



Gemeinsam 2

DMSG Hamburg | Unabhängige Interessenvertretung | Sommer 2019



Burkhard Mirsch
– Mitglied der
DMSG Hamburg,
im Interview auf
Seite 10

Wenn die MS einen schweren Verlauf nimmt

Wie geht es Menschen, die so schwer an Multipler Sklerose erkrankt sind, dass sie nicht mehr arbeiten, sich nicht mehr selbst versorgen oder ihr Haus eigenständig verlassen können? Wenn sie aufgrund dessen Lebensträume aufgeben und den Verlust von Freundschaften verkraften mussten? Wie erleben sie den Verlauf ihrer Erkrankung und die Veränderungen ihres Lebens, was beschäftigt sie, welche Wünsche haben sie?

Wir haben darüber mit einigen unserer Mitglieder gesprochen. Außerdem berichtet Nadja Philipp, wie wir von der DMSG Hamburg hier helfen und unterstützen können und als starker Partner an der Seite der Schwerbetroffenen und ihrer Angehörigen stehen.

Lesen Sie mehr ab Seite 4

INHALTSVERZEICHNIS

Regelmäßig	2
Editorial	3
Titelthema: Wenn die MS einen schweren Verlauf nimmt	
<i>Interviews</i>	
„Das ist harter Tobak“	4
„Barrierefreiheit muss noch viel mehr bedacht werden“	5
„Ich sehne mich danach, was ich alles hätte erreichen können“	6
„Es ist eine große Herausforderung, mit zunehmenden Einschränkungen ein selbstbestimmtes Leben zu führen“	7
<i>Meine Erfahrung mit der Online-Psychotherapie</i>	9
<i>Deckenlifter: Eine große Erleichterung</i>	10
„Was aus meiner Sicht wichtig ist ...“	11
Servicestelle Nachbarschaftshilfe	12
Änderungen bei Hilfsmitteln und Betreuungsdiensten	12
Aufruf	
„Empowerment und Krankheitsbewältigung“	13
Aktuelles	
Das RehaCentrum Hamburg	14
Impressum	14
Aktuelles / DMSG in Hamburg	15
Kontakt	16

Es ist Sommer!

Unser Fahrdienst unternimmt gerne einen Ausflug mit Ihnen:
Termine unter 040 - 422 44 33
immer dienstags
von 9 - 12 Uhr

Die GEMEINSAM
3/2019 erscheint
Ende September:
Redaktionsschluss
ist Mittwoch,
der 24. Juli 2019



**Besuchen Sie uns auch
auf Facebook und Twitter!**

Regelmäßige Aktivitäten

Gesangsgruppe

- Atem und Stimme

Freitags, 17 - 18 Uhr, 14-tägig
Kontakt: Lydia Boothe
Tel. 0176 - 70 77 05 41
E-Mail: l.boothe@alice-dsl.net

Pilates

Dienstags, 16.45 - 18 Uhr
Auch für Rollstuhlfahrer
Bitte vorher Rücksprache mit
Inga Steinmüller: 0172 - 453 75 22
inga.steinmueller@googlemail.com

Yoga

Für Rollstuhlfahrer und Fußgänger
Mittwochs, 18 - 19 Uhr
Kontakt: Felicia Ewe
Tel. 0176 - 72 71 84 46
feligroh@web.de

Diese Aktivitäten finden in
unserer Geschäftsstelle statt.
Nähere Informationen erhalten
Sie unter Telefon: 040 - 4 22 44 33

Aikido-Sportgruppe

Montags, 19 - 20 Uhr,
ETV Bundesstraße 96, Judo Dojo 1
Mittwochs, 9 - 10 Uhr,
Hamburg-Haus, Doormannsweg 12
Kontakt: Ronald Kügler
Tel. 0152 - 53 76 79 43
E-Mail: ronald.kuegler@gmx.de
Es wird überwiegend im Sitzen
trainiert.

Lauftreff

Donnerstags, 19.30 Uhr
Treffpunkt:
Kennedybrücke Außenalster
Kontakt: Sophie Berenzen
E-Mail: sophie.berenzen@web.de

MS-Sportgruppe in Alsterdorf

Freitags, 14.45 - 15.45 Uhr
Ort: Barakiel-Sporthalle
Elisabeth-Flügge-Straße 8
Kontakt: Linda Bull
Tel. 040 - 50 77 35 59
E-Mail: sport-inklusion@alsterdorf.de
Anmeldung erforderlich!

MS-Sportgruppe in Eimsbüttel

Freitags, 17 - 18 Uhr
Ort: GWE-Sportzentrum
Lutterothstraße 43
Kontakt: Doris Hollnagel-Malik
Tel. 040 - 44 49 85

Offener Treff

für junge Betroffene

An jedem letzten Dienstag
im Monat von 18 - 20 Uhr
Ort: Bolero Rotherbaum
Rothenbaumchaussee 78

Peer Counseling

(Betroffene für Betroffene)

Einzelberatung ohne Anmeldung,
jeden 3. Dienstag im Monat, 14 - 16 Uhr
Ort: UKE, Räume der MS-Sprechstunde
Martinistraße 52, Haus W 34
E-Mail: ms-peers-hh@web.de

Rollstuhlsportgruppe

Freitags, 17 - 18.30 Uhr
(nicht in den Hamburger Schulferien)
Ort: Gewerbeschule 8
Sorbenstraße 13 - 15
Kontakt: Dieter Schwarz
Tel. 040 - 55 89 08 15
oder 0157 - 770 912 46

Vergünstigte Theaterkarten für das Ernst Deutsch Theater

erhalten Sie über Angela Bensow
Tel. 040 - 5 40 23 95

Liebe Mitglieder und Förderer der DMSG Hamburg!

Als ich die Texte unserer aktuellen Gemeinsam, die Sie gerade in den Händen halten, das erste Mal gelesen habe, haben mich die Berichte tief getroffen. Zum einen wegen der unverblühten Offenheit und der großen Emotionalität, die sich in diesen Interviews widerspiegeln. Aber auch wegen der scheinbar immensen Ausweglosigkeit, die unsere Mitglieder teilweise begleitet. Auf den nächsten Seiten kommen einige der Menschen zu Wort, die so schwer von Multiple Sklerose betroffen sind, dass sie ihren Alltag nicht mehr ohne fremde Hilfe bewältigen können und das Selbsthilfe-Netz sie nicht mehr trägt. Trotz alledem sind sie hoffnungsfroh und geben nicht auf. Und darin müssen wir sie unterstützen!

Unser Verein muss dafür Sorge tragen, dass diese Menschen nicht ins Abseits rutschen, weil sie nicht mehr laut genug auf sich aufmerksam machen können. Wir müssen für ihre Rechte und ihre gute Versorgung eintreten, aber auch darauf achten, dass sie bei alledem ihre Selbstachtung nicht verlieren.



In diesem Sinne wünsche ich Ihnen alles Gute und grüße Sie herzlich,

Ihre Andrea Holz

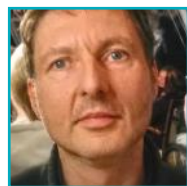
Geschäftsführerin der DMSG Hamburg



Am 18. Mai fand unsere diesjährige Mitgliederversammlung im Tabea Wohn- und Pflegeheim statt. Neben den üblichen Tagesordnungspunkten wie dem Tätigkeits- und Finanzbericht des Vorstandes konnten wir einen sehr interessanten und hilfreichen Vortrag von Frau Dr. Gabriele Bender, Ärztliche Direktorin und leitende Ärztin im Reha-Centrum Hamburg und Mitglied unseres Ärztlichen Beirates, hören.

„Das ist harter Tobak“

Interview mit Claas Adler, 47 Jahre, MS seit 1993



Unter welchen Einschränkungen oder Symptomen leiden Sie besonders?

