

## **OFFENER BRIEF AN BUNDESGESUNDHEITSMINISTER JENS SPAHN ZUM FEHLEN KURZFRISTIGER LÖSUNGEN FÜR LEBENSENTSCHIEDENDE HERZOPERATIONEN**

Berlin, 28. September 2020

Sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister,

wir begrüßen Ihr Engagement gegen den Pflegenotstand durch umfangreiche Gesetzesreformen sehr und hoffen, dass sie in 3 - 5 Jahren eine Besserung der sehr angespannten Lage bewirken.

**Unser Problem:** Wir benötigen JETZT Intensivpflegekräfte für die rund 7.000 Kinder in Deutschland, die jährlich mit einem angeborenem Herzfehler zur Welt kommen. Viele von Ihnen benötigen schnellst möglich eine Operation.

### **RISIKO: IRREVERSIBLE HERZSCHÄDEN**

Die meisten angeborenen Herzfehler sollten bereits zwischen dem 3. und 6. Lebensmonat operativ korrigiert werden, um die Zeit der Fehlbelastung möglichst gering zu halten und damit eine potentiell irreversible Schädigung des Herzens zu vermeiden.

Doch in der Kinderherzmedizin haben derzeit bundesweit alle Kliniken sehr große Schwierigkeiten, den Versorgungsauftrag der Bundesländer für diese oftmals schwer herzkranken Säuglinge in dem Zeitfenster zu gewährleisten, den die Leitlinien vorgeben. Die Folge: mehr und mehr Patienten kommen spät zur Operation, wodurch das Risiko für diese Operation und den postoperativen Intensivaufenthalt ansteigt.

### **BRISANZ: BETTENSERRUNGEN VERZÖGERN WICHTIGE OPERATIONEN**

Der Grund: Uns fehlt das Pflegefachpersonal in ausreichender Zahl und Qualifikation. Die Anzahl der examinieren Kinderkrankenpflegenden sinkt bundesweit von Jahr zu Jahr (von 40.200 in 2016 auf 37.500 in 2017). Aufgrund des Pflegekräftemangels müssen alle deutschen Kinderherzkliniken derzeit auf ihren Intensiv- und Normalpflegestationen bis zu einem Drittel aller Betten sperren. Eingeplante Operationen müssen häufig mehrmals verschoben und die Liste geplanter Operationen fast täglich korrigiert werden. Das führt auch dazu, dass die Wartezeit auf nicht dringliche, aber bereits eingeplante Operationen derzeit rund ein halbes Jahr betragen kann – das Gebot der möglichst frühen Korrektur kann damit oft nicht eingehalten werden.

Je länger die Warteliste, desto höher die Wahrscheinlichkeit, dass sich der Gesundheitszustand eines Kindes verschlechtert, während es auf eine Operation wartet. Aus einer geplanten wird dann eine dringliche Operation. Andere, unter Umständen bereits vor Monaten geplante Operationen werden dadurch erneut nach hinten verschoben. Ein Teufelskreis. Dies stellt insbesondere für die Patienten und ihre verunsicherten Angehörigen einen unzumutbaren Stressfaktor dar.

### **HINTERGRUND: WIDERSPRÜCHLICHE RICHTLINIEN UND GESETZESREFORMEN**

Strategische Überlegungen zur besseren Rekrutierung von Pflegekräften sind an sämtlichen deutschen Krankenhäusern an der Tagesordnung. Doch die Situation in der Kinderherzmedizin ist komplexer als von vielen Verantwortlichen gedacht. Politische Weichenstellungen sind gut gemeint – führen aber derzeit die Kinderherzmedizin in den Versorgungsengpass.

#### **1. Personaluntergrenzen in konkurrierenden kindermedizinischen Disziplinen**

Die ambitionierte Festlegung von Personaluntergrenzen sowohl in der Richtlinie der Neonatologie als auch in der Richtlinie der Kinderherzchirurgie führt aufgrund des gemeinsamen, zu kleinen Pools an Kinderkrankenpflegenden zu gegenseitigem Abwerben des Fachpersonals im Kinderintensivbereich.

Da die Arbeit in der Kinderherzintensivmedizin aufgrund der Schwere der Herzerkrankungen als belastender empfunden wird als die Pflege in der Neonatologie, entscheiden sich bei gleicher Bezahlung Kinderintensivpflegekräfte eher für die Versorgung von Neugeborenen, so dass der Mangel an Kinderintensivpflegenden die Kinderherzchirurgie besonders stark betrifft.

