

# OFFENER BRIEF AN BUNDESGESUNDHEITSMINISTER JENS SPAHN ZUM FEHLEN KURZFRISTIGER LÖSUNGEN FÜR LEBENSENTSCHEIDENDE 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 <u>JETZT</u> Intensivpflegekräfte für die rund 7.000 Kinder in Deutschland, die jährlich mit einem angeborenen 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: BETTENSPERRUNGEN VERZÖGERN WICHTIGE OPERATIONEN

Der Grund: Uns fehlt das Pflegefachpersonal in ausreichender Zahl und Qualifikation. Die Anzahl der examinierten 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 Pflegeberufegesetzes 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 –

#### **INITIATOREN UND ANSPRECHPARTNER:**

#### • Prof. Dr. med. Joachim Photiadis

Direktor der Klinik für Chirurgie Angeborener Herzfehler – Kinderherzchirurgie Deutsches Herzzentrum Berlin (DHZB) Tel. 030/4593-3402, E-Mail: photiadis@dhzb.de

#### Prof. Dr. med. Nikolaus Haas

Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin LMU München

Tel. 089/4400-73942, E-Mail: Nikolaus.Haas@med.uni-muenchen.de

#### PD Dr. med. Jörg Sachweh

FA Herzchirurgie, UKE Hamburg

Vorsitzender der AG Kinderherzchirurgie der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie Tel. 040/7410 - 58221, E-Mail: j.sachweh@uke.de

#### **UNTERZEICHNER:**

**AACHEN** Univ.-Prof. Dr. med. Gunter Kerst

**Direktor der Klinik für Kinderkardiologie** Universitätsklinikum RWTH Aachen

Tel. 0241-80-88981, E-Mail: gkerst@ukaachen.de

Univ.-Prof. Dr. med. Jaime Vázquez-Jiménez Direktor der Klinik für Kinderherzchirurgie

Uniklinik RWTH Aachen

Tel. 0241/80-30524, E-Mail: jvazquez-jimenez@ukaachen.de

**BERLIN** Prof. Dr. med. Felix Berger

Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie

Deutsches Herzzentrum Berlin (DHZB)

Tel: 030/4593-2800, kinderkardiologie@dhzb.de

Prof. Dr. med. Joachim Photiadis

Direktor der Klinik für Chirurgie Angeborener Herzfehler – Kinderherzchirurgie

Deutsches Herzzentrum Berlin (DHZB)

Tel. 030/4593-3402, E-Mail: photiadis@dhzb.de

BAD OEYNHAUSEN PD Dr. med. Kai Thorsten Laser

Stv. Leiter des Kinderherzzentrums / Zentrums für Angeborene Herzfehler

Universitätsklinikum Ruhr-Institut Bochum (UKRUB)

Bad Oeynhausen

Tel. 05731/97-1143, tlaser@hdz-nrw.de

Dr. med. Eugen Sandica

Direktor der Klinik für Kinderherzchirurgie und angeborene Herzfehler

Universitätsklinikum Ruhr-Institut Bochum (UKRUB) Tel. 05731/97-2328, E-Mail: esandica@hdz-nrw.de

