

Diagnose Meningeom – Wie Sie jetzt helfen können

Liebe Leserinnen und Leser,

nach der Diagnose Meningeom sehen sich nicht nur Patienten mit einer Vielzahl von Informationen konfrontiert, sondern auch Angehörige und Freunde. Sie sind wichtige Bezugspersonen und darum zugleich Mitbetroffene. Der Wunsch, den Patienten bestmöglich zu unterstützen, steht im Vordergrund. Doch das ist nicht immer einfach. Viele Angehörige sind verunsichert. Sie fühlen sich mit ihren Sorgen und neuen Aufgaben allein gelassen: In welcher Situation befindet sich der Erkrankte? Wie kann ich Beistand leisten? Welche wichtigen Hilfestellungen kann ich geben?

Der Umgang mit der Erkrankung ist ein individueller Prozess, für den es keinen allgemeingültigen Leitfaden gibt. Dennoch können die folgenden Anregungen als erste Orientierungs- und Kommunikationshilfe dienen, um über die neue Lebenssituation ins Gespräch zu kommen und Ängste zu minimieren.

Mit dem Wegweiser möchten wir neben Angehörigen auch Betroffenen dabei helfen, die eigenen Bedürfnisse zu erkennen und zu formulieren. Nutzen Sie außerdem unsere Vielzahl an weiteren Informations- und Unterstützungsangeboten. Als unabhängiger Ansprechpartner stehen wir Ihnen gern zur Seite und helfen dabei, die Situation besser zu bewältigen.

Alles Gute wünscht Ihnen



Sven Schaaf
Vorstand Deutsche Hirntumorhilfe e.V.

Inhaltsverzeichnis

Machen Sie sich mit der Situation des Patienten vertraut	5
Dasein, zuhören und ernst nehmen	5
Seien Sie offen für die Gefühlswelt des Betroffenen	6
Wer braucht was und wer kann dies möglich machen? . .	6
Vermeiden Sie gut gemeinte, aber unwahre Sätze	7
Die Kraft der Gespräche	9
Unterstützen Sie die Selbstbestimmung	9
Bleiben Sie auf Augenhöhe, anstatt zu bevormunden	10
Akzeptieren Sie Unsicherheiten und sozialen Rückzug	11
Unterstützungsmöglichkeiten	13
Unterstützung durch Gleichbetroffene	13
Vermitteln Sie professionelle Hilfe	14
Unterstützen Sie im Alltag und darüber hinaus	15
Checkliste zur Unterstützung des Patienten	16
Auf die eigene Lebensbalance achten	18
Beispiele für Kraftquellen	20
Wer hilft wobei?	22
Informationen zu Diagnose und Therapie	22
Informationen zu Nachsorge und sozialen Fragen	23
Informationen zu psychoonkologischer Unterstützung . . .	24
Austausch mit anderen	24
Ergänzende Informationen	26
25 Jahre Deutsche Hirntumorhilfe	28

Dasein, zuhören und ernst nehmen

Die Diagnose Meningeom ist ein einschneidendes Ereignis und für viele zunächst ein Schock, auch wenn sie als Zufallsbefund gestellt wird und bisher keine Symptome erkennbar waren. Sie verändert gegebenenfalls das Gefühl für den eigenen Körper und den Gesamtblick auf das Leben. Sowohl die Unsicherheit, die Vorstellung von Verletzbarkeit als auch das Empfinden von Kontrollverlust sind zusätzliche Einflüsse.

Falls im Vorfeld der Erstdiagnose bereits diverse Beschwerden aufgetreten sind, kann die gefundene Klarheit zu gegenteiligen Gefühlen führen: Einerseits gibt es endlich eine Erklärung für die körperlichen und/oder psychischen Veränderungen der letzten Zeit und die Chance, etwas daran zu ändern. Andererseits löst die Diagnose meist große Verunsicherung und Ängste aus. Möglicherweise wird sie auch als „Glück im Unglück“ bewertet, da die meisten Meningeome als gutartig eingeordnet werden.

Als Mitbetroffener können auch Ihre Gefühle völlig unerwartet Achterbahn fahren. Sie beobachten vielleicht, dass scheinbar Selbstverständliches von heute auf morgen unmöglich oder sehr beschwerlich geworden ist. Sie leiden mit und sorgen sich – und so wird auch Ihr Leben unmittelbar beeinflusst.

