

Leber & Soziales

Ein Patientenratgeber für leberkranke Menschen
rund um das Thema Transplantation

Lebererkrankungen bleiben häufig jahrelang unerkannt. Mit dem Auftreten deutlicher Symptome hat die Erkrankung meist schon ein lebensbedrohliches Stadium erreicht. Für viele Patienten ist die Lebertransplantation dann die einzige Rettung.

Damit die Transplantation gelingt und das neue Organ über viele Jahre und Jahrzehnte seinen Dienst erfüllen kann, braucht es eine intensive und vertrauensvolle Zusammenarbeit aller Beteiligten. Die sogenannte Adhärenz, also die Einhaltung der vereinbarten Therapieziele, spielt dabei eine entscheidende Rolle.

Die Lebertransplantation ist ein Langzeitprojekt und schließt alle Bereiche des Lebens ein. Dabei tauchen viele Fragen auf: Kann ich weiter arbeiten gehen, wie viel Rente steht mir zu, soll ich einen Schwerbehindertenausweis beantragen, welche Hilfen gibt es im Alltag?

Diese Patientenbroschüre stellt Ihnen das Sozial- und Schwerbehindertenrecht übersichtlich und in klar verständlicher Sprache vor. Und sagt Ihnen, wo Sie konkret Rat und Hilfe finden. Die Autorinnen betreuen chronisch Leberkranke und Lebertransplantierte seit vielen Jahren und können so aus ihrem großen Erfahrungsschatz schöpfen.

Leber & Soziales



Ihre sozialen
Rechte bei
Lebererkrankung und
Lebertransplantation

Die Lebertransplantation ist ein Langzeitprojekt. Während der Zeit auf der Warteliste mit den vorbereitenden Untersuchungen und bei der Transplantation selbst liegt der Fokus auf den vielfältigen medizinischen Themen und Fragen.

Nach stationärer Versorgung und Rehabilitation beginnt dann ein neues, möglichst normales Leben mit dem transplantierten Organ.

Damit dies gut gelingen kann, braucht es neben der medizinischen Behandlung und psychosomatischen Betreuung auch eine soziale Sicherung und Unterstützung und natürlich Ihre aktive Mitarbeit.



Liebe Leserin, lieber Leser,

die Diagnose „Lebererkrankung“ ist für die meisten Patientinnen und Patienten ein tiefer Einschnitt in ihrem Leben. Sie bringt nicht nur medizinische Herausforderungen mit sich, sondern wirft auch gravierende seelische, soziale und unter Umständen finanzielle Schwierigkeiten auf. Die Belastungen gehen über die eigentliche Erkrankung hinaus und greifen in alle Lebensbereiche ein. Das gilt auch für die Lebertransplantation. Für Sie als Betroffene stellen sich dann viele Fragen: Kann ich in meinem Beruf noch weiterarbeiten? Welche Nachteilsausgleiche stehen mir zu? Wie mache ich das mit der Rente? Wie geht es nach meiner Transplantation weiter? Wir möchten Sie mit dieser Broschüre unterstützen, damit Sie mit den sozialen Begleiterscheinungen der Krankheit besser umgehen können.

Die Broschüre, die Sie in Händen halten, richtet sich an Patientinnen und Patienten, aber auch die behandelnden Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte. Wir haben hier fundierte sozialrechtliche Informationen und eine große Palette möglicher Maßnahmen und Hilfen zur Beantragung zusammengestellt. Die Broschüre geht gezielt auf die zentralen Themen ein, mit denen sich viele Betroffene im Laufe ihrer chronischen Lebererkrankung auseinandersetzen müssen. Der Schwerpunkt liegt auf der Lebertransplantation, da sie eine ganz besondere medizinische, psychosoziale und sozialrechtliche Situation darstellt.

Die Broschüre ist in sieben Themenbereiche gegliedert. Zunächst führen wir Sie in Kapitel 1 und 2 grundsätzlich in die Thematik von Lebererkrankung und Lebertransplantation ein, informieren kurz über die Lebendorganspende und stellen wichtige Vorsorgedokumente vor (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung). Ab Kapitel 3 geben wir Ihnen Antworten auf die wichtigsten Fragen rund um das Schwerbehindertenrecht, zu Nachteilsausgleichen und Befreiungsmöglichkeiten sowie zu möglichen Leistungen der Kranken- und Pflegekasse bei Hilfsbedürftigkeit. Immer mit vielen Praxistipps und stets bezogen auf die speziellen Gegebenheiten bei Lebererkrankung und Lebertransplantation. Die Themen zur Krankenversicherung wenden sich an gesetzlich Krankenversicherte. Die private Krankenversicherung wird nicht berücksichtigt, da Leistungspflicht und -umfang bei jedem Privatversicherten verschieden sind.

Im Anhang finden Sie weitere umfangreiche Informations- und Beratungsmöglichkeiten auf einen Blick sowie ein Glossar mit leicht verständlichen Erklärungen der wichtigsten Begriffe.

Dr. med. Gertrud Greif-Higer MAE

Psychosomatik in der
Transplantationsmedizin
Geschäftsführende Ärztin
Ethikkomitee
Universitätsmedizin Mainz

Nicole Scherhag

Supervision – Beratung – Schulung
Selbstständige Patientenberaterin
und Sozialrechtsexpertin

Dr. Oliver Achatz

Senior Product Manager
Transplantation
Astellas Pharma GmbH

Inhalt

Die Lebertransplantation als „zweites Leben“	7
1.1 Rechtsgrundlagen der Organtransplantation	9
1.2 Soziale Themen beeinflussen Transplantationserfolg	10
Diagnose Lebererkrankung	15
2.1 Die Zeit auf der Warteliste	16
2.1.1 Das Organverteilungssystem	19
2.1.2 Alkoholtoxische Lebererkrankungen	20
2.2 Die Lebertransplantation	22
2.2.1 Die Frühphase nach der LTX	23
2.2.2 Lebertransplantation als Langzeitprojekt	24
2.2.3 Vorsorgedokumente und ihre Bedeutung	27
Sozial- und Schwerbehindertenrecht für Lebertransplantierte	29
3.1 Antragsverfahren im Sozialrecht	30
3.2 Schwerbehindertenrecht	30
3.3 Grad der Behinderung	32
3.4 Merkzeichen für weitere Nachteilsausgleiche	33
3.5 Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile	34
3.5.1 Rund ums Berufsleben	34
3.5.2 Rund um die Lohn- und Einkommensteuer	36
3.5.3 Rund um das Auto und den öffentlichen Nahverkehr	38
3.5.4 Weitere Nachteilsausgleiche	41
3.6 Rehabilitation	43
3.6.1 Medizinische Rehabilitation	43
3.6.2 Zuständigkeit und Voraussetzungen	43

Zuzahlungen zu Krankenkassenleistungen und Befreiungsmöglichkeiten	45
4.1 Belastungsgrenze	46
4.2 Chronikerregelung	46
4.3 Zuzahlungen und Fahrtkosten	47
4.3.1 Fahrtkosten nach einer Transplantation	49
4.3.2 Besuchsfahrten von Angehörigen	49
Sozialrechtliche Aspekte der Leberlebenspende	51
5.1 Medizinische Leistungen an Lebendspender	52
5.2 Verdienstaufschlag von Spendern	54
5.3 Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung	54
5.4 Leistungen der privaten Krankenversicherung	55
Sicherung des Lebensunterhalts/Lohnersatzleistungen	57
6.1 Krankengeld	58
6.2 Sozialhilfe, Grundsicherung und Bürgergeld	59
6.3 Erwerbsminderungsrente	60
Hilfs- und Pflegebedürftigkeit	63
7.1 Hilfe im Haushalt	64
7.2 Pflegebedürftigkeit	64
7.2.1 Pflegegrade	65
7.2.2 Leistungen nach Pflegegraden	65
7.2.3 Leistungen der häuslichen Pflege	66
7.2.4 Teilstationäre und stationäre Leistungen i. R. der häuslichen Pflege	68
7.2.5 Leistungen der vollstationären Pflege	69
7.3 Betreuung & Vorsorge	70
Glossar	72
Informations- und Beratungsangebote	78
Selbsthilfeangebote	80



Die Lebertrans- plantation als „zweites Leben“

Im ersten Kapitel stellen wir Ihnen den organisatorischen und sozialrechtlichen Ablauf im Rahmen der Lebertransplantation vor.

Die erste längerfristig erfolgreiche Transplantation einer Niere gelang 1954 zwischen eineiigen Zwillingen. Danach folgten wechselvolle Jahre ohne Langzeiterfolge. Erst in den 1980er-Jahren kam es mit Einführung des ersten erfolgreichen Medikamentes zur Unterdrückung der Abwehrreaktion des Empfängers, der sogenannten Immunsuppression, zu einer routinemäßigen Anwendung. Jetzt war es möglich, Organtransplantate länger im Körper des Empfängers zu erhalten und ein Plus an Lebensqualität zu erreichen. In der langen Geschichte der Medizin stellt die Organtransplantation also eine noch junge Behandlungsmethode dar.

In nur drei Jahrzehnten hat sich die Organtransplantation zu einem bewährten Verfahren entwickelt. Heute werden in Deutschland Jahr für Jahr mehrere tausend Organe transplantiert, vor allem Niere und Leber, aber auch Herz, Pankreas und Lunge. Diese Entwicklung hat vielfältige Folgen, positive und schwierig zu lösende. Das größte Problem stellt sicher der gravierende Mangel an Spenderorganen dar, der die Anwendung der Transplantation empfindlich begrenzt. Die wichtigsten Stichworte haben wir hier für Sie zusammengefasst. Deshalb empfehlen wir allen Beteiligten, Patienten und ihren Familien, Angehörigen von potenziellen Organ Spendern, Ärzten und überhaupt jedem Bürger, sich zu diesem sehr persönlichen und manchmal polarisierenden Thema der Organtransplantation eine eigene, begründete Meinung zu bilden und zu ihr stehen.

Die Organtransplantation in Stichworten

- Viele Leberkranke stehen auf der Warteliste für ein neues Organ, die Wartezeiten haben zugenommen.
- Da die Bereitschaft zur Organspende nicht in gleicher Weise zunimmt, zeichnet sich immer deutlicher ein Organmangel mit gravierenden Folgen ab.
- Die Versuche, mit neuen Systemen der Organverteilung den Mangel zumindest teilweise auszugleichen, bleiben bisher ohne durchschlagenden Erfolg.
- Transplantation ist keine Heilung der Grunderkrankung. Auch nach der Transplantation ist eine dauerhafte Behandlung nötig.
- + Organtransplantationen retten das Leben der Patienten nicht nur kurzzeitig, sondern über Jahre und Jahrzehnte bei guter Lebensqualität und Leistungsfähigkeit.
- + Dank der Entwicklung moderner, individualisierter Therapiepläne gelingt es, immer zielsicherer gegen Abstoßungsreaktionen vorzugehen, Nebenwirkungen zu vermindern und vielen Menschen ein kaum beeinträchtigtes Leben zu ermöglichen.
- + Eine Rückkehr in das Alltagsleben ist vielen Betroffenen möglich.
- + Die Weiterbetreuung und Behandlung über lange Zeiträume nach der Transplantation ist inzwischen medizinische Routine geworden.

Für Sie als Patient bedeutet das, dass Ihr persönliches Schicksal eng verbunden ist mit diesem System der Wartelisten und der Organverteilung. Sicher ist, dass heutzutage auf alle Patienten vor der Lebertransplantation eine Wartezeit zukommt und dass diese Situation Auswirkungen auf ihr Leben haben kann. Auch nach der Transplantation kann es in vielen Fällen anders verlaufen als erwartet, es kann Komplikationen und Rückschläge geben. Bei den dann erforderlichen Anpassungsprozessen, die letztlich über den langfristigen Erfolg einer Transplantation entscheiden, kommt vor allem den sozialen und seelischen Faktoren eine große Bedeutung zu. Auch bei gutem Verlauf benötigen Sie nach der Transplantation lebenslang medikamentöse Behandlungen (v. a. Immunsuppressiva) und regelmäßige Untersuchungen. Sie sind nicht geheilt und Ihre Mitarbeit ist ganz entscheidend für den Erfolg!

Da diese Prozesse so kompliziert sein können, ist es sehr hilfreich, wenn Sie sehr gut informiert sind und den gesetzlichen Rahmen kennen, um Ihre Rechte und Ansprüche geltend zu machen.

1.1 Rechtsgrundlagen der Organtransplantation

Das Transplantationsgesetz (TPG) trat 1997 in Kraft, aktuell wird die dritte Änderung des TPG vorbereitet. Darin geregelt sind die Grundlagen der Organspende, der Organverteilung sowie die Pflichten der Transplantationszentren und das Zusammenspiel mit den anderen Institutionen:

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

Die Koordinierungsstelle für die postmortale Organspende in Deutschland. Unterstützt alle Situationen, in denen eine postmortale Organspende möglich ist bzw. umgesetzt wird. www.dso.de

Eurotransplant (ET) mit Sitz in Leiden, Holland

Als Service-Organisation verantwortlich für die Zuteilung von Spenderorganen in acht europäischen Ländern nach den ländereigenen Regeln. Arbeitet hierzu eng mit den Organspende-Organisationen, Transplantationszentren, Laboratorien und Krankenhäusern und der Bundesärztekammer zusammen.



Praxistipp Den vollständigen Gesetzestext sowie Erläuterungen finden Sie unter:
www.gesetze-im-internet.de/tpg
www.bundesaerztekammer.de/richtlinien/richtlinien/transplantationsmedizin

Bundesärztekammer (BÄK)

Die Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben wird durch zahlreiche Richtlinien der Bundesärztekammer (BÄK) geregelt. Diese werden durch die Ständige Kommission Organtransplantation (StäKO) innerhalb der BÄK kontinuierlich überarbeitet und müssen vom Bundesministerium für Gesundheit genehmigt werden.

Transplantationszentren

Organtransplantationen werden ausschließlich in ausgewiesenen Transplantationszentren vorgenommen. Sie sind außerdem zuständig für die Voruntersuchungen der Patienten und Meldungen auf die Warteliste bei Eurotransplant, kontinuierliche Kontrollen und Anpassung der Meldung sowie Nachsorge nach Transplantation.

1.2 Soziale Themen beeinflussen Transplantationserfolg

Inzwischen stellt die Transplantationsmedizin eine erfolgreiche Behandlung dar, die hoch standardisiert und genau geregelt ist und vielen Leberkranken helfen kann. Das bedeutet aber auch, dass Sie als Patient über einen langen Zeitraum mit Problemen und Belastungen konfrontiert sein können, die weit über die rein medizinische Behandlung hinausgehen. Dies beginnt in der Regel bereits in der Wartezeit vor der Transplantation und vertieft sich im Langzeitverlauf nach der Transplantation. Es kann passieren, dass Sie sich dabei manchmal allein gelassen fühlen.

Nach der Transplantation sind begleitende Hilfen im Alltag wichtig.

Es gibt viel Wissen über die körperlichen Vorgänge rund um Transplantationen, über Operationsmethoden, Narkoseverfahren, Immunsuppression und andere erforderliche medikamentöse Behandlungen, natürlich auch über psychologische und psychosomatische Belastungen und Unterstützungsmöglichkeiten.

