
Aus dem Universitätsklinikum Münster
Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
- Direktorin: Univ.-Prof. Dr. med. Claudia Rössig -

Bedeutung des Fahrradfahrens in der Kinderonkologie

—

**Analyse der Fahrradnutzung in der pädiatrischen
Hämatologie und Onkologie hinsichtlich der
körperlichen Aktivität, psychosozialer und
sozialrechtlicher Faktoren**

INAUGURAL - DISSERTATION
zur
Erlangung des doctor medicinae

der Medizinischen Fakultät
der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster

vorgelegt von Trieschmann, Gesa Maren Judith
aus Köln
2021

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Westfälischen
Wilhelms-Universität Münster

Dekan: Univ-Prof. Dr. med. Frank Ulrich Müller

1. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Joachim Boos

2. Berichterstatter: Priv.-Doz. Dr. med. Manuel Föcker

Tag der mündlichen Prüfung: 17.09.2021

Aus dem Universitätsklinikum Münster
Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
- Direktorin: Univ.-Prof. Dr. med. Claudia Rössig -
Referent: Prof. Dr. med. Joachim Boos
Koreferent: Priv.-Doz. Dr. med. Manuel Föcker

ZUSAMMENFASSUNG

Bedeutung des Fahrradfahrens in der Kinderonkologie
Trieschmann, Gesa Maren Judith

Einleitung: Pädiatrisch hämato-onkologische Erkrankungen und Therapien können schwere Einschränkungen mit dauerhaften Spätfolgen verursachen. Fahrradfahren ist in der Kindheit ein wichtiger Teil der körperlichen Aktivität und selbständigen Mobilität und könnte Spätfolgen der Erkrankung entgegenwirken. Die vorliegende Dissertation schafft eine Datenlage zur Fahrradnutzung in der pädiatrischen Hämatolo- Onkologie, um Problemebenen zu erfassen und eine gezielte Fahrradförderung zu ermöglichen.

Methodik: Zwei monozentrische Untersuchungen wurden durchgeführt: (1.) Eine Querschnittsstudie mit einem retrospektiven Anteil, welche mittels Fragebogenerhebung mit hämato-onkologischen Patienten (N=161) im Alter von 7-18 Jahren durchgeführt wurde und (2.) eine Projekt- und Einzelfallanalyse (N=9). Die Einzelfälle erhielten eine interventionelle Förderung (ein Spezialfahrrad) und wurden in dem Zeitraum prospektiv begleitet. Als Eingangs- und Abschlussuntersuchung erhielten sie ein strukturiertes Interview, einen Motorik-Test und einen Lebensqualitätsfragebogen. Zudem wurden das Projekt und die sozialmedizinische Hilfsmittelversorgung mit Therapierädern analysiert.

Resultate: Während der Erkrankungen kam es zu einer signifikanten Reduktion der Fahrradnutzung, in der Akuttherapie fuhren 57% (21/37) und in der Nachsorge 18% (16/91) nicht mehr Fahrrad. Besonders betroffen waren Knochentumor-, Hirntumor- und Leukämiepatienten. Häufigster Nutzungszweck des Fahrrads war die Fahrt zu Freunden (73% der Radfahrer im RFB). Radfahren hatte im RFB einen > 50% Anteil an der körperlichen Aktivität und subjektiv positive Auswirkungen auf die Kraft und Ausdauer. In der EA verbesserte sich die Teilhabe aller selbständig fahrenden Kinder subjektiv deutlich und die Nutzung eines Spezialrads war trotz schwerer Einschränkungen möglich.

Schlussfolgerung: Fahrradfahren ist ein wichtiger Bestandteil des Lebens von Kindern und Jugendlichen. Auch hämato-onkologisch erkrankten Patienten könnte es durch gezielte Maßnahmen fast immer ermöglicht werden. Zur Umsetzung der von der UN-Behindertenrechtskonvention geforderten Unterstützung der körperlichen Aktivität, Selbständigkeit und Teilhabe sollte ein Anrecht auf Fahrradfahren bestehen.

Tag der mündlichen Prüfung: 17.09.2021

ERKLÄRUNG

Ich gebe hiermit die Erklärung ab, dass ich die Dissertation mit dem Titel:

„Bedeutung des Fahrradfahrens in der Kinderonkologie – Analyse der Fahrradnutzung in der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie hinsichtlich der körperlichen Aktivität, psychosozialer und sozialrechtlicher Faktoren“

in der Klinik für Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
unter der Anleitung von Prof. Dr. med. Joachim Boos

1. selbständig angefertigt,
2. nur unter Benutzung der im Literaturverzeichnis angegebenen Arbeiten angefertigt und sonst kein anderes gedrucktes oder ungedrucktes Material verwendet,
3. keine unerlaubte fremde Hilfe in Anspruch genommen,
4. sie weder in der gegenwärtigen noch in einer anderen Fassung einer in- oder ausländischen Fakultät als Dissertation, Semesterarbeit, Prüfungsarbeit, oder zur Erlangung eines akademischen Grades, vorgelegt habe.

Ort, Datum

Gesa Maren Judith
Trieschmann

HINWEIS:

In der folgenden Arbeit wird für eine bessere Lesbarkeit die Schreibform des männlichen Geschlechtes, wie zum Beispiel Patienten oder Teilnehmer, verwendet. Die Formulierungen bezieht sich sowohl auf männlich als auch auf weibliche Personen und sollte daher explizit geschlechtsneutral gewertet werden.

INHALTSVERZEICHNIS

1	<u>EINLEITUNG</u>	1
1.1	ALLGEMEINES	1
1.2	GRUNDLAGEN DER KINDERONKOLOGIE UND -HÄMATOLOGIE	1
1.3	PSYCHOSOZIALE FOLGEN UND LEBENSQUALITÄT	5
1.4	KÖRPERLICHE AKTIVITÄT	6
1.5	FAHRRADFAHREN	8
1.6	ZIELE UND FRAGESTELLUNGEN	9
2	<u>ETHIKANTRAG UND DATENSCHUTZ</u>	11
	<u>TEIL 1</u>	12
3	<u>RADFAHRFRAGEBOGEN</u>	12
3.1	MATERIAL & METHODEN	12
3.1.1	ERSTELLUNG DES RADFAHRFRAGEBOGEN	12
3.1.2	ABLAUF DER DATENERHEBUNG	16
3.1.3	AUSWERTUNG DES RADFAHRFRAGEBOGENS	18
3.1.4	EINTEILUNG DES PATIENTENKOLLEKTIVS	20
3.2	RESULTATE	22
3.2.1	PATIENTENREKRUTIERUNG UND KOLLEKTIV	22
3.2.2	SPORTANAMNESE	28
3.2.3	FAHRRADNUTZUNG UND -AKTIVITÄT	34
3.2.4	KOMPONENTE DER FAHRRADNUTZUNG: EINFLUSSFAKTOREN	42
3.2.5	AUSWIRKUNGEN DES RADFAHRENS - SOZIALMEDIZINISCHE FAKTOREN	53
3.2.6	EVALUATION DES FRAGEBOGENS	57

TEIL 2	59
4 „ONKORAD“-PROJEKT	59
4.1 PROJEKTBESCHREIBUNG	59
4.2 SOZIALRECHTLICHE ERGEBNISSE	60
4.3 ERFASSTE DATEN DES PROJEKTS	63
5 EINZELFALLUNTERSUCHUNG	65
5.1 MATERIAL & METHODEN	65
5.1.1 KOLLEKTIV UND DATENERHEBUNG	65
5.1.2 STRUKTURIERTES INTERVIEW:	66
5.1.3 LEBENSQUALITÄT	67
5.1.4 MOTORIK-TEST	70
5.2 RESULTATE	73
5.2.1 PATIENTENKOLLEKTIV	73
5.2.2 FALLBESCHREIBUNGEN	74
5.2.3 STRUKTURIERTE INTERVIEWS - ZUSAMMENFASSUNG	84
5.2.4 LEBENSQUALITÄT	86
5.2.5 MOTORISCHE FÄHIGKEITEN	88
6 DISKUSSION	90
6.1 METHODENDISKUSSION UND LIMITATIONEN	90
6.1.1 RADFAHRFRAGEBOGEN	90
6.1.2 EINZELFALLANALYSE	92
6.2 REPRÄSENTATIVITÄT DES PATIENTENKOLLEKTIVS	94
6.2.1 RADFAHRFRAGEBOGEN	94
6.2.2 EINZELFALLANALYSE	95
6.3 KÖRPERLICH-SPORTLICHE AKTIVITÄT	96
6.3.1 SPORTANAMNESE	96
6.3.2 KÖRPERLICH-SPORTLICHE AKTIVITÄT UND FAHRRADFAHREN:	98
6.4 RADFAHRAKTIVITÄT	100
6.4.1 FAHRRADNUTZUNG	100
6.4.2 MOBILITÄTSVERTEILUNG	101

6.5 EINFLUSSFAKTOREN AUF DAS FAHRRADFAHREN	102
6.5.1 EINFLÜSSE SPEZIFISCHER ERKRANKUNGEN UND EINSCHRÄNKUNGEN:	102
6.5.2 PERSONENBEZOGENE EINFLÜSSE	105
6.5.3 UMWELTFAKTOREN - EINFLÜSSE DER ELTERN UND ÄRZTE:	106
6.6 EINFLÜSSE UND AUSWIRKUNGEN DES FAHRRADFAHRENS	109
6.6.1 GESUNDHEITLICHE AUSWIRKUNGEN:	109
6.6.2 PSYCHOSOZIALE AUSWIRKUNGEN:	110
6.7 BIO-PSYCHO-SOZIALES MODELL DES FAHRRADFAHRENS	113
6.8 SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE DER SPEZIALRADBEANTRAGUNG	114
6.8.1 AUSGLEICH DER BEHINDERUNG	116
6.8.2 KRANKENBEHANDLUNG SICHERN	116
6.8.3 POLITISCHE MAßNAHMEN - BUNDESTEILHABEGESETZ (BTHG)	117
<u>7 ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK</u>	<u>120</u>
<u>LITERATUR- UND RECHTSVERZEICHNIS</u>	<u>127</u>
<u>LEBENS LAUF</u>	<u>140</u>
<u>DANKSAGUNG</u>	<u>142</u>
<u>ANHANGRADFAHRFRAGEBOGEN (RFB)</u>	<u>I</u>
A. ÜBERARBEITETER RADFAHRFRAGEBOGEN	XIII
B. ERGÄNZENDE DATEN	XXII
C. KODIERUNG DER DATENAUSWERTUNG	XXVIII
D. SPEZIALRÄDER UND HILFSMITTEL DES ‚ONKORAD‘-PROJEKTES	XXXI
E. POSTER ‚ONKORAD‘-PROJEKT	XXXIII
F. LEITFADEN DES STRUKTURIERTEN INTERVIEWS	XXXIV
G. INFORMATIONSBRIEFE UND EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG	XXXVI
H. MOON-TEST MANUAL	XXXIX
I. MOON-AUSWERTUNGSBOGEN	LVI
J. ETHIKANTRAG	LVII

Abkürzungsverzeichnis

ADFC	Allgemeiner Deutscher Fahrrad-Club
ALL	Akute lymphatische Leukämie
AML	Akute myeloische Leukämie
ATh	Akuttherapie
BMI	Body-Mass-Index
BMVI	Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur
BSG	Bundessozialgericht
BTHG	Bundes Teilhabe Gesetz
DTh	Dauertherapie
FT	Fahradfahrende Teilnehmer
ICF	Internationale Klassifikation zur Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
KiGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
KINDL	Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen
KMT	Knochenmarkstransplantation
LSG	Landessozialgericht
MoMo-AFB	Motorik-Modul Aktivitätsfragebogen
MOON	Motorik-Test in der Onkologie
NaS	Nachsorge
ÖPV	Öffentlicher Personalverkehr
RFB	Radfahrfragebogen
SG	Sozialgericht
SGB	Sozialgesetzbuch
UN	Vereinte Nationen (United Nations)
UN-BRK /	UN-Behindertenrechtskonvention /
UN-CRDP	UN-Convention on the rights of persons with disabilities
WHO	Weltgesundheitsorganisation (World health organisation)

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungen:

Abbildung 1.2.1 - Relative Häufigkeiten nach Diagnosen - Hauptgruppen	2
Abbildung 3.1.1 - Aufbau des Radfahrfragebogens	12
Abbildung 3.1.2 - Befragungsmodalität des Radfahrfragebogens	17
Abbildung 3.2.1 - Rekrutierung der Erhebung des Radfahrfragebogens	23
Abbildung 3.2.2 - Relative Anteile des Interesses an Sport	28
Abbildung 3.2.3 - Anzahl der Aktiven Tage in der jeweiligen Behandlungsphase	29
Abbildung 3.2.4 - Relativer Anteil der Fahrradfahrer nach Diagnosestellung	35
Abbildung 3.2.5 - Dauer des Fahrradfahrens pro Radfahrtag	37
Abbildung 3.2.6 - Hauptverkehrsmittel zur Schule	39
Abbildung 3.2.7 - Nutzungszwecke des Fahrradfahrens	51
Abbildung 4.2.1 - Bio-psycho-soziales Modell der ICF	62
Abbildung 5.1.1 - „Klassifizierung von MOON-Testitems und motorischen Fähigkeiten	70
Abbildung 5.2.1 - Individuelle Veränderung der Lebensqualität	86
Abbildung 5.2.2 - Individuelle Veränderung im Motorik-Test	88
Abbildung 6.7.1 - Wechselwirkungen der Komponente des Radfahrens	113
Abbildung 6.8.1 - Beantragung eines Therapierads als Hilfsmittel	114
Abbildung C.1 - Verkehrsmittelwahl zu Freunden und Bekannten	xxiv

Tabellen:

Tabelle 3.1.1 - Zuordnung der Fragen zu den Quellen der Erstellung des Radfahrfragebogens	14
Tabelle 3.1.2 - Erstellung des Items 14 x. / V. der sozialrechtlichen Aspekte	15
Tabelle 3.2.1 - Metrische Charakteristika	24
Tabelle 3.2.2 - Demographische Charakteristika	25
Tabelle 3.2.3 - Sportliche Aktivität außerhalb der Schule	31
Tabelle 3.2.4 - Form der Bewegungsförderung und deren Frequenz	32
Tabelle 3.2.5 - Vergleich der Ergebnisse des Anteils der Fahrradfahrer in den verschiedenen Behandlungsphasen	34
Tabelle 3.2.6 - Anzahl der Radfahrtage in den Behandlungsphasen	36
Tabelle 3.2.7 - Kreuztabelle: Intraindividuelle Vergleich der Nutzung des Fahrrads als Verkehrsmittel zur Schule	39
Tabelle 3.2.8 - Vergleich der aktiven Tage der nicht-fahrradfahrenden und fahrradfahrenden Teilnehmer	40
Tabelle 3.2.9 - Abhängigkeit der Fahrradnutzung während und nach der Erkrankung von der sportlichen Aktivität vor der Erkrankung	41

<i>Tabelle 3.2.10 - Anteil der nicht mit einem gewöhnlichen Fahrrad fahrenden Kinder in Abhängigkeit von ihrer Erkrankung</i>	43
<i>Tabelle 3.2.11 - Anteil der nicht mit einem gewöhnlichen Fahrrad fahrenden Kinder in Abhängigkeit von ihren Einschränkungen</i>	43
<i>Tabelle 3.2.12 - Hauptgründe für die Unterlassung des Fahrradfahrens</i>	45
<i>Tabelle 3.2.13 - Reihenfolge der meistgenannten Gründe, aus denen nicht Fahrrad gefahren wird, in der jeweiligen Behandlungsphase</i>	46
<i>Tabelle 3.2.14 - Gefühle beim Fahrradfahren</i>	47
<i>Tabelle 3.2.15 - Unterteilung der Eltern und Ärzte in Verhaltenstypen hinsichtlich ihres Einflusses auf das Fahrradverhalten der Kinder</i>	49
<i>Tabelle 3.2.16 - Subjektive Einschätzung der Kinder hinsichtlich der Einflüsse der Eltern und Ärzte auf ihre Fahrradnutzung</i>	50
<i>Tabelle 3.2.17 - Rangfolge der subjektiven Wertung rehabilitativer Aspekte:</i>	55
<i>Tabelle 3.2.18 - Rangfolge der subjektiven Wertung von psychosozialen Bedürfnissen</i>	55
<i>Tabelle 3.2.19 - Evaluation und Zusammenfassung des Radfahrfragebogens</i>	58
<i>Tabelle 5.2.1 - Patientenkollektiv der Einzelfälle</i>	73
<i>Tabelle 5.2.2 - Durchführbarkeit der Eingangsuntersuchung:</i>	74
<i>Tabelle 5.2.3 - Vergleich der meistgenannten Ziele und wichtigsten Aspekte des Spezialradverleihs zwischen den Eltern und Kinder in den strukturierten Eingangs- und Abschlussinterviews</i>	84
<i>Tabelle 5.2.4 - Änderung der Lebensqualität während des Fahrradverleihs</i>	87
<i>Tabelle 5.2.5 - Ergebnisse des Motorik-Test</i>	89
<i>Tabelle 6.2.1 - Verteilung der onkologischen Erkrankungen - Vergleich mit dem Deutschen Kinderkrebsregister 2017</i>	94
<i>Tabelle 6.3.1 - Aktive Tage pro Woche nach Altersgruppen im Vergleich zu gesunden Kindern und Jugendlichen des KiGGS-MoMo</i>	97
<i>Tabelle 6.3.2 - Anteil des Fahrradfahrens an der körperlichen Aktivität</i>	99
<i>Tabelle 6.4.1 - Vergleich der Ergebnisse des Anteils des aktiven Transports an der Verkehrsmittelnutzung verschiedener Studien in Münster und Deutschland</i>	101
<i>Tabelle 6.8.1 - Gerichtsentscheidungen zum Anrecht auf ein Therapierad</i>	115
<i>Tabelle C.1 - Subjektive Einschätzung motorischer und medizinischer Einschränkungen</i>	xxii
<i>Tabelle C.2 - Anzahl der Aktiven Tage in der jeweiligen Behandlungsphase</i>	xxii
<i>Tabelle C.3 - Abhängigkeit der sportlichen Aktivität während der Erkrankung von der sportlichen Aktivität vor der Erkrankung</i>	xxiii
<i>Tabelle C.4 - Dauer der Fahrradpause der Fahrradfahrer</i>	xxiii
<i>Tabelle C.5 - Dauer des Fahrradfahrens an den Radfahrtagen</i>	xxiii
<i>Tabelle C.6 - Probleme der Fahrradfahrer während der Fahrradnutzung</i>	xxiv
<i>Tabelle C.7 - Auswirkung des Fahrradfahrens auf die Rehabilitation von gesundheitlichen und motorischen Einschränkungen</i>	xxv

<i>Tabelle C.8 - Ergebnisse des KINDLE-Fragebogens</i>	<i>xxvi</i>
<i>Tabelle C.9 - Ergebnisse des MOON-Test</i>	<i>xxvii</i>
<i>Tabelle E.1 - Mögliche Hilfsmittel zum Fahrradfahren bei verschiedenen Einschränkungen...</i>	<i>xxxii</i>

1 Einleitung

1.1 Allgemeines

Fahrradfahren nimmt bei Kindern und Jugendlichen einen wichtigen Stellenwert ein (SINUS-Institut 2019, S. 117). In den Jahren stieg der Anteil der Fahrradfahrer deutschlandweit an und wird im Rahmen der Verkehrswende immer bedeutsamer (Follmer und Gruschwitz 2018). In Münster ist das Fahrrad das wichtigste Transportmittel (Stadt Münster 2013). In einem Review von Oja et al. 2011 wurde die Förderung der Aktivität und Gesundheit durch das Fahrradfahren dargestellt. Zudem ist selbständige Mobilität von Kindern und Jugendlichen wichtig für die Teilhabe und das psychosoziale Wohlbefinden (Marzi und Reimers 2018). Aufgrund einer kideronkologischen Erkrankung kann es langfristig zu einer verringerten körperliche Aktivität (Morales et al. 2018) und psychosozialen Problemen kommen (Friend et al. 2018). Körperliche Beeinträchtigungen können darüber hinaus durch Folgeschäden der Erkrankung entstehen. Sie können Sport und Fahrradfahren erschweren oder das Fahren mit einem gewöhnlichen Fahrrad verhindern. Umgekehrt bietet Fahrradfahren die Möglichkeit einer alltagsbezogenen Sportintervention (Baumann et al. 2013). Für Kinder und Jugendliche gibt es bisher keine Daten, in welchem Umfang das Fahrradfahren durch eine onkologische Erkrankung eingeschränkt wird und welche Bedeutung und Folgen dies für die Patienten hat.

Die vorliegende Untersuchung soll diese Lücke schließen und dazu beitragen die Fahrradnutzung und -versorgung während der Therapie und Nachsorge einer kideronkologischen Erkrankung zu fördern.

1.2 Grundlagen der Kinderonkologie und -hämatologie

Im Jahr 2016 erfasste das Deutsche Kinderkrebsregister 2111 kideronkologische Neuerkrankungen. Innerhalb Nordrhein-Westfalens (NRW) belief sich die Inzidenz auf 402 Kinder (Kaatsch et al. 2017). Sowohl die Erkrankung als auch die Nebenwirkungen der Therapien (medikamentöse, Strahlentherapie und Chirurgie) können vielfältigen individuelle

Beeinträchtigungen und Schädigungen zur Folge haben (Rössig et al. 2018, Timmermann und Dieckmann 2018). So ist die Prävalenz im Laufe des Lebens an einer chronischen Erkrankung zu leiden ist unter kinderonkologischen Patienten im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöht (Kaatsch 2018).

Der Großteil der malignen onkologischen Erkrankungen wird mit einer Chemotherapie behandelt. Im folgenden Abschnitt werden nur für diese Arbeit relevante Folgeschäden und Nebenwirkungen der Therapie erläutert. Chemotherapeutika wirken unspezifisch auf schnell proliferierende Zellen und führen nicht nur zu einer Schädigung der Tumorzellen, sondern beeinflussen auch in der Mitose befindende gesunde Zellen. Typischerweise kommt es zu einer Myelosuppression einhergehend mit erhöhter Infektanfälligkeit, Blutungsneigung und Anämie, Mukositis und Übelkeit (Rössig et al. 2018). Je nach Zytostatikagruppe (z.B. platinhaltige Zytostatika, wie Cisplatin) kann es zu spezifischen Nebenwirkungen wie z.B. Oto-, Nephro- und Neurotoxizität kommen (Rössig et al. 2018). Die Strahlentherapie stellt eine weitere Therapieoption, die mit mannigfaltigen Komplikationen einhergehen kann, dar. Es können chronische Strahlenschäden wie Gewebefibrosierung und Knochennekrosen auftreten (Wannenmacher et al. 2013).

