

## **Erste Hirntumor-Selbsthilfegruppe in Berlin wird 15 Berlinerin präsentiert am 21. Oktober Interessierten ihre Gruppe**

**Berlin/Leipzig, 06.10.2017 – Das 15-Jährige Bestehen einer Hirntumor-Selbsthilfegruppe ist eine kleine Sensation, liegt die Lebenserwartung der meisten Patienten doch bei deutlich weniger Jahren. Am Samstag, den 21. Oktober 2017, stellt Gruppenleiterin Heike Krüger auf einem Informationstag der Deutschen Hirntumorhilfe e.V. ihre regionale Gruppe vor, die sie vor 15 Jahren als erste Berliner Selbsthilfegruppe speziell für Hirntumorpatienten gegründet hat. Rund 400 Zuhörer dürfen dann ihrer Hoffnung spendenden Geschichte lauschen.**

Deutsche Hirntumorhilfe e.V.  
Karl-Heine-Straße 27 · 04229 Leipzig

Telefon 0341.590 93 96  
Telefax 0341.590 93 97  
E-Mail [presse@hirntumorhilfe.de](mailto:presse@hirntumorhilfe.de)  
Internet [www.hirntumorhilfe.de](http://www.hirntumorhilfe.de)

**Vorstand**  
Sven Schaaf · Dr. Martin Walter  
Kristina Herbst · Anja Stammberger  
Nancy Poser · Kerstin Sieverdingbeck

**Registergericht**  
Amtsgericht Leipzig  
Registernummer 3323 VR

Als die Berlinerin Heike Krüger im Sommer 2001 mit der Diagnose Astrozytom konfrontiert wurde, konnte die ausgebildete Krankenschwester die Bedeutung der Diagnose erahnen. Sie wusste, dass ein Hirntumor immer eine Ausnahmesituation ist: Die Seltenheit der Erkrankung, die komplexe Symptomatik, die unterschiedlichen Verläufe und Therapiemaßnahmen stellen Patienten vor enorme Herausforderungen. „Ich habe mich erst mal völlig allein gefühlt“, sagt Heike Krüger. „Es ging ja nicht nur um die Diagnose, Therapieentscheidungen und Nachsorge – es ging darum, wohin mit diesem Gefühlschaos?“

Nach ihrer Operation nahm sie psychoonkologische Unterstützung in Anspruch und erlebte die aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung als hilfreich. Schnell wurde Heike Krüger klar, dass sie damit weitermachen wollte, darüber reden, sich mit Menschen in ähnlicher Situation austauschen. Doch eine Selbsthilfegruppe speziell für Hirntumorpatienten gab es damals in Berlin nicht, beim Besuch einer gemischten Gesprächsgruppe für Krebspatienten war sie mit ihrer Diagnose allein. Vor diesem Hintergrund gründete Heike Krüger die erste Berliner Selbsthilfegruppe speziell für Hirntumorpatienten, die sich seither regelmäßig unter dem Motto: „Gemeinsam sind wir nicht länger kopflos“ zum Austausch unter Betroffenen trifft.

Das dauerhafte Bestehen einer Hirntumor-Selbsthilfegruppe über diesen langen Zeitraum ist dabei keine Selbstverständlichkeit, liegt die Prognose bei der Diagnose Hirntumor doch häufig weit unter der Lebenserwartung anderer Krebserkrankungen. Bei den Gliomen, zu denen auch Astrozytome zählen, bleiben Betroffenen der aggressivsten Form durchschnittlich nur noch 15 Monate. Hinzu kommen oftmals neurologische, motorische und kognitive Beeinträchtigungen, die den Alltag der Patienten einschränken und den Besuch oder gar das Leiten einer regionalen Patientengruppe erschweren können.