Die ganze Palette sozialer Problemstellungen und Lösungsmöglichkeiten scheint dagegen bisher wenig Beachtung gefunden zu haben. Nach einer Transplantation benötigen Patienten aber vielerlei Hilfen bei der Alltagsbewältigung.



Praxistipp Vielleicht fühlen Sie sich als Patient manchmal allein gelassen. Holen Sie sich dann umfassende Hilfe. Unser Ratgeber sagt Ihnen, wie es geht.

Soziale Sicherung ist eine wesentliche Voraussetzung für den Erfolg der Transplantation. Scheuen Sie sich nicht, Ihre Rechte wahrzunehmen und Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen!

Unser soziales System ist noch nicht ausreichend auf die zunehmende Zahl transplantierte Patienten eingerichtet, soziale Fragen und Probleme werden oft nicht ernst genommen. Das Gesundheitssystem stellt bisher zu wenig gute Beratung für die Bewältigung sozialer Problemlagen zur Verfügung. Viele Patienten zögern auch, diese Belastungen in den Transplantationszentren zu besprechen, z. B. weil sie befürchten, dann als undankbar zu gelten. Schließlich wurde ihnen ja das Leben gerettet!

Den niedergelassenen Ärzten wiederum ist das Ausmaß der Schwierigkeiten nach einer Transplantation oft nicht bekannt und die Möglichkeiten im Langzeitverlauf werden nicht richtig eingeschätzt. Für den Einzelnen bleibt oft zu wenig Zeit für eine ausführliche Beratung.

Dabei ist es ganz eindeutig und belegbar, dass nicht nur eine gute medizinische Behandlung und psychosomatische Betreuung, sondern auch die soziale Sicherung und Unterstützung wesentliche Voraussetzungen für eine erfolgreiche Transplantation und die Rückkehr in ein gelingendes Leben darstellen. Es ist bekannt, dass eine stabile soziale Absicherung für die Mitarbeit der Transplantierten (Compliance/Adhärenz) von großer Bedeutung ist und damit für den langfristigen Behandlungserfolg.

Das Kürzel LTX wird Ihnen häufig begegnen und steht für Lebertransplantation.

In jeder Phase der Lebererkrankungen und des LTX-Prozesses ergeben sich spezielle Belastungen, bei denen die Betroffenen fachgerechte, sozial unterstützende Hilfen benötigen. Vielleicht haben Sie auch die Erfahrung gemacht, dass Sie bereits vor einer LTX einen dringenden Bedarf nach ausführlichen Informationen und Beratung zu sozialrechtlichen Problemen hatten. Mehr als der Hälfte der Betroffenen geht es so. Bei umfassender Information klären sich für viele ihre individuellen Fragen und geeignete Unterstützungsmöglichkeiten werden deutlich. In der Regel stellen sich in der Zeit nach der LTX dann wieder ganz andere Fragen.

Viele könnten nach erfolgreicher Transplantation wieder zurückkehren in ein „ganz normales“ Leben, stehen dann allerdings vor den Hürden gesetzlicher Regelungen, wissen nicht, an wen sie sich wenden können und bleiben ohne Chance, wieder mit voller Kraft am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen.

Nehmen Sie jede Phase ernst und holen Sie sich Hilfe.



Praxistipp Jede Lebertransplantation ist ein Langzeitprojekt und braucht für ein gutes Gelingen Ihre aktive Mithilfe.



Diese Broschüre bietet Ihnen eine Orientierung, damit Sie problemlos die richtigen Informationsstellen finden und Ihnen die entsprechende Unterstützung zuteil wird. Der Informationsteil im Anhang gibt einen schnellen Überblick über wichtige Ansprechpartner und Adressen. Eine gute erste Anlaufstelle sind die Bürgertelefone der Ministerien. Auch Selbsthilfegruppen können wertvolle Hilfestellung leisten. Bei konkreten Fragestellungen rund um Berentung, Existenzsicherung etc. sollten Sie unbedingt professionelle Hilfe in Anspruch nehmen, z. B. bei Rentenversicherungen oder Integrationsämtern.



Diagnose Lebererkrankung

Hier erfahren Sie, was die Warteliste zur Transplantation bedeutet und wie die Verteilung von Spenderorganen organisiert ist.

Die Zahl der Erkrankungen, die erfolgreich mit einer Lebertransplantation behandelt werden können, ist groß und umfasst sowohl infektiöse Krankheiten als auch Stoffwechselleiden, einige Krebserkrankungen, alkoholbedingte Lebererkrankungen u. a. m..

Die Hauptdiagnosen bei Neuanmeldung auf der Warteliste (Deutschland 2023)

ICD 10-Klassifizierung	Anzahl der Patienten
K70 Alkoholische Leberkrankheit	290
K74 Fibrose und Zirrhose der Leber	268
C22 Krebs der Leber und der intrahepatischen Gallengänge	207
K72 Leberversagen, anderenorts nicht klassifiziert	142
K83 Sonstige Krankheiten der Gallenwege	138
Q44 Angeborene Fehlbildungen der Gallenblase, der Gallengänge u. der Leber	100
Sonstige Krankheiten der Leber	117

(Quelle: Eurotransplant)

2.1 Die Zeit auf der Warteliste

Lebererkrankungen können lange Zeit ohne Beschwerden verlaufen. Erst im späteren Krankheitsverlauf zeigen sich die Symptome, dann häufig sehr stark und mit schneller Verschlechterung. Viele Patienten fühlen sich deshalb von der Krankheit überrascht, aus ihrem Alltag gerissen und völlig unvorbereitet. Vieles in ihrem Leben ändert sich schlagartig: Aus einem Familienvater, einem qualifizierten Angestellten, einer Lehrerin, einer Mutter wird eine Patientin beziehungsweise ein Patient. Standen bisher die Versorgung der Familie, berufliche Pflichten und Lebensfreude im Vordergrund, so bestimmen jetzt körperliche und seelische Symptome, Angst vor der Zukunft, Angst vor dem Tod, Arztbesuche sowie Krankenhausaufenthalte mit zahllosen Untersuchungen das Leben. Das familiäre Alltagsleben verliert häufig die gewohnte Struktur, innerhalb der Familie verschieben sich die Rollen, Vertrautes wird von heute auf morgen unsicher. Die berufliche Zukunft kann plötzlich infrage gestellt sein, das Einkommen wegbrechen oder geringer ausfallen.

Nach der Diagnose Lebererkrankung kann das ganze bisherige Leben ins Wanken geraten.

Arztbesuche, Besuche in der Klinik, Medikamente und Weiteres verursachen zusätzliche Kosten. Ihre Lebererkrankung kann damit zu einer existenziellen Frage für die ganze Familie werden.

Wenn eine LTX für Sie geeignet und möglich ist, dann stellt das für Sie eine große Chance dar, lange und gut weiterleben zu können. Allerdings ist es für den Erfolg einer Transplantation erforderlich, dass alle gut zusammenwirken und auch Sie als Patient Ihren Teil zum Gelingen beitragen.



Praxistipp Die Zeit auf der Warteliste bedeutet sowohl Hoffen als auch Bangen. Holen Sie sich von Beginn an Rat, Hilfe und Unterstützung. Sie fördern damit nachhaltig den Behandlungserfolg.

Die Wartezeit bis zur Transplantation kann für Patienten und Angehörige Belastungen mit sich bringen. Einerseits besteht die Chance, mit dem neuen Organ eine spürbare Verbesserung zu erreichen. Andererseits beginnt ein längerer Prozess, der nicht nur krankheitsbedingte Belastungen und Ängste mit sich bringt, sondern auch das bange Warten auf ein passendes Organ. Manchmal entstehen Belastungen im sozialen Umfeld, etwa im Beruf, wenn der Arbeitgeber Sie wegen einer befürchteten Leistungsminde- rung ablehnt. Dies kann offen ausgesprochen werden oder verdeckt zum Ausdruck kommen. Immer wieder werden Patienten von Krankenkassen oder Arbeitgebern dazu gedrängt, bereits vor der LTX eine Erwerbsminderungsrente einzureichen.

Auch Ihr Arbeitgeber kann von den Hilfen des Integrationsamtes profitieren. Sprechen Sie diese Chance aktiv an.

Die unsichere Wirtschaftslage erzeugt zudem einen hohen Druck auf die Familien und manchem Betroffenen erscheint die Berentung als sichere und oft auch einzige Möglichkeit existenzieller Absicherung – eine scheinbar schnelle Lösung. Dies muss allerdings nicht immer in Ihrem Sinne sein, da Ihnen in der Endrechnung wichtige Zeiten für eine ausreichend hohe Rentenzahlung fehlen können.

Betroffene, die bereits im Vorfeld der LTX berentet werden, haben danach oft große Schwierigkeiten, wieder in den Beruf zurückzukehren. Dies gilt es abzuwägen.

Dabei brauchen Sie möglicherweise Unterstützung, zumal die Erkrankung Sie schwächen und Ihnen die Kraft rauben kann, selbst nach Informationsquellen zu suchen. Wichtig sind vor allem Informationen darüber, welche Hilfen und Entlastungen Sie zu welchem Zeitpunkt in Anspruch nehmen und wo Sie wichtige sozialrechtliche Auskünfte und Unterstützung erhalten.

Die Frage nach der Weiterführung Ihrer Arbeitstätigkeit kann für jüngere Patienten zu einer „Nagelprobe“ werden. Lange Zeiten von Arbeitsunfähigkeit und Arbeitslosigkeit des Verdieners in der Familie können schnell zu Existenzbedrohung führen, die den Kranken dann zusätzlich belastet. Viele Patienten versuchen deshalb, vehement gegen Krankheitssymptome anzukämpfen und bis unmittelbar vor der LTX weiterzuarbeiten, oft um den Preis einer Krankheitsverschlechterung.



Praxistipp Eine zu schnelle Berentung kann Nachteile mit sich bringen. Nehmen Sie vor Ihrer Entscheidung umfassende Beratung in Anspruch.

Sie sollten sorgfältig abwägen, ob und wann Sie einen Rentenantrag einreichen. Es gibt vielfältige Hilfen und Entlastungsmöglichkeiten. Das Integrationsamt unterstützt Menschen mit einer Schwerbehinderung oder einer Gleichstellung im Berufsleben. Auch Ihr Arbeitgeber kann von den Hilfen des Integrationsamtes profitieren, was in vielen Betrieben nicht bekannt ist.

Insbesondere Patienten, die wenig soziale Unterstützung haben, sollten frühzeitig professionelle Hilfe (Beratungsstellen, Beratung durch Sozialarbeiter im Krankenhaus) in Anspruch nehmen. Nicht immer werden ihnen alle Hilfen und Ratschläge zuteil, sodass bei schwer Leberkranken auch eine Unterversorgung in den Dingen des täglichen Lebens gegeben sein kann, die den Krankheitsverlauf verschlechtern.

Bereits in der Wartezeit vor einer Lebertransplantation haben Sie Anspruch auf soziale Unterstützungen, die Ihnen das Leben erleichtern und die Zeit bis zur Transplantation bzw. der Erholungsphase überbrücken helfen. Insbesondere Fragen zur Fortführung der Berufstätigkeit, zu Berentung und Inanspruchnahme von Hilfen im Alltag können von Bedeutung sein. Bei Fragen rund um den Beruf können Sie sich an die Schwerbehindertenvertretung in Ihrem Betrieb, Ihre Gewerkschaft oder an das Integrationsamt (siehe Adressverzeichnis) wenden.

Eine Unterversorgung mit den Dingen des alltäglichen Lebens kann Ihre Krankheit verschlimmern. Beantragen Sie frühzeitig Hilfen, etwa für den Haushalt, die Ernährung oder Ihre Arbeit.



2.1.1 Das Organverteilungssystem

Das aktuell gültige Verteilungssystem (Allokation) von Transplantatlebern basiert auf einem Punktesystem, dem sogenannten MELD-Score (Model of End Stage Liver Disease = Modell zur Einschätzung von Lebererkrankungen im Endstadium), der ein Maß für den Schweregrad der Lebererkrankung darstellt. Mit diesem Wert gelingt es einzuschätzen, wie groß die Gefahr ist, dass der Leberkranke innerhalb von 3 Monaten stirbt. Der Wert basiert auf den drei Laborwerten Bilirubin (Gallenfarbstoff als Wert für die Funktion der Leber bzw. der Gallenwege), Kreatinin (Nierenfunktionswert) und dem INR (Blutgerinnungswert), die mit einer komplizierten Formel verrechnet werden. Je kränker ein Patient ist, desto höher fällt der jeweilige MELD-Score aus:

- Je höher der Wert, desto eher erfolgt die Zuteilung eines Organs.
- Je niedriger der Wert ist, desto länger müssen die Kranken warten.

Der MELD-Score mit den drei Laborwerten Bilirubin, Kreatinin und INR entscheidet darüber, wann der Zeitpunkt für Ihre Transplantation gekommen ist.

Daneben gibt es die Organzuteilung über sogenannte Standardausnahmen. Patienten mit bestimmten Erkrankungen wie zum Beispiel Leberkrebs, primär sklerosierende Cholangitis mit immer wiederkehrenden Gallengangsentzündungen und anderen Krankheitsbildern erhalten ein Spenderorgan über dieses Verteilungssystem, da sie über das MELD-System keine Chance auf ein Organ hätten.

In Einzelfällen, in denen sich besondere Krankheitssituationen ergeben, kann ein Antrag auf Listung mit Ausnahmebegründung (Non Standard-Ausnahme) bei Eurotransplant gestellt werden. Schließlich ergeben sich manchmal Möglichkeiten einer zusätzlichen sogenannten Zentrumszuteilung für Transplantate, die im Verteilungsprozess durch die auf der Liste stehenden Patienten nicht angenommen werden konnten.



Praxistipp Die Zuteilung der Spenderorgane an die Patienten auf der Warteliste erfolgt über drei gesetzlich definierte Mechanismen. MELD-Score, Standardausnahmen und Zentrumszuteilung.

Obwohl die Regeln, die die Notwendigkeit einer Transplantation sowie Erfolgsaussicht und Dringlichkeit berücksichtigen, so klar festgelegt sind, müssen viele Patienten inzwischen aufgrund des Organmangels lange Wartezeiten hinnehmen – auch wenn sie schwer krank sind. Die Folge ist, dass sie häufig schon vor der Lebertransplantation aus dem sozialen Alltagsleben und dem Berufsleben ausgeschlossen sind, mit allen sozialen und psychologischen Folgen für die Rückkehr in das Alltagsleben nach der LTX.

2.1.2 Alkoholtoxische Lebererkrankungen

Patienten, bei denen Alkoholmissbrauch oder Alkoholabhängigkeit eine bedeutende Rolle bei der Lebererkrankung spielen – der größte Teil der Patienten vor LTX – müssen sich zudem weiteren Anforderungen stellen. Für diese Patienten ist eine Listung zur LTX erst möglich, wenn 6 Monate Alkoholverzicht nachgewiesen werden können. Bei der Planung von Behandlungen zum Alkoholverzicht und zur Sicherung vor Rückfällen brauchen die Patienten Unterstützung auf allen Ebenen. Manchmal sind diese Behandlungsmaßnahmen vor der LTX wegen der Schwere der körperlichen Erkrankung nicht möglich und müssen nach der LTX durchgeführt werden.

Patienten mit Alkoholproblematik sehen sich oftmals mit Ablehnung konfrontiert und brauchen zusätzliche Hilfe.

