



# Gemeinsam 2

DMSG Hamburg | Unabhängige Interessenvertretung | Sommer 2020



## Schubtherapie und Nebenwirkungen



*Welche Therapiemöglichkeiten gibt es bei einem akuten Schub? Wie bewerten Ärzte und Betroffene Wirkung und Nebenwirkungen? Lesen Sie mehr dazu ab Seite 8.*

*Sonderteil „Corona und MS“: Corona hat vieles auf den Kopf gestellt, auch in der Selbsthilfe. Was ist aus medizinischer Sicht zu bedenken? Wie geht es unseren Mitgliedern und unseren Selbsthilfegruppen? Was ist mit den Angeboten der DMSG? Antworten auf diese Fragen finden Sie ab Seite 4.*

### INHALTSVERZEICHNIS

Regelmäßig .....	2
Editorial .....	3
<b>Sonderteil „Corona und MS“</b>	
„Wir wissen ganz viel nicht und vieles ist Spekulation“ .....	4
„Viele fühlen sich sehr einsam“ .....	5
Angebote der DMSG .....	7
<b>Titelthema: Schubtherapie und Nebenwirkungen</b>	
„Die enge Absprache mit dem Patienten ist entscheidend“ .....	8
„Meine innere Einstellung spielt eine große Rolle dabei, wie ich schwere medikamentöse Phasen überstehe“ .....	10
„Besonders gut geholfen hat mir die Psychotherapie“ .....	11
„Auch wir sind Fachleute in Sachen MS“ .....	12
<b>Aufruf</b>	
„Neue Formen der Selbsthilfe“ .....	7
<b>Aktuelles / DMSG in Hamburg</b>	
„Betroffene beraten Betroffene“ Steckbrief: Betroffenenberaterin Sylvia Schau .....	13
Armergometrie bei chronischer MS .....	14
Stürmische Tage in der Kulturhochburg Rheinsberg .....	15
<b>Impressum</b> .....	15
<b>Kontakt</b> .....	16

## Regelmäßige Aktivitäten

Bei Redaktionsschluss waren die rechts aufgeführten Gruppenaktivitäten bis Ende Juni nicht erlaubt. Bitte informieren Sie sich über den aktuellen Stand auf [www.dmsg-hamburg.de](http://www.dmsg-hamburg.de).

Die Gemeinsam 3/2020 erscheint Ende September: Redaktionsschluss ist Freitag, der 24. Juli 2020

### 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](mailto:l.boothe@alice-dsl.net)

### PILATES

Für Rollstuhlfahrer und Fußgänger  
Dienstags, 16.45 - 18 Uhr  
Bitte vorher Rücksprache mit  
Inga Steinmüller: 0172 - 453 75 22  
[inga.steinmueller@googlemail.com](mailto: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](mailto:feligroh@web.de)

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

### Aikido-Sportgruppe

Für Fußgänger:  
Montags, 19 - 20 Uhr,  
ETV Bundesstraße 96, Judo Dojo 1

Für Rollstuhlfahrer:  
Mittwochs, 9 - 10 Uhr,  
Hamburg-Haus, Doormannsweg 12

Kontakt: Ronald Kügler  
Tel. 0152 - 53 76 79 43  
E-Mail: [ronald.kuegler@gmx.de](mailto:ronald.kuegler@gmx.de)

### Lauftreff

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

### Betroffene beraten Betroffene

Einzelberatung ohne Anmeldung  
Orte und Termine können Sie auf [www.dmsg-hamburg.de](http://www.dmsg-hamburg.de) unter „Betroffene beraten Betroffene“ finden oder über unsere Geschäftsstelle erfragen.

### Vergünstigte Theaterkarten für das Ernst Deutsch Theater

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

# Liebe Mitglieder und Freunde der DMSG Hamburg!

## Sie fehlen uns!

**Ich hoffe, dass es Ihnen, Ihren Familien und Freunden gesundheitlich gut geht und Sie auch ansonsten alle Herausforderungen, vor die uns die Corona-Pandemie stellt, mit Mut und Zuversicht meistern. Ich wünsche Ihnen von ganzem Herzen, dass Sie diese schwere Zeit gut überstehen.**

**Am 9. Mai hätte unsere diesjährige Mitglieder-versammlung im Tabea Wohn- und Pflegeheim stattgefunden.** Mit großem Bedauern mussten wir unsere traditionelle Frühjahrs-Veranstaltung absagen. Die Gefahr, die von dem Corona-Virus ausgeht, war und ist viel zu groß, und eine Zusammenkunft in diesem Rahmen nicht erlaubt. Es ist gegenwärtig noch nicht abzusehen, ob wir unsere Versammlung zu einem späteren Zeitpunkt nachholen können. Aber unsere Vereinssatzung lässt uns glücklicherweise dafür Spielraum bis ins nächste Jahr hinein. Selbstverständlich können Sie wie immer unseren aktuellen Jahresabschluss (2019) in unserer Geschäftsstelle einsehen. Auch unseren neuen Jahresbericht – den Sie auf unserer Mitgliederversammlung druckfrisch erhalten hätten – schicken wir Ihnen gerne zu. Bitte melden Sie sich einfach bei uns.

**Die Renovierung unserer Geschäftsstelle ist inzwischen abgeschlossen.** Alle Räume sehen sehr schön aus und sind deutlich barriereärmer geworden. Ich bin guter Hoffnung, dass Sie sich bald persönlich davon überzeugen können. Darauf freuen wir – mein Team und ich – uns schon sehr.

Wir konnten natürlich nicht umhin, dieses Heft auch dem Thema „Corona“ zu widmen. **Ihre zahlreichen Anrufe haben uns in den vergangenen Wochen gezeigt, dass Sie viele Fragen rund um die**

**Pandemie haben und sich sehr um Ihre Gesundheit sorgen.** Und dies zu Recht. In diesem Heft, aber auch auf unserer Internetseite, die wir fast täglich aktualisieren, finden Sie Antworten, die Ihnen hoffentlich weiterhelfen und Sie etwas beruhigen.

Bitte scheuen Sie sich nicht, zu uns Kontakt aufzunehmen. Ihre Anrufe und Nachrichten sind uns sehr willkommen. Unser Team berät und begleitet Sie zu den gewohnten Zeiten. Nur eben momentan ausschließlich telefonisch und per Mail.

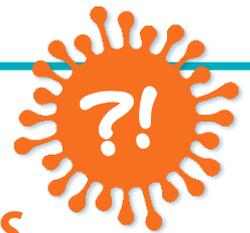


Ich hoffe sehr, Ihnen bald wieder persönlich begegnen zu können! Bis dahin grüße ich Sie herzlich,

Ihre **Andrea Holz**

Andrea Holz, Geschäftsführerin der DMSG Hamburg

## Ihre Fragen rund um Corona und MS



Die Mitglieder unseres Ärztlichen Beirats beantworten Ihre Fragen rund um Corona und MS! Schreiben Sie einfach eine Mail an **aerztlicher.beirat@dmsg-hamburg.de**.

Auf **www.dmsg-hamburg.de** finden Sie aktuelle Informationen zu Corona und MS. Allgemeine Informationen zum Corona-Virus und zum Infektionsschutz bieten Ihnen die Seiten des Robert-Koch-Instituts: **www.rki.de** und des Bundesgesundheitsministeriums: **www.bundesgesundheitsministerium.de**.



## SONDERTEIL: CORONA UND MS

### „Wir wissen ganz viel nicht und vieles ist Spekulation“

**Prof. Dr. Christoph Heesen,**

Leiter der MS-Ambulanz an der Uniklinik Eppendorf und Vorsitzender des Ärztlichen Beirats der DMSG Hamburg, beantwortet die wichtigsten Fragen:



#### Wie kann man sich mit Corona anstecken?

Die Ansteckung passiert durch Tröpfchen, die sich auch in der Atemluft befinden. Für eine Ansteckung kann es also reichen, sich mit einem Infizierten über längere Zeit im selben Raum mit wenig Abstand aufzuhalten.

