

beinamputiert-was-geht-Tagung in Bad Marienberg 3. – 5.11.2023

Zu unseren diesjährigen von der AOK Baden-Württemberg geförderten Begegnungstagen reisten aus dem gesamten Bundesgebiet 33 Betroffene (Hüftexartikulierte, Hemipelvektomierte, OS- und US-Amputierte) an.



1. Zu Beginn am **Freitag, dem 3. November**, gab das SHG-Leitungsteam den Besuchern einen Überblick über die Arbeit bzw. das aktuelle Wirken und die Beteiligung der Selbsthilfegruppe. Im Jahr 2023 präsentierte sich die SHG insbesondere auf Veranstaltungen des BMAB, bei ProUganda und bei HEIKUMED (Heidelberger Curriculum Medizinale). Des Weiteren stellten Vertreter der SHG auf der Messe OTWorld Leipzig eine zwischen den Jahren 2013-2017 erfolgte Umfrage bzw. Studie vor, welche die spezifische Situation und die Lebensqualität von Hüftexartikulation und Hemipelvektomie betroffenen Menschen wissenschaftlich untersucht.

Beim Thema Lebensqualität konnte durch die Studie belegt werden, dass die Pflegereform die Bedürfnisse von Menschen mit hoher Amputation nicht ausreichend abbildet und insbesondere die Unterstützung im Haushalt über das Pflegegeld nur unzureichend realisiert



werden kann. Auch beim Thema Teilhabe zeigt die Studie Differenzen zwischen den Bedürfnissen der Betroffenen an einem aktiven und selbstbestimmten Leben und der allgemeinen Erwartungshaltung. So haben Betroffene beispielsweise einen deutlich höheren Anspruch an Mobilität und Aktivität, als dies ärztlich erwartet wird. Gleichzeitig gibt es zahlreiche medizinische, physische und psychische Herausforderungen, die sowohl durch die begleitenden Experten als auch von den Betroffenen berücksichtigt werden müssen. Die Ergebnisse der Befragung können

Nicht-Betroffenen, insbesondere auf professioneller Ebene (Ärzten, Therapeuten, politischen Entscheidungsträgern und Behörden) helfen, einen besseren Einblick in die Lebenssituation amputierter Menschen und deren Erwartungshaltungen zu bekommen.

In diesem Zusammenhang wurde deutlich, dass die SHG über ihre ursprüngliche Aufgabe als Hilfe von Betroffenen für Betroffene auch eine Rolle im politischen Kontext spielt, wobei auch ihre Rolle bzw. zukünftige Haltung in den sozialen Medien diskutiert wurde.



Nach einem ersten regen Gedankenaustausch während des Abendessens gab es Gelegenheit zu einem **Tanzabend** mit oder ohne Prothese bzw. Rollstuhl, der von **Elena**, Mitglied unserer Gemeinschaft und professionelle Tanz- und Pilateslehrerin, geleitet wurde. Auch die Pausen zwischen den Tagesordnungspunkten am darauffolgenden Tag wurden dank Elena zu einer kurzen auflockernden Bewegungseinheit.



2. Am Samstag, dem 4. November, stärkte unser Mitglied **Jutta Manstein** (Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin B.A.) unser Bewusstsein für unsere Rechte als Menschen mit Beeinträchtigungen. Wichtig für Betroffene sei, die eigenen Bedürfnisse zu erkennen. Danach könne ein Empowerment des Einzelnen innerhalb der Selbsthilfe und ein Transfer unserer Anliegen auf Verbandsebene stattfinden, wodurch letztendlich gesellschaftliche Veränderungen angestoßen würden.

Schwerpunkt ihres Vortrages waren die Unterschiede und Schnittstellen zwischen Leistungen der Eingliederungshilfe (Fokus auf Förderung der sozialen Teilhabe) und der Pflegeversicherung.



Hervorzuheben ist hier, dass sich Leistungen aus Pflegeversicherung (PV) und Eingliederungshilfe (EGH) nicht ausschließen, sondern auch nebeneinander stehen können. Die Leistungen der Eingliederungshilfe seien jedoch umfassender als die der Pflegeversicherung. Die EGH bezieht sich im Gegensatz zur Pflegeversicherung nicht nur auf das

unmittelbare Wohnumfeld, sondern auf den gesamten Sozialraum. Die steuerfinanzierte Eingliederungshilfe hat zwar immer noch Einkommens- und Vermögensgrenzen, diese sind aber erheblich angehoben worden, sodass der Kreis der Leistungsberechtigten entsprechend größer als früher ist. Des Weiteren seien die EGH-Leistungen zwar nachrangig gegenüber anderer REHA-Leistungen, aber gleichrangig mit Leistungen der Pflege. Bei EGH-Antragstellung werde möglicherweise auf die Pflegeversicherung verwiesen, es sei aber kein Ablehnungsgrund für eine EGH-Antragstellung. Die Leistungen der EGH gehen über die der „Teilkasko“-Pflegeversicherung hinaus, die Pflegeversicherung kann bei der Erstellung des Hilfeplans mitwirken bzw. beteiligt werden, mögliche Kosten werden dann „intern“ aufgeteilt, Hauptansprechstelle bleibt aber der Träger der EGH (Leistungen aus „einer Hand“). Von Wichtigkeit sei das LEBENSLAGENMODELL: Wenn Leistungen der EGH VOR Beginn der Regelaltersrente bzw. des Lebensjahres der Regelaltersrente erstmals bewilligt würden, umfassen diese auch später im Rentenalter im häuslichen Bereich die Leistungen der „Hilfen zur Pflege“ gem. SGB XII, das heißt, die „Teilkaskoversicherung“-Pflege wird steuerfinanziert aufgestockt, es gelten jedoch die Einkommensgrenzen des SGB IX (EGH) und nicht die (geringeren) des SGB XII (Sozialhilfe). Dies ist nicht der Fall, wenn Leistungen der EGH erst NACH Eintritt in die Regelaltersrente bewilligt wurden!

