



TECHNISCHE UNIVERSITÄT MÜNCHEN
Fakultät für Sport- und Gesundheitswissenschaften

Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie
Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler
Deutsches Herzzentrum München (DHM)

kidsTUMove: Hintergründe und Ausblicke für gesundes Bewegungsverhalten bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler

Nicola Stefanie Stöcker

Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Sport- und Gesundheitswissenschaften der Technischen Universität München zur Erlangung des akademischen Grades eines Doktors der Philosophie (Dr. phil.) genehmigten Dissertation.

Vorsitzende: Prof. Dr. Yolanda Demetriou

Prüfer der Dissertation:

1. Prof. Dr. Renate Oberhoffer
2. Prof. Dr. Peter Ewert

Die Dissertation wurde bei der Technischen Universität München am 23.05.2011 eingereicht und durch die Fakultät für Sport- und Gesundheitswissenschaften am 17.01.2017 angenommen.

Inhaltsverzeichnis

Abstract	D
Danksagung	G
Abkürzungsverzeichnis	H
Tabellenverzeichnis	I
Abbildungsverzeichnis	A
1 Einleitung.....	1
1 Hintergrund Kinder mit angeborenem Herzfehler	2
1.1 Anatomie und Physiologie des Herzens	2
1.2 Angeborene Herzfehler	3
1.3 Symptome von angeborenen Herzfehlern	8
1.4 Bewegung und Motorik im Kindes und Jugendalter	12
1.4.1 Forschungsstand Bewegung und Motorik bei Kindern mit angeborenem Herzfehler .	15
1.5 Körperliche Aktivität im Kindes- und Jugendalter	18
1.5.1 Forschungsstand körperliche Aktivität bei Kindern mit angeborenem Herzfehler.....	23
1.6 Lebensqualität im Kindes- und Jugendalter	24
1.6.1 Forschungsstand Lebensqualität bei Kindern mit angeborenem Herzfehler.....	25
2 Ziel der Arbeit	27
2.1 Hypothesen	27
3 Erste Erfahrungen aus Vorstudien, die zur Fragestellung führten	28
3.1 KidsTUMove	28
3.2 Pilotprojekt „kidsTUMove- Bewegung in der Klinik“	35
3.3 Pilotstudie: Fragebogen zur körperlichen Aktivität bei Kindern mit CHD	38
3.4 KidsTUMove Sommercamp – Nachhaltige Effekte, Erwartungshaltung und Erwartungserfüllung.....	39
3.5 Konklusion der Erfahrungen aus den Pilotprojekten und Vorstudien	41
4 Methodik	42
4.1 Design	42
4.2 Probandenbeschreibung und Einschlusskriterien	42
4.2.1 Probanden CHD stationär	42
4.2.2 Probanden CHD ambulant.....	42
4.2.3 Probanden aus kidsTUMove.....	43
4.2.4 Referenzdaten	43
4.3 Anthropometrische und medizinische Parameter	46
4.4 Motorik.....	46
4.4.1 Testbeschreibung Kraft	48
4.4.2 Testbeschreibung Schnelligkeit	49
4.4.3 Testbeschreibung Beweglichkeit	49
4.4.4 Testbeschreibung Gleichgewicht.....	50

4.4.5	Testbeschreibung Koordination	51
4.4.6	Testbeschreibung Reaktion	51
4.5	Körperliche Aktivität.....	53
4.5.1	Actigraph	53
4.6	Lebensqualität.....	55
4.6.1	Kindl.....	55
4.7	Einteilung der Herzfehler	57
4.8	Statistik.....	57
5	Ergebnisse.....	59
5.1	Ergebnis Motorik	59
5.1.1	Anthropometrie.....	59
5.1.2	Motorik Kinder mit CHD und herzgesunde Kinder	62
5.1.3	Motorik der Kinder mit CHD, aufgeteilt in Herzfehlerkategorien nach WARNES	70
5.1.4	Motorik der Kinder mit CHD ambulant und Kinder mit CHD, die in einem kidsTUMove Programm sind	73
5.2	Ergebnis körperliche Aktivität	75
5.2.1	Anthropometrie der Stichprobe	75
5.2.2	KA Kinder mit CHD und herzgesunde Kinder.....	76
5.2.3	KA der Kinder mit CHD, aufgeteilt in Herzfehlerkategorien nach WARNES.....	76
5.2.4	KA der Kinder mit CHD stationär, Kinder mit CHD ambulant und Kinder mit CHD, die in einem kidsTUMove Programm sind	77
5.3	Ergebnis gesundheitsbezogene Lebensqualität (kindl).....	79
5.3.1	Anthropometrie.....	79
5.3.2	Lebensqualität Kinder mit CHD und herzgesunde Kinder	79
5.3.3	Lebensqualität der Kinder mit CHD, aufgeteilt in Herzfehlerkategorien nach WARNES	83
5.3.4	Lebensqualität der Kinder mit CHD stationär, Kinder mit CHD ambulant und Kinder mit CHD, die in einem kidsTUMove Programm sind	84
6	Diskussion.....	88
6.1	Motorik.....	88
6.2	Körperliche Aktivität.....	94
6.3	Lebensqualität	101
7	Zusammenfassung/ Ausblick.....	107
	Literatur.....	111
	Anhang	131
	Anhang A Kindl Beispielfragebogen Kinder	131
	Anhang B Kindl Beispielfragebogen Erwachsene	135
	Anhang C Patienteninformation, Einverständniserklärung und Ethikvotum.....	139
	Anhang E Actigraph Information.....	142

Anhang F Testprotokoll „Check it up“/ KiMo	143
Anhang G Impressionen	145
Anhang H Akzelerometer counts nach Freedson und Evenson	146
Anhang I Tabellen.....	147

Abstract

Einführung:

Angeborene Herzfehler (congenital heart disease = CHD) sind die häufigsten angeborenen Erkrankungen. Das Hauptaugenmerk liegt heutzutage jedoch nicht mehr auf dem Überleben dieser Kinder, sondern vielmehr nimmt die Gestaltung der Lebens- und Alltagsqualität dieser Patienten einen wichtigen Stellenwert ein. Daher spielt auch die Frage nach ihren sportlichen Aktivitäten eine große Rolle im Kindes- und Jugendalter. Nicht nur Kinder mit schwereren Formen von CHD, sondern auch Kinder mit leichten oder vollständig korrigierten Herzfehlern weisen eine reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit und Motorik auf. In betroffenen Familien werden erkrankte Kinder aus Sorge der Eltern häufig überbehütet. Diese übermäßige Fürsorge kann zu motorischer Retardierung, körperlicher Inaktivität, Einschränkungen der Leistungsfähigkeit und der Persönlichkeitsentwicklung als auch zu weiteren Entwicklungsverzögerungen führen. Die Ergebnisse bereits veröffentlichter Studien zeigen, dass Kinder mit angeborenen Herzproblemen in verschiedenen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität Beeinträchtigungen aufzeigen. Ziel der Arbeit ist im Rahmen der Daten des Projektes kidsTUMove zu überprüfen, wie sich die einzelnen Bereiche Motorik, körperliche Aktivität und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern mit CHD im Vergleich zu herzgesunden Kindern aktuell äußern.

Methodik:

108 Kinder mit CHD sowie eine Kontrollgruppe (CHD $9,14 \pm 2,24$ Jahre und 183 Herzgesunde $8,78 \pm 1,67$ Jahre) durchliefen eine motorische Testbatterie, die aus teilweise computergestützten Tests und aus Tests verschiedener international etablierter Tests zur Überprüfung der motorischen Eigenschaften Kraft (Standweitsprung, Countermovementjump, Unterarmliedgestütz), Koordination (Hin- und Herspringen, Plate Tapping, Tapping, Handtapping), Reaktion (Match, Auge- Hand Koordination), Gleichgewicht (Einbeinstand), Beweglichkeit (Sit and reach, Schulterbeweglichkeit) und Schnelligkeit (Sprint, Pendellauf) bestand. Das Ausmaß der körperlichen Aktivität wurde mittels Akzelerometrie (Actigraph, gt3x+) über eine Woche erhoben (88 CHD $9,57 \pm 2,58$ Jahre und 66 Herzgesunde $9,86 \pm 1,90$ Jahre). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (263 CHD $9,55 \pm 2,93$ Jahre und 73 Herzgesunde $9,67 \pm 3,26$ Jahre) wurde mit dem KINDL Fragebogen bei Kindern und Eltern erhoben. Erhoben wurden Daten bei Kindern mit CHD stationär, Kindern mit CHD ambulant und Kindern mit CHD, die an einem kidsTUMove Projekt teilgenommen hatten. Darüber hinaus wurde eine Kontrollgruppe untersucht. Die Auswertung der Daten erfolgte parametrisch (bei Normalverteilung) oder nicht parametrisch (nicht normal verteilt) und wurde mittels Post hoc (Bonferroni angepasst) genauer differenziert.

Ergebnisse:

Motorik: Kinder mit CHD erreichten niedrigere Werte als herzgesunde Kinder in den beiden motorischen Eigenschaften Kraft (Standweitsprung $p=0,009$; Countermovementjump $p<0,001$; Unterarmliedgestütz $p=0,004$) sowie Koordination (Handtapping $p=0,039$; seitliches Hin- und Herspringen $p=0,007$). In der motorischen Eigenschaft Reaktion erreichten die herzgesunden Kinder hingegen signifikant schlechtere Werte als Kinder mit CHD: Gesamtreaktionszeit im Handtapping ($p=0,014$), Auge-Hand Reaktionszeit im Match ($p=0,020$). Keine signifikanten Unterschiede konnten in den motorischen Eigenschaften Schnelligkeit, Beweglichkeit und Gleichgewicht festgestellt werden. Kinder mit CHD, die an einem kidsTUMove Sommercamp teilgenommen hatten, erreichten im Countermovementjump höhere Werte als Kinder mit CHD allgemein ($p=0,0018$).

Körperliche Aktivität: Es gab keinen Unterschied in der täglichen körperlichen Aktivität der beiden Kindergruppen (Freedson Algorithmus $p=0,285$; Puyau Algorithmus $p=0,186$). Die Kinder mit einfachem Herzfehler bewegten sich durchschnittlich pro Tag am meisten mit moderater bis hoher

körperlicher Aktivität (Freedson: 245,03±90,82min; Puyau: 22,83±13,40min), gefolgt von den gesunden Kindern (Freedson: 231,48±64,60min; Puyau: 21,24±13,18min). Die Kinder mit komplexem Herzfehler (Freedson: 223,55±97,97min; Puyau: 18,88±14,53min) bewegten sich mehr als die Kinder mit moderatem Herzfehler (Freedson: 191,74±62,53min; Puyau: 13,60±9,80min).

Der Post-hoc Vergleich zeigt, dass es hochsignifikante Unterschiede in der körperlichen Aktivität gab zwischen gesunden Kindern und stationären Kindern mit CHD ($p < 0,001$), zwischen stationären Kindern mit CHD und Kinder mit CHD ambulant ($p < 0,001$). Ähnliche Unterschiede wurden festgestellt zwischen stationären Kindern mit CHD und Kindern mit CHD, die an einem kidsTUMove Sommercamp teilgenommen hatten (Freedson: $p < 0,001$; Puyau: $p = 0,001$), zwischen stationären Kindern mit CHD und gesunden Kindern, die am regelmäßigen kidsTUMove-Programm teilnahmen (Freedson: $p < 0,001$; Puyau: $p = 0,001$) sowie zwischen Kindern mit CHD, die an einem kidsTUMove Sommercamp teilgenommen hatten und gesunden Kindern, die am regelmäßigen kidsTUMove Programm teilnahmen (Freedson: $p = 0,021$). Am meisten bewegten sich nach dem Freedson Algorithmus die kidsTUMove Kinder mit CHD (275,24±67,40 min.).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Kinder mit CHD erreichten in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (*Total*) höhere Werte als herzgesunde Kinder (CHD: 77,66±12,66; Herzgesund: 75,17±10,62). Diese Werte sind jedoch nicht signifikant ($p = 0,203$), auch nicht in der Fremdeinschätzung der Kinder (CHD: $p = 0,807$; Herzgesund: $p = 0,220$), weder innerhalb der einzelnen Herzfehlerkategorien ($p = 0,583$), noch in den Subkategorien der Stichprobe ($p = 0,094$).

Diskussion:

Fasst man die Ergebnisse im Bereich Motorik zusammen, führen sie zu der Schlussfolgerung, dass Kinder mit CHD im Bereich Kraftfähigkeit beim Weitsprung, Countermovementjump und Unterarmstütz weniger Kraft haben, wobei das Defizit in den unteren Extremitäten größer ist. Mögliche Gründe sind längere Aufenthalte im Krankenhaus, Schonung im Alltag aufgrund von Überbehütung oder auch schmerzhaften Narben, die vor allem die Kraftausdauer einschränken können. Auch allgemeingültige Aussagen nach Entlassung von stationären Aufenthalten, wie beispielsweise: „...die ersten zwei Wochen noch etwas langsamer“, führen zu Unsicherheiten hinsichtlich der körperlichen Aktivität seitens der Patienten und Eltern und geben keinen Anhaltspunkt, wieviel dem operierten Körper zugemutet werden kann. Dies kann dazu führen, dass sich Kinder poststationär weniger bewegen. Ein möglicher Grund für die hohen Werte der Kinder mit CHD in der Lebensqualität könnte sein, dass die Kinder und Eltern einen guten Umgang mit der Erkrankung gelernt haben. Auch die Inhalte der kidsTUMove Programme wie beispielsweise individuelle motorische Förderung durch Bewegungslandschaften, kleine Spiele oder Outdooraktivitäten, sowie das Ausprobieren verschiedener Trendsportarten im geschützten Rahmen, ritualisierte Reflexionsrunden, Gemeinschaftsaktivitäten, Bereitstellung eines interdisziplinären Teams und individuelle Betreuung scheinen einen Einfluss auf die körperliche Aktivität, sowie die Lebensqualität der Kinder mit CHD zu haben.

Zusammenfassung/Ausblick:

Vorliegende Ergebnisse zeigen, dass es im Gegensatz zur Erwartungshaltung und den Hypothesen nur geringe Differenzen zwischen gesunden Kindern und Kindern mit angeborenem Herzfehler hinsichtlich der Teilbereiche der körperlichen Aktivität und gesundheitsbezogenen Lebensqualität gibt. Im Bereich der Motorik erreichten Kinder mit CHD niedrigere Werte hinsichtlich der Eigenschaften Kraft und Koordination und höhere Werte im Bereich der motorischen Eigenschaft Reaktion. Da die körperliche Aktivität ein wichtiger Gesundheitsmarker ist und die Motorik Auswirkungen auf viele Lebensbereiche hat, sollten sie regelmäßig überprüft und Patienten dahingehend motiviert und beraten werden, geeignete körperliche Aktivitäten zum zentralen und festen täglichen Bestandteil zu machen.

Bewegungsangebote, wie das kidsTUMove Sommercamp oder die kidsTUMove Sportgruppen, die angemessen attraktiv und altersentsprechend gestaltet sind, tragen dazu bei, dass auch Kinder und Jugendliche mit CHD und eingeschränkter körperlicher Leistungsfähigkeit in ähnlichem Maß wie gesunde Kinder und Jugendliche aktiv werden. Informationen über den Umgang mit herzkranken Kindern in Kindergarten, Schule, Verein und weiteren Einrichtungen können helfen, eine bessere Einbindung der Kinder mit CHD zu erreichen. Stetiger Austausch unter Eltern, Lehrern, Übungsleitern und Ärzten ermöglichen eine möglichst optimale und normale Entwicklung der Kinder. Da die Lebensqualität ein Konstrukt ist, das sich über die Lebensspanne immer wieder verändert, sollte deren Untersuchung ein kontinuierlicher Prozess sein. Und da auch die Entwicklung von Übergewicht und weiteren Erkrankungen bereits im Grundschulalter beginnt und in dieser Lebensphase auch die Basis für spätere Folgeerkrankungen im Erwachsenenalter gelegt wird, ist es dringend notwendig, bereits im Kindesalter Screening- und interdisziplinäre Präventionsmaßnahmen durchzuführen (sowie es beispielsweise beim kidsTUMove Programmbaustein Check it up stattfindet). So können Veränderungen und Beeinträchtigungen rechtzeitig bemerkt und behoben werden.

Danksagung

Ein herzliches Dankeschön geht an meinen Freund, Fabian Stöcker, der mir viel Zeit und Verständnis eingeräumt hat, sowie an alle Familienmitglieder, die mir die Möglichkeit gegeben haben an dieser Arbeit zu schreiben!

Bedanken möchte ich mich besonders bei Frau Prof. Oberhoffer, dass Sie es mir ermöglicht hat, mit meinen Vorstellungen die Untersuchungen im Herzzentrum durchzuführen und das kidsTUMove Programm zu entwickeln.

Danke an Andrea Enghardt, sowie dem Team der Physiotherapeuten, der Ambulanzkräfte, Schwestern und Ärzte, die mich bei meinen Studien auf der Station 3.1, 3.2. und 3.3 in der Ambulanz unterstützt und begleitet haben!

Vielen herzlichen Dank an alle im Team von kidsTUMove!!! Vor allem an meine zweite Hand, Barbara Reiner!

Vielen Dank an meine Korrekturleser und ihre Zeit, die sie mir dafür geschenkt haben!!

Ganz besonderes Dankeschön an Agnes Kottmair und Friederike Wippermann!

Abkürzungsverzeichnis

AS	Aortenklappenstenose
ASD	Atriumseptumdefekt
CHD	Congenital heart disease; angeborene Herzfehler
CMJ	Countermovementjump
CoA	Aortenisthmusstenose
Exergames	Zu körperlicher Aktivität animierende Computerspiele (z.B. nintendo wii)
HLHS	Hypoplastisches Linksherzsyndrom
KA	Körperliche Aktivität
KON	Kontrollgruppe
LQ	Lebensqualität
MET	Metabolisches Äquivalent
MVPA	moderate bis hohe körperliche Aktivität (moderate to vigorous physical activity)
PDA	Persistierender Ductus Arteriosus
PS	Pulmonalklappenstenose
TGA	Transposition der großen Arterien
TOF	Fallot Tetralogie
VSD	Ventrikelseptumdefekt

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Auswirkung psychomotorischer Entwicklungsdefizite auf die Teilhabe an der Gesellschaft – modifiziert nach Hövels-Gürich (2012).....	9
Tabelle 2 Anthropometrie der Probanden aufgeteilt nach Motorik (A), KA (B) und gesundheitsbezogene Lebensqualität (C)	45
Tabelle 3 <i>Einteilung der Intensitätsbereiche körperlicher Aktivität von Kindern nach Freedson (2005) und Puyau (2002)</i>	54
Tabelle 4 <i>Anthropometrische Daten der Stichprobe in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht</i>	60
Tabelle 5 <i>Anthropometrische Daten der Kinder mit CHD in Bezug auf Herzfehlerkategorie (Einteilung nach WARNES)</i>	60
Tabelle 6 Motorische Eigenschaft „Kraft“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht	62
Tabelle 7 Motorische Eigenschaft „Schnelligkeit“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht	65
Tabelle 8 Motorische Eigenschaft „Beweglichkeit“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht	65
Tabelle 9 Motorische Eigenschaft „Gleichgewicht“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht	66
Tabelle 10 Motorische Eigenschaft „Koordination“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht.....	67
Tabelle 11 Motorische Eigenschaft „Reaktion“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht.....	68
Tabelle 12 Ergebnisse der motorischen Eigenschaften in Abhängigkeit des Schweregrades des Herzfehlers (WARNES).....	71
Tabelle 13 Motorische Eigenschaften im Vergleich: Kinder mit CHD und Kinder mit CHD aus einem kidsTUMove Programm.....	73
Tabelle 14 Anthropometrie der Kinder mit CHD und der herzgesunden Kinder (A), sowie geschlechtsspezifische Darstellung (B) und Darstellung der Subgruppen der Probanden (C).....	75
Tabelle 15 KA von Herzgesunden und Kindern mit CHD	76
Tabelle 16 Studienpopulation nach Altersklassen von Herzgesunden sowie CHD, klassifiziert nach WARNES.....	79
Tabelle 17 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit CHD und herzgesunden Kindern und Eltern von Kindern mit CHD und herzgesunden Kindern und den Items Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule und Chronische Lebensqualität.....	81
Tabelle 18 Geschlechtsspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität	81
Tabelle 19 Vergleich gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit CHD und herzgesunden Kindern mit ihren Eltern. Vergleich in den Items Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule und chronische Lebensqualität.....	82
Tabelle 20 Herzfehlerkategorien: Vergleich gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit CHD und Eltern. Vergleich in den Items Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule und chronische Lebensqualität.....	83
Tabelle 21 Stationär, CHD ambulant und KidsTUMove: Vergleich gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit CHD und Eltern. Vergleich in den Items Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule und chronische Lebensqualität.....	85

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Zusammenhang zwischen Überbehütung und Bewegungsmangel bei Kindern mit angeborenen Missbildungen des Herzens und oder der herznahen Gefäße	1
Abbildung 2: Medizinische Veränderungen in der Behandlung von angeborenen Herzfehler	2
Abbildung 3: Rückgang der Sterblichkeit bei CHD.....	1
Abbildung 4: Das Herz	2
Abbildung 5: (Häufige) Angeborene Herzfehler	3
Abbildung 6: Einteilung der Herzfehler nach klinischen Zeichen und nach der Komplexität gängiger Herzfehler	4
Abbildung 7: Differenzierung motorischer Fähigkeiten	12
Abbildung 8: Veränderung der Koordination in den Lebensabschnitten.....	14
Abbildung 9: Normierte motorische Tests	15
Abbildung 10: Auswirkungen von körperlicher Aktivität auf die Gesundheit	18
Abbildung 11: Messverfahren zur körperlichen Aktivität	19
Abbildung 12: Zusammenfassung der Haupteigenschaften von Erhebungsmethoden, die bei Kindern im Vorschulalter einsetzbar sind	20
Abbildung 13: MET-Einteilung mit einigen sichtbar veränderten Parametern	21
Abbildung 14: „Activity guidelines“ verschiedener Institutionen für Kinder und Jugendliche (chronologisch geordnet)	22
Abbildung 15: Holistisches Konzept kidsTUMove mit seinen Bausteinen	28
Abbildung 16: Überblick über die Inhalte der einzelnen Bausteine von „KidsTUMove - herzlich fit“ ..	29
Abbildung 17: Testbatterie der einzelnen Bausteine von „KidsTUMove- herzlich fit“ im Überblick....	29
Abbildung 18: Probandenaquise der Studie.....	44
Abbildung 19: Überblick über die Testbatterie und ihre Referenzen	47
Abbildung 20: Motorik Testbatterie im Überblick	48
Abbildung 21: Sit and reach Test links und die Rumpfbeuge rechts aus dem Deutschen Motorik Test	50
Abbildung 22: Trageposition des Actigraphen	53
Abbildung 23: Methodik KA	54
Abbildung 24: Übersicht KINDL-Fragebogen	55
Abbildung 25: Methodik Lebensqualitätsfragebogen.....	56
Abbildung 26: Primäre Herzdiagnose in der CHD Gruppe nach ACC Klassifikation	57
Abbildung 27: Stichprobe, aufgeteilt in Herzfehlerkategorien nach WARNES	61
Abbildung 28: Darstellung Standweitsprung (A), Countermovementjump (B), Unterarmliegendestütz (C) geschlechtsspezifisch und nach CHD/ Gesund	63
Abbildung 29: Darstellung Hin- und Herspringen (A), Handtapping TDS (B) geschlechtsspezifisch und nach Gesundheitsstaus.....	67
Abbildung 30: Darstellung Handtapping Gesamtreaktionszeit (A) und Match Auge-Hand Reaktion (B) geschlechtsspezifisch und nach Gesundheitsstaus	69
Abbildung 31: Darstellung Sit and reach stratifiziert nach Gruppenzuordnung	72
Abbildung 32 Darstellung Countermovementjump nach Gruppenzuordnung,.....	74
Abbildung 33: Durchschnittliche KA (MVPA) pro Tag von Kindern mit CHD und herzgesunden Kindern	76
Abbildung 34: Durchschnittliche KA (MVPA) pro Tag von Kindern mit CHD, unterteilt in Subgruppen (einfach, moderat und komplex) und herzgesunden Kindern	77
Abbildung 35 Durchschnittliche KA (MVPA) pro Tag von den Subgruppen der Untersuchungszeiträume	78
Abbildung 36: Darstellung der Ergebnisse (Mittelwert, Standardabweichung in %) im Item chronische Lebensqualität (Angaben Eltern), in den Herzfehlerkategorien Einfach, Moderat und Komplex.	84

Abbildung 37: Darstellung der Ergebnisse (Mittelwert, Standardabweichung in %) von Schule (A-Angabe Kinder) und chronischer Lebensqualität (B und C) (Angaben Kinder CHD und Eltern), abhängig von Subgruppen der Untersuchungszeiträume	86
Abbildung 38: Vergleich Auswertungsergebnisse körperlicher Aktivität.....	98

1 Einleitung

Zwischen Lachen und Spielen

werden die Seelen gesund.

Afrikanische Lebensweisheit

Ein natürlicher Bewegungsdrang „gewährleistet eine harmonische Entwicklung nicht nur im körperlichen und motorischen Bereich; auch die emotionale, die psychosoziale und die kognitive Entwicklung eines Kindes basieren auf vielfältigen Wahrnehmungs- und Bewegungserfahrungen“ (Bjarnason-Wehrens, 2001). Ein limitierter Bewegungsbereich kann daher zu gesundheitlichen Risiken (Graf et al., 2013) und Einschränkungen in der gesamten Persönlichkeitsentwicklung führen (Bjarnason-Wehrens, 2001; Leurs et al., 2001), vor allem bei Kindern mit chronischen Erkrankungen wie z.B. angeborenen Herzfehler.

Angeborene Herzfehler (congenital heart disease = CHD) sind die häufigsten Geburtserkrankungen (Oster et al., 2013). Für ein Kind, das von einer Herzerkrankung betroffen ist, bedeutet das häufig eine Einschränkung seiner Wahrnehmungs- und Bewegungserfahrungen. In der Familie ist nicht selten aus Angst und Sorge um das kranke Kind eine (unabsichtliche) Überbehütung in der Erziehung zu finden, die zur motorischen Retardierung und weiteren Entwicklungsverzögerungen führen kann. Dadurch kommt es häufig zu einem „Teufelskreis“ (Bjarnason-Wehrens et al., 2007) (s. Abb.1). Angst oder auch Unsicherheit bestehen insbesondere hinsichtlich einer möglichen Gefährdung durch körperliche Belastungen (Kindergarten, Schule, Sportverein, Freizeit). Früher neigte man aus medizinischer Sicht und Unwissenheit oft zur Empfehlung, das Kind zu schonen. Heutzutage wird dem durch vermehrte Information und Aufklärung von Seiten der Medizin, der (Sport-) Pädagogen und auch der Eltern dieser Fehlentwicklung entgegen gewirkt. Eine möglichst frühzeitig einsetzende motorische Intervention, die darauf ausgerichtet ist eine ganzheitliche Entwicklung zu fördern, kann diesen Teufelskreis verhindern oder unterbrechen (Bjarnason-Wehrens, 2001). Erste Studien zeigen diesen Trend auf: Kinder mit angeborenem Herzfehler haben eine ähnliche altersspezifische *Motorik* und *körperliche Aktivität* (KA) wie gesunde Kinder (Engelhardt et al., 2012; Stone et al., 2015). „Bei dem hohen Stellenwert, der Bewegung, Spiel und Sport heute im gesellschaftlichen Bewusstsein zugemessen wird, ist die Teilnahme an Aktivitäten gesunder Gleichaltriger gleichbedeutend mit einer Erhöhung der *Lebensqualität* und hat für Kinder und Jugendliche eine hohe soziale und sozialisierende Komponente. Sportverbot und/oder Einschränkungen der Bewegungsmöglichkeiten werden von ihnen als besonders unangenehm empfunden“ (Schickendantz et al., 2007). Deshalb sollte man in der Beratung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern die Bedeutung der täglichen KA betonen (vgl. Longmuire et al., 2013: „Counselling of patients with congenital heart defects should emphasize the importance of daily physical activity“) und Interventionen ins Leben rufen, die die KA erhöhen (Ray & Henry, 2011).

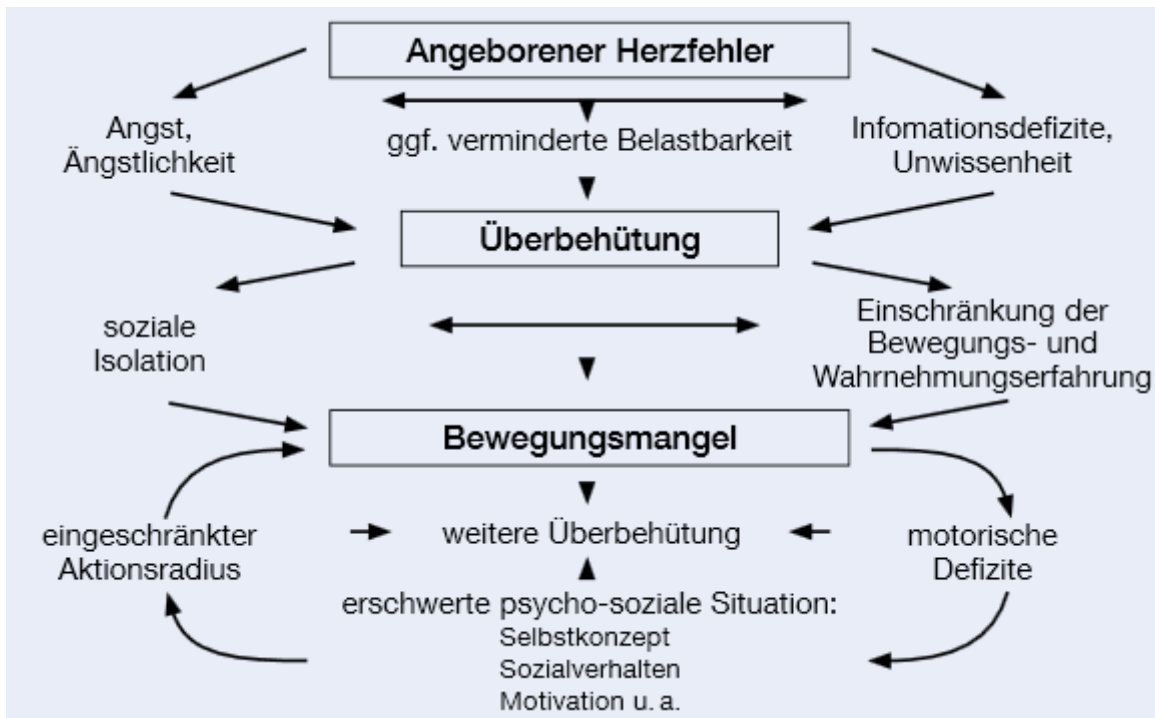
Doch wie viel bewegen sich Kinder mit angeborenem Herzfehler heutzutage in ihrem Alltag?

Wie hoch sind die (häufig daraus resultierender) motorischen Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler?

Und wie stellt sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität dieser Kinder dar?

Vor diesem Hintergrund wird die folgende Arbeit sich insbesondere mit den drei einzelnen Themenbereichen Motorik, Lebensqualität und körperlicher Aktivität von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler im Rahmen des Projektes kidsTUMove beschäftigen. Zusammenhänge zwischen den einzelnen Teilbereichen werden in dieser Arbeit aufgrund der untersuchten Parameter nicht erörtert.

Abbildung 1: Zusammenhang zwischen Überbehütung und Bewegungsmangel bei Kindern mit angeborenen Missbildungen des Herzens und oder der herznahen Gefäße (Schickendantz et al., 2013)

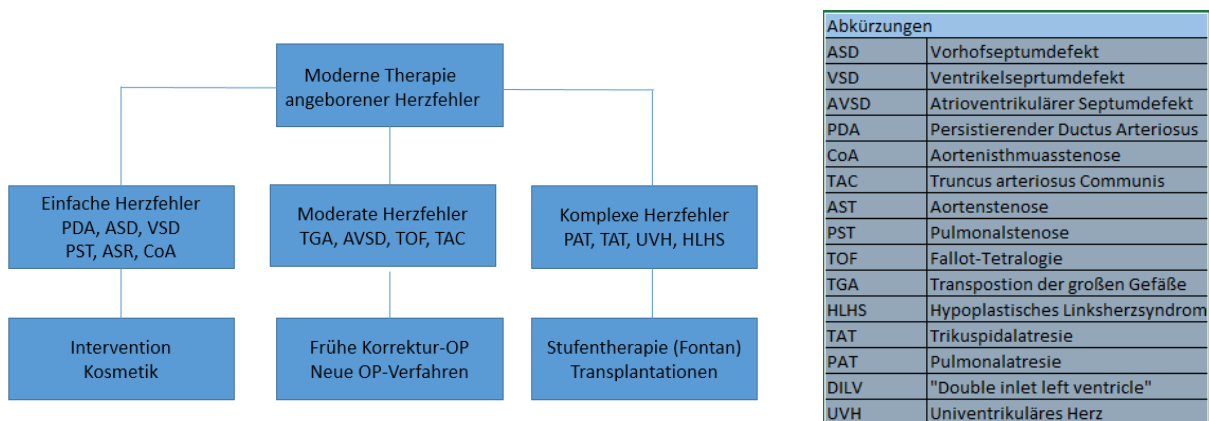


1 Hintergrund Kinder mit angeborenem Herzfehler

Jedes Jahr kommen weltweit 0,8 bis 1% aller Neugeborenen mit einem angeborenem Herzfehler zur Welt (Lindinger et al., 2010). In der Bundesrepublik Deutschland sind das jedes Jahr ca. 6.000 Kinder. Derzeit leben ca. 300.000 Kinder mit einem angeborenen Herzfehler in Deutschland. Die Ursachen für die Entstehung eines Herzfehlers sind unterschiedlich, jedoch meist multifaktoriell (Gortner et al., 2012). Ursache eines Herzfehlers können Chromosomenveränderungen sein (z.B. Trisomie 21) oder auch Noxen (beispielsweise Arzneimittel), Infektionen (z.B. Röteln) und Alkohol. Für die meisten Herzfehler sind die Ursachen aber derzeit noch ungeklärt.

Betrachtet man die Bandbreite der Herzfehler, so können diese vom kleinen Vorhofseptumdefekt, der asymptomatisch verläuft, bis hin zum komplexen Vitium mit ausgeprägter Zyanose oder schwerer Herzinsuffizienz reichen. Aufgrund der vielen medizinischen Fortschritte wie beispielsweise bessere Behandlungs- beziehungsweise Operationsmethoden, sowie Interventionen und medikamentöse Therapien in den letzten Jahrzehnten (vgl. Abb. 2), kann den meisten Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler sehr gut geholfen werden (Bjarnason-Wehrens et al., 2008; Warners et al., 2001). Dies gilt insbesondere für Kinder mit komplexem Herzfehler.

Abbildung 2: Medizinische Veränderungen in der Behandlung von angeborenen Herzfehler (nach Dallapozza et al., 2011)

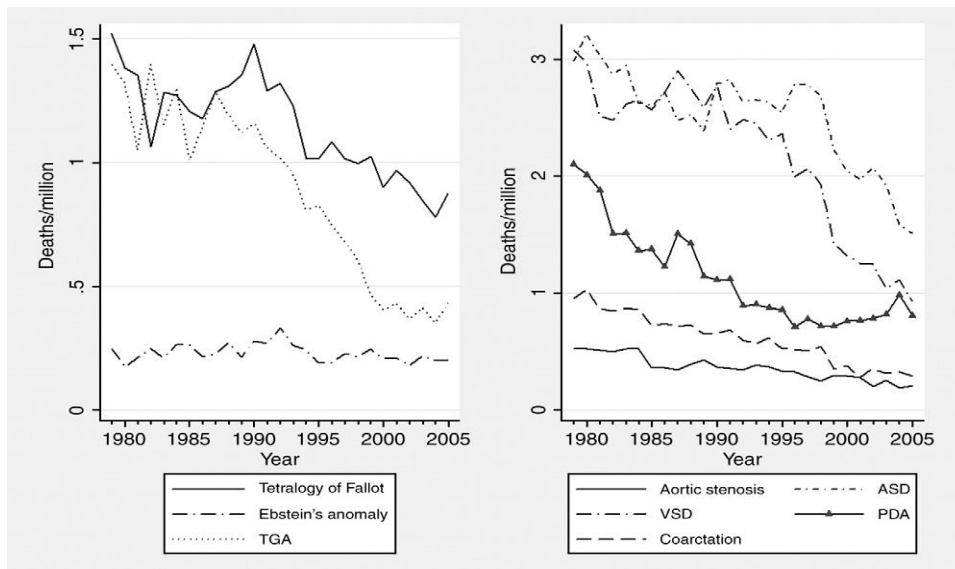


Anmerkung: Einteilung und Bezeichnung der Herzfehler in vorliegender Arbeit in Anlehnung an dieses Schaubild (vgl. Kapitel 4.7.)

Resultierend daraus hat sich auch die Lebenserwartung in den letzten 50 Jahren deutlich erhöht (vgl. Abbildung 3) und die Voraussetzungen zur körperlichen Aktivität und Betreuung junger Patienten grundsätzlich gewandelt. Heute erreichen 85% der Neugeborenen, bei denen ein Herzfehler diagnostiziert wird, das Erwachsenenalter (Warners et al., 2001). So kann bei vielen Kindern ein Überleben des Säuglingsalters erst ermöglicht werden. „Die Mortalität von Korrekturoperationen ist auf weit unter 5 % gesunken“ (Hager et al., 2008).

Ein Beispiel hierfür ist die Transposition der Großen Arterien (TGA). Während 1960 noch ca. 90 % der Patienten im ersten Lebensjahr verstarben, liegt die langfristige Überlebensrate heute bei etwa 90-95%. In einer englischen Studie konnte gezeigt werden, dass 91,2% das erste Jahr nach einem operativen Eingriff und 98,1% eine Katheter-OP überleben (Gibbs et al., 2004) .

Abbildung 3: Rückgang der Sterblichkeit bei CHD (Piluttla et al., 2009)



Heutzutage ist daher nicht mehr das Hauptaugenmerk auf das Überleben dieser Kinder gerichtet, sondern vielmehr nimmt die Gestaltung der Lebensqualität dieser Patienten einen wichtigen Stellenwert ein. Daher spielt auch die Frage nach sportlichen Aktivitäten eine große Rolle im Kindes- und Jugendalter.

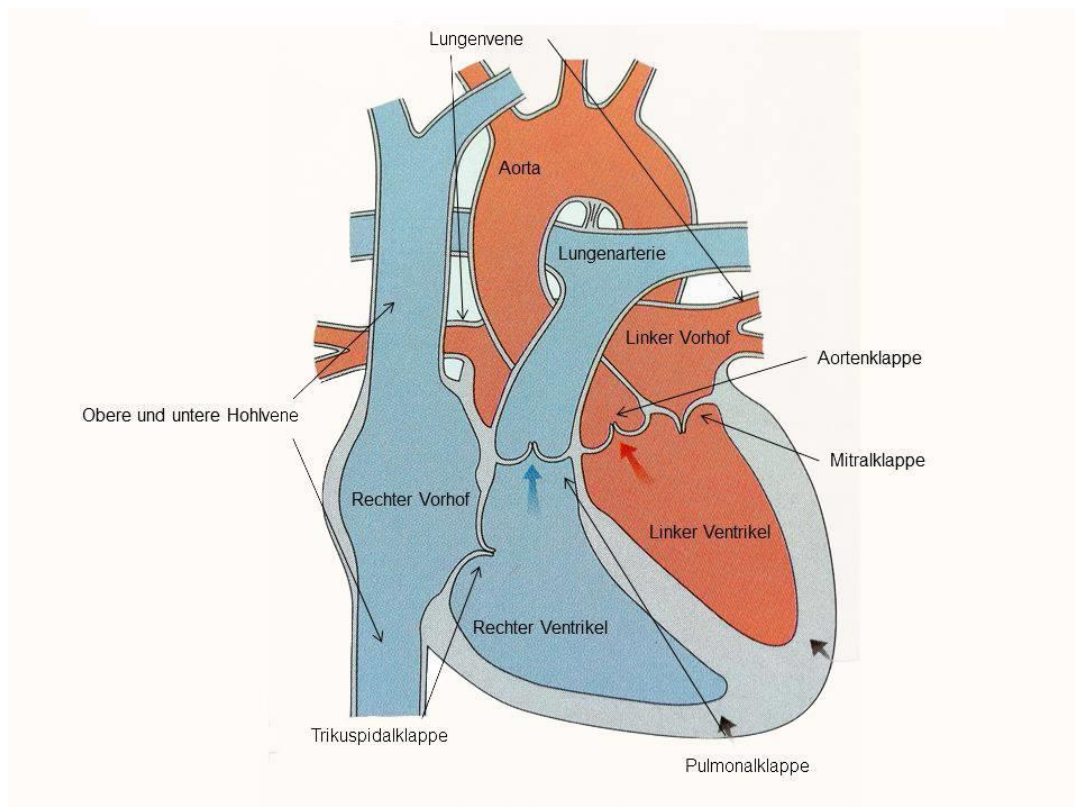
Jedoch ist allgemein bekannt, dass es häufig bei den Patienten mit einem angeborenem Herzfehler Probleme gibt, beispielsweise bei der Belastbarkeit in Kindergarten oder Schule, in der Freizeit, im Beruf und im Familienleben. Dies führt zu Fragen zum geeigneten Sportverhalten oder Freizeitverhalten. In einer Umfrage von 1999 beklagten sich Eltern von Kindern mit CHD, dass nur mangelnde Informationen über Sport und körperliche Aktivität und keine klaren Empfehlungen gegeben werden (Swan & Hillis, 2000). „Auf diese Fragen hatten die betreuenden Kinderkardiologen und Kardiologen bislang meist keine genaue Antwort“, sagt Dr. Karl-Otto Dubowy vom Kompetenznetz Angeborene Herzfehler. „Denn um die Belastbarkeit realistisch einzuschätzen und einzuordnen, sind sowohl Vergleichswerte von gesunden Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen und Senioren nötig als auch von Patienten mit angeborenen Herzfehlern aller Altersklassen.“

Hier setzt die folgende Arbeit an und möchte den derzeitigen Stand von Kindern mit angeborenem Herzfehler und deren motorischen Fähigkeiten, körperlichen Aktivität und Lebensqualität im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen untersuchen.

1.1 Anatomie und Physiologie des Herzens

Das gesunde Herz setzt sich aus rechter und linker Herzhälfte zusammen, wobei beide Herzhälften aus jeweils einem Vorhof (Atrium) und einer Hauptkammer (Ventrikel) bestehen (s. Abb. 4). Atrium und Ventrikel sind durch Atrioventrikular-Klappen (AV-Klappen) miteinander verbunden. Die Herzhälften sind durch eine Scheidewand (Septum) getrennt, wobei die Scheidewand zwischen rechtem und linkem Vorhof als Vorhofseptum (Atriumseptum) und die Scheidewand zwischen rechter und linker Hauptkammer als Kammerseptum (Ventrikelseptum) bezeichnet wird (Klinke & Silbernagel, 1996). Beim gesunden Herzen fließt aus dem Körper über die obere und untere Hohlvene (Vena cava superior bzw. inferior) sauerstoffarmes (venöses) Blut in das rechte Atrium und von dort über die Trikuspidalklappe in den rechten Ventrikel. Durch Kontraktion des rechten Ventrikels wird es dann über die Pulmonalklappe durch die Lungenarterien (Pulmonalarterien) in die Lungen gepumpt und mit Sauerstoff angereichert. Das sauerstoffreiche bzw. sauerstoffgesättigte (arterielle) Blut wird über die Lungenvenen (Pulmonalvenen) zum linken Atrium weitergeleitet und gelangt von dort über die Mitralklappe zum linken Ventrikel. Durch Kontraktion des linken Ventrikels wird es über die Aortenklappe in die Hauptschlagader (Aorta) gepumpt, die alle lebenswichtigen Organe mit Sauerstoff versorgt. Während also die rechte Herzhälfte venöses Blut in die Lungen schickt (kleiner Kreislauf/Lungenkreislauf), dient die linke Herzhälfte dazu, das sauerstoffreiche Blut in das arterielle Versorgungssystem des Körpers zu pumpen (großer Kreislauf/Systemkreislauf) (Birbaumer & Schmidt, 2006).

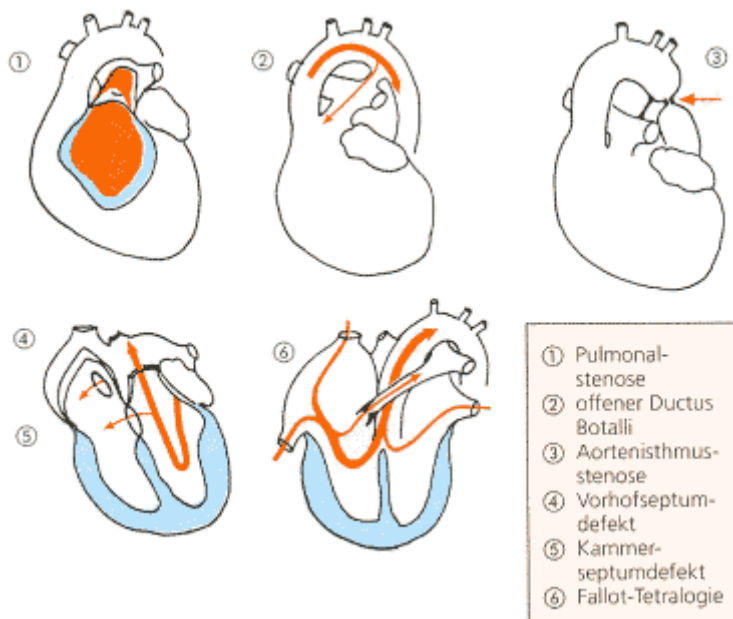
Abbildung 4: Das Herz (Schünke et al., 2012)



1.2 Angeborene Herzfehler

Die häufigsten angeborenen Defekte am Herzen sind nach Hager et. al. (2008) „der Ventrikelseptumdefekt (32%), die Pulmonalklappenstenose (9%), der persistierende Ductus arteriosus (8%), der Vorhofseptumdefekt (7%), die Aortenklappenstenose (7%), die Fallot-Tetralogie (5%) und die Aortenisthmusstenose (5%)“. Bei einigen dieser Defekte, beispielsweise der Aortenisthmusstenose, kann eine frühzeitige Arteriosklerose auftreten. Diese kann durch körperliche Aktivität verzögert werden (Hager et al., 2008).

Abbildung 5: (Häufige) Angeborene Herzfehler (Geisler, 2006)



Derzeit gibt es verschiedene allgemein akzeptierte Einteilungen für angeborene Herzfehler. Ein Großteil der Einteilungen beruht darauf, dass die strukturellen Verbindungen des Herzens von der Morphologie und den räumlichen Beziehungen unterschieden werden. Man kann angeborene Herzfehler nach verschiedenen Gesichtspunkten einteilen, z.B. nach der Hämodynamik:

- azyanotische Herzfehler mit und ohne links-rechts-Shunt (z.B. Ventrikelseptumdefekt (VSD), Artriumseptumdefekt (ASD), Aortenklappenstenose (AS) und die Pulmonalklappenstenose (PS))
- zyanotische Herzfehler (Fallot Tetralogie (TOF), TGA, Truncus arteriosus communis, Trikuspidalatresie, Aortenatresie, Pulmonalatresie, Ebstein-Anomalie und das Hypoplastische Linksherzsyndrom (HLHS))
- Gefäßanomalien (persistierenden Ductus Arteriosus (PDA), Aortenisthmusstenose (CoA), doppelter Aortenbogen und aortopulmonales Fenster)

Die Differenzierung in dieser Arbeit erfolgt in Anlehnung an eine Einteilung bei der Erfassung der Prävalenz von angeborenen Herzfehlern im Artikel *The Changing Profile of Congenital Heart Disease in Adult Life* (Warnes et al. 2001, s.Abb.6). Hierbei erfolgt die Differenzierung anhand der Notwendigkeit von Kontrolluntersuchungen. Patienten mit einem leichten Herzfehler können in einer allgemeinen

medizinischen Einrichtung ausreichend versorgt werden. Patienten mit einem moderaten Herzfehler hingegen, sollten in einer Spezialklinik untersucht werden. Patienten mit einem schwerem Herzfehler müssen zu regelmäßigen Kontrollterminen (größere Zeitabstände) in einer Spezialklinik erscheinen, da die Gefahr von spät auftretenden Komplikationen stark erhöht ist (Warnes et al., 2001).

Abbildung 6: Einteilung der Herzfehler nach klinischen Zeichen (Dallapozza et al., 2011) und nach der Komplexität gängiger Herzfehler (Diller et al., 2011; Warnes et al., 2011)

Einfache Herzfehler	Moderate Herzfehler	Komplexe Herzfehler
leichte angeborene Herzfehler	mittelschwere angeborene Herzfehler	schwere angeborene Herzfehler
Isolierte Aortenklappenerkrankung	partielle oder totale Lungenvenenfehlmündung AV-Kanal Defekt Aortenisthmusstenose	alle zyanotischen Herzfehler Eisenmenger-Syndrom
Isolierte Mitralklappenerkrankung	Ebsteinanomalie Stenose des rechtsventrikulären Ausflusstraktes ASD-Ostium primum Defekt	Double outlet right ventricle Double inlet left/ Double inlet right ventricle
leichte Pulmonalstenose	ASD- Sinus venosus Persistierender Ductus Arteriosus (Botalli)	Pulmonalatresie Mitralatresie Trikuspidalatresie
Isoliertes Persistierendes Foramen Ovale	Pulmonalklappeninsuffizienz (mittel bis schwer) Pulmonalklappenstenose (mittel bis schwer) Sinus Valsalva Aneurysma	Transposition der großen Arterien Truncus arteriosus
Isolierter kleiner Atriumseptumdefekt	Subvalvuläre Aortenstenose Fallot'sche Tetralogie VSD assoziiert mit fehlender Klappe,	sonstige Anomalien der Atrioventrikulären oder Ventrikoarterialen Konnektionen
Isolierter Ventrikelseptumdefekt	Aorteninsuffizienz, Aortenisthmusstenose, Mitralklappenerkrankung, rechtsventrikulärer Ausflusstrakt-Stenose, Straddling von Mitralklappen-, Triskupidalklappe, Subaortenstenose	

Leichte angeborene Herzfehler

Atriumseptumdefekt

„Der Atriumseptumdefekt [...] ist der häufigste angeborene Herzfehler, der bei Erwachsenen diagnostiziert wird.“ (Vallbracht & Kaltenbach, 2006). Etwa 15% aller angeborenen Herzfehler sind Atriumseptumdefekte (Gortner et al., 2012). Das Alter spielt hier eine erhebliche Rolle, da der häufigste angeborene Herzfehler insgesamt der Ventrikelseptumdefekt ist (Vallbracht & Kaltenbach, 2006). Die Diskrepanz kommt dadurch zustande, dass kleinere Atriumseptumdefekte im Kindes- und Jugendalter oft keinerlei oder wenig hämodynamische Symptome verursachen und dadurch sehr schwer zu diagnostizieren sind und oft auch kein Anlass für eine Untersuchung besteht. Des Weiteren werden größere Ventrikelseptumdefekte schon in der Kindheit diagnostiziert, während sich kleinere auch oft spontan selbst verschließen (Vallbracht & Kaltenbach, 2006). Es kommt zu einer Volumenbelastung des rechten Herzens. Dabei miteingeschlossen sind sowohl der Vorhof und der Ventrikel, als auch die Pulmonalarterien. Ursache dafür ist ein auftretender links-rechts Shunt, der im Folgenden erläutert wird. Da die linke Herzhälfte im Normalfall den gesamten Körper mit Blut versorgt, ist der Druck während der Systole dort physiologisch höher als in der rechten Herzhälfte. Da aber eine Verbindung zwischen den beiden Vorhöfen besteht, wird das Blut während der Systole nicht nur in die Hauptschlagader und somit in den gesamten Körper gepumpt, sondern, ein gewisser Anteil, je nach Größe des Defektes, fließt über die Öffnung in den rechten Vorhof, von dort in den Ventrikel und belastet schließlich den gesamten Lungenkreislauf (Gortner et al., 2012).

Ventrikelseptumdefekt

Eine pathologische Verbindung der beiden Herzkammern kennzeichnet den Ventrikelseptumdefekt (Bayard & Sievert, 2006b). Er ist, wie oben erwähnt, mit einer Häufigkeit von 50% aller angeborenen Herzfehler der häufigste (Gortner et al., 2012). Im Anfangsstadium besteht durch die Verbindung der beiden Herzkammern ein links-rechts Shunt, der mit einem erhöhten Druck im Lungenkreislauf einhergeht. Durch diese Druckbelastung der Lungenarterien und –arteriolen kommt es auf Dauer zu einer Wandveränderung dieser Gefäße und die pulmonale Hypertonie manifestiert sich. Man spricht dann von der „Eisenmenger Reaktion“. Diese Reaktion bezeichnet eine strukturelle Veränderung der Lungengefäße mit pulmonaler Hypertonie und konsekutiver Shuntumkehr als Langzeitfolge eines unbehandelten links-rechts-Shunt. Durch den erhöhten Gefäßwiderstand des Lungenkreislaufes nimmt der links-rechts Shunt ab und es kann gegebenenfalls sogar zu einem rechts-links Shunt kommen. Folge ist eine Unterversorgung der Lunge (Bayard & Sievert, 2006; Gortner et al., 2012).

Leichte bis moderate Herzfehler

Diese Herzfehler können sowohl als leicht, als auch als moderat eingestuft werden. Entscheidend hierfür sind das Ausmaß der auftretenden Symptome und eventuell auftretende Begleitdefekte, die das klinische Bild negativ beeinflussen.

Ductus arteriosus persistens

Der Ductus arteriosus ist eine Verbindung von Aorta und Pulmonalarterie, die beim Fötus physiologisch ist und sich im Normalfall kurz nach der Geburt verschließt. Bleibt dieser Verschluss aus, wird die Verbindung pathologisch und wirkt sich auf die Hämodynamik des Blutkreislaufes aus. Das linke Herz wird durch den auftretenden links-rechts Shunt belastet und im Pulmonalkreislauf lässt sich meist eine Hypertonie feststellen (Bayard & Sievert, 2006; Gortner et al., 2012).

Aortenstenose und Pulmonalstenose

Bei der Aortenstenose und der Pulmonalstenose sind jeweils die Semilunarklappen zwischen Ventrikel und Aorta bzw. Pulmonalarterie fehlgebildet. Durch den verminderten Ausstrom des Blutes aus der Kammer, ist der Druck im Herzen erhöht und es kommt zu einer Myokardhypertrophie der betroffenen Herzhälfte. Die systolische Funktion kann unter Umständen, aufgrund der hohen Belastung, eingeschränkt sein. Häufig liegt, zusammen mit einer Pulmonalstenose auch ein offenes Foramen ovale oder ein Atriumseptumdefekt vor (Gortner et al., 2012).

Moderate angeborene Herzfehler

Fallot Tetralogie

Bei der Fallot Tetralogie handelt es sich um eine Kombination aus Pulmonalstenose, Ventrikelseptumdefekt und einer über dem Defekt „reitenden“ Aorta (Büschekc & Sievert, 2006). In Folge des erhöhten Widerstandes an der Pulmonalklappe, folgt eine Hypertrophie der rechten Herzkammer. Je nach Schweregrad der Pulmonalstenose kommt es, bei einer leichten Obstruktion, zu einem links-rechts Shunt und einer schwachen Zyanose. Ist der Ausstrom aus dem rechten Ventrikel in den Lungenkreislauf durch die Pulmonalstenose stark beeinträchtigt, kommt es zu einem Druckausgleich der beiden Kammern in Form eines rechts-links Shunts. Damit einher geht eine Unterversorgung des Körpers, da eine große Menge sauerstoffarmes Blut durch die Öffnung im Ventrikelseptum in den linken Ventrikel gelangt und von dort, gemeinsam mit dem sauerstoffreichen Blut der linken Herzkammer, den großen Kreislauf versorgt (Gortner et al., 2012).

Lungenvenenfehlöffnung

Die Pulmonalvenen münden bei dem Krankheitsbild der Lungenfehlöffnung nicht wie üblich in den linken Vorhof, sondern in das rechte Atrium. Da die linke Herzhälfte folglich nicht mit

sauerstoffgesättigtem Blut aus der Lunge beliefert werden kann, erfolgt die Versorgung des Körperkreislaufes ausschließlich über einen rechts-links Shunt, der durch ein offenes Foramen ovale oder einen Atriumseptumdefekt möglich ist.

Aortenisthmusstenose

Die Aortenisthmusstenose ist durch eine Verengung der Aorta gekennzeichnet. Meist tritt diese Stenose unterhalb der Arteria subclavia auf, sodass in der oberen Körperhälfte eine arterielle Hypertonie vorherrscht, während in der unteren Körperhälfte der Blutdruck stark vermindert ist. Eine ausreichende Versorgung der unteren Körperhälfte wird meist durch die Ausbildung eines Kollateralkreislaufes gewährleistet. Trotzdem wird der Körper kaudal der Stenose nicht optimal versorgt und eine Minderdurchblutung der Bauchorgane und der Beine ist die Folge (Parsi & Parsi, 2001).

Atrioventrikulärer Septumdefekt

Zwei Charakteristika kennzeichnen den Atrioventrikulären Septumdefekt. Zum einen ist das atrioventrikuläre Septum missgebildet oder nicht vorhanden, zum anderen weist die gemeinsame Atrioventrikular Klappe eine Fehlbildung auf. Da meist alle vier Herzhöhlen miteinander in Verbindung stehen, findet ein Blutaustausch statt. Meist erfolgt dieser in Form eines links-rechts Shunts. Bei großen Defekten kann es auch zu einem Druckausgleich kommen, da der Widerstand der Lungengefäße, durch die pulmonale Hypertonie, zunimmt. Es resultiert eine Volumenbelastung der linken Herzhälfte und eine Volumen- und Druckbelastung der rechten (Parsi & Parsi, 2001).

Ebstein-Anomalie

Die Ebstein-Anomalie betrifft die Trikuspidalklappe. Diese ist nach unten in Richtung Herzspitze verlagert und ein Teil des rechten Ventrikels bildet, zusammen mit dem rechten Atrium, den Vorhof des rechten Herzens. Dadurch, dass der Ventrikel, durch die Verlagerung der Klappe, verkleinert ist, ist das Schlagvolumen reduziert. Eine Unterversorgung der Lunge ist die Folge. Des Weiteren führt der verkleinerte Ventrikel zu einer Rückstauung des Blutes im Atrium, was dort mit einem erhöhten Druck einhergeht. Meist verschließt sich das Foramen ovale durch den erhöhten Druck im Vorhof nach der Geburt nicht, was einen rechts-links Shunt und eine Belastung der linken Herzhälfte hervorruft (Parsi & Parsi, 2001).

Mitralstenose und Trikuspidalstenose

Die Mitral- und die Trikuspidalstenose ist eine äußerst seltene Form der angeborenen Herzfehler. Der Einstrom des Blutes vom Vorhof in die jeweilige Herzkammer ist durch die verkleinerte Verbindung der beiden Räume beeinträchtigt und das Blut staut sich im Atrium. Dies hat zur Folge, dass die Vorhofmuskulatur hypertrophiert, um genügend Blut in die Kammer zu pumpen. Bei der Mitralstenose kommt es zu einer Volumenbelastung des kleinen Kreislaufs infolge des zurückgestauten Blutes. Eine pulmonale Hypertonie ist die Folge. Bei der Trikuspidalstenose ist der Blutdruck durch das zurückgestaute Blut im systemischen Kreislauf pathologisch erhöht und belastet dort die Organe (Horstkotte, 2006; Parsi & Parsi, 2001).

Schwere komplexe angeborene Herzfehler

Transposition der großen Arterien (TGA)

Bei der TGA entspringt die Aorta aus dem rechten Ventrikel und die Pulmonalarterie aus dem linken. Die beiden Blutkreisläufe sind also parallel geschaltet, sodass der Körper mit sauerstoffarmem und die Lunge mit sauerstoffreichem Blut versorgt werden. Überlebensfähig sind die Neugeborenen nur durch eine Verbindung der beiden Herzhälften in Form eines persistierenden Ductus arteriosus, eines offenen Foramen ovale bzw. eines Atriumseptumdefektes oder eines Ventrikelseptumdefektes. Diese zusätzlichen Defekte ermöglichen den Blutaustausch (Parsi & Parsi, 2001).

Hypoplastisches Linksherzsyndrom

Das Hypoplastische Linksherzsyndrom kennzeichnet sich durch drei Kriterien. Durch eine schwerwiegende Stenose oder Atresie der Mitral- und/oder der Aortenklappe, eine Hypoplasie des linken Ventrikels und einer Hypoplasie der Aorta ascendens und des Aortenbogens. Die Versorgung des Körperkreislaufes und der Koronararterien ist nur durch einen rechts-links Shunt über einen persistierenden Ductus arteriosus möglich. Außerdem bedarf es einer atrialen Verbindung, sodass das sauerstoffreiche Blut des linken Vorhofs in die intakte rechte Herzhälfte gelangen kann. Von dort gelangt es über den Lungenkreislauf zum Ductus arteriosus persistens und somit in den systemischen Kreislauf (Gortner et al., 2012).