#### Haben Menschen mit MS ein höheres Risiko, an Corona zu erkranken?

Nein.

#### Und wie sieht es mit dem Risiko aus, bei einer Erkrankung an Corona einen schweren Verlauf zu erleiden?

Viel wichtiger als die Frage nach der MS ist die Frage, ob jemand alt ist und zusätzlich Erkrankungen an Herz oder Lunge hat. Ein weiterer Faktor sind fortgeschrittene Mobilitätseinschränkungen. Bei einem bettlägerigen Menschen ist das Risiko wohl höher.

#### Erhöht eine Erkrankung an Covid-19 das Schubrisiko?

Theoretisch erhöhen alle Infekte und die dann folgende Infektabwehr das Schubrisiko. Das ist mit Covid-19 nicht anders als bei einer Grippe oder Blasenentzündung.

#### Was ist in Bezug auf bestimmte MS-Medikamente (v.a. Kortison, Immunsuppressiva) und Corona zu beachten? Erhöhen manche Medikamente das Risiko, an Corona zu erkranken?

Kortison und breit wirksame Immunsuppressiva erhöhen theoretisch das Risiko. Die Datenlage dafür ist aber nicht gut. Interferone und Copaxone dürfen gar nichts ausmachen. Es gibt auch die Idee, dass eine Immuntherapie möglicherweise vor heftigen Reaktionen des Körpers auf Corona schützt und es deshalb sogar sinnvoll ist, das Immunsystem zu dämpfen. In China läuft dazu gerade eine Studie, in der sogar Gilenya verabreicht wird!

#### Sollte man sich regelmäßig auf Covid-19 testen lassen, wenn man MS hat oder bestimmte Medikamente (Kortison, Immunsuppressiva) einnimmt?

Nein, denn dann müsste man alle zwei Tage zum Test, weil man sich dauernd anstecken kann. Und positiv zu sein ohne Symptome hat für einen selbst null Konsequenz.

#### Sollte man besser das Haus gar nicht mehr verlassen?

Das ist so generell Quatsch. Es ist sinnvoll, an die frische Luft zu gehen und zwar dort, wo möglichst wenig Menschen unterwegs sind.

#### Sollte man grundsätzlich einen Mund- und Nasenschutz tragen? Also z.B. auch bei Spaziergängen?

Solange man nicht in Cliquen beim Spaziergang unterwegs ist, nein. Die Gesichtsmaske schützt sowieso nur andere und nicht einen selbst. Devise ist: je enger mit anderen auf einem Raum und damit in allen Geschäften, desto mehr Maske!

#### Welche Schutzmaßnahmen sollten ich selbst und auch meine Pflegekräfte und Physiotherapeuten ergreifen, um das Ansteckungsrisiko zu minimieren?

Bei Pflegebedürftigen mit MS: konsequent Händewaschen, Mundschutz, idealerweise FFP2-Maske (Anmerkung der Redaktion: FFP2-Masken schützen immer den Träger der Maske).

#### Nach neuesten Erkenntnissen greift Covid-19 möglicherweise auch das Nervensystem an. Ist man mit einem vorgeschädigten Nervensystem hier besonders gefährdet?

Die Reaktionen des Nervensystems sind eher Folge der schweren Infektion. Einzig die Riechstörung ist etwas Besonderes und wissenschaftlich noch nicht ergründet und verstanden.

#### Kann man sich vor einer Erkrankung mit Corona schützen, indem man sein Immunsystem stärkt?

Nein. Da einen die Immunabwehr von Corona möglicherweise besonders krankmacht, ist das auch theoretisch schon ein schwieriges Konzept. ●

Quelle Immunabwehr/Immuntherapie und Corona: The COVID-19 pandemic and the use of MS disease-modifying therapies Gavin Giovannonia et al., März 2020, Elsevier B.V.

Das Interview wurde Ende April 2020 geführt. Der Erkenntnisstand bezüglich Corona/Covid-19 kann sich mittlerweile geändert haben.



## „Viele fühlen sich sehr einsam“

**Nadja Philipp und Kerstin Knapwerth,**

Sozialpädagoginnen bei der DMSG Hamburg, über die Situation unserer Mitglieder

**Wie geht es den Mitgliedern in der aktuellen Lage, vor allem denjenigen, die zuhause gepflegt werden oder in einer Einrichtung leben?**

**NADJA PHILIPP:** In unseren Telefonaten hören wir von den unterschiedlichsten Situationen. Eines unserer Mitglieder, Frau T., ist zum Beispiel schwerbetroffen und wird von einem Pflegedienst versorgt. Im Pflorgeteam war nun jemand infiziert, sodass Frau T. zuhause in Quarantäne musste.

Wir haben auch mehrere Heimbewohner angerufen, um uns nach ihnen zu erkundigen. Sie fühlen sich alle gut umsorgt, die Heime scheinen die Hygienebestimmungen gut einzuhalten. Aber alle fühlen sich sehr einsam, weil Angehörige nicht zu Besuch kommen können. Auch zu anderen Mitbewohnern gibt es keinen Kontakt. Manche Bewohner können nach draußen, sofern ihnen das alleine möglich ist, andere sind seither nur in ihrem Zimmer. Ich habe auch gehört, dass man sich in einem der Heime um Tablets bemüht, um Videotelefonie zu ermöglichen.

**KERSTIN KNAPWERTH:** Die Pflege und die Versorgung mit Lebensmitteln ist, soweit wir dies mitbekommen haben, bei allen sichergestellt. Was zurzeit zum Teil nur eingeschränkt stattfindet, ist häusliche Ergo- und Physiotherapie. Dies sorgt bei vielen MS-Betroffenen für größere Beeinträchtigungen, Be-

schwerden und Schmerzen. Außerdem haben die Therapien für viele einen Teil ihrer Tagesstruktur ausgemacht. Diese fehlt nun.

**Können Sie Beispiele für schwierige Situationen nennen?**

**KERSTIN KNAPWERTH:** Viele MS-Betroffene in Pflegeheimen haben gerade nur wenig Sozialkontakte. Diese beschränken sich zum Teil auf die Pflegekräfte, da gemeinsame Treffen, wie das Einnehmen der Mahlzeiten, in vielen Pflegeheimen momentan nicht möglich sind. Jeder isst alleine auf seinem Zimmer. Besuche von Angehörigen sind ebenso untersagt. Das gleiche trifft auf alleinlebende MS-Betroffene zu. Auch deren Sozialkontakte sind stark eingeschränkt, da sie zurzeit keine Gruppenangebote wahrnehmen können. Auch für die Neubetroffenen ist es gerade besonders schwer, da sie nicht so gute Möglichkeiten haben, sich persönlich auszutauschen. Die Beschränkungen gelten ja z.B. auch für unseren Offenen Treff. Und unser Seminar für Neu- und Geringbetroffene musste vom Frühjahr auf den Sommer verschoben werden.

**Wie gehen die Angehörigen mit den Kontaktbeschränkungen in den Pflegeheimen um?**

**KERSTIN KNAPWERTH:** Viele Angehörige versuchen den Kontakt telefonisch aufrecht zu erhalten. Bei MS-Betroffe-

nen mit starken kognitiven Einschränkungen bzw. mit einer Demenz gestaltet sich das jedoch schwierig. Einige Angehörige machen sich große Sorgen um die Betroffenen bezüglich einer Corona-Infektion.

