

Chronik

1968 wurde das Aktionskomitee KIND IM KRANKENHAUS AKIK-Bundesverband e.V. durch eine Frankfurter Frauengruppe unter der Leitung von Irm Folkers ins Leben gerufen, um die Situation kranker Kinder und ihrer Eltern im Krankenhaus zu verändern. Damals betrat das AKIK mit dieser Elterninitiative Neuland und ist somit eine historische, wenn nicht sogar die erste Eltern-Selbsthilfegruppe der Bundesrepublik. Seit seinem Bestehen hat es sich den Gesichtspunkt der Kinder zu Eigen gemacht. Ab dem Zeitpunkt seiner Gründung bis heute hat AKIK die Erwartungen und Bedürfnisse der Kinder und Eltern in den Vordergrund seiner Überlegungen gestellt, um deren Situation damals und heute zu verbessern und zu verändern. Das AKIK vertritt die Rechte von Kindern jeglichen Alters, Geschlechts und (jeglicher) Herkunft, die aufgrund einer Erkrankung im Krankenhaus behandelt und betreut werden müssen.

1982 forderte das AKIK die damalige Bundesregierung und die Fraktionen im Bundestag in einer Gesetzesinitiative unter dem Motto „Freier Zugang zum Kind“ auf, Kindern das Recht auf eine Begleitperson zu gewähren und die Besuchszeiten für Kinder, das heißt die Anwesenheitszeiten für Eltern und Bezugspersonen auf den Stationen in allen Krankenhäusern und Fachabteilungen zu lockern. In einer Unterschriftenaktion wurden 92.000 beglaubigte Unterschriften gesammelt und der Regierung vorgelegt.

Dieser Vorstoß hatte zunächst nur **geringe politische** Resonanz – doch er trug mit dazu bei, den Erhalt des Eltern-Kind Kontaktes im Krankenhaus und die Modalitäten einer kindgerechten Pflege stärker zu beachten und zu berücksichtigen und langfristig zum **Gesundheitsthema** zu machen. Mehr noch: Er bewirkte auch ein Umdenken der Krankenhausmitarbeiter. Darüber hinaus führte er zu einer zunehmenden Gründung von Elterninitiativen rund um Kinderrechte oder spezielle Erkrankungen bei Kindern.

Inzwischen ist die Mitaufnahme eines Elternteiles in vielen Krankenhäusern möglich.

1988 nahmen AKIK-Vertreter am 1. Europäischen Treffen der „Kind im Krankenhaus“ - Initiativen in Leiden in den Niederlanden teil und verabschiedeten dort zusammen mit den 11 vertretenen europäischen Gruppen die „Charta für Kinder im Krankenhaus“, die später als **EACH-Charta** bezeichnet und von der WHO und der CESP – der Vereinigung der europäischen Kinderfachärzte – offiziell anerkannt wurde.

1989, nur ein Jahr später, erhielt die EACH-Charta die grundsätzliche Zustimmung von den Verbänden der Kinderärzte und Kinderkrankenschwestern der Bundesrepublik. Während einige Länder, wie zum Beispiel Belgien und Schweden die Forderungen der EACH-Charta bereits umgesetzt haben, steht eine gesetzliche Verankerung der Rechte von Kindern in Krankenhäusern seitens der Bundesregierung noch aus.

1992 gab AKIK den Anstoß für die Gründung der BaKuK, eines Zusammenschlusses von 18 Berufs- und Elternverbänden zur „Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus“ mit dem Ziel, alle Aktivitäten zugunsten kranker Kinder im Krankenhaus zu bündeln, um gemeinsame Forderungen zu stellen und so mehr zu erreichen.

1992 nahm AKIK an der Expertengruppe des Bundesministeriums für Gesundheit zur „**Personalbedarfsermittlung in der Kinderkrankenpflege**“ teil. Zusammen mit engagierten Vertretern und Vertreterinnen aus der Kinderkrankenpflege gelang es, wichtige Aspekte, wie zum Beispiel die Integration von Eltern in der Kinderkrankenpflege zum ersten Mal gesetzlich zu verankern.