Pulmonalatresie

Eine Atresie der Pulmonalklappe und somit ein Unterbrechen des pulmonalen Kreislaufes kennzeichnen diesen Defekt. Das Blut wird nicht vom rechten Ventrikel in die Lunge gepumpt und kann folglich nicht mit Sauerstoff angereichert werden. Essentiell ist eine Verbindung zwischen systemischem und Lungenkreislauf durch einen offenen Ductus arteriosus. Die Lunge wird so durchblutet, und sauerstoffreiches Blut gelangt in den rechten Vorhof bzw. in den rechten Ventrikel. Hier ist eine Verbindung in Form eines Atriumseptumdefektes oder eines Ventrikelseptumdefektes notwendig, um die Versorgung des Körpers mit oxygeniertem Blut sicherzustellen (Gortner et al., 2012).

Double outlet des rechten/linken Ventrikels

Bei einem double outlet entspringen sowohl die Pulmonalarterie, als auch die Aorta aus demselben Ventrikel. Beide Defekte gehen mit einem Ventrikelseptumdefekt einher, der den Blutkreislauf ermöglicht. Im Falle eines double outlet des rechten Ventrikels gelangt das oxygenierte Blut aus der Lunge in den linken Vorhof und Ventrikel. Von dort kann es nicht aus dem linken Ventrikel in die Aorta, sondern wird durch einen Ventrikelseptumdefekt in den rechten Vorhof geleitet, wo es sich mit dem sauerstoffarmen Blut mischt und dann in den Körper befördert wird. Ähnlich läuft dies bei einem double outlet des linken Ventrikels ab. Hier gelangt das sauerstoffarme Blut des Körpers über die rechte Herzhälfte durch den Ventrikelseptumdefekt in das linke Herz. Erst von dort kann es über die Pulmonalarterie in die Lunge befördert werden, bevor es wieder in die linke Herzhälfte zurückkehrt. Dort mischt es sich wieder und wird sodann in den Körper befördert (Parsi & Parsi, 2001).

Double inlet des linken/rechten Ventrikels

Ein double inlet wird durch einen stark ausgeprägten Ventrikel und einen rudimentär bis gar nicht vorhandenen zweiten Ventrikel gekennzeichnet. Das Blut der beiden Vorhöfe fließt über beide Atrioventrikularklappen oder über eine gemeinsame Atrioventrikularklappe in denselben Ventrikel. Ist dieser Ventrikel der linke, spricht man vom double inlet left ventricle. Der rechte Ventrikel ist stark verkümmert und steht über einen Ventrikelseptumdefekt mit der linken Kammer in Verbindung. Vom rechten Ventrikel entspringt entweder die Pulmonalarterie oder die Aorta. Bei einem double inlet right ventricle ist der rechte Ventrikel stark ausgeprägt und der linke meist noch stärker verkümmert. Hier entspringen beide großen Arterien aus einer Kammer (Haas & Kleideiter, 2011).

Anmerkung: Einteilung und Bezeichnung der Herzfehler in vorliegender Arbeit (leichte Herzfehler = einfache Herzfehler, mittelschwere Herzfehler = moderate Herzfehler, schwere Herzfehler = komplexe Herzfehler; vgl. Kapitel 4.7.)

1.3 Symptome von angeborenen Herzfehlern

Der Einfluss des angeborenen Herzfehlers auf die kindliche körperliche und psychische Entwicklung ist von seiner Art und dem Schweregrad sowie von dem Zeitpunkt des Nachweises und dem Erfolg der therapeutischen Maßnahmen abhängig (Cohen et al., 2000; Fredriksen et al., 1999; Singer, 2001). Es ist zu unterscheiden, ob der Herzfehler im Neugeborenen- oder Säuglingsalter operativ korrigiert wurde oder ein Eingriff die Kreislaufverhältnisse verbessert hat, ohne die Fehlbildung zu beseitigen. Für einige komplexe Herzfehler gibt es nur Palliativlösungen, sogenannte Langzeitpalliationen. Diese Patienten werden regelmäßig ambulant und stationär versorgt (Mayatepek, 2007). Neben dem Herzfehler beeinflusst besonders der Umgang mit der Erkrankung und die Reaktion der Umwelt (Familie, Freunde, Umfeld) auf den Herzfehler die psychosoziale Entwicklung des Kindes (Singer, 2001).

Körperliche Beeinträchtigungen

Kleine Defekte ohne größere Shuntbewegungen zwischen Lungen- und Körperkreislauf, geringfügige Stenosen (Verengung von Blutgefäßen) mit niedrigen Druckgradienten, die auch unter körperlicher Belastung nicht wesentlich zunehmen, sowie milde Insuffizienzen von Herzklappen haben meist keine nennenswerten Auswirkungen auf die Herz-Kreislauffunktion, die somatische Entwicklung, Leistungsfähigkeit und Lebenserwartung (Singer, 2001). Hat der Defekt jedoch eine hämodynamische Relevanz, zeigen sich verschiedene körperliche Symptome und Auswirkungen. Kinder mit Herzinsuffizienz, verminderter Lungendurchblutung oder Zyanose ermüden schnell, sind erschöpft und eingeschränkt leistungsfähig. Schon bei geringer Belastung geraten sie in Atemnot (Dyspnoe), verspüren Herzklopfen und Schwindel. Der unfreiwillige Bewegungsmangel mindert den Appetit und die Nahrungsaufnahme, weiterhin wird die Entwicklung und Ausbildung der Muskulatur behindert (Hilgenberg, 1996). Ein Entzug sensomotorischer Aktivitäten und Erfahrungen kann zur Behinderung der Reifung von Wahrnehmung und Motorik führen (Kunick, 1994). Kinder mit angeborenem Herzfehler zeigen häufig eine reduzierte körperliche Belastbarkeit, bedingt durch Entwicklungsprobleme, unzureichendes Training des Herz-Kreislaufsystems oder psychologische Faktoren wie elterliche Überbehütung (Schickendantz et al., 2013; Van Rijen & Utens, 2010).

Auswirkungen auf das äußerliche Erscheinungsbild zeigen sich bei Patienten mit Zyanose neben der Blauverfärbung ihrer Haut durch Trommelschlegelfinger, Uhrglasnägel und Skoliose. Beim Vorliegen genetischer Syndrome (Di George-, Turner-, und Noonan-Syndrom) kann es zu entsprechenden äußerlichen Veränderungen kommen (Kovacs et al., 2005).

Auch Wachstumsverzögerungen treten bei angeborenen Herzfehlern vermehrt auf (Green, 2004; Petermann et al., 1987; Rosenthal & Castaneda, 1975). Die ursächlichen Faktoren sind vielfältig. Es handelt sich dabei einerseits um unmittelbare Folgen des Herzfehlers wie Herzinsuffizienz, gehäufte Atemwegsinfekte, mangelhafte Sauerstoffversorgung des Gehirns (Hypoxämie). Andererseits zeigen sich Probleme bei der Nahrungsaufnahme und -verwertung wie Hypermetabolismus, d. h. verstärkter Sauerstoffwechsel aufgrund der zusätzlichen benötigten Energie, die das kranke Herz benötigt, reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit, die weiterhin Trinkschwäche und verminderte Nahrungsaufnahme bewirken kann, sowie eine schlechte Nahrungsverwertung z. B. durch Eiweißverlust. Darüber hinaus sind auch pränatale Ursachen wie intrauterine Wachstumsretardierung, extrakardiale Anomalien und das Vorliegen eines Syndroms sowie emotionale Störung wie beispielsweise Frustration in der Fütterungssituation (Rosenthal & Castaneda, 1975; Sticker, 2004) ausschlaggebend. Die Betroffenen zeigen häufig ein zierliches Aussehen, einen verzögerten Eintritt in die Pubertät und eine negativ beeinflusste motorische sowie intellektuelle Entwicklung (Rosenthal & Castaneda, 1975).

Nach einer erfolgreichen Herzoperation ist häufig eine verstärkte Gewichtszunahme zu beobachten, sowie ein verstärktes Höhenwachstum (Schuurmans et al., 1998; Swan et al., 1993). Die Wachstumsstörung kann aber auch sichtbar durch eine kleine Statur bis ins Erwachsenenalter fortbestehen (Foster et al., 2001; Green, 2004).

Das Auftreten von psychomotorischen, kognitiven, sprachlichen und psychosozialen Entwicklungsstörungen ist bei Kindern und Jugendlichen mit CHD gegenüber Gesunden signifikant erhöht (Bellinger et al., 2003; Bjarnason-Wehrens et al., 2007; Dordel et al., 1999; Hövels-Gürich et al., 2002; Latal et al., 2009; Majnemer et al., 2009; Massaro et al., 2008; van der Rijken et al., 2011). Sie können bereits vor einer Herzoperation bestehen und sich in allen Altersstufen vom Säuglings- über das Kindes- und Jugendalter bis hin zum Erwachsenenalter auswirken (Hövels-Gürich, 2012) (Tab. 1).

Tabelle 1: Auswirkung psychomotorischer Entwicklungsdefizite auf die Teilhabe an der Gesellschaft – modifiziert nach Hövels-Gürich (2012).

Lebensalter	Entwicklungsdefizite- und Auswirkungen
Säuglings- und Kleinkindalter	<ul style="list-style-type: none"> • Störungen des Muskeltonus • Fütterungsschwierigkeiten • Verzögerung der motorischen und psychosozialen Entwicklungsmeilensteine • Verzögerung der Sprachentwicklung
Schulkind- und Jugendalter	<ul style="list-style-type: none"> • Störungen der motorischen Aktivität und Koordination • kognitive und akademische Störungen • vermehrter Förder- und Sonderschulbedarf • Störungen des Verhaltens, der sozialen Kompetenz, des Selbstwertgefühls
Erwachsenenalter	<ul style="list-style-type: none"> • konsekutive Probleme des Sozialisation • konsekutive Probleme bei der Berufsfindung und im Arbeitsleben • Probleme mit dem Abschluss von Versicherungen • konsekutive Verminderung der Lebensqualität

Die Ursachen liegen in der Schwere der Erkrankung besonders in Kombination mit einer Zyanose in der frühen Kindheit (Stieh et al., 1999), der Zeit auf der Intensivstation, der Dauer eines Kreislaufstillstandes, dem Alter während der Operation (Bellinger et al., 1995; Bellinger et al., 1999; Stieh et al., 1999) sowie der bereits angesprochenen reduzierten körperlichen Leistungsfähigkeit und der Überprotektion durch die Eltern. Herzrhythmusstörungen – hervorgerufen durch eine Vorhofbelastung oder chirurgische Narben – sowie Ventrikelfunktionsstörungen – infolge einer Kammerbelastung – entwickeln sich in fast allen Patientengruppen und führen zu einer Einschränkung der körperlichen Belastung (Hager & Hess, 2006). Verschiedene Studien zeigen jedoch, dass ein gezieltes motorisches Training eine Verbesserung der beeinträchtigten Fähigkeiten bewirkt (Dordel et al., 1999; Mooren et al., 2002; Muller et al., 2013).

Die infektiöse Endokarditis (Herzinnenhautentzündung) ist eine weitere Komplikation, mit der sich die Patienten auseinandersetzen müssen (Habib et al., 2009).

In einer Schwangerschaft finden erhebliche kardiovaskuläre Veränderungen statt, die, je nach Herzfehler, spezifische Risiken bergen (Deanfield et al., 2003) und eine individuelle Beratung erfordern

(Nagel et al., 2010). Es ist zu beachten, dass viele der im Kindesalter durchgeführten interventionellen oder chirurgischen Behandlungen von CHD palliativ und nicht kurativ sind (Nagel et al., 2010).

Eine individuelle Untersuchung der Patienten in größeren Abständen ist zu befürworten, um den nachgewiesenen Bedürfnissen individuell gerecht werden zu können und eine Steuerung durch gezielte Förderungen zu erreichen (Brockmeier, 2007).

Psychische Beeinträchtigungen

Neben den körperlichen Folgen eines CHD können bei Betroffenen psychische und psychosoziale Beeinträchtigungen bestehen (Moons et al., 2002). Im Säuglingsalter sind die Kinder aufgrund häufiger Krankenhausaufenthalte oft von ihren Müttern getrennt, was die Mutter-Kind-Bindung und damit das Urvertrauen des Kindes gefährdet (Bowen, 1985). Nicht alle Kliniken verfügen über Mutter-Kind-Zimmer, wobei diese vermehrt heutzutage eingerichtet werden. In der Vorschulzeit kann das Kind seine Erkrankung noch nicht richtig verstehen, wodurch Missverständnisse entstehen können. Beispielsweise werden die notwendigen Krankenhausaufenthalte als Bestrafung eines vermeintlichen Fehlverhaltens interpretiert (Bowen, 1985; Kunick, 1994).

In der Pubertät kann ein CHD zu Einschränkungen und Schwierigkeiten bei der Lebensplanung im familiären, gesellschaftlichen und beruflich-schulischen Bereich führen. Einerseits existieren Sorgen und Ängste, die das Fortschreiten der Krankheit und damit die zukünftige Leistungsfähigkeit, weitere Behandlungen und die Lebenserwartung betreffen. Andererseits kommen Fragen auf, die sich mit der Lebensplanung, beruflichen Perspektiven, eigenständiger Lebensführung und der Gründung einer Familie befassen (Kux, 2008). Betroffene berichten zudem von Einschränkungen hinsichtlich der Berufswahl und versagten Beförderungen (Kamphuis et al., 2002). Bei dem Gedanken der Familiengründung besteht die Angst, aufgrund des erhöhten Wiederholungsrisikos ein Kind mit CHD zu bekommen. Weiterhin entstehen Sorgen, inwieweit Kinder aufgezogen und ins Erwachsenenalter begleitet werden können (Horner et al., 2000).

Insbesondere männliche Patienten haben in diesem Lebensabschnitt ein negatives Bild von ihrem Körper und schätzen sich im sportlichen Bereich als weniger leistungsfähig ein (Geyer et al., 2006; Sticker et al., 2013). Dies kann zu einem niedrigeren Selbstwert führen, da das Ansehen unter männlichen Gleichaltrigen besonders stark über die körperliche Leistungsfähigkeit definiert wird (Salzer-Muhar et al., 2002). Ältere Kinder berichten, bei sozialen Unternehmungen frühzeitig zu ermüden, was dazu führt, dass sie Diskobesuche, sportliche Aktivitäten oder Übernachtungen bei Freunden vermeiden (Birks et al., 2007).

In Schule und Ausbildung können erhöhte Fehlzeiten wegen Arztbesuchen und eine erhöhte Besorgnis durch die Lehrer bzw. Vorgesetzte ebenfalls Probleme hervorrufen. Die Schule und Lehrkräfte sind davon zu überzeugen, dass eine moderate Teilnahme am Sportunterricht nicht lebensbedrohlich, sondern förderlich für das Kind ist (Cohen et al., 2007; Schickendantz et al., 2013; Schickendantz et al., 2007). Wenn die Kinder nicht an sozialen Interaktionen wie dem Sportunterricht teilnehmen, kann dadurch die Unsicherheit und Schüchternheit sowie die Ablehnung durch die Gleichaltrigen weiter verstärkt werden (Cohen et al., 2007; Schickendantz et al., 2007).

Auf der anderen Seite kann es aber auch zu einem Bagatellisieren und Verleugern von Beschwerden und Belastungserscheinungen kommen, um aus der Sonderrolle zu entfliehen. Die Unsicherheit bezüglich des eigenen Körpers und des Krankheitsverlaufs kann eine erhöhte Ängstlichkeit in sozialen Situationen bedingen (Geyer, 2006). Die Betroffenen trauen sich oft nicht über ihre Probleme zu sprechen, und es entsteht ein Gefühl des „anders sein“ (Birks et al., 2007; Claessens et al., 2005; Horner et al., 2000; Kux, 2008). Die Eltern schwanken in dieser Lebensphase ihrer Kinder besonders stark

dazwischen, ihnen Freiräume zu gewähren und sie zu behüten. Dazu kann eine angespannte Situation mit Geschwistern entstehen, die in der Regel weniger Beachtung und Aufmerksamkeit erfahren (Kux, 2008).

Einigen Studien zufolge zeigen Heranwachsende und junge Erwachsenen mit chronischen Krankheiten wie einem CHD vermehrt Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen, darunter auch Depressionen und Angststörungen (Bjørnstad et al., 1995; Gupta et al., 1998; Janus & Goldberg, 1997; Stam et al., 2006; Utens, 1992). In anderen Studien hingegen wird die psychische Belastung sowie die Ängstlichkeit von CHD-Patienten im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe als normal ausgeprägt beschrieben (DeMaso et al., 1990; Müller et al., 2013; Salzer-Muhar et al., 2002). Diese Unterschiede können möglicherweise durch Faktoren wie die Schwere des CHD, die Persönlichkeitsstrukturen der Probanden (z. B. Selbstbewusstsein) und auch deren Lebensqualität zu erklären sein (Cohen et al., 2007).

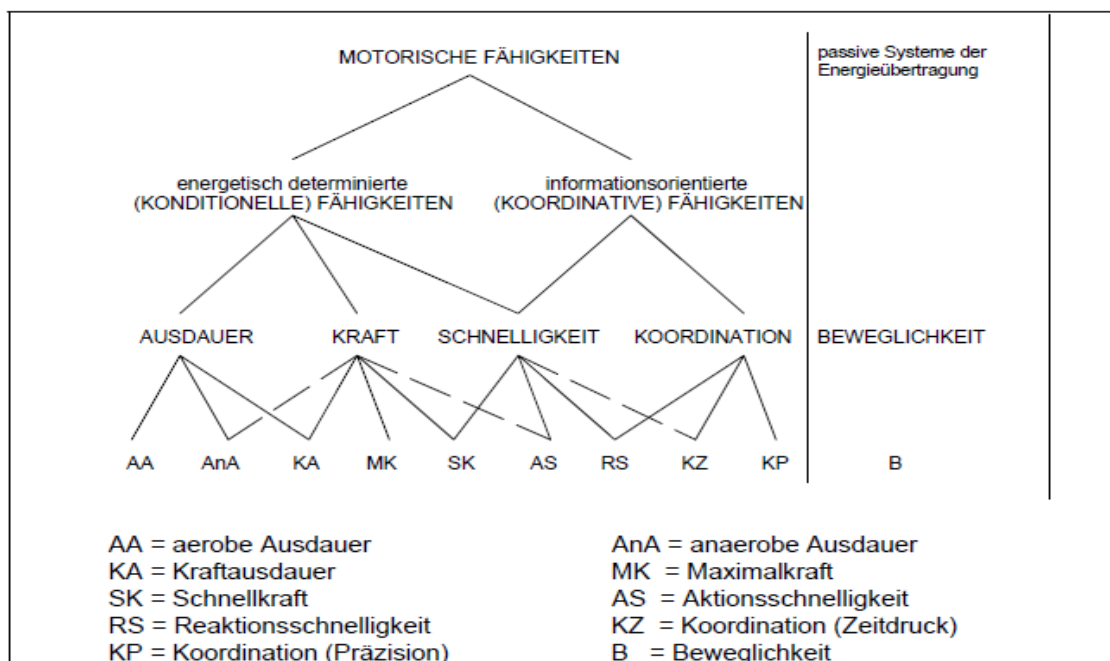
- ➔ Die dargelegten körperlichen und psychosozialen Einschränkungen können sich, je nach Schwere und Behandlung des CHD, sowie dem persönlichen Umgang mit der Erkrankung unterschiedlich auf die Lebensqualität auswirken. Eine Auseinandersetzung mit der Lebensqualität der jungen Patienten ist wichtig, um mögliche Beeinträchtigungen früh zu identifizieren und ihnen entgegenzuwirken.

1.4 Bewegung und Motorik im Kindes und Jugendalter

Die Bedeutung der motorischen Fähigkeiten in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen ist in der Kinder- und Jugendpsychologie, der medizinischen Forschung und in der Sportpädagogik unbestritten und vielfach wissenschaftlich belegt (Oerter, 2002; Hurrelmann, 1991; Franzkowiak, 1986). „Adäquat entwickelte motorische Fähigkeiten bilden zudem einen lebenslangen Schutzfaktor zur Bewältigung der Anforderungen an die Alltagsmotorik und wirken auch den gesundheitsschädigenden Folgen des Risikofaktors Bewegungsmangel in effektiver Weise entgegen“ (Lampert et al., 2007a; Starker et al., 2007).

Unter Motorik wird „die Gesamtheit aller Steuerungs- und Funktionsprozesse“ verstanden, die durch die Bewegung, „das – äußerlich sichtbare – Ergebnis dieser Prozesse“ dargestellt wird (Dordel, 2001). Differenzieren kann man motorische Fähigkeiten in konditionelle (energetische) und koordinative (informationsorientierte) Fähigkeiten. Diesen werden den Dimensionen Ausdauer, Kraft, Schnelligkeit und Koordination zugeordnet. Hinzu kommt die Beweglichkeit. Diese zählt zu den passiven Systemen der Energieübertragung und charakterisiert die Eigenschaften der Gelenke und des Skelettsystems. Diese Grundeigenschaften oder -fähigkeiten können in weitere motorische Teilfähigkeiten differenziert werden (s. Abbildung 7) (Bös & Ulmer, 2003).

Abbildung 7: Differenzierung motorischer Fähigkeiten (nach Bös 1987)



Die motorische Entwicklung der Kinder im frühen und mittleren Kindesalter wird im Folgenden näher erläutert.

Die Motorik wird von Meinel und Schnabel (Meinel & Schnabel, 2007, S. 36) als die „Gesamtheit der Strukturen, Funktionen und Erscheinungen des Bewegungssystems“ beschrieben. Dem entsprechend umfasst die motorische Entwicklung nach Wollny (2010) „die Ausbildung und die Differenzierung der motorischen Basisfähigkeiten, der elementaren motorischen Fertigkeiten [...], der Alltagsmotorik, der Arbeitsmotorik und der sporttypischen Bewegungstechniken“.

Die motorische Entwicklung des Menschen spaltet sich in die Phylogenese der Motorik, die motorische Ontogenese und die motorische Aktualgenese. Die Phylogenese ist „die Jahrmillionen-umfassende »Bewegungsgeschichte« der Lebewesen unter Einschluss der Stammesgeschichte des Menschen“ (Meinel, 2007). Eine detaillierte Darstellung ist für diese Arbeit nicht notwendig. Die motorische Ontogenese ist „die Individualgenese der menschlichen Motorik von der pränatalen Entwicklung bis zum Tode“ und die motorische Aktualgenese sind „die vielfältigen Erwerbungen von motorischen Fähigkeiten und Fertigkeiten im Ergebnis entsprechender Lern- und Adaptationsprozesse“ (Meinel & Schnabel, 2007). Damit ist die Sportmotorik, die sich mit diesen Fähigkeiten und Fertigkeiten befasst, im Rahmen der Ontogenese (Entwicklung) ein wichtiger Bestandteil des Menschen.

Die motorische Ontogenese unterteilt sich wiederum in drei Bereiche: Die ontogenetischen Veränderungsprozesse im Lebenslauf, die ontogenetischen Veränderungen in Bezug auf Haltung und Bewegung und die altersbezogenen inneren Vorgänge.

„Die ontogenetischen Veränderungsprozesse im Lebenslauf des Menschen, die sich auf sein allgemein-motorisches Verhalten und in Sonderheit seine körperlich-sportlichen Aktivitäten als ein wesentliches Moment seiner Lebensgestaltung beziehen.“ (Meinel & Schnabel, 2007)

Diese sind in der frühen Kindheit die bedürfnisgesteuerten Bewegungs- und Spieltätigkeiten und im Schulkindalter die Verhaltensmodalitäten und Bewegungstätigkeiten, die sich entweder als geleitete oder ungeleitete sportmotorische Aktivitäten äußern können.

„Die ontogenetischen Veränderungen, die sich auf die Erwerbungen von Haltung und Bewegung im Lebenslauf sowie die variable Verfügbarkeit von grundlegenden und sportlichen Bewegungsfertigkeiten als qualitativ und quantitativ wahrnehmbare Erscheinungen beziehen.“ (Meinel & Schnabel, 2007)

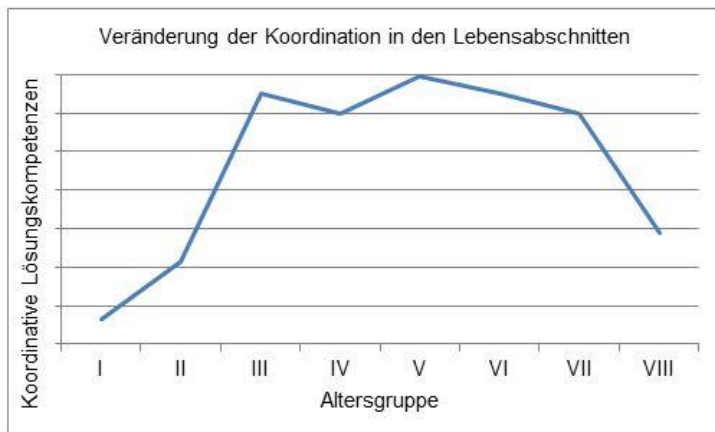
Solche Veränderungen sind beispielsweise das Erreichen der aufrechten Haltung und verschiedener Grundbewegungsformen wie Laufen, sowie die qualitative und quantitative Veränderung der Bewegungskoordination bis ins Jugendalter. Dazu zählen ebenfalls die Entwicklung von sportlichen Leistungen und deren Abhängigkeit vom Geschlecht.

„Die altersbezogenen »inneren« Vorgänge, die als Steuerungs- und Funktionsprozesse dem motorischen »Außengeschehen« zugrunde liegen und diese erst ermöglichen.“ (Meinel & Schnabel, 2007)

Darunter fallen die alters- und geschlechtsspezifischen individuellen Entwicklungen in Bezug auf die konditionellen (Schnelligkeits- und Beweglichkeitsfähigkeit) und koordinativen (Reaktions- und Gleichgewichtsfähigkeit) Fähigkeiten. Beispielshaft wird in Abbildung 8 gezeigt, wie sich die koordinativen Eigenschaften über die Altersspanne entwickeln.

So stellt die motorische Ontogenese „einen komplexen dynamischen Veränderungsprozess dar, auf den sowohl endogene als auch exogene Bedingungsfaktoren einwirken“ (Wollny, 2010). Die fortschreitende Stabilisierung der individuellen Dimensionen und Dispositionen ist hier das zentrale Entwicklungsziel, das heißt, es bestehen lebenslange potenzielle Verhaltensveränderungen (Wollny, 2010).

Abbildung 8: Veränderung der Koordination in den Lebensabschnitten (nach Roth & Roth, 2009)



I = Vorschulalter, II = frühes Schulkindalter, III = spätes Schulkindalter, IV = Pubeszenz, V = Adoleszenz, VI = VI = frühes Erwachsenenalter, VII = mittleres Erwachsenenalter, VIII = spätes Erwachsenenalter.

Um die Motorik messen zu können, gibt es wissenschaftlich etablierte und validierte sportmotorische Tests:

„Sportmotorische Tests sind wissenschaftliche Routineverfahren zur Untersuchung eines oder mehrerer theoretisch definierbarer und empirisch abgrenzbarer Persönlichkeitsmerkmale. Gegenstandsbereiche sind das individuelle, allgemeine und spezielle motorische Fähigkeitsniveau. Ziel ist eine möglichst quantitative Aussage über den relativen Grad der individuellen Merkmalsausprägung. Tests müssen unter Standardbedingungen durchführbar sein und den statistische Gütekriterien¹⁾ [...] genügen.“ (Bös, 1987)

Sportmotorische Tests sind nach Meinel und Schnabel (Meinel & Schnabel, 2007) „Verfahren zur Beurteilung der sportmotorischen Leistungsfähigkeit auf der Basis standardisierter Bewegungsaufgaben und Bedingungen“ und nach Wollny „allgemein akzeptierte diagnostische Standardverfahren zur Analyse der motorischen Fähigkeiten“ (Wollny, 2010). Es wird zwischen Konditionstests, Koordinationstests, Beweglichkeitstests und Fertigkeitstests unterschieden (Meinel & Schnabel, 2007).

Es gibt eine Vielzahl sportmotorischer Testverfahren, die sich national und international etabliert haben. In Abbildung 9 werden häufig verwendete Testverfahren dargestellt.

Diese Art von Tests beurteilt die Ausprägung konditioneller Fähigkeiten anhand direkt beobachtbarer motorischer Lösungsergebnisse. Dadurch eignen sie sich für die Erforschung von Kontroll- und Funktionsprozessen sporttypischer Bewegungen, sowie zur „Bestimmung des motorischen Ist-Zustandes, der sportlichen Eignung, des sportlichen Talents, der Veränderung sportlicher Leistungen und der Effizienz bestimmter Lehrverfahren“, außerdem sind „der geringe Geräteaufwand und die große Durchführungsökonomie“ vorteilhaft (Wollny, 2010).

¹⁾ Gütekriterien der Testverfahren müssen den Hauptkriterien Objektivität, Reliabilität und Validität entsprechen, sowie den Nebenkriterien Ökonomie und Normierung.

Abbildung 9: Normierte motorische Tests

Testname	Autor	Jahr	Herkunftsland	Altersbereich	N Normen	Stichprobenziehung
Konditionstests						
Allgemeiner Konditionstest	ETS Magglingen	1981	Schweiz	14-20	8000	flächendeckend
Basic Fitness Test	Fleishmann	1964	USA	13-18	20000	repräsentativ
Moper	Kemper	1982	Niederlande	12-18	6000	repräsentativ
IPPTP	Bös& Mechling	1985	Europa	9-17	mehrere Tausend	Review verschiedener Untersuchungen
Mehrdimensionaler Konditionstest	Waschler	1966	Bayern	11-19	11100	bayrische Schulen
KTT	Bös& Wohlmann	1987	Deutschland	11-17	750	Tennisvereine bundesweit
Prudential Fitnessgram	Cooper Institut	1994	USA	5-17	mehrere Tausend	empirische Untersuchung USA
Koordinationstests						
FTM Motorische Entwicklung	Frostig	1985	USA/ Schweden	6-10	9191 Schweden, 744 USA	Kinder Schweden und USA
LOS FF 18	Eggert/Osertzky	1974	Deutschland	5-13	1102	Regelschüler+ Behinderte
KTK	Kiphard& Schilling	1974	Deutschland	5-14	1228	Regelschüler+ Behinderte
MOT 4-6	Zimmer& Volkamer	1987	Deutschland	4-6	1200	Regelschüler+ Behinderte
DMB	Eggert& Ratschiniski	1984	Deutschland	5-13	746	Regelschüler+ Behinderte
Movement ABC	Hendersen& Sudgen	1992	USA	4-12	1234	Schulen
Komplextests						
AST 6-11	Bös& Wohmann	1987	Deutschland	6-11	1500	4 deutsche Regionen
Eurofit	van Mechelen	1988	Europa	6-18	mehrere Tausend	Review verschiedener Untersuchungen
Münchner Fitnessstest /MFT	Rusch	1998	Deutschland	6-17	1169	bayrische Schulen
Karlsruher Testsystem (KATS-K)	Bös et al.	2001	Deutschland	6-11	1400	6 Bundesländer

1.4.1 Forschungsstand Bewegung und Motorik bei Kindern mit angeborenem Herzfehler

Körperliche Aktivität (KA) ist für alle Kinder von großer Bedeutung. Auch für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler ist die „entwicklungsneurologische und psychosoziale Komponente von Aktivität und Inaktivität [...] anerkannt und von hoher Bedeutung“ (Hager et al., 2008). Denn KA hat, abgesehen von gesundheitlichen, auch positive psychosoziale und integrative Effekte (Moola et al., 2009; Morrison et al., 2013). „Aus diesem Grund ist eine angepasste Sport- und Bewegungstherapie gerade in der Behandlung chronisch kranker Kinder ein wichtiger Bestandteil“, da diese Kinder oft Defizite in den motorischen Hauptbeanspruchungsformen Kraft, Ausdauer, Flexibilität, Schnelligkeit und Koordination aufweisen (Graf, 2001). Die meisten Studien über Kinder mit angeborenem Herzfehler sprechen von einer verzögerten motorischen Entwicklung im Vergleich zu herzgesunden Kindern (Bjarnason-Wehrens et al., 2007; Dordel et al., 1999; Mooren et al., 2002; Müller et al., 2013; Stieh et al., 1999). Entwicklungsrückstände konditioneller, sportmotorischer und neurologischer Art sind bekannt (Bellinger et al., 1995; Bellinger et al., 1999; Donofrio et al., 2003; Limperopoulos et al., 2002). Deswegen ist nicht verwunderlich, dass Kinder oder Erwachsene mit angeborenem Herzfehler eingeschränkte sportmotorische Fähigkeiten im Vergleich zu herzgesunden Personen aufweisen (Bjarnason-Wehrens et al., 2007; Bjarnason-Wehrens, 1999; Greutmann et al., 2011; Holm et al., 2007; Menahem et al., 2008; Moalla et al., 2006; Stieh et al., 1999). In einer Studie wird sogar von einem 11-fach erhöhtem Risiko gesprochen, schwerwiegende motorische Defizite zu entwickeln und von einem 5,8-fach erhöhtem Risiko, weitere motorische Beeinträchtigung zu erleiden als Kinder ohne bekannte Herzfehler (Holm et al., 2007). Die Störungsmuster betreffen Grobmotorik und Koordination (Bjarnason-Wehrens et al., 2007; Dordel et al., 1999; Unverdorben et al., 1997), Fein- und Visomotorik (Bellinger et al., 2003), die expressive Sprache (Hövels-Gürich et al., 2008) und exekutive Funktionen der Motorik wie motorische Aktionsschnelligkeit (van der Rijken et al., 2011).

Auffällig ist, dass aber nicht nur Kinder mit schwereren Formen des CHD, sondern auch Kinder mit leichten oder vollständig korrigierten Fehlern eine reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit aufweisen (Dordel et al., 1999). Die Sorge um das kranke Kind seitens der Eltern, Erzieher und Lehrer sowie ein fälschlicher Rat des Arztes zur Schonung sind vermutlich die Ursache für Bewegungsmangel, der wiederum die Leistungsfähigkeit einschränkt (Schickendantz et al., 2007; 2013).

In einer Interviewstudie von Birks et al. (2007) berichten 35 Kinder (Alter: 8-19 Jahr) mit korrigiertem und palliativ behandeltem CHD über die körperliche Wahrnehmung ihrer Erkrankung. Atemnot und Müdigkeit unter Belastung, z.B. beim Rennen oder Treppensteigen, sind die am meisten wahrgenommenen Symptome, besonders bei Kindern mit Palliativbehandlungen. Viele Kinder äußern Brust- und Bein- sowie Kopfschmerzen als Nebenwirkung ihrer Medikamente. Ein Viertel der Kinder berichten von Schwindel- und Ohnmachtsattacken. Schwindel zeigt sich häufig bei Kindern mit Arrhythmien und einer Behandlung mit Herzschrittmacher. Einige Kinder erzählen von einer Blauverfärbung ihrer Haut durch die Zyanose und die Hälfte der Kinder hat eine Operationsnarbe (vgl. Kapitel 1.4).

Nach dem derzeitigen Forschungsstand gibt es nur wenige Patienten, die aus medizinischer Sicht vom Sport ausgeschlossen werden müssen, wie beispielsweise solche mit Rhythmusstörungen (Longmuir et al., 2013). Wie schon in der Einleitung erwähnt, spielt die Motorik eine wichtige Rolle für die emotionale, psychosoziale und kognitive Entwicklung eines Kindes (Bjarnason-Wehrens, 2001). Störungen der sportmotorischen Fähigkeiten hingegen stellen eine entscheidende Beeinträchtigung des Kindes dar (Bjarnason-Wehrens et al., 2007). Mangelndes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen, Rückzugverhalten und Ausgrenzung sind mögliche Folgen (Hager & Hess, 2006). Häufig ist die Bewegungsinitiierung und -ausführung der Kinder mit CHD im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen signifikant verlangsamt (van der Rijken et al., 2011). Die Gründe sind dabei vielschichtig: So zeigen bereits Ultraschalluntersuchungen bei Föten mit angeborenem Herzfehler, dass je nach Herzfehler pränatal entweder der Sauerstoffanteil der zerebralen Durchblutung reduziert oder aber der zerebrale Gefäßwiderstand erhöht sein kann. Beides kann zu einer mangelnden Ausreifung und Entwicklung des Gehirns führen und die spätere psychomotorische Entwicklung stark beeinflussen. Korrekturoperationen im frühen Kleinkindalter mittels Herz-Lungen-Maschine erhöhen das Risiko für eine verzögerte psychomotorische Entwicklung (Bellinger et al., 1995; Bellinger et al., 1999). Eingeschränkte Bewegungserfahrungen durch häufige Krankenhausaufenthalte und die damit verbundenen Rekonvaleszenzen führen zusätzlich zu Stagnation oder sogar Rückschritten in der sportmotorischen Entwicklung des Kindes. Dazu kommen häufig Ängste und Sorgen der Eltern, die sich in einer Überbehütung des Kindes ausdrückt. Gut gemeinte Verbote körperlicher Aktivität verschlimmern dabei Inaktivität und Entwicklungsrückstand im konditionellen, sportmotorischen und sozialen Bereich (Bjarnason-Wehrens et al., 2007; Mueller et al., 2009).

Bekannt ist, dass die Ausdauerleistungsfähigkeit reduziert ist. Dies ist auch schon an großen Kollektiven untersucht worden (Diller et al., 2005). Die Ausdauerfähigkeit wurde dabei in sportwissenschaftlichen Studien bislang am intensivsten untersucht (Fredriksen et al., 2000; Müller et al., 2009, 2011, 2012; Rhodes et al., 2005).

Bedarf besteht an Studien, welche die weiteren sportmotorischen Fähigkeiten untersuchen. Diese laufen in der zeitlichen Entwicklung früher ab und bilden somit das Fundament für die Ausdauerleistungsfähigkeit. Ein weiterer wichtiger Grund diese gesondert zu untersuchen, sind alltagsnahe Bewegungen im sozialen Umfeld wie Kindergarten, Schule, Verein oder Familie. Vielfach sind im Anforderungsprofil von Kindern und Jugendlichen die Bereiche Kraft (Springen über Pfützen oder einsteigen in den Schulbus über die Stufen), Gleichgewicht (Balancieren auf Baumstämmen oder Klettergerüsten oder der Ausgleich von Unebenheiten auf der Straße oder Glatteis), Schnelligkeit (beispielsweise Ball von befahrener Straße zu holen), Beweglichkeit (beispielsweise das tägliche Anziehen oder Gegenstände unter Schränken zu holen), Reaktion (beispielsweise im Straßenverkehr

oder auf dem Schulhof) und Koordination (Geschirr an den Tisch tragen, Fahrrad fahren und Turnbeutel halten) zu finden.

Es liegen nur drei Studien zu koordinativen Fähigkeiten von Holm (Holm et al., 2007) und Bjarnason-Wehrens (Bjarnason-Wehrens et al., 2007) und Schickendantz (Schickendantz & Sticker, 1999) vor. Zur Entwicklung der Kraft sind auch nur zwei Studien publiziert (Greutmann et al., 2011; Moalla et al., 2006). In diesen beiden Studien weisen Patienten mit angeborenem Herzfehler schlechtere Werte als Herzgesunde auf. Die Teilbereiche Schnelligkeit und Flexibilität sind nach derzeitigem Kenntnisstand bisher noch gar nicht untersucht. Obwohl empfohlen wird, Kinder mit angeborenem Herzfehler möglichst frühzeitig motorisch zu screenen und zu fördern, fehlen groß angelegte Kohortenstudien (Edwards & Sarwark, 2005; Holm et al., 2007). Die bisherigen Ergebnisse von Studien verstärken, dass es wichtig ist, Kinder in der Gesundheitsvorsorge auf ihre motorische Entwicklung hin zu untersuchen, um frühzeitig therapeutische Maßnahmen ergreifen zu können. Denn rechtzeitig eingesetzte rehabilitative und soziale Unterstützung verbessern die kindliche Motorik und verhindern gesundheitliche Probleme (Holm et al., 2007).

Vor diesem Hintergrund gilt es in dieser Arbeit zu prüfen, wie sich die Teilbereiche der sportmotorischen Fähigkeiten Kraft, Schnelligkeit, Koordination und Beweglichkeit bei Kindern mit angeborenem Herzfehler auf die Motorik auswirken.

1.5 Körperliche Aktivität im Kindes- und Jugendalter

„Regelmäßige körperliche Aktivität ist einer der wichtigsten Einflussfaktoren auf die Gesundheit und das Wohlbefinden. Durch gezielte Förderung eines aktiven Lebensstils lässt sich in jedem Alter der Entwicklung von Krankheiten und Beschwerden vorbeugen.“ (Lampert et al., 2007a) (vgl. Abbildung 10)

Abbildung 10: Auswirkungen von körperlicher Aktivität auf die Gesundheit (General et al., 1996; Sallis & Owen, 1999)

Auswirkungen von körperlicher Aktivität auf die Gesundheit	
Lebenserwartung	↑↑↑
Risiko von kardiovaskulären Erkrankungen	↓↓↓
Blutdruck	↓↓
Risiko an Darmkrebs zu erkranken	↓↓
Risiko an Diabetes mellitus Typ 2 zu erkranken	↓↓↓
Beschwerden durch Arthrose	↓
Knochendichte im Kindes- und Jugendalter	↑↑
Risiko altersbedingter Stürze	↓↓
Kompetenz zur Alltagsbewältigung im Alter	↑↑
Kontrolle des Körpergewichts	↑
Angst und Depressionen	↓
Allgemeines Wohlbefinden und Lebensqualität	↑↑
Erklärung:	
↑	Einige Hinweise, dass körperliche Aktivität die Variable steigert
↑↑	moderate Hinweise, dass körperliche Aktivität die Variable steigert
↑↑↑	starke Hinweise, dass körperliche Aktivität die Variable steigert
↓	Einige Hinweise, dass körperliche Aktivität die Variable senkt
↓↓	moderate Hinweise, dass körperliche Aktivität die Variable senkt
↓↓↓	starke Hinweise, dass körperliche Aktivität die Variable senkt

Mit körperlicher Aktivität (KA) und Sport kann in verschiedenen Bereichen ein positiver Effekt erzielt werden.

Besondere Bedeutung wird dem Mangel an körperlicher Aktivität zugeschrieben (Golan & Crow, 2004). Körperliche Inaktivität ist einer der wenigen kardiovaskulären Risikofaktoren, der als relativ gesichert gilt (WHO, 2004). Schon von den 5- bis 6-jährigen Kindern in Deutschland verbringen über die Hälfte bis zu zwei Stunden am Tag mit Fernsehen und elektronischem Spielzeug, fast 20% sogar mehr als zwei Stunden (Lampert et al., 2007b). Schwerwiegende motorische Defizite und psychosoziale Auffälligkeiten wie Depressionen und Mangel an Selbstachtung sind als Folgen der im Schnitt nur noch einstündigen täglichen körperlichen Aktivität bereits bei der Einschulung zu beobachten (Graf et al., 2004; Graf et al., 2006). Längsschnittstudien konnten zeigen, dass Personen, die bereits als Kind aktiv waren, auch als Erwachsene sportlich aktiver sind (Telama et al., 2005; Kuh & Cooper, 1992). Bewegung in der Kindheit scheint daher ein protektiver Faktor zu sein.

Um günstige Wirkungen auf die Entwicklungsbereiche zu erzielen, ist es wichtig, motorische Erfahrungen anzubieten und Defizite auszugleichen. Eine regelmäßige sportliche Aktivität kann dazu führen, die Leistungsfähigkeit des Herz-Kreislauf-Systems so zu verbessern, dass eine Teilnahme an altersgerechten körperlichen und sportlichen Aktivitäten selbst bei eingeschränkter kardialer Funktion möglich sein kann (Bjarnason-Wehrens et al., 2009).

Doch was ist körperliche Aktivität? Der Begriff der körperlichen Aktivität kann je nach Verständnis eine unterschiedliche Bedeutung haben. Es kann sich dabei um Sport, Freizeit oder auch gesundheitswirksame Bewegung handeln (WHO, 2007, S. 6). Im englischen Sprachgebrauch wird für den Begriff der körperlichen Aktivität (KA) das Synonym "Physical Activity" verwendet. Der Begriff KA umfasst folgendermaßen „jede Bewegung des Körpers, die mit einer Kontraktion der Muskulatur einhergeht und den Energieverbrauch über den normalen Ruheenergiebedarf hinaus steigert.“ (Union: EU- Leitlinien, 2008). Eine Definition der WHO (2013) lautet:

„Physical activity is defined as any bodily movement produced by skeletal muscles that requires energy expenditure. Physical inactivity has been identified as the fourth leading risk factor for global mortality causing an estimated 3.2 million deaths globally. Regular moderate intensity physical activity – such as walking, cycling, or participating in sports – has significant benefits for health. For instance, it can reduce the risk of cardiovascular diseases, diabetes, colon and breast cancer, and depression. Moreover adequate levels of physical activity will decrease the risk of a hip or vertebral fracture and help control weight.“

Häufig wird eine Klassifizierung der KA in niedrige, moderate und hohe Intensitäten vorgenommen, wobei schnelles Gehen, Fahrradfahren und Freizeitaktivitäten im Freien im moderaten bis hohen Intensitätsbereich anzusiedeln sind (Strong et al., 2005).

Um die KA bei verschiedenen Alters- und Zielgruppen zu erfassen, unterscheidet man grundsätzlich zwei Arten der Messung: subjektive und objektive Messverfahren. Eine subjektive Messung der Aktivität bei Kindern und Jugendlichen ist wegen der schlechten Reproduzierbarkeit und der Gefahr der Überschätzung des Aktivitätsniveaus nicht sinnvoll (Adamo et al., 2009; Trost et al., 2011; Westerterp, 2009). Die schlechte Reproduzierbarkeit rührt vor allem daher, dass besonders Kinder unregelmäßige Aktivitätsmuster und hierbei oftmals eine kurze Zeitdauer der Aktivität haben (Trost et al., 2011).

Die geeignetere Methode, die vor allem für Kinder und Jugendliche eine hohe Validität liefert, ist die Akzelerometrie. Es handelt sich um eine nicht-invasive Messung, bei der die aktuellen Messdaten für den Probanden unsichtbar sind. Außerdem ist die Gefahr der Manipulation der Messung durch den Probanden sehr gering (Longmuir et al., 2013).

Abbildung 11: Messverfahren zur körperlichen Aktivität

Überblick über mögliche Messverfahren zur „Körperlichen Aktivität“
• Aktivitätstagebücher (Activity diary)
• Beschleunigungsmesser, Akzelerometer (Accelerometer)
• Direkte Beobachtung (Direct Observation)
• Doppelt markierte Wassermethode (Doubly Labeled Water)
• Herzfrequenz-Messgeräte(Heart Rate Monitors)
• Indirekte Kalorimetrie (Indirect Calorimetry)
• Stellvertretender Bericht (Proxy-Reports)
• Schrittzähler (Pedometer)
• Selbstbericht-Fragebögen(Self-Report Questionaire)
• Strukturierte Interviews

Der Einsatz der Messverfahren - wie auch ein Überblick in Abbildung 11 zeigt - orientiert sich am Ziel der jeweiligen Untersuchung und Zielsetzung (vgl. Abbildung 12), wobei sich seit einigen Jahren die objektive Messung durch Bewegungssensoren als „Golden Standard“ (Donaire-Gonzalez et al., 2013) entwickelt und etabliert hat (Lyden et al., 2011). In der vorliegenden Untersuchung wird daher der dreidimensionale Bewegungssensor GT3X+ Firma Actigraph (Pensacola, Florida, USA) benutzt.

Um die KA in ihren Intensitäten unterscheiden zu können, wenn diese nicht direkt, sondern indirekt erhoben wird, ist es wesentlich, die KA über die Art, die Dauer sowie die Intensität zu erheben und im Anschluss zu berechnen (Marshall & Welk, 2008). Zur Bestimmung der Intensität können metabolische Äquivalente (vgl. Abbildung 13), sogenannte MET's (metabolic equivalents) herangezogen werden (Marshall & Welk, 2008).

Konkrete Empfehlungen zur KA/Bewegungszeit bei Kindern und Jugendlichen mit CHD liegen „für Deutschland bislang nicht vor; in der Regel wird auf die international verfügbaren Angaben der World Health Organization (WHO) verwiesen“ (Graf et al., 2013). In ihrem Artikel „Global Recommendations on Physical Activity for Health“ sagt die WHO: „Children and youths should be encouraged to participate in a variety of physical activities that support the natural development and are enjoyable and safe“ (WHO, 2010).

In der Abbildung 14 wird eine Auswahl von verschiedenen Empfehlungen, sogenannte „activity guidelines“ dargestellt. Die Abbildung zeigt, dass man sich einig ist, dass Kinder sich bewegen sollen. Die genauen Parameter (Dauer, Epochen, etc.) sind aber noch variabel, wobei die Bewegungszeit von mindestens 60 Minuten moderater bis intensiver körperlicher Aktivität (Tudor-Locke et al., 2011; WHO, 2010) eingehalten werden sollte, sowie sitzende Tätigkeiten auf maximal 2 Stunden pro Tag beschränkt werden sollten (Colley et al., 2012).

Abbildung 12: Zusammenfassung der Haupteigenschaften von Erhebungsmethoden, die bei Kindern im Vorschulalter einsetzbar sind (Trost, 2005, S. 39)

Methode	Valide	Preiswert	Objektiv	Einfachheit der Verwaltung	Durchführbar in großen Studien
Akzelerometer	✓✓	✓	✓✓✓	✓✓	✓✓
Doppelt markierte Wassermethode	✓✓✓	x	✓✓✓	✓✓	x
Beobachtung	✓✓✓	x	✓✓	✓	✓
Pedometer	✓✓	✓✓✓	✓✓✓	✓✓	✓✓✓
Proxy-Report	✓	✓✓✓	x	✓✓✓	✓✓✓
x ungeeignet ✓ akzeptabel, vertretbar ✓✓ gut, ausreichend ✓✓✓ vortrefflich, ausgezeichnet					

Abbildung 13: MET-Einteilung mit einigen sichtbar veränderten Parametern (Ward et al., 2007, S. 150).

MET	Aktivitätslevel	Beobachtete Parameter	Aktivitäten (Beispiele)
1,0	niedrig (sedentary)	Normale Atmung	Liegen, Sitzen, Schlendern
1,1-2,9	leicht (light)	Beginn sich warm zu fühlen, leichter Anstieg in der Atmung, Anstieg Körpertemperatur, Steigerung der Herzfrequenz, stärkerer Anstieg in der Atmung	Stretching, langsames Radfahren, gehen
3,0-5,9	mittel (moderate)	Anstieg Körpertemperatur, Steigerung der Herzfrequenz, stärkerer Anstieg in der Atmung	Radfahren, langsames Laufen, schnelles (flottes) Gehen
6,0-8,9	höher (vigorous)	Gefühl starker Wärme, sehr außer Atem	Joggen, Radfahren, Einzeltennis
>9,0	hoch (very vigorous)	Gefühl von Hitze, vollständig außer Atem	Schnelles laufen, Sprints

Abbildung 14: „Activity guidelines“ verschiedener Institutionen für Kinder und Jugendliche (chronologisch geordnet)

Institution/ Autor	Guidelines
Public Health Agency of Canada (2005)	Einzelne Bewegungseinheiten sollten mindestens 5-10 min lang sein und pro Tag sollten Kinder auf mindestens 90 min. Aktivität (moderate bis starke Aktivität) kommen. Kinder sollten außerdem die „nicht aktive“ Zeit auf maximal 90 min. pro Tag reduzieren. Dabei wird darauf hingewiesen, dass die Dauer der Aktivität von der Intensität abhängt. www.phac-aspc.gc.ca (16.06.06) www.healthcanada.ca/paguide (16.06.06)
Centers for Disease Control and Prevention (CDC), Department of Health and Human Services (HHS) and the Department of Agriculture (USDA) (2005)	Es wird empfohlen, dass Kinder und Jugendliche mindestens 60 min am Tag an möglichst allen Tagen der Woche aktiv sein sollten (bei moderater Intensität). Diese Empfehlung bezieht sich auf die „Dietary Guidelines for Americans 2005“ des Department of Health and Human Services (HHS) http://www.cdc.gov/nccdphp/dnpa/physical/recommendations/young.htm (16.06.06) http://www.healthierus.gov/dietaryguidelines/ (16.06.06)
National Association for Sport and Physical Education, USA (NASPE, 2004)	Kinder sollen 60 min. bis zu mehreren Stunden pro Tag aktiv sein. Dies sollte möglichst an allen Tagen der Woche der Fall sein. Kinder sollen ihrem Alter entsprechenden Tätigkeiten nachgehen, die Aktivitäten sollten mittelmäßig bis stark anstrengend sein. Ein großer Teil der Zeit sollte dabei auch in der Natur verbracht werden. www.aahperd.org/naspe/ www.internethealthlibrary.com/Professional-Associations/healtheducationauthority.htm
President's Council on Physical Fitness & Sports, Washington (2004)	Kinder sollten jeden Tag 60 min bis hin zu mehreren Stunden aktiv sein. Jugendliche sollten an drei Tagen pro Woche mindestens 20 min einer starken Aktivität nachgehen und 30 min bei mittlerer Intensität an fünf Tagen pro Woche. www.fitness.gov (16.06.06)
Australian Government Department of Health and Ageing	Empfehlungen für 5-12 Jährige: Eine Kombination aus mittlerer bis starker Aktivität für mindestens 60 min pro Tag wird empfohlen...am Wichtigsten ist, dass Kinder die Möglichkeit haben, an einer Vielzahl an Aktivitäten teilnehmen zu können, die Spaß machen, ihren Interessen, ihren Fertigkeiten sowie ihren Möglichkeiten entsprechen. Die Abwechslung wird den Kindern einen gesundheitlichen Nutzen, neue Erfahrungen und Herausforderungen ermöglichen. Kinder sollten nicht mehr als zwei Stunden pro Tag mit elektronischen Medien (z.B. Computerspiele, Fernsehen, Internet) verbringen, vor allem nicht solange die Sonne scheint. Empfehlungen für 12-18 Jährige: Sie sollten mindestens 60 min. pro Tag aktiv sein. Diese Zeit kann sich aus einer Vielzahl an Aktivitäten über den Tag zusammensetzen. www.health.gov.au (16.06.06)
California Department of Health Services (2002)	Vorschulkinder: Sie sollen täglich ihrem Entwicklungsstand entsprechend aktiv sein. Das freie Spielen ermöglicht es hierbei den Kindern motorische Fertigkeiten zu entwickeln. Die Kinder sollen möglichst viel Zeit im Freien verbringen. Im organisierten Sport sollte in dieser Altersklasse der Spaß im Vordergrund stehen, weniger Sieg und Wettbewerb. Der Nachdruck sollte darauf gelegt werden, KA als wesentliches Element eines gesunden Lebensstils zu etablieren. Kinder sollten nicht länger als 60 min. ununterbrochen sitzen. „Sitzende Tätigkeiten“ sollten generell auf ein Minimum reduziert werden (nicht mehr als 1 Stunde am Tag).
New Zealand Physical Activity Guidelines (2001) in Anlehnung an Pate et al. (1994). Sallis and Patrick (1994)	Kinder und Jugendliche sollten dreimal pro Woche für 20 min. bei starker Intensität aktiv sein. Zusätzlich zu 30 min. moderater Aktivität an möglichst jedem Tag der Woche. Auch hier werden die Angaben nur als Richtlinie verstanden, die Zeit der Aktivität ist abhängig von der Intensität. http://www.newhealth.govt.nz/toolkits/physical/guidelines.htm (16.06.06)
World Health Organization Europe (WHO. 2004) In Anlehnung an Biddle et al. (1998)	Jugendliche sollten für mindestens 30 min. am Tag bei moderater Intensität körperlich aktiv sein. Idealer wäre 1h am Tag an 5 oder mehr Tagen pro Woche. Weitere Aktivitäten, die gut für die Kraft, Beweglichkeit und Knochendichte sind, sollten zweimal oder öfter pro Woche ausgeführt werden.
Sallis (1994) International consensus conference	Alle Jugendlichen sollten täglich oder fast jeden Tag mindestens 30 min. aktiv sein. Die Aktivität kann Teil des Spielens, des Sports, des Schulweges, des Sportunterrichts usw. sein. An drei oder mehr Tagen pro Woche sollten Einheiten von etwa 20 min. bei mittlerer bis starker Aktivität enthalten sein.

1.5.1 Forschungsstand körperliche Aktivität bei Kindern mit angeborenem Herzfehler

Nachdem es noch keine standardisierten Bewegungsempfehlungen für Kinder mit CHD gibt, sollen die Empfehlungen für gesunde Kinder als Basisleitlinien verwendet und an die individuellen Bedürfnisse der Kinder mit CHD angepasst werden (Longmuir et al., 2013). So sollten sich auch Kinder mit angeborenem Herzfehler (CHD) täglich mindestens 60 Minuten moderat bis intensiv körperlich betätigen, wie es von der Weltgesundheitsorganisation für Kinder und Jugendliche empfohlen wird (Amine et al., 2002; Longmuir et al., 2013). Diese Empfehlungen sind Mindestanforderungen, längere und intensivere Aktivitäten können den Gesundheitszustand noch erhöhen. Generell soll die Aktivität dem Alter entsprechend sein, Spaß machen und verschiedene Bewegungsformen beinhalten.

Die Vorteile der KA sind auch für Kinder und Jugendliche mit CHD erwiesen (Galioto, 1993; Tomassoni, 1996). Regelmäßige Aktivität hat positive Effekte sowohl auf das kardiovaskuläre und muskuläre System des Körpers, als auch das metabolische, endokrine und Immunsystem (General et al., 1996). Auch wird die KA mit psychologischen Veränderungen in Zusammenhang gebracht (WHO, 2011). Außerdem gibt es einen positiven Zusammenhang zwischen Bewegung und Selbstbewusstsein sowie Lebensqualität (Rhodes et al., 2006; Tomassoni, 1996).

Aus Studien weiß man beispielsweise, dass gesunde Kinder im Vergleich zu Jugendlichen mit CHD ein unterschiedliches Bewegungsverhalten aufzeigen (Fredriksen et al., 2000). Häufig ist das Patientengut, insbesondere die meisten Jugendlichen mit CHD, weniger aktiv als gesunde Gleichaltrige (McCordle et al., 2007; Moola et al., 2009; Reybrouck & Mertens, 2005; Rhodes et al., 2006). Dennoch können auch Kinder und Jugendliche mit CHD die empfohlenen 60 Minuten im Bereich von „moderate to vigorous physical activity“ (MVPA) in ihrem täglichen Leben erreichen (Morrison et al. 2013). Eine weitere Untersuchung der KA von Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler ergab, dass sie ein höheres Risiko hatten, chronische Krankheiten zu entwickeln, wenn sie nicht das empfohlene Maß an täglicher Bewegung erreichten (Fredriksen et al., 2000).

Obwohl operierte Kinder mit CHD ein ähnliches Maß an körperlicher Aktivität im Vergleich zu gesunden Kindern aufzeigen können (Kao et al. 2009, Ewalt et al. 2012), benötigen einige von ihnen Unterstützung, um an Sportangeboten und intensiveren KA teilnehmen zu können (Arvidsson et al., 2009). Denn sonst könnten als Konsequenz Fettleibigkeit und kardiovaskuläre Morbidität steigen (Cohen, 2012; Pemberton et al., 2010).

Jugendliche mit komplexem Herzfehler leben oft mit einer erheblichen „Krankheitslast“, die zu nachteiligen körperlichen und psychosozialen Auswirkungen führen kann sowie zur Verringerung der körperlichen Leistungs- und Funktionsfähigkeit, zu Depressionen, Angstzuständen, Verhaltensstörungen, verdeckten Ängsten und geringer KA (Moola et al., 2009; Rhodes et al., 2006; Opper et al., 2007).

Vor diesem Hintergrund soll in einem weiteren und damit zweiten Teilbereich der Arbeit die KA der Kinder mit CHD genauer untersucht werden.

1.6 Lebensqualität im Kindes- und Jugendalter

„Gesundheit ist nicht alles, aber ohne Gesundheit ist alles nichts“. Mit diesem Zitat betonte der deutsche Philosoph Schopenhauer bereits im 19. Jahrhundert die enorme Wichtigkeit der Gesundheit. Doch was ist Gesundheit? Was versteht man unter diesem Begriff? Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definierte im Jahre 1946 Gesundheit als einen „Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht (nur) das Freisein von Krankheit und Gebrechen“ (Hurrelmann & Haisch, 2010). Im Jahr 1994 hat die WHO die Definition von Lebensqualität als „die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ überarbeitet.

Das Konstrukt Lebensqualität hat in den letzten Jahrzehnten zunehmend an Bedeutung gewonnen. In der Medizin wird gesundheitsbezogene Lebensqualität nun vielfach als zusätzlicher Ergebnisparameter neben konventionellen Prüfgrößen wie Mortalität und Morbidität eingesetzt (Bullinger, 2000; Katz, 1987; Muthny, 1991; Schumacher et al., 2003). Insbesondere im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen ist die Lebensqualität der Patienten als Bewertungsmaßstab für ärztliches Handeln evident. Standen hier zunächst die Erwachsenen im Mittelpunkt des Forschungsinteresses, so ist in den letzten Jahren auch die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in den Fokus der Aufmerksamkeit gerückt (Bullinger et al., 1996; Schumacher et al., 2003).

