliner Behindertenparlaments ist Christian Specht. Er gehört zum Vorstand der Lebenshilfe Berlin e. V. und lebt selbst mit einer Lernbeeinträchtigung. Als er 2017 mitbekam, dass es in Bremen schon seit über 20 Jahren ein Behindertenparlament gab, beschloss er, Berlin brauche das auch. Sein weit verzweigtes Netzwerk und seine Beharrlichkeit halfen dem Aktivisten – immer noch einer der sehr wenigen politisch engagierten Menschen aus der Zielgruppe in der Hauptstadt – bei seinem Vorhaben. Die Lebenshilfe trug seine Idee von Anfang an mit. Schnell konnte er auch politische Unterstüt-

zung mobilisieren und Verbände wie die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V., den Berliner Behindertenverband e. V. oder den Paritätischen Wohlfahrtsverband LV Berlin e. V. für seine Idee gewinnen. 2019 bildete sich eine Vorbereitungsgruppe, in die auch die behindertenpolitischen Sprecher und Sprecherinnen im Abgeordnetenhaus eingebunden wurden. „In der Politik bis hin zum Präsidium des Abgeordnetenhauses stieß das Vorhaben generell auf breite Resonanz“, berichtet Gerlinde Bendzuck, Vorsitzende der Landesvereinigung Selbsthilfe und Mitglied der Vorbereitungsgruppe. „Sie trug das Vorhaben

weiligen Themen die Debatten des Parlamentstages kommentieren. „Unter dem Motto ‚Nach dem Parlament ist vor dem Parlament‘ sollen die Fokusgruppen außerdem als Instrument dienen, um Aufträge aus den Debatten, die an die Senatsverwaltung ergehen, nachzuverfolgen und den Stand ihrer Umsetzung nachzufragen, sowie Themen für den nächsten Parlamentstag vorbereiten“, erklärt Gerlinde Bendzuck.

Vielfalt abbilden

Neben dem direkten Dialog mit Politik und Öffentlichkeit stellt die Repräsentanz der Betroffenen das wesentliche Element des Berliner Behindertenparlaments dar. Es sei dessen erklärter Wille, die Vielfalt von Menschen mit Behinderungen abzubilden, macht Gerlinde Bendzuck deutlich. Dies sei umso wichtiger, als in der Analyse zur Aufstellung auffiel, dass wesentliche Stimmen, wie die von Menschen mit geistigen oder psychischen Beeinträchtigungen, bisher leiser sind als andere, weil sie zum Beispiel eine im Vergleich eher schwache Lobby besitzen oder nur unzureichende inklusive Strukturen in ihren Vereinen ausgebildet haben. Gemeinsam, in der Vielfalt von Verbänden und Einzelpersonen, schaffe man es aber besser, bestimmte Themen zu adressieren.

Selbstvertretungsprinzip

Die Sitze im Parlament sollen zur einen Hälfte an bisher schon aktive Menschen aus Verbänden und Initiativen gehen, die die Vielfalt der Behinderungen, aber auch der Verbändestruktur abdecken – große und kleine, berlinübergreifende und lokale. Hierfür kontaktieren die in der Vorbereitungsgruppe involvierten Dachverbände die entsprechenden Organisationen, die wiederum Vertreter und Vertreterinnen entsenden. Dabei gilt das Prinzip der Selbstvertretung: In Frage kommen nur Menschen, die in eigener Betroffenheit für sich sprechen, oder deren



Karin Dähn (2. v. l.) zu Gast bei „Brenn-Punkt Corona“: mit (v. l. n. r.) Dominik Peter, Vorsitzender Berliner Behindertenverband e. V., Gerlinde Bendzuck und Mohamed Tahiri, EUTB-Berater bei Mina e. V.

Angehörige. Die andere Hälfte der rund 120 vorgesehenen Plätze soll an Individualpersonen gehen, die sich über ein noch einzurichtendes barrierefreies Portal im Internet bewerben können. Nach dem Grundsatz des lernenden Systems justiert die Vorbereitungsgruppe bei Bedarf nach, um Ungleichgewichte in der Repräsentation zu vermeiden.

Einen ersten Ausblick auf Themen, die Aktive rund um das zukünftige Berliner Behindertenparlament bewegen, gibt es im „Brenn-Punkt Corona“ des Berliner Behindertenparlaments auf dessen Website. Die Interessen der MS-Betroffenen in der Hauptstadt vertritt Karin Dähn, Vorstandsmitglied der DMSG Berlin, unter anderem weil sie fest davon überzeugt ist, dass das, was ursprünglich nur für wenige gedacht war, letztendlich immer allen nützt. Ihr Schwerpunktthema ist Mobilität. Sie kämpft für eine Aufteilung der öffentlichen Verkehrsfläche, die allen Beteiligten eine gleichberechtigte und selbstbestimmte Nutzung ermöglicht.

Positive Nebeneffekte

Ganz allgemein hätte sich, konstatiert Gerlinde Bendzuck, bis jetzt allein schon durch die Vorbereitungen und Überlegungen zum Behindertenparlament auf verschiedenen Ebenen ein Lerneffekt eingestellt. Für das Abgeordnetenhaus beispielsweise sei

damit ein Erkenntnisgewinn in Bezug auf die Kriterien einhergegangen, die es braucht, um das Gebäude für Menschen mit Behinderung in dieser Vielfalt zu ertüchtigen – eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass sich in Berlin mehr Menschen mit Behinderung zu den Wahlen zum Abgeordnetenhaus stellen, Debatten und Ausschüsse besuchen oder aktiv Politikerinnen und Politiker beraten. Ein weiterer positiver Nebeneffekt betraf die Aktiven selbst. „Beim Aufsetzen der Struktur für das Behindertenparlament haben wir viel voneinander profitiert, im Sinne des persönlichen Empowerments: Ich habe die Wirksamkeit meiner Arbeit als Vertreterin von Menschen mit Behinderung hinterfragt und aufgrund dessen viel nachdrücklicher formuliert, was ich für echte Beteiligung halte“, erzählt Gerlinde Bendzuck. „Das geht anderen ähnlich, auch in den Fokusgruppen.“ Gerade sie hätten darüber hinaus zu einem vielseitigen Wissenstransfer, der Bildung von Netzwerken und einem wachsenden politischen Selbstbewusstsein bei den Teilnehmenden geführt – Effekte, die diese wiederum in ihre Organisationen und darüber hinaus weitertragen.