Seien Sie offen für die Gefühlswelt des Patienten

Gehen Sie nicht davon aus, zu wissen, wie der Betroffene sich fühlt oder was er braucht. Fragen Sie lieber nach, hören Sie aktiv zu und trauen Sie sich zu, die Reaktionen und Antworten auszuhalten. Ihr Interesse am Erkrankten, an seiner Genesung und dessen Wohlbefinden wird es Ihnen möglich machen, dass Sie dem gewachsen sind. Sie werden möglicherweise vielseitig gebraucht – als Informationsbeschaffer, Zuhörer, Trostspender, Organisator, Autofahrer, Teekocher, Netzwerker usw. Welche Rolle Sie im Moment oder in naher Zukunft spielen sollen und was Sie tatsächlich leisten wollen und können, das gilt es im offenen Austausch zu klären.

Wer braucht was und wer kann dies möglich machen?

Die Bedürfnisse und Möglichkeiten werden sich in dem Verlauf der nächsten Monate und Jahre ständig ändern, weshalb es sinnvoll ist, sich immer wieder neu darüber auszutauschen. Im Rahmen dieser Gespräche kann auch überlegt und vereinbart werden, welche weiteren Personen aus dem Familien- oder Freundeskreis in welcher Form einbezogen werden.

Vermeiden Sie gut gemeinte, aber unwahre Sätze

Unterlassen Sie Aussagen wie „Ich weiß genau, wie du dich jetzt fühlst“. Günstiger ist es, authentisch die eigene Hilflosigkeit und den Wunsch zu helfen anzusprechen: „Ich kann mir gut vorstellen, dass das für dich jetzt sehr schwierig ist, aber ich weiß nicht, wie schwierig. Ich bin für dich da.“

Mit Beschwichtigungen und Beschönigungen wie „Das wird schon wieder!“ oder „Alles halb so schlimm!“ wird sich der Betroffene, mit all seinen Gedanken und Emotionen, nicht ernst genommen fühlen. Verstehen Sie die Diagnose als überaus facettenreiche Extremsituation, für die es Anpassungszeit braucht – für den Erkrankten und für Sie selbst.

Während der Genesungszeit hat es sich als hilfreich erwiesen, nachsichtig zu sein und auch schwächere Phasen und Ruhepausen zuzugestehen. Häufig ist das Vertrauen in die eigene Gesundheit nicht mehr selbstverständlich, und der Körper wird kritischer beobachtet und erspürt. Kleinste Unregelmäßigkeiten, Schmerzen oder Ähnliches können auch noch lange nach Abschluss der Therapie Ängste auslösen.

Die Genesung erfordert Geduld und verläuft selten geradlinig. Mit Aussagen wie „Eigentlich müsste doch jetzt wieder alles in Ordnung sein“ maßen Sie sich an, die Regenerations- und Verarbeitungszeit des anderen zu kennen. Der Erkrankte wird sich dadurch unter Druck gesetzt fühlen und schlimmstenfalls glauben, er selbst mache etwas falsch und sei verantwortlich für ein schnelleres „Wieder-in-Ordnung-Kommen“. Jeder sollte beim Kennenlernen des eigenen Körpers und dem Steigern der Belastbarkeit ein individuelles Tempo haben dürfen. Daher ist es umso förderlicher, wenn Sie offen und geduldig bleiben und Vertrauen haben, dass sich Bestimmtes wieder leichter anfühlen bzw. machbar sein wird.

Wichtig ist auch das Wissen, dass es viele Bereiche gibt, die von der Erkrankung unbeeinflusst geblieben sind, und wieder andere, die hingegen nachhaltig verändert wurden.

Jede Operation am Gehirn hinterlässt Spuren, und trotz einer aus medizinischer Sicht erfolgreichen Behandlung kann die Teilhabe am Leben beeinträchtigt sein. Dem kann zwar meist mit therapeutischen Maßnahmen begegnet werden, doch besonders, wenn die Einschränkungen stark oder dauerhaft sind, erfordert dies einen weiteren Anpassungsprozess für den Erkrankten und damit auch für Sie als Begleiter.

Nicht zu unterschätzen ist die emotionale Kraft von Kontrollterminen während der „Wait-and-see-Phase“, der Zeit des Wartens auf eine Behandlung oder nach Abschluss dieser. Oftmals setzen die Untersuchungen die Betroffenen unter großen Stress und bewirken, dass sie sich in ihre anfänglich hoffnungslose Lage zurückversetzt fühlen. Auch wenn die Kontrollen mit der Zeit seltener werden und die Erstdiagnose immer weiter zurückliegt, bleiben diese Termine für viele dennoch sehr wichtig und oft mit Anspannung verbunden. In den Situationen wünschen sich Betroffene Einfühlungsvermögen und oft auch Begleitung.