Darunter, dass ich nicht gehen und nicht stehen kann. Und ich sehe sehr schlecht (Doppelbilder). Ich bin Fotograf, daher ist das besonders schlimm für mich.

Was tun Sie dagegen?

Um von A nach B zu kommen, nutze ich einen Rollstuhl. Außerdem achte ich auf eine gute Ernährung und möglichst viel Bewegung. Demnächst fahre ich nach Hattingen. Dort gibt es eine ayurvedische Station im Evangelischen Krankenhaus. Ich hatte einen sehr interessanten Vortrag mit dem Chefarzt dieser Station bei YouTube gesehen, so bin ich darauf aufmerksam geworden. Sie behandeln dort seit 30 Jahren recht erfolgreich MS, mit einem besonderen Fokus auf das Mikrobiom. Zusätzlich wird aber auch Cortison gegeben. Die Station nimmt auch Kassenpatienten auf, nur das Vorgespräch mit dem Chefarzt muss man privat bezahlen.

... Schön wäre, wenn jeden Tag jemand vorbeikäme oder mit mir telefonieren würde. ...

Wie haben Sie die Verschlechterung wahrgenommen bzw. wie nehmen Sie sie war?

Die Verschlechterung kam für mich sehr überraschend, und ich war und bin sehr genervt deswegen. Bis 2010 hatte ich fast keine Symptome. Ich habe mir

selbst sehr vorgeworfen, dass ich in den letzten Jahren keine Schulmedizin angewandt habe und denke oft, dass das vielleicht ein Fehler war. Die Basistherapie damals hatte allerdings bei mir nicht gewirkt und ich habe direkt danach Gehschwierigkeiten bekommen. Das Sprechen wird immer schwerer, das nervt schon sehr. Das ist alles kein Spaziergang, das ist harter Tobak.

Wer oder was hat Ihnen dabei geholfen, damit umzugehen bzw. was hilft Ihnen dabei?

Meine Frau! Ohne sie würde ich langsam eingehen. Außerdem habe ich einen „Helfershelfer“, eine Art Pfleger. Den finanziere ich durch ein Budget vom Amt (Eingliederungshilfe, s. Infokasten rechts) Ich kann ihn für alles nutzen, als Begleitung für Wege nach Hamburg zum Beispiel. Manchmal kocht er auch für mich. Und der MS-Stammtisch in Bergedorf ist hilfreich und nett als Anlaufstelle. (Anmerkung der Redaktion: Der Bergedorfer MS-Stammtisch ist eine Selbsthilfegruppe der DMSG Hamburg.)

Haben Sie Angst vor einer weiteren Verschlechterung?

Ich habe weniger Angst, ich bin davon überzeugt, dass es schlechter werden wird. Die Ungewissheit, was möglicherweise noch kommen wird, ist sehr belastend und ich bin deswegen auch immer wieder verzweifelt. Der einzige Vorteil ist, dass alle meine Symptome schmerzfrei sind.

Hadern Sie oft mit der Krankheit oder haben Sie sie angenommen?

Das Akzeptieren fällt mir sehr schwer. Ich befinde mich in einer grundsätzlichen Abwehrhaltung gegenüber einer Sache, die ich nicht abwehren kann. Doch es gibt immer wieder kleine Hoffnungsschimmer, wie jetzt der Aufenthalt in der Klinik in Hattingen.

Woran halten Sie sich fest, was macht Sie glücklich?

Ich halte mich an meinen Hoffnungen und an meiner Frau fest. Außerdem gehe ich einmal im Monat, begleitet von meinem „Helfershelfer“, zur privaten psychologischen Sprechstunde von Anke Mittendorff (Anmerkung der Redaktion: Anke Mittendorff gehört zum Team der Psychologischen Beratungsstelle der DMSG Hamburg, siehe auch S. 9 unten).

Womit verbringen Sie am liebsten Ihre Zeit?

Mit Radiohören, Krankengymnastik, Feldenkrais, aber auch mit Nichtstun, da ich sehr schnell erschöpft bin.

Was würde Ihnen helfen?

Das weiß ich selbst nicht. Mir fehlt es eigentlich an nichts, und was weg ist, kann auch niemand wiederholen. Schön wäre, wenn jeden Tag jemand vorbeikäme oder mit mir telefonieren würde. Einfach, um zu reden.

Was wünschen Sie sich von Ihren Mitmenschen, auch von Ärzten oder Pflegekräften?

Von meinem Arzt würde ich mir wünschen, dass er kommunikativer und besser erreichbar ist. Ich fühle mich da nicht richtig beachtet.

Haben Sie einen Rat für Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind wie Sie und damit nicht gut zurechtkommen?

Gebt niemals auf! Bleibt in Kontakt mit anderen! Verschließt Euch nicht und bleibt neugierig! ●

Kontaktdaten Evangelisches Krankenhaus Hattingen

Abteilung Neurologische

Komplementärmedizin

Bredenscheider Straße 54

45525 Hattingen

Leitender Arzt Prof. Dr. Horst Przuntek

E-Mail: przuntek@krankenhaus-hattingen.de

Tel. 02324-502 5947

Die „Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen“

umfasst verschiedene Leistungen des Sozialamts, die in etwa vergleichbar sind mit den Reha-Maßnahmen der Kranken-, Renten- und Unfallversicherung. In diesem Fall handelt es sich um „Leistungen zur Sozialen Teilhabe/Soziale Rehabilitation“, genauer Assistenzleistungen zur Unterstützung bei der Haushaltsführung und der Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben.



Weitere Informationen zur

Eingliederungshilfe erhalten Sie bei der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB). Welche Träger in Hamburg EUTB anbieten, erfahren Sie auf www.teilhabeberatung.de oder in unserer Geschäftsstelle.

„Barrierefreiheit muss noch viel mehr bedacht werden“

Interview mit Jens, 57 Jahre, MS seit 2002

Unter welchen Einschränkungen oder Symptomen leiden Sie besonders?

Ich kann nicht mehr laufen, da die Nervenbahnen zu den Beinen geschädigt sind. Außerdem wechselt meine Tagesform sehr stark. Es kann mir vormittags noch gut gehen, dann wechselt plötzlich das Wetter und mein Energielevel sinkt von 80 auf 20 Prozent. Dann kann ich mich nur noch schlecht bewegen und habe Muskelschmerzen. Das macht es sehr schwer, Kontakte zu pflegen, weil ich zum Beispiel langfristige Verabredungen deswegen oft nicht einhalten kann.

Dadurch, dass ich einen Rollstuhl nutze, habe ich oft Transportprobleme. Einkaufen ist eine Weltreise für mich.

Außerdem habe ich in den letzten drei Jahren quasi meine Krankheit verwaltet. Die Krankenkasse legt einem Steine in den Weg, was Medikamente und Hilfsmittel angeht. Ich habe ein Jahr gebraucht, um den richtigen Elektroantrieb für meinen Rollstuhl zu bekommen. Zwei Jahre hat es bis zur Genehmigung meines Armtrainers gedauert, am Anfang hieß es nur: „Den brauchen Sie doch gar nicht, Sie haben doch schon einen Beintrainer“.

Was tun Sie gegen Ihre Symptome?

Ich nehme fünf verschiedene Medikamente gegen die Entzündungsherde und gegen Spastiken. Die haben natürlich auch Nebenwirkungen, das ist im Prinzip ein Teufelskreis. Viermal in der Woche habe ich Physiotherapie.

Wie haben Sie die Verschlechterung wahrgenommen bzw. wie nehmen Sie sie wahr?

Die Verschlechterung lief teilweise in Schüben, teilweise progredient. Bei mir ist besonders die Koordination und Feinmotorik auf der linken Seite betroffen. Das merke ich an schlechten Tagen besonders an Hand und Arm, auch meinem Physiotherapeuten fällt dann die eingeschränkte Beweglichkeit beim Durchbewegen auf.