**Das Berliner
Behindertenparlament im Web:
www.behindertenparlament.berlin**

Kultur ohne Internet?

Kultur in Berlin zu Corona-Zeiten – ohne Internet und Smartphone? Und dann auch noch möglichst barrierefrei und inklusiv. Geht das – oder genauer gesagt – gibt es das überhaupt? Wir haben uns in der Hauptstadt umgeschaut.

Viele Kulturschaffende und kulturelle Einrichtungen sind 2020 coronabedingt auf digitale Präsentationen ausgewichen, um ihre Inhalte und Angebote der Öffentlichkeit bereitzustellen. Auf ihren Websites und Social-Media-Kanälen oder über Video-Portale bieten sie verstärkt Live-Übertragungen oder Aufzeichnungen an. Doch was machen diejenigen, die kein Internet haben oder die hierfür notwendige Technik nicht nutzen können oder wollen? Besonders in den Zeiten der strengen Kontaktbeschränkungen bestand für sie kaum eine Möglichkeit, in den Genuss von öffentlicher Kultur zu kommen. Eine ganz frühe Ausnahme bildete das analoge Kulturangebot durch die Berliner Balkonkonzerte. Sie bringen bereits seit dem 15. April Live-Musik direkt zu den Menschen. Allerdings richtet sich das Angebot nicht an Einzelpersonen, sondern an Einrichtungen der Behinderten- und Altenhilfe – den Bericht zum Konzert im Betreuungsverbund Köpenick der DMSG Berlin finden Sie auf Seite 15 dieser Ausgabe.

Museum zum Mithören

Auf der Suche nach Angeboten für Einzelpersonen sind wir beim Deutschen Historischen Museum (DHM) auf ein wahres Leuchtturm-Projekt gestoßen. Hier zeigt sich, wie aus der Corona-Situation heraus eine praktische Lösung gewachsen ist, die eigentlich ziemlich naheliegt. Aber von vorn: Wie alle Museen musste auch das DHM aufgrund von Corona eine Zeit lang schließen und die damals laufende Ausstellung „Wilhelm und Alexander von Humboldt“ konnte nicht mehr besucht werden. Daraufhin gab es Nachfragen von einigen Besucherinnen und



Besuchern, ob es nicht möglich wäre, Audiodateien zur Verfügung gestellt zu bekommen. „Das brachte uns“, so Ines Baginski vom Besucherservice, „auf die Idee, unsere eigentlich physisch stattfindenden Tastführungen für blinde und sehbehinderte Menschen etwas auszubauen und umzugestalten und als Telefonführungen anzubieten.“ Es folgte die Testphase. Der Zuspruch vonseiten der Teilnehmenden, aber auch aus der Community sei sehr groß gewesen. Nur allzu verständlich! Deshalb übernahm das DHM dieses Konzept auch für die Folge-Ausstellung „Hannah Arendt und das 20. Jahrhundert“ und bot einmal im Monat öffentliche Telefonführungen für blinde, sehbehinderte sowie sehende Menschen an.

Dieses Angebot will das DHM auch in Zukunft aufrechterhalten. Dabei führen die Referentinnen und Referenten telefonisch mit Raum- und Objektbeschreibungen durch die Ausstellung. Sie geben einen inhaltlichen Überblick über die Themen und beziehen Zitate und Anekdoten mit ein. Auch Fragen

können während der Telefonkonferenz gestellt werden, der Austausch untereinander ist erwünscht. Interessenten ohne Internetzugang können sich per Telefon für die Führungen anmelden, erhalten im Anschluss eine Rechnung über die Führungsgebühr und in der Woche, in der die Führung stattfindet, gibt ihnen das DHM die Einwahldaten für den Telefonkonferenzraum durch. Eine wirklich tolle Idee, die gerne Nachahmer finden darf!

Besucherservice des DHM

Telefon: 030/2 03 04-750 oder
030/2 03 04-751

Virtuell vor Ort

Dass man auch ohne Internet nicht auf digitales Erleben verzichten muss, zeigt eine Städtetour der ganz besonderen Art. Seit Juli ist nämlich bei TimeRide Berlin wieder eine virtuelle Rundfahrt durch die Mauerstadt der 1980er-Jahre möglich. Die Fahrt ist die letzte von drei Stationen einer

Dauerausstellung zur geteilten Hauptstadt. In einem nachgebauten Bus aus jener Zeit reisen die Gäste mit Virtual-Reality-Brillen eine Viertelstunde lang durch beide Hälften des ehemaligen Berlins – vom Checkpoint Charlie über den Gendarmenmarkt bis hin zum Palast der Republik. Für Rollstuhlfahrerinnen und -fahrer kann auf Voranmeldung neben dem Bus ein mobiles Virtual-Reality-Set aufgebaut werden.

Auskunft TimeRide Berlin

Telefon: 030/310 11 300

Inklusive Führungen

Die Berlinische Galerie (BG) machte bereits 2017 ihre Dauerausstellung „Kunst in Berlin: 1880 bis 1980“ komplett barrierefrei zugänglich. Damit war sie Vorreiter in Deutschland. Angepasst an die aktuellen Hygienebestimmungen bietet die BG auch in Corona-Zeiten unter dem Motto „Kunst für alle!“ Besuchenden mit und ohne Lernschwierigkeiten Rundgänge durch ihre Dauerausstellung an. Hier erhalten sie, auch ganz ohne Smartphone und App, einen umfassenden und verständlichen Einblick in das Museum. Darüber hinaus gibt es noch weitere inklusiv angelegte Veranstaltungen.



Die Berlinische Galerie – Vorreiter in Sachen Barrierefreiheit.

Bild: JFera / Shutterstock.com

Referent für Barrierefreiheit und Inklusion der BG

Andreas Krüger

Telefon: 030/7 89 02-832

Der KOMPASS als Hörausgabe – ein Service der DMSG

Multiple Sklerose ist bekanntlich die Krankheit mit den tausend Gesichtern. Eines dieser Gesichter ist die Sehbehinderung. Manche MS-Betroffene können mit der Zeit nicht mehr so gut sehen. Damit fällt ihnen auch das Lesen schwer. Deshalb möchten wir an dieser Stelle an den Hördienst erinnern.



