

Fachinformationen für Ärzte, Kliniken und Interessierte über Forschungsprojekte der *kinderherzen*

S-BAHn (Sport Bei Angeborenen Herzfehlern)

Körperlich-sportliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler: Erste deutschlandweite repräsentative Erhebung

Eine ausreichende körperlich-sportliche Aktivität im Kindes- und Jugendalter ist ein wichtiger Baustein für eine gesunde altersentsprechende körperliche, geistig-intellektuelle, emotionale und soziale Entwicklung. Eine körperlich aktive Lebensführung ab dem Kindesalter hat prägenden Charakter und beugt primärpräventiv erworbenen Herz-Kreislaufkrankungen vor. Auch Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler (AHF) sollte daher der Zugang zu sportlicher Aktivität flächendeckend ermöglicht werden.

Bisher existieren nur wenige und durchaus diskrepante Literaturdaten zur sportlichen Aktivität bei Kindern und Jugendlichen mit AHF.

Ziel des Projektes war es, repräsentative Daten zum Sportverhalten und bezüglich der Beratung zu sportlicher Aktivität bei Kindern und Jugendlichen mit AHF zu erheben.

Sport bei angeborenen Herzfehlern

Hierfür wurde eine bundesweite onlinebasierte Befragung auf Grundlage der Datenbank des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e. V. (NRAHF) durchgeführt. Das NRAHF ist

das größte Register für AHF in Europa und kann mit seinen über 55.000 eingeschlossenen Patienten (Stand Januar 2020) als Ausgangsbasis für repräsentative Studien in Deutschland und Europa im Bereich der AHF gelten. Die Einladung zur Onlinebefragung erfolgte per E-Mail. Die Befragung wurde mittels eines bereits etablierten Fragebogens aus dem Motorik-Modul (MoMo) der KIGGS-Studie des Robert-Koch-Instituts durchgeführt (MoMo Physical Activity Questionnaire, MoMo-PAQ). Eingeschlossen wurden Patienten im Alter von 6-17 Jahren, die sich zum Ausfüllen des Fragebogens bereit erklärten.

Zur Erläuterung: Die Motorik-Modul-Studie (MoMo-Studie) ist ein Teilmodul der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland des Robert-Koch-Instituts (KIGGS).

Für die Patienten mit AHF wurde der Fragenkatalog um spezielle Fragen zur ärztlichen Beratung zu sportlicher Aktivität ergänzt.

Durch die Zusammenarbeit mit dem Robert-Koch-Institut und dem für die MoMo-Studie verantwortlichen Sportinstitut der Karlsruher Universität wurden Daten von 3.385 altersäquivalenten Teilnehmern der MoMo-Studie zur Verfügung gestellt, die als Kontrollgruppe dienen.

Ergebnisse

Von 14.496 angefragten Patienten nahmen 1.718 an der Umfrage teil. Insgesamt 1.198 komplette Datensätze von Kindern und Jugendlichen (Alter: 11.6 ± 3.1 Jahre, Geschlecht: 53,8 %/46,2 %

m/w) konnten in die Auswertung aufgenommen werden. Die Schweregradeinteilung (nach Warnes et al.) in einfache (34,3 %), moderate (35,3 %) und komplexe Herzfehler (30,4 %) ergab eine annähernd gleiche Verteilung der AHF-Schweregrade.

Beurteilung der Repräsentativität der Stichprobe

In Deutschland leben nach Expertenschätzungen derzeit ca. 300.000 Menschen mit einem AHF. Wie Analysen von Helm et al. (2015)* zeigen, war bereits im Jahr 2015 das NRAHF mit seinen damals rund 48.000 freiwillig registrierten AHF-Patienten (36.000 mit gesicherter kardialer Hauptdiagnose = 12 % der Gesamtpopulation in Deutschland) repräsentativ für klinisch apparente AHF. Wie die Ergebnisse einer seit Mai 2000 durchgeführten Längsschnittstudie mit MS-Patienten zeigen, können bereits 12-16 % aller Fälle einer Erkrankung – trotz freiwilliger Teilnahme – als hoch repräsentativ für die Grundgesamtheit aller Fälle gelten (Taylor et al., 2013)**. Mit einer Responserate von 11,9 % im durchgeführten Forschungsprojekt kann die erhobene Stichprobe (1.198 Patienten (69,3 %) wurden in die Auswertungen einbezogen) insgesamt als valide und repräsentativ beurteilt werden. Die Gründe für den Ausschluss von 520 Patienten sind fehlende und/oder als nicht plausibel klassifizierte medizinische Daten und/oder unvollständige bzw. unklare Patientenangaben bei der Beantwortung des Onlinefragebogens. Diese Stichprobenreduktion erfolgte nach eingehender Prüfung aller Studienteilnehmer und gewährleistet eine gleichbleibend hohe Qualität der analysierten Daten.