## **2. Spezialisierungsforderung in Richtlinie versus „Generalistische Pflegeausbildung“**

Die Richtlinie Kinderherzchirurgie stellt zur Sicherstellung der Behandlungsqualität hohe strukturelle, personelle und fachliche Anforderungen, beispielsweise eine langjährige Spezialisierung.

Die 2018 verabschiedete Reform des Pflegeberufgesetzes sieht hingegen mit der neuen „generalistisch ausgerichteten Ausbildung Pflegefachfrau/-mann“ eine Reduzierung der Spezialisierung vor. Diese entsprechend neu ausgebildeten, weniger spezialisierten Pflegekräfte dürfen gemäß der Richtlinie Kinderherzchirurgie jedoch gar nicht eingesetzt werden.

## **VORSCHLAG: SCHNELLE LÖSUNGSMÖGLICHKEITEN**

### **1. Nachhaltige finanzielle Anreize für die besonders fordernde Arbeit der Kinderherzpflegenden**

Komplizierte Operationen an Kinderherzen dauern oft viele Stunden, nicht selten mehr als einen Dienst lang ist. Die anschließende hoch technisierte 24/7-Intensivpflege von schwerkranken – und teilweise auch sterbenden – Säuglingen und Kindern mit angeborenen Herzfehlern erfordert von den Pflegenden besondere Achtsamkeit, psychische Stärke und technisches Know-how. Eine deutliche finanzielle Besserstellung der Kinderherzpflegenden durch eine Art Erschwerniszulage ist nötig, damit sich Pflegekräfte auch in Zukunft für die besonders anspruchsvolle Kinderherzmedizin entscheiden. Das Pflegebudget ausgewiesener Kinderherzzentren muss entsprechend erhöht werden, damit diese Zuschläge finanziert werden können.

### **2. Finanzierung des für die Spezialisierung erforderlichen Lehrpersonals in den Kliniken**

Wenn die Spezialisierung nicht mehr Teil der Pflegeausbildung ist, muss sie im Anschluss in den Krankenhäusern erfolgen. Doch weder sind die Ausbildungskosten der Kliniken mit dem DRG-System gedeckt, noch ist die Vergütung des ausbildenden Personals, wie z.B. Pflegedozenten, durch das Pflegepersonalstärkungsgesetz (PPSG) vorgesehen, da dieses nur Personal am Bett stärkt. Hier besteht eine gravierende Finanzierungslücke, die zügig durch Nachbesserung des DRG-Entgeltsystems sowie des PPSG geschlossen werden muss.

### **3. Nachhaltige Imagekampagne für die Kinderintensivpflege**

Flankierend sollte vom Bundesministerium für Gesundheit eine dauerhafte, bundesweite Werbekampagne für den Pflegeberuf und insbesondere die Kinderintensivpflege initiiert werden. Die Werbung der Pflegekräfte allein den Krankenhausträgern zu überlassen, erscheint mit Blick auf die bundesweite Notlage nicht ausreichend.

## **UNSERE BITTE AN SIE:**

Wir bitten Sie, sich dieser Notlage anzunehmen, die nicht nur die Ausführung unseres Berufs als Kinderherzchirurgen, Kinderkardiologen und Kinderintensivpflegekräfte schwer belastet, sondern auch für die kleinen Patienten und deren Eltern unerträglich ist; eine Notlage, die vor allem aber gesundheitliche Risiken mit gravierenden Langzeitfolgen für unsere jungen Patienten in sich birgt!

Mit freundlichen Grüßen

## **Die Klinikdirektoren/Abteilungsleiter für Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie in Deutschland**

– Auflistung, Unterschriften und Kontaktdaten in der Anlage –

**Offener Brief der Klinikdirektoren/Abteilungsleiter für Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie  
an Bundesgesundheitsminister Jens Spahn**

**INITIATOREN UND ANSPRECHPARTNER:**

- **Prof. Dr. med. Joachim Photiadis**  
Direktor der Klinik für Chirurgie Angeborener Herzfehler – Kinderherzchirurgie  
Deutsches Herzzentrum Berlin (DHZB)
  
- **Prof. Dr. med. Nikolaus Haas**  
Präsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und  
Angeborene Herzfehler e.V. (DGPK )  
DGPK-Geschäftsstelle: E-Mail: kontakt@dgpk.org
  
- **PD Dr. med. Jörg Sachweh**  
FA Herzchirurgie, UKE Hamburg  
Vorsitzender der AG Kinderherzchirurgie der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie

**UNTERZEICHNER:**

**AACHEN**

Univ.-Prof. Dr. med. Gunter Kerst  
**Direktor der Klinik für Kinderkardiologie**  
Universitätsklinikum RWTH Aachen

