

herzblatt



Leben mit angeborenem Herzfehler | Deutsche Herzstiftung e. V.

SONDERDRUCK

Sport und Bewegung mit angeborenem Herzfehler

Herzkrank und Sport? Ein Gespräch mit der Sportwissenschaftlerin **Prof. Dr. Birna Bjarnason-Wehrens** vom Institut für Kreislaufforschung und Sportmedizin der Deutschen Sporthochschule Köln





Ein großes, helles Büro im elften Stock der Deutschen Sporthochschule Köln mit weitem Blick über die Stadt bis hin zum Wahrzeichen, dem Dom. Hier arbeitet die Sportwissenschaftlerin Professor Dr. Birna Bjarnason-Wehrens. Wir haben die Expertin für körperliches Training bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern in Köln besucht, um von ihr zu erfahren, was herzkrankte Kinder und deren Eltern, Jugendliche und junge Erwachsene zum Thema Sport wissen sollten.

Frau Bjarnason-Wehrens, warum ist Sport für herzkrankte Kinder und Jugendliche so wichtig?

Professor Dr. Birna Bjarnason-Wehrens: Sport ist für alle Kinder wichtig – vor allem Bewegung ist für Kinder wichtig. Denn die Entwicklung von Kindern wird maßgeblich über Bewegung beeinflusst. Die Wahrnehmungs- und Bewegungserfahrungen bestimmen nicht nur die körperliche und motorische Entwicklung. Sie sind auch entscheidend für die Entwicklung im psychosozialen, emotionalen und kognitiven Bereich und somit für die gesamte Entwicklung der Persönlichkeit. Das fängt schon bei Babys an: Sie signalisieren mit Bewegung, was sie zu „sagen“ haben. Dann erweitern sie über Bewegung ihren Horizont und fangen an zu krabbeln und zu laufen. Auch herzkrankte Kinder sollten ihren natürlichen Bewegungsdrang ausleben dürfen und hierbei möglichst keine Einschränkung erfahren.

Aber steht dem nicht die Herzerkrankung der Kinder im Wege?

Die operative oder interventionelle Korrektur eines angeborenen Herzfehlers erfolgt heute in der Regel im Neugeborenen- oder Kleinkindalter. Sehr viele Herzfehler können vollständig korrigiert werden, sodass keine oder nur geringe Restbefunde vorliegen. Das schafft gute Voraussetzungen für eine normale Entwicklung. Sobald sich die Kinder von dem Eingriff erholt haben, sind sie voll belastbar und bedürfen keiner Einschränkungen hinsichtlich ihrer Bewegungsaktivitäten. Später können sie an allen Aktivitäten von Gleichaltrigen im Kindergarten, in der Schule oder in der Freizeit teilnehmen.

Gilt das ohne jede Ausnahme?

Einschränkungen gibt es nur bei einer kleinen Gruppe von Kindern mit schweren Herzfehlern, die nur unvollständig korrigiert werden konnten und deshalb bedeutungsvolle Restbefunde

aufweisen. Aber auch diese Kinder sollten möglichst wenig Einschränkung in ihrem Bewegungsverhalten erfahren.

Wie sollte die Bewegung oder der Sport bei diesen Kindern aussehen?

Bei Kindern im Vorschulalter sollten vielfältige spielerische Aktivitäten im Vordergrund stehen, um die Koordination zu schulen und Bewegungs- sowie Wahrnehmungserfahrungen zu erweitern. Es ist wichtig, dass die herzkranken Kinder mit Gleichaltrigen spielen und bei all deren Aktivitäten mitmachen können. Das ist bedeutend für ihre psychosoziale Entwicklung, es erhöht ihr Selbstwertgefühl und ihre Lebensqualität.

Und außerhalb des Vorschulalters?

Je älter die Kinder werden, desto wichtiger wird das, was wir Sport nennen. Die Kinder sollten möglichst das machen, was ihre Altersgenossen auch tun, was gerade populär ist – zum Beispiel Kickboard, Longboard oder Inliner fahren. Das fördert die Akzeptanz unter Gleichaltrigen. Die meisten herzkranken Kinder können unproblematisch am Schulsport, am Freizeitsport und an spielerischen Aktivitäten teilnehmen, beispielsweise Fußball spielen. Kinder mit bedeutungsvollen beziehungsweise schweren Restbefunden aber sollten nicht an leistungsorientiertem Sport teilnehmen.

Bewegung und Sport sind also auch und gerade für herzkrankte Kinder sehr wichtig. Aber wie sieht die Realität aus? Werden Kinder mit angeborenen Herzfehlern nicht oft geschont?

Ja, oft gibt es eine Schonhaltung der Eltern und der Umgebung – „das Kind ist eben herzkrank“. Das ist wie ein „Stempel“, der den Kindern aufgedrückt wird. Viele Eltern mögen den Begriff Überbehütung nicht, aber die meisten Eltern

von herzkranken Kindern sind schon ein bisschen wachsamer und vorsichtiger als andere Eltern – das ist eine sehr normale Reaktion. Das Kind spürt das und hält sich zurück – es wird also oft unbewusst von der Umgebung gebremst und bewegt sich nicht so viel, wie es eigentlich gerne möchte. Oder das Kind wird eher an andere Aktivitäten herangeführt – etwa an Malen oder Basteln.

Ist das immer noch so oder ändert sich derzeit etwas im Themenfeld herzkranker Kinder und Sport?

Die Situation hat sich sehr verändert. Zum einen stellen Ärzte nicht mehr so schnell ein Sportverbot auf, sondern empfehlen inzwischen Sport. Außerdem sind viele Eltern und Familien mittlerweile besser aufgeklärt und sich darüber bewusst, wie wichtig Bewegung und Sport für das Kind sind. Eine gute körperliche Fitness ist schließlich auch wichtig, um Herz-Kreislauf-erkrankungen im Erwachsenenalter vorzubeugen. Aber auch heute gibt es immer noch herzkranker Kinder, die sich zu wenig bewegen und deshalb Defizite aufweisen.

