

Die Selbsthilfegruppe VAN – Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.

Geschichte der VAN

Die Intention zu einer Patientenselbsthilfegruppe hatte der Neurochirurg Prof. Dr. med. Dr. h.c. mult. Madjid Samii. Er lud seine ehemaligen Patienten, die an einem Akustikusneurinom erkrankt waren, 1986 zu einem Treffen nach Hannover ein und machte ihnen den Vorschlag, analog zu einer bereits in den USA bestehenden Selbsthilfegruppe, der Acoustic Neuroma Association (ANA), speziell für die Krankheit Akustikusneurinom (AN) eine bundesweite Patientenvereinigung zu gründen: „Wenn neue Patienten von älteren, erfahrenen informiert werden, so ist das viel stärker glaubhaft als das, was die Ärzte sagen, denn die sind in der Regel nicht selbst betroffen“.

Das fiel bei einigen Betroffenen auf fruchtbaren Boden und wurde dankbar aufgenommen. Nach der Gründungsversammlung und Überwindung etlicher juristischer Hürden erfolgte im August 1987 die ordnungsgemäße Eintragung in das Vereinsregister als gemeinnützige „Patienten-Selbsthilfe-Vereinigung e.V.“. Zu diesem Zeitpunkt zählte die Vereinigung schon über 90 Mitglieder. Etwa zehn Betroffene nahmen sich vor, eine Selbsthilfegruppe für Akustikusneurinom-Patienten aufzubauen.

Was ist ein Akustikusneurinom (AN)?

- Ein AN ist ein gutartiger Tumor, der sich am VIII. Hirnnerv, dem Hör- und Gleichgewichtsnerv, bildet. Er ist auch unter der Bezeichnung „Vestibularis-Schwannom“ geläufig.
- Ein AN wächst gewöhnlich langsam, ist an seinen Entstehungsort gebunden und dehnt sich dort aus. Im Unterschied zu Krebs bildet er keine Tochtergeschwülste (Metastasen).
- Ein AN macht sich häufig als erstes durch eine einseitige Abnahme des Hörvermögens, Tinnitus, Schwindel und Gleichgewichtsstörungen bemerkbar. Weitere seltenere Symptome oder neurologische Ausfälle wie Gesichtslähmungen können hinzutreten. Im fortgeschrittenen Stadium bedroht das AN lebenswichtige Funktionen und muss behandelt werden, da es sonst zum Tod führt (siehe unten „Therapieoptionen“).
- Ein AN tritt im Allgemeinen ohne bekannte Ursache auf; eine Sonderform – die Neurofibromatose Typ 2 – ist genetisch bedingt. Eindeutige Befunde liefern Computertomographie (CT) und die Magnetresonanztomographie (MRT).

Den Betroffenen stehen folgende Therapieoptionen offen:

1. Abwarten und beobachten (regelmäßige MRT-Kontrolle)

2. Mikrochirurgische Entfernung (HNO-Operateur/in oder Neurochirurg/in)
3. Bestrahlung (fraktionierte oder einmalige Bestrahlung – je nach verwendeter Technik).

Im Oktober 2012 feierte die Vereinigung Akustikus Neurinom e.V. (VAN) ihr 25-jähriges Bestehen mit einem Fachprogramm, Mitgliederversammlung, Vorstandswahlen und einem festlichen Abend. Die Arbeit der VAN hat sich in diesen 25 Jahren durch Generationenwechsel und technische Neuerungen immer wieder verändert. So gibt es heute die Homepage www.akustikus.de, die über AN informiert, und natürlich sind Vorstand und Regionalleiter heute viel unkomplizierter miteinander vernetzt.

Zielsetzung und Aufgaben der Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.

„Vor 30 Jahren war es gar nicht so leicht, einen Operateur zu finden, dessen Können und Erfahrung es ermöglichte, einen Tumor zu entfernen, der schon den Hirnstamm komprimiert hatte, ohne Gefahr für das eigene Leben“, so berichtet eine Betroffene der ersten Stunde. Sie wollte gerne dort mitarbeiten, wo sie ihre eigenen Erfahrungen an andere Betroffene weitergeben konnte und wurde Mitglied im Vorstand.