Ansprechstellen bei persönlichem, regionalem Unterstützungsbedarf rund um Fragen der Teilhabe könnten beispielsweise die Beratungsstellen der EUTB (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung) sein.

3. Im zweiten Vortrag am Samstag informierte Frau Dr. Paul (Kanzlei Müller & Dr. Paul aus Gütersloh) über den Leistungsumfang der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) und inwieweit die GKV den technischen Fortschritt berücksichtigen muss. Sobald ein neueres Produkt auf dem Markt ist, hat man Anspruch darauf und kann es beantragen.



Sie erläuterte, dass durch die Mittel der GKV die Behinderung im Rahmen der Grundbedürfnisse ausgeglichen werden muss. Hierbei wird zwischen unmittelbarem und mittelbarem Ausgleich unterschieden. Beim unmittelbaren Ausgleich (z. B. Prothese) geht es um ein Gleichziehen mit einem gesunden Menschen, beim mittelbaren geht es um einen Ausgleich für die Erledigung von „Alltagstätigkeiten“. So diene beispielsweise ein Rollstuhl zur Erschließung eines „gewissen“ körperlichen Freiraums, darunter verstehe man derzeit eine Strecke (nur) bis 1000 m. Bei der Bewilligung von Hilfsmitteln ist dem Grundsatz der Wirtschaftlichkeit und der Verhältnismäßigkeit zu folgen. Falls man unwegsam wohnt und zusätzliche Mittel braucht, werden diese Kosten möglicherweise nicht erstattet. Notwendig sei, den Bedarf entsprechend mit einem zusätzlichen qualitativen Moment zu begründen, zumal die Rechtsprechung hier derzeit etwas aufweiche.

Es gäbe unterschiedliche „Schubladen“, nach denen Leistungsträger abrechnen. So kann ein Therapierad einerseits einer Krankheit vorbeugen, andererseits aber auch eine Behinderungsausgleich sein.

Sportprothesen und Sportrollstühle seien immer noch schwer zu bekommen. Wichtig für eine Kostenübernahme sei, dass der ausgeübte Sport dem von nichtbehinderten Personen entspricht, es sich also um „Alltagssport“ handelt.

Die neuere Rechtsprechung orientiert sich auch an berechtigten Wünschen, die die jeweilige Lebenssituation (Alter, Geschlecht, religiöse Bedürfnisse) umfassen.

4. Der Samstagnachmittag war der Selbstreflektion und einem von **Frau Marianne Martin**, professionelle Supervisorin, geleiteten Austausch innerhalb der Gruppe gewidmet. Hierbei wurden auch die Partner bzw. Begleitpersonen der Betroffenen bewusst miteinbezogen und in jeweils getrennten Gruppen (Betroffene – Nichtbetroffene bzw. Partner) aufgeteilt. Zunächst blieb jede Gruppe unter sich, später fand ein gemeinsamer Austausch statt.



In der „Betroffenen“-Gruppe wurde das Thema eigene Stärken und Schwächen anhand von Karten thematisiert. Hieraus entstand ein spontaner lockerer Austausch mit teils erstaunlichen Be- und Erkenntnissen.

In der Gruppe der **Nichtbetroffenen** hatten diese Gelegenheit, sich über „ihre“ Themen und ohne ihre*n amputierte*n Partner*in kennenzulernen. Hierbei wurde festgestellt, dass es einen Unterschied macht, ob ein Partner erst in der Beziehung amputiert wurde oder ob die Amputation beim Kennenlernen schon bestand.

Das Thema Amputation in der Partnerschaft wurde schließlich nochmals im abschließenden gemeinsamen Austausch zwischen Betroffenen- und Nichtbetroffenengruppe diskutiert. Hierbei war am Schluss unseres Nachmittages zu spüren, dass es hinsichtlich der Themen „eigene Behinderung“ sowie „Partnerschaft mit Behinderung“ sicherlich noch viel zu diskutieren und reflektieren gibt.



5. Der Samstag endete mit einem Erfahrungsbericht von Claudia zu ihrer erfolgreichen Bewilligung eines Kfz-Zuschusses im Rahmen der Eingliederungshilfe.

Der intensive persönliche Austausch, die zielgerichteten Informationen, aber auch die Auswahl des Veranstaltungsortes bereitete den Teilnehmern sichtlich viel Freude. Wir danken allen, die zum Gelingen dieses schönen Wochenendes beigetragen haben, den informativen Referentinnen und dem Hotelpersonal für die gute Bewirtung und Unterkunft.

Unser besonderes Dankeschön gilt unserer Tagungsorganisatorin Claudia sowie der AOK Baden-Württemberg (finanziellen Förderung).