Woher wissen Sie das?

Wir haben hierzu Untersuchungen durchgeführt und feststellen müssen, dass herzkranker Kinder im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen Defizite aufweisen, insbesondere im Bereich der Grobmotorik. Feinmotorisch hingegen sind sie im Vorteil. Dies gilt auch für Kinder mit anderen Krankheiten, etwa für Kinder mit Krebs oder Asthma. Und es gilt für übergewichtige sowie fettleibige Kinder. Die grobmotorischen Defizite lassen sich sehr gut mit einer entsprechenden psychomotorischen Förderung ausgleichen oder sogar eliminieren. Auch das haben wir mit unseren Untersuchungen nachweisen können. Die Ursache für die Defizite in der Grobmotorik sind in der Regel



» **Auch herzkranker Kinder sollten ihren natürlichen Bewegungsdrang ausleben dürfen und möglichst keine Einschränkungen erfahren.**

«

fehlende Bewegungs- und Wahrnehmungserfahrungen – und die können durch Förderprogramme sehr gut aufgearbeitet werden.

Beispielsweise in Kinderherzsportgruppen?

Ja, die psychomotorische Förderung kann beispielsweise in einer Kinderherzsportgruppe erfolgen. Diese Gruppen sind darauf spezialisiert, motorische Defizite zu erkennen und aufzuarbeiten. Die Teilnahme sollte so früh wie möglich beginnen: Optimal ist es, wenn die Kinder an psychomotorischen Förderprogrammen teilnehmen, bevor sie in die Schule gehen.

Was konkret geschieht in einer Kinderherzsportgruppe?

Im Vorschulalter steht die psycho-

motorische Förderung im Vordergrund, insbesondere die Schulung der Koordination. Generell sollen die Kinder vielfältige Bewegungserfahrungen sammeln. Die Kinderherzsportgruppen bieten einen geschützten Raum, um eventuelle Defizite aufzuholen und Fähigkeiten zu erweitern. Wichtig ist es auch, die eigene Körperwahrnehmung zu schulen. Die Kinder sollen darüber hinaus ihre Belastungsgrenzen kennenlernen, und sie müssen lernen, wann sie Pausen einlegen müssen. Der Sportlehrer beobachtet die Kinder: Haben sie einen blassen oder einen roten Kopf, bewegen sie sich langsam und wenig koordiniert, wie atmen sie? Daran kann er erkennen, wann die Kinder müde sind und eine Pause brauchen. Kinderherzsportgruppen werden außerdem ärztlich überwacht. Bei uns in der Kölner

Gruppe macht der Arzt beim Training einfach mit – wir hatten bislang noch keinen Einsatz im ärztlichen Sinn. Der Arzt gibt den Eltern und vielleicht auch den Kindern Sicherheit – eigentlich mehr den Eltern ...

Was machen ältere Kinder in einer Kinderherzsportgruppe?

Für ältere Kinder gibt es andere Angebote, zum Beispiel Mannschaftsspiele. Darüber hinaus werden bei den älteren Kindern mehr Ausdaueraktivitäten in das Programm integriert, das macht man bei kleineren Kindern noch nicht. Als Inlineskaten populär wurde, haben wir in Köln beispielsweise eine Inline-Gruppe aufgebaut, die sehr gut angenommen wurde. Später haben wir auch Klettern an einer Kletterwand und therapeutisches Reiten angeboten.

Wie lange sollten Kinder eine Kinderherzsportgruppe besuchen?

Für die wenigsten Kinder ist die Kinderherzsportgruppe eine Dauer-einrichtung. Viele Kinder nehmen ein paar Monate oder wenige Jahre daran teil und können dann in den normalen Sport integriert werden. Die Kinder sollten danach möglichst uneingeschränkt beim Schulsport mitmachen können, Mitglied in einem Sportverein werden oder an ausgewählten Freizeitaktivitäten Gleichaltriger teilnehmen.

Sie erwähnten gerade das Programm der Kölner Kinderherzsportgruppen. Wissen Sie, ob andere Herzsportgruppen in Deutschland ähnlich ablaufen?

Unser Programm für die psychomotorische Förderung – das sogenannte Kölner Modell – wurde von vielen Anbietern übernommen. Ich weiß, dass andere Herzsportgruppen beispielsweise auch Schwimmunterricht angeboten haben. Das machen wir nicht, weil es nicht unproblematisch ist.



» Radfahren zählt zu den empfehlenswerten Sportarten mit hohem dynamischen Anteil. «

Was spricht dagegen?

Schwimmen ist insbesondere dann problematisch, wenn die Kinder Herzrhythmusstörungen haben. Durch das Eintauchen ins Wasser können Rhythmusstörungen ausgelöst werden. Wichtig ist es auch, richtig zu atmen – keine Pressatmung! Schwimmen kann sehr anstrengend sein, insbesondere wenn die Kinder die Schwimmtechnik noch nicht beherrschen. Je schlechter aber die Technik ist, desto schlechter lässt sich die Belastung dosieren. Beim Schwimmen ist also eine gewisse Vorsicht geboten. Andererseits ist die Bewegung im Wasser etwas, das man Kindern möglichst nicht verbieten sollte. Viele Kinder, die uneingeschränkt sportfähig sind, können auch ohne Bedenken am Schwimmunterricht und an Aktivitäten

im Wasser teilnehmen. Aber herzkranken Kinder mit schweren und bedeutungsvollen Restbefunden sollten am Schwimmunterricht nur in Absprache mit dem betreuenden Kinderkardiologen teilnehmen.

Gibt es Sportarten, die man herzkranken Kindern und Jugendlichen besonders empfehlen kann? Oder Sportarten, die sie besser meiden sollten?

