

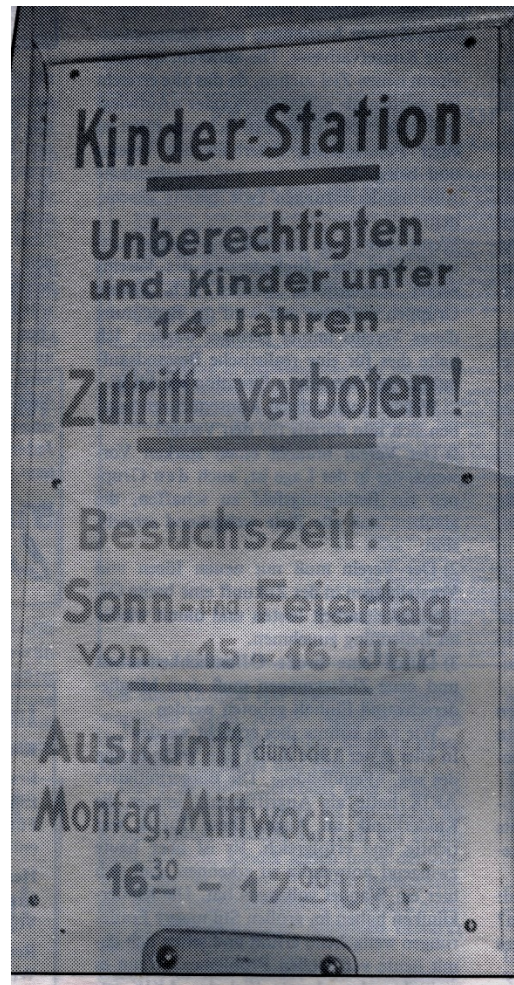
## Umsetzung der Kinderrechte in der akademischen Kindermedizin

AKIK berichtet aus 51 Jahren Elternverband für das Wohl kranker Kinder und Jugendlicher

Dr. Sabrina Burschel, Karin Schmidt

»Ich möchte so gern, und wenn nur für eine Sekunde, zu meinem Kind und etwas mit ihr spielen oder sie mal in den Arm nehmen. Aber man lehnt es ab.«<sup>1</sup>

1968 gründete sich das »Aktionskomitee KIND IM KRANKENHAUS (AKIK)«. In dieser Zeit war es üblich, dass kranke Kinder nicht von ihren Eltern bei Behandlungen und stationären Aufenthalten begleitet werden durften. Die Besuchszeiten, die auch für die Eltern galten, waren in vielen Kliniken zweimal die Woche von 14 – 16 Uhr (Abb. 1) und Säuglinge konnten lediglich durch eine Glasscheibe »besichtigt« werden. Hospitalismus\* war nur eine der schwerwiegenden Folgen dieser Vorgehensweise. AKIK hatte sich aus einer Gruppe Frauen gegründet, die in den nächsten Jahren eine uneingeschränkte Besuchszeit für Eltern erkämpft und später sogar deren Mitaufnahme in die Klinik erreicht haben. So wurden 1988 der bundesdeutschen Regierung 92.000 beglaubigte Unterschriften unter dem Titel »Freier Zugang zum Kind – das Recht auf eine Begleitperson« von AKIK übergeben. Die anfänglich »störenden« Eltern sind heute aus den Kliniken nicht mehr wegzudenken, da man weiß, welche psychologische Wirkung Eltern auf ihr krankes, oft verängstigtes Kind und dessen Heilungsprozess haben.



AKIK war 1988 eines der Gründungsmitglieder der »European Association for Children in Hospital (EACH)« und verfasste zusammen mit 11 anderen europäischen Gruppen die Charta für Kinder im Krankenhaus, die später als EACH Charta (Abb. 2) bezeichnet wurde und noch heute Arbeitsgrundlage für AKIK ist.<sup>2</sup> Der AKIK-Bundesverband e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich bis heute ehrenamtlich für die Rechte von kranken Kindern und Jugendlichen unabhängig vom Krankheitsbild einsetzt. Die AKIK-Ortsgruppen leisten in Projekten, wie dem

**Abb. 1: Schild über die Besuchszeit an einer Kinderklinik vor 50 Jahren.** Bildquelle: Aus der Zeitschrift des AKIK vom Mai 1985, Ausgabe 2.

<sup>1</sup> Gebundene Ausgabe „Erfahrungsberichte von Eltern“ des AKIK, Zitat einer Mutter vom September 1974.

<sup>2</sup> Siehe Website AKIK, EACH Charta.