Unterstützen Sie die Selbstbestimmung

Ein Meningeom und die sich so aus der Diagnose ergebenden Behandlungsschritte (z.B. Abwarten, Operation, Strahlentherapie, ggf. Maßnahmen der Rehabilitation oder Teilnahme an klinischen Studien sowie regelmäßige Kontroll-MRT etc.) kosten Kraft. Es kommt vor, dass Patienten sich der Erkrankung, aber auch den therapeutischen Möglichkeiten ausgeliefert fühlen. Dann kann die Förderung von Selbstbestimmung wichtig sein.

Unterstützen Sie den Patienten dabei, seine Souveränität zu wahren. Achten Sie auf die Vielfalt des Erlebens in Bezug auf den Betroffenen, wenngleich sich plötzlich gefühlt alles um Behandlungen, Untersuchungen und Einschränkungen dreht. Niemand möchte nur noch als „der Patient“ gesehen werden. Der Erkrankte ist ungeachtet der Diagnose weiterhin Ihr Freund, Ihr Partner oder Ihr Familienmitglied und darüber hinaus Elternteil, Berufstätiger, Ehrenamtler, Heimwerker... Erinnern Sie sich beide daran! Zudem können Sie dabei helfen, auch in schwierigen Situationen den Blick auf das zu richten, was positiv verlaufen ist, was trotz allem unverändert geblieben und im Hier und Jetzt schön und wichtig ist.

Bleiben Sie auf Augenhöhe, anstatt zu bevormunden

Was gut gemeint ist, kann leicht als Einmischung in persönliche Angelegenheiten wahrgenommen werden, z.B. „Ich habe dich heute in der Patientengruppe angemeldet, damit du mal wieder unter Leute kommst“ oder aber „Du sollst keinen Zucker essen“. Lassen Sie den Erkrankten eigenständig handeln und begleiten Sie ihn dabei. Sollte es erforderlich werden, eine Entscheidung im Sinne des anderen zu treffen, sprechen Sie zuvor mit ihm.

Bleiben Sie aufrichtig. Hierzu gehört es einerseits, die Ängste des Betroffenen ernst zu nehmen und sie nicht zu übergehen („Das wird schon nicht passieren!“, „Da darfst du gar nicht dran denken!“, etc.). Natürlich ist es richtig, Mut zu machen, lassen Sie dennoch Raum für die Sorgen und Bedenken des Erkrankten. Andererseits bedeutet Aufrichtigkeit auch, die eigenen Gefühle wahrzunehmen und anzusprechen.

Akzeptieren Sie Unsicherheiten und sozialen Rückzug

Nicht immer gelingt es sofort, offen und vertrauensvoll mit dem Betroffenen über dessen Gefühle, Gedanken und Erwartungen zu sprechen. Möglicherweise erleben Sie gereizte oder ungewohnt barsche Reaktionen oder – insbesondere meist in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung – einen starken sozialen Rückzug.

Interpretieren Sie heftige Reaktionen und Selbstisolation nicht als persönliche Zurückweisung und akzeptieren Sie, wenn von Ihnen gut gemeinte Ratschläge und Angebote abgelehnt oder „nicht gehört“ werden.

Erzwingen Sie keine Gespräche oder gar Entscheidungen und üben Sie sich in Geduld. Signalisieren Sie stattdessen immer wieder, dass Sie jetzt und in Zukunft als verlässlicher Begleiter und Verbündeter an der Seite des Betroffenen stehen.

Reden ist besonders wichtig. Bestimmte Themen miteinander zu besprechen, kann dazu beitragen, Unsicherheiten aus dem Weg zu räumen. Zugleich hilft der Austausch, Sorgen und Ängste besser zu verarbeiten.

Während der Patient Zeit braucht, die veränderte Lebenssituation anzunehmen, und nach neuen Perspektiven sucht, können Sie parallel dazu ärztlich gesetzte Zeitfenster im Blick behalten. Es könnte erforderlich sein, den Arzt um ein erneutes Gespräch zu bitten, damit mögliche Unsicherheiten reduziert und letztlich die entsprechenden Entscheidungen getroffen werden können.