* Helm, P. C., Koerten, M. A., Abdul-Khaliq, H., Baumgartner, H., Kececioğlu, D., & Bauer, U. M. (2016). Representativeness of the German National Register for Congenital Heart Defects: a clinically oriented analysis. *Cardiology in the Young*, 26(5), 921-926.

** Taylor BV, Palmer A, Simpson S Jr, Lucas R; NZMSPS study group, Simmons RD, Mason D, Pearson J, Clarke G, Sabel C, Willoughby E, Richardson A, Abernethy D. Assessing possible selection bias in a national voluntary MS longitudinal study in Australia. *Mult Scler*. 2013 Oct;19(12):1627-31. doi: 10.1177/1352458513481511. Epub 2013 Mar 25. PubMed PMID: 23530001

Körperlich-sportliche Aktivität

Verglichen mit den Ergebnissen der Vergleichsgruppe der MoMo-Teilnehmer erreichten die befragten Kinder und Jugendlichen mit AHF signifikant seltener die WHO-Empfehlungen von 60 Minuten täglicher körperlicher Aktivität (8,8 % versus 12 %; $p < .001$) und waren an 0,62 Tagen pro Woche weniger körperlich aktiv ($p < .001$) (Abb. 1).

Während die körperliche Aktivität bei Kindern/Jugendlichen mit AHF deutlich reduziert war, zeigten die Antworten der Befragten, dass das Interesse und die Motivation für Sport offenbar von Art und Schwere des Herzfehlers weitgehend unabhängig bleiben. Zwischen dem Interesse und der Freude am Sport konnte ein Zusammenhang mit der tatsächlichen körperlichen Aktivität nachgewiesen werden ($r = 0,42$; $p < .0001$), nennenswerte Unterschiede

zwischen den Herzfehlerschweregraden oder zwischen herzkranken und herzgesunden Kindern fanden sich hierbei nicht.

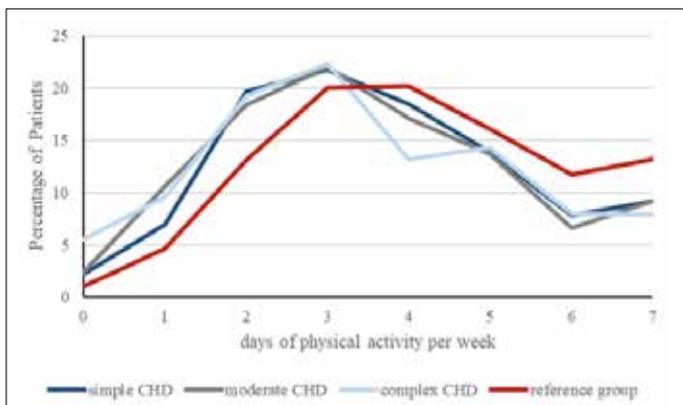


Abbildung 1: Anzahl der Tage mit sportlicher Aktivität pro Woche bei Patienten mit leichtem, moderatem und komplexem Herzfehler vs. der Referenzgruppe

Ärztliche Beschränkungen körperlich-sportlicher Aktivität

49,2 % der Kinder und Jugendlichen mit komplexem, 31,7 % mit moderatem und bemerkenswerterweise sogar 13,1 % mit leichtem AHF wurde von ihrem Arzt angeraten, die physische Aktivität in ihrer Freizeit zu beschränken. Ein komplettes Sportverbot wurde bei 2,3 % der Patienten ausgesprochen.

Patienten mit Ebstein-Anomalie gefolgt von funktionell univentriculären Herzen und Aortenstenosen erhielten am häufigsten Einschränkungen in Bezug auf ihre körperliche Belastung. Bemerkenswert war die Anzahl der ärztlich empfohlenen Einschränkungen auch bei vermeintlich „leichteren“ AHF wie ASD, VSD und PDA (Abb. 2).

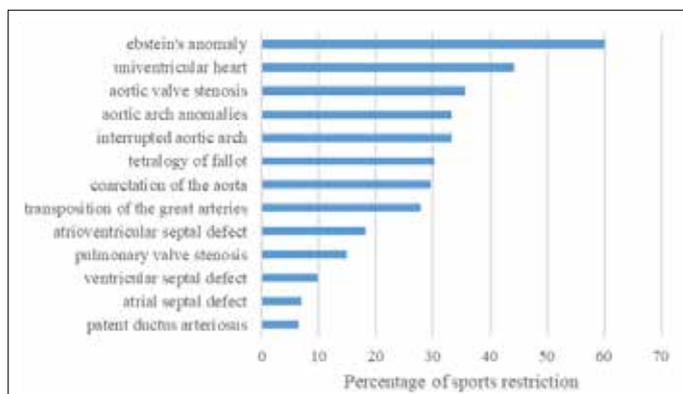


Abbildung 2: Kardiologische Diagnose und Prozentsatz einer ärztlich empfohlenen Restriktion körperlich-sportlicher Aktivität

Der in Sachen Sport beratende Arzt war in 55,4 % Kinderkardiologie, in 24,9 % Kinderarzt und in 9,2 % ein Allgemeinmediziner.