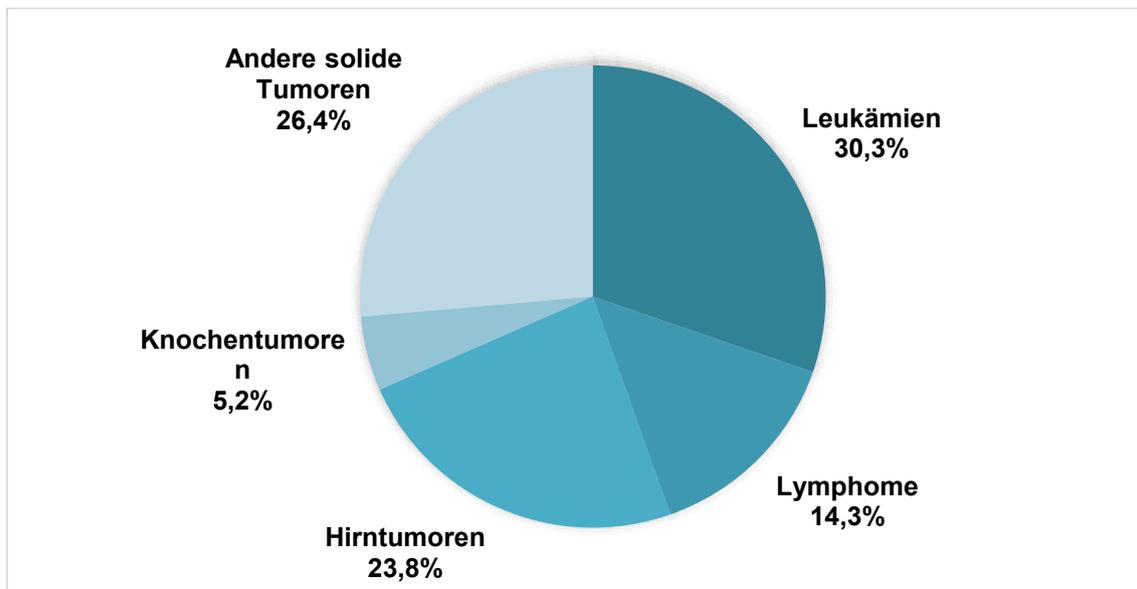


Abbildung 1.2.1 - Relative Häufigkeiten nach Diagnosen - Hauptgruppen
Daten des Deutschen Kinderkrebsregister (Kaatsch et al. 2017); 16964 unter 18-jährige Patienten im Zeitraum von 2009-2016

Die Leukämien stellen den größten Anteil der kinderonkologischen Erkrankungen dar (siehe Abbildung 1.2.1). Während die chronischen Formen vorwiegend im Erwachsenenalter auftreten, kommen im Kindesalter eher die akuten Leukämien vor. Die akute lymphatische Leukämie (ALL) nimmt den größten Anteil der Leukämien in der Pädiatrie ein und ist die häufigste Krebserkrankung bei Kindern unter 15 Jahren. Die bei Kindern deutlich seltener auftretende akute myeloische Leukämie hat mit 71% Langzeitüberleben eine schlechtere Prognose (Kaatsch et al. 2017). Bei einer ALL wird unter anderem das neurotoxische Vinca-Alkaloid Vincristin eingesetzt, welches Gehstörungen verursachen kann (Escherich et al. 2016). Als Folgeschäden der Zytostatika-Therapie kommt es nicht selten zu Osteonekrosen, da das Risiko für diese bei langer Therapiedauer ansteigt (Rao et al. 2019).

Lymphome sind die drittgrößte Gruppe der kinderonkologischen Krebserkrankungen (siehe Abbildung 1.2.1) und treten bei Jungen doppelt so häufig auf wie bei Mädchen. Das Langzeitüberleben hat mit 97% eine sehr gute Prognose. Es werden das Hodgkin-Lymphom und die Non-Hodgkin-Lymphome unterschieden (Kaatsch et al. 2017).

Die heterogene Gruppe der Hirntumoren stellt den zweitgrößten Anteil (siehe Abbildung 1.2.1) der kinderonkologischen Erkrankungen dar (Kaatsch et al. 2017). Das pilozytische Astrozytom ist der häufigste gutartige Hirntumor (WHO Grad I) und das Medulloblastom der häufigste maligne Tumor (WHO Grad IV) im Kindes- und Jugendalter (Pietsch 2018). Durch eine Erhöhung des intrakraniellen Druckes kommt es zu allgemeinen Symptomen wie Kopfschmerzen, Übelkeit und Sehstörungen mit Stauungspapille (Tippelt und Fleischhack 2018). Die Lokalisation der Hirntumoren ist ausschlaggebend für die spezifischen Symptome und führt zu heterogenen Beeinträchtigungen. Im Kindesalter sind Tumoren am häufigsten infra- (52% der kindlichen Hirntumoren) und supratentoriell (45% der kindlichen Hirntumoren) lokalisiert (Rutkowski et al. 2016). So kommt es aufgrund der häufigen Nähe zum Cerebellum zu einer Kleinhirnsymptomatik mit Ataxie, Dysmetrie, Dysdiadochokinese, Intentionstremor und Nystagmus. Liegt der Tumor in der Occipital-Region oder im Verlauf des N. opticus kann dies Visusminderungen und Gesichtsfeldausfälle

zur Folge haben (Tippelt und Fleischhack 2018). Primär kommt es zumeist zur operativen Tumorresektion, wobei je nach Ausmaß des entfernten Hirngewebes Spätfolgen bestehen bleiben können (van Velthoven-Wurster und Messing-Jünger 2018).

Der relative Anteil der Knochentumoren liegt bundesweit bei 5,2%. Am häufigsten kommen das Osteosarkom gefolgt von dem Ewing-Sarkom (Knochen- und Weichteiltumor) vor (Kaatsch et al. 2017). Der Primärtumor des Osteosarkoms findet sich zumeist in den langen Röhrenknochen, kniegelenksnah in der Metaphyse des distalen Femurs und der proximalen Tibia, seltener im Humerus (Bielack et al. 2010). Das Ewing-Sarkom ist am häufigsten im knöchernen Becken lokalisiert und in der Diaphyse des Femurs (Dirksen et al. 2020). Je nach Tumorlokalisierung, Größe und Wachstum kommen unterschiedliche Operationsmöglichkeiten in Frage. Bei den kniegelenksnahen Tumoren ist die Extremitäten-erhaltende Tumoroperation heutzutage meist die Methode der Wahl. Postoperativ kommt es zu Bewegungseinschränkungen mit passager oder dauerhaft verringerter Flexion. Komplikationen der Endoprothese beinhalten Protheseninfektionen, aseptische Lockerungen und periprothetische Frakturen (Hardes et al. 2018). Weitere Operationsverfahren umfassen Autografts, Umkehrplastiken und die Amputation mit exoprothetischer Versorgung. Neben den Bewegungseinschränkungen können Körperbildbeeinträchtigungen und Wachstumsstörungen als Spätfolgen der operativen Therapien Probleme bereiten (Dirksen und Jürgens 2018).

Weitere solide Tumoren sind die Weichteilsarkome mit einer relative Häufigkeit von 5,8% der kinderonkologischen Tumoren, periphere Nervenzelltumoren mit 5,6% (z.B. das Neuroblastom), Nierentumoren (4,7%), Keimzelltumoren (4%), Karzinome (2,9%), Retinoblastome (1,9%), Lebertumoren (1,3%) und andere unspezifische Tumoren (0,2%) (Kaatsch et al. 2017).

Zu den nicht-malignen hämatologischen Erkrankungen gehören angeborene Störungen wie z.B. die Sichelzellkrankheit oder Thalassämien, sowie erworben Störungen des blutbildenden Systems, z.B. Anämien oder Thrombozytopenien. Anämie bezeichnet eine Blutarmut, der viele Ursachen zu Grunde liegen können.

Das klinische Bild der Anämie kann sich mit Blässe, Dyspnoe, Müdigkeit und Abgeschlagenheit darstellen (Kunz und Kulozik 2018). Eine Form der Anämie, welche zu einer Knochenmarkinsuffizienz führt, ist die aplastische Anämie. Sie gehört zur Gruppe der seltenen Erkrankungen (2-3 Neuerkrankungen pro 1.000.000/Jahr) mit heterogenem Erscheinungsbild und unterschiedlicher Ausprägung der Bi- oder Panzytopenie (Schrezenmeier et al. 2018). Leitsymptome sind die Anämie, Blutungsneigung aufgrund einer Thrombozytopenie und Infektionen im Rahmen einer Leukozytopenie. Die Idiopathische Thrombozytopenie (ITP) ist eine erworbene Erkrankung, die durch eine Autoimmunreaktion gegen Thrombozyten zustande kommt. Bei Kindern tritt die Blutungsneigung zumeist akut auf. Es kommt durchschnittlich zu 0,2-0,4 Neuerkrankungen der ITP pro 10.000/Jahr (Matzdorff et al. 2018). Eine der häufigsten malignen hämatologischen Erkrankungen ist das Myelodysplastische Syndrom (MDS). Die Inzidenz liegt bei 4-5/100.000 Einwohnern pro Jahr. Beim MDS besteht die Möglichkeit der Entwicklung in eine AML (Hofmann et al. 2018).

1.3 Psychosoziale Folgen und Lebensqualität

Während einer pädiatrisch onkologischen Erkrankung und deren Therapie kommt es laut Ward-Smith et al. 2007 zu einer verringerten Lebensqualität. Aufgrund der Konfrontation mit der Erkrankung und der Angst vor dem Tod sind die Kinder einer hohen mentalen Belastung ausgesetzt. Hinzu kommen lange Krankenhausaufenthalte sowie Phasen mit Neutropenie und Fatigue, in deren Folge die Teilnahme an Aktivitäten stark einschränkt ist (Ward-Smith et al. 2007). Auch Moody et al. 2006 erfasst in einer qualitativen Studie mittels eines semi-strukturierten Interviews, dass viele Erlebnisse, die für eine gewöhnliche Kindheit wichtig sind, während der Erkrankung nicht stattfinden. Die Kinder gehen nicht zur Schule, können nur eingeschränkt an Aktivitäten teilnehmen und haben folglich weniger sozialen Kontakt mit Gleichaltrigen (Moody et al. 2006). Sowohl in der Studie von Moody et al. 2006, als auch bei Ward-Smith et al. 2007 geben die Kinder Gefühle der Einsamkeit und Isolation an. Besonders beeinträchtigt ist die Lebensqualität, wenn in Folge der Erkrankung körperliche Einschränkungen auftreten (Moody et al. 2006). Auch nach der Erkrankung bleibt das Risiko für

psychische Gesundheitsprobleme erhöht und korreliert mit den gesundheitlichen Spätfolgen wie Friend et al. 2018 in einem Review mit 67 Studien darstellt. Besonders stechen die Knochen- und ZNS-Tumoren im Vergleich zu anderen pädiatrisch onkologischen Erkrankungsgruppen hervor. So zeigen diese Gruppen in mehreren Studien eine geringere Lebensqualität und vermehrt Probleme im Alltag (Kesting et al. 2016b, Zeltzer et al. 2009). Demgegenüber haben die meisten kideronkologischen Nachsorgepatienten laut eines Reviews von Zeltzer et al. 2009 keine mentalen Gesundheitsprobleme und die Lebensqualität ist im Allgemeinen häufig gut (Halvorsen et al. 2018). Defizite gibt es jedoch - nicht nur bei den risikobehafteten Subgruppen - insbesondere hinsichtlich der physischen Lebensqualität (Halvorsen et al. 2018). So ist jedes vierte Kind nach einer pädiatrisch onkologischen Erkrankung nicht in den Schulsport integriert (Kesting et al. 2016b). Dabei ist die Möglichkeit sportliche Aktivitäten betreiben zu können laut Ward-Smith et al. 2007 ein wichtiger Einflussfaktor auf die Lebensqualität und eine reduzierte Aktivität stellt somit eine Belastung für die kideronkologischen Patienten dar.

1.4 Körperliche Aktivität

Seit 2006 existiert an der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Münster ein „*Programm zur Bewegungsförderung*“ (Kesting et al. 2016a) Aufgebaut wurde der Arbeitsbereich Sport und Bewegung durch zwei Sportwissenschaftler in der Promotionsphase und einen Arzt für pädiatrische Hämatologie und Onkologie (Onkosport-AG). Zu Beginn beinhaltete das Programm Bewegungsförderung im stationären Setting in der Akuttherapie und wurde seit 2011 auf die Dauertherapie und Nachsorge ausgeweitet (Kesting et al. 2016a).

Die körperliche Aktivität wird definiert als jede durch die Muskulatur ausgeführte körperliche Bewegung, die mit einem erhöhten Energieverbrauch verbunden ist (Caspersen et al. 1985). Dementsprechend sind Alltagsaktivitäten wie zum Beispiel Spielen, Laufen oder Fahrradfahren und auch sportliche Aktivitäten, welche in strukturierter, repetitiver Form ablaufen ein Teil der körperlichen Aktivität (Bös et al. 2009, S. 54). Die sportliche Aktivität hat dabei das Ziel, „eine

oder mehrere Komponenten der körperlichen Fitness zu verbessern oder aufrechtzuerhalten“ (Caspersen et al. 1985 in Bös et al. 2009, S. 54).

Die World Health Organisation (WHO) empfiehlt, dass Kinder und Jugendliche 60 Minuten pro Tag körperlich aktiv sind (WHO 2010). Die körperliche Aktivität von kinderonkologischen Patienten liegt jedoch deutlich unterhalb dieser Empfehlung (Baumann et al. 2013). Dabei zeigen sowohl ein Evidenzgrad 3 Review von Baumann et al. 2013 als auch ein Review von Götte et al. 2014b den positiven Einfluss von Sport auf eine pädiatrische Krebserkrankung. Körperliche Aktivität verbessert die Lebensqualität, Stimmungslage, Energie, Muskelkraft, Fatigue und dient als Sekundärprävention für Spätfolgen der Erkrankung (Baumann et al. 2013, Götte et al. 2014b). Dass Sportintervention bereits in der Akuttherapie möglich, sicher und gesundheitlich fördernd ist, zeigten Rustler et al. 2017. Die Kinder werten ein Sportprogramm in der Akuttherapie positiv (Götte et al. 2014a). Es verbessert die funktionelle Mobilität und reduziert das Rückfallrisiko und die Mortalität (Morales et al. 2018). Jedoch müssen die Risiken der Sportarten individuell abgewogen und interdisziplinär eine Lösung gefunden werden (Götte et al. 2014b). Barrieren gegenüber der Sportintervention bestehen auf körperlicher, psychosozialer und organisatorischer Ebene (Götte et al. 2014a). Die körperliche Aktivität kinderonkologischer Patienten muss laut Ross et al. 2018 mehr gefördert werden. Um dies zu erreichen, ist es wichtig Barrieren zu verringern. Es muss auf die Präferenzen der Kinder hinsichtlich der bevorzugten Sportart in ihrer näheren Umgebung, Zuhause und an Nachmittagen eingegangen werden (Ross et al. 2018). So spielt der Großteil der 4-11-jährigen gesunden Kinder draußen und die Mehrheit der 4-17-jährigen lässt sich von Freunden zu Sport stimulieren (Burghard et al. 2016). Baumann et al. 2013 fordert Studien zu Sportinterventionen, welche im Lebensalltag der Kinder realisiert werden können. Eine Sportförderung mittels Fahrrads sollte sich auf den Lebensalltag von Kindern übertragen lassen, um die Einbindung der Kinder in ein altersentsprechendes Alltagsleben zu unterstützen.

1.5 Fahrradfahren

Fahrradfahren nimmt bei Kindern und Jugendlichen einen wichtigen Stellenwert der täglichen Aktivität ein (Burghard et al. 2016, Chillón et al. 2010, Marzi und Reimers 2018, Oja et al. 2011). In einer repräsentativen Online-Befragung der Sinus Markt- und Sozialforschung GmbH gefördert aus Mitteln des Nationalen Radverkehrsplans durch das Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur (BMVI) wurden Daten von 3053 Deutsche in der Altersklasse von 14 bis 69 Jahren erhoben (SINUS-Institut 2019). Die Befragung der Eltern (N=622) ergab, dass nur 3% der 6-10-Jährigen und 7% der 11-15-Jährigen nie Fahrradfahren. 59% der 14-19-Jährigen nutzen das Rad mehrmals pro Woche (SINUS-Institut 2019). Eine erhöhte Fahrradnutzung zeigt sich insbesondere in kleinen Städten und Regionen mit vielen mittleren Wegstrecken von 1-6 km (Reimers et al. 2013, Stadt Münster 2013). Die Fahrradnutzung in der Stadt Münster liegt deutlich über dem bundesweiten Durchschnitt. Mehrmals pro Woche nutzen 77,5% der Münsteraner das Fahrrad (Stadt Münster 2013).

Es konnte gezeigt werden, dass die Förderung der Fahrradfertigkeiten die selbständige Mobilität von Kindern verbessert (Ghekiere et al. 2017). Die eigenständige Mobilität der Kinder wirkt sich positiv auf die soziale, kognitive und emotionale Entwicklung aus, da sie mehr Zeit mit Gleichaltrigen verbringen und ihre Umwelt erkunden (Ghekiere et al. 2017, Marzi und Reimers 2018, Prezza et al. 2001). Auch gesundheitlich zeigen sich positive Auswirkungen. Der aktive Transport erhöht die körperliche Aktivität und senkt das Morbiditäts- und Mortalitätsrisiko. Fahrradfahren wirkt sich positiv auf chronische Erkrankungen, kardiovaskuläre Risikofaktoren, Übergewicht sowie auf die Krebsmorbidity und -mortalität aus (Andersen 2017, Oja et al. 2011). In einer Studie zu den Barrieren und Vorlieben der körperlichen Aktivität kideronkologischer Patienten hat Ross et al. 2018 mittels einer Fragebogenerhebung (n=162) gezeigt, dass Fahrradfahren nach Laufen die beliebteste Aktivität ist. Die Studie erfasst Patienten während und nach der Therapie, die die Diagnose im Alter von 4-20 Jahren erhielten. Insbesondere während der Therapie bevorzugen die Kinder und Jugendlichen das Fahrrad gegenüber anderen Sportarten. Aufgrund der

Folgeschäden der Erkrankung und Therapie kann das Fahren mit einem gewöhnlichen Fahrrad (Definition 3.1.4) allerdings erschwert oder nicht möglich sein.

Im Rahmen eines Gesamtsportkonzeptes der Kinderonkologie der Uniklinik Münster (siehe Abschnitt 1.4, S.6) werden seit 2012 Spezialfahrräder an Kinder und Jugendliche, die kein gewöhnliches Fahrrad fahren können, zum Testen im Alltag verliehen („Onkorad“-Projekt). Spezialfahrräder können individuell an die Erfordernisse einer Person angepasst werden, wobei die spezifischen Beeinträchtigungen der Kinder berücksichtigt werden. Auf Basis des Spezialradverleihs wurde die vorliegende Dissertation initiiert und durchgeführt. Wiederrum wurde das „Onkorad“-Projekt mit Beginn der vorliegenden Arbeit 2016 strukturiert aufgebaut und erweitert (siehe Abschnitt 4).

1.6 Ziele und Fragestellungen

Fahrradfahren im Rahmen einer pädiatrisch hämato-onkologischen Erkrankung kann in verschiedener Hinsicht untersucht werden:

- Gesundheit und körperliche Aktivität: Die in Abschnitt 1.4 aufgeführten Studien belegen den positiven Effekt körperlicher-sportlicher Aktivität auf eine kinder-onkologische Erkrankung. Sportinterventionen, welche von Kindern freiwillig im Rahmen ihres Alltags durchgeführt werden, sind für eine kontinuierliche Förderung anzustreben und könnten mittels Fahrrad umgesetzt werden.
- Psychosoziale Einflüsse: Eingeschränkte Selbständigkeit, Teilhabe und Isolation als Folge einer onkologischen Erkrankung (Abschnitt 1.3) lassen sich, wie in Abschnitt 1.5 gezeigt, positiv durch Fahrradfahren beeinflussen.
- Sozialrechtliche Aspekte: Therapieräder sind Hilfsmittel, die bei körperlichen Einschränkungen das Fahrradfahren ermöglichen, und können bei der Krankenkasse beantragt werden. In der vorliegenden Studie wird herausgearbeitet, welche sozialrechtlich relevanten Aspekte das Fahrradfahren unterstützen und wie die sozialmedizinische Versorgung mit Therapiefahrrädern verbessert werden könnte.

Primäre Fragestellung:

Da bisher keine Studien bekannt ist, welche Fahrradfahren bei onkologisch erkrankten Kindern untersucht hat, ist das primäre Ziel dieser Untersuchung die Schaffung einer Datenlage, um eine gezielte Förderung der Fahrradnutzung kideronko- und -hämatologischer Patienten zu ermöglichen:

Verändert eine pädiatrisch-onkologische Erkrankung die Fahrradnutzung und -aktivität?

Sekundäre Fragestellungen:

- 1. Zeigt sich durch eine pädiatrisch hämato-onkologische Erkrankung eine Änderung im Sportverhalten? Wie ist der gegenseitige Einfluss der Radfahraktivität und der körperlich-sportlichen Aktivität?**
 - Hat die sportliche Aktivität der Kinder vor der Erkrankung Einfluss auf die Fahrradnutzung nach der Erkrankung?
 - Welchen Anteil der körperlichen Aktivität übernimmt das Fahrradfahren?
- 2. Welche Faktoren nehmen fördernden und hemmenden Einfluss auf die Fahrradnutzung pädiatrisch hämato-onkologischer Patienten?**
 - Welche Erkrankungsgruppen haben ein besonders hohes Risiko für eine Reduktion der Fahrradnutzung?
 - Welche Rolle spielen personenbezogenen Faktoren?
 - Welchen Einfluss nimmt das soziale Umfeld wie die Eltern und Ärzte?
- 3. Wie wirkt sich das Fahrradfahren auf somatische und psychosoziale Faktoren aus?**
- 4. Welche sozialrechtlichen Aspekte der Hilfsmittelbeantragung sind von Relevanz?**

2 Ethikantrag und Datenschutz

Das Forschungsvorhaben wurde vor Beginn der Untersuchung von der Ethikkommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe unter dem Studiencode ‚Fahrradfahren‘ am 05.02.2016. geprüft (siehe Anhang K). Diese hatte keinerlei ethische oder rechtliche Bedenken hinsichtlich der Untersuchung (Schreiben vom 09.02.2016; Aktenzeichen 2016-031-f-S).

Die Teilnehmer erhielten einen Informationsbrief und eine Einverständniserklärung (siehe Anhang H), welche das Projekt, den Datenschutz und die Widerrufsmöglichkeiten umfassend und allgemeinverständlich darstellten. Alle Daten der Untersuchung, des Gesundheitszustands, der Krankengeschichte, des Geschlechts, Alters, Gewichts und Körpergröße wurden pseudonymisiert gespeichert und getrennt von den Einverständniserklärungen und der Befragungstabelle abgelegt und werden nach 10 Jahren vernichtet. Somit ist eine Zuordnung von Patienten und erhobenen Daten ausschließlich durch die Studienleitung möglich. Zur Vermeidung von Rückschlüssen in der Einzelfalluntersuchung wird von der Nennung der genauen Diagnose des jeweiligen Falles abgesehen und die Erkrankungsbilder ausschließlich im Gesamtkollektiv dargestellt. Die Interviews können nur von der Studienleitung eingesehen werden. Die Nutzung von Fotos der Patienten wurde mittels einer separaten Einverständniserklärung gestattet. Um den Zeitaufwand für die Patienten möglichst gering zu halten, fand die Datenerhebung der Einzelfalldarstellung in terminlicher Absprache mit den Patienten statt. Um zusätzliche Anfahrtswege zu reduzieren, wurde versucht, die Datenerhebung im Rahmen der regulären Kliniktermine durchzuführen. Das ‚Onkorad‘-Projekt kann laut der Ethikkommission als Projekt mit direktem potenziellem Nutzen für die Teilnehmer eingestuft werden.

TEIL 1

3 Radfahrfragebogen

3.1 Material & Methoden

Es handelt sich um eine monozentrische Erhebung, welche mittels eines Fragebogens durchgeführt wurde und ein möglichst breites Spektrum pädiatrischer Patienten mit einer hämato-onkologischen Erkrankung erfassen soll.