Was hilft Ihnen, damit umzugehen?

Ehrlich gesagt gibt es nichts, was mir helfen könnte. Man muss das irgendwie aushalten. Manchmal geht es nach zwei Tagen ja auch wieder besser.

Haben Sie Angst vor einer weiteren Verschlechterung?

Man denkt schon, dass es beim nächsten Schub schlechter werden könnte. Dadurch, dass man sich intensiv mit bestimmten Dingen auseinandersetzen muss, ist man jeden Tag mit der Krankheit beschäftigt. Ich lebe eher von Tag zu Tag, anstatt Pläne zu machen und dann enttäuscht zu werden. Am Sonntag wäre ich zum Beispiel gerne angeln gegangen, auf Hecht und Zander. Stattdessen saß ich den Tag über am Fenster und dachte: „Das geht jetzt nicht, in dem Zustand ...“

Hadern Sie oft mit der Krankheit oder haben Sie sie angenommen?

Ich glaube nicht, dass Ihnen das jemand ehrlich beantworten kann. An ▶▶▶

- ▶ schlechten Tagen ärgert man sich und ist enttäuscht vom eigenen Körper, weil man ihn nicht mehr so benutzen kann, wie er eigentlich gedacht ist.

Woran halten Sie sich fest, was macht Sie glücklich?

Um es auf einen einfachen Nenner zu bringen: Für mich ist es schön, wenn es nicht zu heiß ist und die Sonne scheint. Dann kann ich mich gut mit meinem Rollstuhl draußen bewegen.

Womit verbringen Sie am liebsten Ihre Zeit?

Ich beschäftige mich viel mit Musik, außerdem lese ich gerne, spiele Schach und bin sehr gerne draußen unterwegs.

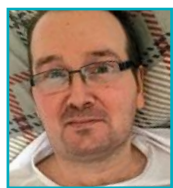
Was würde Ihnen helfen?

Es gibt im Alltag so viele Situationen, die für mich als Rollstuhlfahrer schwierig sind. Bei mir in der Umgebung gibt es zum Beispiel keinen Wander- oder Spazierweg, den ich ohne Hilfe mit dem Rollstuhl erreichen kann. Außerdem müsste der Zugang zu dem ein oder anderen Kanal und zur Alster für Rollstuhlfahrer zugänglicher gemacht werden. Das wäre gerade für mich als Angler wichtig. Auch Waldwanderwege und Trimm-Dich-Pfade sind nicht für Gehbehinderte und Rollstuhlfahrer geeignet. Viele öffentliche Plätze müssten barrierefreier gestaltet werden. Manchmal handelt es sich um ganz einfache Sachen, aber das Thema ist noch nicht

ausreichend in den Köpfen der Stadtplaner verankert. Barrierefreiheit muss in der Wohnungsbau- und Stadtplanung noch viel mehr bedacht werden. Der vordere Eingang von meinem Wohnhaus ist zum Beispiel barrierefrei, der hintere Eingang hingegen nicht. Dieser führt aber zur Straße mit der Bushaltestelle. Das bedeutet, ich muss immer um das Haus herumfahren, wenn ich von dort komme.

Ich denke immer: Die technischen Möglichkeiten sind doch da.

Wieso wird nicht mehr Barrierefreiheit umgesetzt? ●



„Ich sehne mich danach, was ich alles hätte erreichen können“

Interview mit Nico Stolte, 37 Jahre, MS seit 2003

Unter welchen Einschränkungen oder Symptomen leiden Sie besonders?

Momentan kann ich meine Arme und Finger nicht bewegen. Dadurch kann ich kein Handy bedienen, auch keine Fernbedienung. Zum Telefonieren nutze ich eine Freisprechanlage und für den Fernseher eine Alexa.

Was tun Sie gegen Ihre Symptome?

Ich nehme Medikamente und mache Physio- und Ergotherapie.

Wie nehmen Sie die Verschlechterung wahr?

Ich komme nicht damit klar, dass es nicht in meiner Hand liegt. Ich würde

gerne etwas ändern, nur was? Es gibt nichts, was ich ändern kann.

Wer oder was hat Ihnen dabei geholfen, damit umzugehen bzw. was hilft Ihnen dabei?

Ich selbst. Ich mache alles mit mir selber aus. Jeder Psychologe hat aufgegeben. Die haben alle gesagt, ich bin klar im Kopf und weiß, wo es langgeht. Ich bin auch nicht der Typ für Psychotherapie. Ich hab's probiert, aber ich konnte mich nie öffnen. Mein ganzes Leben schon begleiten mich nur Probleme und ich habe mich da immer selber rausgekämpft.

Haben Sie Angst vor einer weiteren Verschlechterung?

Ich hatte jetzt eine Lungenentzündung, da wurde intubiert. Ich war fünf Tage lang ohne Stimme. Das hat mich erschreckt, dass das passieren kann. Ohne Stimme, ohne Hände, ohne Körper. Es ist eine Sache, mich nicht bewegen zu können, aber wenn dann noch die Stimme weg ist ... Davor habe ich Angst: Dass das ein Dauerthema wird. Vor dem Sterben habe ich keine Angst.

Hadern Sie oft mit der Krankheit oder haben Sie sie angenommen?

Mir bleibt ja nichts anderes übrig, sie ist halt da. Ich denke oft an die Sachen, die ich erlebt habe, als ich noch gesund war. Das baut mich auf. Ich war 15 Jahre Fußballtrainer von kleinen Kindern, das war das Größte in meinem Leben, das hat mir so viel Spaß gemacht. Ich sehne mich sehr danach, was ich alles hätte erreichen können, vor allem in Bezug auf Familie und Kinder.

Woran halten Sie sich fest, was macht Sie glücklich?

Momentan eher nichts. Ich liege ja nur im Bett, ich habe nichts.

Was wünschen Sie sich von Ihren Mitmenschen, auch von Ärzten und Pflegekräften?

Ich möchte gerne mal wieder zu einem Fußballspiel kommen, das wäre ein Wunsch. Ansonsten gibt jeder sein Bestes. Der Umgang mit meinem Pflegedienst ist sehr persönlich, da ist eine Bindung entstanden. Die Pflege im Krankenhaus war dagegen schlimm, dort ist man ausgesetzt. Die Pfleger machen ständig Pause und schnacken, lästern miteinander, auch über die Kranken. Hätte ich früher so gearbeitet, wäre ich sofort entlassen worden. Das Gejammer der Pflegekräfte über die Arbeitsbedingungen im Krankenhaus ist wirklich Jammern auf hohem Niveau.

... Ich denke oft an die Sachen, die ich erlebt habe, als ich noch gesund war. Das baut mich auf. ...

Haben Sie einen Rat für Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind wie Sie und damit nicht gut zurechtkommen?

Die sollen Hilfe annehmen! Und die Freunde schätzen, die ihnen helfen. Ich habe das nicht, ich habe keine Freunde und Kontakte mehr von früher – aus den Augen, aus dem Sinn. Ansonsten ist der eine Kämpfer, der andere nicht, das kann man nicht lernen. Ich war es mal, und noch bin ich es, glaube ich. ●

**„Es ist eine große Herausforderung, mit zunehmenden Einschränkungen ein selbstbestimmtes Leben zu führen“**

**Interview mit Nadja Philipp
Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin B.A.
Seit 2017 bei der DMSG Hamburg
zuständig für die Beratung und
Begleitung von Schwerbetroffenen**

Aus Ihrer Sicht: Ab wann zählt jemand zum Kreis der Schwerbetroffenen?