Selten fühlt sich der Patient auf Augenhöhe mit dem Arzt und traut sich, alle Themen anzusprechen. Machen Sie sich stark! Übernehmen Sie die Führung. Der Mediziner kann nur bedingt

erahnen, was noch zu klären ist. Für gute und transparente Gespräche braucht er Kenntnis über das, was Sie und den Patienten beschäftigt.

Sprechen Sie an, was unklar, beängstigend oder verwirrend ist. So kann der Mediziner individuell darauf eingehen und fundierte Informationen über die Diagnose und die Therapiemöglichkeiten verständlich darlegen. Dies begünstigt ein gutes Verhältnis zum Arzt und stärkt das Gefühl von Sicherheit. Wenn sich Letzteres nicht einstellt oder das Gespräch gar Unbehagen auslöst, dann schlagen Sie besser vor, noch einmal alles zu überdenken und sich eine Zweitmeinung einzuholen.

Unterstützungsmöglichkeiten

Hilfe durch Gleichbetroffene

Der Austausch mit Betroffenen und Angehörigen kann Kraft geben: Er unterstützt dabei, den passenden Behandlungsweg zu finden, Antworten auf offene Fragen zu erhalten und das Geschehene besser zu begreifen und zu verarbeiten. In dieser besonderen Situation fühlen sich die Patienten oft ohne viele Erklärungen verstanden. Selbst der beste Facharzt kann solch einen Austausch nicht ersetzen oder Vergleichbares vermitteln.

Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten kann im Klinikum während der Behandlung oder den Kontrollen der Nachsorge erfolgen. Etwas gezielter lässt er sich durch die Teilnahme an Treffen einer regionalen Patientengruppe ermöglichen.

Die bundesweit zentrale Vermittlung von Selbsthilfekontakten erfolgt über IKOS Neuroonkologie (Tel.-Nr. 03437.999 68 68) oder die Teilnahme an einem Hirntumor-Informationstag. Aber auch online gibt es Wege, auf Augenhöhe eigene Erfahrungen zu teilen oder Gedanken und Gefühle anderer Betroffener kennenzulernen. Eine hervorragende Möglichkeit dazu ist die Teilnahme am Online-Forum Neuroonkologie.



forum.hirntumorhilfe.de

Vermitteln Sie professionelle Hilfe

Es wird vom Betroffenen Zeit und Kraft benötigt, um Diagnose und Therapien, aber auch die sich ergebenden Veränderungen im Leben, Denken und Fühlen zu verarbeiten.

Achten Sie auf Anzeichen wie Stimmungsschwankungen und Aggressivität oder starke Traurigkeit und Rückzug, sofern diese lang anhaltend und stark ausgeprägt sind. Wenn Sie feststellen, dass es Ihnen nicht gut geht, Sie erschöpft sind, sich apathisch fühlen oder Ihnen die Motivation fehlt, kann es hilfreich sein, die Angebote von Psychoonkologen zu nutzen. Gespräche können helfen. Sie ändern zwar nichts an der Diagnose oder den bereits erfolgten bzw. noch bevorstehenden Veränderungen, aber sie helfen in erster Linie dabei, einen selbstbestimmten Umgang mit der Situation zu finden.

Der Austausch hilft zudem, neue Perspektiven aufzuzeigen und realistische Ziele zu setzen. Der Blick öffnet sich dabei vom reinen „Patient-Sein“ hin zum umfassenden „Mensch-Sein“. Psychoonkologische Angebote fördern die Orientierung und die Konzentration auf die Gegenwart und die Zukunft. Der Fokus wird wieder stärker auf die gesunden Anteile gerichtet.

Diese Form der professionellen Unterstützung ist für Patienten und Angehörige gleichermaßen zugänglich. Sie kann auch über die Klinik, eine Tumorberatungsstelle, den bundesweit zentralen psychoonkologischen Dienst (Tel. 03437.999 68 67) oder vor Ort mit Psychotherapeuten erfolgen.

Unterstützen Sie im Alltag und darüber hinaus

Die Diagnose Meningeom stellt nicht bei jedem Patienten die gleiche Ausgangslage dar. Bei einigen Patienten heißt es dann zunächst abzuwarten und die Dynamik des Tumors im Rahmen regelmäßiger MRT-Kontrollen zu beobachten.

Bei anderen Patienten hingegen kann das Meningeom schon Beschwerden verursachen, da es als Folge seiner Größenzunahme zum Teil wichtige Hirnstrukturen verdrängt und dadurch stört. Eine zeitnahe Behandlung ist erforderlich. Es gibt jedoch auch Patienten, bei denen bereits eine Behandlung erfolgte und im Rahmen einer routinemäßigen Verlaufskontrolle eine erneute Diagnose gestellt wurde.