**Ist der Besuchsdienst der DMSG Hamburg noch im Einsatz?**

**NADJA PHILIPP:** Aufgrund der Kontaktbeschränkung sind Besuche bei den Mitgliedern zuhause gerade nicht möglich. Stattdessen sind viele der Besuchspare auf regelmäßige Telefonate ausgewichen. Manche der Besucher schicken auch hin und wieder eine Postkarte.

**Und wie sieht es mit dem Fahrdienst aus?**

**NADJA PHILIPP:** Der Fahrdienst ist nur in Ausnahmefällen im Einsatz, also wenn es wirklich wichtig und notwendig ist, z.B. für Arztbesuche und dringende Einkäufe. Diese finden nach Möglichkeit kontaktlos statt. In diesem Fall übermittelt das Mitglied seine Einkaufsliste, Herr Dignas kauft ein und stellt die Einkäufe vor die Tür des Mitglieds. Außerdem müssen für die Fahrten die Hygieneauflagen eingehalten werden: Mund-Nasen-Schutz, Händedesinfektion, größtmöglicher Abstand zwischen Fahrer und Fahrgast, anschließende Reinigung des Fahrzeugs.

**Findet die Hippotherapie noch statt?**

**NADJA PHILIPP:** Nur für diejenigen, die alleine zum Stall fahren können und ohne große Hilfe aufs Pferd kommen, also keine Assistenz durch eine weitere Person benötigen. Der vorhandene Lifter kann zurzeit nicht zum Einsatz kommen. Außerdem müssen die Hygiene-





- auflagen beachtet werden, also vorher und nachher Händedesinfektion, mindestens 1,5 m Abstand zu anderen Menschen auf dem Gelände und sowohl Therapeut als auch Teilnehmer müssen einen Mund-Nasen-Schutz tragen. Diejenigen, die auf unseren Fahrdienst angewiesen sind, können vorerst nicht an der Hippotherapie teilnehmen. Dies hängt damit zusammen, dass unser Fahrdienst immer vier Personen gleichzeitig zum Reitstall bringt. So können die momentan geltenden Auflagen leider nicht erfüllt werden.

### Was ist mit der Psychologischen Beratungsstelle und „Betroffene beraten Betroffene“?

**NADJA PHILIPP:** Termine in der Psychologischen Beratungsstelle können mittlerweile unter den entsprechenden Hygieneauflagen wieder persönlich stattfinden. Da manche Mitglieder aber kein psychologisches Beratungsgespräch mit Mundschutz möchten, bieten die Psychologen alternativ eine Video- oder Telefonberatung an.

Die Betroffenenberater sind alle per Mail erreichbar. Über diesen Weg können auch Termine für ein Telefongespräch verabredet werden.

### Wie sieht die Situation in den Selbsthilfegruppen aus?

**KERSTIN KNAPWERTH:** Einige SHG-Teilnehmer halten per Mail Kontakt, andere telefonieren mehr untereinander. Natürlich leiden viele sehr darunter, dass sie sich nicht persönlich treffen können.

### Was berichten Mitglieder noch von ihrem veränderten Alltag?

**NADJA PHILIPP:** Frau U., eines unserer schwerbetroffenen Mitglieder, hat davon berichtet, dass zwar einige ihrer Freizeitpunkte momentan wegfallen (Kartenspielen im Nachbarschaftstreff, bei ihrem Lieblingsbäcker einen Cappuccino trinken ...), doch hat sie eine sehr fürsorgliche Nachbarschaft, die sich liebevoll um sie kümmert. Die Nachbarn stellen ihr Essen, süße Leckereien oder kleine Einkäufe vor die Tür und fragen, ob alles OK ist. Ansonsten telefoniert sie viel. Auch hat sie sich neulich mit einem anderen Mitglied für einen kleinen Ausflug verabredet. Zu zweit ist das ja erlaubt. Und noch etwas Positives: Da die Therapeuten nicht mehr normal in der Praxis arbeiten können, erhält sie momentan mehr Ergotherapie-Termine daheim. Das freut sie sehr.

Fr. G. dagegen hat eine 24h-Assistenz. Sie macht sich darüber Gedanken, ob ihr Team die Hygienevorschriften gut einhält, auch wenn sich die Assistenten draußen bewegen. Es klappt soweit gut mit der Pflege, aber die Angst lebt mit.

**KERSTIN KNAPWERTH:** Den meisten Mitgliedern fehlen Sozialkontakte, persönliche Gespräche. Einige haben große Angst, sich mit Corona zu infizieren. Manche sind gut in der Lage, sich ihren Tag zu strukturieren und für Kontakt mit Freunden und Familie über Messenger, Mails oder das Telefon zu sorgen, andere weniger.

Ein Mitglied, das im Augustinum an der Elbe lebt, hat davon berichtet, dass eine Art „Gastbalkon“ eingerichtet wurde. Besucher können sich auf den Balkon stellen und so mit Abstand ihre Angehörigen sehen und mit ihnen sprechen.

### Was sind die häufigsten Fragen und Anliegen?

**NADJA PHILIPP:** Besonders oft fragen Mitglieder, ob sie zu den Risikopatienten zählen. Falls sie tatsächlich Risikopatienten sind, wollen sie wissen, wie sie sich am Arbeitsplatz verhalten und ob sie es ihrem Arbeitgeber sagen sollten. Direkt damit im Zusammenhang steht die Frage, wie man als Risikopatient zuhause damit umgehen soll, wenn der Partner oder die Partnerin beruflich viel Kundenkontakt hat.

Mitglieder, die von einem Pflegedienst versorgt werden, wollen wissen, was passiert, wenn jemand aus dem Pflegeteam infiziert ist und was passiert, wenn sie sich selbst infizieren. Dieselbe Frage stellen sich auch Mitglieder, die Hausbesuche von Therapeuten bekommen.

**KERSTIN KNAPWERTH:** Uns erreichen viele Anfragen zur medikamentösen Therapie, z.B. unter welchen verlaufsmodifizierenden Therapien ein möglicherweise erhöhtes Infektionsrisiko mit dem Corona-Virus besteht und ob MS-Betroffene an sich Risikopatienten sind. Außerdem gibt es Unsicherheiten bezüglich des Jobs. MS-betroffene Risikopatienten stellen sich die Frage, welche Vorsichtsmaßnahmen sie zusammen mit ihrem Arbeitgeber treffen können, um sich zu schützen.

### Wie unterstützt die DMSG?

**NADJA PHILIPP:** Wir rufen alle Mitglieder an, die alleinstehend und/oder schwerer betroffen sind und erkundigen uns danach, wie es ihnen geht und ob sie etwas brauchen. Darüber hinaus versuchen wir alle anderen Mitglieder telefonisch zu erreichen. Ansonsten beraten wir viel per Telefon und Mail.

„Neue Formen  
der Selbsthilfe“

**Wie sind die Auswirkungen von Corona auf die Beratung und die Angebote der DMSG, welche Alternativen gibt es? Wie werden diese angenommen?**

**NADJA PHILIPP:** Zahlreiche unserer Angebote wie Seminare oder den Offenen Treff mussten wir leider absagen. Wir müssen uns technisch erst neu aufstellen, um zukünftig digitale Alternativen anbieten zu können. Im Seminar- und Veranstaltungsbereich konnten wir zum Glück auf Webinare und Sportvideos von anderen Landesverbänden verweisen. Auch auf der Online-Plattform MS Connect stehen verschiedene Angebote, wie z.B. Arzt- und Expertensprechstunden und ein Achtsamkeitscoaching, zur Verfügung. ●

.....

