

KOMPASS

Ihr MS-Wegweiser für Berlin

dmsg Deutsche
Multiple Sklerose
Gesellschaft
Landesverband
Berlin e.V.

Ausgabe 2/2021



04 ▶ Fokus

Digitale Pflege und Gesundheit

18 ▶ Landesverband

Familientag im Berliner Tierpark

32 ▶ 40 Jahre DMSG Berlin

Jubiläumsaktion für Neumitglieder

Inhalt

03 Editorials



Bild: Jan Vašek / Pixabay; André Bunde

04 Fokus

- 04 **Pflege 4.0 – eine Bestandsaufnahme**
- 08 **Digitale Gesundheitsanwendungen und MS**
- 10 **Die elektronische Patientenakte**
- 12 **Selbstständiges Wohnen durch digitale Lösungen – Interview mit Christine Gaszczyk, Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e. V.**
- 14 **Selbstständiges Wohnen durch digitale Lösungen – ein Erfahrungsbericht**
- 16 Rückblick auf den Welt-MS-Tag 2021
- 17 Nachrufe



Bild: DMSG Berlin

18 Familientag im Berliner Tierpark

- 19 Ehrenamtlicher Besuchsdienst
- 20 Vorgestellt – unser Betreuungsverbund in Köpenick
- 23 Pferdegestützte Intervention in Teltow
- 24 Auto gesucht
- 25 Studie „VR4MS“ – Erfahrungen einer Teilnehmerin
- 26 Tabuthema Harninkontinenz: Funktionsstörungen der Harnblase bei der Multiplen Sklerose
- 28 Möglichkeiten der Rehabilitation
- 29 Abgestimmt – 1. Berliner Behindertenparlament
- 30 Neues Landesgleichberechtigungsgesetz verabschiedet
- 30 Festivalbesuch im Wohnmobil



Bild: mattjeacock / istockphoto.com

32 Jubiläumsmitgliedschaft 2022 für Neumitglieder

Für die Unterstützung unserer Arbeit auch im Jahr 2021 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.

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

Layout: DMSG Berlin

Gestaltung und Druck:
KOMAG mbH,
Gerhard-Winkler-Weg 13,
12355 Berlin

Der KOMPASS erscheint halbjährlich. Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten. Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der 15.03.2022



Liebe Leserin, lieber Leser,

inzwischen hält der Herbst bereits wieder Einzug und das Jahr 2021 geht auf die Zielgerade. Noch immer bewegt uns das Thema Corona und doch hat sich etwas verändert. Wer es möchte, hat inzwischen die Möglichkeit, sich und damit auch die Menschen in seinem Umfeld durch eine Impfung zu schützen. Die digitale Welt ist fester Bestandteil in unserem Leben und unserer Arbeit geworden und wird es auch bleiben, wenn wir endlich wieder mehr Angebote für Sie in Präsenz ermöglichen dürfen.

Unsere Mitgliederversammlung, die Ende September für die Jahre 2020 und 2021 stattfand, war seit März 2020 die erste große Veranstaltung in Präsenz. Es gab im Vorfeld viel zu bedenken und zu organisieren. Glücklicherweise konnten wir auf die mittlerweile gewonnenen Erfahrungen und Abläufe unseres Veranstaltungsortes zurückgreifen. Um den Corona-Spielregeln gerecht zu werden, tagten wir in einem großen Saal im Estrel Convention Center – im Normalbetrieb hätten mehr als dreimal so viele Teilnehmende hier hineingepasst. Die Aufregung und Anspannung war bis zur letzten Minute groß. Letztendlich hat alles richtig gut funktioniert und alle haben das Wiedersehen und Miteinander genossen und die Gelegenheit für intensive Gespräche beim anschließenden Get-together ausgiebig genutzt.

Eine Woche vor der Mitgliederversammlung trafen sich 57 Teilnehmende zum Teil mit Kind und Kegel zur DMSG-Entdeckungstour durch den Berliner Tierpark. Lesen Sie mehr davon im Heft.

Das ist natürlich nicht alles. Wir haben wieder viele interessante und lesenswerte Inhalte für Sie zusammengestellt. Der Themenschwerpunkt dieser Ausgabe dreht sich um die digitale Pflege und Gesundheit. In diesem Zusammenhang stellen wir Ihnen zwei digitale Gesundheitsanwendungen vor, die sich für Menschen mit MS, die unter Fatigue oder depressiven Verstimmungen leiden, als sehr hilfreich erwiesen haben. Außerdem finden Sie einen ersten Überblick über die E-Patientenakte, ihren Nutzen, aber auch die damit verbundenen Probleme. Darüber hinaus geben wir – aus Sicht einer Betroffenen und einer Beraterin – Einblicke in die Welt der digitalen Hilfsmittel.

Erfahren Sie, wie wir 2021 den Welt-MS-Tag gestaltet haben und wie sich unser Besuchsdienst auch unter Coronabedingungen weiterentwickelt hat. Begleiten Sie unseren Kompassredakteur auf seinem Gespräch mit dem Team unseres Betreuungsverbands in Köpenick.

Unser Vorstandsvorsitzender Priv.-Doz. Dr. Karl Baum hat mit dem Artikel „Funktionsstörungen der Harnblase bei MS“ wie gewohnt wichtige Informationen zur Behandlung der Multiplen Sklerose für Sie zusammengetragen und aufbereitet.

Liebe Leserin, lieber Leser, ich wünsche Ihnen eine gemütliche Herbst- und Vorweihnachtszeit und freue

mich auf gemeinsame Aktivitäten im kommenden Jubiläumsjahr 2022. Wir werden 40 und das wird angemessen begangen, bleiben Sie gespannt.

Mit herzlichen Grüßen
Ihre Karin May



Liebe Mitglieder,

die digitale Welt ist ein Schwerpunktthema dieser KOMPASS-Ausgabe. Sie bietet Chancen, löst aber auch beim Einzelnen Ängste aus. Wir möchten Ihnen neue Entwicklungen vorstellen.

Schrittweise, wenn auch mit Schwankungen, kehren wir in unser normales, vom sozialen Miteinander geprägtes Leben zurück. Corona bleibt ein wichtiges Thema, dominiert aber unseren Alltag nicht mehr so wie im vergangenen Jahr. Das Gemeinschaftsgefühl hat uns durch die Coronapandemie getragen und den Rücken gestärkt, um auch schwierige Zeiten durchzustehen.

Schauen wir der Zukunft optimistisch entgegen, gemeinsam sind wir stark.

Es begrüßt Sie im Namen des Vorstandes herzlichst

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

Pflege 4.0 – eine Bestandsaufnahme

Die Integration vernetzter digitaler Systeme in den Pflegesektor, häufig als Pflege 4.0 bezeichnet, wird – auf kurz oder lang – immer weiter voranschreiten und die Pflege nachhaltig verändern. Grundsätzlich haben digitale Technologien das Potenzial, pflegebedürftigen Menschen mehr Selbstbestimmung und eine bessere Versorgung zu ermöglichen und Pflegende – seien es pflegende Angehörige oder professionelle Pflegekräfte – zu entlasten. Doch wie ist die derzeitige Situation und wie sieht die Weichenstellung für die Zukunft aus? (Stand: 30.09.2021)

Die Zahl an digitalen und smarten Anwendungen, die in der Pflege – ob häuslich oder stationär – zum Einsatz kommen können, wächst ständig. Regelmäßig kommen neue Produkte auf den Markt. Das Spektrum reicht von eher einfachen Hilfsmitteln, wie vernetzten Tablettenboxen, die automatisch an die Medikamenteneinnahme erinnern und Dritte informieren, falls dies nicht erfolgt, bis hin zu einem vernetzten und mit Sensoren ausgestatteten Zuhause. Viele Pflegetechnologien befinden sich im Entwicklungsprozess. Einige Zukunftsforschende vermuten, dass bereits in etwa zehn Jahren mehr Pflegeroboter als Autos geleast werden.

Was macht ein Produkt smart?

Produkte sind smart, wenn sie durch die Einbettung von Informationstechniken (also Hard- und Software) dazu in der Lage sind, Daten zu erfassen und zu verarbeiten, diese Daten über ein Netzwerk (zum Beispiel das Internet) weiterzugeben und mit ihrer Umwelt zu interagieren.



Ein Blick auf die Gegenwart zeigt ein anderes Bild. Verbände und Fachleute beklagen, dass technologische Lösungen vor dem Hintergrund dessen, was bereits machbar ist, kaum im Pflegealltag angekommen sind. Beispielsweise mangle es laut FINSOZ e. V., dem Fachverband Informationstechnologie in Sozialwirtschaft und -verwaltung, in vielen Pflegeeinrichtungen bereits an den Voraussetzungen in Form einer leistungsfähigen Netzwerk-Infrastruktur und digitaler Ausstattung.

Die Politik versucht, den digitalen Wandel in der Pflege zu forcieren und zu strukturieren. So ist im Juni 2021 das Digitale-Versorgungs- und -Pflege-Modernisierungs-Gesetz (DVPMG) in Kraft getreten. Mit ihm knüpft

das Bundesgesundheitsministerium an das Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) von 2019 an, mit dem zum Beispiel digitale Gesundheitsanwendungen (DiGAs) eingeführt worden sind. Des Weiteren baut es auf dem Patientendaten-Schutz-Gesetz (PDSG) von 2020 auf, das unter anderem ab Januar 2022 das Einlösen elektronischer Rezepte ermöglicht.



Gesetz zur Pflegemodernisierung

Das DVPMG, das Gesetz zur digitalen Modernisierung von Versorgung und Pflege, schreibt viele Punkte der beiden Vorgänger-Gesetze fort. Mit ihm soll die Telemedizin insgesamt weiter ausgebaut werden – zum Beispiel durch bessere Rahmenbedingungen und Vergütungen für Videosprechstunden und Fernbehandlungen. Auch die Pflege wird nun an die Telematik-Infrastruktur angeschlossen. Telepflegerische Beratungsangebote, insbesondere Videosprechstunden zwischen Pflegenden und Gepflegten, sollen dadurch ermöglicht und gefördert werden. Außerdem führt das Gesetz digitale Anwendungen (DiPAs) ein. Sie sind ab Januar 2022 fester Bestandteil des Leistungsanspruchs im Rahmen der Pflege und bilden das Pendant zu den bereits bestehenden digitalen Gesundheitsanwendungen in der ambulanten ärztlichen Versorgung (DiGAs). Die Hersteller digitaler Pflegeanwendungen können künftig beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte die Aufnahme in ein entsprechendes Verzeichnis beantragen. Jede dort aufgeführte DiPA ist mit bis zu 50 Euro pro Monat durch die Pflegekasse erstattungsfähig.



Bild: ipopba / istockphoto.com

Pflegebedürftige haben zudem bei der Nutzung einer DiPA Anspruch auf Unterstützung und Assistenz durch zugelassene ambulante Pflegeeinrichtungen. Die damit einhergehenden Kosten müssen ebenfalls durch den erwähnten Maximalbetrag von 50 Euro gedeckt werden. Er wird also auf zwei Leistungen aufgeteilt – eine Regelung, die zum Beispiel die Gewerkschaft ver.di kritisiert. Aufgrund der persönlichen Situation der Pflegebedürftigen, vor allem in Hinblick auf Digitalkompetenz, kognitive Leistungsfähigkeit und Fähigkeit zur Alltagsstrukturierung, sieht sie eine gesonderte Vergütungsgrundlage für Unterstützungshandlungen als unverzichtbar an, um Pflegebedürftige und Pflegekräfte wirksam zu entlasten.

Für digitale Pflegeanwendungen kommen drei große Einsatzbereiche infrage. Möglich sind körperliche oder kognitive Übungen für Pflegebedürftige zum Erhalt des Gesundheitszustands, die als App auf mobilen Endgeräten zur Verfügung stehen. Eine weitere Gruppe umfasst Anwendungen, um die Organisation, Beratung und Administration zu verbessern, zum Beispiel durch eine App, die alle an der Pflege eines Menschen beteiligten Personen miteinander vernetzt und deren Kommu-

nikation untereinander vereinfacht. Eine dritte Gruppe sind Anwendungen, die sich der Betreuung und Begleitung widmen. Hierzu könnten auch Kombinationen aus App und Sensorik gehören, die beispielsweise Pflegenden über eine App benachrichtigen, wann das Inkontinenzmaterial gewechselt werden muss.

In einigen der genannten Bereiche bieten private Hersteller, aber auch manche Krankenkassen bereits Apps an, die kostenlos erhältlich sind. Viele drehen sich um organisatorische Fragen und die Unterstützung pflegender Angehöriger. Die Angebote können einfach in den App-Stores von Apple und Google heruntergeladen werden, beispielsweise:

- ▶ DAK Pflege-App
- ▶ TK-PflegeKompakt
- ▶ edith.care

Initiative „Pflege 4.0“

Soll die Digitalisierung in der Pflege für alle Beteiligten Verbesserungen mit sich bringen, setzt das zuallererst bei den für die Pflege Verantwortlichen die entsprechenden Kompetenzen voraus. Laut FINSOZ e. V. habe die Coronapandemie deutlich gemacht, dass es

speziell in Pflege- und Altenheimen am Digitalwissen des Personals zur Integration neuer Technologien in den Arbeitsalltag mangelt. Dies erschwere wiederum die dringend benötigte digitale Kommunikation mit Hausarztpraxen und Kliniken, aber auch die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte von Bewohnenden mit Familien und Freunden.

Moderne Technologien können den unmittelbaren persönlichen Kontakt zu Angehörigen und Personal natürlich nicht ersetzen. Sie können aber viele Abläufe und Tätigkeiten vereinfachen, damit für den Kontakt mehr Zeit bleibt. In Berlin wird deshalb zurzeit im Rahmen der Initiative „Pflege 4.0“ der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung eine Zusatzqualifizierung entwickelt und erprobt. Sie richtet sich an Beschäftigte in der ambulanten und stationären Altenpflege sowie an Beschäftigte, die in der Beratung zu Alter und Pflege tätig sind. Die Pilotphase soll bis Dezember 2021 abgeschlossen sein.

