

## **Die Bluter Betreuung Bayern – ein Porträt**

***Vor knapp 30 Jahren wurde in München die Bluter Betreuung Bayern (BBB) aus aktuellem Anlass als „Notgemeinschaft“ gegründet. Seither hat sie beachtliche Resultate in der konkreten Patientenbetreuung und -unterstützung erzielt. Ein kleiner Rückblick.***

In den letzten Jahren ist es um die BBB etwas ruhiger geworden. Eigentlich ein gutes Zeichen, bestätigt sich damit doch eine gewisse Normalisierung des hämophilen Alltags. Doch sollte das nicht dazu führen, die Arbeit der BBB zu unterschätzen. Denn individuelle Beratungen, Veranstaltungen, Teilnahme an Tagungen und Kongressen laufen weiter und werden auch künftig das Angebot kennzeichnen. „Still going strong“ ließe sich mit einem bekannten Werbeslogan sagen.

Um die Bedeutung der BBB im rechten Licht zu sehen, ist ein kurzer Rückblick auf die Situation Mitte der 1980er-Jahre angebracht. Auch weil, glücklicherweise, für viele diese furchtbare Phase weit zurück zu liegen scheint. Ein großes Thema beschäftigte bekanntlich Medizin, Politik und Medien: Aids bzw. die HIV-Infektion. Auch die Hämophilen, infiziert oder nicht, erlebten – ganz abgesehen von der gesundheitlichen Bedrohung – eine unglaubliche seelische Belastung. Zur zusätzlichen Stigmatisierung verführte schon die gängige Alliteration „Homos, Huren, Heroinsüchtige – und Hämophile“, mit denen die Risikogruppen in einen Topf geworden wurden.

Dazu die Süddeutsche Zeitung (11.12.89), die über einen Besuch der Staatssekretärin Barbara Stamm zwei Jahre später bei der BBB berichtete: „Die Krankheit Hämophilie werde in weiten Kreisen der Bevölkerung ‚bedauerlicherweise mit Aids gleichgesetzt‘ sagte Frau Stamm. Für viele Betroffene nahmen deshalb die Belastungen im Kindergarten, in der Schule oder bei der Arbeitsplatzsuche ein unvorstellbares Ausmaß an.“

Besonders in Bayern, wo der damalige Staatssekretär Peter Gauweiler, „Deutschlands rigidester Aids-Politiker (Der Spiegel, 1987) eine „harte Linie“ verfocht, war die Verunsicherung vor gesellschaftlicher Ausgrenzung und Ächtung. Immerhin war von Zwangstests und Internierung die Rede, was heute häufig vergessen wird. Da speziell die Hämophilie-Patienten nur schwer in das Raster der anlaufenden Aids-Hilfen passten und vielfach mit ihren Sorgen allein gelassen wurden, kam es schließlich zur Gründung der Bluter Betreuung Bayern.

„Die BBB ist eine Notgemeinschaft der an einer Blutungskrankheit Leidenden und ihrer Angehörigen als den Betroffenen“, heißt es dazu in der Satzung der BBB. Und weiter: „Ziel des Vereines ist daher die gezielte Hilfe, Unterstützung, Betreuung und Beratung des betroffenen Personenkreises.“ Ausdrücklich wird neben der Unterstützung aller Maßnahmen zur Bekämpfung der Blutungskrankheit und zur Bekämpfung von AIDS die „Linderung der Krankheits- und/oder Infektionsfolgen und aller daraus entstehenden Probleme“ hervorgehoben.

Bei den Gründungsmitgliedern handelte es sich teils um Betroffene bzw. Angehörige und um Mediziner, um eine möglichst gute Arbeitsbasis zu haben.

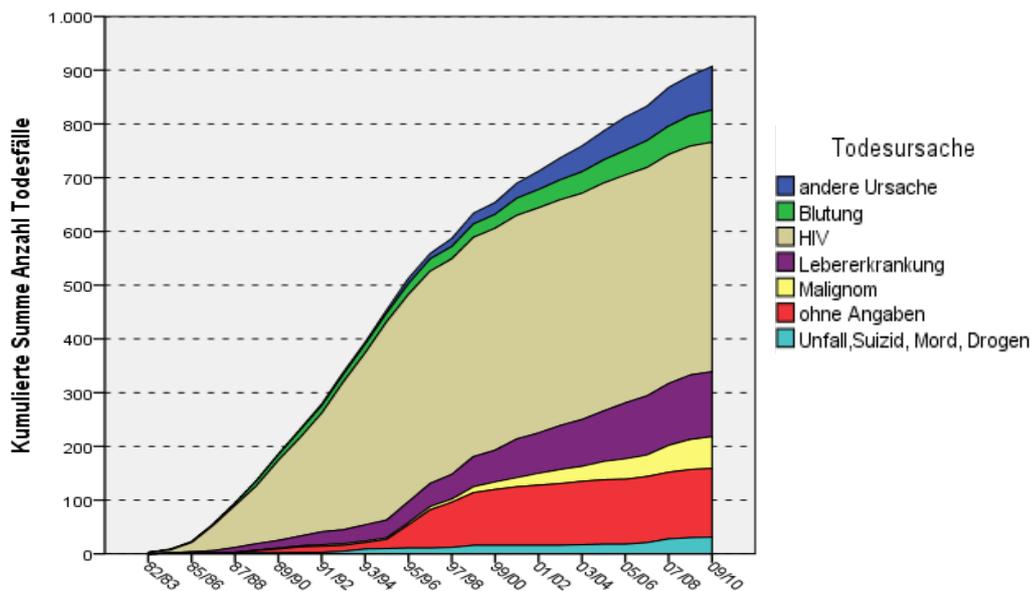
### Bluter Betreuung Bayern seit 01.10.1987