## Angebote der DMSG

### UNSERE SOZIALBERATUNG

Auch wenn im Moment keine persönlichen Gesprächstermine möglich sind: Unsere Berater sind für Sie nach wie vor jeden Tag telefonisch und per Mail erreichbar. Scheuen Sie sich nicht, auch dann zum Hörer zu greifen, wenn Sie sich einfach nur einsam fühlen.

*Kerstin Knapwerth, Nadja Philipp und Johannes Wiggers freuen sich auf Ihren Anruf unter 040-422 44 33 oder auf Ihre Mail an: [info@dmsg-hamburg.de](mailto:info@dmsg-hamburg.de).*

### BETROFFENE BERATEN BETROFFENE

Unser Angebot „Betroffene beraten Betroffene“ kann zurzeit ebenfalls nicht als persönliches Gespräch stattfinden.

Trotzdem sind unsere Betroffenenberater weiter für Sie ansprechbar, zu einem konkreten Thema oder „einfach nur so“. Verabreden Sie sich gerne per Mail für ein Telefonat. Unsere Betroffenenberater freuen sich auf den Kontakt und den Austausch mit Ihnen!

*Die Kontaktdaten und weitere Informationen über das Angebot erhalten Sie auf [www.dmsg-hamburg.de](http://www.dmsg-hamburg.de) oder telefonisch über unsere Geschäftsstelle.*

### PSYCHOLOGISCHE BERATUNGSSTELLE

Haben Sie dringenden Bedarf an einer psychologischen Unterstützung? Dann melden Sie sich gerne bei uns. Einige der Psychotherapeuten unserer Psychologischen Beratungsstelle bieten ihre Beratung telefonisch an.

### MS CONNECT: DAS SOZIALE NETZWERK DER DMSG

Kontakt zu anderen ist im Moment fast nur telefonisch oder digital möglich. Eine tolle digitale Variante mit vielen Möglichkeiten ist die Online-Plattform „MS Connect“. Vernetzen Sie sich regional und überregional! Tauschen Sie sich zu den Themen aus, die Sie gerade bewegen! Stellen Sie Ihre Fragen an andere Menschen mit MS oder in einer der virtuellen Arzt-Sprechstunden an ausgewählte Mediziner! Oder erleben Sie ganz einfach ein anderes Gefühl von Gemeinschaft in diesen besonderen Zeiten.

*Weitere Informationen und Registrierung: [www.msconnect.de](http://www.msconnect.de).*

**Für die Gemeinsam Nr. 3/2020 ist der Schwerpunkt „Neue Formen der Selbsthilfe“ geplant.**

- Wie empfinden Sie die Kommunikation mit Ihrer Selbsthilfegruppe in Zeiten von Corona?
- Hat Sie etwas an der Kommunikation gehindert?
- Haben sich für Sie in Ihrer Selbsthilfegruppe Dinge positiv verändert?
- Welche Kommunikationsformen sind aus Ihrer Sicht tragfähig für die Zukunft?
- Welche Alternativen wünschen Sie sich von der DMSG?
- Können Sie sich vorstellen, an einem digitalen Beratungsangebot (statt der persönlichen Beratung durch die Sozialpädagogen oder Betroffenenberater) oder an einer digitalen Veranstaltung der DMSG (z.B. Webinar) teilzunehmen?
- Haben Sie schon einmal an einer digitalen Veranstaltung der DMSG teilgenommen und können darüber berichten?

**Wir freuen uns über Ihre Beiträge! Schreiben Sie bitte bis zum 24. Juli 2020 an:**

*Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Hamburg e.V. / Stefanie Bethge  
Eppendorfer Weg 154-156  
20253 Hamburg – oder per Mail:  
[bethge@dmsg-hamburg.de](mailto:bethge@dmsg-hamburg.de)*

## Schubtherapie und Nebenwirkungen



### „Die enge Absprache mit dem Patienten ist entscheidend“

von Dr. med. Jonas Repenthin,  
Mitglied des Ärztlichen Beirats der DMSG Hamburg,  
Chefarzt Neurologie am AMEOS Klinikum Oldenburg

**D**ie Multiple Sklerose ist eine chronisch entzündliche Autoimmun-Erkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS). Klassisch werden drei verschiedene Verlaufsformen unterschieden. Am Anfang verläuft die MS zu ca. 85% schubförmig. Daneben gibt es die sekundär und die primär chronisch progrediente Verlaufsform, bei der es auch aufgesetzte Schübe geben kann. Eine schubartige Verschlechterung von Krankheitssymptomen bei der Multiplen Sklerose kann mit einer sogenannten Schubtherapie behandelt werden. Im Artikel soll es um diese Therapiemöglichkeiten und deren Nebenwirkungen gehen. Auf die krankheitsmodifizierenden Therapien (Immunmodulation/Immunsuppression), die das Auftreten von Erkrankungsschüben verhindern oder reduzieren sollen, wird nicht näher eingegangen.

Ein Schub ist definiert als ein neues oder verschlechtertes neurologisches Symptom, wie z.B. eine Sehstörung, Lähmung oder auch eine Gefühlsstörung, welches mindestens 24 Stunden anhält. Es darf sich dabei nicht um eine Symptomatik handeln, die durch eine Erhöhung der Körpertemperatur (Uhthoff-Phänomen) oder einen Infekt ausgelöst wurde. Diese sogenannten Pseudoschübe<sup>1</sup>, also Schübe, die nicht durch eine Entzündungsaktivität im Gehirn oder im Rückenmark hervorgerufen sind, sondern durch das Uhthoff-

Phänomen oder auch im Rahmen von psychischen Belastungen auftreten können, müssen ebenfalls abgegrenzt werden. Aus diesem Grunde sollte die Indikation einer Schubbehandlung durch den Neurologen und eher nicht durch den Hausarzt gestellt werden.

Die enge Absprache mit dem Patienten ist dabei entscheidend, da unstrittig der Nutzen das Risiko der Therapie überwiegen muss. Um diese Entscheidung treffen zu können, muss vor der Therapieentscheidung eine Aufklärung des Patienten hierüber erfolgen. Diese ist allerdings nicht immer einfach, da die Bewertung der Schubsymptomatik und die möglichen Nebenwirkungen der Therapie durch den Patienten und den Arzt (Neurologe) differieren können. Zu Beginn sollte daher eine Bewertung der Schubsymptomatik erfolgen. Je schwerer die neurologischen Ausfälle sind, desto mehr besteht vermutlich eine Übereinstimmung zwischen Patient und Arzt.

**A**m bekanntesten ist die Schubtherapie mit Kortison. Die neurologischen Leitlinien empfehlen die Kortisonstoßtherapie mit 500 mg bis 1000 mg Methylprednisolon pro Tag für 3 bis 5 Tage.

**W**eniger bekannt als die Kortisonstoßtherapie ist die sogenannte Eskalationstherapie. Wenn

ein Schub zu funktionell relevanten anhaltenden Beschwerden führt, sollte die Kortisonstoßtherapie nach 2 Wochen wiederholt werden. Dabei kommt, je nach Ansprechen auf die erste Gabe, auch eine Ultrahochdosis-Kortisonstoßtherapie mit 2.000 mg Methylprednisolon über 5 Tage zum Einsatz. Sollte auch darunter nach 14 Tagen keine ausreichende Besserung der Beschwerden auftreten, muss über eine Plasmapherese bzw. Immunadsorption nachgedacht werden. Dieses umgangssprachlich häufig „Blutwäsche“ genannte Verfahren wird nur bei schweren neurologischen Symptomen, wie komplettem Sehverlust auf einem Auge oder einer Querschnittslähmung durchgeführt.