Eine zusätzliche Belastung kann sein, dass Betroffene sich gesellschaftlich als entwertet erleben. Patienten, die offen über ihre Alkoholerkrankung sprechen, sehen sich oftmals mit Ablehnung konfrontiert, sowohl privat als auch beruflich und sogar bei den Behandlern und den Krankenkassen. Bei der Bewältigung dieser Schwierigkeiten ist sachgerechte Beratung erforderlich, die frühzeitig einsetzen sollte.

In der Wartezeit vor LTX können sich existenzielle Probleme wie ein eventueller Arbeitsplatzverlust und Schwierigkeiten bei der Sicherung des Lebensunterhaltes auftun. Betroffene können sich gedrängt fühlen, in dieser Phase gravierende Entscheidungen zu treffen, die weitreichende Folgen haben und gut überlegt sein sollten. Dies kann z. B. die Frage der Berentung betreffen. Holen Sie sich unbedingt Unterstützung, wenn auch Sie davon betroffen sind!

Hilfreich sind beispielsweise die Rentenberatungsstellen, die Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstellen der christlichen Kirchen, der Sozialverband VdK und der Sozialverband Deutschlands (siehe Adressverzeichnis).



Praxistipp Für Patienten mit Alkoholabhängigkeit und Alkoholmissbrauch ist eine Listung zur LTX erst möglich, wenn 6 Monate Alkoholverzicht nachgewiesen werden können.



2.2 Die Lebertransplantation

Mit dem Anruf der Klinik, dass ein Spenderorgan für Sie zur Verfügung steht, beginnt für Sie die lang erwartete wichtigste Phase: die Transplantation selbst und die Zeit danach.

Unmittelbar nach der Transplantation steht die medizinische Behandlung ganz im Vordergrund. Ein Teil der Patienten erholt sich relativ schnell. Da viele Betroffene in schwerkrankem Zustand transplantiert werden, kann die Erholung aber auch länger dauern und bei einem weiteren Teil wird der Heilungsprozess durch frühe Komplikationen zusätzlich verzögert.



Praxistipp Sammeln Sie von Anfang an alle Belege und Unterlagen, um später Nachteilsausgleiche beantragen zu können.

Für Ihre Angehörigen bedeutet das, dass sie über einen längeren Zeitraum regelmäßige Besuche in der Klinik absolvieren oder sogar in einem Zimmer am Ort des Transplantationszentrums wohnen, um Sie zu unterstützen.



In dieser Zeit, die geprägt ist vom Wechsel aus Erleichterung und neuen Anspannungen, erscheint das Finanzielle häufig nicht so wichtig. Die Notwendigkeit der Existenzsicherung besteht aber weiterhin und es ist wichtig, Informationen einzuholen, wie und wo gegebenenfalls finanzielle Unterstützung erwirkt werden kann. Fangen Sie und Ihre Angehörigen frühzeitig an, alle Unterlagen und Belege von Ausgaben zu sammeln, die rund um Ihre Lebertransplantation anfallen, um später Nachteilsausgleiche beantragen zu können (vor allem Fahrtkosten und Zuzahlungen). So ist für Sie ein zumindest geringer Ausgleich der Mehrkosten und des Mehraufwandes möglich (siehe Kap. 4).

2.2.1 Die Frühphase nach der LTX

Wenn die Akutbehandlung abgeschlossen ist, schließt sich bei einem Teil der Transplantierten eine Rehabilitationsmaßnahme bzw. eine sogenannte Anschlussheilbehandlung an. Diese werden in der Regel von der transplantierten Klinik im direkten Anschluss an die Transplantation organisiert.



Praxistipp Eine Reha-Behandlung unmittelbar nach der LTX wird in der Regel von der Transplantationsklinik beantragt. Bei einer später beantragten Reha-Behandlung müssen niedergelassene Ärzte und Transplantationszentrum zusammenwirken.

Bei schwer kranken Patienten kann auch nach der Rehabilitationsmaßnahme noch eine erhebliche Einschränkung ihrer Alltagsfähigkeiten bestehen, die zu Hause eine Versorgung mit medizinischen Hilfsmitteln oder einen Pflegedienst erforderlich macht. Oft können die Familien am besten abschätzen, wie viel sie selbst leisten können und wollen und welche Leistungen sie zusätzlich benötigen. Wenn dies absehbar ist, sollten Sie sich in der Rehaklinik an den dortigen Sozialdienst wenden.

Erfahrungsgemäß häufen sich Komplikationen meist im ersten Jahr nach der LTX. Vor allem Nebenwirkungen der Medikamente und Gallenwegsprobleme können auftreten. Bei vielen Transplantierten kommt es in diesem Zeitraum auch zu Infektionen, die deutlich schwerer verlaufen als vor der LTX. Dies hängt mit den immunsuppressiven Medikamenten zusammen, die Sie nach der LTX täglich einnehmen müssen, um die Abstoßung des Transplantates zu verhindern. Dies kann dazu führen, dass immer wieder und häufiger als geplant ambulante und/oder stationäre Behandlungen erforderlich werden mit entsprechender zeitlicher und finanzieller Belastung für den Betroffenen und seine Familie. Manchen Patienten fällt es in solchen Phasen schwer, ihren Therapieplan einzuhalten.

Es ist aber von größter Bedeutung, dass Sie die immunsuppressiven Medikamente regelmäßig und ohne Unterbrechung einnehmen!

Bei der Verordnung von Medikamenten durch den Hausarzt können manchmal Fragen oder Verzögerungen auftreten. In einem solchen Fall müssen Sie sich umgehend an das Transplantationszentrum und gegebenenfalls Ihre Krankenversicherung wenden, um eine Lösung herbeizuführen.

Sollten Schwierigkeiten bei der Versorgung mit immunsuppressiven Medikamenten auftreten, wenden Sie sich umgehend an das Transplantationszentrum und gegebenenfalls Ihre Krankenkasse.

Auch wenn es verständlich ist, dass sich die meisten Betroffenen erst nach erheblicher Besserung des körperlichen Zustandes mit ihrer sozialen und finanziellen Situation intensiver beschäftigen, so drohen doch wichtige Ausgleiche verloren zu gehen. Beschäftigen Sie sich so früh wie möglich mit allen Unterstützungsangeboten. Dabei gibt es verschiedene Möglichkeiten der Entlastung bzw. der Nachteilsausgleiche die Sie sofort nach der LTX einleiten, beantragen oder aktualisieren sollten. Bedenken Sie bitte, dass durch die Transplantation soziale Probleme in der Regel nicht gelöst sind und auf Sie und Ihre Familie finanzielle Belastungen zukommen können, die auch durch die Hilfen und Nachteilsausgleiche nicht ganz aufgewogen werden.

Alle Fragen rund um Rehabilitationsmaßnahmen sollten frühzeitig mit den im Transplantationszentrum tätigen Sozialarbeitern und gegebenenfalls mit dem zuständigen Kostenträger (z.B. Krankenversicherung) geklärt werden.

Die absehbare Versorgung mit Hilfsmitteln und Pflegediensten zu Hause sollte im Transplantationszentrum angesprochen und der Sozialdienst um Unterstützung gebeten werden. Weiterhin sollten alle Unterlagen und Belege von Ausgaben gesammelt werden, um Nachteilsausgleiche beantragen zu können.

2.2.2 Lebertransplantation als Langzeitprojekt

Bei den meisten Transplantierten werden die Probleme und Komplikationen nach der LTX mit der Zeit kleiner, die Lebensqualität verbessert sich und der Blick kann sich wieder dem Alltag zuwenden. Jetzt wird deutlich, wie die wirtschaftliche und soziale Lage aussieht und wie die Zeichen für die Zukunft stehen. Viele Betroffene würden dann am liebsten nur Ruhe haben, aber oft wird dann erst sichtbar, dass sich durch die lange Zeit von Krankheit, Wartezeit, LTX und Rekonvaleszenz tiefgreifende Veränderungen im Leben ergeben haben. Es gilt neue Aufgaben und Anpassungen zu bewältigen.

Auch im Langzeitverlauf können Rehabilitationsmaßnahmen notwendig werden. In Einzelfällen kann eine dauerhafte Alltagsunterstützung über Pflegedienste oder Haushaltshilfen erforderlich sein. Die Beschäftigung mit sozialrechtlichen Fragen ist also kein einmaliges, sondern ein möglicherweise wiederkehrendes Thema. Fundiertes Wissen um Ihre Rechte stärkt Sie in den Verhandlungen mit Krankenkassen und Behörden, wenn es um die Beantragung von Schwerbehinderung, Nachteilsausgleichen, Entlastung von Zuzahlungen, Sicherung des Lebensunterhaltes und der Arbeitsstelle oder Hilfen im Haushalt geht.

Hilfen bei der Pflege und Haushaltsführung im häuslichen Umfeld sollten vor der Entlassung durch das Transplantationszentrum beantragt werden, um Wartezeiten zu vermeiden.



Praxistipp Ganz wichtig für eine langfristig erfolgreiche Transplantation ist die sogenannte Adhärenz, also die Einhaltung des Therapieplanes, den Sie mit Ihrem Arzt vereinbart haben. Hilfreiche Patientengeschichten gibt es online unter www.leben-mit-transplantation.de.

Die Möglichkeiten sind vielfältig. Sie müssen erkannt und beantragt werden. Kommt es im Langzeitverlauf der LTX bei Ihnen zu Zweiterkrankungen wie Bluthochdruck (Hypertonie), Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus), Knochentkalkung (Osteoporose) oder einem Krebsleiden, ändert auch das Ihre Leistungsfähigkeit und Ihre soziale Situation. Erneut müssen entsprechende Möglichkeiten erkannt und in Anspruch genommen werden. Anlaufstellen sind am Ende der Broschüre genannt.

Neben Fachberatern und Literatur können die Erfahrungen anderer Patienten ...



... eine wertvolle Quelle der Inspiration sein und Mut machen.

40 Jahre Leben mit dem neuen Organ. Die Filmporträts zeigen: Es ist möglich.



Etwa 5 bis 7 von 10 Lebertransplantierten können nach einer Lebertransplantation wieder einer geregelten Tätigkeit nachgehen, allerdings nur ein Teil davon ganztags. Das Alter bei der LTX, die Dauer der schweren Erkrankung vor der LTX und der allgemeine Gesundheitsstatus nach der LTX sind die wichtigsten Faktoren, aber auch, ob bereits vor der LTX eine Berentung vorgelegen hat. Viele berentete Transplantierte verlassen sich auf diesen Status. Bedenken Sie, dass Erwerbsminderungsrenten in der Regel befristet bewilligt werden. Die Eingangsbedingungen werden regelmäßig überprüft. Bei Krankheitsbesserungen oder erfolgreichem Verlauf nach der LTX können Erwerbsminderungsrenten auch wieder aberkannt werden (siehe Kap. 6). Für den Kranken kann das bedeuten, dass er dann über längere Zeit Bürgergeld akzeptieren muss. Beratungsstellen sollten in Anspruch genommen werden. Neben den Transplantationszentren ist hier auch die Unterstützung durch den Hausarzt von großer Bedeutung.



Praxistipp Falls es Probleme mit den Fahrtkosten zur Transplantationsnachsorge gibt, wenden Sie sich an einen der Sozialverbände oder das Bürgertelefon Krankenversicherung. Eine Übersicht wichtiger Anlaufstellen finden Sie im Anhang dieses Patientenratgebers.

Manchmal gibt es Schwierigkeiten mit der Transplantationsnachsorge im Falle eines weiter entfernten Transplantationszentrums. Falls Ihre Krankenkasse Sie an näher gelegene Ärztinnen oder Ärzte und Behandlungseinrichtungen verweisen will, können Sie sich z.B. von einem der Sozialverbände oder beim Bürgertelefon Krankenversicherung (s. Adressverzeichnis) beraten lassen.

Auch im langfristigen Verlauf können Sie Rehabilitationsleistungen und ambulante Vorsorgeleistungen („Kur“) in Anspruch nehmen. Beratende Stellen finden Sie im Anhang.

Jede Lebertransplantation ist ein Langzeitprojekt und braucht für ein gutes Gelingen Ihre aktive Mithilfe.



2.2.3 Vorsorgedokumente und ihre Bedeutung

In allen Phasen Ihrer Lebererkrankung kann es vorkommen, dass Sie als Patient für kurze oder längere Zeit keine selbstbestimmten Entscheidungen treffen können. Dies kann bedingt sein durch Verwirrtheitszustände, die bei vielen Lebererkrankungen auftreten können, durch die Notwendigkeit einer intensivmedizinischen Behandlung oder auch durch Medikamente.

Für solche Fälle sollte es eine Person geben, die stellvertretend für Sie Informationen entgegennimmt und Entscheidungen trifft, die auf Ihren Wünschen basieren. Am besten eignet sich dafür eine Person Ihres Vertrauens, die Sie und Ihre Wünsche gut kennt.

Mithilfe von verschiedenen Vorsorgedokumenten können Sie frühzeitig diese vertraute Person bestimmen und Ihre Wünsche festlegen. Wir empfehlen Ihnen, diese Dokumente schon vor der Lebertransplantation zu erstellen, weil viele Entscheidungsprozesse damit sehr erleichtert werden.

Die wichtigsten Vorsorgedokumente sind:

- **Vorsorgevollmacht**
- **Betreuungsverfügung**
- **Patientenverfügung**

Liegen keine Vorsorgedokumente vor und können Sie keine selbstbestimmten Entscheidungen treffen, so muss eine gesetzliche Betreuung eingerichtet werden. Hierbei werden zwar immer die Verwandten einbezogen, im Zweifelsfall oder bei Unsicherheiten wird ein amtlicher Betreuer bestellt. Dies bedeutet einen Aufwand und eine Zeitverzögerung, die Sie mit rechtzeitiger Verfügung vermeiden können. In Kapitel 7.3 finden Sie ausführliche Informationen zu den drei Vorsorgedokumenten.



Sozial- und Schwer- behindertenrecht für Lebertransplantierte

Hier erfahren Sie, welche Rechte Sie als Patient mit einer Lebererkrankung haben und wie Sie Ihre Rechte geltend machen.

3.1 Antragsverfahren im Sozialrecht

Um soziale Leistungen zu erhalten, müssen Sie einen Antrag bei der zuständigen Behörde oder Kasse stellen. Der formelle Ablauf ist hierbei immer gleich.

Egal, ob Sie einen Pflegegrad, Sozialhilfe, Rente oder eine Rehabilitation beantragen, der formelle Ablauf im Sozialrecht ist immer derselbe. Zunächst müssen Sie einen Antrag stellen. Auf diesen Antrag folgt ein Bescheid der zuständigen Behörde. Gegen diesen Bescheid können Sie innerhalb eines Monats Widerspruch einlegen. Zur Fristwahrung reicht es, den Widerspruch schriftlich einzureichen („Hiermit lege ich Widerspruch gegen den Bescheid vom ... ein und beantrage Akteneinsicht. Eine detaillierte Begründung reiche ich nach.“). Das Widerspruchsverfahren ist kostenfrei. Es folgt dann ein Widerspruchsbescheid. Sollten Sie auch mit dieser Entscheidung nicht einverstanden sein, können Sie innerhalb eines Monats Klage beim Sozialgericht einreichen. Das Verfahren dort ist gerichtskostenfrei.

Gehen Sie nicht automatisch davon aus, dass die Entscheidungen von Ämtern und Behörden immer korrekt sind. Manchmal spielen verschiedene Faktoren zusammen, die zu einem falschen Bescheid führen. Eine Überprüfung des Vorgangs kann sich daher lohnen.