3.1.1 Erstellung des Radfahrfragebogen

Der Radfahrfragebogen (siehe Anhang 0) wurde gezielt für die vorliegende Untersuchung erstellt und erfasst die Aktivität, Problematiken und Einflussfaktoren des Fahrradfahrens während einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung.

Der Fragebogen ist in zwei Abschnitte unterteilt. Der erste Teil des Fragebogens erfasst die Situation des Studienteilnehmers vor der Erkrankung und der zweite Teil die aktuelle Situation.

17 Items wurden bei allen Teilnehmern untersucht. Zusätzlich differenziert Frage 14 zwischen Fahrradfahrern („Wenn ja...“) und Nicht-Fahrradfahrern („Wenn nein...“). Es werden weitere neun Items bei den Fahrradfahrern und fünf Items bei Nicht-Fahrradfahrern gestellt. Somit enthält der Fragebogen insgesamt 22 bzw. 26 Items.

Zu Beginn erfasst der Fragebogen allgemeine Informationen zu den demographischen, anamnestischen und anthropometrischen Daten.

Allg. Informationen	
Teil 1: Vor der Erkrankung	
Sportanamnese	
Mobilität	
Teil 2: Aktuelle Situation	
Sportanamnese	
Mobilität	
14. Wenn ja	14. Wenn nein
Einflussfaktoren	

Abbildung 3.1.1 - Aufbau des Radfahrfragebogens

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Material & Methoden

Alle Items des ersten Abschnittes („Vor der Erkrankung“) sind mit Items des zweiten Abschnittes („Aktuelle Situation“) verbunden. Es werden jeweils eine Sportanamnese und das Mobilitätsverhalten erhoben. Zusätzlich werden im zweiten Teil Einflussfaktoren und sozialrechtliche Aspekte erfasst (siehe Abbildung 3.1.1).

Die Erstellung des Fragebogens beruht auf folgenden Quellen:

- Vorrangig auf zwei erprobten Fragebögen
- Gerichtsbeschlüssen und Gesetzen (welche sich mit der Hilfsmittelversorgung und Teilhabe befassen)
- Diskussionen und Anregungen interner Experten.

Bei den Fragebögen handelt es sich zum Einen um den Aktivitätsfragebogen des Motorik-Moduls (MoMo-AFB), einer Studie zur motorischen Leistungsfähigkeit und körperlich-sportlichen Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (N=5.728; Basiserhebung N=4.528), welche im Rahmen des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS) des Robert Koch-Instituts (RKI) in Berlin durchgeführt wurde (Bös et al. 2009, Schmidt et al. 2016). Zum anderen handelt es sich um einen Motivationsfragebogen, der *„Aspekte von Motivationen und Hemmnisse bezüglich Sport und Bewegung während der onkologischen Behandlung“* (Götte et al. 2014a) erfasst und im Rahmen der wissenschaftlichen Studie zur *„Analyse der körperlichen Aktivität, sportmotorischen Leistungsfähigkeit und der hemmenden und fördernden Faktoren für Sportinterventionen während der Akuttherapie pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen“* entwickelt wurde (Götte 2014).

Die Erhebung der Sportanamnese und der Transportmittelwahl entstammen dem Motorik-Modul Aktivitätsfragebogen (MoMo-AFB) und können somit mit repräsentativen Werten gesunder Kinder und Jugendlichen der KiGGS-Studie als auch mit Ergebnissen vorheriger sportwissenschaftlicher Studien der Kinderonkologie verglichen werden. Die Fragen 3. und 10. wurden modifiziert. Sie erfassen die sportliche Aktivität der Teilnehmer und stellen eine zusammengefasste Form dieser Items des MoMo-AFB dar, um den Umfang des Radfahrfragebogens zu reduzieren. Die Fahrradanamnese ist in Anlehnung an

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Material & Methoden

die Sportanamnese entstanden. Die Items des Aktivitätsfragebogens wurden hierfür fahrradspezifisch abgewandelt. Auch die für das Fahrradfahren relevanten Aspekte des Motivationsfragebogens wurden modifiziert.

Tabelle 3.1.1 - Zuordnung der Fragen zu den Quellen der Erstellung des Radfahrfragebogens

Fragebögen				Aspekte aus Gesetzen und Gerichtsurteilen		Arbeitsgruppe	
Aktivitäts-Fragebogen		Motivations-Fragebogen					
Thematik	Item	Thematik	Item	Thematik	Item	Thematik	Item
Interesse	1. & 8.	*Probleme	14. vii	Sozialrecht	14. x. / V.	Radfahren gelernt	6. a); b)
Aktive Tage	2. & 9.	*Gefühl	14. viii			Bewegungsförderung	11.
*Sportliche Aktivität	3. & 10.	*Gründe	14. ii; I.			Nutzungszweck	7. & 14. vi.
Mobilität Schule	4. & 12.	*Eltern	15.			Fahrradpause	14. i.
Mobilität Bekannte	5. & 13.	*Ärzte	16.			Spezialrad	14. iii; II.
*Radfahraktivität	6. c) / d) & 14. iv. / v.	*Fahrrad	17.			Wunsch	14. III
						Einschränkungen	14. ix; IV.

* Frage wurde abgewandelt (zumeist fahrradspezifisch)

Das Sozialgesetzbuch V/IX und Beschlüsse des Bundes- bzw. Landessozialgerichts (BSG / LSG) fanden bei der Erstellung der Items 14 x. und V. als Quellen Verwendung. Diese befassen sich mit den sozialrechtlichen Aspekten (z.B. der Teilhabe). Richterliche Argumente aus BSG- und LSG-Beschlüssen zu Genehmigungen eines Therapierades wurden zusammengetragen. Zusätzlich wurden die thematisch relevanten Paragraphen der Teilhabe des SGB IX (alte Fassung vor 2018) und der Hilfsmittelversorgung des SGB V für die Erstellung der Fragen genutzt. Die juristische Ausdrucksweise wurde in eine für Kinder verständliche Sprache umformuliert. Hierbei wurde auf eine weitestgehend identische inhaltliche Bedeutung geachtet (siehe Tabelle 3.1.2, S.24). Die weiteren Inhalte des Fragebogens beruhen auf internen Diskussionen mit der Arbeitsgruppe. In diesen wurde besprochen, welche Fragen zusätzlich gestellt werden müssen, um die Fragestellungen und Aspekte der Untersuchung vollständig erfassen zu können.

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Material & Methoden

Tabelle 3.1.2 - Erstellung des Items 14 x. / V. der sozialrechtlichen Aspekte

Fragebogen Kindlicher Sprachgebrauch	Juristische Begriffe	Quelle
<i>...kann ich oft in der Natur sein.</i>	<i>Umfassende Umwelterfahrung; „frische Luft“</i>	BSG, 13.05.1998, B 8 KN 13/97 R BSG, 26.03.2003, B 3 KR 26/02 R
...sehe ich meine Freunde oder Andere in meinem Alter öfter und unternehme etwas mit ihnen.	*Integration in den Kreis Gleichaltriger (Teilhabe)	*§ 4 SGB IX - Leistungen zur Teilhabe *§ 31 SGB IX - Hilfsmittel BSG, 23.07.2002, B 3 KR 3/02 R BSG, 07.10.2010, B 3 KR 5/10 R
...kann ich meine Koordination (z.B. Gleichgewicht) verbessern.	Koordinationsstörungen verbessern	*§ 26 SGB IX - Leistungen zur medizinischen Rehabilitation
...unternehme ich etwas Aktives mit meiner Familie (z.B. eine Fahrradtour).	Aktive Beteiligung bei Familienunternehmungen	BSG, 13.05.1998, B 8 KN 13/97 R LSG NRW, 24.01.2002, L 5 KR 134/00 BSG, 21.11.2002, B 3 KR 8/02 R
...bin ich selbständiger.	Selbständigkeit/Hilfe selbstbestimmtes Leben	*§ 55 SGB IX - Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft
...kann ich meine Motorik (z.B. Kraft, Ausdauer) verbessern.	Motorische Entwicklung fördern	*§ 26 SGB IX - Leistungen zur medizinischen Rehabilitation
...fühle ich mich weniger krank.	Krankheits- und Behinderungsverarbeitung	*§ 26 SGB IX - Leistungen zur medizinischen Rehabilitation
<i>...kann ich so schnell fahren, wie ich will.</i>	<i>Erfahrung von Geschwindigkeit und Raumorientierung</i>	<i>BSG, 23.07.2002, B 3 KR 3/02 R</i>
...kann ich körperliche Probleme und eventuelle Behinderungen verbessern.	Behinderungen einschließlich chronischer Krankheiten abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, eine Verschlimmerung zu verhüten oder	*§ 26 SGB IX - Leistungen zur medizinischen Rehabilitation
...kann ich mich gut von einem Ort zum anderen bewegen.	Bewegungsfreiheit/ Mobilitätsbedürfnis „Erschließen eines gewissen körperlichen Freiraums“	SG Fulda, 16.12.2010, S 11 KR 7/09 BSG, 26.03.2003, B 3 KR 26/02 R
...bin ich nicht so oft alleine, da ich mehr mit anderen unternehme.	Verhinderung von Isolation	*§ 4 SGB IX - Leistungen zur Teilhabe (3)
...brauche ich weniger Hilfe von anderen und bin weniger pflegebedürftig.	Pflegebedürftigkeit beseitigt/ mindert/ Verschlimmerung vermindert/ Folgen verhindert	*§ 4 SGB IX - Leistungen zur Teilhabe (1) 2. BSG, 07.10.2010, B 3 KR 5/10 R
...habe ich Spaß an der Bewegung.	Bewegungsdrang/ Bewegungsfreude	BSG, 13.05.1998, B 8 KN 13/97 R BSG, 26.03.2003, B 3 KR 26/02 R
...kann ich selber zur Schule fahren.	Größerer Mobilitätswert bei Schulbesuch	BSG, 07.10.2010, B 3 KR 5/10 R
...kann ich mich ablenken.	Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung	*§ 26 SGB IX - Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (3)1. 7.
...weniger Physiotherapie/ Sporttherapie machen zu müssen	Rehabilitation (Therapie Tandem nicht erforderlich, da KG gezielter und vielseitiger wäre)	LSG NRW, 24.01.2002, L 5 KR 134/00 BSG, 21.11.2002, B 3 KR 8/02 R BSG, 07.10.2010, B 3 KR 5/10 R

* SGB IX Gesetze beziehen sich auf die Gesetzgebung vor der Revision 2018; kursiv gedruckte Aussagen wurden von den Teilnehmern z.T. falsch verstanden und werden nicht ausgewertet

3.1.2 Ablauf der Datenerhebung

Die Befragung umfasste einen festgelegten 5-monatigen Zeitraum von April bis August 2016 und fand an 36 nicht prospektiv festgelegten Tagen statt. Befragt wurde nur an Tagen, an denen die Möglichkeit bestand, während der gesamten Öffnungszeiten der Ambulanz vor Ort zu sein. Somit konnte eine nicht selektierte Kohorte pädiatrisch-onkologischer Patienten erreicht werden. Es wurden alle Patienten gescreent welche an den Befragungstagen einen regulären Termin in der Ambulanz der Klinik für pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Uniklinik Münster (Station 15A West) hatten und die Ein- und Ausschlusskriterien der Untersuchung erfüllten (siehe Abbildung 3.1.2).

Einschlusskriterien der Fragebogenerhebung:

- Alter ≥ 7 - ≤ 18 Jahre
- Behandlung oder Nachsorge in der Ambulanz der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie der Uniklinik Münster
- Diagnose einer pädiatrisch hämatologischen oder onkologischen Erkrankung
- Schriftliche Einverständniserklärung (siehe Anhang H) des Erziehungsberechtigten oder volljährigen Patienten zur Teilnahme an der Untersuchung

Ausschlusskriterien:

- Keine Verständigung in der deutschen Sprache möglich
- Keine Fahrraderfahrung vor Eintreten der Erkrankung
- Zu Befragungszeitpunkt akute Erkrankung z.B. grippaler Infekt

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Material & Methoden

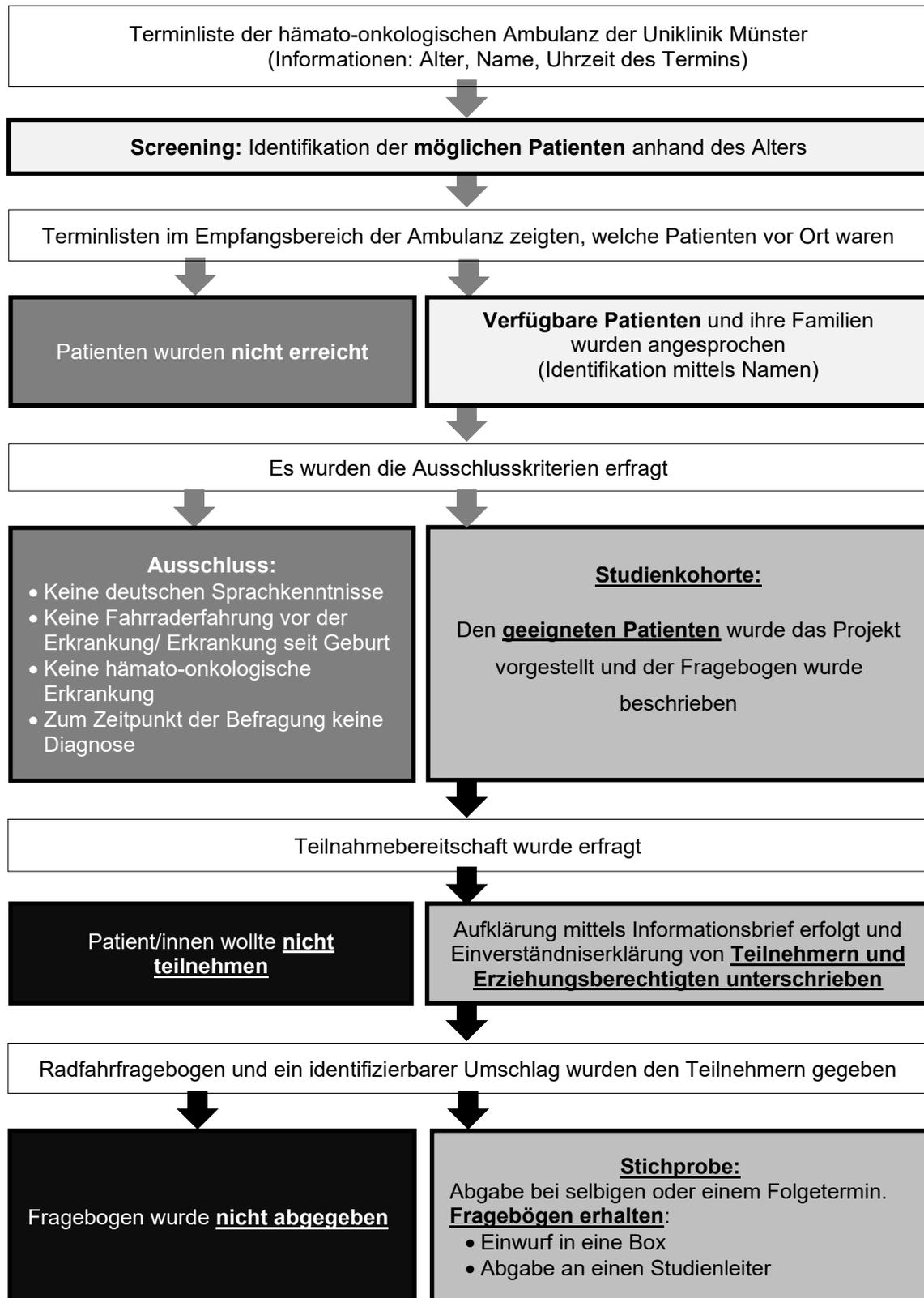


Abbildung 3.1.2 - Befragungsmodalität des Radfahrfragebogens
Zugehörige Zahlen siehe Abbildung 3.2.1, S.17

Das Screening wurde mittels einer Terminliste durchgeführt, welche die Identifizierung möglicher Patient/innen anhand ihres Alters erlaubte. Die weiteren Einschlusskriterien mussten im Gespräch erfragt werden. Verfügbare Patienten wurden meistens gemeinsam mit ihren Eltern angesprochen und der Name mit der Liste abgeglichen. Die Ausschlusskriterien wurden erfragt und das „Onkorad“-Projekt (siehe Abschnitt 4.1) den geeigneten Patienten vorgestellt. Es wurde die Thematik des Radfahrfragebogens beschrieben und anschließend die Bereitschaft zur Teilnahme an der Untersuchung erfragt. Die Aufklärung der Eltern und der Kinder erfolgte getrennt mittels separater Informationsbriefe und einer Einverständniserklärung (siehe Anhang H). Zudem wurde der Inhalt des Informationsbriefes den Familien bei Bedarf mündlich erläutert.

Der Fragebogen sollte möglichst selbständig von den Kindern ausgefüllt werden, die Eltern konnten dabei helfen. In Einzelfällen - bei sehr jungen und geistig beeinträchtigten Patienten - wurde der Fragebogen jedoch stellvertretend von den Eltern ausgefüllt. Die Dauer der Bearbeitung betrug in etwa zwanzig Minuten. Bestanden Unklarheiten konnten Fragen vor Ort gestellt und geklärt werden. Von vielen Teilnehmern wurde der Fragebogen während der Wartezeiten in der Ambulanz ausgefüllt. Es bestand jedoch auch die Möglichkeit, den Fragebogen andernorts zu bearbeiten, z.B. mit nach Hause zu nehmen und bei einem Folgetermin abzugeben. Der ausgefüllte Fragebogen wurde in einem mit dem Namen versehenen Briefumschlag abgegeben. Die Abgabe erfolgte entweder direkt an einen Studienleiter oder in eine für die Untersuchung aufgestellte Box.

3.1.3 Auswertung des Radfahrfragebogens

Die Auswertung der Fragebögen wurde mit den Programmen IBM SPSS Statistics (Version 24.0) und Microsoft Excel 2010 durchgeführt. Die Items wurden hinsichtlich der Fragestellungen ausgewertet. Das Studienkollektiv wurde in Gruppen unterteilt und zumeist getrennt analysiert.

Datenmanagement

Die Fragebögen wurden pseudonymisiert in das Tabellenkalkulationsprogramm Microsoft Excel übertragen und die Tabelle anschließend in IBM SPSS Statistics

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Material & Methoden

konvertiert. Das Datenmanagement beruht auf dem Leitfaden zur Anwendung und Auswertungen des MoMo-AFB (Schmidt et al. 2016). Dieser wurde sowohl auf die aus dem Aktivitätsfragebogen entstammenden Fragen angewandt als auch auf den restlichen Fragebogen übertragen. Alle Antworten wurden innerhalb der Microsoft Excel Tabelle in Zahlen umcodiert. Freie Antworten wurden in Kategorien eingeteilt und in einer Legende festgehalten. War die Aussage der freien Antwort von identischer Bedeutung mit einer bereits bestehenden Antwortmöglichkeit wurden diese zusammengefasst (Kodierung siehe Anhang D). Aus Mehrfachantworten wurden in IBM SPSS Statistics Sets gebildet.

Fehlerhafte Angaben:

Bei fehlerhaften Angaben wurde in Anlehnung an den MoMo-AFB (Schmidt et al. 2016) nachfolgendem Schema vorgegangen:

- Wurde bei einer Kardinalskala ein Bereich anstelle eines Wertes angegeben, wurde der Mittelwert verwendet (z.B. 30-40min; Mittelwert = 35min)
- Fanden sich zwei nebeneinanderliegende Kreuze auf einer Ordinalskala, wurde randomisiert einer der Werte eingetragen (z.B. 3 und 4, Zufallswert 3 oder 4)
- Bei Angabe einer offensichtlich falschen Einheit (z.B. Stunden statt Minuten) wurde diese korrigiert
- Bei fehlenden und unplausiblen Angaben wurde die elektronische Krankenakte als Datenquelle für Korrektur und Ergänzung akzeptiert. Waren keine elektronischen Daten vorhanden wurde ein fehlender Wert kodiert.

Statistische Auswertung

Die deskriptive Auswertung der Charakteristika wurde mit Microsoft Excel durchgeführt. Bei den metrischen Charakteristika wurde der Median und IQR (Interquartile range) sowie Minimum und Maximum angegeben. Da die Daten zumeist nicht normalverteilt vorlagen oder nicht auf Normalverteilung geprüft werden konnten, wurde einheitlich nicht-parametrisch unter Angabe des Medians ausgewertet. Bei nominalen Charakteristika wurden die Anzahl und der Prozentanteil angegeben. Der Prozentanteil der Mehrfachantwortsets bezieht sich auf die Fallzahl der Teilnehmer, die mindestens eine Antwort gegeben haben.

Die weitere Auswertung wurde in IBM SPSS Statistics durchgeführt. Die Auswertung über die einzelnen Behandlungsphasen erfolgte mittels der Filterfunktion. Mehrfachantworten wurden zu Sets zusammengefasst und als dichotome oder kategoriale Variablen codiert und ausgewertet. Die deskriptive Auswertung der Items erfolgte mittels der Häufigkeitstabellen. Das Signifikanzniveau (2seitig) wurde für die nicht normalverteilten verbundenen Variablen mittels Wilcoxon-Vorzeichentest (stetig) und McNemar (nominal) berechnet - ein p-Wert von $\leq 0,05$ wurde als signifikant angesehen. Kontingenztafeln erfassen die Einflüsse der sportlichen Aktivität, der Erkrankung, der Therapie und der Einschränkungen auf die Fahrradnutzung. Zur graphischen Darstellung verbundener Variablen, wie der sportlichen Aktivität und Fahrradnutzung (vor der Erkrankung und Befragungszeitpunkt), wurden Tabellen (siehe Tabelle 3.2.6, S. 36) oder Box-Plot Diagramme erstellt (siehe Abbildung 3.2.3, S.29, Abbildung 3.2.5, S. 37). Die Länge der Box umfasst jeweils den Interquartilsabstand zwischen dem 1. Quartil und 3. Quartil (25 und 75 Perzentile). Die Whisker sind der 1,5-fache Interquartilsabstand. Werte außerhalb dieses Bereiches werden als Ausreißer durch Punkte angegeben und zeigen meist das Minimum oder Maximum. Der Median ist durch eine Linie innerhalb der Box dargestellt.

3.1.4 Einteilung des Patientenkollektivs

Die jeweiligen Erkrankungsphasen sind in der Auswertung zumeist getrennt als Unterkollektive dargestellt. Teil 1 des Fragebogens bezieht sich auf die Zeit vor der Erkrankung (VdErk) und umfasst das Gesamtkollektiv. Der zweite Teil des Fragebogens erfasst die aktuelle Situation. Das Gesamtkollektiv setzt sich dabei aus Teilnehmern der Akuttherapie (ATh), der Dauertherapie (DTh) und der Nachsorge (NaS) zusammen. Diese Aufteilung wird gewählt, da sich sowohl der Alltag als auch der gesundheitliche Zustand dieser Patientengruppen infolge der Therapie und der stationären Aufenthalte erheblich unterscheidet und somit starke Abweichungen der Ergebnisse zu erwarten sind.