*... Ein Schub ist definiert als ein neues oder verschlechtertes neurologisches Symptom, wie z.B. eine Sehstörung, Lähmung oder auch eine Gefühlsstörung, welches mindestens 24 Stunden anhält.*

**D**ie gewünschte Wirkung einer Kortisonhochdosistherapie in der Schubtherapie besteht in einer Senkung der Immunabwehr und darf bei schweren Infektionen (z.B. Lungenentzündung) nicht angewandt werden. Da Kortison die Thromboseneigung fördern kann, darf bei bestehenden Thrombosen oder Lungenembolien ebenfalls kein Kortison gegeben werden, die Verabreichung einer Thromboseprophylaxe sollte erwogen werden. Auch bei Allergien gegen bestimmte Kortisonpräparate / Beistoffe darf dies nicht gegeben werden.

**Die Nebenwirkungen einer Kortisonbehandlung können vielfältig sein.** Der „Beipackzettel“ ist umfangreich. Aus diesem Grund bewertet der verschreibende Arzt die Nebenwirkungen und erläutert diese dem Patienten. Die Aufklärung über eine Therapie enthält neben der Information des Patienten auch einen juristischen Aspekt. Der Gesetzgeber weiß, dass nicht alle Nebenwirkungen, die auftreten können, dem Patienten vorgelesen werden, es sollen aber die häufigen (auch weniger schweren Nebenwirkungen) und die eher seltenen, aber dafür schwerwiegenden Nebenwirkungen in einem Aufklärungsgespräch erklärt werden. So eine Aufklärung muss nicht notwendigerweise schriftlich erfolgen, sollte aber in der Patientenakte dokumentiert werden.

Bei den geschilderten bewerteten Nebenwirkungen werden Patienten, die eine Kortisonbehandlung zum ersten Mal erhalten, sicher anders aufgeklärt, als wenn sie schon mehrfach Kortison erhalten und die möglichen Nebenwirkungen vielleicht schon selbst erfahren haben. Nicht selten kann es unter der Kortisonbehandlung zu Schlafstörungen kommen. Diese wiederum können depressive Zustände auslösen oder verstärken. Deshalb kann es für den Zeitraum notwendig sein, dass zusätzlich eine Schlaftablette angeboten wird. Auch ohne Schlafstörungen können vorübergehende psychische Veränderungen durch Kortison ausgelöst werden. Diese müssen von allen Seiten offen angesprochen werden (Depressionen, Sinnestäuschungen, Euphorie ...). Weitere häufigere Nebenwirkungen können Hitzewallungen und ein Schwellungsgefühl im Gesicht sein. Auch kön-

nen Magengeschwüre und Leberschäden auftreten. Eine seltene, aber gefährliche Nebenwirkung ist das Absterben des Hüftkopfknochens.

**Neben den eben genannten Anwendungsverböten** gibt es eine Reihe von Situationen, in denen eine Abwägung der Vor- und Nachteile der Kortisontherapie erfolgen muss. Bei der Einnahme weiterer Medikamente müssen mögliche Wechselwirkungen beachtet werden. Ebenso muss beim Vorliegen von Begleiterkrankungen, wie z.B. Diabetes mellitus, der Patient darüber aufgeklärt werden, dass es zu einem Entgleisen des Blutzuckers kommen kann, so dass eine engmaschige Blutzuckerkontrolle notwendig ist oder sogar eine stationäre Aufnahme zur besseren Überwachung empfohlen werden wird. Bestimmte Medikamente können unter Kortison verstärkt oder nicht mehr ausreichend wirken (z.B. der Gerinnungshemmer Marcumar®). Aber auch die aktuelle Corona-Pandemie ist in der Aufklärung ein wichtiger Beratungspunkt, da Kortison die Empfänglichkeit, aber auch die Komplikationsrate bei viralen Infekten erhöhen kann.

**Bei dem Therapieverfahren der Plasmapherese** wird ähnlich wie bei einer Dialysebehandlung eine Blutwäsche über einen Venenkatheter, der in einer großen Vene liegt, durchgeführt. Dabei werden die Eiweiße aus dem Blut über mehrere Tage ausgewaschen und durch Spendereiweiß ersetzt. Dadurch werden die Antikörper im Blut deutlich reduziert, so dass sich ein Entzündungsschub zurückbildet. Es muss bei dieser invasiven Technik schriftlich über Nebenwirkungen aufgeklärt wer-

*... Bei dem Therapieverfahren der Plasmapherese wird (...) eine Blutwäsche (...) durchgeführt. Dabei werden die Eiweiße (...) ausgewaschen und durch Spendereiweiß ersetzt. Dadurch werden die Antikörper im Blut deutlich reduziert, so dass sich ein Entzündungsschub zurückbildet.*



den. Die Katheteranlage kann Verletzungen und größere Blutungen verursachen, der Austausch der Eiweiße kann zu allergischen Reaktionen, Kreislaufproblemen und Nierenschäden führen. Zudem wird die Gerinnung für diesen Zeitraum herabgesetzt, um eine Gerinnung des Blutes während der Plasmapherese zu verhindern. Darüber hinaus sind Infektionen an der Kathetereintrittsstelle möglich und es kann selten zu einem Lungenversagen kommen. Aus diesem Grund ist das Verfahren nur bei schweren, behindernden Schüben vertretbar.

**Aufgrund eines etwas anderen Verfahrens ist die Immunadsorption eine etwas schonendere Alternative zur Plasmapherese.** Da allerdings in den bisherigen Beobachtungen kein Verfahren dem anderen in der Effektivität überlegen zu sein scheint und mehr Erfahrungen mit der Plasmapherese bestehen, wird letztere häufiger angewandt. ▶▶▶

► **Sollte es zu einem Schub in der Schwangerschaft kommen**, ist die Kortisontherapie prinzipiell auch möglich, hier muss aber die Risiko-Nutzen-Abwägung sehr streng vorgenommen werden. Im ersten Schwangerschaftsdrittel sollte die Indikation noch strenger gestellt werden, da das Risiko für Aborte und fetale Missbildungen etwas erhöht sein kann.

**Als Beispiel für die unterschiedliche Bewertung von neurologischen Symptomen und eine mögliche Entscheidungsfindung** kann ein Fall aus der Praxis dienen: Ein Patient berichtet von einem schubförmig aufgetretenen Taubheitsgefühl im rechten Bein, das jedoch nicht zu einer Ein-

schränkung des Gehens oder anderer Alltagstätigkeiten führt. Der neurologische Untersuchungsbefund zeigt keine bzw. nur sehr diskrete Abweichungen vom Normalbefund. Der Patient fühlt sich jedoch gestört („fühlt sich anders an“), insbesondere abends im Bett merke er das Taubheitsgefühl. Die Beschwerden sind in den letzten Tagen nicht zunehmend. Nach einem Aufklärungsgespräch über die Therapiemöglichkeit mit einer Kortisonstoßtherapie und dem mutmaßlichen Spontanverlauf muss nach individueller Bedenkzeit die Entscheidung getroffen werden. Dies hängt nicht selten von der Art und Weise der Aufklärung über die möglichen Nebenwirkungen und den Vorkenntnissen des Patienten ab.

**Es gibt wiederum Situationen, die eindeutig sind.** Bei einem relevanten funktionellen Defizit wie z.B. bei einer schweren Sehnervenentzündung, wird die Entscheidung für eine Kortisonstoßtherapie eher zeitnah getroffen und mögliche Nebenwirkungen mit dem Risiko einer nicht vollständigen Erholung der Beschwerden abgewogen. ●



Die in diesem Artikel aufgeführten möglichen Nebenwirkungen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

<sup>1</sup> KKNMS-Qualitätshandbuch 2018



## „Meine innere Einstellung spielt eine große Rolle dabei, wie ich schwere medikamentöse Phasen überstehe“

**Tabea Fiebig, 34 Jahre, MS seit 1999**

### Wie äußern sich Schübe bei Ihnen?

Ich habe seit 17 Jahren MS und dabei jährlich zwei bis drei Schübe. Die Schübe äußern sich meist in Gefühlsstörungen und Taubheit in den Extremitäten. Oftmals beginnen sie mit einem leichten Kribbeln und bilden sich zu Lähmungen aus.