Der Begriff der Lebensqualität ist breit und vielschichtig und wird als multidimensionales Konstrukt verstanden, welches physische, psychische, soziale sowie funktionale Komponenten umfasst (Felder-Puig et al., 2009). Die zeitliche Dimension der Einschätzung der Lebensqualität ist sehr wichtig, weil die Lebensqualität kein stabiler und definierter Zustand ist, sondern einer, der sich ständig ändern kann. Trotz der umfangreichen Forschungsarbeiten auf dem Gebiet der Lebensqualität existiert bis heute keine einheitliche Definition des Begriffs. Eine verbindliche Definition wird primär dadurch erschwert, dass im Begriffsfeld Lebensqualität eine Vielzahl verschiedener Konzepte auftaucht, die teilweise synonym und teilweise mit unterschiedlichen Bedeutungen verwendet werden. Die häufigsten sind subjektives Wohlbefinden („subjective well-being“), Lebenszufriedenheit („life satisfaction“), Glück („happiness“) und schließlich Lebensqualität („quality of life“) bzw. gesundheitsbezogene Lebensqualität („health-related quality of life“). Ein Grund für die Vielfalt an Begriffen und Definitionen besteht darin, dass sich die Forschung zum Themenbereich parallel und relativ unabhängig in verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen (Medizin, Psychologie, Philosophie, Soziologie) entwickelt hat. Eine Integration der inhaltlich meist eng verwandten Forschungstraditionen liegt erst in Ansätzen vor.

Da Gesundheit ein wichtiger Faktor für die Lebensqualität ist, wurde insbesondere in der Medizin eine besondere Ausprägung eingeführt - die *gesundheitsbezogene Lebensqualität* -, die sich für die Anwendung bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern eignet. Denn für Menschen mit angeborenem Herzfehler bedeutet ein chirurgischer Eingriff eine Lebensverlängerung, aber nicht unbedingt ein normales Leben (Daliento et al., 2006; Fallowfield, 1990).

An der steigenden Anzahl veröffentlichter Literatur zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen kann das wachsende Interesse daran festgestellt werden. Nach Bullinger et al. (2007) erschienen 300 Artikel zur Lebensqualität bei Kindern mit chronischen Erkrankungen seit 1980 mit den Schlagwörtern („Quality of Life“ und „child“) im Titel (Bullinger et al., 2007).

Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen wurden von der WHO Forderungen formuliert, die Gerharz et al. (1997) aufgriffen und wie folgt übersetzten:

- Das Kind muss im Mittelpunkt stehen (child in center),
- der subjektive Selbstbericht hat absoluten Vorrang,
- das Instrument muss altersgerecht sein oder mindestens der Entwicklungsphase angemessen sein,
- das Instrument sollte aus allgemeinen Kern- (generic core) und spezifischen Modulen zusammengesetzt sein,
- die positiven (health enhancing) Aspekte von Lebensqualität sollten die negativen überwiegen. (Gerharz, 1997).

1.6.1 Forschungsstand Lebensqualität bei Kindern mit angeborenem Herzfehler

Forschungen über die gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern zeigen auf, welches Ausmaß eine chronische Erkrankung im Leben eines Patienten haben kann und ermöglicht es, Grenzen der Krankheit, Bedürfnisse und Probleme des Patienten zu erkennen und damit eine möglichst umfassende medizinische und ganzheitliche Versorgung mit multidisziplinärem Ansatz zu erreichen (Janiec et al., 2011).

Wie schon erwähnt, ist durch den medizinischen Fortschritt in Diagnostik und Therapie (technische Fortschritte, verbesserte Möglichkeiten in der Kardiochirurgie und der invasiven Diagnostik) bei der Behandlung von Patienten mit angeborenem Herzfehler die Sterblichkeitsrate in den letzten Jahrzehnten stark gesunken (Boneva et al., 2001; Moons, et al., 2010). Immer mehr Säuglinge und Kinder erreichen das Erwachsenenalter. Die optimale Versorgung dieser heranwachsenden Kinder und Jugendlichen in ihrem Alltag wurde Gegenstand der Forschung, die sich nicht nur auf funktionelle Aspekte des Körpers beschränkt, sondern auch das psychische Erleben der Betroffenen miteinbezieht (Hager & Hess, 2006). Demzufolge rückt der Aspekt der Lebensqualität mehr in den Fokus der Patienten und der Forschung (Knowles et al., 2007) und macht die Messung von Lebensqualität im Kindesbereich obligatorisch (Daliento et al., 2006; Nousi & Christou, 2010; Borghi et al., 2007; Casey et al., 1994; Hunter, 2000; Canobbio, 2001; Van Deyk, 2004; Eiser & Morse, 2001). Ganz im Gegensatz zu früheren Empfehlungen ist es Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern möglich, nach individueller kardiologischer Einschätzung körperlich aktiv zu sein. Nach einer Studie von Moola (Moola et al., 2011) steigt mit der körperlichen Aktivität auch die Lebensqualität von Kindern mit angeborenem Herzfehler. Da die Eltern aber oft wenig über die Belastbarkeit ihrer Kinder wissen und somit häufig überfürsorglich sind, ist ihre und damit auch die Lebensqualität oft reduziert (Moola et al., 2011).

Für jüngere Kinder im Alter von 5-14 Jahren gibt es vergleichsweise wenige Studien (Bertoletti et al., 2014; Latal et al., 2009); die häufigsten Studien konzentrieren sich auf das Alter ab 8 Jahren. Mit dem Grundschulalter beginnt ein wichtiger Lebensabschnitt. Die Kinder entwickeln eine Vielzahl neuer geistiger und sozialer Kompetenzen. Sie setzen sich mit ihren Gleichaltrigen und der Umwelt auseinander, zeigen Interesse für bestimmte Hobbys, übernehmen Verantwortung und treffen erste eigene Entscheidungen. Gerade bei einer das Leben begleitenden Erkrankung, wie dem CHD, ist es wichtig, die Lebensqualität in diesem Alter zu fördern und die Kinder in ihrer Entwicklung zu unterstützen.

Die Ergebnisse von bereits veröffentlichten Studien zeigen, dass Kinder mit angeborenen Herzproblemen in verschiedenen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Beeinträchtigungen aufzeigen. Uzark et al. (2008) fanden heraus, dass eines von fünf Kindern mit kardiovaskulären Erkrankungen in der psychosozialen Lebensqualität erheblich beeinträchtigt ist, darunter auch Kinder mit leichtem oder operativ korrigiertem Herzfehler. Auch Janiec et al. (2011) konnte beim physischen Wohlbefinden einen signifikanten Unterschied der Lebensqualität bei Kindern mit Mitralklappenprolaps zur Vergleichsgruppe feststellen. In den übrigen Dimensionen der Lebensqualität unterschieden sie sich allerdings nicht.

Des Weiteren könnte man vermuten, dass die Einschätzung der Lebensqualität auch mit dem Schweregrad einer Krankheit zusammenhängt. Allerdings sind sich Studien uneins darüber, wie sich die Schwere der Erkrankung auf die Lebensqualität auswirkt. Arafa et al. (2008) fanden heraus, dass die Schwere der Erkrankung und die Art des Herzfehlers signifikant mit einer niedrigeren Lebensqualität zusammenhängt, zum gleichen Ergebnis kamen auch Singer (2008) und Eagleson (2013) (Lebensqualität von Kindern mit einer Fallot Tetralogie ist höher, als von Kindern mit einem Hypoplastischen Linksherzsyndrom). Im Gegensatz dazu besagen die Studien von Krol et al. (2003), DeMaso et al. (1990) sowie Grootenhuis et al. (2007), dass es keinen Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Schwere der Erkrankung gibt. Auch Daliento et al. finden keinen Zusammenhang zwischen den Schweregraden der Herzfehler und der Lebensqualität ("It is well known that the influence of congenital heart disease on the parental relationship, with negative overprotective behaviour, is not related to the severity of the cardiac defect" (Daliento et al., 2006)).

Daher will die vorliegende Studie überprüfen, wie sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei der untersuchten Studienpopulation verhält.

2 Ziel der Arbeit

Diese Arbeit widmet sich den Themen Motorik, körperliche Aktivität und Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler.

2.1 Hypothesen

Den theoretischen Hintergründen folgend werden folgende Hypothesen gestellt:

- 1 Kinder mit angeborenem Herzfehler (CHD) zeigen reduzierte motorische Eigenschaften gegenüber Kindern ohne CHD
- 2 Kinder mit CHD zeigen eine geringere körperliche Aktivität als Kinder ohne CHD
- 3 Kinder mit CHD zeigen eine niedrigere Lebensqualität als Kinder ohne CHD

Nebenfragestellung:

Bestehen geschlechtsspezifische Unterschiede?

Bestehen Einschränkungen bei unterschiedlichen Schweregraden des CHD (in der Arbeit als „Subgruppen Herzfehlerkategorie“ bezeichnet)?

Gibt es Unterschiede zum Zeitpunkt der Erhebung (CHD stationär, CHD ambulant, CHD in kidsTUMove- in der Arbeit als „Subgruppen der Untersuchungsbereiche“ bezeichnet)?

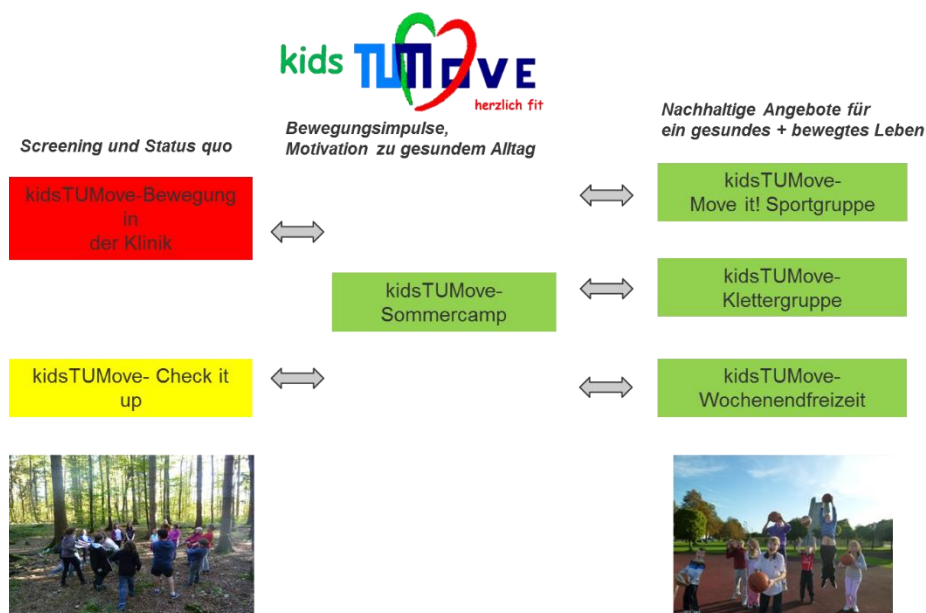
3 Erste Erfahrungen aus Vorstudien, die zur Fragestellung führten

In folgendem Kapitel wird kidsTUMove und erste Vorstudien vorgestellt.

3.1 KidsTUMove

KidsTUMove ist ein Projekt, das am Lehrstuhl Präventive Pädiatrie der TU München 2007 ins Leben gerufen wurde. Ziel von kidsTUMove ist es u.a., chronisch kranken Kindern und Jugendlichen den Zugang zu Sport und Bewegung zu ermöglichen und somit die Gesundheit, die Lebensqualität und das Selbstbewusstsein der betroffenen Kinder zu stärken bzw. zu fördern. Die Projektbausteine von kidsTUMove gliedern sich in verschiedene Abschnitte (vgl. Abbildung 15) (Reiner et al., 2013).

Abbildung 15: Holistisches Konzept kidsTUMove mit seinen Bausteinen



Die einzelnen Bausteine sind farblich in rot, gelb, grün gekennzeichnet, um einen Hinweis auf den Gesundheitszustand der Kinder anzudeuten.

Dabei wird der Baustein „kidsTUMove - Bewegungstraining für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler - Bewegung in der Klinik“ in rot dargestellt, um zu verdeutlichen, dass sich diese Kinder zurzeit der Untersuchung nach einem invasivem Eingriff (Herzkatheter, Operation) stationär im Deutschen Herzzentrum München befinden. Sie werden durch Ärzte und Pflegepersonal auf der Station betreut und versorgt und befinden sich in einem (teilweise) geschwächten körperlichen Zustand aufgrund des vorangegangenen invasiven Eingriffs.

Im Baustein „kidsTUMove - Check it up“ - Screening in der Ambulanz für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler wird das Modul gelb dargestellt um zu verdeutlichen, dass es sich hier um einen Zeitpunkt handelt, in der die Kinder mit angeborenem Herzfehler bei einer ärztlichen (Routine-) Untersuchung ihren Gesundheitszustand untersuchen lassen und weiteres Vorgehen besprochen wird. Das kann bedeuten, dass vom Arzt „grünes Licht“ gegeben wird, ein unbedenklicher

Gesundheitszustand vorherrscht und ein weiterer Kontrolltermin in 1-3 Jahren erfolgen kann oder aber auch, dass bei den Untersuchungen bedenkliche Werte auftraten, die zu erneuten medizinischen Maßnahmen (z.B. Operation) führen.

In den Bausteinen „kidsTUMove Sommercamp“ für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler und/oder Übergewicht, „kidsTUMove - Move it“ - Integrative Sportgruppe, „kidsTUMove - Klettergruppe“ und „kidsTUMove Wochenendfreizeit“ wird der Baustein in grün dargestellt um zu verdeutlichen, dass sich in diesen Bausteinen Kinder mit chronischen Erkrankungen befinden, die von den Ärzten als sporttauglich diagnostiziert werden und selbstständig ihren Alltag bewegt gestalten können.

Nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über die Inhalte der Bausteine.

Abbildung 16: Überblick über die Inhalte der einzelnen Bausteine von „KidsTUMove - herzlich fit“

kidsTUMove- herzlich fit	Inhalte im Überblick
2009-2011 „kidsTUMove - Bewegungstraining für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler“ - Bewegung in der Klinik (4-16 Jahre)	Bewegungsangebot mit den exergames „Wii fit“ (Bewegungseinheit, bestehend aus Balance- und Koordinationsspielen, 5-15 Minuten)
	Testung der Motorik
	Fragebogen zur Lebensqualität (Kindl) und Bedürfnisanalyse (eigener Fragebogen)
	Messung der körperlichen Aktivität
2012-2013 „kidsTUMove - Check it up“ - Screening in der Ambulanz für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler (5-12 Jahre)	Testung der Motorik
	Fragebogen zur Lebensqualität
	Messung der körperlichen Aktivität
2009-2014 „kidsTUMove Sommercamp“ für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler und/oder Übergewicht“ (8-14 Jahre) und „kidsTUMove - Move it“ - Integrative Sportgruppe (6-16 Jahre), „kidsTUMove Klettergruppe“ (8-14 Jahre) und „kidsTUMove Wochenendfreizeit“ (8-14 Jahre)	Bewegungsangebote, um Spaß und Freude an körperlichen Aktivität zu gewinnen, praktische und kindgerechte Theorie zum Ernährungsverhalten, Selbstwertstärkung für einen gesunden und bewegten Alltag
	Testung der Motorik
	Fragebogen zur Lebensqualität
	Messung der körperlichen Aktivität

Folgende Abbildung (Abb.17) gibt einen Überblick über die wissenschaftliche Erhebung von Daten in den einzelnen Bausteinen des Projektes „kidsTUMove“:

Abbildung 17: Testbatterie der einzelnen Bausteine von „KidsTUMove- herzlich fit“ im Überblick

Wissenschaftliche Untersuchung	Item	Bewegung in der Klinik	Check it up	Sommercamp, Move it
Motorik	Motorik Testbatterie	x	x	x
	Kindl	x	x	x
Lebensqualität	Bedürfnisanalyse	x		
	KA	x	x	x

Inhalte und Ziele ausgewählter einzelner kidsTUMove Bausteine

„kidsTUMove - Move it“ - Integrative Sportgruppe

Die Kindersportgruppe sieht sich primär nicht als Rehasportangebot, sondern als ein erstes Bewegungsangebot. Die Freude an der Bewegung steht dabei im Vordergrund. Spielerisch sollen grundlegende Bewegungsformen vermittelt und Grundtechniken der traditionellen Sportarten erlernt werden. Daneben sollen muskuläre Dysbalancen ausgeglichen, sowie Körperwahrnehmung und richtige Haltung geschult werden. Die Kinder sollen die Grenze ihrer körperlichen Belastbarkeit erkennen und dieses Wissen auch auf den Alltag übertragen und anwenden. Das Sportangebot soll somit ein erster Schritt in ein "bewegtes Leben" sein, den bekannten Folgen der Bewegungsarmut entgegenwirken und die Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher verbessern. Langfristig sollen die Kinder und Jugendlichen auf die Teilnahme an Breitensportangeboten der Sportvereine vorbereitet werden. Der Austausch bzw. Beratung mit Kindergärten, Sportlehrern, Übungsleiter wird angeboten. Um nachhaltig mehr Akzeptanz zu schaffen und den integrativen Gedanken zu wahren, sind in der Kindersportgruppe neben den erkrankten Kindern auch gesunde Geschwister und Freunde zum gemeinsamen Sporttreiben integriert.

Ziele der Sportgruppe

Die Integrative Kindersportgruppe „Move it!“ soll die gesamte Entwicklung fördern.

Dies bedeutet, dass Schwerpunkte auf die Verbesserung der Körperkoordination und Körperwahrnehmung (Kennenlernen und Erkennen von Grenzen der Belastungsfähigkeit), sowie der psychosozialen Bereiche gelegt werden. Im psychosozialen Bereich werden folgende Themen in die Sportstunde integriert (in Anlehnung an die Thesen des Bundesverbands Herzkranker Kinder):

- Ängstlichkeit (allgemein und auf Sport bezogen)
- Selbstwertgefühl (gefühlsmäßige Einschätzung des Wertes der eigenen Person), emotionale Stabilität (Fähigkeit, mit Enttäuschungen verschiedenster Art fertig zu werden)
- Sozialkontakte zu Gleichaltrigen (Fähigkeit zum Aufnehmen und Aufrechterhalten von Kontakten)
- Selbständigkeit (Abnabelung von den Eltern)
- Auseinandersetzung mit eigenen körperlichen Grenzen (Erkennen und Einhalten von Grenzen)

Spezielle Ziele von „kidsTUMove - Move it“

Stärkung physischer Gesundheitsressourcen:

Förderung der motorischen Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Verbesserung der konditionellen Fähigkeiten (Koordination, Gleichgewichtssinn, Kraft, Ausdauer, Beweglichkeit, Reaktionsvermögen) mit Klein- und Großgeräten, kleinen Spielen, psychomotorischen Spielen und motopädagogischen Bewegungsbaustellen, spielerischer Rückenschule unter Anleitung und "Animation" (deduktiv) aber auch mit vielen Möglichkeiten für die Kinder und Jugendlichen sich selbst und selbständig auszuprobieren und sich neue Bewegungswelten zu erschließen durch Schaffen von Bewegungsanreizen mit anschließender Reflektion (induktiv).

Stärkung psychosozialer Gesundheitsressourcen zur Verbesserung der Lebensqualität und zur Unterstützung bei der Bewältigung gesundheitlicher Belastungen, z.B. durch

- Verbesserung der Einstellung zum eigenen Körper
- Beeinflussung der Stimmungslage
- Aufbau sozialer Kontakte, Integration in die Gruppe und Aufbau langfristiger Bindung

- Abbau von Barrieren zum Sporttreiben
- Wissensvermittlung zu gesundheitssportlicher Aktivität (Inhalte, Methodik und Wirkungen)
- Anregung zum Transfer in den Alltag
- Unterstützung bei der Bewältigung von Beschwerden und Missbefinden

Stärkung der psychosozialen Gesundheitsressourcen

Gemeinschaftssinn fördern durch gemeinsamen Stundenbeginn mit kurzen Gesprächen über das aktuelle Befinden, Gruppen- und Teamspiele und ein gemeinsames Ende mit kurzen Reflektionen über den Stundenverlauf. Förderung der Selbst- und Fremdeinschätzung durch die integrative Struktur des Angebot (Kinder mit verschiedenen chronischen Erkrankungen und damit sehr unterschiedlichen Stärken und Schwächen kommen zusammen). Dadurch soll auch das Einfühlungsvermögen des Einzelnen gefördert werden, indem auch die verschiedenen Krankheitsbilder thematisiert werden. Konflikte werden direkt angesprochen und besprochen und Konfliktbewältigungsstrategien spielerisch in Konflikt-Übungsspielen erarbeitet. Bestärken des Kindes in seinem Tun, um es nachhaltig zur körperlichen Aktivität zu ermutigen.

Stundenbeispiel 60 Minuten

Ankommen	5 Minuten	ritualisierter Anfangskreis (Befindlichkeit, Besonderheiten)
Warm up	10 Minuten	Kleinfeld mit häufigen Fänger Wechsel, sowie kurzen Trinkpausen: Versteinern für gezielte Pausen
Hauptteil	35 Minuten	Bewegungslandschaft (Balancierstation, Kletter- und Sprungstation, Wurfstation, Rollbrettstation, Trampolin mit Langbank, Geschicklichkeitsparcours, Basketball-Korbwurf)
		erst jeder, wie er will, dann Jägerball im Parcours (mit Softball und es zählen nur Treffer an den Beinen)
Schluss	10 Minuten	kurze Dehnung und Pizzamassage
		ritualisierter Abschluss (Befindlichkeit, Atmung)

„kidsTUMove Wochenendfreizeit“ (8-14 Jahre)

In den kidsTUMove-Wochenendfreizeiten dreht sich alles um den Spaß an Sport und gesunder Ernährung, sowie der Selbstwertstärkung. Zusätzlich stellen sie eine Möglichkeit dar, dass neuentstandene Freundschaften und soziale Netzwerke Raum bekommen, ein Austausch zwischen den Kinder und Eltern möglich ist und Motivationsanreize für ein gesundes, bewegtes Leben in regelmäßigen Abständen (4x pro Jahr) angeboten werden. Zusätzlich werden Kinder sowie ihre Eltern auf einem Teil ihres Lebenswegs vom interdisziplinären Team von kidsTUMove begleitet.

Programmbeispiel März 2014 Eat fine, get fit and fight

Ankommen	9:30 – 10:00 Uhr	Kennen Lernspiele (Speeddating, "Namens-hop"), ritualisiertes Ankommen (Anfangsrunde mit Wünschen, Befindlichkeit, etc.)
	10:00 – 13:00 Uhr	Kochen und Candle-light (spielerische Einführung in die Welt der Vitamine: Welche Vitamine gibt es? In welchen Lebensmitteln kommen diese vor? Warum benötigt der Körper Vitamine?/ Austausch und Zeit für Einzelgespräche, Teambuilding) Cocktails, Beauty –Masken (gemeinsames Herstellen gesunder Cocktails und Vermittlung von Inhaltsstoffen/ Thema Schönheit-Körperbewusstsein)
Mittag	13:00 – 13:30 Uhr	Mittagessen
Nachmittag	14.30 – 16.30 h	Selbstverteidigung, Spiel & Spaß im Team
Abschluss	Ab 17 Uhr	ritualisierte Abschlussrunde mit Eltern (Befindlichkeit, "was nehme ich vom Tag mit?", Teamstärkung und "ich bin stark"- Ausweis

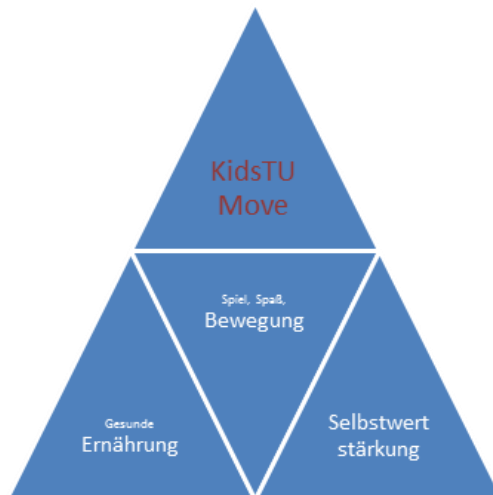
„kidsTUMove Sommercamp“

Im Rahmen des einwöchigen Campaufenthalts ist es das Ziel Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen Freude an Bewegung/Spaß an Sport und Ernährung zu vermitteln und das Selbstbewusstsein der Kinder zu fördern. Dabei werden die Kinder rund um die Uhr von Ärzten, Psychologen, Ernährungswissenschaftlern und Sportwissenschaftler begleitet und unterstützt. Wissenschaftliche Begleitung findet statt in Form von sportmotorischen Testungen, Fragebögen zur Lebensqualität und dem Bewegungsverhalten, sowie der Messung der körperlichen Aktivität während der Campwoche. Beim Eingangs- und Abschlussgespräch mit den teilnehmenden Kinder und ihren Eltern werden u.a. Empfehlungen für zuhause ausgesprochen, um einen nachhaltigen Effekt des Erlebten und Gelernten sicherzustellen.

Programmbeispiel des Sommercamps 2013

Sonntag	Nachmittag	Ankunft, Arztgespräche, Kennen Lernspiele	
Montag	Vormittags	Frühstück, Snack richten, Warm up, Waveboard/ Freizeitsport- Werken- Artistik (in Gruppen)	
		Freizeit	
	Mittag	Essen	
	Nachmittag	Freizeit	
		Styling und Austausch- Ich bin ich (in Gruppen)	
		Gemeinschaftsspiele	
	Abends	Essen	
		Modenschau	
	Montag		Tagebuch, Ritualisierte Abendrunde
	Dienstag	Vormittags	Frühstück, Snack richten, Warm up, Motoriktest, Werken
Freizeit			
Mittag		Essen	
Nachmittag		Freizeit	
		Geocachen- Ernährung- Fußball- Schminken (in Gruppen)	
		Gemeinschaftsspiele	
Abends		Essen	
		t- Shirts bemalen	
Dienstag			Tagebuch, Ritualisierte Abendrunde
Mittwoch		Vormittags	Frühstück, Snack richten, Warm up, Tanzen- Werken
	Freizeit		
	Mittag	Essen	
	Nachmittag	Schwimmbad	
	Abends	Essen	
		Yoga, Phantasiereise	
	Mittwoch		Tagebuch, Ritualisierte Abendrunde
Donnerstag	Vormittags	Frühstück, Snack richten, Warm up, Packen	
		Abfahrt	
	Mittag/ Nachmittag	Ausflug (Sessellift auf Berg, Wanderung, Brotzeit, Klettergarten, Sommerrodelbahn)	
	Abends	Grillen, Lagerfeuer	
		Fackelwanderung	
	Donnerstag		Tagebuch, Ritualisierte Abendrunde
Freitag	Vormittags	Frühstück, Snack richten, Warm up, Tanz- Sport (in Gruppen)	
		Freizeit	
	Mittag	Essen	
	Nachmittag	Freizeit	
		Turnier	
		Lehrküche	
	Abends	Essen	
		Generalprobe- Abschlussparty	
	Freitag		Tagebuch, Ritualisierte Abendrunde
Samstag	Vormittags	Frühstück, Snack richten, Warm up, Packen, Generalprobe	
		Aufführung- Abschlussgespräche- Abreise	

Ziele des kidsTUMove Sommercamp



- ein abwechslungsreiches, motivierendes und altersangepasstes Bewegungs- und Abenteuerprogramm, beispielsweise Trendsportarten wie Zumba und Hip Hop, Waveboarden, Badminton, aber auch künstlerische Artistik mit Diabolo und Jonglage
- kreative Einheiten mit Werken und Möglichkeiten sich selbst auszudrücken
- Stärkung der Gemeinschaft und des Individuums, beispielweise bei kidsTUMove Abendgala oder einer Fackelwanderungen
- Entspannungsphasen und Möglichkeiten zum Austausch („Ich bin Ich“, Phantasiereisen, sowie durch vielerlei Gesprächen unter Gleichgesinnten)
- Selbstreflexion und Selbstwertstärkung, beispielweise durch ritualisierte Abendrunde
- Kontakt mit Tieren als weitere Ressourcenstärkung im Alltag, beispielweise Reitangebote
- gesunde Ernährung, beispielweise durch das Zubereiten von phantasievollen Gerichten in der Lehrküche, spannende News über Ernährung
- Alltagsaktivitäten und Events als Anreiz für Familienausflüge, beispielweise Schwimmbadbesuche, Wanderungen oder der Besuch von Hochseilgärten
- Integration von verschiedenen chronischen Erkrankungen, um eine Art „Selbsthilfegruppe“ zu schaffen
- viel Zeit und Raum für persönliche Gespräche unter den Teilnehmern und Betreuern

3.2 Pilotprojekt „kidsTUMove- Bewegung in der Klinik“

Die Idee und Fragestellung der Dissertation entstand teilweise aus dem Pilotprojekt „kidsTUMove- Bewegung in der Klinik“, dessen Aufbau und dessen Ergebnisse im Folgenden näher dargestellt werden.

Die Kernidee war, Kindern mit angeborenem Herzfehler die Möglichkeit eines Bewegungstrainings in der Frühmobilisation (d.h. stationär im Patientenzimmer nach einem invasiven Eingriff) zu ermöglichen, und sie dann in weiterführendes Bewegungsangebote zu überführen. Kinder und Jugendliche mit CHD im Alter von 4-18 Jahren hatten während ihres stationären Aufenthaltes die Möglichkeit an einem Bewegungsangebot mit den exergames „Wii fit“ teilzunehmen. Die Bewegungseinheit, die sich aus Balancespielen zusammensetzte, dauerte zwischen 5-15 Minuten und wurde mit einem sportmotorischen Test (Einbeinstand, Stand and reach Test, Tapping Test), sowie einem Fragebogen zur Lebensqualität und zur Bedürfnisanalyse (mittels Interview) abgeschlossen. Bei einigen Kindern wurde die körperliche Aktivität mittels Actigraph (Beschleunigungsmesser für die KA) in der ersten Woche nach stationärem Aufenthalt gemessen.

Ergebnisse des Pilotprojektes waren:

- ➔ Die *Bewegungseinheiten* mit der Spielkonsole „Wii fit“ zeigten einen hohen Aufforderungscharakter und wurden mit großem Interesse von den herzkranken Kindern und Jugendlichen angenommen. Sofort sichtbare Effekte waren eine Selbstwertsteigerung, gute Selbstwahrnehmung, Wiederentdeckung des Körpergefühls und die Motivation, sich zu bewegen.
- ➔ Die *gesundheitsbezogene Lebensqualität* wurde von den herzkranken Kindern insgesamt mit 75% (von 100%) bewertet (Normwert herzgesunde Kindern 73%). Dies lässt vermuten, dass die Krankheit auf die subjektiv wahrgenommene gesundheitsbezogene Lebensqualität keine Auswirkung hat.
- ➔ Einfache *sportmotorische Tests* (Gleichgewicht, Beweglichkeit und Hand- Auge Koordination) konnten in der ersten Woche nach Operation trotz frischer Narben erfolgreich durchgeführt werden. Kinder und Eltern waren positiv überrascht, was möglich ist und hatten eine kurze „Auszeit“ aus dem Klinikalltag und konnten sich als „normale Familie“ fühlen.
- ➔ In der ersten Woche nach stationärem Aufenthalt waren 52% der Kinder täglich 60 Minuten (derzeitige Empfehlung der WHO) im moderaten Bereich *körperlich aktiv*.
(Reiner et al., 2012; Reiner & Oberhoffer, 2012a)

In dem Interview zur Bedürfnisanalyse/ Bewegungsverhalten/ Angst konnten folgende Fazits gezogen werden (Reiner, 2011):

1. „Angst“ ist ein ständiger Begleiter bei Eltern, deren Kinder vor einer Operation stehen bzw. eine Operation hinter sich hatten. Es entstand der Eindruck, dass die Eltern versuchen, ihre Angst durch „starkes“ Auftreten, viel Reden oder auch durch kurzes Verlassen des Patientenzimmers zu verstecken und zu unterdrücken, um ihre Kinder nicht zu beeinflussen. Sie nehmen gerne das Angebot von Psychologen und Schwestern an, um ihre Ängste ausdrücken zu dürfen, versuchen aber gleichzeitig alles, um die Angst nicht ihren Kindern zu zeigen. Kinder erscheinen eher ruhig und furchtlos. Sie haben keine Zweifel daran, dass sie nach Operationen nicht mehr so sind oder werden, wie sie sich kennen. Teilweise waren es die Kinder, die ihre Eltern beruhigten, dass „schon alles gut“ wird.

2. „Unsicherheit“ Die meisten Eltern vertrauen der Selbsteinschätzung ihres Kindes und lassen es auch ohne Beaufsichtigung ihrerseits spielen und toben. Auch geben sie Rückmeldung, dass sie ihre Kinder gut einschätzen können. Die Kinder selbst geben an aufzuhören, wenn sie nicht mehr können und, dass sie auch wissen, wie weit sie sich belasten können. Unsicherheiten ergeben sich nach einer Operation, da eine neue Situation auftritt, in denen Eltern und Kinder noch kein „eingespieltes“ Team sind. Gute Ratschläge und Empfehlungen vom Pflegepersonal, die Hinweise auf das alltägliche Leben nach dem stationären Aufenthalt nach einer Operation geben, verunsichern und müssen erst „ausprobiert“ werden. Jedoch scheint das Thema Unsicherheiten nicht im Vordergrund zu stehen.
3. „Selbstwertgefühl“ Das Selbstwertgefühl ist bei den kleineren Kindern noch kein großes Thema. Sie sind in enger Beziehung zu ihren Eltern und in dem Setting „Krankenhaus“ auch sehr fixiert auf ihre Eltern. Ältere Kinder (ab ca. 8 Jahre) reflektieren schon viel über sich. Viele Kinder sind schon sehr „erwachsen“, was sich oft in der Ausdrucksweise äußert- häufiges Beisammensein mit Erwachsenen und lange Krankenhausaufenthalte scheinen die Kinder zu prägen. Manchmal hat man das Gefühl das manche Kinder ihre Leben „schneller“ leben müssen.
4. „Sozialkontakte“ Enge Familienkontakte sind bei den Kindern mit angeborenem Herzfehler zu beobachten. Zum einen bringt dies natürlich die Krankenhaussituation mit sich, aber diese Bindung ist sicherlich durch den Herzfehler zu erklären. Häufig konnten Versuche, Kontakte mit Kindergarten und Schule zu halten von Seiten der Eltern beobachtet werden. Es wurden Briefe von den Klassenkameraden oder auch aus dem Kindergarten mitgebracht oder an den Kindergarten geschrieben, um so nicht in „Vergessenheit“ zu geraten. Beobachtungen von Eltern waren, dass sich ihre Kinder auch gerne mal in eine ruhige Ecke zurückzogen, wenn viele wilde Kinder in Raum waren. Das Gefühl von „anders sein“ und deshalb aus der Gruppe ausgeschlossen zu werden, kam eher im Sinne von Sportunterricht vor bzw. in Situationen, in denen körperliche Leistung gefragt war.
5. „Selbstständigkeit“ Insgesamt ist zu beobachten oder auch aus den Gesprächen zu ziehen, dass Kinder (gemäß ihren Alters) von ihren Eltern zur Selbstständigkeit erzogen werden, aber natürlich im Krankenhaus eine besondere Situation herrscht und von daher das Thema Selbstständigkeit in die Zeit verlagert wird, in denen die Eltern über Mittag und Nacht nicht im Patientenzimmer sind.
6. „Auseinandersetzung mit eigenen körperlichen Grenzen“ Eigene körperliche Grenzen unbewusst auszuloten gehört bei jüngeren Kindern zum Alltag; sie hören einfach auf, wenn sie nicht mehr können. Jugendliche berichten, dass sie manche Ausflüge bzw. Schullandheime nicht besuchen können, da sie keine so große Ausdauerleistungsfähigkeit haben und dass sie das schon traurig stimmt, aber man gewöhne sich daran.
7. „Schulsport“ Der Schulsport ist ein wichtiges Thema im Leben von Kindern mit CHD. Besonders Eltern im Vorschulalter machen sich Gedanken, ob sie ihre Kinder von Anfang an vom Schulsport befreien sollen, da sie im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern oft sehr klein, dünn und schwach sind. Jedoch möchten sie auch nicht ihren Kindern die Gemeinschaft vorenthalten und suchen nach einer geeigneten Lösung. Bei älteren Kindern ist oft der Sportlehrer informiert und auch eine Lösung bezüglich Leistung und Benotung gefunden. Bei Schul-, Klassen- und Schuljahreswechsel ist damit häufig ein Lehrerwechsel verbunden und der „Kampf beginnt von vorne“, so einige Eltern. Manche Jugendliche möchten auch nicht in die Außenseiterposition gedrängt werden und versuchen im Sport „durchzupowern“ - auch wenn sie ab und zu dann ein Stechen spüren oder sie die Kraft verlässt. Daher ist die Idee eines

„Sportpasses“ ein großes Anliegen und eine Wunschvorstellung, der das aktive Teilnehmen am Sportunterricht regeln könnte.

8. „Sportaktivitäten“ Vielfältige Sportarten werden von den Kindern und Jugendlichen mit CHD ausgeübt. Generell spielen die typischen Sportarten wie Fußball und Radfahren und der Schulsport eine große Rolle, aber auch Sportarten, in denen Geschicklichkeit vor Ausdauer kommt, haben einen hohen Stellenwert. Im Freizeitsportbereich sind daher viele Sportarten möglich. Geht es um Leistung, werden Einschränkungen vorgenommen, z.B. Tormann im Fußball an Stelle von einem Feldspieler oder nur eine Stunde Schulsport anstatt 2 Stunden.
9. „Wunsch nach Herzsportgruppe“ Eine speziell ausgerichtete Gruppe für Kinder mit CHD ist erwünscht, das Alter scheint keine große Rolle zu spielen. Die Eltern möchten gerne, dass ihre Kinder Spaß an der Bewegung haben und sind bereit auch Wege bis zu 30-40 Minuten in Kauf zu nehmen.

3.3 Pilotstudie: Fragebogen zur körperlichen Aktivität bei Kindern mit CHD

In einer weiteren Pilotstudie (Reiner, 2014) wurden Kinder mit CHD (n= 42, Alter 8,7 Jahre \pm 2,3) zum Thema KA und Sport mittels Fragebogen (nicht standardisiert - Elemente aus dem Fragebogen der Kiggs Studie zum Thema „KA / Sport“) befragt.

- ➔ 57,2% geben an, dass sie täglich >1h Sport treiben (die Richtlinien der WHO= Weltgesundheitsorganisation werden damit erfüllt von rund 50% der Kinder)
- ➔ Verfügbarkeit von Freizeitsport (Mädchen: 6,6h pro Woche, Jungen: 6,4 h pro Woche), Vereinsaktivitäten (Mädchen: 2,7h pro Woche, Jungen: 4,3h pro Woche) und Schulsport (Mädchen: 2,3h pro Woche, Jungen: 2,7h pro Woche) spielen eine wichtige Rolle bei den Kids
- ➔ Betreffend der Anstrengung während der sportlichen Betätigung im Freizeitsport gaben 78,9% der Kinder an „etwas zu schwitzen und zu schnaufen“ und 21,1% gaben an „viel zu schwitzen und viel zu schnaufen“, keiner gab „ohne zu schwitzen und zu schnaufen“ an. Im Schulsport gaben 77,5% der Kinder mit CHD an „etwas zu schwitzen und zu schnaufen“ und 22,5% gaben an „viel zu schwitzen und viel zu schnaufen“, keiner gab „ohne zu schwitzen und zu schnaufen“ an.
- ➔ Die Beweggründe zum Sporttreiben bei Kindern mit CHD waren Spaß, sozialer Kontakt, Gesundheit, Fitness, Abreagieren und Entspannung. Vereinzelt wurden Äußerlichkeiten und das Kräfteressen erwähnt.
- ➔ 50% der herzkranken Kinder im Alter von 5-12 Jahren bezeichneten ihre körperliche Leistungsfähigkeit als „gut“, 31% als „sehr gut“, 11,9% als „mittel“ und 4,8% als „nicht besonders gut“.
- ➔ Im Vergleich zu anderen Kindern gleichen Alters ihrer Schule ist die körperliche Leistungsfähigkeit laut 69% „gleich“, 21,4% „besser“ und 4,8% „schlechter“.

3.4 KidsTUMove Sommercamp – Nachhaltige Effekte, Erwartungshaltung und Erwartungserfüllung

In einer weiteren Untersuchung (Reiner et al., 2014) wurde das Angebot des kidsTUMove Sommercamp genauer betrachtet. Im Jahr 2013 nahmen am Sommercamp 25 Kinder und Jugendliche mit CHD und/oder Übergewicht zwischen 8 und 14 Jahren teil. In einem Zeltlager mit Tipizelten in Peißenberg verbrachten 14 Jungen und 11 Mädchen eine gemeinsame Woche. Nachdem die Erwartungen an das Sommercamp 2013 bereits ermittelt worden waren, wurde ein zweiter Fragebogen entwickelt, einer für Kinder und einer für die Eltern, mit Hilfe dessen herausgefunden werden sollte, ob das Camp die Erwartungen erfüllen konnte. Die Antwortmöglichkeiten wurden mit „trifft zu“ („trifft voll zu“ und „trifft zu“) und „trifft nicht zu“ („trifft nicht zu“ und „trifft überhaupt nicht zu“) zusammengefasst. 15 Aussagen konnten bestätigt oder widerlegt werden. Ausgefüllt wurden die Fragebögen am Nachtrefftermin im Oktober 2013 (12 Wochen nach dem kidsTUMove Sommercamp). Mit Hilfe der deskriptiven Statistik wurden die Erwartungserfüllungen nach dem Camp für die drei Hauptziele Bewegung/Sport, Ernährung und Selbstwert ausgewertet. Die Ergebnisse werden dargestellt für die Untergruppen herzkrankte Kinder (CHD), übergewichtige Kinder und Eltern.

Ergebnisse zu Bewegung und Sport

Nachdem erwartet wurde, dass sich die Kinder im Sommercamp mehr bewegen und eine neue Sportart kennen lernen, wurde das Projekt mit einem positiven Ergebnis bewertet: Das Camp konnte diese Erwartungen erfüllen. Mehr als die Hälfte (53%) der herzkranken Kinder gaben an, sich mehr zu bewegen als vor dem Camp und bei den übergewichtigen Kindern ohne CHD waren es sogar 90%. Auch die Eltern bestätigten dies mit 71%. Darüber hinaus gaben nach dem Camp 66% der Kinder an, eine neue Sportart auszuüben und die Eltern bestätigten dies mit 36%.

Ergebnisse zur Ernährung

Ein weiteres Ziel des Sommercamps war es, gesunde Ernährung zu erleben und Impulse für Zuhause mitzunehmen. Das hatten Kinder und Eltern auch erwartet. Nach dem Camp gaben 83% der Kinder an, es sei versucht worden, zu Hause gesünder zu essen. 68% der Eltern bekräftigten dies. Es wurden zudem auch gesunde Rezepte aus dem Camp von 62% der Kinder ausprobiert. 72% der Eltern stimmten diesem zu.

Ergebnisse zum Selbstwert

Nach dem Camp war das Selbstbewusstsein der Teilnehmer gestiegen. 90% der Eltern geben an, dass ihr Kind nach dem Camp selbstbewusster war. Das bestätigen auch 70% der Kinder. Zudem konnte dazu beigetragen werden, dass die Kinder mehr mit sich zufrieden waren. 91% der herzkranken Kinder gaben an, jetzt mehr mit sich zufrieden zu sein. Auch 72% der übergewichtigen Kinder stimmten dem zu. 68% der Eltern konnten diese Aussage im Hinblick auf ihre Kinder bestätigen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Ziele des kidsTUMove Sommercamp damit übereinstimmen, was sich die Teilnehmer und deren Eltern erhofft hatten und sich dies auch auf den Alltag hin übertragen lies.

Da vor allem Bewegung und eine gesunde Ernährung für die Entwicklung wichtig sind, liegt darauf nicht nur das Augenmerk des Sommercamp-Veranstalters, sondern auch das von Teilnehmern und Eltern. Positiv lässt sich daher vermerken, dass die Kinder sich nach dem Camp mehr bewegen und 66% der Kinder sogar zu Hause neue Sportarten ausüben, dazu zählen u.a. Schwimmen, Diabolo, Zumba und Fußball. Auffallend ist nach dem Camp besonders das Ergebnis bezüglich des Selbstbewusstseins.

Nachdem besonders den Eltern vorab wichtig war, dass das Selbstbewusstsein der Kinder gestärkt werden sollte, geben die Eltern mit 90% an, dass ihre Kinder selbstbewusster sind. Stärkung des Selbstwerts ist also ein sehr wichtiges Ziel des kidsTUMove Sommercamps. Die Erwartungen an das Sommercamp 2013 wurden erfüllt, und viele positive Inputs und Ziele des Camps konnten mit nach Hause in den Alltag der Kinder übernommen werden. Es ist daher wichtig, Projekte anzubieten und zu fördern, die in geschütztem Rahmen, unterstützt durch ein interdisziplinäres Team, Kindern mit chronischen Erkrankungen positive Impulse für den individuellen Alltag vermitteln und diese in den Alltag übernommen werden können.

3.5 Konklusion der Erfahrungen aus den Pilotprojekten und Vorstudien

Insgesamt war in den oben dargestellten Ergebnissen der Pilotprojekten und Vorstudien auffällig

1. dass sich Kinder mit CHD motorisch den Ergebnissen der herzgesunden Kindern anpassen und teilweise gleiche Ergebnisse erzielen,
2. dass die KA der Kinder mit CHD häufig die Empfehlungen der WHO trifft,
3. dass die Lebensqualität der Kinder mit CHD vergleichbar ist mit der der herzgesunden Kindern, und
4. dass Anreize zu einem bewegten Leben positive Effekte hinsichtlich des weiteren Alltages für Kinder mit CHD haben.

Aber...

... die Literatur häufig von reduzierter Motorik, Lebensqualität und körperlichen Aktivität spricht, sowie den „Teufelskreis“, indem sich Kinder und Jugendliche mit CHD und ihre Familien vermehrt befinden (vgl. Kapitel 1 Einleitung, Abbildung 1), hervorheben.

Daher möchte vorliegende Dissertation überprüfen, ob die positiven Beobachtungen und Trendveränderungen in der Motorik, Lebensqualität und körperlichen Aktivität für Kinder und Jugendliche mit CHD statistisch zu untermauern sind (vgl. Kapitel 2 „Ziel der Arbeit“).

4 Methodik

In diesem Kapitel wird die Methodik für die einzelnen Untersuchungsbereiche Motorik, körperliche Aktivität und Lebensqualität beschrieben.

4.1 Design

Bei der vorliegenden Studie handelte es sich um eine prospektive und kontrollierte Studie, die im Zeitraum von 2009-2014 durchgeführt worden ist. Die Studie war eingegliedert in das Projekt „kidsTUMove“. In diesem Projekt wurden Kinder und Jugendliche mit CHD in unterschiedlichen Settings (CHD stationär, CHD ambulant und CHD aus kidsTUMove) in den Bereichen Motorik, körperliche Aktivität und Lebensqualität getestet.

Die Probanden wurden eingeteilt in Subgruppen der Untersuchungsbereiche (Gesunde Kinder, CHD stationär, CHD ambulant, CHD kidsTUMove) und in Subgruppen stratifiziert nach Herzfehlerkategorie (gesund, einfach, moderat und komplex). Aufgrund von Gruppengrößen $n < 5$ fand keine weitere Unterteilung innerhalb der Subgruppen der Untersuchungsbereiche in den Herzfehlerkategorien statt.

4.2 Probandenbeschreibung und Einschlusskriterien

Im folgenden Kapitel werden die Probanden CHD stationär, CHD ambulant und kidsTUMove beschrieben. Eine Übersicht des untersuchten Probandenguts findet sich in Tabelle 2.

4.2.1 Probanden CHD stationär

Alle Kinder mit angeborenem Herzfehlern im Alter von 4-16 Jahren, die sich stationär im Deutschen Herzzentrum München auf den Stationen 3.1. und 3.2. aufhielten, hatten nach ärztlicher Erlaubnis die Möglichkeit, an dem Angebot „kidsTUMove- Bewegungstraining für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler“ teilzunehmen. Ziel des Programmes war es, eine Motivation zur frühzeitigen Bewegungsförderung durch ansprechende „exergames“ (zur Bewegung animierende Videospiele, hier: nintendo Wii fit, Kyōto, Japan) zu schaffen.

Einschlusskriterien waren eine vorangegangene Operation beziehungsweise ein invasiver Eingriff im Deutschen Herzzentrum München (>6 Tage post OP/ Eingriff), Alter zwischen 4 und 16 Jahren, sowie die Erlaubnis von Seiten des Pflegepersonals und der betreuenden Ärzte. Ausgewählt wurden die Kinder gemeinsam mit den betreuenden Physiotherapeuten. In einer morgendlichen Besprechung wurden die Kinder vorgestellt, Besonderheiten erwähnt und die vorangegangene Therapie erläutert. Die Liste mit den Namen der möglich teilnehmenden Kindern wurde mit den Schwestern und Ärzte abgestimmt. Anschließend wurden die Patienten Kinder, sowie deren Eltern persönlich vom Studienleiter aufgeklärt und über das Vorgehen informiert. Ausschlusskriterien waren ein schlechter Allgemeinzustand, Perikarderguss, keine Motivation bzw. Ablehnung von Seiten der Kinder und ausschlaggebend das Veto des betreuenden Arztes.

4.2.2 Probanden CHD ambulant

Alle Kinder mit angeborenem Herzfehler im Alter von 5-12 Jahren, die einen Ambulanztermin in der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler im Deutschen Herzzentrum München hatten, konnten an dem Angebot „kidsTUMove- Check it up“ (vgl. Kapitel 3.1) teilnehmen. Ziel des Programmes war es, die Kinder im Rahmen der Präventive Gesundheitsambulanz zu screenen und Impulse für einen gesunden und bewegten Alltag mit nach Hause zu geben, sowie motorische Defizite aufzudecken.

Einschlusskriterien: Alle herzkranken Kinder, die einen ambulanten Termin im Deutschen Herzzentrum in München hatten, der letzte invasive Eingriff oder OP mindestens sechs Monate zurück lag und die

im Alter zwischen 5-12 Jahren waren, wurden nach vorheriger telefonischer Absprache mit den Eltern vor oder nach der ärztlichen Untersuchung auf ihre motorischen Fähigkeiten und Fertigkeiten getestet. Während der Tests waren die Eltern der herzkranken Kinder in der Nähe anwesend. Die Erlaubnis von Seiten der Eltern und der betreuenden Ärzte, sowie die Testcompliance des Kindes und das Verständnis, die Anweisungen des Testleiters umzusetzen, waren Voraussetzungen. Die Patientenkinder, sowie deren Eltern wurden persönlich vom Studienleiter aufgeklärt und über das Vorgehen informiert. Ausschlusskriterien waren ein schlechter Allgemeinzustand, Perikarderguss, keine Motivation bzw. Ablehnung von Seiten der Kinder und ausschlaggebend das Veto des betreuenden Arztes.

4.2.3 Probanden aus kidsTUMove

Alle Teilnehmer der Bausteine des Programms „kidsTUMove“ (vgl. Kapitel 3.1). Mit der Anmeldebestätigung zum Projekt wurde das Einverständnis zur Teilnahme an der Studie mit eingeschlossen. Unterschieden wurde in KidsTUMove CHD und kidsTUMove Kinder.

Einschlusskriterien: In die Studie aufgenommen wurden Kinder und Jugendliche im Alter von 4-16 Jahren mit CHD. Eine ärztliche Bescheinigung zur Sporttauglichkeit, sowie die Erlaubnis der Eltern waren obligatorisch. Ausschlusskriterien waren ein schlechter Allgemeinzustand und Verletzungen, sowie akute Erkrankungen.

4.2.4 Referenzdaten

Die Stichprobe der Patienten wurde mit einer geeigneten Gruppe von herzgesunden Kindern verglichen. Diese in Bezug auf das Alter gematchte Kontrollgruppe (4-16 Jahre) bestand aus Kindern, die neue Mitglieder des Kindersportvereins „Kidsclub Trudering“ waren (nicht länger als drei Wochen dabei), Kinder der Mittagsbetreuung München Haar oder aus Partnergrundschulen der Technischen Universität München. Weitere Referenzdaten von herzgesunden Kindern waren Bekannte oder Geschwister der herzkranken Kinder, die zu deren Untersuchung mit anwesend oder freiwillig zum Check mitgekommen waren, sowie gesunde Kinder der kidsTUMove Angebote (vgl. Abb.18) In Tabelle 2 wird ein allgemeiner Überblick über Größe, Gewicht und Alter der Probanden, sowie der Vergleichsgruppe gegeben. Für die Studie relevante Unterschiede (signifikante p- Werte) werden im Ergebnisteil aufgegriffen.

Abbildung 18: Probandenaquise der Studie

Rekrutierung von Kindern mit CHD

Rekrutierung von Kindern mit CHD
a) Patienten mit CHD, 4-16 Jahren, post operativ auf der Station 3.1. und 3.2. des Deutschen Herzzentrums München
b) Patienten CHD, 5-16 Jahre, Routinekontrolle in der Ambulanz der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler
c) Kinder mit CHD, 5-16 Jahren, die an einem kidsTUMove Programm teilnehmen (kidsTUMove Sport- und Klettergruppe, kidsTUMove WE-Freizeit oder kidsTUMove Sommercamp)



Körperliche Einschränkungen (n=10)
Trisomie 21 (n=3)
OP/ Intervention <6 months ago (n=4)
Ausländer, nicht deutsch sprechend (n=34)
Teilnahme verweigert (n=2)



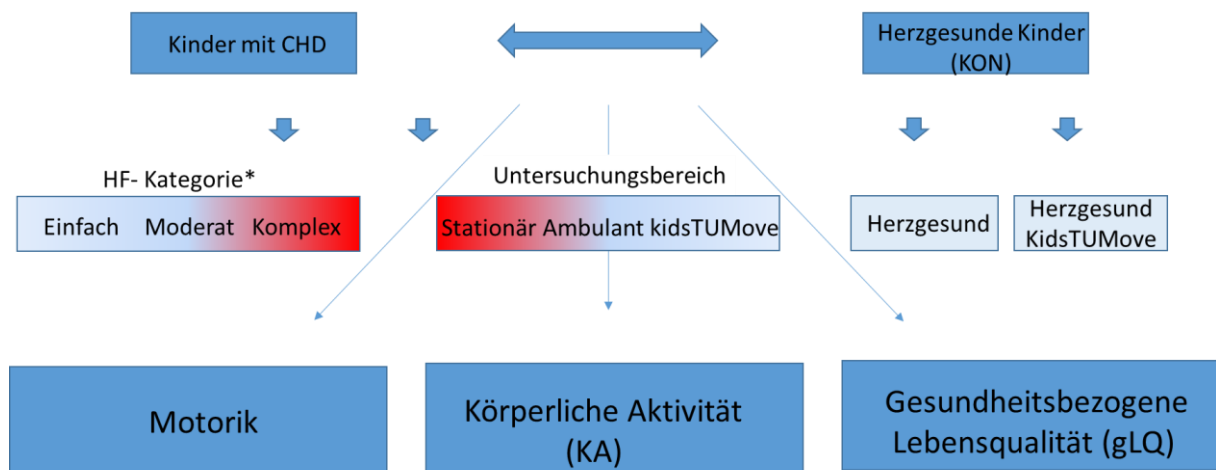
Eingeschlossene Patienten n=476

Rekrutierung von Kindern ohne CHD

Rekrutierung von Kindern ohne CHD
Herzgesunde Kontrollgruppe
a) Geschwisterkinder
b) KidsClub Trudering
c) Kindergruppe Haar
d) Schulkinder aus verschiedenen Schulen Münchens
e) Herzgesunde Teilnehmer aus den kidsTUMove Gruppen



Eingeschlossene Kontrollgruppe n= 322



*Warnes et al., 2001

Tabelle 2 Anthropometrie der Probanden aufgeteilt nach Motorik (A), KA (B) und gesundheitsbezogene Lebensqualität (C)

A Gruppe

Motorik	CHD (MW SD n)		KON (MW SD n)	
Alter (Jahre)	Gesamt	♂ 9,56±2,07 (55) ♀ 8,74±2,33 (53)	Gesamt	♂ 8,93±1,82(87) ♀ 8,63±1,52 (96)
	kidsTUMove CHD	10,99±1,19 (10)	Gesunde Kinder	8,75±1,66 (183)
	einfach	9,19±2,20 (38)		
	moderat	8,96±2,39 (47)		
	komplex	9,35±2,09 (29)		
Größe (cm)	Gesamt	♂ 134,57±12,36 ♀ 130,81±16,40	Gesamt	♂ 133,68±10,51 ♀ 133,68±10,51
	kidsTUMove CHD	146±9,96	Gesunde Kinder	134,81±11,17
	einfach	135,13±15,20		
	moderat	131±15,05		
	komplex	131,98±13,25		
Gewicht (kg)	Gesamt	♂ 30,62±8,57 ♀ 29,54±12,13	Gesamt	♂ 34,08±13,20 ♀ 31,68±12,54
	kidsTUMove CHD	44,1±11,3	Gesunde Kinder	32,83±12,97
	einfach	32,59±12,80		
	moderat	28,14±9,31		
	komplex	29,87±8,61		

B Gruppe

Körperliche Aktivität	CHD (MW SD n)		KON (MW SD n)	
Alter (Jahre)	♂ 9,36±2,84 (47) ♀ 9,8±2,88 (41)		♂ 10,26±2,01 (35) ♀ 9,42±1,69 (31)	
	CHD stationär	9,1±3,5 (29)	Gesunde Kinder	8,67±0,71 (30)
	CHD ambulant	9,37±2,65 (41)		
	kidsTUMove CHD	10,78±2 (18)	kidsTUMove gesund	9,69±2,48 (36)
	einfach	9,03±13,18 (33)		
	moderat	9,7±2,89 (27)		
	komplex	10,07±2,36 (28)		
Größe (cm)	♂ 133,01±18,51 ♀ 139,37±19,7 (41)		♂ 146,73±13,22 ♀ 138,32±12,53	
	CHD stationär	133,66±22,62	Gesunde Kinder	136,5±6,81
	CHD ambulant	131,72±16,74		
	kidsTUMove CHD	149,39±12,08	kidsTUMove gesund	147,67±15,43
	einfach	132,06±20,2		
	moderat	138,93±21,08		
	komplex	137,73±15,78		
Gewicht (kg)	♂ 30,18±14,36 ♀ 36,09±13,28		♂ 43,8±17,72 ♀ 37,11±14,99	
	CHD stationär	31,64±16,34	Gesunde Kinder	30,8±5,85
	CHD ambulant	30,58±12,6		
	kidsTUMove CHD	40,39±11,41	kidsTUMove gesund	48,87±18,37
	einfach	32,21±15,02		
	moderat	34,31±15,14		
	komplex	32,47±12,26		

C Gruppe

Gesundheitsbezogene Lebensqualität		CHD (MW SD n)	KON (MW SD n)	
Alter (Jahre)	CHD stationär	9,22 ±3,7 (100)	Gesunde Kinder	9,67±3,26 (73)
	CHD ambulant	8,62± 2,32 (79)		
	kidsTUMove CHD	11,55±1,7 (11)		
	einfach	9,67±3,44 (62)		
	moderat	9,01±3,12 (75)		
	komplex	9,55±2,93 (53)		

Mittelwert (MW) ± Standardabweichung (SD), Anzahl (n), Zentimeter (cm), Kilogramm (kg) Angeborener Herzfehler (CHD), Kontrollgruppe (KON), Herzfehler Kategorie (einfach, moderat, komplex); körperliche Aktivität wurde für die Gruppe „CHD stationär“ poststationär erhoben.

4.3 Anthropometrische und medizinische Parameter

Neben den sportmotorischen Daten, den Daten zur Lebensqualität und der körperlichen Aktivität wurden anthropometrische und medizinischen Parameter erhoben: Alter, Größe, Gewicht, Body-Maß-Index (BMI) z-Score und die Einteilung der Herzfehlerkategorien. Mit Hilfe einer elektronischen Körperwaage mit Größenskala (SECA 702) wurde das Körpergewicht (einschließlich Kleidung) auf 0,1 kg genau gemessen und die Größe (ohne Schuhe) auf den nächsthöheren Millimeter gemessen.

Der BMI z-Score wurde nach Kromeyer-Hauschild et al. (2001) berechnet, um eine Aussage im Vergleich zur gesunden Stichprobe ziehen zu können.

Zur weiteren Analyse wurden die Kinder in vier Gruppen entsprechend ihrer Art und Schwere der Herzfehler (Gesund, Einfach, Moderat oder Komplex) kategorisiert (vgl. Abbildung 26, Kapitel 4.7.).

4.4 Motorik

Motorische Testbatterie

Um valide Aussagen über die zugrunde liegenden Fähigkeiten und Fertigkeiten zu erhalten, werden Elemente komplexer Testbatterien verwendet (Roth, 1999). Das bedeutet, dass jede motorische Grundfähigkeit von einem oder mehreren spezifischen Tests getestet wird. Bisher gibt es keine allgemein etablierte Standardtestbatterie für Motorik (Woll et al., 2011). Es existieren viele verschiedene Testbatterien, die sich häufig ähneln, doch immer Unterschiede aufweisen.

In dieser Studie wurde die Testbatterie so ausgewählt, dass alle motorischen Fähigkeiten mit Ausnahme der Ausdauer abgedeckt wurden und auch durchführbar waren. Wichtigste Kriterien hierbei waren die Anwendbarkeit der Testbatterie über eine großen Altersspanne und die Durchführbarkeit ohne Gefährdung der Gesundheit für die Kinder mit und ohne angeborenem Herzfehler. Eine weitere Anforderung an die Testbatterie war, dass sie möglichst ökonomisch im Sinne von Material- und Platzbedarf, Aufwand und Zeit durchführbar war.