Die sinnvollste Form der Unterstützung hängt zum einen von der Ausgangslage ab, viel stärker jedoch von den individuellen Wünschen und Bedürfnissen des Erkrankten, Ihrer Beziehung zueinander und Ihren persönlichen Möglichkeiten. Jede obige Ausgangslage stellt zunächst eine Ausnahmesituation dar, in der emotionaler Beistand, aber auch rationale Stützen hilfreich sein können.

Besprechen Sie gemeinsam mit dem Betroffenen die nächsten organisatorischen und medizinischen Schritte sowie ob, und wenn ja, welche Aufgaben Sie übernehmen können und wer für andere Unterstützungen einbezogen werden kann. Handeln Sie nicht ohne Rücksprache, sondern besprechen Sie vorstellbare nächste Schritte im Sinne von Anregungen. Ganz gleich, ob und was Sie tun, es sollte immer vom Einverständnis des Patienten und Ihrer eigenen Möglichkeiten abhängen.

Checkliste zur Unterstützung des Patienten

- Alltagsaufgaben des Erkrankten oder anstehende Termine übernehmen, delegieren oder verschieben (Kinderbetreuung, Einkäufe, Versorgung von Haustieren etc.)
- Informationen zur Diagnose und den Behandlungsansätzen recherchieren
- zu Arztgesprächen begleiten, aktiv daran teilnehmen, Fragen stellen und Anknüpfungsgespräche erbitten
- Arztgespräche mit all den Behandlungsvorschlägen und -abläufen protokollieren, zu Hause nachbesprechen, um einen Überblick zu erhalten und Behandlungsoptionen hinsichtlich ihrer Vor- und Nachteile abzuwägen
- Freunde und Bekannte, ggf. Arbeitgeber informieren
- ggf. den Nutzen einer Zweitmeinung ermitteln und helfen, geeignete Spezialisten zu kontaktieren
- in der Klinik darum bitten, dass die Befunde und Daten aus den bildgebenden Verfahren (CT/MRT) auf einem Datenträger und zusätzlich als Ausdrucke ausgehändigt werden, damit das Einholen einer Zweitmeinung unkompliziert möglich ist
- Organisation ambulanter, ggf. auch ergänzender Therapien (z.B. Entspannung, Yoga, Physio-, Ergo- oder Kunsttherapie)
- zu regelmäßigen Kontrollterminen begleiten und diese mit einem angenehmen Ritual verbinden (Spaziergang oder Besuch im Lieblingscafé)

- Sozialberatung (in Klinik oder Beratungsstelle) in die Wege leiten, so dass vor einer Operation formale Absicherungen getroffen werden können (z.B. Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht) und für die Zeit danach über sinnvolle Anschlussheilbehandlung bzw. Rehabilitationsmaßnahmen gesprochen werden kann
- Kontakt zum zentralen Informationsdienst Neuroonkologie der Deutschen Hirntumorhilfe aufnehmen (Tel. 0341.590 93 96) und/oder sich online im Hirntumor-Forum eine Meinung von Experten oder anderen Patienten einholen



forum.hirntumorhilfe.de

- Informationen über regional verfügbare psychoonkologische Beratungsangebote für Patienten und deren Familien einholen und ggf. ersten Kontakt knüpfen
- Kontakt zu einer regionalen Patientengruppe suchen
- Erfahrungsaustausch durch Besuch der Informationstage der Deutschen Hirntumorhilfe anregen
- Planung der beruflichen Wiedereingliederung unterstützen, durch Kontakt zum Arbeitgeber, Betriebsarzt, Integrationsamt bzw. Sozialberatung
- zu körperlicher Aktivität motivieren, zunächst moderate Bewegung durch kurze, gemeinsame Spaziergänge, später Kontaktanbahnung zu Rehabilitations- und Gesundheitssportvereinen – erlaubt ist, was guttut
- helfen, gesunde Lebensanteile, vertraute Abläufe, Hobbys, Personen und weitere Kraftquellen im Blick zu behalten bzw. wieder in den Blick zu nehmen und somit Normalität und Alltag zu fördern

Auf die eigene Lebensbalance achten

Die Diagnose Meningeom bedeutet immer wieder auch für die Familienmitglieder und Freunde des Patienten Veränderungen. Ihre Rollen werden sich zumindest zwischenzeitlich erweitern. Je nach den Bedürfnissen des Erkrankten gibt es Vielseitiges zu organisieren oder zu übernehmen. Auch kann sich ihr Blick auf das Leben und dessen Wendungen verändern. So werden möglicherweise Unsicherheiten und Ängste geschürt.