### Wie sind Sie bisher mit den Schüben umgegangen?

Da ich eher schwere Schübe mit starken Einschränkungen habe, nehme ich immer möglichst früh Kontakt zu meiner Ärztin auf, um eine Kortison-Stoßtherapie zu beginnen. Nur bei ganz geringen

Schüben verzichte ich auf eine Behandlung mit Kortison.

### Wie oft haben Sie eine Therapie mit Kortison oder eine Plasmapherese durchgeführt?

Eine Kortison-Schubtherapie hatte ich um die 30 Mal. Eine Plasmapherese wurde zweimal notwendig.

### Welche Nebenwirkungen sind dabei aufgetreten?

Kortison vertrage ich relativ schlecht. Nebenwirkungen sind Übelkeit, Kopfschmerzen, Bluthochdruck, das Aufschwimmen des Körpers und die da-

durch resultierende Druckempfindlichkeit. Schlaflosigkeit und Erschöpfung sind ebenfalls ein Problem. Diese Symptome sind nach drei bis vier Wochen vollkommen abgeklungen.

Die Plasmapherese an sich ist eine invasive Therapie. Nachdem die Kortison-Stoßtherapie zweimal bei mir nicht gegriffen hat und ich schwere Einschränkungen hatte (starke Sprechstörungen und beim zweiten Mal eine Hemiparese (Anm. d. Red.: halbseitige Lähmung)) musste die Plasmapherese durchgeführt werden. Dabei wird zunächst ein Katheter in die Halsvene gelegt. Die-



## „Besonders gut geholfen hat mir die Psychotherapie“

ser verbleibt auch über die Dauer der Therapie. Bei mir waren es fünf Tage, an denen der Plasmaaustausch über fünf Stunden stattgefunden hat. Davon ist der Kreislauf sehr betroffen gewesen.

### Wie haben Sie die Nebenwirkungen in den Griff bekommen oder zumindest abmildern können?

Bei der Kortison-Stoßtherapie helfen mir Schmerzmittel wie Ibuprofen, um die Schmerzen ein wenig zu reduzieren. Auch empfinde ich Schlaftabletten als eine große Erleichterung. Darüber hinaus nutze ich Entspannungsverfahren wie autogenes Training, um durch die emotional anstrengende Zeit zu kommen. Seitdem ich Mutter bin, bemerke ich auch, dass ich die Schübe besser durchstehe, da ich mich mehr auf meine Familie als auf mich selbst konzentriere. Diese Erfahrung zeigt mir, dass meine innere Einstellung eine wirklich große Rolle dabei spielt, wie ich die schweren medikamentösen Phasen überstehe. Auch bei der Plasmapherese empfand ich Entspannungstechniken als hilfreich. ●

### Anmerkung der Redaktion:

Tabea Fiebig gehört zum Team unserer Betroffenenberater. Im Wechsel mit Silke Bathke und Helmut Neubacher ist sie freitags von 9-12 Uhr gerne telefonisch für Sie da: 040-422 44 33.

### Wie äußern sich Schübe bei Ihnen?

Ich hatte vier Schübe in vier Jahren, davon war einer besonders stark. Zu den Symptomen zählten Steifheit in den Händen, eine Sehnerventzündung, wegen der ich nur noch unscharf und mit veränderten Farben sehen konnte, eine Schwindelsymptomatik in Ruhe und ein Schwank-Schwindel in Bewegung und im Stehen. Infolgedessen kam es zusätzlich zu einer Gangunsicherheit. Die Sehnerventzündung hat sich zurückgebildet, die Gangunsicherheit ist geblieben. Beim Gehen muss ich daher viel ausgleichen, was sehr ermüdend ist.

... Nach dem besonders starken Schub (...) habe ich meinen Lebensstil verändert.

### Wie sind Sie bisher mit den Schüben umgegangen?

Ich bin zum Neurologen gegangen. Dort habe ich eine ambulante, orale Kortison-Therapie bekommen. Diese hat gegen die Sehnerventzündung geholfen, nicht aber bei der Schwindelsymptomatik. Ich war dann bei einer Schwindelsprechstunde (die ich allerdings privat bezahlen musste), um andere Ursachen auszuschließen. Dort wurde bestätigt, dass die MS die Ursache für den Schwindel ist.

Besonders gut geholfen hat mir die Psychotherapie. Ich bin sehr froh, dass ich über das Neu- und Geringbetroffenenseminar der DMSG auf diese Möglichkeit aufmerksam geworden bin. Seitdem befinde ich mich in therapeutischer Behandlung. In der Therapie habe ich auch verschiedene Entspannungstechniken kennengelernt, z.B. Vi-

sualisierungen, Progressive Muskelentspannung und Achtsamkeitsübungen. Außerdem habe ich Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufgenommen.

Nach dem besonders starken Schub vor zwei bis drei Jahren habe ich meinen Lebensstil verändert. Zum einen habe ich meine Ernährung auf mediterran und auf Intervallfasten umgestellt. Dies soll Schübe langfristig vorbeugen. Mir geht es dadurch insgesamt besser. Zum

anderen achte ich mehr auf mein Schlafverhalten, also auf ausreichend Schlaf. Beruflich musste ich nichts verändern, ich bin selbständig. Vor 1,5 Jahren habe ich meine medikamentöse Behandlung auf Ocrevus umgestellt, seitdem hatte ich keinen

Schub mehr. Was geblieben ist: Wenn ich neue bzw. länger nicht dagewesene Symptome wahrnehme, bin ich sehr alarmiert und aufmerksam. Der Gedanke, es könnte sich ein Schub anbahnen, ist sehr belastend für mich. Wenn sich herausstellt, dass es kein neuer Schub ist, ist das jedes Mal eine große Erleichterung für mich.

### Welche Nebenwirkungen sind bei der Kortison-Therapie aufgetreten?

Ich habe keine schlimmen Nebenwirkungen erfahren, nur Unruhe und Schlafprobleme. Als positive Nebenwirkung sind während der Kortison-Therapie meine Rückenschmerzen vorübergehend verschwunden. ●

Anonym

## „Auch wir sind Fachleute in Sachen MS“

**Heike Anders, Mitglied der DMSG Hamburg seit 2018**

**Ein großer Wust von Erfahrungen begleitet meine mehr als 50-jährige „MS-Biographie“. Im Rückblick prägen mich ganz besonders Einsichten aus den Schüben von 1975 und 2018.**

Ich bin 1942 geboren, habe seit 1966 MS und etwa alle drei Jahre Schübe. Auslöser waren jeweils körperliche und psychische Extremphasen. Zu den Symptomen (bleibend oder vorübergehend) zählen Fußheberschwäche, Probleme mit dem Sehen, Sprechen, Gehen und der Balance sowie Blasen- und Darmprobleme, Sensibilitätsstörungen und Fatigue. 1975, ausgelöst durch eine Lungenentzündung mit stationären Maßnahmen und diversen Eingriffen zur weiteren Klärung der MS, entwickelte sich

ein Schubgeschehen mit geradezu existenziellen Auswirkungen. In dieser scheinbar ausweglosen Situation entstand in mir ein Widerstand, dem Handeln der Fachleute nicht ausschließlich ausgesetzt zu sein (Beginn einer Resilienz?). Ab 1978 habe ich ambulant Kortison erhalten, später in Form von Infusionen, ergänzt durch einen etwa siebenwöchigen „Winterschlaf“, während dem ich ca. 14 Stunden über den Tag verteilt geschlafen habe. Die Symptome bildeten sich gut zurück oder reduzierten sich innerhalb von zwei bis fünf Monaten. Ab 2004 hat sich die Schubhäufigkeit deutlich reduziert. Zwischen 2009 und 2015 hatte ich gar keine Schübe, trotz heftigster Probleme und mehreren stationären Behandlungen wg.