Da es keine „Betriebsanleitung“ für Selbsthilfegruppen gab, musste zunächst herausgefunden werden, wie der „junge Vorstand“ arbeiten wollte. Das Ziel war, möglichst viele Betroffene zu erreichen, um ihnen und ihren Angehörigen Hilfe anzubieten und über die Krankheit und entsprechende Therapiemöglichkeiten zu informieren. „Die Gründungsmitglieder kannten den Bedarf für solche Hilfe aus eigener Erfahrung, denn sie hatten Diagnose und Operation erlebt, ohne dass sie in einem wünschenswerten Umfang über ihre Krankheit und alles, was damit zusammenhängt, aufgeklärt gewesen waren“, so der erste Vorsitzende Prof. Dr. Schulz-Du Bois 2002 in einem Rückblick auf 15 Jahre VAN und seine Amtszeit als erster Vorsitzender. In der Anfangszeit fehlte es dem Verein an allem. Es gab weder Broschüren zu der Krankheit Akustikusneurinom noch Flyer, und die finanziellen Mittel waren auch nicht üppig.

Der Vorstand ging mit viel Schwung und persönlichem Einsatz ans Werk und erarbeitete den sogenannten VAN-Rundbrief, eine Informationsschrift für Mitglieder und Freunde der Vereinigung Akustikus Neurinom e.V. Der erste Rundbrief wurde im Dezember 1987 veröffentlicht. Seither erscheint er viermal pro Jahr.

„Mit steigenden Mitgliederzahlen stiegen auch die Auflage des Rundbriefes und das Finanzvolumen. Somit wurde es möglich, Druckschriften zum Thema Akustikusneurinom zu erarbeiten, die aufgrund des medizinischen Fortschritts immer wieder auf den neuesten Stand gebracht werden müssen. Weitere Aktivitäten waren (und sind) die Beratung für Hilfesuchende, telefonisch, schriftlich und in neuerer Zeit durch Emails. Es wurden regionale und bundesweite Treffen mit Referaten von kompetenten Ärzten veranstaltet. Ab 1996 gab es ei-

nen Medizinischen Beirat, ein Gremium von qualifizierten Ärzten, die sich bereit erklärt hatten, den Vorstand mit ihrem fachlichen Rat zu unterstützen“, berichtet Prof. Schulz-Du Bois.

Die Aufgaben wurden im Laufe der Zeit immer größer und vielfältiger, sodass die Vorstandsarbeit effizienter und rationeller gestaltet werden musste.

2007 kam es durch eine Gründungswelle neuer Regionalgruppen zu einer Aufbruchsstimmung in der VAN. Dies führte zu einer völlig neuen Situation, denn Regionalleiter waren nicht mehr automatisch gleichzeitig im Vorstand, wie in den Jahren vorher. Beim Aufbau einer neuen Regionalgruppe stand jetzt ein Mitglied des Vorstandes der Regionalleitung in einer Art Patenschaft zur Seite und fungierte als Bindeglied zwischen Regionalgruppe und Vorstand.

Alle Veranstaltungen der VAN sind – sofern nicht ausdrücklich Einschränkungen genannt werden – offen für alle AN-Betroffene und deren Angehörige, für alle Mitglieder der VAN, Ärzte und Physiotherapeuten sowie alle Interessierten – unabhängig vom Wohnort. Inzwischen gibt es 13 Regionalgruppen.

Regionalgruppe Gießen / Mittelhessen-Nordhessen

2006 kam die Idee auf, auch im Großraum Mittelhessen / Nordhessen eine VAN Regionalgruppe zu gründen. Es bestand bereits ein intensiver Kontakt zur Regionalgruppe Frankfurt und nach Abstimmung mit deren Leiter, Fred Kanningeiser, wurde beschlossen, diese weitere Regionalgruppe ins Leben zu rufen.