Mit den Magazinen „KOMPASS“ des Berliner Landesverbandes und „Aktiv“ des Bundesverbandes hält die DMSG ihre Mitglieder über alles Wichtige, was MS betrifft, auf dem Laufenden. Damit auch die MS-Betroffenen, die schlecht sehen können, nicht auf diese Informationen verzichten müssen, rief die DMSG vor einigen Jahren den Hördienst ins Leben. Ehrenamtliche

Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen lesen hierfür unter anderem diese beiden Verbandspublikationen auf CD ein. Auf diesem Weg können sich alle Mitglieder der DMSG über aktuelle Geschehnisse informieren. Das Beste daran: Dieser Service kostet Mitglieder keinen einzigen Cent.

Es ist ganz einfach: Informieren Sie als Mitglied den Berliner Landesverband darüber, dass Sie den Hördienst in Anspruch nehmen möchten und auf den Zeitschriftenversand verzichten. Wir setzen uns daraufhin mit der rheinland-pfälzischen DMSG in

Verbindung, die den Hördienst bundesweit verwaltet. Ab der nächsten Ausgabe erhalten Sie Ihre Publikationen als CD. Die CDs dürfen Sie selbstverständlich behalten.

Wenn Sie Interesse haben,

melden Sie sich bei uns telefonisch (030/313 06 47) oder per E-Mail (info@dmsg-berlin.de)! Wenn Sie ein Mitglied kennen, das an diesem Angebot interessiert sein könnte, sagen Sie es gern weiter!



Reha-Aufenthalt und Corona

INTERVIEW

Bilder: Henke Tenk · Alexandra Koch/Pixabay.com

Die stationäre Rehabilitation ist ein wichtiger Baustein der langfristigen Multiple-Sklerose-Therapie. Gibt es in der neurologischen Rehabilitationsklinik ein Sicherheitskonzept zum Schutz vor einer Covid-19-Infektion, empfiehlt der Ärztliche Beirat des DMSG-Bundesverbandes daher grundsätzlich, den Reha-Aufenthalt anzutreten. Doch wie sieht die Praxis aus? Wir haben zwei Mitglieder des Berliner Landesverbandes, die während Corona einen Reha-Aufenthalt absolviert haben, zu ihren Erfahrungen befragt.

Gespräche: André Bunde

Wo und wann haben Sie Ihren Reha-Aufenthalt absolviert?

Frau R.: Ich war vom 4. bis 29. Mai im MEDICLIN Reha-Zentrum Spreewald in Burg.

Herr B.: Mein Aufenthalt fand vom 3. bis 31. August in der Fachklinik Feldberg am Haussee statt.

Wie sind Sie an den Aufenthalt herangegangen? Mussten Sie einen Corona-Test machen?

Frau R.: Einen Corona-Test musste ich nicht machen, aber viele Hygiene-Vorschriften galten schon. Deshalb schwankte ich, ob ich überhaupt diese Reha, die ich bereits vor Corona geplant hatte, antreten sollte. Ich war sehr verunsichert. Die Klinik versicherte mir zwar, alle notwendigen Schutzmaßnahmen würden umgesetzt. Zeitgleich gab es aber in einer anderen Klinik in Brandenburg einen Corona-Fall. Ich besprach es mit Freunden und in meiner SHG, fragte auch mei-

nen Neurologen, der mir dazu riet, die Reha anzutreten.

Herr B.: Meine Reha-Planung fand Anfang März statt – als das Virus anfang, sich in Deutschland auszubreiten. Der eigentlich anvisierte Termin im Juni klappte nicht mehr, da die Kliniken nur 60 Prozent ihrer Belegung nutzen durften. Ich habe dann den nächstmöglichen Termin wahrgenommen, ohne Bedenken zu haben. Gedanken machte ich mir schon. Aber die Klinik warb auf ihrer Website damit, dass sie noch keinen einzigen Corona-Fall hatte. Außerdem war sie eine von der DMSG empfohlene Fachklinik. Deshalb sagte ich mir: „Die kriegen das hin, abrechnen kann ich die Sache außerdem immer noch.“ Einen Corona-Test gab es nicht.

Wurden während des Aufenthalts Kontrollen in Hinblick auf Corona durchgeführt?

Frau R.: Nein, es gab keine Kontrollen. Bei der Aufnahme in die Reha musste

ich jedoch versichern, dass ich keine Krankheitssymptome hatte, und ich wurde darauf hingewiesen, mich beim Auftreten von Symptomen sofort beim Pflegepersonal zu melden.

Herr B.: Ja, es wurde jeden Morgen Fieber gemessen.

Fanden die Hygiene-Vorschriften konsequent Anwendung?

Frau R.: Die Hygiene-Vorschriften wurden, soweit ich das beurteilen kann, vorbildlich umgesetzt. Ich war wirklich überrascht. Auf das ständige Tragen eines Mund-Nase-Schutzes wurde konsequent geachtet. Überall standen Desinfektionsmittelspender. Das Klinikpersonal achtete zum Beispiel darauf, dass man sich vor dem Aufenthalt im Speisesaal die Hände desinfizierte. Warme Speisen wurden direkt an den Tisch gebracht, der einem zugewiesen war. Vom Buffet durfte man nur auswählen. Auch dieses Essen wurde dann an die Tische gebracht. Sie hatten einen großen Abstand zueinander.

Außerdem gab es unterschiedliche Essenszeiten für die Patientinnen und Patienten, mit einem Zeitfenster von jeweils 30 Minuten. In den Fahrstuhl durften nur maximal zwei Personen. Besuche auf dem Klinikgelände waren nicht erlaubt. Von Treffen außerhalb des Klinikgeländes wurde als Vorsichtsmaßnahme abgeraten. Ein Klinikmitarbeiter kontrollierte, ob sich externe Personen auf dem Klinikgelände aufhielten, und wies die Patienten und Patientinnen darauf hin, den Sicherheitsabstand einzuhalten.

Herr B.: Ja, sehr deutlich wurde das beim Essen. Die Klinik hatte ihre 60 Prozent Belegung noch mal in zweimal 30 Prozent gesplittet. Für die beiden Gruppen gab es unterschiedliche Essenszeiten, immer 45 Minuten Zeit. An den Tischen saß man über Kreuz, man hatte also nie jemanden direkt gegenüber oder neben sich. Das warme Essen wurde an den Tisch gebracht. Einziges Manko hier war, dass bei der Selbstbedienung am Büffet das Besteck von Hand zu Hand weitergereicht wurde und die Einhaltung der Abstandsregel nicht möglich war. Allgemein wurde aber auf Abstandsregeln und das Tragen eines Mund-Nase-Schutzes konsequent geachtet und hingewiesen. Fahrstühle durften nicht von mehr als zwei Personen gleichzeitig genutzt werden. Auch standen überall Desinfektionsmittelspender. Ich selbst hörte von einem Vorfall, bei dem die Klinikchefin mehrere Personen, die ohne Maske im Aufenthaltsraum zusammengekommen waren,

darauf hinwies, dass deren Klinikaufenthalt bei einem erneuten Vorfall beendet sei. Auf dem Klinik-Gelände waren keine Besuche erlaubt. Kontrolliert, wer aufs Gelände kam, wurde aber nicht. Außerhalb konnte man sich treffen.