Bronchialinfekten. Den letzten Schub hatte ich 2019, mit extremem Schwindel als Symptom. Die stationäre Diagnostik ergab keinen neurologischen Hintergrund. Die Aussage des Neurologen: „Mit 77 Jahren sind Schübe auszuschließen“. Auf meinen ausdrücklichen Wunsch erfolgte dennoch eine Kortison-Stoßtherapie, mit dem Ergebnis, dass sich der Schwindel um ca. 95 Prozent reduziert hat. Daraus mein Fazit: Auch wir sind „Fachleute in Sachen MS“.

**Das ist meine Balance:**  
*Viel Kontakt zur Familie, soviel Schlaf, wie der Körper braucht, ausgewogene Ernährung. Meine kleinen Ehrenämter machen mir Spaß und noch mehr zwei- bis dreimal in der Woche Tischtennis spielen in Hobbygruppen. ●*

## Angebot unseres Ärztlichen Beirats

**Beantwortung von Fragen rund um Schübe und Schubtherapie**

Unser Ärztlicher Beirat beantwortet gerne Ihre Fragen zu den Themen Schübe, Schubtherapie und Nebenwirkungen. In unserem Ärztlichen Beirat sind acht Ärzte, Kliniker und Niedergelassene mit neurologischem Hintergrund und ausgewiesener MS-Expertise, ehrenamtlich aktiv. Den Vorsitz hat Prof. Dr. Christoph Heesen, Leiter der MS-Ambulanz und MS-Tagesklinik an der Universitätsklinik Eppendorf (UKE).

### Zu den Mitgliedern des Ärztlichen Beirats zählen außerdem:

Dr. Gabriele Bender, RehaCentrum Hamburg am UKE; Dr. Christine Berenbeck, niedergelassene Neurologin; Prof. Dr. Manuel A. Friese, UKE; Priv.-Doz. Dr. Axel Neu, UKE; Dr. Jonas Repenthin, Chefarzt Neurologie, AMEOS Klinikum Oldenburg; Dr. Sina Cathérine Rosenkranz, UKE; Dr. Wolfgang-G. Elias ist Ehrenmitglied.

**Stellen Sie Ihre Fragen, natürlich auch zu anderen medizinischen Themen rund um die MS, per Mail an: [aerztlicher.beirat@dmsg-hamburg.de](mailto:aerztlicher.beirat@dmsg-hamburg.de). Ihr Anliegen wird selbstverständlich vertraulich behandelt. ●**



## Bitterkräuter während der Kortison-Therapie

**Ein Tipp von Christina Witte, Mitglied der DMSG Hamburg**

Aus Ernährungssicht habe ich gute Erfahrungen mit Bitterkräutern gemacht. Diese haben bei mir die Verträglichkeit von Kortison verbessert. Bitterkräuter sind z.B. Schwarzkümmel, Angelikawurzel, Brennessel, Bertram oder auch Rucola. Während der Zeit, in der ich noch Schübe hatte, habe ich 3 x täglich eine fertige Bitterkräutermischung eingenommen. ●

## Betroffene beraten Betroffene

Seit Januar 2020 läuft unser ausgeweitetes Angebot „Betroffene beraten Betroffene“

Von der Erfahrung anderer Menschen mit Multipler Sklerose zu profitieren – das ist das Prinzip hinter „Betroffene beraten Betroffene“. Die geschulten Berater können den Ratsuchenden auf Augenhöhe begegnen und bei vielen Fragen auf ihren Erfahrungsschatz im jahrelangen Umgang mit der Erkrankung zurückgreifen.

Die persönliche Beratung ist seit Beginn der Corona-Pandemie nicht mehr möglich. Die Betroffenenberater sind jedoch alle per Mail erreichbar. Über diesen Weg können Termine für ein Telefongespräch verabredet werden. Zusätzlich findet eine wöchentliche Telefonberatung durch Betroffene über unsere Geschäftsstelle statt. Alle Betroffenenberater sind ehrenamtlich tätig. Das kostenlose Angebot steht auch Nicht-Mitgliedern offen.



Die Kontaktdaten der Berater finden Sie im Flyer, erhältlich über unsere Geschäftsstelle oder auf [www.dmsg-hamburg.de](http://www.dmsg-hamburg.de) unter „Betroffene beraten Betroffene“.

Wir stellen Ihnen hier und in den nächsten Ausgaben der Gemeinsam die einzelnen Berater in loser Reihenfolge vor.

### → Sylvia Schau

Moin, ich bin Sylvia Schau und im Jahre 1964 als Hamburger Deern geboren. Ich bin gelernte Erzieherin und war in diesem Beruf für alle Altersklassen tätig. Ich bin über 30 Jahre verheiratet und habe zwei erwachsene Söhne. Die MS bekam ich vor 21 Jahren und beziehe seit 20 Jahren Erwerbsunfähigkeitsrente. Gleich nach der Diagnose bin ich Mitglied bei der DMSG geworden und habe mich einer Selbsthilfegruppe für Neubetroffene angeschlossen. Dies hat mir den Start in die Krankheit erleichtert, da wir hier viele nützliche Vorträge gehört haben und ich nicht alleine mit meiner neuen Situation war. Auch habe ich im Laufe der Jahre viele verschiedene Seminare der DMSG besucht und dort interessante Gleich-Betroffene kennen gelernt. Hierdurch sind viele Freundschaften entstanden und ich habe immer jemanden zum Reden, der meine Probleme versteht und nachfühlen kann.

Für die Beratertätigkeit habe ich mich entschieden, weil ich weiß, wie hilfreich es ist, wenn am Anfang jemand da ist, der die übersprudelnden Gefühle versteht und selber kennt. Nach der Diagnose habe ich die MS erst verleugnet, dann gehasst und bekämpft. Jetzt mit der Zeit akzeptiere ich die MS. Sie ist ein Stück von mir und gehört zu mir. Ich lebe jetzt mit der MS und nicht gegen sie.



Als Hobbys praktiziere ich afrikanisches Trommeln (Djembe), Malen & Zeichnen, ich lese und schwimme sehr gerne. Auch zählt das Camping zu meinen Interessen.

Mein Motto lautet: Immer flexibel bleiben und immer wieder Neues ausprobieren, damit die MS nicht zum Sieger wird. Ich lebe inzwischen im Heute, nicht im Gestern und auch nicht im Morgen. Dies war nicht immer so. Aber hierdurch kann ich vieles leichter ertragen, was ich nicht ändern kann, z.B. die MS.

*Tschüss, vielleicht sehen wir uns mal in einem Beratungsgespräch. Ich würde mich freuen! •*

Sylvia Schau gehört normalerweise zum Beraterteam am Katholischen Marienkrankenhaus. Aktuell können Sie Frau Schau Ihre Fragen telefonisch oder per Mail stellen: [schau@dmsg-hamburg.de](mailto:schau@dmsg-hamburg.de), 0176-485 383 87

Gefördert durch:



## AMBOS: Armergometrie bei chronischer MS

Erste Auswertungen von C. Heesen, I. Hofmann, S.M. Gold,  
MS-Ambulanz, INIMS, UKE

**Mit Mitteln aus der NDR Benefizaktion „Hand in Hand für Norddeutschland“ 2014 hat die MS-Ambulanz am UKE eine Pilotstudie bei Betroffenen mit chronischer MS durchgeführt.**

Hintergrund war eine Voruntersuchung, bei der wir unterschiedliche Ausdauertrainingsformen bei chronischer MS untersucht hatten: Fahrradergometrie, Rudern und Armergometrie. Interessanterweise zeigte sich hier bei 10 Patienten eine Verbesserung der Gehstrecke im 6-Minuten-Gehtest bei alleiniger Armbelastung. Die Studie hat aber auch gezeigt, dass 2-3 Mal/Woche Training im UKE mühsam ist, wenn man schon eine Gehstreckeneinschränkung hat.