Nutzen Sie die Angebote der Deutschen Hirntumorhilfe, um mit anderen Angehörigen und Betroffenen in Kontakt zu treten, sich auszutauschen und von deren Erfahrungen zu profitieren.

Es ist ebenfalls wichtig zu wissen, dass Sie im unmittelbaren Familien- und Bekanntenkreis nicht die einzige Stütze für den Erkrankten sind.

Schützen Sie sich vor Überforderung, in dem Sie Ihre eigenen Grenzen mit dem Betroffenen klären und nach Absprache mit ihm andere Helfer einbeziehen. Warten Sie damit nicht, bis Ihre Kräfte zur Neige gehen.

Halten Sie sich vor Augen: Nur dann, wenn es Ihnen selbst gut geht, können Sie anderen Menschen beistehen. Deshalb gilt: Kümmern Sie sich als Angehöriger um Ihr eigenes Wohl, indem Sie sich auf Ihre Kraftquellen besinnen und diese regelmäßig in Ihren Alltag integrieren.

Im Bedarfsfall steht Ihnen als Familienangehöriger oder Freund des Erkrankten ebenfalls psychoonkologische Unterstützung zu.



Meningeom – Diagnose und Therapie Informationen für Patienten und Angehörige

Was bedeutet die Diagnose Meningeom? Welche Behandlungsschritte kommen auf den Patienten zu? Worauf ist dabei zu achten? Die in Zusammenarbeit mit Fachärzten und Patienten erstellte Broschüre enthält Antworten auf Fragen von Betroffenen. Als Orientierungshilfe, Gedankenstütze und zur Vor- und Nachbereitung von Arztgesprächen sowie als Nachschlagewerk gibt das Heft einen Überblick über Diagnose, Therapie und Nachsorge einer Meningeomerkrankung.

Bestellen Sie die Broschüre kostenfrei telefonisch unter 0341.590 93 96.



www.hirntumorhilfe.de

**Deutsche
Hirntumorhilfe**



Beispiele für Kraftquellen

Bewegung

Spannungen und Stress lassen sich mit Bewegung reduzieren, das körperliche Wohlbefinden wird allgemein gestärkt. Ob im Verein, allein oder einfach bei einem zügigen Spaziergang – es gibt zahlreiche Möglichkeiten, mit Freude und Spaß aktiv zu sein.

Natur und Tiere

Eine natürliche Umgebung schafft vielfache Anregungen für all unsere Sinne. Unterschiedliche Landschaften sowie der Kontakt mit Hund, Katze, Pferd und Co. öffnen den „Tunnelblick“ des Alltags und können für ein Absinken des Stresspegels sorgen.

Alleinsein

Ein selbstbestimmtes, zeitlich begrenztes und gewolltes Alleinsein bedeutet in den Zeiten des ständigen Informationsflusses und der unbegrenzten Erreichbarkeit für viele Menschen Erholung. Diese Zeit mit sich selbst kann beispielsweise auch für das Führen eines Tagebuches zur Reflexion genutzt werden.

Arbeit und Beruf

Aufgaben und Arbeiten, die wir gern erledigen, beruflicher Erfolg und eine erfüllende, sinnstiftend empfundene Tätigkeit tragen viel zur allgemeinen Zufriedenheit bei. Eine verlässliche Tagesstruktur und Kontakt mit Kollegen sind wichtige Ankerpunkte im Alltag.

Ruhe

Aktivitäten können nur dann Kraft schenken, wenn Körper und Geist zwischendurch Ruhephasen gegönnt werden. Zeitfenster ohne Termine und Pläne sorgen dafür, dass Sie sich erholen, Erlebtes gut verarbeiten und Ihre eigenen Bedürfnisse wieder wahrnehmen können.

Entspannung

Das Erlernen eines Entspannungsverfahrens, die achtsame Lenkung der Wahrnehmung auf den eigenen Atem, das Praktizieren von Yoga, das Musizieren oder Malen etc. stellen eine gezielte Auszeit dar, die allein oder in einer Gruppe zum Energietanken genutzt werden kann.