Die Testbatterie bestand aus verschiedenen Teilen des Deutschen Motorik Tests 6-18 (DMT), des Motorik Moduls (MoMo), des Bundesgesundheits surveys für Kinder und Jugendliche (Kiggs) (Bös et al., 2010; Opper et al., 2007), des Kindergarten Mobils (KiMo) (Klein et al., 2012), der Eurofit- Testbatterie (Adam, 1988; Council of Europe, 1993) und des Functional Movement Screens (Cook et al., 2006). Ergänzt wurde die Testbatterie durch Computer-basierte Tests mit Druckmessplatte (RSscan, Beringen, BEL) und des Talent Diagnose Systems (TDS, Werthner, Leonding, A). Das TDS wird für die Aufgabenstellung "motorische Diagnostik" und dem entsprechenden Datenmanagement und "Interpretations-Knowhow" weltweit sowohl in der Sportwissenschaft als auch in der Trainingspraxis

eingesetzt. Schwerpunkte in der eingesetzten TDS-Diagnostik sind die standardisierten Testverfahren aus den Schwerpunktbereichen Kraft, Schnelligkeit und Bewegungskoordination. Dieses System wurde in den Jahren 1991-1994 entwickelt (Voss & Werthner, 1994). Verwendet wurden in der Testbatterie ein Computer mit der installierten tds -Software, eine Kontaktplatte, zwei Handplatten und vier Lichtschranken.

Der Deutsche Motorik Test (DMT 6-18) (Bös & Schlenker, 2011), und das MoMo Eurofit (Council of Europe, 1993) bieten eine einfache und kostengünstige Möglichkeiten, um die motorischen Fähigkeiten Kraft, Schnelligkeit und Flexibilität zu testen. Die Tests sind unabhängig von spezifischen Sportarten und können somit breitgefächert angewendet werden. Das gleiche gilt für die Tests, die aus dem "Kindergarten Mobil" (KiMo) verwendet wurden.

Für die jüngeren Teilnehmer der Studie (<8 Jahre) wurden altersgerechte Alternativen für die sportmotorischen Fähigkeiten Schnelligkeit (Sprint ersetzt durch Pendellauf) und Koordination (komplexer Match –Test ersetzt durch einfachen Reaktionstest und Hand Tapping, TDS) ausgewählt. Aufgrund der Fragestellung wurden nur der Standweitsprung, der Sit and Reach und das Hin- und Herspringen der Testbatterie vom Deutschen Motorik Test in die Bewertung mit eingeschlossen und hier erläutert.

Abbildung 19: Überblick über die Testbatterie und ihre Referenzen

Motorische Eigenschaft	Referenz, Test Batterie und /oder Software	Test
Kraft	DMT (Bös & Schlenker, 2011)	Standweitsprung
	MoMo (Bös et al. 2009; Woll et al., 2011)	
	Functional testing in Human Performance (Reiman & Manske, 2009)	Countermovementjump (CMJ)
	Computer basiert: TDS (Werthner, 2013)	
	Functional testing in Human Performance (Reiman & Manske, 2009)	
Computer basiert: Kraftmessplatte (Rsscan, 2013)	Unterarmlieggestütz	
Schnelligkeit	Computer basiert: TDS (Werthner, 2013)	Sprint (5 Meter)
	KiMo (Klein et al., 2012)	Pendellauf (4x4 Meter)
Beweglichkeit	Eurofit (Council of Europe, 1993)	Sit and reach
	DMT (Bös & Schlenker, 2011)	
	MoMo (Bös et al. 2009; Woll et al., 2011)	Schulterbeweglichkeit
	Functional movement screen (Cook et al., 2006)	
Koordination unter Zeitdruck / Schnelligkeit	DMT (Bös & Schlenker, 2011)	Hin- und Herspringen
	Eurofit (Council of Europe, 1993)	Plate Tapping
	Computer basiert: TDS (Werthner, 2013)	Tapping
	Computer basiert: TDS (Werthner, 2013)	Handtapping
Reaktion	Computer basiert: TDS (Werthner, 2013)	Match (komplexe Reaktion)
	Computer basiert: TDS (Werthner, 2013)	Auge- Handreaktion (einfache Reaktion)
Gleichgewicht	Computer basiert: Kraftmessplatte (Rsscan, 2013)	Einbeinstand

Sportmotorische Datenerhebung im Detail

In der folgenden Tabelle wird ein Überblick über die Motorik Testungen der Kinder mit CHD in den einzelnen Untersuchungszeiträumen gegeben.

Abbildung 20: Motorik Testbatterie im Überblick

Motorik Test Dimension	Test	Alter <8 Jahre	Alter <=8 Jahre	Bewegung in der Klinik (*nicht ausgewertet in dieser Studie)	Check it up	kidsTUMove
Kraft	Standweitsprung	x	x		x	x
	Countermovementjump	x	x		x	x
	Unterarmliegestütz		x		x	
Schnelligkeit	Sprint		x		x	x
	Pendellauf	x			x	
Beweglichkeit	Sit and reach	x	x	x	x	x
	Schulterbeweglichkeit	x	x		x	
Gleichgewicht	Einbeinstand	x	x	x	x	x
Koordination	Hin und Herspringen Koordination unter Zeitdruck	x	x		x	x
	Plate Tapping	x	x	x	x	
	Tapping	x	x		x	x
	Handtapping	x	x		x	x
Reaktion	Komplexe Reaktionsfähigkeit Match-Test (Auge- Hand-; Auge- Bein- Koordination)		x		x	x
	Hand- Auge- Reaktion	x			x	

4.4.1 Testbeschreibung Kraft

Um die Kraftfähigkeit der Kinder zu testen, wurden folgende Tests durchgeführt:

- Standweitsprung (Testung der funktionellen Kraft, neuromuskuläre Kontrolle, Sprungkraft und Explosivkraft der unteren Extremität) (Reiman & Manske, 2009)

Zu Beginn der Testaufgabe stand der Proband mit gebeugten Beinen an der Absprunglinie. Der Proband sprang so weit wie möglich nach vorne und landete beidbeinig (ohne nach hinten zu fallen) (Woll et al., 2011). Zwei (gültige) horizontale Sprünge wurden durchgeführt, gemessen wurde die Entfernung von der Absprunglinie bis zur Ferse des hinteren Fußes bei der Landung (in cm). Der bessere Versuch wurde gewertet (Bös & Schlenker, 2011).

- Countermovementjump (CMJ) mit Armeinsatz (Testung der Beinkraft, insbesondere der Explosivkraft in vertikaler Richtung) (Woll et al., 2011)

Die CMJ ist ein Sprung mit einem Dehnungs-Verkürzungs-Zyklus. Aufgrund der Vordehnung der Muskulatur sind höhere Sprünge möglich (Marina, 2013).

Der Proband stand auf einer zweiteiligen Bodenkontaktplatte (linker Fuß steht in der Mitte der linken Hälfte der Bodenkontaktplatte, rechter Fuß in der Mitte der rechten Hälfte der Bodenkontaktplatte) und sprang mit Armeinsatz so hoch er konnte, in dem er zuerst die Beine beugte (Exzentrik) und dann schnellkräftig streckte (Konzentrik). Die Bewegungsanweisung lautete: „Springe auf der Bodenkontaktplatte beidbeinig (vertikal) nach oben- so hoch du kannst. Du darfst deine Arme mitnehmen.“ Jeder Proband hatte drei Versuche, wobei die Höhe des besten Sprunges gewertet

wurde. Die Sprunghöhe wurde über das TDS- System mittels des Flugzeitverfahrens in Zentimeter und Millimeter berechnet (Bös & Schlenker, 2011).

- Unterarmlieggestütz (Messung der Kraftausdauer in der oberen Extremitäten und der stabilisierenden Rumpfmuskulatur (in Anlehnung an das Manual Leistungsdiagnostik Kraft SWISS OLYMPIC MEDICAL CENTERS Davos, Leukerbad, Magglingen, MuttENZ, Zürich)

Dieser Test wurde in der Ausgangshaltung des Unterarmlieggestützes durchgeführt. Der Testleiter demonstrierte den Test richtete den Probanden vor dem Test aus: Unterarmstütz, Oberarme vertikal, Unterarme parallel, Daumen nach oben, Beine gestreckt. Die Mitte des Schultergelenks, Trochanter major und äußerer Knöchel bildeten eine Gerade. Der Proband positionierte sich mit seinen Unterarmen auf eine Druckmessplatte (RSscan) im Unterarmlieggestütz. Der Testleiter sorgte dafür, dass der Proband 30 Sekunden in dieser Haltung blieb. Gemessen wurden 2 Parameter, die Abweichungen des Center of pressure (CoP) angeben: Die größte Abweichung der Bewegung entlang der x- und y-Koordinaten (CoP Verschiebung in mm- diese wurde in die Bewertung mit aufgenommen) und der Bewegungsfläche in cm² (Raymakers et al., 2005). Die Messfrequenz betrug 33 Hz.

4.4.2 Testbeschreibung Schnelligkeit

Je nach Alter der Kinder (5-7 Jahre Pendellauf, >8 Jahre Sprint 5m) wurde einer der beiden Tests zur Schnelligkeit durchgeführt.

- Sprint 5 m (Messung der Beschleunigungsfähigkeit und Schnellkraft)

Um die Sprintfähigkeit zu testen, wurden die Probanden angewiesen, fünf Meter mit maximaler Geschwindigkeit aus dem Stand aus einem fliegenden Anlauf von 1 Meter in einer möglichst kurzen Zeit zurück zu legen. Die Zeit der beiden Durchgänge wurde mit dem TDS- System, das aus zwei Doppellichtschranken bestand (Werthner, 2013), gemessen. Die beste Zeit wurde in Sekunden und Millisekunden registriert (Werthner, 2013).

- Pendellauf (Messung der Aktionsschnelligkeit und Geschicklichkeit)

Für alle Probanden < 8 Jahre wurde der 5 m-Sprint durch einen Pendellauf (KiMo) ersetzt. Im Abstand von vier Metern wurden mit Kreppband zwei Quadrate (30 x 30 cm) auf den Boden geklebt. In einem der Quadrate lagen zwei Holzklötzchen. Der Proband startete auf Kommando im Startquadrat. Er lief so schnell wie möglich zum zweiten Quadrat, nahm eines der beiden Holzklötzchen in die Hand und transportierte es zum Startquadrat. Dort legte er das Klötzchen ab, lief schnellstmöglich wieder zum zweiten Quadrat, holte das zweite Klötzchen und legt es ebenfalls in das Startquadrat. Der Proband absolvierte somit vier Wege (4 x 4 m = 16 m). Die Dauer der beiden Versuchen wurde gemessen und die beste Zeit (in Sekunden) ging in der Berechnung ein (Klein et al., 2012).

4.4.3 Testbeschreibung Beweglichkeit

Um die Beweglichkeit der Kinder zu testen, wurden folgende zwei Tests durchgeführt:

- Sit and Reach Test- Messung der Beweglichkeit des unteren Rücken (Rückenstrecker) und der Oberschenkel Muskulatur (Holt et al., 1999)

Dieser Test wurde von Wells und Dillon im Jahr 1954 eingeführt und ist jetzt Teil des Eurofit Testbatterie und war ein Teil dieser Studie. Der Proband saß ohne Schuhe mit geschlossenen Beinen im Langsitz. Die Füße schlossen mit der Kante eines unbeweglichen Gegenstandes ab. Ziel des Tests war es, eine Rumpfbeuge/Hüftbeuge vorwärts mit gestreckten Knien auszuführen und die Arme nach

vorne und in einer Maximalposition zu halten. Der Abstand zwischen den Füßen und der Fingerspitze wurde in Zentimeter gemessen. Erreichte ein Proband das Niveau der Fußsohlen nicht, hatte der Messwert ein negatives Vorzeichen, sonst ein positives (Council of Europe, 1993). Der Stand and Reach Test aus dem Deutschen Motorik Tests wurde lediglich in den Vorstudien durchgeführt.

Abbildung 21: Sit and reach Test links und die Rumpfbeuge rechts aus dem Deutschen Motorik Test (Bös et al., 2009, S. 36)



- Schulterbeweglichkeit- Messung der aktiv- statischen Beweglichkeit der oberen Extremitäten

Die Schulterbeweglichkeit wurde im Stehen gemessen und diente der Überprüfung von Bewegungseinschränkungen im Brust- und Schulterbereich. Dafür wurde die aktiv-statische Beweglichkeit gemessen. Der Proband ballte dazu beide Hände zu Fäusten. Um die rechte Seite zu messen, im weiteren Verlauf mit „Schulterbeweglichkeit rechts-links“ bezeichnet, wurde die rechte Hand über die rechte Schulter geführt, so als würde man einen Reißverschluss zumachen wollen. Gleichzeitig wurde die linke Hand hinter dem Rücken platziert und der Proband versuchte die Faust der rechten Hand zu erreichen. Die Messung der linken Seite, nachfolgend mit „Schulterbeweglichkeit links-rechts“ bezeichnet, erfolgte mit der jeweils anderen Seite. So wurde die linke Hand über die linke Schulter geführt. Es wurde der Abstand auf beiden Seiten zwischen den Daumengrundgelenken mit einem Lineal oder Maßband (in cm) gemessen. Berührten sich die Fäuste oder konnte der Proband die Fäuste aneinander vorbeischieben, so dass sich zum Beispiel die Handgelenke berührten, wurde der Messwert durch ein Plus gekennzeichnet.

Als Referenztest diente hierfür der Shoulder-Stretch aus dem Fitnessgram (The Cooper Institute, 2007). Der Unterschied lag darin, dass beim Shoulder-Stretch die Hände nicht zu Fäusten geballt, sondern ausgestreckt wurden. Bis auf diese Gegebenheit war die Testposition der Arme und Hände identisch.

4.4.4 Testbeschreibung Gleichgewicht

Um das Gleichgewicht der Kinder zu testen, wurden folgende zwei Tests durchgeführt:

- Einbeinstand- Messung der Koordination und sensomotorischen Regulierung durch eine statische Präzisionsaufgabe (Woll et al., 2011)

Der Einbeinstand wurde in einer modifizierten Form (im Vergleich zur MoMo-Testbatterie) getestet. Ziel war es, eine objektive Messung für den Einbeinstand zu erhalten. Aufgabe der Probanden war es 30 Sekunden lang auf einem Bein (das andere Bein war gebeugt und auf der Fuß befand sich auf Höhe des Standbeines) einer Druckmessplatte möglichst ruhig zu stehen. Gemessen wurde dabei der Weg des CoP in mm. Der Test wurden mit jedem Bein durchgeführt und wurde abgebrochen, wenn ein Kind das Gleichgewicht verlor (RSscan, 2013).

4.4.5 Testbeschreibung Koordination

Um die Koordination der Kinder zu testen, wurden folgende dem Alter entsprechende Tests durchgeführt:

- Hin- und Herspringen: Messung der Körperkoordination und der lokalen Kraftausdauer der unteren Extremitäten unter Zeitdruck

Die Testperson sprang in zwei Wertungsdurchgängen à 15 Sekunden mit beiden Beinen gleichzeitig so schnell wie möglich seitlich über die Mittellinie eines markierten Feldes (50 x 100 cm) hin und her. Wenn der Proband eine der Linien berührte, wurde dieser Sprung nicht gewertet (Bös & Schlenker, 2011). Für Kinder im Alter von sieben bis vierzehn wurde der Mittelwert der beiden Versuche berechnet, während für Kinder < 7 Jahre, die Summe der beiden Versuche für die weitere Analyse verwendet wurde (Bös & Schlenker, 2011).

- Platetapping- Handkoordination - Messung der Koordination und der Auge- Hand- Schnelligkeit

Auf dem Tisch lagen zwei Scheiben (20 cm Durchmesser) im 60cm Abstand voneinander. Die nicht favorisierte Hand der Testperson ruhte auf einem Dreieck in der Mitte der beiden Scheiben. Dann bewegte der Proband die bevorzugte Hand so schnell wie möglich zwischen den Scheiben hin und her, wobei die Handfläche die Scheiben berühren mussten. Die benötigte Zeit für 50 Berührungen (25 volle Zyklen) wurde gestoppt (Council of Europe, 1993).

- Tapping (Messung der Beinschnelligkeit)

Die Aufgabe des Probanden war es, mit beiden Füßen so viele abwechselnde Fußkontakte wie möglich auf der Kraftmessplatte innerhalb von drei Sekunden durchzuführen. Der beste Versuch (von 4 möglichen) wurde gezählt (Voss & Werthner, 1994; Werthner, 2013) .

- Handtapping 2x5 sec.:

Bei diesem Test wurde mit Hilfe zweier Handplatten (links und rechts) die maximale Tappingfrequenz der Hände ermittelt. Der Testleiter startete den Countdown. Nach Ablauf hatte die Testperson fünf Sekunden Zeit durch abwechselndes Heben der Hände möglichst viele Kontakte auf den Handplatten zu erzeugen („Trommeln“). Der Test wurde zwei Mal durchgeführt und gibt Aufschluss über die Handkoordination des Probanden unter Zeitdruck. Gemessen wurde die erreichte Zahl der Kontakte in 2x5 Sekunden.

4.4.6 Testbeschreibung Reaktion

Es gab zwei Tests zur Überprüfung der Reaktionsfähigkeit. Dies waren der Match-Test, ein komplexer Reaktionstest für Kinder ab 6 Jahren und ein einfacher Reaktionstest für alle jüngeren Kinder:

- Match Test (komplexer Reaktionstest): Auge-Hand und Fuß-Reaktionszeit/Koordination:

Der Test "Match 4 Point" des Talent-Diagnose-System (TDS) wurde zur Bestimmung der Koordinationsfähigkeit unter Zeitdruck eingesetzt. Über den Bildschirm erhält der Proband zufallsgesteuerte Reaktions- und Aktionsvorgaben, die er möglichst schnell auf der TDS-Hardware nachvollziehen muss. Die Hardware bei diesem Test besteht aus zwei Handsensorenplatten und einer geteilten Bodenmessplatte. Die Handsensorenplatten liegen direkt vor dem Probanden auf einem Tisch. Vor dem Probanden befindet sich auch die Bodenmessplatte. Entsprechend des Testaufbaus ist die Hardware auf dem Bildschirm abgebildet: Zwei weiße Felder für die linke und rechte

Handsensorenplatte in der oberen Hälfte des Bildschirms, darunter ein blaues Feld mit einem Trennstrich in der Mitte als Bodenmessplatte. Auf den unterschiedlichen Feldern erscheinen nach Testbeginn schwarze Signale. Diese können einzeln oder auch in Kombination auftreten. Entsprechend der erscheinenden Signale muss der Proband nun die richtige Hardware betätigen. Erst nach richtigem Betätigen der Messplatten erscheint die nächste von insgesamt 30 Kombinationen. Neben der Gesamtzeit gab es drei weitere Parameter berechnet: Auge-Hand-Koordination, Auge-Fuß-Koordination und Gesamtkoordination (Werthner, 2013). Alle Ergebnisse dieser Tests wurden in Sekunden aufgezeichnet.

Auge Hand Reaktion (TDS):

- Auge-Handreaktion- visuelle Reaktionszeit (einfacher Reaktionstest)

Für Kinder unter acht Jahren gab es eine Alternative zu dem komplexen Match-Test. Der Proband sitzt vor einem Bildschirm und der Testleiter startet das Testprogramm. In unterschiedlichen Abständen erscheint ein rotes Quadrat auf dem Bildschirm. Die Testperson hatte die Aufgabe, möglichst schnell nach dem Erscheinen des Quadrats mit der flachen Hand auf eine Platte zu drücken. Gemessen wird die Zeitspanne zwischen erscheinen des Quadrats und dem Drücken der Platte. Der Test gibt Aufschluss über die optische Reaktionszeit der Testperson in Millisekunden (Werthner, 2013).

4.5 Körperliche Aktivität

Die körperliche Aktivität wurde mittels Akzelerometrie gemessen, welche im Folgenden genauer beschrieben wird.

4.5.1 Actigraph

Aktivitätsmessung

Die KA der Kinder und Jugendlichen wurde mittels Akzelerometrie (Beschleunigungsmessung) gemessen. Es handelt sich hierbei um eine objektive Messung der Dauer und Intensität menschlicher Bewegung. In der durchgeführten Untersuchung wurde ein Akzelerometer (Modell Actigraph GT3X-plus) der Firma Actigraph (Pensacola, Florida, USA) verwendet. Die Funktionsweise eines Akzelerometers beruht auf der Basis eines Dehnungs-Messstreifens. Wirkt von außen eine Kraft oder Beschleunigung auf das Akzelerometer (und somit auf den sich im inneren befindenden Widerstandsdraht) verformt sich der Widerstandsdraht, wodurch sich der elektrische Widerstand des Drahtes ändert. Über diese durch Dehnung oder Stauchung entstehende Verformung lässt sich das Ausmaß der wirkenden Kraft beziehungsweise der Beschleunigung quantifizieren. Der in dieser Studie verwendete Actigraph vom Modell GT3X-plus misst die Beschleunigungen der vertikalen, der horizontalen und der lotsenkrechten Achse (triaxiale Messung). Die Speicherung der Rohdaten erfolgt in der Maßeinheit „G“, wobei eine Reichweite von minus 6 bis plus 6 G möglich ist. Die Speicherfrequenz kann zwischen 30 bis 100 Hertz in 10-Hertz-Schritten variiert werden. Das Gerät hat ein Gewicht von 19 Gramm und Maße von 4,6 cm x 3,3 cm x 1,5 cm.

Abbildung 22: Trageposition des Actigraphen



Die Akzelerometer wurden an der Hüfte angebracht mit der Anweisung, ihn eine Woche lang zu tragen. Aufgezeichnet wurden sogenannte „accelerometer counts“. In Validierungsstudien (Puyau et al., 2002) wurde aus diesen „counts“ das metabolische Äquivalent (engl. metabolic equivalent of task, MET) berechnet. Das metabolische Äquivalent definiert den Stoffwechselumsatz eines Menschen bezogen auf den Ruheumsatz im Verhältnis zu seinem Körpergewicht. Ein MET entspricht dabei einer Sauerstoffaufnahme von 3,5 ml/kg/min. Die MET Zahl kann zur Einschätzung der körperlichen Aktivität herangezogen werden und schließt den Faktor „Körpergewicht“ mit ein. Damit lassen sich dann wiederum Übungsintensitäten quantifizieren: Leichte (<3 METS), moderate (3-6 METS) und hohe (>6 METS) Aktivität. Aktivitäten, die mit Wasser zu tun haben (Schwimmen, Duschen) wurden ohne das Akzelerometer durchgeführt. Der Bereich des MVPA (moderat to vigorous physical activity/moderate bis hohe KA) ist der Parameter, der in dieser Studie untersucht wurde. Zur Auswertung wurden bei allen Datensätzen mindestens fünf Tage (4 Wochentage und 1 Wochenendtag) á acht Stunden Tragezeit mit in die Berechnung eingeschlossen. Ab 20 Minuten Inaktivität wurden diese Zeitspannen

aus der Berechnung geschnitten. Für das kidsTUMove Sommercamp wurden mind. vier Tage angesetzt, da das Camp nur fünf volle Tage stattfand, davon ein Tag im Schwimmbad und zwei halbe Tage mit versetzter An- und Abreise.

Die auf dem Gerät gespeicherten Rohdaten wurden nach Abschluss der Messung mit Hilfe der zugehörigen Software (Actilife, Version 6.9.1) bearbeitet. Die gemessene Beschleunigung wird durch sogenannte „Counts“ (cpm= counts per minute) beschrieben. Anhand der Counts pro 60 Sekunden/Minute lassen sich dann Einteilungen der körperlichen Aktivität in verschiedene Intensitätsbereiche (eingeteilt nach „cut points“) vornehmen. Als valide und reliabel hat sich neben der Einteilung der „cut points“ nach Freedson bewährt (Freedson et al., 1998), die in gegenwärtigen Studien häufig verwendet wird (Cooper et al., 2003; Dencker et al., 2006; Riddoch et al., 2004; Dencker et al., 2008; Trayers et al., 2006; Lopes et al., 2007; Ortega et al., 2008). Auch die Einteilung nach Puyau (Evenson et al., 2008), die sich besonders für Kinder eignet (Trost et al., 2011) und auch häufig angewandt wird (Hjorth et al., 2013; Griffiths et al., 2013), wurde verwendet.

Tabelle 3 Einteilung der Intensitätsbereiche körperlicher Aktivität von Kindern nach Freedson (2005) und Puyau (2002)

Freedson Children (2005)	Cut Points (Counts per minute)	Puyau Children (2002)	Cut Points (Counts per minute)
Sehr leichte Aktivität	0 - 149 CPM	Sehr leichte Aktivität	0 - 799 CPM
Leichte Aktivität	150 - 499 CPM	Leichte Aktivität	800 - 3199 CPM
Moderate Aktivität	500 - 3999 CPM	Moderate Aktivität	3200 - 8199 CPM
Hohe Aktivität	4000 - 7599 CPM	Hohe Aktivität	8200 - ∞ CPM
Sehr hohe Aktivität	7600 - ∞ CPM		

Folgende Abbildung (23) zeigt das Untersuchungsdesign der körperlichen Aktivität in den verschiedenen Erhebungssettings.

Abbildung 23: Methodik KA

KA stationär	KA CHD ambulanz	KA kidsTUMove
<ul style="list-style-type: none"> • Untersuchungsparameter: Aktivität im moderaten bis hohen (MVPA) Aktivitätsbereich • Untersuchungsdesign: Bei Entlassung wurde den Kindern ein Akzelerometer (GT3X) erklärt und für eine Woche mit einem Rückumschlag mit nach Hause gegeben, um eine objektive Messung der körperlichen Aktivität innerhalb der ersten Woche nach stationärem Aufenthalt zu bekommen. Jedes Kind wurde angewiesen, den Accelerometer 7 Tage à mind. 8h an der Hüfte mittels Gummiband zu tragen. Der Actigraph wurde nach einer Woche an den Testleiter zurückgeschickt. Eine telefonische Beratung wurde bei Fragen angeboten. 	<ul style="list-style-type: none"> • Untersuchungsparameter: Aktivität im moderaten bis hohen (MVPA) Aktivitätsbereich • Untersuchungsdesign: Nach der motorischen Testung beim Ambulanztermin im Deutschen Herzzentrum München wurde den Kindern ein Akzelerometer (GT3X) erklärt und für eine Woche mit einem Rückumschlag mit nach Hause gegeben, um eine objektive Messung der körperlichen Aktivität innerhalb der nächsten Woche zu bekommen. Jedes Kind wurde angewiesen, den Akzelerometer 7 Tage à mindestens 8h an der Hüfte mittels Gummiband zu tragen. Eine telefonische Beratung wurde bei Fragen angeboten. 	<ul style="list-style-type: none"> • Untersuchungsparameter: Aktivität im moderaten bis hohen (MVPA) Aktivitätsbereich • Untersuchungsdesign: Während dem kidsTUMove Sommercamps wurden den Kindern jeden Morgen ein Akzelerometer (GT3X) vom Testleiter ausgehändigt und am Probanden befestigt. Abends vor dem Zubettgehen wurde das Akzelerometer durch den Testleiter wieder eingesammelt.

4.6 Lebensqualität


Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde in der Studie mittels kindl Fragebogen erhoben.

4.6.1 Kindl

Der KINDL^R ist ein generisches Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (3-17 Jahren). Die Ursprungsversion des Fragebogens, der KINDL, wurde 1994 von Prof. Monika Bullinger entwickelt. Prof. Ulrike Ravens-Sieberer und Bullinger revidierten das Instrument und legten 1998 den KINDL^R vor (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998). Der KINDL^R wurde bisher in zahlreiche Sprachen übersetzt sowie in zahlreichen nationalen und internationalen Studien eingesetzt. Die repräsentative Studie Kiggs zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland - initiiert vom Robert-Koch Institut (RKI) - liefert Normwerte.

Mit 24 Fragen ist der KINDL^R ein kurzes, methodisch geprüftes und flexibles Instrument. Um den verschiedenen Alters- und Entwicklungsstufen im Kindes- und Jugendalter gerecht zu werden, gibt es diesen Fragebogen in drei unterschiedlichen Versionen: Kiddy, Kiddo, Kid. Jede Version kann bei gesunden und kranken Kindern Anwendung finden, wobei entweder die Kinder selbst oder Eltern/behandelnde Ärzte in Selbst- bzw. Fremdbeurteilungsbögen die Fragen beantworten. Der Fragebogen besteht aus sechs Items (Körper- Physis, Gefühle- Psyche, Selbsteinschätzung, Familie, Freunde und Schule). Zusätzlich zu dem aus 24 Fragen bestehenden Fragenkatalog gibt es weitere Module, die die Lebensqualität bei chronisch erkrankten Kindern oder bei längerem Krankenhausaufenthalt erfassen (wird als Chronische Lebensqualität bezeichnet). Im „Fragebogen für Eltern“ werden die gleichen Items wie im Kinder- Fragebogen abgefragt und in der Altersgruppe 4-7 Jahre um 22 allgemeine Fragen über ihre Beziehung zum Kind ergänzt. Nachfolgende Abbildung (24) gibt eine Übersicht über die unterschiedlichen Versionen des KINDL-Fragebogens.

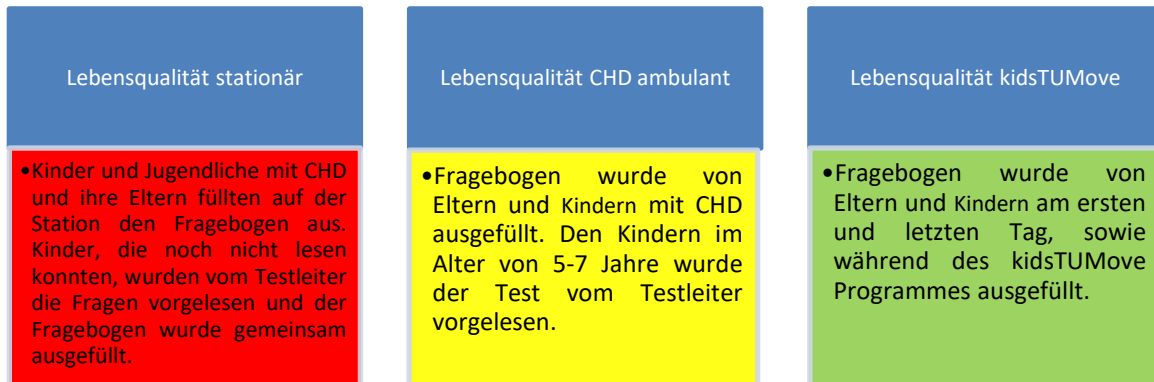
Abbildung 24: Übersicht KINDL-Fragebogen (Ravens-Sieberer & Bullinger 1998)

Hauptinstrument	Modul zu chronischen Erkrankungen/ Krankenhausaufenthalt	krankheits-/ beschwerdespezifische Module
 4-6 Jährige Kiddy Kinderversion Elternversion	4-6 Jährige Kinderversion Elternversion	Adipositas Asthma Diabetes Epilepsie Neurodermitis Onkologie Spina bifida
7-13 Jährige Kid Kinderversion Elternversion	7-17 Jährige Kinderversion Elternversion	
14-17 Jährige Kiddo Kinderversion Elternversion		

Der Kindl- Fragebogen wurde angewandt, um die gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern zu beurteilen. Alle Fragen wurden den Kindern im Alter von 4-7 Jahren durch den Testleiter vorgelesen, ältere Kinder füllten den Fragebogen selbstständig aus. Jedes Kind wählte dabei eine der drei (Kiddy)/fünf (Kiddo und Kid) Antwortmöglichkeiten aus (1 = nie, 5= sehr oft). Die Fragen wurden dem Kind vorgelesen und wenn es nicht möglich war, die Frage zu beantworten, wurde die Frage ignoriert.

Für die Antworten wurde eine Punktzahl berechnet 0-100 wobei höhere Werte, eine höhere "Qualität des Lebens" bedeuten (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998).

Abbildung 25: Methodik Lebensqualitätsfragebogen



4.7 Einteilung der Herzfehler

Die vorliegenden Herzfehler der Probanden wurden nach WARNES eingeteilt, der diese nach ihrer Komplexität ordnet (Warnes et al., 2001):

Abbildung 26: Primäre Herzdiagnose in der CHD Gruppe nach ACC Klassifikation (Warnes et al., 2001)

Einfach
Isolierte Aorten-, Mitralklappenerkrankung Leichte Pulmonalstenose Isolierter kleiner Atrium-, Ventrikelseptumdefekt Isoliertes persistierendes Foramen Ovale
Moderat
Partielle oder total Lungenfehlmündung Aortenisthmusstenose AV-Kanal Defekt Ebstein Anomalie ASD Pulmonalklappeninsuffizienz,- stenose (mittel bis schwer) Subvalvuläre Aortenstenose Fallot´sche Tetralogie VSD assoziiert mit fehlender Klappe Aortenstenose,- insuffizienz, Aortenisthmusstenose, Mitralklappenerkrankung, rechtsventrikulärer Ausflusstraktstenose, Subaortenstenose
Komplex
Alle zynaotischen Herzfehler, Eisenmenger Syndrom Double outlet right ventricle Double inlet left/right ventricle Pulmonal-, Mitral-, Trikuspidalatresie Transposition der großen Arterien Truncus arteriosus Sonstige Anomalien der atrioventrikulären oder ventriartikulären Konnektionen

4.8 Statistik

Für die statistische Analyse und Präsentation von Daten wurden die Softwareprogramme von Microsoft Excel, Microsoft Word und IBM Statistics Version 23 verwendet. Beschreibende Statistik (Mittelwert (MW) \pm Standardabweichungen (SD), Stichprobengröße (n)) wurden verwendet, um anthropometrische Daten darzustellen und die Leistungsfähigkeit in den sportmotorischen Eigenschaften, die Lebensqualität und die körperlichen Aktivität der Kinder mit und ohne CHD zu charakterisieren. Die Daten wurden auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test) und im Falle von Vergleichen zwischen mehr als zwei Stichproben auf Varianzhomogenität (Levene-Test) geprüft. Das Signifikanzniveau wurde auf $p = 0,05$ festgesetzt. Darüber hinaus wurden signifikante Unterschiede gekennzeichnet: *** $p \leq 0,001$ höchst signifikant; ** hoch signifikant $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$ signifikant (Bühl, 2008).

Motorik

Für die Differenzierung der motorischen Leistungsfähigkeit von herzgesunden Kindern und Kindern mit angeborenem Herzfehler wurden parametrische Tests (t-Test) angewendet. Bei heterogenen Varianzen wurden die Freiheitsgrade für den T-Wert korrigiert (Bühner & Ziegler, 2009). Bei der Berechnung der motorischen Eigenschaften für die Herzfehlerkategorien wurde die einfaktorielle Varianzanalyse mit Bonferroni-korrigierten Post-hoc Tests (adjustiertes Alpha $p=0,0125$) angewendet. Auch beim Vergleich von Kindern mit CHD in einem kidsTUMove Programm und solchen, die nicht an einem dieser Programme teilgenommen hatten, wurde ein t-Test für unabhängige Stichproben verwendet.

Körperliche Aktivität

Alle Vergleiche bezüglich der körperlichen Aktivität wurden mit nicht-parametrischen Tests analysiert. Verglichen wurden Herzgesunde und Kinder mit CHD (Mann-Whitney-U-Test), die Herzfehlerkategorien untereinander gemeinsam mit herzgesunden Kindern sowie die Probanden der Subgruppen der Studie (Kruskal-Wallis-Test mit Bonferroni-korrigierten Mann-Whitney-U-Tests; adjustiertes Alpha $p=0,017$ bzw. $p=0,0125$).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Aufgrund der Mehrfachaufteilung der gesamten Stichprobe sind Normalverteilung sowie Varianzhomogenität nicht bei alle Variablen gegeben. Mittels eines Kruskal-Wallis-Tests wurde auf Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den verschiedenen Gruppenzugehörigkeiten getestet. Lag ein signifikanter Haupteffekt vor, wurden Bonferroni-korrigierte Post-hoc-Tests (Mann-Whitney-U-Test, adjustiertes alpha $p=0,017$) durchgeführt. Zur Unterscheidung der Herzfehlerkategorien gemeinsam mit herzgesunden Kindern für jede Altersklasse sowie dem Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und ihren Items in Bezug auf die Herzfehlerkategorien wurde eine einfaktorielle Varianzanalyse mit Bonferroni-korrigierten Post-hoc-Tests (t-Test, adjustiertes alpha $p=0,017$) angewendet. Um den Unterschied zwischen herzgesunden Kindern und Kindern mit CHD in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und ihren Items darzustellen, sowie um die Angaben der Fremdeinschätzung durch die Eltern von herzgesunden Kindern und Kindern mit CHD zu analysieren, wurden t-Tests für unabhängige Stichproben verwendet. Für den Vergleich der die Angaben zur der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und ihren Items von Kindern mit CHD mit ihren Eltern wurden Wilcoxon-Tests für gepaarte Stichproben verwendet. Stationär untergebrachte Kinder mit CHD wurden mit Kindern mit CHD ambulant und Kindern mit CHD aus dem kidsTUMove Programm mittels eines Kruskal-Wallis-Tests verglichen. Auf geschlechts- und altersspezifische Unterschiede wurde mittels Mann-Whitney-U-Tests geprüft.

5 Ergebnisse

Für einen besseren Überblick und aufgrund der unterschiedlichen Teilnehmer der Stichproben werden die Ergebnisse für die drei Bereiche Motorik, KA und Lebensqualität getrennt voneinander dargestellt. Zum einen wurden die Ergebnisse der Kinder mit CHD mit denen von herzgesunden Kindern verglichen. Zum anderen wurden die Daten innerhalb der einzelnen Herzfehlergruppen berechnet. In einem weiteren Punkt wurden dann die Daten der herzgesunden Kinder in den Subgruppen der Untersuchungsbereiche mit den Daten der Kinder CHD stationär, Kinder mit CHD ambulant und Kinder mit CHD aus dem kidsTUMove Programm verglichen.

5.1 Ergebnis Motorik

Im Folgenden werden die Ergebnisse für die Motorik dargestellt.

5.1.1 Anthropometrie

In der Zeit von Dezember 2011 bis Februar 2013 wurden 291 Kinder untersucht, darunter 108 Kinder mit CHD und 183 Kinder ohne dokumentierte Herzerkrankungen.

Die Ergebnisse beziehen sich auf die jeweils angegebenen 59 Mädchen und 55 Jungen mit CHD und 96 gesunden Mädchen und 87 gesunden Jungen. Das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Studie der CHD-Patienten lag bei $9,14 \pm 2,24$ Jahren und das der herzgesunden Kontrollgruppe bei $8,78 \pm 1,67$ Jahren (n.s.; $p = 0,063$).

Tabelle 4 Anthropometrische Daten der Stichprobe in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht

		CHD				Gesunde Kontrollgruppe				CHD- Gesund			Total			
		♀ n= 53	♂ n= 55	Gesamt	p (♂ ♀)	♀ n= 96	♂ n= 87	Gesamt	p (♂ ♀)	p (gesamt)	p (♀)	p (♂)	♀ n= 155	♂ n= 142	Gesamt	p (♂ ♀)
Alter (Jahre)	MW±SD	8,74±2,33	9,56±2,07	9,14 ±2,24	0,051	8,63±1,52	8,93±1,82	8,78±1,67	0,220	0,143	0,751	0,063	8,67±1,87	9,18±1,94	8,92±1,91	0,023*
Größe (cm)	MW±SD	130,81±16,40	134,57±12,36	132,63 ±14,65	0,168	133,68±10,51	136,27±11,65	134,9±11,11	0,116	0,155	0,234	0,411	132,59±13,10	135,61±11,91	134,03±12,61	0,039
Gewicht (kg)	MW±SD	29,54±12,13	30,62±8,57	30,06±10,53	0,538	31,68±12,54	34,08±13,20	32,82±12,88	0,210	0,056	0,299	0,061	20,87±12,40	32,74±11,71	31,76±12,09	0,183
BMI SDS LS (z Score)	MW±SD	-0,35±1,38	-0,25±,95	0,30±1,19	0,908	-0,024±1,38	0,20±1,15	0,08±1,22	0,321	0,008**	0,133	0,016*	-0,15±1,32	0,03±1,10	-0,066±1,22	0,212

Mittelwert (MW) ± Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe sowie die p-Werte (p) für alle Tests. Zentimeter (cm), Kilogramm (kg), der Body Maß Index (z Score). *<0,05, **<0,01

Tabelle 5 Anthropometrische Daten der Kinder mit CHD in Bezug auf Herzfehlerkategorie (Einteilung nach WARNES)

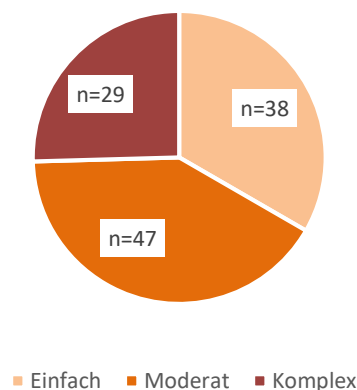
	Einfach n=38	Moderat n=47	Komplex n=29	Gesamt	p (Herzfehler)
Alter (Jahren)	9,19±2,20	8,96±2,39	9,35±2,09	9,14 ±2,24	0,754
Größe (cm)	135,13±15,20	131±15,05	131,98±13,25	132,63 ±14,65	0,421
Gewicht (kg)	32,59±12,80	28,14±9,31	29,87±8,61	30,06±10,53	0,153
BMI (z Score)	-0,12±1,24	-0,58±0,29	-0,09±0,84	-0,30±1,19	0,111

Mittelwert (MW ± Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe sowie p-Wert (p). Zentimeter (cm), Kilogramm (kg), der Body Maß Index (z Score).

Beim Vergleich der herzgesunden und der CHD-Studienteilnehmer gab es keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich Alter, Geschlecht, Gewicht, Größe (s. Tabelle 4). Im BMI (z Score) gab es einen signifikanten Unterschied: die Kinder mit CHD haben höhere Werte als die herzgesunden Kinder (CHD $0,30 \pm 1,19$; Herzgesund $0,08 \pm 1,22$; $p=0,008^{**}$). Auch gab es keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich Alter, Gewicht und Größe zwischen den Geschlechtern der beiden Gruppen. Bei Kindern mit CHD waren die Jungen im Durchschnitt älter (♀: $8,74 \pm 2,33$ Jahre; ♂: $9,56 \pm 2,07$ Jahre, $p=0,051$), schwerer (♀: $29,54 \pm 12,13$ kg; ♂: $30,62 \pm 8,57$ kg, $p=0,538$) und größer (♀: $130,81 \pm 16,4$ cm; ♂: $134,57 \pm 12,36$ cm, $p=0,168$) als Mädchen. Insgesamt wogen die Mädchen mit CHD weniger als herzgesunde Mädchen (CHD ♀: $29,54 \pm 12,13$ kg; Herzgesunde ♀: $31,68 \pm 12,54$ kg $p=0,299$) und sind kleiner (CHD ♀: $130,81 \pm 16,40$ cm; Herzgesunde ♀: $133,68 \pm 10,51$ cm $p=0,234$).

Abbildung 27: Stichprobe, aufgeteilt in Herzfehlerkategorien nach WARNES

Verteilung der Stichprobe nach Herzfehlerkategorie (Warnes)



Beim Vergleich der Herzfehlerkategorien (Einfach, Moderat, Komplex) gab es keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich Alter, Gewicht, Größe und BMI (z Score) (s. Tabelle 5).

5.1.2 Motorik Kinder mit CHD und herzgesunde Kinder

Kraft

In der motorischen Eigenschaft „Kraft“ gab es zwischen herzgesunden Kindern und Kindern mit CHD signifikante Unterschiede im Standweitsprung ($p=0,009$), Countermovementjump ($p<0,001$) und dem Unterarmlieggestütz ($p=0,004$). Betrachtet man das Geschlecht hinsichtlich der motorischen Eigenschaft „Kraft“, unterscheiden sich die Jungen und Mädchen mit CHD erheblich in der Weite beim Standweitsprung ($p<0,001$). Während Jungen mit CHD $126,48\pm 23,66$ cm weit springen, sind es bei den Mädchen mit CHD $107,04\pm 29,27$ cm.

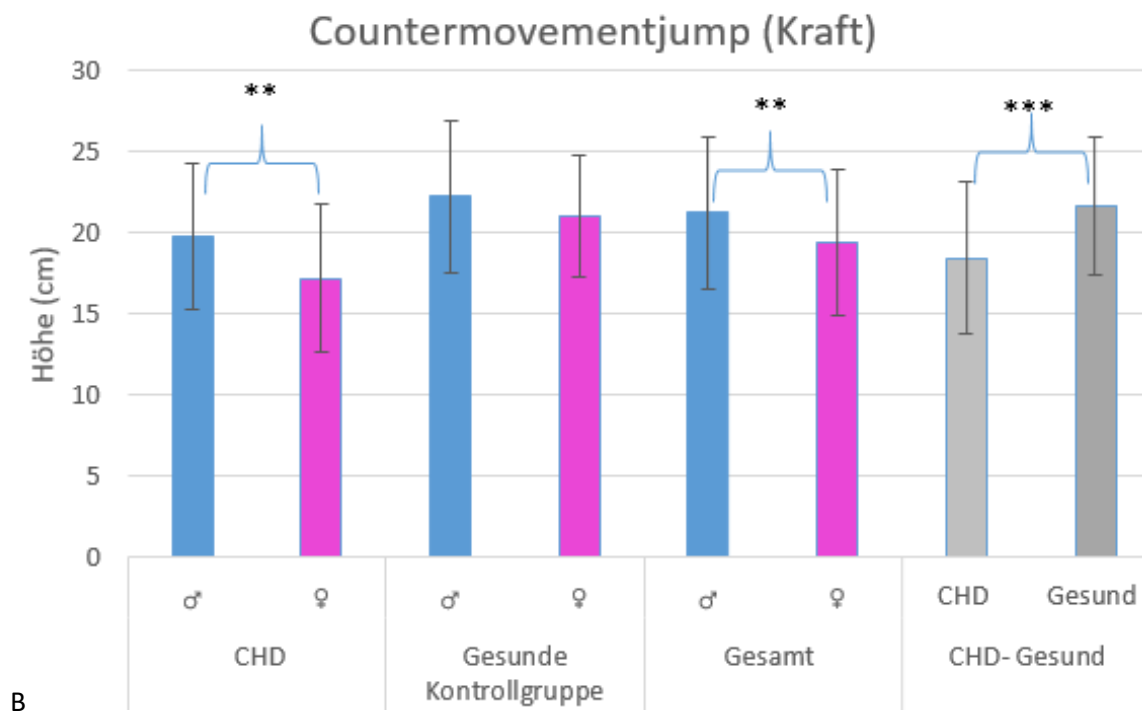
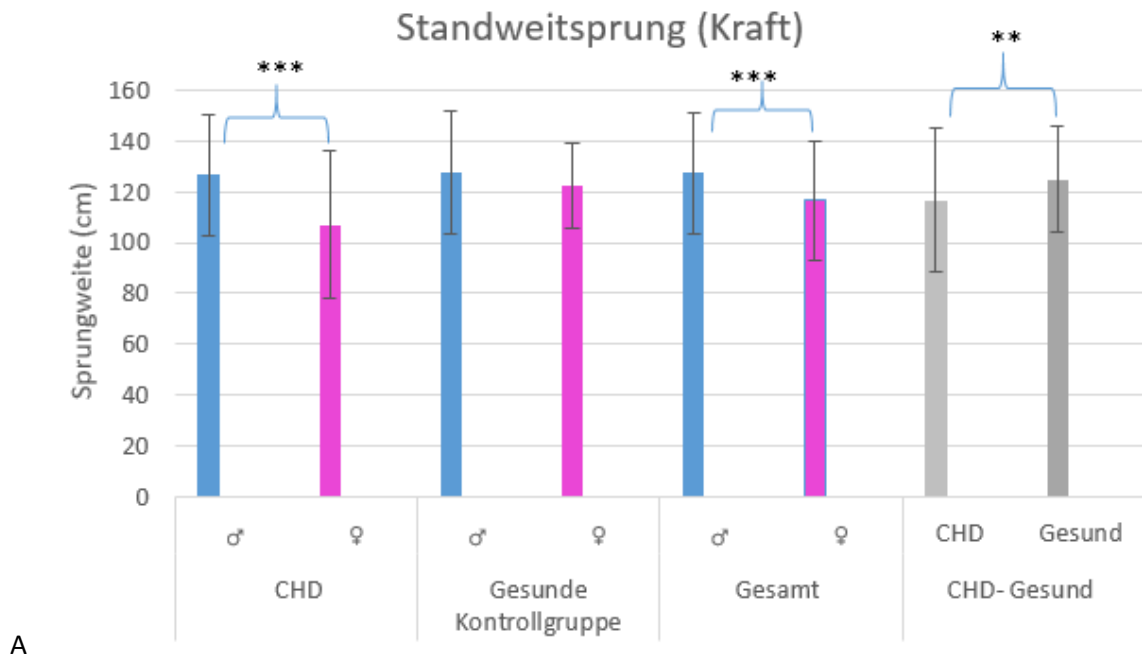
Kinder mit und ohne Herzerkrankung unterschieden sich erheblich in der Sprunghöhe beim CMJ ($p<0,001$). Während die Kinder mit Herzfehler im Durchschnitt $18,45 \pm 4,69$ cm hoch sprangen, erreichten gesunde Kinder $21,63 \pm 4,26$ cm. Die Leistungen bei Standweitsprung und Unterarmlieggestütz waren unabhängig von der Krankheit in der Gesamtstichprobe (Tabelle 6).

Tabelle 6 Motorische Eigenschaft „Kraft“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht

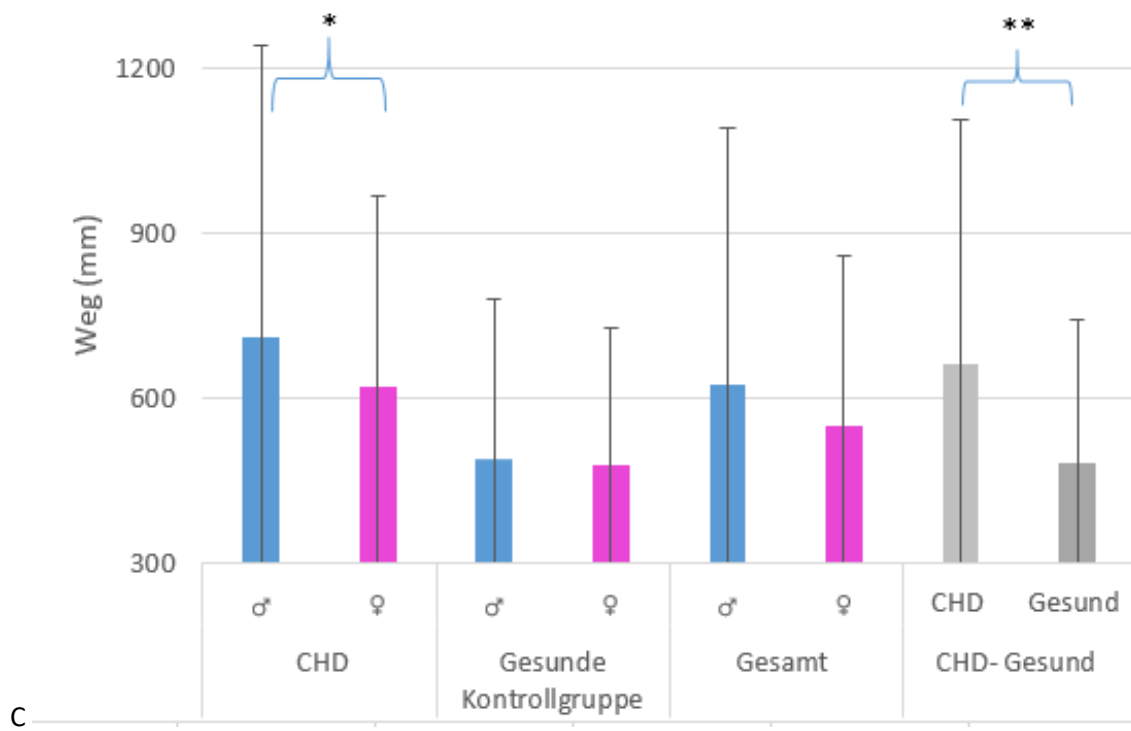
Kraft		CHD			Gesunde Kontrollgruppe			Total			CHD- Gesund		
		Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	CHD	Gesund	p (total)
Standweitsprung (cm)	MW	126,48	107,04	<0,001***	127,66	122,33	0,101	127,20	116,57	<0,001***	116,49	124,84	0,009**
	SD	23,66	29,27		24,34	16,76		23,99	23,43		28,31	20,79	
	n	52	55		81	91		133	146		107	172	
CMJ (cm)	MW	19,79	17,22	0,004**	22,23	21,05	0,092	21,22	19,41	0,002**	18,45	21,63	<0,001***
	SD	4,48	4,58		4,68	3,77		4,74	4,54		4,69	4,26	
	n	52	57		73	76		125	133		109	149	
Unterarmlieggestütz (mm)	MW	708,42	618,83	0,038*	489,45	479,54	0,888	625,36	550,06	0,286	661,26	483,11	0,004**
	SD	531,39	347,20		288,53	246,88		464,27	308,02		443,27	260,31	
	n	36	40		22	39		58	79		76	61	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe und Geschlecht, sowie die p-Werte (p) für alle Tests. Zentimeter (cm), Millimeter (mm), CMJ (Countermovementjump). * $<0,05$, ** $<0,01$, *** $<0,001$

Abbildung 28: Darstellung Standweitsprung (A), Countermovementjump (B), Unterarmliegestütz (C) geschlechtsspezifisch und nach CHD/ Gesund, * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$



Unterarmliegestütz (Kraft)



Schnelligkeit

In der motorischen Eigenschaft „Schnelligkeit“ gab es zwischen herzgesunden Kinder und Kindern mit CHD keine signifikante Unterschiede. Betrachtet man das Geschlecht hinsichtlich der motorischen Eigenschaft „Schnelligkeit“, unterscheiden sich die Jungen und Mädchen insgesamt in der Sprintgeschwindigkeit: Während Jungen $1,24 \pm 0,19$ sec. schnell liefen, waren es bei den Mädchen $1,32 \pm 0,29$ sec. ($p=0,020$).

Tabelle 7 Motorische Eigenschaft „Schnelligkeit“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht

Schnelligkeit		CHD			Gesunde Kontrollgruppe			Total			CHD- Gesund		
		Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	CHD	Gesund	P (total)
Pendellauf (sec.)	MW	8,66	10,43	0,086	9,67	9,00	0,099	9,13	10,01	0,300	9,92	9,31	0,483
	SD	3,46	2,47		2,34	0,73		2,92	2,20		2,84	1,64	
	n	7	17		6	7		13	24		24	13	
Sprint (sec.)	MW	1,18	1,33	0,169	1,28	1,31	0,526	1,24	1,32	0,02*	1,25	1,30	0,368
	SD	0,26	0,48		0,13	0,12		0,19	0,29		0,39	0,12	
	n	38	39		65	75		103	114		77	140	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe und Geschlecht, sowie die p-Werte (p) für alle Tests. Sekunden (sec.). * $p < 0,05$

Beweglichkeit

In der motorischen Eigenschaft „Beweglichkeit“ gab es zwischen herzgesunden Kinder und Kindern mit CHD keine signifikanten Unterschiede, sowohl in der Beweglichkeit beim Sit and Reach ($p=0,560$) und in der Schulterbeweglichkeit (re/li $p=0,222$ /li/re $p=0,172$). Betrachtet man das Geschlecht hinsichtlich der motorischen Eigenschaft „Beweglichkeit“, unterscheiden sich die Jungen und Mädchen insgesamt in der Beweglichkeit beim Sit and reach: während Jungen $-2,74 \pm 8,4$ cm im Sit and reach erreichen, sind es bei den Mädchen $-0,68 \pm 7,98$ cm ($p=0,004$).

Tabelle 8 Motorische Eigenschaft „Beweglichkeit“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht

Beweglichkeit		CHD			Gesunde Kontrollgruppe			Total			CHD- Gesund		
		Junge n	Mädchen n	p(Geschlecht)	Junge n	Mädchen n	p(Geschlecht)	Junge n	Mädchen n	p(Geschlecht)	CHD	Gesund	P (total)
Sit and Reach (cm)	MW	-3,51	-0,72	0,154	-2,28	-0,65	0,152	-2,74	-0,68	0,004**	-2,07	-1,41	0,560
	SD	9,71	9,41		7,53	7,10		8,40	7,98		9,61	7,33	
	n	47	50		78	89		125	139		97	167	
Schulterbeweglichkeit (re/li) (cm)	MW	9,96	10,08	0,943	9,92	7,89	0,088	9,93	8,74	0,220	10,02	8,82	0,222
	SD	9,88	6,29		7,34	7,31		8,39	6,99		8,11	7,37	
	n	46	53		71	84		117	137		99	155	
Schulterbeweglichkeit (li/re) (cm)	MW	11,20	13,16	0,332	11,45	10,28	0,329	11,35	11,41	0,960	12,27	10,81	0,172
	SD	12,20	6,22		7,65	7,26		9,62	6,99		9,42	7,44	
	n	45	54		71	84		116	138		99	155	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe und Geschlecht, sowie die p-Werte (p) für alle Tests. Zentimeter (cm), rechts/links (re/li), links/rechts (li/re). ** $p < 0,01$

Gleichgewicht

In der motorischen Eigenschaft „Gleichgewicht“ gab es zwischen herzgesunden Kindern und Kindern mit CHD keine signifikanten Unterschiede. Betrachtet man das Geschlecht hinsichtlich der motorischen Eigenschaft „Gleichgewicht“, unterscheiden sich die Jungen und Mädchen insgesamt beim Einbeinstand: Während der CoP bei den Jungen während der Messung um $1540,53 \pm 1485,11$ mm schwankte, waren es bei den Mädchen $1137,86 \pm 976,47$ mm ($p=0,017$).

Tabelle 9 Motorische Eigenschaft „Gleichgewicht“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht

Gleichgewicht		CHD			Gesunde Kontrollgruppe			Total			CHD- Gesund		
		Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	CHD	Gesund	p (total)
Einbeinstand Stand li Weg (mm)	MW	1447,20	1330,16	0,644	1446,54	994,28	0,025*	1446,78	1125,49	0,042*	1382,89	1206,56	0,266
	SD	1162,05	1229,64		1475,93	786,10		1361,81	992,53		1194,48	1179,74	
	n	41	50		69	78		110	128		91	147	
Einbeinstand Stand re Weg (mm)	MW	1518,65	1396,91	0,632	1553,22	971,79	0,006**	1540,53	1137,86	0,017*	1451,02	1244,71	0,218
	SD	1075,72	1281,10		1684,89	675,82		1485,11	976,47		1189,27	1283,69	
	n	40	50		69	78		109	128		90	147	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe und Geschlecht, sowie die p-Werte (p) für alle Tests. Millimeter (mm), li (links), re (rechts). * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$

Koordination

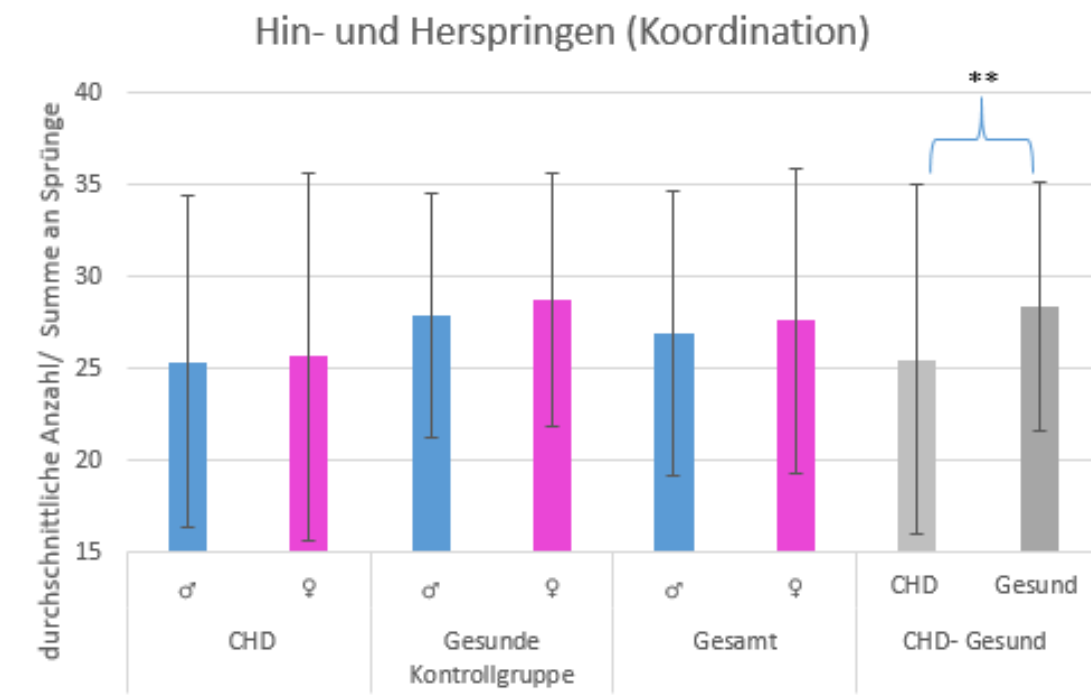
In der motorischen Eigenschaft „Koordination“ gab es zwischen herzgesunden Kindern und Kindern mit CHD signifikante Unterschiede in den Kontakten beim Handtapping (CHD 29,86, Gesund: 34,02, $p=0,039$) und beim Hin- und Herspringen (CHD 25,51, Gesund 28,38, $p=0,007$). Betrachtet man das Geschlecht hinsichtlich der motorischen Eigenschaft „Koordination“, unterscheiden sich die Jungen und Mädchen insgesamt in den Kontakten beim Handtapping: Während Jungen $35,06 \pm 9,55$ Kontakte beim Handtapping hatten, waren es bei den Mädchen $30,53 \pm 5,02$ Kontakte ($p=0,019$).