Generell gilt, dass herzkranken Kinder eher dynamische als statische Sportarten ausüben sollten. Sportarten mit hohem dynamischen Anteil sind beispielsweise alle Ausdauerbelastungen wie Laufen, Radfahren, Inlineskating, aber auch kleine Spiele wie Ball- und Fangspiele und Mannschaftsspiele mit hohem Laufanteil. Zu vermeiden sind Belastungen mit hohem statischen Anteil, etwa Turnen und Kampfsportarten.

Kinder mit angeborenen Herzerkrankungen können und sollen also Sport treiben. Aber hängt die Sporttauglichkeit nicht auch von der Art des Herzfehlers ab?

Jedes Kind ist anders – es ist schwierig, eine generelle Empfehlung im Bereich der angeborenen Herzfehler zu geben, weil die individuellen Unterschiede sehr groß sind. Unsere Arbeits-

gruppe geht bei der Klassifikation der Sporttauglichkeit von den Restbefunden aus, die nach einem korrigierenden Eingriff noch vorhanden sind, und wie schwerwiegend sie sind. Eine andere Möglichkeit ist es, die Sporttauglichkeit nach Krankheitsbildern zu klassifizieren. Oder man orientiert sich an besonderen Behandlungsmaßnahmen, etwa Antikoagulation, Herzschrittmacher oder Defibrillator, sowie an spezifischen Problemen, die mit bestimmten Krankheitsbildern verbunden sind. Das ist der Ansatz der neuen Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie „Sport bei angeborenen Herzerkrankungen“ vom Juni 2015, an der ich mitgearbeitet habe. Beide Empfehlungen ergänzen sich. Eine einfache Einordnung bieten die Tabellen auf den Seiten 5 und 6. Zum Beispiel: Keine Restbefunde – das Kind kann uneingeschränkt Sport treiben. Diese Botschaft ist wichtig.

Welche Untersuchungen sollten erfolgen, bevor eine Sportempfehlung ausgesprochen werden kann?

Die neue Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (siehe Infokasten Seite 7) gibt einen guten Überblick: Es wird empfohlen,

dass der Kinderkardiologe neben einer ausführlichen Anamnese, einem Ruhe- und Langzeit-EKG und der Untersuchung des Herzens mit Ultraschall eine Belastungsuntersuchung mit Ergometrie oder Spiroergometrie durchführt. Darauf basierend kann eine Sportempfehlung ausgesprochen werden.

Wie oft sollten diese Untersuchungen erfolgen?

Die Kinder sollten einmal im Jahr vom Kinderkardiologen untersucht werden.

Noch einmal konkret: Welche Kinder mit angeborenen Herzfehlern können ohne jede Einschränkung Sport machen?

Uneingeschränkt jeden Sport machen können Kinder mit leichten Herzfehlern, die keine hämodynamische Bedeutung haben, und Kinder, bei denen keine oder nur unbedeutende Restbefunde nach einer Intervention oder Operation vorliegen. Bei diesen Kindern sind keine Einschränkungen der körperlichen und sportlichen Aktivität notwendig. Sie können an allen Aktivitäten Gleichaltriger teilnehmen. Kinder mit bedeutungsvollen Restbefunden können an allen normalen

Aktivitäten Gleichaltriger sowie am Schulsport und an Freizeitaktivitäten teilnehmen. Sie sollten jedoch auf Sport mit Leistungsorientierung verzichten und hohe Belastungen vermeiden – insbesondere hohe Kraftbelastungen und hohe statische Belastungen, die zum Beispiel mit Pressatmung einhergehen.

Bei welchen Kindern und Jugendlichen sollte man Vorsichtsmaßnahmen ergreifen?

Kinder mit problematischen Dauertherapien, insbesondere Schrittmacherimplantation und Antikoagulation, sollten keine verletzungsträchtigen Sportarten und keine Kontaktsportarten betreiben. Denn bei Kontaktsportarten oder etwa einem zu festen Ballwurf könnte beispielsweise das Schrittmacheraggregat beschädigt werden. Alternativ kann man mit Softbällen spielen.

Welche Kinder und Jugendlichen dürfen keinen Sport betreiben?

Das ist nur eine kleine Gruppe – die meisten Kinder mit angeborenen Herzfehlern können Sport machen. Ein Sportverbot gilt zum Beispiel für Kinder mit schweren Herzrhythmusstörungen, mit pulmonaler Hypertonie oder mit inoperablen Herzfehlern.

GRUPPE	SCHWEREGRAD	EMPFEHLUNG DER SPORTTAUGLICHKEIT
O	Operationsbedürftige Herzfehler	Kein Sport
A	Kein Herzfehler (mehr)	Sport uneingeschränkt möglich
B	Leichte (Rest-)Befunde	Sport uneingeschränkt möglich
C	Bedeutungsvolle (Rest-)Befunde	Sport nicht leistungsorientiert möglich, im Alltag körperlich normal belastbar, keine Sportarten mit hoher statischer Belastung
D	Schwere (Rest-)Befunde	Sport eingeschränkt möglich, Belastbarkeit auch im Alltag eingeschränkt
E	Vital gefährdende Befunde	Kein Sport möglich

Die Empfehlung zur Sporttauglichkeit richtet sich nach den Restbefunden, die nach einem korrigierenden Eingriff noch vorhanden sind. Beispiele für Restbefunde nennt die Tabelle auf Seite 6.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt 2007;104(9):A563-569

Wie sieht es aus nach einer Herztransplantation?

In unserer Sportgruppe in Köln hatten wir noch kein herztransplantiertes Kind. Bei allen transplantierten Patienten ist die Abstoßungsgefahr ein Problem. Sie müssen deshalb lebenslang Medikamente einnehmen, die das Immunsystem unterdrücken. Das erhöht die Infektionsgefahr. Aber eigentlich hat der Patient nach einer Herztransplantation einen neuen „Motor“. Meine Erfahrungen im Erwachsenenbereich zeigen, dass Herztransplantierte keinen Leistungssport betreiben sollten. Wer gut mit Medikamenten eingestellt ist, kann relativ normal körperlich aktiv sein. Je nach Funktionsfähigkeit des Transplantats ist daher alles möglich.