Univ.-Prof. Dr. med. Jaime Vázquez-Jiménez  
**Direktor der Klinik für Kinderherzchirurgie**  
Uniklinik RWTH Aachen

**BERLIN**

Prof. Dr. med. Felix Berger  
**Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie**  
Deutsches Herzzentrum Berlin (DHZB)

Prof. Dr. med. Joachim Photiadis  
**Direktor der Klinik für Chirurgie Angeborener Herzfehler – Kinderherzchirurgie**  
Deutsches Herzzentrum Berlin (DHZB)

**BAD OEYNHAUSEN**

PD Dr. med. Kai Thorsten Laser  
Stv. Leiter des Kinderherzzentrums / Zentrums für Angeborene Herzfehler (bis 30.06.2020)  
Universitätsklinikum Ruhr-Institut Bochum (UKRUB) Bad Oeynhausen  
Prof. Dr. med. Stephan Schubert  
Leiter des Kinderherzzentrums / Zentrums für Angeborene Herzfehler (ab 01.07.2020)  
Universitätsklinikum Ruhr-Institut Bochum (UKRUB) Bad Oeynhausen

Dr. med. Eugen Sandica  
**Direktor der Klinik für Kinderherzchirurgie und angeborene  
Herzfehler** Universitätsklinikum Ruhr-Institut Bochum (UKRUB)

**Offener Brief der Klinikdirektoren/Abteilungsleiter für Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie  
an Bundesgesundheitsminister Jens Spahn**

**BONN**

Prof. Dr. med. Johannes Breuer  
Geschäftsführender Direktor des Zentrums für Kinderheilkunde und  
**Direktor der Abteilung für Kinderkardiologie**  
Deutsches Kinderherzzentrum UKB  
Universitätsklinikum Bonn

Prof. Prof. Dr. h.c. Prof. h.c. Dr. med. Martin B. E. Schneider  
**Co-Direktor der Abteilung Kinderkardiologie**  
Deutsches Kinderherzzentrum UKB  
Universitätsklinikum Bonn

Prof. Dr. med. Boulos Asfour  
**Direktor der Abteilung für Kinderherzchirurgie**  
Deutsches Kinderherzzentrum UKB  
Universitätsklinikum Bonn

**DUISBURG**

PD Dr. med. Otto Krogmann  
**Leiter der Klinik für Kinderkardiologie – Angeborene Herzfehler**  
Herzzentrum Duisburg  
Evangelisches Klinikum Niederrhein

Dr. med. Michael Scheid  
**Chefarzt der Sektion Kinderherzchirurgie und Chirurgie für angeborene Herzfehler**  
Herzzentrum Duisburg  
Evangelisches Klinikum Niederrhein

**ERLANGEN**

Prof. Dr. med. Sven Dittrich  
**Leiter der kinder-kardiologischen Abteilung**  
Kinderklinik, Universitätsklinikum Erlangen

Prof. Dr. med. Robert Cesnjevar  
**Leiter der kinderherzchirurgischen Abteilung**  
Kinderklinik, Universitätsklinikum Erlangen

**FREIBURG**

Prof. Dr. med. Brigitte Stiller  
**Ärztliche Direktorin der Klinik für Angeborene Herzfehler /Pädiatrische Kardiologie**  
Universitätsherzzentrum Freiburg

**Offener Brief der Klinikdirektoren/Abteilungsleiter für Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie  
an Bundesgesundheitsminister Jens Spahn**

Prof. h.c. Dr. med. Johannes Kroll  
**Leiter Sektion Kinderherzchirurgie**  
Universitätsherzzentrum Freiburg

**GIESSEN**

Prof. Dr. med. Christian Jux  
**Leiter der Abteilung Kinderkardiologie**  
Universitätsklinikum Gießen (UKGM)

**HALLE**

Prof. Dr. med. Ralph Grabitz  
**Direktor der Universitätsklinik Pädiatrische Kardiologie/Angeborene Herzfehler**  
Universitätsklinikum Halle (Saale)

**HAMBURG**

Prof. Dr. med. Rainer Kozlik-Feldmann  
**Direktor der Klinik für Kinderkardiologie/Herzchirurgie für angeborene Herzfehler**  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

Prof. Dr. med. André Rüffer  
**Sektionsleiter Herzchirurgie für angeborene Herzfehler**  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

PD Dr. med. Jörg Sachweh  
FA Herzchirurgie, UKE Hamburg  
**Vorsitzender der AG Kinderherzchirurgie**  
**Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG)**

**HANNOVER**

Prof. Dr. med. Philipp Beerbaum  
**Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin**  
Medizinische Hochschule Hannover