Eine feststehende Definition gibt es dafür nicht. Es kann sich jemand subjektiv als schwer betroffen empfinden, wenn er sich zum Beispiel körperlich schwach fühlt, mit Verlusten und Veränderungen durch die Erkrankung konfrontiert ist und Mobilitätsprobleme erlebt. Wir rechnen jemanden zu den Schwerbetroffenen, wenn die MS so weit fortgeschritten ist, dass ein ganzer Komplex an Schwierigkeiten entsteht: umfangreiche Probleme bei der Alltagsbewältigung und den Verrichtungen des täglichen Lebens, Fortbewegung ist weitgehend nur noch mit Rollstuhl möglich (EDSS ab 7, EDSS = Skala, die den Schweregrad der Behinderung bei Menschen mit MS angibt), Schmerzen, körperliche Schwäche, Abhängigkeit von anderen, Verlust von Gewohnheiten, Isolation.

Ab wann treten Sie in Aktion?

Wenn sich Betroffene bei uns melden und deren Anliegen auf eben diese komplexen Problemlagen hindeuten. Manchmal kommt es aber auch vor, dass ich aktiv meine Unterstützung anbiete – insbesondere bei langjährigen

Mitgliedern, bei denen sich die Wohnform verändert hat (zum Beispiel Umzug in eine Pflegeeinrichtung).

Kann man am Beginn der Erkrankung schon abschätzen, ob sie einen schweren Verlauf nehmen wird?

Zu Beginn der Erkrankung ist absolut nicht abzusehen, welchen Verlauf sie nehmen wird. Weder können Aussagen darüber getroffen werden, ob jemand jemals schwerbetroffen sein wird, noch wann dies (perspektivisch) soweit sein wird. Mit dieser Ungewissheit umzugehen ist für viele Menschen mit MS eine der größten Herausforderungen.

Was sind die häufigsten Fragen, mit denen sich Schwerbetroffene an Sie wenden?

Die häufigsten Fragen drehen sich um das Thema Wohnen und Pflegebedürftigkeit. Also welche Möglichkeiten es gibt, wenn der Pflege- und Unterstützungsbedarf stetig steigt. Viele fragen sich, ob es noch andere Lösungen als den Umzug in ein stationäres Wohnheim gibt.

Sie beraten auch Angehörige. Was treibt diese am meisten um?

Angehörige wenden sich hauptsächlich an mich, wenn sie an ihre körperlichen und psychischen Grenzen kommen und den Betroffenen nicht mehr ausreichend unterstützen können. ►►

- Dann schauen wir gemeinsam, welche grundsätzlichen Entlastungsmaßnahmen ergriffen werden können bzw. welche zusätzliche Unterstützung möglich und sinnvoll ist.

Wo sehen Sie die größten Probleme für Schwerbetroffene?

Ich denke, es ist eine große Herausforderung, mit zunehmenden Einschränkungen ein weiterhin selbstbestimmtes Leben zu führen. Das ist jetzt sehr weit gefasst, trifft es aber letztendlich immer wieder im Kern, da man als Schwerbetroffener zusehends auf Unterstützung angewiesen ist. Das Leben vieler Schwerbetroffenen ist geprägt von der Koordination und Organisation ihres privaten und professionellen Helfersystems. Auch dadurch ist die Flexibilität für spontane Unternehmungen oft nicht gegeben, was sich wiederum negativ auf das soziale Netzwerk auswirkt.

... Ich mache immer gerne auf unseren Fahrdienst aufmerksam, der unseren mobilitätseingeschränkten Mitgliedern wochentags für Touren zur Verfügung steht. ...

Was muss sich gesellschaftlich und sozialrechtlich ändern, damit Schwerbetroffenen geholfen ist?

Ganz klar: Der Bedarf an bezahlbarem und barrierefreiem Wohnraum ist hoch – nicht nur in Hamburg kann er nicht gedeckt werden. Weiterhin gibt es kaum vollstationäre Wohnangebote für jüngere pflegebedürftige Menschen. Sozialrechtlich ändert sich aktuell (bzw.

auch zum Jahr 2020) einiges, wodurch es hoffentlich einfacher wird, adäquate Unterstützungsleistungen zu erhalten.

Wo geraten Sie mit Ihrer Beratung an die Grenzen?

Vor allem bei der Wohnraumfrage. Hier muss viel mit den wenigen Möglichkeiten, die zur Verfügung stehen, improvisiert werden.

Bei einer zusätzlichen schweren psychischen Erkrankung ist es für mich auch nicht ganz einfach. Vor allem, wenn kein gesetzlicher Betreuer eingesetzt ist. Dann wird es oft schwierig, den Unterstützungsbedarf zu klären und zu regeln.

Sie besuchen schwerbetroffene Mitglieder auch im Heim.

Was sind dort die drängendsten Fragen und Probleme?

Bisher waren die Mitglieder, die ich im Heim besucht habe, im Großen und Ganzen zufrieden mit den dortigen Leistungen. Gab es Unstimmigkeiten, habe ich mich als Vermittler angeboten oder denjenigen motiviert und unterstützt, sich mit seinem Anliegen an das Personal zu wenden. Man muss nicht alles hinnehmen. Nicht selten haben Heimbewohner kaum Sozialkontakte außerhalb der Einrichtung, wenn zum Beispiel die Angehörigen weiter weg wohnen und es nur sehr wenige Freunde gibt. Wenn der Wunsch besteht, versuche ich, jemanden von unserem Besuchsdienst zu vermitteln. Manchmal verfügt das Heim hierfür aber auch selbst über einen Pool von Ehrenamtlichen.

Wie können Sie tätig werden, wenn jemand mit der pflegerischen Situation zu Hause nicht zufrieden ist?

Es gibt viele Faktoren, die zu einer Unzufriedenheit führen können:

- *Die Pflegeeinstufung*
- *Probleme mit dem Pflegedienst, zum Beispiel wenn er unzuverlässig ist, das Personal nicht gut geschult ist oder es Probleme mit der Abrechnung gibt*
- *Überlastung von pflegenden Angehörigen*
- *Generell alles, was durch den Pflegedienst oder die Pflegeperson nicht gut abgedeckt ist*
- *Mitunter fehlen die richtigen Hilfsmittel oder bestehende werden nicht mehr den aktuellen Bedürfnissen gerecht*

Hier kläre ich dann, ob alle Pflegeleistungen ausgeschöpft sind und ob eine Erhöhung des Pflegegrades anzustreben ist. Ich finde heraus, ob die Kommunikation mit dem Pflegedienst stimmt. Im Zweifel unterstütze ich bei der Suche nach einem anderen Pflegedienst. Bei den meisten anderen Problemen kann ich an die entsprechenden Fachstellen, zum Beispiel Hilfsmittelberatung, vermitteln.

Was machen Sie, wenn Sie bei einem Hausbesuch feststellen, dass jemand offensichtlich sehr einsam ist?

Grundsätzlich verschaffe ich mir bei meinem ersten Besuch einen Überblick über das gesamte soziale Netzwerk, in dem der Betroffene eingebunden ist (Familie, Freunde, Nachbarn, professionelle Helfer, Therapeuten usw.). Ist jenes Netzwerk arg dünn und fühlt sich der Betroffene sehr einsam, schaue ich, ob ein Besuchsdienst sinnvoll ist oder ob es in der direkten Umgebung Möglichkeiten gibt, die vorher noch nicht in Betracht gezogen wurden.

Wie funktioniert die Vermittlung eines Besuchsdiensts?

Zunächst einmal erfrage ich, für was genau sich der Betroffene einen Besuchsdienst wünscht. Wofür interessiert er sich, was würde er gerne machen? Wichtig ist, dass der Besuchsdienst nicht für pflegerische oder hauswirtschaftliche Tätigkeiten eingesetzt wird. Diese sollten vom Pflegedienst übernommen werden. Nachdem alle Fragen geklärt sind, versuche ich einen Ehrenamtlichen zu organisieren. Dafür arbeite ich auch mit anderen Ehrenamtsagenturen zusammen. Die „Kennenlernphase“ begleite ich dann engmaschig.