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Material & Methoden

- Akuttherapie (ATh):
Die Patienten erhielten zu dem Zeitpunkt der Befragung eine Intensivtherapie (Polychemotherapie oder Bestrahlung), befinden sich unmittelbar vor oder nach KMT (Knochenmarktransplantation) oder erhalten eine vergleichbar intensive Behandlung gemäß der vorliegenden Erkrankung.
- Dauertherapie (DTh):
Erhaltungstherapie: Geringer dosierte orale Chemotherapie in ambulanter Behandlung.
 - ALL: 6-Mercaptopurin oder Methotrexat und Thioguanin (TG)
 - AML: Cytarabin und Thioguanin
 - NHL: 6-Mercaptopurin und MethotrexatDauerhafte Behandlung: Alle Patienten, welche sich nicht in der Akuttherapie oder Nachsorge befinden. Dazu zählen chronische Erkrankungen (z.B. Aplastische Anämie, ITP), sowie Patienten, die sich in einem ‚stable State‘ oder ‚watch and wait‘ Status befinden. Die Patienten erhalten eine regelmäßige ambulante Behandlung und eine Kontrolle ihrer Werte.
- NaS (Nachsorge): Die Behandlung ist komplett abgeschlossen. Die Kinder und Jugendlichen kommen zu regelmäßigen Kontrollterminen.

Des Weiteren wurde das Kollektiv in der Auswertung anhand ihrer Fahrradnutzung zum Zeitpunkt der Befragung unterteilt.

- Fahrradfahrende Teilnehmer (FT): Teilnehmer, die zum Zeitpunkt der Befragung angaben, dass sie Fahrradfahren (siehe Item 14, Anhang 0)
 - gewöhnliches Fahrrad: Handelsübliches Fahrrad mit zwei Rädern, welches nicht individuell angepasst ist.
 - Spezialrad: Individuell angepasstes Fahrrad. Ein Therapiefahrrad ist ein Spezialrad, welches bei der Krankenkasse beantragt werden kann.
- Nicht fahrradfahrende Teilnehmer (NFT):
Teilnehmer, die zum Zeitpunkt der Befragung angaben, dass sie nicht mit einem gewöhnlichen oder Spezialfahrrad fahren (siehe Item 14, Anhang 0).

3.2 Resultate

3.2.1 Patientenrekrutierung und Kollektiv

Patientenrekrutierung

310 Kinder und Jugendlichen kamen anhand der Terminlisten in Frage. Von diesen wurden 289 angetroffen. 85 Kinder und Jugendlichen erfüllten die Einschlusskriterien nicht. Die Studienkohorte beinhaltete somit 203 geeignete Kinder und Jugendlichen. 190 (93,6% der geeigneten Teilnehmer) haben an der Untersuchung teilgenommen. Acht Kinder und zwei Eltern entschlossen sich zu Beginn nicht teilzunehmen. Als Ursachen wurden vor allem die Motivation („Keine Lust“) und die Dauer der Bearbeitung genannt sowie psychische Faktoren. Bei drei Minderjährigen waren die Eltern nicht anwesend, somit konnte die Einverständniserklärung (siehe Anhang H) nicht unterschrieben werden.

161 (85%) der 190 ausgegebenen Fragebögen wurden abgegeben. Fünf Kinder änderten ihre Meinung und wollten den Fragebogen aus motivationsbedingten Gründen nicht mehr bearbeiten. In vier Fällen wollten die Familien sich nicht mit einer Befragung zum Fahrradfahren beschäftigen, da medizinisch psychologische Belastungen (z.B. Rezidiv oder Verschlechterung des Gesundheitszustands) in den Vordergrund getreten waren. 20 Fragebögen wurden ohne eine genannte Ursache nicht abgegeben (siehe Abbildung 3.2.1).

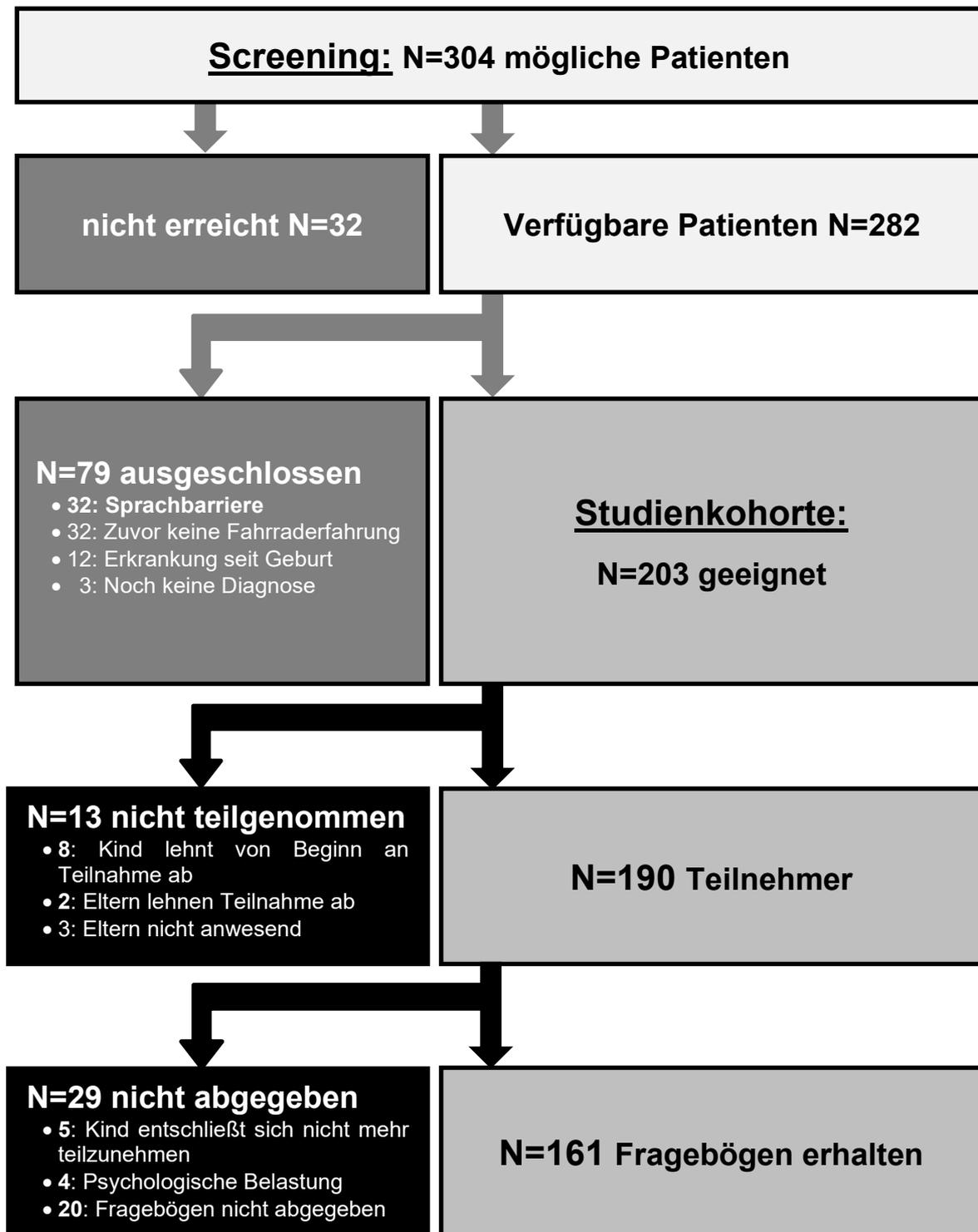


Abbildung 3.2.1 - Rekrutierung der Erhebung des Radfahrfragebogens
Vgl. Abbildung 3.1.2, S.17

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Patientenkollektiv

Die Charakteristika des Teilnehmerkollektivs wurden in dem Abschnitt ‚Allgemeinen Informationen‘ des Fragebogens erhoben (siehe Anhang 0)

Tabelle 3.2.1 - Metrische Charakteristika

IQR= Inter quartile range MD= Median

ATh=Akuttherapie; DTh = Dauertherapie; NaS= Nachsorge (vgl. Abschnitt 3.1.3.)

Charakteristika		ATh N=37	DTh N=33	NaS N=91	Gesamt N=161
Alter (Jahre)	MD	13,0	13,0	14,0	14,0
	IQR	10,5 – 16,0	10,0 – 15,5	11,0 – 17,0	11,0 – 16,0
	Min	7,0	7,0	7,0	7,0
	Max	18,0	18,0	18,0	18,0
Alter bei Diagnosestellung (Jahre)	MD	12,3	10,5	9,5	10,0
	IQR	8,7 – 15,1	6,6 – 13,3	6,2 – 13,3	6,8 – 13,6
	Min	4,0	3,9	1,5	1,5
	Max	17,1	17,7	17,8	18,0
Zeitraum nach Diagnosestellung (Monate)	MD	7,0	23,0	42,0	30,0
	IQR	4,5 – 14,0	15,0 – 33,5	30,0 – 60,0	14,0 – 53,0
	Min	1,0	2,0	0,0	0,0
	Max	109,0	126,0	138,0	191,0
Größe (cm)	MD	167	157	165	165
	IQR	138 – 170	145 – 173	150 – 178	145 – 174
	Min	116	123,0	113	113
	Max	186	186,0	198	198
Gewicht (kg)	MD	50,0	44,0	53,0	50,0
	IQR	33,0 - 60,5	30,0 – 59,0	36,0 – 70,0	34,0 – 50,0
	Min	22,0	21,0	18,0	18,0
	Max	75,0	89,0	128,0	128,0
BMI (kg/m²)	MD	18,1	17,6	20,4	18,8
	IQR	18,1 – 21,8	17,6 – 21,8	20,4 – 23,9	16,6 – 22,3
	Min	11,9	12,3	11,1	11,1
	Max	24,2	29,1	34,0	34,0

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Tabelle 3.2.2 - Demographische Charakteristika

n = Fallzahl; % der Fälle; Therapie: Mehrfachantwort - % des Kollektivs

Demographische Charakteristika		ATh N=37		DTh N=33		NaS N=91		Gesamt N=161	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Geschlecht	männlich	27	73%	17	52%	50	55%	94	58%
	weiblich	10	27%	16	48%	41	45%	67	42%
Alters- gruppe	6-10 Jahre	9	24%	8	24%	21	23%	38	24%
	11-13 Jahre	10	27%	12	36%	19	21%	41	25%
	14-18 Jahre	18	49%	13	39%	51	56%	82	51%
Schulform	Grundschule	7	19%	7	21%	17	19%	31	19%
	Hauptschule	2	5%	2	6%	5	5%	9	6%
	Realschule	10	27%	3	9%	13	14%	26	16%
	Gymnasium	10	27%	13	39%	27	30%	50	31%
	Gesamtschule	3	8%	3	9%	8	9%	14	9%
	Förderschule	2	5%	3	9%	4	4%	9	6%
	Sekundar-/ Oberschule	1	3%	2	6%	2	2%	5	3%
	Berufsschule/ -kolleg	1	3%			10	11%	11	7%
Sonstige*:	1	3%			5	5%	6	4%	
Diagnose	Leukämie	11	30%	12	36%	34	37%	57	35%
	Hirntumor	8	22%	5	15%	15	16%	28	17%
	Knochentumor	11	30%			11	12%	22	14%
	Lymphom	3	8%	3	9%	18	20%	24	15%
	<i>Sonstige Tumoren**</i>	3	8%			9	10%	12	7%
	<i>Hämatologische Erkrankung***</i>	1	3%	13	39%	4	4%	18	11%
Therapie	Chemo	28	76%	15	45%			43	27%
	Bestrahlung	7	19%					7	4%
	<i>Andere Therapie*</i>	6	16%	8	24%			14	9%
	Keine Therapie			10	30%	91	100%	101	63%

* Sonstige: 1 Walddorfschule; 1 Berufliches Gymnasium; 3 Abitur; 1 Fachhochschule

*** Sonstige Tumoren: 2 Neuroblastome; 3 Weichteilsarkome; 1 Nierentumor; 3 Keimzelltumoren

1 Lebertumor; 1 HWS-Chondrom; 1 solider pseudopapillärer Pankreastumor

** Hämatologische Erkrankung: 9 Anämien (3 Aplastische); 4 Thrombozytopenien (3 ITP); 5 MDS

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Das Kollektiv der Nachsorge stellte den größten Teil (57%) des Gesamtkollektivs (siehe Tabelle 3.2.1, S.24), was auf die Art der Erhebung zurückzuführen ist (vgl. Abschnitt 3.1.2). Der Großteil der Patienten in Akut- und Dauertherapie wurde zu Beginn der Befragung erfasst und nur wenige neu aufgetretene Fälle kamen während des Befragungszeitraumes hinzu. Somit wurden nach Abschluss des ersten Befragungsmonats hauptsächlich Kinder und Jugendliche, welche sich in der Nachsorge befinden, in die Untersuchung aufgenommen. Diese hatten ihre Kontrolltermine abhängig von dem Zeitpunkt nach Therapieende 1x pro Monate, alle 3 Monate, halbjährlich und schließlich jährlich. Die Altersgruppen basieren auf der Einteilung der KiGGS Studie (Bös et al. 2009). Ihre Verteilung zeigt, dass die Hälfte des Kollektivs zwischen 14-18 Jahre alt war (siehe Tabelle 3.2.2). Dies lässt sich durch den medianen Zeitpunkt seit Diagnose von 2,5 Jahren erklären, welcher mit dem hohen Anteil an Nachsorgepatienten zusammenhängt (siehe Tabelle 3.2.1).

Der BMI zeigt insgesamt eine geringe Range (16,6 – 22,3 kg/m²). Einen BMI über 30 kg/m² hatten drei Teilnehmer in der Nachsorge und unter 12 kg/m² zwei Akuttherapie- und zwei Nachsorgepatienten.

In einer Befragung zu ihren subjektiven Einschränkungen gaben viele Kinder Probleme mit Kraft (42%) und Ausdauer (43% des Gesamtkollektivs) an. In der Akuttherapie liegt der Anteil mit diesen Einschränkungen bei rund 60% der Teilnehmer. Gleichgewichtsprobleme gaben insgesamt 18% der Teilnehmer an. 30 (19% des Gesamtkollektivs) Kinder und Jugendliche haben eine Bewegungseinschränkung in den Beinen, von ihnen hatten 10 eine Endo- oder Exoprothese.

Zusammenfassung

Patientenrekrutierung: Die Studienkohorte umfasste 203 deutschsprachige Kinder und Jugendliche mit einer hämato-onkologischen Erkrankung, welche vor Erkrankungsbeginn Fahrrad fahren konnten. In 13 Fällen kam kein Einverständnis zur Studienteilnahme zustande. Von den verbleibenden 190 Teilnehmern hatten 161 den Radfahrfragebogen abgegeben und wurden in die Auswertung eingeschlossen.

Patientenkollektiv: Das Gesamtkollektiv (n=161) umfasste zu 58% (n=94) männliche und 42% (n=67) weibliche Teilnehmer. Mit 73% der Akuttherapiepatienten war der männliche Anteil dieses Unterkollektivs deutlich erhöht (Diskussion 6.2.1.). Zum Zeitpunkt der Befragung betrug der Altersmedian des Gesamtkollektivs 14 Jahre (IQR: 11-16 Jahre). Bei Diagnosestellung ihrer Erkrankung waren sie im Median 10 Jahre alt (IQR: 6,8-13,6 Jahren). Im Median hatten die Kinder und Jugendlichen einen BMI von 18,8 kg/m² (IQR: 16,6 – 22,3 kg/m²). Die Spannweite reichte von einem BMI von minimal 9 kg/m² bis maximal 31 kg/m².

Die häufigsten Schulformen war das Gymnasium mit 31% (n=50) und die Grundschule mit 19% (n=30) des Gesamtkollektivs. Eine Förderschule besuchten 6% (n=10) des Gesamtkollektivs.

89% der Teilnehmer hatten eine onkologische und 11% eine hämatologische Erkrankung. 35% (n=57) des Gesamtkollektivs hatten eine Leukämie, 17% (n=28) einen Hirntumor und 15% (n=24) ein Lymphom. Einen Knochentumor hatten 14% des Gesamt- und 30% des Akuttherapie-Kollektivs. Gleichgewichtsprobleme berichteten 29 Teilnehmer (18% des Gesamtkollektivs), eine Bewegungseinschränkung in den Beinen 30 Kindern und 10 hatten eine Endo- oder Exoprothese. Ein Großteil des Gesamtkollektivs gab Kraft- (42% des Gesamtkollektivs) und Ausdauerprobleme (43% des Gesamtkollektivs) an.

3.2.2 Sportanamnese

Die Items der Sportanamnese sind Bestandteil des MoMo-AFB der KiGGS Studie (siehe 3.1.1).

Sportliches Interesse

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

VdErk	1. Wie groß war dein Interesse an Sport/ Bewegung vor deiner Erkrankung?	Einfachantwort sehr groß – sehr gering
Aktuell	8. Wie groß ist zurzeit dein Interesse an Sport/ Bewegung?	

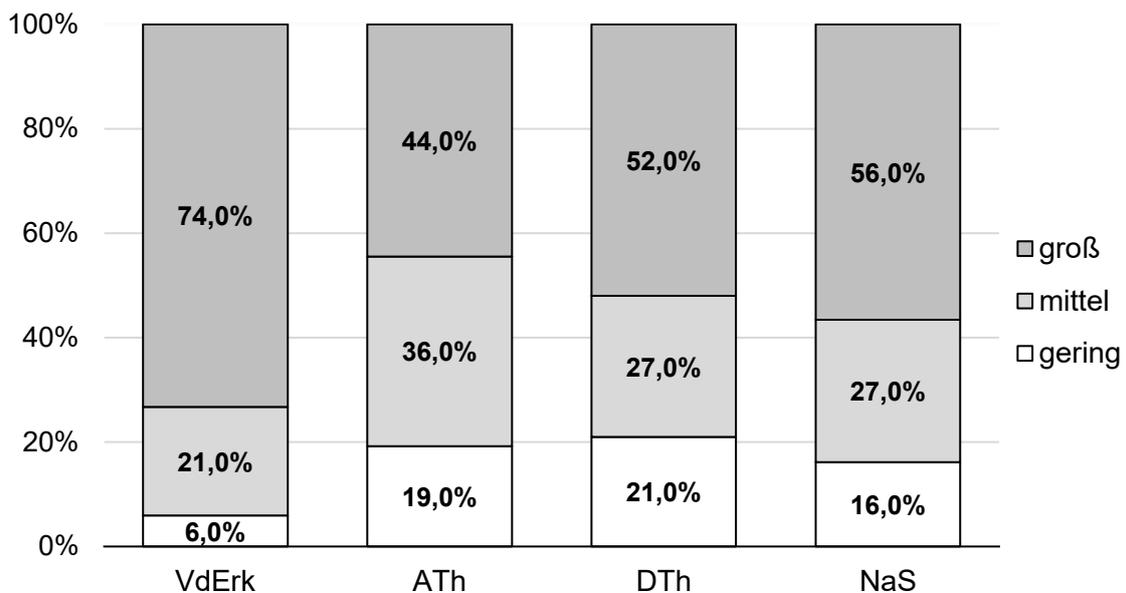


Abbildung 3.2.2 - Relative Anteile des Interesses an Sport

Aufteilung Anhand der Behandlungsphase: VdErk = Vor der Erkrankung n=158

Gesamtkollektiv aktuell	N = 158	p-Wert (VdErk-X) = <0,001
ATh = Akuttherapie	N = 35	p-Wert (VdErk-X) = 0,001
DTh = Dauertherapie	N = 33	p-Wert (VdErk-X) = 0,006
NaS = Nachsorge	N = 90	p-Wert (VdErk-X) = 0,001

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Körperliche Aktivität

Die körperliche Aktivität der Kinder und Jugendlichen wurde innerhalb der Sportanamnese erhoben. Der Begriff körperlicher Aktivität wurde im Fragebogen entsprechend des MoMo-AFB der KiGGS Studie von Bös et al. 2009 erläutert.

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

VdErk	2. An wie vielen Tagen pro Woche warst du vor deiner Erkrankung für mindestens 60 Minuten am Tag körperlich aktiv?	Zahlenstrahl 1-7
Aktuell	9. An wie vielen Tagen einer normalen Woche bist du zurzeit für mindestens 60 Minuten am Tag körperlich aktiv?	

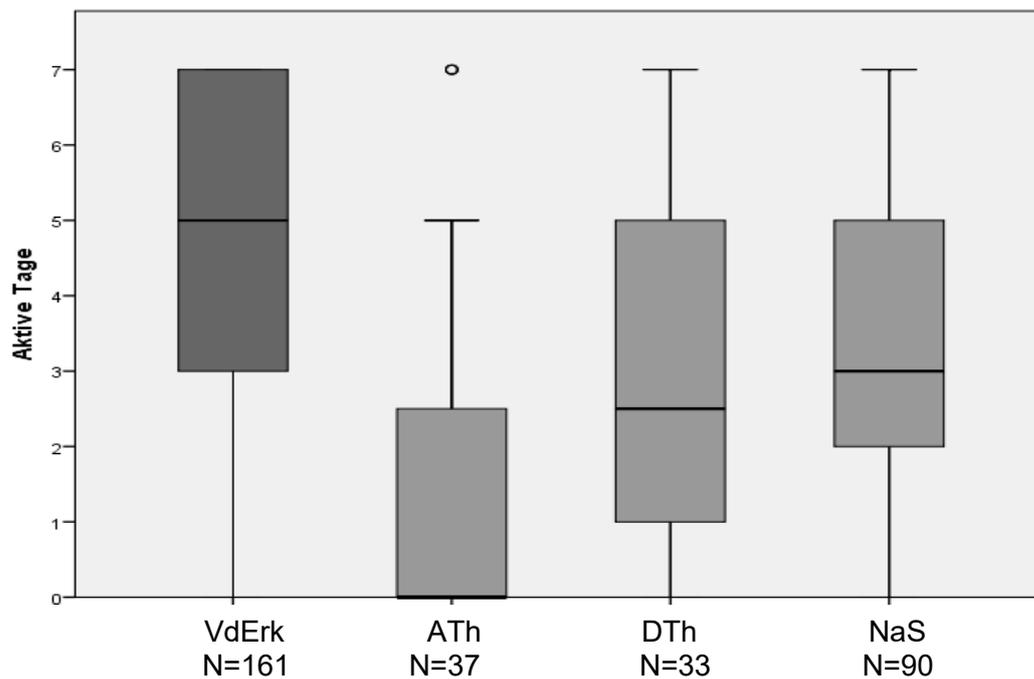


Abbildung 3.2.3 - Anzahl der Aktiven Tage in der jeweiligen Behandlungsphase

Dunkel - Vor der Erkrankung (VdErk); Hell - Zeitpunkt der Befragung (ATh, DTh, NaS)
Statistische Angaben zu den Box-Plots siehe 3.1.3; (vgl. Anhang Tabelle C.2)

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Die körperliche Aktivität zeigte im Gesamtkollektiv eine signifikante Reduzierung ($p < 0,001$) von 5 (IQR 3-7 Tage) Tagen vor der Erkrankung auf 3 (IQR 1 – 5) Tage zum Zeitpunkt der Befragung (siehe Abbildung 3.2.3). Den Median von vor der Erkrankung erreichte das 3. Quartil der Dauertherapie und Nachsorge. Vor der Erkrankung waren 5,1% der Teilnehmer ($n=8$ von 158) an weniger als 2 Tagen körperlich aktiv. Dieser Anteil stieg während der Erkrankung deutlich an, so hatten 60,0% der Akuttherapie-, 34,4% der Dauertherapie und 15,6% der Nachsorgepatienten unter 2 aktiven Tagen pro Woche. Im intraindividuellen Vergleich zeigte sich bei 5 von 34 Teilnehmern in der Akuttherapie, 8 von 32 in Dauertherapie und 19 von 88 in der Nachsorge keine Änderung der körperlich aktiven Tage. Bei 3 (von 32) Dauertherapie- und 20 (von 88) Nachsorgepatienten war ein Anstieg der Aktivität zu verzeichnen. Dementsprechend kam es im intraindividuellen Vergleich bei 64,3% des Gesamtkollektivs zu einer Abnahme der Aktivität.