Tabelle 10 Motorische Eigenschaft „Koordination“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht

Koordination		CHD			Gesunde Kontrollgruppe			Total			CHD- Gesund		
		Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	CHD	Gesund	p (total)
Tapping TDS (Kontakte)	MW	24,98	22,67	0,277	23,55	24,31	0,616	24,11	23,69	0,731	23,80	23,95	0,906
	SD	5,83	13,66		4,34	12,53		5,00	12,95		10,59	9,52	
	n	49	51		76	83		125	134		100	159	
Handtapping TDS (Kontakte pro 2x5 sec.)	MW	33,50	26,83	0,068	35,74	32,38	0,173	35,06	30,53	0,019*	29,86	34,02	0,039*
	SD	9,88	3,64		9,55	4,62		9,55	5,02		7,77	7,56	
	n	10	12		23	24		33	36		22	47	
Hin- und Herspringen (Anzahl pro 15 sec.)	MW	25,34	25,67	0,857	27,91	28,79	0,399	26,90	27,62	0,460	25,51	28,38	0,007**
	SD	9,04	10,04		6,71	6,90		7,78	8,33		9,52	6,81	
	n	53	55		82	91		135	146		108	173	
Eurofit Handtapping (sec.)	MW	20,10	22,50	0,109	21,34	20,86	0,799	20,61	21,80	0,311	21,39	21,08	0,791
	SD	7,43	7,01		9,96	5,37		8,53	6,38		7,27	7,72	
	n	44	51		31	38		75	89		95	69	

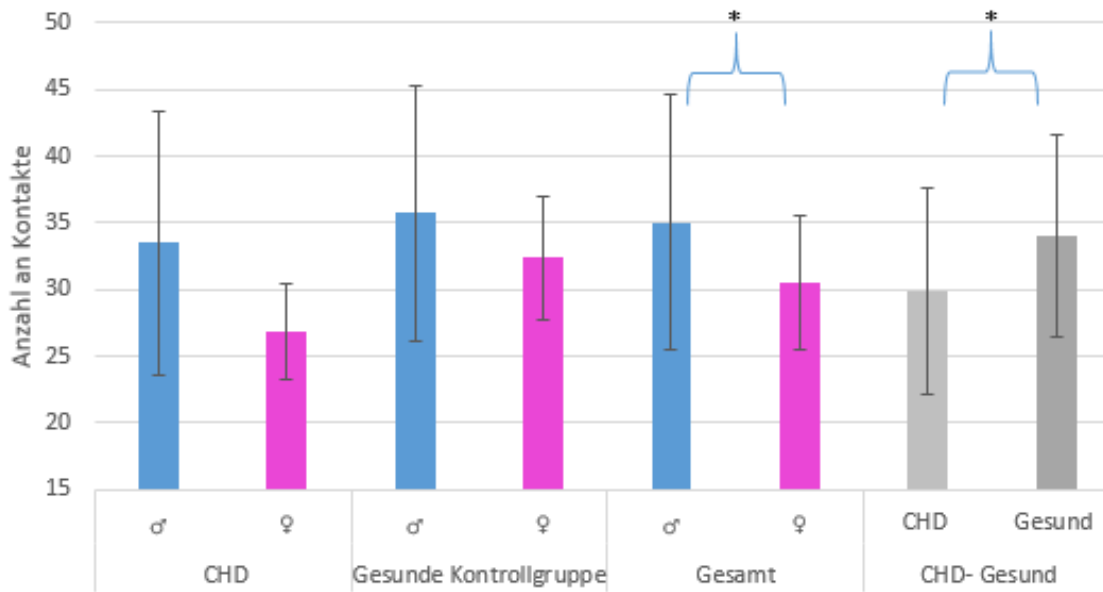
Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe und Geschlecht, sowie die p-Werte (p) für alle Tests. Zentimeter (cm), rechts/links (re/li), links/rechts (li/re). Kontakte, Anzahl, Sekunden (sec.). *p<0,05, **p<0,001

Abbildung 29: Darstellung Hin- und Herspringen (A), Handtapping TDS (B) geschlechtsspezifisch und nach Gesundheitsstaus, * p < 0,05, ** p < 0,01



A

Handtapping TDS (Koordination)



B

Reaktion

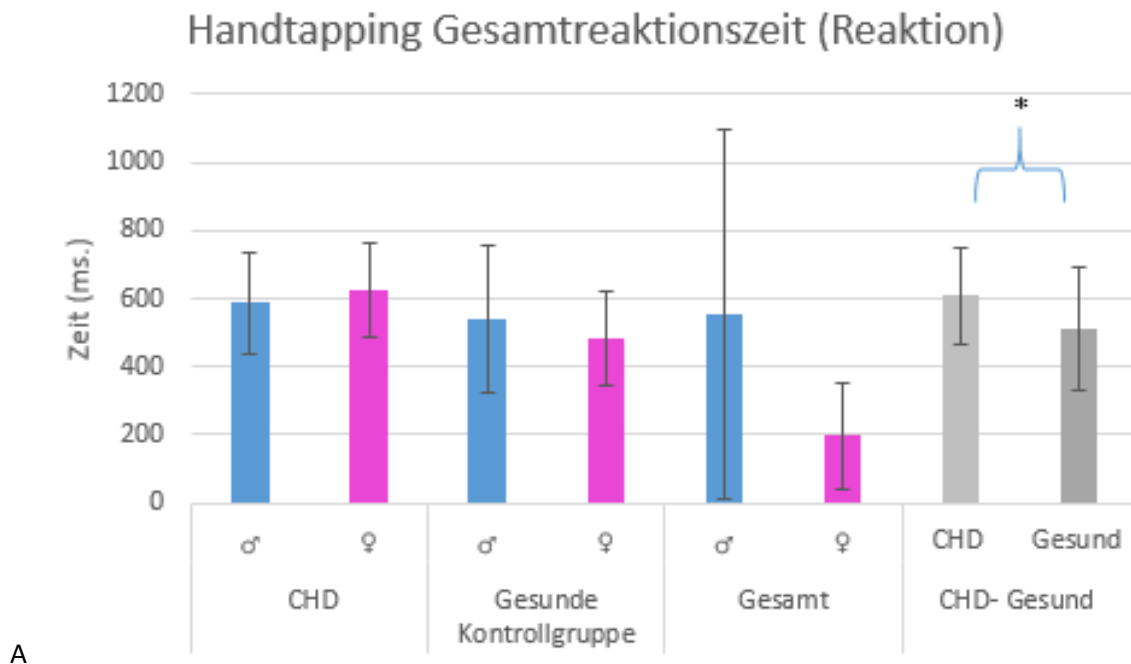
In der motorischen Eigenschaft „Reaktion“ gab es zwischen herzgesunden Kindern und Kindern mit CHD signifikante Unterschiede in der Gesamtreaktionszeit im Handtapping (Reaktion), wobei die gesunden Kinder schneller waren (CHD 609±140,57 ms., Gesund 511,86±183,96 ms., $p=0,014$) und in der Auge- Hand Reaktionszeit im Match-Test, wobei hier die Kinder mit CHD schneller waren (CHD 44,84±13,32, Gesund 46,46±15,96, $p=0,020$).

Tabelle 11 Motorische Eigenschaft „Reaktion“ in Bezug auf Gesundheit und Geschlecht

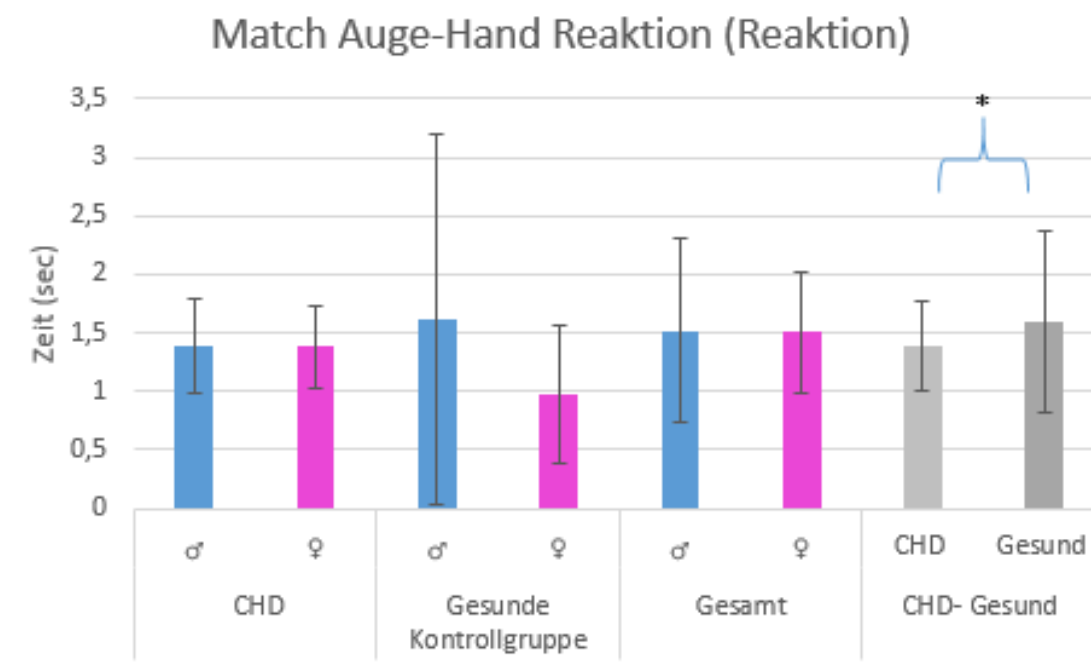
Reaktion		CHD			Gesunde Kontrollgruppe			Total			CHD- Gesund		
		Junge n	Mädchen	p(Geschlecht)	Jungen	Mädchen	p(Geschlecht)	Junge n	Mädchen	p(Geschlecht)	CHD	Gesund	p (total)
Handtapping (Reaktion)- Gesamtreaktionszeit (ms.)	MW	587,92	624,17	0,499	539,23	483,40	0,283	554,61	542,33	0,755	609,67	511,86	0,014*
	SD	148,08	137,71		216,70	141,17		542,33	154,92		140,57	183,96	
	n	12	18		26	25		38	43		30	51	
Match Gesamtzeit (sec.)	MW	44,00	44,98	0,764	45,81	46,97	0,717	45,02	46,22	0,600	44,48	46,46	0,299
	SD	13,92	12,88		12,54	18,30		13,10	16,44		13,32	15,96	
	n	35	34		45	57		80	91		69	102	
Match Auge-Hand Reaktion (sec.)	MW	1,39	1,38	0,893	1,62	0,98	0,768	1,52	1,51	0,874	1,39	1,60	0,002*
	SD	0,40	0,36		1,58	0,59		0,78	0,52		0,38	0,78	
	n	35	32		45	57		80	89		67	102	
Match Auge-Bein Reaktion (sec.)	MW	1,50	1,52	0,872	1,43	1,56	0,214	1,46	1,55	0,273	1,51	1,50	0,952
	SD	0,55	0,42		0,46	0,61		0,50	0,55		0,49	0,55	
	n	35	32		45	57		80	89		67	102	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe und Geschlecht, sowie die p-Werte (p) für alle Tests. Sekunden (sec.), Millisekunden (ms.). * $p<0,05$

Abbildung 30: Darstellung Handtapping Gesamtreaktionszeit (A) und Match Auge-Hand Reaktion (B) geschlechtsspezifisch und nach Gesundheitsstaus, * $p < 0,05$



A



B

5.1.3 Motorik der Kinder mit CHD, aufgeteilt in Herzfehlerkategorien nach WARNES

In der folgenden Tabelle (Tabelle 12) werden Ergebnisse der Motorik in Abhängigkeit der Schwere der Herzfehler dargestellt. In der motorischen Eigenschaft „Beweglichkeit“ erreichten die einzelnen Herzfehlergruppen hinsichtlich des Sit and reach Tests unterschiedliche Werte, wobei die Kinder mit moderatem Herzfehler am wenigsten beweglich waren mit $-4,23 \text{ cm} \pm 10,03$ im Vergleich zu Kindern mit komplexem Herzfehler ($-2,48 \text{ cm} \pm 9,67$) und Kindern mit einfachem Herzfehler ($1,68 \pm 7,91$) ($p=0,034$).

Wie schon in Kapitel 5.1.2. erwähnt gibt es signifikante Unterschiede in den Leistungen des Standweitsprunges zwischen Kindern mit CHD und herzgesunden Kindern ($p=0,015$), im CMJ ($p<0,001$) und dem Unterarmstütz ($p=0,011$), sowie dem Hin- und Herspringen ($p=0,003$). In diesen Kategorien erreichen herzgesunde Kinder höhere Werte (vgl. Tab.6, 10 und 12).

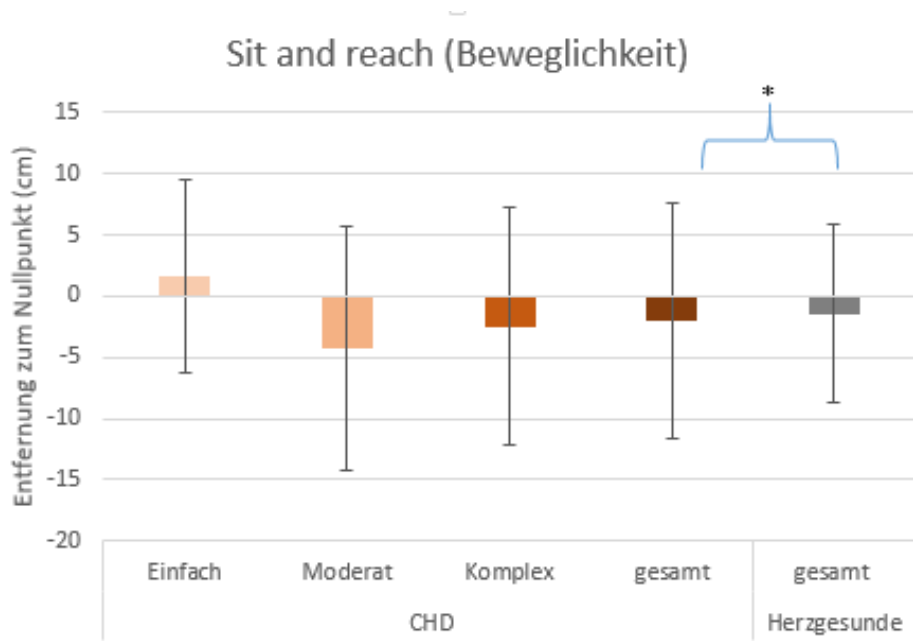
Tabelle 12 Ergebnisse der motorischen Eigenschaften in Abhängigkeit des Schweregrades des Herzfehlers (WARNES)

Kraft		CHD				Gesamt	p	Herzgesunde	
		Einfach	Moderat	Komplex	Gesamt			Gesamt	p
Standweitsprung (cm)	MW	121,6	112,86	115,89	116,49	0,392	124,84	0,015*	
	SD	17,81	30,87	34,35	28,31		20,79		
	n	35	45	27	107		172,00		
CMJ (cm)	MW	18,269	18,520	18,554	18,448	0,963	21,63	<0,001***	
	SD	4,43	5,25	4,18	4,69		4,26		
	n	35	46	28	109		149,00		
Unterarmlieggestütz (mm)	MW	587,70	756,69	598,47	661,26	0,280	483,11	0,011*	
	SD	354,53	540,02	346,78	443,27		260,31		
	n	27	32	17	76		61,00		
Geschwindigkeit		CHD				Gesamt	p	Herzgesunde	
		Einfach	Moderat	Komplex	Gesamt			Gesamt	p
Pendellauf (sec.)	MW	9,39	10,30	9,54	9,92	0,780	9,31	0,764	
	SD	1,48	2,41	5,00	2,84		1,64		
	n	6	13	5	24		13,00		
Sprint (sec.)	MW	1,22	1,27	1,26	1,25	0,883	1,30	0,586	
	SD	0,20	0,57	0,22	0,39		0,12		
	n	26	31	20	77		140,00		
Beweglichkeit		CHD				Gesamt	p	Herzgesunde	
		Einfach	Moderat	Komplex	Gesamt			Gesamt	p
Sit and reach (cm)	MW	1,68	-4,23	-2,48	-2,07	0,034*	-1,41	0,025*	
	SD	7,91	10,03	9,67	9,61		7,33		
	n	28	44	25	97		167		
Schulterbeweglichkeit (re/li) (cm)	MW	7,468	10,912	11,638	10,024	0,099	8,82	0,083	
	SD	7,59	7,86	8,69	8,11		7,37		
	n	31	42	26	99		155		
Schulterbeweglichkeit (li/re) (cm)	MW	10,13	13,04	13,70	12,27	0,286	10,81	0,162	
	SD	9,08	8,16	11,41	9,42		7,44		
	n	32	41	26	99		155		
Reaktion		CHD				Gesamt	p	Herzgesunde	
		Einfach	Moderat	Komplex	Gesamt			Gesamt	p
Handtapping-Gesamtreaktionszeit (ms.)	MW	572,00	631,20	606,57	609,67	0,644	511,86	0,087	
	SD	160,43	135,70	139,48	140,57		183,96		
	n	8	15	7	30		51		
Match Gesamtzeit (sec.)	MW	41,92	47,17	42,22	44,05	0,349	46,46	0,415	
	SD	14,68	15,85	10,06	14,22		15,96		
	n	25	27	17	69		102		
Match Auge-Hand Reaktion (sec.)	MW	1,41	1,43	1,29	1,39	0,504	1,60	0,878	
	SD	0,44	0,38	0,28	0,38		0,78		
	n	24	26	17	67		102		
Match Auge-Bein Reaktion (sec.)	MW	1,41	1,67	1,41	1,51	0,114	1,50	0,288	
	SD	0,39	0,61	0,39	0,49		0,55		
	n	24	26	17	67		102		
Koordination		CHD				Gesamt	p	Herzgesunde	
		Einfach	Moderat	Komplex	Gesamt			Gesamt	p
Tapping TDS (Kontakte)	MW	23,53	21,64	47,71	28,96	0,292	23,95	0,062	
	SD	17,34	6,58	143,28	73,28		9,52		
	n	36	45	28	109		159		
Handtapping TDS (Kontakte)	MW	30,00	29,31	31,50	29,86	0,894	34,02	0,215	
	SD	12,00	6,85	6,14	7,77		7,56		
	n	5	13	4	22		47		
Hin- und Herspringen (Anzahl)	MW	27,99	24,84	23,48	25,51	0,146	28,38	0,003**	
	SD	10,35	8,84	9,18	9,52		6,81		
	n	35	45	28	108		173		
Eurofit Handtapping (sec.)	MW	19,57	22,83	21,56	21,39	0,164	21,08	0,320	
	SD	5,42	7,86	8,21	7,27		7,72		
	n	33	39	23	95		69		

Gleichgewicht		CHD			Gesamt	p	Herzgesunde	
		Einfach	Moderat	Komplex			Gesamt	p
Einbeinstand Weg (mm)	MW	1296,53	1333,23	1588,68	1382,89	0,650	1206,56	0,548
	SD	1240,77	1066,96	1367,21	1194,48		1179,74	
	n	30	39	22	91		147	
Einbeinstand Weg (mm)	MW	1152,53	1527,02	1726,77	1451,02	0,201	1244,71	0,218
	SD	883,28	1258,19	1382,12	1189,27		1283,69	
	n	30	39	22	90		147	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie die p-Werte (p) für alle Tests. Kontakte, Anzahl, Sekunden (sec.), Millisekunden (ms.), Millimeter (mm), Zentimeter (cm), Countermovementjump (CMJ). *p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001

Abbildung 31: Darstellung Sit and reach stratifiziert nach Gruppenzuordnung, * p < 0,05



5.1.4 Motorik der Kinder mit CHD ambulant und Kinder mit CHD, die in einem kidsTUMove Programm sind

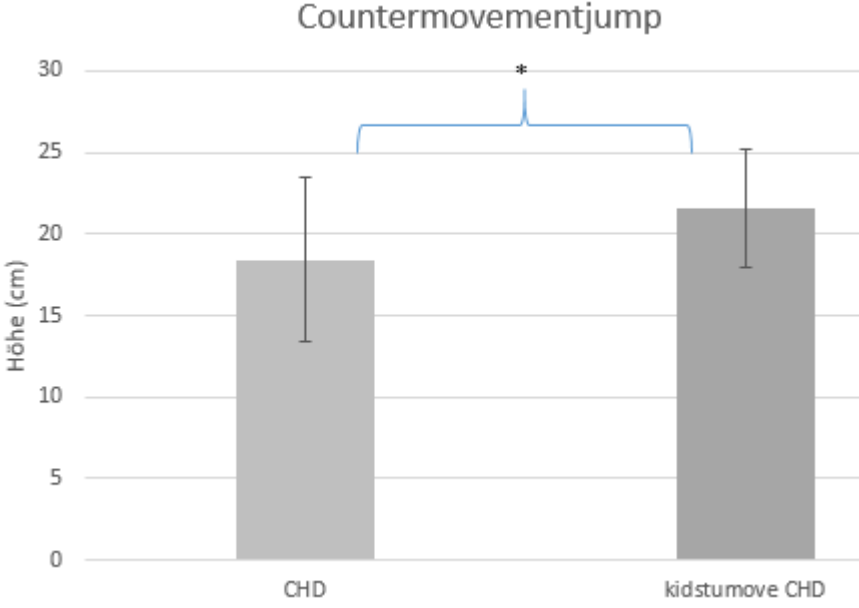
Vergleicht man die Kinder mit CHD und die Teilnehmer mit CHD aus einem der kidsTUMove Programme, gab es Unterschiede in der Höhe des Countermovementjump: Die Teilnehmer der kidsTUMove Programme sprangen höher ($21,57 \pm 3,66$), $p=0,018$). Tendenziell erreichten die Teilnehmer der kidsTUMove Programme in allen anderen motorischen Tests höhere Werte als die Kinder mit CHD ohne Teilnahme am Programm (vgl. Tabelle 13). Vergleicht man die die Teilnehmer mit CHD aus einem der kidsTUMove Programme mit herzgesunden Kindern, gibt es keinen Unterschied im CMJ (kidsTUMove CHD $21,57 \text{cm} \pm 3,66$, Gesund $21,63 \text{cm} \pm 4,26$), dem Standweitsprung (kidsTUMove CHD $124,32 \pm 17,70$, Gesund $124,84 \text{cm} \pm 20,79$). Bessere Werte erzielen die kidsTUMove CHD Kinder im Sit and reach mit $1,76 \text{cm} \pm 11,23$ im Vergleich zu gesunden Kindern ($-1,41 \text{cm} \pm 7,33$). Im Hin- und Herspringen erreichten die gesunden Kindern $28,38 \pm 6,81$ Sprünge im Vergleich zu $27,11 \pm 6,90$ Sprüngen der KidsTUMove CHD. Im Tapping erreichten die kidsTUMove CHD mit $29,33 \pm 19,27$ Kontakten höhere Werte als herzgesunde Kinder ($23,95 \pm 9,52$).

Tabelle 13 Motorische Eigenschaften im Vergleich: Kinder mit CHD und Kinder mit CHD aus einem kidsTUMove Programm

Motorische Eigenschaft		n	MW	SD	p
CMJ (cm) Kraft	CHD	107	18,41	5,04	0,018*
	kidsTUMove CHD	16	21,57	3,66	
Standweitsprung (cm) Kraft	CHD	104	117,02	29,13	0,294
	kidsTUMove CHD	19	124,32	17,70	
Sit and reach (cm) Beweglichkeit	CHD	96	-2,05	9,04	0,125
	kidsTUMove CHD	17	1,76	11,23	
Hin- und Herspringen (Anzahl) Koordination	CHD	105	25,52	9,45	0,489
	kidsTUMove CHD	19	27,11	6,90	
Tapping (Anzahl) Koordination	CHD	107	29,08	73,96	0,966
	kidsTUMove CHD	16	29,88	19,27	

Zentimeter (cm), Countermovementjump (CMJ), CHD (Kinder mit angeborenem Herzfehler), * $p < 0,05$

Abbildung 32 Darstellung Countermovementjump nach Gruppenzuordnung, * p < 0,05



5.2 Ergebnis körperliche Aktivität

5.2.1 Anthropometrie der Stichprobe

In der Zeit von Dezember 2011 bis August 2015 wurde von 154 Kindern die KA untersucht (88 CHD; 66 Herzgesunde). Ausgeschlossen wurden insgesamt 47 Datensätze, die nicht in die Berechnung mit eingegangen sind, weil sie die Auswertungsvorgaben nicht erfüllt hatten.

Die Ergebnisse beziehen sich auf die jeweils angegebenen 41 Mädchen und 47 Jungen mit CHD und 31 gesunden Mädchen und 35 gesunden Jungen. Das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Studie der CHD- Patienten lag bei $9,57 \pm 2,58$ Jahren und das der herzgesunden Kontrollgruppe bei $9,86 \pm 1,90$ Jahren (n.s.; $p=0,442$).

Tabelle 14 Anthropometrie der Kinder mit CHD und der herzgesunden Kinder (A), sowie geschlechtsspezifische Darstellung (B)

A

CHD (n= 88), Gesund (n= 66)		MW	SD	p - Wert
Alter (Jahre)	CHD	9,57	2,85	0,442
	Gesund	9,86	1,90	
Größe (cm)	CHD	135,97	19,23	0,013*
	Gesund	142,59	13,43	
Gewicht (kg)	CHD	32,94	14,11	0,003**
	Gesund	40,66	16,71	

B

Anthropometrie geschlechtsspezifisch CHD und Gesund			MW	SD	p - Wert
CHD (Männlich n= 47, Weiblich n= 41)	Alter (Jahre)	männlich	9,36	2,84	0,444
		weiblich	9,80	2,88	
		total	9,57	2,85	
	Größe (cm)	männlich	133,01	18,51	0,054
		weiblich	139,37	19,70	
		total	135,97	19,23	
	Gewicht (kg)	männlich	30,18	14,36	0,024*
		weiblich	36,09	13,28	
		total	32,94	14,11	
Gesund (Männlich n= 35, weiblich n= 31)	Alter (Jahren)	männlich	10,26	2,01	0,073
		weiblich	9,42	1,69	
		total	9,86	1,90	
	Größe (cm)	männlich	146,37	13,22	0,014*
		weiblich	138,32	12,53	
		total	142,59	13,43	
	Gewicht (kg)	männlich	43,80	17,72	0,105
		weiblich	37,11	14,99	
		total	40,66	16,71	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie die p-Werte (p) für alle Parameter. Alter (Jahren), Zentimeter (cm), Kilogramm (kg).

5.2.2 KA Kinder mit CHD und herzgesunde Kinder

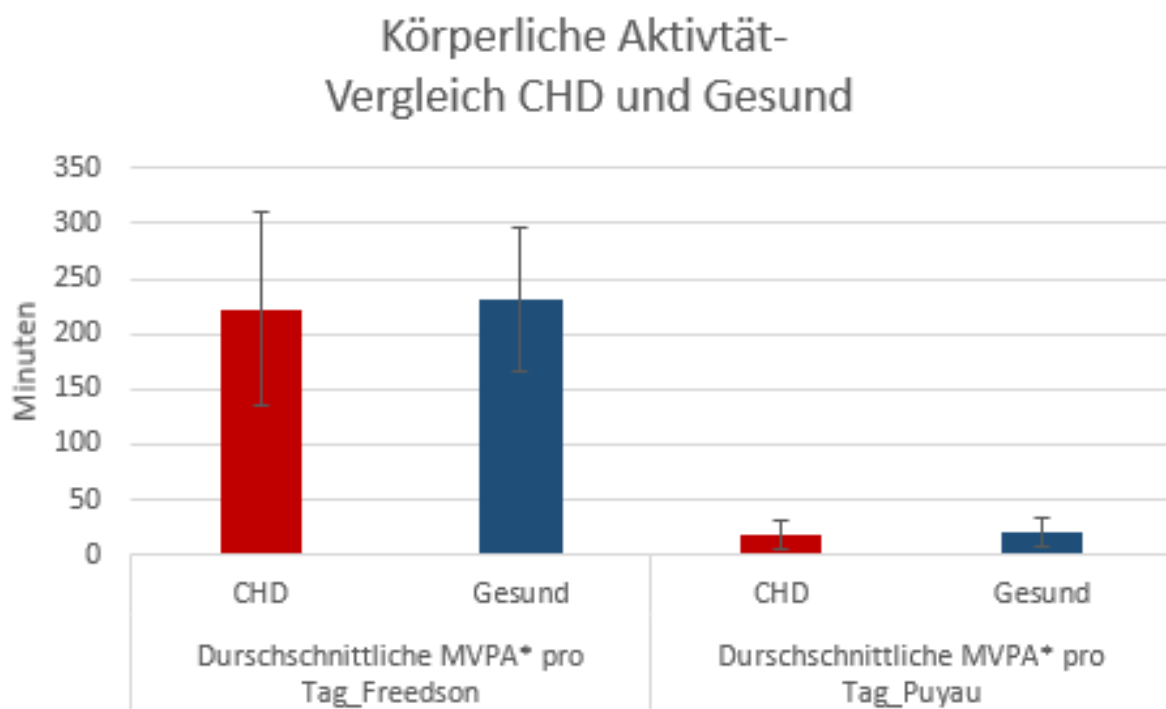
Vergleicht man die KA der beiden Kindergruppen, bewegen sich die gesunden Kinder im MVPA durchschnittlich mehr pro Tag als die Kinder mit CHD (Freedson: 231,48±64,60 min/ 221,84±87,56 min.; Puyau: 21,24±13,18 min/ 18,75±13,22 min.; vgl. Tabelle 15).

Tabelle 15 KA von Herzgesunden und Kindern mit CHD

CHD (n= 88), Gesund (n= 66)		MW± SD	p- Wert
Durchschnittliche MVPA pro Tag_Freedson (min.)	CHD	221,84±87,56	0,285
	Gesund	231,48±64,60	
Durchschnittliche MVPA pro Tag_Puyau (min.)	CHD	18,75±13,22	0,186
	Gesund	21,24±13,18	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie die p-Werte für alle Parameter. Minuten (min), MVPA (moderate to vigorous physical activity)

Abbildung 33: Durchschnittliche KA (MVPA) pro Tag von Kindern mit CHD und herzgesunden Kindern



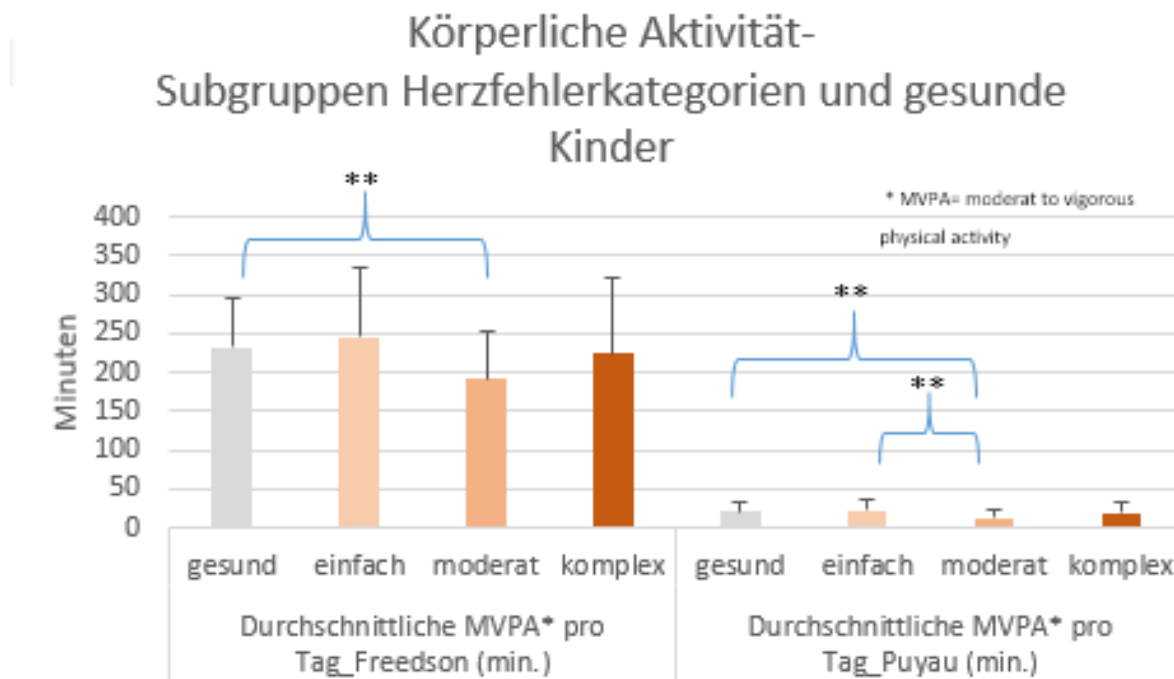
*MVPA= moderate to vigorous physical activity

5.2.3 KA der Kinder mit CHD, aufgeteilt in Herzfehlerkategorien nach WARNES

Die Kinder mit einfachem Herzfehler bewegten sich durchschnittlich pro Tag am meisten im MVPA Bereich (Freedson: 245,03±90,82 min, Puyau: 22,83±13,40 min), gefolgt von den gesunden Kindern (Freedson: 231,48±64,60 min, Puyau: 21,24±13,18). Die Kinder mit komplexem Herzfehler (Freedson: 223,55±97,97 min; Puyau: 18,88±14,53min) bewegten sich mehr als die Kinder mit moderatem Herzfehler (Freedson: 191,74±62,53 min; Puyau: 13,60±9,80min). Im Post-hoc Vergleich bewegten sich

die gesunden Kinder und die Kinder mit einfachem Herzfehler signifikant mehr als die Kinder mit moderatem Herzfehler (gesund/moderat_Freedson 231,48±64,60 min./ 231,48±64,60 min. p=0,006; gesund/moderat_Puyau 21,24±13,18 min./ 13,60±9,80 min. p=0,005; einfach/moderat_Puyau 22,83±13,40 min./ 13,60±9,80 min. p= 0,006; vgl. Anhang I)

Abbildung 34: Durchschnittliche KA (MVPA) pro Tag von Kindern mit CHD, unterteilt in Subgruppen (einfach, moderat und komplex) und herzgesunden Kindern, ** p < 0,01



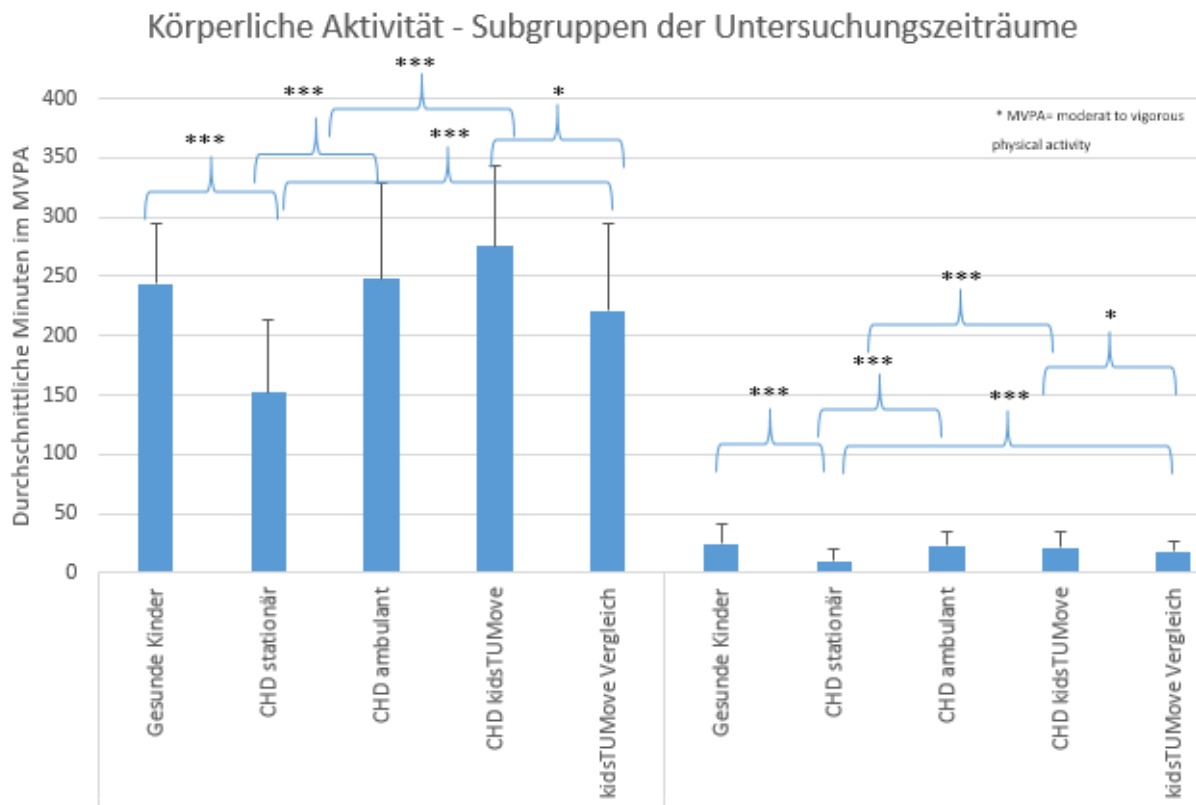
5.2.4 KA der Kinder mit CHD stationär, Kinder mit CHD ambulant und Kinder mit CHD, die in einem kidsTUMove Programm sind

Hochsignifikante Unterschiede gab es bei der Analyse der Subgruppen der Untersuchungszeiträume (vgl. Anhang I). Der Post-hoc Vergleich zeigt, dass es hochsignifikante Unterschiede in der körperlichen Aktivität gab zwischen den gesunden Kindern und den stationären Kinder mit CHD (Gesunde: Freedson 243,60±51,59 min./Puyau 24,86±16,20 min., stationär: Freedson 151,87±61,63 min./Puyau 10,44±10,35 min.; p<0,001), zwischen stationären Kindern mit CHD und Kindern mit CHD ambulant (stationär: Freedson 151,87±61,63 min./Puyau 10,44±10,35 min., ambulant: Freedson 247,90±80,98 min./ Puyau 23,34±12,22 min.; p<0,001), zwischen stationären Kindern mit CHD und Kindern mit CHD des kidsTUMove Sommercamps (stationär: Freedson 151,87±61,63 min./Puyau 10,44±10,35 min., kidsTUMove Sommercamp CHD: Freedson 275,24±67,40 min. /Puyau 21,66±13,77 min.; Freedson: p<0,001; Puyau: p=0,001) sowie zwischen stationären Kindern mit CHD und kidsTUMove Vergleichskinder (stationär: Freedson 151,87±61,63 min./Puyau 10,44±10,35 min., kidsTUMove Vergleichskinder: Freedson 221,37±72,89 min. /Puyau 18,22±9,19 min.; Freedson: p<0,001; Puyau: p=0,001). Auch Unterschiede gab es zwischen Kindern mit CHD des kidsTUMove Sommercamps und

kidsTUMove Vergleichskinder (kidsTUMove CHD: 275,24±67,40 min., kidsTUMove Vergleichskinder 221,37±72,89 min.; Freedson: p=0,021).

Am meisten bewegten sich nach dem Freedson Algorithmus die kidsTUMove Kinder mit CHD (275,24±67,40 min.).

Abbildung 35 Durchschnittliche KA (MVPA) pro Tag von den Subgruppen der Untersuchungszeiträume*** p < 0,001, *p<0,05



5.3 Ergebnis gesundheitsbezogene Lebensqualität (kindl)

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse bezüglich der Lebensqualität dargestellt.

5.3.1 Anthropometrie

Das Alter unterscheidet sich zwischen den Herzfehlerkategorien der Kinder mit CHD und der Herzgesunden nicht signifikant ($p=0,520$) und es gibt auch keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich dem Geschlecht ($p=0,350$).

Tabelle 16 Studienpopulation nach Altersklassen von Herzgesunden sowie CHD, klassifiziert nach WARNES

		Gesund		Schweregrad der Herzfehler nach WARNES						Gesamt	p (Alter)
				Einfach		Moderat		Komplex			
CHD		n	MW±SD (Alter)	n	MW±SD (Alter)	n	MW±SD (Alter)	n	MW±SD (Alter)	n	
Altersgruppe	4-7 Jahre	16	9,67±3,26	26	9,67±3,44	24	9,01±3,12	13	9,55±2,93	79	0,862
	8-11 Jahre	37		19		33		26		115	
	12-16 Jahre	20		17		18		14		69	
Gesamt		73		62		75		53		263	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie der p-Werte (p) für das Alter.

5.3.2 Lebensqualität Kinder mit CHD und herzgesunde Kinder

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Total) wird von den herzkranken Kindern höher bewertet als von den herzgesunden Kindern; dieses Ergebnis ist nicht signifikant (CHD 77,66 12,85, herzgesunde Kinder 75,17 10,62; $p= 0,203$). Die Bereiche *Freunde* und *Familie* werden bei den Kindern mit CHD höher bewertet als bei herzgesunden Kindern (*Familie* CHD: 84,6±16,11 und *Freunde* CHD: 79,42±23,9; herzgesunde Kinder: *Familie* 82,01±12,82 und *Freunde*: 76,23±16,28).

Bei der Bewertung der gesundheitsbezogenen *Lebensqualität* (Total) der Eltern der Kinder mit CHD bzw. den herzgesunden Kindern gibt es auch keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Bewertung ($p=0,192$). In dem Item *Psychisches Wohlbefinden* werden die Kinder mit CHD höher von ihren Eltern bewertet (80,49±14,4) als die herzgesunden Kindern von ihren Eltern (74,23±18,35; $p= 0,012$).

Vergleicht man die Angaben von Kindern mit und ohne CHD mit den Angaben ihrer Eltern (Tabelle 17), ergibt sich kein signifikanter Unterschied bei der gesundheitsbezogenen *Lebensqualität* (CHD $p=0,220$, Herzgesund: $p=0,807$). Im Item *psychisches Wohlbefinden* gab es signifikante Unterschiede in der Bewertung zwischen herzgesunden Kindern und Eltern (herzgesunde Kinder: 80,05±14,87; Eltern: 74,23±18,35; $p=0,048^*$). Betrachtet man die Items bei den Kindern mit CHD und ihren Eltern, bewerteten die Kinder mit CHD ihren *Selbstwert* hochsignifikant niedriger (CHD: 64,12±21,07) als ihre Eltern (Eltern: 72,83±15,66; $p=0,001^{**}$), die *Familie* hochsignifikant höher (CHD: 82,01±12,82; Eltern: 80,58±12,74; $p=0,001^{**}$) und die *chronische Lebensqualität* signifikant höher (CHD: 79,93±15,78; Eltern 71,51±18,44; $p=0,003^*$).

Der Unterschied war in den Altersklassen zu finden. 8-11 jährige und 12-16 jährige Kinder mit CHD bewerteten ihren *Selbstwert* signifikant niedriger als ihre Eltern (8-11J CHD: 66,49±20,7; Eltern: 73,9±13,6; $p=0,008^*$, 12-16J CHD: 60,32±21,35; Eltern: 69,62±16,62; $p=0,037^*$) und die *Familie* wurde

signifikant höher bewertet (8-11J CHD: $84,84 \pm 13,15$; Eltern: $81,17 \pm 12,39$; $p=0,011^*$, 12-16J CHD: $84,21 \pm 20,11$; Eltern: $76,84 \pm 15,53$; $p=0,028^*$).

Tabelle 17 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit CHD und herzgesunden Kindern und Eltern von Kindern mit CHD und herzgesunden Kindern und den Items Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule und chronische Lebensqualität.

Kinder	Lebensqualität Total			Körperliches Wohlbefinden			Psychisches Wohlbefinden			Selbstwert			Familie			Freunde			Schule			chronische Lebensqualität
	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	CHD
MW	75,17	77,66	0,203	76,49	76,73	0,938	80,05	80,93	0,729	64,67	64,12	0,878	82,01	84,6	0,354	76,23	79,42	0,371	76,14	75,55	0,837	79,93
SD	10,62	12,85		18,69	16,54		14,86	14,38		19,95	21,07		12,82	16,11		16,28	23,9		16,05	17,96		15,78
n	52	171		46	117		45	117		46	117		41	117		55	117		55	117		110
Eltern	Lebensqualität Total			Körperliches Wohlbefinden			Psychisches Wohlbefinden			Selbstwert			Familie			Freunde			Schule			chronische Lebensqualität
	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	Gesund	CHD	p	CHD
MW	74,27	76,44	0,192	75,09	74,25	0,741	74,23	80,49	0,012*	72,53	72,83	0,894	79,41	80,58	0,54	75,55	77,21	0,487	77,49	79,02	0,558	71,51
SD	12,45	9,71		16,17	18,58		18,35	14,4		17,65	15,66		12,52	12,74		16,67	15,39		17,79	16,64		18,44
n	71	177		69	177		70	176		70	178		59	178		57	177		56	172		108

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie der p-Werte (p) zwischen den Gruppen.

Tabelle 18 Geschlechtsspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität

Gesundheitsbezogene Lebensqualität		N	MW	SD	p-Wert	Gesundheitsbezogene Lebensqualität		N	MW	SD	p-Wert		
gesund	Lebensqualität Total	Mädchen	25	73,8772	11,80264	0,557	CHD	Lebensqualität Total	81	78,7869	12,59423	0,124	
		Jungen	27	76,3574	9,45601			83	76,3412	13,20262			
	Körperliches Wohlbefinden	Mädchen	20	79,3750	17,80514	0,390		Körperliches Wohlbefinden	Mädchen	47	79,5213	16,36571	0,095
		Jungen	26	74,2788	19,39128			64	73,9258	16,70382			
	Psychisches Wohlbefinden	Mädchen	19	76,0963	12,88718	0,051		Psychisches Wohlbefinden	Mädchen	47	82,3138	13,99480	0,382
		Jungen	26	82,9327	15,76762			64	79,7852	14,92965			
	Selbstwert	Mädchen	20	64,0625	22,20151	0,929		Selbstwert	Mädchen	47	62,0123	22,91763	0,321
		Jungen	26	65,1442	18,47068			64	66,6016	19,29495			
	Familie	Mädchen	18	80,9028	15,07826	0,926		Familie	Mädchen	47	84,9734	18,73974	0,398
		Jungen	23	82,8804	11,02319			64	84,1472	14,49863			
	Freunde	Mädchen	24	74,3808	19,08491	0,733		Freunde	Mädchen	47	79,6545	14,79021	0,403
		Jungen	31	77,6552	13,89702			64	79,2644	29,72449			
	Schule	Mädchen	24	76,5625	15,77375	0,993		Schule	Mädchen	47	76,2411	20,68632	0,308
		Jungen	31	75,8065	16,51561			64	75,0000	16,55468			
chronische Lebensqualität	Mädchen	16	82,8119	11,08952	0,189	chronische Lebensqualität	Mädchen	48	82,7779	15,03159	0,044*		
	Jungen	21	77,8762	13,39676		55	76,5156	16,45190					

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie der p-Werte (p) zwischen den Gruppen.

Tabelle 19 Vergleich gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit CHD und herzgesunden Kindern mit ihren Eltern. Vergleich in den Items Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule und chronische Lebensqualität.

Altersgruppe			Lebensqualität Total			Körperliches Wohlbefinden			Psychisches Wohlbefinden			Selbstwert			Familie			Freunde			Schule			chronische Lebensqualität		
			Kinder	Eltern	p (Kind-Eltern)	Kinder	Eltern	p (Kind-Eltern)	Kinder	Eltern	p (Kind-Eltern)	Kinder	Eltern	p (Kind-Eltern)	Kinder	Eltern	p (Kind-Eltern)	Kinder	Eltern	p (Kind-Eltern)	Kinder	Eltern	p (Kind-Eltern)	Kinder	Eltern	p (Kind-Eltern)
4-7 Jahre	Herzgesund	MW±SD (n)	80,14±8,26 (6)	77,77±6,54 (16)	0,917		81,64±12,6 (16)			81,64±13 (16)			76,56±9,55 (16)			82,03±12,05 (16)			79,3±12,85 (16)			81,67±15,03 (15)				
	CHD	MW±SD (n)	79,24±15,36 (53)	76,1±9,6 (60)	0,068		74,59±19,49 (61)			80,03 ±14,03 (60)			73,8±17,11 (61)			82,51±10,44 (61)			76,91±17,97 (61)			85,38±12,17 (56)			83,59±13,47 (32)	72,53±13,59 (34)
8-11 Jahre	Herzgesund	MW±SD (n)	74,02±10,36 (30)	71,82±12,22 (35)	0,724	74,79±17,56 (30)	73,71±12,67 (34)	0,988	79,60±15,73 (29)	69,82±20,13 (35)	0,054	64,17±19,49 (30)	71,08±19,73 (34)	0,153	82,75±11,87 (25)	76,2±12,87 (26)	0,071	75,2±17,15 (35)	72±17,96 (25)	0,187	80±16,73 (35)	75,75±17,43 (25)	0,432			
	CHD	MW±SD (n)	78,29±10,37 (73)	78,43±8,72 (74)	0,774	78,3±16,17 (72)	76,83±16,42 (73)	0,174	82,03±12,63 (72)	83,27±13,07 (73)	0,662	66,49±20,7 (72)	73,9±13,6 (74)	0,008**	84,84±13,15 (72)	81,17±12,39 (43)	0,011*	79,05±16,44 (72)	77,7±12,73 (74)	0,136	78,67±17,23 (72)	0,095	0,572	79,60±16,66 (44)	70,95±20,7 (35)	0,087
12-16 Jahre	Herzgesund	MW±SD (n)	75,46±11,85 (16)	75,78±15,68 (20)	0,955	79,69±20,85 (16)	72,04±22,57 (19)	0,089	80,86 ±13,6 (16)	76,09±17,13 (19)	0,582	65,63±21,41 (16)	71,77±19,09 (20)	0,336	80,86±14,51 (16)	81,86±11,96 (17)	0,959	78,16±14,86 (20)	77,34±17,8 (16)	0,874	69,38±12,48 (20)	76,3±20,97 (16)	0,163			
	CHD	MW±SD (n)	74,78±13,06 (45)	73,46±10,8 (43)	0,706	74,21±17 (45)	63,38±20,15 (43)	0,667	79,17±16,8 (45)	76,40±18,88 (43)	0,492	60,32±21,35 (35)	69,62±16,62 (43)	0,037*	84,21±20,11 (45)	76,84±15,53 (43)	0,028*	80±32,69 (45)	76,79±15,93 (42)	0,541	70,56±18,15 (45)	72,43±19,178 (43)	0,095	77,57±16,6 (35)	70,9±17,83 (34)	0,192
Insgesamt	Herzgesund	MW±SD (n)	75,17±10,61 (52)	74,27±12,45 (71)	0,807	76,5±18,68 (46)	75,09±16,17 (69)	0,310	80,05±14,87 (46)	74,23±18,35 (70)	0,048*	64,67±19,95 (46)	72,53±17,65 (70)	0,081	82,01±12,82 (41)	79,41±12,52 (59)	0,195	76,22±16,28 (55)	75,55±16,67 (57)	0,381	76,14±16,05 (55)	77,49±17,9 (56)	0,500			
	CHD	MW±SD (n)	77,66±12,84 (171)	76,43±9,71 (177)	0,220	76,72±16,54 (117)	74,25 ±18,58 (177)	0,205	80,93±14,37 (117)	80,49±14,4 (176)	0,918	64,12±21,07 (117)	72,83±15,66 (178)	0,001**	84,6±16,11 (117)	80,58±12,74 (177)	0,001**	79,42±23,9 (117)	77,21±15,39 (177)	0,566	75,55±17,96 (117)	79,02±16,63 (172)	0,595	79,93±15,78 (110)	71,51±18,44 (108)	0,003*

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie der p-Werte (p) zwischen den Gruppen.

5.3.3 Lebensqualität der Kinder mit CHD, aufgeteilt in Herzfehlerkategorien nach WARNES

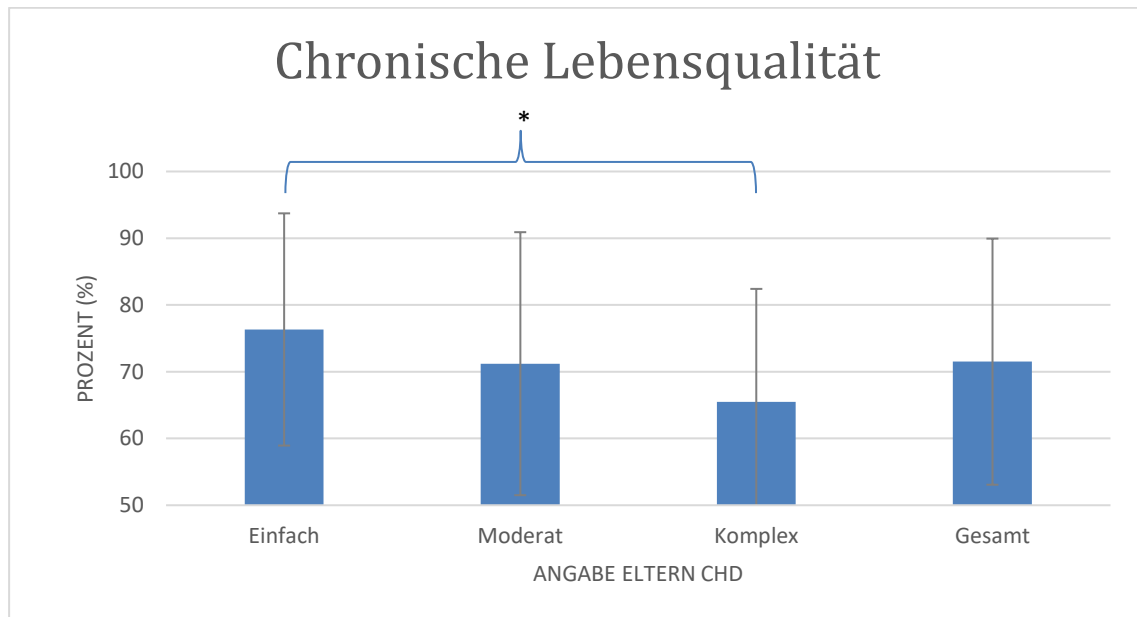
Zwischen den Herzfehlerkategorien der Kinder mit CHD gab es keine signifikanten Unterschiede in der gesundheitsbezogenen *Lebensqualität* (Total, $p=0,583$), sowie in ihren Items (S. Tabelle 20). Bei den Angaben der Eltern von Kindern mit CHD gab es in dem Item *chronische Lebensqualität* einen signifikanten Unterschied ($p=0,045^*$), und zwar zwischen den Herzfehlergruppen „Einfach“ und „Komplex“ ($p=0,039^*$).

Tabelle 20 Herzfehlerkategorien: Vergleich gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit CHD und Eltern. Vergleich in den Items Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule und chronische Lebensqualität.

Kinder		n	MW	SD	p Kinder (HF-Kat.)	Eltern		n	MW	SD	p Eltern (HF-Kat.)
Lebensqualität Total	Einfach	59	78,97	13,28	0,583	Lebensqualität Total	Einfach	58	76,39	9,13	0,473
	Moderat	66	76,57	13,76			Moderat	69	77,39	8,70	
	Komplex	46	77,56	10,90			Komplex	50	75,17	11,58	
	Gesamt	171	77,66	12,85			Gesamt	177	76,44	9,71	
Körperliches Wohlbefinden	Einfach	34	75,55	18,68	0,782	Körperliches Wohlbefinden	Einfach	58	75,14	17,97	0,453
	Moderat	47	78,01	14,22			Moderat	68	75,55	17,80	
	Komplex	36	76,16	17,57			Komplex	51	71,49	20,29	
	Gesamt	117	76,73	16,54			Gesamt	177	74,25	18,58	
Psychisches Wohlbefinden	Einfach	34	80,70	14,30	0,703	Psychisches Wohlbefinden	Einfach	58	80,39	14,40	0,994
	Moderat	47	82,18	14,45			Moderat	68	80,64	12,97	
	Komplex	36	79,51	14,61			Komplex	50	80,42	16,40	
	Gesamt	117	80,93	14,38			Gesamt	176	80,49	14,40	
Selbstwert	Einfach	34	59,74	21,55	0,337	Selbstwert	Einfach	58	72,88	14,28	0,256
	Moderat	47	65,20	22,50			Moderat	69	75,18	12,50	
	Komplex	36	66,84	18,47			Komplex	51	69,61	20,12	
	Gesamt	117	64,12	21,07			Gesamt	178	72,83	15,66	
Familie	Einfach	34	83,82	14,85	0,631	Familie	Einfach	58	79,74	14,02	0,649
	Moderat	47	83,51	19,04			Moderat	69	80,28	11,87	
	Komplex	36	86,75	12,98			Komplex	51	81,94	12,50	
	Gesamt	117	84,60	16,11			Gesamt	178	80,58	12,74	
Freunde	Einfach	34	83,64	37,18	0,459	Freunde	Einfach	58	78,66	14,05	0,602
	Moderat	47	78,32	13,58			Moderat	69	77,11	15,22	
	Komplex	36	76,85	17,93			Komplex	50	75,67	17,15	
	Gesamt	117	79,42	23,90			Gesamt	177	77,21	15,39	
Schule	Einfach	34	73,90	17,91	0,716	Schule	Einfach	58	79,96	15,56	0,387
	Moderat	47	77,13	18,02			Moderat	64	80,31	15,28	
	Komplex	36	75,06	18,26			Komplex	50	76,29	19,31	
	Gesamt	117	75,55	17,96			Gesamt	172	79,02	16,64	
chronische Lebensqualität	Einfach	39	81,73	14,00	0,161	chronische Lebensqualität	Einfach	41	76,34	17,39	0,045*
	Moderat	35	82,17	17,61			Moderat	36	71,21	19,70	
	Komplex	36	75,81	15,35			Komplex	31	65,48	16,93	
	Gesamt	110	79,93	15,78			Gesamt	108	71,51	18,44	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie der p-Werte (p) zwischen den Herzfehlerkategorien.

Abbildung 36: Darstellung der Ergebnisse (Mittelwert, Standardabweichung in %) im Item chronische Lebensqualität (Angaben Eltern), in den Herzfehlerkategorien Einfach, Moderat und Komplex. * $p < 0,05$



5.3.4 Lebensqualität der Kinder mit CHD stationär, Kinder mit CHD ambulant und Kinder mit CHD, die in einem kidsTUMove Programm sind

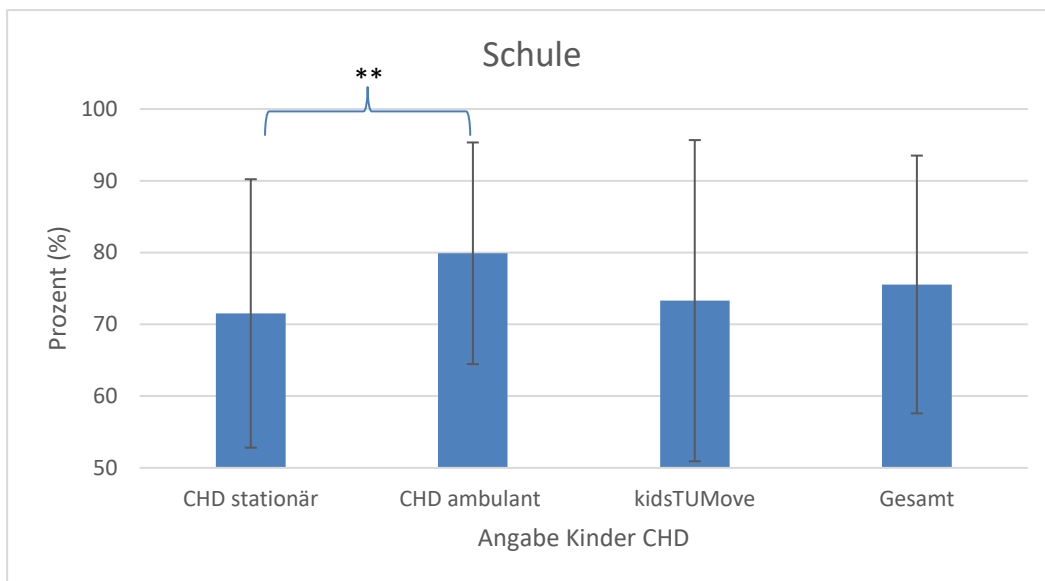
Vergleicht man die Angaben der Kinder mit CHD, die stationär ihre Angaben zur gesundheitsbezogenen *Lebensqualität* (Total) gemacht haben mit der Gruppe CHD ambulant und Kindern mit CHD aus dem kidsTUMove Programm, kann kein Unterschied in den Angaben festgestellt werden ($p=0,094$); auch nicht, wenn man die dazugehörigen Elternbefragungen einbezieht ($p=0,274$). Bei den Kindern, sowie den Eltern gab es einen Unterschied in der Bewertung des Items der *chronischen Lebensqualität* (Kinder $p=0,001$; Eltern $p=0,016$).

Tabelle 21 Stationär, CHD ambulant und kidsTUMove: Vergleich gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit CHD und Eltern. Vergleich in den Items Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule und chronische Lebensqualität.