Die Zusatzqualifikation vermittelt Wissen und Fertigkeiten, die nötig sind, um den digitalen Wandel im eigenen Arbeitsumfeld mitzugestalten und mit ihm eigenverantwortlich umgehen zu können. Hierzu



Bild: DAI-Labor, TU Berlin

Blick in das Wohnzimmer der virtuellen Musterwohnung für Pflegebedürftige auf dem Portal „Leben – Pflege – Digital“.

gehören einerseits personale Kompetenzen, wie Kommunikationsfähigkeit, Selbstorganisation und Experimentierfreude, sowie andererseits fachliche Kompetenzen, wie das Verständnis von Technologien und digital gestützten Prozessen, aber auch Daten(schutz)kenntnisse. Die Ergebnisse der Pilotphase und

weitere Informationen zur Zusatzqualifizierung finden Sie unter:

<https://digitalekompetenzenpflege.de>

Neben den digitalen Kompetenzen liegt ein weiterer Schwerpunkt der Initiative „Pflege 4.0“ auf der technischen Assistenz. Das Webportal „Leben – Pflege – Digital“

(www.lebenpflegedigital.de) spiegelt den aktuellen Wissensstand hierzu wider. Es gibt eine Übersicht über die derzeit auf dem Markt erhältlichen Produkte inklusive einer Liste der jeweiligen Hersteller und informiert zu Datenschutzfragen, Finanzierung und Rechtslage. Auf ihm findet sich auch eine Berliner

DiGAs und DiPAs auf einen Blick

	DiGA	DiPA
Zweck:	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Krankheiten überwachen, erkennen, behandeln und lindern; ▶ beim Erkennen, Behandeln und Kompensieren von Verletzungen oder Behinderungen unterstützen; ▶ einer drohenden Behinderung vorbeugen, den Erfolg einer Heilbehandlung sichern oder eine Behinderung bei der Befriedigung von Grundbedürfnissen des täglichen Lebens ausgleichen 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten des Pflegebedürftigen mindern; ▶ Verschlimmerung der Pflegebedürftigkeit entgegenwirken
Zielgruppe:	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Betroffene 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Pflegebedürftige, Angehörige, Pflegepersonal
Anforderung / Definition:	<ul style="list-style-type: none"> ▶ explizit als Medizinprodukt der Klasse I oder IIa definiert 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ lediglich als Anwendung definiert (das heißt, viele Anforderungen an die DiGAs sind für DiPAs nicht relevant, aber auch, dass Medizinprodukte höherer Risikoklassen als DiPA zugelassen werden könnten)
Erstattet durch:	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Krankenkasse 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ soziale Pflegekasse
Voraussetzung für Erstattung:	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Auflistung im DiGA-Verzeichnis (bis jetzt insgesamt 20 Anwendungen): (https://diga.bfarm.de/de/verzeichnis) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Auflistung im DiPA-Verzeichnis (im Aufbau befindlich)
Weg zur Erstattung:	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Verschreibung durch Arzt/Ärztin, Psychotherapeut/-therapeutin; ▶ oder direkte Genehmigung der Krankenkasse (durch Nachweis der Indikation) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Antrag bei Pflegekasse; Verschreibung nicht vorgesehen
Preisobergrenze der Erstattung:	<ul style="list-style-type: none"> ▶ zurzeit noch keine einheitliche Regelung 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ maximal 50 Euro pro Monat und DiPA; Mehrkosten tragen die Nutzerinnen und Nutzer
Gegenseitige Abgrenzung:	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Anwendungen können grundsätzlich sowohl DiGA als auch DiPA, also in beiden Verzeichnissen gelistet sein; in diesem Fall müssen die Leistungsträger der Nutzenden prüfen, welche Kasse die Anwendung erstattet 	

Landkarte mit den Akteurinnen und Akteuren, die in den verschiedenen Bereichen der Pflege 4.0 tätig sind. Interessant sind die aufgeführten Musterwohnungen, in denen vor Ort entdeckt werden kann, was bereits in puncto digitale Lösungen für Pflege und Häuslichkeit möglich ist. Wer sich den Anfahrtsweg sparen will, hat die Möglichkeit, sich direkt in den beiden virtuellen Musterwohnungen auf dem Webportal umzuschauen. Eine ist mit Basislösungen und Produkten für pflegebedürftige Menschen ausgestattet, die von der Pflegeversicherung bezuschusst werden können, eine widmet sich technischen Möglichkeiten der Prävention, die dazu beitragen können, möglichst lange selbstständig in der eigenen Wohnumgebung zu leben.

Alltagsunterstützende Assistenzlösungen

Digitaltechnische Lösungen, die nicht unmittelbar mit der Pflege verbunden sind, aber körperlich oder kognitiv eingeschränkte Menschen in ihrem Alltag unaufdringlich unterstützen, werden unter dem englischen Begriff „ambient assisted living“ zusammengefasst. Auf Deutsch bedeutet es so viel wie „Leben mit unterstützender Umgebung“ oder „alltagstaugliche Assis-

tenzlösungen“. Das ist im Grunde nichts anderes als eine auf Pflege- und Betreuungsaspekte zugeschnittene Erweiterung von Smart-Home-Anwendungen, zu denen wiederum vernetzte Haushaltsgeräte, Haustechnik und Unterhaltungselektronik gehören. (Einblicke in Erfahrungen mit digitalen Lösungen gibt der Bericht auf Seite 14 in dieser Ausgabe.)

Alltagstaugliche Assistenzlösungen umfassen:

- ▶ Inaktivitäts-, Sturz- und Aufstehmelder, Schlaftracker und Aktivitätssensoren
- ▶ Alarmmelder für Wasser- und Herdsicherheit
- ▶ Notrufe (zum Beispiel am Bett) oder Hausnotrufsysteme
- ▶ automatische Lichtsteuerung, Türmelder, Tür- und Fensteröffner
- ▶ internetbasierte Kommunikationsdienste und Sprachassistenten

Um der Entwicklung bei den alltagstauglichen Assistenzlösungen Rechnung zu tragen und Herstellern innovativer Produkte die Antragstellung zu erleichtern, hat der GKV-Spitzenverband sein Hilfsmittelverzeichnis entsprechend erweitert. Für die Produktgruppe 52 (Pflegehilfsmittel zur selbständigeren Lebensführung/Mobilität im häuslichen Bereich) gibt es seit 2021 zwei neue Untergruppen: eine für Produkte, die der Verbesserung kognitiver und kommunikativer Fähigkeiten dienen, und eine für Hilfsmittel, die Versicherte bei der Bewältigung von krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen unterstützen, wie Medikamentenspender, Erinnerungshilfen oder Produkte zur Gefahrenabwehr (zum Beispiel Herdüberwachung). Bis jetzt sind in den beiden neuen Gruppen jedoch noch keine Produkte gelistet. Noch im März 2021 teilte der GKV-Spitzenverband mit, dass bei den digitalen Lösungen innerhalb von zwölf Monaten lediglich ein Antrag zur Auf-

Praxisbeispiel Inaktivitätsmelder

An Stellen im Haushalt, die besonders häufig passiert werden oder ein erhöhtes Sturzrisiko bergen, kann ein Inaktivitätsmelder angebracht werden. Dieser registriert Abweichungen im Bewegungsmuster. Hierfür wird zuerst ein normales Aktivitätsmuster festgelegt. Je nach Hersteller muss dieses Muster selbst programmiert werden oder wird in den ersten Tagen vom Melder selbst erfasst. Die Daten kann der Melder zum Beispiel aus einem System von Bodensensoren beziehen, die unter dem Bodenbelag verlegt werden. Stürzt eine Person und bleibt ungewöhnlich lange liegen, leitet der Melder diese Information an die mit ihm vernetzten Geräte (wie ein Smartphone, Tablet oder Hausnotrufsystem) weiter.

nahme ins Verzeichnis eingegangen sei. Hier klafft also ein großer Graben zum Geschehen auf dem Markt.

Erstattung und Bezuschussung

Das mangelhafte Angebot im GKV-Hilfsmittelverzeichnis stellt für die Versicherten ein großes Problem dar. Denn eine wesentliche Voraussetzung für die Kostenübernahme oder Bezuschussung zu einem gewünschten Produkt durch die Pflegekasse ist die Listung in diesem Verzeichnis. Das Vorhandensein eines Pflegegrades ist ebenfalls nötig. Wenn möglich, empfiehlt es sich, bereits bei der Begutachtung zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit, die durch den medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) erfolgt, die als notwendig erachteten Pflegehilfsmittel anzusprechen, damit entsprechende Empfehlungen in ►►



Bild: Chainarong Prasertthai / iStockphoto.com

das Gutachten aufgenommen werden können. Die Pflegekasse kann durch eine Pflegefachkraft oder den MDK überprüfen lassen, ob das beantragte Pflegehilfsmittel notwendig ist. Geht es um baugebundene altersgerechte Assistenzsysteme oder Gefahrenwarnanlagen käme als weitere Finanzierungsmöglichkeit grundsätzlich auch die Beantragung eines Kredits bei der Kreditanstalt für Wiederaufbau (KfW) in Frage, der unabhängig von den Zuschussvoraussetzungen bei der Pflegekasse ist. (Mehr zum Thema Finanzierung im Interview auf Seite 12 und im Erfahrungsbericht auf Seite 14 in dieser Ausgabe.)

Ausblick

Die wachsenden technischen Möglichkeiten bei Pflege und assistiertem Wohnen werden in Zukunft wahrscheinlich viele juristische, ethische und gesundheitspolitische Fragen aufwerfen – über ihren Sinn für die Pflege, ihre Finanzierung und das Wesen der Pflege allgemein. Orientierung könnte das in diesem Jahr gestartete und vom Bundes-

ministerium für Wirtschaft und Energie geförderte Forschungsprojekt „Smarte Pflege“ geben. In der 30-monatigen Laufzeit wird untersucht, welche Anforderungen in der häuslichen Pflege an assistierende Produkte gestellt und wie Pflegeprozesse neu strukturiert werden müssen. Hierfür werden am Markt verfügbare Angebote aus den Bereichen Smart Home und alltagstaug-

liche Assistenzlösungen in Hinblick auf ihre Eignung zur Pflegeunterstützung bewertet. Im Ergebnis soll ein praxisorientierter Ausstattungskatalog für typische Musterzimmer entstehen – mit einer Auswahl an Produkten und Systemen, die einen tatsächlichen Mehrwert für Bewohnende, Patientinnen und Patienten, Angehörige sowie das Pflegepersonal bieten.

Digitale Gesundheitsanwendungen und MS

Um Krankheiten zu erkennen und zu behandeln, Behinderungen zu kompensieren sowie für die medizinische Rehabilitation stehen Patientinnen und Patienten seit 2020 digitale Gesundheitsanwendungen (DiGAs) zur Verfügung. Unter den bisher verfügbaren Anwendungen finden sich zwei, die auch für MS-Betroffene interessant sein könnten (Stand: 30.09.2021).

Bei DiGAs handelt es sich um erstattungsfähige Anwendungen in Form von Apps, browserbasierten Programmen oder sonstiger Software, die im DiGA-Verzeichnis des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte gelistet sind (siehe die detaillierten Informationen in der Tabelle auf Seite 6). Zwei der aufgeführten Anwendungen stechen besonders heraus, weil sie sowohl

einen engen thematischen Bezug zur Multiplen Sklerose aufweisen als auch dauerhaft in das Verzeichnis aufgenommen worden sind. Letzteres heißt, die Hersteller haben mit validen Daten nachgewiesen, dass ihre An-



wendung zu den angegebenen positiven Versorgungseffekten führt. Bei den vorläufig aufgenommen DiGAs hingegen stehen diese Nachteile noch aus.

Die beiden hier vorgestellten DiGAs verstehen sich als Ergänzung zur jeweiligen medizinischen Versorgung der Nutzenden und können eigenständig angewendet werden. Technische Vorkenntnisse sind nicht nötig. Um sie nutzen zu können, müssen folgende Diagnosen ausgeschlossen sein: Schizophrenie, akute vorübergehende psychotische, schizoaffektive oder bipolare affektive Störungen und sonstige Symptome, die die Stimmung betreffen.

elevida

elevida

Bild: GAIA AG

elevida ist eine nicht zuzahlungspflichtige browserbasierte Webanwendung für MS-Betroffene, bei denen zusätzlich eine Fatigue (anhaltende Müdigkeit oder Erschöpfung) vorliegt. Die Anwendung ist interaktiv. Das heißt, sie reagiert individuell auf die Patientenantworten und passt die Inhalte entsprechend an. Zur Nutzung sind ein internetfähiges Endgerät, ein Internetzugang, ein aktueller Browser und eine E-Mail-Adresse nötig. Die von der GAIA AG entwickelte Anwendung basiert auf etablierten psychotherapeutischen Ansätzen und Verfahren, insbesondere der kognitiven Verhaltenstherapie (KVT). Sie verfolgt das Ziel, durch systematische Selbstbeobachtung krankmachende Denkweisen und verzerr-

te Wahrnehmungen zu erkennen, zu überprüfen und zu ändern.

Studienergebnisse

Der Wirkungsnachweis wurde im Rahmen einer randomisierten kontrollierten klinischen Studie mit 275 MS-Betroffenen erbracht, die unter einer Fatigue leiden. Zum festgelegten ersten Erhebungszeitraum nach zwölf Wochen zeigte sich, dass in der Interventionsgruppe, also der Gruppe, die elevida nutzte, die Fatigue signifikant stärker abgenommen hatte als in der Kontrollgruppe. Die Unterschiede waren auch nach 24 Wochen vorhanden. Zusätzlich kam es bei der Interventionsgruppe in den Bereichen Angstsymptome, Kognition und Beweglichkeit der Beine zu signifikanten Verbesserungen.

Anwendung

Der Hersteller empfiehlt, elevida ein- bis zweimal wöchentlich für jeweils mindestens eine halbe Stunde zu nutzen. Erreichbar ist die Anwendung über einen Zugangsschlüssel, der bei der Registrierung eingegeben wird. Die Nutzungsdauer pro Zugangsschlüssel umfasst 180 Kalendertage nach der erstmaligen Registrierung. In dieser Zeit vermittelt elevida Informationen zur Fatigue als Begleitsymptom der MS, stellt Übungen, Methoden und Techniken vor, die beim Management der Fatigue helfen, unterstützt bei der Umsetzung und bietet Informationen über E-Mails oder SMS, um die Inhalte der Übungen zu vertiefen und in den Alltag zu integrieren.

deprexis

deprexis®

Bild: GAIA AG

deprexis richtet sich nicht direkt an Menschen mit MS, sondern an Menschen mit Depressionen und depressiven Verstimmungen – also mit Krankheitsbildern, von denen auch Menschen mit MS häufig betroffen

sind. Die Indikationen, bei denen deprexis zum Einsatz kommen kann, erstrecken sich von leichten depressiven Episoden bis hin zu wiederkehrenden depressiven Störungen (gegenwärtig schwere Episoden ohne psychotische Symptome). Genau wie elevida ist deprexis eine nicht zuzahlungspflichtige browserbasierte und interaktive Webanwendung des Herstellers GAIA AG. Auch bei deprexis kommen psychotherapeutische Ansätze und Verfahren vor allem aus der kognitiven Verhaltenstherapie zum Einsatz.

Studienergebnisse

Der Nachweis positiver Effekte wurde primär durch zwei randomisierte kontrollierte klinische Studien erbracht. Die erste Studie umfasste 163 Teilnehmende mit einer schweren Depression, die zweite Studie 1.013 Teilnehmende mit leichten bis mittelgradigen depressiven Symptomen. Bei beiden zeigte sich zum festgelegten ersten Erhebungszeitraum nach drei Monaten, dass die Teilnehmenden in der Interventionsgruppe signifikant weniger depressive Symptome aufwiesen als in der Kontrollgruppe. Die Unterschiede waren auch nach sechs Monaten nachweisbar.

Anwendung

Die vom Hersteller empfohlene Nutzungshäufigkeit liegt bei ein- bis zweimal pro Woche für jeweils mindestens eine halbe Stunde. Erreichbar ist die Anwendung über einen Zugangsschlüssel. Die Nutzungsdauer pro Zugangsschlüssel umfasst 90 Kalendertage. Wie elevida auch, stellt deprexis Übungen, Methoden und Techniken zum Umgang mit der Depression vor, unterstützt bei der Umsetzung und bietet Informationen über E-Mails oder SMS, um die Inhalte der Übungen zu vertiefen und in den Alltag zu integrieren.