Dr. med. Alexander Horke  
**Leiter der Chirurgie angeborener Herzfehler**  
Medizinische Hochschule Hannover (MHH)

**HEIDELBERG**

Prof. Dr. med. Matthias Gorenflo  
**Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und Angeborene Herzfehler**  
Universitätsklinikum Heidelberg

**Offener Brief der Klinikdirektoren/Abteilungsleiter für Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie  
an Bundesgesundheitsminister Jens Spahn**

Prof. Dr. med. Tsvetomir Loukanov  
**Leiter der Sektion Kinderherzchirurgie**  
Universitätsklinikum Heidelberg

**HOMBURG**

Prof. Dr. med. Hashim Abdul-Khaliq  
**Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie**  
Universitätsklinikum des Saarlandes (UKS)

Univ.-Prof. Dr. med. Hans-Joachim Schäfers  
**Direktor der Klinik für Thorax- und Herz-Gefäßchirurgie**  
Universitätsklinikum des Saarlandes (UKS)

**KIEL**

Prof. Dr. med. Anselm Uebing  
**Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie**  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

**KÖLN**

Univ.-Prof. Dr. med. Konrad Brockmeier  
**Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie**  
Uniklinik Köln

**LEIPZIG**

Prof. Dr. med. Ingo Dähnert  
**Direktor der Klinik für Kinderkardiologie**  
Herzzentrum Leipzig

Prof. Dr. med. Martin Kostelka  
**Leitender Oberarzt Kinderherzchirurgie**  
Herzzentrum Leipzig

**MAINZ**

Univ.-Prof. Dr. med. Christoph Kampmann  
**Ärztliche Leitung der Pädiatrischen Kardiologie**  
Universitätsmedizin Mainz

**MÜNCHEN**

Prof. Dr. med. Nikolaus Haas  
**Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin**  
Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU)

**Offener Brief der Klinikdirektoren/Abteilungsleiter für Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie  
an Bundesgesundheitsminister Jens Spahn**

Prof. Dr. med. Peter Ewert  
**Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler/Kinderkardiologie**  
Deutsches Herzzentrum München

Prof. Dr. med. Jürgen Hörer  
**Direktor der Klinik für Chirurgie angeborener Herzfehler und Kinderherzchirurgie**  
Deutsches Herzzentrum München

**MÜNSTER**

Prof. Dr. med. Hans Gerd Kehl  
**Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin – Pädiatrische Kardiologie**  
Universitätsklinikum Münster (UKM)

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Edward Malec  
**Leiter der Kinderherzchirurgie**  
Universitätsklinikum Münster (UKM)

**OLDENBURG**

Prof. Dr. med. Oliver Dewald  
**Direktor der Klinik für Herzchirurgie**  
Klinikum Oldenburg

**STUTTGART**

Dr. med. Frank Uhlemann  
**Ärztlicher Direktor der Klinik für Pädiatrie - Zentrum für Angeborene Herzfehler**  
Klinikum Stuttgart

Dr. med. Ioannis Tzanavaros  
**Chefarzt der Kinderherzchirurgie**  
Sana Herzchirurgie Stuttgart

**TÜBINGEN**

Prof. Dr. med. Michael Hofbeck  
**Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinderheilkunde – Kinderkardiologie**  
Universität Tübingen

Unterstützt wird dieser offene Brief:

**KAISERSLAUTERN** PD Dr. med. Thomas Kriebel  
Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin u. Kinderkardiologie  
Westfalz-Klinikum Kaiserslautern

# Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler

Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler

Herrn  
MdB Jens Spahn  
Bundesministerium für Gesundheit  
Friedrichstraße 108  
11055 Berlin

28. September 2020

## **Unterstützung des offenen Briefes der Klinikdirektoren für Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie**

Sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister,

wir, das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler, der Zusammenschluss aller bundesweit tätigen Vereine für Menschen mit angeborenem Herzfehler, unterstützen die im offenen Brief an Sie genannten Forderungen der Klinikdirektoren für Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie vollumfänglich.

Als Patientenvertreter möchten wir aus unserer Perspektive schildern, welche Auswirkungen der Pflegenotstand auf kinder-kardiologischen Intensivstationen gerade für Kinder und Jugendliche, aber auch für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler haben kann.