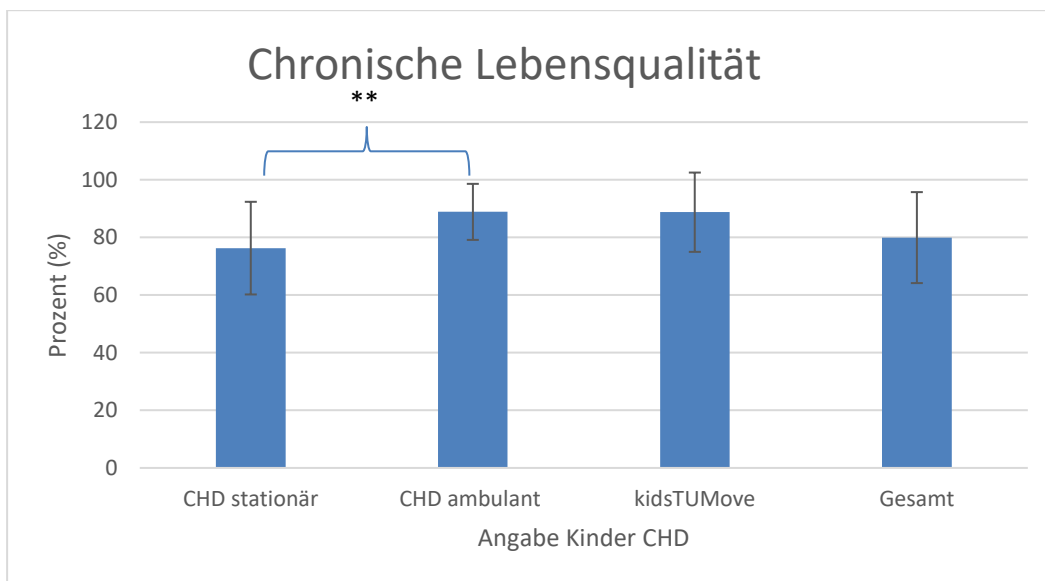
Kinder		n	MW	SD	p Kinder	Eltern		n	MW	SD	p Eltern
Lebensqualität Total	CHD stationär	81	76,06	12,85	0,094	Lebensqualität Total	CHD stationär	91	75,06	10,66	0,274
	CHD ambulant	79	79,64	12,29			CHD ambulant	77	78,16	8,20	
	kidsTUMove	11	75,35	15,76			kidsTUMove	9	75,58	10,35	
	Gesamt	171	77,66	12,85			Gesamt	177	76,44	9,71	
Körperliches Wohlbefinden	CHD stationär	52	74,52	17,96	0,605	Körperliches Wohlbefinden	CHD stationär	90	70,46	20,68	0,070
	CHD ambulant	54	78,86	13,31			CHD ambulant	78	78,29	15,56	
	kidsTUMove	11	76,70	23,23			kidsTUMove	9	77,08	13,26	
	Gesamt	117	76,73	16,54			Gesamt	177	74,25	18,58	
Psychisches Wohlbefinden	CHD stationär	52	77,28	17,15	0,161	Psychisches Wohlbefinden	CHD stationär	91	78,62	15,90	0,269
	CHD ambulant	54	83,80	10,96			CHD ambulant	76	82,81	12,33	
	kidsTUMove	11	84,09	11,65			kidsTUMove	9	79,86	13,18	
	Gesamt	117	80,93	14,38			Gesamt	176	80,49	14,40	
Selbstwert	CHD stationär	52	62,74	21,65	0,746	Selbstwert	CHD stationär	91	71,29	18,38	0,623
	CHD ambulant	54	64,85	21,74			CHD ambulant	78	74,71	11,87	
	kidsTUMove	11	67,05	15,33			kidsTUMove	9	72,22	14,36	
	Gesamt	117	64,12	21,07			Gesamt	178	72,83	15,66	
Familie	CHD stationär	52	85,46	18,79	0,175	Familie	CHD stationär	91	81,78	13,01	0,098
	CHD ambulant	54	85,38	12,14			CHD ambulant	78	80,40	11,25	
	kidsTUMove	11	76,70	18,77			kidsTUMove	9	70,14	18,16	
	Gesamt	117	84,60	16,11			Gesamt	178	80,58	12,74	
Freunde	CHD stationär	52	82,93	29,82	0,806	Freunde	CHD stationär	90	77,50	16,68	0,907
	CHD ambulant	54	77,28	14,76			CHD ambulant	78	76,98	14,12	
	kidsTUMove	11	73,30	28,38			kidsTUMove	9	76,39	13,90	
	Gesamt	117	79,42	23,90			Gesamt	177	77,21	15,39	
Schule	CHD stationär	52	71,51	18,71	0,048*	Schule	CHD stationär	88	76,66	19,03	0,278
	CHD ambulant	54	79,90	15,44			CHD ambulant	75	81,94	13,26	
	kidsTUMove	11	73,30	22,38			kidsTUMove	9	77,78	14,36	
	Gesamt	117	75,55	17,96			Gesamt	172	79,02	16,64	
chronische Lebensqualität	CHD stationär	78	76,28	16,07	0,001**	chronische Lebensqualität	CHD stationär	85	68,94	18,18	0,016*
	CHD ambulant	22	88,86	9,72			CHD ambulant	15	78,94	18,04	
	kidsTUMove	10	88,75	13,76			kidsTUMove	8	84,90	13,17	
	Gesamt	110	79,93	15,78			Gesamt	108	71,51	18,44	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie der p-Werte (p) zwischen den Herzfehlerkategorien.

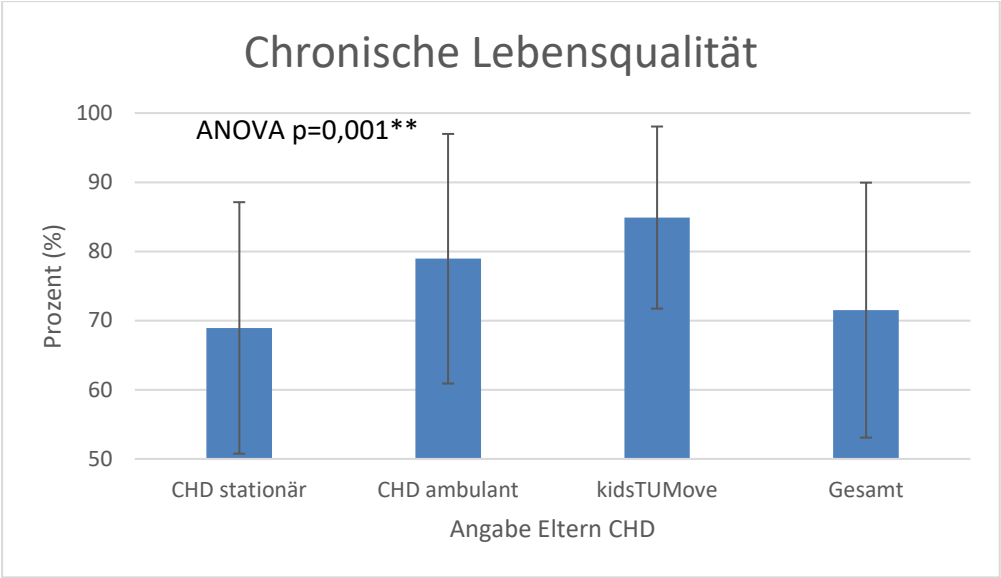
Abbildung 37: Darstellung der Ergebnisse (Mittelwert, Standardabweichung in %) von Schule (A-Angabe Kinder) und chronischer Lebensqualität (B und C) (Angaben Kinder CHD und Eltern), abhängig von Subgruppen der Untersuchungszeiträume *** $p < 0,01$.



A



B



C

6 Diskussion

Im folgenden Kapitel werden die drei Teilbereiche Motorik, körperliche Aktivität, sowie Lebensqualität auf Basis der Ergebnisse einzeln diskutiert. Es schließt sich eine allgemeine Methodenkritik an.

6.1 Motorik

Diese Studie zeigt, dass Kinder mit CHD nicht allgemein schlechtere motorische Fähigkeiten im Vergleich zu den gesunden Kontrollgruppen zeigen. In einigen Fällen weisen Kinder mit CHD in den motorischen Tests bessere und in anderen Fällen schlechtere Ergebnisse als die Herzgesunden auf. Dieses Ergebnis widerspricht der Aussage von verschiedenen Studien (Liamlahi et al., 2014; Majnemer et al., 2008, Holm et al. 2007), in denen festgestellt wurde, dass Kinder mit angeborenem Herzfehler schlechter ausgeprägte motorische Fähigkeiten in den Bereichen Kraft, Gleichgewicht, Fein- und Grobmotorik haben. Damit ist die Hypothese „Kinder mit angeborenem Herzfehler (CHD) zeigen reduzierte motorische Eigenschaften gegenüber Kindern ohne CHD“ nur zum Teil verifiziert.

Ein möglicher Grund für die besseren motorischen Leistungen in Teilbereichen der Motorik in dieser Studie könnte die Aktualität der vorliegenden Untersuchung sein; denn seit den letzten Jahren findet ein Umdenken in Medizin und Sportwissenschaft statt (Longmuir et al., 2013; Morrison et al., 2013; Schickendantz et al., 2007). Das Ergebnis dieses Umdenkens sollte sich darin äußern, dass in Sportberatungen für Kinder mit CHD weniger strikte Sporeinschränkung geäußert werden und es hin zu Empfehlungen eines aktiven Lebensstils geht (Muller et al., 2013), wie auch schon in der Einleitung erwähnt und aus Longmuir et al. 2013 zitiert (Kapitel 1). Hinzu kommt, dass erst ab den 1990er Jahren die Bedeutung der körperlichen Aktivität erkannt wurde (Morrison et al., 2013) und diese nun hohe Priorität in der kardiologischen Rehabilitation hat. Daher wird es Familien von Kindern mit CHD zunehmend bewusster, wie wichtig körperliche Aktivität für das Leben mit angeborenem Herzfehler ist, was sich auch in dem Wunsch nach Sportgruppen für ihre Kinder äußert (vgl. Kapitel 3.2.).

In dem vorliegenden Teilbereich der Studie wurde untersucht, ob die gewünschten Veränderungen in der Therapie bzw. Beratung dieser Kinder sich in der sportmotorischen Entwicklung widerspiegeln.

Die motorischen Eigenschaften Geschwindigkeit und Gleichgewicht weisen in der vorliegenden Stichprobe keine signifikanten unterschiedlichen Leistungen zwischen herzgesunden und Kindern mit CHD auf.

Die motorische Fähigkeit des Gleichgewichts wies keine auffallenden Unterschiede zur Vergleichsstichprobe auf. Der Test „Stehen auf einem Bein auf einer Druckmessplatte“ prüft nur die statische Gleichgewichtsfähigkeit ab. In weiteren Studien sollte zusätzlich die dynamische Gleichgewichtsfähigkeit untersucht werden (z.B. Rückwärts balancieren), um das Ergebnis dieser Studie hinsichtlich der motorischen Eigenschaft Gleichgewicht zu bestätigen.

In der Beweglichkeit scheinen vorangegangene Operationen oder invasive Eingriffe, die häufig den Brustbereich und Arm- beziehungsweise Schulterbereich betreffen, eine Auswirkung auf die Beweglichkeit im Sit and reach Test zu haben. Kinder mit einem moderaten und komplexen Herzfehler (-4,23cm/-2,48cm) wiesen schlechtere Werte auf als Kinder mit einem einfachen Herzfehler (1,68cm). Eine mögliche Erklärung der begrenzten Reichweite der operierten Kinder könnten die Narben sein, die oft Schmerzen verursachen (Heyn, 2006). Frische Narben haben einen größeren Einfluss auf die Flexibilität. Um den Faktor auszuschließen, wurden Kinder, die innerhalb der letzten sechs Monate operiert wurden, von der Teilnahme ausgeschlossen. Darüber hinaus wurde aber keine weitere Einteilung vorgenommen.

Die beobachteten Unterschiede bezüglich der Beweglichkeitsleistung von Mädchen und Jungen scheinen unabhängig von der Krankheit zu sein, sondern vielmehr abhängig von der generellen körperlicher Verfassung. Hier spielt die motorische Ontogenese eine wichtige Rolle, denn wie in der Hinführung dieser Studie erwähnt, fallen darunter die individuellen alters- und geschlechtsspezifischen Entwicklungen in Bezug auf die Kondition und Konstitution und damit auch die Beweglichkeitsfähigkeit. (Meinel & Schnabel, 2007). Zusammenfassend könnte man also sagen, dass Mädchen generell beweglicher sind (Starker et al., 2007) oder Narben von ihnen besser toleriert werden. Hinzu kommt, dass Narben und Verletzungen im Kindesalter viel schneller verheilen und es scheint, dass der natürliche Bewegungsdrang die Kinder schneller wieder „regeneriert“, so dass keine signifikante Unterschiede zwischen Herzgesunden und Kindern mit CHD in dem Test der Schulterbeweglichkeit erreicht wurden. Die Ergebnisse der Schulterflexibilität können nicht mit einer anderen Studie verglichen werden, da diese Methode zum ersten Mal verwendet wurde.

Vergleicht man die Werte des Sit and Reach Tests mit den Normwerten der MOMO Studie (Bös et al., 2008), stellt man fest, dass die angegebenen Mittelwerte (Mädchen: 1,8cm/Jungen -2,1cm) weder von den gesunden Mädchen (-0,65 cm), noch von den Mädchen mit CHD (-0,72 cm), sowie den Jungen mit CHD (-3,51 cm) erreicht wurden. Die gesunden Jungen entsprechen fast den Normwerten (-2,28 cm). Herzgesunde Kinder und Kinder mit CHD zeigen vor allem im Bereich der motorischen Fähigkeit Kraft Unterschiede. Sowohl die Beinkraft (gemessen durch den CMJ und Standweitsprung), wie auch die Rumpf- und Armkraft (Unterarmlieggestütz) wiesen Kraftdefizite gegenüber den herzgesunden Kindern auf. Im Durchschnitt sprangen die gesunden Kinder mehr als zwei cm höher (CMJ) und mehr als sieben Zentimeter weiter (Standweitsprung) als die Kinder mit CHD. In den unterschiedlichen Herzfehlerkategorien waren keine großen Abweichungen zu erkennen. Auch hier werden geschlechtsspezifische Unterschiede deutlich: Jungen erreichen in allen Disziplinen höhere Werte als Mädchen, was der normalen geschlechtsspezifischen Entwicklung bei Kindern entspricht (Grosser et al., 2014): Jungen haben schon vor der Pubertät einen höheren Testosteronspiegel. Eine Erklärung, warum es gerade in der Kraft zu unterschiedlichen Leistungen kommt ist, dass die bei dieser Bewegungsform angesprochenen Muskelgruppen in einem größeren Ausmaß durch das Versorgungsdefizit aufgrund der Insuffizienz des Herzens betroffen sein können.

Ein weiterer Grund für die unterschiedlichen Leistungen beim CMJ, könnte sein, dass den Kindern erlaubt wurde, die Arme während des Sprungs mitzuschwingen. Möglicherweise haben gesunde Kinder eine bessere Kopplungsfähigkeit, die in dieser Aufgabe ein klarer Vorteil ist.

Auch eine eingeschränkte Flexibilität der Kinder mit Herzerkrankungen ist ein weiterer möglicher Grund. Aufgrund der Narben könnte es für sie schwierig oder schmerzvoll sein, ihre Arme optimal und damit ohne zusätzlichen Schub zu schwingen, so dass sie dadurch nicht in der Lage sind, so hoch bzw. so weit zu springen. Invasive Eingriffe, die z.B. per Katheter im Arm- beziehungsweise Schulterbereich stattgefunden haben oder aber im Leistenbereich, sowie Operationen mit Brustkorberöffnung sind nachvollziehbare Gründe, weshalb Einschränkungen vorhanden sein können, die eine Auswirkung auf einzelne sportmotorische Tests haben und limitierend wirken können.

Die hier angeführten Überlegungen müssten mit großen Kohorten in weiteren Studien überprüft werden und in die Auswertung mit eingehen.

Da die Methodik im Standweitsprung zwischen der MOMO-Studie (Bös et al., 2009) und der vorliegenden Studie identisch war, wurden die Ergebnisse mit den Normwerten verglichen. Die Sprungweite der Mädchen der Kontrollgruppe ist mit der Leistung der Normstichprobe (Bös et al., 2008) nahezu identisch, während die Jungen der Kontrollgruppe und die Kinder mit CHD deutlich weniger Sprungweite aufweisen.

In den motorischen Eigenschaften Koordination und Reaktion wird die Hypothese „Kinder mit angeborenem Herzfehler (CHD) zeigen reduzierte motorische Eigenschaften gegenüber Kinder ohne CHD“ wieder zum Teil angenommen. In der Gesamtreaktionszeit beim Handtapping waren die herzgesunden Kinder um 100 Millisekunden schneller. Im Match Test (Gesamtzeit) jedoch waren die Kinder mit CHD schneller und in der Auge Hand Reaktion des Match Testes sogar signifikant schneller. Auch im Eurofit Platetapping Test waren die Kinder mit einfachem und moderatem Herzfehler schneller als die gesunden Kinder. Ein möglicher Grund, warum die Auge-Hand Koordination bei den Kindern mit CHD sehr gut ausgeprägt zu sein scheint, ist, dass sie vermehrt Zeit zu Hause oder im Sitzen (Krankenhausaufenthalte, Ruhighaltezeiten) verbringen und sich hier vor allem mit Spielen beschäftigen (Handy, PC; Computerspiele,...), welche die Auge-Hand Koordination trainieren. Eine Studie, die Computer-Spieler mit Nicht-Spielern verglich, zeigte, dass die Spieler in der Regel schneller reagierten. Es wurde festgestellt, dass Menschen, die viel Zeit mit Computerspielen verbringen, eine besser entwickelte Informationsverarbeitung haben (Yuji, 1996). Betrachtet man die Ergebnisse des Tapping (TDS) und des Eurofit Platetapping Test, erreichten beide Untersuchungsgruppen die gleichen Ergebnisse. Bei dem Koordinationstest (unter Zeitdruck), dem Hin- und Herspringen, erreichten die herzgesunden Kinder mehr Kontakte. Eine mögliche Erklärung für die Unterschiede in der Leistung können die unterschiedlichen Bereiche sein, die bei den Tests angesprochen werden. Der Eurofit Platetapping-Test untersucht die Koordination der Arme, während sich die anderen beiden Tests auf die Koordination der Beine konzentrieren. Hier spielt also die Beinkraft erneut eine große Rolle (vergleiche Bereich Kraft). Vergleicht man die Ergebnisse der vorliegenden Studie mit der von Holm et al. (2007), stellt man fest, dass auch in deren Stichprobe die Kinder mit CHD weniger Kraft im Quadrizeps hatten. Dies unterstützt die These, dass alle Krafttests, die die Beine betreffen, bei den Kindern mit CHD signifikant schlechter sind als bei der Vergleichsgruppe.

Der Einfluss der Ausdauerfähigkeit beim Hin-und Herspringen kann der Hauptgrund für die Unterschiede in der Beinkoordination sein. Während Ausdauer eine untergeordnete Rolle beim Beintapping (4 Sekunden) spielt, ist ihr Einfluss beim Hin-und Herspringen aufgrund des längeren Zeitintervalls (45 Sekunden) größer.

Weitere Versuche, die Defizite in der motorischen Leistungsfähigkeit von Kindern mit CHD zu erklären, ist Thema vieler Studien. Die motorische Entwicklung ist häufig eine offensichtliche Erklärung (Bellinger et al., 1999; Limperopoulos et al., 2002; Mahle, 2001; Mahle et al., 2000). Motorische Entwicklungsrückstände können beispielsweise durch neurologische Defizite entstehen. Diese neurologischen Defizite begründen sich häufig auf präoperative, operative oder postoperative Vorkommnisse (Mahle, 2001). In dieser Studie wurde der neurologische Status nicht abgefragt, sodass hier keine Aussage hinsichtlich der Stichprobe und der Ergebnisse möglich ist. Allerdings wird auch immer wieder die Überbehütung durch Eltern und Erzieher als möglicher Grund genannt, welche die Teilnahme an sportlicher Aktivität einschränkt und das Toben mit anderen Kindern unterbindet (Chen & Wang, 2004). Beispielsweise wird Kraft häufig mit Aktivitäten in Verbindung gebracht, die mit Risiko oder Gefahren verbunden sind, wie beispielsweise Fußball spielen oder Kampfsportarten. Dies ist häufig ein Grund, warum gewisse sportliche Aktivitäten von medizinischer Seite, aber auch von Seiten der Eltern abgelehnt oder verboten werden. Vermutet werden kann, dass dadurch Aktivitäten, welche die Geschicklichkeit fördern häufiger ausgeübt werden und sich damit auch die guten Ergebnisse in der Auge-Hand Koordination der Kinder mit CHD erklären lassen.

Einschränkungen mit Schweregrad des CHD

Nur gelegentlich gab es Unterschiede in den motorischen Leistungen innerhalb der Herzfehlerkategorien. Die meisten signifikanten Abweichungen in den Leistungen wurden zwischen gesunden Kindern und solchen mit komplexem Herzfehler angezeigt. Frühere Studien zeigen ein anderes Bild. Bjarnason-Wehrens et al. (2008), sowie Holm et al. (2007) haben festgestellt, dass sowohl Kinder mit einfachem und mit komplexem Herzfehler motorische Defizite zeigen. Die Ergebnisse dieser Studie widerlegen dies. Faktoren, welche die Ergebnisse dieser Studie erklären könnten, sind auf die alltägliche Situation der Kinder mit komplexem Herzfehler zurückzuführen. Diese hatten häufig vermehrt schwerwiegende invasive Eingriffe in ihrem Leben im Vergleich zu Kindern mit einfachem und moderatem Herzfehler. Damit verbunden sind lange Krankenhausaufenthalte, evtl. längere Begleiterkrankungen und Symptome, Einschränkungen in der Freizeitgestaltung und auch häufig eine stärkere Überbehütung.

Insgesamt muss jedoch betont werden, dass die Leistung von den Kindern in den meisten motorischen Tests innerhalb der Herzfehlerkategorien weitestgehend homogen sind.

Der Vergleich aller herzkranken und gesunden Kinder, sowie der Vergleich innerhalb der Herzfehlerkategorien zeigten keinen Unterschied in Bezug auf Größe, Gewicht und Alter. Diese Tatsache unterstützt die Hypothese, dass CHD keinen Einfluss auf die genannten Parameter hat (Holm et al., 2007). Lediglich der BMI z-Score zeigte signifikante Unterschiede zwischen herzkranken und gesunden Kindern. Damit wird verdeutlicht, dass herzkranken Kinder nicht generell den Normperzentilen entsprechen, sondern vom Alter her in dieser Studie in einen niedrigeren Bereich (P25) eingestuft werden. Die z-Scores sind im Vergleich zu den Originalwerten zum einen für Alter und Geschlecht standardisiert und zum anderen auf den Wertebereich einer Standardnormalverteilung transformiert (Neuhauser et al., 2011).

Geschlechtsspezifische Unterschiede

Vergleicht man die Geschlechtergruppen, ergibt sich eine weitere mögliche Schlussfolgerung. Betrachtet man die an der Stichprobe beteiligten Mädchen, so stellt man fest, dass sich die gesunden und herzkranken Mädchen im Mittelwert bezüglich Gewicht und Größe unterscheiden (aber nicht signifikant). Jedoch liegen die Mittelwerte der beiden Stichproben im normalen Bereich für Kinder dieses Alters (Neuhauser et al., 2011; Zwibauer & Wabitsch, 1997).

Dies legt nahe, dass ein verzögertes Wachstum, wie es in der Studie von Chen et al. (2004) aufgezeigt wird, keinen entscheidenden Einfluss auf eingeschränkte motorische Fähigkeiten bei Kindern mit CHD hat (Holm et al., 2007).

In der vorliegenden Studie erreichten Jungen mit CHD niedrige Werte in der Beweglichkeit und dem Gleichgewicht, diese sind aber nicht signifikant (vgl. Tab. 6 und 9). Auch in den Studien von Majnemer (2008, 2012) wiesen Jungen mit CHD signifikant niedrigere Ergebnisse in der Beweglichkeit und der Feinmotorik auf als Mädchen mit CHD. Generell treten wie in der Wissenschaft bekannt-geschlechtsspezifische Unterschiede im Gleichgewicht auf, wobei Mädchen bessere Werte als Jungen erzielen (Eguchi & Takada, 2014).

In der aktuellen Studie sind die Jungen mit CHD in jeder anderen motorischen Eigenschaft besser als die Mädchen mit CHD. Auch die gesunde Kontrollgruppe zeigt in die gleichen Unterschiede: Im Gleichgewicht waren die Jungen sogar signifikant unsicherer als die Mädchen und in der Beweglichkeit erreichen sie ebenfalls schlechtere Werte (vgl. Tab.6 und 9).

Allerdings muss die Interpretation dieses Ergebnisses mit Vorsicht erfolgen, da in der Stichprobe der Kinder mit CHD die männlichen Teilnehmer durchschnittlich ein halbes Jahr älter waren als die

weiblichen Kinder mit CHD. Dies könnte ein Grund für die teilweise unterschiedlichen Ergebnisse im Vergleich zur Studie von Majnemer et al. (2012) sein.

Da die herzgesunden Jungen und Mädchen aber gleichen Alters waren und vergleichbare geschlechtsspezifische Unterschiede auftraten, wurde bestätigt, dass es deutliche Tendenzen zur unterschiedlichen Leistungsfähigkeit von Jungen und Mädchen auch schon im Grundschulalter gibt (vgl. Meinel & Schnabel, 2007).

Zeitpunkt der Erhebung (CHD ambulant, CHD in kidsTUMove)

Betrachtet man die Ergebnisse der Kinder mit CHD ambulant im Vergleich zu den Kindern mit CHD, die an einem kidsTUMove Programm teilnahmen, erkennt man einen Trend: Kinder mit CHD aus einem kidsTUMove Programm erreichten im Durchschnitt bessere Werte; wobei nur im CMJ die Kinder aus dem kidsTUMove Programm signifikant höher sprangen (vgl. Tabelle 13). kidsTUMove Angebote beinhalten in allen Bausteinen Bewegungsangebote, die die Motorik ansprechen und Anreize schaffen, diese zu verbessern. In den kidsTUMove Sportgruppen werden gezielt altersgerechte Bewegungslandschaften aufgebaut, sowie verschiedenartige Aufgaben mit Groß- und Kleingeräten geschaffen, die die Kinder und Jugendliche ohne Druck und mit viel Freiraum auffordert auszuprobieren. Auch Trendsportarten wie beispielsweise Waveboarden oder Akrobatik sprechen die Motorik an und stellen den Großteil der kidsTUMove Wochenendfreizeiten oder Sommercamps. Regelmäßige Motoriktests zeigen den Kindern, was sie können und schaffen Motivation sich weiter in der Gruppe zu bewegen und auszutesten. Möglicherweise haben die Inhalte Einfluss auf die Motorik der Kinder; diese Vermutung muss jedoch in weiteren Untersuchungen überprüft werden.

Auch die Größe der Stichprobe und damit die Ergebnisse müssen mit Vorsicht betrachtet werden. Vermutet werden kann, dass insbesondere bewegungsfreudigere Kinder an kidsTUMove Programmen teilnehmen und die Ergebnisse aus diesem Grund an dieser Stelle durch Selbstselektion verfälscht sind. Diese These kann jedoch aufgrund persönlicher Erfahrungen im kidsTUMove Programm in Frage gestellt werden. Häufig werden die Kinder von ihren Eltern angemeldet mit dem Grund, dass sich ihr Kind bewegen sollte. Einige Eltern wurden direkt in der Ambulanz des Deutschen Herzzentrums München auf das Programm aufmerksam gemacht beziehungsweise von betreuenden Ärzten angesprochen. Kinder, die in der kidsTUMove Check it up Studie teilnahmen wurden durch Flyer über die Angebote informiert. Somit wurde von Seiten der Organisatoren von kidsTUMove keine Vorselektion getroffen.

Tendenziell scheint es, dass Interventionsangebote für Kinder mit CHD, die Bewegung anbieten, gerne angenommen werden (wie auch die Vorstudie Kapitel 3.4. zeigt). Individuelle Förderung innerhalb von Gruppenangeboten, Alltagsaktivitäten, Outdoor-Events und angepasste motorische Anreize, sowie verschiedene Sportspiele wie sie in der kidsTUMove Sport- und Klettergruppe, den kidsTUMove Wochenendfreizeiten und kidsTUMove Sommercamps stattfinden (vgl. hierzu Kapitel 3.1. Inhalte und Ziele einzelner kidsTUMove Bausteine), scheinen positive Auswirkungen auf die Motorik in dieser Studie zu haben. Vor dem Hintergrund, dass schon niedrig dosierte Interventionen bei Kindern mit CHD Verbesserungen in der Motorik mit sich bringen können (beispielsweise in wöchentlichen Sportgruppen, vgl. Müller et al., 2013) oder nach Sommercamps ein verbesserter Gesundheitsstatus (Moons et al., 2006), sowie nach Wochenendprogramm positive Auswirkungen auf psychosoziale Werte erreicht werden können (Desai et al., 2014), müssten die einzelnen kidsTUMove Programmbausteine (kidsTUMove Sport- und Klettergruppe und KidsTUMove Sommercamp und Wochenendfreizeiten) und deren Inhalte in weiteren Studien genauer untersucht werden, um die Ergebnisse der vorliegenden Studie zu untermauern.

Fasst man die Ergebnisse dieses Teilbereichs der Studie zusammen, führen sie zu der Schlussfolgerung, dass Kinder mit CHD im Bereich Kraftfähigkeit beim Weitsprung und CMJ, sowie dem Unterarmstütz weniger Kraft (insbesondere in den Beinen) generieren können, so dass der Fokus auf diesen Bereich gelegt werden sollte. Zusätzlich sollte auch die Kraftausdauer verbessert werden. Weiterhin sollte die Beweglichkeit der Beinmuskulatur und des Rumpfes, sowie der oberen Extremitäten durch geeignete Maßnahmen verbessert werden, um Kinder mit CHD, insbesondere Jungen, mobiler zu machen.

Limitierung der Studie

Es gibt einige zusätzliche Kritikpunkte, die bei der Auslegung der Ergebnisse berücksichtigt werden sollten. Nahezu alle im Vorfeld rekrutierten Kinder nahmen an der Studie teil, sowohl diejenigen, welche vorab gefragt wurden, sowie diejenigen, die spontan zur Studie dazu kamen. Es gab nur wenige (n=11), die nicht teilnehmen konnten, da es ihnen zeitlich nicht möglich war. Andere Gründe wurden nicht genannt. Somit ist keine Auswahl der Stichprobe getroffen worden, d.h. es wurden keine Kinder mit vermeintlich motorischen Defiziten von der Studie ausgeschlossen. Allerdings wurden Kinder, die Syndrome aufwiesen oder andere zusätzliche körperliche Einschränkungen hatten, wie zum Beispiel im Rollstuhl Sitzende, ausgeschlossen (vgl. Ausschlusskriterien in Kapitel 3, Methodik).

Die Testleiter waren dahingehend voreingenommen, dass sie von der Krankheit der Kinder wussten. Diese Information war aus Sicherheitszwecken notwendig. Dies könnte das Ergebnis beeinflusst haben. Hinzu kommt, dass es verschiedene Orte für die Testung der beiden Stichproben gab. Während die herzkranken Kinder im Deutschen Herzzentrum München untersucht wurden, wurden die gesunden Kinder in verschiedenen Sporthallen getestet. Die Herzkinder wurden von dem Testleiter einzeln mit einem einheitlichen Testprotokoll getestet und die herzgesunden Kinder wurden in Gruppen von Helfern und dem Testleiter untersucht. Dieser Unterschied wurde aus zeitökonomischen Gründen so gewählt. Jedoch wurde dasselbe Testequipment verwendet und der verantwortliche Testleiter war federführend dabei, so dass an allen Untersuchungstagen ein standardisiertes Verfahren gewährleistet werden konnte. Die Ausdauerfähigkeit war nicht Teil dieser Studie, da sie schon vielfach untersucht wurde (Frederiksen et al., 2000; Müller et al., 2009, 2011, 2012; Rhodes et al., 2005). Diese ist aber oft der entscheidende Faktor, warum viele Studien Kindern mit CHD motorische Defizite im Allgemeinen „attestieren“, da die höchste gemessene Herzfrequenz (HR peak) häufig niedriger im Vergleich zu Gesunden ist (Blank et al. 2012; Singh et al., 2007; Diller et al., 2006; Norozi et al., 2007, Giardini et al., 2007; Frederiksen et al. 2001; Rhodes et al., 2005, 2006; Minamisawa et al., 2001, Opocher et al., 2008, Samman et al., 2008).

Abschließend soll die Methodik der Stichprobenaufteilung kritisch hinterfragt werden: Die einzelnen motorischen Tests, sowie auch die Herzfehlerkategorien weisen teilweise unterschiedliche Fallzahlen auf, die zu einer eingeschränkten Aussagekraft in Bezug auf die Gesamtheit der Kinder mit CHD führen kann. Es wird für Folgestudien empfohlen, die Vergleichsgruppen in Altersgruppen einzuteilen und so differenziertere Aussagen hinsichtlich des Zusammenhangs von Altersgruppen und CHD treffen zu können.

6.2 Körperliche Aktivität

Die Hypothese „Kinder mit CHD zeigen eine geringere körperliche Aktivität als Kinder ohne CHD“ kann in dieser Studie nicht bestätigt werden, beziehungsweise trifft nur auf Teilbereiche der Stichprobe (moderate Herzfehler, CHD stationär) zu.

In der vorliegenden Stichprobe bewegten sich die herzgesunden Kinder durchschnittlich etwa zehn Minuten (Freedson Algorithmus) beziehungsweise drei Minuten (Puyau Algorithmus) mehr (Freedson: $231,48 \pm 64,60$; Puyau: $21,24 \pm 13,18$) im MVPA Bereich, als die Kinder mit CHD (Freedson: $221,84 \pm 87,56$; Puyau $18,75 \pm 13,22$). Dieses Ergebnis zeigte keinen signifikanten Unterschied (vgl. hierzu Ewalt et al., 2012). Die Tendenz, dass sich die herzgesunden Kinder mehr bewegen, sollte in größeren, eventuell auch altersspezifischen Gruppen bestätigt werden. Vergleicht man diese Untersuchungsgruppe und Normdaten der KIGSS- Studie, waren die Kinder dieser Stichprobe mit CHD leichter (CHD: Perzentil 25-50; Kontrollgruppe: Perzentil 75-90) und die Jungen kleiner (CHD: Jungen Perzentil 10-25, Mädchen Perzentil 50-75/Kontrollgruppe: Jungen und Mädchen Perzentil 50-75). Dies ist sehr häufig bei herzkranken Kindern der Fall und kann Auswirkungen auf die Alltagsbewegung haben. Denn oft sind die bewegten Alltagsaktivitäten der Kinder mit CHD geringer, nicht nur durch die bereits erwähnte Überbehütung, die reduzierte Sportempfehlungen oder die Angst vor Überbelastung. Auch Therapie- und Fördertermine sind mögliche Gründe, welche die Kinder mit CHD in ihrer körperlichen Aktivität einschränken können. Zudem fließt in dem Vergleich von herzkranken Kindern mit herzgesunden Kindern die Subgruppe der Kinder mit CHD ein, die sich gerade stationär im Krankenhaus befanden.

Einschränkungen mit Schweregrad des CHD

Vergleicht man die Kinder der einzelnen Herzfehlerkategorien untereinander, findet man einen signifikanten Unterschied in der körperlichen Aktivität zwischen den gesunden und einfachen Herzfehlern im Vergleich zu den Kindern mit moderatem Herzfehler, was ein überraschendes Ergebnis darstellt. Empfehlungen zum Sport sind abhängig vom Schweregrad, der Operationstechnik und den individuellen Restbefunden. Je komplexer ein Herzfehler, desto häufiger und verstärkter werden Medikamente genommen, die gewisse körperliche Aktivitäten einschränken (beispielsweise Blutverdünner wie Marcumar). Symptome wie Schwindel und Kraftlosigkeit beziehungsweise Einschränkungen werden oftmals subjektiv schneller wahrgenommen und einige körperliche Aktivitäten (z.B. Teamsportarten) aus medizinischer Sicht nicht empfohlen. Scheinbar hat das aber keinen Einfluss auf die Alltagsaktivität der Kinder mit CHD in der vorliegenden Stichprobe. Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass Kinder mit einfachem Herzfehler kaum Einschränkungen mit sich bringen und damit auf einer Ebene mit gesunden Kindern hinsichtlich ihrer körperlichen Aktivität stehen. Da es keine weitere Einteilung von zurückliegenden invasiven Eingriffen und eventuell vorhandenen Restbefunden gab, außer diejenigen, die bei der Einteilung nach Warnes miteinbezogen wurden, kann dies ein möglicher Grund sein, weshalb sich die Kinder mit moderatem Herzfehler weniger bewegen als die mit komplexem Herzfehler. Um diese Vermutung zu bestätigen, sollte dieser Punkt in weiteren Studien unbedingt mit einbezogen werden. Auch in der Studie von Stone et al. bewegten sich die Kinder mit CHD genauso viel wie ihre Altersgenossen. Erklärt wird diese Tatsache dadurch, dass die Förderung und Wichtigkeit der körperlichen Aktivität für Kinder mit CHD vermutlich als Teil der klinischen Routineversorgung im Vordergrund steht und die Kinder von der „neuen“ objektiveren Auffassung von körperlicher Bewegung in diesem Patientenkollektiv profitieren (Stone et al., 2015). Auch im Deutschen Herzzentrum München wird die körperliche Aktivität als ein wichtiger Faktor in der Patientenbetreuung wahrgenommen, weshalb auch ein Großteil der vorliegenden

Stichprobe von dieser Einstellung profitieren könnte und das Ergebnis somit erklärt werden kann. Um weitere Aussagen treffen zu können, müssten größere Kohorten unterschiedlichen Alters untersucht und medizinische Einrichtungen hinsichtlich Patientenberatung genauer untersucht werden.

Zeitpunkt der Erhebung (CHD stationär, CHD ambulant, CHD in kidsTUMove)

Betrachtet man die Subgruppen getrennt voneinander ist deutlich zu sehen, dass sich die Kinder nach einem invasiven Eingriff am wenigsten bewegen. Dies ist zum einen auf den geschwächten körperlichen Zustand zurückzuführen, aber sicherlich spielt auch die Unsicherheit eine erhebliche Rolle: „Wie viel darf ich mich bewegen?“, „was kann ich meinem Körper zutrauen?“, „was traut mir der Arzt und meine Eltern zu?“ sind häufige Fragen, die in dieser Phase aufkommen (vgl. Pilotstudie 3.2.). Allgemeingültige Aussagen nach Entlassung: „...die ersten zwei Wochen daheim noch etwas langsamer“ (häufige Anweisung durch medizinisches Personal am Deutschen Herzzentrum München) führen zu Unsicherheiten seitens der Patienten und Eltern und geben keinen Anhaltspunkt, wie viel dem operierten Körper zugemutet werden kann. Aus subjektiver Erfahrung als Studienleiter gab es viele Kinder, die nach ihrem Krankenhausaufenthalt gleich wieder zur Schule gingen und sich in ihren „normalen“ Alltag einfügten. Einige wurden von Seiten der Eltern noch zwei Wochen daheim geschont und es gab zwei Kinder, die gleich aufgrund eines Infektes zur Ruhe gezwungen wurden. Im Durchschnitt wurden die Kinder 16 Tage nach dem invasivem Eingriff (wobei es minimal fünf und maximal 43 Tage nach OP waren) aus dem Krankenhaus entlassen. Hierbei spielt natürlich der Zustand nach Entlassung eine große Rolle, was wiederum großen Einfluss auf die körperliche Aktivität mit sich bringt. Dieser Gesichtspunkt wurde im Rahmen dieser Studie nicht berücksichtigt. Auch wurde keine Unterscheidung von vorangegangener Operationsmethoden vorgenommen, so dass auch hierzu keine Aussage hinsichtlich der körperlichen Aktivität möglich ist.

Vergleicht man die Kinder des kidsTUMove Sommercamps miteinander, stellt man fest, dass sich die Kinder mit CHD insgesamt mehr bewegen als die Kontrollgruppe im kidsTUMove Sommercamp. Das Angebot in dieser Woche ist für alle Kinder freiwillig und kann nach individueller Verfassung ausgeübt werden. Ein großer Anteil ist die animierte körperliche Bewegung, aber auch eigenständiges Spielen und Freizeitgestaltung nehmen viel Platz in der kidsTUMove Sommercamp Woche ein. Ansprechende Bewegungsangebote wie Zumba, Waveboarden, aber auch Outdooraktivitäten wie der Besuch eines Hochseilgartens oder Erlebnisschwimmbades schaffen Anreize zur körperlichen Aktivität und werden von den Kindern gerne angenommen. Die Gruppenzusammensetzung und auch das unter „seines gleichen“ zu sein ermöglicht Austausch untereinander und ermuntert bzw. ermutigt einige Kinder sich (mehr) zu bewegen. Durch das Miteinander und Gespräche untereinander werden Ängste abgebaut und es findet eine persönliche Bestärkung im eigenen Tun statt, was einer Selbsthilfegruppe ähnelt. Freunde, die auch einen Herzfehler haben, werden Vorbild und ermöglichen Selbstreflexion. Diese wird durch behutsame und dosierte Begleitung des kidsTUMove Teams aufgegriffen und ermöglicht den Kindern neue Sichtweisen zu erfahren und auszuprobieren. Dies sind mögliche Gründe, die in der vorliegenden Studie zu einem veränderten Bewegungsverhalten einzelner Teilnehmer führte und ist somit eine mögliche Erklärung für das Ergebnis in dem Teilbereich körperliche Aktivität. Das veränderte Bewegungsverhalten einzelner Kinder wurde mittels individueller Messung vor dem Besuch des Camps, Bewegung im Camp und die Bewegungsaktivität nach drei Monaten ermittelt.

Weiterhin lässt das Ergebnis vermuten, dass sich Kinder mit CHD in einem geschützten Rahmen sehr gerne bewegen und wenig einschränken. Möglicherweise haben die medizinische Präsenz während der Woche und das Vertrauen der Betreuungspersonen in die Kinder einen großen Einfluss auf die individuelle Bewegungsgestaltung. Angebote, die chronisch kranke Kinder dabei unterstützen, einen

bewegten Alltag zu erfahren und Anreize schaffen, diesen in den Alltag zu integrieren, sollten daher vermehrt angeboten werden. Auch die Integration mit anderen Kindern scheint einen positiven Einfluss auf die Bewegung zu haben und kann dazu führen, den aktiven Lebensstil daheim weiter zu führen (Reiner et al., 2014). Das Camp verlangt von den Kindern ein Grundvertrauen zu ihrem Körper, da sie eine Woche alleine und außerhalb ihres gewohnten Umfelds sind und sich mit Unterstützung des kidsTUMove Teams mit Ihrer Krankheit auseinandersetzen. Auch von den Eltern wird Vertrauen gefordert. Sie müssen zulassen, dass ihre Kinder, im Falle des kidsTUMove Sommercamps eine Woche lang, ohne elterliche Kontrolle agieren und sich bewegen. Das kidsTUMove Team legt daher großen Wert auf Elternbetreuung in Form von Elterngesprächen, in denen individuelle Wünsche und Anregungen, sowie Vorbehalte wertgeschätzt und besprochen werden, um eine Vertrauensbasis auf beiden Seiten zu schaffen. Beispielsweise rief ein Fußballturnier im Programm Unwohlsein und Angst bei einem Elternteil hervor. Durch Gespräche und Aufzeigen des Vorgehens und der Vorsichtsmaßnahmen während dieses Turniers konnten die Bedenken reduziert werden und gaben so dem Kind die Möglichkeit (in seinem Rahmen) körperlich aktiv zu sein ohne Einschränkungen von Seiten der Eltern zu fühlen und befolgen zu wollen. Den Eltern und auch den Kindern wird angeboten sich jederzeit telefonisch, per Mail oder auch durch persönliches Erscheinen beim kidsTUMove Team zu melden, um möglichst frühzeitig Bedenken abzubauen, Heimweh aufzufangen, Wünsche zu integrieren und vor allem auch die Wichtigkeit der Kooperation aufzuzeigen. Häufig werden dadurch auf beiden Seiten Ängste abgebaut. Hinzu kommt, dass die Angebote ohne Druck und unter Aufsicht ausprobiert werden können und freiwillig sind. Dies scheint einen Einfluss auf die körperliche Aktivität zu haben. Ein hoher Betreuungsschlüssel ermöglicht es im richtigen Moment für die Kinder oder auch Eltern da zu sein. Möglicherweise sind dies auch Gründe für die hohen Werte der körperlichen Aktivität im MVPA Bereich der Kinder mit CHD.

Auch in der Studie von Moons et al. (2006) konnte festgestellt werden, dass Kinder mit CHD nach der Teilnahme an einem Sportcamp, Verbesserungen in der Selbstwahrnehmung der körperlichen Funktionsfähigkeit, ihres Verhalten und der psychische Gesundheit erreichten. Das Selbstwertgefühl der Kinder und das Verhalten nach dem Camp waren deutlich besser als das der gesunden Kinder. Camps für andere (chronische) Erkrankungen zeigen, dass ein verändertes Umfeld den Gedanken an die Krankheit zu einem natürlichen Umfeld hin verschiebt. Der Fokus wird auf die positiven Erlebnisse in der Zeit gelenkt und stärkt die Selbstwahrnehmung (Epstein, 2004; Magyary, 2002).

Ob es lang andauernde Effekte gibt, müsste in weiteren Langzeitstudien überprüft werden.

Eine weitere Erklärung dafür, dass sich die Kinder mit CHD im Camp mehr bewegen als die Kontrollgruppe, stellt die Gruppe an sich dar. Die Kontrollgruppe besteht überwiegend aus Kindern, die aufgrund von Übergewicht dieses Camp besuchen. Übergewicht wirkt sich auf die Bewegungsfreude und Aktivität aus. Eine erste Pilotuntersuchung des kidsTUMove Camps, die die Aktivität von Übergewichtigen, Kindern mit CHD und gesunden Kindern miteinander verglichen hat, bestätigt dieses Ergebnis (unveröffentlichte Arbeit von Jäger, 2012).

In Bezug auf die Bewegungsempfehlungen der WHO ergibt die Auswertung, dass 100 Prozent der Kinder der vorliegenden Studie die täglich empfohlenen 60 Minuten Aktivität im moderaten bis hohen Aktivitätsbereich, ausgewertet nach dem Freedson Algorithmus, erreichen. Wertet man hingegen nach dem Puyau Algorithmus aus, erreicht kein einziges Kind die Empfehlungen. Interpretationen hierfür werden aufgrund der großen Differenz an dieser Stelle nicht diskutiert, sondern unter „Limitierung der Studie“ in folgenden Kapitel erörtert. Vergleichsstudien, wie z.B. Ewalt et al., werden an dieser Stelle nicht in die Diskussion mit einbezogen (Kinder und Jugendliche mit Herzfehler erreichen nur ein Fünftel der internationalen Empfehlungen von 60 min MVPA im Alltag, deshalb ist eine entsprechende Förderung notwendig, Ewalt et al., 2012).

Fasst man die Ergebnisse zusammen, stellt die Motivation zur körperlichen Aktivität weiterhin einen wichtigen Pfeiler in der Betreuung der Patienten mit CHD dar. Da körperliche Aktivität ein sehr komplexes Verhalten ist, das inter- und intraindividuell stark variieren kann (Gabrys et al., 2014) und auch die Literaturlage deutlich macht, wie heterogen die Aussagen zur diesem Parameter sind (Cain et al., 2013), ist festzustellen, dass einheitliche Auswertungsverfahren erforderlich sind, um allgemeingültige Aussagen hinsichtlich der Bewegungsaktivität von Kindern zu treffen. Generell ist es wichtig, dass Empfehlungen zur körperlichen Aktivität und zum bewegten Alltag von medizinischer Seite an die Patienten und ihren Familien gegeben werden, so dass Kinder die Möglichkeit zur gesunden Entwicklung haben. Programme, wie kidsTUMove, die dies unterstützen und im geschützten Rahmen Möglichkeiten hierzu anbieten, sollten vermehrt genutzt werden. Lehrer, Übungsleiter, Betreuungspersonen, etc. sollten informiert werden, wie Kinder mit CHD in Bewegungs- bzw. Sportprogramme mit eingebunden werden können. Der Wunsch nach Sportgruppen und Bewegungsangeboten ist vorhanden (vgl. Kapitel 3.2) und sollte daher auch verstärkt aufgebaut und unterstützt werden. Positiv ist zu unterstreichen, dass sich die Kinder mit CHD im Vergleich zu früheren Studien nicht mehr in hohem Maß in der körperlichen Aktivität von den gesunden Kindern unterscheiden. Der Weg zu einem bewegten Leben scheint in der heutigen Gesellschaft angekommen zu sein.

Limitierung der Studie

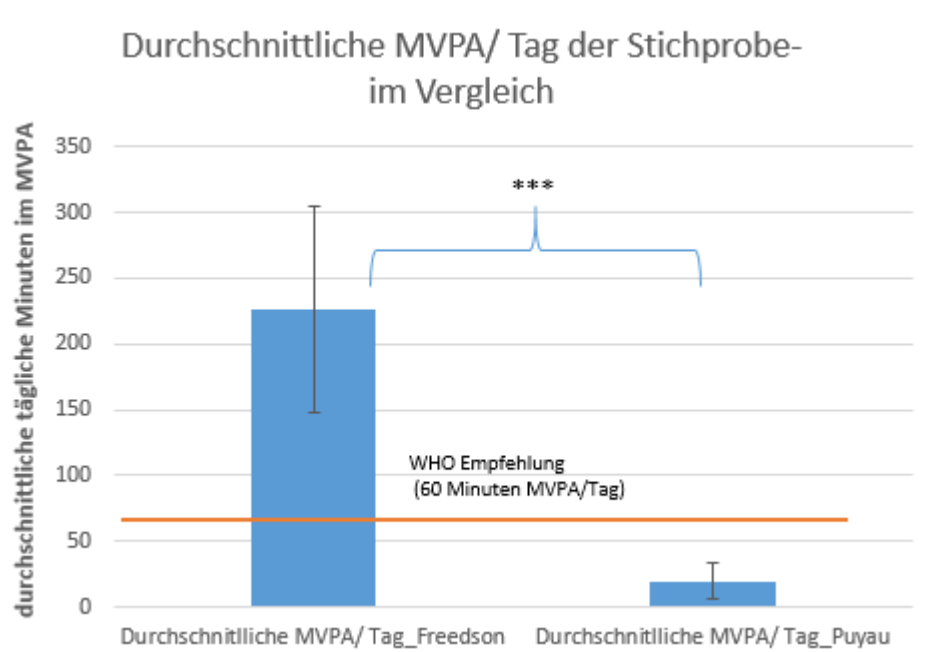
Methodik

Auch wenn das Akzelerometer die bevorzugte Methode ist, um körperliche Aktivität zu messen (Troost, 2005; Welk et al., 2000) und international als objektives Verfahren angesehen ist (Gabrys et al., 2014), gibt es hier Einschränkungen. Diese betreffen vor allem die linearen Messungen, was zu Unterschätzungen der Aktivitäten führen kann (Tryon & Williams, 1996). Wasseraktivitäten, wie beispielsweise Schwimmen, oder auch Radfahren (Gabrys et al., 2014) und Waveboardfahren können nicht oder nur teilweise aufgenommen werden- dies sind einige Bewegungsformen, die häufig im Kinderalltag integriert sind und vor allem in vorliegender Studie Bestandteil des Programmes (kidsTUMove Sommercamp) waren.

Auswertung

Durch die Auswertung der Daten von körperlicher Aktivität nach Freedson (2005) und Puyau (2002) ist deutlich zu sehen, dass es extreme und unterschiedliche Abweichungen hinsichtlich der Zeiten im MVPA Bereich bei den Kindern der vorliegenden Studie gibt (vgl. Abb. 37; $p < 0,001$), was auch in der Studie von Guinhouya et al. bestätigt wird (2006). Nach Freedson (2005) erreichten 100 Prozent der Kinder die empfohlenen 60 Minuten pro Tag und nach Puyau (2002) null Prozent. Daher hat die Auswahl der cut points drastische Folgen für die Ergebnisinterpretation (Anderson et al., 2005; Cauwenberghé et al., 2011; Gidlow et al., 2008; McClain et al., 2007; Mota et al., 2007; Pate et al., 2006; Reilly et al., 2008). Trotz strikter Standardisierung der für die Auswertung berücksichtigten Tragezeiten des Akzelerometer (8h, 5 Tage die Woche,...), kann keine eindeutige Aussage über die täglich empfohlenen 60 Minuten im MVPA Bereich nach WHO getroffen werden. Auch in der Studie von Loprinzi et al. (2012) fand man heraus, dass je nach Cut-point Modell die meisten erwachsenen Studienteilnehmer zwischen 5 Prozent und 98 Prozent die gängigen Empfehlungen gesundheitsorientierter körperlicher Aktivität erreichten, entsprechende Ergebnisse werden auch für Kinder (Guinhouya et al., 2013) berichtet.

Abbildung 38: Vergleich Auswertungsergebnisse körperlicher Aktivität



MVPA	MW±SD (n=154)	p-Wert
Durchschnittliche MVPA/ Tag_Freedson (min.)	225,97±78,46	<0,001***
Durchschnittliche MVPA/ Tag_Puyau (min.)	19,81±13,22	

In dieser Studie wurden die gängigen Modelle von Freedson (2005) und Puyau (2002) zur Auswertung miteinbezogen, da sie auf 60 Sekunden Epochen als Aufzeichnungsintervall der Akzelerometer basieren. Tendenziell geht man dazu über, kürzere Epochen bei Kindern zu verwenden und auszuwerten, da so eine genauere Aussage über die körperliche Aktivität getroffen werden kann. Die zu erwartende Zeit im MVPA Bereich ist dadurch tendenziell größer, da 60 Sekunden Intervalle den Einfluss kurzer und intensiver Bewegungen unterschätzen (Dorsey et al., 2009). Kinder, vor allem je jünger sie sind, befinden sich häufig nur ein paar Sekunden in höheren Belastungsbereichen, beispielsweise, um einem Ball zu fangen oder einen Hang hinunter zulaufen (Bailey et al., 1995; Berman et al., 1998). Diese können durch kürzere Epochen besser erfasst werden. Unterstützt wird diese Aussage durch die Ergebnisse von zwei Studien, die herausfanden, dass kürzere Epochen einen höheren Score für die körperliche Aktivität bewirken (Baquet et al., 2007; Nilsson et al., 2002). Eine Epoche von mindestens 15 Sekunden wird von Trost et al. empfohlen, da diese von den gängigsten Akzelerometer aufgezeichnet werden kann (Trost et al., 2005).

Da im Anfangsstadium der Studie die Beschleunigungsmesser technisch noch nicht in der Lage waren, kürzere Epochen aufzunehmen, wurde die vorliegende Studie mit 60 Sekunden Intervallen gerechnet. Vergleiche zwischen kürzeren und längeren Epochen sind nicht in allen Altersgruppen anwendbar (Edwardson & Gorely, 2010) und wurden daher, obwohl zu späteren Zeitpunkten der Studie erhoben, nicht in die Berechnung mit eingeschlossen. Uneinig und unsicher ist man sich darüber, wie der MVPA Bereich in der Kindheit definiert werden soll (Cain et al., 2013). Neue Ansätze gehen dazu über, den MVPA Bereich nicht bei drei MET starten zu lassen, sondern bei vier MET (z.B. „National Health and Nutrition Examination Survey“ (NHANES), Troiano et al., 2008). Auch Freedson gibt eine Formel an, mit

der man unabhängig von Softwareprogrammen zur Auswertung von Akzelerometerdaten altersspezifisch, beginnend bei vier MET, die Bewegungsaktivität bestimmen kann (Formel: $4 \text{ MET} = 2,757 + (0,0015 * \text{cpm}) - (0,089575 * \text{age}) - (0,000038 * \text{cpm} * \text{age})$), Freedson & Janz, 2005). Erste Veröffentlichungen zeigen die altersangepassten cut points und verweisen auf die genauere Aussagekraft der körperlichen Aktivität bei Verwendung dieser Formel (Adams & Tudor-Locke, 2013). Dies sollte in weiteren Studien berücksichtigt und untersucht werden. Die Literatur ist weiterhin sehr heterogen hinsichtlich der Auswertung von körperlicher Aktivität und macht es schwierig, verschiedene Studien miteinander zu vergleichen. Da in Studien unterschiedliche Modelle, Kalibrationsverfahren, Frageprotokolle, Auswertungsroutinen und Ergebnisdarstellungen verwendet werden, wird die Aussagekraft und Vergleichbarkeit vorliegender Akzelerometerstudien erschwert (Gabrys et al., 2014). Dadurch erhöht sich der Aufwand bei der Planung, Durchführung und Begutachtung zukünftiger Akzelerometerstudien, verstärkt Gabrys et al. (2014) die Aussage anderer Studien (Chen & Bassett, 2005; Guinhouya et al., 2013; Rowlands, 2007; Taraldsen et al., 2011).

Datenerhebung

Die Daten wurden zu verschiedenen Jahreszeiten erhoben. Dies kann die Ergebnisse beeinflussen (Chan & Tudor-Locke, 2006; Sumukadas et al., 2009). Durch den Vergleich von z.B. den Untergruppen kidsTUMove CHD- kidsTUMove Vergleich wurde versucht eine vergleichbare Situation zu schaffen. Auch der Erhebungszeitraum bleibt zu diskutieren. Nach Gabrys et al. ist eine Tragezeit von sieben aufeinanderfolgenden Tagen notwendig, um mindestens vier valide Tage in die Auswertung mit einfließen zu lassen“ (Gabrys et al., 2014), sowie einen Wochenendtag (Tudor-Locke & Troiano, 2012). Tragezeiten des Akzelerometer sind altersabhängig, beispielsweise haben Kleinkinder kürzere Wachzeiten (Gabrys et al., 2014), weshalb in dieser Studie mindestens acht Stunden pro Tag ausgewertet wurden. Wie aber bereits mehrfach erwähnt, sind Empfehlungen in der Studienlage sehr heterogen (Cain et al., 2013). Hinsichtlich der Compliance wurde versucht – in Anlehnung an die Best-Practise-Empfehlungen von Trost et al. (2005)- über persönliche Betreuung vor aushändigen des Akzelerometer, sowie während des Tragezeitraumes (telefonisch oder persönliche Anwesenheit des Studienleiters im kidsTUMove Sommercamp) und Nachbetreuung (Zuschicken der Ergebnisse) eine niedrige Drop-out Rate zu erreichen. Hierbei ist jedoch der Hawthorne- Effekt (Maßnahmen zur Steigerung der Compliance haben Einfluss auf Teilnehmerverhalten) zu berücksichtigen (McCarney et al., 2007).

Trotzdem mussten über 30 Datensätze verworfen werden. Der häufigste Grund dafür war, dass pro Tag keine acht Stunden Tragezeiten erreicht wurden. Dies kam unter anderem durch Aktivitäten, an denen das Gerät nicht getragen werden konnte wie beispielsweise Schwimmunterricht zu Stande, oder dadurch, dass Vergessen wurde, das Gerät morgens vor der Schule anzulegen und mitzunehmen. Einige Kinder und Jugendliche empfanden darüber hinaus das Tragen der Geräte als „uncool“. Krankheit (zwei Kinder bei den stationären Kindern mit CHD, sowie zwei der Kinder mit CHD) und auch Gerätedefekte waren weitere nachvollziehbare Gründe.

Auch wenn der Akzelerometer klein und leicht ist, scheint er nicht die optimale Lösung darzustellen, wie die körperliche Aktivität verlässlich und objektiv gemessen werden kann. Persönliche Erfahrung, dass der Beschleunigungsmesser an Haustieren befestigt oder das Gerät geschüttelt wurde, um bessere Werte zu erzielen, sind ein paar Beispiele, die zeigen, dass Ergebnisse vorsichtig interpretiert und neue Ideen für valide Aussagen weiter entwickelt und erforscht werden müssen. Derzeit gibt es noch keine Methode, die präzise alle Formen der Alltagsaktivitäten erfassen kann. Sinnvoll ist daher

für möglichst präzise Erhebungen die Kombination mehrerer Verfahren, um die Nachteile einzelner Methoden zu kompensieren (Müller et al., 2010) oder ganz neue Verfahren anzuwenden. Neuere Studien greifen diesen Punkt auf, denn es gibt neue Ideen wie die Aktivitätsmessungen insbesondere bei Patienten und Kindern und Jugendlichen erfasst werden können. Eine Idee greift mobile Endgeräte auf, die integrierte Akzelerometer, mobile Applikationen (Apps) und individualisierte Bewegungsempfehlungen bereitstellen und digitale Bewegungstagebücher in Echtzeit erstellen und auswerten sollen (Bort-Roig et al., 2014).

6.3 Lebensqualität

Forschungen über die gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern zeigen auf, welches Ausmaß eine chronische Erkrankung im Leben eines Patienten haben kann und ermöglichen es, Grenzen der Krankheit, Bedürfnisse und Probleme des Patienten zu erkennen und damit eine mögliche umfassende medizinische und ganzheitliche Versorgung mit multidisziplinärem Ansatz zu erreichen (Janiec et al., 2011).