Gibt es noch weitere Angebote, mit denen die DMSG Hamburg Schwerbetroffene unterstützen kann?

Ich mache immer gerne auf unseren Fahrdienst aufmerksam, der unseren mobilitätseingeschränkten Mitgliedern wochentags für Touren zur Verfügung steht. Unser Fahrdienst ist sehr beliebt, daher sollte er immer mit etwas Vorlauf gebucht werden!

Ansonsten sind wir offen für Anregungen und Wünsche, wie wir unsere Angebote erweitern könnten. Sprechen Sie mich gerne an! ●

Kontakt zu Nadja Philipp

Telefonische Beratung:

donnerstags 9-12

freitags 13-16 Uhr

(im Wechsel mit Johannes Wiggers)

E-Mail: philipp@dmsg-hamburg.de

Persönliche Beratung und Hausbesuche sind nach vorheriger Terminvereinbarung möglich.

MindDoc: Meine Erfahrung mit der Online-Psychotherapie



Seit sechs Wochen mache ich nun eine Online-Psychotherapie. Durch den schnellen Fortschritt meiner MS leide ich an einer Anpassungsstörung, sagt meine Therapeutin.

Nachdem ich recht flott zu einem ersten Termin in der psychiatrischen Ambulanz meines Krankenhauses gekommen bin, stellte man mir eine mehrmonatige Wartezeit auf einen ambulanten Therapieplatz in Aussicht. Da der Aufwand sehr hoch ist, als hilfsbedürftiger Rollstuhlfahrer solche Termine wahrzunehmen, habe ich mich gleich nach der Möglichkeit einer Online-Therapie erkundigt. Man verwies mich auf Angebote meiner Krankenkasse. Mit den Schlagworten „online“, „Psychotherapie“ und „Barmer“ googelte ich dann zu Hause nach. Mein erster Treffer war „minddoc.de“. Die Kontaktaufnahme war unkompliziert per

E-Mail. Vor dem ersten Online-Gespräch ist ein persönlicher Termin vor Ort bei einem Psychologen notwendig. Hierfür wird von MindDoc ein erster Termin geplant. Das läuft reibungsfrei. Den ersten Online-Termin bekam ich dann ohne lange Wartezeit. Mittlerweile habe ich meine sechste Sitzung hinter mir, fühle mich gut betreut und spüre Fortschritte in der Veränderung meiner Sichtweise. Für meine Situation ist die Onlinetherapie genau die richtige Entscheidung. Ich bin sehr froh, dass es dieses Mittel gibt. Dennoch bin ich mir darüber im Klaren, dass diese Form der Gesprächstherapie nur für leichte Fälle einer psychischen Erkrankung geeignet ist und keinen Besuch beim Psychologen in der Praxis ersetzt. ●

Hannes Pastell

Anmerkung der Redaktion: MindDoc ist ein Angebot der Schön Klinik. Die Online-Psychotherapie ist noch keine Regelleistung, wird aber von mehreren Krankenkassen erstattet. Weitere Informationen finden Sie unter www.minddoc.de.



Psychologische Beratungsstelle der DMSG Hamburg

Bei Schwierigkeiten im Umgang mit dem Verlauf der Erkrankung kann Ihnen auch das Team unserer Psychologischen Beratungsstelle weiterhelfen. Zum Team gehören vier qualifizierte Psychologen mit langjähriger Erfahrung im Bereich MS. **Einen Termin erhalten Sie über unsere Geschäftsstelle, telefonisch: 040-422 44 33 oder per Mail: info@dmsg-hamburg.de.**

Insgesamt sind bis zu drei Termine möglich. Die Gespräche sind kostenlos und anonym, es können auch Partner und Angehörige mit eingebunden werden. Das Angebot gilt nur für Mitglieder der DMSG Hamburg.



Deckenlifter: Eine große Erleichterung

Interview mit Burkhard Mirsch,
Mitglied der DMSG Hamburg

Die letzte Ausgabe der Gemeinsam hatte den Schwerpunkt „Hilfsmittel“. Dafür haben wir auch mit unserem Mitglied Burkhard Mirsch gesprochen, der uns von den zwei in seiner Wohnung installierten Deckenliftern berichtet hat. Da dieses Hilfsmittel besonders für schwerer betroffene Mitglieder interessant ist, veröffentlichen wir das Interview an dieser Stelle.

Über welches Ihrer Hilfsmittel sprechen wir heute?

Über meine zwei Deckenlifter, die fest in meinem Schlaf- und in meinem Badezimmer installiert sind.

Wofür nutzen Sie sie vor allem?

Zum Transfer vom Rollstuhl ins Bett oder auf den Duschsitz und zurück.

Wie sind Sie auf die Deckenlifter gekommen, wer hat Sie darauf aufmerksam gemacht?

Ein Bekannter von mir, der ebenfalls MS hat, hat mir das Modell empfohlen.

Wer hat die Kosten dafür übernommen?

Meine Pflegekasse.

War es schwer, die Deckenlifter zu erhalten?

Die Deckenlifter genehmigt zu bekommen, war kein Problem. Allerdings wollte die Pflegekasse erst nur ein anderes, kostengünstigeres Modell be-

zahlen. Ich habe aber auf dem mir empfohlenen Typ beharrt und letztendlich hat es mit der Kostenübernahme dann auch geklappt. Beim Antrag hat mich das Sanitätshaus MPM unterstützt. Dort hatte man mir auch gesagt, dass ein Deckenlifter für mich am besten geeignet ist. Die Firma Handi-Move aus Kaltenkirchen hat die Lifter geliefert und eingebaut. Die Firma ist auf solche Umbauten im Haus spezialisiert.

War es für Sie leicht, den Umgang damit zu erlernen?

Zunächst war der Umgang damit etwas gewöhnungsbedürftig, nach kurzer Zeit ging das aber alles ganz einfach.

Was finden Sie an diesem Hilfsmittel besonders gut?

Der Lifter hebt nicht mit einem Tuch, sondern mit zwei Bügeln, die unter Achseln und Oberschenkel gelegt werden. Dadurch konnte ich ihn anfangs, als es mir noch besser ging, alleine bedienen. Mein Pflegedienst ist von dieser Art Lifter auch sehr begeistert und sagt, dass er viel besser funktioniert als die Lifter mit Tüchern.

Gibt es weitere Hilfsmittel, die Sie gerne nutzen würden?

Das Öffnen der Fenster und der Terrassentür ist für mich aus Kraftgründen mittlerweile unmöglich. Leider ist mir kein Hilfsmittel bekannt, das dabei helfen könnte. Meine Haus- und meine Wohnungstür sind mit elektrischen Türöffnern ausgestattet.



War es ein Problem für Sie, das Hilfsmittel zu akzeptieren?

Das war überhaupt kein Problem, sondern eine große Erleichterung, dass ich mich wieder ohne Hilfe aus dem Bett bewegen konnte.

Würden Sie sich mehr Unterstützung in Bezug auf Hilfsmittel wünschen, zum Beispiel Seminare?

Ich komme gut zurecht, bin aber auch technisch begabt. Manche Lösungen lassen sich auch mit „normalen“ Geräten finden. Zum Beispiel habe ich eine Kaffeemaschine, die mit Pads funktioniert. Sie ist mit einem Knopf ausgestattet, den ich besser bedienen kann als einen Schalter. Außerdem ist der Knopf relativ weit unten an der Maschine angebracht, so dass ich ihn gut erreichen kann.