Sportliche Aktivität

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

VdErk	3. Hast du Sport in deiner Freizeit oder im Verein betrieben?	a) Sportart b) Verein oder Freizeit
Aktuell	10. Betreibst du Sport in deiner Freizeit oder im Verein?	c) Wie oft in der Woche? d) Ca. wie viele Minuten pro Training?

Vor der Erkrankung waren 80% der Teilnehmer außerhalb der Schule (Verein oder Freizeit) sportlich aktiv. Analysiert man das räumliche Setting des Sports getrennt, zeigten sich deutlich höhere Einbußen bei der vereinsgebundenen Aktivität (siehe Tabelle 3.2.3, S.31).

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Tabelle 3.2.3 - Sportliche Aktivität außerhalb der Schule

% des Unterkollektivs; n= Anzahl der Kinder, die im Verein/ Freizeit sportlich aktiv sind
 VdErk=Vor der Erkrankung; ATh=Akuttherapie; DTh=Dauertherapie; NaS=Nachsorge
 MET/W = Metabolic Equivalent of Task; Min/W=Minuten pro Woche; h=Stunden;
 min=Minuten; Die sportlich Aktiven Minuten und MET beziehen sich nur auf die sportlich
 aktiven Kinder

		VdErk N=161	ATh N=37	DTH N=33	NaS N=91	Gesamt N=161	KIGGS (Schmidt et al. 2016)	
Verein	n	113	2	8	41	71	61,5%	
		70%	5%	24%	45%	31%		
	Min/ W (min)	MD	147	195	233	180	180	184,2 ±134,6
		IQR	120-270	98-113	120-315	101-278	105-293	
		Min	45	120	60	30	30	
		Max	840	270	450	840	840	
	MET/ W (h)	MD	9,0	3,3	8,5	9,0	9,0	23,9 ±17,8
		IQR	6,0-13,5	2,6-3,9	5,5-15,8	4,5-14,1	4,5-14,6	
		Min	1,5	2,0	2,0	1,0	1,0	
		Max	39,0	4,5	19,0	39,0	39,0	
	Freizeit	n	71	5	8	34	47	44,5%
			44%	14%	24%	37%	29%	
Min/ W (min)		MD	224	125	95	140	125	139,0 ±150,1
		IQR	120-540	94-158	40-353	90-379	90-353	
		Min	45	60	10	30	10	
		Max	2040	300	705	1290	1290	
MET/ W (h)		MD	9,0	5,1	4,2	5,8	5,8	16,9 ±18,7
		IQR	4,7-22,5	3,1-7,3	1,8-15,3	3,8-12,2	2,7-11,7	
		Min	1,5	1,5	0,5	1,0	0,5	
		Max	82,5	14,0	28,0	51,5	51,5	

Im intraindividuellen Vergleich zeigte sich, dass die sportliche Aktivität vor der Erkrankung das Sportverhalten zum Zeitpunkt der Befragung beeinflusst. Von den Teilnehmern, die vor ihrer Erkrankung keinen regelmäßigen Sport im Verein oder der Freizeit betrieben hatten, betrieben zum Zeitpunkt der Befragung 30,2% der Teilnehmer Sport. Hingegen machen 59,7% der zuvor sportlich aktiven Teilnehmer auch weiterhin Sport. (siehe Anhang Tabelle C.3).

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Bewegungsförderung

Sowohl im Krankenhaus als auch in der ambulanten Therapie werden vielen Patienten Physio- und Ergotherapie verschrieben. Hinzu kommt, insbesondere bei den stationären Patienten, die körperliche Aktivität durch stationäre Sporttherapeuten, welche individuelle Sportprogramme mit den Patienten machen. Der Sportunterricht in der Schule ist ein wichtiger Bestandteil der Sportförderung von Kindern, die Zuhause sind und die Schule besuchen.

Frage: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

Aktuell	11. Bekommst du aktuell eine Form von Bewegungstherapie?	Mehrfachantwort mit Anzahl pro Woche	- Physiotherapie - Ergotherapie - Sporttherapie - Sportunterricht
---------	--	--------------------------------------	--

Tabelle 3.2.4 - Form der Bewegungsförderung und deren Frequenz

% bezieht sich auf die Teilnehmer, die eine Bewegungsförderung erhalten

	Physiotherapie (pro Woche)				Ergotherapie (pro Woche)			
	ATh N=37	DTH N=33	NaS N=91	Gesamt N=161	ATh N=37	DTH N=33	NaS N=91	Gesamt N=161
%	41%	27%	24%	29%	11%	3%	1%	4%
Median	2,0	1,0	1,3	1,8	1,5	1,0	1,0	1,0
IQR	1,5-3,0	1,0-2,0	1,0-2,0	1,0-2,0	0,4-3,5			0,8-2,5
	Sporttherapie (pro Woche)				Schulsport (pro Woche)			
%	14%	9%	8%	9%	8%	58%	51%	42%
Median	1,5	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
IQR	1,0-2,0	1	1,0-2,0	1,0-2,0	1,0	1,0-2,0	1,0-2,0	1,0-2,0

Eine Bewegungsförderung zu erhalten gab ein geringer Anteil der Teilnehmer an. Die Unterstützung durch Ergo- oder Physiotherapie nahm im Verlauf der Erkrankung ab. Physiotherapie erhielten die Kinder am häufigsten, teilweise an bis zu fünf Terminen pro Woche. Hingegen nahmen nur vier Kinder in der Akuttherapie am Schulsport teil. 20 der 37 Akuttherapiepatienten besuchten zum Zeitpunkt der Befragung nicht die Schule.

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Sporttherapie zu erhalten gaben lediglich sechs Teilnehmer an. Davon befanden sich vier in der Akuttherapie. Der relative Anteil der Teilnehmer, die Sporttherapie erhielten, ist nicht deckend mit vorangegangenen Studien, sowie der Krankendokumentation. Eine Erklärung ist das Setting der Befragung in der Ambulanz, da die Sporttherapie vornehmlich während der stationären Aufenthalte durchgeführt wird. Zudem zeigte sich, dass einige Teilnehmer den Begriff Sporttherapie nicht adäquat zuordnen konnten.

Zusammenfassung:

Interesse am Sport: In allen Behandlungsphasen kam es zu einer signifikanten Verminderung des sportlichen Interesses im Vergleich zu vor der Erkrankung.

Körperliche Aktivität: Vor der Erkrankung erreichte das Studienkollektiv im Median an 5 Tagen die WHO Empfehlung von 60 min körperlicher Aktivität pro Tag. In der Akuttherapie waren die meisten Teilnehmer an keinem Tag einer gewöhnlichen Woche aktiv. Auch in der Dauertherapie sowie in der Nachsorge waren signifikante Einbußen der körperlichen Aktivität festzustellen (VdErk: 5 Tage vs. DTh: 2,5 Tage und Nachsorge: 3 Tage).

Sportliche Aktivität: Die sportliche Aktivität verhielt sich proportional zur körperlichen Aktivität. Insbesondere im vereinsgebundenen Sport zeigten sich Einbußen (Vereinsport: VdErk=70%; ATh=3%; DTh =24%; Na=45%).

Die sportliche Aktivität der Kinder vor der Erkrankung zeigte keine Auswirkungen auf die Fahrradnutzung zum Zeitpunkt der Befragung, wirkte sich jedoch auf die körperlich-sportliche Aktivität aus.

Bewegungsförderung: Physio-, Sport-, und Ergotherapie erhielten die Patienten häufiger im an das Krankenhaus gebundenem Umfeld. Am häufigsten erhielten sie Physiotherapie (43%). Am Sportunterricht nahmen rund 2/3 der Dauertherapie- (n=19, 73%) und Nachsorgepatienten (n=49, 77%) teil.

3.2.3 Fahrradnutzung und -aktivität

Fahrradnutzung

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

Aktuell	6 a) Seit wann fährst du Fahrrad?	Alter
	6 b) Bist du vorher Laufrad gefahren?	Ja/ Nein
	14. Benutzt du ein Fahrrad?	
	14.i) Bist du während der gesamten Erkrankung Fahrradgefahren?	Ja/ Nein (Monate)
	14.iii) Was für ein Fahrrad fährst du?	Freitext
	14. II) Fährst du mit etwas Vergleichbarem z.B. Kettcar, Trecker, ...?	

Tabelle 3.2.5 - Vergleich der Ergebnisse des Anteils der Fahrradfahrer in den verschiedenen Behandlungsphasen

% des Kollektivs; Alle der in die vorliegende Untersuchung eingeschlossene Kinder fuhren vor ihrer Erkrankung Fahrrad; deutschlandweite Vergleichswerte (N=622) liefert der „Fahrradmonitor Deutschland 2019“ (SINUS-Institut 2019)

Behandlungsphase	ATh N=37		DTh N=28		NaS N=91		Gesamt N=161		SINUS- Institut 2019
	n	%	N	%	n	%	n	%	
Fahrradfahrer	16	43%	26	79%	75	82%	117	73%	95%
Mit einer onkologischen Erkrankung (N=143)	15	42%	14	70%	74	82%	100	70%	
Fahren ein gewöhnliches Rad*	15	41%	20	73%	71	78%	110	68%	

* 7 Teilnehmer nutzen ein Spezialfahrrad, Definition siehe S.33; Altersgruppen des Fahrradmonitors 2019 (in Jahren): 6-10: 97%; 11-15: 93% (SINUS-Institut 2019)

Die vorliegende Studie schloss nur Teilnehmer N=161 ein, die vor ihrer Erkrankung Fahrrad gefahren sind. Im Median waren sie 4 Jahre alt (IQR 3 – 5 Jahre), als sie das Fahrradfahren erlernt haben und die Hälfte dieser Kinder fuhr vorher Laufrad. Vor ihrer Erkrankung konnten 32 Patienten nicht Fahrradfahren und wurden daher von der Befragung ausgeschlossen. 27 der 32 Patienten waren vor der Erkrankung ≤ 4 Jahre. Fahrradfahren konnten 203 Patienten, die für die Studie geeignet waren (siehe Abschnitt 3.2.1). Folglich konnten 97%

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

(n=203/208) der über 4-jährigen Patienten der Kinderonkologie und Hämatologie der Uniklinik Münster vor ihrer Erkrankung Fahrrad fahren konnten.

Zum Zeitpunkt der Befragung fuhren 73% (n=117/161) weiterhin Fahrrad. Sieben der 117 Radfahrer nutzten ein Spezialrad. Die Mädchen zeigten mit 65,7% (n=44/67) Fahrradfahrern höhere Einbußen als die Jungen mit 77,7% (n=73/94) (Diskussion siehe 6.4.16.5, S.105). Die Fahrradnutzung der hämatologischen Patienten (N=18) lag mit 16 Fahrradfahrern (89%), inklusive eines Dreiradfahrers, deutlich oberhalb der Fahrradnutzung der onkologischen Kinder.

Wie Abbildung 3.2.4 zeigt steigt der Anteil der Fahrradfahren mit der Zeit wieder, jedoch gelingt es einige Patientin auch langfristig nicht mehr Fahrrad zu fahren.

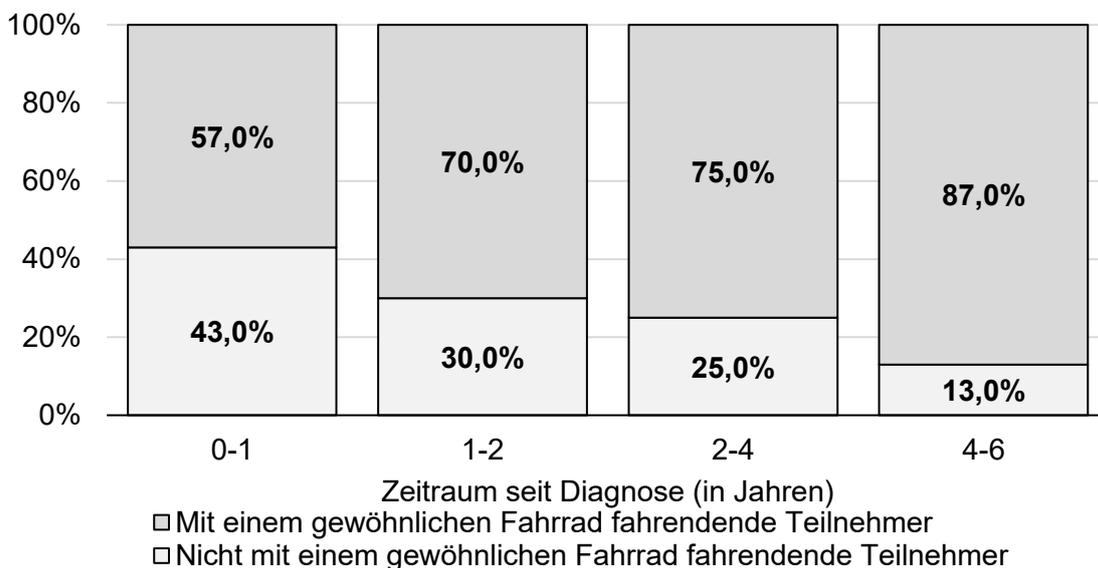


Abbildung 3.2.4 - Relativer Anteil der Fahrradfahrer nach Diagnosestellung

% der Teilnehmer des jeweiligen Zeitraums; N=47

Spezialrad und/oder Hilfsmittel: 1-2 Jahre (n=1), 2-4 (n=4), 4≤ Jahre (n=2)

Nur 79 von 113 (70%) Fahrradfahrern (4 Fehlangaben) konnten während ihres gesamten Krankheitsverlauf Fahrrad fahren. In der Dauertherapie befinden sich 18 und in der Akuttherapie 4 Teilnehmer, die vorübergehend nicht Fahrrad fahren konnten. Im Durchschnitt konnten die Teilnehmer ungefähr ein Jahr lang nicht Fahrrad fahren. Es gibt eine breite Spannweite der Fahrradpause von wenigen Wochen bis hin zu einer Dauer von 3 Jahren (siehe Anhang Tabelle C.4). So hatten oder haben im Kollektiv der Nachsorge 75 von 90 (83%) Teilnehmern Probleme beim Fahrradfahren.

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Aktivität auf dem Fahrrad

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

VdErk	2. An wie vielen Tagen pro Woche warst du vor deiner Erkrankung für mindestens 60 Minuten am Tag körperlich aktiv?	Zahlenstrahl in Tagen (1-7)
Aktuell	9. An wie vielen Tagen einer normalen Woche bist du zurzeit für mindestens 60 Minuten am Tag körperlich aktiv?	
VdErk	6 d) Wie lange bist du an diesen Tagen durchschnittlich gefahren?	Zeitstrahl in Minuten
Aktuell FT*	14 v) Wie lange fährst du an diesen Tagen?	

* Frage 14. unterteilt den Fragebogen: FT = Fahrradfahrende Teilnehmer; NFT = Nicht- Fahrradfahrende Teilnehmer

Tabelle 3.2.6 - Anzahl der Radfahrstage in den Behandlungsphasen

VdErk = vor der Erkrankung (Gesamtkollektiv); ATh = Akuttherapie; DTh = Dauertherapie/-behandlung; NaS = Nachsorge

Behandlungsphase	VdErk	ATh	DTh	NaS	Gesamt
N	160	37	33	90	160
MD	5	0	3	3	2,5
IQR	3 – 6,5	0 – 2	0,75 – 5	1 – 5	0 – 5
p-Wert (VdErk-X)		<0,001	0,003	<0,001	<0,001
Onkologische Teilnehmer					
N	143	36	20	87	143
MD	5	0	2	3	2
IQR	3 – 6	0 – 2	0 – 3,75	1 – 5	0 – 5
p-Wert (VdErk-X)		<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Hämatologische Patienten (N=18) fahren aktuell im Median 4,5 Tage, IQR: 3 - 6,25					

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Der Aufbau des Items entspricht der Befragung der aktiven Tage des MoMo-AFB (KiGGS) und somit Item 2. und 9. des Radfahrfragebogens (siehe 3.2.2, S.28). Für die Aktivität auf dem Fahrrad wurde, im Gegensatz zu den Items der körperlichen Aktivität (welche sich auf 60 min pro Tag bezieht), keine Mindestdauer vorausgesetzt. Daher wurde zusätzlich die durchschnittliche Dauer des Fahrradfahrens erhoben.

Während sich die Anzahl der Fahrradfahrer und Fahrradtage durch die Erkrankung reduzierte (siehe Tabelle 3.2.6), bleibt der Median der Dauer des Fahrradfahrens fast unverändert bei rund 30 Minuten (siehe Abbildung 3.2.5). Die onkologischen- und hämatologischen Kinder zeigten hier keine großen Differenzen.

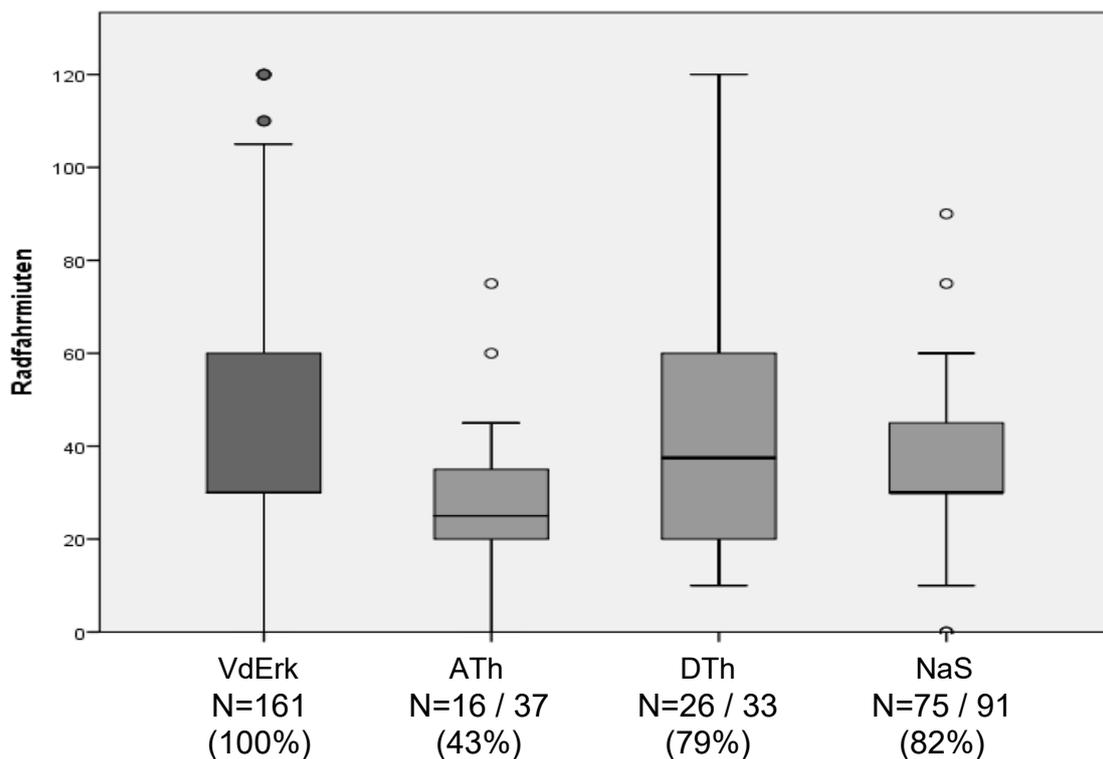


Abbildung 3.2.5 - Dauer des Fahrradfahrens pro Radfahrtag

Der Boxplot bezieht sich ausschließlich auf die fahradfahrenden Teilnehmer (FT). In der x-Achse ist jeweils die Anzahl (N) der in die Grafik einbezogenen FT zu dem jeweiligen Unterkollektiv angegeben und die % des Kollektivs in Klammern. Dunkel - Vor der Erkrankung (VdErk); Hell - Zeitpunkt der Befragung (ATh, DTh, NaS). Statistische Angaben zu den Box-Plots siehe 3.1.3; (vgl. Anhang Tabelle C.5, Tabelle C.2).

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Verkehrsmittelwahl

Die Items der Verkehrsmittelwahl entstammen aus dem MOMO-Aktivitätsmodul der KiGGS-Studie (Bös et al. 2009, Schmidt et al. 2016) (vgl. Abschnitt 3.1.1).

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

VdErk	4. Wie bist du früher meistens zur Schule gekommen?	
Aktuell	12. Falls du wieder zur Schule gehst? Wie fährst du meistens dorthin?	- Auto - ÖV
VdErk	5. Wie hast du meistens Freunde oder Bekannte besucht?	- Fahrrad - Zu Fuß
Aktuell	13. Wie besuchst du meistens Freunde oder Bekannte?	

Die Fragen richten sich nach dem Hauptverkehrsmittel und sind somit Einfachantworten. Fälschlicherweise wurden die Items des Schulwegs von vielen Teilnehmer als Mehrfachantwort beantworteten.

Bei den Schulweg-Items lag der Anteil der Einfachantworten bei 77% der Teilnehmer. Nur dieser Anteil wurde in die Auswertung eingeschlossen (nicht die Mehrfachantworten), um die Ergebnisse mit anderen Studien vergleichen zu können und das Hauptverkehrsmittel zur Schule zu bestimmen (siehe Abbildung 3.2.6, S.39).

Da der Anteil der Einfachantworten bei dem Weg zu Freunden und Bekannten mit 49% der Teilnehmer die Hälfte des Gesamtkollektivs nicht beinhielt, wurden diese Items als Mehrfachantwort ausgewertet und somit alle Teilnehmer eingeschlossen. Dies ist möglich, da davon auszugehen ist, dass die Teilnehmer die verbundenen Items (VdErk - Aktuell) jeweils identisch gewichtet haben. Dies erlaubt die intraindividuelle Auswertung, jedoch ist kein Vergleich mit Ergebnissen anderer Studien möglich (siehe Anhang Abbildung C.1).