\*Der Begriff Hospitalismus beschreibt psychische, geistige und auch körperliche Beeinträchtigungen, die durch länger Krankenhausaufenthalte entstehen.

Besuchsdienst oder dem Rettungst Teddy, wichtige Arbeit in den Kliniken vor Ort. Sie entlasten dadurch in Absprache und mit Zustimmung der Eltern die Familien in ihrer Notsituation.



Abb. 2: EACH Charta in der deutschen Kurzversion. Bildquelle: AKIK

Aus unserer langjährigen Arbeit berichten wir hier von den Erfahrungen und Bedürfnissen der Eltern und Kinder im Krankenhaus und von unserer Wahrnehmung. Wir pflegen dabei schon lange den Austausch mit der GKinD, dem BeKD, der DAKJ, für die wir den Sitz bei ›Ausgezeichnet. FÜR KINDER‹ übernommen haben, der BaKuK, bei der wir Gründungsmitglied sind und vielen mehr.

## 1. Rechte kranker Kinder

Die EACH Charta feierte 2018 ihren dreißigsten Geburtstag beim ›EACH-Kongress – Für das Wohl kranker Kinder durch gelungene Kommunikation und schmerzfreie Behandlung‹, zu dem AKIK anlässlich seines fünfzigjährigen Bestehens eingeladen hatte. Im November 2019 ist die UN-Kinderrechtskonvention ebenfalls 30 Jahre alt geworden. Die Inhalte beider Niederschriften sind heute noch hoch aktuell. Dass die Forderungen nicht längst veraltet sind zeigt, dass die Umsetzung in Deutschland nicht gut funktioniert. Die Rechte kranker Kinder sind natürlich keine anderen Rechte wie die der gesunden Kinder, jedoch bedarf es aufgrund der schwierigen Situation, in der sich ein krankes Kind und dessen Familie befindet, besonderen Schutz und Hilfe bei der Umsetzung dieser Rechte. Ein (schwer) krankes Kind bedeutet Ausnahmezustand für die Familien. Die Geschwisterkinder werden oft zu ›Schattenkindern‹, denn die Aufmerksamkeit gilt dem kranken Kind. Es entstehen finanzielle Nöte, wenn ein Elternteil längere Zeit beruflich ausfällt, um die Pflege des kranken Kindes mit zu übernehmen. Oft befinden sich auch alleinerziehende Elternteile in dieser Ausnahmesituation. Die Rechte von Kindern werden nicht gleichwertig wie die Rechte von Erwachsenen wahrgenommen. Von Kindern werden keine rechtlichen Schritte befürchtet, wenn gegen die Rechte verstoßen wird. Kinder

werden nicht gehört und ihre Meinung wird nicht so ernst genommen. Natürlich können Kinder je nach Entwicklungsstand Situationen noch nicht voll erfassen und Entscheidungen oder Konsequenzen in ihrer Bandbreite nicht abschätzen. Die Erwachsenen machen es sich jedoch zu leicht, indem sie die Meinungen der Kinder übergehen und es damit rechtfertigen, dass sie es noch nicht besser wüssten.

Wenn Kinderrechte Menschenrechte sind, warum fangen wir dann nicht an, diese in gleichem Maße wahr und ernst zu nehmen? Im zweiten Kinderrechtebericht der National Coalition haben Kinder und Jugendliche die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Deutschland 2019 bewertet und wie daraus hervorgeht, ist noch viel Verbesserungsbedarf notwendig.<sup>3</sup> Seitens der Politik werden Kinder und ihre Bedürfnisse nicht wahrgenommen. Der Versuch, einen Kinderbeauftragten in den deutschen Bundestag zu bekommen, verlief erfolglos. Es gibt Beauftragte für fast jedes Thema, aber eben nicht für Kinder. Sie stehen schlichtweg nicht im Fokus der deutschen Politik und kranke Kinder schon gar nicht. Kranke Kinder sind nur ein ganz kleiner Anteil an medizinisch, pflegerisch zu versorgenden Patienten und darum ein unattraktives Geschäft für die Kassen – und für Politiker sind sie keine potenziellen Wähler.

