

# herzblatt



Leben mit angeborenem Herzfehler | Deutsche Herzstiftung e. V.

SONDERDRUCK

## Herzfehler und Sport

Neue Perspektiven für mehr Gesundheit und Lebensqualität

**Dr. med. Nicole Müller, Bonn**

mit einem Kommentar von Kai Rünenbrink, Projektleiter der Kinderherzstiftung







# Sport bei angeborenem Herzfehler

Jede Bewegung zählt! Das gilt in besonderer Weise für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler (AHF). Aktuelle Studien zeigen, dass etwa 85 Prozent von ihnen voll sporttauglich sind, sich jedoch aus falscher Vorsicht und zu viel Fürsorge zu wenig bewegen. Spezialisten empfehlen: Findet die Sportart, die zu euch und eurem Herzfehler passt!

In der Halle: gemeinsam Runden laufen

**A**usreichend körperliche Betätigung ist wichtig, um das Herz zu trainieren, den Blutdruck stabil zu halten und ein Gefühl für den eigenen Körper zu entwickeln. Lange wurden Kinder mit angeborenem Herzfehler geschont, um ihrem Körper nicht zu viel zuzumuten. Diesen Aspekt sehen medizinische Experten heute anders und für Kinder und Jugendliche haben sich deshalb ganz neue Perspektiven aufgetan.

### Was heißt eigentlich Sport?

Die Definition des Sports ist so uneinheitlich wie sein Inhalt selbst. Aber vielleicht ist das ja auch ganz gut so. Wenn wir über Sport sprechen, sollte dies in erster Linie nicht zu einem schlechten Gewissen führen oder gar negativ behaftet sein. Denn Sätze wie „Derzeit mache ich viel zu wenig Sport, aber nächstes Jahr fange ich wieder an ...“ oder „Ich bin eh so schlecht, das macht ja auch gar keinen Sinn. Die anderen sind sowieso immer schneller als ich ...“ locken uns nicht von der Couch, sondern blockieren uns.

Das Gegenteil sollte der Fall sein. Sport ist etwas Positives, es geht um ein gutes Gefühl, um körperliche Bewegung, die Spaß macht, die uns kräftigt, Kontakt zu anderen Menschen schafft und uns guttut. Ob wir

»Sport ist etwas Positives, es geht um ein gutes Gefühl, um körperliche Bewegung, die Spaß macht, die uns kräftigt, Kontakt zu anderen Menschen schafft und uns guttut.«

uns allein, im Sport- oder Schwimmverein, im Fitnessstudio oder in einer Kinderherzsportgruppe bewegen, ist erstmal völlig egal.

### Wunsch und Wirklichkeit

Viele von Ihnen werden die Bewegungsempfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) schon einmal gehört haben. Laut diesen Empfehlungen sollen Kinder mindestens 60 Minuten pro Tag körperlich aktiv sein. Für Erwachsene gelten 150 bis 300 Minuten pro Woche – je nach Intensitätslevel. Die Wirklichkeit sieht hier jedoch leider anders aus. Mehrere wissenschaftliche Erhebungen berichten davon, dass nur ein geringer Teil diese Empfehlungen erreicht. Aus der KiGGS-Studie, einer großen deutschen Querschnittserhebung, geht hervor, dass dies nicht nur für Kinder



Im Wasser: neues Körpergefühl beim Schwimmen

mit einem angeborenem Herzfehler so ist. Lediglich 25,9 Prozent aller gesunden Kinder und Jugendlichen kommen an diese Empfehlung heran. Vom Kompetenznetz Angeborene Herzfehler mit seinem Nationalen Register werden noch erschreckendere Zahlen gemeldet. Demnach erreichen ganze 8,8 Prozent der Kinder mit einem angeborenem Herzfehler dieses empfohlene Maß an körperlicher Aktivität.

Um dem entgegenzuwirken, gibt es diesen Sonderdruck, in dem sich alles um das Thema Sport, Bewegung und Aktivität bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einem angeborenem Herzfehler dreht. Die Grundlage hierfür bildet die überarbeitete Leitlinie „Sport bei angeborenem und erworbenen Herzerkrankungen“ der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e.V. (DGPK), die in der neuen Fassung im November 2022 veröffentlicht wurde.

## Sportformen

Für Sportempfehlungen muss zwischen Breiten-, Leistungs- und Gesundheitssport differenziert werden. Die Unterschiede liegen insbesondere in der Zielsetzung, der Motivation sowie Art und Umfang der Sportausübung. Beim Breitensport stehen die Freude an der Bewegung und soziale Momente sowie, präventiv gesehen, der Ausgleich von Bewegungsmangel und Verbesserung der körperlichen Fitness im Vordergrund. Der Leistungssport unterscheidet sich vom Breitensport insbesondere durch den wesentlich höheren Zeitaufwand sowie die Fokussierung auf den sportlichen Erfolg. Beim Hochleistungssport ist der Leistungsanspruch noch deutlich höher. Er ist, bezogen auf die Leistung, noch weiter oberhalb angesiedelt und bildet mitunter den absoluten Mittelpunkt im Leben, auch beruflich. Eine Sonderstellung nimmt der Gesundheitssport ein. Hier steht der positive Einfluss auf die Gesundheit in präventiver, therapeutischer oder rehabilitativer Hinsicht durch gezieltes, individuell dosiertes körperliches Training im Vordergrund.

## Es tut sich etwas in der Landschaft

Lange Zeit bestand große Unsicherheit bei den Behandlungsteams, ob und in welcher Art und Intensität sich Kinder mit einem angeborenem Herzfehler belasten können und sollten. Den Satz „Mach mal lieber etwas langsam!“ werden viele Kinder und Jugendliche in



Auf dem Ergometer: Belastungstest mit Maske

**»Bei der Durchführung dieser Belastungsuntersuchung werden in der Regel EKG, Blutdruck und Sauerstoffsättigung aufgezeichnet, sodass mögliche sportassoziierte Probleme hierbei erfasst werden können.«**

diesem Zusammenhang schon einmal gehört haben. Die unübersichtliche Datenlage führte insbesondere bei den Eltern und Familien nicht zu einem entspannten Umgang mit dem Thema Sport.

Aus der Vorgeschichte begründet haben Eltern verständlicherweise häufig große Angst um ihre Kinder, sodass ein Loslassen gar nicht so einfach ist. Ein Bremsen der Kinder von außen verhindert jedoch auch, dass die Kinder selbst ein Gefühl dafür bekommen, was für sie gut ist und wo ihre körperlichen Grenzen sind. In der täglichen Arbeit der Sportambulanz sehen wir viele Kinder, die eine Belastung frühzeitig abbrechen, weil sie merken, dass ihr Herz schnell schlägt oder sie tiefer

atmen müssen. Das macht auch den Kindern Angst, die das Gefühl nicht kennen, „keine Puste mehr zu haben“, und hemmt sie in der körperlichen Bewegung.

Aus diesem Grund ist es die Aufgabe der betreuenden Herzzentren und niedergelassenen Kinderkardiologinnen und Kinderkardiologen, sowohl die Eltern als auch die Kinder und Jugendlichen schon frühzeitig in der Frage der körperlichen Bewegung an die Hand zu nehmen und sie zu unterstützen. Denn die Eltern müssen lernen, der Selbsteinschätzung ihrer Kinder zu vertrauen, und die Kinder müssen das Vertrauen in ihren eigenen Körper erlangen. Kleine Kinder haben einen natürlichen Drang, sich zu bewegen und die Grenze der körperlichen Belastbarkeit auszutesten. Wenn wir sie in dieser Phase nicht bremsen, sondern sie ihre individuelle Grenze erfahren lassen, lernen sie sehr gut ihre eigenen körperlichen Fähigkeiten kennen und einzuschätzen.

Sobald die Kinder alt genug sind, sollte in regelmäßigen Abständen eine Belastungsuntersuchung auf einem Fahrradergometer oder einem Laufband erfolgen. Viele Kinder können eine solche Untersuchung bereits ab einem Alter von fünf oder sechs Jahren gut absolvieren. Bei der Durchführung dieser Belastungsuntersuchung werden in der Regel EKG, Blutdruck und Sauerstoffsättigung aufgezeichnet, sodass mög-

liche sportassoziierte Probleme hierbei erfasst werden können. Eine Belastungsuntersuchung kann aber auch dazu dienen, im Beisein einer Kinderkardiologin oder eines Kinderkardiologen die eigene Grenze auszutesten und damit den Eltern die Sicherheit zu geben, dass die Kinder merken, wann sie aufhören sollten.

### **Eingeschränkter Schulsport, alternative Sportteilhabe und Sportverbot**

Ein generelles Verbot von Schulsport ist nur in Ausnahmefällen notwendig und sinnvoll. Denn regelmäßige körperliche Bewegung ist wichtig und unerlässlich für die Entwicklung von Kindern sowohl auf körperlicher als auch auf psychischer Ebene. Bewegung, Spiel und Sport fördern über Selbsterfahrung und Erfolgserlebnisse das Selbstbewusstsein und sorgen für Integration in die Klassengemeinschaft.

Die verpflichtende Einschulungsuntersuchung wird vom Schul- oder Amtsarzt durchgeführt und umfasst die Beurteilung der altersentsprechenden körperlichen, kognitiven und psychoemotionalen Entwicklung der Kinder. Im Rahmen dieser Vorstellung werden alle Kinder auch auf die Risiken einer Teilnahme am Schulsport, insbesondere aber auch auf das Vorliegen akuter und/oder chronischer Erkrankungen überprüft.



Beim Schulsport: persönliche Grenzen im Blick

## EINTEILUNG DER SPORTARTEN NACH ART DER BELASTUNG

Einteilung	Gruppe A	Gruppe B	Gruppe C	Gruppe D	Gruppe E
<b>Belastung</b>	Geringe dynamische und geringe statische Belastung	Hohe dynamische und geringe statische Belastung	Hohe dynamische und hohe statische Belastung	Geringe dynamische und hohe statische Belastung	Klassifikation nicht möglich (je intensiver trainiert wird, umso höher ist die statische Belastung)
<b>Sportarten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Billard</li> <li>• Bowling</li> <li>• Cricket</li> <li>• Curling</li> <li>• Federball</li> <li>• Gewehrschießen</li> <li>• Golfen</li> <li>• Gymnastik (mit geringer Intensität)</li> <li>• Kegeln</li> <li>• Wandern</li> </ul>	<p><b>Ballsportarten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Baseball</li> <li>• Basketball</li> <li>• Feldhockey</li> <li>• Fußball</li> <li>• Handball</li> <li>• Lacrosse</li> <li>• Rugby</li> <li>• Softball</li> <li>• Volleyball</li> </ul> <p><b>Rückschlag-sportarten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Badminton</li> <li>• Squash</li> <li>• Tennis</li> <li>• Tischtennis</li> </ul> <p><b>Sonstige Sportarten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eiskunstlauf</li> <li>• Inlineskating</li> <li>• Mittel- und Langstreckenlauf (&gt;800 m)</li> <li>• Mountainbiking</li> <li>• Radfahren (ohne Zeitnahme)</li> <li>• Schwimmen</li> <li>• Skilanglauf</li> <li>• Tanzen</li> </ul>	<p><b>Trendsportarten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Longboarden</li> <li>• Skateboarden</li> <li>• Snowboarden</li> </ul> <p><b>Sonstige Sportarten:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Abfahrtsskilauf</li> <li>• Boxen</li> <li>• Eisschnelllauf</li> <li>• Eishockey</li> <li>• Fechten</li> <li>• Kanusport</li> <li>• Kurzstreckenlauf (Sprint)</li> <li>• Ringen</li> <li>• Rennradfahren</li> <li>• Rudern</li> <li>• Sprungdisziplinen der Leichtathletik</li> <li>• Wurfdisziplinen der Leichtathletik</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bogenschießen</li> <li>• Judo</li> <li>• Klettern</li> <li>• Reiten (Galopp und Dressur)</li> <li>• Segeln (insbesondere Jollensegeln)</li> <li>• Surfen</li> <li>• Skispringen</li> <li>• Tauchen</li> <li>• Wasserski</li> <li>• Wakeboarden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ballett</li> <li>• Gymnastik</li> <li>• Trampolinspringen</li> <li>• Turnen</li> </ul>

modifiziert nach Hebestreit et al., 2008, S. 88

Das Spektrum von angeborenen Herzfehlern ist sehr vielfältig und die Diagnosen sind in ihren Auswirkungen sehr komplex. Viele Besonderheiten müssen im Vorfeld sorgfältig mit dem behandelnden Kinderkardiologen besprochen werden und beim Sportunterricht unbedingt Beachtung finden.

Den Eltern kommt eine Schlüsselrolle zu. Sie sind aufgefordert, alle relevanten Befunde zu dieser Untersuchung mitzubringen. Die behandelnden Ärzte akut oder chronisch erkrankter Kinder sollen vorliegende Befunde im Original oder aber Arztberichte in ausführlicher Form über die Erziehungsberechtigten dem Schularzt zur Verfügung stellen.

Darüber hinaus sind eine enge Absprache und Kooperation zwischen Lehrkräften, Eltern und Ärzten unumgänglich, um Kindern einen vielschichtigen und abwechslungsreichen Schulsportunterricht zu ermöglichen, aber auch eine Gefährdung des Kindes zu vermeiden. Ebenso ist ein vertrauensvolles Verhältnis zwischen Lehrkraft und Schüler essenziell.

Im weiteren Schulverlauf müssen die notwendigen ärztlichen Bescheinigungen (evtl. auch die eines Amtsarztes) sowie Anträge der Erziehungsberechtigten erbracht werden, um eine gänzliche oder teilweise Sportbefreiung zu erwirken. Diese Regelungen unterscheiden sich teilweise in den einzelnen Bundesländern.

Pauschale Atteste sind zu vermeiden. Die ärztlichen Empfehlungen vom eingeschränkten Sport bis zum Sportverbot sind in der Regel bis maximal zum Ende des aktuellen Schuljahres befristet. In begründeten Einzelfällen und nicht zu erwartenden Änderungen des Gesundheitszustandes ist ein Verbot für zwei Schuljahre erforderlich. Der Gesundheitszustand des Kindes sollte zwingend regelmäßig überprüft werden und Beachtung in den wiederholt zu erbringenden ärztlichen Empfehlungen finden.

Enge Absprachen mit allen Beteiligten ermöglichen oftmals auch eine alternative Teilnahme am Sportunterricht mit dem Fokus auf unter anderem mündliche beziehungsweise schriftliche Überprüfungen, schriftliche Ausarbeitungen und Unterrichtsdokumentationen. Denn neben den wichtigen positiven Effekten von Sport auf die Entwicklung von Kindern ist auch der rechtliche Kontext der Schulpflicht zu beachten.

Für besonders gefährdete chronisch kranke Kinder und Jugendliche kann, unterstützt durch den Schul- oder Amtsarzt, eine Schul(sport)begleitung beantragt werden. Anspruch auf eine Schulbegleitung haben unter anderem Kinder mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung. Die Länder oder Schulträger übernehmen derzeit nicht die Kosten für eine Schulbegleitung. Anträge müssen deshalb beim Sozialamt (bei körperlichen oder geistigen Behinderungen) beziehungsweise beim Jugendamt (bei seelischen, psychischen Behinde-

rungen) gestellt werden. Das Sozialgesetzbuch gibt im Rahmen der „Eingliederungshilfe“ vor, wann ein Kind ein Anrecht auf Schulbegleitung hat. Diese Möglichkeit steht insbesondere auch Kindern und Jugendlichen mit angeborenen oder erworbenen Herzfehlern zu. In diesem Zusammenhang verweisen wir beispielhaft auf eine Kernaussage in der Leitlinie „Sport bei angeborenen und erworbenen Herzerkrankungen“: „Die Sportanamnese ist bei allen Kindern und Jugendlichen obligat.“ Hilfreich sind auch die Angebote der Sozialrechtlichen Beratungsstelle von Kinderherzstiftung und Herzkind e.V. sowie vom Bundesverband herzkranker Kinder e.V.

### Die richtige Sportart finden

Wer darf was? Und wie findet man die richtige Sportart? Ein Hauptmotiv für die Wahl sollte der Spaß daran sein. Grundsätzlich muss das Leistungsniveau für die jeweilige Sportart mitbedacht werden. Man kann Sportarten in Gruppen einteilen, die verschiedene Belastungsformen berücksichtigen. Eine solche Einteilung findet sich auch in der neuen Leitlinie. Die Unterscheidung von statischer und dynamischer Belastung kann helfen, die Sportart zu finden, die für einen bestimmten Herzfehler gut passen könnte. Da viele Sportarten Mischformen sind und die Belastungsformen je nach Ausführung stark variieren können, ist es ratsam, mit

EINTEILUNG DER SPORTARTEN NACH VERLETZUNGSRISIKO		
Verletzungsrisiko	Beispielsportarten	Sportempfehlung bei Antikoagulation
hoch (zu erwarten)	Kampfsportarten, Fechten Turmspringen, Reiten Körperbetonte Mannschaftssportarten (ab Jugendalter), zum Beispiel Fußball, Handball, Basketball, Eishockey, Rugby	Generelles Verbot
mittel (kann vorkommen)	Mannschaftssportarten mit Kontakt (Kindesalter) Ski (alpin), Eiskunstlauf, Feldhockey Fahrradrennsport, Squash, Baseball	Verbot von Leistungssport, gefährliche Situationen im Freizeitsport meiden, als Anfänger eher meiden
gering (nicht zu erwarten)	Leichtathletik, Kraftsport, Gymnastik, Yoga Bogenschießen, Schießen, Schwimmen, Ski (nordic), Tennis, Volleyball, Golf Bewegungsspiele	ausdrücklich empfohlen

Quelle: Leitlinie „Sport bei angeborenen und erworbenen Herzerkrankungen“, Seite 21



Sportkardiologische Beratung: die zur Erkrankung passende Sportart finden

dem Behandlungsteam gemeinsam zu überlegen, ob die gewählte Sportart die richtige ist und was es dabei zu bedenken geben könnte.

### Wo sind die Grenzen?

Auch wenn wir grundsätzlich gerne allen alles erlauben würden, gibt es Situationen, in denen wir von körperlicher Belastung beziehungsweise Sport abraten müssen. **Herzrhythmusstörungen** sind zum Beispiel ein Thema, welches zu deutlichen Einschränkungen führen kann. Um zu untersuchen, ob es mit einer Herzrhythmusstörung gefährlich ist, Sport zu treiben, führen wir häufig eine Belastungsuntersuchung auf dem Fahrradergometer durch. Verschlimmern sich Herzrhythmusstörungen unter Belastung, ist dies in der Regel ein schlechtes Zeichen, dem weiter nachgegangen werden muss. In einem solchen Fall sprechen wir teilweise tatsächlich ein zumindest vorübergehendes Sportverbot aus, um dem Ursprung des Problems auf den Grund zu gehen. Lässt sich eine behebbare Ursache finden, die etwa durch einen Herzkatheter mit einer elektrophysiologischen Untersuchung und Intervention beseitigt werden kann, ist anschließend die Wiederaufnahme von Sport möglich.

Auch **Engstellen an Herzklappen** oder massive Undichtigkeiten können zu einer Einschränkung der Sporttauglichkeit führen, bis eine operative oder auch

katheterinterventionelle Versorgung erfolgt ist. Werden **Gerinnungshemmer** eingenommen, kommt es auch zu Einschränkungen bei Sportarten mit heftigem Körperkontakt, wie es beispielsweise bei Kampfsportarten der Fall sein kann. Die folgende Tabelle ist ein Auszug der aktuellen Leitlinie. Eine genauere Betrachtung wirft hier sicher Fragen auf. Es handelt sich hierbei um generelle Empfehlungen, die auf der Basis einer maximalen Sicherheit begründet sind. Abweichungen davon sollten jeweils mit den behandelnden Kinderkardiologen besprochen werden.

Beispielsweise steht in der Tabelle, dass Skifahren als Anfänger gemieden werden sollte. Dies würde bedeuten, dass Kinder nach einer Fontan-Operation nicht Skifahren lernen dürfen. Sicher ist es nicht sinnvoll, bei Einnahme des gerinnungshemmenden Wirkstoffes Phenprocoumon (Marcumar) ein Alpinrennen auf Leistungsniveau zu fahren. Gegen das Erlernen von Skifahren unter angemessenen Bedingungen ist in aller Regel jedoch nichts einzuwenden. Die Kinderherzstiftung zum Beispiel bringt seit gut 20 Jahren Anfängern mit Herzdiagnosen bei ärztlich begleiteten Freizeiten das alpine Skifahren bei, nicht selten nehmen die Kinder Gerinnungshemmer.

Auch bei der Leichtathletik gibt es Disziplinen, die besser geeignet sind als andere. Und auch Kampfsportarten sind sehr unterschiedlich zu bewerten. Das

Erlernen von Karate etwa bietet ein hohes Maß an Koordination und Körpergefühl in Verbindung mit einer guten Fitness. Da es sich bei den meisten Stilrichtungen nicht um einen Vollkontakt handelt, ist auch hier eine individuelle Entscheidung sinnvoll.

### Spezielle Krankheitsbilder im Blick behalten

**Herzrhythmusstörungen:** Ionenkanalerkrankungen sind selten auftretende, angeborene Erkrankungen der elektrischen Leitung des Herzens, die mit einem erhöhten Risiko für einen plötzlichen Herztod einhergehen. Die häufigsten Ionenkanalerkrankungen sind das Long-QT-Syndrom, das Brugada-Syndrom, die katecholaminerge polymorphe ventrikuläre Tachykardie (CPVT) und das Short-QT-Syndrom. Insbesondere für das Long-QT-Syndrom und die CPVT ist bewiesen, dass sportliche Aktivitäten und psychischer Stress lebensbedrohliche Rhythmusstörungen auslösen können. Bei der CPVT ist körperliche Belastung, auch mit einem Betablocker, nicht sinnvoll. In diesem Fall muss auch eine Befreiung vom Schulsport erfolgen.

Für das Long-QT-Syndrom ändern sich gerade, Stand 2024, die Empfehlungen in Abhängigkeit von den vorliegenden Befunden. In klinischen Studien konnte gezeigt werden, dass das Risiko, einen plötzlichen Herztod zu erleiden, für Patienten mit einem Long-QT-Syndrom unter einer medikamentösen Therapie durch die Teilnahme am Sport nicht erhöht ist. Hier kann gemeinsam mit dem Verein und dem Behandlungsteam im Sinne eines „Shared Decision Making“ eine Entscheidung zugunsten des Sports getroffen werden.

### SHARED DECISION MAKING (SDM)

Die Weiterführung sportlicher Aktivität kann beschlossen werden, wenn gewisse Voraussetzungen erfüllt sind.

- Alle müssen informiert und einverstanden sein (Eltern, Trainer/Verein, Behandlungsteam).
- Es muss ein AED (automatischer Defibrillator) vor Ort vorhanden sein. UND:
- Alle Beteiligten müssen im Umgang mit dem AED in Reanimationsmaßnahmen geschult sein.
- Alle sechs bis zwölf Monate sollte zur Risikoeinschätzung eine Belastungsuntersuchung erfolgen.

### Fontan-Kreislauf

Die Daten der letzten Jahre zeigen, dass es nicht nur sicher, sondern in der Regel förderlich ist, dass Patienten mit einer univentrikulären Kreislaufsituation, unabhängig vom zugrunde liegenden Herzfehler, Sport treiben. Durch körperliche Bewegung und die Teilnahme am Sport kann die Leistungsfähigkeit verbessert werden. Eine effektivere Atemtätigkeit und ein Muskelaufbau führen darüber hinaus zu einer Optimierung des Fontan-Kreislaufs und können so zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten beitragen.

Somit sollten Betroffene jeden Alters zu sportlicher Aktivität, auch in Vereinen, ermutigt werden. Von Sport mit Leistungscharakter sollte in der Regel abgeraten werden. Ein Ausschluss vom Schulsport ist auch hier, bis auf wenige Ausnahmen, nicht akzeptabel. Der Freiraum zur Unterbrechung der sportlichen Tätigkeit sollte diesen Patienten jedoch jederzeit, auch im Schulsport, gewährt werden. Der generelle Ausschluss von der Benotung im Schulsport ist kritisch zu sehen, da dies für einige Patienten mit Fontan-Kreislauf und guter Belastbarkeit zu einer zusätzlichen Stigmatisierung führen kann. Hier müssen gegebenenfalls individuelle Absprachen mit den Lehrkräften getroffen werden.

### Leistungssport mit AHF

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit AHF müssen nicht grundsätzlich auf Leistungssport verzichten. Wichtig ist, dass alle mit an Bord sind – wie oben bereits beschrieben.

Unter Berücksichtigung der gewählten Sportart sollen hierzu neben der Anamnese und der körperlichen Untersuchung insgesamt fünf Werte erhoben werden, auf denen die Freigabe zum Leistungssport beruht:

- Struktur und Funktion der Herzkammern: Dies kann sich durch Leistungssport verändern und muss von beginnenden Erkrankungen wie einer Kardiomyopathie, einer strukturellen Veränderung der Herzmuskulatur, unterschieden werden.
  - Wie groß ist die Hauptschlagader?
  - Gibt es Hinweise auf einen erhöhten Lungen- druck?
  - Sind Herzrhythmusstörungen vorhanden?
  - Wie ist die Sauerstoffsättigung?

Alle sechs bis zwölf Monate sollte eine Belastungsuntersuchung erfolgen.



Gemeinsam trainieren: Vereinssport gilt als Bewegungsmotor.

### **Sport nach Operationen oder Herzkatheteruntersuchungen**

Eine Wiederaufnahme vorheriger sportlicher Aktivität ist nach unkomplizierten interventionellen oder chirurgischen Eingriffen in der Regel nach ein bis vier Wochen gegeben. Der konkrete Zeitpunkt sowie Art und Ausmaß der Sportart müssen anhand der Restbefunde und der Medikation individuell durch das behandelnde Zentrum festgelegt werden. In einem überwachten Rehabilitationsprogramm kann dies auch früher erfolgen. Die Zeitdauer bis zum Erreichen der maximalen Belastbarkeit nach einer Operation unter Einsatz einer Herz-Lungen-Maschine kann bis zu mehreren Monaten reichen. Der Heilungsprozess nach Eröffnung des Brustkorbes ist nach circa sechs Wochen abgeschlossen, sodass diesbezüglich wieder statische Belastungen und Kontaktsportarten möglich sind.

Aktuell arbeitet die Kinderkardiologie der Uniklinik Bonn an einem Früh-Reha-Programm, um Kinder und Jugendliche direkt nach der Herzoperation rasch wieder an körperliche Bewegung heranzuführen, ähnlich wie es bei Erwachsenen schon seit Jahrzehnten durchgeführt wird. Bisher gibt es keine Programme, in die Kinder direkt nach einer Herzoperation automatisch eingeschlossen werden.

### **Kinderherzsportgruppe oder Vereinssport**

Kinderherzsportgruppen sind eine gute Möglichkeit, Defizite wie Gleichgewichtsprobleme, fehlende Kraft oder eine mangelnde Rumpfstabilität auszugleichen, die Kinder daran hindern, in einem regulären Sportverein mitzumachen. Leider gibt es nicht mehr viele Kinderherzsportgruppen, da die meisten Kinder und Familien in ganz Deutschland verteilt, oftmals weit weg von einem Kinderherzzentrum, wohnen und damit gar keinen Zugang zu einer Herzsportgruppe haben, sodass die meisten Gruppen nur aus sehr wenigen Kindern bestehen. Hinzu kommt, dass viele Kinder, Jugendliche und Erwachsene lieber in einem Sportverein „um die Ecke“ Sport treiben möchten, da hier die Freunde, Klassenkameraden oder Kollegen auch hingehen und damit der soziale Aspekt eine sehr große Rolle spielt. Einige Kinder empfinden die Teilnahme an einer Herzsportgruppe sogar als Ausgrenzung oder Stigmatisierung. Somit sind es in der Regel kleine Kinder, die von der Teilnahme an einer Kinderherzsportgruppe profitieren.

Grundsätzlich spricht auch nichts gegen die Teilnahme an Vereinssport. Wichtig ist hierbei, dass die Trainer und Betreuer des Vereins über die Erkrankung des Kindes oder des Jugendlichen informiert sind,

damit sie im Falle eines Problems entsprechend sinnvoll handeln und wichtige Inhalte weitergeben können. Leider lehnen manche Vereine die Teilnahme von Menschen mit einem angeborenem Herzfehler ab, da sie haftungsrechtliche Konsequenzen befürchten oder schlichtweg Sorge vor der Verantwortung haben.

### Vereinsport: Wer haftet am Ende?

Aus versicherungstechnischer und juristischer Sicht bestehen keine Bedenken gegen die Teilnahme von Personen mit angeborenem Herzfehler am Vereinsport; die Situation unterscheidet sich hier nicht von der bei gesunden Menschen. Wichtig ist jedoch, dass Eltern oder Betroffene den Sportverein beziehungsweise den Übungsleiter im Vorfeld über die Diagnose informieren. Zudem spielt die Satzung des jeweiligen Vereins eine entscheidende Rolle in der Handhabung solcher Fälle.

Oftmals hilft es aber auch schon, in einem offenen Gespräch die Sorgen und Ängste zu thematisieren und die Grunderkrankung zu erklären. Dies ist natürlich nur erforderlich, wenn es durch den Herzfehler bedingte Einschränkungen gibt. Im Optimalfall kann dann gemeinsam überlegt werden, in welcher Position zum Beispiel ein Kind im Fußballverein am besten aufgehoben ist. Wer keine gute Kondition hat, kann trotzdem reaktionsschnell und damit ein großartiger Torwart sein. Für Punktspiele können vielleicht individuelle Wechsel vereinbart werden, sodass eine „Verschnaufpause“ jederzeit möglich ist.

### Anlaufstellen

Einige Kinderkliniken, insbesondere kinderkardiologische Abteilungen, haben inzwischen Kolleginnen und Kollegen, die sich auf Kindersportmedizin spezialisiert haben. Auch niedergelassene Kinderkardiologen haben manchmal die Möglichkeit, sportmedizinische Untersuchungen durchzuführen. Wenn es im Rahmen dieser Untersuchungen Unklarheiten gibt, können sich diese wiederum an ein neu gegründetes „Expertenforum Kindersportkardiologie“ wenden, in dem Menschen zusammenkommen, die sich besonders in diesem Bereich spezialisiert haben. Informieren Sie sich gerne unter folgender Adresse: [www.herzstiftung.de/expertenforum-kindersportkardiologie](http://www.herzstiftung.de/expertenforum-kindersportkardiologie)

### AG Sportmedizin in der Fachgesellschaft

In der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e.V. (DGPK) gibt es seit einigen Jahren eine stetig wachsende Arbeitsgruppe, die sich insbesondere mit dem Thema Sportmedizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen und erworbenen Herzfehlern beschäftigt. Diese hat sich zum Ziel gesetzt, das Thema Sport für alle behandelnden Kolleginnen und Kollegen weiter in den Fokus zu rücken, um die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mitsamt ihren Familien darin zu bestärken, im Rahmen ihrer körperlichen und geistigen Möglichkeiten aktiv zu sein und sich zu bewegen.

### Zusammenfassung

Im Bereich Sport mit angeborenem Herzfehler hat sich in den letzten Jahren sehr viel verändert. Hat man die betroffenen Patienten früher aus medizinischer Sicht bewusst geschont und die Kinder aus familiärer Fürsorge gebremst, bestätigen neue Studien, dass etwa 85 Prozent der Betroffenen voll sporttauglich sind. Daraus ergibt sich nach der neuen medizinischen Leitlinie die Aufgabe für die betreuenden Herzzentren und niedergelassenen Kinderkardiologinnen und Kinderkardiologen, sowohl die Eltern als auch die Kinder und Jugendlichen frühzeitig und individuell mit dem Fokus auf körperliche Bewegung zu untersuchen und zu beraten. Denn jede Bewegung zählt!



**Dr. Nicole Müller**

ist Oberärztin der Abteilung Kinderkardiologie, Leiterin der Sektion Sportmedizin am Universitätsklinikum Bonn und Co-Autorin der Leitlinie „Sport bei angeborenen und erworbenen Herzerkrankungen“. Kontakt: [nicole.mueller@ukbonn.de](mailto:nicole.mueller@ukbonn.de)

Quelle:

Leitlinie „Sport bei angeborenen und erworbenen Herzerkrankungen“, Stand 23.11. 2022: [https://www.dgpk.org/wp-content/uploads/LL\\_Sport\\_finale\\_Version\\_2022\\_11\\_23.pdf](https://www.dgpk.org/wp-content/uploads/LL_Sport_finale_Version_2022_11_23.pdf)

Den Link zum **Online-Patientenseminar der Kinderherzstiftung mit Dr. Nicole Müller** zum Thema „Sport mit angeborenen Herzfehlern“ finden Sie hier:

<https://www.youtube.com/watch?v=W1rjCvt5K64>

# Mit dem „Herzlotsen“ Kliniken und Ärzte finden

Der Arzt- und Klinikfinder der Kinderherzstiftung für Menschen mit angeborenem Herzfehler

Dein  
HERZLOTSE

Sie suchen einen Kinderkardiologen oder eine Klinik mit dem Schwerpunkt „angeborene Herzfehler“? Oder Sie möchten wissen, ob ein Krankenhaus für die Behandlung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) spezialisiert ist? Mit unserem Arzt- und Klinikfinder können Sie ganz bequem online das Behandlungsangebot in Ihrer Nähe finden.

Ihr Kinderkardiologe oder EMAH-Spezialist ist nicht aufgelistet? Dann melden Sie sich bei uns per Mail: [kinderherzstiftung@herzstiftung.de](mailto:kinderherzstiftung@herzstiftung.de)

**»Angeborene Herzfehler bedürfen einer kontinuierlichen und lebenslangen fachärztlichen Nachsorge, um Komplikationen zu vermeiden.«**

Professor Dr. Stefan Hofer,  
Vorstandsmitglied der Deutschen Herzstiftung  
und Elternvertreter herzkranker Kinder

Kinder  
Herzstiftung

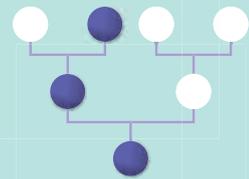


# Die individuelle Sporttauglichkeit untersuchen

Bei intensiver Bewegung kann es zu Schwierigkeiten wie Rhythmusstörungen, Atemnot oder Kreislaufproblemen kommen. Deshalb ist es für Patienten mit angeborenem Herzfehler besonders wichtig, regelmäßig bestimmte Untersuchungen vorzunehmen. Hier ein Überblick:

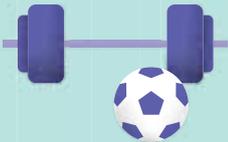
## Lungenfunktionsdiagnostik:

Messungen der Leistungsfähigkeit der Lunge, um zu erkennen, wie viel Luft eine Person ein- und wieder ausatmen kann.



### Eigen-/Fremd- und Familienanamnese:

Informationen zu vererbaren Vorerkrankungen entdecken und berücksichtigen, etwa genetisch bedingte Arrhythmiesyn-drome, die zu einem erhöhten Risiko für einen plötzlichen Herztod führen.



### Trainings-/Sportanamnese:

Sammlung der wesentlichen Informationen über die bisherige Bewegung und körperliche Aktivitäten. Neben der Sportart und dem Leistungsniveau ist die Trainingsbelastung im Fokus.



### Körperliche (klinische) Untersuchung:

Internistischer und orthopädischer Check des Sportkardiologen mit den eigenen Sinnen, einfachen Hilfsmitteln und mithilfe des Arzt-Patienten-Gesprächs.



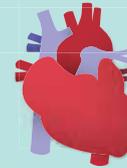
## Spiroergometrie:

Verfahren zur Überprüfung der Lungenfunktion und des Herz-Kreislauf-Systems, während die Patienten sich auf einem Ergometer belasten und eine Maske tragen.



## Elektrokardiogramm (EKG):

Messung der Herzströme. Dafür werden Messfühler am Körper befestigt und mit einem Aufzeichnungsgerät verbunden. Die Elektroden messen die elektrische Energie des Herzens mit jedem Herzschlag.



## 24-Stunden-EKG:

Beobachtung der elektrischen Herzaktivität über einen längeren Zeitraum unter Alltagsbedingungen zur Diagnose von wiederkehrenden Störungen.



## Echokardiographie:

Ultraschalluntersuchung des Herzens, wobei ein Echokardiogramm geschrieben wird. Dieser gängige Test kann den Blutfluss durch das Herz und die Herzklappen zeigen.



## Blutdruckmessung:

Regelmäßige Kontrolle vom Druck des Blutes in den Arterien, während es vom Herzen durch den Körper gepumpt wird. Sollte auch eigenständig und regelhaft im Alltag erfolgen.



## Empfehlung: Nutzen Sie unseren „Herzlotsen“!

Finden Sie online Kliniken und Ärzte für Patienten mit angeborenem Herzfehler und lassen Sie sich oder Ihr Kind individuell sportkardiologisch beraten.



Text: zusammengestellt von Martina Hinz



Abhärtung: In der kalten Jahreszeit wurde für den Alpencross trainiert.

# Vorbereitung für eine Alpenüberquerung

Mit dem Mountainbike von Bayern über die Berge bis nach Italien: 14 Schülerinnen und Schüler aus NRW trainieren seit Monaten für ihren Alpencross. Mit im Team ist Finn Schmidt, der mit einem schweren Herzfehler zur Welt kam. *herzblatt* auf Besuch in NRW.

**W**enn Finn Schmidt seine Radlerhosen anzieht und in die Pedale tritt, dann kommt er seinem großen Traum wieder ein paar Kilometer näher. „Ich möchte in diesem Jahr mit dem Rad die Alpen überqueren“, erzählt der 15-Jährige an einem regnerischen Februarnachmittag und strahlt. Was das konkret bedeutet? Start im Frühsommer 2024 im bayerischen Mittenwald und dann in sechs Tagen bis nach Torbole am Gardasee: 400 Kilometer, über 7000 Höhenmeter! In gut vier Monaten soll es losgehen. Das ausgeklügelte Trainingsprogramm läuft schon auf Hochtouren.

Seit August 2023 nimmt der 15-jährige Finn an der AG Alpencross der Helene-Lohmann-Realschule in Witten teil, die seit 2018 für die 10. Klassen im Angebot ist. 42 Trainingswochen haben die Schüler Zeit, sich auf die Alpenüberquerung vorzubereiten. In diesen Wochen müssen sie 1450 Trainingskilometer absolvieren und selbstständig mit einer App dokumentieren. Wie sie im Vergleich zu ihren Mitschülern abschneiden, wird auf der Webseite der AG beschrieben. Hier finden sich zudem nicht nur die Vorstellungsvideos der 14 Teilnehmenden, sondern auch Informationen zu den einzelnen Etappen sowie Podcastfolgen. In diesem Schuljahr starten sechs Mädchen und acht Jungen gemeinsam mit zwei Lehrern, einer Lehrerin und einem Physiotherapeuten in das Abenteuer Alpenüberquerung per Rad. Damit Finn, der mit einer schweren Pulmonalklappenatresie geboren wurde, Teil dieses Teams sein kann, ist eine spezielle Vorbereitung nötig. Dazu gehören auch die regelmäßigen kardiologischen Untersuchungen und Belastungchecks im Universitätsklinikum Bonn (siehe dazu auch Seite 14).

„Als Finn nach den Sommerferien zu mir kam und fragte, ob er bei der Alpencross-AG mitmachen kann, habe ich spontan Nein gesagt, viel zu gefährlich!“, erzählt seine Mutter Kathrin Haller. Doch dann willigt sie ein, das Vorhaben mit den Ärzten im Universitätsklinikum Bonn zu besprechen, die Finn seit vielen Jahren kardiologisch behandeln und begleiten. Kinderkardiologin Dr. Nicole Müller, die sich auch auf Sportmedizin spezialisiert hat, veranlasst neben einem Ultraschall und einem EKG auch ein Belastungs-EKG. In der Druckkammer werden auf dem Fahrrad die Bedingungen in den Bergen simuliert. So kann überprüft werden, wie Finns Herzmuskel auf diese Belastungen und die Höhe reagiert. Bis einen Monat vor dem Start des Alpencross wird Finn engmaschig untersucht. Sollten sich seine Werte verschlechtern und das Training



Gut ausgerüstet: mit Helm und Fahrradpumpe



Finn trainiert passend zu seinem Herzfehler.

damit zu gefährlich werden, ist Schluss. So ist der Deal. Und: Im Gegensatz zu seinen Teamkollegen muss Finn mit dem E-Bike fahren, einen zweiten Akku zur Sicherheit immer im Gepäck.

### Ein besonderer Start ins Leben

Dass Finn sich einmal auf eine Alpenüberquerung vorbereiten wird, darauf haben die Ärzte seiner Mutter vor 16 Jahren wenig Hoffnung gemacht, ihr in der 20. Schwangerschaftswoche sogar zu einer Abtreibung geraten. Kathrin Haller erinnert sich an diese belastenden Wochen: „Man ist schwanger, man ist glücklich und denkt, es ist alles gut wie beim ersten Kind. Dann kommt die Angst, die Verzweiflung, die Panik. Ich habe viel geweint.“ Von Bonner Spezialisten hört sie dann, dass der schwere Herzfehler ihres Kindes vielleicht doch behandelbar sei. Dank der pränatalen Diagnostikmöglichkeiten können die Ärzte die Behandlung des Säuglings präzise planen und der riskante Eingriff ein Tag nach Finns Geburt gelingt: Die Ärzte brennen mit Hochfrequenzstrom über einen Führungskatheter ein Loch in die Herzklappe und dehnen diese auf. Ohne den lebensrettenden Eingriff wäre der kleine Junge er-

stickt, denn die Herzklappe zur Lungenschlagader hin war komplett verschlossen. Es floss kein Blut aus der rechten Herzkammer in die Lungenschlagader, wo das Blut mit Sauerstoff angereichert wird.

Die Zeit nach der Geburt ist für die junge Familie nicht leicht. Der Vater kümmert sich mit den Großeltern um den dreijährigen Sohn Ben, die Mutter bleibt mit Finn im eineinhalb Stunden entfernten Bonn. Sie wohnt mit anderen Müttern in einem von der Klinik zur Verfügung gestellten Haus. Kathrin Haller teilt sich ein Zimmer mit einer Frau, deren Kind schwer krank ist und später leider verstirbt. Es entsteht eine Freundschaft, die bis heute anhält. „Auf der einen Seite teilt man die Sorge um die Kinder, auf der anderen Seite leidet man auch sehr mit“, erinnert sich Kathrin Haller und ergänzt: „Wenn meine Freundin sich heute nach Finn erkundigt, denkt sie auch unweigerlich an ihr Kind.“

Finn entwickelt sich ganz normal, besucht zunächst den Regelkindergarten, danach die Grundschule. Die regelmäßigen kardiologischen Kontrolluntersuchungen sind unauffällig. Als Einschränkung bleibt zurück, dass der Junge schneller außer Puste gerät als seine Klassenkameraden und mehr schwitzt. Durch die Auf-

dehnung der Klappe schließt diese nicht mehr exakt, es schwappt immer wieder etwas Blut zurück. Dadurch wird die rechte Herzkammer stärker belastet. „Am Anfang haben wir mit angezogener Handbremse gelebt, ständig die Sauerstoffsättigung gemessen. Ich habe mir immer Sorgen gemacht“, sagt Kathrin Haller. „Finn war ein aktives Kind und hat beim Toben sehr viel geschwitzt, wir haben ihn ständig umgezogen oder ihm die Haare geföhnt.“

## Möglichkeiten und Grenzen erkunden

Nach und nach wird die Mutter gelassener, vertraut auf ihr Bauchgefühl und auf das ihres Sohnes, der mit dem Älterwerden immer besser seine Grenzen einzuschätzen weiß. Seine Kindheit unterscheidet sich nicht von der gesunder Kinder. Jahrelang spielt er begeistert Fußball im Verein und kickt mit Freunden auf dem Bolzplatz. Mit seinem Vater geht er heute einmal in der Woche zum Training der Alten Herren – die Jugend hat nach der letzten Saison keine Mannschaft mehr zusammen bekommen. Er nutzt Angebote wie die Skifreizeit seiner Schule und geht mit zwei Freunden ins Fitnessstudio, um fitter zu werden.

Zur Vorbereitung auf den Alpencross trainieren die Schüler in Kleingruppen. Sie fahren am Wochenende, nach der Schule, wann immer sich das Wetter gnädig



Finn geht mit einem E-Bike an den Start.

zeigt – gerne auch mal etwas bergigere Strecken, die Höhenmeter der Alpen im Hinterkopf. „Wir haben bei 100 Kilometern pro Monat angefangen, das steigert sich auf 200 in der Endphase“, erläutert der Schüler. Dass Finn als Einziger mit dem E-Bike fährt, stört niemanden. „Ich habe denen erklärt, was ich habe, und sie haben das verstanden. Aktuell bin ich etwas im Trainingsrückstand, weil ich in den Herbstferien im Urlaub und nach Weihnachten ziemlich erkältet war.“ Finn zeigt, wo er im Ranking steht und sagt: „Ich fühle mich aber nicht unter Druck gesetzt, Hauptsache, ich bin dabei!“

Zu einer guten Vorbereitung zählt aber nicht nur kontinuierliches Radtraining. Die Schüler lernen, wie man einen Fahrradschlauch wechseln, Bremsen einstellen, also kleinere Radpannen selbst beheben kann. Finanziert wird die Reise unter anderem durch Arbeits Einsätze der Schüler wie Rasenmähen und Autos waschen. Zusätzlich musste jeder fünf Sponsoren suchen. Alle Fortschritte dokumentieren die Jugendlichen auf Instagram, Facebook und natürlich auf der Webseite. Auch an die Nachbereitung der Reise ist bereits gedacht: Zwei Schüler haben eigens einen Drohnenführerschein gemacht, um die Etappen aus der Luft zu filmen. Eine 360-Grad-Kamera ist ebenfalls mit im Gepäck.

Direkt nach den zentralen Abschlussprüfungen der 10. Realschulklassen wird es losgehen. Von Witten fahren die Schüler mit dem Zug nach Mittenwald. Die Räder werden per Auto und Anhänger nach Oberbayern transportiert. Gleich nach der Ankunft geht es aufs Rad, die ersten 45 Kilometer über die österreichische Grenze wollen bewältigt werden. Sorgen, dass es für ihn zu anstrengend wird, macht sich Finn nicht: „Wir machen reichlich Pausen, haben genug zu essen und zu trinken im Gepäck.“ Seine Mutter ergänzt: „Wenn die Belastung für Finn zu groß wird, kann er jederzeit eine Etappe aussetzen und mit dem Gepäckauto zum nächsten Zielpunkt fahren. Das haben wir auch so mit Frau Dr. Müller besprochen. Wenn er merkt, es geht nichts mehr, auch mit Turbo nicht, dann muss er aufhören.“ Dem verantwortlichen Lehrer wird sie vorher noch einmal genau erklären, worauf geachtet werden sollte. „Er hat mir auch versprochen, jeden Tag eine WhatsApp zu schicken“, erzählt sie und lacht. Wieder ernster ergänzt sie: „Finn ist zum Glück sehr vernünftig. Er weiß, dass die Lebenslage, die er jetzt hat, schon ein Geschenk ist.“

Christine Dehn

Weiterführende Informationen: <https://hrl-alpencross.de/>

Belastungsprobe auf dem Ergometer:  
Finn mit Dr. Nicole Müller (3. v. li.)  
und ihrem Team in Bonn



## Kinder sollen lernen, ihre Belastbarkeit selbst einzuschätzen!

Jeder Patient mit angeborenem Herzfehler, der ein bisschen mehr Sport machen möchte, sollte sich kardiologisch beraten lassen. Dr. Nicole Müller beschreibt, wie sie Finn bei seinen Vorbereitungen für die Alpenüberquerung medizinisch unterstützt.



**W**ir freuen uns sehr, dass wir Finn bei den Vorbereitungen seines großen sportlichen Traums unterstützen können. Er ist eines Tages zu uns in die Uniklinik gekommen und hat gesagt: „Es gibt an meiner Schule diese Alpencross-AG und da möchte ich unbedingt mitmachen. Ich möchte auch mit dem Rad die Alpen überqueren, gemeinsam mit meinen Mitschülern.“ Eine solche Tour ist zum einen natürlich eine sehr große körperliche Belastung und zum anderen geht es dabei auch um eine große Höhe. Und eine solche Herausforderung muss mit allen Vorbereitungen und Konsequenzen immer eine ganz individuelle Entscheidung sein.

Finn ist mit einem sehr komplexen Herzfehler auf die Welt gekommen. Er hatte eine Pulmonalatriesie, was bedeutet, dass die Lungenschlagklappe (Pulmonalklappe) zwischen der rechten Herzkammer und der Lunge verschlossen war. Direkt nach der Geburt hat man versucht, das zu öffnen, und dies auch geschafft. Er hat an dieser Stelle jetzt eine Verbindung. Finn ist noch nie operiert worden. Bei ihm wurde diese Klappe per Herzkatheter aufgedehnt. Dadurch hat Finn aber das Problem, dass das Blut jetzt immer hin- und herschwappt. Es kommt aus der Kammer, geht in die Lunge und kann wieder zurück. Dieser Zustand belastet die Herzkammer stark. Vor diesem Hintergrund müssen wir genau beobachten, wie gut Finn mit körperlichen Belastungen klarkommt. Wenn er Sport treibt, muss die rechte Kammer einfach mehr arbeiten. Und das ist etwas, was wir in der Vorbereitungszeit für den Alpencross mit verschiedenen Untersuchungen überprüfen.

Finn ist schon von Anfang an bei uns im Uniklinikum Bonn in kinder-kardiologischer Behandlung. Alle wichtigen Kontrolluntersuchungen finden hier statt. Und so war es natürlich klar, dass er sich mit seiner Mutter an uns wandte. Sie wollten wissen, welche körperlichen Voraussetzungen Finn für die Teilnahme an der Alpenüberquerung mit dem Rad erfüllen muss, ohne sich zu gefährden.

Finns Mutter hatte zuerst Bedenken, aber wir haben in der Klinik gemeinsam ausführlich darüber gesprochen. Es ist doch so: Für Finn ist es eine ganz tolle Sache, nicht immer derjenige zu sein, der wegen seines Herzfehlers etwas nicht kann, sondern auch mal der zu sein, der mitfährt!

Deshalb habe ich sofort gesagt, dass wir ihn sehr gerne unterstützen und uns genau anschauen, wie er das Training für den Alpencross verträgt.

Wir haben Finn auf ein Fahrradergometer gesetzt, ihn dabei beobachtet und gemessen. Und dann haben wir entschieden, dass Finn den Alpencross fahren kann, aber mit dem E-Bike, damit er sich nicht zu sehr belasten muss, denn die Schüler fahren ja gemeinsam viele, viele Höhenmeter. Außerdem machen wir mit Finn Untersuchungen in unserer Höhenkammer. Wir wollen wissen, was in 2500 Metern Höhe mit Finn passiert und ob das für ihn unter irgendeinem Aspekt ein Problem sein könnte. Die körperliche Belastung beim Radfahren ist das eine, das andere ist die ungewohnte Höhe. Das haben wir im Blick. Wir untersuchen ihn regelmäßig während der gesamten Vorbereitungsphase und wenn wir sehen, alles läuft gut, dann kann er im Sommer mit den anderen starten. Aber wenn wir jetzt merken, irgendetwas wird zu viel, dann weiß Finn selbst ganz genau, dass er die Tour besser lässt.

Bei den letzten Untersuchungen haben wir gesehen, dass er das alles sehr gut macht mit dem Training. Er hört auf, wenn es ihm zu viel ist, und er macht weiter, wenn sich alles okay anfühlt. Deshalb mache ich mir auch keine Sorgen, dass er sich übernehmen könnte. Er kann sich sehr gut einschätzen und er ist auch vernünftig genug. Genau das ist es, was wir mit unserer sportkardiologischen Begleitung in Zukunft möchten: Die Kinder sollen lernen, ihre körperliche Belastbarkeit selbst einzuschätzen!

In der Frage der Bewegung mit Herzfehler haben wir sehr viele Jahrzehnte lang die Kinder gebremst und grundsätzlich gesagt: „Nee, lieber nicht, besser schonen!“ Und jetzt sind wir aufgrund neuer Forschungsergebnisse dahin gekommen, dass wir uns jeden einzelnen Menschen ganz genau anschauen, mit der gesamten kardiologischen Geschichte drumherum. Es soll klar werden, dass jeder Patient, der ein bisschen mehr Sport machen möchte, seine sportlichen Aktivitäten mit kardiologischer Beratung ganz individuell entscheiden sollte. Hierbei geht es ganz klar auch um die Eigenverantwortung. Und genau für diesen Prozess ist Finns Geschichte ein ganz wunderbares Beispiel!

Dr. Nicole Müller



Im Boot: im selben Takt paddeln

## „Wir sollten die Sportart den Bedürfnissen des Kindes anpassen!“

Ein Kommentar

Schon seit mehr als 20 Jahren beschäftige ich mich mit diesem Thema. Als in den 1990er-Jahren die ersten Herzsportgruppen speziell für Kinder gegründet wurden, stießen die Initiatoren nicht nur auf Zuspruch – auch unter vielen Kinderkardiologen nicht. Zu gering waren die Erfahrungen, ob diese Kinder überhaupt Sport treiben können, ohne ein Risiko einzugehen. Zu groß war die Angst vor Überlastung. Viel Überzeugungsarbeit war notwendig. Was damals noch undenkbar war, fließt heute bereits in die Behandlungsleitlinien der Fachgesellschaft ein: Herzkrankte Kinder und Jugendliche sollen sich körperlich betätigen und Sport treiben. Nur für eine kleine Gruppe gibt es noch deutliche Einschränkungen bis hin zu einem Verbot. Kinder mit Herzfehler dürfen also am Sport teilnehmen. Aber

warum erreichen nur circa neun Prozent dieser Kinder die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) empfohlenen 60 Minuten Aktivität pro Tag? Das hat verschiedene Ursachen. Bei den Eltern besteht nicht selten das Gefühl, die eigenen Kinder vor einer Überforderung schützen zu müssen. Gut gemeint, aber die Eltern erreichen nicht selten das Gegenteil. Die betroffenen Kinder lernen so ihre eigenen Grenzen nicht kennen. Wenn sie dann doch die Möglichkeit erhalten, sich zu bewegen, können sie sich nicht einschätzen. Es fehlt das nötige Körpergefühl. Aber Kinder, die schon frühzeitig diese Erfahrungen machen durften, gehen in der Regel nicht über ihre individuelle Grenze hinaus. Kinder sind hier viel vernünftiger als Erwachsene.

Ein weiterer Grund ist die mangelnde Kenntnis darüber, welche Sportart überhaupt möglich ist. Wo liegen die Anforderungen? Wie kann man verschiedene Sportarten den Bedürfnissen der Kinder anpassen?

### Positive Bewegungserfahrungen vermitteln

Und manchmal liegt es auch an den Kindern selbst. Wer immer vom Sport ferngehalten wird, der kann auch keine positiven Erfahrungen damit verknüpfen. Dann entwickelt sich ein Teufelskreis: kein Sport = reduzierte Bewegungserfahrungen = reduzierte motorische Entwicklung = mangelnde motorische Fertigkeiten = keine Freude am Sport = Sportvermeidung = weiter reduzierte Erfahrung ...

Wenn wir also auch Kindern mit einem angeborenen Herzfehler den Spaß an körperlichen Aktivitäten und Sport vermitteln möchten, müssen wir die Weichen dahin früh stellen. Kleine Kinder bewegen sich gerne und viel, die muss man nicht antreiben. Eine Eltern-Kind-Gruppe kann ein guter Einstieg sein. Die Kinder machen hier unterschiedlichste Bewegungserfahrungen. Gleichzeitig sind die Eltern vor Ort und können ihrem Kind Vertrauen und Geborgenheit vermitteln.

Haben die Kinder die ersten Bewegungserfahrungen gemacht, sollte man gemeinsam überlegen, welcher Sport infrage kommt. Wenn die Eltern zu große Angst haben, ihren Kindern die notwendigen Bewegungserfahrungen zu erlauben, kann ein Gespräch mit dem behandelnden Kinderkardiologen helfen und die Sorgen mindern. Natürlich ist nicht jede Disziplin geeignet. Aber auch wenn das Kind keine Freude an einer Sportart hat, sind nicht alle Bemühungen zum Scheitern verurteilt. Nach meiner Überzeugung ist es besser, die Sportart den Bedürfnissen des Kindes anzupassen als umgekehrt.

Nehmen wir das Beispiel Klettern: Sofort haben wir das Bild von einem Kletterer in einer überhängenden Wand ohne Seilsicherung vor Augen. Hohe statische Belastung, verbunden mit hoher Verletzungsgefahr. Wir können das Klettern aber modifizieren und Kletterwände wählen, die die Kinder nicht überfordern. Eine enge Seilsicherung durch erfahrene Kletterpartner ermöglicht jederzeit eine Pause und reduziert die Gefahr eines Sturzes. So können die äußeren Bedingungen individuell auf das Kind abgestimmt werden.

### Alternative Sportarten finden

Das gilt auch für viele andere Disziplinen. Ein guter Trainer kann das Anforderungsprofil seiner Sportart sehr genau definieren. Schwierig wird es nicht selten, wenn die Kinder in ein Alter kommen, wo ihre Sportart nur noch wettkampforientiert angeboten wird. Das kann beim Fußball schon bei den Kleins-



An der Wand: mit Mut klettern

ten so sein. Wer dann nicht mithalten kann, ist schnell außen vor. Hier hilft es nicht, an dieser einen Sportart festzuhalten. Gemeinsam mit dem Kind, dem behandelnden Arzt und vielleicht auch mit Unterstützung eines Sportwissenschaftlers sollte nach Alternativen gesucht werden. Ein Probetraining eröffnet oft ganz neue Möglichkeiten.

Insgesamt sollten Bewegung und Sport bei den Kindern und Jugendlichen positiv besetzt sein. Die Eltern haben hier eine klare Vorbildfunktion. Wer selbst kürzeste Strecken mit dem Auto zurücklegt und auch sonst im Alltag wenig aktiv ist, sollte sich über mangelnde Motivation beim Nachwuchs nicht wundern. Wer aber mit gutem Beispiel vorangeht, überzeugt auch seine Kinder. Bewegung lässt sich ganz einfach in den Alltag einbauen: eine Station früher aus dem Bus oder der Straßenbahn aussteigen, die Treppe nehmen statt den Aufzug. Und Kinder bringt man spielerisch in Bewegung. Während Spazierengehen häufig als langweilig empfunden wird, ist eine Schatzsuche per Smartphone oder GPS-Gerät viel interessanter. Wenn die Eltern den Kindern mal die Planung des Weges überlassen, kann es für beide Seiten spannend werden ...

*Kai Rügenbrink*

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](http://www.kinderherzstiftung.de)  
[info@kinderherzstiftung.de](mailto:info@kinderherzstiftung.de)

### **Gestaltung**

Ramona Unguranowitsch

### **Redaktion**

Martina Hinz

### **Druck**

Printart GmbH, Dannstadt,  
[www.printart.de](http://www.printart.de)

KS02