Licht

Genießen Sie viel Zeit im Freien! Zu wenig Sonnenlicht kann sich negativ auf das körperliche und seelische Wohlbefinden auswirken. Zum Vergleich: Die Beleuchtungsstärke eines durchschnittlichen Büroraumes beträgt etwa 500 Lux, ein wolkenfreier Sommertag erreicht bis zu 100.000 Lux, ein bewölkter Himmel zur selben Zeit noch etwa 20.000 Lux. Im Winter lassen sich bei bedecktem Himmel tagsüber immerhin noch ca. 3.500 Lux messen.

Gemeinsamkeit

Das Zusammensein mit Menschen, denen wir uns sehr verbunden fühlen, Austausch, gemeinsame Erlebnisse, zusammen lachen und die Erfahrung von Geborgenheit im Kreise anderer Menschen sind ebenfalls wichtige Anker im Alltagsleben.

Spiritualität und Religion

In Stille, im Gebet oder in der Meditation finden viele Menschen Halt, Kraft und Zuversicht.

Notieren Sie Ihre persönlichen Kraftquellen und rufen Sie sich in herausfordernden Lebensphasen Ihre Möglichkeiten, gut für sich selbst zu sorgen, immer wieder ins Gedächtnis!

Wer hilft wobei?

Informationen zu Diagnose und Therapie

Der behandelnde Arzt ist in der Regel der erste Ansprechpartner, weil er den Patienten und dessen Erkrankungsgeschichte am besten kennt. Bei allgemeinen Fragen zur Diagnose und Therapie des Meningeoms können Sie sich zusätzlich bei den nachfolgenden Stellen informieren:

- IDN Informationsdienst Neuroonkologie 03437.702 702
- KID Krebsinformationsdienst 0800.4203040

Bei Unsicherheiten oder dem Wunsch, sich unabhängig von einem anderen Arzt über den aktuellen Standard und klinische Studien zu informieren, kann eine Zweitmeinung eingeholt werden. Bei der Suche nach einer geeigneten Klinik könnte folgende Stelle bei der Recherche der Leistungsdaten behilflich sein:

- Klinik-Finder 03437.702 700

Informationen zu Nachsorge und sozialen Fragen

Abgesehen von Fragen zur Behandlung des Meningeoms kann bei Patienten und Angehörigen der Bedarf nach Informationen über folgende Themen bestehen, wie:

- Anschlussheilbehandlung und Rehabilitation,
- ambulante Versorgung nach dem Krankenhausaufenthalt,
- berufliche Wiedereingliederung oder
- Sozialrecht (z.B. Betreuungs- oder Haushaltshilfe),
- Kostenübernahmen für Fahrdienste und
- sonstige Therapien.

Neben dem behandelnden Arzt oder Hausarzt können Sie folgende weitere Dienste beratend in Anspruch nehmen:

- Sozialdienst des Klinikums
 - Tumorberatungsstelle in Ihrer Nähe
 - Abteilung Rehabilitation und Nachsorge der Krankenkasse
 - Sozialverband Deutschland (SoVD)
 - Sozialverband (VdK)
 - Krebsgesellschaft Ihres Bundeslandes
 - Patientenbeauftragter der Bundesregierung
 - Unabhängige Patientenberatung Deutschland
 - Verbraucherzentrale für gesundheitliche Aufklärung
-
-

Informationen zu psychoonkologischer Unterstützung

Sollte die Erkrankung Meningeom mit erheblichen emotionalen Belastungen verbunden sein, kann eine psychoonkologische Unterstützung durch Fachpersonal wertvolle Hilfe leisten. Dabei haben Patienten, aber auch ihre Angehörigen Anspruch auf Unterstützung. Auskunft zu psychoonkologischen Begleitangeboten im Klinikum und den Anlaufstellen in der Nähe erteilt der behandelnde Arzt. Darüber hinaus können Sie Informationen über niedergelassene Psychoonkologen von den hier folgenden Institutionen beziehen:

- Informationsdienst Neuroonkologie
- Psychoonkologischer Dienst

Austausch mit anderen

Meningeompatienten und auch deren Angehörigen kann der direkte Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen bei der Bewältigung der Erkrankungssituation helfen. Scheuen Sie sich nicht, den Kontakt zu anderen zu suchen – die Möglichkeiten hierfür sind vielfältig:

- Informations- und Kontaktstelle Hirntumor-Selbsthilfe (IKOS)
 - Hirntumor-Forum
 - Hirntumor-Informationstag
-
-

Notizen

Ergänzende Informationen

Homepage der Deutschen Hirntumorhilfe

Die Internetseiten beinhalten Informationen über Diagnose, Therapie und Nachsorge von Hirntumoren. Hier finden Sie wissenschaftliche Neuigkeiten, Expertenratschläge und Veranstaltungshinweise.

www.hirntumorhilfe.de



Hirntumor-Informationstag

Aktuelle Standards und Innovationen

Zweimal im Jahr werden in verschiedenen Städten Symposien veranstaltet, bei denen führende Mediziner Therapiestandards und hoffnungsvolle Behandlungsansätze vorstellen. Patienten haben die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch untereinander.

