

Es ist Vormittag, und auf den breiten Gängen im Gießener KroKi-Haus herrscht für ein paar Stunden Ruhe. Im ersten Stock reihen sich entlang zweier langer Flure zwölf Zimmer. Auf einigen Türen verrät ein bemalter Zettel, wer dahinter wohnt. Im Erdgeschoss des ehemaligen Kasinobäudes der US-Streitkräfte befinden sich Verwaltungsräume, ein Schul- und Besprechungszimmer und vor allem die Küche mit angrenzendem Esszimmer. Überall hängen selbstgemalte Bilder, hier steht ein Tischkicker, da eine Tischtennisplatte. Aus der offen stehenden Haustür in der Mitte des lang gezogenen, schlichten Baus tritt eine dunkelhaarige Frau mit goldgerahmter Brille und passendem Halsschmuck und leert den Briefkasten, auf dem ein Krokodil prangt. Es ist das Wappentier der jungen Menschen, die hier leben und eins gemeinsam haben: Sie sind chronisch krank.

Noch bleiben Johanna Kráske-Rawer, 43 Jahre alt, Arzthelferin und Sozialpädagogin und seit der Eröffnung der Jugendhilfeeinrichtung im April 2016 mit an Bord, etwa zwei Stunden Zeit, bis es auf den Gängen wieder turbulent wird. Auf einer die gesamte Wand einnehmenden Tafel, die hinter der pädagogischen Leiterin des KroKi-Hauses im Betreuerbüro hängt, haben alle elf Jungs und Mädchen, die momentan hier wohnen, eine eigene Zeile, in der steht, wann sie an den unterschiedlichen Wochentagen Schulschluss haben. Ebenfalls vermerkt ist, wer wann zur Kunsttherapie oder zum Schreiner eingeteilt ist, Tischtennis oder Fußball spielt – oder zur Dialyse muss. „Hier wird's einem nicht langweilig“, sagt Kráske-Rawer und lacht.

Über zu wenig Beschäftigung brauchen sich auch Klaus-Peter Zimmer und Burkhard Brosig keine Gedanken zu machen. Der eine, Kinderarzt Zimmer, stand bis zum Eintritt in den Ruhestand in diesem April viele Jahre der Abteilung für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin der Kinderklinik Gießen vor. Der andere, Psychoanalytiker und Familientherapeut Brosig, ist dort für den Bereich der Kinder- und Familienpsychosomatik zuständig. Zusätzlich engagieren sie sich ehrenamtlich viele Stunden im Monat für chronisch kranke Kinder.

Die beiden Professoren trafen nicht allzu lang nach Zimmers Berufung an das Uniklinikum Gießen im Jahr 2006 aufeinander. Zimmer, der aus Münster kam, staunte damals, dass es für die Abteilung mit vielen chronisch kranken Kindern keine Psychotherapeutenstelle gab. Diese wurde ausgeschrieben, Brosig bekam sie. In der Zusammenarbeit merkten sie schnell, dass sie die gleichen Schwachstellen im System wahrnahmen – unter anderem jene, dass es für viele chronisch kranke Kinder keine vernünftige Langzeitbehandlung gibt.

2009 gründeten sie daher gemeinsam mit weiteren Mitstreitern den KroKi-Verein, um chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien zu unterstützen und ihnen eine Stimme zu geben. 2016 folgte die Eröffnung des KroKi-Hauses, in dem Kinder mit unterschiedlichen chronischen Krankheiten wie Diabetes, Rheuma, Asthma, Zöliakie, Epilepsie oder seltenen Erkrankungen, die nur medizinischen Experten ein Begriff sind, versorgt werden.

Die Offenheit für diese Bandbreite an Erkrankungen macht das Konzept einmalig. Andere Einrichtungen haben sich auf nur eine spezifische Krankheit spezialisiert, am ehesten auf Diabetes mellitus. „KroKi“ ließ sich übrigens Florida-Fan Brosig einfallen. Er zieht den Vergleich zwischen dem beeindruckenden Gebiss der dort lebenden Krokodile und chronisch kranken Kindern, die wehrhaft sein müssen, um durch den teilweise schwierigen Alltag zu kommen. „Chronisch kranke Kinder sind im System wenig willkommen“, so der Psychosomatiker. Die phonetische Ähnlichkeit gab dann den letzten Ausschlag.