Und ich nutze eine Alexa von Amazon. Vor allem, um TV und Radio an- und auszuschalten, Programme zu wechseln oder die Lautstärke zu regulieren. Aber auch, um zum Beispiel meine Einkaufliste zu diktieren. So etwas ist sehr praktisch! ●

Sämtliche Interviews führte
Stefanie Bethge

„Was aus meiner Sicht wichtig ist ...“

Eines unserer Mitglieder hat uns anonym eine Liste mit Punkten geschickt, die aus seiner Erfahrung eine große Bedeutung haben, wenn es um das Thema „schwerer Verlauf der MS“ geht:

- eine kontinuierliche, regelmäßige Physiotherapie, ggf. auch Lymphdrainage und/oder Ergotherapie
- gute Fachärzte (Neurologie, Orthopädie, Urologie, Augenheilkunde, Hausarzt, ...)
- Medikamente (zum Beispiel auch gegen Funktionsstörungen von Blase, Darm und Sexualität)
- ggf. Rehabilitationsmaßnahmen in spezialisierten Rehabilitationskliniken
- ein guter psychischer „Umgang“ mit der MS, eine gute Verarbeitung der Erkrankung – ggf. Psychotherapie
- ein gutes Sanitätshaus
- die richtigen, individuell gut angepassten(!) Heil- und Hilfsmittel (Rollstuhl, Rollator, MOTomed oder ähnliche Bewegungstrainer, Stehtrainer, Elektromobil oder Elektro-Rollstuhl, ggf. Handbike, Inkontinenzartikel wie zum Beispiel Kondom-Urinale, Vorlagen – auch für Männer! etc.)
- eine behindertengerechte, rollstuhlgeeignete Wohnung!!!
- Aufrechterhaltung und Pflege von Kontakten zu Familie, Freunden, Nachbarn, anderen Betroffenen
- Arbeit, Hobbys, ehrenamtliche Tätigkeit
- Auf sich selbst und die eigenen Grenzen achten und auch einmal „nein“ sagen



MITGLIEDER-LESETIPPS

Blasen- und Darmstörungen bei MS

Es gibt eine sehr gute Broschüre der DMSG zum Thema „Blasen- und Darmstörungen bei MS“.

Aus dem Inhaltsverzeichnis:

- Harnwegsinfekte bekämpfen
- Medikamentöse Behandlung der überaktiven Blase
- Gezielt und schnell entleeren mit Selbstkatheterismus
- Unterwegs mit Blasenfunktionsstörungen
- Ernährung und Bewegung bei Darmstörungen
- Darmtage einrichten
- Medikamente zum Einnehmen
- Klistiere und Zäpfchen
- Stuhlinkontinenz
- Hilfsmittel



DMSG Bundesverband: Blasen- und Darmstörungen bei MS – Ursachen, Diagnose, moderne Therapien

Die Broschüre kann über die Geschäftsstelle der DMSG Hamburg bezogen werden, telefonisch: 040-422 44 66 oder per Mail: info@dmsg-hamburg.de.

Frau C. hat MS

Das Buch „Frau C. hat MS“ von Claudia Hontschik beschreibt sehr anschaulich das Leben einer Schwerbetroffenen.

Aus der Verlagsbeschreibung:

„Würden Sie ein Restaurant besuchen, das keine Toilette hat? Würden Sie ins Theater gehen, wenn Sie nur in der allerletzten Reihe am Rand sitzen dürfen? Claudia Hontschik erzählt ihre eigene Geschichte und nimmt uns mit in ihren Alltag mit MS. Sie kann nicht laufen, sitzt im Rollstuhl, ist behindert. Oder besser: Sie wird ständig behindert. Neben Schnee und Glatteis, neben Treppenstufen, Schlaglöchern und Pflastersteinen ist die Gedankenlosigkeit ihr größter Feind. In kurzen und ergreifenden Geschichten erzählt sie, was wir eigentlich wirklich über das Leben mit MS wissen sollten.“



Claudia Hontschik:

Frau C. hat MS
Verlag Westend
128 Seiten
Hardcover 16 Euro
eBook 11,99 Euro



Servicestelle Nachbarschaftshilfe

Wie können Nachbarn Pflegebedürftigen eine Hilfe sein und sich selbst gegen ungewollte Vorkommnisse bei ihrer Hilfe versichern? Welche Haushaltshilfen zahlt eigentlich die Pflegeversicherung? Auf diese und viele weitere Fragen gibt die „Servicestelle Nachbarschaftshilfe“ Antwort.

Über die Servicestelle Nachbarschaftshilfe können sich Pflegeversicherte zusammen mit ihren hilfsbereiten Nachbarn registrieren lassen. Die Voraussetzungen, die ein Nachbarschaftshelfer erfüllen muss, werden in der Servicestelle Nachbarschaftshilfe überprüft. Beispielsweise darf der Nachbarschaftshelfer mit der Nachbarin oder dem Nachbarn nicht bis zum zweiten Grad verwandt oder verschwägert sein. Auch dürfen nicht mehr als zwei Pflegebedürftige betreut werden. Für den Aufwand können die Nachbarschaftshilfen bis zu einer Höhe von fünf Euro pro Stunde entschädigt werden. Nach erfolgter Prüfung erhalten die Nachbarschaftshelfer eine Registrierungsbescheinigung. Die Kosten im Rahmen der Nachbarschaftshilfe können von den Pflegebedürftigen bei der jeweiligen Pflegekasse zur Erstattung eingereicht werden. Die Aufwendungen im Rahmen der Nachbarschaftshilfe werden in Höhe von bis zu 125 Euro monatlich von den Pflegekassen erstattet. Damit die Kostenerstattung erfolgen kann, ist eine Registrierung der Nachbarschaftshelfer erforderlich.

Alle Nachbarschaftshelferinnen und -helfer sind über die Servicestelle Nachbarschaftshilfe unfall- und haftpflichtversichert. Außerdem werden Schulungen, Beratungen und Treffen zum Erfahrungsaustausch angeboten. Wenn es beispielsweise während der Ausübung einer entsprechenden Tätigkeit zu materiellen Schäden bei oder persönlichen Konflikten mit den zu betreuenden Pflegebedürftigen kommen sollte, ist die Servicestelle Nachbarschaftshilfe der beratende und unterstützende Ansprechpartner. ●

Quelle: Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz
www.hamburg.de/hilfe-zu-hause

Die Servicestelle Nachbarschaftshilfe befindet sich im Büro des DRK-Kreisverbandes Hamburg-Eimsbüttel e.V.

Hoheluftchaussee 145

20253 Hamburg

Telefon: 040-411 706 21

E-Mail:

info@nachbarschaftshilfe-hh.de

Telefonische Sprechzeiten:

Montag 14-16 Uhr

Dienstag 15-17 Uhr

Donnerstag 11-14 Uhr

Sprechzeiten vor Ort und Registrierung:

Dienstag 10-14 Uhr

Donnerstag 15-19 Uhr

Terminservice- und Versorgungsgesetz: Änderungen bei Hilfsmitteln und Betreuungsdiensten



Am 14. März 2019 wurde das „Gesetz für schnellere Termine und bessere Versorgung“ vom Bundestag beschlossen. Auch in Bezug auf Hilfsmittel und Betreuungsdienste gibt es Veränderungen.

Ausschreibungen für Hilfsmittel (z. B. Inkontinenz- und Gehhilfen) werden abgeschafft. Dadurch wird sichergestellt, dass es bei der Versorgung mit Hilfsmitteln keine Abstriche bei der Qualität gibt. Reine Betreuungsdienste (mit Hilfen bei der Haushaltsführung und häuslichen Betreuungsleistungen wie z. B. Gespräche führen, gedächtnisfördernde Beschäftigung, Begleitung bei Spaziergängen, etc.) werden für die qualitätsgesicherte Leistungserbringung von Sachleistungen in der ambulanten Pflege zugelassen. Damit verbessert sich die Pflegesituation zu Hause, weil neben den Pflegekräften weitere Berufsgruppen für pflegerische Betreuungsmaßnahmen zur Verfügung stehen. ●

Quelle: Bundesministerium für Gesundheit
www.bundesgesundheitsministerium.de



Neue Zahn-Vorsorge für Pflegebedürftige und Menschen mit Behinderung

Seit dem 1. Juli 2018 haben Pflegebedürftige und Menschen mit Behinderung einen zusätzlichen Anspruch auf regelmäßige zahnärztliche Kontrollen und Leistungen.

