

# Chronik

AKIK-Bundesverband e.V.

1968 - 2019



**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 unabhängig von Alter, Geschlecht und Herkunft, die aufgrund einer Erkrankung im Krankenhaus behandelt und betreut werden müssen.**

**1975** AKIK wird mit dem **Theodor-Heuss-Preis** in München ausgezeichnet.

**1978** AKIK Gründerin **Irm Folkers** wird das **Bundesverdienstkreuz** am Bande verliehen. AKIK veröffentlicht eine bundesweite Krankenhausliste, die Informationen zu Besuchszeiten und Mitaufnahme enthält.

**1979** AKIK wird mit der **Walter-Möller-Plakette** ausgezeichnet.

**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.

**1984** Der Bundespräsident empfängt AKIK.

**1985** Irm Folkers verabschiedet sich aus der AKIK-Arbeit.

- 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. 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.
- 1989** Die EACH-Charta erhält die grundsätzliche Zustimmung von Verbänden der Kinderärzte und Kinderkrankenschwestern.
- 1990** 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 die Integration von Eltern in der Kinderkrankenpflege, zum ersten Mal gesetzlich zu verankern.
- 1992** gab AKIK den Anstoß für die **Gründung der BaKuK und wird als „Initiatorin und Mutter des Gedankens“ bezeichnet**. Die BaKuK ist ein Zusammenschluss 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.
- 1993** Überreichung des **Kinderschutzpreis** der Hanse-Merkur Versicherung an den AKIK-Bundesverband.
- 1996 -** das **Dreijahresprojekt „Integration von Eltern stationär betreuter Kinder“**, wurde vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) bewilligt und gefördert. Ziel des Projektes war es, die psychosoziale Situation von Kindern im Krankenhaus zu verbessern. Das Projekt gliederte sich in vier Stufen:
- 1999**
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.

- 1997** wird Christine Grotensohn das **Bundesverdienstkreuz** am Bande verliehen.
- 2000 -** Die ersten Jahre des neuen Jahrtausends waren für den AKIK-Bundesverband
- 2003** 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 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 Fachleute, dass ein solches Finanzierungssystem für die Behandlung von Kindern nicht angemessen wäre. Erste Hinweise ließen befürchten, dass der ca. 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.
- 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.
- 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
- 2009** Von den damals 70 AKIK-Gruppen besteht der AKIK-Bundesverband, der Landesverband Baden-Württemberg, acht Orts- oder Bezirksgruppen, mit 15 Ansprechpartnern und etwa 600 Mitgliedern. Alle ehrenamtlich Tätigen arbeiten unentgeltlich. 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. Angesichts allgemein knapper werdender Ressourcen wird das Thema „**Vernetzung**“ beim AKIK ganz großgeschrieben. 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** 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 **Deutschen Liga für das Kind**. Den dritten Vernetzungssektor auf Bundesebene bilden die Selbsthilfegruppen für chronisch kranke 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. In Zusammenarbeit mit der GKinD, der BaKuK und der DAKJ wurde das **Qualitätssiegel „Ausgezeichnet. FÜR KINDER“** erstmals an Kinderkliniken vergeben“. AKIK ist von der DAKJ delegiert und sitzt in der Bewertungsjury. Alle zwei Jahre wird das Gütesiegel vergeben.
- 2010** war das nahezu alles beherrschende Arbeitsthema für den AKIK-Bundesvorstand die **Versorgung von Früh- und Neugeborenen in Deutschland**. In der Plenarsitzung des Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) wurde ein Beschluss zur Versorgung von Neu- und Frühgeborenen gefällt, der weiterreichende Bedeutung haben sollte: 200 Kliniken sollten von der Versorgung von Frühgeborenen ausgeschlossen werden. Vernetzungsarbeit wurde wichtiger denn je damit auf dem politischen Alltagsparkett die Belange der Kinder Gehör fanden. Traditionell veranstaltet die BaKuK einmal im Jahr in Berlin einen Parlamentarischen Abend, zu welchem vor allem Mitglieder des Gesundheitspolitischen Ausschusses des Bundestages eingeladen werden. AKIK hat den stellvertretenden Vorsitz neben dem ersten Vorsitzenden inne. Die Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendheilkunde (DAKJ) bot im Frühjahr AKIK den Sitz und Stimme der Akademie an. Die Autorin und

Malerin Eva Kauschke-Kongsbak, die das AKIK-Symbol "Kind im Gitterbett". Erschuf, starb in diesem Jahr. AKIK traf sich mit Vertretern der österreichischen EACH-Organisation KIB zur Nachbesprechung der EACH-Konferenz 2008 in Dublin, nahm am Kinderärztkongress in Mannheim teil und das Frankfurter Manifest des AKIK-Bundesverbandes e.V., mit seiner Forderung nach der steuerfinanzierten Übernahme der Gesundheitskosten für Kinder, wurde Fachleuten aus Politik und Wirtschaft vorgestellt.