Die Gründung

Am 18. Juni 2007 fand das Gründungstreffen der Regionalgruppe Gießen / Mittelhessen-Nordhessen statt. Wir hatten etwa 30 Mitglieder des Bundesverbandes kontaktiert; ein Drittel meldete Interesse, und schließlich fand die Hälfte davon in Begleitung ihrer Partnerinnen und Partner den Weg zu uns in den Konferenzraum des Caritasverbandes. Verstärkt wurde die Runde durch sechs anwesende Mitglieder des VAN-Vorstandes und Bernhard Brantzen, damaliger Direktor des Caritasverbandes. Die Vermittlung des Konferenzraumes im Caritashaus verdanken wir Jürgen Matzat, Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfe in Gießen. Entscheidende Impulse und Unterstützung zum Aufbau von Gruppen erhielten wir unter anderem durch sein Büchlein „Wegweiser Selbsthilfegruppen“.

Wir verabredeten, dass unsere Regionalgruppe sich jeden 3. Dienstag im Monat von 16 bis 18 Uhr zum Erfahrungsaustausch, für Informationen und zur Verabredung von Aktivitäten trifft, und gaben bekannt, dass wir Sonderveranstaltungen mit dem Uni-Klinikum Gießen-Marburg planen. Vier Gründungsmitglieder bereichern noch heute die Gruppe.

Die Neugründung wurde bereits im nächsten VAN-Rundbrief veröffentlicht. Die Folge davon war ein spürbarer Zuwachs ratsuchender Betroffener mit Partnern aus dem näheren und weiteren Umkreis.

„Außer in Frankfurt (seit 2003) war ein Regelangebot in den ersten 20 Jahren der VAN nicht üblich. Nur München hatte ein vorab veröffentlichtes Jahres-

programm mit sehr unterschiedlichen Veranstaltungen. Ähnliche Angebote, wie Klinikbesuche und kulturelle Ausflüge, haben wir außerdem durchgeführt. Heute wird der Regeltreff nach unserem Vorbild in fast allen Regionen angeboten“, berichtet Fred Kannengießer aus Frankfurt.

Für unsere eigene Weiterbildung besuchten wir Symposien, Informationsveranstaltungen zum Thema Akustikusneurinom und Veranstaltungen anderer Regionalgruppen. Unsere Erfahrungen und Erkenntnisse flossen in die Gruppenarbeit ein.

Erstes Seminar der VAN für Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter

Die erste Gruppenleiterschulung im Jahr 2008 hatte die Einführung in den Leitfaden für Regionalgruppen zum Ziel. Dieser soll

- Hilfestellung für die Beratung von Betroffenen geben,
- Anregungen zur Gestaltung der Arbeit in der Gruppe vermitteln,
- Erfahrungen untereinander austauschen,
- verbindliche Inhalte des Leitfadens, die auf Vorstandsbeschlüssen beruhen, erläutern.

Es nahmen Leiter und Gruppenmitglieder aus Hamburg, Nordrhein-Westfalen, Hessen, Baden-Württemberg und Bayern teil. Kompetenz im Umgang mit Menschen zeichnete alle aus.

Vier Mitglieder aus verschiedenen Regionalgruppen hatten das Seminar vorbereitet. Inhaltliche Schwerpunkte waren:

- die Arbeit in der Gruppe,
- die Sache mit dem Geld,
- Öffentlichkeitsarbeit und Erscheinungsbild,
- das Beratungsgespräch.

Der zweite Tag war geprägt von dem Thema „Beratungsgespräch“. Je drei Gruppen hatten die Aufgabe, fünf Praxisfälle ratsuchender AN-Betroffener zu besprechen und eine Lösung vorzuschlagen. Die Diskussion aller Fälle warf neue Fragen auf und zeigte, dass die Hilfen und Anregungen dieses Seminars für alle, die in einer Regionalgruppe angesprochen werden, wichtig und nützlich waren. Der erfolgreichen ersten Gruppenleiterschulung folgten bald weitere, denn es wurde deutlich, wie wichtig der Erfahrungsaustausch zwischen den regionalen Gruppen bundesweit für die Arbeit vor Ort ist.