**In der AMBOS-Studie fand das Training nun zuhause statt.** Das Training war ein sogenanntes Intervalltraining, bei dem sich Phasen von Belastung mit Verschnaufpausen abwechselten. Mit diesem Plan haben 17 MS-Betroffene drei Monate trainiert. Parallel dazu wurde eine zufällig zugeteilte Kontrollgruppe mit 22 Patienten untersucht, die erst nach drei Monaten ins Training einsteigen durfte. Die gute Nachricht: Alle haben regelmäßig trainiert, 74 Einheiten waren der Durchschnitt in drei Monaten, das heißt fast täglich!

Alle Trainierten wurden fitter, was man an verschiedenen Messwerten erkennen konnte, wie beispielsweise der maximalen Sauerstoffaufnahme oder der Leistungszahl (Watt), die gekurbelt wurde. Die Gehstrecke im 6-Minuten-Gehtest, die vor Trainingsstart im Mittel bei 254 Meter lag, wurde in der Trainingsgruppe, aber auch in der Wartegruppe

besser (um 18 bzw. 8 Meter). Und auch die anderen Gehtests, die wir untersucht haben, zeigten eine Verbesserung. Allerdings war der Effekt für die Trainingsgruppe nicht statistisch belastbar.

### Woran liegt das?

Im Gegensatz zur ersten Studie verbesserte sich auch die Wartegruppe. Vielleicht weil sie motivierter war, sich um ihr normales Training außerhalb der Studie zu kümmern? Schon allein in einer Studie zu sein, führt oft zu Verbesserungen, weil man eine aktivere Rolle im Umgang mit der Erkrankung einnimmt. Der wichtigere Grund ist aber vermutlich die geringe Anzahl von Patienten in der Studie. Mit einer kleinen Anzahl lassen sich nur große Unterschiede nachweisen.

Abschließend muss man auch sagen, dass der Anspruch, nach drei Monaten weniger Beeinträchtigung in der Mobilität zu haben, schon sehr groß ist. In der Reha kann so etwas mit 3-5 Wochen intensivem Training gelingen, aber dort ist natürlich alles darauf ausgerichtet und es gibt keinen Alltag nebenher. Oft verschwinden die Effekte in den Monaten danach wieder. Bei MS-Medikamenten versuchen Studien über 2-3 Jahre einen Effekt zu zeigen. Und dabei handelt es sich dann um ein Aufhalten weiterer Beeinträchtigungszunahmen und nicht um eine Verbesserung schon bestehender Einschränkungen.

### Was heißt das Ergebnis für das Thema Armergometrie bei chronischer MS?

Die abschließende Analyse von AMBOS steht noch aus. In einer der nächsten Ausgaben der Gemeinsam wird darüber berichtet werden. Schon die kleine Studie zeigt, so ein Training ist machbar und es macht allgemein fitter. Um den Nutzen beurteilen zu können, brauchen wir eine größere Studie und längere Trainingszeiten von sechs Monaten bis zu einem Jahr. So eine Studie ist nur mit mehreren Zentren zu verwirklichen. Um hier ein Netzwerk auf den Weg zu bringen, gibt es derzeit zwei Initiativen. Zum einen hat Prof. Heesen zusammen mit dem Sportwissenschaftler Prof. Dalgas aus Aarhus in Dänemark eine internationale Initiative „MOXFO – Moving exercise research in MS forward“ gegründet. Zum anderen ist mit dem Bundesverband der DMSG eine Tagung zur Bewegungstherapie bei MS geplant. Dort soll es einen Überblick über alle Projekte geben, die in Deutschland schon gelaufen sind und aktuell laufen, um auch hier zu überlegen, wie es konkret in Deutschland weitergehen kann.

**Ein neues Programm in Hamburg ist „Activity Matters“**, eine Internetplattform, welche die DMSG Hamburg zusammen mit der MS-Ambulanz am UKE unter Leitung von Karin Riemann-Lorenz gerade aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt und ab Mai untersucht. Activity Matters soll sportlich Inaktiven helfen in Bewegung zu kommen. Das Projekt wird von der Techniker Krankenkasse unterstützt.

**Abschließend: Ganz großen Dank an die Betroffenen, die durch ihre Beteiligung an den Bewegungstherapie-Projekten helfen, dass wir mehr Klarheit über den Nutzen von Bewegung bei MS bekommen. ●**

## Stürmische Tage in der Kulturhochburg Rheinsberg

### Bericht über die Sportwoche im Herbst 2019



Mir wurde regelrecht schwindelig von den Eindrücken, so dass ich mich auf einer Bank erholen musste. Immer wieder begegnete mir andere MSler, mit oder ohne Hilfsmittel. Egal wo – beim Essen, Spaziergang oder Kaffeetrinken – traf man Gleichgesinnte

zum Plausch. Das Schöne war: Für jede Befindlichkeit gab es ein Gegenüber.

#### Ich war das erste Mal in Rheinberg und habe mich gleich ein wenig in die kleine Stadt verliebt ...

Die Lage des Seehotels am Grienericksee in malerischer Umgebung ist wunderschön. Und nicht nur das – insgesamt lässt das Hotel keinen Wunsch offen: Vom Kulinarischen, der Organisation für alle Belange und dem täglichen Angebot wie stillem und bewegtem Qi Gong mit Lydia bis über das Schwimmbad und das warme Kaminzimmer.

Das kulturelle Angebot ist vielfältig. Schwerpunkt war der 200. Geburtstag von Theodor Fontane. Dazu habe ich einen Vortrag mit Musik von Sibelius bis Max Reger in der St. Laurantius-Kirche, die noch vom Erntedankfest festlich geschmückt war, besucht. Wunderbar! Der Schlossbesuch hat mich endgültig verzaubert mit den leuchtenden Farben, dem neu restaurierten Muschelsaal und dem Deckengemälde.

Das Zusammensein mit den anderen beim Essen genoss ich sehr. Nur zum Frühstück hatte ich meinen Zweier-Tisch am Fenster und ließ meine Gedanken mit Blick über den See und die tanzenden Blätter im Sturm schweifen. Am vorletzten Tag bekamen wir von Hoteldirektor Peter Vogt höchstpersönlich eine Führung zum geschichtlichen Hintergrund des Hotels und der Fürst-Donnersmarck-Stiftung. Den Abschlussabend verlebten wir auf der Kegelbahn. Mit voller Energie viele Punkte (bloß keine Pudel!) zu erkegeln, dabei hatten wir viel Spaß!

*Wir bedanken uns bei der Oscar und Ilse Vidal-Stiftung und dem Förderkreis der DMSG in Hamburg e.V. die einen großen Teil der Kosten für die Sportwoche getragen haben. ●*

*Sabine Corsepilus und Dagmar Kost*

#### Schirmherrschaft

Prof. Dr. h. c. Jürgen Flimm

#### Vorstand

Dr. Ludwig Linder (Vorsitzender),  
Michaela Beier (stellv. Vorsitzende),  
Dirk-Andreas Tullius (stellv. Vorsitzender),  
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,  
Henry Lippeck (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.