Wie haben sich die Hygiene-Vorschriften auf Ihren Reha-Alltag ausgewirkt?

Frau R.: Es war ganz anders als bei meinen früheren Reha-Aufenthalten. So war zum Beispiel Gruppenschwimmen generell nicht gestattet. Therapeutische Einzel-Wassergymnastik hat während meines Aufenthalts wegen der mangelnden Kapazitäten meiner Therapeuten leider nicht stattgefunden. Sportgeräte wurden nach jeder Benutzung desinfiziert. Außerhalb der Therapiezeiten konnten sie jedoch nicht genutzt werden. Bei den Gruppenangeboten wurde ständig auf den nötigen Abstand zueinander geachtet. Sie fanden nur mit vier bis fünf Personen statt. Insgesamt fand ich es sehr schade, dass es weder Vorträge gab noch Angebote außerhalb der Therapiezeiten.

Herr B.: Ich habe viel Sport gemacht – immer mit Maske. Da nach jeder Nutzung das Gerät desinfiziert werden musste, klebten die Griffe nach einiger Zeit ziemlich. Das war nicht schön, aber auch nicht wirklich schlimm für mich. Ins Schwimmbad durften nur zwei Personen gleichzeitig. Das führte dazu, dass immer dieselben, diejeni-

gen, die sich schon früh angestellt hatten, das Becken nutzten. In Hinblick auf die Therapie-Angebote hatte ich nicht den Eindruck, dass es viele Einschränkungen gab. Wir waren schon mal 20 Leute, aber in einem großen Raum, mit geöffneten Fenstern. Ganz allgemein standen ausreichend große Räumlichkeiten zur Verfügung, um für eine begrenzte Zahl an Personen Angebote durchzuführen. Mein Eindruck war, dass die Klinik das im Rahmen der Möglichkeiten ziemlich gut gelöst hat. Ich muss aber dazu sagen, dass ich nur ganz wenige Gruppenangebote wahrgenommen habe, mir also hier nur ein kleiner Ausschnitt vorliegt.

Wurde im Rahmen der Reha auf Online-Angebote ausgewichen?

Frau R.: Nein.

Herr B.: Nein, nicht dass ich wüsste.

Würden sie in Corona-Zeiten noch einmal eine Reha antreten?

Frau R.: Ich würde es nicht noch mal machen und den Aufenthalt lieber verschieben. Allein schon wegen der Einschränkungen bei den Mahlzeiten. Das Knüpfen von Kontakten und der Austausch mit anderen wurden dadurch sehr erschwert. Außerdem haben mir viele Angebote, die ich bei früheren Reha-Aufenthalten gut fand, gefehlt.

Herr B.: Ich glaube, ich würde unter Corona-Bedingungen wieder eine Reha antreten. Denn was das angeht, habe ich mich durchaus sicher gefühlt. Ich habe mich insgesamt auch sehr wohl gefühlt und sofort Kontakt gefunden, sowohl in den Gruppen als auch im Gang oder während des Essens. Es ist sogar eine WhatsApp-Gruppe aus dem Aufenthalt hervorgegangen. Mein Kritikpunkt bezieht sich eher auf die Schere zwischen betriebswirtschaftlichem Nutzen für die Klinik und dem therapeutischen für mich, als Patienten. Von letzterem hätte ich mir etwas mehr erhofft.



Bild: Andrey Popov / Shutterstock.com



Bild: privat

Peter Janßen mit einem seiner Vierleiner-Lenkdrachen – eine Hommage an den Weltrekord 2016 mit dem größten Orchester der Welt: Alle Noten und Linien sind einzeln ausgeschnitten und vernäht.

„Es ist nicht wichtig, was man macht. Es kommt vielmehr darauf an, etwas zu finden, das einem Spaß macht.“ So lautet die Maxime von Peter Janßen. Sie im Alltag umzusetzen, fällt dem 42-Jährigen jedoch nicht immer leicht – mit Schmerzen als ständigem Begleiter. Denn der Vater einer Patchwork-Familie lebt nicht nur mit Multipler Sklerose, sondern auch mit Fibromyalgie, einer chronischen Schmerzkrankung. Bis zur Diagnose MS vergingen bei ihm vier Jahre. Angefangen hatte es mit einer Lähmung der rechten Seite, doch erst ein Wechsel zu einem anderen Neurologen brachte Klarheit. Das war 2008. Bereits ein Jahr später begann Peter Janßen eine Umschulung vom Dachdecker zum Bürokaufmann. „Es hat Riesenspaß gemacht“, erzählt er, „obwohl mir die MS ständig Steine in den Weg legte.“ – Von zwei Jahren Umschulung war er circa sechs Monate krank, verbrachte viel Zeit mit Rehas und in Kliniken. – „Aber ich habe mich durchgebissen und mithilfe von Schulkameraden die Umschulung erfolgreich beendet.“ Doch das Leben mit dem neuen Job verlief anders als erhofft. Durch Vollzeitarbeit und Stress kam es ständig zu Schüben und Ausfällen. Ein Gutachten führte 2011 schließlich zur Berentung.

„Definitiv ein Gefühl der Freiheit!“

Peter Janßen musste in seinem Leben krankheitsbedingt schon einige Rückschläge einstecken. Doch aufgeben ist nicht seine Sache. Energie geben ihm neben der Familie vor allem seine Hobbys – das Saxophonspielen und der Drachenbau.