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

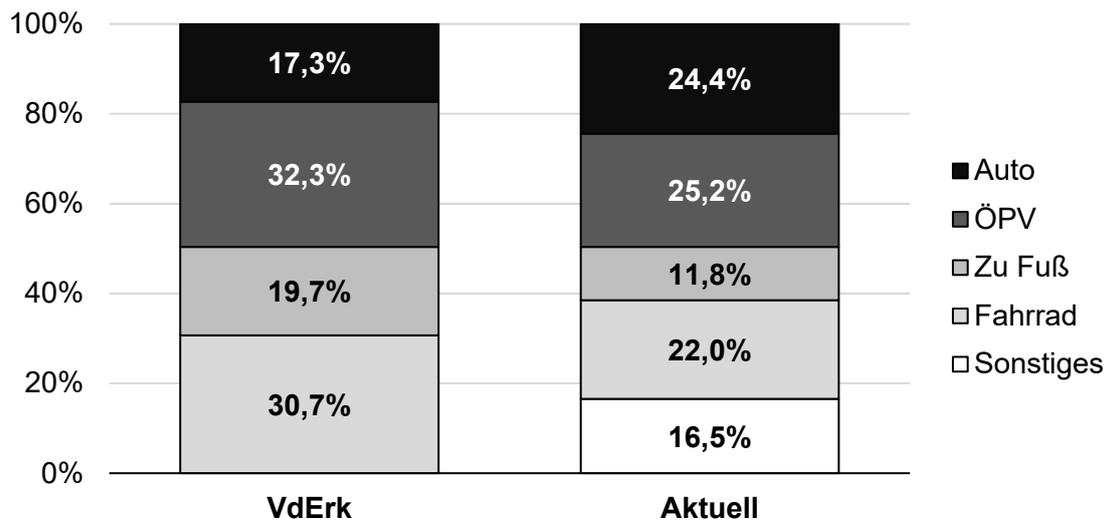


Abbildung 3.2.6 - Hauptverkehrsmittel zur Schule
 N=124; % der Verkehrsmittel (Einfachantworten)
 ÖPV=Öffentliche Verkehrsmittel
 Sonstige: 21 Kinder besuchen aktuell nicht die Schule

Tabelle 3.2.7 - Kreuztabelle: Intraindividuellem Vergleich der Nutzung des Fahrrads als Verkehrsmittel zur Schule

Die Anzahl (N) bezieht sich auf alle Teilnehmer, die ‚Fahrrad‘ angekreuzt haben
 % der Kategorie

			Aktuell		Gesamt
			nein	ja	
Vorher der Erkrankung	nein	N	83	13	96
		%	86%	14%	100%
	ja	N	32	29	61
		%	52%	48%	100%
Gesamt		N	115	42	157
		%	73%	27%	100%

Im intraindividuellen Vergleich der Kinder zeigte sich, dass nur noch jedes zweite Kind, welches zuvor mit dem Fahrrad zur Schule (siehe Tabelle 3.2.7, S.39) bzw. zu Freunden und Bekannten gefahren ist, weiterhin das Fahrrad für diese Wege nutzt. Bei beiden Wegen nutzten 52% der Teilnehmer, die es zuvor genutzt haben, nicht mehr. Der McNemar-Test zeigt ein Signifikanzniveau von $p < 0,001$.

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Abhängigkeit der Fahrradaktivität von der sportlichen Aktivität

Die folgenden Tabellen erfassen die quervernetzte Auswertung der körperlich-sportlichen Aktivität (Definition siehe 1.4, Frage siehe 3.2.2) und des Fahrradfahrens.

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

VdErk	6 c) An wie vielen Tagen einer normalen Woche bist du Fahrrad gefahren?	Zahlenstrahl in Tagen (1-7)
Aktuell FT*	14. iv) An wie vielen Tagen einer normalen Woche fährst du Fahrrad?	
VdErk	6 c) An wie vielen Tagen einer normalen Woche bist du Fahrrad gefahren?	
Aktuell FT*	14. iv) An wie vielen Tagen einer normalen Woche fährst du Fahrrad?	

* Frage 14. unterteilt den Fragebogen: FT = Fahrradfahrende Teilnehmer; NFT = Nicht- Fahrradfahrende Teilnehmer

Tabelle 3.2.8 - Vergleich der aktiven Tage der nicht-fahrradfahrenden und fahrradfahrenden Teilnehmer

Erfassung der aktiven Tage siehe Abbildung 3.2.3, S.29; Definition siehe Abschnitt 1.4

Behandlungsphase		VdErk	ATh	DTh	NaS	Gesamt
Nicht-Fahrradfahrer	N	44	21	7	16	44
	MD	5	0	1	2	1
	IQR	3 – 7	0 – 2	0 – 5	1,5 – 7	0 – 6
Fahrradfahrer	N	116	16	26	74	116
	MD	5	3	3	3	3
	IQR	3 – 7	1 – 7	1 – 7	2 – 7	2 – 7

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Tabelle 3.2.9 - Abhängigkeit der Fahrradnutzung während und nach der Erkrankung von der sportlichen Aktivität vor der Erkrankung

Sportliche Aktivität vgl. Tabelle 3.2.3, S.31

Vor der Erkrankung	Aktuell			
	Kein Fahrrad N=44		Fahrrad N=116	
	n	%	n	%
Kein Sport	7	28,0%	18	72,0%
Sport	37	27,4%	98	72,6%

Zusammenfassung:

Fahrradnutzung: Zum Zeitpunkt der Befragung führen 72% des Studienkollektivs Fahrrad, alle Teilnehmer der Untersuchung sind vor ihrer Erkrankung Fahrrad gefahren. Bei den onkologischen Studienteilnehmern (N=143) lag der Anteil der Fahrradfahrer in der Akuttherapie bei 42%, in der Dauertherapie bei 60% und in der Nachsorge bei 81% des Unterkollektivs. Demgegenüber zeigten die hämatologischen Patienten (N=18) mit 89% Fahrradfahrern deutlich geringere Einbußen. 70% der Fahrradfahrer gaben an, dass sie während ihrer Erkrankung nicht Fahrradfahren konnten mit einem Median von 11 Monaten.

Fahrradaktivität: Es kam zu einer signifikanten Abnahme der Aktivität auf dem Fahrrad (VdErk: Median (MD) 5 Tage (d), IQR 3–6,5d; ATh: MD 0d, IQR 0–2d; DTh: MD 2d, IQR 0–3,75d; NaS: MD 3d, IQR 1–5d). Die Dauer des Fahrradfahrens an den Fahrradtagen blieb im Median unverändert bei 30 Minuten.

Verkehrsmittelwahl: Im intraindividuellen Vergleich zu vor der Erkrankung, verringerte sich der relative Anteil des aktiven Transportes sowohl bei dem Hauptverkehrsmittel zur Schule als auch bei der Verkehrsmittelwahl zu Freunden und Bekannten. Die größte Abnahme der Transportmittel zeigte sich jeweils beim Fahrradfahren.

Fahrradfahren und körperliche Aktivität:

Während die Nicht-Fahrradfahrer in der Akuttherapie an keinem Tag, in der Dauertherapie an einem und in der Nachsorge an zwei Tagen körperlich aktiv

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

waren, waren die Einbußen der Fahrradfahrer mit einem Median von 2 aktiven Tagen in allen Behandlungsphasen deutlich geringer. Es zeigte sich keine Korrelation der Ausübung von Sport im Verein oder der Freizeit vor der Erkrankung auf Aufgabe des Fahrradfahrens im Rahmen einer hämatologischen oder onkologischen Erkrankung. Jeweils 28% der Teilnehmer beider Kollektive nutzten kein gewöhnliches Fahrrad oder ein Spezialrad.

3.2.4 Komponente der Fahrradnutzung: Einflussfaktoren

Als Folge einer Erkrankung können Barrieren entstehen, welche das Fahrradfahren beeinträchtigen, während andere Einflüsse die Nutzung des Rads wiederum fördern (siehe Kapitel 1.3 / 1.4 / 1.5). Die Identifizierung von Risikogruppen ist essenziell für eine gezielte Förderung der Patienten.

Einfluss der Erkrankung und Einschränkungen auf die Fahrradnutzung

Frage: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

Aktuell	Allgemeine Informationen/ Charakteristika (siehe 3.2.1)	Erkrankung Therapie Einschränkungen
	14. Benutzt du ein Fahrrad?	Ja / Nein

Aufgrund der Einschlusskriterien zeigte das Patientenkollektiv ein sehr heterogenes Bild. Somit waren die Auswirkungen der Erkrankung und Therapie hinsichtlich der Einschränkungen auf das Fahrradfahren sehr verschieden. Zur Identifizierung von Risikogruppen für die Aufgabe des Fahrradfahrens wurden die Charakteristika und subjektiven Einschränkungen (siehe 3.2.1) mittels Kontingenztabelle mit der Fahrradnutzung korreliert. Die folgende Auswertung bezieht sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Befragung nicht mit einem gewöhnlichen Fahrrad fahren konnten (Definition siehe 3.1.4). Dies beinhaltet die nicht-fahrradfahrenden Teilnehmer (NFT) und die sieben fahrradfahrenden Teilnehmer (FT), die ein Spezialrad nutzen.

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Tabelle 3.2.10 - Anteil der nicht mit einem gewöhnlichen Fahrrad fahrenden Kinder in Abhängigkeit von ihrer Erkrankung

% bezieht sich auf die Zahl des Unterkollektivs (N)

Die Anzahl (n) beinhaltet die NFT + die FT (Definition 3.1.4)

Erkrankung	ATh N=37			DTh N=33			NaS N=90			Gesamt N=160		
	n	(%)	N	n	(%)	N	n	(%)	N	n	(%)	N
Leukämie	6	55%	11	5	42%	12	9	26%	33	20	36%	56
Hirntumor	4	50%	8	2	40%	5	3	20%	15	9	32%	28
Knochentumor	9	82%	11				6	55%	11	15	68%	22
Lymphom	1	33%	3	1	33%	3	1	6%	18	3	13%	24
Andere Tumoren	1	33%	3				1	11%	9	2	17%	12
Gesamt (Onkologische-)	21	58%	36	8	40%	20	20	23%	86	49	35%	142
Hämatologische Erkrankungen	1	100%	1	1	8%	13	0	0%	4	2	11%	18

Tabelle 3.2.11 - Anteil der nicht mit einem gewöhnlichen Fahrrad fahrenden Kinder in Abhängigkeit von ihren Einschränkungen

% bezieht sich auf die Zahl des Unterkollektivs (N)

Die Anzahl (n) beinhaltet die NFT + die FT (Definition 3.1.4)

Einschränkung	ATh N=37			DTh N=33			NaS N=90			Gesamt N=160		
	n	(%)	N	n	(%)	N	n	(%)	N	n	(%)	N
Ausdauer	15	68%	22	5	29%	17	8	29%	28	28	42%	67
Kraft	18	78%	23	6	38%	16	9	30%	30	33	48%	69
Gleichgewicht	7	88%	8	4	57%	7	7	50%	14	18	62%	29
Beine	11	85%	13	3	60%	5	5	42%	12	19	63%	30
Arme	2	67%	3	1	50%	2	0	0%	4	3	33%	9
Sehbehinderung	0	0%	2				1	33%	3	1	20%	5
Prothese	2	67%	3	0	0%	1	4	67%	6	6	60%	10
Lymphödeme				1	100%	1	1	100%	1	2	100%	2
Übergewicht							1	25%	4	1	25%	4
Sehbehinderung	0	0%	2				1	33%	3	1	20%	5
*Andere	5	71%	7	2	40%	5	1	8%	13	9	36%	25

* Andere: motorische Einschränkungen: 2 Koordination, 9 Bewegungseinschränkung (2 Wirbelsäule, 2 Hand, 4 Fuß, 1 Rollstuhl) / medizinische Einschränkungen: 2 kognitive; 6 neurologische/orthopädische; 3 organische; 3 auditive

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Nebenwirkungen und Folgeschäden einer kinderonkologischen Behandlung konnten als Ursache für eine eingeschränkte Fahrradnutzung identifiziert werden. Für Kinder mit Einschränkungen in den Beinen und Gleichgewichtsproblemen bestand das höchste Risiko nicht mehr Fahrrad fahren zu können. 2/3 der Prothesenträger fuhren sowohl in der Akuttherapie als auch in der Nachsorge nicht mit einem gewöhnlichen Fahrrad. Von den drei fahrradfahrenden Prothesenträgern hatten zwei keine Einschränkung der Beine. Fünf Teilnehmer gaben an eine Sehbehinderung zu haben, von ihnen fuhr einer nicht Fahrrad.

Hindernisse des Fahrradfahrens

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

Aktuell FT*	14 i)	Bist du während der gesamten Erkrankung Fahrrad gefahren? Nein: Aus welchen Gründen nicht?	Freitext
Aktuell NFT*	14. I)	Fährst du Fahrrad? Nein: Aus welchen Gründen nicht? Hauptgrund:	Freitext (Hauptgrund) Mehrfachantwort
Aktuell FT*	14 vii)	Fährst du Fahrrad? Ja: Hast du Probleme beim Radfahren?	Mehrfachantwort

* Frage 14 unterteilt den Fragebogen: FT = Fahrradfahrende Teilnehmer; NFT = nicht Fahrradfahrende Teilnehmer

Zusätzlich zu der objektiven Identifizierung der Risikogruppen wurden die subjektiven Barrieren des Fahrradfahrens erfasst. Fahrradfahrer (FT) gaben, falls sie vorübergehend eine Fahrradpause machen mussten, in einem Freitext die Gründe dafür an. Die aktuell nicht fahrradfahrenden Teilnehmer (NFT) nannten den Hauptgrund in einem Freitext und konnten weitere Gründe in einer Mehrfachantwortauswahl angeben.

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Tabelle 3.2.12 - Hauptgründe für die Unterlassung des Fahrradfahrens

Rechts: Nicht fahrradfahrenden Teilnehmer (NFT); Links: Fahrradfahrende Teilnehmer mit vorübergehender Pause (siehe Anhang Tabelle C.4)

Die Tabelle stellt nur Freitextantwortantworten (14 i und 14. I) dar - % des Kollektivs

Hauptgründe	FT nach Fahrradpause N=74		NFT N=27		Gesamt N=101	
	n	%	n	%	n	%
Fitness (Kraft/Ausdauer)	42	57%	10	37%	52	51%
Erkrankung/ Therapie	23	31%	1	4%	24	24%
Angst	14	19%	5	19%	19	19%
Bewegungseinschränkung	7	9%	8	30%	15	15%
Motivation	7	9%	7	26%	14	14%
Gleichgewicht	11	15%	1	4%	12	12%
Verbote	6	8%	3	11%	9	9%
Schmerzen	4	5%	3	11%	7	7%

Die Ursachen, aus denen das Fahrradfahren unterlassen wurde, können in erkrankungs- und personenbezogene Ursachen unterteilt werden. Die Studienteilnehmer gaben als Hauptursache erkrankungsbezogene Probleme, insbesondere die verringerte Kraft und Ausdauer, für die Aufgabe des Fahrradfahrens an (siehe Tabelle 3.2.12, S.45). Die hemmenden Einflüsse zeigten deutliche Differenzen zwischen den einzelnen Behandlungsphasen. In der ATH und DTh lag der Schwerpunkt auf erkrankungsbezogenen Ursachen. In der Nachsorge verschob sich diese Rangfolge hingegen zu den personenbezogenen Ursachen (siehe Tabelle 3.2.13, S.46).

Zudem äußerten 25% der fahrradfahrenden Teilnehmer Probleme während des Fahrens. Diese zeigten sich insbesondere während der Erkrankung. Die Ausdauer war hier für 16,2% der Fahrradfahrer ein Problem. Schmerzen und Gleichgewichtsprobleme äußerten nur wenige (siehe Anhang Tabelle C.6).

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Tabelle 3.2.13 - Reihenfolge der meistgenannten Gründe, aus denen nicht Fahrrad gefahren wird, in der jeweiligen Behandlungsphase

Die Tabelle erfasst ausschließlich die Nicht-Fahrradfahrer. Dunkel dargestellt sind die erkrankungs- und hell personenbezogenen Ursachen
 Mehrfachantwort % - Bezieht sich auf die Fallzahl

ATh N=23	%	DTh N=7	%	NaS N=17	%	Gesamt N=47	%
Schwach	70%	Gleichgewicht	71%	Keine Lust	47%	Schwach	51%
Ausdauer	52%	Angst	71%	Lieber zu Fuß	35%	Angst	47%
Angst	52%	Ausdauer	57%	Fahrrad nicht möglich	29%	Ausdauer	43%
Gleichgewicht	30%	Schwach	57%	Passiver Transport	29%	Keine Lust	36%
Keine Lust	26%	Schmerzen	43%	Angst	29%	Gleichgewicht	32%
Fahrrad nicht möglich	22%	Keine Lust	43%	Ausdauer	24%	Lieber zu Fuß	26%
Lieber zu Fuß	22%	Fahrrad nicht möglich	14%	Schwach	24%	Schmerzen	21%
Schmerzen	17%	Lieber zu Fuß	14%	Gleichgewicht	18%	Fahrrad nicht möglich	21%
Passiver Transport	4%	Sonstiges	14%	Schmerzen	18%	Passiver Transport	13%
Sonstiges	4%			Sonstiges	6%	Sonstiges	6%

Personenbezogene Faktoren

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

Aktuell FT*	14. viii)	Wie fühlst du dich beim Fahrradfahren?	Mehrfachantwort
Aktuell NFT*	14. III)	Würdest du gerne Fahrrad fahren?	Einfachantwort: sehr gerne (1) – nicht gerne (5)

* Frage 14 unterteilt den Fragebogen: FT = Fahrradfahrende Teilnehmer; NFT = nicht Fahrradfahrende Teilnehmer

Tabelle 3.2.14 - Gefühle beim Fahrradfahren

Die Frage bezieht sich auf die fahradfahrenden Teilnehmer (N=111); % der Fälle

Gefühl	n	%
Gut	89	80,2%
Fitter	50	45,0%
Weniger krank	27	24,3%
Wie vor der Erkrankung	25	22,5%
Schwach	7	6,3%
Angst vor Verletzung	12	10,9%
Angst, dass die Kraft nachlässt	14	12,6%
Sonstige	9	8,1%

Der Wunsch wieder Fahrrad fahren zu können wurde unter den Nicht-Fahrradfahrern (N=44) erhoben, um Bedarf für einer Förderung zu erfassen. 69% der Nicht-Fahrradfahrer äußerten, dass sie gerne (31%) oder sehr gerne (38%) wieder fahren würden. 21% hatten nicht das Bedürfnis wieder Fahrrad zu fahren und 10% äußern sich diesbezüglich neutral.

Einfluss der Eltern und Ärzte

Nach Götte et al. 2014a können Eltern und Ärzte einen großen Einfluss auf die körperliche Aktivität der Kinder und Jugendlichen nehmen. Eltern und Ärzte werden nach Götte et al. 2014a in drei Verhaltenstypen unterteilt. Typ 1 hat wenig Einfluss auf das Kind und verhält sich somit neutral. Sie äußern weder, dass das Kind Sport treiben, noch dass es sich ausruhen soll. Demgegenüber haben Typ 2 und 3 einen Einfluss auf die körperliche Aktivität und Fahrradnutzung des Kindes. Typ 2 wirkt fördernd, die Eltern und Ärzte motivieren zum Sport bzw. Fahrradfahren, während Typ 3 einen hemmenden Einfluss nimmt. Die Eltern machen sich Sorgen und haben Angst im Zusammenhang mit der Aktivität.

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Frage: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

	15. Was sagen deine Eltern zum Fahrradfahren?	Mehrfachantwort: + Freitextoption
Aktuell	16. Was sagen deine Ärzte zum Fahrradfahren? Wenn die Ärzte das Fahrradfahren nicht erlauben, welche Gründe nennen sie?	Mehrfachantwort + Freitextoption

Die Items erfassen die Einstellung der Eltern und Ärzte zum Fragebogen. Da es sich um eine Mehrfachantwort handelt wurden die sechs Antwortmöglichkeiten in Werte umcodiert und anhand der untenstehenden Berechnung der insgesamten Einflusstyp ermittelt

Typ	Codierung	Antwortmöglichkeiten (vgl. Anhang 0)
<u>Eltern:</u>		
Neutral:	0	f) überlassen die Entscheidung dir
Positiv:	+1	a) motivieren dich Fahrrad zu fahren b) fahren mit dir zusammen
Negativ:	-1	e) sagen, dass du dich besser schonen soll d) haben Angst, dass du dich verletzt c) verbieten dir das Fahrradfahren
<u>Ärzte:</u>		
Neutral:	0	e) sagen nichts zum Fahrradfahren
Positiv:	+1	a) motivieren dich Fahrrad zu fahren
Negativ:	-1	d) sagen, dass du dich schonen sollst c) sagen, dass das Risiko/ die Gefahr zu groß ist b) verbieten dir Fahrrad zu fahren

Anschließend wurden die Typen anhand der folgenden Formeln berechnet:

Eltern:

$$\begin{aligned} \text{Typ (x)} &= n(\text{neutral}) \times 0 \times 6 + n(\text{positiv}) \times 1 \times 3 + n(\text{negativ}) \times (-1) \times 2 \\ &= n(\text{positiv}) \times 3 - n(\text{negativ}) \times 2 \end{aligned}$$

$$\text{Typ (1)} = -1 \text{ bis } +1$$

$$\text{Typ (2)} = +3 \text{ bis } +6$$

$$\text{Typ (3)} = -3 \text{ bis } -6$$

Ärzte:

$$\begin{aligned} \text{Typ (x)} &= n(\text{neutral}) \times 0 \times 3 + n(\text{positiv}) \times 1 \times 3 + n(\text{negativ}) \times (-1) \\ &= n(\text{positiv}) \times 3 - n(\text{negativ}) \end{aligned}$$

$$\text{Typ (1)} = 0$$

$$\text{Typ (2)} = +1 \text{ bis } +3$$

$$\text{Typ (3)} = -1 \text{ bis } -3$$

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Tabelle 3.2.15 - Unterteilung der Eltern und Ärzte in Verhaltenstypen hinsichtlich ihres Einflusses auf das Fahrradverhalten der Kinder

Es handelt sich um eine zusammengefasste Mehrfachantwort.

Typ		(1) Neutral	(2) Fördernd	(3) Hemmend
Eltern (N=158)	n	47	108	13
	%	23,4%	68,4%	8,2%
Ärzte (N=155)	n	87	58	10
	%	56,1%	37,4%	6,5%

Der Index dient der Erfassung des gesamten Einflusses der einzelnen Eltern bzw. Ärzte auf ein Kind. Die Art der Berechnung kann dazu führen, dass positive und negative Einflüsse sich gegenseitig aufheben und somit insgesamt ein neutraler Einfluss erfasst wird. So gab die Hälfte der Teilnehmer an, dass ihre Eltern ihnen die Entscheidung überlassen, ob sie Fahrrad fahren möchten. Jedoch führten die weiteren Antwortmöglichkeiten der Eltern meist zu einem insgesamt fördernden Einfluss.

Mehr als die Hälfte der Ärzte gaben keine Empfehlung zur Fahrradnutzung. Wenn die Ärzte eine Meinung äußerten, war diese zumeist fördernd. Fahrverbote der Ärzte wurden in erster Linie in der Dauertherapie erteilt. Der häufigste Grund für ein ärztliches Fahrradverbot waren erniedrigte Thrombozytenwerte.

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Tabelle 3.2.16 - Subjektive Einschätzung der Kinder hinsichtlich der Einflüsse der Eltern und Ärzte auf ihre Fahrradnutzung

Nummerierung (a-f): Antwortmöglichkeiten Frage 15. und 16. siehe oben S. 48
% des Kollektivs

Behandlungsphase			ATh	DTh	NaS
Eltern (N = 158)			37	33	88
a)	motivieren	n (%)	21 (57%)	20 (61%)	60 (68%)
b)	fahren zusammen	n (%)	19 (51%)	18 (55%)	41 (47%)
c)	verbieten es	n (%)	1 (3%)	1 (3%)	2 (2%)
d)	haben Angst	n (%)	9 (24%)	7 (21%)	10 (11%)
e)	soll sich schonen	n (%)	-	2 (6%)	3 (3%)
f)	Kind entscheidet	n (%)	26 (70%)	16 (48%)	43 (49%)
Ärzte (N = 155)			37	33	85
a)	motivieren	n (%)	12 (32%)	12 (36%)	34 (40%)
b)	verbieten es	n (%)	2 (5%)	2 (6%)	1 (1%)
c)	Risiko zu groß	n (%)	2 (5%)	3 (9%)	2 (2%)
d)	soll sich schonen	n (%)	1 (3%)	3 (9%)	1 (1%)
e)	keine Aussage	n (%)	23 (62%)	16 (48%)	45 (53%)

Nutzungszwecke des Fahrrads

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

VdErk FT*	7.	Wofür hast du das Fahrrad benutzt? Um...	Mehrfachantwort
Aktuell FT*	14. vi)	Wofür benutzt du das Fahrrad? Um...	