Für die Jahre **1996 - 1999** ist das Dreijahresprojekt „Integration von Eltern stationär betreuter Kinder“, zu nennen, das 1996 vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) bewilligt und gefördert wurde. Ziel des Projektes war es, die psychosoziale Situation von Kindern im Krankenhaus zu verbessern. Das Projekt gliederte sich in vier Stufen:

1. 1997 fand mit dem Forum97 eine zweitägige Fachtagung für Kinderkrankenschwestern/pfleger zum Thema „Integration von Eltern stationär betreuter Kinder“ statt, um diese Berufsgruppe stärker an das Thema „Elternintegration“ heranzuführen.
2. Die dort erreichten Arbeitsergebnisse wurden in einem 140-seitigen Band, dem sogenannten AKIK-Strategiepapier gesammelt und zusammen mit den Statements des Verbandes und einer Sammlung relevanter Gesetzestexte zum Thema „Krankenhausversorgung von Kindern“ an alle Pflegedienstleitungen und leitenden Kinderärzte und Kinderchirurgen versandt, ebenso an die Gesundheitsminister des Bundes und der Länder.
3. 1998 folgte eine einjährige Konsolidierungs- und Umsetzungsphase. AKIK unterstützte interessierte Kinderkliniken bei Vorhaben, die zur Integration von Eltern dienten, mit Seminaren für Klinikmitarbeiter, bei der Öffentlichkeitsarbeit, bei Elternbefragungen oder bei planerischen Überlegungen zu Umstrukturierungen, Neu- und Umbauten etc.
4. Den Abschluss des Dreijahresprojektes „Integration von Eltern stationär betreuter Kinder“ bildete 1999 das „Forum99“. Das Forum beschloss die gemeinsam mit Kindern, Eltern und Berufsgruppen (Kinderkrankenschwestern/-pfleger und Kinderärzte/-chirurgen) erarbeitete, nach dem Tagungsort benannte „Walberberger Resolution“ mit dem Text: „Das Recht von Kindern auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit beinhaltet die Integration von Eltern stationär betreuter Kinder. Die Umsetzung ist Aufgabe aller am Gesundheitsprozess Beteiligten.“ Die Ergebnisse des dreijährigen Projektes wurden in dem Abschlussband, AKIK-Integrationspapier zusammengefasst.

Die ersten Jahre des neuen Jahrtausends waren für den AKIK-Bundesverband geprägt von einem Generationswechsel im Vorstand. Viel Zeit zur Neuorientierung und Umstrukturierung blieb jedoch nicht: zeitgleich erfuhr das deutsche Krankenhauswesen und damit auch die deutschen Kinderkliniken und -abteilungen eine Umwälzung, von dem es sich bis heute nicht ganz erholt hat und die längst noch nicht abgeschlossen ist. **Die Finanzierungsbasis** wurde auf politischen Wunsch hin geändert. Von einer Leistungsvergütung für jeden Kranken, der um Mitternacht im Bett lag („Mitternachtsstatistik“) ging man über zu einer Finanzierung auf der Basis von Diagnosen (DRG – diagnosebezogenes Fallpauschalensystem). Gezahlt wurde also nunmehr für die Behandlung „des Blinddarms“ oder „des Magengeschwürs“. Schon im Vorfeld warnten die Fachleute, dass ein solches Finanzierungssystem für die Behandlung von Kindern nicht angemessen wäre. Erste Hinweise ließen befürchten, dass der circa 25%-ige Mehraufwand an Pflegepersonal für Kinderpatienten finanziell nicht berücksichtigt werde.

2004 startete AKIK daher eine bundesweite Unterschriftenaktion unter dem Titel **„Kranke Kinder im Abseits! – Das neue Finanzierungssystem gefährdet die medizinische und pflegerische Versorgung kranker Kinder“**. Im Vergleich zu anderen, ähnlichen Krankenhausfinanzierungs-Systemen in der EU ist das deutsche System sehr komplex und gerade für Patienten und Eltern nicht selbsterklärend. Trotzdem kamen, auch durch die große Unterstützung befreundeter Verbände, schließlich über 160.000 Unterschriften zusammen. Diese wurden anlässlich eines von der BaKuK veranstalteten Parlamentarischen Abends im September 2006 in Berlin Herrn Dr. Klaus - Theo Schröder, Staatssekretär im Bundesministerium für Gesundheit, überreicht mit der Bitte um besondere Beachtung der Bedürfnisse kranker Kinder.