Gibt es auch Herzsportgruppen speziell für EMAHs, also für junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler?

Vor einiger Zeit haben wir in Köln eine Gruppe mit jungen Erwachsenen begonnen. Die Teilnehmer treffen sich einmal pro Woche. Es ist noch eine kleine Gruppe mit fünf bis zehn jungen Erwachsenen. Sie trainieren zum Beispiel auf dem Fahrradergometer und absolvieren ein dynamisches Krafttraining. Einige unserer Kinder, die im Jahr 1994 in den ersten Kinderherzsportgruppen hier in Köln waren, sind jetzt in dieser EMAH-Gruppe.

Wie viele Kinderherzsportgruppen gibt es derzeit in Deutschland?

Deutschlandweit gibt es schätzungs-

weise 15 bis 20 Kinderherzsportgruppen. Die meisten Gruppen gibt es für Kinder im Vorschulalter von fünf bis sieben Jahren bis hin zum Alter von zehn bis zwölf Jahren. Für ältere Kinder gibt es weniger Gruppen. Kinderherzsportgruppen sind leider nicht einfach am Leben zu halten. Viele werden nach einiger Zeit nicht mehr fortgeführt, etwa weil die Finanzierung fehlt oder auch weil sich nicht ausreichend Kinder angemeldet haben.

Was kann man tun, damit es mehr Kinderherzsportgruppen in Deutschland gibt?

Die Gruppen sind relativ teuer in der Unterhaltung. Wenn eine Zulassung für die Kinderherzsportgruppe vorhanden ist, wird sie aber von der

GRUPPE	BEISPIELE FÜR RESTBEFUNDE
O	Herzfehler vor Korrektur; direkt nach der Operation: drei bis sechs Monate kein Sport
A	Keine Restbefunde
B	Leichte Restbefunde: Patienten nach Operation: Narbe nach Ventrikulotomie (Eröffnung einer Herzkammer), kleiner Rest eines Lochs in der Herzscheidewand, triviale Aorten-(Rest-)Verengung/-Schwäche, milde Herzklappenfehler (Mitralinsuffizienz, Trikuspidalinsuffizienz), leichte Herzrhythmusstörungen: supraventrikuläre und ventrikuläre singuläre Extrasystolen Patienten mit nicht operationsbedürftigen Herzfehlern: unbedeutende Klappenfehler, unbedeutende Herzrhythmusstörungen, unbedeutende Herzmuskelveränderungen
C	Patienten nach Operation mit bedeutungsvollen Restbefunden: Funktionsstörung rechte oder linke Herzkammer, rechte Herzkammer = Systemventrikel, Pulmonal-(Rest-)Stenose (Einengungen in der Ausflussbahn von der rechten Herzkammer zur Lungenschlagader), Aorten-(Rest-)Stenose (Einengung des Ausflustraktes der linken Herzkammer), Klappenersatz Patienten mit problematischer Dauertherapie: Herzschrittmacher, Antikoagulanzen (Medikamente zur Hemmung der Blutgerinnung), Antiarrhythmika (Medikamente zur Behandlung von Herzrhythmusstörungen)
D	Schwere Restbefunde: Patienten nach Palliativeingriffen: mit Trennung der Kreisläufe (zum Beispiel Fontan-Operation), ohne Trennung der Kreisläufe (zum Beispiel aorto-pulmonale Shunt-Operation) Patienten mit inoperablen Herzfehlern Patienten mit bedeutsamen chronischen Herzmuskelerkrankungen Eventuell Patienten nach Herztransplantation
E	Pulmonale Hypertonie, hypertrophe obstruktive Kardiomyopathie (HOCM, eine schwere Herzmuskelerkrankung)

Beispiele für leichte, bedeutungsvolle und schwere Restbefunde nach einer korrigierenden Operation und die Einteilung in Gruppen (0 bis E) für die Empfehlung zur Sporttauglichkeit (siehe Seite 5)

Quelle: Deutsches Ärzteblatt 2007 und Handbuch Sportattest

Krankenkasse unterstützt: Der Träger bekommt für jedes Kind eine bestimmte Summe pro Unterrichtseinheit. Das reicht aber nicht, um die Gruppe zu finanzieren, wenn sie nur aus drei oder vier Teilnehmern besteht. Denn den Vorschriften nach sind für jede Kinderherzsportgruppe ein speziell ausgebildeter Sportlehrer, ein Arzt und eine Notfallausrüstung notwendig – all das muss finanziert werden. Damit immer wieder genügend Kinder teilnehmen, ist es wichtig, mit einem großen Herzzentrum oder den niedergelassenen Kinderkardiologen zu kooperieren. Ärzte sollten die Eltern gezielt ansprechen und darauf hinweisen, dass es spezielle Sportgruppen für Kinder mit angeborenem Herzfehler gibt. Auch wir hier in Köln müssen unsere Gruppen immer wieder mit neuen Aktionen „am Leben“ halten.

Welche Rolle spielen die Eltern?

Es gibt eine sehr positive Entwicklung hinsichtlich der Aufklärung und der Offenheit dem Thema Sport gegenüber. Womöglich denken manche Eltern aber: Mein Kind ist ganz normal aktiv – es braucht keine spezielle Kinderherzsportgruppe. Das ist jedoch nicht immer der Fall.

Woran zeigt sich das?

Wissenschaftliche Studien zeigen, dass sich herzkrankte Kinder im Vergleich zu gesunden Kindern noch immer weniger bewegen und eine geringere körperliche Leistungsfähigkeit besitzen. Das gilt auch für diejenigen Kinder, die eigentlich keinen Herzfehler mehr haben, weil der Fehler komplett und ohne Restbefund korrigiert werden konnte. Diese Kinder könnten eigentlich normal körperlich aktiv sein, sind es aber dennoch nicht – eine Kinderherzsportgruppe kann sie an mehr körperliche Aktivität heranzuführen.