Ist die Frist zur Einlegung des Widerspruchs oder zur Einreichung der Klage abgelaufen, können Sie einen Überprüfungsantrag stellen.

Wenn Sie z. B. anwaltliche Hilfe in Anspruch nehmen wollen, können Sie beim Sozialgericht Beratungshilfe oder auch Prozesskostenhilfe beantragen. Sie erfüllen die Voraussetzungen in der Regel, wenn Sie Sozialhilfe, Grundsicherung oder Bürgergeld erhalten.

3.2 Schwerbehindertenrecht

Als Patient mit einer Lebererkrankung müssen Sie im Alltag mit einer Reihe von gesundheitlichen Einschränkungen zurechtkommen. Je nach Schwere der Lebererkrankung können Sie beim zuständigen Versorgungsamt/Amt für soziale Angelegenheiten einen Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaft stellen.

Beantragen Sie den Schwerbehindertenausweis. Er verschafft Ihnen verschiedene Nachteilsausgleiche und schützt Sie im Berufsleben.

Bei der Beurteilung Ihrer Erkrankung orientiert sich das Versorgungsamt an den Kriterien, die im Leitfaden „Versorgungsmedizinische Grundsätze“ festgelegt sind. Je nach Ausprägung und Schwere der Erkrankung wird Ihnen ein sogenannter Grad der Behinderung (GdB) und gegebenenfalls ein oder mehrere Merkzeichen (z. B. ein „G“ für Gehbehinderung) zuerkannt. Je stärker die Beeinträchtigung durch die Erkrankung ist, desto höher der GdB (Maximum ist ein GdB von 100). Ab einem GdB von 50 spricht man von einer Schwerbehinderung.



Hat das Versorgungsamt Ihnen einen GdB von weniger als 50, aber wenigstens 30 zuerkannt, so können Sie sich durch einen Antrag bei der Arbeitsagentur schwerbehinderten Menschen gleichstellen lassen. Voraussetzung ist, dass eine Beschäftigung oder der Erhalt Ihrer Arbeitsstelle ohne die Hilfen des Schwerbehindertenrechts nicht möglich sind.



Praxistipp Bei einem GdB von 30 oder 40 können Sie bei der Arbeitsagentur die Gleichstellung mit Schwerbehinderten beantragen.

Sowohl der GdB als auch die Merkzeichen bestimmen die Nachteilsausgleiche. Diese stellen keine Almosen dar. Vielmehr bezwecken sie den Ausgleich von Einschränkungen und Beeinträchtigungen, die Sie aufgrund Ihrer Erkrankung erfahren. Zögern Sie also nicht!

3.3 Grad der Behinderung

Im Folgenden finden Sie einen Auszug aus dem Leitfaden „Versorgungsmedizinische Grundsätze“:

Erkrankungen der Leber GdB

Chronische Hepatitis	
mit mäßiger (klinisch-)entzündlicher Aktivität	40
mit starker (klinisch-)entzündlicher Aktivität	
je nach Funktionsstörung	50-70

Leberzirrhose	
Kompensiert – inaktiv	30
Kompensiert – gering aktiv	40
Kompensiert – stärker aktiv	50
dekompensiert (Aszites, portale Stauung, hepatische Enzephalopathie)	60-100

Bösartiger Lebertumor	
Nach Entfernung eines malignen primären Lebertumors ist in den ersten 5 Jahren eine Heilungsbewährung abzuwarten	
GdB während dieser Zeit	100

Lebertransplantation	
Nach Lebertransplantation ist eine Heilungsbewährung abzuwarten (im Allgemeinen 2 Jahre)	
GdB während dieser Zeit	100

Danach selbst bei günstigem Heilungsverlauf unter Mitberücksichtigung der erforderlichen Immunsuppression	wenigstens 60
---	---------------

Heilungsbewährung bedeutet, dass in den ersten 2 Jahren nach der Transplantation abgewartet wird, wie sich Ihr gesundheitlicher Zustand entwickelt. Selbst bei einem optimalen Verlauf soll der Grad der Behinderung erst nach 2 Jahren abgesenkt werden. Aufgrund der Immunsuppression sehen die ärztlichen Gutachter-Richtlinien vor, dass auch nach den 2 Jahren wenigstens ein GdB von 60 angesetzt wird.

Fügen Sie Ihrem Antrag an das **Versorgungsamt/Amt für soziale Angelegenheiten** ein **Passbild**, aussagekräftige **Arztberichte** soweit vorhanden und andere bereits vorliegende **Bescheide** bezüglich der Behinderung bei. Benennen Sie alle Ärzte, die bedeutsame Auskünfte über Ihre Erkrankung(en) geben können.

Im Umfeld der Lebertransplantation haben Sie einen GdB von 100.



Praxistipp Den Antrag an das Versorgungsamt beschleunigen Sie, indem Sie ein Passbild, Arztberichte und bereits vorliegende Bescheide direkt mitschicken. Stellen Sie einen Neufeststellungsantrag oder auch Verschlimmerungsantrag beim Versorgungsamt/Amt für soziale Angelegenheiten, sobald sich Ihr Gesundheitszustand verschlechtert.

Geben Sie „Versorgungsmedizinische Grundsätze“ in eine Internetsuchmaschine ein. Sie erhalten dann die komplette Liste, die auch weitere Einstufungen wie z. B. für primär biliäre Zirrhose, primär sklerotisierende Hepatitis oder Autoimmunhepatitis enthält.

3.4 Merkzeichen für weitere Nachteilsausgleiche

Zusätzlich zum Grad der Behinderung können Sie verschiedene Merkzeichen beantragen, aus denen sich weitere Nachteilsausgleiche ableiten.

Zum Grad der Behinderung können Sie noch verschiedene Merkzeichen beantragen!



- G** = in der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt
- aG** = außergewöhnlich gehbehindert
- H** = hilflos
- RF** = Gebührenermäßigung bei der Rundfunkgebührenpflicht und beim Telefonhauptanschluss
- GI** = gehörlos
- BI** = blind
- B** = Berechtigung für eine ständige Begleitung

3.5 Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile

Im Folgenden werden die gebräuchlichsten Nachteilsausgleiche für Leberkranke und Lebertransplantierte in Bezug auf verschiedene Lebensbereiche dargestellt. Zudem wird erklärt, welche Voraussetzungen jeweils vorliegen müssen.

Zu den Nachteilsausgleichen zählen vor allem:

- Besonderer Kündigungsschutz
- Zusatzurlaub
- Ermäßigungen

3.5.1 Rund ums Berufsleben

Bei anerkannter Schwerbehinderung können Sie folgende Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen:

Im Berufsleben verschafft Ihnen der Schwerbehindertenausweis Schutz und Nachteilsausgleiche.

Besonderen Kündigungsschutz

Ab 6-monatiger Betriebszugehörigkeit genießen Sie aufgrund des Schwerbehindertenstatus einen erhöhten Kündigungsschutz. Eine Kündigung bedarf dann der Zustimmung des Integrationsamtes. Diese Regelung gilt auch für Gleichgestellte, also für Personen mit einem GdB von weniger als 50, aber wenigstens 30 nach erfolgreichem Gleichstellungsantrag.

Zusatzurlaub

Schwerbehinderten Menschen steht ein Zusatzurlaub von in der Regel 5 bezahlten Urlaubstagen pro Jahr zu.

Befreiung von Mehrarbeit

Schwerbehinderte Menschen und ihnen Gleichgestellte sind auf ihr Verlangen hin von der Mehrarbeit freizustellen. Mehrarbeit ist diejenige Arbeit, die werktäglich über die normale gesetzliche Arbeitszeit von 8 Stunden hinausgeht.

Begleitende Hilfen im Arbeitsleben

Begleitende Hilfen werden von den Integrationsämtern in Zusammenarbeit mit den Arbeitsagenturen gewährt. Sie sollen die soziale Stellung und die Wettbewerbsfähigkeit schwerbehinderter Arbeitnehmer sichern, Probleme beseitigen (z. B. technische oder organisatorische Schwierigkeiten) und Arbeitsplätze durch Sach- und Geldleistungen an Arbeitnehmer und Arbeitgeber verbessern bzw. erhalten. Auch Gleichgestellte können diese Hilfen in Anspruch nehmen. Die folgende Tabelle listet beispielhaft einige Hilfen auf:

Begleitende Hilfen im Arbeitsleben

Finanzielle Leistungen für den Arbeitnehmer

- Kraftfahrzeughilfen
 - Beschaffung eines Kfz
 - Behinderungsbedingte Zusatzausstattung
 - Fahrerlaubnis
- Wohnungshilfen
 - Beschaffung
 - Anpassung
 - Umzug

Finanzielle Leistungen für den Arbeitgeber

- Zuschuss zur Ausbildungsvergütung
- Zuschuss zu den Lohnkosten
- Einstellungszuschuss bei Neugründung
- Behinderungsgerechte Einrichtung
- Leistungen bei außergewöhnlicher Belastung
- Schaffung neuer Arbeitsplätze

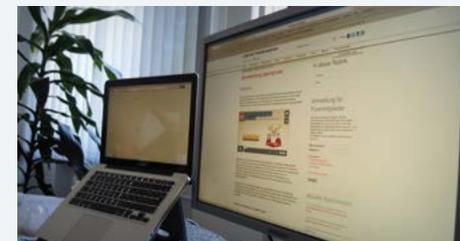
Die Integrationsämter sind für den Schutz schwerbehinderter Menschen im Arbeitsleben zuständig. Mit den Integrationsfachdiensten bieten sie eine umfassende Beratung für schwerbehinderte Menschen und Arbeitgeber an. Sie finden das für Sie zuständige Integrationsamt im Internet unter:

www.integrationsaemter.de und dann unter „Kontakt“

Begleitende Hilfen im Alltag können Ihrer Mobilität dienen, ...



... oder auch einen Umzug und eine Wohnungsanpassung ermöglichen.



... den Arbeitsplatz auf Ihre Bedürfnisse ausrichten ...

Offenbarungspflicht/Fragerecht

Grundsätzlich müssen Sie Ihren neuen Arbeitgeber nicht darauf hinweisen, dass Sie schwerbehindert sind. Es gibt keine Offenbarungspflicht. Etwas anderes gilt nur, wenn Sie aufgrund Ihrer Behinderung die Tätigkeit nicht verrichten können. Ebenso verhält es sich mit (chronischen) Krankheiten. Es gibt keine Hinweispflicht auf latente Gesundheitsgefahren – außer Sie können die neue Tätigkeit aufgrund der Erkrankung nicht ausüben.

Ihren Schwerbehinderten-Status müssen Sie nicht offenbaren.

Die Frage nach der Schwerbehinderteneigenschaft ist vor Begründung des Arbeitsverhältnisses (Bewerbungsverfahren) regelmäßig unzulässig. Die Frage ist nur dann ausnahmsweise zulässig, wenn sie die Einsatzfähigkeit des Bewerbers für den vorgesehenen Arbeitsplatz in entscheidender Weise betreffen.

Auf eine geplante OP oder eine bevorstehende Rehabilitation müssen Sie einen zukünftigen Arbeitgeber hinweisen.

3.5.2 Rund um die Lohn- und Einkommensteuer

Die außergewöhnlichen Belastungen einer Behinderung können Sie in Ihrer Steuererklärung angeben. Sie werden durch sogenannte Pauschbeträge abgegolten. Als Pauschbeträge werden vom Finanzamt gewährt:

GdB	Pauschbetrag
20	384 €
30	620 €
40	860 €
50	1.140 €
60	1.440 €
70	1.780 €
80	2.120 €
90	2.460 €
100	2.840 €

Die Pauschbeträge sind Jahresbeträge. Sie werden auch dann in voller Höhe gewährt, wenn die Behinderung nicht während des gesamten Jahres bestanden hat. Ändert sich der Grad der Behinderung im Laufe eines Kalenderjahres, wird stets der höhere Pauschbetrag für das gesamte Jahr berücksichtigt.

Folgende besondere Ausgaben können Sie zum Beispiel neben dem Pauschbetrag ansetzen:

- außerordentliche Krankheitskosten, die durch einen akuten Anlass verursacht werden, zum Beispiel Kosten einer Operation, einer Heilbehandlung, Arznei- und Arztkosten
- behinderungsbedingte Umrüstkosten für ein Auto
- behinderungsbedingte Umbaukosten der Wohnung
- behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale (seit 2021), s. nächstes Kapitel

Höhere Ausgaben können durch konkreten Nachweis geltend gemacht werden.

Bei Hilflosigkeit (Merkzeichen „H“), Blindheit (Merkzeichen „Bl“) oder Taubblindheit (Merkzeichen „TBl“) wird ein Pauschbetrag von 7.400 Euro zuerkannt. Der erhöhte Pauschbetrag gilt auch für Menschen, bei denen ein Pflegegrad 4 oder 5 festgestellt wurde.

Steuervergünstigungen durch den Schwerbehindertenausweis werden bis zu 4 Jahre rückwirkend gewährt, wenn die Voraussetzungen damals schon vorlagen.

Der Freibetrag kann alternativ auch in der Steuerkarte des Ehegatten eingetragen werden.

Falls ein behindertes Kind von dem Pauschbetrag keinen Gebrauch macht, können die Eltern diesen auf sich übertragen lassen. Beachten Sie bitte, dass Sie dann behinderungsbedingte Aufwendungen für das Kind nicht als außergewöhnliche Belastungen geltend machen können. Gleiches gilt für den anderen Elternteil, auf den der Pauschbetrag nicht übertragen wird.

3.5.3 Rund um das Auto und den öffentlichen Nahverkehr

Fahrten zur Arbeitsstätte

Jeder Arbeitnehmer, somit auch schwerbehinderte Arbeitnehmer, kann die sogenannte Pendlerpauschale ansetzen. Von 2022 bis 2026 werden für die ersten 20 Kilometer 30 Cent berücksichtigt und ab dem 21. Kilometer 38 Cent.

Ein Wahlrecht, zwischen der Anwendung dieser Regelung und dem Ansetzen der tatsächlich entstandenen Kosten nach Reisekostengrundsätzen haben Menschen, die folgende Voraussetzungen erfüllen:

- GdB von 50 und Merkzeichen „G“ für gehbehindert oder „aG“ für außergewöhnlich gehbehindert
- GdB von 70

Berücksichtigen Sie bitte Folgendes: Bei der Pendlerpauschale wird stets nur die einfache Entfernung zugrunde gelegt. Dies entspricht einer Fahrt pro Tag. Bei der Berechnung der tatsächlichen Kosten nach Reisekostengrundsätzen, darf jeder gefahrene Kilometer mit 30 Cent angesetzt werden, also Hin- und auch Rückweg. Selbst Leerfahrten werden berücksichtigt, falls jemand zur Arbeit gebracht wird und wieder abgeholt wird. Zudem können Unfallkosten, die auf einer Fahrt zwischen Wohnung und erster Tätigkeitsstätte entstehen, berücksichtigt werden.

Privatfahrten

2021 wurden zwei behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschalen im Gesetz verankert.