Das DiGA-Verzeichnis und weitere Informationen zum Thema finden Sie unter:

<https://diga.bfarm.de>

Die elektronische Patientenakte

Die elektronische Patientenakte (ePA) stellt einen zentralen Baustein im Digitalisierungsprojekt des deutschen Gesundheitswesens dar. Nach einer sechsmonatigen Testphase ist sie am 1. Juli 2021 in die nächste Runde gegangen: Seitdem müssen alle Arzt- und psychotherapeutischen Praxen, die gesetzlich Versicherte behandeln, in der Lage sein, die ePA zu befüllen und auszulesen. In Krankenhäusern muss die ePA spätestens zum 1. Januar 2022 nutzbar sein.

Die elektronische Patientenakte ist ein digitaler Speicherort, an dem die gesundheitsbezogenen Daten einer Patientin oder eines Patienten gebündelt hinterlegt werden können. Sie steht vorerst nur gesetzlich Krankenversicherten zur Verfügung. Die ePA für Privatversicherte soll voraussichtlich 2022 folgen. Die Nutzung ist grundsätzlich freiwillig.

wesens angeschlossen sind – von anderen Leistungserbringern, wie Apotheken oder Krankenhäusern, einstellen lassen. Zu diesen Dokumenten gehören Befunde, Diagnosen, Therapiemaßnahmen, Behandlungsberichte und Arztbriefe. Zusätzliche Daten, die hinterlegt werden können, sind etwa ein elektronischer Medikationsplan oder ein Notfalldatensatz. Ab 2022 kommen weitere Dokumente hinzu, wie der Impfpass, der Mutterpass oder das Zahnbonusheft.

Die Versicherten entscheiden selbst

Die Entscheidung darüber, was in der ePA gespeichert wird und wer darauf wie lange Zugriff hat, liegt allein bei den Versicherten. Sie können Leistungserbringern die Berechtigung erteilen, Daten einzusehen oder in ihre ePA hochzuladen. Die Leistungserbringer müssen sich dafür mit ihrem elektronischen Heilberufsausweis authentifizieren. Die jeweiligen Berechtigungen können von den Versicherten jederzeit widerrufen werden. In der ePA werden alle Datenzugriffe protokolliert. Bisher ist es möglich, den Zugriff entweder auf alle von den Versicherten eingestellten Dokumente oder auf alle von den Leistungserbringern eingestellten Dokumente zu beschränken. Ab 2022 soll es darüber

hinaus möglich sein, für jedes Dokument einzeln festzulegen, wer darauf zugreifen darf. Krankenkassen haben generell keinen Zugriff auf die Daten.

Welche Dokumente bei der Übertragung in die ePA Priorität haben sollten, können Versicherte mit ihrem behandelnden Arzt oder ihrer behandelnden Ärztin besprechen. Beispiele für sinnvolle Inhalte sind:

- ▶ der Notfalldatensatz, der die wichtigsten medizinischen Daten sowie Informationen zum Aufbewahrungsort von Dokumenten auf einen Blick bereithält
- ▶ alle Befunde, die mit einer chronischen Erkrankung zusammenhängen
- ▶ ein Medikationsplan für mehrere verschreibungspflichtige Medikamente, die gleichzeitig eingenommen werden

Ziele und Kritik

Die in der ePA gebündelten Gesundheitsdaten sollen zum einen die Selbstständigkeit der Versicherten stärken, indem sie zum Beispiel das Einholen von Zweitmeinungen oder einen Arztwechsel erleichtern. Zum anderen sollen sie den Austausch und die Koordination zwischen allen beteiligten Leistungserbringern vereinfachen, sodass beispielsweise Doppeluntersuchungen vermieden



Bild: nach gematik GmbH

In die ePA können Versicherte selbst Gesundheitsinformationen einstellen, etwa ihnen vorliegende medizinische Unterlagen, Schmerztagebücher oder Daten aus Fitness-Trackern. Sie können aber auch Dokumente von Arzt- und psychotherapeutischen Praxen oder – sofern diese bereits an die Telemedizin-Infrastruktur des Gesundheits-



Bild: InsideCreativeHouse / stock.adobe.com



Bild: Jan Vašek/Pixabay, André Bunde

oder Risiken von Behandlungsfehlern minimiert werden. Mit der ePA soll also die Behandlung insgesamt effizienter und sicherer werden.

Die Bundesinteressenvertretung für alte und pflegebedürftige Menschen e. V. sieht es als fraglich an, ob gerade Pflegebedürftige oder Multimorbide überhaupt in der Lage sind, das Potenzial der ePA auszuschöpfen, da deren Verwendung ein gewisses Maß an Eigenverantwortung, Technikvertrauen und Know-how erfordert. Sie geht deshalb davon aus, dass es zumindest in der Anfangszeit zu einem

hohen Beratungsaufwand durch Fachkräfte im Gesundheitswesen und Angehörige kommen werde. Silke Lüder von der Freien Ärzteschaft e. V. weist darauf hin, dass durch die höhere Eigenverantwortung der Versicherten auch die Effizienz der Behandlung verringert werden könnte. Denn mit der Möglichkeit, jederzeit Dokumente in die eigene ePA einzustellen oder zu löschen, gehe die Gefahr einher, dass die behandelnden medizinischen Fachkräfte keinen vollständigen, verlässlichen Überblick über die Situation der zu Behandelnden bekommen.

Einige Ärzte und Ärztinnen sowie Apotheker und Apothekerinnen stehen zudem generell dem Prinzip der internetbasierten Speicherung von Gesundheitsdaten kritisch gegenüber, die notwendigerweise mit einer elektronischen Patientenakte einhergeht. Dadurch können diese sensiblen Daten, wie alle anderen im Internet gespeicherten Daten auch, grundsätzlich Ziele von Hackerangriffen werden. Auch wenn dieses Risiko gering sein mag, muss sich dessen jeder, der sich für die Nutzung der ePA entscheidet, bewusst sein.

Registrierung und Anwendung

Verwalten lassen sich die Daten in der elektronischen Patientenakte per App. Mit ihr können die Nutzenden auch direkt Berechtigungen für die jeweiligen Leistungserbringer vergeben, ohne vor Ort erscheinen zu müssen. Hierfür bietet die App eine Liste mit allen ans System angeschlossenen Leistungserbringern und einer entsprechenden Suchfunktion. Für jede Berechtigung kann eine individuelle Zugriffsdauer ausgewählt werden, von einem Tag, also begrenzt auf eine Sprechstunde, bis zu maximal 18 Monaten.

Die App wird von den Krankenkassen kostenlos bereitgestellt. Zwar bietet jede Krankenkasse eine ei-

gene ePA-App an, die in den App-Stores bei Apple und Google für Smartphones und Tablets heruntergeladen werden kann. Aber alle Apps unterliegen den funktionalen und technischen Vorgaben, die von der für die Einführung der ePA zuständigen Gematik (Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte) festgelegt wurden.

Für die Registrierung der App sind die Gesundheitskarte, eine gültige E-Mail-Adresse und die Krankenversicherungsnummer erforderlich. Sie wird durch eine Überprüfung der Identität abgeschlossen. Das ist auf drei Wegen möglich: vor Ort in einer Geschäftsstelle der eigenen Krankenkasse, durch eine elektronische Gesundheitskarte mit Fähigkeit zur Nahfeldkommunikation (NFC), also zum drahtlosen Austausch von Daten, und mit der dazugehörigen PIN oder im Postident-Verfahren der Deutschen Post AG. Letzteres ist wiederum auf drei Wegen möglich: durch einen Video-Chat, in einer Post-Filiale oder mit der Online-Funktion des Personalausweises.

Öffnen lässt sich die ePA-App entweder mit der elektronischen Gesundheitskarte oder mit der alternativen Versichertenidentität (al.vi), die bei der Auswahl dieser Option online für die jeweiligen Nutzenden durch einen Signaturdienst angelegt wird.

Auch Versicherte ohne mobile Endgeräte können die ePA nutzen, allerdings nicht mit allen Funktionen. Hierfür ist eine elektronische Gesundheitskarte und die dazugehörige PIN nötig: Die Gesundheitskarte wird im Kartenterminal der Arztpraxis eingelesen, die Versicherten geben ihre PIN ein, die Arztpraxis authentifiziert sich und lädt dann Dokumente über ihr Praxisverwaltungssystem in die ePA hoch. Die Versicherten selbst haben aber in diesem Fall keinen Zugriff auf ihre Daten. Sie können nur zusammen mit dem Arzt oder der Ärztin Einsicht in ihre Akte nehmen.



Selbstständiges Wohnen durch digitale Lösungen aus Sicht der Beratung



Bild: Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e. V.

Christine Gaszczyk arbeitet in der Beratungsstelle für technische Hilfen und Wohnraumanpassung beim Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e. V. An sie wenden sich Menschen, die Unterstützung bei der Beantragung von Hilfsmitteln suchen oder Probleme haben, eines zu bekommen. Zudem macht sie gezielt auf neue Lösungen aufmerksam. Wir sprachen mit ihr über digitale Hilfsmittel und Möglichkeiten der Finanzierung.

Zum Beratungsangebot:



**Sozialverband VdK
Berlin-Brandenburg e. V.**

**Beratungsstelle für
technische Hilfen und
Wohnraumanpassung**

**Christine Gaszczyk
Telefon: 030 / 49 76 96-71
E-Mail:
hilfsmittelberatung.bb
@vdk.de**

Frau Gaszczyk, zu welchen digitalen Lösungen gibt es bei Ihnen den größten Beratungsbedarf?

Das immer noch am häufigsten nachgefragte digitale Hilfsmittel ist das Hausnotrufsystem. Es gehört zu den ersten digitalen Assistenzsystemen, obwohl es heute nicht im engeren Sinne darunter subsumiert wird. Mit ihm kann man im Notfall per Knopfdruck an einem kleinen Handsender, der mit einem Zusatzgerät am Telefon verbunden ist und den man ständig, zum Beispiel als Armband, bei sich trägt, Hilfe rufen. Zumindest das Basisprogramm wird von der Pflegekasse bezahlt. Mittlerweile gibt es auch Systeme, die mit Sensoren arbeiten. Diese werden in den Räumen angebracht und registrieren Abweichungen vom üblichen Lebensrhythmus (zum Beispiel Stürze) oder ungewöhnliche Vorkommnisse (zum Beispiel Rauch). Liegen diese vor, senden sie ein Notsignal. Das Hausnotrufsystem empfängt diese Notrufsignale und leitet sie zum Beispiel an Angehörige oder einen Notdienst weiter. Viele Anfragen gibt es auch zum Bereich Smart Home und vernetztes Zuhause im Rahmen von „ambient assisted living“ (*mehr dazu auf den Seiten 7 und 14 in dieser Ausgabe, Anmerkung der Redaktion*). Das ist in der öffentlichen Wahrnehmung schon sehr präsent. Viele Lösungen in diesem Bereich sind nach jetzigem Stand aber kein Hilfsmittel. Hier muss so gut wie alles selber bezahlt werden, weil es in den Augen der Leistungsträger mehr um Lifestyle und Bequemlichkeit als um Behinderungsausgleich geht. Eine Lösung, die konkret den Behinderungsausgleich zum Ziel hat, ist die Umfeldsteuerung – ein ganz klassisches Assistenzsystem, das

schon sehr lange Bestandteil des Hilfsmittelverzeichnisses ist. Hierbei werden Geräte wie Rollläden oder Licht per Fernbedienung gesteuert, zum Beispiel vom Rollstuhl aus. Durch smarte Technologien ist die Umfeldsteuerung auf einen ganz anderen Level gehoben worden. Moderne Varianten verbinden die gewünschten Installationen per WLAN und sind per App und Sprache steuerbar. Sie lassen sich auch mit dem Hausnotrufsystem koppeln. Dann gibt es da noch den ganzen Komplex, der sich unter Gerätesicherheit und unfallsicheres Zuhause zusammenfassen lässt, zum Beispiel die sensorgesteuerte Herdwache, die bei gefährlicher Hitzeentwicklung den Herd automatisch abschaltet, oder Bewegungsmelder, die nachts den Weg zur Toilette beleuchten und so das Sturzrisiko minimieren. Eigentlich sind das Dinge, die in jeden Haushalt gehören, weil sie einfach nützlich sind und dabei helfen, Situationen zu vermeiden, die allen passieren können, auch Menschen ohne kognitive oder körperliche Einschränkungen. Dieser Umstand wiederum macht es schwer, sie bei den Leistungsträgern als Hilfsmittel zu deklarieren.

Die Abgrenzung von Hilfsmitteln innerhalb der neuen Technologien und Lösungen scheint problematisch zu sein?

Ja, die oftmals auftretende Schwierigkeit, Hilfsmittel von Gebrauchsgegenständen abzugrenzen, hat sich durch die Digitalisierung eher verstärkt. Liegt zum Beispiel ein Behinderungsausgleich vor, wenn ich durch ein Hilfsmittel vom Rollstuhl aus die Heizung steuern kann, obwohl ich auch die Möglichkeit habe, mit dem Rollstuhl zur Heizung hin-

zufahren und sie auf- oder runterzudrehen? In Fällen wie diesen ist die Begründung für einen Antrag bei der Pflege- oder Krankenkasse auf Kostenübernahme ein kompliziertes Unterfangen. Das schreckt viele Menschen ab. Wer es sich leisten kann, lässt die Leistungsträger daher außen vor und kauft im Handel ein Smart-Home-Paket, das einzelne Bereiche oder die ganze Wohnung vernetzt. Manchmal bezahlen die Kassen das, was zum bereits bestehenden Smart Home zusätzlich angeschafft werden muss, um das selbstständige Wohnen weiterhin zu ermöglichen.

Wie stehen denn generell die Chancen auf die Kostenübernahme von digitalen Hilfsmitteln durch die Kassen?

Obwohl digitale Hilfsmittel durch die Kassen bewilligt werden können, kommt das in der Realität selten vor. In manchen Fällen klappt es aber doch. So hatte ich zum Beispiel einen Fall, in dem die Kosten einer Umfeldsteuerung für eine Person bewilligt wurden, die allein lebte und der es durch ihre starken Einschränkungen nicht möglich war, wichtige Bereiche im Haushalt selbst zu bedienen. In weniger klaren Fällen, bei denen es um die Kostenübernahme durch die Pflegekasse geht, gehe ich mit den Rat-

suchenden die Lösungen, für die sie sich interessieren, systematisch durch. Hierbei sortieren wir die nicht essenziellen Lösungen, die eher unter Lifestyle fallen, wie zum Beispiel eine Türsicherung, von vornherein aus, und konzentrieren uns auf die im Sinne von Hilfsmitteln und Wohnumfeldverbesserung notwendigen Maßnahmen. Aber auch hier wird vieles oftmals nicht bewilligt. Wenn das Hilfsmittel nicht zum bisherigen Standard gehört beziehungsweise nicht im GKV-Hilfsmittelverzeichnis steht, bietet sich grundsätzlich immer die Überlegung an, den Weg der Einzelfallentscheidung zu gehen. Diese muss natürlich besonders gut begründet sein. Ich schaue deshalb, ob es Gerichtsurteile über Anträge zu gleichen oder ähnlichen Maßnahmen gibt, und baue die Argumentation mit den Ratsuchenden, angepasst an ihre Situation, entsprechend auf.

Wie steht es bei wohnumfeldverbessernden Maßnahmen mit einem Antrag bei der KfW-Bank?