* Frage 14 unterteilt den Fragebogen: FT = Fahrradfahrende Teilnehmer; NFT = nicht Fahrradfahrende Teilnehmer

Das Fahrrad hat viele Nutzungszwecke, welche seinen Gebrauch fördern. Es wird im Alltag für Wegzwecke, Freizeitaktivitäten und als Sportgerät genutzt. Die Teilnehmer nutzten das Fahrrad hauptsächlich für Freizeitaktivitäten – primär um sich mit Freunden zu treffen, gefolgt von Ausflügen im Kreis der Familie.

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

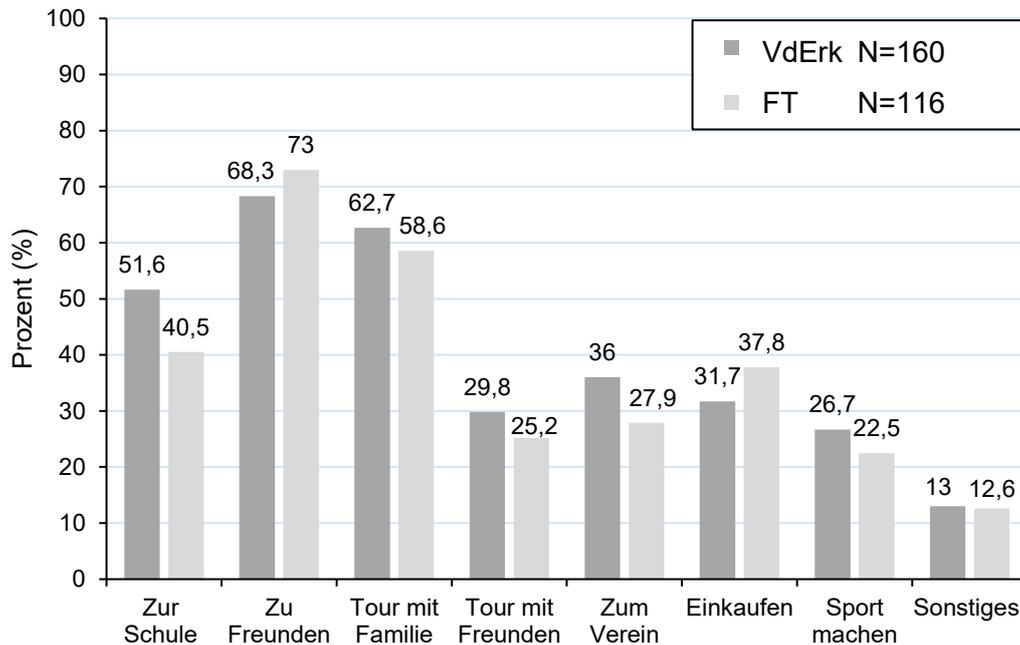


Abbildung 3.2.7 - Nutzungszwecke des Fahrradfahrens

% der Fallzahl; die Zahlen über den Balken geben die jeweilige Prozentzahl an

Die Verteilung des Zwecks der Fahrradnutzung vor der Erkrankung deckte sich weitestgehend mit den Nutzungszwecken in der aktuellen Situation (siehe Abbildung 3.2.7). Beachtet werden muss, dass das Kollektiv nicht identisch ist, da zum Zeitpunkt der Befragung nur die Fahrradfahrer eine Angabe machen konnten. Folglich könnten leichte Differenzen hierauf zurückführbar sein. Einzig die Zwecke „Einkaufen“ und „Treffen mit Freunden“ stiegen im Vergleich zu vor der Erkrankung an. Der Anstieg des Nutzungszwecks „Einkaufen“ könnte durch den 4 Jahre höheren Altersmedian (siehe Tabelle 3.2.1, S.24) des Studienkollektivs zustande kommen. Die Reduktion des Wegzwecks war auf die vermehrte Autonutzung und Schulverbote zurückzuführen (vgl. 3.2.3, S.31). Da die Kinder weniger Sport im Verein betrieben, nutzten sie das Fahrrad folglich weniger, um dorthin zu gelangen (vgl. Tabelle 3.2.3, S.31).

Zusammenfassung:

Risikogruppen und hemmende Faktoren: Im Vergleich der Erkrankungsbilder fand sich das größte Risiko nicht mehr Fahrrad zu fahren bei den Kindern mit einem Knochentumor. Von ihnen fuhren 82% in der Akuttherapie und 55% in der Nachsorge nicht Fahrrad. Ebenfalls ein erhöhtes Risiko bestand bei den Leukämie- und Hirntumor Patienten (36% und 32% Nicht-Fahrradfahrer). Diese Erkrankungen gehen mit Einschränkungen in den Beinen und Gleichgewichtsproblemen einher, welche mit über 60% der Teilnehmer am häufigsten zu Einbußen des Fahrradfahrens führten. Auch nach subjektiver Angabe der Teilnehmer standen während der Therapie erkrankungsbezogene Gründe für die Unterlassung des Fahrradfahrens im Vordergrund. Hingegen spielten in der Nachsorge in erster Linie personenbezogene Barrieren eine Rolle. Eine verringerte Ausdauer und Kraft stellte sowohl subjektiv als auch objektiv ein Problem der Fahrradnutzung dar.

Personenbezogene Faktoren: 81% der Fahrradfahrer empfanden positive Gefühle auf dem Fahrrad. Zudem sagte rund die Hälfte, dass sie sich fitter fühle. 69% der aktuell nicht fahrradfahrenden Teilnehmer äußerten den Wunsch, dass sie gerne wieder Fahrrad fahren würden.

Einfluss der Eltern und Ärzte (Umweltfaktoren): Die meisten Eltern überließen die Entscheidung Fahrrad zu fahren den Kindern. Insgesamt wirkten die Eltern aber meist fördernd auf die Fahrradnutzung. Kaum ein Elternteil verbot den Kindern das Fahrradfahren. Einige wenige äußerten jedoch Ängste, insbesondere in der Akuttherapie. Die Ärzte äußerten sich meist nicht hinsichtlich des Fahrradfahrens. Wenn sie jedoch eine Aussage machten, motivierten sie die Patienten zumeist.

Nutzungszweck: Die Nutzungszwecke vor der Erkrankung und in der aktuellen Situation waren annähernd deckungsgleich. Vorrangig wurde das Fahrrad für Freizeitaktivitäten genutzt, insbesondere um zu Freunden zu fahren oder Fahrradtouren mit der Familie zu machen. Der Weg zur Schule bzw. zum Ausbildungs- oder Arbeitsplatz stellte den dritthäufigsten Nutzungszweck dar.

3.2.5 Auswirkungen des Radfahrens - Sozialmedizinische Faktoren

Die nachfolgenden Items erfassen das subjektive Meinungsbild des Studienkollektivs bezüglich der Relevanz von sozialmedizinisch und -rechtlich bewerteten Aspekten und Bedürfnissen.

Besserung von Beeinträchtigungen

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

Aktuell	14. ix) Wenn du Beeinträchtigungen hast, kannst du eine oder mehrere durch das Fahrradfahren verbessern? Welche?	Freitext
	14. I) Wenn du Beeinträchtigungen hast, könntest du eine oder mehrere durch das Fahrradfahren verbessern? Welche?	

Die Verbesserung von Beeinträchtigungen zeigen das rehabilitative Potential des Fahrradfahrens. Die Teilnehmer der Untersuchung wurden mittels einer Freitext Antwort befragt, welche ihrer Beeinträchtigung (siehe 3.2.1) sie mit Fahrradfahren verbessern/ verbessern könnten. Somit wird die subjektive Perspektive der Teilnehmer erfasst.

Weniger als die Hälfte der Teilnehmer bearbeiteten die Freitext Frage des Items 14. ix (Fahrradfahrer N=37) und 14. IV (Nicht-Fahrradfahrer N=23) (siehe Anhang Tabelle C.7). In beiden Unterkollektiven gaben die Teilnehmer an, dass sie durch das Fahrradfahren ihre Ausdauer verbesserten. Zudem äußerten ca. 33% der Teilnehmer beider Kollektive, dass sie durch das Fahrradfahren mehr Kraft hatten. 27% der Fahrradfahrer bemerkten eine Verbesserung ihrer Koordination und 30% der Nicht-Fahrradfahrer waren der Meinung, dass sich das Fahrradfahren positiv auf ihre Bewegungseinschränkungen (insbesondere der Beine) auswirken könnte.

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Sozialrechtliche Faktoren

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

Aktuell *FT	14. x) Bewerte die Aussagen: Wenn ich Fahrrad fahre, ...	Trifft zu – Trifft nicht zu (1 - 4)
Aktuell *NFT	14. V) Bewerte die Aussagen: Ich würde Fahrrad fahren, um...	
14 x) ...	14. V) ...	
a) sehe ich meine Freunde oder Andere in meinem Alter öfter und unternehme etwas mit ihnen.	a) meine Freunde oder Andere in meinem Alter öfter zu treffen und etwas zu unternehmen.	
b) kann ich meine Koordination verbessern.	b) meine Koordination zu verbessern.	
c) unternehme ich etwas Aktives mit meiner Familie.	c) etwas Aktives mit meiner Familie zu unternehmen.	
d) bin ich selbständiger.	d) selbständiger zu sein.	
e) kann ich meine Motorik verbessern.	e) meine Motorik zu verbessern.	
f) fühle ich mich weniger krank.	f) mich weniger krank zu fühlen.	
g) kann ich körperliche Probleme und eventuelle Behinderungen verbessern.	g) meine Behinderungen und Einschränkungen zu verbessern.	
h) kann ich mich gut von einem Ort zum anderen bewegen.	h) mich gut von einem Ort zum anderen fortzubewegen.	
i) bin ich nicht so oft alleine, da ich mehr mit anderen unternehme.	i) seltener alleine zu sein, da ich mehr mit anderen mache.	
j) brauche ich weniger Hilfe von anderen und bin weniger pflegebedürftig.	j) weniger Hilfe von anderen zu brauchen und weniger Pflegebedürftig zu sein.	
k) habe ich Spaß an der Bewegung.	k) Spaß an der Bewegung zu haben.	
l) kann ich selber zur Schule fahren.	l) selber zur Schule zu fahren.	
m) kann ich mich ablenken.	m) mich ablenken zu können.	
	n) weniger Physiotherapie/ Sporttherapie machen zu müssen.	

* Frage 14. unterteilt den Fragebogen: FT = Fahrradfahrende Teilnehmer; NFT = nicht Fahrradfahrende Teilnehmer

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Die Items basieren auf Aspekten und Bedürfnissen, die Bestandteil bisheriger Gerichtsurteile oder Gesetze sind (siehe Tabelle 3.1.2, S.15).

Tabelle 3.2.17 - Rangfolge der subjektiven Wertung rehabilitativer Aspekte:

Die Reihenfolge ist anhand der Bewertung dargestellt – je zutreffender desto höher % bezieht sich auf die gültige Fallzahl des Unterkollektivs

Sozialrechtlicher Aspekt		Trifft zu		
		Fahrradfahrer N=111	Nicht- Fahrradfahrer N=45	Gesamt N=156
Motorik verbessern	(e)	85,3%	76,8%	82,7%
Sich weniger krank fühlen	(f)	68%	52,3%	63,2%
Koordination verbessern	(b)	69,1%	44,5%	61,8%
Eine Behinderung verbessern	(g)	46,5%	52,2%	48,2%
Weniger pflegebedürftig	(j)	47%	38%	44,3%
Weniger Physio- /Sporttherapie	(n)	-	41%	41,0%

Tabelle 3.2.18 - Rangfolge der subjektiven Wertung von psychosozialen Bedürfnissen

Die Reihenfolge ist anhand der Bewertung dargestellt – je zutreffender desto höher % bezieht sich auf die gültige Fallzahl des Unterkollektivs

Sozialrechtlicher Aspekt		Trifft zu		
		Fahrradfahrer N=111	Nicht- Fahrradfahrer N=45	Gesamt N=156
Spaß an der Bewegung	(k)	93,7%	79,5%	89,6%
Mobilität	(h)	93,6%	67,4%	86,5%
Selbständigkeit	(d)	84,7%	59,1%	77,4%
Familie	(c)	74,7%	66,7%	72,4%
Teilhabe	(a)	71,5%	63,7%	69,2%
Ablenkung	(m)	71,0%	60,4%	68,2%
Isolation	(i)	68,5%	32,5%	58,8%
Schule	(l)	57,5%	33,3%	50,6%

Für das Studienkollektiv waren die wichtigsten Bedürfnisse und Aspekte des Fahrradfahrens der Spaß an der Bewegung, die Mobilität, die Selbständigkeit sowie die Förderung der motorischen Entwicklung. Fast alle Aspekte,

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

insbesondere die psychosozialen, wurden als zutreffend bewertet. Auffällig ist, dass die Fahrradfahrer bei fast allen Aspekten eine größere Zustimmung als die Nicht-Fahrradfahrer äußerten, zumeist bestand eine Differenz von 10-15 Prozent-Punkten. Ein wichtiger Aspekt hinsichtlich der Teilhabe war die Integration in den Kreis Gleichaltriger. 71,5% der Fahrradfahrer äußerten, dass sie ihre gleichaltrigen Freunde und Bekannte häufiger sehen, wenn sie Fahrrad führen. Ca. 70% der Fahrradfahrer sagten, dass sie weniger isoliert seien und sich ablenken könnten. Bezüglich des rehabilitativen Aspektes der Verbesserung von Einschränkungen (Frage 14 x) / V g)) zeigt sich in Tabelle 3.2.17, S.55 nur eine geringe Zustimmung. Bezieht man jedoch nur die Fahrradfahrer ein, die eine körperliche oder medizinische Einschränkung angaben (siehe Abschnitt 3.2.1 oder Anhang Tabelle C.1), stimmten 57,4% von ihnen einer Verbesserung der Einschränkung durch Fahrradfahren zu.

Zusammenfassung:

Besserung von Beeinträchtigung: Die Verbesserung der krankheitsbedingt eingeschränkten Ausdauer wurde am häufigsten genannt (89% der Fahrradfahrer/ 74% der Nicht-Fahrradfahrer).

Sozialrechtliche Aspekte: Die wichtigsten Bedürfnisse und Aspekte des Fahrradfahrens waren für das Studienkollektiv der Spaß an der Bewegung (89,6% der Teilnehmer), die Mobilität (86,2% der Teilnehmer) und Selbständigkeit (77,4% der Teilnehmer) unter rehabilitativen Gesichtspunkten die Förderung der motorischen Entwicklung (82,9% der Teilnehmer). Nach Meinung des Studienkollektivs unterstützt das Fahrradfahren viele Aspekte. Im größeren Ausmaß wurden die psychosozialen Aspekte als zutreffend bewertet. Ein Großteil (69,3%) der Teilnehmer fuhr Fahrrad, um mehr mit Gleichaltrigen zu unternehmen.

3.2.6 Evaluation des Fragebogens

Fragen: Bezugszeitraum/Frage/Antwortmöglichkeit (vgl. Anhang 0)

Aktuell	17. Zum Schluss bewerte bitte folgenden Aussagen für dich: Fahrradfahren...	Trifft zu – trifft nicht zu (1-4)
<p>a) finde ich sinnvoll</p> <p>b) ist für mich zu gefährlich</p> <p>c) hilft mir, fit zu bleiben</p> <p>d) hilft mir, meine Ausdauer zu stärken</p> <p>e) hilft, meine Muskulatur zu stärken</p> <p>f) erlaubt mir, mich besser mit Freunden treffen</p> <p>g) macht momentan noch keinen Sinn</p> <p>h) hilft mir, selbständiger zu sein</p> <p>i) hilft mir, ein normaleres Leben führen zu können</p> <p>j) hilft mir, meine Krankheit besser zu überstehen</p>		

Item 17. erfasst zusammenfassend wichtige Aspekte der Fahrradnutzung und dient der Evaluation des Themas und Fragebogens. Daher wurden einige der Fragen bereits an anderen Stellen des Fragebogens in ähnlicher Form erfasst. Die Evaluation dieser Fragen zeigte, dass die Ergebnisse der Teilhabe, der Selbständigkeit, des personenbezogenen Faktors der Angst (Gefahr) und der motorischen Aspekte (Ausdauer, Kraft und Motorik) innerhalb des Fragebogens weitgehend konstant sind (Tabelle 3.2.19, S.58). Fahrradfahren förderte das Treffen mit Freunden, wie ca. 70% der Teilnehmer konstant angaben (vgl. Abbildung 3.2.7, S.51 und Tabelle 3.2.18, S.55). Es half den Kindern und Jugendlichen selbständiger zu sein (69,9% der Teilnehmer). Das Ergebnis dieses Items lag leicht unterhalb des Ergebnisses aus Tabelle 3.2.18, S.55 (77% der Teilnehmer), jedoch weicht auch die Formulierung der beiden Fragen leicht voneinander ab. Als zu gefährlich empfanden 10,1% des Gesamtkollektivs das Fahrradfahren, was prozentual den Teilnehmern entsprach, die Angst vor einer Verletzung hatten (Tabelle 3.2.14, S.47). Die Teilnehmer waren der Meinung das Fahrradfahren auch bei der Stärkung der Kraft (88,6% der Teilnehmer) und

TEIL 1: Radfahrfragebogen - Resultate

Ausdauer (89% der Teilnehmer) helfe. Ein nur gering abweichendes Ergebnis ergab sich hinsichtlich der Verbesserung der motorischen Fähigkeiten (83% der Teilnehmer) in Tabelle 3.2.17, S.55.

Tabelle 3.2.19 - Evaluation und Zusammenfassung des Radfahrfragebogens

Die Tabelle stellt zusammenfassende Allgemeine Fragestellungen zum Fahrradfahren dar und dient zudem der Evaluation des Fragebogens.

Aspekt des Fahrradfahrens	N	trifft zu	Endsprechende Frage	Vergleichswert
a) Sinnvoll	156	91,0%	-	-
b) Gefährlich	149	10,1%	14. viii	11%
c) Fitness	152	91,4%		
d) Ausdauer	156	89,2%	14. x & V	83%
e) Kraft	157	88,6%		
f) Teilhabe	155	70,3%	14. vi / x & V	73% / 69%
g) Noch keinen Sinn für mich	147	21,2%	-	-
h) Selbständigkeit	153	69,9%	14. x & V	77%
i) Normales Leben	153	75,8%	-	-
j) Krankheit besser überstehen	149	47,0%	-	-

Zusammenfassung

Fahrradfahren wurde von 91% des Gesamtkollektivs als sinnvoll erachtet und somit auch das Thema dieses Fragebogens. 21% der Kinder gaben jedoch an, dass für sie persönlich zum Zeitpunkt der Befragung Fahrradfahren noch keinen Sinn mache. Die Evaluation zeigte, dass die Ergebnisse innerhalb des Fragebogens bei ähnlicher Fragestellung, weitestgehend konstant waren. Die Förderung der Teilhabe durch das Fahrradfahren wurde konstant von 70% der Teilnehmer als zutreffend gewertet und auch die Förderung der Selbständigkeit zeigte eine ähnliche Befürwortung (69,9% und 77% der Teilnehmer). Dass Fahrradfahren insgesamt positiv auf die Fitness, Kraft und Ausdauer wirke, meinten rund 90% der Teilnehmer.

TEIL 2

4 ‚Onkorad‘-Projekt

Im Rahmen des Gesamtsportkonzeptes der Kinderonkologie Münster (siehe Abschnitt 1.4) stehen seit 2012 Spezialräder zur Verfügung. Mit Beginn der vorliegenden Dissertation im April 2016 wurde dem Spezialradverleih eine Struktur gegeben und das ‚Onkorad‘-Projekt aufgebaut. Das Projekt beinhaltet eine individuelle Beratung der Kinder und Jugendlichen zu ihren Optionen des Fahrradfahrens sowie die sozialrechtliche Auseinandersetzung mit der Hilfsmittelversorgung von Therapierädern (ein als Hilfsmittel verordnetes Spezialrad). In der vorliegenden Arbeit werden die Rahmenbedingungen, Problemebenen und Erfolgsindikatoren des Projektes wissenschaftlich erfasst und ausgewertet.

4.1 Projektbeschreibung

Es bestand die Möglichkeit situationsgerecht vier Spezialräder zum Testen im Alltag zu erhalten (Beschreibung der Spezialräder siehe Anhang E). Die drei HASE Spezialräder wurden finanziert durch die ‚Horizont‘ Kinderkrebshilfe Weseke e.V. Das Advanced Dreirad war eine private Spende einer Familie.

Identifiziert wurden die Kinder, die ein Fahrrad benötigten im Rahmen des Gesamtsportkonzeptes der Kinderonkologie der Uniklinik Münster. Der Kontakt zwischen den Leitern des ‚Onkorad‘-Projekt und den Familien wurden entweder über die Sportwissenschaftler, Physiotherapeuten und Ärzte oder über die Familien selbst hergestellt. Poster (siehe Anhang F) hingen in der Ambulanz und auf der Station, um die Familien über das Projekt zu informieren. Während des Zeitraums der Befragung mit dem Radfahrfragebogen war das Projekt zudem in der Ambulanz bei den Familien präsent. Um festzustellen, welches Fahrrad am besten geeignet ist, fand ein interdisziplinärer Austausch zwischen den Leitern des Projektes, Sportwissenschaftlern, Ärzten und der Familie statt. Dazu wurde das Krankheitsbild, die motorische Einschränkung, die Bedürfnisse und Vorstellungen der Kinder und der Eltern in einem ersten Gespräch eruiert.

Der Zeitraum der Ausleihphase betrug drei Monate, konnte jedoch abhängig vom jeweiligen Bedarf verlängert werden. Einige Kinder und Jugendliche benötigten dauerhaft ein Spezialrad und es entstand die Notwendigkeit zur Beantragung von Therapierädern bei der Krankenkasse.

Zu Beginn der vorliegenden Arbeit fand ein Kick-Off Workshop, an dem die Krankenkassen über den Medizinischen Dienst (MDK) und das Sozialamt Münster teilnahmen, statt. Es wurden die konkreten sozialrechtlichen Rahmenbedingungen für mögliche Verordnungen mit den potenziellen Kostenträgern diskutiert. Eine Literaturrecherche des Sozialgesetzbuches und bisheriger Gerichtsbeschlüsse zur Hilfsmittelbeantragung von Therapierädern wurde von der Autorin der vorliegenden Arbeit durchgeführt.

4.2 Sozialrechtliche Ergebnisse

Die Ergebnisse zur Hilfsmittelbeantragung des Workshops und der Recherche dienten in der Folge der - durch die Krankenkassen genehmigten - Beantragung von Spezial- bzw. Therapierädern. Diese fallen als Hilfsmittel unter die Zuständigkeit der Krankenkassen, um *„den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen, soweit die Hilfsmittel nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen“* (§ 33 SGB V Abs.1) oder *„von geringem oder umstrittenem therapeutischen Nutzen“* (§ 34 SGB V Abs. 4) sind.

- Sicherstellung des Behandlungserfolgs: Eine Finanzierung durch die Krankenkasse über diesen Antragsweg ist nach dem Urteil des Bundessozialgerichts (BSG) vom 07.10.2010 (Aktenzeichen: B 3 KR 5/10 R) im geprüften Einzelfall möglich. Hierfür muss nachvollziehbar sein, dass die körperliche Betätigung die (ärztliche) Therapie deutlich fördert, unterstützt oder die Behandlungsfrequenz verringert und somit die Wirtschaftlichkeit des Hilfsmittels gegeben ist (BSG, 07.10.2010, B 3 KR 5/10 R). Um dies zu belegen ist zumeist ein ärztliches Therapiekonzept nötig.