#### Gründungsmitglieder:

- Joachim Gehrt
- RA Klaus-Jürgen Gromann
- Prof. Dr. Lutz Gürtler
- Dr. Sigurt Henkel
- Herbert Lechner
- Prof. Dr. Wolfgang Schramm
- Reinhard Schulke
- Bernhard Wachinger

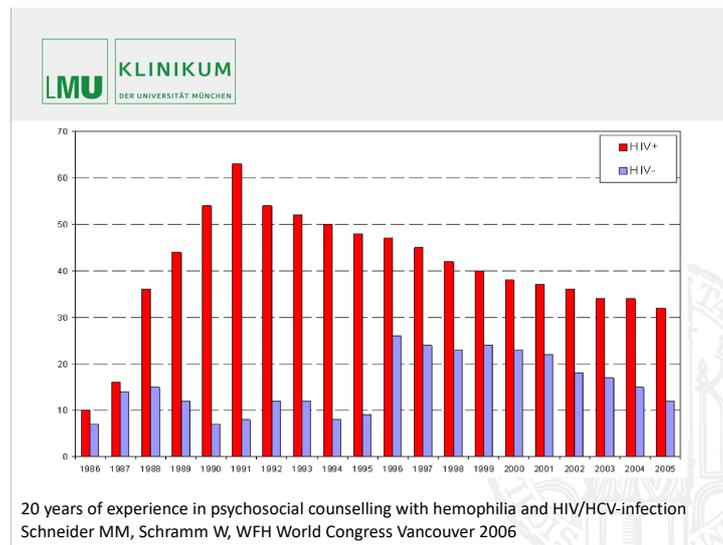
Dies bewährte sich in der Folge. Mit konkreter psychologischer, sozialer und teilweise auch finanzieller Unterstützung gelang es, in vielen Fällen die schlimmsten Probleme zu lindern. Und das in einer Zeit als eine wahre Aids-Hysterie herrschte und die Zahl der Betroffenen ohnehin schrecklich genug war. Ein Blick auf die Statistik lässt erahnen, welche Dimensionen das Leid hatte.

### Todesursachen: Übersicht seit 1982



Todesursachenstatistik hämophiler Patienten, geführt seit 1982  
Schramm W, Hamburger Hämophilie Symposien

Aber auch, wie gut das besondere Angebot der BBB angenommen wurde.



Todesursachenstatistik hämophiler Patienten, geführt seit 1982

Schramm W, Hamburger Hämophilie Symposien

Ein Zeichen dafür, dass diese Leistungen seinerzeit sehr notwendig waren.

Doch beschränkte sich die Arbeit der BBB nicht auf individuelle Beratung und Unterstützung. Zunehmend gab es Veranstaltungen für bestimmte Interessengruppen, die schnell großen Anklang fanden.

## **Regelmäßige Angebote / Veranstaltungen / Aktionen**

- **Einzelfall- und Paarberatung in der Beratungsstelle**
  - Maistr./Ziemssenstr. im Klinikum Innenstadt 1987-2006
  - Ziemssenstr. 1 im Klinikum Innenstadt und  
Max-Lebsche-Platz 32 im Klinikum Großhadern seit 2007
- **Beratung und Begleitung von Eltern nach  
Diagnosestellung `Hämophilie` im Dr. von  
Haunscherschen Kinderspital der LMU München  
seit 1987**
- **Seminare und Wochenendangebote**

## **Seminare und Wochenendangebote**

- **Regionale Treffen für Patienten und Angehörige seit 1987**
- **„Scheyerner Tage“ Seminare zu HIV/AIDS, Tod, Trauer 1987-2002**
- **Kreativ-Wochenenden 1987-1993 / „Projekt Chiemsee“ seit 2003**
- **Eltern-Kind-Wochenenden seit 1988**
- **Vater-Kind-Wochenenden seit 1995**
- **Kinder- u. Jugendfreizeit Königsdorf 1988-2004**
- **Kanu-Wochenende für junge Erwachsene Hämophile 2004-2006**
- **Projekt „ Sport und Hämophilie“ in Kooperation mit den Univ. München / Jena 1999-2002**
- **Zusammenarbeit mit dem Hämophilie-Behandlungszentrum Temeschvar/Rumänien seit 1999**