**2011** AKIK hatte beim Kinderärztkongress der 107. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin in Bielefeld die Gelegenheit sich am Stand mit der BeKD zu präsentieren. Das europäische Treffen des Dachverbandes EACH fand in Österreich unter der Beteiligung von 11 europäischen Ländern statt. Die Würde eines (kranken) Kindes zu respektieren kostet nicht mehr als für Erwachsene auch. Daher ist es unabdingbar, die UN-Kinderrechtskonvention in den europäischen Ländern in den Verfassungsrang zu erheben. Die neue Homepage des AKIK-Bundesverbandes geht online. Unter [www.akik.de](http://www.akik.de) bietet AKIK umfassende Informationen für Eltern und Interessierte.

**2012** traten drei Schwerpunktforderungen der AKIK-Arbeit klar hervor: den Einsatz für eine **flächendeckende Gesundheitsversorgung** für Kinder und Jugendliche, die **Finanzierung der Krankheitskosten für Kinder** muss auf andere Säulen gestellt werden, den Einsatz für das **Bestehen einer speziellen Ausbildung in der Kinderkrankenpflege**.

Der G-BA Beschluss, nach der Kliniken Frühgeborene/Neugeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1250 g nur dann behandelt werden dürfen, wenn sie mindestens 30 Fälle pro Jahr versorgen, wird vom Bundessozialgericht gekippt. AKIK nahm am Kinderärztekongress, an den Patiententage der DSCM e.V. (Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.) und am EACH-Kongress in Manchester teil.

**2013** **45 Jahre** ist es her, dass der **AKIK-Bundesverband e.V.** im Raum Frankfurt von engagierten Eltern gegründet wurde. Federführend hierbei Irm Folkers, die einmal sagte: „Ich habe das Wirken stets als eine Lobby für Kinder empfunden!“ Die damalige Vision, die Mitaufnahme von Eltern zu erreichen, wenn ihr Kind ins Krankenhaus muss, ist heute Dank AKIK überall eine Selbstverständlichkeit.

Die BaKuK lädt zum Parlamentarische Abend nach Berlin mit Bundestagsabgeordneten im Gesundheitsausschuss ein: **„Gesunde Kinder sind Zukunft“**. AKIK äußerte sich gegen den Sparzwang, der zu personeller Unterbesetzung in den Kinderkliniken führt.

Der AKIK-Bundesverband nimmt am Kinderärztkongress und an der Fachtagung der Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e.V. (GKinD) in Hannover teil. AKIK engagiert sich in der **Arbeitsgruppe „Pflegebedarf“**. Beim ersten Treffen der **AG Medizinrecht** in Frankfurt, von der GKinD ins Leben gerufen, setzte sich der AKIK-Bundesverband mit der BeKD (Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland), der DGKCH (Deutsche Gesellschaft für

Kinderchirurgie) zielgerichtet mit Problemen im Alltag einer Kinderklinik/-abteilung auseinander. Die Pädiatrietagung in Bad Homburg fand unter dem Thema: **„Pädiatrie im Fokus“** statt. Der AKIK unterstützt die Aktionen **„Ich bin keine Fallpauschale“**, sowie die Kampagne **„Wir alle sind das Krankenhaus“**, um auf die schwierige finanzielle Situation von Krankenhäusern aufmerksam zu machen.

**2014** *Quo vadis (wohin gehst du) AKIK?* Die immerwährende Frage stellte sich der Bundesvorstand vor der Bundesmitgliederversammlung, da drei verdiente Vorstandsmitglieder nicht mehr zur Wiederwahl antraten. Es galt mit dem neu gewählten Vorstand weiterhin den Kindern eine Lobby zu geben und sich für den flächendeckenden Erhalt von Kinderkliniken, Kinderabteilungen und kinderchirurgischen Einrichtungen zu engagieren. Die 110. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) fand der Kinderärztekongress in Leipzig statt. Beim EACH-Kongress in Prag reisten u.a. Mitglieder aus Schweden, der Schweiz, Österreich, Island, Italien, den Niederlanden, Irland, dem Vereinigten Königreich, der Tschechischen Republik und Deutschland an. Zum plötzlichen Tod ihrer langjährigen Mitstreiterin und EACH-Vorstand Koordinatorin des französischen Verbandes APACHE Sylvie Rosenberg-Reiner verneigten sich die EACH-Delegierten mit großer Dankbarkeit. AKIK unterstützt die Forderung der **Aufnahme der Kinderrechte ins Grundgesetz**. Bei der AG Pflegebedarf widmete sich eine Arbeitsgruppe in einem ersten Schritt des Forschungsprojektes **„Entwicklung eines Einschätzungsinstrumentes zur Erfassung des pflegerischen Unterstützungsbedarfs von kranken Kindern und ihren Familien“**. Beim Treffen AG Medizinrecht in Frankfurt ging es den neun Mitgliedern der Arbeitsgruppe um **„die Rechtsfolgen der neuen G-BA -Qualitätssicherungs-Richtlinien Früh- und Reifgeborener“**. Diskutiert wurden Nichtbeachtung von Hygieneregeln, Fehler bei übernommener Pflege und Ernährung. Die G-BA Richtlinie war auch bei der GKinD Seminarveranstaltung in Frankfurt Thema. Hier ging es um die die rechtlichen und finanziellen Auswirkungen für Perinatalzentren Level 1 und 2.