Untersuchungen zeigen, dass die Mundgesundheit von Pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderung im Durchschnitt schlechter ist als die der übrigen Bevölkerung. Sie haben ein erhöhtes Risiko für Karies und weitere Munderkrankungen. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat am 19. Oktober 2017 eine neue Richtlinie beschlossen. Sie regelt nun Einzelheiten zu der neuen Vorsorgeleistung. Die neue Zahn-Vorsorge können Versicherte mit einem Pflegegrad oder mit Eingliederungshilfe erhalten.

Zahnstein-Entfernung

Die Zahnstein-Entfernung ist zukünftig bei Pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderung einmal im Kalenderhalbjahr möglich. Wie häufig Zahnstein entfernt werden kann, war ein wesent-

licher Streitpunkt in den Beratungen. Bisher ist es für alle Versicherten in der Gesetzlichen Krankenversicherung nur einmal im Kalenderjahr möglich. Die Patientenvertretung forderte die Zahnstein-Entfernung bis zu viermal im Kalenderjahr. Dies sollte ein bedarfsgerechtes Behandeln ermöglichen. Die Patientenvertretung konnte die Forderung nicht durchsetzen.

Patientenmerkblatt

Die Patientenvertretung verlangte zudem eine Regelung zu Informationspflichten durch Krankenkassen und die Kassenärztlichen Vereinigungen. Pflegebedürftige und Menschen mit Behinderung sollten gezielt informiert werden, um auf die zahnärztlichen Leistungen aufmerksam gemacht zu werden. Im Ergebnis wird es nun ein Patientenmerkblatt geben, dass nach Fertigstellung auf der Homepage des G-BA (www.g-ba.de) veröffentlicht wird. ●

Quelle: Gemeinsamer Bundesausschuss
– Stabsstelle Patientenbeteiligung
www.patientenvertretung.g-ba.de

Medizinische Rehabilitation für pflegende Angehörige

Pflegende Angehörige haben aufgrund ihrer familiären Situation häufig keine Möglichkeit, ambulante Rehabilitationsleistungen in Anspruch zu nehmen. Deshalb wird für sie der Anspruch geschaffen, auf ärztliche Verordnung und mit Genehmigung der Krankenkasse auch dann stationäre Rehabilitation zu erhalten, wenn vom medizinischen

Gesichtspunkt her eine ambulante Versorgung ausreichend wäre. Die pflegebedürftige Person kann gleichzeitig in der Reha-Einrichtung betreut werden. Andernfalls müssen Kranken- und Pflegekasse die Betreuung organisieren. Rehabilitationsleistungen für erwerbstätige pflegende Angehörige liegen dabei weiterhin in der Verantwortung der gesetzlichen Rentenversicherung. ●

Quelle: Bundesgesundheitsministerium,
www.bundesgesundheitsministerium.de/sofortprogramm-pflege

Aufruf zum nächsten Schwerpunkt:

„Empowerment und Krankheitsbewältigung“

Für die Gemeinsam Nr. 3/2019 ist der Schwerpunkt „Empowerment und Krankheitsbewältigung“ geplant.

- Was sind Ihre Strategien im Umgang mit der MS?
- Auf welche Ressourcen greifen Sie in schwierigen Phasen zurück? Wie stärken Sie diese Ressourcen?
- Nutzen Sie besondere Hilfsangebote oder Kurse?
- Wie gehen Sie mit Rückschlägen um?
- Wie gehen Sie mit Ängsten um?
- Wie reduzieren Sie Gefühle wie Verunsicherung und Hilflosigkeit?
- Woraus ziehen Sie Ihre Kraft?

Wir freuen uns über Ihre Beiträge! Schreiben Sie bitte bis zum 24. Juli 2019 an:

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
Landesverband Hamburg e.V.
Stefanie Bethge
Eppendorfer Weg 154 - 156
20253 Hamburg
oder per Mail:
bethge@dmsg-hamburg.de

Seit April 2019 ausgezeichnetes Rehabilitationszentrum: Das RehaCentrum Hamburg

Die bestmögliche Versorgung zu finden, ist für jeden MS-Erkrankten von höchster Bedeutung.

Die vom Bundesverband der DMSG ausgezeichneten MS-Zentren geben hier eine unabhängige, verlässliche Orientierung und weisen den Weg zu einer fachgerechten Versorgung. Das RehaCentrum Hamburg am UKE wurde zum 1. April 2019 von der DMSG als MS-Rehabilitationszentrum ausgezeichnet.



Dr. Gabriele Bender, Chefärztin der Neurologischen Rehabilitation am RehaCentrum Hamburg, freut sich über das Zertifikat, überreicht von Andrea Holz, Geschäftsführerin der DMSG Hamburg.

Dr. Gabriele Bender, Chefärztin der Neurologischen Rehabilitation und Mitglied des Ärztlichen Beirats der DMSG Hamburg, freute sich über die Auszeichnung und die offizielle Bezeichnung „MS-Rehabilitationszentrum“. Andrea Holz, Geschäftsführerin der DMSG Hamburg, war persönlich vor Ort, um die Urkunde zu überreichen:

„Wir freuen uns, dass wir nun mit dem Reha-Centrum über ein zertifiziertes MS-Rehabilitationszentrum in Hamburg verfügen, das durch die Einhaltung der Vorgaben der DMSG zu einer besseren Versorgung von Menschen mit MS beiträgt und auch in den nächsten Jahren beitragen wird.“

Auszeichnungsbasis sind die mit international führenden MS-Experten entwickelten strengen Vergabekriterien der DMSG. Dazu gehören unter anderem die

kontinuierliche Betreuung einer Mindestzahl von MS-Patienten, eine standardisierte Befunderhebung und -dokumentation, leitliniengestützte Behandlungskonzepte zur Schubtherapie, zur verlaufsmodifizierenden Therapie und zur symptomatischen Therapie sowie eine enge Zusammenarbeit mit der DMSG. Zusätzlich leisten die Zentren durch die Dokumentation für das Deutsche MS-Register, das von der DMSG initiiert und von der MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH betrieben wird (www.msregister.de), einen wichtigen Beitrag zur Erforschung der Situation MS-Erkrankter in Deutschland. ●

RehaCentrum Hamburg GmbH
Martinistraße 66
20246 Hamburg
Tel. 040-25 30 63 - 305
www.rehahamburg.de



Gemeinsam zum Hören!

Sie lesen nicht gerne oder können nicht gut sehen? Dann hören Sie sich die **Gemeinsam** doch einfach an! Alle Zeitschriften der Landesverbände werden von Ehrenamtlichen der DMSG Rheinland-Pfalz auf CD gelesen.

Falls Sie zukünftig statt der Schriftversion die Hörversion erhalten wollen, geben Sie uns einfach Bescheid:

per Mail an info@dmsg-hamburg.de oder Tel. 040-422 44 33.

Dieser Service ist für Mitglieder der DMSG kostenlos!

IMPRESSUM HERAUSGEBER Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Hamburg e.V. Eppendorfer Weg 154 - 156 | 20253 Hamburg | Tel 040 - 422 44 33 | Fax 040 - 422 44 40 www.dmsg-hamburg.de | info@dmsg-hamburg.de | V.I.S.D.P. Andrea Holz M. A., Geschäftsführerin REDAKTION Stefanie Bethge M.A. | GESTALTUNG UND LAYOUT www.adamek-design.de BILDNACHWEIS Titel: Heike Günther; S.3: Mauricio Bustamante, Susanne Holzweiß (unten) S.7, S.10: Heike Günther; alle weiteren privat | ERSCHEINUNGSWEISE Vierteljährlich | AUFLAGE 1.700 DRUCK SCHOTTdruck, Kiel

Spenden Sie für ein selbstbestimmtes Leben mit Multipler Sklerose!