Chronische Erkrankungen sind anhaltend, häufig nicht heilbar und bedürfen kontinuierlicher Behandlung. Nach einer deutschlandweiten Studie des Robert-Koch-Instituts sind etwa 14 Prozent aller Kinder und Jugendlichen betroffen. Gerade für junge Menschen kann das eine große Zumutung sein. Sie müssen im Vergleich zu ihren gesunden Altersgenossen regelmäßig Medikamente nehmen, führen ein eingeschränktes Leben mit teils dauerhaften Schmerzen, verbringen viel Zeit in Kliniken und bei Ärzten unter komplexen Therapien und müssen damit klarkommen, dass ihr Leben bedroht ist. Psychische Komorbiditäten wie Depressionen oder Angstzustände sind daher keine Seltenheit. Kindliche Unbeschwertheit sieht anders aus.

Diese Situation belastet nicht nur die Patientinnen und Patienten, sondern auch die gesamte Familie – selbst die intakte. Burkhard Brosig sagt: „Es kann sein, dass die Erziehungskompetenz der Eltern für eine übliche Kindheit und Jugend hinreichend wäre. Sich aber durchzusetzen und beispielsweise bei einem pubertierenden Teenager zu sagen, wir müssen dieses Diabetesregime durchzie-



Ugbaad in ihrem Zimmer im KroKi-Haus. Die 18-Jährige stammt aus Somalia; schon dort war sie an der Dialyse, da ihre Nieren nicht so arbeiteten, wie sie sollten. Über ein Flüchtlingslager in Griechenland kam sie nach Gießen.

Fotos Wonge Bergmann

Du bist ein Kind und chronisch krank. Wer hilft dir?

Die mangelhafte medizinische Versorgung junger Menschen ist gerade in aller Munde. Wie es besser geht, zeigt ein Beispiel aus Gießen – dank hohen persönlichen Engagements. *Eva Schläfer* hat das „KroKi“-Haus besucht.

hen und deshalb kannst du jetzt leider nicht nach draußen, das bekommen einige Eltern in dieser Konsequenz nicht hin.“ Bei Diabetes kann ein destruktives Verhalten innerhalb von zwei, drei Tagen zu einer lebensbedrohlichen Situation führen.

Und natürlich existieren auch ausreichend Eltern-Kind-Konstellationen, die schon ohne Erkrankung ungünstig sind. Abwesende Väter sind ein Problem. Manche Kinder sind krank, da ihre Mütter sie durch Alkoholmissbrauch oder Drogenkonsum in der Schwangerschaft dazu gemacht haben. Wenn es Müttern nach der Geburt nicht gelingt, dauerhaft von der Sucht loszukommen, sind sie in aller Regel auch nicht in der Lage, ihre Kinder adäquat zu versorgen. Eltern aus anderen Kulturkreisen scheitern mitunter an Sprachbarrieren.

Wenn Kinder – das jüngste Aufnahmealter liegt bei zehn Jahren – ins KroKi-Haus einziehen, wird die meist nicht mehr tragbare Situation zu Hause von jetzt auf eben unterbrochen. Alle können durchatmen, sich sammeln, ein neues Verhältnis zueinander aufbauen. Die Bande sind natürlich trotzdem nicht gekappt; die Kinder fahren an einem Wochenende im Monat nach Hause. Wenn das klappt und sie unter der Woche gut mitziehen, dürfen sie auch ein zweites Wochenende zu ihrer Familie.

Gleich montags verbringt Johanna Kráske-Rawer dann den Vormittag am Telefon mit Elterngesprächen. Sie hat aufgrund einer schwierigen familiären Situation selbst einen Teil ihrer Jugend in einem Heim verbracht: „Es ist mir wichtig, den Eltern zuzuhören und sie zu unterstützen“, sagt sie. „Sie fallen oft hinten runter und haben auch oft mit Schuldgefühlen zu kämpfen.“

Burkhard Brosig ist in der Gießener Uniklinik auf Familienpsychosomatik spezialisiert und steht auch für die Eltern zur Verfügung. Doch meistens wohnen diese nicht in der Umgebung, sodass sich das KroKi-Haus pädagogisch und therapeutisch vor allem auf die Jugendlichen konzentriert und versucht, sie zu ermächtigen, besser mit ihren Familien und der spezifischen Situation zurecht zu kommen. Das dauert in aller Regel mindestens zwei Jahre, häufig aber auch länger. Entweder ziehen sie dann zurück zu ihrer Familie, oder sie wechseln über in ein Projekt des betreuten Wohnens.