**BONN** Prof. Dr. med. Johannes Breuer

Geschäftsführender Direktor des Zentrums für Kinderheilkunde und

Direktor der Abteilung für Kinderkardiologie

Deutsches Kinderherzzentrum UKB

Universitätsklinikum Bonn

Tel. 0228/287-33350, E-Mail: johannes.breuer@ukbonn.de

Prof. Prof. Dr. h.c. Prof. h.c. Dr. med. Martin B. E. Schneider

Co-Direktor der Abteilung Kinderkardiologie

Deutsches Kinderherzzentrum UKB

Universitätsklinikum Bonn

Tel. 0228/287-37480, E-Mail: martin.schneider@ukbonn.de

Prof. Dr. med. Boulos Asfour

Direktor der Abteilung für Kinderherzchirurgie

Deutsches Kinderherzzentrum UKB

Universitätsklinikum Bonn

Tel. 0228/287-37580, E-Mail: Boulos.Asfour@ukbonn.de

**DUISBURG** PD Dr. med. Otto Krogmann

Leiter der Klinik für Kinderkardiologie – Angeborene Herzfehler

Herzzentrum Duisburg

Evangelisches Klinikum Niederrhein

Tel: 0203/451-3301, E-Mail: info.kinderherzzentrum@evkln.de

Dr. med. Michael Scheid

Chefarzt der Sektion Kinderherzchirurgie und Chirurgie für angeborene Herzfehler

Herzzentrum Duisburg

Evangelisches Klinikum Niederrhein

Tel. 0203/451-3251, E-Mail: michael.scheid@evkln.de

**ERLANGEN** Prof. Dr. med. Sven Dittrich

Leiter der kinderkardiologischen Abteilung

Kinderklinik, Universitätsklinikum Erlangen

Tel.: 09131/85-33750, E-Mail: kinderkardiologie@uk-erlangen.de

Prof: Dr. med. Robert Cesnjevar

Leiter der kinderherzchirurgischen Abteilung

Kinderklinik, Universitätsklinikum Erlangen

Tel. 09131/85-34010, E-Mail: kinderherzchirurgie@uk-erlangen.de

**FREIBURG** Prof. Dr. med. Brigitte Stiller

Ärztliche Direktorin der Klinik für Angeborene Herzfehler /Pädiatrische Kardiologie

Universitätsherzzentrum Freiburg

Tel: 0761 270-43230, E-Mail: brigitte.stiller@universitaets-herzzentrum.de

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

Tel. 0761/270-27710, E-Mail: johannes.kroll@universitaets-herzzentrum.de

GIESSEN Prof. Dr. med. Christian Jux

Leiter der Abteilung Kinderkardiologie Universitätsklinikum Gießen (UKGM)

Tel. 0641/985-43461; E-Mail: christian.jux@paediat.med.uni-giessen.de

**HALLE** Prof. Dr. med. Ralph Grabitz

Direktor der Universitätsklinik Pädiatrische Kardiologie/Angeborene Herzfehler

Universitätsklinikum Halle (Saale)

Tel: 0345/557-2611

**HAMBURG** Prof. Dr. med. Rainer Kozlik-Feldmann

Direktor der Klinik für Kinderkardiologie/Herzchirurgie für angeborene Herzfehler

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) Tel. 040/7410 - 53718, r.kozlik-feldmann@uke.de

Prof. Dr. med. André Rüffer

Sektionsleiter Herzchirurgie für angeborene Herzfehler

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) Tel. 040/7410 - 58221, E-Mail: a.rueffer@uke.de

PD Dr. med. Jörg Sachweh FA Herzchirurgie, UKE Hamburg

Vorsitzender der AG Kinderherzchirurgie

Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG)

Tel. 040/7410 - 58221, E-Mail: j.sachweh@uke.de

**HANNOVER** Prof. Dr. med. Philipp Beerbaum

Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin

Medizinische Hochschule Hannover

Tel. 0511/532-6750, E-Mail: Beerbaum.Philipp@mh-hannover.de

Dr. med. Alexander Horke

Leiter der Chirurgie angeborener Herzfehler Medizinische Hochschule Hannover (MHH)

Tel. 0511/532-9829, E-Mail: Horke.Alexander@mh-hannover.de

**HEIDELBERG** Prof. Dr. med. Matthias Gorenflo

Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und Angeborene Herzfehler

Universitätsklinikum Heidelberg

Tel. 06221/56-4606; E-Mail: kinder.kardiologie@med.uni-heidelberg.de

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

Tel: 06221/56.8027, E-Mail: tsvetomir.loukanov@med.uni-heidelberg.de

**HOMBURG** Prof. Dr. med. Hashim Abdul-Khaliq

**Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie** Universitätsklinikum des Saarlandes (UKS)

Tel. 06841/16-28306, E-Mail: kinderkardiologie@uniklinikum-saarland.de

Univ.-Prof. Dr. med. Hans-Joachim Schäfers

Direktor der Klinik für Thorax- und Herz-Gefäßchirurgie

Universitätsklinikum des Saarlandes (UKS)

Tel. 06841/16 - 3 20 00; E-Mail: h-j.schaefers@uks.eu

**KIEL** Prof. Dr. med. Anselm Uebing

Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

Klinik-Tel.: 0431/500-25602, E-Mail: anselm.uebing@uksh.de

KÖLN Univ.-Prof. Dr. med. Konrad Brockmeier

Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie

Uniklinik Köln

Tel. 0221/478-32514, E-Mail: konrad.brockmeier@uk-koeln.de

**LEIPZIG** Prof. Dr. med. Ingo Dähnert

Direktor der Klinik für Kinderkardiologie

Herzzentrum Leipzig

Tel. 0341/865-1036, E-Mail: ingo.daehnert@helios-gesundheit.de

Prof. Dr. med. Martin Kostelka

Leitender Oberarzt Kinderherzchirurgie

Herzzentrum Leipzig

Tel. 0341 865-1036, E-Mail: kika.herzzentrum@helios-gesundheit.de

MAINZ Univ.-Prof. Dr. med. Christoph Kampmann

Ärztliche Leitung der Pädiatrischen Kardiologie

Universitätsmedizin Mainz

Tel. 06131/17-2783, E-Mail: kinderkardiologie@unimedizin-mainz.de

MÜNCHEN Prof. Dr. med. Nikolaus Haas

Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin

Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU)