Unsere Arbeit ist ohne regelmäßige Spenden von Privatpersonen und Firmen nicht möglich, denn wir erhalten keine öffentlichen Zuschüsse. Wenn auch Sie helfen wollen, dass wir unsere Angebote für Menschen mit Multipler Sklerose aufrechterhalten können, dann freuen wir uns über Ihre Zuwendung.

Unser Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE41 2512 0510 0009 4669 00
BIC: BFSWDE33HAN

Online-Spende

Nutzen Sie dafür das Spendenformular auf unserer Website:
www.dmsg-hamburg.de/spenden

Anlass-Spende

Die verschiedensten Anlässe eignen sich dazu, um gemeinsam mit Freunden und Verwandten Spenden für Menschen mit MS zu sammeln, z. B. eine Hochzeit, ein Jubiläum oder ein runder Geburtstag. Aber auch ein trauriger Anlass wie eine Beerdigung kann dazu beitragen, Menschen mit MS zu helfen. Geben Sie auf der Traueranzeige oder Karte unser Spendenkonto und ein Stichwort an, das Sie vorab mit uns vereinbaren. Freunde und Angehörige überweisen ihre Spende direkt an die DMSG Hamburg und geben das Stichwort in der Überweisung an. Eine Zuwendungsbestätigung erhalten alle Spender, wenn auf dem Überweisungsträger die postalische Adresse angegeben ist. Sie können auch Angehörige und Freunde

direkt um Spenden bitten, die Sie dann gesammelt an die DMSG Hamburg überweisen. In diesem Fall erhalten Sie eine Zuwendungsbestätigung von uns.

Testamentsspende

Sollten Sie – wofür wir mit Blick auf eine langfristige finanzielle Absicherung unserer Arbeit besonders dankbar wären – in Erwägung ziehen, uns in Ihrem Testament mit einem Vermächtnis oder als (Mit-)Erbe zu bedenken, dann senden wir Ihnen gerne unsere Broschüre zu diesem Thema zu. Darüber hinaus können Sie sich jederzeit vertrauensvoll und völlig unverbindlich an unseren Vorsitzenden Dr. jur. Ludwig Linder oder unsere Geschäftsführerin Andrea Holz wenden, um Fragen zu diesem Thema zu klären oder einen persönlichen Gesprächstermin zu vereinbaren:

Dr. jur. Ludwig Linder:
linder@dmsg-hamburg.de
Andrea Holz:
holz@dmsg-hamburg.de

Zuwendungen sind steuerbegünstigt. Um eine Spende steuerlich abzusetzen, reicht bei einem Betrag bis 200 Euro ein Bareinzahlungsbeleg oder eine Buchungsbestätigung Ihrer Bank. Auf Wunsch bescheinigen wir Ihnen natürlich auch geringere Spendenbeträge.

**Gerne können Sie sich auch telefonisch über unsere Geschäftsstelle mit uns in Verbindung setzen:
Tel. 040 - 422 44 33**

Schirmherrschaft

Prof. Dr. h. c. Jürgen Flimm

Vorstand

Dr. Ludwig Linder (Vorsitzender),
Michaela Beier (stellv. Vorsitzende),
Dirk-Andreas Tullius (stellv. Vorsitzender),
Dr. Jörg Schlüter (Schatzmeister),
Thomas Austermann, Siegfried Bahr,
Dr. Wolfgang-G. Elias, Holger Eschholz,
Gisela Gerlach, Prof. Dr. Christoph Heesen,
Markus van de Loo

Ärztlicher Beirat

Prof. Dr. Christoph Heesen (Vorsitzender)

Selbsthilfebeirat

Markus van de Loo (Vorsitzender)

Geschäftsführung

Andrea Holz M. A.

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Stefanie Bethge M. A.

Spendenkonto

DMSG Landesverband Hamburg e.V.
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE41 2512 0510 0009 4669 00
BIC: BFSWDE33HAN

Zuwendungen sind steuerbegünstigt!

Geschäftskonto (für Mitgliedsbeiträge)

Hamburger Sparkasse
IBAN: DE63 2005 0550 1011 2461 11
BIC: HASPDEHHXXX

Leserbriefe

Bitte schreiben Sie uns Ihre Meinung, Anregungen, Kommentare: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Hamburg e.V. Stefanie Bethge Eppendorfer Weg 154 - 156 20253 Hamburg oder per Mail: bethge@dmsg-hamburg.de Veröffentlichung und Kürzung der Briefe behalten wir uns vor.

Die **Gemeinsam** liegt der **aktiv!** bei. Namentlich gekennzeichnete Beiträge sind von den Autoren selbst zu verantworten. Die Redaktion behält sich vor, Beiträge zu kürzen. Die **Gemeinsam** ist auch im Internet als PDF-Datei abrufbar. Personen, die ihren Namen bzw. andere Angaben hier nicht veröffentlicht sehen wollen, wenden sich bitte an die Redaktion.



Kontakt **Tel. 040 - 422 44 33**

Geschäftsstelle

Eppendorfer Weg 154 – 156
20253 Hamburg
Telefon 040 – 4 22 44 33
Telefax 040 – 4 22 44 40
info@dmsg-hamburg.de
www.dmsg-hamburg.de

Telefonische Beratung

Montag 9 – 12 Uhr

Kerstin Knapwerth,
Heilpädagogin und Pflegeberaterin

Dienstag 14 – 17 Uhr

Johannes Wiggers,
Dipl.-Sozialpädagoge/Sozialarbeiter

Donnerstag 9 – 12 Uhr

Nadja Philipp,
Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin B.A.

Freitag 9 – 12 Uhr

Betroffene beraten Betroffene
Silke Bathke, Tabea Fiebig und
Helmut Neubacher
im wöchentlichen Wechsel

Freitag 13 – 16 Uhr

Nadja Philipp und Johannes Wiggers
im wöchentlichen Wechsel

Persönliche Beratung und Hausbesuche nach vorheriger Terminabsprache

Angebote nur für Mitglieder

Fahrdienst

Dienstag 9 – 12 Uhr (Terminvereinbarung)

Hartmut Dignas,
Nikolai Dirks (Bundesfreiwilliger)

Psychologische Beratungsstelle

Terminvereinbarung über
unsere Geschäftsstelle erforderlich.
Ort: Universitätsklinikum Eppendorf
MS-Sprechstunde Gebäude W 34
Martinistraße 52, 20246 Hamburg

Arbeitsrechtliche Beratung

Haben Sie krankheitsbezogene arbeitsrechtliche
Fragen? Dann stellen Sie diese per Mail an
unseren Rechtsanwalt: info@dmsg-hamburg.de

Ärztlicher Beirat

Haben Sie Fragen an den Ärztlichen Beirat der
DMSG Hamburg? Dann stellen Sie diese
per Mail an: aertzlicher.beirat@dmsg-hamburg.de

Selbsthilfegruppen

Die Kontaktdaten unserer Gruppen können
in der Geschäftsstelle erfragt oder auf
www.dmsg-hamburg.de eingesehen werden.

Telefonseelsorge

0800 - 111 0 111 oder **0800 - 111 0 222**

Sie können uns gerade telefonisch nicht erreichen,
befinden sich aber in einer Krise oder haben wegen
persönlicher Probleme dringenden Gesprächsbedarf?
Die Telefonseelsorge ist rund um
die Uhr kostenfrei erreichbar.