Für 2021 war schon seit Juni kein Geld mehr im Fördertopf der KfW-Bank. Außerdem ist der Förderantrag sehr aufwendig. Es gibt viele Vorgaben. Erhält man eine Förderung, darf man sie zudem nicht mit anderen Förderungen kombinieren. Hinzu kommt, dass bei einer Kredit-

bewilligung nur maximal zehn Prozent als Zuschuss gezahlt werden. Für einen Zuschuss von 4.000 Euro – das entspricht der maximalen Bezuschussung für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen durch die Pflegekasse – muss man also einen Kredit in Höhe von 40.000 Euro beantragen. Dieser Weg lohnt sich deshalb generell eher für Menschen mit genügend Eigenkapital und ohne Pflegegrad.

Gibt es noch andere Möglichkeiten der Finanzierung?

Für manche Hilfsmittel, die die Pflegekasse nicht abdeckt, wäre auch der Weg über die Eingliederungshilfe denkbar. Hier haben sich durch das Bundesteilhabegesetz neue Möglichkeiten ergeben. Es gilt nicht der enge Hilfsmittelbegriff der Pflegekasse. Hilfsmittel im Sinne der Eingliederungshilfe ist das, was bei der Teilhabe hilft. Für Menschen, die bereits alle Kostenträger erfolglos durchlaufen haben, sind aus meiner eigenen Erfahrung oft Stiftungen die letzte Rettung. Denn sie zahlen häufig auch Maßnahmen, die nicht unter die klassischen Hilfsmittel fallen, aber die Lebensqualität verbessern. Bei wohnumfeldverbessernden Maßnahmen wäre eventuell auch das Ansprechen des Vermieters oder der Vermieterin eine Möglichkeit: Sollte er oder sie tatsächlich die Anpassungen vornehmen, schlägt sich dies in einer höheren Miete nieder. Hier muss man also entsprechend abwägen.

Auf was sollte bei digitalen Hilfsmitteln generell geachtet werden?

Für digitale Hilfsmittel gilt dasselbe wie für andere Hilfsmittel auch: Nutzerfreundlichkeit, Komfort und Sicherheit sind unabdingbare Auswahlkriterien. Darüber hinaus sollte bei allen Lösungen, die smarte Technologien verwenden, auf Datenschutz und Datensicherheit geachtet werden.

Gespräch: André Bunde



Digitale Hilfsmittel – ein Erfahrungsbericht

Frau S. ist aufgrund ihrer MS auf diverse Hilfsmittel angewiesen. Im folgenden Artikel gibt sie einen Einblick in ihre Erfahrungen mit verschiedenen digitalen Lösungen, die sie in ihrer Wohnung nutzt.

Umfeldsteuerung

Die erste, von der Krankenkasse bezahlte Umfeldsteuerung, die in meiner Wohnung zum Einsatz kam oder, besser ausgedrückt, zum Einsatz kommen sollte, war die inzwischen nicht mehr erhältliche Lösung Pilot Pro der Firma TalkTools GmbH. Eigentlich hätte sie es mir ermöglichen sollen, Fernseher, Licht, Telefon sowie Haus- und Wohnungstür per Sprachsteuerung zu bedienen. Doch genau die hat vom ersten Tag an nicht zuverlässig funktioniert. Obwohl sie auf meine Stimme geeicht worden war, ist die Fernsteuerung immer wieder aus-

gefallen oder angesprungen, ohne dass ich etwas gesagt habe. Auch nach mehreren Besuchen in meiner Wohnung konnten die Mitarbeiter die Probleme nicht beseitigen. Deshalb habe ich mir von TalkTools für die Haus- und Wohnungstür nur jeweils eine Fernbedienung einrichten und die restlichen Elemente im März dieses Jahres abbauen lassen. Beide Fernbedienungen, zwei separate Knöpfe zum Öffnen der Türen, trage ich tagsüber bei mir, nachts liegen sie an meinem Bett. Meine Wohnungstür besitzt zudem ein komplett von der Krankenkasse bezahltes smartes Schloss mit Sensor – äußerst praktisch im Alltag, weil ich dadurch die Tür von innen auch durch bloßes Berühren des Schlosses öffnen kann.

Die Umfeldsteuerung an sich läuft bei mir inzwischen über Alexa. Das ist der zu den intelligenten Lautsprechern von Amazon gehörige Sprachdienst, über den sich zum Beispiel mittels einer speziellen Glühbirne auch das Licht ansteuern lässt. Die Sprachsteuerung funktioniert bei mir sehr zuverlässig, ohne dass der Lautsprecher auf mich geeicht werden musste. Selbst der TalkTools-Monteur erzählte mir, er wisse von vielen Patienten und Patientinnen, dass sie genau aus diesem Grund,

auf smarte Lautsprechersysteme umsteigen, wenn sie die Möglichkeit dazu haben. Aus meiner Erfahrung kann ich die von der Kasse bezahlte Umfeldsteuerung also eher nicht empfehlen, zumindest nicht als Paket. Wenn es, wie bei mir, zwingend notwendig ist, dass sich auch im Liegen die Tür öffnen lässt, macht es meines Erachtens eher Sinn, sich nur eine Fernbedienung mit entsprechendem Türschloss verordnen zu lassen.

Wer sich dafür entscheidet, die Umfeldsteuerung über einen smarten Lautsprecher laufen zu lassen, muss alle dazugehörigen Elemente selbst bezahlen. Ich baue mir die Umfeldsteuerung deshalb nach und nach aus. Hierfür nutze ich Sonderangebote und Verkaufsaktionen. Dieses schrittweise Vorgehen macht prinzipiell auch beim Ausbau einer von der Krankenkasse bezahlten Umfeldsteuerung Sinn. Denn nach Erfahrungsberichten von Patienten und Patientinnen, die sich für diesen Weg entschieden haben, ist es unwahrscheinlich, dass die Kasse einen Antrag auf ein Komplettpaket bewilligt. Hierfür sind die Gesamtkosten zu hoch. Daher empfiehlt es sich, die Bausteine der Umfeldsteuerung nacheinander zu beantragen, zum Beispiel in einem Jahr für das Licht, im anderen für die Fenster und so weiter.

Hausnotrufsystem

Neben den Fernbedienungsknöpfen für die Türen trage ich in meiner Wohnung noch einen weiteren Knopf bei mir – den Auslöser für den Hausnotruf. Ich bin an das Hausnotrufsystem des Deutschen Roten Kreuzes (DRK) angeschlossen. Das heißt, beim Drücken des Knopfes stellt das in meiner Wohnung stehende Notrufgerät mit Freisprechanlage eine Verbindung zur DRK-Notrufzentrale her, die im Notfall Hilfe organisiert und einen bereits mit mir abgestimmten Maßnahmenplan in die Wege leitet. Damit



Bild: privat

Die Fernbedienung für die Wohnungstür.



Bild: privat

Das DRK-Hausnotrufgerät im Flur.

problemlos Hilfe geleistet werden kann, sind meine Schlüssel beim DRK und meinem Pflegedienst hinterlegt. Das ist eine Zusatzleistung. In meinem Fall, Vorliegen eines Pflegegrades und Grundsicherungsempfängerin, zahlt die Pflegekasse sowohl die monatliche Rate an das DRK für die Basisleistung als auch die Kosten für die Schlüsselhinterlegung.

Sensorgestützte Helfer

Im Badezimmer habe ich als Orientierungshilfe zusätzlich zwei Lampen mit Bewegungsmelder, eine am Waschbecken und eine an der Toilette. Die gab es im Doppelpack für circa 20 Euro. Sie sind mit einer Magnetleiste versehen, sodass man sie jederzeit abnehmen kann. Aufgeladen werden sie über ein USB-Kabel. Man kommt mit einer Ladung sehr lange aus. Sehr hell sind sie außerdem. Also rundum empfehlenswert. Auch einen Wassermelder habe ich mir selbst gekauft, im Baumarkt, für circa 10 Euro. Der kleine batteriebetriebene Kasten steht bei mir vor der Waschmaschine oder der Spülmaschine und reagiert mittels Sensor auf Feuchtigkeit. Bis jetzt gab es zwar noch keinen Wasserschaden, aber er funktioniert sehr gut (und sehr laut). Denn selbst wenn meine



Bild: privat

Der Wassermelder vor der Waschmaschine.



Bild: privat

Das Licht mit Bewegungsmelder neben der Toilette.

Pflegerin nur den Fußboden putzt, schlägt er an und sendet einen deutlich hörbaren Piepton aus.

Dusch-WC

Eine große Hilfe ist für mich das Dusch-WC, in meinem Fall der VAmat der Spahn Reha GmbH. Hierbei handelt es sich um einen Toilettenaufsatz mit eingebautem Durchlauferhitzer und der Möglichkeit, die gewünschte Wassertemperatur einzustellen. Nach dem WC-Gang wird man warm geduscht und trocken geföhnt. Da es per Fernbedienung funktioniert, kann man sich so oft duschen lassen, bis man das Gefühl hat, sauber zu sein. Das Dusch-WC steht zwar im GKV-Hilfsmittelver-

zeichnis. Dennoch hatte die Krankenkasse den Toilettenaufsatz mit der Begründung, er sei zu teuer, abgelehnt und erst nach meinem Widerspruch genehmigt – aber ohne Antidekubitus-Toilettensitz. Hierfür war noch einmal eine genaue Stellungnahme meines Arztes nötig, die darlegte, warum auch dieser nötig ist. Daraufhin wurde auch er bewilligt und das Dusch-WC vor circa vier Jahren in meiner Wohnung eingebaut. Seitdem funktioniert es wunderbar. Empfehlenswert für alle, die Schwierigkeiten beim selbstständigen Toilettengang haben.

Ausschau nach neuen Lösungen

Ich halte auch regelmäßig aktiv Ausschau nach neuen Lösungen, die für mich relevant sind oder werden könnten. Eine gute Möglichkeit hierfür sind Messen, weil sich die einzelnen Produkte gleich ausprobieren lassen. So hatte ich auf der letzten Messe „Miteinander Leben“ – ein Format, das alle zwei Jahre in Berlin stattfindet – Gelegenheit, ein Tablet mit Augensteuerung, das zum Beispiel am Bett positioniert werden kann, ausführlich zu testen. Ich nutze für meinen Laptop bereits die Sprachsteuerungssoftware Cortana von Microsoft. Die Augensteuerung ist eine super Option für Menschen, die Schwierigkeiten mit der Handmotorik haben und nicht immer in der Lage sind, laut und deutlich zu kommunizieren. Nachdem die Steuerung auf meine Augen kalibriert worden war, ließ sich das Tablet intuitiv bedienen, sodass ich mich schnell eingefuchst hatte. Auch das Schreiben eines Textes war mir relativ schnell möglich, vor allem durch die Möglichkeit des Vorformatierens. Dadurch erscheinen beim Anschauen von Buchstaben oder Icons bestimmte Wörter oder Satzteile. Als Alternative zur Handsteuerung beim E-Rollstuhl konnte ich außerdem die Kinnsteuerung ausprobieren, bei der die Bedienung über einen Kinnbügel erfolgte.

#StayConnected – Welt-MS-Tag 2021

Schon früh hatten wir im Landesverband beschlossen, den Welt-MS-Tag 2021 bei der DMSG Berlin ausschließlich digital durchzuführen. Dass am und um den 30. Mai herum ein deutschlandweites Online-Programm der Landesverbände und des Bundesverbandes mit über 30 Veranstaltungen und Aktionen zustande kommen würde, damit hatten wir jedoch nicht gerechnet.




WeltMS tag
30. Mai 2021

**ONLINE-PROGRAMM
ZUM WELT-MS-TAG 2021**

mit Vorträgen, Sport, Quiz, Spendenlauf und vielem mehr

Der Entschluss, den Welt-MS-Tag online durchzuführen, stand bereits Ende Dezember fest. Zu unsicher waren die Prognosen, ob und unter welchen Bedingungen Corona es im Mai erlauben würde, eine Präsenzveranstaltung durchzuführen. Genauso zeitig stand die Idee fest, mit anderen Landesverbänden, die dazu Lust hatten, ein gemeinsames Programm auf die Beine zu stellen. Die Überlegung dahinter: Wenn schon keine umfassenden Begegnungen vor Ort möglich waren, dann konnte man doch das Potenzial von Online-Veranstaltungen nutzen, die Menschen unabhängig von ihrem jeweiligen Aufenthaltsort – zumindest vor dem Bildschirm – zusammenzubringen. Das fügte sich wunderbar in das Motto „Stay Connected. Wir bleiben in Verbindung!“, unter das die DMSG den Welt-MS-Tag 2021 gestellt hatte, und bot darüber hinaus die Chance, allen Interessierten ein breiteres Programm anzubieten, in dem sich die Veranstaltungen der einzelnen Landesverbände gegenseitig ergänzten.

Erste dahingehende Anfragen im täglichen Arbeitskontakt stießen grundsätzlich auf positive Resonanz. Jedoch wollten einige Landesverbände die Entwicklung des Pandemiegeschehens noch etwas abwarten, bevor sie in die konkretere Planung gingen. Als die Wahrscheinlichkeit zunahm, dass vorerst keine deutlichen Besserungen eintreten würden, kam es schließlich zu einem Online-Treffen. Schnell waren sich alle Beteiligten über das Grundkonzept einig: Jeder Landesverband organisiert die Online-Veranstaltungen, die für ihn realisierbar sind, und führt diese auch selbst durch. Alle Angebote werden zu einem Gemeinschaftsprogramm zusammengetragen, aufbereitet und gemeinsam auf den Kanälen der beteiligten Landesverbände beworben. Nach dem Schneeballprinzip fanden sich rasch weitere Landesverbände, die mitmachen wollten, sodass wir



Bild: Erik Schütz / GoodBY

Samira Mousa leitete zum Welt-MS-Tag von Thailand aus eine Live-Meditation an.

schließlich beim Bundesverband anfragten, ob er die Koordination übernehmen könne.

Offen für alle Interessierten

Kurze Zeit später organisierte der Bundesverband ein Treffen mit Vertretern und Vertreterinnen fast aller Landesverbände. Diejenigen, die nicht dabei sein konnten, signalisierten im Vorhinein ihre Bereitschaft mitzumachen. Auf dem Treffen wurde ein Zeitplan festgelegt und beschlossen, dass die im Rahmen des Welt-MS-Tages angebotenen Veranstaltungen grundsätzlich kostenfrei und für alle Interessierten – egal mit welchem Hintergrund – offen sein sollten. Dann machten die Landesverbände Nägel mit Köpfen.

Erkunden, Entspannen, Ernährung

In der DMSG Berlin entschieden wir uns dazu, die Online-Veranstaltungen auf mehrere Tage aufzuteilen, unter anderem um den Teilnehmenden zwischen den Angeboten eine Verschnaufpause zu gönnen. Den Auftakt zum Welt-MS-Tag – nicht nur bei unseren Veran-

staltungen, sondern auch im Gemeinschaftsprogramm – gab im wahrsten Sinn des Wortes bereits am 19. Mai ein Tanz-Workshop mit IntoDance. Hier kamen vertraute Berliner IntoDance-Gesichter, aber auch so einige Neugierige aus anderen Bundesländern zusammen, um ihren tänzerischen Ausdruck zu erkunden. Gleich am Dienstag nach Pfingsten ging es rhythmisch mit Musik und Bewegung weiter, und zwar beim Zumba im Sitzen. Eine gute Dreiviertelstunde lang brachte Conny Runge, Deutschlands erste Zumba-Trainerin im Rollstuhl, die rund 50 Teilnehmenden zu verschiedensten südamerikanischen und karibischen Klängen in Schwung. Wem zwischendurch die Puste wegblieb, setzte einfach für ein oder zwei Musikstücke aus. Für viele war es, wie den anschließenden Chat-Kommentaren zu entnehmen war, die erste Zumba-Session, die aber definitiv Lust auf mehr musikalische Bewegung gemacht hat.