Wir werden von den Pädiatern gefragt, wo die ›parents power‹ zu diesen Themen bleibt. Eltern schildern uns ihre Bedenken, sich gegen einen Arzt oder die Behandlungsmethoden und Abläufe zu äußern und ihre Unzufriedenheit laut auszusprechen. Sie befürchten, dass Kritik einen negativen Einfluss auf die Behandlung ihrer Kinder haben könnte. Wenn Eltern dann die für sie sehr schlimme Zeit im Krankenhaus hinter sich lassen können, möchten sie sich mit dem Thema oft nicht mehr auseinandersetzen und nur wenige Eltern engagieren sich dann noch aktiv für die Verbesserung der Situation von Kindern im Krankenhaus. Es fehlt die Zeit und die Kraft neben dem Beruf und der Versorgung der Familie diesen Kampf gegen Windmühlen anzutreten. Dies trägt leider auch dazu bei, dass die Stimme der Eltern sehr leise ist. Die Stimme der Kinder wird noch weniger gehört, weil wir erst gar nicht danach fragen sie anzuhören. Kinder werden nicht beteiligt und hier sehen wir Handlungsbedarf!

## 2. Mitwirkung von Kindern

Partizipation oder Mitwirkung ist heute ein Kinderrecht und ein Grundprinzip der UN-Kinderrechtskonvention. Artikel 12 besagt, dass jedes Kind das Recht hat, seine Meinung in allen es betreffenden Angelegenheiten frei zu äußern.<sup>4</sup> Die Meinung des Kindes muss angemessen und seinem Alter und Entwicklungsstand entsprechend berücksichtigt werden. Dieses Recht bedeutet, dass das Kind als Subjekt betrachtet wird, dem eigene Rechte (Kinderrechte als Teil der universellen Menschenrechte) zustehen. AKIK tritt nun schon seit mehr als 30 Jahren für die Umsetzung der Rechte von Kindern im Krankenhaus ein. Alle AKIK Gruppen haben in ihrer Satzung die EACH Charta als Leitbild verankert. Sie ist die Triebfeder unseres Tuns. Die Zeit ist reif, um sich gemeinsam, Schulter an Schulter dafür einzusetzen. Die Zeit des ›Alleinkämpfens‹ muss vorbei sein. Der Kindergesundheitsgipfel zeigt eindrücklich, wie gut es gelingen kann, wenn wir alle gemeinsam ein Ziel verfolgen, nämlich die Umsetzung der Kinderrechte in der Medizin. AKIK wird nach Kräften diese Elternstimme gemeinsam mit Vielen vertreten, denn es lohnt sich. Die Mitwirkung von Kindern in den Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin wird ein wichtiger Baustein sein.

---

<sup>3</sup> Siehe Website National Coalition Deutschland – Netzwerk zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention e.V., Kinderrechtebericht.

<sup>4</sup> Vgl. Übereinkommen über die Rechte des Kindes 2018 [1989].

In den Niederlanden wurde 2010 ein Projekt »Mitwirkung von Kindern im Krankenhaus« gestartet mit dem Ziel, die Qualität der Gesundheitspflege in Krankenhäusern basierend auf den Erfahrungen von Kindern zu verbessern. Die Autorinnen erklären schon in der Einleitung, warum die Wahrnehmung der Erwachsenen oft hinderlich ist, bei der Einbeziehung von Kindern: »[...], wenn wir an Kinder denken, denken wir zumeist an das, was sie noch nicht können, anstatt daran, was wir vielleicht von ihnen lernen können«<sup>5</sup>

Artikel 5 der EACH Charta besagt: »Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre Gesundheitsfürsorge betreffen, einbezogen zu werden.«<sup>6</sup> Kinder und Jugendliche sollen mitwirken. Doch was bedeutet eigentlich Mitwirkung und speziell im Klinikalltag? Mitwirkung kann unterschiedlich stark ausgeprägt sein:

- Befragung, Beeinflussung, gemeinsame Entscheidungsfindung, Übernahme der Initiative
- Mitwirkung bedeutet Beratung und Mitsprache bei der Entscheidung
- Mitwirkung benötigt Zeit und Energie und eine individuelle Betrachtung der Situation.

Kinder haben ein Recht auf Mitentscheidung und Mitwirkung im Krankenhaus. Das Handbuch »Mitwirkung von Kindern im Krankenhaus – Ein Handbuch für die Praxis«<sup>5</sup> zeigt anschaulich anhand von sieben Methoden, wie dies gelingen kann. Natürlich sind einige Methoden aufgrund von Datenschutz nicht so leicht umsetzbar. Die Wunschwand ist jedoch ein schönes Beispiel für eine gute realisierbare Möglichkeit, dass Kinder ihre Wünsche und Ideen in Form von Zeichnungen oder Texten, ihre Verbesserungsvorschläge an einer Wand befestigen können, die für alle Personen gut sichtbar ist. Allerdings bedarf es für die Implementierung, Durchführung sowie die nachfolgende Auswertung und Analyse einer solchen Methode in den Klinikalltag viel Zeit und Personal. Und wie wir alle wissen, ›Zeit ist Geld‹.