Die behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale beträgt

- 900 Euro

für Menschen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 80 oder einem Grad der Behinderung von mindestens 70 und dem Merkzeichen „G“ für gehbehindert,

- 4.500 Euro

bei Menschen mit außergewöhnlicher Gehbehinderung (Merkzeichen „aG“), Blinden (Merkzeichen „Bl“), Taubblinden (Merkzeichen „TBl“), hilflosen Menschen (Merkzeichen „H“) oder Menschen für die der Pflegegrad 4 oder 5 festgestellt wurde.

Dabei ist zu beachten, dass die behinderungsbedingten Fahrtkosten Teil der allgemeinen außergewöhnlichen Belastungen sind. Von der Gesamtsumme der außergewöhnlichen Belastungen, wozu auch die behinderungsbedingte Fahrtkostenpauschale hinzugerechnet wird, wird bei der Berechnung Ihrer Einkommensteuer noch die Minderung um die zumutbare Belastung vorgenommen.



Praxistipp Kinder können die Pauschale auf ihre Eltern übertragen. Bei Kindern mit einer Behinderung macht eine steuerliche Entlastung oft keinen Sinn, da sie meistens gar keine Einkommensteuer bezahlen. Deshalb kann die Fahrtkostenpauschale auch von den Eltern beansprucht werden.

Unter bestimmten Voraussetzungen können Sie Vergünstigungen und/oder Befreiung von der Kraftfahrzeugsteuer und im öffentlichen Nahverkehr in Anspruch nehmen.

Kraftfahrzeugsteuer und öffentlicher Nahverkehr

Schwerbehinderte Menschen, die ein Kraftfahrzeug halten, können eine Befreiung oder eine Ermäßigung von der Kraftfahrzeugsteuer beantragen. Außerdem können sie unter bestimmten Voraussetzungen den öffentlichen Nahverkehr und das Streckennetz der Deutschen Bahn kostenlos oder gegen eine Einmalzahlung nutzen.

Da Sie sich in der Regel entscheiden müssen, ob Sie die Vergünstigungen für das Auto oder den öffentlichen Nahverkehr in Anspruch nehmen möchten, werden beide Punkte gemeinsam dargestellt:

Berechtigte mit einem Schwerbehindertenausweis und folgendem Merkzeichen	Kfz-Steuerermäßigung	und/oder	Bus und Bahn
Gehbehindert „G“ und/oder gehörlos „Gl“	50 %	oder	104 Euro/Jahr
Außergewöhnlich Gehbehinderte „aG“	100 %	und	104 Euro/Jahr
Hilflos „H“ und/oder blind „Bl“	100 %	und	kostenlos
Berechtigung für eine ständige Begleitung „B“			Die Begleitperson kann kostenlos mitfahren, auch wenn der schwerbehinderte Mensch selbst zahlen muss



Praxistipp Sollte Ihr Kind von der Lebererkrankung betroffen sein, besteht die Möglichkeit, ein Auto auf den Namen Ihres Kindes zuzulassen. Das Fahrzeug muss dann im Zusammenhang mit der Fortbewegung oder der Haushaltsführung des behinderten Kindes genutzt werden.

Bei Merkzeichen „G“ und Merkzeichen „B“ fragen Sie bei Ihrer Straßenverkehrsbehörde nach Parkerleichterungen.

Parkerleichterung

Parkerleichterungen werden schwerbehinderten Menschen mit außergewöhnlicher Gehbehinderung (Merkzeichen „aG“) und Blinden (Merkzeichen „Bl“) gewährt. Zuständig ist die örtliche Straßenverkehrsbehörde.

Der Personenkreis, der bestimmte Parkerleichterungen erhält, wurde im April 2009 erweitert. Falls Sie einen Ausweis mit den Merkzeichen „G“ und „B“ haben, können Sie unter bestimmten Voraussetzungen eine Reihe von Parkerleichterungen in Anspruch nehmen. Fragen Sie bei Ihrer zuständigen Straßenverkehrsbehörde nach.

Prüfen Sie genau, ob Sie Parkerleichterungen ...



... und eine Ermäßigung der Kfz-Steuer beantragen können. Hierbei sind die Merkzeichen wichtig.

3.5.4 Weitere Nachteilsausgleiche

Automobilclubs

Automobilclubs gewähren schwerbehinderten Menschen meist Beitragsnachlässe.

Bahnfahrten

Schwerbehinderte Menschen erhalten zu den oben aufgeführten Nachteilsausgleichen weitere Vergünstigungen, z. B. beim Erwerb einer BahnCard.

GEZ-Gebühr und Sozialtarif der Telekom

Wenn Sie über einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen „RF“ verfügen, erhalten Sie einen Nachlass bei der GEZ-Gebühr. Zudem gewährt die Telekom Ihnen einen Sozialtarif.

Nachlass beim Autokauf

Einige Autohersteller bieten schwerbehinderten Menschen einen Preisnachlass beim Autokauf. Eine Übersichtliste über die Voraussetzungen und die Höhe des Nachlasses finden Sie auf der Internetseite des ADAC unter

Schule und Studium

In vielen Lebensbereichen gibt es weitere Nachteilsausgleiche für schwerbehinderte Menschen.

Auch in der Schule und während des Studiums können Sie eine Reihe von Nachteilsausgleichen in Anspruch nehmen. So können beispielsweise Leistungen in Teilleistungen aufgesplittet werden, Prüfungszeiten verändert, Prüfungstermine mitbestimmt oder mündliche durch schriftliche Leistungen ersetzt werden und umgekehrt.

Scheuen Sie sich nicht, diese in Anspruch zu nehmen. Fragen Sie danach!

Toilettenschlüssel für Behinderten-WCs

Der Euroschlüssel und ein Verzeichnis mit behindertengerechten Toiletten ist über den Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt für 27 Euro erhältlich. Auf der Homepage des Vereins (www.cbf-da.de) findet sich eine Auflistung, wer den Schlüssel erhalten kann.

CBF Darmstadt e.V. · Pallaswiesenstr. 123a · 64293 Darmstadt

Wohnen

Als schwerbehinderter Mensch haben Sie einen besonderen Schutz vor Wohnungskündigung, falls die Kündigung eine unzumutbare Härte für Sie bedeuten würde.

Wohngeld

Bei einem GdB von 100 besteht Anspruch auf einen jährlichen Freibetrag von 1.800 Euro. Der Freibetrag gilt auch für Menschen mit einem GdB von mindestens 50, anerkannter Pflegebedürftigkeit und gleichzeitiger häuslicher oder teilstationärer Pflege oder Kurzzeitpflege.

Wohnberechtigungsschein

Mit dem Wohnberechtigungsschein können Sie öffentlich geförderte Wohnungen beziehen. Die Vergabe von Wohnberechtigungsscheinen ist von Einkommensgrenzen abhängig. Schwerbehinderten Menschen werden höhere Freibeträge zuerkannt.

3.6 Rehabilitation

3.6.1 Medizinische Rehabilitation

Im Rahmen von Lebererkrankungen und Lebertransplantation ist die medizinische Rehabilitation ein wichtiger Baustein für die Erhaltung oder Besserung des Gesundheitszustandes und die Wiedereingliederung des Menschen in das berufliche und das gesellschaftliche Leben. Sie wird ambulant oder stationär erbracht. Zwischen 2 Reha-Maßnahmen muss in der Regel ein Zeitraum von 4 Jahren liegen, es sei denn es besteht eine dringende medizinische Erfordernis.

Zwischen 2 Reha-Maßnahmen muss in der Regel ein Zeitraum von 4 Jahren liegen

Zur medizinischen Rehabilitation zählt beispielsweise auch:

- die Anschlussheilbehandlung nach einem Krankenhausaufenthalt
- die Stufenweise Wiedereingliederung
- die geriatrische Rehabilitation für ältere Menschen

3.6.2 Zuständigkeit und Voraussetzungen

In Deutschland gibt es 7 Träger, die für eine medizinische Rehabilitation zuständig sein können. Da die Träger sich untereinander über die Zuständigkeit einigen müssen, braucht es im Rahmen der Broschüre keine komplizierte Erklärung, wer wann zuständig sein könnte. Patientinnen und Patienten geben den Antrag z. B. bei der Krankenkasse, der Rentenversicherung oder der Beihilfe ab und von dort aus erfolgt dann die Prüfung. Wird die medizinische Rehabilitationsmaßnahme zur Wiederherstellung der Gesundheit durchgeführt, zahlt meist die Krankenkasse. Dient die Maßnahme dem Erhalt oder der Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit, finanziert meist der Rentenversicherungsträger.



Praxistipp Informationen und Unterstützung erhalten Sie beim Rehaberungsdienst der Deutschen Rentenversicherung, der Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB) oder dem Arbeitskreis Gesundheit.



Zuzahlungen zu Krankenkassen- leistungen und Befreiungsmöglich- keiten

Hier erfahren Sie, was die Chronikerregelung bedeutet und was Sie mit Ihrer Krankenkasse abstimmen können.

Alle erwachsenen gesetzlich Krankenversicherten, zum Teil auch Kinder, müssen Zuzahlungen leisten (siehe Übersicht Kap. 4.3). Dies ist unabhängig davon, ob Sie chronisch krank sind oder über ein geringes Einkommen verfügen.

4.1 Belastungsgrenze

Sind Sie befreit, so gilt die Befreiung für alle einberechneten Familienmitglieder!

Damit Sie finanziell nicht überfordert werden, sieht das Gesetz eine geldliche Belastungsobergrenze vor. Diese liegt bei maximal 2 % des (Familien-) Jahresbruttoeinkommens. Für Familien verringert sich die Belastungsgrenze durch Kinderfreibeträge und den Freibetrag für den Ehepartner. Sind alle Angehörigen gesetzlich krankenversichert, gilt die Befreiung für die ganze Familie, auch wenn sie in unterschiedlichen gesetzlichen Krankenkassen versichert sind.

Sie können eine Zuzahlungsbefreiung bei Ihrer Krankenkasse beantragen. Wenn bei der Prüfung festgestellt wird, dass Sie (bzw. Ihre Familie) die Belastungsgrenzen überschritten haben, wird Ihnen die Zuzahlungsbefreiung gewährt.



Praxistipp Um sich das Sammeln der Quittungen und Belege zu ersparen, können Sie u. U. mit Ihrer Krankenkasse eine Einmalzahlung am Anfang des Jahres vereinbaren. Auch wenn Sie in unterschiedlichen Krankenkassen sind. Beachten Sie bitte, dass es bei dieser Regelung kein Geld zurückgibt, falls Sie weniger Zuzahlungen in einem Jahr leisten.

4.2 Chronikerregelung

Für chronisch kranke Menschen gilt eine günstigere (niedrigere) Belastungsobergrenze von 1 % der Bruttoeinnahmen. Als schwerwiegend chronisch krank gelten Sie, wenn Sie mehr als 1 Jahr lang wenigstens einmal pro Quartal wegen derselben Krankheit ärztlich behandelt wurden (Dauerbehandlung). Zusätzlich muss eines der folgenden Merkmale erfüllt sein:

- Es liegt eine Pflegebedürftigkeit des Pflegegrades 3, 4 oder 5 vor.
- Es liegt ein Grad der Behinderung oder eine Erwerbsminderung von mindestens 60 Prozent vor.



- Es ist eine kontinuierliche medizinische Versorgung (ärztliche oder psychotherapeutische Behandlung, Arzneimitteltherapie oder die Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln) notwendig, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die von der Krankheit verursachte Gesundheitsstörung zu erwarten ist.
- Für chronisch kranke Menschen, die an einem strukturierten Behandlungsprogramm teilnehmen, gilt ebenfalls die Ein-Prozent-Belastungsgrenze.

Als lebertransplantiertes Mensch fallen Sie in der Regel unter die Chronikerregelung. Meist ist dies auch schon im Vorfeld der Transplantation der Fall.

4.3 Zuzahlungen und Fahrtkosten

Arznei-, Verbands- & Hilfsmittel

10 % vom Abgabepreis, mindestens 5 Euro, höchstens 10 Euro, keinesfalls mehr als die tatsächlichen Kosten*

Hilfsmittel, die zum Verbrauch bestimmt sind

10 % des von der Kasse zu übernehmenden Betrages, maximal 10 Euro pro Monat

* Aufgrund des Arzneimittelwirtschaftlichkeitsgesetzes entscheidet der Spitzenverband Bund der Gesetzlichen Krankenkassen, welche Arzneimittelwirkstoffe von der Zuzahlung befreit werden können. Darüber hinaus können Medikamente eines Arzneimittelherstellers, mit dem die Krankenkasse einen Rabattvertrag geschlossen hat, ganz oder zur Hälfte zuzahlungsfrei sein.

Für chronisch Kranke sind die Zuzahlungen reduziert. Sprechen Sie Ihre Krankenkasse direkt an.



Heilmittel & häusliche Krankenpflege

10 % der Kosten zuzüglich 10 Euro je Verordnung (begrenzt auf 28 Tage bei häuslicher Krankenpflege)

Vollstationäre Krankenhausbehandlung und Anschlussheilbehandlung

10 Euro pro Tag, begrenzt auf maximal 28 Tage pro Jahr. Bereits im selben Jahr geleistete Zuzahlungen zu Krankenhaus- und Anschlussheilbehandlungen werden angerechnet.



Praxistipp Sammeln Sie bei Zuzahlungen und Fahrtkosten unbedingt alle Belege aller Familienmitglieder! Denn alle gesetzlich krankenversicherten Familienmitglieder, die in die Berechnung einbezogen wurden, sind von den Zuzahlungen befreit.

Ambulante und stationäre Leistungen zur Rehabilitation

10 Euro pro Tag, in der Regel ohne zeitliche Begrenzung

Häusliche Krankenpflege

10 % der Kosten pro Tag zuzüglich 10 Euro je Verordnung, begrenzt auf 28 Tage pro Jahr

Haushaltshilfe

10 % der Kosten pro Tag, mindestens 5 Euro, höchstens 10 Euro

Fahrtkosten

10 % der Kosten, mindestens 5 Euro, höchstens 10 Euro je einfache Fahrt, keinesfalls mehr als die tatsächlichen Kosten, auch für Fahrten von Kindern

Ambulante Fahrtkosten werden von den Krankenkassen nur noch in Ausnahmefällen nach vorheriger schriftlicher Beantragung übernommen:

- Die Fahrt ist wegen einer Erkrankung notwendig, die eine hohe Behandlungsfrequenz erfordert (z. B. Chemotherapie, Strahlentherapie oder Dialyse).
- Eine dauerhafte Mobilitätseinschränkung schließt die Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln aus. Dies wird angenommen bei Menschen mit einem Schwerbehindertenausweis, der das Merkzeichen „aG“, „Bl“ oder „H“ beinhaltet, sowie bei Menschen, bei denen Pflegebedürftigkeit der Pflegegrade III, IV oder V vorliegt. Bei Pflegegrad III bedarf es zudem die ärztliche Feststellung der dauerhaften Mobilitätsbeeinträchtigung.

4.3.1 Fahrtkosten nach einer Transplantation

Gesetzlich ist festgelegt, dass die Fahrtkosten nach einer Transplantation zu den ambulanten Nachsorgeterminen im Transplantationszentrum für die ersten drei Monate übernommen werden (§60 SGB V in Verbindung mit §115a SGBV). Nach diesen drei Monaten entscheiden die Krankenkassen sehr unterschiedlich.



Praxistipp Es empfiehlt sich, ein Fahrtenbuch zu führen und die Kosten als außergewöhnliche Belastung bei der Einkommensteuererklärung geltend zu machen.