Umso bemerkenswerter das 15jährige Jubiläum der Berliner Gruppe, welches Heike Krüger zum Anlass nimmt, ihre Gruppe einer großen Zuhörerschaft vorzustellen. Am 21. Oktober wird sie auf dem Hirntumor-Informationstag der Deutschen Hirntumorhilfe an der FU Berlin die Auf- und Ab ihrer Geschichte erzählen und damit vielen Betroffenen ein Stück Hoffnung schenken. Die Informationsveranstaltung der gemeinnützigen Organisation versammelt zweimal jährlich Experten der Hirntumortherapie, um Patienten und Angehörigen einen Überblick zu Therapiemöglichkeiten bei diesen seltenen Tumoren zu geben und den Erfahrungsaustausch unter Betroffenen zu ermöglichen.

Mit mehr als 400 erwarteten Teilnehmern ist die ganztägige Informationsveranstaltung einzigartig im deutschsprachigen Raum. Eine Anmeldung ist bis zum 12. Oktober 2017 und bei freien Platzkapazitäten auch vor Ort möglich. Weitere Informationen sind im Internet unter [www.hirntumorhilfe.de](http://www.hirntumorhilfe.de) erhältlich.

**Spendenkonto Sparkasse Muldentel**  
IBAN DE83 8605 0200 1010 0369 00  
BIC SOLADES1GRM

**Spendenkonto VR-Bank Muldentel**  
IBAN DE07 8609 5484 5000 1535 00  
BIC GENODEF1GMV

## Gemeinsam sind wir nicht länger kopflos – Interview mit Heike Krüger

**Deutsche Hirntumorhilfe: Heike, nachdem der Besuch der allgemeinen Gesprächsgruppe für Krebspatienten für dich nicht das Richtige war, wusstest du sofort – na klar, ich gründe selbst eine Gruppe?**

Heike Krüger: Nein, gar nicht. Erst einmal war nur klar: Ich brauche auf jeden Fall eine Form von Austausch, Kontakt mit Leuten, die wirklich nachvollziehen können, was bei mir los ist, was die Diagnose Hirntumor bedeutet. Das konnte die gemischte Gruppe einfach nicht leisten. Ich nahm Kontakt mit der Deutschen Hirntumorhilfe auf und wurde von dieser Seite mehrfach ermutigt, die Dinge selbst in die Hand zu nehmen. Am Anfang habe ich schon gezögert, mich gefragt: Kann ich das überhaupt? Irgendwann aber war die Neugier doch größer als die Scheu.



**Deutsche Hirntumorhilfe: Wie bist du das Vorhaben angegangen?**

Heike Krüger: Ich hatte Glück. Beim Stöbern im Netz stieß ich auf die Anzeige eines anderen Hirntumorpatienten, der ebenfalls Interesse an der Gründung einer Selbsthilfegruppe hatte. Wir vereinbarten ein Kennenlernen, Frank und ich verstanden uns auf Anhieb. Ich wusste also, ich würde in jedem Fall beim ersten Termin nicht allein dasetzen. Einen passenden Raum, den wir kostenfrei nutzen durften, hatten wir schnell gefunden. Wir haben dann damit begonnen, Flyer in den Kliniken auszulegen und hofften, dass wir einen, vielleicht zwei weitere Interessierte damit erreichen könnten. Und dann waren beim ersten Treffen plötzlich schon vier Leute da.

**Deutsche Hirntumorhilfe: Wie viele seid ihr heute und wie oft trifft ihr euch?**

Heike Krüger: Puh – so genau kann ich das gar nicht beziffern, als „Hirni“ hab ich's nicht so mit Zahlen [lacht]. Sagen wir so: Unser Netzwerk ist inzwischen wirklich beachtlich. Wir hatten schon Besucher von Angermünde bis Wittenberg. Zu den Gesprächsrunden zwei Mal im Monat kommen heute meist sechs bis zehn Leute, jeder, wie er es gerade kann und möchte. Es gibt also manche, die nur sporadisch vorbeischaun, andere sind fast immer mit dabei.

Wir haben eine Politik, die man vielleicht am ehesten so beschreiben könnte: Verbindlichkeit ohne Verpflichtung, Dranbleiben ohne Drängeln – wer kommen mag, kommt, wer eine Auszeit will, erlebt bei uns keine Vorwürfe. Wir finden es aber wichtig, in lockerem Kontakt zu bleiben. Wenn jemand urplötzlich gar nicht mehr auftaucht, dann mache ich mir schon Sorgen und frage mal telefonisch nach, was los ist.

