

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

E-BAHn (Ernährung Bei Angeborenen Herzfehlern)

Ernährung von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler: Erste deutschlandweite repräsentative Erhebung

Wissenschaftlicher Teil des Forschungsauftrages

Einleitung

Eine ausgewogene, gesunde und gute Ernährung tut allen gut. Schon für Kinder ist eine ausgewogene Ernährung ein wichtiger Bestandteil des Lebens. Nachweislich sorgt eine gesunde Ernährung für Wohlbefinden. Wir haben Spaß beim gemeinsamen Kochen und Essen, lernen Neues kennen und stärken unsere Nerven und Abwehrkräfte. Eine gesunde und ausgewogene Ernährung kann dabei helfen, Folgeerkrankungen zu vermeiden und sie erhöht die Lebensqualität. Bisher existieren nur wenige Informationen zur Ernährung von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler (AHF).

Ziel des Projektes war es, repräsentative Daten zum Ernährungsverhalten und zur Beratung zum Thema Ernährung bei Kindern und Jugendlichen mit AHF zu erheben.

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

Die Studienergebnisse liefern nun erste belastbare Forschungsergebnisse zum Thema Ernährung und AHF für ganz Deutschland. Die Einladung zur Onlinebefragung erfolgte per E-Mail. Die Befragung wurde mittels etablierter Fragebögen aus der bundes-

weiten repräsentativen Befragung und Untersuchung zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen (KiGGS) durchgeführt. Eingeschlossen wurden Patienten im Alter von 6-17 Jahren, die sich zum Ausfüllen des Fragebogens bereit erklärten.

Zur Erläuterung: Die KiGGS-Studie ist eine Langzeitstudie des Robert-Koch-Instituts. Ein Teilmodul befasst sich mit dem Thema Ernährung von repräsentativ ausgewählten Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Für die Patienten mit AHF wurde der Fragenkatalog um spezielle Fragen zur ärztlichen Beratung hinsichtlich Ernährung sowie weitere Variablen ergänzt.

Ergebnisse

Insgesamt stimmten 1.647 Patienten der Teilnahme an der von November bis Dezember 2021 durchgeführten Onlineumfrage zu, 976 der Teilnehmenden beendeten die Umfrage und von 894 lagen vollständige/plausible Datensätze vor, so dass diese 894 Patienten auch in die finale Datenanalyse eingeschlossen wurden. Insgesamt war das Geschlechtsverhältnis ausgeglichen: 422 weiblich (47,2 %). 23,8 % hatten einen einfachen, 37,8 % einen mittelschweren und 38,4 % einen komplexen AHF (Schweregradeinteilung nach Warnes et al.*).

* Warnes C.A., Liberthson R., Danielson G.K., Dore A., Harris L., Hoffman J.I., Somerville J., Williams R.G., Webb G.D. Task force 1: The changing profile of congenital heart disease in adult life. J. Am. Coll. Cardiol. 2001;37:1170–1175

Beurteilung der Repräsentativität der Stichprobe

In Deutschland leben nach Expertenschätzungen derzeit ca. 300.000 Menschen mit einem AHF. Wie Analysen von Helm et al. (2015)** zeigen, ist das NRAHF repräsentativ für klinisch apparente AHF. Von 1.647 ursprünglichen Teilnehmern konnten 894 (54,3 %) in die Auswertungen einbezogen werden. Damit können die Ergebnisse als ausreichend valide und repräsentativ beurteilt werden. Die Gründe für den Ausschluss von 753 Patienten sind fehlende und/oder als nicht plausibel klassifizierte medizinische Daten und/oder unvollständige bzw. unklare Patientenangaben bei der Beantwortung des Onlinefragebogens. Diese Stichprobenreduktion erfolgte nach eingehender Prüfung aller Studienteilnehmer und gewährleistet eine gleichbleibend hohe Datenqualität.

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

Ernährungsverhalten

Insgesamt gaben 120 (13,4 %) der Teilnehmenden an, sich auf eine besondere Art und Weise zu ernähren (es waren Mehrfachnennungen möglich: 39 vegetarisch (32,5 %); 26 laktosearm (21,7 %); 20 glutenfrei (16,7 %); 10 vegan (8,3 %); 8 Rohkost (6,7 %); 1 Paleo-Diät (0,8 %); 58 eine andere Ernährungsform (48,3 %). Es fanden sich keine signifikanten Zusammenhänge zwischen einer besonderen Ernährungsform und dem Schweregrad des AHF. Patientinnen gehen verglichen mit Patienten signifikant häufiger einer besonderen Ernährungsform nach ($p < .05$); 52 Patienten (11 %) und 68 Patientinnen (16,1 %) verfolgen eine besondere Ernährungsform.