## BBB Kreativwochenende auf der Fraueninsel, Chiemsee



Zwei davon seien kurz erwähnt: Wohl die bekannteste BBB-Aktivität ist das sogenannte Eltern-Kind-Wochenende für junge Familien, die in der Regel zum ersten Mal mit der Diagnose Hämophilie konfrontiert werden. Bis heute hat dieses Wochenende nichts von seiner Notwendigkeit verloren, auch wenn sich die Rahmenbedingungen zum Glück verändert haben. Aber häufig fühlen sich die Eltern alleine gelassen und verunsichert. Der Austausch mit anderen Betroffenen und die Erfahrung, dass auch andere mit der Erkrankung zurechtkommen, hilft außerordentlich, wie immer wieder zu hören ist. Die Scheyerner Tage dienen dagegen vor allem der begleiteten Trauerarbeit für Hinterbliebene, besonders in der Phase einer Aids-Hysterie eine Möglichkeit, sich über die eigenen Nöte einmal offen aussprechen zu können.

# Mitarbeiter der Bluter Betreuung Bayern

- Dr. med. Manfred Michael Schneider, Dipl.-Psychologe, Facharzt für psychosomat. Medizin und Psychotherapie, 1987-1994
- Karl-Heinz Fleischer-Kreipl, Dipl.-Sozialpädagoge FH, 1987-1999
- Elisabeth Henkel Verwaltungsangestellte, 1987-2004
- Robert Bachhuber, Dipl.-Psychologe, 1994-2004
- Paul Stolz, Dipl.-Sozialpädagoge FH, 1999-2002
- Klaus Kinast, Dipl.-Sozialpädagoge FH/Systemtherapeut (SE), 2003-2010
- Dr. med. M. M. Schneider, seit 2005
- Anja Schleiermacher, M.A., Dipl.-Sozialpädagogin, 2011-2015
- Renate Kogler, Dipl.-Sozialpädagogin, 2016

Mit den Jahren veränderten sich die Schwerpunkte der BBB, die Zahl der HIV-Beratungen ging kontinuierlich zurück. Das führte schließlich dazu, dass sich der Vorstand dafür entschied, die mehr als 20 Jahre über das Bayerische Staatsministerium für Umwelt, Gesundheit und Verbraucherschutz erfolgte Förderung nicht länger in Anspruch zu nehmen. Die Finanzierung der BBB ist aber weiterhin gesichert.

Zugleich hat sich inzwischen die demographische Situation der Hämophiliepatienten gewandelt. Dank kontinuierlich verbesserter Substitutionsmöglichkeiten und optimierten Behandlungsmethoden können die meisten Betroffenen ein nahezu unbeeinträchtigtes Leben führen und auch ein Alter erreichen, das Nichthämophilen entspricht. Der vor weniger als 50 Jahren noch gültige Satz von Rudolf Marx von den drei Vs als Damoklesschwert des Hämophilen: „Verbluten, Verkrüppeln, Verarmen“, gehört – zumindest in Deutschland – inzwischen weitgehend der Vergangenheit an.

Doch damit verändern sich auch die medizinischen und die Beratungs-Bedürfnisse der hämophilen Gemeinschaft. Typische Alters- und Zivilisationserkrankungen sind ebenso zu berücksichtigen wie Langzeitfolgen, die sich vor allem bei den Älteren bemerkbar machen. Ebenso ergeben sich vermehrt Fragen zur Ausbildung und Berufswahl, zu Sport und Freizeit bei den Jungen.

Wie sieht es deshalb heute mit den Wünschen und Fragen aus? Welche – über die medizinischen Leistungen hinausgehenden – Angebote und Informationen werden vermisst? Dies versuchte jetzt eine Fragebogen-Aktion der BBB zu beantworten, die Ende letzten Jahres in Bayern gestartet wurde.

BBB – BLUTER BETREUUNG BAYERN E. V.  
UMFRAGE: IHRE WÜNSCHE ALS HÄMOPHILIEPATIENT

Gefördert durch die Rudolf-Marx-Stiftung, München



Mit einem Rücklauf von nahezu 50 Prozent zeigte sich das Interesse der Befragten.

## Fragebogenaktion 2015/2016 Ihre Wünsche als Hämophiliepatient

- |   |  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Versendete Fragebögen: 290</li> <li>– Altersgruppen</li> <li>– Schweregrad</li> <li>– Regionalverteilung<br/>Stadt / Land</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausgewertete Fragebögen: 146</li> <li>– 0 –14 Jahre <b>66</b></li> <li>– 15-24 Jahre <b>30</b></li> <li>– 24-44 Jahre <b>26</b></li> <li>– 45-46 Jahre <b>18</b></li> <li>– über 65 Jahre <b>6</b></li> </ul> |
|---|--|

Erste Ergebnisse und mögliche Folgerungen der Aktion sollen am 4. Dezember in München auf der gemeinsamen Regionaltagung von DHG und BBB vorgestellt und diskutiert werden. Eines ist jedenfalls schon jetzt deutlich geworden: Auch künftig wird die BBB einige wichtige Aufgaben zu erfüllen haben!

*BBB-Vorstand: Franz Bauer, Herbert Lechner, Wolfgang Schramm*

*(erschieden in den DHG Mitteilungen, 2017)*