Familien, deren Kind vor einer Herzoperation steht, sind nachvollziehbar in einer außerordentlichen Belastungssituation. Viele Herausforderungen gilt es zeitgleich zu bewältigen. Das kranke Kind erwartet eine schwere, aber lebensnotwendige Operation. Die Angst ist nur für diejenigen begreifbar, die vergleichbares erlebt haben. Die Eltern möchten bei ihrem Kind sein und es unterstützen. Fern vom eigenen Wohnort, von Familie und Freunden muss diese Krise durchgestanden werden. Trotzdem gilt es auch den Alltag, den Beruf, die Versorgung und Betreuung von Geschwisterkindern zu organisieren. Berufstätige nehmen sich Urlaub, Geschwister kommen bei Verwandten oder Freunden unter. Eine



# Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler

Unterkunft für die Begleitperson wird angemietet, die Anreise geplant. Alles fokussiert sich auf den Tag der Operation. Die Anspannung ist schwer zu ertragen ... und dann muss die Operation kurzfristig abgesagt werden, weil notwendige Intensivpflegekräfte fehlen. Die Familien fahren wieder nach Hause, um nach Wochen oder Monaten des Wartens wieder in genau diese Situation zu kommen.

Dies sind keine Einzelfälle, sondern das ist leider harter Alltag für Familien herzkranker Kinder, wie Prof. Dr. Konrad Brockmeier, Leiter der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie der Universität zu Köln am 9.06.2020 dramatisch unterstreicht: „Typischerweise, mit jetzt mehr als drei kurzfristigen Absagen und neuen Terminvereinbarungen, verdonnern wir die Familien auf ungeahnte neue Unwägbarkeiten und Ungewissheiten in große Sorge - ohne dass wir vernünftige Lösungen anbieten können.“

Haben diese Kinder die lebensnotwendige Operation hinter sich gebracht, erleben sie als Patient, dass jeden Tag neu abgewogen werden muss, für wen die Verlegung auf die Normalstation vertretbar ist, oder besser: Für welchen Patienten besteht das geringste Risiko, wenn er auf eine Normalstation verlegt wird, damit Platz für schwerere Fälle geschaffen wird. Der Kommentar einer betroffenen Mutter: „die kleinen Patienten werden wie Tetris-Bauklötze dahin geschoben wo Platz ist ...“ Wenn dann Intensivbetten oder gleich Teile der Station leer stehen, ist das schwer vermittelbar.

Die Familien erleben tagtäglich, dass das Pflegepersonal trotz aller Bemühungen an der Grenze des Machbaren – und nicht selten darüber – arbeitet. Ohne die Familienmitglieder auf den Stationen, die nicht selten einfache pflegerische Tätigkeiten selbst übernehmen (müssen), und somit das Pflegepersonal unterstützen, wäre die Betreuung der Patienten noch schwieriger umzusetzen.

Nicht selten werden auf den kinderkardiologischen Stationen auch Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) betreut, da alternative Stationen häufig nicht die notwendige Behandlungskompetenz für komplexe Vitien besitzen. Wartezeiten bis zur Durchführung von notwendigen Folgeoperationen aufgrund von fehlenden Intensivpflegekräften können auch für diese Patienten lebensbedrohliche Folgen nach sich ziehen.

Dass sich der schon lange bestehende Pflegepersonalmangel, insbesondere auf den kinderkardiologischen Intensivstationen, immer weiter verschlechtert hat, trifft die betroffenen Familien mit ganzer Härte. Die Zahl der Pflegeschulen ist in den letzten Jahren vielerorts dem Rotstift der Klinik- bzw. Schulleitungen zum Opfer gefallen. Es ist jedoch eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, für die (Aus-) Bildung von Pflegekräften zu sorgen. Hinzu kommt ein geringer Verdienst bei

# Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler

gleichzeitig hohen fachlichen Anforderungen und hoher Verantwortung für Kinderintensivpflegekräfte. Familienunfreundliche, starre Arbeitszeitkonzepte, Schichtdienste, Überstunden und häufiges Einspringen für erkrankte Kolleginnen und Kollegen, damit verbunden reduzierte und schlecht planbare Erholungszeiten, hoher physischer und psychischer Stress lassen den Beruf der Kinderintensivpflege wenig attraktiv erscheinen.

Und trotz dieser widrigen Umstände gibt es Pflegende, die ihren Beruf lieben. Diesen Menschen verbesserte Arbeitsbedingungen zu gewährleisten, interessierten Bewerbern Ausbildungsmöglichkeiten zu schaffen und Wiedereinsteigern flexible – mit einem Familienleben vereinbare – Arbeitszeitkonzepte zu bieten, dafür sollten sich die politischen Entscheidungsträger und damit auch Sie als Bundesgesundheitsminister einsetzen – und das nicht nur in Corona-Zeiten.

Für das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler:

Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V.

Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

Fontanherzen e.V.

Herzkind e.V.

Interessensgemeinschaft Das herzkrankte Kind e.V.

Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e.V.