Ende **2006** nutzte das AKIK die Möglichkeit der Online-Petition beim Bundespetitionsausschuss. Mit der Eingabe wurde gebeten, der „Deutsche Bundestag möge beschließen, unbedingt und unverzüglich die Maßnahmen des Artikels 2.3.5 des „**Nationalen Aktionsplanes für ein kindergerechtes Deutschland 2005-2010**“ einzuhalten bzw. umzusetzen. Dieser NAP-Artikel 2.3.5 bezieht sich darauf, dass nach der UN-Kinderrechtskonvention die Bundesregierung sich zu einer kindgerechten Versorgung im Krankenhaus verpflichtet hat.

Im Herbst **2007** gab der Petitionsausschuss der Bundesregierung der AKIK-Petition recht und wies sowohl das Bundesministerium für Gesundheit als auch die Länder- Gesundheitsministerien an, hierzu Stellung zu nehmen. Bis heute stehen noch einige Antworten aus.

Heute, im Jahr **2009**, besteht der AKIK-Bundesverband aus einem Bundesvorstand mit sieben Vorstandsmitgliedern, dem Landesverband Baden-Württemberg, acht Orts- oder Bezirksgruppen, 15 Ansprechpartnern und etwa 600 Mitgliedern. Alle ehrenamtlich Tätigen erhalten, abgesehen von Kostenerstattungen in den Gruppen, keinerlei Entgelte. Der ehrenamtliche Aufwand, den alle AKIK-Aktiven im Jahresdurchschnitt leisten, entspricht der Wertschöpfung eines Produktionsunternehmens mit ca. 12 Mitarbeitern. Die Bundesgeschäftsstelle befindet sich in Frankfurt/Main; eine Niederlassung in Berlin ist in Planung.

Unter www.akik.de bietet eine regelmäßig gepflegte Homepage umfassende Informationen für Eltern und Interessierte.

Angesichts allgemein knapper werdender Ressourcen, wird das Thema „**Vernetzung**“ beim AKIK ganz groß geschrieben. Auf europäischer Ebene sind die Verbindungen zu den Schwesterorganisationen in allen EU-Ländern sowie der Schweiz immer enger geworden. Einmal im Jahr kommt man zu einem intensiven Gedanken- und Erfahrungsaustausch zusammen.

Auf Bundesebene trifft man sich über die **BaKuK** hinaus teilweise in gemeinsamen Arbeitskreisen mit Vertretern von Fachverbänden aus Medizin und Pflege mit dem Ziel, gemeinsame Leitlinien zur qualitativ hochwertigen Versorgung von kranken Kindern zu entwickeln. Weiterhin ist das AKIK aktives Mitglied bei der **National Coalition** für die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention sowie auch bei der **Dt. Liga für das Kind**. Den dritten Vernetzungssektor auf Bundesebene bilden die Selbsthilfegruppen für chronisch-krank Kinder und deren Familien, hier speziell unter dem Dach des **Kindernetzwerkes**. Der für alle Vernetzungen gemeinsame Nenner ist, mit möglichst einer Stimme für die besonderen Bedürfnisse kranker Kinder und ihrer Familien zu sprechen. Auf politischer Ebene in Berlin versteht sich das AKIK als Lobbyist für die **Versorgungsinfrastruktur für kranke Kinder**. Darüber hinaus wird das AKIK auch in Einzelfällen bei Ämtern und Institutionen vorstellig, um Härtefälle durch SGB-Vorschriften zu vermeiden oder abzumildern. Weiterhin betreibt AKIK auf Kongressen, in Workshops und Veranstaltungen Aufklärung in Vorträgen zu dem Thema „Rechte und Bedürfnisse kranker Kinder“.

Auf Landes- und kommunaler Ebene organisieren die einzelnen Ortsgruppen in ihren Kinderkliniken und Kinderfachabteilungen vor Ort Besuchs- und Betreuungsdienste oder bieten mit ihren Bücherwagen den kleinen Patienten ein wenig Abwechslung. Gleichzeitig sind sie damit Ansprechpartner für die Klinikmitarbeiter und die Eltern. Ob auf EU-, Bundes-, Länder- oder kommunaler Ebene – jedes AKIK-Engagement ist geleitet von dem Appell der kranken Kinder:

Lass mich bitte nicht allein!

