



Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige
vor und nach Knochenmark- oder Stammzelltransplantation
www.bergundtal-ev.de

Willkommen bei Berg und Tal e.V.

Berg und Tal e.V. ist eine Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige vor und nach Knochenmark- oder Stammzelltransplantation mit Sitz in Essen. Hier befindet sich das europaweit größte [Zentrum für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantation](#). Wir arbeiten mit Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern und Psychoonkologen eng zusammen.

Anlass für eine Stammzelltransplantation ist oft eine bösartige Bluterkrankung. Nach erfolgter Transplantation der Stammzellen eines geeigneten Spenders, werden die Patienten wieder in ihre häusliche Umgebung entlassen. Die Rückkehr in den Alltag bringt nicht selten Unsicherheiten und viele Fragen mit sich. Diese Fragen möchten wir beantworten helfen und haben hierzu einen monatlichen Gesprächskreis ins Leben gerufen. Die Termine finden Sie auf unserer Internetseite (www.bergundtal-ev.de).

Rat und Hilfe

Krebs. Die Diagnose löst bei den meisten Menschen Angst und Verzweiflung aus. "Warum gerade ich?", lautet eine typische Frage. Die Krankheit bestimmt ganz plötzlich das Leben, sie stellt private und berufliche Pläne infrage. Der Alltag muss rund um notwendige Untersuchungstermine und die Behandlungsplanung neu organisiert werden. Gerade in den ersten Tagen überwiegt die Unsicherheit, wie es jetzt weitergeht und wer bei der Bewältigung der anstehenden Aufgaben helfen kann.

Was können Patienten tun, wenn sie erfahren, dass sie Krebs haben? Tipps zum Umgang mit der Erkrankung während der ersten Tage nach der Diagnose sind im Folgenden zusammengestellt:

Diagnose Krebs - was nun?

- Sich einige Tage Zeit nehmen, um den Schock zu verdauen, Gefühle zulassen.
- Sich über die Erkrankung informieren.
- Mit Angehörigen, Freunden und Ärzten über die eigenen Befürchtungen reden.
- Bei Bedarf professionelle Unterstützung durch Krebsberatungsstellen oder Psychoonkologen suchen, eine Selbsthilfegruppe kontaktieren.
- Sich auf Arztgespräche vorbereiten, Fragen notieren, einen Angehörigen oder Freund dazu bitten.
- Eventuell eine zweite ärztliche Meinung einholen.
- Einen Arzt / eine Ärztin des Vertrauens wählen, der die weitere Behandlung koordiniert, vor allem, wenn mehrere Ärzte beteiligt sind.
- Sich nach Fachkliniken und Krebszentren erkundigen, eventuell auch nach der Möglichkeit, an klinischen Studien teilzunehmen.
- Sich über sozialrechtliche Fragen informieren und beraten lassen.
- Untersuchungsergebnisse sammeln und eine eigene Patientenmappe anlegen.
- Sich Gutes tun! Auf die eigenen Bedürfnisse achten!

Es gibt eine Vielzahl von organisatorischen Punkten, mit denen man sich im Laufe der Erkrankung auseinandersetzen muss. Um eine Orientierung zu haben, was man alles veranlassen bzw. worum man sich (bzw. die Angehörigen) kümmern sollten, haben wir diese nachfolgende Liste erstellt.

Sie dient lediglich als Hilfestellung und hat keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Auch treffen sicherlich nicht alle Punkte auf jeden Patienten zu. Berg und Tal e.V. ist nicht für die Inhalte fremder Seiten verantwortlich, die Sie über einen Link erreichen.

Auf der Internetseite von Berg und Tal e.V. finden Sie unter „Sozialrecht“ verschiedene Links zu den Themen: Schwerbehinderung, Rehabilitation, Härtefonds der Deutschen Krebshilfe, Rente, Pflegeleistungen, Berufskrankheit.

Die nachfolgenden Hinweise sind in alphabetischer Reihenfolge.

Apotheke

Suchen Sie sich eine „Apotheke Ihres Vertrauens“. Diese sollte Ihnen z.B. auch Medikamente zustellen, wenn Sie Rezepte zunächst nur per Fax vorlegen können und sollte im Notfall auch am Wochenende erreichbar sein. Klären Sie vorab die Details der finanziellen Abwicklung. Dies gilt besonders für Privatpatienten.

Bezugsrecht Versicherungen

Überprüfen Sie, wer bei den von Ihnen abgeschlossenen Versicherungen bezugsberechtigt (begünstigt) ist. Ggf. möchten Sie hier noch Änderungen vornehmen. Eine Besonderheit bildet hier betriebliche Altersvorsorge. In Fällen einer "eheähnliche Lebensgemeinschaft" muss man diese beim Versicherer eintragen lassen. Die Auszahlungsbeträge können sonst um bis zu 90% geringer ausfallen.

GEZ

Menschen mit Behinderung beteiligen sich mit einem reduzierten Beitrag an der Rundfunkfinanzierung. Damit ist der Gesetzgeber höchstrichterlicher Rechtsprechung gefolgt, die für eine Befreiung von der Beitragspflicht aus dem Gleichheitsgedanken heraus allein finanzielle Gründe und soziale Bedürftigkeit gelten lässt. Näheres unter www.rundfunkbeitrag.de.

Haushaltshilfe

Alle GKV-Versicherten haben Anspruch auf Haushaltshilfe nach § 38 SGB V und Kinderbetreuung (für Kinder bis 12 Jahren), wenn die eigene Haushaltsführung aus Krankheitsgründen nicht möglich ist und im Haushalt niemand lebt, der diese Tätigkeit übernehmen kann. Im Einzelfall ist dies mit der jeweiligen Krankenkasse zu klären.