**2015** AKIK unterstützte die **Petition zur Einsetzung eines Kinder- und Jugendbeauftragten im Deutschen Bundestag**. 114.000 Unterschriften wurden an den Deutschen Bundestag übergeben. Bis heute gab es keine Handlung seitens der Regierung zur Einsetzung eines Kinder- und Jugendbeauftragten. Die **Neuregelung des Krankenhausstrukturgesetzes (KHSG)** könnte nach vorsichtigen Schätzungen der Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin dazu führen, dass nahezu 40 Kinderabteilungen/Kinderkliniken bundesweit geschlossen werden müssen. Auch die geplante **Generalisierung der Pflegeausbildung** (die bis jetzt drei getrennten Ausbildungen Altenpflege, Kinderkrankenpflege und Krankenpflege sollen zukünftig zusammengelegt werden und nur noch eine generalistische Ausbildung durchgeführt werden, die für alle drei Berufszweige qualifiziert) bedroht den Berufsstand der Kinderkrankenpflege und führt neben der finanziellen Not in Kinderkliniken auch zur Sorge eines Qualitätsverlusts in der Kinderkrankenpflege.

AKIK nimmt am EACH-Meeting in Stockholm, an der Fachtagung für Pflegende kritisch kranker Kinder in Düsseldorf, an der Fachtagung der National Coalition Deutschland in Berlin und am Kinderärztekongress in München teil.

Die AKIK-Landesvorsitzende von Baden-Württemberg und langjähriges Mitglied im Bundesvorstand Monika Werner wird der **Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland** für ihr Engagement für die Rechte von Kindern im Krankenhaus verliehen. Neben AKIK-Gründerin Irm Folkers und EACH-Mitbegründerin Christine Grotensohn, war sie die dritte AKIK-Frau, die für ihre Leistungen damit honoriert wird.

**2016** AKIK nimmt am EACH Kongress in Utrecht/Holland und am Kinderärztekongress in Hamburg teil. AKIK unterstützt die **Petition zum Erhalt der Kinderkrankenpflegeausbildung als eigenständige Ausbildung** und reist nach Berlin zur Anhörung im Petitionsausschuss. In diesem Jahr fanden weitere Veranstaltungen mit Vertretern aus der Kranken-, Kinder- und Altenpflege zu diesem Thema statt. Zum vierten Mal wurde im Schweriner Schloss das Gütesiegel **„Ausgezeichnet. FÜR KINDER 2016-2017“** verliehen. Das Zertifikat konnte 40 Kliniken von der Ministerin für Arbeit, Gleichstellung und Soziales des Bundeslandes Mecklenburg-Vorpommern überreicht werden. AKIK nahm an der Mitgliederversammlung des Kindernetzwerk und der Fachtagung der National Coalition mit dem Thema **„Kinderrechte ins Grundgesetz“** in Hamburg teil. Auch am Hebammenkongress **„Geburtshilfe im Dialog“** in Mannheim und bei der GKinD Fachtagung **„Krankenhausreform – garantiert kinder- und jugendfrei“** in Potsdam präsentierte sich AKIK.

**2017** Die Bundesregierung hat die Reform der Pflegeausbildung verabschiedet. 2020 soll sie in Kraft treten. Viel Fragen sind offengeblieben und eine weitere öffentliche Anhörung gab es nicht, jedoch zeigte der Widerstand von AKIK und den Berufs- und Fachverbänden etwas Wirkung. Es wurde zumindest eine Schwerpunktsetzung in der Ausbildung für die Kinderkrankenpflege erreicht.

AKIK nahm am EACH-Treffen in Litauen, am Kinderärztekongress in Köln, an der Tagung des Kindernetzwerk **„Off-Label-Use“**, beim Treffen der AG Medizinrecht und der GKinD Fachtagung **„Kinderklinik 4.0“** in Stuttgart teil. AKIK erweitert sein Infomaterial um ein Partizipationsbuch **„Mitwirkung von Kindern im Krankenhaus“**, welches zusammen mit den Verbänden Kind+Spital (Schweiz) und KIB (Österreich) als deutschsprachige Version herausgegeben wurde.

**2018** Der AKIK-Bundesverband feiert sein **50-jähriges Jubiläum** und ist in Frankfurt **Gastgeber für den 14. EACH-Kongress 2018 für das Wohl kranker Kinder durch gelungene Kommunikation und schmerzfreie Behandlung.**

**2019** Der AKIK-Bundesverband nimmt am ersten deutschen Kindergesundheitsgipfel – Expertentagung zur Bedeutung der Kinderrechte für die Kindermedizin – in Tutzingen am 29. und 30. April teil. AKIK war eingeladen einen Workshop zum Thema **„Umsetzung der Kinderrechte in der akademischen Kindermedizin“** zu geben. Die neu gestaltete Homepage [www.akik.de](http://www.akik.de) geht im September online.