Nahrungsergänzungsmittel

Von den Teilnehmenden berichteten 182 (20,4 %), dass sie Nahrungsergänzungsmittel einnehmen. So waren dies den Angaben zufolge in 132 Fällen (72,5 %) Vitamine, in 42 Fällen (23,1 %) Mineralstoffe, in 8 Fällen (4,4 %) Proteine, in 26 Fällen (14,3 %) Omega-3-Fettsäuren, in 6 Fällen (3,3 %) Creatin und in 43 Fällen (23,6 %) andere Nahrungsergänzungsmittel (es waren Mehrfachnennungen möglich). Ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln und dem Geschlecht oder der Schwere des AHF lag nicht vor.

Ernährungsberatung

146 (16,3 %) der Teilnehmenden berichten, dass schon einmal eine Ernährungsberatung absolviert wurde. Hierbei fanden sich keine Geschlechtsunterschiede. Ausgehend vom Schweregrad des AHF (vgl. Abbildung 1) lagen signifikante Gruppenunterschiede vor ($p < .001$).

Als häufigste Gründe für die Ernährungsberatung wurden Untergewicht (41,8 %) und unzureichende Gewichtszunahme (32,9 %) angegeben (weitere Gründe: gestörtes Essverhalten (24 %); Diät bei Herzfehler/Chylothorax (15,1 %); Übergewicht (9,6 %); Stoffwechseldefekt (7,4 %); andere Gründe (30,8 %); es waren Mehrfachnennungen möglich. In 96 der 146 Fälle (65,8 %) wurde die Ernährungsberatung vom Arzt empfohlen. Mit

Ernährung bei AHF

73 Fällen (50 %) wurde die Ernährungsberatung am häufigsten in einer Klinik durchgeführt. In 110 Fällen (75,3 %) wurden die Kosten für die Ernährungsberatung komplett von der Krankenkasse übernommen. Nach eigenen Angaben fühlten sich 54,1 % nach der Ernährungsberatung sehr gut oder gut beraten und in 44,5 % der Fälle wurde die erhaltene Ernährungsberatung als sehr hilfreich oder mindestens als hilfreich bewertet. In 35,6 % führten die Ernährungsberatungen zu subjektiven langfristigen Änderungen und/oder Verbesserungen.

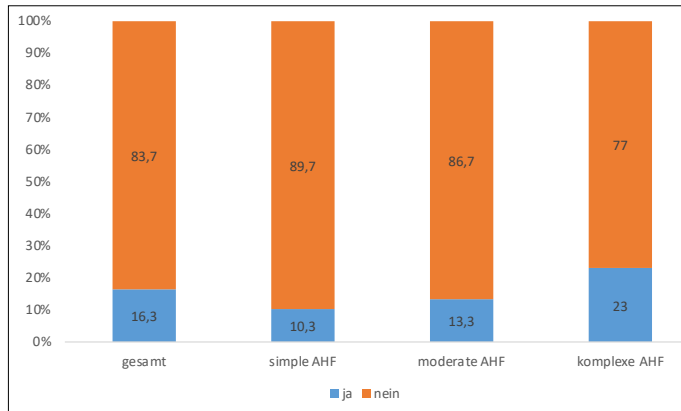


Abb. 1: Bereits erhaltene Ernährungsberatung

Ernährungsverhalten während der Corona-Pandemie

Ob sich das Ernährungsverhalten während der Corona-Pandemie verändert hat, wurde für vier Bereiche abgefragt (vgl. Abbildung 2).

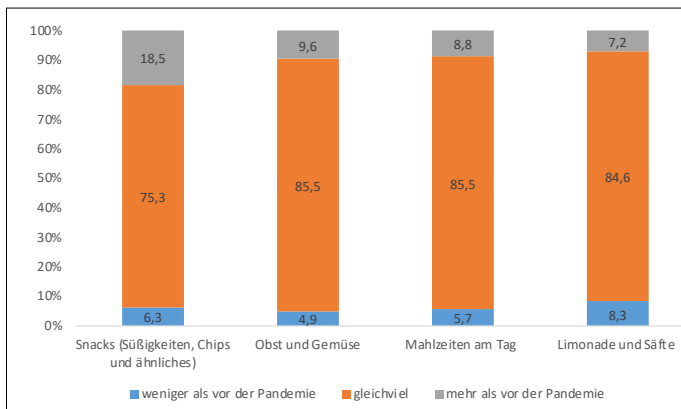


Abb. 2: Veränderungen im Ernährungsverhalten während der Corona-Pandemie

Signifikante Unterschiede zwischen den Schweregrad-Gruppen fanden sich für die Anzahl der Mahlzeiten pro Tag ($p < .01$). So war die Veränderung des Essverhaltens bezogen auf die Anzahl der Mahlzeiten pro Tag bei Patienten mit einfachem AHF am unbeständigsten (gleichviel: 77,9 %) und bei Patienten mit komplexem AHF am stabilsten (gleichviel: 88,6%). Bezogen auf den Verzehr von Obst und Gemüse gaben die Patientinnen verglichen mit den Patienten signifikant häufiger an, mehr Obst und Gemüse als vor der Pandemie zu essen (Patientinnen 13 % und Patienten 6,6 % mehr als vor der Pandemie, $p < .01$). Auch bei der Anzahl der Mahl-