Kontovollmacht

Bei einem längeren Krankenhausaufenthalt sollten Sie einer Person Ihres Vertrauens eine Kontovollmacht erteilen, damit diese Überweisungen tätigen kann, Geld abheben und Daueraufträge anlegen kann etc.

Patientenbeförderung / Taxischein

Bei allen Terminen im Krankenhaus bzw. der ambulanten Nachsorgeterminen haben die Patienten - solange sie entsprechende Medikamente nehmen und nicht selbst Autofahren dürfen - einen Anspruch auf Personenbeförderung. Die Kosten übernimmt die Krankenkasse. Hierzu stellt die KMT Nachsorge einen entsprechenden Taxischein aus, deshalb Quittungen sammeln und bei der Zuzahlungsbefreiung einreichen.

Patientenverfügung / Vorsorgevollmacht

Überlegen Sie sich, ob Sie eine Patientenverfügung erstellen wollen, um selbst zu entscheiden, welche lebenserhaltende Maßnahmen durchgeführt werden sollen und welche nicht. Für den Fall einer vorübergehenden oder dauerhaften Geschäftsunfähigkeit ist eine Vorsorgevollmacht sinnvoll. Auch lassen sich Regelungen treffen für den Fall, dass Sie einen Betreuer benötigen. Das Thema Patientenverfügung besprechen Sie am besten mit Ihrem Hausarzt / Ihrer Hausärztin.

Physio- und/oder Krankengymnastik

Sie steht Ihnen nach einer Transplantation bei Bedarf zu. Der/die Hausarzt / Hausärztin kann ein Rezept hierfür ausstellen, die Zuzahlung ist sehr gering - Belege sammeln! (s. Zuzahlungsbefreiung)

Reha

Von Seiten der Krankenkassen wird recht früh eine Rehabilitationsmaßnahme angeboten. Aufgrund des Immunstatus ist eine Reha/Kur für stammzelltransplantierte Patienten jedoch erst viel später möglich bzw. sinnvoll. Bei der Nachsorge in der KMT kann der/die behandelnde Arzt / Ärztin einen Vordruck unterschreiben, mit dem Sie bei der Krankenkasse die Rehamassnahme zunächst ablehnen können. Ihr Arzt / Ihre Ärztin entscheidet auch, ab wann eine Rehamassnahme für Sie sinnvoll ist.

Rentenversicherung

Ggf. Beantragung einer "Kontenklärung". Sollten Fehlzeiten bestehen, können Sie diese nachreichen und sind für den Fall einer Erwerbsminderungsrente so auf der sicheren Seite.

Schwerbehindertenausweis

Er bringt Kündigungsschutz, Steuerersparnis, 5 Tage zusätzlichen Urlaub, diverse vergünstigte Eintritte. Sprechen Sie den Sozialdienst an. Dieser übernimmt die Abwicklung mit dem Versorgungsamt. Es müssen lediglich ein paar Formulare unterschrieben werden.

Sozialverband

Es lohnt sich (bei chronischen Erkrankungen, Schwerbehinderung etc.) ggf. Mitglied in einem Sozialverband zu werden (z.B. VdK). Sie bekommen dort Unterstützung bei vielen behördlichen Angelegenheiten: Reha, Hilfsmittel, Rente, Krankengeld, Pflegestufe, Schwerbehindertenausweis, etc.

Versicherungsscheck

Überprüfen Sie Ihre Versicherungen, manch eine lässt sich nämlich in Zeiten längerer Krankheit "beitragsfrei stellen".

Wiedereingliederung

Das „Betriebliche Eingliederungsmanagement (BEM)“ wird nach längerer Arbeitsunfähigkeit vom Arbeitgeber initiiert. Per Gesetzeslage (SGB IX) sind Arbeitgeber verpflichtet, allen Arbeitnehmern die länger als 6 Wochen arbeitsunfähig waren, das BEM anzubieten. Viele Unternehmen verfügen inzwischen über entsprechende Betriebsvereinbarungen, die - den gesetzlichen Vorgaben folgend - auf den eigenen Betrieb zugeschnitten sind. Das Angebot des BEM erfolgt in der Regel in schriftlicher Form. Der Arbeitnehmer entscheidet und erklärt dann, ob und wann er sich gesundheitlich in der Lage sieht, in diesen Prozess einzusteigen. In Absprache mit Ihrem Arbeitgeber können Sie langsam, mit reduzierten Stunden wieder in Ihre Tätigkeit zurückkehren.

Zuzahlungsbefreiung Krankenkasse

Sprechen Sie Ihre Krankenkasse im Vorfeld an, welche Unterstützung sie Ihnen bieten kann. Im Falle einer chronischen Erkrankung sind Sie ab 1% des Jahresbruttoeinkommens (sonst 2%) von der Zuzahlung bei Medikamenten befreit. Die Entsprechenden Unterlagen können Sie sich von der Krankenkasse zusenden lassen. Wichtig ist es, die Belege von der Apotheke zu sammeln und das auf jedem Beleg der Name des Patienten vermerkt wird. Die Krankenkasse erstattet dann die entsprechenden Beträge. Sie können Ihre Selbstbeteiligung auch gleich für das kommende Jahr an die Krankenkasse überwiesen und sind ab dann freigestellt. Dies erspart das Sammeln von Belegen und Sie können den Ausweis bei der Apotheke, der Physiotherapie, dem Taxi etc. direkt vorlegen.

Weitere Informationen:

www.krebsinformationsdienst.de