Saxophonspielen als Therapie

Was also tun? „Ich wollte auf keinen Fall zuhause versauern“, sagt der gebürtige Ostfrieser. Er sei schon immer der aktive Typ gewesen. Früher hatte er Basketball gespielt. Das ging leider nicht mehr. So suchte er sich ein neues Hobby und fing an, Saxophon zu spielen – bis heute nicht nur eine große Leidenschaft, sondern für ihn auch eine Form der Therapie, die ihm neben Physio- und Ergotherapie sehr oft geholfen habe. So griff er nach einem Schub oder gar während dessen häufig zum Saxophon, um sich selbst wieder aufzubauen. „Beim Spielen“, erklärt Peter Janßen, „lernt man sich zu konzentrieren, muss sich auf andere einlassen, übt Feinmotorik und Koordination.“ Umso schöner sei es, wenn dann auch noch Erfolgserlebnisse hinzutreten – wie im Jahr 2016, als er in Frankfurt am Main einer von 7.548 Musikerinnen und Musikern war, die den Weltrekord für das größte Orchester der Welt holten. Dennoch habe es Phasen gegeben, in denen er nicht mehr weiterwusste. Anfang 2019 war es so schlimm, dass er sich in eine Schmerz- und Rheumaklinik begab. Hier schöpfte er wieder Kraft und Lebensmut.

Selbst ist der Mann

Das kontrollierte Atmen, das beim Saxophonspielen notwendig ist, um überhaupt harmonische Töne herauszubringen, hilft ihm auch dabei, sich bei einem anderen Hobby zu konzentrieren, auf das er erst 2019 gekommen ist: den Lenkdrachenbau. Ende Mai, zu seinem Geburtstag, war er mit der Familie in Norddeich unterwegs, genau zu der Zeit, in der dort auch immer das Drachenfest stattfindet. Wie der Zufall es wollte, lernte er jemanden kennen, der eine Flugschule durchführte und ihm ein paar Vierleiner-Drachen zeigte. Die seien nicht gerade günstig gewesen. „Aber meine Frau meinte, ich solle mir mal einen aussuchen, sie habe noch kein Geburtstagsgeschenk“, berichtet Peter Janßen. „Meine Leidenschaft war geweckt!“ Schnell kam bei ihm die Überlegung auf, er könne, anstatt einen zweiten und dritten Drachen zu kaufen und dafür – als Rentner – lange



Zum Welt MS Tag 2020 baute Peter Janßen einen Drachen vom Typ Drumbox mit MS-Applikationen.

sparen zu müssen, diese auch selber bauen. Im Juni war der Entschluss gefasst. Er knüpfte Kontakte zu verschiedenen Drachenbauern, bekam Pläne und viel Feedback. „Ich habe andere

wahrscheinlich sehr genervt“, erzählt er mit einem Augenzwinkern. „Doch es hat geklappt.“ Mittlerweile rangiert die Anzahl seiner selbstgebauten Exemplare im zweistelligen Bereich. „Das Tüfteln verlangt mir viel ab“, gesteht er, „aber gerade das ist es, was den Reiz ausmacht.“

Besonders das Nähen der Drachen, mit den vielen Möglichkeiten für Motive und Schriftzüge, ist sehr aufwendig. Deshalb geht Peter Janßen die Sache langsam an. Wird er zu unruhig, hört er auf und macht erst weiter, wenn er sich gesammelt hat. Das sei oft gar nicht so einfach. Denn „in der Zeit, in der ich bastle oder spiele, habe ich kaum Gedanken an MS oder Schmerzen, ich bin abgelenkt und alles ande-

re wird ausgeblendet“. Dadurch laufe man schnell Gefahr, sich zu überfordern. „Ein paar Stunden Basteln am Stück merke ich sofort am nächsten Tag.“ Aus diesem Grund soll das Drachenbauen auch ein Hobby bleiben – obwohl es schon Anfragen in puncto Verkauf gab. Auftragsstress will er vermeiden. Das Schönste sei es eh, die Drachen, die man selbst gebaut hat, fliegen zu sehen, draußen an der frischen Luft, dabei von anderen angesprochen zu werden und Leute kennen zu lernen. „Das ist definitiv ein Gefühl der Freiheit!“, resümiert Peter Janßen.

Peter Janßen auf Social Media:

www.facebook.com/pjkites29/
www.instagram.com/pjkites29/

Modellierte Mensch-Tier-Mischwesen

»Heute schon gelächelt?«

Unter dieser Überschrift stellte Martin Meschenmoser, Mitglied der SHG Pankow, im Sommer eine Auswahl von etwa 20 seiner mit Ton modellierten Mensch-Tier-Mischwesen im Schaufenster der Galerie A in Pankow aus. Alle Ausstellungsstücke sind in den



„Drei Weise“, 22 x 38 x 15 cm

Jahren 2019 und 2020 entstanden. Genauso lange widmet er sich auch speziell diesem Thema.

Sein Interesse für das Töpfern wurde aber schon als Kind geweckt. Damals nahm seine Mutter ihn und einige seiner Geschwister, die ebenfalls Lust dazu hatten, zu einem Töpferkurs an der Volkshochschule mit. Lange Zeit ergaben sich jedoch für ihn keine Gelegenheiten zum Modellieren. Erst bei den beiden Rehabilitationsaufenthalten, die er besuchte, kam er wieder dazu. Dort wurde Töpfern nämlich im Rahmen der Ergotherapie angeboten. Schnell merkte er, dass ihm das Modellieren immer noch gut von der Hand ging, und vor allem, wie viel Spaß es ihm bereitete. Aber wieder fehlten Zeit und Gelegenheit, mehr daraus zu machen.

So brach sich seine Leidenschaft schließlich erst endgültig Bahn, nachdem er vor sechs Jahren aufgehört hatte zu arbeiten. „Einmal pro Woche darf ich mich in der Kellerwerkstatt einer

Keramikerin ausleben – meistens der Höhepunkt der Woche“, erzählt Martin Meschenmoser. Zunächst modellierte er Tiere, dann Menschen. Daraufhin verband er beides miteinander zu Mensch-Tier-Mischwesen. Da die Keramikerin, deren Werkstatt er nutzen darf, auch die Galerie A betreibt, lag es nahe, eine Auswahl der Figuren im Schaufenster auszustellen und anzubieten.



Martin Meschenmoser in der Keramikwerkstatt.

Subjektive Krankheitsannahmen und Krankheitsbewältigung

Wie Betroffene ihre Erkrankung individuell erfahren, hat Einfluss auf eine gelingende Krankheitsbewältigung und eine möglichst hohe Lebensqualität. Das gilt besonders für die MS, die Krankheit mit den 1000 Gesichtern. Das Common-Sense-Modell der Selbstregulation erfasst solche subjektiven Krankheitsannahmen und rückt damit das Erleben der Betroffenen ins Zentrum der Betrachtung.