BEWEGUNG, SPIEL UND SPORT MIT HERZKRANKEN KINDERN

Ausführliche weitere sportwissenschaftliche Informationen finden sich beispielsweise unter:

www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=54686

Vom 6. Juni 2015 stammt die neue Leitlinie „Sport bei angeborenen Herzerkrankungen“ der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie. Sie richtet sich an Ärzte, die Sportempfehlungen für Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzerkrankungen abgeben. Die Leitlinie können Sie nachlesen unter:

www.kinderkardiologie.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/LL%20Sport_20150504.pdf

Die sehr informative Broschüre „Sport macht stark!“ des Bundesverbandes Herzkrankte Kinder wendet sich an Eltern und Sportlehrer, siehe:

www.herzklick.de/fileadmin/Broschueren/Sport_macht_stark_web_2014.pdf

Wenn sich keine spezielle Kinderherzsportgruppe in der Nähe des Wohnortes findet – was können Eltern sonst noch tun?

Eine Möglichkeit ist, nach einem anderen Sportförderprogramm für Kinder mit motorischen Defiziten Ausschau zu halten. Einige große Sportvereine bieten solche Programme an. An manchen Schulen gibt es Sportförderunterricht. Diese Angebote können von herzkranken Kindern wie von allen anderen Kindern mit motorischen Defiziten in Anspruch genommen werden. Es gibt auch spezielle Sportgruppen für asthmakranke Kinder oder für Kinder, die an Krebs erkrankt sind. Sie funktionieren nach vergleichbaren Prinzipien – Gruppen für diese Kinder gibt es häufiger als Gruppen für herzkrankte Kinder.

Was würden Sie Kindern mit angeborenen Herzfehlern, Jugendlichen,

jungen Erwachsenen und den Eltern von herzkranken Kindern zusammenfassend raten?

Erstens würde ich raten, so früh wie möglich mit Bewegung und Sport zu beginnen, damit Phasen, in denen sich das Kind schonen musste, so schnell wie möglich wieder „aufgeholt“ werden können. Zweitens sollten herzkrankte Kinder und Jugendliche so normal wie möglich Sport treiben – im Sinne von Spielen oder der Teilnahme an Aktivitäten gemeinsam mit Gleichaltrigen. Denn der Kontakt mit anderen ist sehr wichtig. Und drittens sollten die Betroffenen so viel wie möglich Sport treiben – und sich nur dann schonen, wenn es notwendig ist.

Die Fragen stellte Maren Schenk, Medizinjaurnalistin in Heidelberg.



Professor Dr. Birna Bjarnason-Wehrens

studierte an der Deutschen Sporthochschule Köln und wurde von der Universität Dortmund im Fach Sportmedizin promoviert. In Köln habilitierte sie sich mit einer Arbeit zum Thema „Ambulante kardiologische Rehabilitation der Phase II – das Kölner Modell“. Schwerpunkte ihrer derzeitigen Forschungsarbeiten sind die Prävention, Sekundärprävention und Rehabilitation von kardiovaskulären Erkrankungen und die körperliche Aktivität sowie das Training von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern. In ihren eigenen Alltag hat die Wissenschaftlerin sportliche Aktivitäten fest integriert – die gebürtige Isländerin nutzt für ihre Wege auf dem Campus, dem Sportpark Müngersdorf in Köln, stets ihren neongrünen Roller.

Kontakt: Institut für Kreislaufforschung und Sportmedizin der Deutschen Sporthochschule Köln, E-Mail: Bjarnason@dshs-koeln.de

Mit Sportattest zum Schulsport

Herumtollen oder um die Wette rennen – das gehört genauso zur Kindheit wie der Verlust der Milchzähne. Doch die Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler schränken die sportlichen Ambitionen ihrer Kinder oft in der Sorge ein, dass diese schaden könnten. Bewegung aber ist unerlässlich für eine altersgerechte Entwicklung. Spätestens in der Schule erfahren es Kinder als Ausgrenzung, wenn sie beim Sport auf der Bank sitzen müssen. Es geht auch anders. Mit einem Sportattest lassen sich individuelle Einschränkungen genau definieren. Für die meisten herzkranken Kinder wird es damit möglich, am Schulsport teilzunehmen.

Bei einem angeborenem Herzfehler sind im Säuglings- und Kleinkindalter teils mehrfach komplizierte Eingriffe am Herzen notwendig. Dies trägt verständlicherweise dazu bei, dass sich Eltern um ihr herzkrankes Kind in besonderem Maße sorgen. „Eltern sind beim Thema Sport oft übervorsichtig“, weiß Sabine Schickendantz, Kinderkardiologin am Universitätsklinikum in Köln. Doch durch Sport erlernen Kinder nicht nur motorische Fähigkeiten, sondern auch Teamfähigkeit und viele andere soziale Kompetenzen.

Gemeinsam mit der Psychologin Elisabeth Sticker und der Sportwissenschaftlerin Birna Bjarnason-Wehrens von der Deutschen Sporthochschule Köln hat Sabine Schickendantz die Rolle von Sport für die Rehabilitation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler wissenschaftlich untersucht. Sie wiesen nach, dass die Situation der Kinder sich besserte, je mehr und je länger sie Sport trieben. Und: Je früher Kinder damit anfangen, desto besser ist es, denn dann entwickeln sie keine Defizite.

Hieraus entstand das Konzept der Kinderherzsportgruppen (siehe Grafik auf Seite 10). „Die Sportgruppen gleichen einem Sportförderunterricht“, erklärt Schickendantz. Zum Programm gehören vor allem Koordinationsschulungen und Spiele. Die Intensität der Bewegungen wird individuell auf die Kinder abgestimmt, zwischendurch werden Ruhephasen eingeschoben. Die



Sport macht stark.