In einen ganz anderen Teil der Welt wurden die Teilnehmenden am darauffolgenden Tag von Samira Mousa entführt. Die MS-Bloggerin und Autorin schlug auch deutlich leisere Töne an. Denn sie leitete live von Thailand aus eine Meditation. Einige der

Teilnehmenden kannten sich sogar schon von den beiden vorangegangenen Veranstaltungen. Nach einer knappen halben Stunde fernab des Alltags folgte am späten Nachmittag desselben Tages ein Web-Seminar, in dem Prof. Friedemann Paul, Arzt an der Charité und Mitglied des Ärztlichen Beirats der DMSG Berlin, die Teilnehmenden auf den aktuellen Wissenschaftsstand zum Thema Ernährung und Vitamin D brachte – eines der beliebtesten Themen in der MS-Community, wie sich an der hohen Teilnehmerzahl und den zahlreichen Fragen zeigte. Knapp 100 Interessierte hörten dem Vortrag und im Anschluss daran den ausführlichen Antworten von Prof. Paul zu. Für die DMSG Berlin als Veranstalterin ging der Welt-MS-Tag damit zu Ende, für die Teammitglieder ging er als Besuchende des einen oder anderen Online-Events bis zum Wochenende weiter.

Wir trauern um unsere ehrenamtlich im Landesverband engagierten Mitglieder, die in den Jahren 2020 und 2021 von uns gingen:

Evelyn Borchert

langjähriges engagiertes Mitglied

Ingo Werner

Gründer und langjähriger Gruppensprecher der SHG Friedrichshain

Rosemarie Russ

langjährige Gruppensprecherin der SHG Hellersdorf

Wir werden uns ihrer gern erinnern.

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



Erster Tour-Stopp – das Gehege der Wisente.



Zwischen Wüstenschiffen und falschen Hasen

Nach dem gelungenen Familientag im Zoologischen Garten im Sommer letzten Jahres lud die DMSG Berlin ihre Mitglieder und deren Familien 2021 zu einem Tag im Tierpark ein. 57 Teilnehmende begaben sich am 18. September in insgesamt fünf geführten Gruppen mitten in der Hauptstadt auf eine tierische Entdeckungsreise.

Sowohl bei jenen Teilnehmenden, die bereits im letzten Jahr dabei gewesen waren, als auch bei den Mitarbeitenden war die Spannung groß: „Wird die Führung hier genauso interessant sein?“ gehörte zu den Fragen, die beim Treffpunkt am Bärenschaukasten gestellt wurden. Die Antwort ließ nicht lange auf sich warten. Die Guides empfingen ihre Gruppen mit einer Tasche voller Exponate und führten sie unter bis zu 400 Jahre alten Bäumen zu ausgewählten Stationen im weitläufigen Areal. „Fünfmal passt der Zoo in den Tierpark“, erzählte Guide Annette. Damit leitete sie am ersten Stopp, bei den Wisenten, ihre Ausführungen zum Konzept des Parks ein. Weniger Tiere auf mehr Raum mit vielen Versteckmöglichkeiten – das sei das Motto, unter dem der Tierpark sukzessive umgestaltet werde, um die Tiere so artgerecht wie möglich zu halten. „Für die Besuchenden heißt dies im Umkehrschluss“, erklärte Annette, „dass sie öfter Geduld brauchen – und auch ein wenig Glück haben müssen, um

die Tiere zu sehen.“ Unsere Gruppe hatte es auf ihrer Route. Unmittelbar neben uns tauchte plötzlich eine Nabelschwein-Familie in ihrem großen, dicht bewachsenen Gehege auf. Manchmal, so Annette, sehe man sie den ganzen Tag nicht.

Artenschutz durch Freilassung

Die Nabelschwein-Begegnung veranschaulichte sehr schön eine weitere Grundidee des Tierparks, erläuterte Guide Annette: das möglichst barrierefreie Tiererlebnis mit freier Sicht, ohne Zäune. Genau das bot sich uns auch während des nächsten Halts bei den Kamelen, die man, wie wir erfuhren, übrigens deshalb Wüstenschiffe nennt, weil ihre Höcker durch den Passgang so schwanken. Den großen Kamelen stahlen während der Führung jedoch einige ganz kleine Tiere die Show, nämlich ein Zwergmara-Weibchen und ihre säugenden Jungen. „Weil sie wie Kaninchen aussehen, aber Nagetiere sind, werden sie auch als falscher



Bilder: DMSG Berlin

Hase bezeichnet“, klärte uns Annette auf. In diesem Zusammenhang wies sie darauf hin, dass alle Tiere, die im Park zu sehen sind, auch dort geboren wurden. „Einige Tierarten werden auch ausgewildert.“ Das diene dem Artenschutz. Die eingangs erwähnten Wisente zum Beispiel werden in Aserbaidschan und Rumänien freigelassen. Engagement und Weltoffenheit spiegelten sich auch in der im Tierpark gastierenden Freiluftausstellung „United Buddy Bears“ wider, die wir auf unserer Tour passierten. Hierfür gestalteten Kunstschaffende aus aller Welt, die in Berlin leben, Rohlinge des Berliner Bären nach ihren Vorstellungen. Zuvor warb die Ausstellung bereits in 33 Städten auf fünf Kontinenten für Toleranz und Verständigung. Die Touren der DMSG waren nach circa 90 Minuten zu Ende. Beim anschließenden Mittagessen im Tierpark-Restaurant Patagona zeigten sich alle sichtlich begeistert von den Führungen. „Super erklärt!“, war die einhellige Meinung.

Ein herzliches Dankeschön an die Techniker Krankenkasse, die den Familientag großzügig finanziell unterstützt hat!

Ehrenamtlicher Besuchsdienst

Seit nunmehr acht Jahren bringt der ehrenamtliche Besuchsdienst der DMSG Berlin MS-Betroffene mit Besuchswunsch und Menschen, die mit ihnen Zeit verbringen möchten, zusammen. Selbst in der Coronapandemie rissen die Kontakte nicht ab. Im August dieses Jahres konnten sich die Besuchenden seit langem wieder einmal von Angesicht zu Angesicht austauschen.

Autorin: Katja Bumann, Betroffenenberaterin

Nachdem es einige Zeit gedauert hatte, bis sich das Angebot bei potenziellen Ehrenamtlichen und auch bei Betroffenen mit Besuchswunsch herumsprach, sind es nunmehr circa 15 Besucherinnen und Besucher, die sich im Rahmen des Besuchsdienstes engagieren: 20- bis 80-Jährige sind dabei, Menschen mit und ohne MS, Frauen und Männer, teilweise mit Kindern, teilweise mit Enkeln, Arbeitende, Rentnerinnen und Rentner, mit und ohne Hilfsmittel, sowie eine Studentin! Es ist eine kleine, aber bunte Gruppe, die fast schon ein Spiegelbild unserer Gesellschaft ist. Zum Teil sind die Besuchenden schon lange dabei und manchmal entstanden über die Jahre auch Freundschaften. Sie besuchen Menschen, die überwiegend allein oder auch im Pflegeheim leben, reden mit ihnen, lesen vor, gehen mal spazieren – kurz, sie machen all das, was ein wenig Abwechslung in den Alltag der Betroffenen bringt.

Mit Beginn der Coronapandemie waren wir zum Schutz der Besuchenden und Besuchten gezwungen, die Besuche erst einmal pausieren zu lassen. Dafür wurde viel telefoniert, per E-Mail kommuniziert und auch mal eine Karte oder sogar ein kleines Päckchen verschickt. Als es im Sommer 2020 zu ersten Lockerungen kam und wieder mehr miteinander möglich war, fanden einzelne Besuche am offenen Fenster oder auf der Terrasse statt. Dann musste erneut alles zurückgefahren

werden. Es war für alle keine leichte Zeit. Umso bewundernswerter war und ist es, wie die Besuchenden trotz allem die Kontakte aufrechterhalten und somit den Besuchten gerade in dieser schweren Zeit zur Seite gestanden haben. Dass es in den warmen Monaten wieder zu Treffen kommen konnte, war für beide Seiten eine große Erleichterung. Allen Beteiligten tat es sichtbar gut!

Besuchertreffen im DMSG-Garten

Coronabedingt konnten leider auch unsere sonst alle drei Monate stattfindenden Besuchertreffen nicht realisiert werden. Wie schön war es daher, dass wir uns am 11. August endlich wieder im DMSG-Garten live und in Farbe sehen und dabei drei neue Besuchende sehr herzlich in unserer Runde begrüßen konnten. Alle berichteten, wie es ihnen im vergangenen Jahr ergangen ist, wie sie

Kontakt zu den Betroffenen gehalten haben und wie es den Besuchten geht.

Wir möchten den Besucherinnen und Besuchern in diesem Zusammenhang von ganzem Herzen für ihren Einsatz danken – allgemein und ganz besonders in den zurückliegenden Monaten! Vielen Dank, dass uns in gerade dieser Zeit alle erhalten geblieben und sogar auch einige neue dazugestoßen sind. Letzteres ist umso bemerkenswerter, als die Besuche erst einmal nur via Telefon starten konnten!

Gleichzeitig möchten wir alle ermutigen, bei uns mitzumachen oder sich zu melden, wenn der Wunsch nach regelmäßigen Besuchen besteht, um zu reden, gemeinsam Kaffee zu trinken oder zusammen einen Spaziergang zu unternehmen! Wir freuen uns jederzeit über Zuwachs und versuchen rasch, die Wünsche nach Mithilfe oder nach Besuchen zu erfüllen und die Besuchspaare passend zusammenzustellen!



Ansprechpartnerinnen:

**Katja Bumann,
Sylvia Habel-Schljapin**

Tel: 030 / 89 73 46 33

**E-Mail: katja.bumann@dmsg-berlin.de;
sylvia.habel-schljapin@dmsg-berlin.de**



Besuchertreffen im Garten der DMSG Berlin. Mit dabei die Koordinatorinnen des ehrenamtlichen Besuchsdienstes: Katja Bumann (3. v. r.) und Sylvia Habel-Schljapin (2. v. r.).

Vorgestellt – unser Betreuungsverbund in Köpenick



Ursprünglich war es die Idee, für unsere Reihe „Auf ein Wort“ Tobias Grenzheuser vorzustellen, der im Betreuungsverbund der DMSG Berlin in der Joachimstraße 7 in Köpenick dort wohnende MS-Erkrankte betreut. In Anbetracht des Verbundcharakters, der sich im Arbeitsalltag daran zeigt, dass die Tätigkeiten der Teammitglieder eng miteinander verschränkt sind, schlug er mir jedoch vor, in Köpenick beim nächsten Meeting vorbeizuschauen, um das Team kennenzulernen. Daraus ist ein umfassender Einblick in die Arbeit des Betreuungsverbunds geworden.



Verena Fröhlich, Dominik Rohmann (Mitte) und Tobias Grenzheuser bei einer Besprechung im Gemeinschaftsraum der Stützpunktwohnung.

Das Team besteht neben Tobias Grenzheuser (Dipl.-Psychologe) aus Cindy Herrmann (Inklusionsberaterin), Dominik Rohmann (Sozialpädagoge [B.A.]), Verena Fröhlich (Heilerziehungspflegerin/Sozialarbeiterin [B.A.]) sowie Petra Galsterer (Dipl.-Sozialpädagogin/-Sozialarbeiterin). Letztere erzählt mir, quasi zum Einstieg, als ich am Tisch im Gemeinschaftsraum Platz genommen habe, von der pferdegestützten Intervention in Teltow, zu der sie zwei Bewohnende regelmäßig begleitet (mehr dazu auf Seite 23 in dieser Ausgabe). Hieran werde schon ein großer Vor-

teil des Betreuungsverbunds sichtbar, hakte Tobias Grenzheuser ein, nämlich der, dass sich Unternehmungen wie diese einfacher koordinieren ließen, da man durch das Wohnen an einem Ort mit mehreren Leuten aufbrechen könne.

Mindestens ein Teammitglied ist von Montag bis Freitag zwischen 08:00 und 18:00 Uhr immer im Betreuungsverbund anwesend. „Während dieser Zeit“, führt Tobias Grenzheuser weiter aus, „haben die Bewohnenden ganz allgemein die Möglichkeit, sich unter Einhaltung

der aktuellen Corona-Regeln im Gemeinschaftsraum zu treffen, wenn ihnen danach ist, oder sich in ihre Privatwohnungen zurückzuziehen.“ „Aber selbst dann, das haben sie in Gesprächen oft geäußert, gibt ihnen das Gefühl, dass im Falle des Falles jemand ansprechbar ist, eine innere Sicherheit“, ergänzt Petra Galsterer.

Gegenseitiges Vernetzen

Treffen und Veranstaltungen im Gemeinschaftsraum sind nach Rücksprache mit dem Team auch über die Kernzeiten hinaus möglich. Grundlage, erklärt Dominik Rohmann, ist die Idee, die hinter dem Betreuungsverbund steht: den Menschen dabei zu helfen, sich selbst zu helfen und zu vernetzen. „Die ersten ein, zwei Jahre hat es sich eher darauf beschränkt, dass die Bewohnenden sich untereinander kennenlernten und sich um verschiedene Interessen herum Gruppen bildeten – beispielsweise eine Bewegungsgruppe.“ Aktuell beschäftigt das Team der Gedanke, über das Prinzip der Vernetzung die dem Betreuungsverbund zugrunde liegende Idee nach außen zu tragen. Dadurch sollen auch andere MS-Betroffene, die vielleicht noch Scheu haben, sich irgendwo anzubinden, ein Gespür dafür bekommen, was der Betreuungsverbund ist und das Leben in dieser Gemeinschaft überhaupt heißt.