Autor: Tobias Grenzheuser, Dipl.-Psychologe psychosoziale Beratung und Betreutes Einzelwohnen, DMSG LV Berlin e. V. (basierend auf Tobias Grenzheuser: Lebensqualität, subjektive Krankheitsannahmen und Bewältigung bei Multipler Sklerose, Diplomarbeit Universität Osnabrück, 2017)

Wenn Menschen an sich selbst körperliche und/oder psychische Veränderungen wahrnehmen, beginnen sie damit, Informationen zu sammeln sowie Hypothesen und Erklärungen über Ursprung und Bedeutung dieser Veränderungen zu bilden. Dass wir uns auf Grundlage unserer Lebensgeschichte, unserer Erfahrungen und dem Wissen, das wir besitzen, intuitiv „einen Reim“ auf körperliche Veränderungen und Symptome, zum Beispiel Missempfindungen, zu machen versuchen, ist ein natürlicher Adaptionsprozess. Hierdurch entsteht eine individuelle Krankheitstheorie. Sie stellt einen Versuch der Selbstregulation dar. Ziel dieser Selbstregulation ist es, die wahrgenommene gesundheitliche Bedrohung abzuwenden.

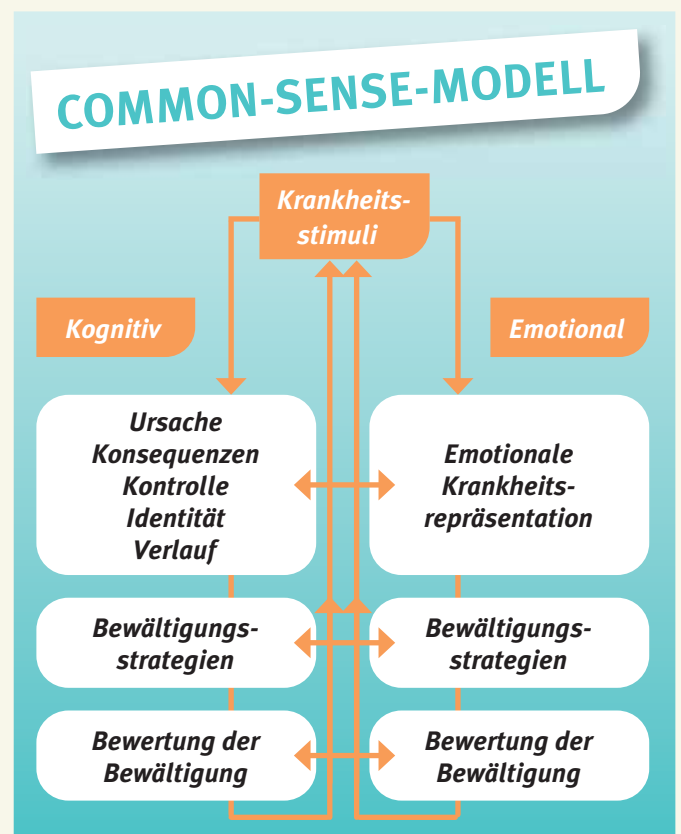
Das in den 1980er Jahren von einer Arbeitsgruppe um den US-amerikanischen Psychologen Howard Leventhal entwickelte Common-Sense-Modell der Selbstregulation (CSM) erfasst diese individuellen Krankheitstheorien anhand von fünf unterschiedlichen Eigenschaften, sogenannten Attributionen:

1. **Identität:** Kann ich die wahrgenommenen Symptome einer konkreten Krankheit zuordnen?
2. **Kontrolle:** Kann ich durch Medikamente und mein eigenes Verhalten Einfluss auf die Symptome nehmen?
3. **Ursache:** Was ist der Ursprung und der Grund meiner Erkrankung?
4. **Verlauf:** Wie lange dauert die Erkrankung an? Sind die Symptome nur kurz (akut), treten sie wiederholt auf oder bleiben sie dauerhaft (chronisch)?
5. **Konsequenzen:** Welchen Einfluss hat meine Erkrankung auf meinen weiteren Lebensweg?

Die Antworten auf die aufgeführten Fragen bilden in ihrem Zusammenwirken die persönliche Theorie zur Erkrankung ab. Diese muss nicht zwangsläufig mit medizinischen Fakten deckungsgleich sein und soll diese auch nicht ersetzen. Parallel zu den Attributionen erfasst das CSM auch die emotionale Repräsentation der Krankheitssymptome, also die gefühlsmäßige Resonanz auf bedrohliche, die

Gesundheit gefährdende Reize, zum Beispiel in Form von Angst oder Wut.

Die Arbeitsgruppe um Leventhal beschreibt dieses Adaptionsverhalten als einen niemals abgeschlossenen Kreislaufprozess, dessen einzelne Bestandteile ebenfalls in ständiger Wechselwirkung zueinander stehen. Besonders bei chronischen Erkrankungen erfolgt nach dem Versuch der Bewältigung die persönliche Bewertung, ob das Bewältigungsverhalten erfolgreich war oder nicht. Ist dies nicht der Fall, beginnt das Individuum, die subjektiven Krankheitsannahmen zu korrigieren oder zu verfeinern, und der Prozess beginnt von vorn.



Struktur des Common-Sense-Modells der Selbstregulation nach Leventhal

Bild: Komag mbH, nach Tobias Grenzheuser

Bewältigung

Unter Bewältigung (Coping) sind alle geistigen oder handlungsbasierten Anstrengungen einer Person gemeint, die unternommen werden, um innere oder äußere Belastungen zu meistern. Der Stressforscher Richard Lazarus ergänzt dies durch den Hinweis, dass es hierbei nicht darum geht, ob eine Bewältigung „gut“ oder „schlecht“ ist, sondern darum, ob die einzelne Person möglichst adaptiv mit der belastenden Situation umgeht. Die Person steht bei diesem Prozess stets in Verbindung mit ihrer Umwelt und muss daher in ihrer wechselseitigen Beziehung zu ihr wahrgenommen werden. Stress und Belastungen sind phasenweise unkontrollierbar, sodass effektive Bewältigung selten das Erlangen vollständiger Macht über belastende Momente meint. Dies würde zu einer unrealistischen Überforderung führen. Vielmehr kann gelungene Bewältigung auch bedeuten, den unkontrollierbaren Stress (zum Beispiel die Krankheitsbelastung) bestmöglich zu tolerieren, zu akzeptieren oder soweit wie möglich zu minimieren.