„**Allzu oft wird bei herzkranken Kindern in der Schule pauschal ein Sportverbot ausgesprochen.**“

Kinder lernen, auf ihr Herz zu achten. „Bei allem ist der Spaßaspekt wichtig und es wird – anders als oft im Schul- oder Vereinssport – kein Leistungsdruck aufgebaut“, betont Schickendantz.

Begleitet werden die Gruppen von kinder-kardiologisch geschulten Trainern. Sie kennen die Herzfehler sowie die besondere Situation der einzelnen Kinder und sind darüber hinaus psychologisch und sportmotorisch ausgebildet. In der Regel wird der Trainer von einem Kinderkardiologen begleitet, der mit seinem Notfallkoffer in brenzlichen Situationen einschreiten kann. „Bisher gab es jedoch in keiner Gruppe einen ernsthaften Zwischenfall“, unterstreicht Schickendantz.

Die meisten herzkranken Kinder können Sport treiben

Die wissenschaftlichen Resultate des Kölner Sportprojekts machen Mut: Etwa 85 Prozent der Kinder mit einem angeborenen Herzfehler sind voll sporttauglich, können also ohne Einschränkungen am Schulsport teilnehmen. Nur rund elf Prozent haben sportliche Einschränkungen, darunter Kinder mit Herzschrittmachern oder Kinder, die blutverdünnende Medikamente einnehmen müssen. Bei zwei Prozent bestehen schwere Einschränkungen, etwa ein inoperabler Herzfehler. Diese Kinder dürfen nur sehr bedingt Sport machen. Ein komplettes Sportverbot gilt für weitere zwei Prozent. Um die individuellen Einschränkungen festzustellen, erfolgt eine umfangreiche Eingangsuntersuchung – die Voraussetzung für die Teilnahme an einer Kinderherzsportgruppe. „Es ist essenziell, dabei nicht die Ausgangserkrankung im Blick zu haben, sondern die Restbefunde nach einer Herzfehlerkorrektur“, erklärt Schickendantz.

Individuelle Einschränkungen definieren

Allzu oft wird bei herzkranken Kindern in der Schule pauschal ein Sportverbot ausgesprochen. „Eine solche, oft als ‚Sportbefreiung‘ bezeichnete Ausgrenzung gibt den Kindern das Gefühl, ausgeschlossen zu sein“, erklärt Alfred Hager, Kinderkardiologe im Deutschen Herzzentrum München. Um Eltern, Lehrern und Trainern einen einfach zu handhabenden Leitfaden zur Sporttauglichkeit an die Hand zu geben, entwickelte Sabine Schickendantz das Programm Sportattest (siehe Kasten). Alfred Hager hat dazu auf der Basis international geltender Regeln Leitlinien für die behandelnden Kinderkardiologen zusammengestellt.

„Sportattest“: Ein Computerprogramm für den Arzt

Das Computerprogramm Sportattest ermöglicht es dem Arzt, aus einzelnen Textbausteinen auszuwählen und so ohne großen Zeit- und Formulierungsaufwand die Sporttauglichkeit seines Patienten ausführlich zu beurteilen. Das Attest sollte bei Kontrolluntersuchungen erneuert werden. „Gab es in der Zwischenzeit keine Auffälligkeiten, kann der Arzt die persönlichen Daten belassen und das Attest einfach fortschreiben“, erläutert die Kölner Kinderkardiologin Sabine Schickendantz, die das Programm entwickelt hat. Gibt es neue Symptome, müssen die Bedingungen für eine Teilnahme am Sport neu definiert werden. „Leider ist das Sportattest bei den Kinderkardiologen nicht so verbreitet, wie wir es uns wünschen“, bedauert Elisabeth Sticker von der Deutschen Sporthochschule Köln. Eltern sollten den behandelnden Arzt auf das Attest ansprechen. Denn damit ließe sich sicherstellen, dass auch Kinder mit angeborenen Herzfehlern ohne Angst herumtollen können. Zugleich definiert das Attest denjenigen Kindern, denen eine Sparteinschränkung auferlegt werden musste, genau die Situationen, bei denen sie sich zurückhalten müssen. Das Programm „Sportattest“ richtet sich insbesondere an Kinderkardiologen. Einen kostenfreien Download mit Installationssoftware und Handbuch bietet die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) auf ihrer Homepage

www.kinderkardiologie.org

(cs)

Die Sporttauglichkeit ist immer ein individueller Befund. Ziel ist es festzustellen, was genau ein Kind an sportlichen Übungen machen darf und was nicht. Manche Kinder müssen beispielsweise eine Pressatmung vermeiden: Sie dürfen dann keine langen Strecken tauchen, können sonst aber durchaus am Schwimmunterricht teilnehmen. Kinder mit einem Herzschrittmacher sollten möglichst keine Kontaktsportarten betreiben, weil dabei der Herzschrittmacher und die Kabel beschädigt werden könnten. Patienten, die Blutverdünner einnehmen, müssen wiederum Sportarten meiden, die mit einer erhöhten Verletzungsgefahr einhergehen. All das muss der Kinderkardiologe individuell im Sportattest festlegen: Es definiert nicht nur den Lehrern, sondern auch den Eltern, wie weit die Kinder gehen können.

Kinder nicht ausgrenzen, sondern integrieren

Um Kinder möglichst weitgehend in den Schulsport zu integrieren, muss der

Lehrer die Einschränkungen des Kindes genau kennen – und sie bei der Benotung berücksichtigen. „Ein herzkrankes Kind wird 100 Meter nicht in derselben Zeit laufen wie ein gesundes Kind, aber es sollte dafür nicht mit einer schlechten Note abgestraft werden“, betont Schickendantz. Die Vision der Kinderkardiologen, Sportmediziner und Psychologen ist: Alle Kinder mit einem angeborenen Herzfehler sollten im Alter von zwei und fünf Jahren entwicklungs-motorisch untersucht werden. Dabei können Bewegungsdefizite erkannt und gezielt therapiert werden, sodass die Kinder bis zum schulfähigen Alter motorisch nicht mehr eingeschränkt sind. Mit fünf Jahren sollte in einer weiteren Untersuchung die Sporttauglichkeit für den Schulsport festgestellt werden. „Das Ziel muss es sein, so vielen Kindern wie möglich die Teilnahme an sportlichen Aktivitäten zu ermöglichen“, resümiert Schickendantz.

Christiane Süßel

Sportgruppen eigens für Herzkinder



Kinderherzsportgruppen wollen Kleinkinder und Kinder im schulfähigen Alter, die mit einem Herzfehler zur Welt kamen, in ihren motorischen Fähigkeiten so weit fördern, dass sie am regulären Schulsport teilnehmen können. Einige der Gruppen sind Kinderkliniken angeschlossen, wieder andere finden in Sportvereinen oder als Elterninitiative statt. Das Angebot reicht von einfachen Ausdauer- und Koordinationsübungen bis hin zu Schwimmen und Klettern.

Manche Gruppen sind ausschließlich für herzkranken Kinder, in manchen trainieren auch Kinder mit anderen chronischen Krankheiten, etwa Asthma. Es gibt Gruppen mit oder ohne Geschwisterkinder, manche treffen sich wöchentlich, andere seltener. Häufig stehen auch besondere Veranstaltungen wie Kletterwochenenden oder gemeinsame Ausflüge auf dem Programm. Die Krankenkassen übernehmen einen Teil der Kosten, wenn ein Kardiologe dabei ist.

In Deutschland gibt es nach *herzblatt*-Recherchen über ein Dutzend Kinderherzsportgruppen, einige davon pausieren derzeit. Wir haben für Sie eine Liste mit den Ansprechpartnern und kurzen Informationen zu den aktiven Gruppen zusammengestellt – und wir nennen Ihnen die Gruppen, die gerne starten oder weitermachen würden, wenn sich genügend Teilnehmer finden.

1 Aachen

Jörg Däsler
Jülicher Straße 373
52062 Aachen
Telefon: 0241-99741074
E-Mail: info@herzkrankeskindaachen.de
Derzeit angeboten werden Einzeltherapien wie Reiten. Bei ausreichender Nachfrage besteht die Möglichkeit, dass die ehemalige Kinderherzsportgruppe in Aachen wieder auflebt.

2 Bad Mergentheim

Caritas-Krankenhaus
Dr. Hannes Vüllers und Dr. Patricia Arz
Umlandstraße 7
97980 Bad Mergentheim
Telefon: 07931-582350 (Station)
E-Mail: kinderlinik@ckbm.de
Die Gruppe gibt es seit rund sieben Jahren. Die insgesamt 16 Teilnehmer sind zwischen vier und 15 Jahre alt. Trainiert wird mittwochs von 16:30 bis 17:30 Uhr.

3 Berlin

Dr. Stefan Dirks
Deutsches Herzzentrum Berlin
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Telefon: 030-45932800 (Sekretariat)
E-Mail: ahf-sport@dhzb.de
Homepage: www.dhzb.de/ahf-sport
Gemeinsam mit dem Sportclub Charlottenburg soll eine Herzsportgruppe für Kinder und eine für Erwachsene (EMAH) gegründet werden; Jugendliche können sich einer der beiden Gruppen zuordnen. Auch eine spezielle Gruppe für Patienten mit Fontan-Kreislauf ist geplant. Interessenten können sich jederzeit melden.

4 Braunschweig

Heike Kolb
Herzkind e.V.
Husarenstraße 70
38102 Braunschweig
Telefon: 0531-220660
E-Mail: info@herzkind.de
Die Gruppe gibt es seit dem Jahr 2006, derzeit pausiert sie. Sobald sich wieder genügend Interessenten gemeldet haben (mindestens sechs Kinder), lebt die Gruppe auf. Insgesamt können zehn Kinder im Alter von zwei Jahren bis hin zum schulfähigen Alter aufgenommen werden.

5 Düsseldorf

Team der Kinderkardiologie der Universitätsklinik Düsseldorf

Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf
Telefon: 0211-8117671
Die Gruppe ist an die Kinderkardiologie in Düsseldorf angeschlossen und umfasst Kinder von fünf bis 14 Jahren. Im Schnitt nehmen acht Kinder teil. Das Training ist mittwochs von 17 bis 18 Uhr, abwechselnd in der Turnhalle und im Schwimmbad.

6 Erzhause (Hessen)

Udo Kiesewetter
64390 Erzhause
Telefon: 06150-961896
E-Mail: udokiesewetter@t-online.de
Seit dem Jahr 2000 wird eine Kinderklettergruppe angeboten, die in der Frankfurter T-Hall (Kletterhalle) zusammenkommt. Die Herzkinder klettern zusammen mit den Geschwisterkindern. Die derzeit rund 15 Teilnehmer sind zwischen fünf und 16 Jahre alt.

7 Freiburg

Marta Özgün
Telefon: 0761-709707
E-Mail: info@herzklopfen-ev.de
Seit dem Jahr 2008 gibt es eine Gruppe, an der rund zehn Kinder (inklusive Geschwisterkinder) im Alter von drei bis zwölf Jahren teilnehmen. Die Gruppe trainiert mittwochs von 16:30 bis 17:30 Uhr.

8 Fulda

Herzkinder Fulda
Carola Ossenkopp-Wetzig
Telefon: 0661-20602833
E-Mail: herzkinder-fulda@gmx.de
Internet: www.herzkinder-fulda.de
Die Gruppe existiert seit Juli 2014. Sie zählt zwölf Teilnehmer im Alter von vier bis elf Jahren. Das Training findet mittwochs von 15:30 bis 16:30 Uhr statt.

9 Karlsruhe

Holger Haist
Kirchfeldstraße 23
76149 Karlsruhe
Telefon: 0721-389814
E-Mail: Holger.Haist@gmail.com
Vor fünf Jahren wurde eine spezielle Jugendherzsportgruppe gegründet. Die Teilnehmer (durchschnittlich acht) sind derzeit alle männlich und zwischen 14 und 32 Jahre alt. Trainiert wird donnerstags von 18:30 bis 19:30 Uhr.

10 Kiel

Silke Bertz
Grüner Weg 59
24582 Bordesholm
Telefon: 04322-8884680
Mobil: 0178-1529592
E-Mail: silke.bertz@gmx.de
Die Gruppe existiert seit fünf Jahren. Derzeit hat sie 19 Teilnehmer zwischen sieben und 18 Jahren. Trainiert wird jeden zweiten Samstag von zehn bis zwölf Uhr. Seit dem Jahr 2015 gibt es darüber hinaus eine eigene JEMAH-Gruppe mit etwa zwölf Mitgliedern im Alter von 14 bis 19 Jahren.

11 Köln

Professor Elisabeth Sticker
Bergstraße 75
50739 Köln
Telefon: 0221-743321
E-Mail: e.sticker@web.de
Seit Mai 2015 gibt es eine Gruppe für etwa acht Kinder im Alter von sechs bis zwölf Jahren, die freitags von 16 Uhr bis 17:30 Uhr trainieren; auch die Geschwisterkinder üben mit. Für junge Erwachsene im Alter von 16 bis 35 Jahren gibt es seit dem Jahr 2013 eine Gruppe mit drei bis vier Teilnehmern, die dienstags von 17:30 bis 19 Uhr zusammenkommen. Das Training findet in den Räumen der Sporthochschule statt.

12 Langenfeld

Langenfelder Kinderherzhilfe
Marktplatz 11
40764 Langenfeld
Claire Günzel
Telefon (AB): 02173-271212
Die erste Gruppe wurde im Jahr 2002 gegründet. Derzeit gibt es drei Gruppen: An der Krabbelgruppe nehmen Kinder im Alter bis zu drei Jahren teil; trainiert wird montags von 9 bis 10:30 Uhr. In der Kinderherzsportgruppe treffen sich Kinder von drei bis zehn Jahren; Trainingszeit ist mittwochs von 16 bis 17 Uhr. Die Jugendherzsportgruppe ist für Kinder ab zehn Jahren; sie trainieren freitags von 17 bis 18 Uhr. Zusätzlich wird einmal im Monat therapeutisches Reiten angeboten.

13 Langenhagen

Behinderten Sportgemeinschaft
Karin Beck
Telefon: 0511-738294
E-Mail: kontakt@bsg-langenhagen.de
Die Gruppe pausiert derzeit: Bei ausreichender Nachfrage kann sie wieder aufleben.

14 München

Christina Sitzberger
TUM Campus im Olympiapark
Georg-Brauchle-Ring 60
80992 München
Telefon: 089-28924571

E-Mail: christina.sitzberger@tum.de
Internet: www.praeventive-paediatric.sp.tum.de/index.php, www.kidstumove.sg.tum.de
Derzeit gibt es zwei Gruppen. Die Gruppe mit Kindern von vier bis zwölf Jahren hat rund zehn Teilnehmer. Trainiert wird dienstags und donnerstags von 16 bis 17 Uhr. Die zweite Gruppe mit rund sechs Teilnehmern zwischen zwölf und 18 Jahren trainiert freitags von 17 bis 18 Uhr. Zusätzlich gibt es noch eine Klettergruppe, die sich im Herbst und Winter alle zwei Wochen freitags von 14:30 Uhr bis 16:30 Uhr im Olympiapark trifft.

15 Oberhausen

Herzkinder Oberhausen
Andrea Ruprecht
Telefon: 0208-6200400
Internet: www.herzkinder-ob.de
Die Gruppe existiert seit zwölf Jahren. Die Teilnehmer sind vier bis 14 Jahre alt. Inklusive der Geschwisterkinder nehmen regelmäßig rund zwölf bis 15 Kinder teil. Das Training findet mittwochs von 17 Uhr bis 18:30 Uhr statt. Derzeit fehlt jedoch eine Trainingshalle, deshalb muss die Gruppe gerade pausieren.

16 Recklinghausen

Claudia Laser-Hartel
Telefon: 02368-2440
E-Mail: Claudia.Laser-Hartel@t-online.de
Von 2010 bis 2012 gab es eine Gruppe mit sechs Kindern im Alter von fünf bis neun Jahren. Die Gruppe pausiert derzeit, kann aber wieder aufleben, sobald ein begleitender Arzt gefunden ist.

17 Reutlingen

Dr. Hans-Christoph Schneider
Telefon: 07121-2003413
E-Mail: schneider_h@klin-rt.de

18 Siegen/Kreuztal

Detlef Ossig
Telefon: 02738-8368
E-Mail: dusossig@t-online.de
Von 1996 bis 2014 existierte eine Gruppe mit bis zu 16 Teilnehmern für vier- bis siebenjährige Kinder. Sollten genügend (mindestens sechs) Kinder ihr Interesse bekunden, kann die Gruppe wieder aufleben.

19 Ulm

Ulmer Herzkinder e.V.
Familie Böhme
Telefon: 0731-69343
E-Mail: info@ulmer-herzkinder.de
Internet: www.ulmer-herzkinder.de
Es existiert eine Sportgruppe für Kinder im Alter von drei bis 18 Jahren.

Recherche: Christiane Süßel
Recherchestand: Dezember 2015

Kinder
Herzstiftung



Kontakt

Kinderherzstiftung der
Deutschen Herzstiftung e. V.
Bockenheimer Landstr. 94-96
60323 Frankfurt am Main
Telefon 069 955128-0
Fax 069 955128-313
www.kinderherzstiftung.de
info@kinderherzstiftung.de

Gestaltung

Ramona Unguranowitsch

Druck

PrintArt GmbH, Dannstadt,
www.printart.de

KS02