**Deutsche Hirntumorhilfe: Kommen nur Patienten oder auch Angehörige zu den Gruppentreffen?**

Heike Krüger: Jeder ist willkommen – ob Patient, Angehöriger oder anderweitig Betroffener. Wer Austausch zum Thema Hirntumor sucht, ist bei uns richtig. Grundsätzlich besteht für alle, die sich vielleicht noch nicht recht trauen oder unsicher sind, auch die Möglichkeit, sich erst einmal mit mir allein zu treffen und alle Fragen zur Selbsthilfegruppe loszuwerden.

## Interview mit Heike Krüger, Teil 2

### **Deutsche Hirntumorhilfe: Habt ihr einen festen Ablauf, bzw. Rituale während eurer Treffs?**

Heike Krüger: Es hat sich bewährt, dass wir unsere Runden mit einem kurzen „Blitzlicht“ starten. Hier sagt jeder Teilnehmer in einem Satz, wie es ihm gerade geht. Durch diese Eröffnung schaffen wir eine angenehme Atmosphäre und jeder weiß schon so ein bisschen Bescheid, wie heute die Stimmung ist. Danach geht's dann in offener Gesprächsrunde weiter und entwickelt sich von selbst. Tabus gibt es dabei keine, wobei wir, wenn neue Mitglieder das erste Mal dabei sind, uns bemühen, dass sie sich schnell wohl bei uns fühlen. Generell gilt ein rücksichtsvolles, respektvolles und achtsames Miteinander.

### **Deutsche Hirntumorhilfe: Was kann die Selbsthilfegruppe für ihre Mitglieder tun?**

Heike Krüger: Neben Beistand und offenen Ohren finden unsere Mitglieder bei uns auch Hilfestellung und Unterstützung bei Arztbesuchen, Amts- und Behördengängen. Wenn es gewünscht ist, dann organisieren wir sogar Begleitungen zu diesen Terminen. Wir teilen Freude, Frust und Fachwissen und gerne auch ganz lebenspraktische Tipps: Wie kann ich im Alltag mit meiner krankheitsbedingten Vergesslichkeit umgehen? Welche Fragen sollte ich beim nächsten Arztbesuch unbedingt stellen? Wie läuft das mit dem Behindertenausweis?

Ein weiterer wichtiger Punkt ist sicherlich die Vernetzung und Vermittlung: Wir zeigen beispielsweise regelmäßig Präsenz beim Tag der offenen Tür der Charité im Rahmen des Welthirntumortags oder auch beim Krebsaktionstag. Dort lernte ich übrigens auch Hardy kennen, der inzwischen seit über acht Jahren die Gruppe mitprägt, mitgestaltet und mein Fels in der Brandung ist. Zudem sind wir regelmäßig in Kontakt mit den Kliniken – ich würde sagen: Man kennt uns dort und das hat dem ein oder anderen schon auf die ein oder andere Weise geholfen [lacht].

### **Deutsche Hirntumorhilfe: Du bist ja nun schon seit fünfzehn Jahren dabei: Was bedeutet dir die Selbsthilfegruppe?**

Heike Krüger: Die Begegnung mit anderen Menschen ist für mich von unschätzbarem Wert und immer ein Gewinn. Es ist einfach so: Niemand versteht die Probleme von Hirntumorpatienten und Angehörigen besser als Selbstbetroffene – zu denen ich ja auch immer noch gehöre. Ich habe über die Jahre viele tolle Leute kennengelernt, es sind intensive Verbindungen und Freundschaften entstanden, die ich nicht missen möchte. Ich muss sagen: Nach dem krankheitsbedingten Ausscheiden aus meinem Beruf, dem ich mit Herz und Seele nachgegangen bin, habe ich in der Betreuung und Organisation der Selbsthilfegruppe eine neue Lebensaufgabe gefunden, die mich mit viel Freude erfüllt.

Durch die regelmäßige Teilnahme an den von der Deutschen Hirntumorhilfe organisierten Gruppenleitertreffen bekomme ich auch immer wieder neuen Input und nutze die Möglichkeit der Supervision, um meine Rolle und Tätigkeit in der Gruppe zu reflektieren und neue Impulse zu gewinnen.