zeiten pro Tag lagen signifikante Geschlechtsunterschiede vor. Hier gaben die Patientinnen verglichen mit den Patienten signifikant häufiger an, weniger Mahlzeiten als vor der Pandemie zu sich zu nehmen (Patientinnen 8,3 % und Patienten 3,4 % weniger als vor der Pandemie, $p < .01$).

Zusammenfassung der bisherigen Studienergebnisse

Den ersten Ergebnissen dieser bundesweiten Patientenbefragung zum Thema Ernährung von Kindern und Jugendlichen mit AHF folgend, konnten drei relevante Einflussfaktoren auf das Ernährungsverhalten identifiziert werden, die jeweils als unterschiedlich stark zu beurteilen sind.

Neben dem Schweregrad des AHF und dem Geschlecht scheint auch die andauernde Corona-Pandemie einen relevanten Einfluss auf das Ernährungsverhalten und das Körpergewicht bzw. das subjektive Körpergefühl zu haben. Das Interesse und die Bereitschaft zur Teilnahme an einer Ernährungsberatung scheint im Bedarfsfall vorhanden und mit der Schwere des AHF assoziiert zu sein. Es ist besonders darauf zu achten, dass die vom Arzt empfohlenen Maßnahmen hinsichtlich Ernährung beachtet und noch aktiver Angebote und Informationsmaterialien im Rahmen der regelmäßigen Kontrolluntersuchungen auch ungefragt zur Verfügung gestellt werden. Ziel sollte es sein, dass zukünftig allen Patientinnen und Patienten mit AHF standardmäßig zumindest das Angebot einer Ernährungsberatung im medizinischen Behandlungsalltag gemacht wird.

Ausblick

Eine wichtige Voraussetzung für ein gutes und gesundes Leben ist die Sicherstellung einer individuellen und ausgewogenen Ernährung vor dem Hintergrund einer geschlechts-, alters-, erkrankungs- und anforderungsspezifischen kinder-kardiologischen Betreuung. Es besteht offenbar ein großer Bedarf an Informationen zum Thema Ernährung und AHF sowie an individuellen Ernährungsberatungen selbst. Eine Etablierung moderner E-Health-Lösungen, die Koordination und Kommunikation zwischen Patient, lokaler Betreuung (Arzt, Ernährungsberatung, Angehörigen und Lehrern) und übergeordnetem Zentrum (Kinderkardiologie mit spezieller Expertise, evtl. mit hausinterner Ernährungsberatung) wäre wünschenswert, da eine kontinuierliche ernährungswissenschaftliche Betreuung auf konventionellem Weg erschwert scheint.

Durchführende Stellen:

Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V., Berlin
in Kooperation mit
Sektion Pädiatrische Kardiologie am Universitätsklinikum Ulm und
Praxis am Herz-Jesu-Krankenhaus, Fulda
Projektleitung: Dr. Paul C. Helm, Prof. Dr. Christian Apitz,
Dr. Jannos Siaplaouras

Publikationen zur Präsentation der umfassenden Studienergebnisse in wissenschaftlichen Fachzeitschriften befinden sich derzeit in Vorbereitung.

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

Impressum: V.i.S.d.P.: Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer **kinderherzen** Text: Dr. Paul C. Helm **Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats:** Prof. Dr. Thomas Paul (Sprecher), Prof. Dr. Oliver Dewald (Stellv. Sprecher), Prof. Dr. Philipp Beerbaum, Prof. Dr. Felix Berger, Prof. Dr. Robert Cesnjevar, Prof. Dr. Ina Michel-Behnke, Prof. Dr. Dr. Christian Schlensak, Prof. Dr. Brigitte Stiller

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00 | BIC: BFSWDE33XXX

kinderherzen Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.
Elsa-Brändström-Straße 21 · 53225 Bonn
Tel.: +49 (0) 228 | 42 28 0-0 · Fax: +49 (0) 228 | 42 28 0-222
Ansprechpartnerin: Tanja Schmitz · tanja.schmitz@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de