Im Gemeinschaftsraum habe es, führt Verena Fröhlich aus, in der Vergangenheit bereits Veranstaltungen zu Ostern oder Weihnachten gegeben, bei denen auch MS-Betroffene aus unserer betreuten Wohngemeinschaft in Kreuzberg

dabei waren. Sie erzählt weiter, dass darüber hinaus verschiedenste Ausflüge stattfanden oder geplant sind, zum Beispiel ein Besuch im Freiluftkino Friedrichshagen, eine Dampferfahrt im Spreewald und Zoobesuche. „Wir haben mitbekommen, dass nicht nur die Bewohnenden, sondern auch viele Menschen aus der Umgebung vor allem das Ungezwungene mögen“, berichtet Petra Galsterer. „So hat ein Bewohner zu seinem Geburtstag zum Beispiel ein Nachmittagscafé veranstaltet. Da die Leute keinen langen Anfahrtsweg haben, schauen sie spontan vorbei, auch wenn es nur für eine Stunde ist. Für solche Treffen gibt es eine Kaffeekasse, zu der alle Bewohnenden etwas beisteuern und die vom Betreuungsverbund aufgestockt wird. Leider ist diese Dynamik durch Corona unterbrochen worden.“

„Wir haben viel geknodelt und überlegt, wie wir den Draht zu den Bewohnenden in dieser schwierigen Zeit halten können“, erzählt Tobias Grenzheuser. „Mich hat es daher umso mehr überrascht, dass wir im Sommer gut an das anknüpfen konnten, was sich vor Corona entwickelt hatte: Die Bewohnenden hatten sich nicht aus den Augen verloren.“ „Eher das Gegenteil“, schiebt Verena Fröhlich ein. „Sie haben sich durch Corona noch stärker vernetzt, obwohl

wir keine Events anbieten konnten und nur kleine Sachen stattfanden wie Kaffee-Trinken auf der Terrasse mit einzelnen Bewohnenden. Dass die Vernetzung zugenommen hat und mehr Kontakte entstanden sind, merkt man auch daran, dass sich die Bewohnenden häufiger von sich aus im Gemeinschaftsraum treffen.“

Viele Facetten

Genau diese Mentalität wollen wir weiter ausweiten, sagt Dominik Rohmann. Er war vorher in den Niederlanden in der Kinder- und Jugendhilfe tätig. Da er 2014 selbst die Diagnose MS erhielt, habe er im Laufe der Zeit den Gedanken immer interessanter gefunden, mit anderen MS-lern zu arbeiten, und wechselte 2019 zur DMSG Berlin. Aufgrund seiner Biografie finde er den alltäglichen Austausch im Team, der durch das räumliche Miteinander im Betreuungsverbund gegeben sei, besonders gut, weil er „immer schauen musste, wie ist das als selbst Betroffener, wenn ich mit Betroffenen arbeite, wie gehe ich damit um“. Diesen intensiven Austausch hebt auch Petra Galsterer hervor, die 2020 zum Betreuungsverbund kam und zuvor schon vier Jahre für die DMSG Berlin im Betreuten Einzelwohnen gearbeitet hatte. Die Klientinnen und Klienten, die von seiner MS wissen, erzählt Dominik Rohmann weiter,

empfinden es wiederum als sehr angenehm, von jemandem betreut zu werden, der im gleichen Boot sitzt. Das sei auch ein Grund, warum er sich ab Januar 2022 zum Betroffenenberater ausbilden lasse.

Auch Tobias Grenzheuser, der sich schon in seiner Diplomarbeit mit der MS beschäftigte, hat die Erkrankung während seines Berufslebens von verschiedenen Perspektiven aus kennengelernt. Er ist seit Oktober 2018, also von Anfang an, im Betreuungsverbund dabei. Zuvor hatte er bereits fünf Jahre MS-Betroffene gepflegt. Hier, in Köpenick, sei das Konzept ein anderes: Es drehe sich stärker um Eigenverantwortlichkeit, um Leute, die aktiver sein können. Praktisch finde er im Betreuungsverbund, dass sich die Mitglieder des Teams durch die enge räumliche Zusammenarbeit kurzfristig untereinander abstimmen können.

„Wir decken als Team insgesamt viele Aspekte ab“

Unterschiedliche Perspektiven auf die MS bestimmen auch den Berufsalltag von Verena Fröhlich. Denn sie teilt ihre Stunden auf – zwischen der betreuten Wohngemeinschaft in Kreuzberg, in der sie 2015 bei der DMSG angefangen hat und auch mit schwerer an MS erkrankten Menschen arbeitet, und dem Betreuungsverbund, bei dem sie ebenfalls seit Anfang an mit dabei ist. Mit Cindy Herrmann schließlich, die im Rollstuhl unterwegs ist, kommt noch eine weitere Facette hinzu. Nach mehreren Jahren in der Brandenburger und Berliner DMSG, unter anderem als Ehrenamtliche, arbeitet sie seit 2020 in unserer Geschäftsstelle und seit 2021 zusätzlich in Köpenick als Inklusionsberaterin. Darüber hinaus absolviert sie zurzeit eine Ausbildung zur Betroffenen- und psychologischen Beraterin. >>>



Das von Bewohnern gebaute Hochbeet auf der Terrasse des Betreuungsverbunds.

Im Umfeld gut eingebettet

„Wir decken als Team insgesamt viele Aspekte ab, haben ein relativ breites Spektrum an Wissen“, resümiert Dominik Rohmann. „Das gibt es wahrscheinlich nicht so oft.“ Eine wesentliche Bedingung für die alltägliche Arbeit, erzählt mir das Team, ist die gute Vernetzung und Einbettung in Köpenick. So sind zwei externe Pflegedienste und ein Physiotherapeut mit dabei. Zudem bestehen enge Kontakte zu ergotherapeutischen Fachkräften sowie rechtlichen Betreuerinnen und Betreuern. Hilfreich sei ebenfalls das unkomplizierte Verhältnis zur degewo, der das Haus gehört. „Sie ist sehr kooperativ, wenn es um Wohnungsfragen geht“, erläutert Petra Galsterer, „und gewährt Kulanzregelungen bei Auszügen oder Mieterwechseln.“ Die Zusammenarbeit laufe sogar so gut, dass die degewo an einem weiteren Kooperationsprojekt mit der DMSG Berlin interessiert sei.

„Die gute Versorgung der Bewohnenden entlastet mich als Mitarbeiter wiederum ungemein“, berichtet Tobias Grenzheuser. „Da die Versorgung zentral gebündelt ist, lässt sich vieles leichter organisieren. Zum Beispiel haben wir auch die Corona-Impfungen für die Bewohnenden von hier aus koordiniert – ohne dass sie ein Impfzentrum aufsuchen mussten, weil uns andere Träger aus der Umgebung, die selbst Impfungen durchführten, extra Zeitfenster zur Verfügung gestellt haben.“ Praktisch sei ebenfalls, merkt Verena Fröhlich an, dass sich die Arbeit im

Team überlappt: „Da wir alle mehrere Bewohnende betreuen, kennt jeder jeden.“ Das helfe, „sich gegenseitig in der Spur zu halten, weil man mit schweren Themen und Herausforderungen nicht allein ist“. „Außerdem können wir uns durch die enge Zusammenarbeit schnell darüber kurzschließen, wer in welchen Kontexten gute Erfahrungen gemacht hat“, fügt Petra Galsterer hinzu. „So haben mittlerweile viele der Bewohnenden dieselbe Hausärztin und Neurologin hier in der Nähe.“ Neben Arztbegleitungen gehören die Unterstützung bei Anträgen, die Postbearbeitung und Freizeitgestaltung, entlastende Gespräche rund um die MS oder die Begleitung bei Einkäufen zur alltäglichen Arbeit des Teams.

Alles kann, nichts muss

Die Vielfalt im Team und die vielseitige Vernetzung spiegelt sich auch bei den Mieterinnen und Mietern der elf barrierefreien Wohnungen wider: „Im Betreuungsverbund sind alle Pflegegrade vertreten“, erzählt das Team. Eine Gemeinsamkeit bestehe aber darin, dass die meisten Bewohnenden oftmals schon viele Jahre mit der MS leben und somit erfahrener im Umgang mit der Erkrankung sind. Oft zeige sich, dass sie, was die Krankheit betrifft, nicht so ein hohes Informationsbedürfnis haben wie Neubetroffene. „Sie genießen es daher, dass das Angebot hier in gewissem Sinne niedrigschwelliger ist und man nicht unbedingt über die MS reden muss“, erklärt Verena Fröhlich.

„Genau“, ergänzt Tobias Grenzheuser. „Wenn die Leute sich hier treffen, ist das oftmals sehr locker und spontan. Durch alltägliche Aktivitäten und ungezwungenes Beisammensein wie Filme gucken oder Pizza backen erfahren sie eine Form der Gemeinschaft, die so oftmals gar nicht mehr möglich wäre, bedingt durch Hürden wie das Finden barrierefreier Lokalitäten oder die Organisation eines Fahrdienstes. Zum Beispiel fand sich zufällig eine Gruppe zusammen, die auf der Terrasse ein Hochbeet aus alten Paletten gebaut hat. Es hatte damit angefangen, dass ich an einem Morgen mit einem Bewohner geschaut hatte, was man daraus basteln könnte. Dann kam ein weiterer dazu und dann noch einer, ein anderer hat uns die Werkzeuge geliehen. Das entwickelte sich aus sich selbst heraus und diese Eigendynamik haben wir hier ganz oft.“ „Ja, alles kann, nichts muss“, fügt ein Bewohner hinzu, der zum Interview dazugekommen ist, weil er mit Petra Galsterer für einen Termin verabredet ist.

„Ich denke, die Kombination aus Pflegebedürftigkeit und sozialer Teilhabe gelingt hier relativ gut“, fasst Dominik Rohmann zusammen. Und selbst wenn das eigenverantwortliche Wohnen zu riskant oder nicht mehr möglich ist, erzählt mir das Team, „werden die Bewohnenden solange es geht auf ihrem weiteren Weg begleitet“. So hat Verena Fröhlich den Übergang eines Bewohners in eine WG für Pflegebedürftige mitgestaltet. Auch zwischen dem Team und mir geht das Gespräch – nachdem ich das Diktiergerät ausgeschaltet habe, weil die nächsten Termine im Betreuungsverbund anstehen – mit vielen Informationen weiter. Die Dynamik ist deutlich spürbar – und während ich auf dem Heimweg im Kopf das Gehörte sortiere, stoße ich immer wieder auf den Gedanken, dass es in naher Zukunft noch einiges über den Betreuungsverbund zu berichten geben wird.



Blick in einen der Arbeitsräume des Teams in der Stützpunktwohnung.



Die Filmgruppe des Köpenicker Betreuungsverbunds.

Gespräch: André Bunde

Pferdegestützte Intervention

Eine herzliche Begegnung zwischen Mensch und Tier

„Pferde galoppieren mit ihrem Herzen, halten durch mit ihrer Lunge und gewinnen mit ihrem Charakter“, sagt ein Sprichwort. Nach diesem Motto bietet Lisa Naulin der Ergotherapie-Praxis „ErgoLiNa“ pferdegestützte Intervention auf dem Birkenhof Teltow an. Seit dem Frühjahr 2021 nehmen eine Pferdeliebhaberin und ein Pferdeliebhaber aus dem Köpenicker Betreuungsverbund der DMSG Berlin daran teil.



Philipp Habasch mit den Ponys auf dem Hof in Teltow.

Bei der pferdegestützten Intervention geht es um Aktionen und Handlungen am, um und mit dem Pferd. Dadurch werden sowohl das Pferd als auch der Mensch systemisch gefordert und gefördert.

Aus diesem Grund hatten wir, Sandra Schaaf und Philipp Habasch, Interesse daran, dieses Angebot auszuprobieren. Und es lohnt sich: Der wunderschöne Reiterhof lädt dazu ein, sich ganz ungezwungen auf den Kontakt zu verschiedensten Pferden einzulassen.

„Pferde galoppieren mit ihrem Herzen“

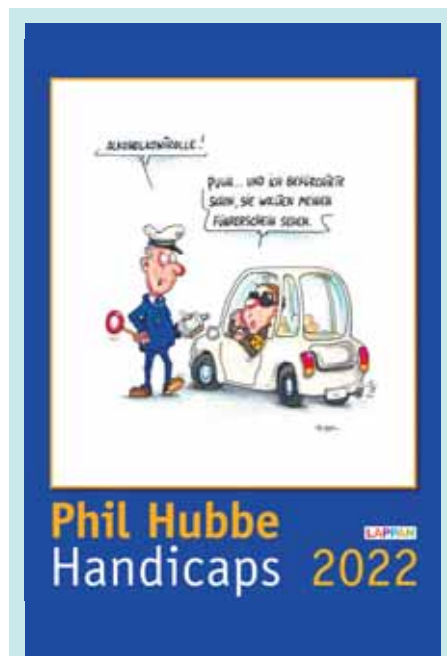
Wir beide arbeiten dort mit den drei Therapie-Ponys Luna, Gino und Sunny. Zu Beginn der 60 bis maximal 90 Minuten dauernden Einheiten werden sie erst einmal herzlich begrüßt. Dann pflegen wir sie, um Bewegung in die Arme zu bekommen. Dazu gehört das Bürsten, manchmal machen wir auch die Hufe sauber. Dieser Teil dauert circa 15 bis 30 Minuten. Danach laufen wir abwechselnd neben einem Pony in Begleitung der Therapeutin Lisa Naulin eine kurze Strecke. Die Länge hängt ganz von unserer Verfassung ab. Dabei schaut Lisa auf unser Gangbild. ▶▶▶




Ziele der pferdegestützten Intervention

Ziele im physischen Bereich	Ziele im psychischen Bereich	Ziele im sozialen Bereich
Tonusregulierung	Mentale Entspannung	Kennenlernen neuer Handlungsansätze
Verbesserung der Feinmotorik	Steigerung des Selbstbewusstseins	Einschätzung Selbst- und Fremdwahrnehmung
Kraftdosierung	Lebensfreude	Soziale Kompetenzen stärken
Körpereigenwahrnehmung	Sozioemotionale Ausgeglichenheit	
Gleichgewicht und Koordination		

Quelle: „ErgoLiNa“ Praxis für Ergotherapie (<http://ergolina.de/pi-leistungen/>)



Phil Hubbe:
Handicaps 2022
 (Wandkalender),
 Carlsen Verlag, 14,99 €

 Weitere Illustrationen auf www.hubbe-cartoons.de

In den Einheiten können wir uns mit allen Sinnen selbst erfahren und spiegeln. Dank Lisa und ihren Ponys lernen wir, unsere individuellen Ressourcen und Kompetenzen zu nutzen sowie etwaige Defizite abzubauen. Wir können aber auch einfach Spaß haben und frische Luft tanken. Da sich der Hof nur unweit der Berliner Stadtgrenze befindet, nutzen wir den Sonderfahrdienst/Telebus bis nach Teltow, um zu ihm zu gelangen.

Finanzierung

Die pferdegestützte Intervention kann entweder über die Entlastungsleistungen gemäß § 45 SGB XI bei Vorliegen eines Pflegegrades finanziert werden oder über eine Verordnung für Ergotherapie.

Viel Spaß und schöne Erfahrungen wünschen

Sandra Schaaf und Philipp Habasch

Eine weitere Therapieform, bei der das Pferd eine zentrale Rolle spielt, ist die Hipponotherapie – ein physiotherapeutisches Verfahren, während dem die Patientin oder der Patient in der Gangart Schritt auf dem Pferderücken sitzt. Da sie nicht von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt wird, kooperiert die DMSG Berlin mit verschiedenen Anbietenden und bezuschusst die dort stattfindende Hipponotherapie für Mitglieder mit 10 bis 15 Euro pro Therapieeinheit. Voraussetzung ist eine entsprechende ärztliche Verordnung.

► Mehr Infos erhalten Sie bei unserer Sozialberatung unter 030 / 89 73 46 33 oder per Mail: info@dmsg-berlin.de



Weitere Informationen und Kontakt:

„ErgoLiNa“ (Lisa Naulin)

Telefon: 01575 / 14 75 362

E-Mail: info@ergolina.de

Web: <http://ergolina.de/>

[pferdegestuetzte-interventionen](http://ergolina.de/pferdegestuetzte-interventionen)

Birkenhof Teltow

Zehnruutenweg 55,

14513 Teltow

Web: [http://www.](http://www.birkenhof-teltow.de)

[birkenhof-teltow.de](http://www.birkenhof-teltow.de)

Auto gesucht



Ein Mitglied unseres Landesverbandes ist zur Aufrechterhaltung seiner Mobilität auf der Suche nach einem gebrauchten funktionstüchtigen Auto – möglichst mit Automatikschaltung und eingebauter Rollstuhlverladehilfe sowie vorhandenem TÜV.