Tel. 089/4400-73942, E-Mail: Nikolaus.Haas@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. med. Peter Ewert

Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler/Kinderkardiologie

Deutsches Herzzentrum München

Klinik-Tel. 089/1218-0, E-Mail: ewert@dhm.mhn.de

Prof. Dr. med. Jürgen Hörer

Direktor der Klinik für Chirurgie angeborener Herzfehler und Kinderherzchirurgie

Deutsches Herzzentrum München

Tel: 089/1218-3001, E-Mail: hoerer@dhm.mhn.de

MÜNSTER Prof. Dr. med. Hans Gerd Kehl

Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin – Pädiatrische Kardiologie

Universitätsklinikum Münster (UKM)

Tel. 0251/83-47752, E-Mail: hansgerd.kehl@ukmuenster.de

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

Tel. 0251/83-46102, E-Mail: kinderherzchirurgie@ukmuenster.de

**OLDENBURG** Prof. Dr. med. Oliver Dewald

Direktor der Klinik für Herzchirurgie

Klinikum Oldenburg

Tel. 0441/403-2820, E-Mail: herzchirurgie@klinikum-oldenburg.de

STUTTGART Dr. med. Frank Uhlemann

Ärztlicher Direktor der Klinik für Pädiatrie - Zentrum für Angeborene Herzfehler

Klinikum Stuttgart

Tel. 0711/278-72441, E-Mail: f.uhlemann@klinikum-stuttgart.de

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

Tel: 0711/278-36107, E-Mail: ioannis.tzanavaros@sana.de

TÜBINGEN Prof. Dr. med. Michael Hofbeck

Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinderheilkunde – Kinderkardiologie

Universität Tübingen

Tel. 07071/29-84751, E-Mail: michael.hofbeck@med.uni-tuebingen.de

Name	Institution	Unterschrift	
Philipp BEE	flocks dute Man	borene bleefelde of	Le la
MoLaures Bre	ine Kindikarhiologie, Ri	ndeherzenfrum Boun f	W D
Michael Hofe	beck Kinder Kurdiolog	ie Universitat Tubungen	tofleef
	K-Feldmann Windesholdsold		ly g
1 /	Kell Kinderha dolo		
Ingo Dah	nert Univerilatelli	hfirkplehalistsje leips	
NICOLAS	NAS , CAU his	ienor, (a	Lu
Son Dit	hich , Children !	Evlanger &	
Peter En	of A. Herzent	nu Marchan Z	A
-	noon Dt Herzzent	7 1	de .
MATTHAS	GORENTIO . Uni Hense	whom feilelling is	Sm
		silasuadim hacina	(bus)
RALPY G	RABITZ, Univer	ntab Clinicum H	alle you
ANGELH	LITING, Kinds kordio by	hukun schsley Hosk a	Liling
Christian	Jux Hessisoses Kind	er herstutum fesa.	m. Jkn
Markin	Schnide	Uni Bonn	In

## Die Klinikdirektoren/Abteilungsleiter für Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie

Name	Institution	Unterschrift
Behr A. G	Université	rädiatrische Kardiologie sklinikum des Saarlandes 5421 Homburg/Saar Prof. Dr. H. Abdul-Khaliq Vulle des Saarlandes
Prof. Dr. med K. Bre Direktor der Klinik und für Kinderkardiolo UNIKLINIK KÖ Herzzentun  Kerpener Str. 62, 5092 Tel. (0221) 478-32514, Fax	Ockmeier Poliklinik gie DLN	oln Erl
Herst, Jun	** 21-74-010 **  Universitätsklinik  Klinik für Kinderkardiolog  Klinikdirektor  Telefon: 0241/800  (UnivProf. Dr.med. Gunter	ie /lll
Oto brogmam	Herrenten Duns	e Maljuu
KAI THORSTEN	Herz- und Diabeteszentrum NRW Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum  Kinderherzzentrum Zentrum für Angeborene Herztehler Komm. Leitung PD Dr. K. T Laser Georgstraße 11 - 32545 Bad Oeynhausen Phone: +49-(0)5731-97 13 81 Fax: +49-(0)5731-97 21 31	NRW BADOCHWHASEN
Prof. Dr. Ärz Angeborene H	IVERSITATS UNG TO BE RECEIVED  REZENTRUM  med. Brigitte Stiller tiliche Direktorin lerzfehler/Päd. Kardiologie traße 1 · 79106 Freiburg	Bethr