Zur Mittagszeit steht auf einmal Fabian im Türhaken des Besprechungs-



Schüler gegen Prof: Der 14-jährige Fabian spielt in einem der Aufenthaltsräume des Hauses eine Runde Schach mit Klaus-Peter Zimmer. Der Kinderarzt hat die Einrichtung, in der chronisch kranke Kinder versorgt werden, mit ins Leben gerufen. Im Hintergrund auf dem Sofa sitzt Johanna Kráske-Rawer, die pädagogische Leiterin.



zimmers und guckt gleichzeitig neugierig und ein bisschen schüchtern. Die Schule ist vorüber; peu à peu trudeln die Jugendlichen ein. Sie gehen auf mehrere Schulen in Gießen; Fabian ist auf einer, die auf kranke Kinder ausgerichtet ist. Seit diesem Schuljahr ist er in der neunten Klasse. Ende des Jahres 2020 zog er von Stuttgart nach Gießen. Zweimal hat er seitdem Geburtstag gehabt, 14 Jahre ist er mittlerweile.

Fabian leidet an Depressionen und an Angstzuständen. Wegen dieser Ängste konnte er zu Hause zeitweise kaum schlafen, was seinen ganzen Alltag durcheinanderbrachte. Das funktioniert nun wieder besser, auch dank der Medikamente, die er dreimal am Tag nimmt. Trotzdem fühlt sich Fabian wohl damit, dass im KroKi-Haus nachts immer ein „Nachtwächter“ da ist. Generell gibt ihm die stete Verfügbarkeit von mindestens einer Person aus dem achtköpfigen Betreuersteam Halt. Das konnten seine zwei berufstätigen Eltern nicht leisten. Vermisst tut er sie natürlich trotzdem. Alle zwei Wochen fährt der Teenager von Freitag bis Sonntag nach Hause. Auch die Sommerferien verbringt er komplett mit seinen Eltern und seinem Bruder. „Meiner Familie geht's jetzt besser, weil es mir besser geht“, sagt der passionierte Schachspieler. Vermutlich wird er noch zwei weitere Jahre in Gießen bleiben.

Wie lange die 18-jährige Somalierin Ugbaad noch im KroKi-Haus leben wird, ist noch nicht abzusehen. Sie leidet an einer Niereninsuffizienz, musste schon in ihrer Heimat an die Dialyse. Gleichzeitig erlebte sie dort schlimme Gewalt und Verstümmelungen. Ihre Mutter schaffte es, mit der Tochter nach Griechenland zu fliehen; sie kamen in ein Auffanglager. Die medizinische Versorgung war mangelhaft, der Zustand des Mädchens verschlechterte sich weiter, sodass sie nach Saarbrücken ausgeflogen wurde.

Doch die Ärzte fanden keinen Zugang zu der traumatisierten jungen Frau, die kein Wort Deutsch sprach, sich nicht dialysieren lassen wollte. Das KroKi-Haus erhielt die Anfrage, ob es sich ihrer annehmen könne. „Wir haben vorab diskutiert, ob wir das leisten können“, sagt Johanna Kráske-Rawer, die pädagogische Leiterin, und Klaus-Peter Zimmer nickt zustimmend. Sie wagten es, brauchten viel Geduld mit Ugbaad, aber es funktionierte. An diesem Nachmittag zeigt sie ihr Zimmer, freut sich, den Arzt

zu sehen, sitzt später mit anderen im Wohnzimmer.

Was aber noch nicht funktioniert hat: Ugbaads Mutter, die noch immer in dem griechischen Flüchtlingslager lebt, nach Deutschland nachzuholen. Ein Richter wies den Antrag ab, was Pädiater Zimmer fassungslos zurücklässt. Schließlich sagt nicht nur der gesunde Menschenverstand, dass eine Heranwachsende in einer solchen Situation ihre Mutter bei sich haben sollte; zudem legt die UN-Kinderrechtskonvention fest, dass Kinder das Recht auf den unmittelbaren Kontakt zu ihren Eltern haben.