Aktivitäten der Gießener Gruppe

Wie bei der Gründungsveranstaltung angekündigt, nahmen wir an der Fortbildungsveranstaltung der Neurochirurgischen Uni-Klinik Gießen (Direktor: Prof. Dr. D.-K. Böker) in Zusammenarbeit mit der hessischen Landesärztekammer teil. Das Thema lautete „Die hintere Schädelgrube“. Prof. Böker sprach zum Thema „Akustikusneurinom – aus Sicht des Arztes“, während Gottfried Wagner aus unserer Selbsthilfegruppe über „Akustikusneurinom – aus Sicht des Patienten“ sprach und dabei auch einen Überblick über die Vereinigung Akustikus Neurinom e.V., unsere Regionalgruppen und einen Einblick in die Fortbil-

dungsveranstaltungen durch regionale und überregionale Symposien gab. Sein Erfahrungsbericht über Diagnose und Therapie des eigenen AN-Krankheitsbildes, führte zu weiteren beeindruckenden Erfahrungsberichten von Betroffenen. Es war eine gelungene Veranstaltung mit zahlreichen Impulsen für beide Seiten.

Bereits im Dezember 2007 lud die Gießener Kontaktstelle für Selbsthilfe (Jürgen Matzat) zu einem Selbsthilfetag in die Kongresshalle Gießen ein. Unsere noch junge VAN-Regionalgruppe nutzte erstmalig die Gelegenheit, Betroffene, Angehörige, Mediziner oder auch nur Interessierte über unsere Vereinigung zu informieren.

Das Jahr 2008 war geprägt von vielen gemeinsamen Unternehmungen (oft auch gemeinsam mit Mitgliedern der Frankfurter Gruppe): Ausflugsfahrten auf der Lahn; Führung durch die Jugendstil-Baderäume in Bad Nauheim; Teilnahme an Gesundheitstagen mit VAN-Infostand in Marburg, Frankfurt und der Klinik Frankfurt-Höchst, um nur einige Beispiele zu nennen.

Mit der Wahl meines Mannes Gottfried Wagner in den VAN-Vorstand in 2008 lernten wir weitere interessante VAN-Mitglieder, auch aus den neuen Bundesländern, kennen. Eine Vereinbarung des Vorstandes erlaubt, schlecht hörenden und / oder einseitig ertaubten Vorstandsmitgliedern, einen hörenden Partner an der Seite zu haben. So konnte ich regelmäßig an den Vorstandssitzungen, die in verschiedenen Städten Deutschlands stattfinden, teilnehmen und war somit über alle Vorgänge und Aktivitäten des Vorstandes gut informiert.

Die Beständigkeit des Wirkens unserer Gruppe zeigte sich im November 2010 bei unserem 40. Regeltreff, an dem neben 17 Mitgliedern auch Jürgen Matzat, Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfe Gießen, teilnahm. Bei Brötchen, Kuchen und Kaffee diskutierten wir über den Stand der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland, Funktionen der Kontaktstelle für Selbsthilfe Gießen, Ärztekontakte, lokales Vortrags- und Fortbildungsprogramm aber auch Fragen zu Datenschutz, Recht und Unfallschutz in der Selbsthilfe.

Inzwischen waren wir zu einer veritablen Gruppe zusammengewachsen, die viel Verständnis füreinander und Spaß miteinander hatte. Im Juli 2011 kam es durch den Tod meines Mannes zu Veränderungen in der Gruppe, die jedoch bestehen bleiben wollte. Seit Anfang Januar 2012 führe ich nach Absprache mit der VAN und auf Wunsch der Gruppe die Regionalgruppe fort. Für die Gruppenmitglieder, Fred Kannengießler, Leiter der Frankfurter Regionalgruppe, und für unsere Kassenwartin Hannelore Fichte war es selbstverständlich, mich bei der neuen Aufgabe zu unterstützen, wofür ich sehr dankbar bin.