### Interview mit Heike Krüger, Teil 3

**Deutsche Hirntumorhilfe: Gibt es ein Erlebnis mit der Selbsthilfegruppe, an das du dich besonders erinnerst?**

Heike Krüger: Oh, da gibt es viel ... Besonders in Erinnerung geblieben ist mir beispielsweise der gemeinsame Besuch der gesamten Gruppe im Hospiz, wohin uns ein Mitglied kurz nach seinem Umzug einlud. Er war ein richtiger Cineast und wir veranstalteten einen großen Filmabend. Es war eine wirklich wundervolle, heitere Zusammenkunft, wir haben viel gelacht. Eine unbeschreibliche Atmosphäre – und das an einem Ort, von dem man es vielleicht so gar nicht erwartet. Das hat mir viel gegeben.

**Deutsche Hirntumorhilfe: Gab es eigentlich eine kleine Feier zum Jubiläum?**

Heike Krüger: Na klar: Im Brauhaus Spandau ging die Post ab!



Bildnachweis: Heike Krüger

## Termin – 41. Hirntumor-Informationstag in Berlin

**Wann:** Samstag, 21. Oktober 2017 von 9:30 bis 18:30 Uhr  
Registrierung/Einlass ab 8:30 Uhr

**Wo:** Freie Universität Berlin  
Rost- und Silberlaube (Hörsaal 1 A)  
Habelschwerdter Allee 45  
14195 Berlin

**Tagungspauschale:** inkl. Verpflegung: 50 €/Person (Mitglieder 30 €/Person)

**Kontakt/Anmeldung:** Deutsche Hirntumorhilfe e.V.  
Tel: 0341.590 93 96  
E-Mail: [info@hirntumorhilfe.de](mailto:info@hirntumorhilfe.de)

## Hintergrundinformationen

Tumoren des Gehirns und des Rückenmarks stellen sowohl Mediziner als auch Betroffene vor besondere Herausforderungen. Vor allem die aggressiven, bösartigen Formen gehören zu den am schwersten zu therapierenden Krebserkrankungen und gelten bis heute als unheilbar. Operationen und die Behandlung mit Strahlen- oder Chemotherapie bergen immer die Gefahr, wichtige Funktionen des Gehirns zu beeinträchtigen und erfordern eine auf den Patienten individuell abgestimmte Therapie. Zwar konnten in den letzten Jahren dank neuer Medikamente, genauerer Bestrahlungstechniken und exakterer Operationsmethoden bereits Fortschritte in der Behandlung von Hirntumoren erreicht werden, Verbesserungen der Therapie hängen aber auch entscheidend von einer engen interdisziplinären Zusammenarbeit der verschiedenen Fachbereiche und der stärker forcierten Entwicklung innovativer Behandlungskonzepte ab.

Deutschlandweit erkranken jährlich etwa 7.000 Menschen neu an einem primären bösartigen Hirntumor, die Zahl der Patienten mit Hirnmetastasen infolge von Lungenkrebs, Brustkrebs oder anderen Krebsleiden ist ungleich höher. Die Deutsche Hirntumorhilfe hat sich seit 1998 als zentrale Anlauf- und Kontaktstelle für Betroffene etabliert. Mit dem Hirntumor-Informationstag bietet die gemeinnützige Organisation zweimal im Jahr ein Forum zum Austausch für Betroffene, Angehörige und Experten. Alle Projekte und Aktivitäten des Vereins werden ausschließlich durch private Spenden und Zuwendungen finanziert.

Weitere Informationen finden Sie unter [www.hirntumorhilfe.de](http://www.hirntumorhilfe.de).

### Pressekontakt

Melanie Thomas  
Deutsche Hirntumorhilfe e.V.  
Karl-Heine-Straße 27  
04229 Leipzig

Telefon: 0341.590 93 96  
Fax: 0341.590 93 97  
E-Mail: [presse@hirntumorhilfe.de](mailto:presse@hirntumorhilfe.de)

*Bei Abdruck Belegexemplar erbeten!*