Erfassen der Krankheitswahrnehmung

Das am häufigsten genutzte Instrument zur Erfassung der subjektiven Krankheitswahrnehmung ist die vierseitige Kurzversion des Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). Er erfasst mithilfe von vorgegebenen Aussagen, denen in verschiedener Stärke zugestimmt werden soll (von „Stimmt überhaupt nicht“ bis „Stimmt voll und ganz“), die persönlichen Annahmen und Vermutungen über die Krankheit.

Beispiele (IP steht für Illness Perception/Krankheitswahrnehmung):

- IP7 „Meine Krankheit hat großen Einfluss darauf, wie andere Personen mich einschätzen“
- IP11 „Mein Verhalten beeinflusst, ob meine Krankheit besser oder schlimmer wird“
- IP18 „Meine Behandlung kann meine Krankheit kontrollieren“
- IP30 „Meine Krankheit macht mich wütend“

Ebenso wird erfasst, welche Ursachen und Gründe am stärksten für die Entstehung der Erkrankung herangezogen werden.

Beispiele (C steht für Causes/Gründe):

- C1 „Stress und Sorgen“
- C18 „Verändertes Immunsystem“

- C9 „Meine Einstellung, zum Beispiel negatives Denken über das Leben“
- C4 „Ernährungs- oder Essgewohnheiten“

Wichtig und interessant ist beim Abschnitt Ursachen und Gründe, dass der Fragebogen ausdrücklich nach den persönlichen Meinungen fragt. Diese müssen nicht mit der ärztlichen oder familiären Sicht übereinstimmen. Genau so wenig gibt es bei der Beantwortung aller Fragen richtig oder falsch. Es geht darum, die innere Perspektive sichtbar zu machen, ohne diese zu bewerten.

Nutzen für die MS-Behandlung

Die Kenntnisse der subjektiven Krankheitsannahmen erweisen sich bei der MS-Behandlung sowohl für die Betroffenen als auch für das behandelnde Hilffsystem bestehend aus Pflegenden, Therapeuten und Therapeutinnen sowie Ärztinnen und Ärzten in folgenden Bereichen als nützlich:

- Der Zugang zur Innensicht deckt rasch individuelle existentielle Kernfragen zur möglichen Klärung im Arzt-Patienten-Gespräch auf, zum Beispiel: „Wie kann ich durch mein eigenes Verhalten dazu beitragen, die Symptome zu kontrollieren?“ oder „Welche Informationen

gibt es über die unterschiedlichen MS-Verläufe und welche neuen Medikamente helfen mir, um einen mildereren Krankheitsverlauf zu begünstigen?“

- Durch das Sichtbarmachen der emotionalen Repräsentation der Erkrankung können Wut, Trauer oder Angst weniger leicht im Arzt-Patienten-Gespräch übersehen und die Betroffenen vollständiger wahrgenommen werden. Dies fördert die Einhaltung der vereinbarten Behandlungsmaßnahmen.
- Subjektive Krankheitsannahmen machen Zusammenhänge zwischen der Person und sozialer Umwelt deutlich. So ist es möglich, gezielt passende Hilfsangebote anzubieten. Befürchteten Betroffene, als Konsequenz der Erkrankung Sozialkontakte zu verlieren, kann frühzeitig durch Selbsthilfegruppen oder entlastende Beratungsgespräche dafür gesorgt werden, dass auch das familiäre und soziale Umfeld zusätzlich Entlastung findet.

Ausblick

Obwohl wissenschaftlich vielfach belegt ist, dass sich subjektive Krankheitsannahmen auf Behandlungsergebnisse auswirken, finden sich kaum Interventionsprogramme, die diese Erkenntnisse in die Praxis umsetzen. Eine fehlende Übereinstimmung der Krankheitskonzepte zwischen Betroffenen und Behandelnden wird als Ursache für ungünstige Behandlungsergebnisse diskutiert. Die subjektiven Krankheitsannahmen stärker in der Praxis zu nutzen, bietet sich als Maßnahme an, um Patienteninformationen und Behandlungsschwerpunkte den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen besser anpassen zu können und dadurch die belastenden emotionalen Reaktionen in Zusammenhang mit der MS-Erkrankung zu verringern, die Selbstregulation positiv zu beeinflussen und das Vertrauen in das medizinische Hilffsystem zu fördern.

Siponimod – neue Chance bei sekundär progredienter MS

Im Februar 2020 wurde Siponimod für die aktive, sekundär progrediente MS zugelassen. Für diese Verlaufsform der MS stehen die Interferone beta-1b (Betaferon, Extavia) und Interferon beta-1a (Rebif) als Medikamente der ersten Wahl zur Verfügung. Mit Siponimod gibt es hierzu eine neue Alternative. Der Sinn dieses Medikamentes liegt darin, das Fortschreiten der Behinderung aufzuhalten.

Autor: Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum, Vorstandsvorsitzender der DMSG LV Berlin e. V.



Grundlage der Zulassung ist die bei sekundärer Progredienz erfolgreiche Phase III-Studie, die EXPAND-Studie. Untersucht wurden erwachsene Patientinnen und Patienten bis 60 Jahre und mit einer Behinderung bis 6,5 (das heißt eine zurücklegbare Gehstrecke von 100 Metern mit Hilfsmitteln). Außerdem musste eine fortschreitende Behinderung über mindestens 6 Monate zuvor unabhängig von Schüben nachgewiesen sein. 1.651 Betroffene nahmen an der Studie teil, ein Drittel erhielt ein Scheinpräparat (Plazebo), zwei Drittel erhielten Siponimod. Über 55 Prozent der an der Studie Teilnehmenden hatten einen höheren Behinderungsgrad mit deutlicher Beeinträchtigung der Gehstrecke. Das mittlere Alter lag mit 48 Jahren relativ hoch, ebenso die Erkrankungsdauer mit im Durchschnitt 17 Jahren. Zwei Drittel hatten in den letzten 2 Jahren vor dem Studieneinschluss keinen Schub, aber eine Zunahme neurologischer Defizite.

Wirkung

Die Zunahme der Behinderung, die nach 3 Monaten bestätigt wurde, fiel um 21 Prozent niedriger in der mit Siponimod behandelten Patientengruppe im Vergleich zur Plazebo-Gruppe aus. Wenn 6 Monate als Voraussetzung einer bestätigten Behinderungszunahme als Ergebnis herangezogen

wurden, dann fiel die Behinderungszunahme gegenüber der Plazebo-Gruppe um 26 Prozent geringer aus. Die Zunahme des Volumens der Entmarkungsherde im Gehirn (MRT) war unter der Scheinbehandlung deutlich größer als in der Siponimod-Gruppe. Bei dem Verlust von Hirngewebe zeigten die Siponimod-behandelten Patientinnen und Patienten eine geringere Abnahme des Hirnvolumens. Für eine Einschätzung der kognitiven Fähigkeiten (zum Beispiel des Gedächtnisses) wurde der SDMT (Symbol Digit Modalities Test) zugrunde gelegt. Im Vergleich zur Plazebo-Gruppe schnitten die mit Siponimod Behandelten im SDMT deutlich besser ab. Damit waren alle wesentlichen untersuchten Parameter der Wirksamkeit zugunsten von Siponimod ausgefallen.