### **3. Anspruch auf flächendeckende Grundversorgung und medizinische Versorgung durch qualifiziertes Personal**

Gemäß Artikel 24 Absatz 1 der UN-Kinderechtskonvention erkennen die Vertragsstaaten und somit auch Deutschland das Recht des Kindes auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit an.<sup>7</sup> Artikel 8 der EACH Charta besagt, dass Kinder das Recht auf Betreuung durch Personal haben, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse der Kinder und deren Familien einzugehen. Die generalistische Krankenpflegeausbildung ist ein Rückschritt in einer medizinischen Welt, die sich immer weiter spezialisiert. Dass ursprünglich nicht einmal die schwer erkämpfte Schwerpunktsetzung zum Kinderkrankenpfleger bzw. zur Kinderkrankenpflegerin in der Ausbildung angedacht war, zeigt einmal mehr den Wert kranker Kinder in Deutschland. Ein Vater sagte im Gespräch über die neue Pflegeausbildung: »Ich verstehe das nicht. Wenn mein Auto kaputt ist, bringe ich es doch auch nicht zum Bootsbauer.« Das ist vielleicht ein bisschen pointiert, zeigt aber, dass es völlig unlogisch erscheint, die spezialisierte Kinderkrankenpflege abschaffen zu wollen, um das Problem in der Altenpflege zu lösen. In der ›konzertierten Aktion Pflege‹ werden Kinder nur mit einer Fußnote erwähnt und oft sitzt

---

<sup>5</sup> Vgl. Dedding / Schalkers / Willekens 2012.

<sup>6</sup> Siehe Website AKIK, EACH Charta.

<sup>7</sup> Vgl. Übereinkommen über die Rechte des Kindes 2018 [1989].

in den entscheidenden Gremien nicht ein Vertreter aus der Pädiatrie.<sup>8</sup> So werden Entscheidungen getroffen, die die besondere Situation in der Kindermedizin nicht berücksichtigen. Als Folge führen das Krankenhausstrukturgesetz und die DRGs zu einer Unterfinanzierung von Kinderkliniken und Abteilungen, was eine Umstrukturierung der pädiatrischen Versorgungslandschaft und den Abbau pädiatrischer Versorgungskapazitäten zur Folge hat. Besonders betroffen sind die Intensivstationen. Hier kommt es viel zu oft zu Engpässen aufgrund von Fachkräfte- und Bettenmangel, was für die schwerstkranken und verletzten Patienten verheerend ist. Für die hohen Vorhaltekosten einer Kinderklinik müssen Sicherstellungszuschläge vereinbart werden! Bei der Feuerwehr werden diese problemlos finanziert, da ihre Einsatzfähigkeit Menschenleben rettet. Kinderkliniken und Kinderabteilungen haben keinen geringen Auftrag. Die Behandlung von Kindern durch speziell ausgebildetes Personal braucht viel Zeit, um ihnen ihre Ängste zu nehmen. Auch handelt es sich bei einem kranken Kind nie nur um einen Patienten, sondern um einen sogenannten ›Eltern-Kind-Patienten‹ und die Eltern benötigen ebenfalls mehr Hilfe im Umgang mit der Situation. Diese Zeit muss in Form von Personal vergütet werden. Es kann nicht sein, dass in einem entwickelten Land wie unserem, die Versorgung von kranken Kindern nach wirtschaftlichem Denken vollzogen oder eben nicht vollzogen wird. Was es für Eltern und Kinder bedeutet, wenn sie an Kliniken abgelehnt werden oder welchen extremen zusätzlichen Belastungen die ganze Familie ausgesetzt ist, wenn zwischen Wohnort und Klinik mehrere Stunden Fahrtzeit liegen, ist unvorstellbar. Die geplante Zentralisierung bei kinderchirurgischen Einrichtungen und für seltene Erkrankungen ist aus Sicht der Qualität völlig nachvollziehbar. Für die bestmögliche Behandlung bedarf es Personal, das erfahren in diesen Spezialfällen ist. Es darf dabei aber nicht die Infrastruktur für die Eltern vergessen werden, gerade wenn Eltern hunderte Kilometer von der restlichen Familie für Wochen und gar Monate getrennt sein müssen. Wie ist das für die Geschwisterkinder? Welche finanziellen Auswirkungen hat das für die Familien? Welche Unterstützung bekommen Alleinerziehende?