Zeitschrift *brainstorm*

Informationen für Patienten und Ärzte

In der Zeitschrift *brainstorm* wird von Fachleuten allgemein verständlich über Innovationen und Standards der Hirntumorbehandlung berichtet.

Bestellung unter 0341.590 93 96



Psychoonkologischer Dienst

Hilfe für die Seele

Für die Bewältigung von Ängsten und seelischen Nöten stehen Patienten und Angehörigen einmal wöchentlich psychologisch geschulte Mitarbeiter am Sorgentelefon mit Rat und Tat zur Seite.

Telefon 03437.999 68 67

Informationsdienst Neuroonkologie

Orientierung und Hilfestellung

Über eine bundesweit einheitliche Rufnummer wird Patienten und Angehörigen Hilfestellung gegeben und qualitätsgesicherte Informationen über Leistungsdaten, Therapieoptionen und die verschiedenen Krankheitsbilder vermittelt.

Telefon 03437.702 702 (wochentags von 7 bis 16 Uhr)

IKOS Neuroonkologie

Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfeaktivitäten

Betroffene erhalten Kontakte zu regionalen Patientengruppen sowie professionelle Anleitung bei der Gründung und dem Aufbau einer Selbsthilfegruppe.

Telefon 03437.999 68 68 (wochentags von 7 bis 16 Uhr)

Forum Neuroonkologie

Patienten fragen, Experten antworten

Patienten und Angehörige erhalten über diese Online-Plattform Tipps und Hinweise zum Umgang mit der Erkrankung. Zudem geben Ärzte fachkundige Auskunft zu allgemeinen medizinischen Fragen.

forum.hirntumorhilfe.de



Die Deutsche Hirntumorhilfe ist die einzige zentrale Anlaufstelle speziell für Hirntumor- und Hirnmetastasenpatienten. Sie ist eine gemeinnützige und unabhängige Organisation, die sich für die Verbesserung der Versorgungssituation von Hirntumorpatienten sowie die Förderung der Hirntumorforschung einsetzt.

Die Arbeit der Deutschen Hirntumorhilfe wird ausschließlich mit Spenden und Mitgliedsbeiträgen finanziert.

Seit 25 Jahren konnten dank der hohen Spendenbereitschaft der Bevölkerung und des ehrenamtlichen Engagements vieler Helfer zahlreiche Projekte realisiert werden: Hierzu gehören z.B. eine umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Neuroonkologie, regelmäßige Informationsveranstaltungen, der bundesweit zentrale Informationsdienst Neuroonkologie, der neue psychoonkologische Dienst, das Patientenmagazin *brainstorm*, regelmäßig stattfindende Hirntumor-Informationstage und Workshops sowie gesundheitspolitische Aktivitäten im Sinne der Betroffenen.

Was 1998 als private Initiative begann, ist Herausforderung und Verpflichtung zugleich, denn es gibt nach wie vor viel zu tun, um die Behandlung von Hirntumorpatienten zu optimieren und die Entwicklung effektiver Therapien voranzubringen.

Gemeinsam lässt sich mehr bewegen!

Weitere Informationen zu den Aktivitäten der Deutschen Hirntumorhilfe finden Sie auf unserer Homepage unter:

www.hirntumorhilfe.de



Kontakt behandelnder Arzt

Impressum

Herausgeber

Deutsche Hirntumorhilfe e.V.
Karl-Heine-Straße 27
04229 Leipzig
0341.590 93 96
www.hirntumorhilfe.de

Verantwortlich

Sven Schaaf

Redaktion

Carina Szalai

Satz und Layout

michaelkewitsch.com

Die Broschüre sowie alle in ihr enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, auch auszugsweise, bedarf der vorherigen schriftlichen Zustimmung des Herausgebers. Dies gilt insbesondere für die Vervielfältigung, Bearbeitung, Übersetzung, Mikroverfilmung, Speicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen sowie die Wiedergabe und den Nachdruck.

Stand: 09/2025 V.03

Mit freundlicher Unterstützung von:

