

Aus der Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Physisches Selbstkonzept und Freude an Bewegung von Kindern und Jugendlichen
mit Ösophagusatresie: Eine multizentrische Vergleichsstudie

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der
Medizin
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Luisa Maria Frankenbach
aus Wiesbaden

Mainz, 2025

Wissenschaftlicher Vorstand: Univ.-Prof. Dr. med. Philipp Drees

1. Gutachter:

2. Gutachter:

Tag der Promotion: 03. März 2026

Nachnutzungslizenz: Namensnennung, keine Bearbeitungen
(CC-BY-ND-4.0)

*Meinem Großvater sowie
meinen Eltern*

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I
Abkürzungsverzeichnis	III
Abbildungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis	V
1. Einleitung	1
2. Literaturdiskussion	3
2.1 Ösophagusatresie	3
2.2 Körperliche Aktivität	7
2.2.1 Körperliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen	7
2.2.2 Körperliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen	8
2.3 Einfluss des physischen Selbstkonzepts und der Freude an Bewegung	11
2.3.1 Das physische Selbstkonzept	11
2.3.2 Die Freude an Bewegung	14
3. Material und Methoden	17
3.1 Studiendesign und Patientenrekrutierung	17
3.1.1 Das Nationale Register für angeborene Herzfehler	18
3.1.2 Die Motorik-Modul-Studie	18
3.2 Ethikantrag und ethische Grundsätze	19
3.3 Datenerhebung und Datenkorrektur	20
3.4 Statistische Auswertung	22
4. Ergebnisse	23
4.1 Ergebnisse der Patienten mit Ösophagusatresie	24
4.1.1 Patientenspezifische Merkmale	24
4.1.2 Sportliche Aktivitäten und Einschränkungen	26
4.1.3 Physisches Selbstkonzept	26
4.1.4 Freude an Bewegung	30
4.1.5 Zusammenhänge innerhalb der Messergebnisse	32
4.2 Ergebnisse der Motorik-Modul-Kontrollgruppe	33
4.2.1 Physisches Selbstkonzept der Motorik-Modul-Kontrollgruppe	33
4.2.2 Freude an Bewegung der Motorik-Modul-Kontrollgruppe	35
4.2.3 Zusammenhänge innerhalb der Messergebnisse der Motorik-Modul-Kontrollgruppe	36
4.3 Ergebnisse der Patienten mit angeborenen Herzfehlern	37

4.3.1	Physisches Selbstkonzept der Patienten mit angeborenen Herzfehlern	37
4.3.2	Freude an Bewegung der Patienten mit angeborenen Herzfehlern	39
4.3.3	Zusammenhänge innerhalb der Messergebnisse der Patienten mit angeborenen Herzfehlern	40
4.4	Ergebnisse der Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe	41
4.4.1	Physisches Selbstkonzept im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe	41
4.4.2	Freude an Bewegung im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe	43
4.4.3	Sportliche Aktivität im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe	44
4.5	Ergebnisse im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	46
4.5.1	Physisches Selbstkonzept im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	46
4.5.2	Freude an Bewegung im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	48
4.5.3	Sportliche Aktivität im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	48
5.	Diskussion	50
5.1	Patientenmerkmale	51
5.2	Sportliche Aktivitäten und Einschränkungen	53
5.3	Das physische Selbstkonzept und die Freude an Bewegung	55
5.4	Vergleich zur Motorik-Modul-Gruppe	58
5.5	Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	60
5.6	Methodendiskussion	62
5.7	Fazit und Ausblick	64
6.	Zusammenfassung	65
7.	Literaturverzeichnis	VIII
	Anmerkung	XV
	Danksagung	XVI
	Tabellarischer Lebenslauf	XVII

Abkürzungsverzeichnis

AHA	American Heart Association
AHF	Angeborene Herzfehler
BMI	Body-Mass-Index
DRKS	Deutsches Register Klinischer Studien
DSGVO	Datenschutz-Grundverordnung
IQR	Interquartilbereich (Interquartile Range)
KIT	Karlsruher Institut für Technik
KiGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
LBM	Lean Body Mass
MoMo	Motorik-Modul
MoMo-PAQ	MoMo-Physical Activity Questionnaire
MVPA	Moderate-to-vigorous physical activity
MWU-Test	Mann-Whitney-U-Test
NRCHD	Nationales Register für angeborene Herzfehler
ÖA	Ösophagusatresie
<i>p</i>	Signifikanzwert, Irrtumswahrscheinlichkeit
PA	Physische Aktivität
PACES	Physical Activity Enjoyment Scale
PSK	Physisches Selbstkonzept
PSDQ	Physical Self Description Questionnaire
SD	Standardabweichung (Standard Deviation)
TLC	Total Lung Capacity
TÖF	Tracheoösophageale Fistelverbindung
VACTERL	Vertebral, Anorectal, Cardial, Tracheal, Esophageal, Renal, Limb
WHO	World Health Organization
95%-KI	95%-Konfidenzintervall

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Modifizierte Klassifikation der Ösophagusatresie nach Vogt	4
Abbildung 2: Modifiziertes Modell des physischen Selbstkonzepts	11
Abbildung 3: Studiendesign	17
Abbildung 4 Inclusion Flow-Chart	23
Abbildung 5: Boxplots zum Geschlechtervergleich der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie	27
Abbildung 6: Mittelwerte mit 95%-Konfidenzintervallen der Subskalen des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie	28
Abbildung 7: Boxplots zum Geschlechtervergleich der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts der Motorik-Modul-Kontrollgruppe	33
Abbildung 8: Mittelwerte mit 95%-Konfidenzintervallen der Subskalen des physischen Selbstkonzepts der Motorik-Modul-Kontrollgruppe	34
Abbildung 9: Boxplots zum Geschlechtervergleich der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit angeborenen Herzfehlern	37
Abbildung 10: Mittelwerte mit 95%-Konfidenzintervallen der Subskalen des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit angeborenen Herzfehlern	39
Abbildung 11: Boxplots der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe	41
Abbildung 12: Mittelwerte mit 95%-Konfidenzintervallen der Subskalen des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe	43
Abbildung 13: Boxplots der moderate-to-vigorous physical activity von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe	45
Abbildung 14: Boxplots der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	46
Abbildung 15: Mittelwerte mit 95%-Konfidenzintervallen der Subskalen des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	47
Abbildung 16: Boxplots der moderate-to-vigorous physical activity von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	49

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Modifizierte Klassifikation der Ösophagusatresie nach Vogt und Gross mit Häufigkeitsverteilung	4
Tabelle 2:	Verteilung der Antwortenden (Patient vs. Proxy)	24
Tabelle 3:	Patientenmerkmale	25
Tabelle 4:	Biometrische Merkmale mit Mittelwert, 95%-Konfidenzintervall und Standardabweichung der Z-Werte	25
Tabelle 5:	Symptome in Ruhe und während des Sports	26
Tabelle 6:	Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie	27
Tabelle 7:	Median der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts mit dazugehörigem Minimum und Maximum von Patienten mit Ösophagusatresie	27
Tabelle 8:	Geschlechterspezifischer Vergleich der Subskalen des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie	28
Tabelle 9:	Korrelation biometrischer Faktoren zur Kategorie Kraft des physischen Selbstkonzepts	29
Tabelle 10:	Patientenmerkmale mit dazugehörigem Median der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts sowie dazugehörigen p-Werten	30
Tabelle 11:	Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale von Patienten mit Ösophagusatresie	30
Tabelle 12:	Median der Physical Activity Enjoyment Scale mit dazugehörigem Minimum und Maximum von Patienten mit Ösophagusatresie	31
Tabelle 13:	Patientenmerkmale mit dazugehörigem Median der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale sowie dazugehörigen p-Werten	31
Tabelle 14:	Aktivitätstage, Sportindex und moderate-to-vigorous physical activity von Patienten mit Ösophagusatresie	32
Tabelle 15:	Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts der Motorik-Modul-Kontrollgruppe	33
Tabelle 16:	Median der Gesamtpunktzahl des physisches Selbstkonzepts der Motorik-Modul-Kontrollgruppe mit dazugehörigem Minimum und Maximum	34
Tabelle 17:	Geschlechterspezifischer Vergleich der Subskalen des physischen Selbstkonzepts der Motorik-Modul-Kontrollgruppe	35
Tabelle 18:	Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale der Motorik-Modul-Kontrollgruppe	35

Tabelle 19:	Median der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale der Motorik-Modul Kontrollgruppe mit dazugehörigem Minimum und Maximum	35
Tabelle 20:	Aktivitätstage und moderate-to-vigorous physical activity der Motorik-Modul-Kontrollgruppe	36
Tabelle 21:	Art der angeborenen Herzfehler in der Kontrollgruppe	37
Tabelle 22:	Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit angeborenen Herzfehlern	38
Tabelle 23:	Median der Gesamtpunktzahl des physisches Selbstkonzepts von Patienten mit angeborenen Herzfehlern mit dazugehörigem Minimum und Maximum	38
Tabelle 24:	Geschlechterspezifischer Vergleich der Subskalen des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit angeborenen Herzfehlern	39
Tabelle 25:	Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale von Patienten mit angeborenen Herzfehlern	40
Tabelle 26:	Median der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale mit dazugehörigem Minimum und Maximum von Patienten mit angeborenen Herzfehlern	40
Tabelle 27:	Aktivitätstage und moderate-to-vigorous physical activity von Patienten mit angeborenen Herzfehlern	40
Tabelle 28:	Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe	42
Tabelle 29:	Median der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe mit dazugehörigem Minimum und Maximum	42
Tabelle 30:	Gruppenvergleich der Subskalen des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe	42
Tabelle 31:	Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe	43
Tabelle 32:	Median der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe mit dazugehörigem Minimum und Maximum	44
Tabelle 33:	Deskriptive Statistik der Aktivitätstage und moderate-to-vigorous physical activity im Gruppenvergleich von Patienten mit Ösophagusatresie zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe	44

Tabelle 34:	Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	46
Tabelle 35:	Median der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern mit dazugehörigem Minimum und Maximum	47
Tabelle 36:	Gruppenvergleich der Subskalen des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	48
Tabelle 37:	Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale im Gruppenvergleich von Patienten mit Ösophagusatresie zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	48
Tabelle 38:	Median der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern mit dazugehörigem Minimum und Maximum	48
Tabelle 39:	Deskriptive Statistik der Aktivitätstage und moderate-to-vigorous physical activity im Gruppenvergleich von Patienten mit Ösophagusatresie zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern	49

1. Einleitung

Die Ösophagusatresie (ÖA) beschreibt eine kombinierte Fehlbildung der Speiseröhre und der Atemwege, die lebenslange Auswirkungen in Form von gastroösophagealem Reflux oder einer Tracheomalazie haben kann. Die kardiopulmonale Fitness (1) und die respiratorischen Komplikationen (2) von Patienten mit Ösophagusatresie sind jedoch erst kürzlich in den Mittelpunkt der Forschung gerückt. Bekannt ist, dass die allgemeine körperliche Aktivität sowie die moderate bis intensive körperliche Aktivität (engl.: *moderate-to-vigorous physical activity* (MVPA)) (3) im Vergleich zu Gleichaltrigen verringert ist. Zudem bestehen Defizite bezüglich der kardiopulmonalen Fitness (1, 4) und der körperlichen Leistungsfähigkeit (5).

Die Weltgesundheitsorganisation (engl.: *World Health Organization* (WHO)) hat im Jahr 2020 erstmals auch Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen in ihre Empfehlung von durchschnittlich 60 Minuten mäßiger bis intensiver körperlicher Aktivität pro Tag eingeschlossen (6). Eine reduzierte körperliche Aktivität in der Kindheit stellt einen erheblichen Risikofaktor für eine reduzierte körperliche Aktivität im Erwachsenenalter dar (7). Bewegungsmangel ist einer von vier führenden Ursachen globaler Mortalität (7). Physische Aktivität wiederum sorgt für eine bessere körperliche und geistige Entwicklung bei Kindern und Jugendlichen (8). Psychische Gesundheit stellt nicht nur die Abwesenheit einer psychischen Störung, sondern einen Zustand psychischen Wohlbefindens dar, in dem der Einzelne seine eigenen Fähigkeiten und sein Potenzial erkennt (9). Das körperliche Selbstkonzept ist ein subjektives Maß für mehrere Dimensionen der körperlichen Fitness (10), das sich während des Erwachsenwerdens entwickelt. Individuen, die sich selbst und ihre Fähigkeiten gut einschätzen, sind widerstandsfähiger und ihr positives Selbstkonzept fördert auch weitere Aspekte des Wohlbefindens, wie die Motivation (9). Verschiedene Studien deuten darauf hin, dass junge Menschen, die eine stärkere Überzeugung von ihren körperlichen Eigenschaften haben, sich eher körperlich betätigen als diejenigen, die ein geringeres körperliches Selbstkonzept haben. Umgekehrt beeinflusst regelmäßige körperliche Betätigung auch das Können und die physische Selbstwahrnehmung (11). Die Freude an Bewegung ist ein weiterer Aspekt zur Steigerung der körperlichen Aktivität. Körperliche Aktivität, die Freude bereitet, geht mit einer höheren Wahrscheinlichkeit einher, diese zu wiederholen (12).

Für Kinder und Jugendliche mit Ösophagusatresie existieren bisher keine Daten über ihr körperliches Selbstkonzept oder ihre Freude an Bewegung. Aufgrund der Notwendigkeit die körperliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen zu verbessern, müssen neue Ansätze gesucht werden, um diese intrinsisch zu steigern. Das physische Selbstkonzept (PSK) und die Freude an Bewegung bieten hierfür eine wissenschaftlich fundierte Grundlage, welche auch für Kinder mit chronischen Erkrankungen detaillierter untersucht werden sollte.

Die vorliegende Studie hat daher das Ziel den Einfluss des physischen Selbstkonzepts und der Freude an Bewegung von Kindern und Jugendlichen mit Ösophagusatresie in Deutschland zu erfassen und die Ergebnisse anschließend mit einer Kontrollgruppe von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern (S-BAHn-Studie) und einer Referenzgruppe aus Daten der Motorik-Modul-Studie (MoMo) zu vergleichen.

Dabei untersucht diese Arbeit insbesondere folgende Fragestellungen:

- Wie bewerten Patienten mit Ösophagusatresie Ihr physisches Selbstkonzept und die dazugehörigen Subskalen (Ausdauer, allgemeine Sportlichkeit, Schnelligkeit, Beweglichkeit und Koordination)?
- Wie viel Freude haben Patienten mit Ösophagusatresie an Bewegung (Physical Activity Enjoyment Scale (PACES))?
- Gibt es einen Einfluss der medizinischen Anamnese von Patienten mit Ösophagusatresie auf das physische Selbstkonzept und die Freude an Bewegung?
- Haben das physische Selbstkonzept und die Freude an Bewegung bei Patienten mit Ösophagusatresie einen Einfluss auf die sportliche Aktivität?
- Wie sind das physische Selbstkonzept und die Freude an Bewegung von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern und Kindern und Jugendlichen der Motorik-Modul-Studie?

2. Literaturdiskussion

2.1 Ösophagusatresie

Die Ösophagusatresie (ÖA) wurde erstmals im Jahre 1929 von dem Radiologen Edward Vogt am Boston Children's Hospital klassifiziert (13). Der erste erfolgreiche Reparaturversuch durch Fistelligatur und primäre Ösophagusanastomose gelang dem Thoraxchirurgen Cameron Haight von der University of Michigan im Jahr 1941 (13). 1999 wurde daraufhin in Berlin die erste minimalinvasive Korrektur durch Thom Love und Steve Rothenberg durchgeführt (14).

Die Ösophagusatresie beschreibt eine angeborene Kontinuitätsunterbrechung des Ösophagus mit oder ohne tracheoösophagealer Fistelverbindung (TÖF) (15). Diese Kontinuitätsunterbrechung kann kurzstreckig oder langstreckig sein, wobei eine langstreckige Unterbrechung vorwiegend über einen Abstand von drei oder mehr Wirbelkörpern definiert wird. Sie gehört mit einer Inzidenz von 163 (16) bis 170 (17) pro Jahr in Deutschland zu den seltenen Erkrankungen. Jungen sind 1,2-fach häufiger betroffen als Mädchen (17). Pränatal konnte die Verdachtsdiagnose in weniger als 20 % der Fälle gestellt werden (18).

Der Ösophagus entwickelt sich aufgrund seiner Anlage als Abschnitt des Vorderdarms zwischen Kiemendarm und Magenanlage. Die Anlage der Trachea erscheint zusammen mit der Anlage des Kehlkopfes, der Bronchien und der Lungen in der 3. Embryonalwoche als eine divertikelförmige Ausstülpung an der ventralen Wand des Vorderdarmes. Somit steht die Entwicklung beider Organe in engem Zusammenhang. Die Trennung erfolgt durch die vollständige Entwicklung des Septum oesophagotracheale am 36. Tag (19). Der Trennungsprozess geschieht aufgrund eines komplexen Zusammenspiels von Transkriptions- und Wachstumsfaktoren (20). Die genaue Pathogenese der Ösophagusatresie ist ungeklärt. Es wird ein multifokales Geschehen angenommen, an dem verschiedene Gene beteiligt sind. Hierbei wird ursächlich ein vermindertes Auswachsen von Ösophagus und Trachea sowie das Fehlen des aktiven Trennungsprozesses diskutiert (18).

Die pathologisch-anatomische Klassifikation nach Vogt, welche 1929 durch den amerikanischen Radiologen Edward Vogt erstmals beschrieben wurde (21), wird in Deutschland weiterhin häufig zitiert, während im angloamerikanischen Raum größtenteils die Definition nach dem amerikanischen Kinderchirurgen Robert Gross (22) verwendet wird. Die häufigste Form stellt der Typ Vogt 3b (entspricht Gross C) mit 85 – 90 % aller Fälle dar, welcher durch einen oberen Blindsack bzw. blind endenden Ösophagusstumpf und eine untere TÖF zum distalen Ösophagusstumpf charakterisiert ist (siehe Tabelle 1). Danach folgt die alleinige Ösophagusatresie ohne Fisteln (Vogt 2, Gross A) (15).

Literaturdiskussion

Tabelle 1: Modifizierte Klassifikation der Ösophagusatresie (ÖA) nach Vogt und Gross mit Häufigkeitsverteilung (Rothe (15))

	Vogt	Gross	Häufigkeit in %
Fehlender Ösophagus	1	/	/
ÖA ohne Fistel	2	A	7 - 8
ÖA mit Fistel proximal	3a	B	1 - 4
ÖA mit Fistel distal	3b	C	82 - 85
ÖA mit Fistel proximal und distal	3c	D	3 - 4
H-Typ Fistel ohne ÖA	4	E	3 - 4

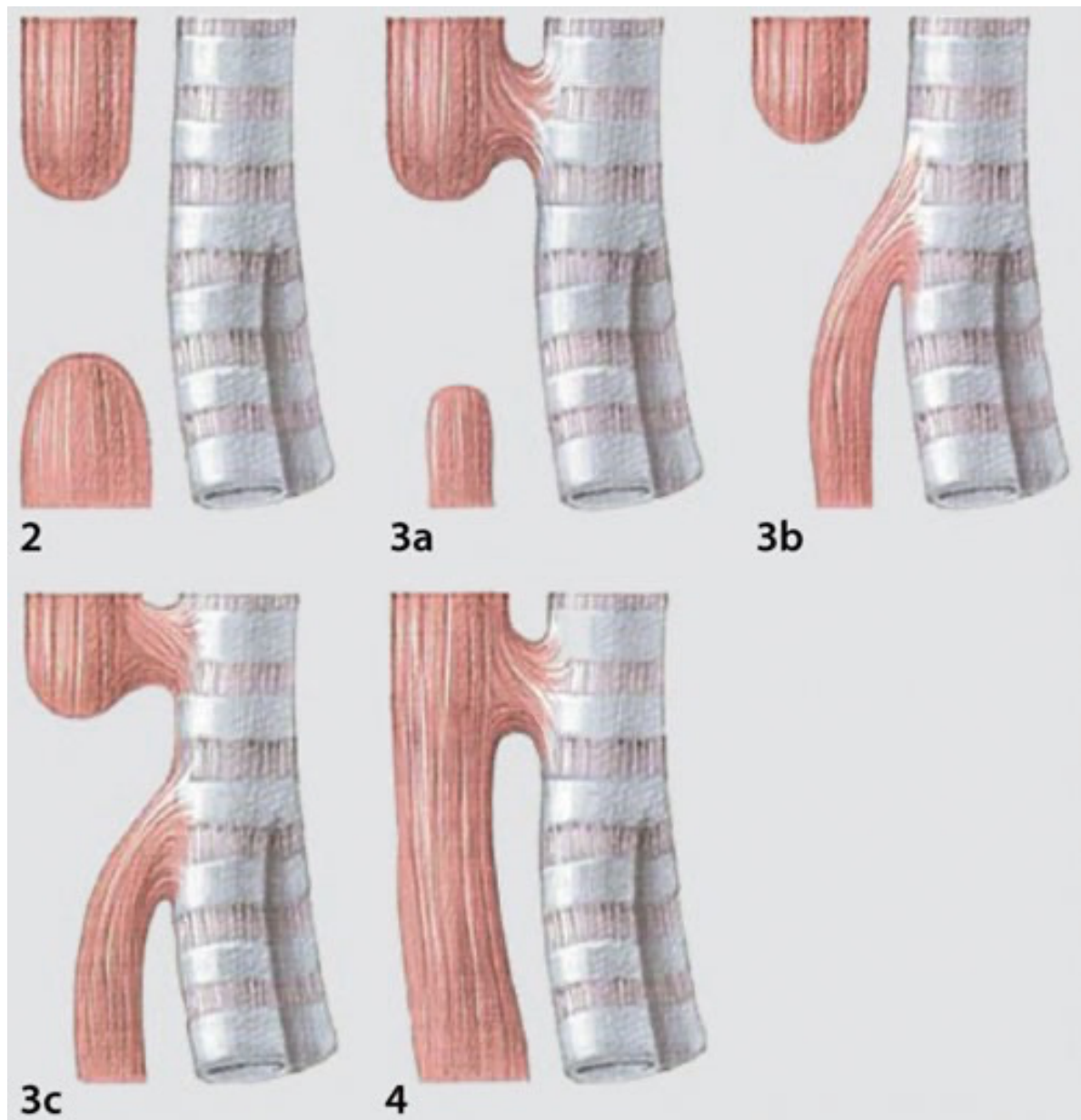


Abbildung 1: Modifizierte Klassifikation der Ösophagusatresie nach Vogt (von Schweinitz, Ure, 3. Aufl., S. 331 (18))

Die Ösophagusatresie kann mit Frühgeburtlichkeit und einem niedrigen Geburtsgewicht einhergehen (23). Bei circa 50 % der Patienten treten zusätzlich assoziierte Fehlbildungen auf, bei Patienten mit Vogt Typ 2 sogar bei bis zu 62 % (24). Diese assoziierten Fehlbildungen können unter dem Akronym VACTERL zusammengefasst werden: V „vertebral“, A „anorectal“, C „cardial“, T „tracheal“, E „esophageal“, R „renal“ und L „limb“. Eine VACTERL-Assoziation wird beschrieben, wenn mindestens drei der genannten Pathologien beim Kind nachzuweisen sind (15). Mittlerweile existieren auch detailliertere Unterteilungen in phänotypische Subtypen wie VACTERL-like, strict-VACTERL und VACTERL-plus (25).

Die Therapie der Ösophagusatresie ist abhängig vom Typ der Fehlbildung. Ziel ist die Herstellung der Kontinuität. Die operative Korrektur kann offen oder thorakoskopisch erfolgen (26). Obwohl die offene Operation nachweislich mehr muskuloskelettale Komplikationen mit sich bringt (27), zeigte eine kürzlich durchgeführte Meta-Analyse, dass es keinen Unterschied im Outcome im Hinblick auf Leckageraten, Blutverlust, pulmonale Komplikationen oder der Fundoplikierrate aufgrund von gastroösophagealem Reflux zwischen offener und minimalinvasiver Ösophagus-Anastomose gibt (28). Falls eine primäre Anastomose nicht möglich ist, beispielsweise bei Patienten mit Long-Gap-Ösophagusatresie, sprich einem großen Abstand der Stümpfe, kommen verschiedene operative Verfahren zum Einsatz: Die Anastomose kann verzögert stattfinden (engl.: *delayed repair*) oder der Ösophagus kann verlängert (Elongationsverfahren) oder sogar ersetzt (Ösophagusersatz) werden (29), (30), (31). 2021 wurde ein neuer Ansatz zur Korrektur publiziert, die „Magnamosis“ (32). Hierbei werden nach vorangegangenem Elongationsverfahren endoskopisch Magnete eingesetzt, welche die Anastomose herbeiführen. Die Korrektur einer Long-Gap-Ösophagusatresie kann je nach Verfahren zu monatelangen Krankenhausaufenthalten im ersten Lebensjahr führen (29). Respiratorische Komplikationen im ersten Jahr nach der Anastomose sind häufig und machen mehr als 50 % der Wiedereinweisungen aus (2). Die Tracheomalazie im Bereich der Fistel wurde als zentrale Anomalie betrachtet, die alle weiteren respiratorischen Komplikationen durch einen Atemwegskollaps und eingeschränkte Sekretabgabe begünstigt (33). Definiert wird die Tracheomalazie durch einen bronchoskopisch gesicherten expiratorischen Kollaps der Trachea von mehr als zwei Dritteln des Lumens bei Spontanatmung (18). Die Ursache ist eine strukturelle Anomalie des knorpeligen Anteils der Trachea, welche bei bis zu zwei Drittel der Patienten mit Ösophagusatresie vorhanden ist. Außerdem wird ein Kompressionsmechanismus durch einen dorsal liegenden dilatierten Ösophagus oder die anterior liegende Aorta diskutiert. Tracheomalazie führt zu einem typischen „bellenden“ Husten und expiratorischen Stridor, welcher mit Zyanoseanfällen bis hin zu lebensbedrohlichen Apnoezuständen einhergehen kann. Zudem leiden die Patienten unter rezidivierenden Atemwegsinfekten (18). Die Aspiration infolge eines gestörten Schutzreflexes der Atemwege stellt den entscheidenden zugrunde liegenden Mechanismus

für die Symptome dar (33). Bis zu 60 % der Kinder entwickeln zudem eine Anastomosenstenose, welche meist bereits im ersten Lebensjahr symptomatisch wird (34) (35). Anzeichen hierfür können gastrointestinale Symptome wie Schluckbeschwerden, Erbrechen, Aufstoßen, unzureichende Gewichtszunahme oder Probleme beim Füttern sowie respiratorische Symptome wie Husten, Aspiration, wiederkehrende Atemwegsinfektionen oder Abfall der Sauerstoffsättigung während der Nahrungsaufnahme sein (36). Die Therapie der behandlungsbedürftigen Anastomosenstenose sollte in erster Linie durch eine endoskopische Ballondilatation (26) erfolgen. Bei Versagen der Erstlinientherapie besteht die Möglichkeit einer Injektion von Mitomycin C oder Steroiden im Bereich der Stenose sowie einer Stent-Einlage (30). Risikofaktoren für eine Stenose sind gastroösophagealer Reflux, Anastomoseninsuffizienzen sowie eine Anastomose unter Spannung, welche insbesondere bei Long-Gap-Ösophagusatresien vorkommt (36). Etwa 50 % der Patienten benötigen mindestens eine Dilatation der Anastomose im ersten Lebensjahr (37) (24).

Die körperliche Entwicklung der Patienten wird durch viele Faktoren beeinflusst. Im Alter von einem Jahr sind 15 % der Kinder mit Ösophagusatresie untergewichtig und 19 % kleinwüchsig (38). Frühgeburtlichkeit, geringes Geburtsgewicht und assoziierte Fehlbildungen wurden als Risikofaktoren hierfür identifiziert. Insbesondere ein zusätzlicher angeborener Herzfehler beeinflusst Körpergewicht und die Körperlänge im Verlauf (39). Der Typ der Ösophagusatresie sowie die Art der chirurgischen Versorgung scheinen keinen statistisch signifikanten Einfluss zu haben (38). Vor allem in der zweiten Hälfte des ersten Lebensjahres (Einführung von stückiger Beikost) verschlechtert sich die Entwicklung der Länge im Gegensatz zu den Perzentilen der Normalbevölkerung, weshalb in dieser vulnerablen Phasen die Entwicklung anhand spezifischer Perzentilenkurven für Kinder mit Ösophagusatresie (39) kontrolliert werden sollte, um Hinweise auf Ernährungsprobleme frühzeitig identifizieren zu können. In der späten Kindheit und im Jugendalter scheint die Gedeihstörung aufgeholt zu werden. Normalgewichtig sind 68 % der 14- bis 18-Jährigen (40). Dennoch bestehen auch im jugendlichen Alter oft weiterhin Langzeitprobleme. Bei Patienten im Alter von über 10 Jahren konnten Dysphagie (50,3 %), gastroösophageale Refluxkrankheit mit (40,2 %) oder ohne (56,5 %) histologische Ösophagitis, rezidivierende Atemwegsinfektionen (24,1 %), ärztlich diagnostiziertes Asthma bronchiale (22,3 %), anhaltender Husten (14,6 %) und Keuchen (34,7 %) als solche identifiziert werden (41).

2.2 Körperliche Aktivität

2.2.1 Körperliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen

Bewegungsmangel gehört zu einer der vier führenden Ursachen der globalen Mortalität (7). Physische Aktivität (PA) sorgt für eine bessere körperliche, geistige und kognitive Entwicklung bei Kindern und Jugendlichen (8). Es ist bekannt, dass eine reduzierte körperliche Aktivität in der Kindheit ein erheblicher Risikofaktor für eine reduzierte körperliche Aktivität im Erwachsenenalter ist und somit ein Gesundheitsrisiko darstellt (7). Im Jahr 2010 empfahl die WHO erstmals mindestens 60 Minuten moderate bis intensive körperliche Aktivität (engl.: *moderate-to-vigorous physical activity (MVPA)*) *täglich* für Kinder und Jugendliche (7). Körperliche Aktivität von mehr als 60 Minuten pro Tag bietet zusätzliche gesundheitliche Vorteile (7). Im Jahr 2020 wurde die Empfehlung aktualisiert. Kinder und Jugendliche zwischen 5 und 18 Jahren sollen sich nun *durchschnittlich* 60 Minuten täglich bewegen und dafür mindestens drei Mal pro Woche anstrengende Aktivitäten ausüben, die den Muskelaufbau oder die Ausdauer fördern (8). In dieser Empfehlung wurden erstmals auch Kinder und Jugendliche mit körperlichen Einschränkungen eingeschlossen, jedoch sollen dabei erreichbare Ziele gesetzt und eventuell Rücksprache mit dem behandelnden Arzt gehalten werden.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in Deutschland brachte 2018 ihre eigene Empfehlung für Bewegung heraus. Kinder und Jugendliche im Alter von sechs bis 18 Jahren sollen eine tägliche Bewegungszeit von 90 Minuten und mehr in moderater bis hoher Intensität erreichen. 60 Minuten davon können durch Alltagsaktivitäten, wie zum Beispiel mindestens 12.000 Schritte pro Tag, absolviert werden (42).

Die Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS) ist eine vom Robert Koch-Institut seit 2003 durchgeführte Erhebung zum Gesundheitszustand der in Deutschland lebenden Kinder und Jugendlichen. Kohortenstudien im Rahmen des Motorik-Moduls (MoMo) der KiGGS-Studie untersuchen seit 2009 das Bewegungsverhalten von Kindern und Jugendlichen. Hierfür wurde durch einen mehrstufigen Rekrutierungsprozess eine repräsentative Stichprobe für Deutschland gewonnen. Die WHO-Empfehlung für körperliche Aktivität erfüllten in der MoMo-Basiserhebung (2003 - 2005) 13 % der Jungen und 17 % der Mädchen (43). Trotz der zunehmenden Digitalisierung blieb die körperliche Aktivität innerhalb der letzten zehn Jahre stabil (44). Es wurde bis 2017 ein Trend hin zu organisiertem Sport und weg von unorganisiertem Sport sowie dem Spielen im Freien gezeigt. Zwei Drittel der Kinder und Jugendlichen waren während der MoMo-Welle 2 (2014 - 2017) im Sportverein aktiv (44). Aufgrund des Lockdowns im Rahmen der COVID-19-Pandemie nahm dieser Trend jedoch wieder ab (45). Im Rahmen der zweiten Folgerhebung der Studie zur Gesundheit von

Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS Welle 2, 2014 - 2017) waren 22,4 % der Mädchen und 29,4 % der Jungen im Alter von drei bis 17 Jahren mindestens 60 Minuten pro Tag körperlich aktiv und erreichen damit die Bewegungsempfehlung der WHO (46).

Verschiedene Prädiktoren wurden für die Gesamtdauer der körperlichen Aktivität identifiziert. Ein niedriger sozioökonomischer Status sowie das weibliche Geschlecht sind Risikofaktoren für inaktives Verhalten (44). Zudem scheint die körperliche Aktivität mit zunehmendem Alter abzunehmen, besonders während der Adoleszenz (47).

2.2.2 Körperliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen

Bei Patienten mit chronischen Krankheiten oder Fehlbildungen kann die Bedeutung von sportlicher Aktivität aufgrund dringlicherer gesundheitlicher Probleme, erhöhter elterlicher Ängste oder Einschränkungen durch behandelnde Ärzte in den Hintergrund rücken. Im Jahr 2020 hat die WHO erstmals auch Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen in ihre Empfehlung von durchschnittlich 60 Minuten mäßiger bis intensiver körperlicher Aktivität pro Tag eingeschlossen. Um langanhaltende sportliche Gewohnheiten aufzubauen, sollte hierbei Überanstrengung vermieden und die Aktivität nach individuellen Kapazitäten angepasst werden (6).

Die KiGGS-Studie subsumierte Kinder und Jugendliche mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen als „spezieller Versorgungsbedarf“. Einen speziellen Versorgungsbedarf haben hiernach insgesamt 14 % der Kinder und Jugendlichen in Deutschland, wobei die Prävalenz mit dem Alter der Kinder deutlich zunimmt (48). Bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen stellt der Bewegungsmangel eine zusätzliche Morbidität da, die vermeidbar sein kann.

Körperliche Aktivität in der Schule trägt relevant zur Bewegungszeit von Schülern und Schülerinnen bei. Durchschnittlich nehmen jedoch circa 10 % aller Kinder nicht am Sportunterricht teil (49). Insbesondere bei Kindern mit chronischen Erkrankungen besteht die Gefahr einer Befreiung vom Sportunterricht. Damit jedoch keine wichtige Bewegungszeit verloren geht, ist die differenzierte Sportbefreiung ein sinnvolles, aber leider bisher nicht weit verbreitetes Konzept, das in vielen unterschiedlichen Szenarien angewendet werden kann. Sie ermöglicht die angepasste Teilnahme am Sportunterricht im Rahmen der individuellen körperlichen Leistungsfähigkeit. Somit kann eine optimale Integration aller Kinder und Jugendlichen am Sportunterricht erreicht werden. Ärzte und Lehrkräfte halten das Konzept für sinnvoll und umsetzbar (49).

Der positive Einfluss von körperlicher Aktivität konnte bei häufigeren chronischen Erkrankungen bereits untersucht werden (8). Langfristige physische Aktivität hat bei Patienten mit Cystischer Fibrose die körperliche Ausdauer verbessert (50). Bei Erwachsenen mit Asthma bronchiale konnten durch Erhöhung der Aktivität bessere Ergebnisse in der Krankheitskontrolle erreicht werden (51).

Für Patienten mit Ösophagusatresie sind die Daten limitiert. Bekannt ist, dass Kinder mit Ösophagusatresie weniger wiegen als gleichaltrige gesunde Kinder (39) und eine Tendenz zu weniger Kraft haben (52). Zudem leiden sie unter gastrointestinalen und respiratorischen Symptomen oder Fehlbildungen (26, 33, 53), die zu Behinderungen im Sport führen können. Atemwegssymptome wurden als der wichtigste Faktor beschrieben, der die Intensität der physischen Aktivität negativ beeinflusst (54). Es hat sich gezeigt, dass die motorische Entwicklung (55, 52) insbesondere in jüngeren Jahren beeinträchtigt ist (56). Hiermit soll beispielsweise eine insgesamt längere Narkosedauer mit verminderten motorischen Fähigkeiten assoziiert sein (56). Auch die kardiopulmonale (1, 4) und körperliche Leistungsfähigkeit (5) sind bei Patienten mit ÖA verringert. So ist es nicht überraschend, dass die allgemeine körperliche Aktivität sowie die MVPA-Minuten (3) im Vergleich zu Gleichaltrigen niedriger ausfallen. Hierbei spielen unter anderem die unterdurchschnittlichen Z-Werte (Standardabweichungswert), zusätzliche urogenitale Malformationen sowie der Typ der Ösophagusatresie eine Rolle. Zudem nehmen Kinder und Jugendliche mit ÖA seltener am Wettkampfsport teil. Bei Mädchen und bei Jugendlichen zwischen 14 und 17 Jahren waren die Werte besonders niedrig (3). Das männliche Geschlecht gilt hingegen allgemein als unabhängiger Risikofaktor für eine erhöhte Morbidität bei ÖA-Patienten (57). Diese Tatsache deutet darauf hin, dass die Morbidität allein nicht der Hauptgrund für die verminderte PA sein könnte. Bei ÖA-Patienten könnte man zudem ein höheres Defizit eher in jüngeren Jahren erwarten, da die Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten und die Gesamtmorbidität im Allgemeinen mit dem Alter abnehmen, während sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität verbessert (58). Allerdings wurde in einer kürzlich durchgeführten Studie ein höheres Alter als Risikofaktor für Lungenfunktionsstörungen bei ÖA-Patienten ermittelt (59). Dennoch zeigte sich auch für Patienten mit Ösophagusatresie bereits der positive Einfluss von körperlicher Aktivität auf die Entwicklung, insbesondere die Teilnahme an sportlichen Aktivitäten korrelierte positiv mit den motorischen Fähigkeiten (56).

Mit einem Herzfehler geboren zu werden, betrifft einen von 100 Neugeborenen (60) und ist damit um einiges häufiger als eine angeborene Ösophagusatresie mit einer geschätzten Inzidenz von einem von 4000 Neugeborenen (17). Somit wurde für Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF) bereits einige Jahre intensiv im Bereich der Sportmedizin geforscht. Dennoch erfüllten nur 8,8 % der Kinder und Jugendlichen mit AHF die Empfehlung der WHO

von durchschnittlich 60 Minuten körperlicher Aktivität pro Tag (61). Die wöchentliche Gesamtaktivität nahm mit zunehmendem Schweregrad des Herzfehlers ab. Da körperliche Inaktivität direkte und schwerwiegende Folgen für die kardiovaskuläre Gesundheit hat (8), sollten Kinderkardiologen eher dazu geneigt sein, PA bei ihren Patienten zu fördern. Siaplaouras et al. zufolge war die PA in hohem Maße von den Empfehlungen der Ärzte abhängig. Vielen Patienten, insbesondere mit einfachem AHF, wurde jedoch empfohlen, die körperliche Aktivität einzuschränken, obwohl dies medizinisch nicht indiziert war (61). Erst kürzlich konnte in einer Meta-Analyse gezeigt werden, dass körperliche Aktivität die kardiopulmonale Fitness und die Muskelkraft bei betroffenen Personen mit AHF steigert (60). Allerdings muss diese während des Follow-Up auch aktiv gefördert werden, um die negativen Auswirkungen einer sitzenden Lebensweise zu verhindern (62). Bemerkenswert ist, dass deutlich mehr AHF-Patienten an Wettkampfsport teilnahmen als ÖA-Patienten und sogar als gesunde Jugendliche (54). Diese Tatsache deutet darauf hin, dass AHF-Patienten die Bedeutung von körperlicher Aktivität und Sport möglicherweise stärker bewusst ist als ÖA-Patienten oder sogar der Allgemeinbevölkerung. Dennoch nahmen auch bei den Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler die MVPA-Minuten mit dem Alter drastisch ab. Dieser Trend war noch stärker zu sehen als bei gesunden Gleichaltrigen (61).

Somit ergibt sich erneut die Vermutung, dass die Gründe für den Rückgang nicht ausschließlich medizinischen Ursprungs sind. Die Adoleszenz ist eine besonders vulnerable Lebensphase: Jugendliche entwickeln ihr eigenes körperliches Selbstkonzept (63) und werden sich ihrer chronischen Erkrankung und ihrer Defizite stärker bewusst. Gleichzeitig nehmen die Spezialisierungen auf den Sport und der Leistungsdruck zu. Die psychosozialen Faktoren könnten eine wichtige Rolle bei der Abnahme der körperlichen Aktivität in diesem Alter spielen und müssen weiter erforscht werden. Peer-Modeling, also das Lernen von Gleichaltrigen, und ein positives körperliches Selbstkonzept waren die wichtigsten Prädiktoren für ein gesundes Maß an sportlicher Aktivität in der Allgemeinbevölkerung (47). Sowohl für Patienten mit Ösophagusatresie (3), als auch für Patienten mit angeborenem Herzfehler (64), konnte ein Einfluss durch die sportliche Aktivität der Familie auf vermehrte individuelle sportliche Aktivität gezeigt werden. Zu diskutieren gilt, wie Fehlbildungen oder häufige Behandlungen der Patienten ein positives körperliches Selbstkonzept negativ beeinflussen und ob dieses in Beziehung zur körperlichen Aktivität von Patienten mit Ösophagusatresie steht.

2.3 Einfluss des physischen Selbstkonzepts und der Freude an Bewegung

2.3.1 Das physische Selbstkonzept

Eine klare Definition, was das „physische Selbstkonzept“ genau beschreibt, bestand lange nicht. Stattdessen wurde das physische Selbstkonzept als Überbegriff für eine heterogene Gruppe von Bezeichnungen verwendet. Diese Heterogenität spiegelte sich auch in den vorhandenen Messinstrumenten wider, welche unterschiedlich viele und inhaltlich voneinander abweichende Dimensionen des Selbstkonzeptes abbildeten. Vor diesem Hintergrund wuchs die Notwendigkeit, neue Skalen zur Erfassung des physischen Selbstkonzepts zu entwickeln. Als theoretische Grundlage dienten die Überlegungen von Shavelson, Hubner und Stanton aus dem Jahr 1976 (65). Sie betrachteten das physische Selbstkonzept als einen Bestandteil des physischen Selbstwerts, der alle Informationen über den eigenen Körper umfasst. Diese körperbezogenen Informationen ergaben sich einerseits aus der subjektiven Wahrnehmung von körperlichen Fähigkeiten wie Kraft, Beweglichkeit, Koordination, Ausdauer und Schnelligkeit, die zusammen die allgemeine Sportlichkeit ausmachten. Andererseits resultierten sie aus der physischen Attraktivität, also der persönlichen Einstellung zum eigenen Körper. Beide Dimensionen ließen sich auf einer übergeordneten Ebene zum physischen Selbstwert zusammenführen.

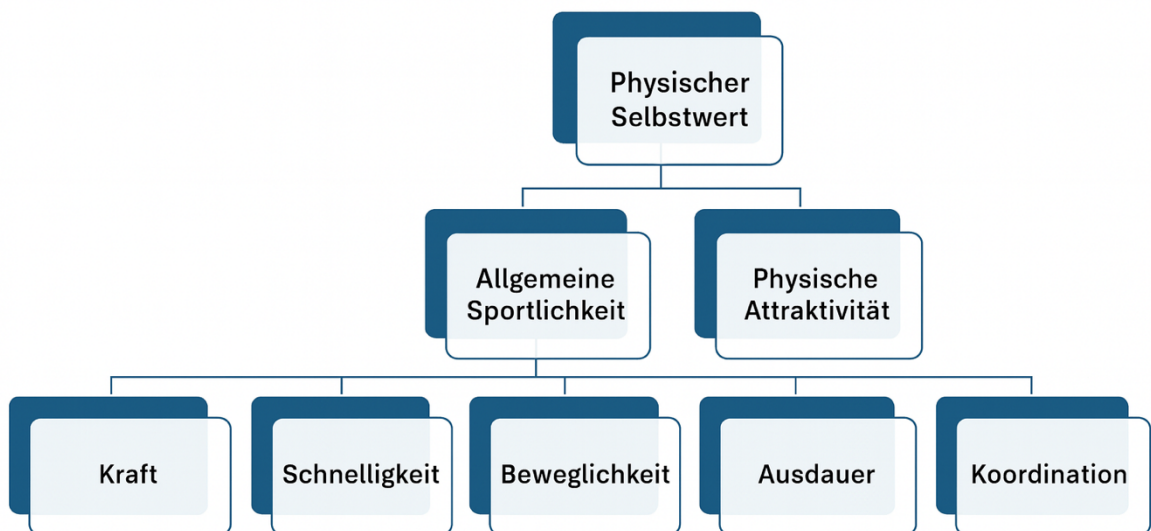


Abbildung 2: Modifiziertes Modell des physischen Selbstkonzepts (10)

Mithilfe des Physical Self Description Questionnaire (PSDQ) (66), des Fragebogens zum Körper selbstbild (67) und durch neue, selbstkonstruierte Items wurden die PSK-Skalen als neues Messinstrument entwickelt. In Anlehnung an den PSDQ wurden fünf Subskalen genutzt (Kraft, Ausdauer, Beweglichkeit und Koordination, sowie die übergeordnete Dimension allgemeine Sportlichkeit). Die jeweils sechs Einzelitems jeder Subskala sind eine Übersetzung der englischsprachigen Originalversion (66). Diese 30 Items wurden für die Subskala Schnelligkeit durch sechs selbst erstellte Items ergänzt. Alle Dimensionen sollen motorische Leistungen abbilden, da sie konditionelle und koordinative Fähigkeiten beinhalten. Die eigene Subskala zur physischen Attraktivität wiederum enthält zehn Items und stellt eine Kurzform des Fragebogens zum Körper selbstbild (KSB) dar. Die neu entwickelten PSK-Skalen umfassen somit insgesamt sieben Subskalen, die inhaltlich die wahrgenommenen körperlichen Fähigkeiten (Kraft, Ausdauer, Schnelligkeit, Beweglichkeit, Koordination und allgemeine Sportlichkeit) sowie die physische Attraktivität erfassen. Die Validierung und Überprüfung der Skalen erfolgte anhand sechs unabhängiger Stichproben mit 1453 Personen zwischen acht und 28 Jahren (10).

Ein positives körperliches Selbstkonzept sowie die Freude an körperliche Aktivität gehören zu den wichtigsten Prädiktoren für ein höheres Maß an aktivem Verhalten. Kinder und Jugendliche, die sich selbst in der Lage sehen, körperlich aktiv zu sein und Spaß daran haben, sind häufiger körperlich aktiv (47). Zudem zeigte eine kürzlich durchgeführte Meta-Analyse, dass das körperliche Selbstkonzept durch Sportmaßnahmen positiv beeinflusst werden kann (68). Jekauc et al. untersuchten, ob das physische Selbstkonzept eine vermittelnde Rolle im Zusammenhang zwischen motorischen Fähigkeiten und körperlicher Aktivität bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen spielt (11). Es war bereits bekannt, dass sowohl motorische Fähigkeiten als auch das physische Selbstkonzept (die Wahrnehmung und das Vertrauen in die eigene körperliche Leistungsfähigkeit) eng mit körperlicher Aktivität verbunden sind. Doch unklar war, ob das physische Selbstkonzept als Vermittler („Mediator“) in der Beziehung zwischen motorischen Fähigkeiten und körperlicher Aktivität fungiert. Die Forscher erwarteten, nur direkte, nicht aber indirekte Auswirkungen körperlicher Aktivität auf die motorischen Fähigkeiten zu finden. Stattdessen fanden Sie signifikante indirekte Effekte über das physische Selbstkonzept. Der direkte Effekt von körperlicher Aktivität war nur in der Kategorie Stärke signifikant. Die Ergebnisse bestätigten, dass das physische Selbstkonzept eine signifikante Vermittlungsrolle spielt. Konkret bedeutet das: Jugendliche und junge Erwachsene mit höheren motorischen Fähigkeiten zeigen ein stärker ausgeprägtes physisches Selbstkonzept, was wiederum mit einer höheren körperlichen Aktivität verbunden ist. Somit trägt das physische Selbstkonzept dazu bei, die positiven Effekte motorischer Fähigkeiten auf die körperliche Aktivität zu erklären. Die Studie unterstreicht die Wichtigkeit, das physische Selbstkonzept in der Förderung von körperlicher Aktivität zu berücksichtigen.

Programme zur Bewegungsförderung könnten somit davon profitieren, wenn sie neben der Entwicklung motorischer Fähigkeiten auch das physische Selbstkonzept der Teilnehmer stärken (11).

Ähnliche Ergebnisse fanden Barnett et al., die feststellten, dass die Auswirkungen der motorischen Fähigkeiten auf die körperliche Aktivität vollständig durch die wahrgenommene Sportkompetenz vermittelt werden (69). Vermehrte körperliche Aktivität steht in Verbindung mit einer Verbesserung sowohl der objektiven motorischen Fähigkeiten als auch der wahrgenommenen Kompetenz. Das bedeutet, dass nicht nur die Fähigkeiten und das Selbstvertrauen zur Bewegung beitragen, sondern, dass regelmäßige Bewegung auch umgekehrt das Können und die Selbstwahrnehmung positiv beeinflussen kann. Die Beziehung zwischen motorischen Fähigkeiten, Selbstwahrnehmung und körperlicher Aktivität ist bidirektional (69). Körperliche Aktivität trägt also nicht nur zur Verbesserung der motorischen Fähigkeiten bei, sondern stärkt auch das Selbstvertrauen in die eigenen Fähigkeiten. Hierdurch kann ein Kreislauf entstehen, der sich gegenseitig verstärken kann. Hierzu gab es bereits theoretische Überlegungen, nach welchen die Erfahrungen, eine Sportart zu beherrschen, zu einem positiven Selbstkonzept führen, welches eine wesentliche Komponente für die Aufrechterhaltung der körperlichen Aktivität bei Kindern und Jugendlichen darstellt (69). Diese positiven Erfahrungen und das damit verbundene positive Selbstkonzept scheinen in der Übergangsphase vom Jugendlichen zum jungen Erwachsenenalter besonders wichtig zu sein, da in dieser Zeit die körperliche Aktivität abnimmt und viele Menschen aufhören, in Sportvereinen körperlich aktiv zu sein.

Um das physische Selbstkonzept bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen zu erforschen, haben Siaplaouras et al. die PSK-Skalen bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern verwendet (64). Über den gesamten Schweregrad ihrer Herzfehler hinweg besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen körperlicher Aktivität und dem physischen Selbstkonzept. Je höher die körperliche Aktivität war, umso höher waren die Werte des physischen Selbstkonzepts. Diese Korrelation war besonders in der Kategorie Ausdauer sichtbar (64). Jungen mit einfachen AHF scheinen signifikant höhere Scores im physischen Selbstkonzept zu erzielen als Mädchen (70). Die Subskalen Koordination und Flexibilität wurden am besten bewertet, die Kategorie Ausdauer am schlechtesten (64). Die Ergebnisse unterscheiden sich jedoch innerhalb der Schweregrade der Herzfehler. Bei Patienten mit einfachen AHF gab es in keiner Kategorie einen signifikanten Unterschied zur gesunden Referenzgruppe. Bemerkenswerterweise wurden die Kategorien Koordination und Bewegung sogar im Vergleich zur Referenzgruppe besser bewertet. Dennoch war die sportliche Aktivität deutlich reduziert. Patienten mit moderaten AHF erzielten in jeder Kategorie schlechtere Mittelwerte, außer in den Kategorien Kraft und Beweglichkeit. Patienten mit komplexen AHF

wiederum bewerteten ausnahmslos alle Kategorien schlechter, vor allem die Kategorie Ausdauer. Insgesamt scheint eine niedrige Ausdauer somit eine starke Limitation bei Patienten mit angeborenem Herzfehler zu sein (64).

Darüber hinaus wurde das physische Selbstkonzept von Patienten mit Morbus Hirschsprung oder anorektalen Malformationen untersucht (71). Letztere treten auch im Rahmen der VACTERL-Assoziation bei Patienten mit Ösophagusatresie auf. In einer Fall-Kontroll-Studie hatten die Patienten ein normales physisches Selbstkonzept in der Kindheit, das jedoch mit dem Alter im Vergleich zu Gleichaltrigen abnimmt. Die Jugendlichen und jungen Patienten, insbesondere Frauen, hatten einen signifikant niedrigeren Mittelwert für die Dimensionen Flexibilität, Schnelligkeit, Ausdauer und allgemeine Sportlichkeit, unabhängig Ihrer Belastung durch Darmsymptome. Die männlichen Patienten wiederum unterschieden sich nur in den Subskalen Flexibilität und allgemeine Sportlichkeit signifikant. Patienten mit VACTERL-Assoziation oder anorektaler Malformation erzielten niedrigere Werte als jene mit Morbus Hirschsprung. Patienten mit Morbus Hirschsprung hingegen erzielten höhere Werte im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen (71). Dies zeigt erneut, dass das physische Selbstkonzept sowohl krankheitsspezifisch als auch differenziert innerhalb der Geschlechter und im Verlauf des Alters betrachtet werden sollte.

2.3.2 Die Freude an Bewegung

Der Wert der Freude an Bewegung scheint auf der Hand zu liegen. Dennoch herrschte lange Uneinigkeit darüber, was Freude, Genuss oder Vergnügen zu sein scheinen. „*Enjoyment*“ kann als eine Emotion betrachtet werden (72). Die Definition von Emotionen soll in dieser Arbeit nicht im Detail erörtert werden, dennoch möchte ich den Unterschied zwischen dem automatischen Affekt und der voll ausgeprägten Emotion aufzeigen: Ein automatischer Affekt soll eine einfache und schnelle Beurteilung darstellen, ob etwas gut oder schlecht ist. Emotionen sind langsamer, bewusster und beinhalten kognitive Prozesse. Sie beschreiben einen kurzen Zustand und sind mit einem Objekt, einer Person oder einer Aktivität verbunden (72). Basierend auf diesen theoretischen Überlegungen definieren wir „*Physical Activity Enjoyment*“ als eine positiv bewertete Emotion, die auf physische Aktivität gerichtet ist und mit Gefühlen wie Vergnügen, Freude und Spaß verbunden ist (73).

Bereits vor über 120 Jahren wurde das „Gesetz der Wirkung“ beschrieben, welches besagt, dass ein Verhalten, das in einer bestimmten Situation einen befriedigenden Effekt bewirkt, mit größerer Wahrscheinlichkeit wiederholt wird, während ein Verhalten, das einen unangenehmen Effekt erzeugt, mit geringerer Wahrscheinlichkeit wieder auftreten wird. Der

Grundgedanke, dass Menschen, die sich gerne körperlich betätigen, auch aktiver sind, bildet in der Sportpsychologie einen traditionellen Ansatz, nach welchem affektive Konstrukte neben kognitiven Konstrukten berücksichtigt werden (12). Körperliche Aktivität, die als angenehm empfunden wird, führt zu einer höheren intrinsischen Motivation, was wiederum die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass das Verhalten beibehalten wird.

Auch in praktischen Studien wurde diese Wirkung bestätigt. In einer Aquasport-Studie mit Erwachsenen erhielt die Kontrollgruppe ein standardisiertes Trainingsprogramm, während in der Interventionsgruppe die Kursleiter so geschult wurden, dass sie sich primär auf die Förderung des Vergnügens konzentrierten. Die Interventionsgruppe nahm im Vergleich zur Kontrollgruppe häufiger an den Übungsstunden teil (73). Dies steht im Einklang mit einer Studie von Kruk und Kollegen, die anhand von fast 900 Erwachsenen zeigten, dass die Freude an der körperlichen Betätigung der MVPA vorausgeht und nicht umgekehrt (74). Dies scheint nicht nur für den Moment so zu sein, sondern auch für die Nachhaltigkeit der Bewegung, wie eine randomisiert-kontrollierte Studie mit 448 wenig aktiven Erwachsenen zeigte, die an einer motivierenden PA-Intervention teilnahmen. Die Freude an der sportlichen Aktivität war ein wichtiger Prädiktor für die sechs- und sogar für die zwölfmonatige Aktivität (75).

Positive affektive Reaktionen, die mit Freude verbunden sind, können zur Bildung von Gewohnheiten beitragen. Für eine langfristige Verhaltensänderung ist die Entwicklung einer Gewohnheit essenziell (12). Freude an Bewegung hilft somit, eine Gewohnheit zu entwickeln und damit eine langfristige Verhaltensänderung zu erreichen. Theoretisch und empirisch hat sich also gezeigt, dass die Freude an sportlicher Aktivität ein wichtiger Faktor zur Förderung von sportlicher Aktivität ist. Dadurch entstand die Notwendigkeit, über Messinstrumente mit geprüfter Gültigkeit und Zuverlässigkeit zu verfügen. Als gängiges Messinstrument zur Erfassung der Freude an körperlicher Aktivität bei Kindern und Jugendlichen wurde die Physical Activity Enjoyment Scale genutzt, die ursprünglich von Kendzierski und DeCarlo (76) entwickelt wurde. Diese umfasst 18 Items, die auf einer Sieben-Punkte-Skala anhand bipolarer Adjektive (z. B. angenehm-unangenehm, genießen-hassen) abgebildet werden. Nach der Überarbeitung von Motl und Kollegen, welche zwei Items wegen mangelnder Übereinstimmung entfernten, verblieben 16 Items (neun positiv und sieben negativ gerichtete Items), die neu formuliert wurden, um die Verständlichkeit des Fragebogens zu verbessern. Diese werden nun auf einer fünfstufigen Likert-Skala (1 = „stimme überhaupt nicht zu“; 5 = „stimme voll und ganz zu“) beantwortet. Die Version wurde ins Deutsche übersetzt und mit 700 Jugendlichen getestet und validiert (73).

Nichtsdestotrotz existiert bis heute für Kinder und Jugendliche wenig Literatur, die die Physical Activity Enjoyment Scale beinhaltet, wie vor kurzem ein systematisches Review von Greule et

al. zeigte (77). Insbesondere für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen bedarf es weiterer Forschung. Dennoch ging hervor, dass sowohl die Erschaffung eines angenehmen Umfelds durch Autonomieunterstützung als auch die aufgabenbezogene wahrgenommene Kompetenz bei Kindern und Jugendlichen Aspekte sind, die mit der Freude an körperlicher Aktivität zusammenhängen (77).

3. Material und Methoden

3.1 Studiendesign und Patientenrekrutierung

Es handelt sich bei der vorliegenden Studie um eine nicht-interventionelle Querschnittstudie, namens „Krümel meets MoMo“. Diese beinhaltet eine anonymisierte, wahlweise pseudonymisierte Umfrage für Kinder und Jugendliche mit Ösophagusatresie in Deutschland, an die im Anschluss zwei Fall-Kontroll-Analysen durchgeführt wurden. Die multizentrische Vergleichsstudie entstand in Kooperation mit der Motorik-Modul-Studie, einem Teilmodul des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS) des Robert Koch-Instituts, und dem deutschen Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NRCHD). Patienten mit Ösophagusatresie zwischen vier und 17 Jahren, welche in den teilnehmenden kinderchirurgischen Zentren (München, Bonn, Mannheim und Mainz) behandelt wurden, erhielten zwischen September 2021 und Juli 2022 per Post eine persönliche Einladung zur Umfrage. Zeitgleich wurde eine offene Einladung an alle Mitglieder in diesem Alter über die Patientenorganisation KEKS e.V. versendet (n = 492 Mitglieder zwischen vier und 17 Jahren, Stand 2021). Die Einwilligung der Patienten und Erziehungsberechtigten wurde auf elektronischem Wege eingeholt.

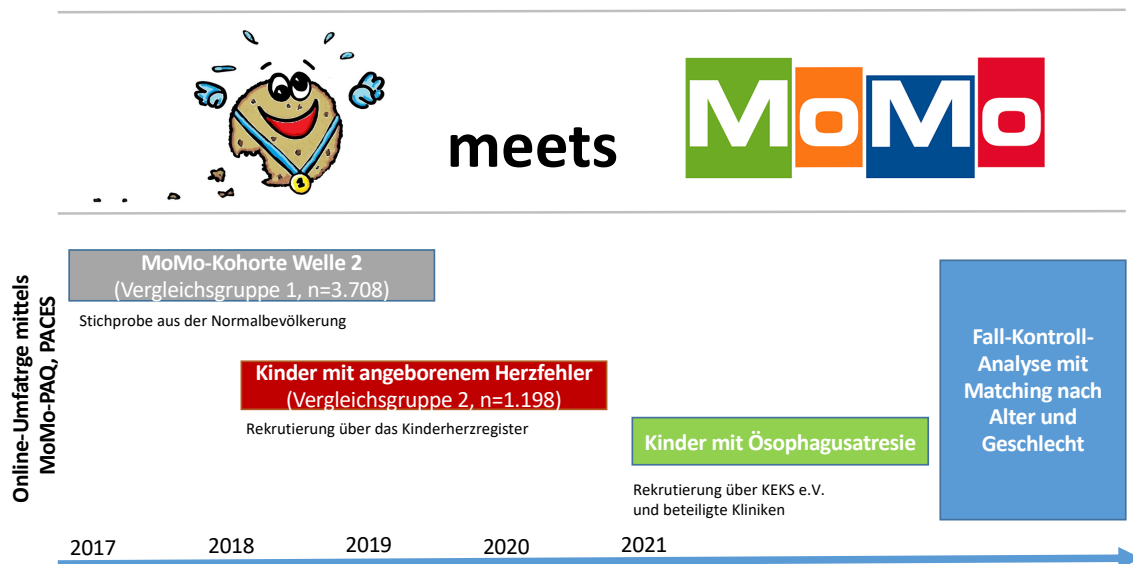


Abbildung 3: Studiendesign

3.1.1 Das Nationale Register für angeborene Herzfehler

Das Nationale Register für angeborene Herzfehler gilt mit über 60.000 Teilnehmern als eine der weltweit größten Datenbank von Patienten mit AHF (78). Es umfasst Daten von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen aus Deutschland. Die Registrierung ist freiwillig. Zusätzliche medizinische Daten, wie etwa die Anzahl von Operationen oder vorhandene Nebendiagnosen, werden anhand von Arztbriefen erfasst, die dem Register vorliegen. Die S-BAHn-Studie (n = 1262) zur Erhebung der körperlichen Aktivität von Kindern und Jugendlichen mit AHF erfolgte in Kooperation mit dem NRCHD. Angeborene Herzfehler wurden entsprechend der Definition der American Heart Association (AHA) in einfache, moderate oder komplexe Herzfehler eingeteilt (79).

3.1.2 Die Motorik-Modul-Studie

Als Referenzkollektiv dienten Datensätze von Probanden zwischen elf und 17 Jahren, die für diese Studie im Rahmen eines Kooperationsprojekts vom Karlsruher Institut für Technologie (KIT) zur Verfügung gestellt wurden. Diese Daten wurden im Rahmen der Motorik-Modul-Studie erhoben, die ein Teilmodul des KIGGS bildet und vom Karlsruher Institut für Technologie durchgeführt wird. Die Ergebnisse der Motorik-Modul-Studie wurden bereits publiziert (46), die Methoden validiert (80). Die verwendeten Querschnittsdaten wurden in der zweiten Welle (n = 6233) der Datenerhebung von 2014 bis 2017 gewonnen.

3.2 Ethikantrag und ethische Grundsätze

Ein Ethikantrag wurde bei der örtlichen Ethikkommission Rheinland-Pfalz gestellt. Die Ethikkommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz hat in ihrer Sitzung vom 01.09.2021 über den Antrag beraten und ein positives Ethikvotum ausgesprochen („2021-16048-andere Forschung erstvotierend“). Dieses hat für die Dauer der Studie, längstens jedoch bis zum 01.09.2026 Gültigkeit. Es bestanden keine berufsethischen oder berufsrechtlichen Bedenken gegen die Durchführung der Studie. Gemäß Artikel 35 der Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes in der Fassung von 2013 wurde die Studie am 6. September 2021 vor Beginn beim Deutschen Register Klinischer Studien (DRKS) (ID: DRKS00025276) registriert. Im Rahmen des Forschungsvorhabens wurden die in der Deklaration von Helsinki formulierten ethischen Grundsätze medizinischer Forschung am Menschen eingehalten. Die Datenverarbeitung unterlag dem Mantel-datenschutzkonzept der Universitätsmedizin Mainz und war mit der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) konform.

3.3 Datenerhebung und Datenkorrektur

Die Datenerhebung erfolgte über den Online-Survey-Dienst der Universitätsmedizin Mainz Lime-Survey in Form einer Online-Umfrage. Zur Erfassung der körperlichen Aktivität von Kindern und Jugendlichen mit Ösophagusatresie wurde der validierte und standardisierte Fragebogen zur Erhebung der sportlich-körperlichen Aktivität des Motorik-Moduls der KIGGS-Studie verwendet, inklusive des MoMo-Physical Activity Questionnaire (MoMo-PAQ), der PSK-Skalen und der Physical Activity Enjoyment Scale (PACES). Dadurch konnten die Antworten der Patienten präzise mit denen der S-BAHn-Studie und der MoMo-Referenzgruppe verglichen werden. Unsere Umfrage enthält Fragen mit Einzel- und Mehrfachantwortmöglichkeiten sowie offene Fragen zur freien Beantwortung und gliedert sich in folgende Abschnitte:

- Patientenspezifische Anamnese
- Körperliche Aktivität (MoMo-PAQ)
- Soziales Umfeld und ärztliche Empfehlungen
- Freude an Bewegung (PACES)
- Physisches Selbstkonzept (PSK-Skalen)

Der MoMo-PAQ beinhaltet 28 Items zur Frequenz, Dauer und Intensität der körperlichen Aktivität in Kindergarten, Schule oder auf der Arbeit sowie im Sportverein, in der Freizeit und im Alltag. Aus diesen Daten wurde die Dauer der Aktivität mit mittlerer bis hoher Intensität pro Woche (MVPA-Minuten, inklusive Alltagsaktivität wie beispielsweise Wege und Hausarbeit) berechnet. Neben der differenzierten Erfassung der Aktivität in Minuten innerhalb der einzelnen Settings wird zu Beginn des Fragebogens ein allgemeines Aktivitätsniveau in Form von Aktivitätstagen pro Woche erfragt. Diese berechnen sich als Mittelwert der Anzahl der Tage, an welchen man für mindestens 60 Minuten körperlich aktiv war (in den letzten sieben Tagen sowie während einer normalen Woche).

Der Fragebogen zum physischen Selbstkonzept enthält sechs Subskalen zur Erfassung der subjektiv wahrgenommenen körperlichen Fähigkeiten (Kraft, Ausdauer, Beweglichkeit, Koordination, Schnelligkeit und allgemeine Sportlichkeit). Alle Subskalen enthalten wiederum jeweils sechs Items, womit es insgesamt 36 Items sind. Alle Items werden auf vierstufigen Rating-Skalen von 1 (trifft nicht zu) bis 4 (trifft zu) beantwortet. Nach Inversion einzelner Items werden für die jeweiligen Subskalen Durchschnittswerte über alle Items berechnet. Die Werte können somit zwischen 1,0 (niedrigste Ausprägung) und 4,0 (höchste Ausprägung) pro

Subskala liegen (10). Zur Berechnung der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts wurden alle Antworten addiert. Minimal konnten 36 Punkte erreicht werden, maximal 144 Punkte.

Die Daten zur Freude an Bewegung wurden mit der validierten deutschen Version des Fragebogens PACES erhoben. Dieser besteht aus 16 Items (neun positiv und sieben negativ gepolte Items) mit Antworten auf einer fünf-stufigen Likert-Skala (1 = „stimme überhaupt nicht zu“; 5 = „stimme voll und ganz zu“). Für die Gesamtskala werden die negativ formulierten Items umkodiert, damit sie mit der positiv formulierten Skala übereinstimmen. Anschließend wurde die Summe der Items berechnet. Minimal konnten 16 Punkte erreicht werden, maximal 80 Punkte.

Der Fragebogen wurde durch zehn weitere Fragen zum sozialen Umfeld und ärztlichen Empfehlungen ergänzt. Die gesamte Umfrage kann beispielhaft für das teilnehmende Zentrum Mainz unter folgendem Link eingesehen werden:

<https://limesurvey.unimedizin-mainz.de/index.php/449814?lang=de>

Abschließend fand eine entsprechende Korrektur der Daten statt: Da sich diese Arbeit als Subanalyse gezielt mit dem physischen Selbstkonzept (PSK-Skalen) und der Freude an Bewegung (PACES) beschäftigt, deren Messinstrumente für Personen ab elf Jahren entwickelt wurden, schlossen wir alle Teilnehmer unter elf Jahren aus. Es wurden nur Patienten mit vollständig ausgefüllter Anamnese berücksichtigt. Kinder, die einen interventionsbedürftigen Herzfehler und eine Ösophagusatresie hatten, wurden ebenfalls ausgeschlossen. Bei fehlenden Werten in den PSK-Subskalen wurden die Durchschnittswerte entsprechend der Anzahl der ausgefüllten Items angepasst (Summe/Anzahl Items).

3.4 Statistische Auswertung

Die statistische Datenauswertung erfolgte mit Hilfe des Dienstprogramms IBM® SPSS® Statistics, Version 29.0.2.0 (20), das Erstellen statistischer Grafiken mit Hilfe von Microsoft® Excel für Mac, Version 16.94. In die Analyse wurden Kinder und Jugendliche zwischen elf und 17 Jahren eingeschlossen. Die Daten der Teilnehmenden wurden nach Alter und Geschlecht mit jeweils fünf Kontrollen aus der MoMo-Studie (Welle 2, n = 6233) und fünf Kindern mit angeborenen Herzfehlern (S-BAHn-Studie, n = 1262) durch die Case-Control-Matching-Funktion in SPSS gematcht und verglichen.

Stetige deskriptive Variablen wurden mit Mittelwert, 95 %-Konfidenzintervall (95 %-KI) und Standardabweichung (SD) oder mittels Median samt Minimum und Maximum sowie dem Interquartilbereich (engl.: *Interquartile Range* (IQR)) angegeben. Kategoriale Variablen wurden mit absoluter (n) und relativer (%) Häufigkeit angegeben. Die Z-Scores der Gewichts- und Größenverteilungen wurden anhand der Perzentile von Kromeyer-Hauschild ermittelt. Zur Definition von Übergewicht im Kindes- und Jugendalter wurde der Body Mass Index (BMI: Körpergewicht in kg/Körpergröße in m²) eingesetzt. Zur Untersuchung des Einflusses kategorialer Variablen mit zwei Gruppen auf eine metrische Variable verwendeten wir den Mann-Whitney-U-Test, bei mehr als zwei Gruppen den Kruskal-Wallis-Test. War dieser signifikant, führten wir anschließend Paarvergleiche mittels post-hoc Dunn-Bonferroni-Tests durch, um festzustellen, welche Gruppen sich signifikant voneinander unterschieden. Zur Bewertung der Effektstärke wurde $r = Z / \sqrt{N}$ berechnet. Für kontinuierliche Variablen nutzten wir je nach Fall den Spearman-Rangkorrelationskoeffizienten oder die bivariate lineare Regression (Pearson-Koeffizient). Ein p-Wert von < 0,05 galt als statistisch signifikant.

4. Ergebnisse

Die allgemeine Antwortrate der Fragebögen betrug 26 % (eingeladene Familien 38 %, Patientenorganisation 20 %). Es konnten 102 vollständige Fragebögen ausgewertet werden. Nach Anwendung der Einschlusskriterien für diese Subanalyse wurden insgesamt 28 Fragebögen von Patienten mit Ösophagusatresie ab elf Jahren ausgewertet. Als Kontrollgruppe dienten 140 Patienten mit Herzfehlern ohne Ösophagusatresie und 140 repräsentative Kontrollen aus der Motorik-Modul-Studie (Verhältnis 1:5).

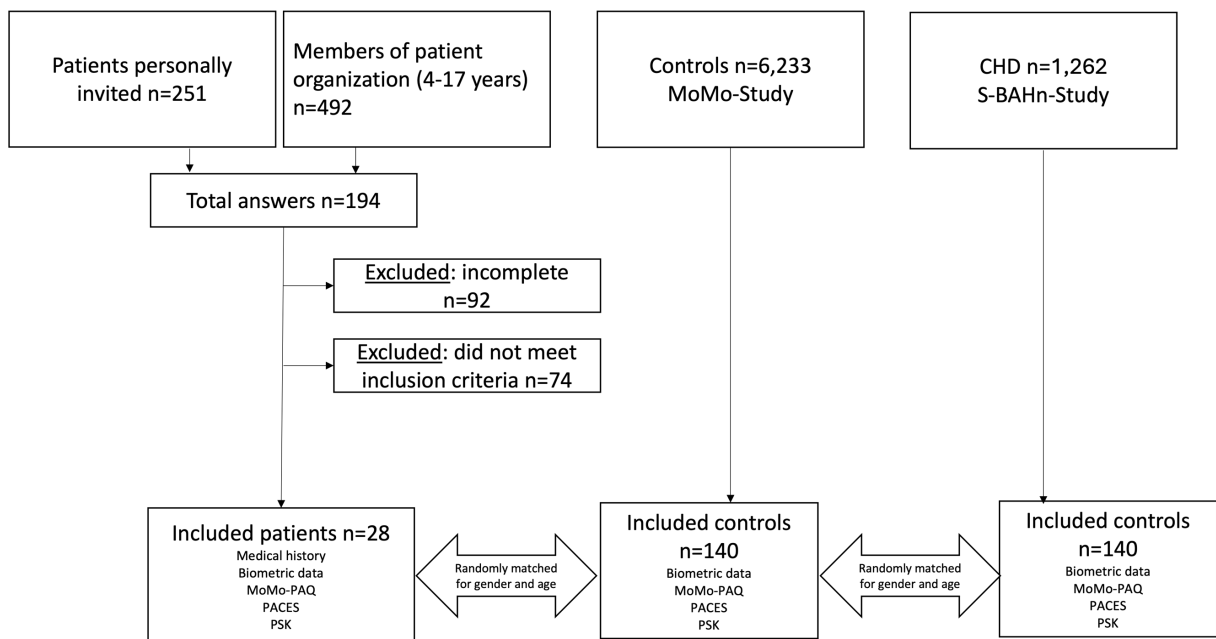


Abbildung 4: Inclusion Flow-Chart

4.1 Ergebnisse der Patienten mit Ösophagusatresie

4.1.1 Patientenspezifische Merkmale

In die Auswertung wurden insgesamt 28 Patienten inkludiert, davon 14 Mädchen und 14 Jungen (50 % m, 50 % w). Das Alter der Patienten betrug im Durchschnitt 13,75 Jahre \pm 1,9 [13,01; 14,49]. Die Mehrheit der Fragebögen wurde vom Patienten selbst ausgefüllt oder von der Mutter in Anwesenheit des Patienten (Tabelle 2).

Tabelle 2: Verteilung der Antwortenden (Patient vs. Proxy)

Wer füllt den Fragebogen aus?	Anzahl (in Prozent)
Patient	11 (39 %)
Mutter mit Patient	12 (43 %)
Mutter ohne Patient	3 (11 %)
Vater ohne Patient	2 (7 %)

Von den 28 Patienten wurde der Großteil (23) mit einer Ösophagusatresie Typ 3b nach Vogt geboren. Bei vier Patienten trat die Atresie mit weiteren Fehlbildungen im Rahmen der VACTERL-Assoziation auf. Als Frühgeborene kamen zwölf Patienten auf die Welt. Bei über der Hälfte der Patienten wurde die Anastomose als offenes Operationsverfahren durchgeführt und lediglich fünf Patienten hatten eine thorakoskopische Anastomisierung erhalten. Insgesamt wurden bei der Mehrzahl (16) der Patienten weniger als sechs Eingriffe in Vollnarkose durchgeführt, ein Fünftel (6) hatte jedoch über 15 Eingriffe in Vollnarkose. Eine zusätzliche Gastrostomie zur Ernährung wurde bei sechs, eine Fundoplicatio bei vier Patienten vorgenommen. Laut der „International Obesity Task Force Classification“ (81) waren zwölf der Teilnehmer untergewichtig und 15 Teilnehmer normalgewichtig (ein Teilnehmer gab kein Gewicht an). Die Patientenmerkmale wurden in Tabelle 3 zusammengefasst:

Ergebnisse

Tabelle 3: Patientenmerkmale; Anzahl variiert je nach Vollständigkeit der Antworten

Merkmal	Anzahl
Geschlecht	Weiblich: 14 (50 %) Männlich: 14 (50 %)
Alter	11 - 12: 10 (36 %) 13 - 15: 11 (39 %) 16 - 17: 7 (25 %)
Anastomose	Primär: 25 (89 %) Sekundär: 2 (7 %)
Einteilung nach Vogt	Typ 2: 3 (11 %) Typ 3a: 1 (4 %) Typ 3b: 23 (81 %) Typ 4: 1 (4 %)
Frühgeburtlichkeit	Ja: 12 (43 %) Nein: 16 (57 %)
Operationsverfahren	Offen: 17 (61 %) Thorakoskopisch: 5 (18 %)
Anzahl Vollnarkosen	1-5: 16 (57 %) 6-10: 3 (11 %) 11-15: 1 (4 %) >15: 6 (21 %)
Gastrostomie	Ja: 6 (21 %) Nein: 17 (61 %)
Fundoplicatio	Ja: 4 (14 %) Nein: 21 (75 %)
Anorektale Malformation	Ja: 4 (14 %) Nein: 23 (82 %)
Urogenitale Malformation	Ja: 4 (14 %) Nein: 23 (82 %)
Skeletale Malformation	Ja: 2 (7 %) Nein: 23 (82 %)
VACTERL-Assoziation	Ja: 4 (14 %) Nein: 23 (82 %)

Tabelle 4: Biometrische Merkmale mit Mittelwert, 95%-Konfidenzintervall und Standardabweichung der Z-Werte

Biometrisches Merkmal	Mittelwert der Z-Werte \pm SD [95%-KI]
Gewicht im Alter von 4 Jahren	-1,00 \pm 1,71 [-1,80; -0,20]
Größe im Alter von 4 Jahren	-0,65 \pm 1,41 [-1,31; 0,01]
BMI im Alter von 4 Jahren	-0,81 \pm 1,29 [-1,41; -0,20]
Aktuelles Gewicht für das Alter	-0,50 \pm 1,55 [-1,12; 0,11]
Aktuelle Größe für das Alter	-0,14 \pm 1,43 [-0,71; 0,42]
Aktueller BMI für das Alter	-0,55 \pm 1,33 [-1,08; -0,02]

4.1.2 Sportliche Aktivitäten und Einschränkungen

Insgesamt hatte die Hälfte der Patienten (14) Ruhesymptome in Form von gastroösophagealem Reflux und respiratorischen Symptomen (siehe Tabelle 5). Während körperlicher Betätigung gab ein Drittel der Patienten Symptome an. Überwiegend waren dies respiratorische Symptome (8), während nur zwei Teilnehmer gastroösophagealen Reflux hatten (Tabelle 5).

Tabelle 5: Symptome in Ruhe und während des Sports

Symptome	Anzahl der Patienten
Aktuelle Symptome in Ruhe	14 (50 %)
- gastroösophagealer Reflux	8 (29 %)
- respiratorische Symptome	5 (18 %)
Aktuelle Symptome während des Sports	9 (32 %)
- gastroösophagealer Reflux	2 (7 %)
- respiratorische Symptome	8 (29 %)

Von 28 Schulkindern nahm ein Kind nicht am regulären Sportunterricht in der Schule teil. Eine ärztliche Einschränkung bezüglich der Intensität von körperlich-sportlicher Aktivität in der Freizeit hatten drei Patienten angeordnet bekommen. Eine ärztliche Einschränkung bezüglich der Sportart lag ebenfalls bei drei Patienten vor. Keiner der Patienten hatte ein generelles ärztliches Sportverbot ausgesprochen bekommen.

4.1.3 Physisches Selbstkonzept

In der Auswertung der PSK-Skalen erreichten die Patienten mit Ösophagusatresie eine mediane Gesamtpunktzahl von 104 Punkten (min - max = 61 - 136). Männliche Patienten mit Ösophagusatresie erzielten höhere Gesamtwerte als weibliche (siehe Tabelle 6). Dieser Unterschied war jedoch nicht statistisch signifikant ($p = 0,25$). Teilte man die Patienten in Altersgruppen ein, so sank die mediane Gesamtpunktzahl des PSK in der Altersgruppe 13 - 15 und stieg daraufhin in der Gruppe 16 - 17 wieder an (siehe Tabelle 7). Der Unterschied zwischen den Altersgruppen im PSK war ebenfalls nicht signifikant ($p = 0,93$).

Ergebnisse

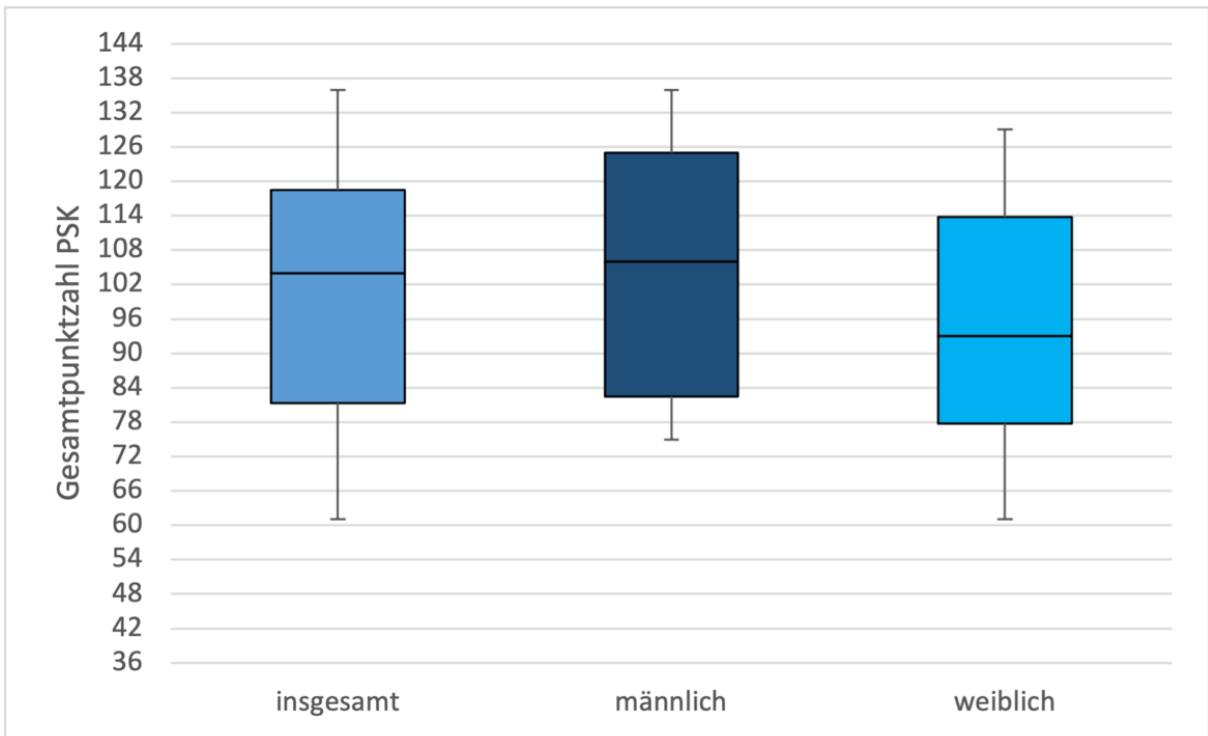


Abbildung 5: Boxplots zum Geschlechtervergleich der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit Ösophagusatresie

Tabelle 6: Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie

	Insgesamt	Männlich	Weiblich
Median	104	106	93
Minimum - Maximum	61 - 136	75 - 136	61 - 129
Interquartilbereich	37,25	42,5	36,0
Mittelwert	99,64	104,86	94,43
95%-KI	[91,10; 108,18]	[92,62; 117,09]	[81,52; 107,34]
Standardabweichung	± 22,02	± 21,19	± 22,36

Tabelle 7: Median der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts (PSK) mit dazugehörigem Minimum und Maximum von Patienten mit Ösophagusatresie (nach Altersgruppen aufgeteilt)

Altersgruppe	PSK Median (min - max)
11 - 12	99,5 (75 - 129)
13 - 15	91 (71 - 130)
16 - 17	108 (61 - 136)

Die einzelnen Dimensionen des physischen Selbstkonzepts wurden unterschiedlich wahrgenommen. Die Kategorien Koordination und Beweglichkeit bewerteten die Teilnehmer im Durchschnitt mit 3 von 4 möglichen Punkten, die Kategorie Ausdauer hingegen nur mit durchschnittlich 2 Punkten. In der geschlechterspezifischen Analyse zeigte sich auch nur in

Ergebnisse

dieser Kategorie ein signifikanter Unterschied (siehe Tabelle 8). Sie wurde von Teilnehmerinnen signifikant niedriger bewertet ($p = 0,01$), die Effektstärke betrug $r = -0,48$ und lag damit im oberen Bereich eines mittleren Effekts.

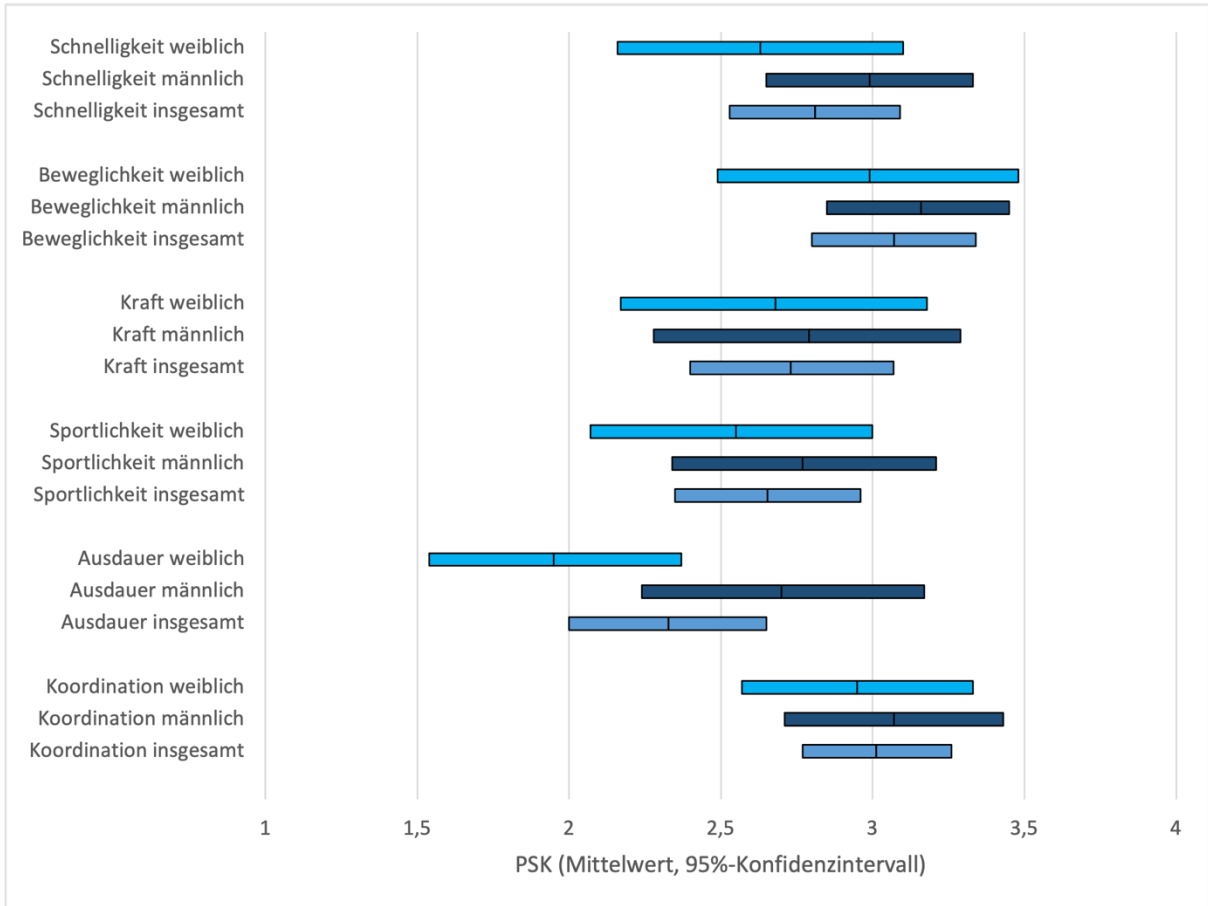


Abbildung 6: Mittelwerte mit 95%-Konfidenzintervallen der Subskalen des physischen Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit Ösophagusatresie. In der Kategorie Ausdauer unterscheiden sich weibliche von männlichen Teilnehmern signifikant

Tabelle 8: Geschlechterspezifischer Vergleich der Subskalen des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie. *statistisch signifikant

Kategorie	Insgesamt Mittelwert [95%-KI]	Männlich Mittelwert [95%-KI]	Weiblich Mittelwert [95%-KI]	p
Beweglichkeit	3,07 [2,80; 3,34]	3,16 [2,85; 3,45]	2,99 [2,49; 3,48]	0,98
Ausdauer	2,33 [2,00; 2,65]	2,70 [2,24; 3,17]	1,95 [1,54; 2,37]	0,01*
Koordination	3,01 [2,77; 3,26]	3,07 [2,71; 3,43]	2,95 [2,57; 3,33]	0,82
Allg. Sportlichkeit	2,66 [2,35; 2,96]	2,77 [2,34; 3,21]	2,55 [2,07; 3,00]	0,43
Kraft	2,73 [2,40; 3,07]	2,79 [2,28; 3,29]	2,68 [2,17; 3,18]	0,71
Schnelligkeit	2,81 [2,53; 3,09]	2,99 [2,65; 3,33]	2,63 [2,16; 3,10]	0,27

Ergebnisse

Die krankheitsspezifische Anamnese sowie die biometrischen Faktoren hatten folgenden Einfluss auf das physische Selbstkonzept: Im Kruskal-Wallis-H-Test ergab sich kein Unterschied zwischen den verschiedenen Vogt-Typen in Hinblick auf die Gesamtpunktzahl des PSK. Zwischen offener oder thorakoskopischer sowie primärer oder sekundärer Anastomose gab es auch keinen statistisch signifikanten Unterschied (siehe Tabelle 10). Der Mann-Whitney-U-Test (MWU-Test) zeigte jedoch einen signifikanten Unterschied ($p = 0,04$) in der Gesamtpunktzahl des PSK zwischen Kindern ohne Fundoplicatio (Median = 108) und Kindern mit Fundoplicatio (Median = 79). Die berechnete Effektstärke ($r = Z/\sqrt{N}$) betrug $r = 0,41$, was auf einen mittleren Effekt hindeutete (Cohen, 1988). In der detaillierteren Analyse zeigten sich Unterschiede zwischen beiden Gruppen insbesondere in den Kategorien allgemeine Sportlichkeit ($p = 0,02$) und Kraft ($p = < 0,01$). Die Anzahl der Vollnarkosen zeigte keine signifikante Korrelation zur Gesamtpunktzahl des PSK.

Patienten, die angaben, Symptome während des Sports zu haben, unterschieden sich signifikant zu denen ohne entsprechende Symptome (Median = 80 vs. 108, MWU-Test: $p = 0,01$). Die berechnete Effektstärke betrug $r = 0,46$ und deutete somit auf einen mittleren Effekt hin. Dies machte insbesondere in der Kategorie Ausdauer ($p = < 0,01$) einen Unterschied. Die biometrischen Faktoren frühere und aktuelle Größe, früheres und aktuelles Gewicht sowie aktueller BMI zeigten einen statistisch signifikanten Zusammenhang zur Kategorie Kraft (siehe Tabelle 9). Zur Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts bestand keine statistisch signifikante Korrelation. Zwischen den restlichen Dimensionen des physischen Selbstkonzepts und den biometrischen Faktoren konnte ebenfalls kein signifikanter Zusammenhang nachgewiesen werden.

*Tabelle 9: Korrelation biometrischer Faktoren zur Kategorie Kraft des physischen Selbstkonzepts. *statistisch signifikant*

Biometrische Faktoren	Spearman R	p
Gewicht im Alter von vier Jahren	0,45	< 0,05*
Größe im Alter von vier Jahren	0,48	0,03*
BMI im Alter von vier Jahren	0,25	0,29
Aktuelles Gewicht für das Alter	0,49	< 0,01*
Aktuelle Größe für das Alter	0,42	0,03*
Aktueller BMI für das Alter	0,44	0,02*

Ergebnisse

Tabelle 10: Patientenmerkmale mit dazugehörigem Median der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts sowie dazugehörigen p-Werten. Anzahl variiert je nach Vollständigkeit der Antworten. *statistisch signifikant

Merkmal		n	Median (min - max)	p
Frühgeborene	Ja	12	105 (71 - 124)	0,98
	Nein	16	95 (61 - 136)	
OP-Verfahren	Offen	17	104 (62 - 130)	0,94
	Thorakoskopisch	5	106 (61 - 136)	
Zeitpunkt Anastomose	Primär	25	104 (61 - 136)	0,63
	Sekundär	2	110 (104 - 117)	
Gastrostomie	Ja	6	105,5 (75 - 124)	0,61
	Nein	17	108 (61 - 136)	
Funduplicatio	Ja	4	79 (62 - 95)	0,04*
	Nein	21	108 (61 - 136)	
Anorektale Malformation	Ja	4	82 (71 - 119)	0,24
	Nein	23	106 (61 - 136)	
Urogenitale Malformation	Ja	4	101 (71 - 130)	0,87
	Nein	23	104 (61 - 136)	
Skeletale Malformation	Ja	2	105 (91 - 119)	0,73
	Nein	23	104 (61 - 136)	
VACTERL	Ja	4	82 (71 - 119)	0,24
	Nein	23	106 (61 - 136)	
Symptome in Ruhe	Ja	14	97,5 (61 - 128)	0,18
	Nein	14	105 (75 - 136)	
Symptome während Anstrengung	Ja	9	80 (61 - 128)	0,01*
	Nein	19	108 (75 - 136)	

4.1.4 Freude an Bewegung

Bei der Auswertung der Freude an Bewegung mittels der Physical Activity Enjoyment Scale erreichten die Patienten mit Ösophagusatresie einen Medianwert von 46,5 Punkten (min - max = 33 - 53). Zwischen Jungen und Mädchen zeigte sich kein signifikanter Unterschied ($p = 0,37$). Auch die Betrachtung der Ergebnisse nach Altersgruppen, ergab nur geringe Abweichungen (siehe Tabelle 12) ohne einen signifikanten Unterschied ($p = 0,93$).

Tabelle 11: Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale von Patienten mit Ösophagusatresie

	Insgesamt	Männlich	Weiblich
Median	46,5	48,5	46,0
Minimum - Maximum	33 - 53	38 - 52	33 - 53
Interquartilbereich	11,5	9,5	14,5
Mittelwert	45,25	46,5	44,0
95%-KI	[42,82; 47,67]	[43,53; 49,47]	[39,86; 48,14]
Standardabweichung	± 6,25	± 5,14	± 7,17

Ergebnisse

Tabelle 12: Median der Physical Activity Enjoyment Scale (PACES) mit dazugehörigem Minimum und Maximum von Patienten mit Ösophagusatresie (nach Altersgruppen aufgeteilt)

Altersgruppe	PACES Median (min - max)
11 - 12	45 (38 - 52)
13 - 15	46 (36 - 53)
16 - 17	49 (33 - 52)

Die patientenspezifischen und biometrischen Merkmale hatten keinen signifikanten Einfluss auf die Gesamtpunktzahl der Freude an Bewegung (siehe Tabelle 13): So ergab sich im Kruskal-Wallis-H-Test kein Unterschied zwischen den verschiedenen Vogt-Typen auf den PACES und auch die Anzahl der Vollnarkosen zeigte keine signifikante Korrelation. Die biometrischen Faktoren Größe, Gewicht und BMI sowie angeborene Fehlbildungen oder eine VACTERL-Assoziation zeigten ebenfalls keinen signifikanten Zusammenhang. Lediglich Patienten, welche Symptome während des Sports angaben, erreichten eine signifikant niedrigere Punktzahl ($p = 0,01$).

Tabelle 13: Patientenmerkmale mit dazugehörigem Median der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale (PACES) sowie dazugehörigen p-Werten. Anzahl variiert je nach Vollständigkeit der Antworten. *statistisch signifikant

Kategorie	n	Median (min - max)	p	
Frühgeborene	Ja	12	49 (36 - 53)	0,05
	Nein	16	42 (33 - 52)	
OP-Verfahren	Offen	17	43 (33 - 53)	1,0
	Thorakoskopisch	5	46 (35 - 52)	
Zeitpunkt Anastomose	Primär	25	46 (33 - 53)	0,75
	Sekundär	2	48,5 (48 - 49)	
Gastrostomie	Ja	6	49 (38 - 52)	0,52
	Nein	17	45,5 (33 - 53)	
Fundoplicatio	Ja	4	40,5 (33 - 52)	0,30
	Nein	21	48 (35 - 53)	
Anorektale Malformation	Ja	4	42,5 (36 - 47)	0,17
	Nein	23	49 (33 - 53)	
Urogenitale Malformation	Ja	4	46,5 (36 - 52)	0,87
	Nein	23	48 (33 - 53)	
Skeletale Malformation	Ja	2	46 (47 - 53)	0,28
	Nein	23	50 (33 - 52)	
VACTERL	Ja	4	42,5 (36 - 47)	0,17
	Nein	23	49 (33 - 53)	
Symptome in Ruhe	Ja	14	48,5 (33 - 53)	0,55
	Nein	14	46 (38 - 52)	
Symptome während Anstrengung	Ja	9	37 (33 - 52)	0,01*
	Nein	19	49 (38 - 53)	

4.1.5 Zusammenhänge innerhalb der Messergebnisse

Die Patienten mit ÖA gaben im Median 3,0 (min - max = 0 - 7) Aktivitätstage pro Woche an, an welchen Sie durchschnittlich 60 Minuten pro Tag körperlich aktiv waren. Als Dauer der Aktivität mit mittlerer bis hoher Intensität pro Woche (MVPA-Minuten) wurden 249,5 Minuten (min - max = 0 - 1868) angegeben.

Zwischen der Gesamtpunktzahl der Freude an Bewegung und dem PSK bestand eine hochsignifikante positive Korrelation nach Spearman (Spearman $R = 0,71$, $p = < 0,01$). Ebenso zeigten die Aktivitätstage signifikante Zusammenhänge sowohl mit der Gesamtpunktzahl des PACES (Spearman $R = 0,67$, $p = < 0,01$) als auch mit der des PSK (Spearman $R = 0,60$, $p = < 0,01$). Auch der Sportindex korrelierte signifikant mit beiden Skalen (PSK: Spearman $R = 0,57$, $p = < 0,01$; PACES: Spearman $R = 0,66$, $p = < 0,01$). Hinsichtlich der erfassten MVPA-Minuten zeigte sich eine signifikante Korrelation zur Gesamtpunktzahl des PSK (Spearman $R = 0,80$, $p = < 0,05$), während der Zusammenhang zwischen der Freude an Bewegung und den MVPA-Minuten zwar hoch war (Spearman $R = 0,76$), jedoch das Signifikanzniveau knapp verfehlte ($p = 0,06$).

Ob die Patienten Symptome in Ruhe hatten oder nicht ergab keinen signifikanten Unterschied in Bezug auf die Aktivitätstage ($p = 0,94$), den Sportindex ($p = 0,95$) oder die MVPA-Minuten ($p = 0,44$). Zwischen Patienten mit und ohne Symptome beim Sport gab es auch keinen signifikanten Unterschied bezogen auf die Aktivitätstage ($p = 0,18$), den Sportindex ($p = 0,51$) oder die MVPA-Minuten ($p = 0,34$).

Tabelle 14: Aktivitätstage, Sportindex und moderate-to-vigorous physical activity (MVPA) von Patienten mit Ösophagusatresie

	Aktivitätstage	Sportindex	MVPA
Median	3	217,5	249,5
Minimum - Maximum	1 - 7	0 - 743	0 - 1868
Interquartilbereich	1,8	262	262
Mittelwert	3	234,5	353,25
95%-KI	[2,45; 3,55]	[167,81; 301,19]	[210,43; 496,07]
Standardabweichung	± 1,41	± 172,00	± 368,32

4.2 Ergebnisse der Motorik-Modul-Kontrollgruppe

4.2.1 Physisches Selbstkonzept der Motorik-Modul-Kontrollgruppe

In der Auswertung der PSK-Skalen erreichte die MoMo-Kontrollgruppe im Median 105 Punkte (min - max = 57 - 143). Männliche Teilnehmer erzielten höhere Werte (Median 108,5 Punkte, min - max = 57 - 143) als weibliche (Median 101 Punkte, min - max = 66 - 142). Dieser Unterschied war im Mann-Whitney-U-Test signifikant ($p = 0,04$). Die Altersgruppen der gesunden Kontrollgruppe unterschieden sich im PSK nicht signifikant untereinander ($p = 0,55$).

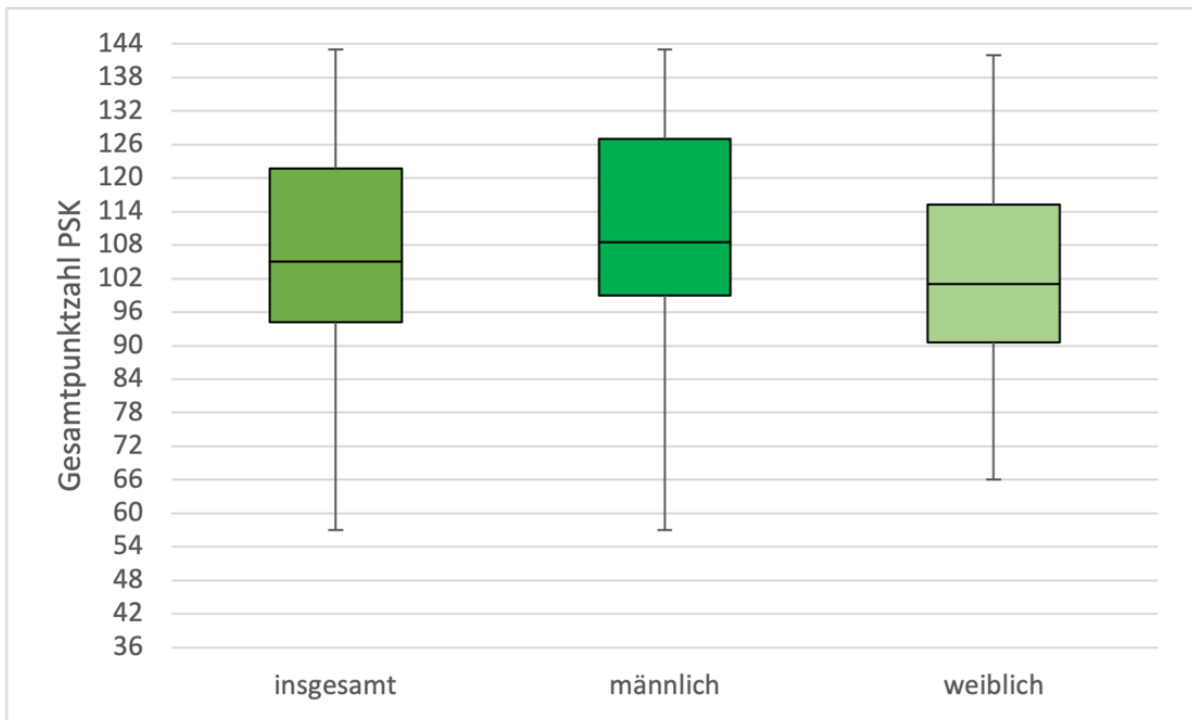


Abbildung 7: Boxplots zum Geschlechtervergleich der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts (PSK) der Motorik-Modul-Kontrollgruppe. Männliche und weibliche Teilnehmer unterscheiden sich signifikant

Tabelle 15: Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts der Motorik-Modul-Kontrollgruppe

	Insgesamt	Männlich	Weiblich
Median	105	108,5	101
Minimum - Maximum	57 - 143	57 - 143	66 - 142
Interquartilsbereich	27,5	28,05	24,65
Mittelwert	106,54	109,83	103,24
95%-KI	[103,31; 106,80]	[105,04; 114,63]	[98,96; 107,52]
Standardabweichung	± 19,27	± 20,10	± 17,95

Ergebnisse

Tabelle 16: Median der Gesamtpunktzahl des physisches Selbstkonzepts (PSK) der Motorik-Modul-Kontrollgruppe mit dazugehörigem Minimum und Maximum (nach Altersgruppen aufgeteilt)

Altersgruppe	PSK Median (min - max)
11 - 12	108 (67 - 142)
13 - 15	105 (65 - 142)
16 - 17	102 (57 - 143)

Betrachtet man die einzelnen Kategorien des physischen Selbstkonzepts so wurden insgesamt die höchsten Werte in der Dimension Koordination erzielt. Die Kategorien Koordination, Beweglichkeit, allgemeine Sportlichkeit und Schnelligkeit wurden im Durchschnitt mit 3 von 4 möglichen Punkten bewertet. Am niedrigsten wurde die Kategorie Ausdauer bewertet. In den Kategorien Ausdauer ($p = < 0,01$) und Kraft ($p = 0,01$) bestand ein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern.

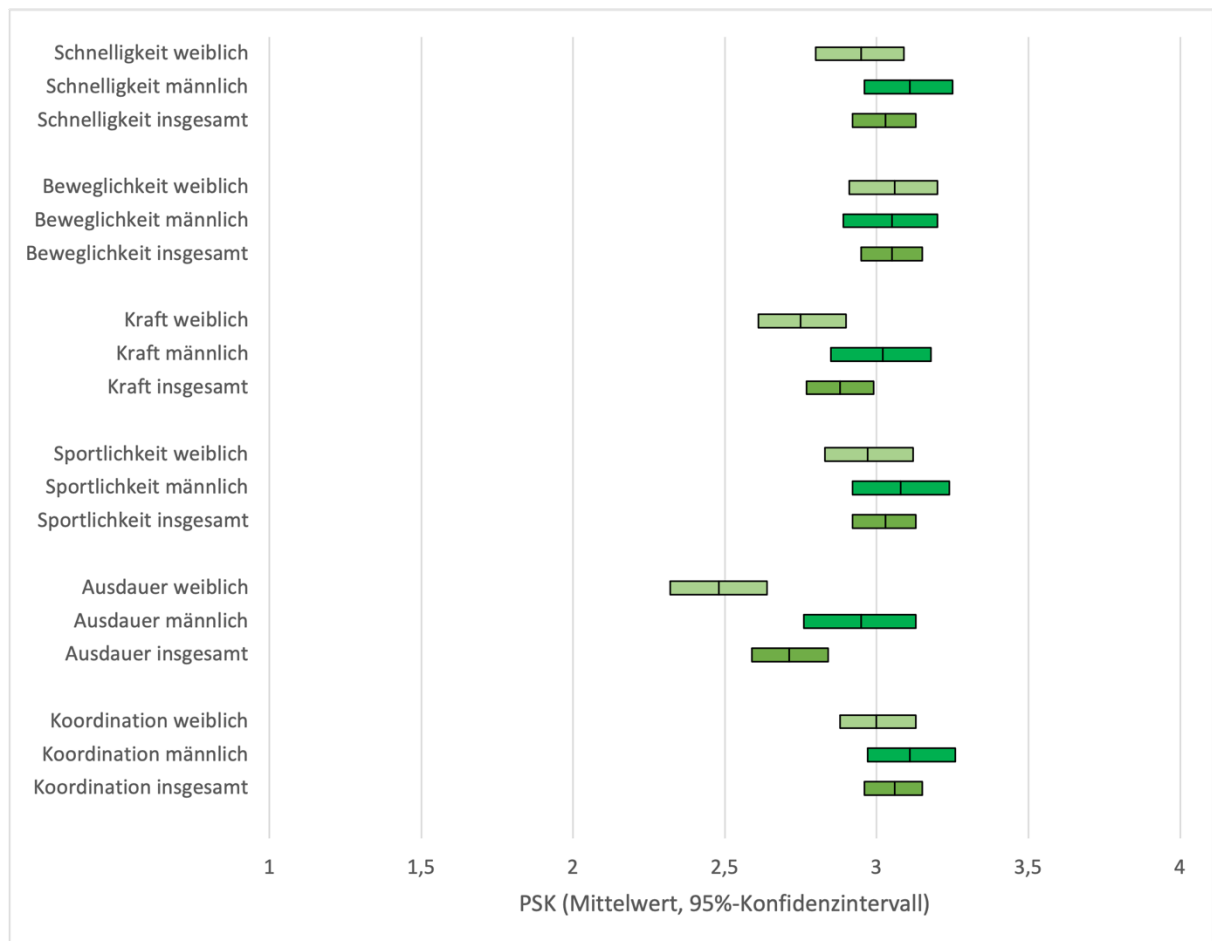


Abbildung 8: Mittelwerte mit 95%-Konfidenzintervallen der Subskalen des physischen Selbstkonzepts (PSK) der Motorik-Modul-Kontrollgruppe. In den Kategorien Ausdauer und Kraft bestand ein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern

Ergebnisse

*Tabelle 17: Geschlechterspezifischer Vergleich der Subskalen des physischen Selbstkonzepts der Motorik-Modul-Kontrollgruppe. Die Kategorien Ausdauer und Kraft unterscheiden sich signifikant zwischen den Geschlechtern. *statistisch signifikant*

Kategorie	Insgesamt Mittelwert [95%-KI]	Männlich Mittelwert [95%-KI]	Weiblich Mittelwert [95%-KI]	p
Beweglichkeit	3,05 [2,95; 3,15]	3,05 [2,89; 3,20]	3,06 [2,91; 3,20]	0,75
Ausdauer	2,71 [2,59; 2,84]	2,95 [2,76; 3,13]	2,48 [2,32; 2,64]	< 0,01*
Koordination	3,06 [2,96; 3,15]	3,11 [2,97; 3,26]	3,00 [2,88; 3,13]	0,15
Allg. Sportlichkeit	3,03 [2,92; 3,13]	3,08 [2,92; 3,24]	2,97 [2,83; 3,12]	0,25
Kraft	2,88 [2,77; 2,99]	3,02 [2,85; 3,18]	2,75 [2,61; 2,90]	0,01*
Schnelligkeit	3,03 [2,92; 3,13]	3,11 [2,96; 3,25]	2,95 [2,80; 3,09]	0,12

4.2.2 Freude an Bewegung der Motorik-Modul-Kontrollgruppe

In der Auswertung der Freude an Bewegung anhand der Physical Activity Enjoyment Scale erreichte die MoMo-Kontrollgruppe im Median 44 Punkte (min - max = 28 - 56). Die Altersgruppen der gesunden Kontrollgruppe unterschieden sich nicht signifikant ($p = 0,76$). Zwischen männlichen und weiblichen Teilnehmern bestand in Bezug auf die Freude an Bewegung ebenfalls kein signifikanter Unterschied ($p = 0,34$).

Tabelle 18: Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale der Motorik-Modul-Kontrollgruppe

	Insgesamt	Männlich	Weiblich
Median	44	44	43
Minimum - Maximum	28 - 56	28 - 56	30 - 54
Interquartilbereich	7,75	8,0	5,5
Mittelwert	44,53	44,87	44,19
95%-KI	[43,64; 45,41]	[43,48; 46,26]	[43,06; 45,31]
Standardabweichung	± 5,29	± 5,83	± 4,71

Tabelle 19: Median der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale (PACES) der Motorik-Modul-Kontrollgruppe mit dazugehörigem Minimum und Maximum (nach Altersgruppen aufgeteilt)

Altersgruppe	PACES Median (min - max)
11 - 12	44 (28 - 54)
13 - 15	44 (32 - 56)
16 - 17	43,5 (35 - 54)

4.2.3 Zusammenhänge innerhalb der Messergebnisse der Motorik-Modul-Kontrollgruppe

Die MoMo-Kontrollgruppe erreichte im Median 4,0 (min - max = 0 - 7) Aktivitätstage pro Woche, an welchen sie durchschnittlich 60 Minuten pro Tag körperlich aktiv waren. Als Dauer der Aktivität mit mittlerer bis hoher Intensität pro Woche (MVPA-Minuten) wurden 549 Minuten (min - max = 0 - 4286) angegeben.

Die Gesamtpunktzahl des PSK der MoMo-Kontrollgruppe korrelierte signifikant positiv mit dem PACES-Score und umgekehrt (Spearman $R = 0,54$, $p = < 0,01$) sowie mit den Aktivitätstagen (Spearman $R = 0,49$, $p = 0,01$), jedoch nicht mit den MVPA-Minuten (Spearman $R = 0,15$, $p = 0,08$).

Auch die Gesamtpunktzahl der Freude an Bewegung der MoMo-Kontrollgruppe korrelierte signifikant mit den Aktivitätstagen (Spearman $R = 0,33$, $p = < 0,01$), aber ebenfalls nicht mit den MVPA-Minuten (Spearman $R = 0,8$, $p = 0,35$).

Tabelle 20: Aktivitätstage und moderate-to-vigorous physical activity (MVPA) der Motorik-Modul-Kontrollgruppe

	Aktivitätstage	MVPA
Median	4,0	549,0
Minimum - Maximum	0 - 7	0 - 4286
Interquartilbereich	2,0	711,5
Mittelwert	3,89	682,55
95%-KI	[3,61; 4,18]	[581,12; 783,98]
Standardabweichung	± 1,7	± 607,02

4.3 Ergebnisse der Patienten mit angeborenen Herzfehlern

Der größte Teil der Kinder wurde mit moderaten Herzfehlern geboren. Die beiden Gruppen mit einfachen oder komplexen Herzfehlern waren ähnlich groß (siehe Tabelle 21).

Tabelle 21: Art der angeborenen Herzfehler in der Kontrollgruppe

	Einfache AHF	Moderate AHF	Komplexe AHF	Andere AHF
Anzahl	37	61	38	4
Prozent	26 %	44 %	27 %	3 %

4.3.1 Physisches Selbstkonzept der Patienten mit angeborenen Herzfehlern

In der Auswertung der PSK-Skalen erreichten die Patienten mit AHF im Median 88 Punkte (min - max = 42 - 135). Männliche Teilnehmer erzielten eine höhere Punktzahl (92,5 Punkte, min - max = 57 - 135) als weibliche (85,5 Punkte, min - max = 42 - 130). Dieser Unterschied war jedoch nicht signifikant ($p = 0,08$). Teilte man die Patienten in Altersgruppen ein, so fiel der PSK-Wert im Alter von 13 - 15 und stieg wieder mit 16 - 17 Jahren an (siehe Tabelle 23). Die Altersgruppen der Patienten mit angeborenen Herzfehlern unterschieden sich nicht signifikant im PSK ($p = 0,31$).

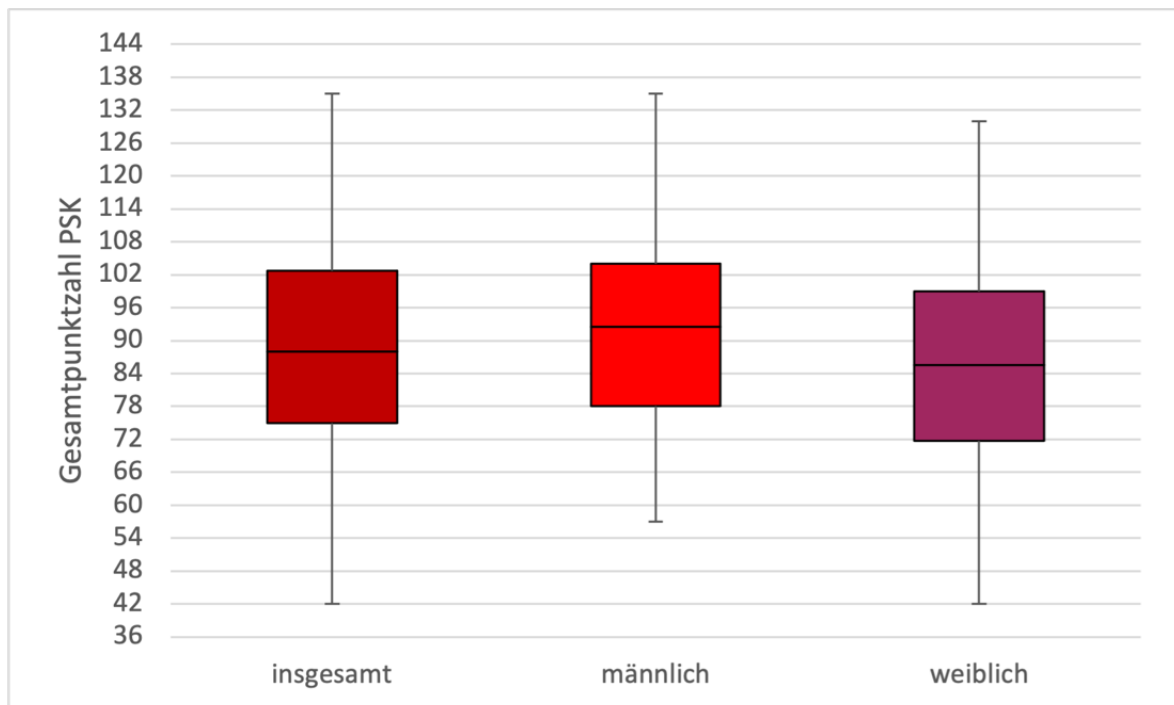


Abbildung 9: Boxplots zum Geschlechtervergleich der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit angeborenen Herzfehlern

Ergebnisse

Tabelle 22: Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit angeborenen Herzfehlern

	Insgesamt	Männlich	Weiblich
Median	88	92,5	85,5
Minimum - Maximum	42 - 135	57 - 135	42 - 130
Interquartilbereich	27,75	26	27,25
Mittelwert	89,69	92,73	86,66
95%-KI	[86,29; 93,09]	[88,16; 97,30]	[81,61; 91,71]
Standardabweichung	± 20,35	± 19,17	± 21,17

Tabelle 23: Median der Gesamtpunktzahl des physisches Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit angeborenen Herzfehlern mit dazugehörigem Minimum und Maximum (nach Altersgruppen aufgeteilt)

Altersgruppe	PSK Median (min - max)
11 - 12	91 (42 - 131)
13 - 15	85 (51 - 134)
16 - 17	93 (52 - 135)

Betrachtet man die einzelnen Dimensionen des PSK erreichten die Patienten mit angeborenen Herzfehlern im Mittelwert in keiner der Kategorien 3 von 4 möglichen Punkten. Am schlechtesten bewerteten sie die Kategorie Ausdauer. Weibliche Teilnehmerinnen unterschieden sich in dieser Kategorie signifikant von männlichen Teilnehmern ($p = < 0,01$). Am besten wurde sowohl von männlichen als auch von weiblichen Teilnehmern die Kategorie Koordination bewertet (siehe Abbildung 10 sowie Tabelle 24).

Ergebnisse

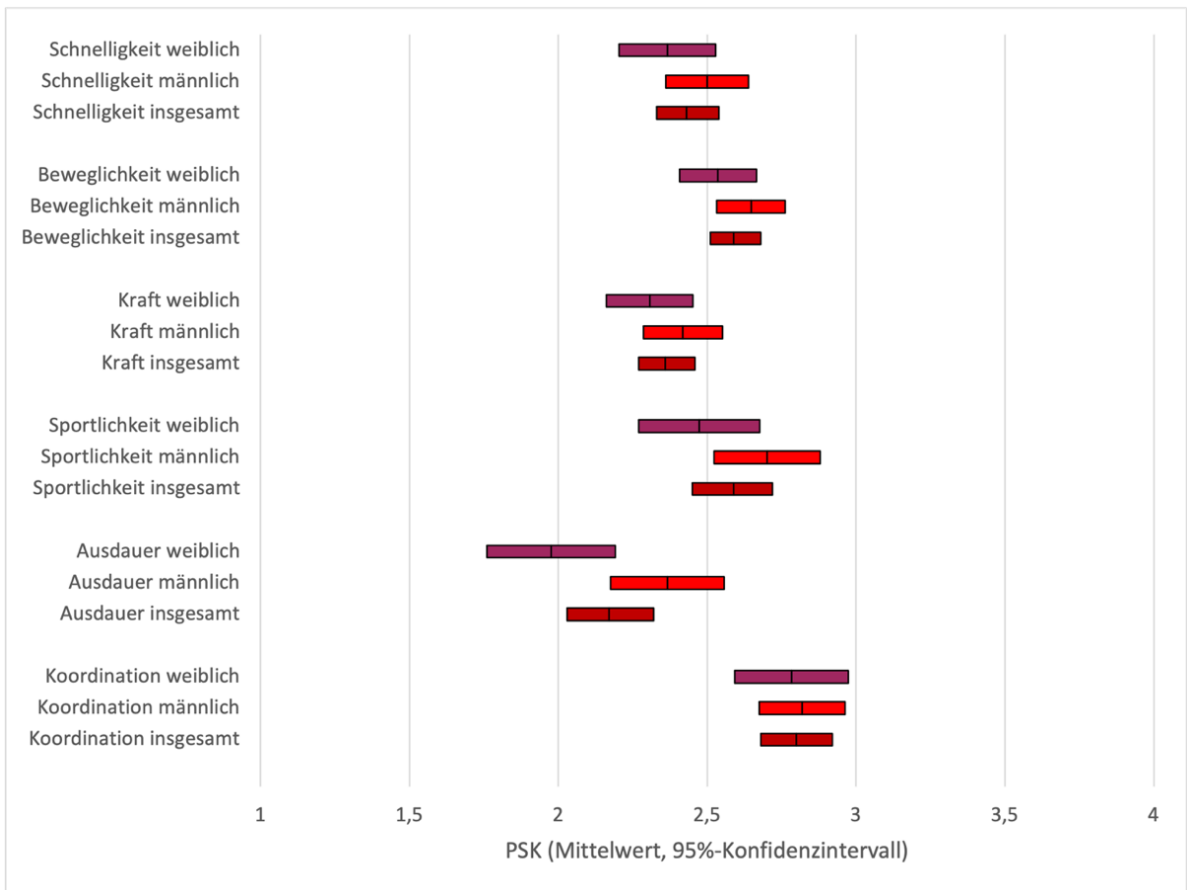


Abbildung 10: Mittelwerte mit 95%-Konfidenzintervallen der Subskalen des physischen Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit angeborenen Herzfehlern. In der Kategorie Ausdauer gibt es einen signifikanten Unterschied zwischen den Geschlechtern

Tabelle 24: Geschlechterspezifischer Vergleich der Subskalen des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit angeborenen Herzfehlern. *statistisch signifikant

Kategorie	Insgesamt Mittelwert [95%-KI]	Männlich Mittelwert [95%-KI]	Weiblich Mittelwert [95%-KI]	p
Beweglichkeit	2,59 [2,51; 2,68]	2,65 [2,53; 2,76]	2,54 [2,41; 2,66]	0,27
Ausdauer	2,17 [2,03; 2,32]	2,37 [2,18; 2,56]	1,98 [1,76; 2,19]	< 0,01*
Koordination	2,80 [2,68; 2,92]	2,82 [2,67; 2,96]	2,78 [2,59; 2,97]	0,64
Allg. Sportlichkeit	2,59 [2,45; 2,72]	2,70 [2,52; 2,88]	2,47 [2,27; 2,68]	0,12
Kraft	2,36 [2,27; 2,46]	2,42 [2,29; 2,55]	2,31 [2,16; 2,45]	0,34
Schnelligkeit	2,43 [2,33; 2,54]	2,50 [2,36; 2,64]	2,37 [2,20; 2,53]	0,26

4.3.2 Freude an Bewegung der Patienten mit angeborenen Herzfehlern

In der Auswertung der Freude an Bewegung anhand der Physical Activity Enjoyment Scale erreichten die Patienten mit angeborenen Herzfehlern im Median 44 Punkte (min - max = 32 - 56). Es gab keinen signifikanten Unterschied zwischen den Geschlechtern ($p = 0,35$). Auch die Altersgruppen der Patienten mit AHF unterschieden sich

in der Gesamtpunktzahl der PACES nicht signifikant voneinander ($p = 0,39$) (siehe Tabelle 26).

Tabelle 25: Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale von Patienten mit angeborenen Herzfehlern

	Insgesamt	Männlich	Weiblich
Median	44	44,5	44
Minimum - Maximum	32 - 56	33 - 54	32 - 56
Interquartilbereich	7,0	8,0	7,0
Mittelwert	44,08	44,49	43,69
95%-KI	[43,26; 44,91]	[43,32; 44,56]	[42,50; 44,88]
Standardabweichung	4,94	4,89	4,99

Tabelle 26: Median der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale (PACES) mit dazugehörigem Minimum und Maximum von Patienten mit angeborenen Herzfehlern (nach Altersgruppen aufgeteilt)

Altersgruppe	PACES Median (min - max)
11 - 12	45 (33 - 56)
13 - 15	43 (35 - 54)
16 - 17	45 (32 - 52)

4.3.3 Zusammenhänge innerhalb der Messergebnisse der Patienten mit angeborenen Herzfehlern

Die Patienten mit angeborenen Herzfehlern erreichten im Median 3,0 (min - max = 0 - 7) Aktivitätstage pro Woche, an welchen sie durchschnittlich 60 Minuten pro Tag körperlich aktiv waren. Die MVPA-Minuten pro Woche lagen im Median bei 296 Minuten (min - max = 0 - 2700). Der PSK korrelierte positiv mit den Aktivitätstagen (Spearman $R = 0,23$, $p = < 0,01$) sowie mit den MVPA-Minuten (Spearman $R = 0,26$, $p = < 0,01$). Auch die Freude an Bewegung (PACES) korrelierte positiv mit den Aktivitätstagen (Spearman $R = 0,26$, $p = 0,01$) und den MVPA-Minuten (Spearman $R = 0,2$, $p = 0,02$). Die Gesamtpunktzahl des PSK korreliert ebenfalls signifikant positiv mit der Gesamtpunktzahl der PACES und umgekehrt (Spearman $R = 0,45$, $p = < 0,01$).

Tabelle 27: Aktivitätstage und moderate-to-vigorous physical activity (MVPA) von Patienten mit angeborenen Herzfehlern

	Aktivitätstage	MVPA
Median	3,0	296
Minimum - Maximum	0 - 7	0 - 2700
Interquartilbereich	2,0	346,75
Mittelwert	3,03	415,94
95%-KI	[2,74; 3,32]	[346,58; 485,29]
Standardabweichung	$\pm 1,72$	$\pm 415,06$

4.4 Ergebnisse der Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe

4.4.1 Physisches Selbstkonzept im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe

In der Auswertung der PSK-Skalen erreichten die Patienten mit Ösophagusatresie im Median eine Gesamtpunktzahl von 104 Punkten (min - max = 61 - 136) und damit vergleichbar hohe Ergebnisse wie die MoMo-Kontrollgruppe (105 Punkte, min - max = 57 - 143). Der Unterschied zwischen den Gruppen war statistisch nicht signifikant ($p = 0,16$). Männliche Patienten mit Ösophagusatresie unterschieden sich nicht signifikant von männlichen Teilnehmern der MoMo-Kontrollgruppe ($p = 0,52$). Auch weibliche Patientinnen unterschieden sich nicht signifikant von weiblichen Teilnehmerinnen der MoMo-Kontrollgruppe ($p = 0,18$).

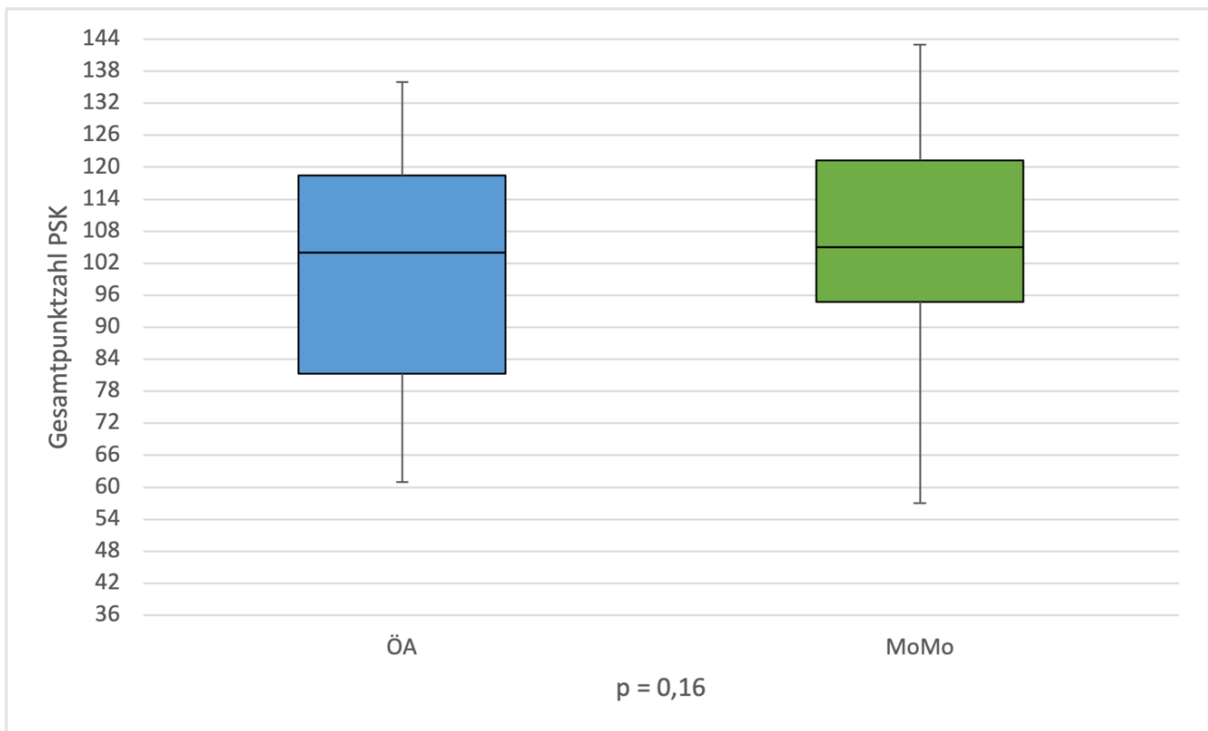


Abbildung 11: Boxplots der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe (MoMo)

Ergebnisse

Tabelle 28: Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe (MoMo)

	ÖA	MoMo
Median	104	105
Minimum - Maximum	61 - 136	57 - 143
Interquartilbereich	37,25	27,5
Mittelwert	99,64	106,54
Standardfehler	4,16	1,63
95%-KI	[91,10; 108,18]	[103,31; 106,80]
Standardabweichung	± 22,02	± 19,27

Tabelle 29: Median der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe (MoMo) mit dazugehörigem Minimum und Maximum (nach Altersgruppen aufgeteilt)

Altersgruppe	PSK Median (min - max) ÖA	PSK Median (min - max) MoMo	p
11 - 12	99,5 (75 - 129)	108 (67 - 142)	0,18
13 - 15	91 (71 - 130)	105 (65 - 142)	0,31
16 - 17	108 (61 - 136)	102 (57 - 143)	0,79

Im Vergleich der Altersgruppen fiel der PSK in der MoMo-Kontrollgruppe mit zunehmendem Alter während bei den Patienten mit Ösophagusatresie der PSK besonders im Alter von 13 - 15 Jahren fiel und dann erneut mit 16 - 17 Jahren stieg. Es ergaben sich dennoch keine signifikanten Unterschiede zwischen der jeweiligen MoMo- zur Ösophagusatresie-Altersgruppe (siehe Tabelle 29).

Betrachtet man die einzelnen Dimensionen des physischen Selbstkonzepts, ergaben sich kategoriespezifische Unterschiede: Der Median der ÖA-Patienten war niedriger im Vergleich zur MoMo-Kontrollgruppe in den Dimensionen Ausdauer, allgemeine Sportlichkeit, Kraft und Schnelligkeit. Dieser Unterschied war in der Kategorie Ausdauer ($p = 0,04$) und allgemeine Sportlichkeit ($p = 0,02$) signifikant. In den Kategorien Koordination und Beweglichkeit erzielten die ÖA-Patienten im Durchschnitt ähnliche Werte.

Tabelle 30: Gruppenvergleich der Subskalen des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe. *statistisch signifikant

Kategorie	ÖA Mittelwert [95%-KI]	MoMo Mittelwert [95%-KI]	p
Beweglichkeit	3,07 [2,8; 3,34]	3,05 [2,95; 3,15]	0,63
Ausdauer	2,33 [2,00; 2,65]	2,71 [2,59; 2,84]	0,04*
Koordination	3,01 [2,76; 3,26]	3,06 [2,96; 3,15]	0,84
Allg. Sportlichkeit	2,65 [2,35; 2,96]	3,03 [2,92; 3,13]	0,02*
Kraft	2,73 [2,4; 3,06]	2,88 [2,77; 2,99]	0,58
Schnelligkeit	2,81 [2,53; 3,09]	3,03 [2,92; 3,13]	0,15

Ergebnisse

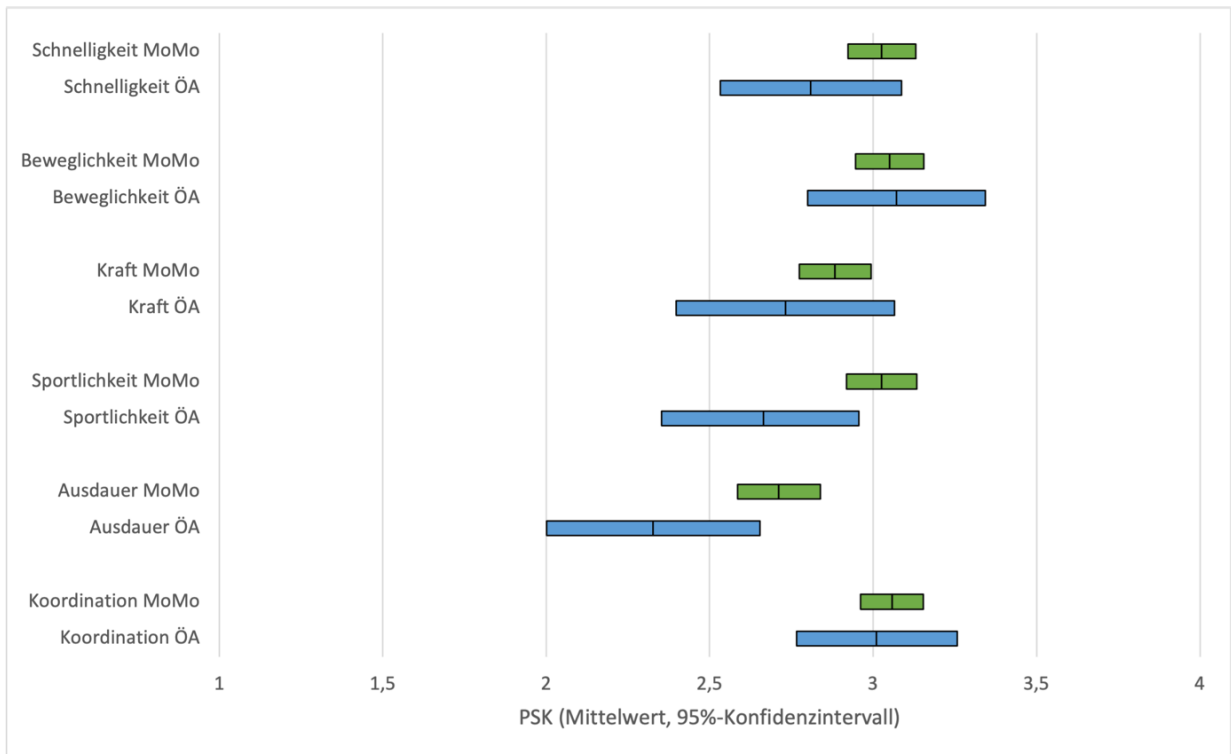


Abbildung 12: Mittelwerte mit 95%-Konfidenzintervallen der Subskalen des physischen Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe (MoMo). Die Subskalen allgemeine Sportlichkeit und Ausdauer unterscheiden sich signifikant

4.4.2 Freude an Bewegung im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe

In der Auswertung der Freude an Bewegung (Physical Activity Enjoyment Scale) erreichten die Patienten mit Ösophagusatresie im Median 46,5 Punkte (min - max = 33 - 53) und damit vergleichbare Werte wie die MoMo-Kontrollgruppe (44 Punkte, min - max = 28 - 56). Es gab keinen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ($p = 0,44$). Männliche Patienten mit Ösophagusatresie unterschieden sich ebenfalls nicht signifikant von männlichen Teilnehmern der MoMo-Kontrollgruppe ($p = 0,35$), genauso wie weibliche ÖA-Patientinnen sich nicht signifikant von weiblichen Teilnehmerinnen der MoMo-Kontrollgruppe ($p = 0,92$) unterschieden.

Tabelle 31: Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe (MoMo)

	ÖA	MoMo
Median	46,5	44
Minimum - Maximum	33 - 53	28 - 56
Interquartilbereich	11,5	7,75
Mittelwert	45,25	44,53
95%-KI	[42,82; 47,67]	[43,64; 45,41]
Standardabweichung	± 6,25	±5,29

Ergebnisse

Tabelle 32: Median der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale (PACES) von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe (MoMo) mit dazugehörigem Minimum und Maximum (nach Altersgruppen aufgeteilt)

Altersgruppe	PACES Median (min - max) ÖA	PACES Median (min - max) MoMo	p
11 - 12	45 (38 - 52)	44 (28 - 54)	0,76
13 - 15	46 (36 - 53)	44 (32 - 56)	0,97
16 - 17	49 (33 - 52)	43,5 (35 - 54)	0,19

4.4.3 Sportliche Aktivität im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe

Die MVPA-Minuten von Patienten mit Ösophagusatresie unterschieden sich signifikant zu den MVPA-Minuten der MoMo-Kontrollgruppe ($p = < 0,01$). Auch die Aktivitätstage von Patienten mit Ösophagusatresie waren signifikant weniger im Vergleich zu denen der MoMo-Kontrollgruppe ($p = < 0,01$).

Tabelle 33: Deskriptive Statistik der Aktivitätstage und moderate-to-vigorous physical activity (MVPA) im Gruppenvergleich von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe (MoMo)

	ÖA	MoMo
Aktivitätstage		
Median	3	4,0
Minimum - Maximum	1 - 7	0 - 7
Interquartilbereich	1,8	2,0
Mittelwert	3	3,89
95%-KI	[2,45; 3,55]	[3,61; 4,18]
Standardabweichung	± 1,41	± 1,7
MVPA		
Median	249,5	549,0
Minimum - Maximum	0 - 1868	0 - 4286
Interquartilbereich	262	711,5
Mittelwert	353,25	682,55
95%-KI	[210,43; 496,07]	[581,12; 783,98]
Standardabweichung	± 368,316	± 607,02

Ergebnisse

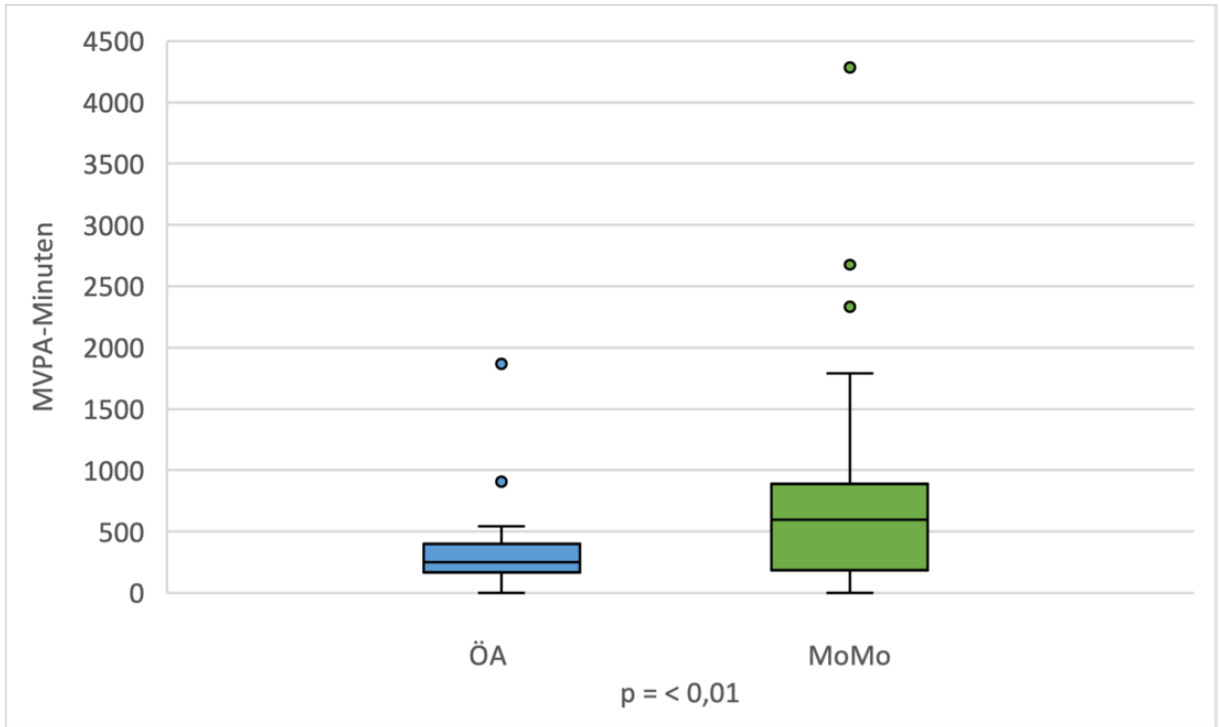


Abbildung 13: Boxplots der moderate-to-vigorous physical activity (MVPA) von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe. Der Unterschied ist signifikant

4.5 Ergebnisse im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern

4.5.1 Physisches Selbstkonzept im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern

In der Auswertung der PSK-Skalen erreichten die Patienten mit ÖA im Median eine Gesamtpunktzahl des PSK von 104 Punkten (min - max = 61 - 136) und damit ein höheres Ergebnis als die Patienten mit AHF (88 Punkte, min - max = 42 - 135). Der Unterschied zwischen ÖA und AHF war signifikant ($p = 0,04$). Teilte man die Patienten in Altersgruppen ein, ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen (siehe Tabelle 35).

Tabelle 34: Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF)

	ÖA	AHF
Median	104	88
Minimum - Maximum	61 - 136	42 - 135
Interquartilbereich	37,25	27,75
Mittelwert	99,64	89,69
95%-KI	[91,10; 108,18]	[86,29; 93,09]
Standardabweichung	$\pm 22,02$	$\pm 20,35$

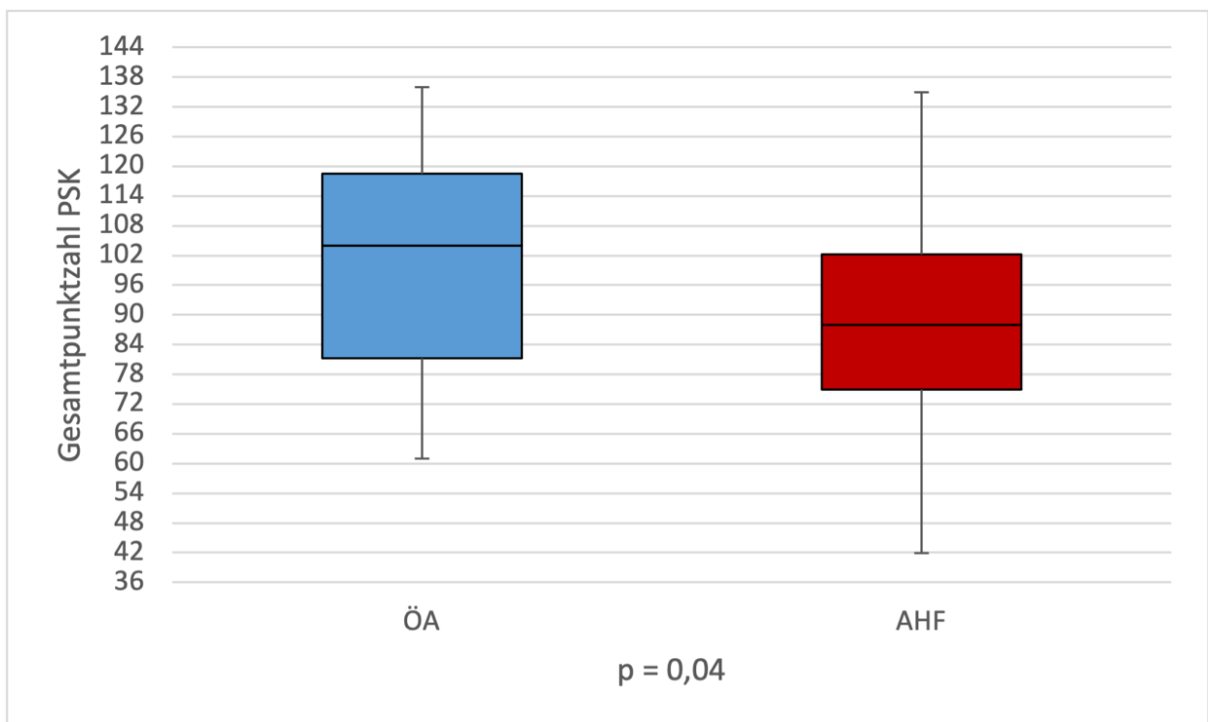


Abbildung 14: Boxplots der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF). Der Unterschied ist signifikant

Ergebnisse

Tabelle 35: Median der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern mit dazugehörigem Minimum und Maximum (nach Altersgruppen aufgeteilt)

Altersgruppe	PSK Median (min - max) ÖA	PSK Median (min - max) AHF	p
11 - 12	99,5 (75 - 129)	91 (42 - 131)	0,29
13 - 15	91 (71 - 130)	85 (51 - 134)	0,10
16 - 17	108 (61 - 136)	93 (52 - 135)	0,27

Betrachtet man die einzelnen Kategorien des PSK erzielten die Patienten mit ÖA vor allem in der Kategorie Beweglichkeit signifikant bessere Ergebnisse ($p = < 0,01$) als Patienten mit AHF. Auch die Kategorien Kraft ($p = 0,01$) und Schnelligkeit ($p = 0,01$) wurden durch die Patienten mit ÖA signifikant besser bewertet. Den geringsten Unterschied gab es in der Kategorie allgemeine Sportlichkeit. In keiner der Kategorien hatten die Patienten mit Ösophagusatresie ein niedrigeres Ergebnis.

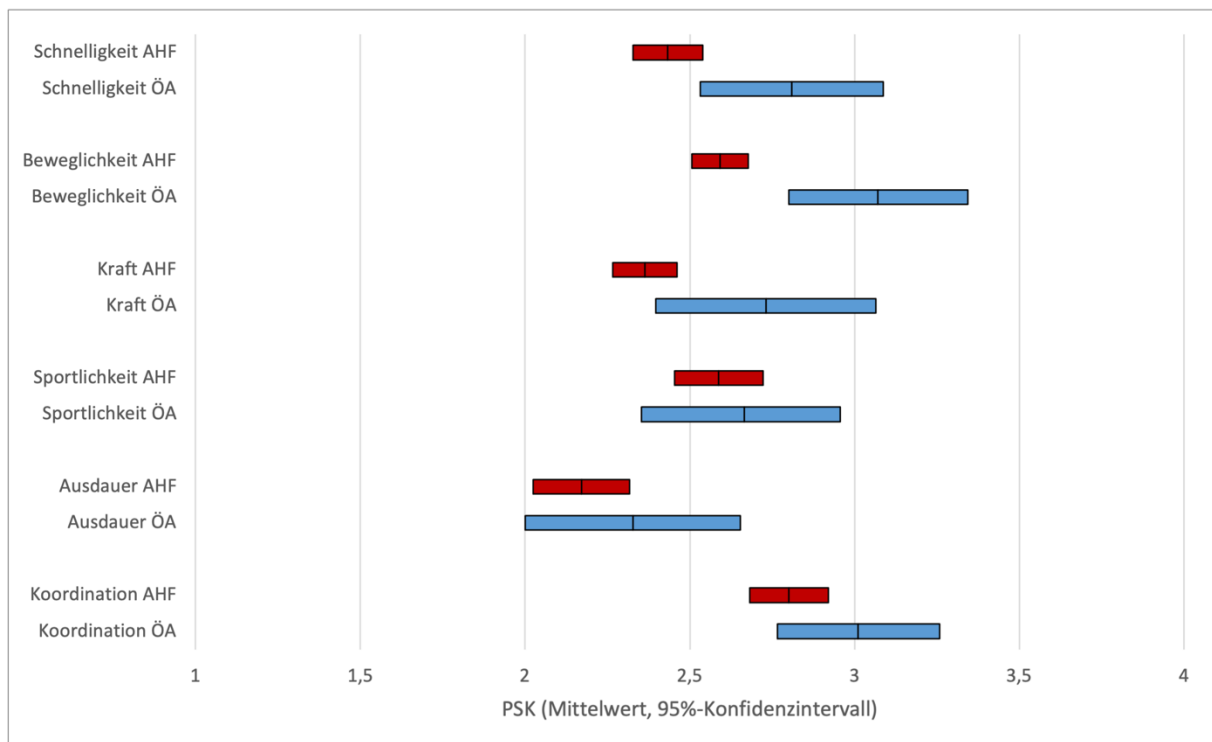


Abbildung 15: Mittelwerte mit 95%-Konfidenzintervallen der Subskalen des physischen Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF). Die Subskalen Beweglichkeit, Kraft und Schnelligkeit unterscheiden sich signifikant

Ergebnisse

Tabelle 36: Gruppenvergleich der Subskalen des physischen Selbstkonzepts (PSK) von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF). *statistisch signifikant

Kategorie	ÖA Mittelwert (95%-KI)	AHF Mittelwert (95%KI)	p
Beweglichkeit	3,07 [2,8; 3,34]	2,59 [2,51; 2,68]	< 0,01*
Ausdauer	2,33 [2,00; 2,65]	2,17 [2,03; 2,32]	0,29
Koordination	3,01 [2,77; 3,26]	2,80 [2,68; 2,92]	0,14
Allgemeine Sportlichkeit	2,66 [2,35; 2,96]	2,59 [2,45; 2,72]	0,73
Kraft	2,73 [2,40; 3,07]	2,36 [2,27; 2,46]	0,01*
Schnelligkeit	2,81 [2,53; 3,10]	2,43 [2,33; 2,54]	0,01*

4.5.2 Freude an Bewegung im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern

Auch in der Auswertung der Freude an Bewegung anhand der Physical Activity Enjoyment Scale erreichten die Patienten mit Ösophagusatresie mit im Median 46,5 Punkten eine minimal höhere Gesamtpunktzahl als AHF-Patienten mit 44 Punkten (siehe Tabelle 37). Der Unterschied war jedoch nicht signifikant ($p = 0,22$).

Tabelle 37: Deskriptive Statistik der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale im Gruppenvergleich von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF)

	ÖA	AHF
Median	46,5	44
Minimum - Maximum	33 - 53	32 - 56
Interquartilbereich	11,5	7,0
Mittelwert	45,25	44,08
95%-KI	[42,82; 47,67]	[43,26; 44,91]
Standardabweichung	± 6,25	± 4,94

Tabelle 38: Median der Gesamtpunktzahl der Physical Activity Enjoyment Scale (PACES) von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF) mit dazugehörigem Minimum und Maximum (nach Altersgruppen aufgeteilt)

Altersgruppe	PACES Median (min - max)	PACES Median (min - max)	p
	ÖA	AHF	
11 - 12	45 (38 - 52)	45 (33 - 56)	0,82
13 - 15	46 (36 - 53)	43 (35 - 54)	0,46
16 - 17	49 (33 - 52)	45 (32 - 52)	0,22

4.5.3 Sportliche Aktivität im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern

Sowohl die Aktivitätstage ($p = 0,86$) von Patienten mit Ösophagusatresie als auch die MVPA-Minuten ($p = 0,36$) unterschieden sich nicht signifikant zu denen von Patienten mit angeborenen Herzfehlern (siehe Tabelle 39 und Abbildung 16).

Ergebnisse

Tabelle 39: Deskriptive Statistik der Aktivitätstage und moderate-to-vigorous physical activity (MVPA) im Gruppenvergleich von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF)

	ÖA	AHF
Aktivitätstage		
Median	3	3,0
Minimum - Maximum	1 - 7	0 - 7
Interquartilbereich	1,8	2,0
Mittelwert	3	3,03
95%-KI	[2,45; 3,55]	[2,74; 3,32]
Standardabweichung	± 1,41	± 1,72
MVPA		
Median	249,5	296
Minimum - Maximum	0 - 1868	0 - 2700
Interquartilbereich	262	346,75
Mittelwert	353,25	415,94
95%-KI	[210,43; 496,07]	[346,58; 485,29]
Standardabweichung	± 368,316	± 415,06

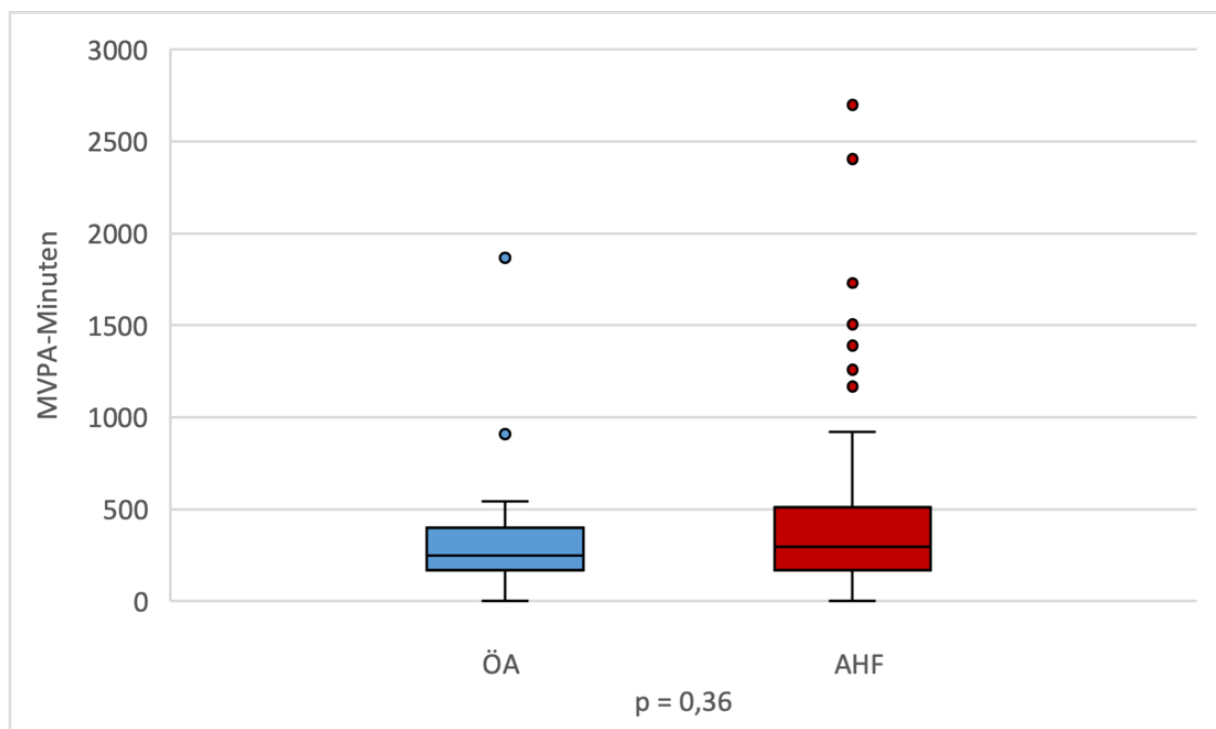


Abbildung 16: Boxplots der moderate-to-vigorous physical activity (MVPA) von Patienten mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF). Der Unterschied ist nicht signifikant

5. Diskussion

Die vorliegende Arbeit untersucht das physische Selbstkonzept (PSK) und die Freude an Bewegung (PACES) von Kindern und Jugendlichen mit Ösophagusatresie (ÖA) im Vergleich zu Kontrollen aus der Motorik-Modul-Studie (MoMo) und Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF). Trotz der durch die Seltenheit angeborener Fehlbildungen begrenzten Fallzahl konnten mithilfe der validierten Fragebögen relevante Erkenntnisse gewonnen werden.

Patienten mit Ösophagusatresie empfinden vergleichbar viel Freude an Bewegung wie gleichaltrige gesunde Jugendliche. Unsere Ergebnisse zeigen somit eine Assoziation, die darauf hindeutet, dass die psychologische Komponente der Bewegungsfreude nicht zwangsläufig durch die Erkrankung beeinträchtigt wird. Die Summe des physischen Selbstkonzept und die Freude an Bewegung korrelierten auch bei Patienten mit Ösophagusatresie mit der sportlichen Aktivität. Dies verdeutlicht die Notwendigkeit, dort durch Interventionen anzusetzen, um Aktivität zu fördern. Durch die statistisch signifikante Korrelation zwischen der Freude an Bewegung (PACES) und dem physischen Selbstkonzept (PSK) konnten wir außerdem als wichtiges Ergebnis zeigen, dass Patienten mit Ösophagusatresie nicht zwingend nach objektiven Kriterien sportlich sein müssen, um Spaß an sportlicher Aktivität zu empfinden. Die subjektive Selbsteinschätzung genügt für die Freude an Bewegung.

Zudem zeigte sich, dass die Freude an Bewegung sowie das physische Selbstkonzept vor allem durch respiratorische Beschwerden geschwächt werden. Es besteht eine Notwendigkeit in der Nachsorge, nicht nur auf gastroösophageale Beschwerden einzugehen, sondern auch vermehrt auf pulmonale Komplikationen zu achten. Hierfür ist die interdisziplinäre Nachsorge zwischen Kinderchirurgie und pulmologischer sowie gastroenterologischer Pädiatrie essenziell.

Patienten mit Ösophagusatresie empfinden sich allgemein als weniger sportlich (siehe Ergebnisteil Abbildung 12 Kategorie allgemeine Sportlichkeit), obwohl sie sich in einigen Kategorien nicht schlechter als gleichaltrige gesunde Jugendliche einschätzten. Dass Sportlichkeit verschiedene Aspekte beinhaltet und sich nicht rein an Ausdauer misst, muss vermehrt geschult werden, um Selbstzweifel zu vermeiden.

Zusammenfassend verdeutlichen die Ergebnisse die Notwendigkeit eines umfassenden, interdisziplinären Betreuungsansatzes, bei dem medizinische, psychologische und sportpädagogische Maßnahmen miteinander verknüpft werden.

5.1 Patientenmerkmale

Die Rücklaufquote von 26 % hat die allgemeine Antwortrate übertroffen. Von den 104 vollständig ausgefüllten Fragebögen haben jedoch nur 28 die Einschlusskriterien für diese Fragestellung erfüllt. Die untersuchte Gruppe erscheint trotz der geringen Fallzahl als repräsentativ. Es wurden jeweils zur Hälfte Jungen und Mädchen eingeschlossen, das durchschnittliche Alter betrug 13,5 Jahre und deckt somit die Pubertät und Adoleszenz ab.

Die verschiedenen Typen der Ösophagusatresie nach Vogt entsprechen der in der Literatur beschriebenen Verteilung, wonach ein Großteil mit einer Ösophagusatresie Typ 3b geboren wird (15). Dennoch besteht eine ausgeprägte Ungleichheit der Verteilung der verschiedenen Typen nach Vogt, was für die Auswertung relevant sein kann. Typ-2-Atresien nach Vogt gehen beispielsweise häufig mit einer Long-Gap-Ösophagusatresie einher und somit mit komplizierteren Verläufen (82). Zwei Drittel der Patienten hatten eine bis fünf Vollnarkosen zum Zeitpunkt des Fragebogens, was vermehrt unkomplizierte Verläufe vermuten lässt. Dennoch erhielt ein Fünftel mehr als 15 Eingriffe mit Vollnarkose. Dies unterstreicht die hohe interindividuelle Variabilität der Krankheitsverläufe und die damit verbundene Belastung für die Betroffenen. Einige Patienten hatten zusätzliche Fehlbildungen: Viermal wurde eine zusätzliche anorektale Malformation, zweimal eine skelettale Malformation und viermal eine urogenitale Malformation angegeben. Eine VACTERL-Assoziation mit mindestens drei assoziierten Fehlbildungen hatten vier Patienten. Durch den Ausschluss von Patienten mit angeborenen Herzfehlern fällt der Anteil an Patienten mit zusätzlichen Fehlbildungen geringer aus. Nur ein Fünftel der Patienten wurde thorakoskopisch operiert, obwohl die minimalinvasive Operation heutzutage in spezialisierten Zentren standardmäßig angeboten wird (28). Dies könnte auf den Anteil an Frühgeborenen (43 %) zurückzuführen sein, da extreme Frühgeburtlichkeit häufig mit einem offenen Operationsansatz einhergeht (83). Zudem wurde die thorakoskopische Operation erstmalig 1999 von Rothenberg durchgeführt und beschrieben (14), wodurch die untersuchte Zielgruppe mit zu den ersten Patienten gehörte, welche thorakoskopisch operiert werden konnten.

Zum Zeitpunkt der Umfrage waren 43 % der Teilnehmenden untergewichtig, wodurch Einschränkungen bei verschiedenen Sportarten entstehen können. Zudem birgt geringes Gewicht in Verbindung mit reduzierter Kraft das Risiko, auch weniger „fettfreie Masse“ (engl.: *Lean Body Mass* (LBM)) zu haben. LBM beschreibt das gesamte Körpergewicht ohne Körperfett und dient somit als Indikator für Muskelmasse und Stoffwechselaktivität. Die extreme Form dieses Zustands wird als Sarkopenie bezeichnet (84). Die geringe Muskelmasse ist neben der körperlichen Inaktivität ein unabhängiger Risikofaktor, der nicht übersehen werden sollte. Die Prävalenz von Sarkopenie unter jungen Erwachsenen wird

derzeit auf ca. 10 % geschätzt (85). Risikofaktoren wie Krankheiten, Entzündungen, Mangelernährung und physikalische Inaktivität sind bei Patienten mit Ösophagusatresie alle potenziell vorhanden. Vor allem die in der Jugend und im frühen Erwachsenenalter aufgebaute Muskelmasse entscheidet über das spätere Auftreten von Sarkopenie (85). Die Gefahren, die mit Untergewicht und einer chronischen Erkrankung einhergehen, sollten deshalb bei Patienten mit Ösophagusatresie entsprechend berücksichtigt werden.

5.2 Sportliche Aktivitäten und Einschränkungen

Bekannt ist, dass bei Patienten mit Ösophagusatresie ein Defizit in Bezug auf körperliche Aktivität (3) und Leistungsfähigkeit besteht (52). Auch in unserer Untersuchung waren die Anzahl aktiver Tage sowie die MVPA-Minuten von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe verringert.

Um die Gründe für die verringerte körperliche Aktivität zu untersuchen, sollte insbesondere die Teilnahme an organisierten Sportangeboten wie dem Schulsport genauer betrachtet werden. Keiner der Patienten in unserer Studie hatte ein ärztliches Sportverbot ausgesprochen bekommen, dennoch nahm ein Kind nicht am regulären Sportunterricht teil. Zudem wurden verschiedene ärztliche Einschränkungen bezüglich der Intensität und Sportart ausgesprochen. Die differenzierte Sportbefreiung ist ein sinnvolles, aber leider bisher nicht weit verbreitetes Konzept, welches die angepasste Teilnahme am Sportunterricht im Rahmen der individuellen körperlichen Leistungsfähigkeit ermöglicht (49). Da der Schulsport ein wichtiges Instrument zur Förderung der Bewegungszeit ist, sollte die differenzierte Sportbefreiung auch bei Patienten mit Ösophagusatresie genutzt werden, um eine optimale Integration aller Kinder und Jugendlichen in den Sportunterricht zu erreichen.

Bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern hatten bis zu 44 % der Teilnehmenden eine ärztliche Sporeinschränkungen ausgesprochen bekommen, die zu einer signifikant reduzierten körperlichen Aktivität führen kann (61). In unserer Analyse wurden Patienten mit Ösophagusatresie und gleichzeitigem Vorliegen eines Herzfehlers ausgeschlossen. Die Ösophagusatresie geht jedoch im Rahmen der VACTERL-Assoziation in circa 50 % der Fälle mit einer assoziierten Fehlbildung, unter anderem einem zusätzlichem Herzfehler, einher (24). Bei Patienten mit Ösophagusatresie und angeborenen Herzfehlern sollte somit vermehrt auf Sportverbote geachtet werden. Die Autoren betonten, dass ein generelles Sportverbot bei den meisten Kindern mit angeborenen Herzfehlern nicht gerechtfertigt ist und dass individuelle Empfehlungen unter Berücksichtigung des spezifischen Herzfehlers und der aktuellen körperlichen Leistungsfähigkeit erfolgen sollten (61). Sie plädierten für eine verstärkte Aufklärung und Schulung von Ärzten, um unnötige Sportverbote zu vermeiden und die körperliche Aktivität dieser Patientengruppe zu fördern.

Die Hälfte der Patienten mit Ösophagusatresie hatte Symptome in Ruhe. Ein Drittel hatte zudem Symptome bei körperlicher Betätigung, vor allem respiratorischen Ursprungs. Laut vorheriger Literatur ging die Symptomlast jedoch nicht mit einer geringeren MVPA einher oder führte zwangsläufig zu einer Einschränkung der körperlichen Aktivität (54, 3). Auch in unserer Studie zeigten Symptome in Ruhe oder beim Sport keine Korrelation mit den Aktivitätstagen, dem Sportindex oder den MVPA-Minuten. Die Ergebnisse legen somit nahe, dass die

körperliche Aktivität bei fast allen Patienten auf individueller Ebene positiv beeinflusst werden kann, wenn andere intrinsische und extrinsische Faktoren optimiert werden. Dennoch zeigte sich in einer Untersuchung, dass achtjährige Kinder mit Ösophagusatresie eine verringerte körperliche Leistungsfähigkeit hatten, die mit der Verringerung der Totalen-Lungen-Kapazität (engl.: *Total Lung Capacity* (TLC)) assoziiert war (5). Da diese Einschränkung nicht durch weitere pathologische Lungenfunktionsparameter erklärbar war, wurde von den Autoren zusätzlich ein Einfluss rezidivierender Atemwegsinfektionen diskutiert. Bekannt ist außerdem, dass bestimmte Komorbiditäten wie Skoliose und muskuloskelettale Asymmetrien bei Jugendlichen mit Ösophagusatresie in Zusammenhang mit verminderter körperlicher Aktivität und beeinträchtigten motorischen Fähigkeiten stehen (86). In unserer Kohorte gaben lediglich zwei Kinder skelettale Fehlbildungen an; ein Einfluss auf die Gesamtpunktzahlen von PSK oder PACES konnte hierbei jedoch nicht festgestellt werden. Ob minimalinvasiv oder offen operiert wurde, hatte ebenfalls keinen Einfluss auf die MVPA-Minuten oder die körperliche Aktivität von Patienten mit Ösophagusatresie (3).

5.3 Das physische Selbstkonzept und die Freude an Bewegung

Das physische Selbstkonzept gilt als wichtiges Instrument zur Untersuchung und Förderung von sportlichen Stärken. Mädchen mit Ösophagusatresie hatten ein schlechteres physisches Selbstkonzept als Jungen, wobei der Unterschied nicht signifikant war. Die Kategorie Ausdauer bewerteten Mädchen signifikant schlechter - sowohl die Patienten mit Ösophagusatresie als auch die Patienten mit angeborenen Herzfehlern und die Motorik-Modul-Kontrollgruppe. Das männliche Geschlecht gilt als Risikofaktor für eine erhöhte Morbidität bei ÖA-Patienten (2). Dennoch hatten Mädchen ein schlechteres physisches Selbstkonzept. In vorherigen Untersuchungen von Patienten mit Ösophagusatresie zeigte sich, dass auch die körperliche Aktivität, vor allem bei Mädchen, besonders verringert war (3). Durch ihre verminderte körperliche Aktivität (3) sowie ihr niedrigeres physisches Selbstkonzept bilden weibliche Patienten mit Ösophagusatresie eine Risikogruppe.

Betrachtet man die verschiedenen Altersgruppen der Patienten, erreichen diese ab 16 Jahren wieder höhere Werte in der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts. Das Alter von 13 bis 15 Jahren scheint für das physische Selbstkonzept und das Alter zwischen 14 und 17 Jahren für die sportliche Aktivität (3) von Patienten mit Ösophagusatresie eine vulnerable Phase darzustellen - obwohl die Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten und die Gesamtmorbidität im Allgemeinen mit dem Alter abnehmen, während sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität verbessert (58). Dies deutet darauf hin, dass die Morbidität allein nicht der Hauptgrund für die Ergebnisse sein muss, sondern auch psychosoziale Ursachen in dieser Altersgruppe berücksichtigt werden sollten. Die Charakterbildung im Rahmen der Pubertät und Adoleszenz geht mit vielen Fragen und Unsicherheiten einher: Was sind meine Stärken und wo liegen meine Schwächen? Wer bin ich, und wer möchte ich später einmal werden? Diese Fragen stellen sich auch Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und werden sich der Erkrankung und der damit einhergehenden Defizite stärker bewusst. Umso wichtiger ist es, die körperliche Aktivität in dieser vulnerablen Phase zu fördern, denn aus inaktiven Kindern und Jugendlichen werden inaktive Erwachsene (87). Das physische Selbstkonzept und die Freude an Bewegung könnten hierfür ein Ansatz sein:

In unserer Studie korrelierte die Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts signifikant mit den Aktivitätstagen, dem Sportindex und den MVPA-Minuten. Dies ist ein wichtiges Ergebnis, denn es bestätigt, dass ein positives physisches Selbstkonzept auch bei Ösophagusatresie-Patienten mit mehr Bewegungszeit einhergehen kann und sich wechselseitig verstärkt. Ein niedrigeres physisches Selbstkonzept hingegen kann ein Risiko für weniger aktive Minuten darstellen. Diese bidirektionale Beziehung konnte bereits in

größeren Untersuchungen für gesunde Kinder und Jugendliche gezeigt werden (11). Interventionen, die auf die Verbesserung der motorischen Fähigkeiten abzielen, sollten sich auch auf die Verbesserung des körperlichen Selbstkonzepts konzentrieren, um das körperliche Aktivitätsniveau bei Jugendlichen effektiv zu steigern (11). Da die Ösophagusatresie eine chronische Erkrankung mit lebenslangen Symptomen und Nachsorgebedarf ist, sollten Förderungen auf individuellem Niveau des Patienten stattfinden.

Ein weiteres wichtiges Ergebnis ist der signifikante Unterschied zwischen Patienten mit und ohne Symptome während der körperlichen Betätigung bezogen auf das physische Selbstkonzept und die Freude an Bewegung. Insbesondere respiratorische Beschwerden scheinen die Freude an Bewegung und das physische Selbstkonzept stark zu beeinflussen. Respiratorische Beschwerden sowie Tracheomalazie sind häufig bei ÖA-Patienten (2,33). Zudem leiden sie unter rezidivierenden Atemwegsinfektionen und einer Verringerung der TLC, die mit verringerter Leistungsfähigkeit assoziiert ist (5). Dadurch kann insbesondere die Ausdauerleistung beeinträchtigt werden und sich in der Folge auch negativ auf weitere Bereiche wie Schnelligkeit und allgemeine Sportlichkeit auswirken. Dies verdeutlicht die Notwendigkeit gezielter medizinischer Interventionen zum Erreichen einer wirksamen Symptomkontrolle, um die Lebensqualität dieser Patientengruppe zu verbessern. Falls dies nicht gelingt, sollten Sportarten an die Symptome angepasst werden, um nicht die Freude an Bewegung zu verlieren.

Biometrische Faktoren wie Größe und Gewicht zeigten keinen Einfluss auf die Gesamtsumme des physischen Selbstkonzepts und die Freude an Bewegung, lediglich auf die Kategorie Kraft. Hierdurch wird erneut die Relevanz patientenbezogener, individueller Angebote deutlich. Patienten mit Ösophagusatresie und niedrigem Gewicht oder niedriger Größe scheinen sich in Kraftsportarten weniger wohlfühlen als in anderen Kategorien. Da aber Größe und Gewicht des Patienten in unserer Studie keine signifikante Korrelation mit der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts oder der Freude an Bewegung zeigten, sollte bei Patienten mit ÖA nicht pauschal aufgrund von Minderwuchs oder Untergewichtigkeit auf fehlende Freude an Bewegung oder ein generell vermindertes physisches Selbstkonzept geschlossen werden. Stattdessen gilt es, jene Sportarten herauszufiltern, die dem einzelnen Patienten trotz Minderwuchs oder Untergewicht gut gelingen.

Bei Betrachtung der Patientenanamnese sollten außerdem folgende Aspekte diskutiert werden: Eine offene Operation ist häufig mit komplizierteren Fällen, Komorbidität oder weiteren Fehlbildungen assoziiert (83). Ob offen oder minimalinvasiv operiert wurde, scheint jedoch keine Auswirkungen auf das physische Selbstkonzept oder die Freude an Bewegung gehabt zu haben. Auch die Anzahl der Vollnarkosen, die verzögerte Reparatur oder die

Notwendigkeit einer Gastrostomie zeigten keinen signifikanten Unterschied. Es bestand somit keine Korrelation dahingehend, dass kompliziertere multimorbide Verläufe im Neugeborenenalter von Patienten mit Ösophagusatresie automatisch einen negativen Einfluss auf die Freude an Bewegung oder das physische Selbstkonzept im Jugendalter haben. Eine Fundoplicatio hingegen korrelierte signifikant negativ mit dem physischen Selbstkonzept, ein Einfluss auf die sportliche Aktivität konnte bisher nicht nachgewiesen werden (3). In unserer Studie hatten zwar nur vier Patienten eine Fundoplicatio erhalten, diese hatten jedoch keine weiteren Fehlbildungen und wurden alle primär anastomosiert. Somit scheint die Korrelation nicht auf einen allgemein schwierigeren Fall beschränkt zu sein, sondern ist primär mit der Fundoplicatio bzw. Refluxsymptomatik assoziiert. Ein schwerer gastroösophagealer Reflux im Kleinkindalter führt nicht nur zur Ösophagitis und Stenosen, sondern über chronische Aspiration auch zu einer Inflammation und Komplikationen im Bereich der Atemwege (33). Diese Erkenntnis sollte mit größerer Fallzahl untersucht werden.

5.4 Vergleich zur Motorik-Modul-Gruppe

Die Ergebnisse zeigten, dass Patienten mit Ösophagusatresie im Median vergleichbare Werte in der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts sowie der Freude an Bewegung erzielten. In der Betrachtung der einzelnen Kategorien zeigte sich, dass sowohl in der MoMo-Gruppe als auch bei ÖA-Patienten die Kategorien Koordination und Beweglichkeit am höchsten bewertet wurden, während die Kategorie Ausdauer durchgängig am niedrigsten abschnitt. Dieses Muster könnte somit Ausdruck einer allgemeinen Tendenz sein, Ausdauerleistungen als besonders herausfordernd wahrzunehmen. Nichtsdestotrotz wurden die Subskalen Ausdauer und allgemeine Sportlichkeit von Patienten mit Ösophagusatresie im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe signifikant niedriger bewertet. Auch erzielten sie in den Kategorien Kraft und Schnelligkeit niedrigere Werte, wenngleich der Unterschied nicht signifikant war. Im direkten Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe wird erneut deutlich, dass Ausdauer eine schmerzhaft Limitation für Patienten mit Ösophagusatresie sein kann. Die Kategorie Ausdauer ist eng mit der Respiration verknüpft und so ist es nicht überraschend, dass hier entsprechende Limitationen bestehen.

Dennoch gilt es, auch die Stärken zu betrachten: Insbesondere in der Kategorie Beweglichkeit scheinen sich die Patienten mit Ösophagusatresie nicht von der repräsentativen MoMo-Kontrollgruppe zu unterscheiden. Hier zeigt sich erneut, dass verschiedene Sportarten verschiedene Gefühle bei Patienten mit Ösophagusatresie hervorrufen und deshalb gezielt nach den jeweiligen Stärken gesucht werden sollte. Durch die Verstärkung positiver Gefühle während einer Sportart kann sportliche Aktivität als Gewohnheit implementiert werden und so auch die allgemeine Sportlichkeit gefördert werden. Ein Patient, der seine Stärken kennt und sich dieser bewusst ist, wird langfristig auch an seinen Schwächen arbeiten und gegebenenfalls durch die regelmäßige körperliche Betätigung auch in anderen Bereichen wie beispielsweise der Ausdauer Fortschritte erzielen. Der bekannte Effekt, über das physische Selbstkonzept die Aktivität zu fördern (11), kann hier genutzt werden, indem Sportarten, die positive Gefühle hervorrufen, dem Patienten vermehrt angeboten werden.

Innerhalb der MoMo-Kontrollgruppe war der Geschlechtsunterschied deutlicher ausgeprägt als in der ÖA-Kohorte: Mädchen erreichten signifikant niedrigere PSK-Werte als Jungen ($p = 0,04$), wobei dieser Effekt insbesondere in den Kategorien Ausdauer ($p < 0,01$) und Kraft ($p = 0,01$) zu beobachten war. In der ÖA-Kohorte schätzten Mädchen ihre Ausdauer ebenfalls signifikant schlechter ein als Jungen. Dies könnte darauf hindeuten, dass bestimmte Unterschiede im physischen Selbstkonzept geschlechtsbedingt universell auftreten und nicht zwingend krankheitsspezifisch sind. Dennoch konnte bei der ÖA-Kohorte in dieser Studie kein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern in der Gesamtpunktzahl des

physischen Selbstkonzept nachgewiesen werden. Dies sollte mit einer größeren Fallzahl erneut untersucht werden.

Die Freude an Bewegung (PACES) war bei Patienten mit Ösophagusatresie im Median minimal höher als in der MoMo-Kontrollgruppe, wobei der Unterschied nicht statistisch signifikant war. Die vergleichbare Freude an Bewegung zwischen ÖA-Patienten und gleichaltrigen Kontrollen weist darauf hin, dass die psychologische Komponente der Bewegungsfreude nicht zwangsläufig durch die Erkrankung und ihre Krankheitsgeschichte beeinträchtigt werden muss.

Die Korrelationsanalysen zeigen interessante Unterschiede in der Beziehung zwischen subjektiven und objektiven Parametern. Bei der MoMo-Kontrollgruppe war der PSK eng mit dem PACES und mit der Häufigkeit der Aktivitätstage verbunden, nicht jedoch mit der Intensität der Aktivität (MVPA). Ähnlich verhielt es sich mit dem PACES, der mit den Aktivitätstagen korrelierte, nicht aber mit den MVPA-Minuten. Dies könnte bedeuten, dass bei gesunden Jugendlichen das Selbstkonzept und die Freude an Bewegung eher die Häufigkeit, weniger aber die Intensität der Aktivität beeinflussen. Dennoch ist zu betonen, dass in vorherigen Studien bereits gezeigt wurde, dass geringere PSK-Werte sich wiederum auf die Bereitschaft auswirken, an mäßigen bis anstrengenden körperlichen Aktivitäten teilzunehmen (88). Bei der ÖA-Kohorte korrelierte der PSK nicht nur stark mit dem PACES, sondern auch signifikant mit den Aktivitätstagen, dem Sportindex und mit den MVPA-Minuten. Das physische Selbstkonzept scheint somit eine wichtige Determinante für die körperliche Aktivität inklusive der MVPA-Minuten zu sein. Die PACES-Werte korrelierten ebenfalls mit den Aktivitätstagen und dem Sportindex und verfehlten das Signifikanzniveau mit den MVPA-Minuten knapp. Diese Befunde könnten darauf hindeuten, dass bei ÖA-Patienten das physische Selbstkonzept und die Freude an Bewegung besonders eng mit körperlicher Aktivität und Intensität verbunden sind. In Bezug auf die tatsächliche Aktivität zeigte sich dennoch ein deutlicher Unterschied: Die MoMo-Gruppe berichtete im Median vier Aktivitätstage pro Woche mit 549 Minuten MVPA pro Woche, während die ÖA-Patienten im Median drei Aktivitätstage und 249,5 Minuten angaben. Damit ergibt sich die Annahme, dass Kinder mit Ösophagusatresie zwar ein vergleichbares Selbstkonzept und eine ähnlich hohe Bewegungsfreude besitzen, dies jedoch in dieser Kohorte nicht vollständig in gleichermaßen hohe Aktivitätsumfänge übersetzen konnten. Ursachen hierfür können multifaktoriell sein z.B. durch medizinische Limitationen wie respiratorische Beschwerden oder psychosoziale Faktoren.

5.5 Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern

Im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern erzielten ÖA-Patienten signifikant höhere Werte in der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzept. Dies deutet darauf hin, dass die Ösophagusatresie zwar eine chronische Erkrankung ist, aber in einigen Bereichen weniger schwerwiegende Auswirkungen auf die körperliche Wahrnehmung hat als beispielsweise angeborene Herzfehler. Insbesondere in den Dimensionen Beweglichkeit ($p = < 0,01$), Kraft ($p = 0,01$) und Schnelligkeit ($p = 0,01$) erzielten die Patienten mit Ösophagusatresie signifikant höhere Werte.

Mädchen mit angeborenen Herzfehlern hatten, genauso wie die Mädchen der Motorik-Modul-Gruppe, signifikant niedrigere Ergebnisse in der Gesamtpunktzahl des physischen Selbstkonzepts als Jungen. Dieser Trend war somit auch für Patienten mit chronischen Erkrankungen sichtbar. Zudem erwiesen sich in allen Gruppen die Kategorien Ausdauer und Kraft als vulnerabel, wobei auch hier insbesondere Mädchen durchweg niedrigere Werte erzielten. Falls ein Patient mit Ösophagusatresie zusätzlich unter einem assoziierten Herzfehler leidet, sollte daher vermehrt auf Einschränkungen des physischen Selbstkonzepts geachtet werden. Mädchen mit Ösophagusatresie und einem angeborenen Herzfehler bilden somit eine besondere Risikogruppe.

Bereits vorher bekannt war, dass das physische Selbstkonzept in Abhängigkeit vom Schweregrad des Herzfehlers unterschiedlich bewertet wurde und vor allem Ausdauer eine starke Limitation für die Patienten mit AHF darstellt (64). In unserer Auswertung hatten 26 % einfache AHF, 44 % moderate AHF und 27 % komplexe AHF. Außerdem war bekannt, dass über den gesamten Schweregrad der Herzfehler hinweg ein signifikanter Zusammenhang zwischen körperlicher Aktivität und dem physischen Selbstkonzept bestand. Je höher die körperliche Aktivität war, umso höher waren die Werte des physischen Selbstkonzepts. Diese Korrelation war besonders in der Kategorie Ausdauer sichtbar (64). Diese früheren Ergebnisse stimmen mit unseren überein und legen somit erneut nahe, dass auch bei Kindern mit chronischen Erkrankungen eine bidirektionale Beziehung des physischen Selbstkonzepts zur körperlichen Aktivität besteht.

In der Korrelationsanalyse der AHF-Patienten korrelierte der PSK signifikant sowohl mit den Aktivitätstagen als auch mit den MVPA-Minuten. Auch der PACES war mit den Aktivitätstagen als auch mit den MVPA-Minuten assoziiert. Damit zeigte sich, dass bei dieser Gruppe sowohl Selbstkonzept als auch Bewegungsfreude mit objektiven Aktivitätsmaßen eng verknüpft sind. Auch bei Patienten mit Ösophagusatresie korrelierte der PSK mit den MVPA-Minuten. Im Vergleich zur MoMo-Kontrollgruppe scheint somit bei Patienten mit chronischen Erkrankungen die subjektive Wahrnehmung ein stärkerer Prädiktor für die tatsächliche Intensivität der

Aktivität (MVPA-Minuten) zu sein. Dennoch wurde bereits in vorherigen Studien gezeigt, dass die MVPA-Minuten zwischen Patienten mit Ösophagusatresie und Patienten mit angeborenen Herzfehlern vergleichbar sind, jedoch trotzdem signifikant reduziert im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe (54).

5.6 Methodendiskussion

Nach unserem Kenntnisstand ist dies die erste Studie, die das körperliche Selbstkonzept und die Freude an Bewegung von Patienten mit Ösophagusatresie untersucht und in Relation zu zwei Kontrollgruppen setzt. Durch zwei Kontrollgruppen ist ein Vergleich zu Jugendlichen ohne chronische Erkrankungen sowie zu Patienten mit einer anderen angeborenen Fehlbildung möglich. Dennoch weist diese Studie eine Reihe von Einschränkungen auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen:

Ein wesentlicher methodischer Aspekt der vorliegenden Arbeit liegt in der begrenzten Fallzahl. Die Ösophagusatresie ist eine seltene angeborene Fehlbildung mit einer Inzidenz von lediglich etwa 160 - 170 Neugeborenen pro Jahr in Deutschland (16, 17). Vor diesem Hintergrund gestaltet sich die Rekrutierung einer größeren Patientenkohorte, insbesondere im Alter von elf bis 18 Jahren, als herausfordernd und erfordert in der Regel größere multizentrische Kooperationen sowie längere Beobachtungszeiträume. Die dadurch resultierende Limitierung der Fallzahl ist ein strukturelles Merkmal der Forschung zu seltenen Erkrankungen und sollte bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden. Wir konnten die Antworten von 28 Teilnehmern auswerten, welche alle Einschlusskriterien erfüllten. Durch die geringe Fallzahl gab es jedoch nur zwei Kinder, welche eine sekundäre Anastomose erhielten sowie nur fünf thorakoskopisch operierte Patienten. Zudem war in unserer Studie die Anzahl der Patienten mit zusätzlichen Fehlbildungen gering und primär die Ösophagusatresie 3b nach Vogt repräsentiert. Daher sind weitere Untersuchungen mit einer größeren Stichprobe und mehr Patienten mit einer Kombination relevanter Fehlbildungen, wie z. B. einer VACTERL-Assoziation, erforderlich.

Selbstberichtsdaten können außerdem zu Verzerrungen führen. Die Krankengeschichte wurde von den Patienten oder Ihren Eltern selbst angegeben, was zu potenziellen Fehlern führen kann. Durch verschiedene Eindrücke können die Antworten des validierten Fragebogens beeinflusst werden. Einerseits können sich Patienten selbst über- oder unterschätzen - von unseren Fragebögen wurden 39 % allein ausgefüllt. Andererseits können Verzerrungen durch den Einfluss der Eltern entstehen. Bei 61 % der Bögen waren Mutter oder Vater beteiligt, davon wurden fünf der Bögen allein durch die Mutter oder den Vater, also einen sogenannten Proxy, ausgefüllt.

Zur Verminderung eines Selektionsbias wurden zuerst bekannte Patienten der Universitätsmedizin Mainz und der weiteren teilnehmenden Kliniken auf dem Postweg oder per E-Mail zu der Umfrage eingeladen. Dennoch erfolgte die Rekrutierung auch über den E-Mail-Verteiler, das Mitgliedermagazin und die Social-Media-Kanäle von KEKS e.V. Die Teilnahme an der Studie motivierte gegebenenfalls eher sportlich interessierte Eltern und

Kinder. Zudem erhalten Mitglieder von KEKS durch die Mitgliedschaft in der Patientenorganisation bereits Unterstützung in der Nachsorge.

In der Datenstruktur gab es Unterschiede für einige Elemente: Beispielsweise waren die zu vergleichenden Gruppen unterschiedlich groß. Zudem gab es in der ÖA-Gruppe eine große Anzahl von Frühgeborenen, während diese Information für die Kontrollen und die AHF-Gruppe fehlte.

Die Stärken und Schwächen dieser Arbeit sind nachfolgend stichpunktartig zusammengefasst:

- Stärken:
 - Verwendung validierter Fragebögen (PSK-Skalen, PACES)
 - Repräsentatives Kollektiv in Bezug auf Verteilung der ÖA-Typen und Co-Morbiditäten
 - Vergleich mit zwei repräsentativen Kontrollgruppen
 - Matching nach Alter und Geschlecht
 - Erste Studie, die das physische Selbstkonzept und die Freude an Bewegung von Patienten mit ÖA untersucht

- Schwächen:
 - Geringe Stichprobengröße (n = 28) der Patienten mit ÖA
 - Selektionsbias
 - Selbstberichtsdaten können zu Verzerrungen führen

5.7 Fazit und Ausblick

Die vorliegenden Ergebnisse liefern Einblicke in die besonderen Herausforderungen von Kindern mit Ösophagusatresie. Während ihr physisches Selbstkonzept teilweise beeinträchtigt ist, zeigen sie auch Anpassungsfähigkeit und Resilienz und vor allem: Sie empfinden Freude an Bewegung. Dies unterstreicht die Bedeutung eines ganzheitlichen Betreuungsansatzes, der sowohl körperliche als auch psychosoziale Aspekte berücksichtigt.

Die körperliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen mit Ösophagusatresie ist vermindert. Ihre Förderung sollte daher so früh wie möglich, aber spätestens im Grundschulalter, vor dem Abfall der MVPA-Minuten, beginnen (3). Dadurch kann die Morbidität vermindert und die Teilhabe gefördert werden. Der Zusammenhang zwischen dem körperlichen Selbstkonzept und der körperlichen Aktivität bei Jugendlichen mit Ösophagusatresie kann ein Ziel für Interventionen sein, da das körperliche Selbstkonzept ein veränderbarer Faktor ist. Motivierende Strategien zur Steigerung des körperlichen Selbstkonzepts sowie Strategien zur Stärkung des Selbstbewusstseins sind wichtig, um die körperliche Aktivität aufrechtzuerhalten, insbesondere in der Adoleszenz. Die Steigerung des körperlichen Selbstkonzepts könnte beispielsweise mit Hilfe von psychologischen Interventionen erfolgen oder durch gezielte Thematisierung im Rahmen von Sportinterventionen für Kinder und Jugendliche mit Ösophagusatresie.

Besonders essenziell ist, dass die Patienten auf ihrem individuellen Niveau gefördert werden. Zudem sollen Stärken wie zum Beispiel die Beweglichkeit evaluiert und gezielt genutzt werden, um die Freude an Bewegung zu steigern. Der signifikante Zusammenhang zwischen Symptomen während des Sports und der niedrigen Gesamtpunktzahl des PSK und der Freude an Bewegung unterstreicht die Bedeutung der Symptomkontrolle für die Förderung des Wohlbefindens. Im Rahmen der Nachsorge muss auch die körperliche Aktivität thematisiert werden. Neue Versorgungsformen wie die Telemedizin können genutzt werden, um die körperliche Aktivität und damit einhergehende Einschränkungen zu erfassen. Diese können als Beispiel für die aktuelle Gesundheit und Teilhabe der Kinder und Jugendlichen gewertet werden. Bei Auffälligkeiten sollte gezielt nach Symptomen, dem physischen Selbstkonzept und der Freude an Bewegung gefragt werden. Besonders weibliche Patienten mit Ösophagusatresie stellen eine Risikogruppe durch Ihre verminderte körperliche Aktivität sowie ihr niedrigeres physisches Selbstkonzept dar.

Künftige Studien sollten größere Stichproben umfassen und die langfristigen Auswirkungen der Ösophagusatresie zu verschiedenen Zeitpunkten untersuchen. Es wäre wünschenswert, multizentrische Kohorten einzubeziehen, um die Ergebnisse weiter zu validieren und geschlechtsspezifische sowie altersabhängige Unterschiede genauer zu beleuchten.

6. Zusammenfassung

Ziel dieser Dissertation war es, das körperliche Selbstkonzept und die Freude an Bewegung sowie den Einfluss auf die körperliche Aktivität von Patienten mit Ösophagusatresie erstmalig zu untersuchen. Zudem sollten mögliche Zusammenhänge zwischen der patientenspezifischen Anamnese und den Ergebnissen analysiert werden. Durch den Vergleich mit Kindern und Jugendlichen aus der Motorik-Modul-Studie und Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern wurden die Ergebnisse in Relation gesetzt. Die Erkenntnisse stimmen teilweise mit früheren Studien überein, die ähnliche Trends bei Kindern und Jugendlichen aufzeigen konnten. Die spezifischen Unterschiede für Kinder und Jugendliche mit Ösophagusatresie, insbesondere in den Subskalen des physischen Selbstkonzepts und bezüglich der Freude an Bewegung, sind jedoch erstmalig beschrieben und liefern neue Einblicke in die besonderen Herausforderungen und ihre Stärken.

Dabei ergaben sich folgende zentrale Erkenntnisse:

- Patienten mit Ösophagusatresie empfinden vergleichbar viel Freude an Bewegung wie gesunde gleichaltrige Kinder und Jugendliche.
- Symptome während der körperlichen Betätigung stellen eine Limitation für das physische Selbstkonzept und für die Freude an Bewegung dar. Vor allem respiratorische Symptome schränken Patienten mit Ösophagusatresie ein. Symptomkontrolle ist essenziell.
- Mädchen haben ein schlechteres physisches Selbstkonzept als Jungen, vor allem in der Kategorie Ausdauer.
- Die Freude an Bewegung und das physische Selbstkonzept korrelierten auch bei Patienten mit ÖA positiv mit der körperlichen Aktivität. Die Freude an Bewegung und die Stärkung des physischen Selbstkonzepts können zur Förderung von Bewegungsminuten genutzt werden.
- Kinder und Jugendliche mit Ösophagusatresie zeigten in den Subskalen Ausdauer und allgemeine Sportlichkeit signifikante Defizite im Vergleich zur Motorik-Modul-Kontrollgruppe. In der Kategorie Beweglichkeit unterschieden sie sich nicht.
- Im Vergleich zu Patienten mit angeborenen Herzfehlern erzielten ÖA-Patienten signifikant bessere Ergebnisse in der Gesamtpunktzahl des PSK und insbesondere in den Dimensionen Beweglichkeit, Kraft und Schnelligkeit.

Die vorliegenden Ergebnisse bestätigen den in der Literatur beschriebenen Zusammenhang zwischen physischem Selbstkonzept, Bewegungsfreude und sportlicher Aktivität. Dennoch zeigt sich in dieser Studie, dass vergleichbare Gesamtwerte im PSK und in der Freude an Bewegung nicht zwangsläufig mit einem gleich hohen Maß an körperlicher Aktivität einhergehen. Korrelationen dürfen daher nicht mit Kausalitäten gleichgesetzt werden. Vielmehr weisen die Befunde darauf hin, dass PSK und PACES zwar relevante Ansatzpunkte zur Förderung von Bewegung bei Patienten mit Ösophagusatresie darstellen, die reduzierten Aktivitätsumfänge jedoch durch ein komplexes Zusammenspiel weiterer Faktoren beeinflusst werden. Um diese multifaktoriellen Ursachen besser zu verstehen und zielgerichtete Interventionsstrategien zu entwickeln, sind weitere Studien erforderlich. Aktuell können folgende Empfehlungen ausgesprochen werden:

Patienten und ihre Familien sollen ermutigt werden, an abwechslungsreichen und angenehmen Aktivitäten teilzunehmen, die ihrem Körper und ihren individuellen Fähigkeiten entsprechen. Angemessene körperliche Aktivität sowie die Relevanz des physischen Selbstkonzepts und der Freude an Bewegung sollten bei allen Kindern mit chronischen Erkrankungen während der Nachsorge angesprochen werden, um zusätzliche Morbidität aufgrund der negativen Folgen eines inaktiven Lebensstils zu vermeiden. Hierdurch können sportliche Gewohnheiten und ein gesundes körperliches Selbstkonzept etabliert werden. Der beste Weg zur Förderung des körperlichen Selbstkonzepts besteht darin, Kinder an Aktivitäten teilnehmen zu lassen, die ihre eigenen Stärken nutzen. Dabei ist jegliche Aktivität besser als keine. Falls Probleme in der Nachsorge festgestellt werden, sollen individuelle Maßnahmen insbesondere zur Symptomkontrolle besprochen werden. Eine Ösophagusatresie allein sollte nicht als Beeinträchtigung für die Teilnahme an Sport gesehen werden. Im Gegenteil: Patienten mit Ösophagusatresie empfinden vergleichbar viel Freude an Bewegung. Es gilt durch Symptomkontrolle und individuelle Förderung ein Umfeld für Sie zu schaffen, in welchem sie diese auch nutzen können.

7. Literaturverzeichnis

1. Arneitz C, Windhaber J, Castellani C, Kienesberger B, Klymiuk I, Fasching G, et al. Cardiorespiratory performance capacity and airway microbiome in patients following primary repair of esophageal atresia. *Pediatr Res*. 2021 Jul;90(1):66–73.
2. Lejeune S, Sfeir R, Rousseau V, Bonnard A, Gelas T, Aumar M, et al. Esophageal Atresia and Respiratory Morbidity. *Pediatrics*. 2021 Sep 1;148(3):e2020049778.
3. König TT, Frankenbach ML, Gianicolo E, Holler AS, Von Sochaczewski CO, Wessel L, et al. Habitual physical activity in patients born with oesophageal atresia: a multicenter cross-sectional study and comparison to a healthy reference cohort matched for gender and age. *Eur J Pediatr*. 2023 Mar 28;182(6):2655–63.
4. Dittrich R, Stock P, Rothe K, Degenhardt P. Pulmonary outcome of esophageal atresia patients and its potential causes in early childhood. *Journal of Pediatric Surgery*. 2017 Aug;52(8):1255–9.
5. Toussaint-Duyster LCC, Van Der Cammen-van Zijp MHM, Spoel M, Lam M, Wijnen RMH, De Jongste JC, et al. Determinants of exercise capacity in school-aged esophageal atresia patients. *Pediatr Pulmonol*. 2017 Sep;52(9):1198–205.
6. World Health Organization. Guidelines on physical activity and sedentary behaviour [Internet]. 2022 [cited 2024 May 22]. Available from: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240015128>
7. World Health Organization. Global recommendations on physical activity for health. *Recommandations mondiales sur l'activité physique pour la santé*. 2010;58.
8. World Health Organization. Guidelines on physical activity and sedentary behaviour. *Br J Sports Med*. 2020 Dec;54(24):1451–62.
9. Babic MJ, Morgan PJ, Plotnikoff RC, Lonsdale C, White RL, Lubans DR. Physical Activity and Physical Self-Concept in Youth: Systematic Review and Meta-Analysis. *Sports Med*. 2014 Nov;44(11):1589–601.
10. Stiller J, Würth S, Alfermann D. Die Messung des physischen Selbstkonzepts (PSK). *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*. 2004 Jan;25(4):239–57.
11. Jekauc D, Wagner MO, Herrmann C, Hegazy K, Woll A. Does Physical Self-Concept Mediate the Relationship between Motor Abilities and Physical Activity in Adolescents and Young Adults? Zhou R, editor. *PLoS ONE*. 2017 Jan 3;12(1):e0168539.
12. Fritsch J, Weyland S, Feil K, Burchartz A, Schmidt S, Woll A, et al. A Study on the Psychometric Properties of the Short Version of the Physical Activity Enjoyment Scale in an Adult Population. *IJERPH*. 2022 Nov 19;19(22):15294.
13. Muensterer OJ, Berdon WE. From Vogt to Haight and Holt to now: the history of esophageal atresia over the last century. *Pediatr Radiol*. 2015 Aug;45(8):1230–5.
14. Holcomb GW. Thoracoscopic surgery for esophageal atresia. *Pediatr Surg Int*. 2017 Apr;33(4):475–81.
15. Rothe K. Aktuelle Behandlungsstrategien der Ösophagusatresie. *Zentralbl Chir*. 2022 Feb;147(01):83–9.

16. Elrod J, Boettcher M, Mohr C, Reinshagen K. An Analysis of the Care Structure for Congenital Malformations in Germany. *Deutsches Ärzteblatt international* [Internet]. 2021 Sep 6 [cited 2024 Jul 17]; Available from: <https://www.aerzteblatt.de/10.3238/arztebl.m2021.0213>
17. König TT, Gianicolo E, Frankenbach L, Wittenmeier E, Muensterer OJ. Esophageal Interventions in Infants Born with Esophageal Atresia: A Comprehensive Analysis of a National Database. *Eur J Pediatr Surg*. 2022 Feb;32(01):042–9.
18. Dingemann J, Ure B. Angeborene Ösophagusfehlbildungen. In: Von Schweinitz D, Ure B, editors. *Kinderchirurgie* [Internet]. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2019 [cited 2024 Oct 14]. p. 329–40. (Springer Reference Medizin). Available from: http://link.springer.com/10.1007/978-3-662-58202-2_37
19. Kubik S. Embryologie und Anatomie des Oesophagus. In: Langhans P, Schreiber HW, Häring R, Reding R, Siewert JR, Bünte H, editors. *Aktuelle Therapie des Oesophaguskarzinoms*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 1990. p. 11–49.
20. Morrissey EE, Rustgi AK. The Lung and Esophagus: Developmental and Regenerative Overlap. *Trends in Cell Biology*. 2018 Sep;28(9):738–48.
21. Vogt EC. Congenital esophageal atresia. *Am J Roentgenol*. 1929;22(463–464):465.
22. Gross R. Atresia of the esophagus. The surgery of infancy and childhood. 1953;75–102.
23. Quiroz HJ, Turpin A, Willobee BA, Ferrantella A, Parreco J, Lasko D, et al. Nationwide analysis of mortality and hospital readmissions in esophageal atresia. *Journal of Pediatric Surgery*. 2020 May;55(5):824–9.
24. Schmedding A, Wittekindt B, Schloesser R, Hutter M, Rolle U. Outcome of esophageal atresia in Germany. *Diseases of the Esophagus*. 2021 Apr 7;34(4):doaa093.
25. Van De Putte R, Van Rooij IALM, Marcelis CLM, Guo M, Brunner HG, Addor MC, et al. Spectrum of congenital anomalies among VACTERL cases: a EUROCAT population-based study. *Pediatr Res*. 2020 Feb;87(3):541–9.
26. Dingemann C, Eaton S, Aksnes G, Bagolan P, Cross KM, De Coppi P, et al. ERNICA Consensus Conference on the Management of Patients with Esophageal Atresia and Tracheoesophageal Fistula: Diagnostics, Preoperative, Operative, and Postoperative Management. *Eur J Pediatr Surg*. 2020 Aug;30(04):326–36.
27. Borselle D, Grochowski K, Gerus S, Międzybrodzki K, Kołowski K, Jasińska A, et al. Thoracic Musculoskeletal Deformities Following Surgical Treatment of Esophageal Atresia - Thoracoscopic Versus Open Approach: A Retrospective Two Centers Cohort Study. *J Pediatr Surg*. 2024 Sep;59(9):1719–24.
28. Flaherty E, Folaranmi SE. Thoracoscopic Versus Open Repair of Esophageal Atresia: A Systematic Review of Surgical Outcomes. *Journal of Laparoendoscopic & Advanced Surgical Techniques*. 2023 Nov 1;33(11):1114–20.
29. Reusens H, Matthyssens L, Vercauteren C, Van Renterghem K. Multicentre survey on the current surgical management of oesophageal atresia in Belgium and Luxembourg. *Journal of Pediatric Surgery*. 2017 Feb;52(2):239–46.

30. Dingemann C, Eaton S, Aksnes G, Bagolan P, Cross KM, De Coppi P, et al. ERNICA Consensus Conference on the Management of Patients with Long-Gap Esophageal Atresia: Perioperative, Surgical, and Long-Term Management. *Eur J Pediatr Surg.* 2021 Jun;31(03):214–25.
31. Baird R, Lal DR, Ricca RL, Diefenbach KA, Downard CD, Shelton J, et al. Management of long gap esophageal atresia: A systematic review and evidence-based guidelines from the APSA Outcomes and Evidence Based Practice Committee. *Journal of Pediatric Surgery.* 2019 Apr;54(4):675–87.
32. Muensterer OJ, Evans LL, Sterlin A, Sahlabadi M, Aribindi V, Lindner A, et al. Novel Device for Endoluminal Esophageal Atresia Repair: First-in-Human Experience. *Pediatrics.* 2021 Nov 1;148(5):e2020049627.
33. Koumbourlis AC, Belessis Y, Cataletto M, Cutrera R, DeBoer E, Kazachkov M, et al. Care recommendations for the respiratory complications of esophageal atresia-tracheoesophageal fistula. *Pediatr Pulmonol.* 2020 Oct;55(10):2713–29.
34. Vergouwe FWT, Vlot J, IJsselstijn H, Spaander MCW, Van Rosmalen J, Oomen MWN, et al. Risk factors for refractory anastomotic strictures after oesophageal atresia repair: a multicentre study. *Arch Dis Child.* 2019 Feb;104(2):152–7.
35. Ten Kate CA, Tambucci R, Vlot J, Spaander MCW, Gottrand F, Wijnen RMH, et al. An international survey on anastomotic stricture management after esophageal atresia repair: considerations and advisory statements. *Surg Endosc.* 2021 Jul;35(7):3653–61.
36. Tambucci R, Angelino G, De Angelis P, Torroni F, Caldaro T, Balassone V, et al. Anastomotic Strictures after Esophageal Atresia Repair: Incidence, Investigations, and Management, Including Treatment of Refractory and Recurrent Strictures. *Front Pediatr.* 2017;5:120.
37. Dingemann C, Dietrich J, Zeidler J, Blaser J, Gosemann JH, Ure BM, et al. Early complications after esophageal atresia repair: analysis of a German health insurance database covering a population of 8 million: Complications after esophageal atresia repair. *Dis Esophagus.* 2016 Oct;29(7):780–6.
38. Depoortere S, Lapillonne A, Sfeir R, Bonnard A, Gelas T, Panait N, et al. Nutritional status at age 1 year in patients born with esophageal atresia: A population-based, prospective cohort study. *Front Pediatr.* 2022 Aug 4;10:969617.
39. König TT, Stefanescu MC, Wildermuth M, Frankenbach LM, Muensterer OJ, Gianicolo E. Sex-specific percentiles for bodyweight and height in children born with esophageal atresia: a registry-based analysis 2001–2021. *BMC Pediatr.* 2023 Jan 18;23(1):27.
40. IJsselstijn H, Van Beelen NWG, Wijnen RMH. Esophageal atresia: long-term morbidities in adolescence and adulthood: Esophageal atresia beyond childhood. *Dis Esophagus.* 2013 May;26(4):417–21.
41. Connor MJ, Springford LR, Kapetanakis VV, Giuliani S. Esophageal atresia and transitional care—step 1: a systematic review and meta-analysis of the literature to define the prevalence of chronic long-term problems. *The American Journal of Surgery.* 2015 Apr;209(4):747–59.
42. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, editor. Nationale Empfehlungen für Bewegung und Bewegungsförderung. Auflage 1.2.06.17. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA); 2017. 88 p. (Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung).

43. Woll A, Kurth BM, Opper E, Worth A, Bös K. The 'Motorik-Modul' (MoMo): physical fitness and physical activity in German children and adolescents. *Eur J Pediatr*. 2011 Sep;170(9):1129–42.
44. Schmidt SCE, Anedda B, Burchartz A, Oriwol D, Kolb S, Wäsche H, et al. The physical activity of children and adolescents in Germany 2003-2017: The MoMo-study. Huertas-Delgado FJ, editor. *PLoS ONE*. 2020 Jul 16;15(7):e0236117.
45. Schmidt SCE, Anedda B, Burchartz A, Eichsteller A, Kolb S, Nigg C, et al. Physical activity and screen time of children and adolescents before and during the COVID-19 lockdown in Germany: a natural experiment. *Sci Rep*. 2020 Dec 11;10(1):21780.
46. Robert Koch-Institut. Körperliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2 und Trends. 2018 [cited 2025 Jan 5]; Available from: <https://edoc.rki.de/handle/176904/3032.2>
47. Schmidt S, Schneider J, Reimers A, Niessner C, Woll A. Exploratory Determined Correlates of Physical Activity in Children and Adolescents: The MoMo Study. *IJERPH*. 2019 Jan 31;16(3):415.
48. Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M. Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl*. 2007 May;50(5–6):750–6.
49. König TT, Heimann A, Scharenberg S, Kriemler S, Muensterer O, Siaplaouras J. Differenzierte Sportbefreiung als Chance: Ergebnisse eines Online-Survey und Übersicht über die aktuelle Literatur. *Klin Padiatr*. 2023 Jan;235(01):38–44.
50. Radtke T, Smith S, Nevitt SJ, Hebestreit H, Kriemler S. Physical activity and exercise training in cystic fibrosis. *Cochrane Cystic Fibrosis and Genetic Disorders Group, editor. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]*. 2022 Aug 9 [cited 2024 May 22];2022(8). Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD002768.pub5>
51. McLoughlin RF, Clark VL, Urroz PD, Gibson PG, McDonald VM. Increasing physical activity in severe asthma: a systematic review and meta-analysis. *Eur Respir J*. 2022 Dec;60(6):2200546.
52. König TT, Muensterer OJ. Physical Fitness and Locomotor Skills in Children With Esophageal Atresia-A Case Control Pilot Study. *Front Pediatr*. 2018 Nov 6;6:337.
53. Krishnan U, Mousa H, Dall'Oglio L, Homaira N, Rosen R, Faure C, et al. ESPGHAN-NASPGHAN Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula. *J pediatr gastroenterol nutr*. 2016 Nov;63(5):550–70.
54. Frankenbach LM, Holler AS, Oetzmann Von Sochaczewski C, Wessel L, Muensterer OJ, Dingemann J, et al. Physical Activity Levels in Children with Esophageal Atresia and Congenital Heart Disease: A Comparative Multicenter Study. *Eur J Pediatr Surg*. 2024 Sep 23;a-2420-0202.
55. Moinichen UI, Mikkelsen A, Faugli A, Morkrid L, IJsselstijn H, Emblem R. Impaired motor performance in adolescents with esophageal atresia. *Journal of Pediatric Surgery*. 2021 Nov;56(11):1926–31.

56. Harmsen WJ, Aarsen FJ, Van Der Cammen-van Zijp MHM, Van Rosmalen JM, Wijnen RMH, Tibboel D, et al. Developmental problems in patients with oesophageal atresia: a longitudinal follow-up study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2017 May;102(3):F214–9.
57. Lazow SP, Ben-Ishay O, Aribindi VK, Staffa SJ, Pluchinotta FR, Schechter SC, et al. Predictors of index admission mortality and morbidity in contemporary esophageal atresia patients. *J Pediatr Surg.* 2020 Nov;55(11):2322–8.
58. Leibovitch L, Zohar I, Maayan-Mazger A, Mazkereth R, Strauss T, Bilik R. Infants Born with Esophageal Atresia with or without Tracheo-Esophageal Fistula: Short- and Long-Term Outcomes. *Isr Med Assoc J.* 2018 Mar;20(3):161–6.
59. Donoso F, Hedenström H, Malinowski A, E Lilja H. Pulmonary function in children and adolescents after esophageal atresia repair. *Pediatr Pulmonol.* 2020 Jan;55(1):206–13.
60. Williams CA, Wadey C, Pieleas G, Stuart G, Taylor RS, Long L. Physical activity interventions for people with congenital heart disease. Cochrane Heart Group, editor. *Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet].* 2020 Oct 28 [cited 2024 May 22];2021(5). Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD013400.pub2>
61. Siaplaouras J, Niessner C, Helm PC, Jahn A, Flemming M, Urschitz MS, et al. Physical Activity Among Children With Congenital Heart Defects in Germany: A Nationwide Survey. *Front Pediatr.* 2020 Apr 30;8:170.
62. Zoller T, Prioli MA, Clemente M, Pilati M, Sandrini C, Luciani GB, et al. Congenital Heart Disease: Growth Evaluation and Sport Activity in a Paediatric Population. *Children.* 2022 Jun 14;9(6):884.
63. Dreiskämper D, Tietjens M, Schott N. The physical self-concept across childhood: Measurement development and meaning for physical activity. *Psychology of Sport and Exercise.* 2022 Jul;61:102187.
64. Siaplaouras J, Jahn A, Helm P, Hanssen K, Bauer U, Apitz C, et al. Physical Self-Concept and Physical Activity in Children with Congenital Heart Defects—Can We Point Out Differences to Healthy Children to Promote Physical Activity? *Children.* 2023 Feb 28;10(3):478.
65. Shavelson RJ, Hubner JJ, Stanton GC. Self-Concept: Validation of Construct Interpretations. *Review of Educational Research.* 1976 Sep;46(3):407–41.
66. Marsh HW, Richards GE, Johnson S, Roche L, Tremayne P. Physical Self-Description Questionnaire: Psychometric Properties and a Multitrait-Multimethod Analysis of Relations to Existing Instruments. *Journal of Sport and Exercise Psychology.* 1994 Sep;16(3):270–305.
67. Alfermann D, Stoll O. Effects of Physical Exercise on Self-Concept and Well-Being. *International Journal of Sport Psychology,* 31 (1), 47-65. *International journal of sport psychology.* 2000 Jan 1;31:47–65.
68. Zamorano-García D, Infantes-Paniagua Á, Cuevas-Campos R, Fernández-Bustos JG. Impact of Physical Activity-Based Interventions on Children and Adolescents' Physical Self-Concept: A Meta-Analysis. *Res Q Exerc Sport.* 2023 Mar;94(1):1–14.
69. Barnett LM, Morgan PJ, Van Beurden E, Ball K, Lubans DR. A Reverse Pathway? Actual and Perceived Skill Proficiency and Physical Activity. *Medicine & Science in Sports & Exercise.* 2011 May;43(5):898–904.

70. Chen CW, Su WJ, Wang JK, Yang HL, Chiang YT, Moons P. Physical self-concept and its link to cardiopulmonary exercise tolerance among adolescents with mild congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2015 Jun;14(3):206–13.
71. König TT, Krude M, Muensterer OJ. Physical self-concept and ability to swim in patients born with anorectal malformation and Hirschsprung's disease: a case control study. *BMC Pediatr*. 2022 Dec 15;22(1):717.
72. Chen C, Weyland S, Fritsch J, Woll A, Niessner C, Burchartz A, et al. A Short Version of the Physical Activity Enjoyment Scale: Development and Psychometric Properties. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Oct 20;18(21):11035.
73. Jekauc D, Nigg C, Nigg CR, Reichert M, Krell-Roesch J, Oriwol D, et al. Measurement properties of the German version of the Physical Activity Enjoyment Scale for adults. Montazeri A, editor. *PLoS ONE*. 2020 Nov 18;15(11):e0242069.
74. Kruk M, Zarychta K, Horodyska K, Boberska M, Scholz U, Radtke T, et al. What comes first, negative emotions, positive emotions, or moderate-to-vigorous physical activity? *Mental Health and Physical Activity*. 2019 Mar;16:38–42.
75. Lewis BA, Williams DM, Frayeh A, Marcus BH. Self-efficacy versus perceived enjoyment as predictors of physical activity behaviour. *Psychology & Health*. 2016 Apr 2;31(4):456–69.
76. Kendzierski D, DeCarlo KJ. Physical Activity Enjoyment Scale: Two Validation Studies. *Journal of Sport and Exercise Psychology*. 1991 Mar;13(1):50–64.
77. Greule C, Sudeck G, Thiel A, Kastner L, Janßen P, Nieß A, et al. Correlates of physical activity enjoyment in children and adolescents for a new perspective on the treatment of overweight: A systematic literature review. *Obesity Reviews*. 2024 Feb;25(2):e13655.
78. Kompetenznetz AHF e.V. [Internet]. Available from: <https://www.kompetenznetz-ahf.de/forscher/forschen-mit-uns/forschungsbasis-nationales-register/>
79. Warnes CA, Williams RG, Bashore TM, Child JS, Connolly HM, Dearani JA, et al. ACC/AHA 2008 guidelines for the management of adults with congenital heart disease: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Develop Guidelines on the Management of Adults With Congenital Heart Disease). Developed in Collaboration With the American Society of Echocardiography, Heart Rhythm Society, International Society for Adult Congenital Heart Disease, Society for Cardiovascular Angiography and Interventions, and Society of Thoracic Surgeons. *J Am Coll Cardiol*. 2008 Dec 2;52(23):e143–263.
80. Jekauc D, Wagner MO, Kahlert D, Woll A. Reliabilität und Validität des MoMo-Aktivitätsfragebogens für Jugendliche (MoMo-AFB). *Diagnostica*. 2013 Apr;59(2):100–11.
81. Cole TJ. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey. *BMJ*. 2000 May 6;320(7244):1240–1240.
82. Long AM, Tyraskis A, Allin B, Burge DM, Knight M. Oesophageal atresia with no distal tracheoesophageal fistula: Management and outcomes from a population-based cohort. *Journal of Pediatric Surgery*. 2017 Feb;52(2):226–30.
83. Castro P, Fall F, Pace D, Mack SJ, Rothstein DH, Devin CL, et al. Association of Operative Approach With Postoperative Outcomes in Neonates Undergoing Surgical Repair of Esophageal Atresia and Tracheoesophageal Fistula. *Journal of Pediatric Surgery*. 2024 Nov;59(11):161641.

84. Cruz-Jentoft AJ, Bahat G, Bauer J, Boirie Y, Bruyère O, Cederholm T, et al. Sarcopenia: revised European consensus on definition and diagnosis. *Age and Ageing*. 2019 Jan 1;48(1):16–31.
85. Jung HN, Jung CH, Hwang YC. Sarcopenia in youth. *Metabolism*. 2023 Jul;144:155557.
86. Møinichen UI, Mikkelsen A, Gunderson R, Kibsgård TJ, Mørkrid L, IJsselstijn H, et al. New insights in the prevalence of scoliosis and musculoskeletal asymmetries in adolescents with esophageal atresia. *Journal of Pediatric Surgery*. 2023 Mar;58(3):412–9.
87. Chen A. Motor skills matter to physical activity – At least for children. *Journal of Sport and Health Science*. 2013 Mar;2(1):58–9.
88. Li YC, Chirico D, Graham JD, Kwan MYW, Cairney J. Motor Coordination and Moderate-to-Vigorous Physical Activity in Emerging Adults: Mediating Effect of Physical Self-Concept. *IJERPH*. 2020 May 26;17(11):3748.

Anmerkung

Ergebnisse im Rahmen der Studie dieser Dissertationsschrift wurden bereits im ‚European Journal of Pediatric Surgery‘ veröffentlicht unter:

Frankenbach LM, Holler AS, Oetzmann Von Sochaczewski C, Wessel L, Muensterer OJ, Dingemann J, et al. Physical Activity Levels in Children with Esophageal Atresia and Congenital Heart Disease: A Comparative Multicenter Study. Eur J Pediatr Surg. 2024 Sep 23;a-2420-0202

sowie

König TT, Frankenbach ML, Gianicolo E, Holler AS, Von Sochaczewski CO, Wessel L, et al. Habitual physical activity in patients born with oesophageal atresia: a multicenter cross-sectional study and comparison to a healthy reference cohort matched for gender and age. Eur J Pediatr. Surg. 2023 Mar 28;182(6):2655–63.

Darüber wurde dem wissenschaftlichen Vorstand entsprechend Anzeige zur Veröffentlichung erstattet und auch im entsprechenden Paper darauf hingewiesen.

Danksagung

Tabellarischer Lebenslauf