Angebote oder Tipps gern an Sylvia Habel-Schljapin:

E-Mail: sylvia.habel-schljapin@dmsg-berlin.de

Telefon: 030 / 89 73 46 33

Studienteilnahme mit positivem Nebeneffekt

Erfahren hatte Marlene Wolf von der VR4MS-Studie über die Sprecherin ihrer MS-Frauengruppe. Sie leitet häufiger Informationen zu verschiedenen Studien an die Gruppenmitglieder weiter. „Doch es handelt sich meist um Medikamentenstudien“, erklärt Marlene Wolf. „Die sind für mich nicht interessant, weil ich keine Medikamente nehme und es auch nicht plane.“ Ihre MS ist durch einen eher milden Verlauf gekennzeichnet, die Einschränkungen sind nicht sichtbar, machen sich aber auf der kognitiven Ebene bemerkbar. Dem versucht sie unter anderem durch Bewegung entgegenzuwirken. Da die VR4MS-Studie den Zusammenhang von Bewegung und Kognition untersuchte, sagte sie sich: „Das passt zu mir“, und entschied sich teilzunehmen. Hoch spannend sei für sie auch die Tatsache gewesen, dass es sich um eine internationale Studie handelte. „Würde ich von weiteren Studien erfahren, die in eine ähnliche Richtung gehen“, ergänzt Marlene Wolf, „wäre ich auf jeden Fall sehr daran interessiert.“

Studie VR4MS

Der Kurztitel VR4MS steht für: Kombinierte rehabilitative Intervention mit Virtual-Reality-unterstütztem Laufbandtraining zur Besserung von motorischer und kognitiver Funktion bei Patienten mit Multipler Sklerose.

An der internationalen Studie waren die USA, Deutschland und Israel beteiligt. Ausgewertet werden die Daten in Tel Aviv.

Natürlich müsse sie, bemerkt sie einschränkend, immer abwägen, inwieweit die Teilnahme machbar sei. „Das Ganze war sehr aufwändig und hat sehr viel Kraft gekostet“, resümiert Marlene Wolf. „Mit einer Vollzeitätigkeit hätte ich das überhaupt nicht leisten können.“ Die Teilnehmenden der Studie waren in zwei Gruppen eingeteilt: eine absolvierte herkömmliches Laufbandtraining, die andere ein Laufbandtraining mit Virtual-Reality-Equipment. Marlene Wolf gehörte zur ersten Gruppe. Für insgesamt 18 Laufbandeinheiten fuhr sie dreimal pro Woche zum Physical Assessment Lab der Clinical Trial Unit, die zum Berliner Institut für Gesundheitsforschung gehört. Daneben fanden im NCRC insgesamt

Von Oktober bis Dezember 2020 durchlief Marlene Wolf die Studie „VR4MS“ am NeuroCure Clinical Research Center (NCRC) der Charité. Es war ihre erste Studienteilnahme, obwohl sie bereits 1996 die Diagnose MS erhielt. Mit dem KOMPASS sprach sie über ihre Beweggründe, den Ablauf der Studie und das, was sie aus ihr mitnahm

Gespräch: André Bunde

drei ausführliche Visiten zur kognitiven Leistungsfähigkeit statt. Da sie in der Woche nur 22 Stunden arbeitet und mittwochs frei hat, ließen sich die Termine relativ gut mit ihrem Alltag vereinbaren, auch wenn die Anfahrt von ihrem Zuhause in Zehlendorf zum Laufbandtraining in Mitte knapp eine Stunde dauerte. Der Aufwand habe ihre persönlichen und üblichen sportlichen Aktivitäten in diesem Zeitraum ziemlich eingeschränkt.

Gesünderes Gehen

„Die Laufbandeinheiten selber“, so Marlene Wolf, „waren kein Problem.“ Sie fingen mit dreimal fünf Minuten an und steigerten sich sukzessive in Dauer oder Geschwindigkeit hin zu einem zügigen Gehen. Da sie jeweils als Individualtraining stattfanden, sei mit ihnen ein positiver Nebeneffekt einhergegangen: „Ich hatte immer ein bis zwei therapeutische oder medizinische Fachkräfte um mich herum, die meinen Gang betrachteten und mir Tipps gaben, wie ich meine Gelenke entlasten und kraftsparender gehen kann“, berichtet Marlene Wolf. „Das hatte ich bis jetzt noch nicht, weder in der Physiotherapie noch bei meinen Reha-Maßnahmen.“ Ihrer Meinung nach sollten MS-Betroffene nach der Diagnose grundsätzlich ein Angebot für eine Ganganalyse und ein Gehtraining erhalten. Sie jedenfalls freue sich, dass ihr die Studienteilnahme die Möglichkeit an die Hand gegeben hat, ihre Gehfähigkeit länger zu erhalten, und auch, dass sie einen Beitrag zur MS-Forschung leisten konnte. Mit Spannung erwartet sie die Ergebnisse, nach denen sie sich Ende 2021 erkundigen wird.



Bild: | Gorodenkoff / stock.adobe.com

Tabuthema Harninkontinenz: Funktionsstörungen der Harnblase bei der Multiplen Sklerose

In der Bevölkerung kommen Blasenfunktionsstörungen häufig vor, mehr als zehn Millionen Menschen sind davon betroffen. Trotzdem ist Harninkontinenz leider immer noch ein Tabuthema – obwohl sich die meisten von einer Harninkontinenz Betroffenen heute gut behandeln lassen, sowohl bei neurologischen als auch bei anderen Ursachen.

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

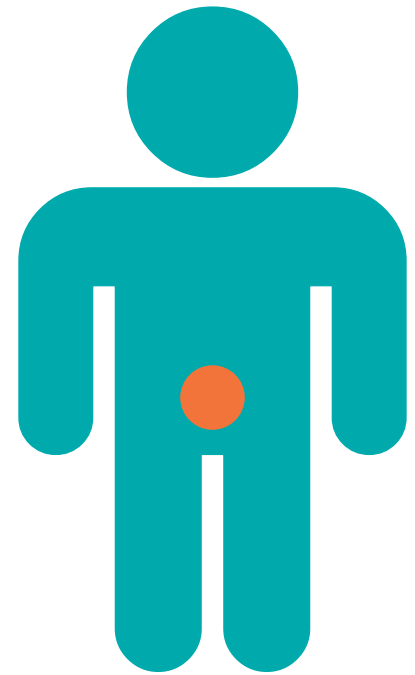
Bei einer Harninkontinenz liegt bei jedem oder jeder fünften Betroffenen eine neurologische Ursache zugrunde. An der Kontrolle der Harnblase sind viele neurologische Strukturen beteiligt, im Gehirn, im Rückenmark und in peripheren Nerven außerhalb des zentralen Nervensystems. Bei dem langen Verlauf der beteiligten Nervenfasern von Stirn- und Scheitellappen des Gehirns bis zum unteren Ende des Rückenmarks ist es nicht verwunderlich, dass Blasenfunktionsstörungen bei der MS häufig sind: bis zu 80 Prozent.

In der Hirnrinde der Stirn- und Scheitellappen liegen zwei Blasenzentren, eines davon ist für die bewusste Wahrnehmung des Wasserlassens zuständig. Die Nervenfasern beider Zentren bündeln sich zusammen mit Fasern von anderen Hirnregionen im Hirnstamm in einem zentralen (pontinen) Blasenzentrum. Von hier laufen die Nervenfasern durch das Rückenmark einerseits zum sympathischen Blasenzentrum im Bereich des Grenz-

gebietes zwischen unterem Brustmark und oberem Lendenmark, wo der Blasenverschluss reguliert wird, und andererseits zum parasympathischen Blasenzentrum im unteren Sakralmark, dem Endpunkt des Rückenmarks, wo die Blasenentleerung gesteuert wird.

Die Harnblase selbst besteht aus einem großen Hohlmuskel, der bei der Kontraktion zur Urinentleerung führt, und aus einem Verschlussmuskel, der bei der Kontraktion zum Blasenverschluss führt. Beide Muskeln sind fein aufeinander abgestimmt, das heißt, der Urin kann nur dann durch Anspannung des Hohl Muskels entleert werden, wenn der Schließmuskel gleichzeitig entspannt. Im umgekehrten Fall kann ein wirksamer Blasenverschluss nur vorliegen, wenn bei Kontraktion des Schließmuskels der Hohlmuskel entspannt.

Die Blasenentleerung setzt bei Gesunden dann ein, wenn dem Gehirn durch Füllung der Harnblase über



die zunehmende Wandspannung der Blase signalisiert wird, dass die Blase entleert werden sollte. Dies nehmen wir als Harndrang wahr.

Die verschiedenen Blasenfunktionsstörungen der MS

Bei der MS können drei verschiedene Funktionsstörungen der Harnblase auftreten. Die häufigste Störung ist die Übererregbarkeit des Hohl Muskels, die **Detrusor-Hyperreflexie**. Hier kommt es zu einem relativ schnell und stark einsetzenden Harndrang selbst bei Urinmengen, bei denen Gesunde noch gar nicht reagieren würden. Die Betroffenen gehen zu häufig auf die Toilette, und wenn sie nicht mehr rechtzeitig die Toilette erreichen, kommt es zur

Harninkontinenz. Durch das häufige Wasserlassen kann es auch nachts zu Schlafstörungen kommen. Es bildet sich kein Restharn, die Blase wird vollständig entleert. Bei dieser Störung liegt die Ursache im Gehirn.

Die zweithäufigste Störung ist die **Sphinkter-Detrusor-Dyssynergie**, die fehlerhafte Abstimmung zwischen dem den Urin austreibenden Hohlmuskel und dem Schließmuskel der Blase. Neben Harndrang und häufigem Wasserlassen – mit dem Risiko der Harninkontinenz – kann es zu einem mäßigen Harnverhalt kommen, die Blase entleert sich nicht mehr vollständig. Ein Hinweis hierfür ist die „Stotterblase“, die Betroffenen machen die Erfahrung, dass das Wasserlassen bei einem Toilettengang mehrfach hintereinander stattfindet. Hier liegt die Ursache vor allem in einer Rückenmarksschädigung.

Bei der dritten und vergleichsweise selteneren Blasenstörung, der **Detrusor-Areflexie**, ist das Blasenzentrum am untersten Ende des Rückenmarks betroffen. Hier steht eine hohe Restharmenge im Vordergrund, die Harnblase kann nur unvollständig bis gar nicht entleert werden. Um eine Nierenschädigung durch Urinrückstau zu vermeiden, muss mit Kathetern entgegengewirkt werden, über Einmalkatheter mit Selbstdurchführung bis zum Dauerkatheter, bei dem die Harnableitung möglichst über die Bauchdecke und nicht über die Harnröhre erfolgen sollte.

Wenn die Harnblase Restharmengen nach dem Wasserlassen aufweist, fehlt der Spüleffekt. Damit können sich Bakterien schneller entwickeln und zum Harnwegsinfekt führen. Daher sollte der Urin der MS-Betroffenen häufiger auf Bakterien kontrolliert werden, zumal viele Betroffene wegen der sensiblen Störungen Schmerzen und Brennen beim Wasserlassen nicht wahrnehmen, einem ansons-

ten typischen Hinweis auf einen Harnwegsinfekt.

Wenn Betroffene die Harnblase nur durch Einsatz der Bauchpresse entleeren können, muss eine Restharnbestimmung erfolgen. Restharnuntersuchungen erfolgen über eine Ultraschallsonde, mit der über die untere Bauchdecke ohne Katheterisierung der Blaseninhalt nach dem Wasserlassen festgestellt wird. Bei dem kurz zuvor erfolgenden Toilettengang sollte die Bauchdecke nicht im Sinne einer Bauchpresse zusammengedrückt werden.

Behandlung der Blasenfunktionsstörungen

Die Therapieziele bestehen darin, die Speicherfunktion der Harnblase zu verbessern und die Blase vollständig zu entleeren. In den meisten Fällen geht es um Verminderung des viel zu häufigen, lästigen Harndrangs, wo immer die Angst besteht, nicht mehr rechtzeitig die Toilette zu erreichen. Das bedeutet vor allem ein Gewinn an Lebensqualität, da damit wieder oder vermehrt eine Teilnahme am sozialen Leben ohne Angst vor Inkontinenz möglich wird.

In der Basisversorgung geht es darum, regelmäßige Toilettenbesuche herbeizuführen, sich also das Wasserlassen nicht zu verkneifen, und hierbei realistische Trinkmengen zu beachten, 1,5 bis 2 Liter pro Tag. Im Einzelfall helfen Einlagen bis hin zu Windeln, bei Männern auch Urinal-Kondome, bei Frauen, die wegen der Geburten häufig auch über Stressinkontinenz klagen, auch ein Beckenbodentraining bis hin zur elektrischen Muskelstimulation mit TENS-Geräten.

Bei der Detrusor-Hyperreflexie steht eine Reihe von oralen Medikamenten zur Verfügung, die Anticholinergika und das Mirabegron. Bei zu häufigem Wasserlassen nachts kann Desmopressin als Nasen-

spray eingesetzt werden. Bei Erfolglosigkeit kann Botulinumtoxin über einen Katheter in den Hohlmuskel gespritzt werden.

Bei zu großer Anspannung des Schließmuskels kommen Alpha-Blocker zum Einsatz. Wenn die Beckenbodenspastik die Blasenentleerung über die durchtretende Harnröhre behindert, können Antispastika in langsamer Aufdosierung eingesetzt werden.

Abgrenzung von anderen Ursachen:

Vor einer urologischen Abklärung sollten Frauen zuerst die Gynäkologie aufsuchen, um untersuchen zu lassen, ob die Blasenstörung auf einen Senkungsprozess zurückzuführen ist. Ist dies nicht der Fall, wird eine urologische Vorstellung empfohlen, verbunden mit einer Restharnuntersuchung bei Hinweisen auf eine nicht vollständige Blasenentleerung. Bei Männern über 50 Jahre sollte die urologische Abklärung auch immer eine mögliche Prostatavergrößerung bedenken. Für spezielle Fragestellungen stehen urodynamische Untersuchungen und fachübergreifend Beckenbodenzentren zur Verfügung.

„Eine erfolgreiche Behandlung der Blasenfunktionsstörung bedeutet ein Gewinn an Lebensqualität!“

Wichtig ist der erste Schritt, sich klar zu machen, dass das Problem besteht, um dann den nächsten Schritt anzugehen, das Problem mit fachärztlicher Hilfe in den Griff zu bekommen. Sie sind nicht allein, betroffen sind viele Millionen Menschen in Deutschland. Harninkontinenz ist in den meisten Fällen nicht einfach Schicksal. Beginnen Sie also mit dem ersten Schritt.

Möglichkeiten der Rehabilitation

Multiple Sklerose kann alle Lebensbereiche treffen. Rehabilitationsmaßnahmen, die den individuellen Lebensbedingungen Rechnung tragen, können daher einen wertvollen Beitrag zur Verbesserung der körperlichen und seelischen Gesundheit, für ein erfülltes Berufsleben oder zur Erhöhung der Lebensqualität allgemein leisten.

Inhaltlich wird in Deutschland zwischen zwei Arten der Rehabilitation, kurz Reha, unterschieden: der medizinischen und der beruflichen. Beide gehören zu den „Leistungen zur Teilhabe“. Während die verschiedenen Formen der beruflichen Reha in die „Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA)“ einzuordnen sind und sich weitestgehend der Wiedereingliederung in das Erwerbsleben widmen, befasst sich die medizinische Reha neben der Erhaltung der Leistungsfähigkeit vor allem mit der Erhaltung oder Besserung des Gesundheitszustands.

Ambulant oder stationär

Je nach individueller Lebenssituation ist entweder eine ambulante oder stationäre Reha möglich. Im Gesetz ist jedoch der Grundsatz „ambulant vor stationär“ verankert. Das heißt: Eine stationäre Leistung wird nur erbracht, wenn eine ambulante Maßnahme aus medizinischen Gründen oder aufgrund der Schwere der Behinderung nicht ausreicht. Das ist zum Beispiel dann der Fall, wenn die Betroffenen vor Ort auf umfassende medizinische, psychologische oder soziale Dienste angewiesen sind.

Zwischen beiden Versorgungsformen gibt es, was die konkreten Reha-Maßnahmen an sich betrifft, keinen

qualitativen Unterschied. Ambulante Rehas setzen zwar eine bessere körperliche und geistige Konstitution sowie eine ausreichende Mobilität und Motivation der Betroffenen voraus, bieten aber durch die Wohnortnähe oftmals auch bessere Möglichkeiten, die Alltagsbedingungen der Patienten und Patientinnen zu berücksichtigen. Stationäre Rehas wiederum bieten eine größere Chance, Abstand von den alltäglichen Problemen zu gewinnen.

Kostenträger

Welcher Leistungsträger für die Übernahme der Kosten zuständig ist, hängt von der Lebenssituation und dem für die Reha angestrebten Ziel ab. In vielen Fällen ist die gesetzliche Rentenversicherung zuständig für die medizinische und berufliche Rehabilitation. Sie greift, wenn die Erwerbsfähigkeit aufgrund von Krankheit oder Behinderung erheblich gefährdet oder gemindert und durch eine Reha gebessert oder sogar wiederhergestellt werden kann oder wenn der Beruf aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr ausgeübt werden kann und eine (Wieder-)Eingliederung in das Arbeitsleben erreicht werden soll. Bei der Antragstellung müssen bestimmte versicherungsrechtliche Bedingungen vorliegen. Die häufigste ist die Erfüllung der „Wartezeit



Bild: Kris Ward / pixabay.com

von 15 Jahren“. Das ist die Summe der Zeiträume, in denen Rentenbeiträge gezahlt oder Rentenanwartschaften erworben wurden.

Die gesetzliche Krankenversicherung ist ein weiterer wichtiger Kostenträger. Sie übernimmt die Kosten der medizinischen Reha, wenn die von MS betroffene Person gesetzlich krankenversichert ist und es nicht um die Erwerbsfähigkeit, sondern um den Erhalt oder die Besserung des Gesundheitszustandes geht oder darum, einer drohenden Behinderung oder Pflegebedürftigkeit vorzubeugen oder deren Fortschreiten zu verhindern.

Reha-Leistungen werden am besten direkt beim zuständigen Kostenträger beantragt. Je nach Reha müssen dem Antrag weitere Dokumente beigelegt werden, bei der medizinischen Reha etwa eine ärztliche Verordnung. Um die Aussicht auf Erfolg zu erhöhen, macht vor Antragstellung eine Beratung Sinn, zum Beispiel bei der Sozialberatung der DMSG Berlin.



Beilage in dieser Ausgabe:
Fragebogen zur Erhebung der Erwartungen von MS-Betroffenen an Reha-Maßnahmen



Für mehr politische Teilhabe

Am 5. Mai 2021, dem Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, fand das 1. Berliner Behindertenparlament statt – digital, live gestreamt auf YouTube aus der Berliner Stadtmission. Im Vorfeld konnten alle Berlinerinnen und Berliner über die vom Parlament erarbeiteten Anträge online abstimmen. Am Parlamentstag selbst wurden die angenommenen Anträge an die Landespolitik übergeben.



Gerlinde Bendzuck (links), Dr. Manuela Schmidt und Dominik Peter sprechen über den Antrag „Partizipation“ des 1. Berliner Behindertenparlaments.

Dem Berliner Behindertenparlament (BBP) geht es um mehr politische Beteiligung, konkret formuliert, um eine Selbstvertretung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten im Sinne der politischen Partizipation auf parlamentarischer Ebene (siehe KOMPASS 2/2020). Ein Anliegen, das durch die Coronapandemie noch dringlicher geworden ist. Denn in ihr seien „die Belange von Menschen mit Behinderung überhaupt nicht thematisiert worden“, so Christian Specht, Initiator des BBP, in einem Einspieler auf dem Parlamentstag.

In Sinne der Selbstvertretung hatten Fokusgruppen, die sich aus Vertreterinnen und Vertretern von Verbänden und Selbsthilfeorganisationen sowie aus einzelnen Aktiven zusammensetzten, Anträge zu den Themen Bildung, Arbeit, Mobilität, Wohnen, Gesundheit/Pflege und Partizipation erarbeitet. Insgesamt neun Anträge sind es geworden. 14 Tage lang war die Öffentlichkeit eingeladen, über sie abzustimmen. Über 700 Personen, mit und ohne

Behinderung, haben an der Wahl teilgenommen – „ein sehr gutes demokratisches Ergebnis für einen ersten Parlamentstag“, wie Gerlinde Bendzuck, Vorsitzende der Landesvereinigung Selbsthilfe, während ihrer Moderation betonte, zumal es „wirklich die ganze Gesellschaft repräsentiert“. Sie wies auch auf einen weiteren interessanten Aspekt hin: Elf Prozent der Wahlbeteiligten hatten bislang keinen Bezug zu den Belangen von Menschen mit Behinderung. Das sei „ein großartiger Nebeneffekt des Behindertenparlaments, weil es so dazu beiträgt, die Gesellschaft Schritt für Schritt für Inklusion zu sensibilisieren“.

Breite Zustimmung

Alle erarbeiteten Anträge wurden angenommen, alle mit einer überwältigenden Mehrheit. Als erstes wurde der Antrag „Politische Partizipation von Menschen mit Behinderungen in Berlin stärken!“ übergeben. „Auffällig am Ergebnis“, so Dominik Peter, weiterer Moderator und Vorsitzender des Berliner Behindertenverbandes

des e. V., „ist, dass genauso viele Menschen mit Behinderung abgestimmt haben wie Menschen, die im Umfeld von Menschen mit Behinderung leben.“ Dies sei ein Indiz für die enorme gesellschaftliche Relevanz des Themas. Entgegengenommen hat den Antrag die Vizepräsidentin des Berliner Abgeordnetenhauses, Dr. Manuela Schmidt.

Diese Priorisierung war nur konsequent. Denn im Antrag geht es schließlich um die zu schaffenden Rahmenbedingungen, damit Menschen mit Behinderungen in Berlin auf Landes- und Bezirksebene umfassende Teilhaberechte zur Verfügung stehen und diese auch von ihnen wahrgenommen werden können. Der Antrag fordert zum Beispiel, dass der Landesbeirat für Menschen mit Behinderung – höchstes Organ ihrer ehrenamtlichen Interessenvertretung in Berlin – durch das Landesgleichberechtigungsgesetz einen Beratungsauftrag für die Landesregierung bekommt, also bei der Ausarbeitung von Gesetzen und Verordnungen an jeder Stufe des Verfahrens beteiligt wird. In vielen anderen Bundesländern hat der Landesbeirat bereits solch ein gesetzlich vorgeschriebenes Beteiligungsrecht. Der Senat ist, wie bei allen weiteren Anträgen des 1. Berliner Behindertenparlaments auch, aufgefordert, bis zum 5. Mai 2022 über die Maßnahmen zu berichten, die zur Umsetzung der im Antrag formulierten Forderungen ergriffen wurden.

Neues Landesgleichberechtigungsgesetz verabschiedet

Autorin: Kathrin Geyer

Das Landesgleichberechtigungsgesetz ist die rechtliche Grundlage der Politik für Menschen mit Behinderungen in Berlin. Am 16. September 2021 hat das Abgeordnetenhaus ein neues Landesgleichberechtigungsgesetz verabschiedet. Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) fordert jedoch mehr, als das neue Gesetz verspricht. Kurz gefasst fordert die UN-BRK für alle Menschen gleichberechtigte Teilhabe und deshalb für Menschen mit Einschränkungen gesellschaftliches Entgegenkommen.

Verbände, der Landesbeirat für Menschen mit Behinderung, die Bezirksbeauftragten für Behinderte und die Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung haben zusammen mit zahlreichen professionellen und ehrenamtlichen Unterstützern und Unterstützerinnen

für das neue Gesetz zur Umsetzung der UN-BRK gearbeitet und einen Kompromiss erwirkt.

Genannt seien hier nur beispielhaft die Anpassung des Behindertenbegriffs entsprechend der UN-BRK, die Erweiterung des Diskriminierungsverbotes, die Leichte Sprache als Kommunikationsform, die Schaffung einer Landesfachstelle für Barrierefreiheit und die verpflichtende Beteiligung von Menschen mit Behinderung in den Senatsverwaltungen.



Das komplette Gesetz finden Sie unter:
www.berlin.de/sen/justiz/service/gesetze-und-verordnungen/2021
 Heft Nr. 73

Freizeit

Erst laute Klänge, danach entspannen

Philipp Habasch ist Bewohner im Köpenicker Betreuungsverbund der DMSG Berlin und ein großer Metal-Fan – eine Leidenschaft, die er mit seinem besten Kumpel teilt. Mit ihm zusammen unternahm er im September dieses Jahres einen Festival-Trip.

Die Idee, gemeinsam Urlaub zu machen und bei der Gelegenheit auch ein Festival zu besuchen, kam von Philipp Habaschs Kumpel. Eigentlich eine gute Idee. Nicht nur, weil es pandemiebedingt rund anderthalb Jahre kaum eine Möglichkeit gegeben hatte, Bands live zu sehen, sondern auch, weil Philipp Habasch

schon über vier Jahre nicht mehr verreist war. Bis zum Beginn der Coronapandemie hatte er mit seinem Rollator immer wieder die verschiedensten Konzerte in Berlin besucht. Doch in der Zwischenzeit musste er aufgrund seiner MS auf den Rollstuhl umsteigen. Deshalb habe sein Kumpel ein wenig Überzeugungsarbeit

leisten müssen. „Aber da er mir versprach, mir immer, wenn nötig, zu helfen und Ansprechpartner zu sein, habe ich ihm gern zugesagt“, erzählt Philipp Habasch. „Schließlich kennen wir uns schon seit der siebten Klasse und ich vertraue ihm blind.“





Bilder: privat

Philipp Habasch auf dem Beifahrersitz des Campers ...

Schwierig habe sich die Suche nach einem passenden Miet-Camper gestaltet, der den individuellen Bedürfnissen von Philipp Habasch gerecht wurde. Nötige Informationen, wie detaillierte Innenraumabmessungen, seien meist nicht verfügbar gewesen. Beim Lichtenberger Camper-Verleih „Book a Camper“ wurden sie durch persönliche Vorab-Besichtigung schließlich fündig. Mit einem kompakten Wohnmobil machten sich beide am 9. September auf den Weg zum zweitägigen Fimbul Festival in der Nähe von Halle. Praktisch: Die Ticketkosten



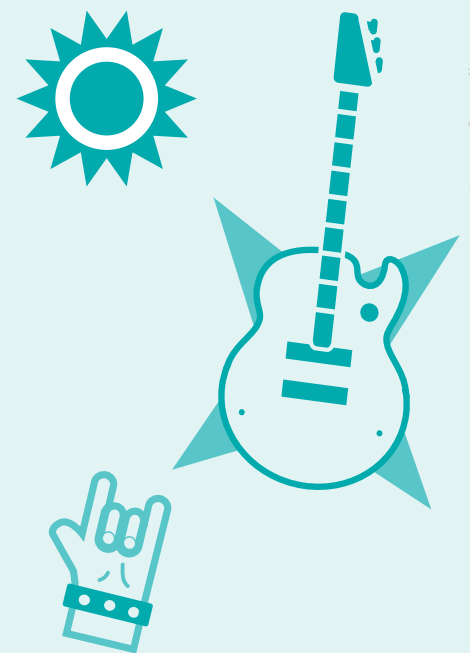
... und auf dem Festival-Gelände.

konnten sie sich teilen, weil der Kumpel durch das Merkzeichen „B“ (Begleitperson) in Philipp Habaschs Schwerbehindertenausweis nichts bezahlen musste.

Auf dem Festival selbst waren sie eine Gruppe von rund zehn Leuten. Die meisten hatte sein Kumpel bei früheren Festivalbesuchen kennengelernt. „Ich hingegen kannte sie gar nicht“, erzählt Philipp Habasch. „Aber ich habe schnell gemerkt, dass sie super entspannt waren. Sie haben mich mit meiner Behinderung so akzeptiert wie ich bin, ganz ohne Berührungängste, und mich auch geschoben, wenn ich Hilfe brauchte.“ Während die anderen zelteten, schliefen sein Kumpel und er im Wohnmobil. „Um hineinzukommen, musste ich zwei kleine Stufen nehmen“, führt Philipp Habasch aus. „Das hat gepasst. Und da das Wohnmobil nicht allzu breit war, konnte ich mich an beiden Seiten festhalten, um nach hinten zum Bett zu gelangen.“

Happening mit Ausblick

Das Festival selbst fand auf einer Burg statt, die „einen großartigen Ausblick auf die Landschaft“ bot. Auf dem weiträumigen Areal sei die Musik überall gut zu hören gewesen.



Icons: freepik.com

Direkt im Anschluss, am Sonntag, ging es weiter in den Ferienpark Havelberge, wo beide zusammen mit Freunden für ein paar Tage ein Haus gemietet hatten, um auszuspannen. Im Gegensatz zur sonstigen Ausstattung des Campingplatzes sei das Ferienhaus aber leider nicht annähernd behindertengerecht gewesen. „Der Rollstuhl hat gerade so durch die Tür meines Zimmers gepasst und die Terrasse war durch eine große Stufe vom Wohnzimmer getrennt“, resümiert Philipp Habasch. „Das war umständlich. Aber wir hatten Glück mit dem Wetter. Deshalb blieb ich tagsüber meist einfach auf der Terrasse und genoss den Spätsommer.“

Gespräch: André Bunde



Bild: privat

40 Jahre DMSG Berlin



Bild: mattjeacock / istockphoto.com

Kostenlose Mitgliedschaft für Neumitglieder im Jubiläumsjahr 2022

Zum Jubiläum, dem 40. Geburtstag der DMSG LV Berlin e. V., bieten wir eine kostenlose Mitgliedschaft für Neumitglieder für das Jahr 2022 an. Nutzen Sie die Gelegenheit, uns und unsere vielfältigen Angebote kennenzulernen. Sie können die Jubiläumsmitgliedschaft bis zum 30.09.2022 unkompliziert beenden. Andernfalls wird diese ab dem 01. Januar 2023 in eine reguläre Mitgliedschaft zum Mindestbeitrag von 42,00 Euro jährlich überführt. In diesem Beitrag sind 8,00 Euro Beitragsanteil für den Bundesverband der DMSG enthalten.