4.3.2 Besuchsfahrten von Angehörigen

Besuchsfahrten während des stationären Aufenthaltes werden in der Regel nicht von der Krankenkasse übernommen. Sollten diese medizinisch notwendig sein (ärztliches Attest), kann ein Teil der Kosten erstattet werden. Dies ist eine Kann-Leistung und liegt im Ermessensspielraum der Krankenkasse.



Sozialrechtliche Aspekte der Leberlebendspende

Die gesetzlichen Grundlagen für die Lebendorganspende sind mit der Gesetzesänderung 2012 erheblich verbessert worden.

Grundsätzlich kann man sagen, dass alle Kosten, die im Rahmen der Leberlebenspende anfallen, von der Krankenkasse des Empfängers übernommen werden.

5.1 Medizinische Leistungen an Lebendspender

Im Sozialgesetzbuch (SGB) V, dem Gesetz zur Gesetzlichen Krankenversicherung, sind die Leistungen der Krankenkasse an Lebendspender geregelt. So beschreibt § 27 (1a) SGB V, welche medizinischen Leistungen dem Lebendspender zustehen.

Die gesetzlichen Grundlagen für Lebendspender wurden 2012 erheblich verbessert.



Grundsätzlich werden alle Kosten im Rahmen der Lebenspende übernommen.

Zuständig ist die Krankenkasse des Empfängers.



Dies gilt sowohl für potenzielle Spender als auch für Spender. Sollte es also, aus welchen Gründen auch immer, nicht zu einer Spende kommen, werden die Kosten dennoch von der Empfängerkrankenkasse getragen.

Zur Krankenbehandlung nach § 27 (1a) SGB V gehören namentlich

- die Voruntersuchungen,
- der stationäre Aufenthalt,
- die Nachsorge,
- Fahrtkosten zu all diesen Terminen,
- Verdienstaussfall für all diese Termine und
- Reha-Maßnahmen.



Praxistipp Lebendspender müssen bei den Kosten, die im Rahmen der Spende entstehen, keine Zuzahlungen leisten.

Auch eine Haushaltshilfe kann im Umfeld der Lebenspende beantragt werden.

Die Erstattung des Verdienstaussfalls erfolgt als Krankengeld nach § 44 a SGB V. Verfügt der Spender über einen Vertrag, der über die hier beschriebenen Leistungen hinausgeht, so sind auch diese von der Empfängerkrankenkasse zu tragen.

Neben den im Gesetz explizit genannten Leistungen, können Sie weitere Leistungen beantragen, wenn diese notwendig sind. Hierzu zählen laut Rundschreiben des GKV-Spitzenverbandes beispielsweise die Kosten für eine Haushaltshilfe.

5.2 Verdienstaufschlag von Spendern

Da die Lebenspende aufgrund einer freiwilligen Entscheidung zustande kommt, greifen die üblichen Vorgänge zur finanziellen Absicherung nicht. So wurden neue Paragraphen geschaffen, die die Existenzsicherung der Spender gewährleisten.



Praxistipp Als Lebenspendener müssen Sie bei Arbeitsverhinderung Ihren Arbeitgeber auf den Erstattungsanspruch hinweisen.

Als Spender erhalten Sie zunächst 6 Wochen Entgeltfortzahlung und danach ein erhöhtes Krankengeld.

Sind Sie als Spender aufgrund der Organspende nicht in der Lage, Ihre vertraglichen Arbeitsverpflichtungen zu erfüllen, so wird diese Arbeitsverhinderung wie eine unverschuldete Arbeitsunfähigkeit gewertet. Damit haben Sie Anspruch auf Entgeltfortzahlung für bis zu 6 Wochen (§ 3a Entgeltfortzahlungsgesetz). Ausdrücklich im Gesetz geregelt wird auch die Verpflichtung des Spenders/Arbeitnehmers, seinen Arbeitgeber unverzüglich über alle Fakten zu informieren, die zur Durchsetzung des Erstattungsanspruchs erforderlich sind. Das bedeutet, dass Sie Ihren Arbeitgeber darauf hinweisen müssen, dass er gegen die Krankenkasse des Empfängers Erstattungsansprüche geltend machen kann und dass Sie ihm alle notwendigen Informationen zur Verfügung stellen müssen.

Sollte die Entgeltfortzahlung ausgelaufen sein, so haben Sie hiernach Anspruch auf Krankengeld nach § 44a SGB V. Es handelt sich dabei um ein erhöhtes Krankengeld, da Ihnen das Nettoentgelt erstattet wird. Eine Begrenzung stellt erst wieder die Beitragsbemessungsgrenze dar.

5.3 Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung

Sollten Sie aufgrund der Lebendorganspende einen Gesundheitsschaden erleiden, haben Sie Anspruch auf Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung (SGB VII). Die Basis für diese Leistungen bildet § 12a SGB VII. Hier wurde festgelegt, dass ein Spender, der über das übliche Maß hinaus durch eine Lebenspende beeinträchtigt wird, Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung erhält. Zuständig ist nach § 133 SGB VII der Unfallversicherungsträger des Krankenhauses, in dem die Spende erfolgte.

In der Praxis kann die Zuständigkeit sicherlich mit Abgrenzungsschwierigkeiten zu den Krankenkassen verbunden sein.

5.4 Leistungen der privaten Krankenversicherung

Bei Lebendorganspenden an privat krankenversicherte Organempfänger gewährleisten die privaten Versicherungsunternehmen die Absicherung des Spenders. Eine direkte Regelung im Gesetz ist hier nicht möglich, da der Leistungsumfang in der privaten Krankenversicherung vertraglich zwischen dem Unternehmen und dem Kunden vereinbart wird und insofern nicht im Einflussbereich des Gesetzgebers liegt.



Selbstverpflichtungserklärung der PKV-Unternehmen

Die Selbstverpflichtungserklärung der PKV sichert Lebenspendener ab.

Da der Spender jedoch in keinem Vertragsverhältnis mit der Versicherung des Empfängers steht, hat die private Krankenversicherung eine Selbstverpflichtungserklärung beschlossen und dem Bundesminister für Gesundheit mit Datum vom 09.02.2012 übermittelt. Darin hat sie sich verpflichtet, im Falle einer Organ- und Gewebespende nach §§ 8, 8a TPG zugunsten eines privat krankenversicherten Organempfängers die aus der Spende entstehenden Kosten des Organspenders (ambulante und stationäre Behandlung, Rehabilitationsmaßnahmen, Fahrt- und Reisekosten sowie nachgewiesenen Verdienstaufschlag, ohne zeitliche oder höhenmäßige Begrenzung) zu erstatten. Der Leistungsumfang entspricht damit im Wesentlichen den Ansprüchen, die gegenüber der gesetzlichen Krankenkasse eines Organempfängers bestehen. So wird eine einheitliche Absicherung der Lebendorganspendener unabhängig vom Versicherungsstatus der Organempfänger gewährleistet.

Der Lebenspendener braucht keine Zuzahlung zu leisten.

Zuzahlungen sind auch hier durch den Spender nicht zu leisten.



Sicherung des Lebensunterhalts/ Lohnersatzleistungen

Sollte es Ihnen nicht möglich sein, Ihren Lebensunterhalt selbst zu bestreiten, können Sie verschiedene Geldleistungen in Anspruch nehmen, die wir im Folgenden darstellen.

6.1 Krankengeld

Die Krankenkasse zahlt Krankengeld

- bei Arbeitsunfähigkeit
- nach der Lohnfortzahlung (in der Regel 6 Wochen)
- in Höhe von 70 % des Regelentgelts, aber maximal 90 % des Nettoentgelts
- für längstens 78 Wochen in einem Zeitraum von 3 Jahren (Aussteuerung)
- wegen derselben Erkrankung

Zeiten der Lohnfortzahlung werden auf die 78 Wochen angerechnet.

Die Krankenkasse ist allerdings nicht verpflichtet, das Krankengeld über den gesamten Zeitraum zu zahlen! Stellt sich nach einem ärztlichen Gutachten heraus, dass Ihre Erwerbsfähigkeit erheblich gefährdet oder gemindert ist, kann die Krankenkasse Sie auffordern, innerhalb von 10 Wochen einen Rehabilitationsantrag zu stellen. Kommen Sie dieser Aufforderung nicht nach, ruht Ihr Anspruch auf Krankengeld.

Besonders wichtig: Ein Reha-Antrag wird automatisch als Rentenanspruch behandelt, wenn Ihre Erwerbsfähigkeit nicht mehr hergestellt werden kann.



Praxistipp Nutzen Sie die Möglichkeiten der Nahtlosigkeitsregelung sowie der stufenweisen Wiedereingliederung zur Sicherung Ihrer Existenz.

Ist Ihr Anspruch auf Krankengeld aufgebraucht, können Sie sich unter bestimmten Voraussetzungen bei der Agentur für Arbeit arbeitslos melden, obwohl Sie weiterhin krank sind und obwohl Sie einen Arbeitsplatz haben. Diese Nahtlosigkeitsregelung wurde geschaffen, um sicherzustellen, dass Menschen nicht aus den sozialen Sicherungssystemen herausfallen.

Nach länger andauernder schwerer Krankheit kann es sinnvoll sein, dass Sie langsam und schrittweise an Ihre volle Arbeitsbelastung herangeführt werden. Diese Maßnahme der medizinischen Rehabilitation nennt sich stufenweise Wiedereingliederung auch bekannt als Hamburger Modell. Hierbei können Sie Ihre Leistungsfähigkeit langsam steigern, bis Sie wieder voll arbeitsfähig sind. Während der Wiedereingliederung sind Sie weiter arbeitsunfähig. Die Dauer der Maßnahme ist abhängig von Ihrem gesundheitlichen Zustand. In der Regel dauert sie bis zu 3 Monate, kann aber in Einzelfällen auf 6 Monate ausgedehnt werden. Aufgrund der Freiwilligkeit kann die Maßnahme sowohl von Ihnen als auch von Ihrem Arbeitgeber durch eine einfache Erklärung beendet werden..

6.2 Sozialhilfe, Grundsicherung und Bürgergeld

In Deutschland gibt es 3 Leistungsarten, die einspringen, wenn alle anderen Sicherungssysteme nicht (mehr) greifen. Welche der 3 Hilfearten Ihnen zusteht, hängt von Ihrem Alter und Ihrer Erwerbsfähigkeit ab.

Für die Sozialhilfe und die Grundsicherung im Alter und bei dauerhafter Erwerbsminderung ist das Sozialamt zuständig. Für das Bürgergeld sind die Jobcenter verantwortlich.

Sollte es Ihnen aus eigenen Mitteln nicht möglich sein, Ihren Lebensunterhalt zu bestreiten, können Sie existenzsichernde Leistungen beantragen.

Sozialhilfe

- Zeitweise voll erwerbsgeminderte Menschen (befristete Rente)

Grundsicherung im Alter und bei dauerhafter Erwerbsminderung

- Ältere Menschen ab der Regelaltersgrenze
- Dauerhaft voll erwerbsgeminderte Menschen (unbefristete Rente)

Bürgergeld

- Erwerbsfähige Personen ab dem 15. Lebensjahr bis zur Regelaltersgrenze
 - Erwerbstätige Menschen
 - Arbeitslose Menschen
 - Teilweise erwerbsgeminderte Menschen (3–6 Stunden Arbeitsfähigkeit pro Tag)



Praxistipp 2024 und 2025 betragen die laufenden Leistungen für eine Einzelperson 563 Euro + (angemessene) Kosten der Unterkunft + Heizung.

Neben den Regelleistungen gibt es Mehrbedarfe z. B. für Alleinerziehende oder Menschen, in deren Schwerbehindertenausweis das Merkzeichen „G“ für gehbehindert vermerkt ist. Zudem können Einmalleistungen z. B. für Fahrtkosten zu Behandlern bei Vorliegen des Merkzeichens „G“ gewährt werden.

Stellen Sie Ihre Situation bei Behörden immer umfassend dar und weisen Sie auch auf besondere Einschränkungen hin.

6.3 Erwerbsminderungsrente

Wenn Sie aufgrund Ihrer Erkrankung in Ihrer beruflichen Leistungsfähigkeit eingeschränkt sind und die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllen, können Sie eine Erwerbsminderungsrente beantragen. Die Rentenbewilligung richtet sich danach, ob Sie einer Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nachgehen können. Dabei ist nicht mehr von Belang, ob Sie Ihren erlernten Beruf noch ausüben können. Diesen Berufsschutz müssen Sie privat absichern. Ausnahmen gibt es für Menschen, die vor dem 02.01. 1961 geboren sind.



Praxistipp Die EM-Rente richtet sich nach der verbliebenen Leistungsfähigkeit. Wer weniger als 3 Stunden täglich arbeiten kann, erhält eine volle Rente wegen Erwerbsminderung. Wer mindestens 3, aber weniger als 6 Stunden täglich arbeiten kann, erhält eine halbe Erwerbsminderungsrente.

Ihre Leistungsfähigkeit wird bei Beantragung der EM-Rente in der Regel durch ein medizinisches Gutachten beurteilt. Dieses Gutachten ist kostenfrei. Neben den gesundheitlichen müssen zusätzlich versicherungsrechtliche Voraussetzungen für den Erhalt der Rente vorliegen. So müssen Sie insgesamt 5 Jahre Mindestversicherungszeit in der gesetzlichen Rentenversicherung vorweisen. Zudem müssen 3 Jahre Pflichtversicherungszeit innerhalb der letzten 5 Jahre und vor Eintritt der Erwerbsminderung vorliegen.



Die EM-Rente wird in der Regel auf Zeit gewährt. Der längste Bewilligungszeitraum beträgt 3 Jahre. Danach erfolgt eine erneute Prüfung durch die Rentenversicherung.

Hinzuverdienst:

Die rentenunschädliche Höhe des Hinzuverdienstes, also der Betrag, den Sie dazuverdienen können, ohne dass er auf die Rente angerechnet wird, beträgt 2025 bei einer vollen EM-Rente 19.661,25 Euro jährlich. Beziehen Sie eine halbe EM-Rente, so ergibt sich 2024 eine jährliche Mindesthinzuverdienstgrenze von 39.322,50 Euro. Haben Sie vor dem Eintritt der teilweisen Erwerbsminderung ein höheres Einkommen erzielt, gilt die höhere individuell-dynamische Grenze. Diese wird Ihnen von der Rentenversicherung mitgeteilt.



Praxistipp Seit 1. Januar 2024 gibt es die Möglichkeit ein halbes Jahr lang zu arbeiten, ohne dass man seinen Rentenanspruch verliert. Sie können also ohne Sorge um Ihre Rente, Ihre Leistungsfähigkeit erproben. Dies gilt unabhängig davon, ob Sie eine Teilrente oder eine volle EM-Rente erhalten. Zur genauen Ausgestaltung wenden Sie sich bitte an die Deutsche Rentenversicherung.

Der Verlauf einer Erkrankung ist von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich. Die EM-Rente wird in den allermeisten Fällen auf Zeit gewährt. Liegen die gesundheitlichen Voraussetzungen nicht mehr vor, z. B. nach einer Transplantation, kann die Rente auch wieder aberkannt werden. Nach einer Berentung ist der Weg zurück in die Erwerbstätigkeit schwierig. Deshalb sollten Sie schon im Vorfeld alle Hilfs- und Beratungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen, um im Berufsleben zu bleiben. Wenden Sie sich beispielsweise an die Schwerbehindertenvertretung in Ihrem Betrieb oder an Ihre Gewerkschaft. Auch die Integrationsämter bieten Hilfe und Unterstützung an (siehe Adressverzeichnis).



Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

In diesem Kapitel erfahren Sie, wie
Pflegebedürftigkeit definiert wird
und welche Hilfen Sie beantragen können.

7.1 Hilfe im Haushalt

Häufig benötigen Menschen schon vor Einsetzen einer Pflegebedürftigkeit Hilfe im Haushalt. Im Umfeld einer Erkrankung kann die Krankenkasse eine Haushaltshilfe gewähren, ansonsten müssen Sie diese Hilfeleistung allerdings privat finanzieren. Wenn Sie finanziell bedürftig sind, können die notwendigen Kosten unter Umständen vom Sozialamt übernommen werden. Hierfür müssen Sie Ihre Einkommens- und Vermögensverhältnisse offenlegen.



Praxistipp Haushaltshilfen können durch Sozialstationen oder Pflegedienste vermittelt werden. Die Aufwendungen können Sie im Rahmen Ihrer Steuererklärung geltend machen.

7.2 Pflegebedürftigkeit

Pflegebedürftigkeit liegt vor, wenn Sie **auf Dauer** (voraussichtlich 6 Monate) in hohem Maße auf Hilfe angewiesen sind. Den Antrag stellen Sie bei der Pflegekasse Ihrer Krankenkasse. Die Einstufung erfolgt in der Regel durch ein Gutachten des Medizinischen Dienstes (MD). Einen Pflegegrad erhält, wer Hilfe braucht, weil seine Fähigkeiten und seine Selbstständigkeit infolge gesundheitlicher Probleme beeinträchtigt sind.

Die vorhandene Selbstständigkeit wird begutachtet, dann ist eine Einstufung in einen von 5 Pflegegraden möglich.



Praxistipp Für eine vorübergehende Pflegebedürftigkeit unter 6 Monaten kommt unter Umständen die gesetzliche Krankenkasse auf.



Praxistipp Beratung erhalten Sie durch die Pflegestützpunkte. Anschauliche und übersichtliche Broschüren des Bundesgesundheitsministeriums erhalten Sie hier:

www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/pflege.html

7.2.1 Pflegegrade

Es wird in 5 Pflegegrade eingestuft. Ausschlaggebend für die Einstufung sind die Beeinträchtigung der Selbstständigkeit oder Fähigkeiten.

Pflegegrad	Beeinträchtigung der Selbstständigkeit oder Fähigkeiten
1	Geringe Beeinträchtigung
2	Erhebliche Beeinträchtigung
3	Schwere Beeinträchtigung
4	Schwerste Beeinträchtigung
5	Schwerste Beeinträchtigung mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung



Praxistipp Auf der Seite des Medizinischen Dienstes erhalten Sie umfassende Informationen zur Begutachtung.

www.medizinischerdienst.de/versicherte/pflegebegutachtung

7.2.2 Leistungen nach Pflegegraden

Pflegegrad	Pflegegeld	Pflegesachleistung	Tages- und Nachtpflege	Vollstationäre Pflege	Entlastungsbetrag
1	-	-	-	131,- € (als Zuschuss)	131,- €
2	347,- €	796,- €	721,- €	805,- €	131,- €
3	599,- €	1.497,- €	1.357,- €	1.319,- €	131,- €
4	800,- €	1.859,- €	1.685,- €	1.855,- €	131,- €
5	990,- €	2.299,- €	2.085,- €	2.096,- €	131,- €

7.2.3 Leistungen der häuslichen Pflege

Wenn Sie im ambulanten Bereich gepflegt werden, können Sie folgende Leistungen in Anspruch nehmen:

Pflegegeld Pflegegrad 2 – 5

Die Pflege wird von einem Angehörigen übernommen (Beträge s. Tabelle)

Pflegesachleistung Pflegegrad 2 – 5

Die Pflege wird von einem ambulanten Pflegedienst übernommen (Beträge s. Tabelle)

Kombinationsleistung

Die Pflege wird sowohl von Angehörigen als auch einem ambulanten Pflegedienst übernommen. Aus dem jeweiligen Topf steht der prozentual anteilige Betrag zur Verfügung.

> **Pflegehilfsmittel** alle Pflegegrade

Hierzu zählen auch technische Hilfen, wie ein Hausnotrufsystem und Wohnumfeldverbesserungen, sprich Umbaumaßnahmen (hier stehen pro Maßnahme 4.180 Euro zur Verfügung). Für Pflegehilfsmittel zum Verbrauch stehen 42 Euro pro Monat zur Verfügung.

> **Ersatzpflege - Verhinderungspflege**
bis zu 6 Wochen jährlich Pflegegrad 2 – 5

Zu Hause übernimmt vorübergehend eine andere Person die Pflege. Diese Leistung kann auch stundenweise in Anspruch genommen werden.

Ersatzpflege durch **Fachkräfte** und nicht verwandte Pflegekräfte

Pflegegrad	Höchstbetrag
2-5	1.685,- €/Jahr

Ersatzpflege durch **Angehörige** (1,5-facher Pflegegeldbetrag)

Pflegegrad	Höchstbetrag
2	520,50 €/Jahr
3	898,50 €/Jahr
4	1.200,00 €/Jahr
5	1.485,00 €/Jahr

Kann die Ersatzpflegeperson Aufwendungen wie Verdienstausschlag oder Fahrtkosten nachweisen, ist die Aufstockung der Leistung auf max. 1.685 Euro möglich.

> **Entlastungsbetrag bei Versorgung in der Häuslichkeit** alle Pflegegrade

Zur Entlastung Angehöriger und Förderung der Selbstständigkeit Pflegebedürftiger stehen monatlich 131 Euro zur Verfügung.

> **Pflegeberatung** im häuslichen Umfeld
Pflegegrad 2 und 3 halbjährlich, Pflegegrad 4 und 5 vierteljährlich.

Entlastungsmöglichkeiten für Pflegende

> **10 Tage Freistellung + Pflegeunterstützungsgeld** alle Pflegegrade

Bei einer unerwartet eingetretenen Pflegesituation können sich Angehörige jährlich bis zu 10 Tage von der Arbeit freistellen lassen. Für den Ausfall des Gehalts können Pflegepersonen das Pflegeunterstützungsgeld bei der Pflegekasse der pflegebedürftigen Person beantragen.

> **Pflegezeit** alle Pflegegrade

Mit der Pflegezeit können sich Beschäftigte bis zu sechs Monate vollständig oder teilweise von der Arbeit freistellen lassen, wenn sie einen pflegebedürftigen nahen Angehörigen in häuslicher Umgebung pflegen.

> **Familienpflegezeit** alle Pflegegrade

Mit der Familienpflegezeit können sich Beschäftigte bis zu 24 Monate teilweise von der Arbeit freistellen lassen, wenn sie einen pflegebedürftigen nahen Angehörigen in häuslicher Umgebung pflegen.



Praxistipp Detaillierte Informationen zur Freistellung von der Arbeit für die Pflege eines nahestehenden Menschen finden Sie unter:

www.wege-zur-pflege.de/familienpflegezeit

- > **Pflegekurse** für Angehörige
- > **Sozialversicherungsbeiträge** für pflegende Angehörigen unter bestimmten Voraussetzungen. Hier vor allem Rentenbeiträge.

Besonderheiten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene vor dem 25. Lebensjahr mit Pflegegrad 4 oder 5!

Seit 1.1.24 gilt für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene vor dem 25. Lebensjahr mit Pflegegrad 4 oder 5 ein gemeinsamer Jahresbetrag für Ersatzpflege und Kurzzeitpflege. Der maximal verfügbare Leistungsbetrag für das Jahr 2024 beträgt 3.386 Euro.

Ab dem 1.7.2025 gibt es den gemeinsamen Jahresbetrag dann für alle Pflegebedürftigen ab Pflegegrad 2. Der maximale Leistungsbetrag steigt dann auf 3.539 Euro.

7.2.4 Teilstationäre und stationäre Leistungen im Rahmen der häuslichen Pflege

- > **Tages- und Nachtpflege** Pflegegrad 2 bis 5

Die pflegebedürftige Person wird stundenweise in einer Pflegeeinrichtung betreut. Diese Leistung kann in vollem Umfang neben dem Pflegegeld oder der Pflegesachleistung in Anspruch genommen werden (Beträge s. Tabelle). Unterkunft und Verpflegung (die sog. Hotelkosten) müssen selbst übernommen werden.

- > **Kurzzeitpflege** Pflegegrad 2 bis 5

Vorübergehende Pflege in einem Heim für maximal 8 Wochen, weil die häusliche oder teilstationäre nicht möglich ist oder nicht ausreicht. Die pflegebedürftige Person muss die Kosten für Unterkunft und Essen selbst bezahlen. Die Pflegekasse leistet bis zu 1.854 Euro/Jahr.

- > **Ersatzpflege** Pflegegrad 2 bis 5

Vorübergehende Pflege für maximal 6 Wochen, notfalls in einem Heim, wenn die Pflegeperson verhindert ist. Die Pflegekasse leistet bis zu 1.685 Euro/Jahr.



7.2.5 Leistungen der vollstationären Pflege

Vollstationäre Pflege ist Pflege in einem Pflegeheim. Die Pflegekasse zahlt je nach Pflegegrad einen bestimmten Satz (Beträge s. Tabelle). Pflegebedürftige müssen für Unterkunft und Verpflegung selbst aufkommen (sogenannte Hotelkosten) und auch für die Investitionskosten (das sind anfallende Kosten z. B. für Gebäude und Reparaturen). Daneben muss jede pflegebedürftige Person einen Eigenanteil zu den Kosten der vollstationären Pflege leisten. Die Höhe des Eigenanteils ermittelt das Pflegeheim mit der Pflegekasse bzw. dem Sozialhilfeträger. Der Eigenanteil gilt einheitlich für alle Pflegegrade und erhöht sich von daher nicht, wenn eine Höherstufung erfolgt.

7.3 Betreuung & Vorsorge

In unserem Rechtssystem haben volljährige Menschen keinen automatischen gesetzlichen Vertreter. Einzig verheiratete und zusammenlebende Paare dürfen sich in Gesundheitsangelegenheiten für maximal 6 Monate gegenseitig vertreten. Falls Sie keine Vorkehrungen treffen, richtet das Betreuungsgericht eine Betreuung für Sie ein, wenn Sie aufgrund einer Krankheit oder einer Behinderung Ihre Angelegenheiten nicht mehr selbst regeln können. Die Betreuung wird in der Regel innerhalb der Familie vergeben, es sei denn, hier herrscht Uneinigkeit.

Das Gericht bestellt einen Betreuer für bestimmte Aufgabenkreise, z. B.:

- Vermögenssorge
- Personensorge
- Gesundheitsfürsorge

Sorgen Sie am besten vor, solange Sie gesund sind, und bekunden Sie Ihren Willen schriftlich. So sichern Sie sich ab und entlasten Ihre Angehörigen.

Soweit möglich, haben Sie ein Vorschlagsrecht, dem das Gericht entsprechen sollte, wenn es Ihrem Wohl nicht zuwiderläuft.

An vorsorglichen Willensbekundungen stehen Ihnen drei Dokumente zur Verfügung:

Patientenverfügung

Mit der Patientenverfügung legen Sie für den Fall eigener Entscheidungsunfähigkeit Ihre Wünsche für die medizinische Behandlung fest. Der Inhalt umfasst vor allem den Ausschluss bestimmter Behandlungsverfahren. Konkrete Wünsche nach bestimmten Behandlungen sind nur mit Einschränkungen möglich. Es sollte ein Bevollmächtigter bestimmt werden, der über die niedergelegten Verfügungen informiert ist und diese im Zweifelsfall durchsetzt. Seit dem 1. September 2009 ist gesetzlich geregelt, dass Patientenverfügungen, wenn sie schriftlich vorliegen und die tatsächliche Situation umfassen, verbindlich sind.

Kombinieren Sie die Patientenverfügung mit einer Vorsorgevollmacht oder einer Betreuungsverfügung.

Betreuungsverfügung

Mit der Betreuungsverfügung können Sie eine Person benennen, die für den Fall, dass das Betreuungsgericht eine Betreuung für Sie einrichtet, als Betreuer eingesetzt wird. Sie können auch niederlegen, wer auf keinen Fall als Betreuer eingesetzt werden soll. Zudem können Sie Wünsche zur Betreuungsführung festhalten.



Vorsorgevollmacht

Banken verlangen meist eine bankeigene Vollmacht. Füllen Sie eine solche in gesunden Tagen aus.

Mit der Vorsorgevollmacht bevollmächtigen Sie eine Ihnen nahestehende Person, alle oder bestimmte Aufgaben für Sie zu erledigen, falls Sie entscheidungs- oder handlungsunfähig sein sollten. Eine notarielle Beglaubigung ist nur bei Grundstücksgeschäften zwingend vorgeschrieben. Aber auch Behörden verlangen unter Umständen danach. Banken verlangen in der Regel die Vorlage einer bankeigenen Vollmacht.

Für die medizinische Behandlung sind vor allem die Bevollmächtigung zur Gesundheitsfürsorge und den Aufenthalt von Bedeutung, aber auch für Post, Fernmeldeverkehr und Behörden, um wichtige formale Angelegenheiten regeln zu können.



Praxistipp Für alle drei Dokumente erhalten Sie umfassende Informationen beim Bundesjustizministerium (www.bmj.de) oder bei den Verwaltungen der Städte und Gemeinden.

Vorlagen und Anregungen, um eine Patientenverfügung zu erstellen, können Sie zudem bei Kliniken, Wohltätigkeitsverbänden, Sozialverbänden, Kirchen und anderen Organisationen erhalten. Schauen Sie sich unbedingt verschiedene Vorlagen an, um die für Sie geeignete herauszufinden. Sprechen Sie die Patientenverfügung dann mit Ihrem Arzt durch.

Glossar

- Altersrente** Versicherte der gesetzlichen Rentenversicherung haben Anspruch auf Altersrente, wenn sie ein bestimmtes Alter und eine Mindestversicherungszeit erreicht haben. Schwerbehinderte Menschen können etwas früher in Altersrente gehen. Die Rentenversicherung informiert Sie.
- Antrag** Mit einem Antrag wird im Sozialrecht gegenüber einer staatlichen Behörde erklärt, welche Leistungen (z. B. Sozialhilfe) der Antragsteller von dieser Behörde haben möchte. Der Antragsteller hat ein Recht auf eine Entscheidung der Behörde mittels eines Bescheides. Eine Entscheidung muss die Behörde innerhalb von 6 Monaten treffen, ansonsten kann eine „Untätigkeitsklage“ erhoben werden.
- Arbeitsunfähigkeit** Arbeitsunfähigkeit liegt vor, wenn ein Arbeitnehmer infolge gesundheitlicher Beeinträchtigung nicht mehr in der Lage ist, seine Arbeitstätigkeit zu verrichten. Die Arbeitsunfähigkeit ist Voraussetzung für die Gewährung von Krankengeld in der gesetzlichen Krankenkasse.
- Behinderung** Menschen gelten als behindert, wenn ihre körperlichen Funktionen, geistigen Fähigkeiten oder seelische Gesundheit länger als 6 Monate von einem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist.
Wichtig: Geht es um den Antrag auf Schwerbehinderung (siehe unten), müssen nicht erst die 6 Monate abgewartet werden. Es reicht, dass absehbar ist, dass die Beeinträchtigung so lange anhalten wird.
- Beratungshilfe** Die Beratungshilfe ist eine staatliche Sozialleistung für Ratsuchende, die die Kosten für die Beratung oder Vertretung durch einen Rechtsanwalt nicht aufbringen können. Die Voraussetzungen sind in aller Regel erfüllt, wenn Anspruch auf Sozialhilfe, Grundsicherung oder Bürgergeld besteht. Den Antrag kann der beauftragte Rechtsanwalt stellen. Beratungshilfe kann aber auch im Vorfeld beim zuständigen Amtsgericht beantragt werden.