In der hier vorliegenden Studie, in der die Kinder mit CHD mittels KINDL Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt wurden, zeigte sich, dass die herzkranken Kinder ihre Lebensqualität tendenziell höher als ihre herzgesunden Altersgenossen einschätzten (vgl. Fekkes, 2001). Jedoch unterscheiden sich die Werte nicht signifikant- im Gegensatz zu Studien von Uzark et al. (2008) und Janiec et al. (2011) (vgl. Kapitel 1.7.1.). Allerdings gibt es auch eine neue Studie, die die untersuchten Ergebnisse bestätigen (Mueller et al., 2013). Die Hypothese „Kinder mit CHD zeigen eine niedrigere Lebensqualität als Kinder ohne CHD“ kann somit nicht bestätigt werden. In allen Unterbereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erreichen die Kinder mit CHD höhere Werte, bis auf den Bereich Schule- hier haben die herzkranken Kinder niedrigere Werte.

Ein möglicher Grund für die tendenziell höhere Bewertung im Gegensatz zu gesunden Personen könnte sein, dass die Kinder und Eltern einen guten Umgang mit der Erkrankung gelernt haben und sich die Lebensqualität daher nicht unterscheidet (Bishop, 2012). Ähnliche Ergebnisse sind auch bei den Angaben der Eltern der Kinder mit CHD im Vergleich zu den Eltern der herzgesunden Kinder zu sehen. Eine weitere Erklärung für die gleichen und häufig auch höheren Werte in der Lebensqualität der Kinder mit CHD kann zum einen mit dem engen Familiengeflecht und häufig auch dem sozialen Netz, in dem sich die Kinder befinden, zusammenhängen. Lange Krankenhausaufenthalte werden häufig mit besonders viel Aufmerksamkeit durch Besuch der Familie und Freunden, sowie Briefen aus Kindergarten/ Schule mit guten Wünschen von Kindergarten Kameraden/ Mitschülern oder auch kleinen Geschenken „aufgelockert“, was zu einer engen Bindung führen kann. Durch Operationen und damit einhergehenden langen Krankenhausaufenthalten sind die herzkranken Kinder häufig in ihrer emotionalen Entwicklung verlangsamt (Storkebaum, 1999) und werden deshalb von ihrem Umfeld, im Vergleich zu gesunden Kindern, häufig anders behandelt. Therapeuten, Ärzte, Lehrer, Übungsleiter und sonstige Bezugspersonen wissen um die Besonderheit der Kinder und diese erhalten aufgrund dessen häufig mehr Aufmerksamkeit, welche sich z.B. in gezielten Förderungsprogramme äußert. Logopädie, Krankengymnastik, Kinderherzsportgruppe sind Beispiele, die häufig von herzkranken Kindern angenommen werden.

Die langen Krankenhausaufenthalten und Rehabilitationsmaßnahmen sind auch ein möglicher Grund, warum herzkranken Kinder im Bereich Schule niedriger Werte als die gesunden Kinder angeben. Möglicherweise werden aber auch keine differenzierteren Unterschiede aufgrund der geringeren Stichprobengröße der herzgesunden Kinder gezeigt.

Geschlechtsspezifische Unterschiede

Geschlechtsspezifische Unterschiede können in der vorliegenden Studie nicht ausgewiesen werden. Tendenzuell jedoch bewerteten sich die Jungen dieser Studie höher als die Mädchen. Altersspezifische Unterschiede wurden bei den Kindern mit CHD gefunden ($p=0,034$). Bissegger et al. (2005) fanden in ihrer Studie (3.710 Teilnehmern, 9- 17 Jahre aus sieben europäischen Ländern) heraus, dass Alter und Geschlecht mit der Lebensqualität zusammenhängt. Auch die Normdaten von Ravens-Sieberer entsprechen der altersspezifischen Veränderung der Lebensqualität, da sich das Leben der Kinder im

allgemeinen mit Beginn der Schulzeit und damit entsprechend vorgegebenen Zeiten im Alltag, wie auch einer Einschränkung des sozialen Freizeitleben verändert (Ravens-Sieberer et al., 2003).

Eltern-Kind Vergleiche

Vergleicht man die Angaben der Eltern mit denen ihrer Kinder mit CHD stellt man fest, dass die *gesundheitsbezogene Lebensqualität* von beiden gleich hoch eingeschätzt wird, was auch Marino et al. (2009), sowie Hövels-Gürich et al. (2007) und Tahirovic et al. (2010) in ihren Studien herausfanden. Studien von Arya et al. (2013), Moola (2011) und Theunissen mit Kollegen (1998) zeigen, dass Eltern einen höheren Informationsbedarf über die Krankheit ihres Kindes haben, als ihnen von Seiten der Ärzte zuteilwird. In der vorliegenden Studie kann angenommen werden, dass die Kommunikation und Interaktion zwischen Ärzten und Familienangehörigen am Deutschen Herzzentrum in München so gut funktioniert, dass eine optimale Aufklärung der Eltern gewährleistet wird und so die Überfürsorge und die geringere Einschätzung der Lebensqualität der Kinder zurückgeht (vgl. Arya et al., 2013). In den Bereichen Selbstwert schätzen die Eltern ihre Kinder höher ein als sich selbst, was auch Marino et al. (2009) bestätigen. Im Bereich Familie ist es genau umgekehrt. Ein möglicher Erklärungsgrund ist vielleicht der Wunsch der Eltern, dass ihre Kinder ein gutes Selbstwertgefühl entwickeln- diese Vermutung sollte in größeren Stichproben überprüft werden. Die Familiensituation kann sehr belastend sein, da Eltern häufig sehr hohe Aufmerksamkeit für ihre chronisch kranken Kinder aufbringen und Geschwister auch im Alltag integriert werden müssen (Kux, 2008). Eventuell ist das die Ursache, warum die Eltern den Familienwert niedriger angeben als die Kinder mit CHD selbst. Zusätzlich weiß man, dass sich insbesondere Jungen vor allem über die körperliche Leistungsfähigkeit definieren, welche häufig herabgesetzt ist, was den Selbstwert sehr stark beeinflussen kann (Salzer-Muhar et al., 2002). Außerdem fließen in der vorliegenden Studie nicht gepaarte Ergebnisse, bei denen entweder nur die Eltern oder nur die Kinder befragt wurden in die Statistik mit ein, die diese Aussage verzerren könnte.

Einschränkungen mit Schweregrad des CHD

Innerhalb der Herzfehlerkategorien wurden von den herzkranken Kindern keine Unterschiede hinsichtlich der Lebensqualität angegeben (vgl. Ergebnisse von Krol et al., 2003, DeMaso et al., 1990, sowie Grootenhuis et al., 2007). Es gab also keinen Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und der Lebensqualität. Arafa et al. (2008), Singer (Singer & Hofbeck, 2008) und Eagleson (2013) hingegen fanden heraus, dass die Schwere der Erkrankung und die Art des Herzfehlers signifikant mit einer niedrigeren Lebensqualität zusammenhängt. Auch Janiec et al. (2011) konnten beim physischen Wohlbefinden einen signifikanten Unterschied der Lebensqualität bei Kindern mit Mitralklappenprolaps zur Vergleichsgruppe feststellen. In den übrigen Dimensionen der Lebensqualität unterschieden sie sich allerdings nicht. Da in den Studien die Herzfehlerkategorien anders eingeteilt wurden-beispielsweise nach hämodynamischen Gesichtspunkten, stellt das eine mögliche Erklärung für das gegensätzliche Ergebnis dieser Studie dar.

Die Eltern der Kinder mit CHD schätzen ihre Kinder innerhalb der Herzfehlerkategorien gleich ein, bis auf den Bereich chronische Lebensqualität. Komplexe Herzfehler werden hier signifikant niedriger in der Lebensqualität bewertet als einfache Herzfehler. Auch die Ergebnisse von bereits veröffentlichten Studien zeigen, dass Kinder mit angeborenen Herzproblemen in verschiedenen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität Beeinträchtigungen aufzeigen können. Uzark et al. (2008) fanden heraus, dass eines von fünf Kindern mit kardiovaskulären Erkrankungen in der psychosozialen Lebensqualität erheblich beeinträchtigt ist, darunter auch Kinder mit leichtem oder operativ korrigiertem Herzfehler.

Lange stationäre Aufenthalte, Einschränkungen in der Freizeitgestaltung der Eltern und ihrer Familie, zusätzliche Belastungen im Job der Eltern, Berufswahl der Kinder (Kamphuis et al., 2002), häufige Therapietermine und der damit verbundene Stress (Berkes et al., 2010), aber auch Zukunftsängste und Unsicherheiten (Geyer et al., 2006) in Bezug auf Kinder mit CHD sind hier plausible Erklärungen, die immer wieder in der Literatur erwähnt werden.

Zeitpunkt der Erhebung (CHD stationär, CHD ambulant, CHD in kidsTUMove)

In den Subgruppen der Untersuchungsbereiche der Studie konnten keine Unterschiede hinsichtlich der Lebensqualität gefunden werden. Im Bereich Schule gaben Kinder mit CHD, die sich gerade stationär nach einem invasiven Eingriff im Krankenhaus befanden, signifikant niedrigere Werte als Kinder mit CHD ambulant an. Dies ist verständlich, da sie aufgrund ihres Aufenthaltes im Krankenhaus die Schule nicht besuchen können. Auch in der chronischen Lebensqualität unterschieden sich diese beiden Untersuchungsgruppen. Eine Operation, die zum Zeitpunkt des Ausfüllens des Fragebogens gerade mal weniger als eine Woche zurückliegt, ruft eine unsichere Situation hervor: „Wann darf ich das Krankenhaus verlassen, wie wird es daheim sein, muss ich wieder operiert werden, usw.“ Dies hat erheblichen Einfluss auf die Beantwortung der Fragen der chronischen Lebensqualität. Kinder mit CHD, die keine oder vor langer Zeit invasive Eingriffe hatten und damit keine oder nur leichte Auswirkungen ihrer Krankheit in ihrem Alltag spüren, scheinen interessierter an ihrem täglichen Geschehen zu sein, was bedeutet, dass sie sich mehr auf ihren Alltag und momentane Ereignisse konzentrieren. Daher treten die Krankheit und deren Folgen in den Hintergrund. Darüber hinaus kann es ihnen leichter fallen, sich an die bereits erfahrenen Symptome ihres Herzfehlers anzupassen. Auch die Rolle der Eltern spielt hier eine entscheidende Rolle. Wenn sie das „grüne Licht“ vom Arzt bekommen, können sie ihre eigenen Unsicherheiten abbauen und behandeln ihre Kinder nicht mehr mit Vorsicht und Überbehütung. Somit kann sich das Kind sicher fühlen und besser mit seinen Symptomen der Krankheiten umgehen (Janiec et al., 2011).

Kinder, die an einem kidsTUMove Angebot teilgenommen haben, erreichten die höchsten Werte in den Teilbereichen Psychisches Wohlbefinden und Selbstwert (vgl. hierzu Tab. 24). Auch die chronische Lebensqualität wurde mit 88,75 sehr hoch bewertet. Erklärung hierfür können Inhalte des kidsTUMove Programmes liefern. Ein hoher Stellenwert wird dem „sich erleben und ausprobieren“ in der Gemeinschaft unter Gleichbetroffenen beigemessen. Ein geschützter Rahmen in wertschätzender Haltung ermöglicht den Kindern und Jugendlichen mit CHD sich untereinander auszutauschen, aber auch mit Experten (Ärzte, ohne „weißen Kittel“, Sportwissenschaftler, Psychologen) gemeinsam Zeit zu verbringen und Fragen, Ängste und Ideen zu äußern. Eine aufgelockerte Atmosphäre gibt den Kindern und Jugendlichen das Vertrauen in sich selbst bzw. wird durch das interdisziplinäre Team im Rahmen geeigneter Angebote unterstützt. Selbstwertstärkung beispielsweise in Form von Selbstverteidigung, Erlebnisveranstaltungen wie Fackelwanderungen oder auch eine Modenschau um sich zu präsentieren und mit dem Thema Körperbild auseinanderzusetzen, Reflexion mithilfe von Tagebüchern, ritualisierte Gesprächskreise in der Gemeinschaft sowie persönliche Gespräche, die sich im gemeinsamen Erleben ergeben, sind wichtige Pfeiler der kidsTUMove Angebote. Um Kindern mit CHD und ihren Eltern Halt zu geben und sie in einem Abschnitt ihres Lebens zu begleiten, ist es wichtig persönliche Beziehung aufzubauen und bekannte, gleichbleibende Ansprechpersonen zu haben. Das kidsTUMove Team hat seit Jahren einen festen Stamm an Personal, welches die Kinder und Jugendlichen mit CHD und ihre Eltern kennt und begleitet. Neue Medien wie beispielsweise Facebook Gruppen oder WhatsApp Chats unterstützen eine gute Beziehung und ermöglichen schnelles Handeln und Betreuen bei Fragen oder Problemen. Diese Form von Betreuung und Inhalte, die einen

essentiellen Fokus im kidsTUMove Programm haben, können ein möglicher Grund für die hohen Werte in den Items der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sein.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die Lebensqualität in dem Patientengut mit CHD ein beliebter und oft publizierter Indikator ist, um zu überprüfen, wie die chronische Krankheit sich auf das alltägliche Leben auswirkt. Generell ist zu sehen, dass die Therapien und die Versorgung positive Auswirkungen haben und nur vereinzelte Subbereiche negativ bewertet werden, wie beispielsweise der Bereich Schule. Deshalb sollte auch weiterhin die Lebensqualität von Kindern mit CHD regelmäßig gescreent werden, um weitere Maßnahmen, die zur Erhöhung der individuellen Bedürfnisse führen, zu etablieren.

Limitierung der Studie

Die Fragebögen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von KINDL sind international anerkannt. Die deutsche Sprache des Fragebogens, einfaches Verständnis, verschiedene vergleichbare Altersbereiche und auch Zeitökonomie waren der Grund, diesen Fragebogen in der Studie zu verwenden. Weiterhin gibt es immer wieder Versuche, Fragebögen speziell auf die Bedürfnisse von herzkranken Kinder zu entwickeln, um genauere Aussagen treffen zu können. Es gibt viele unterschiedliche Fragebögen (z.B. PedsQL- Pediatric quality of life, Varni et al., 2001; TACQOL -Health-Related Quality of Life - HRQL (incl. health status), Verrips et al., 1999; SF 36, Bullinger et al., 1995), die versuchen, den großen multidimensionalen Bereich der Lebensqualität (Fredriksen et al., 2000), insbesondere im Kindesalter zu erfassen. Trotzdem bleibt die Lebensqualität ein latentes Konstrukt (Bullinger, 2000), das sehr komplex ist und subjektive Faktoren nie ganz ausschließen kann.

Fremd- und Selbsteinschätzung könnten Auswirkungen auf die Ergebnisse der Studie haben. Jedoch sollte man die Fremdeinschätzung nicht unterschätzen, denn wie Sneeuw et al. (2002) in seinem Literaturreview zeigt, kann die Fachmeinung (z.B. eines Arztes) oft von der Selbsteinschätzung abweichen. Dies stellt einen Vorteil für den Vergleich verschiedener Standpunkte dar. In der vorliegenden Studie wurde deshalb der Fragebogen von Seiten der Eltern und Kinder ausgefüllt und die Ergebnisse verglichen. Allgemein geht man davon aus, dass Kinder und Jugendliche über ihre Lebensqualität selbst Auskunft geben können (Harstick-Koll et al., 2009; Matza et al., 2004; Varni et al., 2007) und Kinder ab dem achten Lebensjahr in der Lage sind, reliabel Antworten zu geben (Riley, 2004). Beim Ausfüllen des Fragebogens war immer ein Studienleiter anwesend, wobei hier unterschiedliche Personen bei den Subgruppen der Studie beteiligt waren, was einen Einfluss gehabt haben könnte. Selten gab es Verständnisfragen. Durch wiederholtes Vorlesen der Frage wurde versucht, subjektive Einflussnahme durch Erklärung zu verhindern. Es ist zu berücksichtigen, dass für die Beurteilung der Lebensqualität ein qualitatives Verfahren angewendet wurde. Beim Verwenden solcher Verfahren sind fehlerhafte Schlussfolgerungen oder Auswertungen möglich beziehungsweise stellt sich die Frage der Validität, also ob das Gemessene das Gewollte widerspiegelt (Fayers&Machin, 2013). Studien, die verschiedene Hintergründe wie Klinikaufenthalte, Operationstechniken, Herkunftsländer und Lebensweisen mit einschließen, könnten noch genauer differenzieren und individuellere Maßnahmen aufzeigen. Ein großer limitierender Faktor kann die Anzahl der Vergleichsgruppe sein, die sehr niedrig ist. Hierauf sollte in weiteren Studien geachtet und größere Stichproben miteinbezogen werden.

Generelle Methoden Kritik

Stichprobengröße und -zusammensetzung: Die unterschiedlichen Fallzahlen an Kindern bei den verschiedenen Testbereichen ergaben sich aus der jeweiligen Situation vor Ort. Wünschenswert wäre es gewesen, wenn die Teilnehmer immer alle sportmotorischen Tests durchlaufen hätten und die Fragebögen immer sowohl von Eltern als auch Kindern ausgefüllt worden wären. Aufgrund von Untersuchungsterminen, weiteren Angeboten des Herzzentrums, Krankheiten, Verletzungen, Terminproblemen wie Schule oder Zeitmangel der Eltern und nur selten aufgrund mangelnder Motivation, war dies jedoch oftmals nicht umsetzbar.

Die einzelnen Datensätze sind zwar vergleichsweise groß (viele Studien mit Kindern mit CHD haben sehr geringe Fallzahlen), jedoch müssen bei Verallgemeinerungen insgesamt Einschränkungen gemacht werden. Die Daten sollten mit Vorsicht interpretiert und Tendenzen in den Vordergrund gestellt werden. Vor allem durch die Mehrfachaufteilung der Kinder in Subgruppen entsteht das Problem, dass die Stichproben immer kleiner werden. Die vorliegende Arbeit kann sehr wohl als Anhaltspunkt und Überblick dienen, dennoch müssten größere Kohorten untersucht werden, um repräsentative Untergruppen zu bilden. Laut dem „Kompetenznetz angeborener Herzfehler“ stellen geringe Fallzahlen ein verbreitetes Problem bei Studien einzelner Herzzentren dar (Hager & Hess, 2006).

Obwohl es in dieser Studie keine Einschränkung der Nationalität gab, wurden nur Kinder integriert, die der deutschen Sprache mächtig waren. Somit sind die Daten hauptsächlich für deutsche Kinder repräsentativ.

Weiterhin kann die Einteilung der Herzfehler überdacht werden beziehungsweise sollten zurückliegende invasive Eingriffe, sowie Restbefunde und derzeitige Einschränkungen mit in die Kategorisierung einfließen.

Die Testbatterie der Motorik bestand aus vielen international etablierten Testübungen. Ziel war es, mindestens zwei Tests pro motorischer Dimension zu verwenden, die ökonomisch in einfachen Umgebungen durchführbar und nicht zu zeitaufwendig waren, sowie keine Gefahr aus medizinischer Sichtweise darstellten. Computergestützte und einfache Tests wurden kombiniert. Um die Ergebnisse der vorliegenden Studie besser einordnen zu können, müssten alters- und geschlechtsspezifische Vergleichswerte für diese Tests mit einfließen. Diese Daten wurden bereits vom Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie der Technischen Universität München in großen Kohorten erhoben, jedoch noch nicht veröffentlicht.

Obwohl das Akzelerometer ein viel genutzter Standard ist, sollten die Aussagen zur körperlichen Aktivität unter den oben genannten Gesichtspunkten betrachtet werden und weitere Forschungsarbeiten sind nötig, um eindeutige Aussagen fällen zu können. Nach Beurteilung der gegenwärtigen Studienlage kommt man zu dem Schluss, dass für große Kohorten ein bezüglich Compliance und Ökonomie geeignetes Messverfahren noch nicht existiert.

Bei den Subgruppen der Erhebungszeiträume wurden die Kinder mit CHD stationär nur aus dem Deutschen Herzzentrum München rekrutiert und auch die Kinder des Sommercamps beschränkten sich auf die des kidsTUMove Sommercamp. Um allgemeingültige Aussagen über diese

Untersuchungszeiträume zu geben, sollten verschiedene Institutionen und Angebote für Kinder mit CHD einfließen, um die Ergebnisse der vorliegenden Studie zu unterstützen.

7 Zusammenfassung/ Ausblick

Vorliegende Ergebnisse zeigen, dass es im Gegensatz zur Erwartungshaltung und den gestellten Hypothesen dieser Arbeit kein einheitliches Muster für die motorischen Fähigkeiten zwischen gesunden Kindern und Kindern mit angeborenem Herzfehler vorliegt. Vor allem unter der Subgruppe „Kraft“ sind Defizite zu erkennen, die darauf hinweisen, dass die Patienten weiterhin auf motorische Defizite gescreent und zu körperlicher Bewegung und Bewegungsangeboten motiviert werden sollten. Die neurologische Komponente spielt vermutlich eine große Rolle und sollte daher in Folgeuntersuchungen einen großen Stellenwert bekommen. In weiteren Studien sollte das Augenmerk zusätzlich gezielt auf motorische Fähigkeiten allgemein gelenkt und eventuell eine eigene Testbatterie aus international standardisierten Testbatterien entwickelt werden, die besonders die Defizite untersucht und bewertet, die aus Operationen von herzkranken Kindern entstehen können (z.B. aufgrund von Katheter Interventionen im Arm- und Schulter bzw. Beinbereich oder auch Brustkorberöffnungen). Die positiven Ergebnisse in der Motorik von Kindern mit CHD; die an einem kidsTUMove Programm teilgenommen haben, sollte in größeren Kohorten und die Inhalte von kidsTUMove auf ihre Effektivität geprüft werden.

Verschiedene Forschungsgruppen wie z.B. Longmuir et al. (2013), aber auch Institutionen wie die American Heart Association und der Exercise, Basic & Translational Research Section, sowie der European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation, der European Congenital Heart and Lung Exercise Group und der Association for European Paediatric Cardiology machen deutlich, wie wichtig körperliche Aktivität ist, auch und vor allem für angeborene Herzfehler. Sie geben darüber hinaus Empfehlungen zur Bewegung und körperlichen Aktivität (Thompson et al., 2003). Ein aktiver Lebensstil trägt essentiell zur Gesundheit und einer guten Befindlichkeit von Kindern und Erwachsenen mit CHD bei (Longmuir et al., 2013). Vor allem moderate Intensitäten bewirken signifikant positive Veränderungen und Vorteile für die Gesundheit (Gledhill & Jamnik, 2003; Myers et al., 2004; Oguma & Shinoda-Tagawa, 2004; Warburton et al., 2006). Die Ergebnisse der körperlichen Aktivität in dieser Arbeit machen deutlich, dass sich Kinder mit CHD nach einem stationären Aufenthalt deutlich weniger bewegen als Kinder mit CHD allgemein, allerdings der Unterschied in der Aktivität zu gesunden Kindern nur gering ist. Da die körperliche Aktivität ein wichtiger Gesundheitsmarker ist, sollte er regelmäßig überprüft werden (Strath et al., 2013). Zusätzlich sollte versucht werden, Patienten dahingehend zu motivieren und zu beraten, dass geeignete körperliche Aktivitäten zum zentralen und festen täglichen Bestandteil werden, sowie das empfohlene Maß der körperlichen Aktivität erfüllt wird (Longmuir et al., 2013). Da die Entwicklung von Übergewicht und weiteren Erkrankungen oft bereits im Grundschulalter beginnt und in dieser Lebensphase auch die Basis für spätere Folgeerkrankungen im Erwachsenenalter gelegt wird, ist es dringend notwendig, bereits im Kindesalter Screening- und interdisziplinäre Präventionsmaßnahmen durchzuführen (WHO, 2004), wie es beispielsweise in dem kidsTUMove Baustein „Check it up“ erfolgt ist.

Lebensqualität ist ein subjektives und multidimensionales Konstrukt, das eine ebenso subjektive und multidimensionale Erhebung erfordert. Aufgrund von vielen Faktoren wie beispielsweise verbesserter Operationstechniken und Rehabilitationsmaßnahmen sowie angemessenerer Beratung hin zu einem aktiven Alltag, hat sich die Lebensqualität der Kinder mit CHD in den letzten Jahren deutlich verbessert. Sie ist vergleichbar mit der von gesunden Kindern, und teilweise sogar tendenziell höher. Das „neue“ Langzeit-Überleben der Patienten stellt neue Anforderungen an die Gesellschaft: Es muss eine Balance

zwischen Behütung der Kinder und ihrer Motivation zur Selbständigkeit gefunden werden, sowie eine Möglichkeit, wie den Kindern eine normale Entwicklung in den verschiedenen körperlichen, psychischen und sozialen Dimensionen ihres Lebens ermöglicht werden kann (Claessens et al., 2005). Dennoch gibt es einige Subkategorien der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die weiterhin Unterschiede aufzeigen, beispielsweise im Bereich Schule. Mögliche Beeinträchtigungen in der Teilnahme am Schulalltag sollten durch ein geeignetes Schulumfeld, geschultes Personal und Integration mit einer guten Betreuung aufgefangen werden, um Probleme rechtzeitig zu erkennen.

Die Einbindung in Aktivitäten mit Gleichaltrigen kann psychosoziale Defizite vorbeugen. Projekte, die gezielt gesunde und chronisch kranke Kinder in gemeinsame Aktivitäten einbinden, unterstützen das soziale Miteinander. Kindern mit chronischen Krankheiten kann so das Gefühl der Ausgrenzung genommen werden. Ein Beispiel hierfür ist das Projekt kidsTUMove, ein Modellprojekt mit integrativen Charakter, das gesunden und chronisch kranken Kindern einen Zugang zu Sport und Bewegung ermöglicht und somit die Gesundheit, die Lebensqualität und das Selbstbewusstsein der Kinder fördern möchte. Informationen über den Umgang mit herzkranken Kindern in Kindergarten, Schule, Verein, etc. können helfen, eine bessere Einbindung der Kinder mit CHD zu erreichen und wird durch Gespräche mit Eltern und Kinder im kidsTUMove Programm aktiv angesprochen. Stetiger Austausch unter Eltern, Lehrern, Übungsleitern und Ärzten ermöglicht eine möglichst optimale und normale Entwicklung der Kinder. Da die Lebensqualität ein Konstrukt ist, das sich über die Lebensspanne immer wieder verändert, sollte deren Untersuchung ein kontinuierlicher Prozess sein. So können Veränderungen und Beeinträchtigungen rechtzeitig bemerkt und aufgegriffen werden.

Die Zusammenhänge oder Assoziationen zwischen den in dieser Studie einzeln untersuchten Teilbereichen Motorik, körperliche Aktivität und Lebensqualität sind Gegenstand verschiedener Studien mit dem Patientengut CHD (Dulfer et al., 2014a, 2014b; Jacobsen et al., 2016; Müller et al., 2012). Aufgrund der unterschiedlichen Stichproben und ihren Untersuchungsparametern kann in vorliegender Arbeit hierzu keine Aussage gemacht werden und muss ein wichtiger Punkt in Folgestudien sein.

Bewegungsorientierte Angebote

Entgegen häufiger Annahmen wurde in dieser Untersuchung festgestellt, dass die körperlichen Voraussetzungen keinen Einfluss auf die Bewegungsaktivität von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler im kidsTUMove Sommercamp hatten. Wichtig war neben der Freiwilligkeit die Bewegungsangebote im geschützten Rahmen auszuprobieren und die Zusammensetzung der Teilnehmer (Kinder mit CHD und Übergewichtige) sowie die altersgerechte Förderung körperlicher Aktivität. Wenn das Bewegungsangebot angemessen attraktiv und altersentsprechend gestaltet ist (beispielsweise Hiphop, Zumba, Selbstverteidigung oder auch Klettern im Hochseilgarten), kann erwartet werden, dass auch Kinder und Jugendliche mit CHD und eingeschränkter körperlicher Leistungsfähigkeit in ähnlichem Maß wie gesunde Kinder und Jugendliche aktiv werden. Daher sollte die Teilnahme an Sportlagern als ein einfaches, nicht-invasives Mittel befürwortet werden, um die Gesundheit der Kinder zu fördern (vgl. Moons et al., 2006). Denn großangelegte Studien bestätigen die medizinische Unbedenklichkeit eines gut organisierten und medizinisch begleiteten Programms (Kinsella et al., 2006). Auch wurden Änderungen im psychologischen Verhalten und Selbstwertgefühl durch Sommercamps beobachtet (Briery & Rabian, 1999; Eng & Davies, 1991; Swensen, 1988). Wellisch et al. (2006) fanden heraus, dass es affektive Änderungen nach einem Campbesuch gibt. Epstein et al. (2005) stellten in ihrem Review fest, dass Camps therapeutische Effekte auf die

gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder haben und dies wiederum Auswirkungen auf den Alltag hat. Da aber nur wenige Studien über Kinder mit CHD sich mit diesem Thema befassen und es sehr schwer ist, gesicherte Aussagen über Langzeit Effekte und Erfolge solcher Sommercamps zu treffen beziehungsweise diese Studien auch zu finanzieren, bleibt es schwierig derartige Camps in den Therapieplan von chronischen Krankheiten zu integrieren. Unabhängig davon betonen am Camp beteiligte Helfer die Wichtigkeit der Camps. Kindern werden auf ihrer „Reise“ (Dasson, 1982) im Leben einzigartige Erlebnisse ermöglicht (Kinsella et al., 2006). Außerdem sind die Camps wichtig, um das Bewusstsein der Kinder hinsichtlich deren physischen Möglichkeiten zu erhöhen und Eltern der Patienten mit CHD zu motivieren, mehr Familienaktivitäten zu planen, da sie erfahren haben, dass ihre Kinder erfolgreich und sicher Bewegungsaktivitäten im Camp durchgeführt haben (Moons et al., 2006). Auch die Teilnehmer solcher Camps unterstreichen die positiven Erlebnisse und damit deren Wichtigkeit. Solche Erlebnisse können der Spaß, das Gefühl, nicht mehr isoliert, sondern akzeptiert und verstanden zu werden sowie das Knüpfen neuer sozialer Netzwerke und Freundschaften sein (Desai et al., 2014). Auch im kidsTUMove Sommercamp entstanden neue Freundschaften und soziale Netzwerke (beispielsweise WhatsApp-Gruppe). In den kidsTUMove Wochenendfreizeiten, die gleichzeitig als Nachtreffen des Sommercamps und Verfestigung von der entstandenen Gemeinschaft dienten, waren über 80 Prozent der Kinder mit dabei und auch privat wurden Treffen organisiert, um das entstandene Netzwerk aufrecht zu erhalten.

Im Rahmen des bewegungsorientierten Freizeitprogramms des kidsTUMove Sommercamps konnten die Teilnehmer unabhängig von ihren körperlichen Voraussetzungen zu einem gesundheitswirksamen Maß körperlicher Aktivität motiviert werden. Dies stellt einen ersten Schritt für einen gesundheitsbewussten Lebensstil dar. Während die Ziele des Freizeitprogramms hinsichtlich der Bewegungsförderung erfüllt werden konnten, stellen die Ergebnisse der körperlichen Aktivität aufgrund der kleinen Stichprobe dieser Untersuchung lediglich Tendenzen dar. Um die Effektivität des Programms zu untersuchen, ergibt sich ein Forschungsbedarf im Rahmen größerer und homogener Stichproben mit standardisierten Untersuchungsverfahren sowie Vergleiche zur habituellen körperlichen Aktivität der Probanden.

Ausblick

Um noch spezifischere Zusammenhänge und weitere Informationen, über und vor allem zwischen den untersuchten Teilbereichen treffen zu können, sollten in weiteren Studien die drei Bereiche *Motorik*, *körperliche Aktivität* und *Lebensqualität* auch bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit CHD, sowie einer geeigneten Kontrollgruppe untersucht werden. Eine solche Studie ist bereits im Rahmen eines Folgeantrags erfolgreich angelaufen.

Schlusswort

Diese Arbeit hatte zum Ziel, die verbesserte Situation der Kinder und Jugendlichen mit CHD aufgrund von medizinischen Fortschritten und heutzutage gültigen Empfehlungen bezüglich eines bewegten und aktiven Alltags mit aktuellen Daten im Rahmen des Projektes kidsTUMove hinsichtlich motorischer Fähigkeiten, körperlicher Aktivität und gesundheitsbezogener Lebensqualität zu verdeutlichen.

Es war möglich zu zeigen, dass die untersuchte Population keine Unterschiede in der körperlichen Aktivität und Lebensqualität im Vergleich zu einer altersgematchten Kontrollgruppe aufzeigte. Auch die motorischen Fähigkeiten wiesen nicht in allen Teilbereichen Unterschiede auf. Wünschenswert für die Sportwissenschaft wäre es, wenn möglichst frühzeitig einheitliche Screeningverfahren der

motorischen Fähigkeiten und der körperlichen Aktivität als fester Bestandteil in medizinischen Routinekontrollen von Kindern mit CHD integriert würden, um so zusammen in einem interdisziplinären Team eine optimale und zeitnahe Betreuung und Beratung im Leben der Patienten mit CHD zu erreichen. Programme wie beispielsweise kidsTUMove, zeigen eine effektive Möglichkeit wie Kinder und Jugendliche mit CHD zu Bewegung und einem gesunden Alltag motiviert und unterstützt werden können und sollten Teil eines interdisziplinären Therapieplanes werden. So können Kindern und Jugendlichen alltägliche Aktivitäten und Bewegung im sozialen Umfeld wie beispielsweise Kindergarten, Schule, Verein und Familie ermöglicht werden.

Literatur

- Adam, C. (1988). Eurofit: Handbook for the eurofit tests of physical fitness: Italian National Olympic Committee, Central Direction for Sport's Technical Activities Documentation and Information Division.
- Adamo, K. B., Prince, S. A., Tricco, A. C., Connor-Grober, S., Tremblay, M. (2009). A comparison of indirect versus direct measures for assessing physical activity in the pediatric population: a systematic review. *International Journal of Pediatric Obesity*, 4(1), 2-27.
- Adams, M. A., Johnson, W. D., & Tudor-Locke, C. (2013). Steps/day translation of the moderate-to-vigorous physical activity guideline for children and adolescents. *Int J Behav Nutr Phys Act*, 10(49), 1-11.
- Amine, E., Baba, N., Belhadj, M., Deurenbery-Yap, M., Djazayery, A., Forrester, T., . . . MBuyamba, J. (2002). Diet, nutrition and the prevention of chronic diseases: report of a Joint WHO/FAO Expert Consultation: World Health Organization.
- Anderson, C. B., Hagströmer, M., & Yngve, A. (2005). Validation of the PDPAR as an adolescent diary: effect of accelerometer cut points. *Medicine and science in sports and exercise*, 37(7), 1224-1230.
- Arafa, M. A., Zaher, S. R., El-Dowaty, A. A., & Moneeb, D. E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 91.
- Arvidsson, D., Slinde, F., Hulthen, L., & Sunnegardh, J. (2009). Physical activity, sports participation and aerobic fitness in children who have undergone surgery for congenital heart defects. *Acta Paediatr*, 98(9), 1475-1482.
- Arya, B., Glickstein, J. S., Levasseur, S. M., & Williams, I. A. (2013). Parents of children with congenital heart disease prefer more information than cardiologists provide. *Congenital heart disease*, 8(1), 78-85.
- Bailey, R. C., Olson, J., Pepper, S. L., Porszasz, J., Barstow, T. J., & Cooper, D. (1995). The level and tempo of children's physical activities: an observational study. *Medicine and science in sports and exercise*, 27(7), 1033-1041.
- Baquet, G., Stratton, G., Van Praagh, E., & Berthoin, S. (2007). Improving physical activity assessment in prepubertal children with high-frequency accelerometry monitoring: a methodological issue. *Preventive medicine*, 44(2), 143-147.
- Bayard, Y., & Sievert, H. (2006). *Persistierender Ductus arteriosus Herz Kreislauf kompakt* (pp. 240-242): Springer.
- Bellinger, D. C., Bernstein, J. H., Kirkwood, M. W., Rappaport, L. A., & Newburger, J. W. (2003). Visual-Spatial Skills in Children After Open-Heart Surgery. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 24(3), 169-179.
- Bellinger, D. C., Jonas, R. A., Rappaport, L. A., Wypij, D., Wernovsky, G., Kuban, K. C., . . . et al. (1995). Developmental and neurologic status of children after heart surgery with hypothermic circulatory arrest or low-flow cardiopulmonary bypass. *N Engl J Med*, 332(9), 549-555.
- Bellinger, D. C., Wypij, D., Kuban, K. C., Rappaport, L. A., Hickey, P. R., Wernovsky, G., . . . Newburger, J. W. (1999). Developmental and neurological status of children at 4 years of age after heart surgery with hypothermic circulatory arrest or low-flow cardiopulmonary bypass. *Circulation*, 100(5), 526-532.
- Berkes, A., Varni, J. W., Pataki, I., Kardos, L., Kemény, C., & Mogyorósy, G. (2010). Measuring health-related quality of life in Hungarian children attending a cardiology clinic with the Pediatric Quality of Life Inventory™. *European journal of pediatrics*, 169(3), 333-347.

- Berman, N., Bailey, R., Barstow, T. J., & Cooper, D. M. (1998). Spectral and bout detection analysis of physical activity patterns in healthy, prepubertal boys and girls. *American Journal of Human Biology*, 10(3), 289-297.
- Bertoletti, J., Marx, G. C., Junior, H., Pedro, S., & Pellanda, L. C. (2014). Quality of Life and Congenital Heart Disease in Childhood and Adolescence. *Arquivos brasileiros de cardiologia*, 102(2), 192-198.
- Birbaumer, N., & Schmidt, R. F. (2006). *Biologische Psychologie*. (6., vollständig überarbeitete und ergänzte Auflage): Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag.
- Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2007). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, 10(1), 16-29.
- Bisegger, C., Cloetta, B., von Bisegger, U., Abel, T., & Ravens-Sieberer, U. (2005). Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence. *Sozial-und Präventivmedizin*, 50(5), 281-291.
- Bishop, M. (2012). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability: a conceptual and theoretical synthesis. *The Psychological and Social Impact of Illness and Disability*.
- Bjarnason, I. (1999). Metabolic bone disease in patients with inflammatory bowel disease. *Rheumatology (Oxford)*, 38(9), 801-804.
- Bjarnason-Wehrens B., D. S. (2001). Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern. *Brennpunkte der Sportwissenschaft*, 22, 184.
- Bjarnason-Wehrens, B., Dordel, S., Schickendantz, S., Krumm, C., Bott, D., Sreeram, N., & Brockmeier, K. (2007). Motor development in children with congenital cardiac diseases compared to their healthy peers. *Cardiology in the Young*, 17(5), 487-498.
- Bjarnason-Wehrens, B., Schmitz, S., & Dordel, S. (2008). Motor development in children with congenital cardiac diseases. *European cardiology*, 4(2), 92-96.
- Bjarnason-Wehrens, B., Schulz, O., Gielen, S., Halle, M., Dürsch, M., Hambrecht, R., . . . Rauch, B. (2009). Leitlinie körperliche Aktivität zur Sekundärprävention und Therapie kardiovaskulärer Erkrankungen. *Clinical research in cardiology supplements*, 4(3), 1-44.
- Bjørnstad, P. G., Spurkland, I., & Lindberg, H. L. (1995). The impact of severe congenital heart disease on physical and psychosocial functioning in adolescents. *Cardiology in the Young*, 5(01), 56-62.
- Blank, A. C., Hakim, S., Strengers, J. L., Tanke, R. B., van Veen, T. A., Vos, M. A., & Takken, T. (2012). Exercise capacity in children with isolated congenital complete atrioventricular block: does pacing make a difference? *Pediatric cardiology*, 33(4), 576-585.
- Boneva, R. S., Botto, L. D., Moore, C. A., Yang, Q., Correa, A., & Erickson, J. D. (2001). Mortality associated with congenital heart defects in the United States trends and racial disparities, 1979–1997. *Circulation*, 103(19), 2376-2381.
- Borghi, A., Ciuffreda, M., Quattrociochi, M., & Preda, L. (2007). The grown-up congenital cardiac patient. *Journal of cardiovascular medicine*, 8(1), 78-82.
- Bort-Roig, J., Gilson, N. D., Puig-Ribera, A., Contreras, R. S., & Trost, S. G. (2014). Measuring and influencing physical activity with smartphone technology: a systematic review. *Sports Medicine*, 44(5), 671-686.
- Bös, K. (1987). *Handbuch sportmotorischer Tests*: Verlag für Psychologie, Hogrefe.

- Bös, K., & Schlenker, L. (2011). Deutscher Motorik-Test 6–18 (DMT 6–18) Bildung im Sport (pp. 337-355): Springer.
- Bös, K., & Ulmer, J. (2003). Motorische Entwicklung im Kindesalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 151(1), 14-21.
- Bös, K., Oberger, J., Worth, A., Opper, A., Romahn, A., Wagner, M., & Woll, A. (2008). Normwerte zur motorischen Leistungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Haltung Bewegung*, 28, 5-50.
- Bös, K., Worth, A., Opper, E., Oberberger, J., Romahn, N., Wagner, M., . . . Woll, A. (2009). Motorik-Modul: eine Studie zur motorischen Leistungsfähigkeit und körperlich-sportlichen Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland; Abschlussbericht zum Forschungsprojekt.
- Bös, K., Worth, A., Opper, E., Oberberger, J., Romahn, N., Wagner, M., . . . Woll, A. (2010). Motorik-Modul: eine Studie zur motorischen Leistungsfähigkeit und körperlich-sportlichen Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland; Abschlussbericht zum Forschungsprojekt.
- Bowen, J. (1985). Helping children and their families cope with congenital heart disease. *Critical Care Nursing Quarterly*, 8(3), 65-74.
- Briery, B. G., & Rabian, B. (1999). Psychosocial changes associated with participation in a pediatric summer camp. *Journal of pediatric psychology*, 24(2), 183-190.
- Brockmeier K. Kinderkardiologie. In: Mayatepek E, Editor. Pädiatrie. München: Elsevier; 2007. p. 511-56.
- Bühl, A. (2008). SPSS 16: Einführung in die moderne Datenanalyse (Vol. 7332): Pearson Deutschland GmbH.
- Bühner, M., & Ziegler, M. (2009). Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler: Pearson Deutschland GmbH.
- Bullinger, M. (2000). Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive: Hogrefe, Verlag für Psychologie.
- Bullinger, M., Kirchberger, I., & Ware, J. (1995). Der deutsche SF-36 Health Survey Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften= Journal of public health*, 3(1), 21-36.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C., Erhart, M., & Ravens-Sieberer, U. (2007). Methodische Herausforderungen und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem. *Medizinische Klinik*, 102(9), 734-745.
- Bullinger, M., Von Mackensen, S., & Kirchberger, I. (1996). Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche—Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation*. dgvt, Tübingen.
- Büschekc, F., & Sievert, H. (2006). Fallot-Tetralogie. In *Herz Kreislauf kompakt* (pp. 245-248). Steinkopff.
- Cain, K. L., Sallis, J. F., Conway, T. L., Van Dyck, D., & Calhoun, L. (2013). Using accelerometers in youth physical activity studies: a review of methods. *J Phys Act Health*, 10(3), 437-450.

- Canobbio, M. M. (2001). Health care issues facing adolescents with congenital heart disease. *Journal of pediatric nursing*, 16(5), 363-370.
- Casey, F. A., Craig, B. G., & Mulholland, H. C. (1994). Quality of life in surgically palliated complex congenital heart disease. *Archives of disease in childhood*, 70(5), 382-386.
- Cauwenberghe, E., Labarque, V., Trost, S. G., Bourdeaudhuij, I., & Cardon, G. (2011). Calibration and comparison of accelerometer cut points in preschool children. *International Journal of Pediatric Obesity*, 6(2Part2), e582-e589.
- Chan, C. B., Ryan, D. A., & Tudor-Locke, C. (2006). Relationship between objective measures of physical activity and weather: a longitudinal study. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 3(1), 21.
- Chen, C. W., Li, C. Y., & Wang, J. K. (2004). Growth and development of children with congenital heart disease. *Journal of advanced nursing*, 47(3), 260-269.
- Chen, K. Y., & Bassett, D. R. (2005). The technology of accelerometry-based activity monitors: current and future. *Medicine and science in sports and exercise*, 37(11), S490.
- Claessens, P., Moons, P., de Casterlé, B. D., Cannaerts, N., Budts, W., & Gewillig, M. (2005). What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(1), 3-10.
- Cohen, M. I., Bush, D. M., Ferry, R. J., Spray, T. L., Moshang, T., Wernovsky, G., & Vetter, V. L. (2000). Somatic growth failure after the Fontan operation. *Cardiology in the Young*, 10(05), 447-457.
- Cohen, M. S. (2012). Clinical practice: the effect of obesity in children with congenital heart disease. *European journal of pediatrics*, 171(8), 1145-1150.
- Cohen, M., Mansoor, D., Langut, H., & Lorber, A. (2007). Quality of life, depressed mood, and self-esteem in adolescents with heart disease. *Psychosomatic Medicine*, 69(4), 313-318.
- Colley, R. C., Janssen, I., & Tremblay, M. S. (2012). Daily step target to measure adherence to physical activity guidelines in children. *Medicine and science in sports and exercise*, 44(5), 977-982.
- Cook, G., Burton, L., & Hoogenboom, B. (2006). Pre-participation screening: The use of fundamental movements as an assessment of function—Part 2. *North American journal of sports physical therapy: NAJSPT*, 1(3), 132.
- Cooper, A. R., Page, A. S., Foster, L. J., & Qahwaji, D. (2003). Commuting to school: Are children who walk more physically active? *American journal of preventive medicine*, 25(4), 273-276.
- Council of Europe, C. f. t. D. o. S. C. o. E. C. o. E. o. S. R. (1993). Eurofit: Handbook for the Eurofit Tests of Physical Fitness: Council of Europe, Committee for the Development of Sport.
- Daliento, L., Mapelli, D., & Volpe, B. (2006). Measurement of cognitive outcome and quality of life in congenital heart disease. *Heart*, 92(4), 569-574.
- Dalla Pozza, P. D. R., Theisen, D., & Netz, H. (2011). Moderne Therapieverfahren bei angeborenen Herzfehlern. *Der Radiologe*, 51(1), 10-14.
- Dasson, M. E. (1982). A chance to be normal again. *Cancer nursing*, 5(6), 453-460.
- Deanfield, J., Thaulow, E., Warnes, C., Webb, G., Kolbel, F., Hoffman, A., . . . Bink-Boelkens, M. (2003). Management of grown up congenital heart disease. *European heart journal*, 24(11), 1035-1084.

- DeMASO, D. R., Beardslee, W. R., Silbert, A. R., & Fyler, D. C. (1990). Psychological functioning in children with cyanotic heart defects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 11(6), 289-294.
- Dencker, M., Thorsson, O., Karlsson, M. K., Lindén, C., Wollmer, P., & Andersen, L. B. (2008). Daily physical activity related to aerobic fitness and body fat in an urban sample of children. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*, 18(6), 728-735.
- Dencker, M., Thorsson, O., Karlsson, M., Linden, C., Svensson, J., Wollmer, P., & Andersen, L. (2006). Daily physical activity in Swedish children aged 8–11 years. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*, 16(4), 252-257.
- Desai, P., Sutton, L., Staley, M., & Hannon, D. (2014). A qualitative study exploring the psychosocial value of weekend camping experiences for children and adolescents with complex heart defects. *Child: care, health and development*, 40(4), 553-561.
- Diller, G. P., Dimopoulos, K., Okonko, D., Li, W., Babu-Narayan, S. V., Broberg, C. S., . . . Gatzoulis, M. A. (2005). Exercise intolerance in adult congenital heart disease: comparative severity, correlates, and prognostic implication. *Circulation*, 112(6), 828-835.
- Diller, G. P., Dimopoulos, K., Okonko, D., Uebing, A., Broberg, C. S., Babu-Narayan, S., ... & Gatzoulis, M. A. (2006). Heart rate response during exercise predicts survival in adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 48(6), 1250-1256.
- Diller, G.-P. B., Günter; Baumgartner, Helmut. (2011). Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter *Deutsches Ärzteblatt*, 26(108), 452-459.
- Donaire-Gonzalez, D., de Nazelle, A., Seto, E., Mendez, M., Nieuwenhuijsen, J. M., & Jerrett, M. (2013). Comparison of Physical Activity Measures Using Mobile Phone-Based CalFit and Actigraph. *J Med Internet Res*, 15(6), e111.
- Donofrio, M. T., Bremer, Y. A., Schieken, R. M., Gennings, C., Morton, L. D., Eidem, B. W., . . . Kleinman, C. S. (2003). Autoregulation of cerebral blood flow in fetuses with congenital heart disease: the brain sparing effect. *Pediatr Cardiol*, 24(5), 436-443.
- Dordel, S. (2001). Zur Bedeutung motorischer Förderung für Kinder–auch für Kinder mit angeborenen Herzfehlern. *Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern*. S, 45-58.
- Dordel, S., Bjarnason-Wehrens, B., Lawrenz, W., Leurs, S., Rost, R., Schickendantz, S., & Sticker, E. (1999). Zur Wirksamkeit motorischer Förderung von Kindern mit (teil-) korrigierten angeborenen Herzfehlern. *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin*, 50(2), 41-46.
- Dorsey, K., Herrin, J., Krumholz, H., & Irwin, M. (2009). The utility of shorter epochs in direct motion monitoring. *Research quarterly for exercise and sport*, 80(3), 460-468.
- Dulfer, K., Duppen, N., Kuipers, I. M., Schokking, M., van Domburg, R. T., Verhulst, F. C., ... & Utens, E. M. (2014a). Aerobic exercise influences quality of life of children and youngsters with congenital heart disease: a randomized controlled trial. *Journal of Adolescent Health*, 55(1), 65-72.
- Dulfer, K., Helbing, W. A., Duppen, N., & Utens, E. M. (2014b). Associations between exercise capacity, physical activity, and psychosocial functioning in children with congenital heart disease: a systematic review. *European journal of preventive cardiology*, 21(10), 1200-1215.
- Eagleson, K. J., Justo, R. N., Ware, R. S., Johnson, S. G., & Boyle, F. M. (2013). Health related quality of life and congenital heart disease in Australia. *Journal of paediatrics and child health*, 49(10), 856-864.

- Edwards, S. L., & Sarwark, J. F. (2005). Infant and child motor development. *Clin Orthop Relat Res*(434), 33-39.
- Edwardson, C. L., & Gorely, T. (2010). Epoch length and its effect on physical activity intensity. *Medicine and science in sports and exercise*, 42(5), 928-934.
- Eguchi, R., & Takada, S. (2014). Usefulness of the tri-axial accelerometer for assessing balance function in children. *Pediatrics International*, 56(5), 753-758.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health technology assessment*, 5(4), 1-157.
- Eng, B., & Davies, B. (1991). Effects of a summer camp experience on self-concept of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 8(2), 89-90.
- Engelhardt, A., Hess, J., Hager, A. (2012). Reduced motor skills in kindergarten children with congenital heart disease in comparison to healthy children. Book of Abstracts of the 17th Annual Congress of the European College of Sport Science – 4-7th July ECSS Bruges 2012 – Belgium.
- Epstein, I. (2004). Adventure therapy: A mental health promotion strategy in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(2), 103-110.
- Epstein, I., Stinson, J., & Stevens, B. (2005). The effects of camp on health-related quality of life in children with chronic illnesses: a review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(2), 89-103.
- Evenson, K. R., Catellier, D. J., Gill, K., Ondrak, K. S., & McMurray, R. G. (2008). Calibration of two objective measures of physical activity for children. *Journal of sports sciences*, 26(14), 1557-1565.
- Ewalt, L. A., Danduran, M. J., Strath, S. J., Moerchen, V., & Swartz, A. M. (2012). Objectively assessed physical activity and sedentary behaviour does not differ between children and adolescents with and without a congenital heart defect: a pilot examination. *Cardiology in the Young*, 22(01), 34-41.
- Fallowfield, L. (1990). *The quality of life: the missing measurement in health care*. London: Souvenir Press.
- Fayers, P., & Machin, D. (2013). *Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. John Wiley & Sons, Part A, 1.1..
- Fekkes, M., Kamphuis, R. P., Ottenkamp, J., Verrips, E., Vogels, T., Kamphuis, M., & Verloove-vanhorick, S. P. (2001). Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychology and Health*, 16(2), 239-250.
- Felder-Puig, R., Topf, R., Maderthaner, R., Gadner, H., & Formann, A. (2009). Konzept der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ in der Pädiatrie. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157(7), 675-682.
- Foster, E., Graham, T. P., Driscoll, D. J., Reid, G. J., Reiss, J. G., Russell, I. A., . . . Williams, R. G. (2001). Task force 2: special health care needs of adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), 1176-1183.
- Franzkowiak, P. (1986). Kleine Freuden, kleine Fluchten. Alltägliches Risikoverhalten und medizinische Gefährdungsideologie. *Die Ökologie des Körpers*. Suhrkamp, Frankfurt, 121-174.
- Fredriksen, P. M., Kahrs, N., Blaasvaer, S., Sigurdson, E., Gundersen, O., Roeksund, O., . . . Ingjer, F. (2000). Effect of physical training in children and adolescents with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 10(02), 107-114.

- Fredriksen, P. M., Veldtman, G., Hechter, S., Therrien, J., Chen, A., Warsi, M. A., ... & Webb, G. (2001). Aerobic capacity in adults with various congenital heart diseases. *The American journal of cardiology*, 87(3), 310-314.
- Fredriksen, P., Ingjer, E., & Thaulow, E. (2000). Physical activity in children and adolescents with congenital heart disease. Aspects of measurements with an activity monitor. *Cardiology in the Young*, 10(02), 98-106.
- Fredriksen, P., Ingjer, F., Nystad, W., & Thaulow, E. (1999). A comparison of V̇O₂peak between patients with congenital heart disease and healthy subjects, all aged 8–17 years. *European journal of applied physiology and occupational physiology*, 80(5), 409-416.
- Freedson, D. P., & Janz, K. F. (2005). Calibration of accelerometer output for children.
- Freedson, P. S., Melanson, E., & Sirard, J. (1998). Calibration of the Computer Science and Applications, Inc. accelerometer. *Medicine and science in sports and exercise*, 30(5), 777-781.
- Gabrys, L., Thiel, C., Tallner, A., Wilms, B., Müller, C., Kahlert, D., . . . Sprengeler, O. (2014). Akzelerometrie zur Erfassung körperlicher Aktivität. *Sportwissenschaft*, 45(1), 1-9.
- Galioto FM, T. T. (1993). Exercise rehabilitation in congenital cardiac disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 2, 50-54.
- Geisler, L. (2006). *Innere Medizin: Lehrbuch für Pflegeberufe*: W. Kohlhammer Verlag.
- General, U. S. P. H. S. O. o. t. S., Control, C. f. D., Prevention, N. C. f. C. D., Promotion, H., Fitness, P. s. C. o. P., & Sports. (1996). *Physical activity and health: a report of the Surgeon General*: Jones & Bartlett Learning.
- Gerharz, E. W. R.-S., U.; Eiser, C. . (1997). Kann man Lebensqualität bei Kindern messen? *Akt. Urol*, 28, S. 355-363.
- Geyer, S., Hessel, A., Kempa, A., Zoega, M., Norozi, K., Wessel, A., & Albani, C. (2006). Psychische Symptome und Körperbild bei Patientinnen und Patienten nach der Operation angeborener Herzfehler. *PPmP-Psychotherapie • Psychosomatik • Medizinische Psychologie*, 56(11), 425-431.
- Giardini, A., Specchia, S., Berton, E., Sangiorgi, D., Coutsoumbas, G., Gargiulo, G., ... & Picchio, F. M. (2007). Strong and independent prognostic value of peak circulatory power in adults with congenital heart disease. *American heart journal*, 154(3), 441-447.
- Gibbs, J. L., Monro, J. L., Cunningham, D., & Richards, A. (2004). Survival after surgery or therapeutic catheterisation for congenital heart disease in children in the United Kingdom: analysis of the central cardiac audit database for 2000-1. *BMJ: British Medical Journal (International Edition)*, 328(7440).
- Gidlow, C. J., Cochrane, T., Davey, R., & Smith, H. (2008). In-school and out-of-school physical activity in primary and secondary school children. *Journal of sports sciences*, 26(13), 1411-1419.
- Gledhill, N., & Jamnik, V. (2003). *Canadian physical activity, fitness and lifestyle approach*. Canadian Society for Exercise Physiology, Ottawa.
- Golan, M., & Crow, S. (2004). Parents are key players in the prevention and treatment of weight-related problems. *Nutrition reviews*, 62(1), 39-50.
- Gortner, L., Meyer, S., Sitzmann, F. C., & Bartmann, P. (2012). *Pädiatrie*: Thieme.
- Graf, C. B., R.; Bloch, W.; Bucksch, J.; Dordel, S.; Esiser, S.; Ferrari, N.; Koch, B.; Krug, S.; Lawrenz, W.; Manz, K.; Naul, R.; Oberhoffer, R.; Quilling E.; Schulz, H.; Stemper T.; Stibbe, G.; Tokarski, W.; Völker K.;

- Wolf, A. (2013). Vorschläge zur Förderung der körperlichen Aktivität im Kindes- und Jugendalter in Deutschland. *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin* Jahrgang 64(Nr. 12), 1.
- Graf, C. L., W. (Ed.) (2001). Anpassungen der Herzkreislauffunktion an körperliche Belastung beim gesunden und herzkranken Kind: In Bjarnason-Wehrens, B. & Dordel, S. (Hrsg.), *Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern* (S. 35-44). Sankt Augustin: Academia Verlag
- Graf, C., Beneke, R., Bloch, W., Bucksch, J., Dordel, S., Eiser, S., . . . Lawrenz, W. (2013). Vorschläge zur Förderung der körperlichen Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 161(5), 439-446.
- Graf, C., Koch, B., Bjarnason-Wehrens, B., Sreeram, N., Brockmeier, K., Tokarski, W., . . . Predel, H. G. (2006). Who benefits from intervention in, as opposed to screening of, overweight and obese children? *Cardiol Young*, 16(5), 474-480.
- Graf, C., Koch, B., Kretschmann-Kandel, E., Falkowski, G., Christ, H., Coburger, S., . . . Tokarski, W. (2004). Correlation between BMI, leisure habits and motor abilities in childhood (CHILT-project). *International journal of obesity*, 28(1), 22-26.
- Green, A. (2004). Outcomes of congenital heart disease: a review. *Pediatric nursing*, 30(4), 280.
- Greutmann, M., Le, T. L., Tobler, D., Biaggi, P., Oechslin, E. N., Silversides, C. K., & Granton, J. T. (2011). Generalised muscle weakness in young adults with congenital heart disease. *Heart*, 97(14), 1164-1168.
- Griffiths, L. J., Cortina-Borja, M., Sera, F., Pouliou, T., Geraci, M., Rich, C., . . . Ness, A. R. (2013). How active are our children? Findings from the Millennium Cohort Study. *BMJ open*, 3(8), e002893.
- Grootenhuis, M., Koopman, H., Verrrips, E., Vogels, A., & Last, B. (2007). Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(1), 27-33.
- Grosser, M., Starischka, S., & Zimmermann, E. (2014). *Das neue Konditionstraining*: BLV Buchverlag GmbH & Company KG.
- Guinhouya, B., Samouda, H., & De Beaufort, C. (2013). Level of physical activity among children and adolescents in Europe: a review of physical activity assessed objectively by accelerometry. *Public Health*, 127(4), 301-311.
- Guinhouya, C. B., Hubert, H., Soubrier, S., Vilhelm, C., Lemdani, M., & Durocher, A. (2006). Moderate-to-Vigorous Physical Activity among Children: Discrepancies in Accelerometry-Based Cut-off Points. *Obesity*, 14(5), 774-777.
- Gupta, S., Giuffre, R., Crawford, S., & Waters, J. (1998). Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 8(04), 491-499.
- Haas, N. A., & Kleideiter, U. (2011). *Kinderkardiologie: Klinik und Praxis der Herzerkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwa*: Georg Thieme Verlag.
- Habib, G., Hoen, B., Tornos, P., Thuny, F., Prendergast, B., Vilacosta, I., . . . Lekakis, J. (2009). Guidelines on the prevention, diagnosis, and treatment of infective endocarditis (new version 2009). *European heart journal*, 30(19), 2369-2413.
- Hager, A., & Hess, J. (2006). Lebensqualität nach Operation angeborener Herzfehler. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 154(7), 639-643.