Faktoren, die die körperliche Aktivität beeinflussen

Die Regressionsanalyse zeigte einen signifikanten Einfluss von Alter und Geschlecht auf die körperliche Aktivität (weibliche Patienten zeigten weniger Aktivität). Darüber hinaus spielte die Anzahl an Interventionen und die Freude am Sport eine relevante Rolle. Zusätzlich fand sich im Rahmen der multiplen Regressionsanalyse, dass die ärztlich empfohlenen Einschränkungen des Sportverhaltens und die sportliche Aktivität des Vaters den größten Einfluss hatten, während das Sportverhalten der Mutter und der Wohnsitz in ländlichen Gegenden keine relevante Rolle spielten.

Die Studienergebnisse lassen sich wie folgt zusammenfassen und bewerten

Die Ergebnisse unseres Forschungsprojekts zeigten, dass die körperlich-sportliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen mit AHF im Vergleich zum Referenzkollektiv **trotz gleicher Motivation signifikant eingeschränkt ist. Weiterhin konnte die Studie Informationen zu möglicherweise dazu beitragenden Faktoren liefern, inklusive einer unerwartet hohen Rate an ärztlich empfohlener Beschränkung sportlicher Aktivität.**

Ausblick

Die wichtigste Voraussetzung für eine Teilnahme an Sportaktivitäten ist die Gewährleistung einer individuellen und interdisziplinären, alters-, erkrankungs- und anforderungsspezifischen kinder-kardiologischen/sportmedizinischen Betreuung. **Um möglichst allen Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler (AHF) den Zugang zu sportlicher Aktivität flächendeckend zu ermöglichen, können hierbei perspektivisch moderne E-Health Lösungen hilfreich sein, um die Koordination und Kommunikation zwischen Patient, lokaler Betreuung (Arzt, Physiotherapeut, Sportlehrer) und kinder-kardiologischem Zentrum zu erleichtern. Ein entsprechendes partiell telemedizinisches Pilotprojekt unserer Arbeitsgruppe ist derzeit in der Planungsphase.**

Durchführende Stellen:

Sektion Pädiatrische Kardiologie am Universitätsklinikum Ulm (Eythstrasse 24, 89075 Ulm, Sektionsleiter: Prof. Dr. Christian Apitz)

in Kooperation mit dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NRAHF) (Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin)

Projektleitung: Prof. Dr. Christian Apitz

Im Rahmen der Studie wurden bisher folgende Kongressbeiträge akzeptiert:

- Bauer, U. M. M., Helm, P., Siaplaouras, J., Niessner, C., Sticker, E., Flemming, M., & Apitz, C. (2019). P2576 Sports in children and adolescents with congenital heart defects. European Heart Journal, 40(Supplement_1), ehz748-0903. Presented at ESC 2019.
- Akzeptierte Kongressbeiträge für DGPK 2020, AEPC 2020 und GPS 2020.
- Eine umfassende Publikation der Studienergebnisse in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift befindet sich derzeit im Peer-Review-Verfahren.

kinderherzen forscht und fördert Forschungsvorhaben im Bereich der Kinderherzmedizin – mit Schwerpunkt Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie – und stellt im „**kinderherzen** Research Report“ Kliniken und Ärzten die Inhalte aktuell laufender sowie Ergebnisse abgeschlossener Projekte vor. Antragstellungen zu Forschungsvorhaben sind jeweils zum 31.03. und 30.09. eines Jahres einzureichen.

Impressum: V.i.S.d.P.: Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer **kinderherzen** **Text:** Prof. Dr. Christian Apitz, Paul Helm **Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats:** Prof. Dr. Thomas Paul (Sprecher), Prof. em. Dr. Hellmut Oelert (stellv. Sprecher), Prof. Dr. Philipp Beerbaum, Prof. Dr. Felix Berger, Prof. Dr. Oliver Dewald, Prof. em. Dr. John Hess, Prof. Dr. Dr. Christian Schlensak, Prof. Dr. Brigitte Stiller

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00 | BIC: BFSWDE33XXX

Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Elsa-Brändström-Straße 21 · 53225 Bonn

Tel.: +49 (0) 228 | 42 28 0-0 · Fax: +49 (0) 228 | 35 57 22

Ansprechpartnerin: Tanja Schmitz · tanja.schmitz@kinderherzen.de

www.kinderherzen.de