- Berufsunfähigkeit** Berufsunfähig sind Versicherte der Gesetzlichen Rentenversicherung, die aus gesundheitlichen Gründen weder im erlernten noch in einem zumutbaren Beruf halb soviel leisten und verdienen können, wie andere Berufstätige mit ähnlicher Ausbildung, gleichwertigen Kenntnissen und Fähigkeiten.
Seit 1. Januar 2001 können keine neuen Ansprüche auf Rente wegen Berufsunfähigkeit entstehen.
- Bescheid** Ein Bescheid ist das Schreiben einer staatlichen Behörde (zum Beispiel der Arbeitsagentur). Mit ihm wird eine Regelung gegenüber dem Bürger getroffen. Meist ist der Bescheid die Entscheidung über einen Antrag. Bescheide werden aber auch dann erlassen, wenn die Behörde etwas vom Bürger fordert (zum Beispiel die Rückzahlung von Sozialleistungen). Der Bescheid enthält die Entscheidung selbst, die Begründung und eine Rechtsbehelfsbelehrung. Diese besagt, ob und wie der Betroffene sich gegen den Bescheid wehren kann.
- Bürgergeld** Diese Leistung erhalten Menschen, die ihren Lebensunterhalt nicht aus eigenen Mittel bestreiten können und mindestens 3 Stunden pro Tag und mehr arbeiten könnten.
- Erwerbsminderung** Voll erwerbsgemindert ist derjenige, der weniger als 3 Stunden auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig sein kann.
Teilweise erwerbsgemindert ist, wer zwischen drei und weniger als 6 Stunden arbeiten kann.
- Erwerbsunfähigkeit** Erwerbsunfähig ist der Versicherte (gesetzliche Rentenversicherung), der wegen Krankheit oder Behinderung auf absehbare Zeit nicht in der Lage ist, eine Erwerbstätigkeit regelmäßig auszuüben.
Seit dem 1.1.2001 können keine neuen Ansprüche auf Rente wegen Erwerbsunfähigkeit, sondern nur noch wegen Erwerbsminderung entstehen.

Gleichstellung

Personen, deren Grad der Behinderung über 6 Monate hinaus weniger als 50, aber mindestens 30 beträgt, können bei der Arbeitsagentur einen Antrag auf Gleichstellung stellen. Diese wird gewährt, wenn sie infolge ihrer Behinderung keinen geeigneten Arbeitsplatz erlangen oder behalten können. Sie erhalten nicht den Zusatzurlaub.

Grundsicherung

Für alte Menschen und dauerhaft Erwerbsgeminderte: Diese Leistung erhalten Altersrentner oder Menschen mit einer unbefristeten vollen Erwerbsminderungsrente, die ihren Lebensunterhalt nicht aus eigenen Mitteln bestreiten können.

Integrationsamt

Die Integrationsämter sind gemeinsam mit der Bundesagentur für Arbeit für den Schutz und die Integration Schwerbehinderter nach dem SGB IX zuständig. Sie kümmern sich um die Erhebung und Verwendung der Ausgleichsabgabe, den Kündigungsschutz und die begleitenden Hilfen im Arbeitsleben.

Klage

Die Klage ist im Sozialrecht der Antrag auf eine gerichtliche Entscheidung. In der Klage müssen der Kläger, der Beklagte und der Gegenstand des Klagebegehrens genannt werden. Die Klage soll auch einen bestimmten Antrag enthalten.

Krankengeld

Bei Arbeitsunfähigkeit erhält ein Arbeitnehmer nach dem Ende der Lohnfortzahlung (in der Regel 6 Wochen) Krankengeld durch seine (gesetzliche) Krankenkasse. Das Krankengeld wird wegen derselben Erkrankung für längstens 78 Wochen (Lohnfortzahlung mitgerechnet) innerhalb von 3 Jahren gezahlt.

Wenn die Krankenkasse davon ausgeht, dass die Arbeitsunfähigkeit in einer Erwerbsminderung oder einer Erwerbsunfähigkeit endet, kann sie den Versicherten zwingen, einen Antrag auf Leistungen zur Teilhabe beim Rentenversicherungsträger zu stellen. Der Versicherte hat dann eine 10-Wochen-Frist für die Antragsstellung. Hält er diese nicht ein, entfällt der Anspruch auf das Krankengeld.

Mehrarbeit

Mehrarbeit ist die Arbeitszeit, die über der allgemeinen gesetzlichen Arbeitszeit (8 Stunden werktäglich) liegt. Schwerbehinderte Menschen können sich von der Mehrarbeit freistellen lassen.

Pflegebedürftigkeit

Pflegebedürftig ist jemand, der durch Krankheit oder Behinderung dauerhaft, voraussichtlich für mindestens 6 Monate nicht in der Lage ist, alltäglichen Aktivitäten und Verrichtungen selbstständig nachzugehen.

Prozesskostenhilfe

Über die Prozesskostenhilfe kann einkommensschwachen Personen eine finanzielle Unterstützung zur Durchführung eines Gerichtsverfahrens gewährt werden. Die Voraussetzungen sind in aller Regel erfüllt, wenn Anspruch auf Sozialhilfe, Grundsicherung oder Bürgergeld besteht. Allerdings prüft das Sozialgericht die Erfolgsaussichten der Klage vor Gewährung der Prozesskostenhilfe.

Renten wegen Erwerbsminderung

Bei Berufsunfähigkeit: Diese Rente erhält, wer vor dem 02.01.1961 geboren und berufsunfähig ist. Außerdem muss man in den letzten 5 Jahren vor Eintritt der Berufsunfähigkeit 3 Jahre Pflichtbeiträge gezahlt und die allgemeine Wartezeit von 5 Jahren erfüllt haben.

Bei teilweiser Erwerbsminderung: Die Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung soll Ihre Lohnminderung ausgleichen, wenn Sie nicht mehr voll arbeiten können (mindestens 3, aber weniger als 6 Stunden am Tag). Mit der verbliebenen Leistungskraft sollen Sie nach Möglichkeit einer Teilzeitarbeit nachgehen.

Bei voller Erwerbsminderung: Die Rente wegen voller Erwerbsminderung soll Ihnen Ihren Verdienst ersetzen, wenn Ihre Erwerbsfähigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt auf nicht absehbare Zeit auf weniger als 3 Stunden täglich gesunken ist.

Schwerbehinderung

Als schwerbehindert gelten Personen mit einem Grad der Behinderung von wenigstens 50.

Sozialhilfe

Sozialhilfe erhält, wer seinen Lebensunterhalt nicht aus eigenen Mitteln bestreiten kann und zeitweise voll erwerbsgemindert ist.

Überprüfungsantrag

In Fällen, in denen die Frist zur Einlegung des Widerspruchs oder die Einreichung der Klage abgelaufen sind, gibt es den Überprüfungsantrag. Die angegangene Behörde nimmt den Bescheid dann entweder zurück und erlässt rückwirkend einen neuen Bescheid oder sie weist in einem neuen, begründeten Bescheid aus, warum sie an der alten Entscheidung festhält. Gegen diesen Bescheid kann dann innerhalb eines Monats Widerspruch eingelegt werden.

Untätigkeitsklage

Wenn eine Behörde ohne ausreichenden Grund über einen Antrag nicht innerhalb von 6 Monaten oder über einen Widerspruch innerhalb von 3 Monaten entscheidet, kann gegen die Behörde eine Untätigkeitsklage erhoben werden.

Widerspruch

Mit einem Widerspruch kann sich der Empfänger gegen einen Bescheid wehren, mit dem er nicht einverstanden ist. Die Frist zur Einlegung beträgt im Sozialrecht 1 Monat. Der Widerspruch ist schriftlich oder zur Niederschrift bei der zuständigen Behörde zu erklären. Die Behörde muss dann die Rechtmäßigkeit des Bescheides überprüfen.

Widerspruchsbescheid

Wenn die Behörde davon ausgeht, dass ihre bisherige Entscheidung in dem angegriffenen Bescheid (Betroffener hat Widerspruch eingelegt) richtig ist, muss sie einen Widerspruchsbescheid erlassen. Hiergegen kann dann mit einer Klage vor dem Sozialgericht vorgegangen werden. Die Frist zur Einlegung der Klage beträgt im Sozialrecht 1 Monat.

Eine lebensbedrohliche Lebererkrankung kann jeden Menschen treffen.



Eine Transplantation kann dann schon für sehr junge Menschen die Rettung bedeuten.

Für alle Betroffenen ist eine umfassende Unterstützung entscheidend für den langfristigen Erfolg der Transplantation.



Informations- und Beratungsangebote

Allgemeine Sozialberatungsstellen

„Rund-um-Beratung“ in sozialen Fragen.
Eruieren von Hilfsmöglichkeiten und Unterstützung bei der Antragsstellung.
Suchmaschine: Allgemeine Sozialberatung + Städtenamen eingeben

Arbeitskreis Gesundheit

Der Arbeitskreis Gesundheit e.V. ist ein gemeinnütziger Zusammenschluss von Rehabilitationskliniken unterschiedlicher Fachrichtungen. Er informiert Sie kostenfrei zu allen Fragestellungen rund um das Thema medizinische Vorsorge und Rehabilitation.
Tel.: 0800 1006350
Web: www.arbeitskreis-gesundheit.de

Bürgertelefone des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales

Montag–Donnerstag	08.00–17.00 Uhr
Freitag	08.00–12.00 Uhr
Rente:	030 221911-001
Arbeitsrecht:	030 221911-004
Teilzeit/Minijobs	030 221911-005
Infos für behinderte Menschen	030 221911-006

Bürgertelefone des Bundesgesundheitsministeriums

Montag – Mittwoch	08.00–16.00 Uhr
Donnerstag	08.00–18.00 Uhr
Freitag	08.00–12.00 Uhr

Gesetzliche Krankenversicherung
030 340606601
Gesetzliche Pflegeversicherung
030 340606602

Deutsche Leberstiftung

Geschäftsstelle
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
Tel.: 0511 5326819
Web: www.deutsche-leberstiftung.de

Deutsche Rentenversicherung

Kostenl. Servicetel. 0800 10004800
Montag–Donnerstag 08.00–19.00 Uhr,
Freitag 08.00–15.30 Uhr
www.deutsche-rentenversicherung.de
Unter „Beratung & Kontakt“ finden Sie Rentenberatungsstellen und Versichertenberater/Versichertenältesten

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)

Die EUTB unterstützt und berät Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen, aber auch deren Angehörige unentgeltlich bundesweit zu Fragen der Rehabilitation und Teilhabe.
Web: www.teilhabeberatung.de

Integrations- oder Inklusionsämter & Integrationsfachdienste

Amt für die Sicherung der Integration schwerbehinderter Menschen im Arbeitsleben und ergänzende Fachdienste.
Web: www.integrationsaemter.de

Pflegestützpunkte

Pflegestützpunkte sind wohnortnahe Anlaufstellen, die beraten, unterstützen und bei der Organisation der Pflege behilflich sind.
Suchmaschine: Pflegestützpunkt + Ort eingeben oder Anruf Pflegekasse (Krankenkasse) und zuständigen Pflegestützpunkt erfragen

Pflegeberatung für privat versicherte Menschen

Die Compass Pflegeberatung ist ein Beratungsangebot der privaten Kassen für hilfe- und pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen. Sie ist das Äquivalent zu den Pflegestützpunkten.
Tel.: 0800 1018800
Web: www.compass-pflegeberatung.de

Sozialverbände

SoVD und VdK sind eingetragene Vereine, die ihren Mitgliedern in Sozialrechtsfragen weiterhelfen und sie auch juristisch unterstützen. Die nächstliegende Vertretung können Sie direkt bei der Bundesgeschäftsstelle erfragen oder im Internet finden:

Sozialverband Deutschland e.V.

Stralauer Straße 63
10179 Berlin
Tel.: 030 726222-0
Mail: kontakt@sovde.de
Web: www.sovde.de

Sozialverband VdK Deutschland e.V.

Linienstraße 131
10115 Berlin
Tel.: 030 9210580-0
Mail: kontakt@vdk.de
Web: www.vdk.de

Unabhängige Patientenberatung Deutschland

Beratung zu Fragen aus Ihrer Rolle als Patient. Auch für privat krankenversicherte Menschen.
Tel.: 0800 0117722
Web: www.patientenberatung.de

Selbsthilfeangebote

Arbeitskreis primär sklerosierende Cholangitis der DCCV e.V.

Inselstraße 1
10179 Berlin
Tel.: 030 20003920
Web: www.dccv.de/psc

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Postfach 1126
38711 Seesen
Tel.: 05381 4921735
Web: www.bdo-ev.de

Deutsche Leberhilfe e.V.

Krieler Str. 100
50935 Köln
Tel.: 0221 2829980
Web: www.leberhilfe.org

Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. (HVD)

Luxemburger Straße 305
50354 Hürth
Tel.: 02233 7139782
Web: www.haemochromatose.org

Leberkrankes Kind e.V.

c/o Berit Kunze-Hullmann
Anna-Heinemann-Weg 17
45131 Essen
Web: www.leberkrankes-kind.de

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Geschäftsstelle
Bebbelsdorf 121
58454 Witten
Tel.: 02302 1798991
Web: www.lebertransplantation.eu

Morbus Wilson e.V.

Seefeldstraße 28a
97273 Kürnach
Tel.: 030 80498486
Web: www.morbus-wilson.de

Selbsthilfe Lebendorganspende (SLOD) e.V.

Geschäftsstelle beim Bundesverband
Niere e.V.
Kakteenweg 9
55128 Mainz
Tel.: 06131 85152
Web: www.slod-ev.de

Impressum

Leber & Soziales

Ein Patientenratgeber bei Lebererkrankungen
und Lebertransplantation

Herausgeber:

Astellas Pharma GmbH, München

Autorinnen:

Dr. med. Gertrud Greif-Higer MAE

Psychosomatik in der
Transplantationsmedizin
Geschäftsführende Ärztin
Ethikkomitee
Universitätsmedizin Mainz

Nicole Scherhag

Selbstständige Patientenberaterin
und Sozialrechtsexpertin
Supervision, Beratung, Schulung
www.supervision-scherhag.de

Projektleitung und Redaktion:

Der MedienMacher, Andreas Görner
www.dermedienmacher.com

Grafik:

Galasix, Torsten Schack
www.galasix-schack.de

Fotos:

Sebastian Görner

Lektorat:

Petra Greiner-Senft

Druck und Buchverarbeitung:

BluePrint AG, München

© 2024 Astellas Pharma GmbH

Nachdruck, Vervielfältigung oder sonstige Nutzung nur
mit schriftlicher Genehmigung

Herausgeber:

Astellas Pharma GmbH
Ridlerstr. 57
80339 München
www.leben-mit-transplantation.de