#### Die Klinikdirektoren/Abteilungsleiter für Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie

Name Institution Unterschrift Deutsches Herzzentrum Berlin Stiftung des bürgerlichen Rechts Prof. Dr. med. Joachim Photiadis Prof. Dr. med. Joachim Photiadis Direktor der Klinik für Chirurgie Angeborener Herzfehler - Kinderherzchirurgie Augus tenburger Platz 1-13353 Berlin Telefon:-49 30 4593-3400 Fax:-4930 4593-3500 Hertentum Jour André Riffer, Kinderherzchirungie UKE-Hambur JURGEN HORER, WINDERVIER CHIRCRENE NUNCHEN Leiter der Chirurgie für angeborene Herzfehler der HTTG Medizinische Hochschule Hannover Chirurgische Klinik Klinik für Herzchirurgie Leiter Sektion Kinderherzchirurgle Prof. Dr. med. Ts. Loukanov Im Neuenheimer Feld 430 69120 Heidelberg Tel.: 06221/56-8027 Fax: 06221/56-5266 REPRESENTE azquez Simerez Saime Horzchierungie für Kinder und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler Leiter: Univ.-Prof. fir. med. J. Väzquez-Jua Fauwelsstraße 30, 52074 Aachen Tel.: 0241 80-80524, Fax: 0241 80-82478 Universitätsklinikum Münster EDNURD MALEC Department für Herz- und Thoraxchirurgie Abteilung für Kinderherzchlrurgie Chefarzt der Abteilung: Prof. Dr. Edward Malec Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A 1

48149 Münster

## Die Klinikdirektoren/Abteilungsleiter für Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie

Name	Institution	Unterschrift
Seteti or	h.c. Dr. Johannes Kroll  Articles Articles  Articles Dr. Dr. h.c. F. Boyersdorf  Articles Direktor  gstetter Straße 55 · 79106 Freiburg	g fholl
loannis Tza	navaros Sana Herzchirurgie St	hyd A
Klinik und - Zentrum Herz- un Un Rut	Dr. E. Sandies  Direktor  für Kinderherzehrungie angeborene He. Johier Aztilicher Direktor  für angeborene Herzehler nd Diabeteszentrum NRW iversitätsklinikum der Georgstraße 11 45 Bad Oeynhausen	1 Deynlouves J
47. Sarafer	Muivestatsklinikum to	mbry Maisen
Mirwel Shei	d Herssertrum Du	isberj RI
Oliver Dewale	l, Universitationedizio Old Herechmuyie klinh	drehler feer c.
the product has the contract to the contract t	Sachweh, UHZ Hamburg, schaft Her <b>z</b> chirurgie angeborener	Herzfehler Jahwh
Prof. Dr. R. Cesnj	Universitätskinikum Er Kinderherzchkur gere Ab Leiter: Pfor Or Robert Ces Loschgestr. 15/9/054 Er	teilung

## Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler

Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler

Herrn MdB Jens Spahn Bundesministerium für Gesundheit Friedrichstraße 108 11055 Berlin

> Rue Tel.: 069 955 128 145 rueenbrink@herzstiftung.de

> > 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 kinderkardiologischen 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. Arbeitsbedingungen Menschen verbesserte zu gewährleisten, Ausbildungsmöglichkeiten interessierten Bewerbern ZU schaffen einem Wiedereinsteigern flexible mit Familienleben vereinbare Arbeitszeitkonzepte bieten. dafür sollten sich die politischen zu Entscheidungsträger und damit auch Sie als Bundesgesundheitsminister einsetzen – und das nicht nur in Corona-Zeiten.

Für das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.

Prof. E. Sticker

Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

M. Nagorski

Fontanherzen e.V.

S. Sänger

Herzkind e.V.

M. Hogendoorn

Interessensgemeinschaft Das herzkranke Kind e.V.

K. Sturm

Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e.V.

K. Rüenbrink

SHilon

Siff Sign

L. Hogendoo

Kob's Shur

Ka. R.L.C