- Hager, A., M., Schmidt-Trucksäss, A., Hambrecht, R. & Berg, A. (Ed.) (2008). *Angeborene Herzfehler*. In: Halle, M. (Ed.). (2008). *Sporttherapie in der Medizin: evidenzbasierte Prävention und Therapie; mit 45 Tabellen*. Schattauer Verlag.
- Harstick-Koll, S., Kuschel, A., Bertram, H., Naumann, S., Hahlweg, K., Hautmann, C., & Döpfner, M. (2009). Erfassung der Lebensqualität von Vorschulkindern mit dem Kiddy-KINDLR. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 17(2), 82-93.
- Heyn, G. (2006). Narben verlangen Geduld. *Pharmazeutische Zeitung*, 151(10), 18-23.
- Hilgenberg, F. (1996). Psychosoziale Aspekte angeborener Herzfehler. *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung*, S, 400-412.
- Hjorth, M. F., Chaput, J.-P., Michaelsen, K., Astrup, A., Tetens, I., & Sjödin, A. (2013). Seasonal variation in objectively measured physical activity, sedentary time, cardio-respiratory fitness and sleep duration among 8–11 year-old Danish children: a repeated-measures study. *BMC Public Health*, 13(1), 808.
- Holm, I., Fredriksen, P. M., Fosdahl, M. A., Olstad, M., & Vøllestad, N. (2007). Impaired motor competence in school-aged children with complex congenital heart disease. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 161(10), 945-950.
- Holt, L. E., Pelham, T. W., & Burke, D. G. (1999). Modifications to the standard sit-and-reach flexibility protocol. *Journal of athletic training*, 34(1), 43.
- Horner, T., Liberthson, R., & Jellinek, M. S. (2000). Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. Paper presented at the Mayo Clinic Proceedings.
- Horstkotte, D., & Piper, C. (2006). Akute Herzklappenfehler. *HerzAkutMedizin: Ein Manual für die kardiologische, herzchirurgische, anästhesiologische und internistische Praxis*, 609-619.
- Hövels-Gürich, H. (2012). Psychomotorische Entwicklung von Kindern mit angeborenem Herzfehler. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 160(2), 118-128.
- Hövels-Gürich, H. H., Bauer, S. B., Schnitker, R., Willmes-von Hinckeldey, K., Messmer, B. J., Seghaye, M.-C., & Huber, W. (2008). Long-term outcome of speech and language in children after corrective surgery for cyanotic or acyanotic cardiac defects in infancy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12(5), 378-386.
- Hövels-Gürich, H. H., Seghaye, M.-C., Schnitker, R., Wiesner, M., Huber, W., Minkenbergc, R., . . . von Bernuth, G. (2002). Long-term neurodevelopmental outcomes in school-aged children after neonatal arterial switch operation. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 124(3), 448-458.
- Hövels-Gürich, H., Konrad, K., Skorzewski, D., Minkenbergc, R., Herpertz-Dahlmann, B., Messmer, B., & Seghaye, M.-C. (2007). Long-term behavior and quality of life after corrective cardiac surgery in infancy for tetralogy of Fallot or ventricular septal defect. *Pediatric cardiology*, 28(5), 346-354.
- Hunter, S. (2000). Congenital heart disease in adolescence. *J R Coll Physicians Lond.*, 34(2), 150-152.
- Hurrelmann, K. K., T.; Haisch, J. (Ed.) (2010). *Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung (Vol. 3. vollständig überarbeitete Auflage)*. Bern: Huber.
- Hurrelmann, K. U., D. (Ed.) (1991). *Neues Handbuch der Sozialisationsforschung*. Beltz, Weinheim.
- Jäger, K. (2012) Zum Einfluss eines bewegungsorientierten Freizeitprogramms auf die körperliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen mit Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit. Bachelorarbeit. Lehrstuhl für Trainingswissenschaften Institut für Sportwissenschaft Justus-Liebig-Universität Gießen.

- Jacobsen, R. M., Ginde, S., Mussatto, K., Neubauer, J., Earing, M., & Danduran, M. (2016). Can a Home-based Cardiac Physical Activity Program Improve the Physical Function Quality of Life in Children with Fontan Circulation? *Congenital heart disease*.
- Janiec, I., Werner, B., Sieminska, J., & Ravens-Sieberer, U. (2011). Quality of life of children with mitral valve prolapse. *Quality of life research*, 20(4), 537-541.
- Janus, M., & Goldberg, S. (1997). Treatment characteristics of congenital heart disease and behaviour problems of patients and healthy siblings. *Journal of paediatrics and child health*, 33(3), 219-225.
- Kamphuis, M., Ottenkamp, J., Vliegen, H., Vogels, T., Zwinderman, K., Kamphuis, R., & Verloove-Vanhorick, S. (2002). Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart*, 87(4), 356-362.
- Kao, C. C., Chang, P. C., Chiu, C. W., Wu, L. P., & Tsai, J. C. (2009). Physical activity levels of school-age children with congenital heart disease in Taiwan. *Applied Nursing Research*, 22(3), 191-197.
- Katz, S. (1987). The science of quality of life. *Journal of chronic diseases*, 40(6), 459-463.
- Kinsella, E., Zeltzer, P., Dignan, T., Winter, J., Breatnach, F., & Bouffet, E. (2006). Safety of summer camp for children with chronic and/or life threatening illness. *European Journal of Oncology Nursing*, 10(4), 304-310.
- Klein, D., Koch, B., Dordel, S., Strüder, H., Graf, C. (2012). The KiMo test: a motor screening for pre-school children aged 3-6 years. *Gazzetta Medica Italiana Archivio per le Scienze Mediche* 2011 February;171(1):13-26.
- Klinke, R., & Silbernagel, S. (1996). *Lehrbuch der Physiologie*. 2. neu gestaltete und überarbeitete Auflage: Stuttgart.
- Knowles, R. L., Griebisch, I., Bull, C., Brown, J., Wren, C., & Dezateux, C. (2007). Quality of life and congenital heart defects: comparing parent and professional values. *Archives of disease in childhood*, 92(5), 388-393.
- Kovacs, A. H., Sears, S. F., & Saidi, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *American Heart Journal*, 150(2), 193-201.
- Krol, Y., Grootenhuis, M. A., Destrée-Vonk, A., Lubbers, L. J., Koopman, H. M., & Last, B. F. (2003). Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychology and Health*, 18(2), 251-260.
- Kromeyer-Hauschild, K., Wabitsch, M., Kunze, D., Geller, F., Geiß, H. C., Hesse, V., . . . Korte, W. (2001). Perzentile für den Body-mass-Index für das Kindes- und Jugendalter unter Heranziehung verschiedener deutscher Stichproben. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 149(8), 807-818.
- Kuh, D., & Cooper, C. (1992). Physical activity at 36 years: patterns and childhood predictors in a longitudinal study. *Journal of epidemiology and community health*, 46(2), 114-119.
- Kunick, I. (1994). Die psychosoziale Situation des herzoperierten Kindes und Jugendlichen. Herzoperierte Kinder und Jugendliche. Ein Leitfaden zur Langzeitbetreuung in Klinik und Praxis. S, 99-108.
- Kux, M. (2008). Psychosoziale Probleme junger Erwachsener mit angeborenem Herzfehler Klinische Kinderkardiologie (pp. 591-593): Springer.

- Lampert, D. S. T., Sygusch, R., & Schlack, R. (2007b). Nutzung elektronischer medien im jugendalter. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 50(5-6), 643-652.
- Lampert, T., Mensink, G. B., Romahn, N., & Woll, A. (2007a). Körperlich-sportliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 50(5-6), 634-642.
- Latal, B., Helfricht, S., Fischer, J. E., Bauersfeld, U., & Landolt, M. A. (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC pediatrics*, 9(1), 6.
- Leurs, S., Dordel, S., Lawrenz, W., Schickendantz, S., Sticker, E. & Bjarnason-Wehrens, B. (2001). (Ed.) (2001). Kölner Modell „Sport mit herzkranken Kindern“ Ergebnisse der motorischen Untersuchungen: In Bjarnason-Wehrens, B. & Dordel, S. (Hrsg.), *Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern* (S. 101-120). Sankt Augustin: Academia Verlag
- Liamlahi, R., Rhein, M., Bühner, S., Valsangiacomo Buechel, E., Knirsch, W., Landolt, M., & Latal, B. (2014). Motor dysfunction and behavioural problems frequently coexist with congenital heart disease in school-age children. *Acta Paediatrica*, 103(7), 752-758.
- Limperopoulos, C., Majnemer, A., Shevell, M. I., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., Tchervenkov, C., & Darwish, H. (2002). Predictors of developmental disabilities after open heart surgery in young children with congenital heart defects. *The Journal of pediatrics*, 141(1), 51-58.
- Lindinger, A., Schwedler, G., & Hense, H. W. (2010). Prevalence of congenital heart defects in newborns in Germany: Results of the first registration year of the PAN Study (July 2006 to June 2007). *Klinische Padiatrie*, 222(5), 321-326.
- Longmuir, P. E., Brothers, J. A., de Ferranti, S. D., Hayman, L. L., Van Hare, G. F., Matherne, G. P., . . . McCrindle, B. W. (2013). Promotion of Physical Activity for Children and Adults With Congenital Heart Disease A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 127(21), 2147-2159.
- Lopes, V. P., Vasques, C., Maia, J. A., & Ferreira, J. (2007). Habitual physical activity levels in childhood and adolescence assessed with accelerometry.
- Loprinzi, P. D., Lee, H., Cardinal, B. J., Crespo, C. J., Andersen, R. E., & Smit, E. (2012). The relationship of actigraph accelerometer cut-points for estimating physical activity with selected health outcomes: results from NHANES 2003–06. *Research quarterly for exercise and sport*, 83(3), 422-430.
- Lyden, K., Kozey, S. L., Staudenmeyer, J. W., & Freedson, P. S. (2011). A comprehensive evaluation of commonly used accelerometer energy expenditure and MET prediction equations. *European journal of applied physiology*, 111(2), 187-201.
- Magyary, D. (2002). Positive mental health: A turn of the century perspective. *Issues in Mental Health Nursing*, 23(4), 331-349.
- Mahle, W. T. (2001). Neurologic and cognitive outcomes in children with congenital heart disease. *Current opinion in pediatrics*, 13(5), 482-486.
- Mahle, W. T., Clancy, R. R., Moss, E. M., Gerdes, M., Jobs, D. R., & Wernovsky, G. (2000). Neurodevelopmental outcome and lifestyle assessment in school-aged and adolescent children with hypoplastic left heart syndrome. *Pediatrics*, 105(5), 1082-1089.
- Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M. I., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., & Tchervenkov, C. (2009). A new look at outcomes of infants with congenital heart disease. *Pediatric neurology*, 40(3), 197-204.

- Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., & Tchervenkov, C. (2008). Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects. *The Journal of pediatrics*, 153(1), 55-60. e51.
- Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., & Tchervenkov, C. (2012). Gender differences in the developmental outcomes of children with congenital cardiac defects. *Cardiology in the Young*, 22(05), 514-519.
- Marino, B. S., Tomlinson, R. S., Drotar, D., Claybon, E. S., Aguirre, A., Ittenbach, R., . . . Shea, J. A. (2009). Quality-of-life concerns differ among patients, parents, and medical providers in children and adolescents with congenital and acquired heart disease. *Pediatrics*, 123(4), e708-e715.
- Marshall, S. J., & Welk, G. J. (2008). Definitions and measurement. 7;17.
- Massaro, A. N., El-dib, M., Glass, P., & Aly, H. (2008). Factors associated with adverse neurodevelopmental outcomes in infants with congenital heart disease. *Brain and Development*, 30(7), 437-446.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in health*, 7(1), 79-92.
- Mayatepek, E. (2007). *Pädiatrie: Buch: Elsevier, Urban&FischerVerlag.*
- McCarney, R., Warner, J., Iliffe, S., van Haselen, R., Griffin, M., & Fisher, P. (2007). The Hawthorne Effect: a randomised, controlled trial. *BMC medical research methodology*, 7(1), 30.
- McClain, J. J., Sisson, S. B., Washington, T. L., Craig, C. L., & Tudor-Locke, C. (2007). Comparison of Kenz Lifecorder EX and ActiGraph accelerometers in 10-yr-old children. *Medicine and science in sports and exercise*, 39(4), 630.
- McCordle, B. W., Williams, R. V., Mital, S., Clark, B. J., Russell, J. L., Klein, G., & Eisenmann, J. C. (2007). Physical activity levels in children and adolescents are reduced after the Fontan procedure, independent of exercise capacity, and are associated with lower perceived general health. *Archives of disease in childhood*, 92(6), 509-514.
- Meinel, K. u. Schnabel, G. (Ed.) (2007). *Bewegungslehre Sportmotorik. Abriss einer Theorie der sportlichen Motorik unter pädagogischem Aspekt (Vol. 11., überarbeitete und erweiterte Aufl.)*. Aachen: Meyer & Meyer Verlag.
- Menahem, S., Poulakis, Z., & Prior, M. (2008). Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 1 - emotional and psychological outcomes. *Interact Cardiovasc Thorac Surg*, 7(4), 600-604.
- Minamisawa, S., Nakazawa, M., Momma, K., Imai, Y., & Satomi, G. (2001). Effect of aerobic training on exercise performance in patients after the Fontan operation. *The American journal of cardiology*, 88(6), 695-698.
- Moalla, W., Dupont, G., Costes, F., Gauthier, R., Maingourd, Y., & Ahmaidi, S. (2006). Performance and muscle oxygenation during isometric exercise and recovery in children with congenital heart diseases. *Int J Sports Med*, 27(11), 864-869.
- Moola, F., Fusco, C., & Kirsh, J. A. (2011). The perceptions of caregivers toward physical activity and health in youth with congenital heart disease. *Qualitative health research*, 21(2), 278-291.

- Moola, F., McCrindle, B. W., & Longmuir, P. E. (2009). Physical activity participation in youth with surgically corrected congenital heart disease: Devising guidelines so Johnny can participate. *Paediatr Child Health*, 14(3), 167-170.
- Moons, P., Barrea, C., Suys, B., Ovaert, C., Boshoff, D., Eyskens, B., . . . Sluysmans, T. (2006). Improved perceived health status persists three months after a special sports camp for children with congenital heart disease. *European journal of pediatrics*, 165(11), 767-772.
- Moons, P., Bovijn, L., Budts, W., Belmans, A., & Gewillig, M. (2010). Temporal Trends in Survival to Adulthood Among Patients Born With Congenital Heart Disease From 1970 to 1992 in Belgium Clinical Perspective. *Circulation*, 122(22), 2264-2272.
- Moons, P., De Geest, S., & Budts, W. (2002). Comprehensive care for adults with congenital heart disease: expanding roles for nurses. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1(1), 23-28.
- Mooren, F. C., Winter, K., Neumann-Wedekindt, U., Schröder, C., Eisenkopf, A., Liersch, R., & Völker, K. (2002). Effekt eines dreimonatigen Schwimmtrainings bei Kindern mit korrigierten Herzfehlern—Eine Pilot-Studie. *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin*, 53(7), 8.
- Morrison, M. L., Sands, A. J., McCusker, C. G., McKeown, P. P., McMahon, M., Gordon, J., . . . Casey, F. A. (2013). Exercise training improves activity in adolescents with congenital heart disease. *Heart*, 99(15), 1122-1128. d
- Mota, J., Valente, M., Aires, L., Silva, P., Santos, M. P., & Ribeiro, J. C. (2007). Accelerometer cut-points and youth physical activity prevalence. *European Physical Education Review*, 13(3), 287-299.
- Mueller, C. W., Martel, L. D., Le, Y. C., Tolman, R., Geiken, L., & Ka'opua, L. S. (2009). The role of minor and adult children in the adjustment of women living with HIV. *AIDS Care*, 21(9), 1169-1175.
- Mueller, G. C., Sarikouch, S., Beerbaum, P., Hager, A., Dubowy, K.-O., Peters, B., & Mir, T. S. (2013). Health-related quality of life compared with cardiopulmonary exercise testing at the midterm follow-up visit after tetralogy of Fallot repair: a study of the German competence network for congenital heart defects. *Pediatric cardiology*, 34(5), 1081-1087.
- Müller J, H. J., Hager A. (2009). Minor symptoms of depression in patients with congenital heart disease have a larger impact on quality of life than limited exercise capacity. *Int J Cardiol*.
- Müller, C., C. Winter, and D. Rosenbaum. "Aktuelle objektive Messverfahren zur Erfassung körperlicher Aktivität im Vergleich zu subjektiven Erhebungsmethoden." *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin* 61.1 (2010): 11.
- Muller, J., Bohm, B., Semsch, S., Oberhoffer, R., Hess, J., & Hager, A. (2013). Currently, children with congenital heart disease are not limited in their submaximal exercise performance. *Eur J Cardiothorac Surg*, 43(6), 1096-1100.
- Müller, J., Hess, J., & Hager, A. (2011). Exercise performance and quality of life is more impaired in Eisenmenger syndrome than in complex cyanotic congenital heart disease with pulmonary stenosis. *International journal of cardiology*, 150(2), 177-181.
- Müller, J., Hess, J., & Hager, A. (2012). Daily physical activity in adults with congenital heart disease is positively correlated with exercise capacity but not with quality of life. *Clinical Research in Cardiology*, 101(1), 55-61.
- Müller, J., Pringsheim, M., Engelhardt, A., Meixner, J., Halle, M., Oberhoffer, R., . . . Hager, A. (2013). Motor training of sixty minutes once per week improves motor ability in children with congenital heart disease and retarded motor development: a pilot study. *Cardiology in the Young*, 23(05), 717-721.

- Muthny, F. (1991). Erfassung von Lebensqualität-Fragestellungen und Methodik. Lebensqualität und Krankheit: Auf dem Weg zu einem medizinischen Kriterium Lebensqualität. Köln: Deutscher Ärzteverlag Das philosophische Symposium er.
- Myers, J., Kaykha, A., George, S., Abella, J., Zaheer, N., Lear, S., . . . Froelicher, V. (2004). Fitness versus physical activity patterns in predicting mortality in men. *The American journal of medicine*, 117(12), 912-918.
- Nagel, B., Gebauer, V., Maier, R., Sorantin, E., Koestenberger, M., Heinzl, B., & Gamillscheg, A. (2010). Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 158(10), 956-964.
- Neuhauser, H., Schienkiewitz, A., Rosario, A. S., Dortschy, R., & Kurth, B.-M. (2011). Referenzperzentile für anthropometrische Maßzahlen und Blutdruck aus KiGGS 2003-2006.
- Nilsson, A., Ekelund, U., Yngve, A., & Sjostrom, M. (2002). Assessing physical activity among children with accelerometers using different time sampling intervals and placements. *Pediatric Exercise Science*, 14(1), 87-96.
- Norozi, K., Wessel, A., Alpers, V., Arnhold, J. O., Binder, L., Geyer, S., ... & Buchhorn, R. (2007). Chronotropic incompetence in adolescents and adults with congenital heart disease after cardiac surgery. *Journal of cardiac failure*, 13(4), 263-268.
- Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*, 4(2), 94-100.
- Oerter R, M. L. (Ed.) (2002). Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch. München Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Oguma, Y., & Shinoda-Tagawa, T. (2004). Physical activity decreases cardiovascular disease risk in women: review and meta-analysis. *American journal of preventive medicine*, 26(5), 407-418.
- Opocher, F., Varnier, M., Sanders, S. P., Tosoni, A., Zaccaria, M., Stellin, G., & Milanese, O. (2005). Effects of aerobic exercise training in children after the Fontan operation. *The American journal of cardiology*, 95(1), 150-152.
- Opper, E., Worth, A., Wagner, M., & Börs, K. (2007). Motorik-Modul (MoMo) im Rahmen des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 50(5-6), 879-888.
- Ortega, F. B., Ruiz, J. R., Hurtig-Wennlöf, A., & Sjöström, M. (2008). Physically active adolescents are more likely to have a healthier cardiovascular fitness level independently of their adiposity status. The European youth heart study. *Revista Española de Cardiología (English Edition)*, 61(2), 123-129.
- Oster, M. E., Riehle-Colarusso, T., Simeone, R. M., Gurvitz, M., Kaltman, J. R., McConnell, M., . . . Honein, M. A. (2013). Public health science agenda for congenital heart defects: report from a Centers for Disease Control and Prevention experts meeting. *Journal of the American Heart Association*, 2(5), e000256.
- Parsi, R. A., & Parsi, E. (2001). *Kardiologie, Angiologie: mit 280 Tabellen*: Urban & Fischer.
- Pate, R. R., Stevens, J., Pratt, C., Sallis, J. F., Schmitz, K. H., Webber, L. S., . . . Young, D. R. (2006). Objectively measured physical activity in sixth-grade girls. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 160(12), 1262-1268.
- Pemberton, V. L., McCrindle, B. W., Barkin, S., Daniels, S. R., Barlow, S. E., Binns, H. J., . . . Gidding, S. S. (2010). Report of the National Heart, Lung, and Blood Institute's Working Group on obesity and other cardiovascular risk factors in congenital heart disease. *Circulation*, 121(9), 1153-1159.

- Petermann, F., Noeker, M., & Bode, U. (1987). Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter: Psychologie Verlags Union München.
- Pillutla, P., Shetty, K. D., & Foster, E. (2009). Mortality associated with adult congenital heart disease: Trends in the US population from 1979 to 2005. *American Heart Journal*, 158(5), 874-879.
- Puyau, M. R., Adolph, A. L., Vohra, F. A., & Butte, N. F. (2002). Validation and calibration of physical activity monitors in children. *Obesity research*, 10(3), 150-157.
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407.
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (1998). News from the KINDL-questionnaire: A new version for adolescents. *Quality of life research*, 653-653.
- Ravens-Sieberer, U., Bettge, S., & Erhart, M. (2003). Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen.
- Ray, T. D., & Henry, K. (2011). Self-efficacy and physical activity in children with congenital heart disease: is there a relationship? *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 16(2), 105-112.
- Raymakers, J., Samson, M., & Verhaar, H. (2005). The assessment of body sway and the choice of the stability parameter (s). *Gait & posture*, 21(1), 48-58.
- Reilly, J. J., Penpraze, V., Hislop, J., Davies, G., Grant, S., & Paton, J. Y. (2008). Objective measurement of physical activity and sedentary behaviour: review with new data. *Archives of disease in childhood*, 93(7), 614-619.
- Reiman, M. P., & Manske, R. C. (2009). Functional testing in human performance: Human kinetics.
- Reiner, N. (2011). *"kidsTUMove!"- Bewegungstraining für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler* Abschlussbericht Förderverein Deutsches Herzzentrum München e.V.
- Reiner, N. (2014). Laufende Angebote für Kinder mit angeborenem Herzfehler in München – Ergebnisse der Untersuchungen zum Thema „Bewegungsverhalten bei Kindern mit CHD des Herzzentrums München“. Präsentiert am Ärzte-Eltern-Patientenseminar, Juli, München.
- Reiner, N., & Oberhoffer, R. (2012a). Eingeschränkte postoperative körperliche Aktivität von Kindern mit angeborenem Herzfehler nach stationärem Aufenthalt. Präsentiert an der 61. Jahrestagung der Süddeutschen Gesellschaft für Kinder und Jugendmedizin und der Süddeutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie und dem Berufsverband für Kinder- und Jugendärzte- Landesverband Bayern, Bayern 4.-6. Mai 2012, München.
- Reiner, N., & Oberhoffer, R. (2012b). Postoperative Hand-Auge-Koordination bei Kindern mit angeborenem Herzfehler. Präsentiert an der 61. Jahrestagung der Süddeutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin und der Süddeutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie und dem Berufsverband für Kinder- und Jugendärzte – Landesverband Bayern 4.-6. Mai 2012, München.
- Reiner, N., Hess, J., & Oberhoffer, R. (2012). Reduced postoperative physical activity of children with congenital heart disease. Presented at the 17th Annual ECSS-Congress of the ECSS Brügge.
- Reiner, N., Kuhn, L., & Oberhoffer, R. (2014). "KidsTUMove Sommercamp- Nachhaltige Effekte". Präsentiert auf dem Süddeutschen Kongress für Kinder- und Jugendmedizin („Pädiatrie - Qualität durch Vernetzung“) vom 25.- 26. April 2014 in Stuttgart/ Fellbach doi: 10.3205/14sgkj37

Reiner, N., Müller, J., Oberhoffer, R., & Hess, J. (2012). Postoperative Hand- Auge Koordination und körperliche Aktivität bei Kindern mit angeborenem Herzfehler. Präsentiert auf dem 9. Gemeinsamen Symposium DVS, Münster.

Reiner, N., Oberhoffer, R., & Müller, J. (2013). kidsTUMove- a project to accompany children with congenital heart disease (CHD) and other chronic diseases. Presented at Aepc, Cologne 20.-22. March 2013.

Reybrouck, T., & Mertens, L. (2005). Physical performance and physical activity in grown-up congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*, 12(5), 498-502.

Rhodes, J., Curran, T. J., Camil, L., Rabideau, N., Fulton, D. R., Gauthier, N. S., . . . Jenkins, K. J. (2005). Impact of cardiac rehabilitation on the exercise function of children with serious congenital heart disease. *Pediatrics*, 116(6), 1339-1345.

Rhodes, J., Curran, T. J., Camil, L., Rabideau, N., Fulton, D. R., Gauthier, N. S., . . . Jenkins, K. J. (2006). Sustained effects of cardiac rehabilitation in children with serious congenital heart disease. *Pediatrics*, 118(3), e586-593.

Riddoch, C. J., Andersen, L. B., Wedderkopp, N., Harro, M., Klasson-Heggebo, L., Sardinha, L. B., . . . Ekelund, U. (2004). Physical activity levels and patterns of 9-and 15-yr-old European children. *Medicine and science in sports and exercise*, 36(1), 86-92.

Riley, A. W. (2004). Evidence that school-age children can self-report on their health. *Ambulatory Pediatrics*, 4(4), 371-376.

Rosenthal, A., & Castaneda, A. R. (1975). Growth and development after cardiovascular surgery in infants and children. *Progress in cardiovascular diseases*, 18(1), 27-37.

Roth, K. (1999). Die fähigkeitsorientierte Betrachtungsweise. Roth, K., Willimczik, K.: „Bewegungswissenschaft.“, Rowohlt Verlag, Reinbek bei Hamburg, 227-287.

Roth, K., & Roth, C. (Eds.). (2009). Entwicklung koordinativer Fähigkeiten. In Baur, J., Bös, K., Conzelmann, A. & Singer, R. (Hrsg.), *Handbuch motorische Entwicklung* (S. 197-225). Schorndorf: Hofmann.

Rowlands, A. V. (2007). Accelerometer assessment of physical activity in children: an update. *Pediatric Exercise Science*, 19(3), 252.

RSscan, I. (2013). RSscan International – footscan

Sallis, J. F., & Owen, N. (1999). *Physical activity & behavioral medicine* (Vol. 3): Sage Thousand Oaks, CA.

Salzer-Muhar, U., Herle, M., Floquet, P., Freilinger, M., Greber-Platzer, S., Haller, A., . . . Schlemmer, M. (2002). Self-concept in male and female adolescents with congenital heart disease. *Clinical pediatrics*, 41(1), 17-24.

Samman, A., Schwerzmann, M., Balint, O. H., Tanous, D., Redington, A., Granton, J., ... & Silversides, C. K. (2008). Exercise capacity and biventricular function in adult patients with repaired tetralogy of Fallot. *American heart journal*, 156(1), 100-105.

Schickendantz, S., & Sticker, E. (1999). Zur Wirksamkeit motorischer Förderung von Kindern mit (teil-) korrigierten angeborenen Herzfehlern. *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin*, 50(2).

Schickendantz, S., Dubowy, K.-O., Sticker, E., & Bjarnason-Wehrens, B. (2013). Sporttauglichkeit bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 161(1), 15-20.

- Schickendantz, S., Sticker, E. J., Dordel, S., & Bjarnason-Wehrens, B. (2007). Bewegung, Spiel und Sport mit herzkranken Kindern. *Dtsch Arztebl International*, 104(9), 563-.
- Schumacher, J., Klaiberg, A., & Brähler, E. (2003). Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden—Eine Einführung. *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe.
- Schünke, M., Schulte, E., & Schumacher, U. (2012). Prometheus. *LernAtlas der Anatomie. Kopf, Hals und Neuroanatomie*. Illustrationen von M. Voll und K. Wesker: Stuttgart: Thieme.
- Schuurmans, F., Pulles-Heintzberger, C., Gerver, W., Kester, A., & Forget, P. P. (1998). Long-term growth of children with congenital heart disease: a retrospective study. *Acta Paediatrica*, 87(12), 1250-1255.
- Singer, H. (2001). Einfluss angeborener Herzfehler auf die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. *Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern*. Sankt Augustin: Academia-Verlag, 9-25.
- Singer, H., & Hofbeck, M. (2008). *Betreuung herzoperierter Jugendlicher und junger Erwachsener*. *Klinische Kinderkardiologie* (pp. 577-589): Springer.
- Sneeuw, K. C., Sprangers, M. A., & Aaronson, N. K. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of clinical epidemiology*, 55(11), 1130-1143.
- Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J., & Grootenhuys, M. A. (2006). Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *Journal of adolescent health*, 39(1), 4-13.
- Starker, A., Lampert, T., Worth, A., Oberger, J., Kahl, H., & Bös, K. (2007). Motorische Leistungsfähigkeit. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 50(5-6), 775-783.
- Sticker, E. (2004). *Sport macht stark-auch bei angeborenem Herzfehler: Ergebnisse einer interdisziplinären Follow-up-Studie zur Entwicklungsoptimierung*: Shaker.
- Sticker, E., Schmidt, C., & Steins, G. (2013). Das Selbstwertgefühl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher am Beispiel Adipositas und angeborener Herzfehler.
- Stieh, J., Kramer, H. H., Harding, P., & Fischer, G. (1999). Gross and fine motor development is impaired in children with cyanotic congenital heart disease. *Neuropediatrics*, 30(2), 77-82.
- Stone, N., Obeid, J., Dillenburg, R., Milenkovic, J., MacDonald, M. J., & Timmons, B. W. (2015). Objectively measured physical activity levels of young children with congenital heart disease. *Cardiol Young*, 25(3), 520-525.
- Storkebaum, S. (1999). Psychische Belastungen bei angeborenen Herzfehlern. *Herz*, 24(6), 476-483.
- Strath, S. J., Kaminsky, L. A., Ainsworth, B. E., Ekelund, U., Freedson, P. S., Gary, R. A., . . . Swartz, A. M. (2013). Guide to the assessment of physical activity: Clinical and research applications A scientific statement from the American heart association. *Circulation*, 128(20), 2259-2279.
- Strong, W. B., Malina, R. M., Blimkie, C. J., Daniels, S. R., Dishman, R. K., Gutin, B., . . . Pivarnik, J. M. (2005). Evidence based physical activity for school-age youth. *The Journal of pediatrics*, 146(6), 732-737.
- Sumukadas, D., Witham, M., Struthers, A., & McMurdo, M. (2009). Day length and weather conditions profoundly affect physical activity levels in older functionally impaired people. *Journal of epidemiology and community health*, 63(4), 305-309.

- Swan, J. W., Whntraub, R. G., Radley-Smith, R., & Yacoub, M. (1993). Long-term growth following neonatal anatomic repair of transposition of the great arteries. *Clinical cardiology*, 16(5), 392-396.
- Swan, L., & Hillis, W. S. (2000). Exercise prescription in adults with congenital heart disease: a long way to go. *Heart*, 83(6), 685-687.
- Swensen, T. G. (1988). A dose of Camp Dost: Meeting the psychosocial needs of children with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 11(1), 29-32.
- Tahirović, E., Begić, H., Nurkić, M., Tahirović, H., & Varni, J. W. (2010). Does the severity of congenital heart defects affect disease-specific health-related quality of life in children in Bosnia and Herzegovina? *European journal of pediatrics*, 169(3), 349-353.
- Taraldsen, K., Askim, T., Sletvold, O., Einarsen, E. K., Bjåstad, K. G., Indredavik, B., & Helbostad, J. L. (2011). Evaluation of a body-worn sensor system to measure physical activity in older people with impaired function. *Physical therapy*, 91(2), 277-285.
- Telama, R., Yang, X., Viikari, J., Välimäki, I., Wanne, O., & Raitakari, O. (2005). Physical activity from childhood to adulthood: a 21-year tracking study. *American journal of preventive medicine*, 28(3), 267-273.
- The Cooper Institute. Meredith, M.D. & Welk, G.J., eds. (2010). *FITNESSGRAM®/ ACTIVITYGRAM® Test Administration Manual (4th Ed.)*, Champaign, IL: Human Kinetics.
- Theunissen, N., Vogels, T., Koopman, H., Verrips, G., Zwinderman, K., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. (1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7(5), 387-397.
- Thompson, P. D., Buchner, D., Piña, I. L., Balady, G. J., Williams, M. A., Marcus, B. H., . . . Franklin, B. (2003). Exercise and physical activity in the prevention and treatment of atherosclerotic cardiovascular disease a statement from the Council on Clinical Cardiology (Subcommittee on Exercise, Rehabilitation, and Prevention) and the Council on Nutrition, Physical Activity, and Metabolism (Subcommittee on Physical Activity). *Circulation*, 107(24), 3109-3116.
- Tomassoni, T. L. (1996). Role of exercise in the management of cardiovascular disease in children and youth. *Med Sci Sports Exerc*, 28(4), 406-413.
- Trayers, T., Cooper, A., Riddoch, C., Ness, A., Fox, K., Deem, R., & Lawlor, D. (2006). Do children from an inner city British school meet the recommended levels of physical activity? Results from a cross sectional survey using objective measurements of physical activity. *Archives of disease in childhood*, 91(2), 175-176.
- Troiano, R. P., Berrigan, D., Dodd, K. W., Masse, L. C., Tilert, T., & McDowell, M. (2008). Physical activity in the United States measured by accelerometer. *Medicine and science in sports and exercise*, 40(1), 181.
- Trost, S. (2005). Discussion paper for the development of recommendations for children's and youth's participation in health promoting physical activity.
- Trost, S. G., Loprinzi, P. D., Moore, R., & Pfeiffer, K. A. (2011). Comparison of accelerometer cut points for predicting activity intensity in youth. *Med Sci Sports Exerc*, 43(7), 1360-1368.
- Trost, S. G., McIver, K. L., & Pate, R. R. (2005). Conducting accelerometer-based activity assessments in field-based research. *Medicine and science in sports and exercise*, 37(11), S531.
- Tryon, W. W., & Williams, R. (1996). Fully proportional actigraphy: a new instrument. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers*, 28(3), 392-403.

- Tudor-Locke, C., Camhi, S. M., & Troiano, R. P. (2012). Peer Reviewed: A Catalog of Rules, Variables, and Definitions Applied to Accelerometer Data in the National Health and Nutrition Examination Survey, 2003–2006. *Preventing chronic disease*, 9.
- Tudor-Locke, C., Craig, C. L., Brown, W. J., Clemes, S. A., De Cocker, K., Giles-Corti, B., . . . Mutrie, N. (2011). How many steps/day are enough? For adults. *Int J Behav Nutr Phys Act*, 8(1), 79.
- Union, E. (2008). EU-Leitlinien für körperliche Aktivität. Empfohlene politische Maßnahmen zur Unterstützung gesundheitsfördernder körperlicher Betätigung. Download unter http://ec.europa.eu/sport/news/news682_en.htm. Zugriff am, 4, 2010.
- Unverdorben, M., Singer, H., Tragler, M., Schmidt, M., Otto, J., Singer, R., & Vallbracht, C. (1997). Reduzierte koordinative Leistungsfähigkeit herzkranker Kinder-nicht nur ein medizinisches Problem? *Herz Kreislauf*, 29(6), 181-184.
- Utens, E. (1992) Psychosocial aspects of congenital heart disease in children, adolescents and adults. In: Walter P, editor. *Quality of Life after Open Heart Surgery: Springer Netherlands*; 1992. p. 325-31.
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C. A., Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, 121(5), e1060-e1067.
- Vallbracht, C., & Kaltenbach, M. (2006). *Herz Kreislauf kompakt: Springer-Verlag*.
- van der Rijken, R., Hulstijn, W., Hulstijn-Dirkmaat, G., Daniels, O., & Maassen, B. (2011). Psychomotor slowness in school-age children with congenital heart disease. *Dev Neuropsychol*, 36(3), 388-402.
- Van Deyk, K. M., P.;Gewillig, M.;Budts, W. (2004). Educational and behavioral issues in transitioning from pediatric cardiology to adult-centered health care. *Nurs Clin North Am.*, 39(4), 755-768.
- Van Rijen, E. H., & Utens, E. M. (2010). Psychological Aspects of Congenital Heart Disease in Children. *Congenital Heart Defects: From Origin to Treatment*, 338.
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*, 5(1), 1.
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical care*, 39(8), 800-812.
- Verrips, E. G., Vogels, T. G., Koopman, H. M., Theunissen N. C., KAmphuis, R. P., Fekkes, M., . . . Vanhorick, S. P. V. (1999). Measuring health-related quality of life in a child population. *The European Journal of Public Health*, 9(3), 188-193.
- Voss, G., & Werthner, R. (1994). Leistungs-und Talentdiagnostik–Konsequenzen aus dem neuen Schnelligkeitstraining. *Leistungssport*, 24(4), 12-21.
- Warburton, D. E., Nicol, C. W., & Bredin, S. S. (2006). Health benefits of physical activity: the evidence. *Canadian medical association journal*, 174(6), 801-809.
- Ward, D. S., Saunders, R. P., & Pate, R. R. (2007). Physical activity interventions in children and adolescents: *Human Kinetics*.
- Warnes, C. A., Liberthson, R., Danielson, G. K., Dore, A., Harris, L., Hoffman, J. I., . . . Webb, G. D. (2001). Task force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), 1170-1175.

- Welk, G. J., Corbin, C. B., & Dale, D. (2000). Measurement issues in the assessment of physical activity in children. *Research quarterly for exercise and sport*, 71(sup2), 59-73.
- Wellisch, D. K., Crater, B., Wiley, F. M., Belin, T. R., & Weinstein, K. (2006). Psychosocial impacts of a camping experience for children with cancer and their siblings. *Psycho-Oncology*, 15(1), 56-65.
- Werthner, R. (2013). tds - talent diagnose system.
- Westerterp, K. R. (2009). Assessment of physical activity: a critical appraisal. *European journal of applied physiology*, 105(6), 823-828.
- WHO (2013). Zugriff am 9.11.2015, http://www.who.int/topics/physical_activity/en/
- Woll, A., Kurth, B.-M., Opper, E., Worth, A., & Bös, K. (2011). The 'Motorik-Modul'(MoMo): physical fitness and physical activity in German children and adolescents. *European journal of pediatrics*, 170(9), 1129-1142.
- Wollny, R. (Ed.) (2010). *Bewegungswissenschaft. Lehrbuch in 12 Lektionen (Vol. (2. Aufl.))*. Aachen: Meyer & Meyer Verlag.
- World Health Organization. (2004). Children's environment and health action plan for Europe: fourth Ministerial Conference on Environment and Health, Budapest, Hungary, 23-25 June 2004.
- World Health Organization. (2007). Steps to health: A European framework to promote physical activity for health, S.6
- World Health Organization. WHO (2010). *Global recommendations on physical activity for health*. World Health Organization. ISBN, 978-92.
- Yuji, H. (1996). Computer games and information-processing skills. *Perceptual and motor skills*, 83(2), 643-647.
- Zwieauer, K., & Wabitsch, M. (1997). Relativer Body Mass index (BMI) zur Beurteilung von Übergewicht und Adipositas im Kindes-und Jugendalter: Empfehlungen der European Childhood Obesity Group. *Monatsschr Kinderheilkd*, 145, 1312-1318.

Anhang

Anhang A Kindl Beispielfragebogen Kinder




Hallo,

wir möchten gerne wissen, wie es dir zur Zeit geht. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort.

- ⇒ Lies bitte jede Frage durch,
- ⇒ überlege, wie es in der letzten Woche war,
- ⇒ kreuze in jeder Zeile die Antwort an, die am besten zu dir passt.

**Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.
Wichtig ist uns deine Meinung.**

Ein Beispiel: 	nie	selten	manchmal	oft	Immer
In der letzten Woche habe ich gerne Musik gehört	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bogen ausgefüllt am:

Tag/Monat/Jahr

Bitte sage uns zunächst etwas zu dir. Kreuze an oder trage ein !



- Ich bin ein Mädchen Junge
- Ich bin _____ Jahre alt
- Wieviele Geschwister hast du? 0 1 2 3 4 5 über 5
- Welche Schule besuchst du? Grundschule Hauptschule Realschule
 Gesamtschule Gymnasium Sonderschule
 privater Unterricht

1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen, ...

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... war ich müde und schlapp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst ...

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war mir langweilig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... habe ich mich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... habe ich Angst gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ... und was du selbst von dir hältst.

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war ich stolz auf mich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fand ich mich gut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mochte ich mich selbst leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte ich viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie ...

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... haben mir meine Eltern Sachen verboten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. ... und danach um Freunde.

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich mit Freunden gespielt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... mochten mich die anderen Kinder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen.

<i>In der letzten Woche, in der ich in der Schule war ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich die Schulaufgaben gut geschafft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mir der Unterricht Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

Bitte sage uns zunächst etwas zu dir. Kreuze an oder trage ein !




- Ich bin ein Mädchen Junge
- Ich bin _____ Jahre alt
- Wieviele Geschwister hast du? 0 1 2 3 4 5 über 5
- Welche Schule besuchst du? Grundschule Hauptschule Realschule
 Gesamtschule Gymnasium Sonderschule
 privater Unterricht

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war ich wegen meiner Erkrankung traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... habe ich wegen der Erkrankung in der Schule/Ausbildung etwas verpasst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

Anhang B Kindl Beispielfragebogen Erwachsene

ID: _____


<p>Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern & Jugendlichen</p> <p>Kid- und Kiddo-KINDL[®] Elternversion</p> 

Sehr geehrte Mutter, sehr geehrter Vater,

vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, diesen Bogen zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres Kindes auszufüllen.

Bitte beachten Sie beim Beantworten der Fragen folgende Hinweise.

- ⇒ Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,
- ⇒ überlegen Sie, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche gefühlt hat,
- ⇒ kreuzen Sie **in jeder Zeile** die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.

Ein Beispiel: 					
In der letzten Woche ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
... hat mein Kind gut geschlafen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mein Kind ist ein: Mädchen Junge

Alter des Kindes: ____ Jahre

Sie sind: Mutter Vater Sonstiges: _____

Ausfülldatum: __ / __ / __ (Tag / Monat / Jahr)

1. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... war mein Kind müde und schlapp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Seelisches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Selbstwert

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Familie

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Freunde

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Schule/Ausbildung

<i>In der letzten Woche, in der mein Kind in der Schule/Ausbildung war, ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind die Aufgaben in der Schule/Ausbildung gut geschafft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat meinem Kind der Unterricht Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich Sorgen um seine Zukunft gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind Angst vor schlechten Noten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... hat mein Kind wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Patienten Information für Kinder zur Studie

„Check it up!“- Sportmotorische Fähigkeiten bei Kindern mit angeborenem Herzfehler

Liebe Patientin, lieber Patient,

während deiner Untersuchung hier im Herzzentrum möchten wir gerne sehen, wie gerade du stehen kannst und wie hoch du springen und laufen kannst. Außerdem möchten wir gerne sehen, wie viel Kraft du hast und wie beweglich du bist. Um dies herauszufinden, machen wir ein paar Tests mit dir.

Anschließend füllst du einen Fragebogen aus und bekommst für eine Woche einen Beschleunigungsmesser mit nach Hause, den du eine Woche um die Hüfte trägst.

Zweck der klinischen Studie

So können wir sehen wie deine sportmotorischen Fähigkeiten und deine körperliche Aktivität sind. Wir werden deine Ergebnisse mit den Ergebnissen von Kindern vergleichen, die keinen angeborenen Herzfehler haben.

Risiken und Nebenwirkungen (ggf. auch Nutzen für den Patienten)

Keine der Tests sind schmerzhaft.

Vertraulichkeit

Die ärztliche Schweigepflicht bleibt gewahrt. Alle Daten werden ausschließlich anonym ausgewertet und veröffentlicht. Die Bestimmungen des Datenschutzes werden eingehalten.

Freiwilligkeit

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Du darfst jederzeit sagen, wenn du nicht mehr magst.

Vielen Dank, dass Du an der Studie teilnimmst. Wenn du Fragen hast, sind wir gerne für dich da.

Einverständniserklärung

zur Studie

„Check it up!“- Sportmotorische Fähigkeiten bei Kindern mit angeborenem Herzfehler

Ich wurde über das Ziel und den Zweck dieser klinischen Studie und die praktische Durchführung aufgeklärt. Beiliegende Patienteninformation habe ich erhalten, gelesen und verstanden. Mir wurden alle offenen Fragen beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, über die Teilnahme nachzudenken. Eine Kopie dieser Einverständniserklärung erhalte ich nach Unterzeichnung.

Ich bin damit einverstanden, dass die im Rahmen der Untersuchung erhobenen Daten aufgezeichnet, wissenschaftlich ausgewertet und archiviert werden. Ich stimme ihrer Veröffentlichung unter der Voraussetzung zu, dass jeder Bezug zu meiner Person unkenntlich gemacht wurde. Ich weiß, dass die Speicherung und Verarbeitung der erhaltenen Daten den Bestimmungen des Datenschutzgesetzes unterliegen. Ich bin damit einverstanden, dass unter Umständen die Aufzeichnungen über die Studie überprüft werden

Mir ist bekannt, dass ich die Teilnahme an dieser Untersuchung jederzeit ohne Nachteile und ohne Angabe von Gründen mit sofortiger Wirkung zurückziehen kann. Ich stimme freiwillig der Teilnahme an dieser Studie zu und werde den Pflichten innerhalb der Studie nachkommen.

Patient:

Name des Patienten in Druckbuchstaben

Unterschrift

Datum

Ggf. Inhaber des Sorgerechts:

Name des Sorgeinhabers in Druckbuchstaben

Unterschrift

Datum

Name des Sorgeinhabers in Druckbuchstaben

Unterschrift

Datum

Grundsätzlich sind die Unterschriften beider Sorgerechthinhaber notwendig. Liegt nur die Unterschrift eines Sorgerechthinhabers vor, versichert dieser gleichzeitig, dass dieser im Einverständnis des anderen handelt oder das alleinige Sorgerecht hat.

Kopie



Technische Universität MÜNCHEN



Fakultät für Medizin
Ethikkommission

Technische Universität München · Fakultät für Medizin · Ethikkommission
Ismaninger Str. 22 · 81675 München · Germany

Technische Universität München
Fakultät für Sport- und Gesundheitswissenschaften
Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie
Prof. Dr. R. Oberhoffer
Georg-Brauchle-Ring 60/62

80992 München

Prof. Dr.
Georg Schmidt
Vorsitzender

Prof. Dr.
Kurt Ulm
Stellvertretender Vorsitzender

Ismaninger Str. 22
81675 München
Germany

Tel +49.89.4140.4371
Tel +49.89.4140.7737
Fax +49.89.4140.4199

info@ek.med.tum.de
www.ek.med.tum.de

Lieferanschrift für Kuriere:
Grillparzerstr. 16/III
81675 München

11.08.2015

Unser Zeichen: 373/15s (bei Schriftwechsel angeben)

Titel:

Check it up!

Sportmotorische Fähigkeiten bei Kindern mit angeborenem Herzfehler.

Sehr geehrte Frau Professor Oberhoffer,

die Ethikkommission hat das von Ihnen eingereichte Forschungsvorhaben im verkürzten Verfahren begutachtet.

zur Begutachtung lag die Beschreibung des Forschungsprojektes vom 16.07.2015 (Eingang 07.08.2015) der o.g. retrospektiven Studie vor.

Sofern Sie Ihre Untersuchungen nur retrospektiv anhand von Patientendaten durchführen, die irreversibel anonymisiert sind, d.h. dass auch die Bearbeiter keinen Rückschluss auf die Daten der entsprechenden Personen erhalten, bestehen keine ethisch-rechtlichen Bedenken gegen dieses Projekt.

Vorsorglich möchte ich darauf hinweisen, dass auch bei einer positiven Beurteilung Ihres Vorhabens die Verantwortung für die Durchführung des Projektes uneingeschränkt bei Ihnen und Ihren Mitarbeitern verbleibt.

Für ihre Untersuchungen wünsche ich Ihnen viel Erfolg.

Mit freundlichem Gruß

Prof. Dr. G. Schmidt
Vorsitzender der Ethikkommission

Anhang E Actigraph Information

Hallo,

Du hast dich freiwillig gemeldet, dass du auch bei der **Aktivitätsmessung** mitmachen möchtest. Deine Eltern haben dir das mit ihrer Einverständniserklärung erlaubt.

Du hattest Glück und wurdest für unsere Studie ausgewählt.



Ich bin nun dein Aktivitätsmesser
und möchte in den nächsten 7 Tagen
deine Bewegungen
aufnehmen.

Bitte schnalle den Gurt nun einfach um deine Hüfte (ungefähr bei der Gürtelschleufe deiner Hose), so dass ich an der rechten Seite sitze. Mache mich ganz fest, dass ich nicht verrutschen kann!

Jetzt geht es los:

Trage mich eine Woche lang den ganzen Tag über.

Ziehe mich an, sobald du früh aufstehst
und lege mich erst ab, wenn du abends ins Bett gehst.

Du kannst mich bei allen Aktivitäten mitnehmen, auch beim Sport will ich dranbleiben. Nur beim Duschen und Schwimmen sollst du mich wegmachen, weil ich nicht so gut wasserdicht bin.

Nach einer Woche schickst du ihn mir einfach wieder zurück. Bitte vergesse mich nicht, denn andere Kinder warten darauf, dass sie mich auch tragen dürfen.

Wenn du Fragen hast, kannst du mich jederzeit anrufen oder eine mail (nicola.reiner@tum.de) schreiben. Meine Telefonnummer ist 089 289 24575 (oder Handy: 0179 7057224).

Nicola Reiner

Anhang F Testprotokoll „Check it up“ / KiMo

Testprotokoll "Check it up"



Version 2

		Herzfehler
Datum		Testleiter
Name		Uhrzeit
Geburtsdatum		Verhalten des Kindes
Geschlecht		Sprachverständnis
Größe (cm)		1= gut, 2= mäßig, 3= eher schlecht
Gewicht (kg)		O2/ RR
Ausdauer	Spiroergo	Vo2 max
Kraft	Countermovementjump (TDS Platte)	1. Versuch (cm) _____ 2. Versuch (cm) _____ 3. Versuch (cm) _____
	Unterarm Liegestütz (30 Sec.) RS - Platte!!!	Korrekt ausgeführter Unterarm Liegestütz in 30 sec. ab 6 Jahren Weg/ Flä.
	Standweitsprung	1. Versuch _____ 2. Versuch _____
Beweglichkeit	Sit and reach	cm _____ -wenn nicht bis Zehen
	Schulter re/ li	cm _____
	Schulter li/ re	cm _____
Gleichgewicht	Einbeinstand li	Weg (mm) _____ Fläche (mm2/ cm2) _____
	Einbeinstand re	Weg (mm) _____ Fläche (mm2/ cm2) _____
	Hin- und Herspringen	1. Versuch (Anzahl) _____ 2. Versuch (Anzahl) _____
Koordination /Schnelligkeit		1. Versuch (cm) _____/_____ 2. Versuch (cm) _____/_____ 3. Versuch (cm) _____/_____ 4. Versuch (cm) _____/_____
	Fuß-Tapping (TDS Platte)	Gesamtkoeffizient
Reaktionsfähigkeit	Sprint >6 Jahre	5 x 5 Meter (sec.) Versuch _____/_____
	Pendellauf <6 Jahre	4x4 Meter mit Holklötzchen (sec.) _____
Reaktionsfähigkeit	Tapping (Eurofit)	25x hin und hertippen (sec.) _____ Gesamtzeit _____ Auge-Hand-Reaktion _____ Auge-Bein -Reaktion _____
	Match > 6Jahre	Komplexe Reaktion _____
	H- Reaktion visuell < 6 Jahre	Gesamtzeit _____, Standardabweichung _____, Varianz _____

5. Testprotokoll

Code-Nummer: _____

**Testprotokoll zum Motorik-Screening
für Kindergartenkinder**

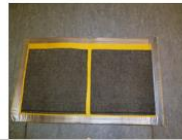


Name, Vorname: _____ Geschlecht: Junge <input type="checkbox"/> Mädchen: <input type="checkbox"/> Geburtsdatum: _____ Körpergröße in cm: _____ Gewicht in kg: _____ Bauchumfang in cm: _____ Kindergarten: _____	Testdatum: _____ Uhrzeit: _____ Testleiter: _____ Anmerkungen zum Verhalten des Kindes: _____ Sprachverständnis: _____ (1 = gut; 2 = mäßig; 3 = eher schlecht)
--	---

1. Pendellauf (PL) 2 Holzklötze einzeln von einem Quadrat zum anderen transportieren (Entfernung: 4 Meter). Die Kinder laufen also 4 Wege! Start am leeren Quadrat! Das Klötzchen nicht werfen! Entfernung von der Absprunglinie bis zur Ferse des hinteren Fußes.	benötigte Zeit (zwei Dezimalstellen): _____ Sekunden 1. Versuch: _____ cm 2. Versuch: _____ cm bester Versuch (cm): <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
2. Standweitsprung (SW) Gestreckte Knie, beide Hände langsam nach vorne führen, kurz hallen, ausatmen. Ausführung barfuß!	Vorzeichen (+ oder -) / cm: <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>

4.1 Einbeinstand (EBS)	Anzahl der Bodenberührungen des Spielbeins während einer Minute. Das Bein darf nicht gewechselt werden! Bei längeren Unterbrechungen die Zeit stoppen!	Anzahl: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4.2 Einbeinstand – qualitativ	Beurteilung des Einbeinstandes	a) Standbein? <input type="checkbox"/> rechtes Bein <input type="checkbox"/> linkes Bein <input type="checkbox"/> b) Kann der Einbeinstand überwiegend ruhig gehalten werden? Sehr <input type="checkbox"/> nicht so sehr <input type="checkbox"/> gar nicht <input type="checkbox"/> c) Sind Ausgleichsbewegungen mit den Armen zu beobachten? Sehr <input type="checkbox"/> nicht so sehr <input type="checkbox"/> gar nicht <input type="checkbox"/> d) Sind Ausgleichsbewegungen mit dem Spielbein zu beobachten? Sehr <input type="checkbox"/> nicht so sehr <input type="checkbox"/> gar nicht <input type="checkbox"/>
5. Seitliches Hin- und Herspringen (SH)	Einbeinige Sprünge und Sprünge mit Berührung der Leiste sind unzulässig!	1. Durchgang: <input type="checkbox"/> Sprünge 2. Durchgang: <input type="checkbox"/> Sprünge Summe der Sprünge: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Anhang G Impressionen



Motorische Testung im Deutschen Herzzentrum München und mit Kontrollgruppe



Anhang H Akzelerometer counts nach Freedson und Evenson

Table 1 Age-adjusted Freedson and Evenson accelerometer activity count/min thresholds for children and adolescents

Age (years)	Activity count/min thresholds		
	Freedson (3 METs)	Freedson (4 METs)	Evenson
6	614	1400	2296
7	705	1515	2296
8	802	1638	2296
9	906	1770	2296
10	1017	1910	2296
11	1135	2059	2296
12	1262	2220	2296
13	1399	2393	2296
14	1546	2580	2296
15	1706	2781	2296
16	1879	3000	2296
17	2068	3239	2296

Vgl.

Adams MA¹, Johnson WD, Tudor-Locke C. (2013) Steps/day translation of the moderate-to-vigorous physical activity guideline for children and adolescents. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2013 Apr 21;10:49. doi: 10.1186/1479-5868-10-49.

Anhang I Tabellen

Lebensqualität

Altersspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität von herzkranken und herzgesunden Kindern

Gesundheitsbezogene Lebensqualität		N	Mittelwert	Standardabweichung	p-Wert
gesund	4-7 Jahre	6	80,14	8,26	0,436
	8-11 Jahre	30	74,02	10,36	
	12-16 Jahre	16	75,46	11,85	
	Insgesamt	52	75,17	10,62	
CHD	4-7 Jahre	53	79,24	15,36	0,034*
	8-11 Jahre	73	78,30	10,37	
	12-16 Jahre	45	74,78	13,06	
	Insgesamt	171	77,66	12,85	

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie der p-Werte (p) zwischen den Gruppen

Körperliche Aktivität

Zusatz zu Kapitel 5.2.1. Anthropometrie der Probanden

Subgruppen der Probanden (gesund n=66, einfach n=33, moderat n=27, komplex n=28)		MW	SD	p -Wert*	p -Wert**
Alter (Jahre)	gesund	9,86	1,90	0,352	0,307
	einfach	9,03	3,18		
	moderat	9,70	2,89		
	komplex	10,07	2,36		
	Gesamt	9,69	2,48		
Größe (cm)	gesund*	142,59	13,43	0,038*	0,353
	einfach*	132,06	20,20		
	moderat	138,93	21,08		
	komplex	137,73	15,78		
	Gesamt	138,81	17,25		
Gewicht (kg)	gesund*	40,66	16,71	0,023*	0,766
	einfach*	32,21	15,02		
	moderat	34,31	15,14		
	komplex	32,47	12,26		
	Gesamt	36,25	15,70		
Subgruppen der Untersuchungsbereiche (Gesunde Kinder n=30, CHD stationär n=29, CHD ambulant n= 41, kidsTUMove CHD n=18, kidsTUMove gesund n=36)		MW	SD	p- Wert	
Alter (Jahre) (Anova <0,001)	Gesunde Kinder	8,67	0,71	†P<0,01	
	CHD stationär †	9,1	3,5		
	CHD ambulant ‡	9,37	2,65		
	kidsTUMove CHD †‡	10,78	1,7		
	kidsTUMove gesund †‡	10,86	2		
	Gesamt	9,69	2,48		
Größe (cm) (Anova <0,001)	Gesunde Kinder†‡	136,5	6,81	‡P<0,03*	
	CHD stationär‡	133,66	22,62		
	CHD ambulant	131,72	16,74		
	kidsTUMove CHD†	149,39	12,08		
	kidsTUMove gesund†	147,67	15,43		
	Gesamt	138,81	17,25		
Gewicht (kg) (Anova <0,001)	Gesunde Kinder†	30,8	5,85	†p<0,001	
	CHD stationär†	31,64	16,34		
	CHD ambulant†	30,58	12,6		
	kidsTUMove CHD	40,39	11,41		
	kidsTUMove gesund†	48,87	18,37		
	Gesamt	36,25	15,7		

* p-Wert zwischen den Subgruppen der Herzfehlerkategorien und der gesunden Gruppe (Bonferroni Korrektur p= 0,0125)

** p-Wert innerhalb der Subgruppen der Herzfehlerkategorien (Bonferroni Korrektur p= 0,016)

†‡ Posthoc Test signifikant zwischen den einzelnen Gruppen, der höchste p-Wert zwischen signifikanten Gruppen wird angegeben

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie die p-Werte (p) für alle Parameter. Alter (Jahren), Zentimeter (cm), Kilogramm (kg).

KA stratifiziert nach Gruppenzuordnung

Subgruppen der Untersuchungsbereiche (Gesunde Kinder n=30, CHD stationär n=29, CHD ambulant n= 41, kidsTUMove CHD n=18, kidsTUMove gesund n=36)		MW±SD	p- Wert
Average MVPA per day_Freedson (min.) ANOVA (p<0,001***)	Gesunde Kinder‡	243,60±51,59	‡p<0,001***
	CHD stationär‡	151,87±61,63	
	CHD ambulant‡	247,90±80,98	
	kidsTUMove CHD‡	275,24±67,40	
	kidsTUMove gesund‡	221,37±72,89	
	Gesamt	225,97±78,46	
Average MVPA per day_Puyau (min.) ANOVA (p<0,001***)	Gesunde Kinder‡	24,86±16,20	‡p=0,029*
	CHD stationär‡	10,44±10,35	
	CHD ambulant‡	23,34±12,22	
	kidsTUMove CHD‡	21,66±13,77	
	kidsTUMove gesund	18,22±9,19	
	Gesamt	19,81±13,22	

‡ Posthoc Test signifikant zwischen den einzelnen Gruppen, der höchste p-Wert zwischen signifikanten Gruppen wird angegeben
Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie die p-Werte (p) für alle Parameter. Minute (min.), MVPA (moderate to vigorous physical activity), CHD (congenital heart disease, angeborene Herzfehler)

KA stratifiziert nach Herzfehlerkategorie und gesunden Kindern

Subgruppen der Probanden (gesund n=66, einfach n=33, moderat n=27, komplex n=28)		MW± SD	p –Wert*	p -Wert**
Durchschnittliche MVPA pro Tag_Freedson (min.)	gesund	231,48±64,60	Anova 0,061	Anova 0,800
	einfach	245,03±90,82		
	moderat	231,48±64,60		
	komplex	223,55±97,97		
	Gesamt	225,97±78,46		
Durchschnittliche MVPA pro Tag_Puyau (min.)	gesund‡	21,24±13,18	(Anova p=0,020*) ‡p=0,023	(Anova p=0,034*) ‡p= 0,0041
	einfach‡‡	22,83±13,40		
	moderat‡‡	13,60±9,80		
	komplex	18,88±14,53		
	Gesamt	19,81±13,22		

* p-Wert zwischen den Subgruppen der Herzfehlerkategorien und der gesunden Gruppe (Bonferroni Korrektur p= 0,0125)

** p-Wert innerhalb der Subgruppen der Herzfehlerkategorien (Bonferroni Korrektur p= 0,016)

‡‡ Posthoc Test signifikant zwischen den einzelnen Gruppen, der höchste p-Wert zwischen signifikanten Gruppen wird angegeben

Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und die Anzahl der Teilnehmer (n) jeder Gruppe, sowie die p-Werte (p) für alle Parameter. Minuten (min.), MVPA (moderate to vigorous physical activity)

Post-Hoc Vergleich KA Herzfehler Kategorie und gesunde Kinder (Zusatz)

gesund moderat

Statistik für Test

	Average MVPA per day_Freedson	Average MVPA per day_Puyau
Mann-Whitney-U	569,000	561,500
Wilcoxon-W	947,000	939,500
Z	-2,725	-2,789
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,006	,005

einfach moderat

Statistik für Test

	Average MVPA per day_Freedson	Average MVPA per day_Puyau
Mann-Whitney-U	293,000	260,000
Wilcoxon-W	671,000	638,000
Z	-2,266	-2,756
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,023	,006