Nebenwirkungen und praktische Hinweise

Es handelt sich um einen Modulator des S₁P-Rezeptors, selektiver und damit nebenwirkungsärmer als Fingolimod (zugelassen für die schubförmige MS). Über die Weiterentwicklung dieser Substanz kommt es in der Einstellungsphase zu weniger Herzrhythmusstörungen wie AV-Blöcken zweiten und dritten Grades. 3–4 Prozent der Patientinnen und Patienten hatten einen leichten Abfall des Pulses und leichte Herzrhythmusstörungen. Im Vergleich zur Scheinbehandlung wiesen 2 Prozent mehr erhöhte Blutdruckwerte auf. Selten kam es zu einer Sehstörung im Sinne eines Makulaödems. 8 Prozent mehr als in der Plazebo-Gruppe zeigten überwiegend leichte Leberwerterhöhungen. Durch den Lymphozytenabfall im Blut kann es zu einem erhöhten Infektionsrisiko kommen. Selten treten Krampfanfälle auf. Bei Siponimod muss eine zuverlässige Verhütung eingehalten werden. Vor Beginn der Siponimodbehandlung muss geklärt werden, ob eine Infektion mit dem Windpocken-/Gürtelrose-Virus stattgefunden hat, ansonsten muss die Impfung gegen dieses Virus noch vor Siponimod erfolgen. Lebendimpfungen sind unter Siponimod nicht möglich, die Wirkung von Impfungen kann ansonsten beeinträchtigt sein. In der Einstellungsphase wird Siponimod über 5 Tage schrittweise bis zur Enddosis von 2 Milligramm am Tag erhöht. Siponimod wird als Filmtablette täglich eingenommen.

Eine Niere auf Bewährung

Autor: ein Mitglied der DMSG LV Berlin e. V.

Von Anträgen und Bescheiden kann ich ein Lied singen. Im Zuge meiner MS-Erkrankung nannte ich – Stand 2019 – einen Schwerbehindertenausweis mit einem Grad der Behinderung (Gdb) von 90 und einer stattlichen Liste von Merkzeichen mein Eigen. Ich war, so könnte man sagen, fast schon ein Routinier im Umgang mit Behörden. Nachdem mir im Juni desselben Jahres aufgrund eines Tumors eine Niere entfernt worden war, brauchte ich jedoch erst mal eine Verschnaufpause. Als ich wieder Kraft geschöpft hatte, sagte ich mir: „Jetzt, da du eine Niere los bist, müsstest doch eigentlich ein Verschlimmerungsantrag möglich sein.“ Gesagt, getan. Ich informierte mich im Internet und stellte Anfang 2020 den entsprechenden Antrag beim Landesamt für Gesundheit und Soziales (LAGeSo).

Und tatsächlich wurde mir daraufhin in einem Bescheid mitgeteilt, dass sich bei mir ein höherer GdB ergibt. Der Haken: Die Erhöhung war bis Juni 2024 befristet. Ich wurde sofort stutzig. Für mich muss immer alles logisch und nachvollziehbar sein. Die Befristung war es nicht. Ich fragte bei der DMSG Berlin nach, wie solch eine Befristung wohl zustande gekommen sein könnte. Die Sozialberaterin erklärte mir, dass hier der Standardbaustein bei Krebserkrankungen angewendet worden war. Der Gesetzgeber schreibt nämlich vor, dass nach Entfernung eines Nierentumors eine Heilungsbewährung abzuwarten ist, die in der Regel fünf Jahre dauert. Nach dieser Frist sind die Gesundheitsstörungen neu festzustellen und zu bewerten.

Trotz dieser Einstufung stand für mich aber eines unwiderprüflich fest: Die Niere fehlt und wird nach fünf Jahren Bewährung nicht wieder an meine Tür klopfen. Ich recherchierte ein wenig zum Thema und entschied mich, das LAGeSo in einem Schreiben auf meine konkrete Situation hinzuweisen. Es war kein Widerspruch, sondern lediglich eine höfliche Anmerkung und wie folgt formuliert:

Sehr geehrte Damen und Herren,

erlauben Sie mir, auf Ihr Schreiben vom [...], Bescheid, kurz einzugehen.

Bezüglich der Funktionsbeeinträchtigungen Nierenerkrankung in Heilungsbewährung, Verlust der Niere rechts, möchte ich Folgendes bemerken:

– Wie mir von ärztlicher Seite (u. a. Krankenhaus) mitgeteilt wurde, befand sich der Tumor auf der rechten Niere, mit Entfernung der Niere wurde auch der Tumor entfernt, will sagen, ich kann es mir nicht so richtig vorstellen, dass eine Heilungsbewährung bei Verlust der rechten Niere in irgendeiner Weise möglich ist. Nach meinen Informationen beträgt der GdB bei Verlust einer Niere ca. 25 %. Dies würde u. a. bedeuten, dass die Niere, rechte Seite, auch noch im Juni 2024 fehlt.

Ungeachtet dessen, übersende ich Ihnen per Post das entsprechende Formular sowie ein Foto für den Schwerbehindertenausweis.

Mit freundlichen Grüßen

Eine direkte Reaktion auf dieses Schreiben blieb aus. Aber jemand muss es auf jeden Fall gelesen und weitergeleitet haben. Denn einige Zeit später erhielt ich – still und kommentarlos – einen neuen Schwerbehindertenausweis – unbefristet und mit einem GdB von 100. Die fehlende Niere war somit aus ihrer Pflicht zur Bewährung entlassen.

Mit bestem Dank an den Zeichner Phil Hubbe!

...DEINE LAUFGRUPPE?
JA, ABER OHNE MICH
LÄUFT DA GAR NICHTS.



Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
Landesverband Berlin e.V.
Aachener Straße 16
10713 Berlin
Telefon: 030/313 06 47

E-Mail: info@dmsg-berlin.de
Internet: www.dmsg-berlin.de