Zimmer glaubt, es sei „ein gewisser Vorteil“ für die Kinder und Jugendlichen, im divers besetzten KroKi-Haus zu sehen, „dass es andere gibt, die eine ganz andere chronische Erkrankung haben und auch einen Weg finden, damit klarzukommen“. Für die Beschäftigten aber, die die Elternfunktion übernehmen, bedeutet das, mit verschiedenen Krankheitsbildern umgehen zu müssen. Kráske-Rawer bestätigt, dass das eine Herausforderung ist, zumal es sich beim KroKi-Haus um eine Einrichtung der Jugendhilfe handelt, nicht um eine Klinik. Finanziert wird das Haus aus dem Sozialbudget der Länder und Kommunen, aus denen die Bewohner stammen.

Das KroKi-Haus steht auf Listen der Sozial- beziehungsweise Jugendämter im gesamten Bundesgebiet. In der Regel haben die Kinder bereits Aufenthalte, oft fehlgeschlagene, in verschiedenen Einrichtungen hinter sich. Kráske-Rawer sagt: „Wir könnten das gar nicht stemmen, wenn wir nicht von der Kinderklinik und den beiden Professoren unterstützt würden, die auch die monatliche medizinische Supervision machen.“ Klar ist: Die Kinder, die eine Zusage fürs KroKi-Haus bekommen, sind Glückspilze – trotz ihrer grundsätzlich schwierigen Situation.

Den beiden Profs ist eine gewisse Frustration über unterschiedliche Mängel des deutschen Gesundheitssystem deutlich anzumerken. Burkhard Brosig moniert, dass keiner der Akteure perspektivisch darauf blicke, wie am Fall lösungsorientiert zusammengearbeitet werden könne. Zimmer ist wichtig, zu betonen, welche gesundheitlichen, aber auch gesellschaftlichen Vorteile es habe, wenn man in kranke Kinder investiere: „Es macht doch einen erheblichen Unterschied, ob einer sein Leben lang ein Pflegefall ist oder ob er arbeiten gehen und eine Familie gründen kann.“

Beide ärgern sich über knauserige Krankenkassen und an der Versorgungsrealität vorbeigehende Regelungen der Kassenärztlichen Vereinigungen, die dazu führen, „dass die ambulante Behandlung chronisch kranker Kinder in Deutschland viel schlechter als zum Beispiel in den skandinavischen Ländern ist“, wie Zimmer sagt. Leider treffe auch die tonangebende „Erwachsenenmedizin“ in der medizinischen Selbstverwaltung regelmäßig Entscheidungen gegen die Pädiatrie.

Zimmers Miene entspannt sich erst wieder, als er sich im Kunsttherapieaum die neuesten Werke zeigen lässt. Levy, ein Fan von japanischen Comics, hat tolle Zeichnungen auf Papier gebracht. Die Kunsttherapeutin, die zweimal in der Woche nachmittags einzeln mit den Kindern und Jugendlichen malt, knetet oder bastelt, kommt bei denen gut an. Immer wieder passiere es, dass sie ihr beim gemeinsamen Kreieren Dinge von zu Hause erzählen, die sie sonst noch niemandem im Haus anvertraut hätten, berichtet Kráske-Rawer. „Junge Menschen sollten die Möglichkeit haben, alles kennenzulernen, sich auszuprobieren“, sagt Zimmer.

Deshalb wünscht er sich, dass das KroKi-Haus zukünftig sein therapeutisches Spektrum erweitert und auch Musiktherapie anbietet. Oder weiter über einen Therapiehund nachdenkt – trotz zusätzlichen Betreuungsaufwands. Johanna Kráske-Rawer sagt: „Wir arbeiten hier alle über das normale Maß hinaus. Aber wir bekommen auch viel zurück.“



„Leib & Seele“
im Podcast

Von erhöhten Blutfettwerten sind viele Deutsche betroffen – oft, ohne es zu wissen. In dieser Podcastfolge erklärt ein Kardiologe, wie man herausfindet, ob man dazugehört. Zu hören unter: www.faz.net/podcasts/f-a-z-gesundheit-der-podcast