#### **4. Angstfreie- und schmerzfreie Behandlung**

Angst und Schmerzen sowie Stress bei medizinischen Behandlungen bedeuten eine erhebliche Belastung für kranke Kinder. Mit der Behandlung assoziierte Qualen haben sowohl lang- als auch kurzfristig negative Folgen für das Befolgen von ärztlichen Anweisungen, das Vertrauen in medizinische Behandlungen und auch für die Eltern-Kind-Beziehung. Kinder werden oft physisch festgehalten, um medizinische Prozeduren zu ermöglichen. Die Anwendung von Zwangsmitteln erhebt allerdings auch wichtige ethische und rechtliche Bedenken. Wie soll vorgegangen werden, wenn Kinder eine Behandlung verweigern? Wenn der Widerstand als Nichtzustimmung angesehen und dieses übergangen wird, sprechen wir dann über einen Verstoß der Grundrechte und sollte dies geahndet werden? In vielen schwierigen Fällen könnten ›health play specialists‹ helfen. Von anderen EACH Mitgliedern haben wir über die Arbeit dieser speziellen Pädagogen gehört und wie sie spielerisch Behandlungen erklären und mit Zeit und Geduld Ängste nehmen. Auch neue Medien, wie Virtual Reality Brillen werden zur Begleitung durch schmerzhaftes Behandlungen verwendet.

Ein weiterer wichtiger Blick ist auf die Transition zu richten. Gerade im Bereich des Übergangs von Kindern und Jugendlichen zum jungen Erwachsenen gibt es noch erhebliche Lücken. Es kann nicht sein, dass ein Jugendlicher, der seit seiner Kindheit Vertrauen zu ›seinem‹ Kinderarzt aufgebaut hat, nun, da er erwachsen wird in ein ›großes Loch‹ geworfen wird, gerade wenn seine Lebensgeschichte, eine

---

<sup>8</sup> Bundesministerium für Gesundheit, Konzertierte Aktion Pflege.

besondere Situation, besondere Behandlungen und Betreuung benötigt, die ihm ein neuer, unbekannter Arzt nicht sofort geben kann. Wäre hier nicht besser eine Übergangszeit richtig mit einem engen Austausch zwischen Kinderarzt und Erwachsenenmediziner? Wird hier das Abrechnungssystem vorgeschoben? Warum darf ein ›Normalmediziner‹ Kinder behandeln und abrechnen, ein Kinderarzt aber nicht junge Erwachsene? (Ausnahmen sind hier nicht einbezogen). Sicher wird kein junger Erwachsener mit 25 Jahren noch seinen Kinderarzt ohne triftigen Grund aufsuchen wollen. Sobald ein junger Erwachsener seinen ›Erwachsenenmediziner‹ gefunden hat, wird er von ganz allein wechseln.

Wir wünschen uns einen Zusammenschluss aller – Eltern, Kinder, Ärzte und Pflegekräfte –, um die Politik aber auch die Gesellschaft wachzurütteln. Der AKIK Bundesverband vertritt auch deshalb auf europäischer Ebene bei EACH die Stimme der Eltern. Denn auch dort hat man längst erkannt, dass wir mit unserem Ansinnen nur gemeinsam für die kleinen und größeren Patienten zum Erfolg kommen können. Also stärken wir uns und überwinden die Hürden, die vermeintlich vor uns liegen: Gebt kranken Kindern eine Chance zu gesunden Erwachsenen heranzuwachsen!

## 5. Literatur- und Quellenverzeichnis

*Dedding, Christine / Schalkers, Inge / Willekens, Tine (Hg.) (2012): Mitwirkung von Kindern im Krankenhaus – Ein Handbuch für die Praxis, VU Universität, Stiftung Kinderziekenhuis Niederlande.*

*Übereinkommen über die Rechte des Kindes.* UN-Kinderrechtskonvention im Wortlaut mit Materialien, hrsg. vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Dezember 2018, 6. Auflage.

*Website AKIK, EACH Charta* (online unter: <https://www.akik.de/was-wir-tun/each/each-charta/> – letzter Zugriff: 10.11.2019).

*Website National Coalition Deutschland – Netzwerk zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention e.V., Kinderrechtebericht* (online unter: [www.kinderrechtebericht.de](http://www.kinderrechtebericht.de) – letzter Zugriff: 10.11.2019).

Dieser Artikel ist im Tagungsband zum 1. Kinderrechtekongress in Tutzingen erschienen.