Unsere Gruppe heute

Ein Gruppennachmittag beginnt nach der Begrüßung in der Regel mit einem „Blitzlicht“. Jeder kann kurz sagen, wie es ihm seit dem letzten Treffen ergangen ist, wie er sich fühlt und ob er noch über etwas Bestimmtes reden möchte. Gespräche kommen schnell in Gang, zum Beispiel über das Ergebnis der letz-

ten MRT-Untersuchung. Die Qualität der Hörgeräte ist ebenfalls gerne Gesprächsthema und auch von großer Wichtigkeit. Jeder AN-Betroffene oder älterer Begleiter unserer Gruppe trägt ein beziehungsweise zwei Hörgeräte. Die Verständigung erschwert sich erheblich, wenn zusätzliche Nebengeräusche (reden mit dem Nachbarn) auftreten. Die Frage nach „guten“ Ärzten jeder Fachrichtung taucht auch immer mal wieder auf. Auch von privaten Schwierigkeiten oder fröhlichen Erlebnissen wird berichtet. Es gilt die Regel, das nichts von dem, was in der Gruppe besprochen wird, nach draußen gelangt.

Die meisten AN-Betroffenen sind Experten in eigener Sache und können dem Arzt wichtige Informationen geben oder auch die richtigen Fragen stellen. Wir führen regelmäßig eine Anwesenheitsliste, auch zum Nachweis unserer Förderung. Informationen aus dem Vorstand, aber auch über Symposien, Vorträge, Seminare und Schulungen werden weitergegeben und besprochen. Wir haben damit begonnen, die Moderation abwechselnd zu gestalten, soweit dies möglich und praktikabel ist.

Kommen neue ratsuchende AN-Betroffene in die Gruppe, geben wir ihnen genügend Zeit, ihre Krankengeschichte zu erzählen und Fragen zu stellen. Wir können über die Krankheit und Therapiemöglichkeiten informieren und vor allem Ängste nehmen. Gespräche mit anderen Betroffenen machen Mut und geben Hoffnung.

Die Möglichkeit zum Gespräch wird oft ergänzt durch externe Referenten zum Beispiel aus Kliniken.

Der Ablauf der Gruppensitzung variiert ansonsten, da wir keine starren Regeln haben. Was es zu jedem Gruppentreffen gibt, sind Getränke und selbstgebackener Kuchen. Zu unserem monatlichen Regeltreff kommen regelmäßig etwa sechs bis zwölf Mitglieder.

Meinem Mann gewidmet

Dankbar bin ich Jürgen Matzat für das Angebot, diesen Erfahrungsbericht über die Gießener Selbsthilfegruppe „Akustikus Neurinom“ schreiben zu dürfen. Dazu musste ich zu den Anfängen der VAN in das Jahr 1987 zurückkehren. Im Rückblick wurde mir klar, welche segensreiche Arbeit die Gründungsmitglieder geleistet haben, um diesen kleinen Tumor bekannt zu machen. Die Regionalgruppe Gießen / Mittelhessen-Nordhessen haben mein Mann und ich gemeinsam geplant und mit viel Freude aufgebaut. Dafür bin ich heute sehr dankbar, denn es war eine lehrreiche Zeit, und ich habe wunderbare Menschen kennengelernt, die mein Leben bereichern. Auch wenn ich selber nicht betroffen bin, die ehrenamtliche Mitarbeit im VAN-Vorstand, das Arbeiten mit und in der Gruppe, sind ein großer Gewinn für mein Leben.

Ursula Wagner ist Leiterin der Regionalgruppe Gießen / Mittelhessen-Nordhessen. Darüber hinaus ist sie Mitglied im Vorstand der Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2018

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen

Druck: Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder.

Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:

AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



BARMER



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F*