- Vorbeugung einer drohenden Behinderung: Als Voraussetzung für die Genehmigung eines Hilfsmittels über diesen Antragsweg muss eine das Eintreten einer krankheitstypische Behinderung „*konkret und unmittelbar*“ drohen und im „*sachlichen und zeitlichen Zusammenhang*“ begründbar sein (BSG, 07.10.2010, B 3 KR 5/10 R).
- Ausgleich einer Behinderung: Ein Behinderungsausgleich wird laut § 33 SGB V, Absatz (1) als „*Befriedigung von Grundbedürfnissen des täglichen Lebens*“ angesehen. Darunter fällt die Bewegungsfreiheit - das Gehen und Stehen -, „*die Erschließung eines gewissen körperlichen und geistigen Freiraums, die auch die Aufnahme von Informationen, die Kommunikation mit anderen sowie das Erlernen lebensnotwendigen Grundwissens*“ (BSG, 23.07.2002, B 3 KR 3/02 R). Im Rahmen der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen ist daher auch die Integration in den Kreis Gleichaltriger ein Grundbedürfnis, da sie notwendig für den sozialen Lernprozess ist. Die Krankenkasse muss somit ein Hilfsmittel zum Ausgleich der Behinderung finanzieren, wenn die Teilhabe des Kindes gefördert wird (BSG, 23.07.2002, B 3 KR 3/02 R).

Die Krankenkasse muss vor der Genehmigung die „*Notwendigkeit, Eignung und Wirtschaftlichkeit*“ des Hilfsmittels prüfen § 12 SGB V. Der Medizinischer Dienst der Krankenkasse (MDK) kann auf Anfrage der Krankenkasse die Erforderlichkeit des Hilfsmittels begutachten § 275 SGB V. Um zu verhindern, dass ein Fahrrad nach § 34 SGB V Abs. 4 als Gebrauchsgegenstand des alltäglichen Lebens anzusehen ist, sollte sichergestellt werden, dass es spezifisch auf die individuellen Bedürfnisse angepasst ist und daher im Regelfall nicht von Gesunden genutzt wird. Erleichtert wird die Genehmigung durch die Krankenkasse, wenn das Fahrrad eine nach § 139 SGB V qualitätsgeprüfte Hilfsmittelnnummer besitzt und die Verordnung durch einen Arzt erfolgt.

Die Prüfung für die Notwendigkeit eines Hilfsmittels basiert auf der Internationalen Klassifikation zur Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit / International classification of functioning, disability and health (ICF) der WHO 2013. Die ICF liegt ein bio-psycho-soziales Modell zugrunde (siehe

Abbildung 4.2.1, S.62) und kann universell auf jeden Menschen unabhängig von Ätiologie oder vorhandener Behinderung angewandt werden.

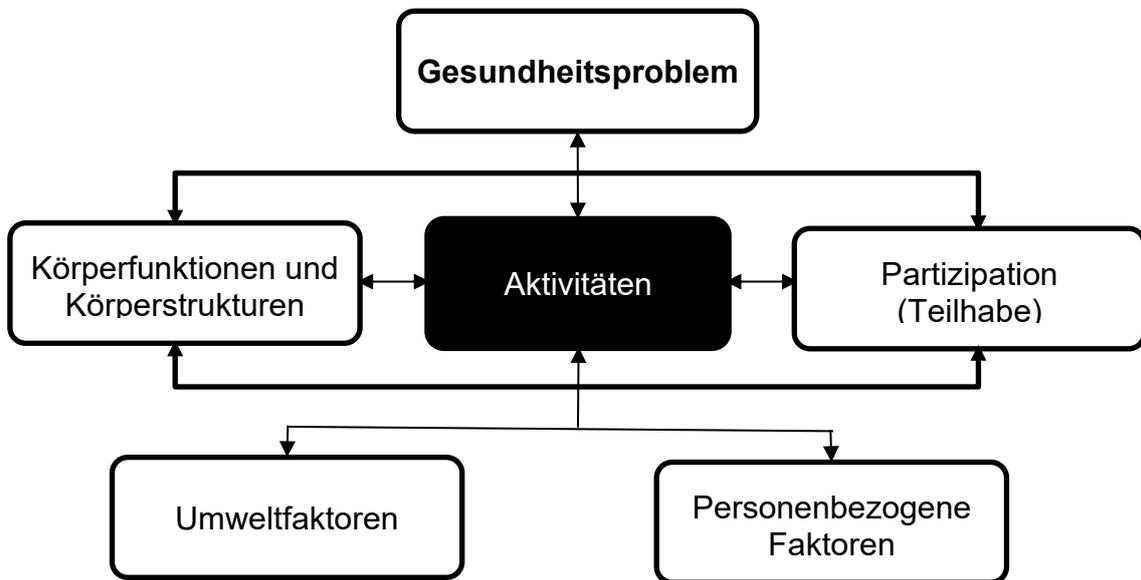


Abbildung 4.2.1 - Bio-psycho-soziales Modell der ICF

Wechselwirkungen der vier Komponente (DIMDI 2005):

1. Körperfunktionen und Körperstrukturen;
2. Aktivitäten und Partizipation / Teilhabe;
3. Umweltfaktoren / Äußere Einflüsse;
4. Personenbezogene Faktoren / Innere Einflüsse

Die ICF definiert vier Komponenten, welche der Funktionsfähigkeit oder den Kontextfaktoren zugeordnet sind und sowohl positive als auch negative Aspekte beinhalten (DIMDI 2005, S. 17–22):

Definitionen:

Funktionsfähigkeit:

1. Körperfunktionen und Körperstrukturen
*„Körperfunktionen sind die physiologischen Funktionen von Körpersystemen [...].
Körperstrukturen sind anatomische Teile des Körpers, wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile.“ (DIMDI 2005, S. 17)*

TEIL 2: ‚Onkorad‘-Projekt - Erfasste Daten des Projekts

2. Aktivitäten und Partizipation / Teilhabe
- „Eine Aktivität ist die Durchführung einer Aufgabe oder einer Handlung (Aktion) durch einen Menschen. Partizipation [Teilhabe] ist das Einbezogen sein in eine Lebenssituation“ (DIMDI 2005, S. 19)*

Kontextfaktoren:

3. Umweltfaktoren / Äußere Einflüsse
- „Umweltfaktoren bilden die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt, in der Menschen leben und ihr Leben gestalten. Diese Faktoren liegen außerhalb des Individuums...“ (DIMDI 2005, S. 21)*
4. Personenbezogene Faktoren / Innere Einflüsse
- „Personenbezogene Faktoren sind der spezielle Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen und umfassen Gegebenheiten, die nicht Teil ihres Gesundheitsproblems oder -zustands sind.“ (DIMDI 2005, S. 22)*

4.3 Erfasste Daten des Projekts

Mit dem strukturellen Aufbau, der intensiven Betreuung und Präsenz des ‚Onkorad‘- Projektes in der kideronkologischen Ambulanz der Uniklinik Münster im Rahmen der vorliegenden Dissertation, stieg die Nachfrage nach und Versorgung mit Spezialfahrräder an. Zwischen 2012 und 2016 standen den Patienten drei Spezialfahrräder zum Verleih zur Verfügung. Diese wurden in dem Zeitraum neun Mal verliehen und rund 84 Monate genutzt. Demgegenüber wurden vier Spezialräder – das Advanced Dreirad (Beschreibung siehe Anhang E) stand seit 2016 zusätzlich zur Verfügung – von April 2016 bis Juni 2017 zehn Mal für verliehen. Die größte Nachfrage bestand nach dem elektronischen Liegedreirad Trix (Beschreibung siehe Anhang E), welches vier Mal und somit doppelt so häufig wie die anderen Spezialräder verliehen wurde.

Fünf individuell angepasste Therapieräder wurden im Rahmen des ‚Onkorad‘-Projekt bei den Krankenkassen beantragt und genehmigt.

Vor Beginn der vorliegenden Arbeit und des Kick-Off Workshops:

TEIL 2: ‚Onkorad‘-Projekt - Erfasste Daten des Projekts

- 1 Tandem wurde beantragt und vorerst abgelehnt. Jedoch genehmigte die Krankenkasse das Tandem nach Widerruf.

Während der Betreuung des ‚Onkorad‘- Projektes im Rahmen der vorliegenden Dissertation und nach dem Kick-Off Workshops:

- 3 Spezialräder (zwei Liegedreiräder und ein Dreirad) wurden für Jugendliche zur Unterstützung der Integration in den Kreis Gleichaltriger und somit zum Ausgleich der Behinderung beantragt.
- 1 Liegedreirad wurde für einen erwachsenen ehemals kideronkologischen Patienten beantragt. Der Schwerpunkt der Antragsstellung wurde auf die Teilhabe gelegt. Da die Unterstützung der Teilhabe bei Erwachsenen im Gegensatz zu Kindern nicht Teil der Versorgungspflicht der Krankenkasse ist, sondern des Sozialträgers, wurde das Fahrrad nach einer weiteren Begutachtung durch das Sozialamt finanziert.

Das Projekt wurde von den Familien der kideronkologischen Patienten sehr positiv aufgenommen. Es wurde wertgeschätzt, dass den Familien Möglichkeiten aufgezeigt wurden, welche sie nicht kannten oder nicht dachten, dass diese möglich seien. Die Teilnehmer des ‚Onkorad‘-Projekts gaben an, dass ihre Erwartungen erfüllt oder sogar übertroffen wurden (Fallbeispiele siehe Abschnitt 5.2.2).

5 Einzelfalluntersuchung

Während der Betreuung des ‚Onkorad‘-Projekts durch die Autorin der vorliegenden Dissertation wurden die Leihnehmer der Spezialfahrräder von April 2016 bis Juni 2017 prospektiv im Rahmen einer Einzelfalluntersuchung wissenschaftlich begleitet.

5.1 Material & Methoden

5.1.1 Kollektiv und Datenerhebung

Die Verleihgabe erfolgte anhand der Bedürfnisse und Notwendigkeit der Kinder und Jugendlichen für ein Spezialfahrrad und ist durch das strukturelle Setting des Projektes (vgl. Abschnitt 4.1) geregelt. Daher war die Dauer der Ausleihphase nicht einheitlich, sondern abhängig von dem Bedarf und der Nachfrage der Kinder und Jugendlichen (vgl. Abschnitt 4.1, S. 60).

Einschlusskriterien der Einzelfalluntersuchung:

- Leihnehmer eines Spezialfahrrads des ‚Onkorad‘ - Projektes (Räder siehe Anhang E,) zwischen April 2016 und April 2017
- Diagnose einer pädiatrisch hämatologischen oder onkologischen Erkrankung
- Schriftliche Einverständniserklärung (siehe Anhang H) des Erziehungsberechtigten oder volljährigen Patienten

Als Standard der Einzelfalluntersuchung wurde eine Eingangs- und eine Abschlussuntersuchung zur Datenerhebung festgelegt. Diese beinhalteten jeweils drei Test-Verfahren:

- Strukturiertes Interview
- Motorik-Test
- Fragebogen zur Lebensqualität.

Die Eingangserhebung erfasste den Ist-Zustand zu Beginn des Spezialradverleihs. Bei Abgabe des Fahrrads oder nach einem Nutzungszeitraum von mindestens drei Monaten fand die Abschlusserhebung statt.

5.1.2 Strukturiertes Interview:

Das strukturierte Interview diente der qualitativen Erhebung komplexer Information der Fahrradnutzung. Es wurde einzeln mit dem Kind und einem Elternteil durchgeführt. Eine Ausnahme wurde bei sehr jungen und/oder geistig beeinträchtigten Kindern gemacht. Wenn keine sinnvolle Durchführung des Interviews mit dem Kind möglich war, wurden nur die Eltern befragt. Bei Volljährigen wurde das Interview unabhängig von den Eltern durchgeführt.

Da nicht immer identische Räumlichkeiten zur Verfügung standen, wurde das Interview an verschiedenen Orten gehalten. Hierbei wurde darauf geachtet, dass es sich um einen weitestgehend ruhigen, ungestörten Ort handelte. Alle Interviews wurden von der Autorin dieser Arbeit durchgeführt, um eine Kontinuität zum Ausgangstest und Vergleichbarkeit zu schaffen. Es wurden ausschließlich offene Fragen gestellt, um den Teilnehmern ein freies Reden zu ermöglichen. Daher wurde die Reihenfolge der abgefragten Themen abhängig von dem Gesprächsfluss gestaltet. Im Rahmen des Eingangstests sollten die Kinder und Jugendlichen ihre Ziele und Erwartungen nennen und im Ausgangstest äußern, ob diese erfüllt wurden. Zudem sollten die Patienten von den Erfahrungen berichten, die sie mit dem Spezialrad gemacht hatten.

Aufteilung des strukturierten Interviews:

- Lebensumstände, Sport- und Fahrradverhalten vor der Erkrankung und aktuell
 - Gründe für das Leihen des Spezialfahrrads (Einganginterview)
 - Fahrradspezifische Erfahrungen des Verleiher (Ausganginterview)
- Komponente des Sports/Fahrradfahren
 - Motivation/Beweggründe
 - Hemmnisse
 - Einfluss der Eltern und Ärzte
 - Sozialrecht (Gesundheit und Motorik / Teilhabe)
- Erwartungen / Ziele

Die Software f4transkript v.5.60.3 der Firma dr. dresing & pehl GmbH wurde zur Transkription des Interviews verwendet. Da die Einzelfallstudie keine eigenständige Studie darstellte, sondern vor allem als Unterstützung der Fragebogenresultate diente, wurden die Interviews aus Gründen der Zeitersparnis nicht im gesamten Umfang wortwörtlich transkribiert. Um einen Verlust relevanter Informationen zu vermeiden, wurden Zitate und wichtige Inhalte wörtlich und weniger relevante Inhalte inhaltsgetreu transkribiert. Bei grammatikalischen Fehlern der Zitate z.B. aufgrund eines Migrationshintergrundes, wurden diese verbessert, sofern es die Aussage in keiner Weise beeinflusste. Die Inhalte der Interviews wurden in Microsoft Word 2010 kategorisiert und anhand einer Profilmatrix themenorientiert analysiert. Eine Zusammenfassung der qualitativen Auswertung der jeweiligen Einzelfälle findet sich in Abschnitt 5.2.2. Die Ergebnisse der Ziele und wichtigsten Faktoren wurden mittels der Profilmatrix quantitativ ausgewertet und tabellarisch dargestellt (siehe Tabelle 5.2.3, S.84). Aus ethischen und datenschutzrechtlichen Gründen sind die Transkripte nur den Studienleitern zugänglich und nicht dem Anhang beigelegt.

5.1.3 Lebensqualität

Der KINDL^R-Fragebogen ist ein standardisiertes Messinstrument „zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“ (Ravens-Sieberer und Bullinger 1998). Es handelt sich um einen etablierten Fragebogen (N > 3000) mit einer hohen Reliabilität ($\alpha \geq .70$). Verwendet wurde die aus dem englischen übersetzte deutsche Fassung des Fragebogens (Ravens-Sieberer und Bullinger 2000a). Der Fragebogen besteht aus 24 Likert-skalierten Items und ist in 6 Kategorien bestehend aus jeweils 4 Items gegliedert (Ravens-Sieberer et al. 2001).

Items / Lebensqualitätsdimensionen:

- Psyche
- Körper
- Selbstwert
- Familie
- Freunde
- Schule*

*wurde nur ausgefüllt, wenn die Schule zum Zeitpunkt der Befragung besucht wurde

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Material & Methoden

Die Verwendung der Fragebögen lief unter der ID-Nummer 1379, die mittels des KINDL^R Collaboration Formulars beantragt wurde. Alle drei Versionen, welche für unterschiedliche Altersgruppen definiert sind, fanden in dieser Untersuchung Anwendung. Zudem wurde auch die Elternversionen des jeweiligen Fragebogens angewandt.

Kinderversion

KiddyKINDL (4-6 Jahre)

KidKINDL (7-13 Jahre)

KiddoKINDL (14-17 Jahre)

Elternversion

KiddyKINDL (4-6 Jahre)

KiddoKINDL (7-17 Jahre)

KiddoKINDL (7-17 Jahre)

Da keine aktualisierte Form des KINDL^R-Fragebogens existierte, wurde die Schulform ‚Sonderschule‘ zu der heutigen Bezeichnung ‚Förderschule‘ abgeändert. Die Fragebögen wurden entweder am gleichen Tag wie das Interview ausgefüllt oder Zuhause von den Teilnehmern und ihren Eltern bearbeitet und bei dem nächsten Treffen abgegeben.

Die Auswertung wurde anhand des Manuals des KINDL^R (Revidierter Fragebogen für **KINDER** und Jugendliche zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, (Ravens-Sieberer und Bullinger 2000b) durchgeführt. KINDL^R stellte eine SPSS-Auswertungsdatei (KINDL_Auswertungsdatei_Deutsch) zur Verfügung. Den Likert-skalierten Antworten wurden Zahlenwerte zugeordnet (1=„nie“ – 5=„immer“). Bei Kodierungsproblematiken wurden die vorgegeben Leitlinien angewandt:

- *„Werden auf eine Frage zwei Antwortmöglichkeiten markiert, die direkt nebeneinander stehen, wird nach dem Zufallsprinzip eine Antwort ausgewählt und eingegeben.“*
- *„Werden auf eine Frage zwei Antwortmöglichkeiten markiert, die nicht direkt nebeneinander stehen, wird das Item als fehlend kodiert.“*
- *„Werden auf eine Frage drei oder mehr Antwortmöglichkeiten markiert, wird das Item als fehlend kodiert.“* (Ravens-Sieberer und Bullinger 2000b, S. 16)

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Material & Methoden

Die Auswertung der Datenbänke erfolgte mittels der zugehörigen SPSS®-Syntax-Dateien. Items, bei denen ein hoher Wert schlechtere Lebensqualität bedeutet, wurden umgepolt. Fehlende Werte wurden, wie im Manual beschrieben, anhand eines empfohlenen Algorithmus der Auswertungsdiskette des KINDL^R durch eine personenspezifische Schätzung ersetzt, vorausgesetzt mindestens 70% des Fragebogens wurden beantwortet (Ravens-Sieberer und Bullinger 2000b). Ausgewertet wurden die einzelnen Kategorien sowie ein ‚Total-score‘ über alle Items. Die SPSS®-Syntax Datei errechnete einen Summenscore, Skalenscore (Mittelwert) und einen von 0 bis 100 transformierten Skalenscore (Ravens-Sieberer und Bullinger 2000b, S. S. 17-18). Zur Erstellung von Grafiken diente das Tabellenkalkulationsprogramm Excel 2010. Die Liniendiagramme dienten dem intraindividuellen Vergleich der Eingangs- und Ausgangswerte der Einzelfälle. Zudem wurden die intraindividuellen Veränderungen zwischen dem Eingangs- (Ein) und Abschlusswertes (Abs) der einzelnen Fälle berechnet und der Median dieser Veränderungen bestimmt. Dies ermöglichte den Vergleich der Dimensionen der Lebensqualität mit dem Ziel Tendenzen des Einflusses des Fahrradfahrens auf die Lebensqualität zu ermitteln. Die Berechnung erfolgte wie folgt:

$$\text{Veränderung (Fall x)} = \text{Score Abs (Fall x)} - \text{Score Ein (Fall x)}$$

$$\text{MEDIAN Veränderung} = \text{MEDIAN (Veränderung (Fall 1); Veränderung (Fall 2); Veränderung (Fall x); ...)}$$

5.1.4 Motorik-Test

Der Motorik-Test in der Onkologie (MOON-Test) erfasst die sportmotorische Leistungsfähigkeit (Götte und Kesting et al. 2013). Die vier Fähigkeiten Kraft, Schnelligkeit, Koordination und Beweglichkeit werden mit acht Testitems erhoben (siehe Abbildung 5.1.1, S.70).

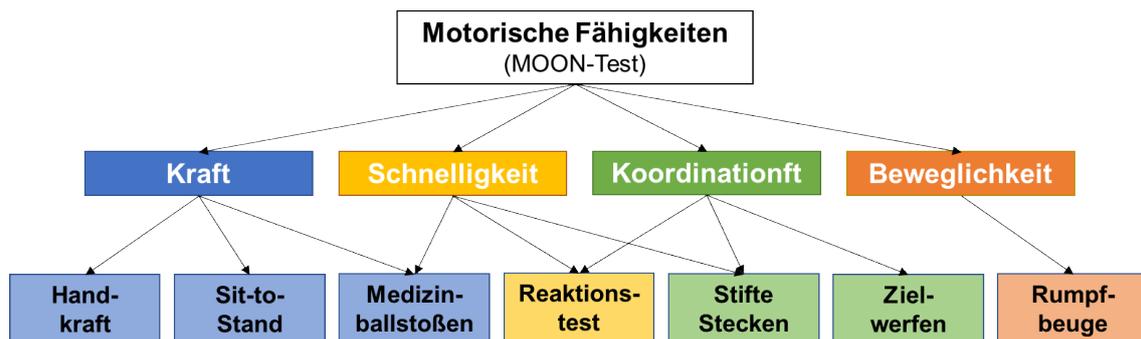


Abbildung 5.1.1 - „Klassifizierung von MOON-Testitems und motorischen Fähigkeiten

Zuordnung der MOON Testitems in die jeweils getesteten Fähigkeiten. Die Linien verbinden die Testitems mit den jeweiligen motorischen Fähigkeiten und gleiche Farben symbolisieren die Hauptzugehörigkeiten.“ (aus Götte 2014, S. 37)

Der Test ist speziell auf Patienten mit verschiedenen kinderonkologischen Erkrankungen zugeschnitten und wird sowohl in der Akuttherapie als auch in der Nachsorge angewandt. Er kann bei reduziertem Allgemeinzustand, eingeschränktem Bewegungsumfang, in Aplasie (Thrombozyten $<30.000 / \mu\text{l}$ Blut) und mit Amputation oder Endoprothese durchgeführt werden (siehe Anhang I, S.xxxix).

Der MOON-Test wurde intern von zwei Sportwissenschaftlern im Rahmen des Gesamtsportkonzeptes der Kinderonkologie und -hämatologie der Uniklinik Münster (vgl. Abschnitt 1.4, S.6) in Kooperation mit der Motorik Arbeitsgruppe der KIGGs-Studie (KIT-Karlsruher Institut für Technologie) entwickelt. Die Aufgaben basieren auf etablierten Motorik-Tests, wodurch repräsentative Vergleichswerte gesunder Kinder und Jugendlicher existieren (Götte und Kesting et al. 2013).

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Material & Methoden

Die Nutzung des MOON-Tests stellte eine einfache und kostengünstige Methode zur Erfassung der sportmotorischen Leistungsfähigkeit von pädiatrischen Kindern dar und ist mit einem geringen Zeitaufwand verbunden (Götte und Kesting et al. 2013). Er wurde routinemäßig im Rahmen der Projekte zur kideronkologischen Sport- und Bewegungsförderung durchgeführt. Die Durchführung des Tests für die vorliegende Studie fand im Rahmen der Ambulanztermine statt. Die Eltern waren bei minderjährigen Teilnehmern anwesend. War ein Test aufgrund körperlicher oder kognitiver Beeinträchtigungen nicht oder nur in geändertem Rahmen durchzuführen, wurden diese Umstände notiert und in der Auswertung intraindividuell verglichen.

Nach Anleitung des MOON-Manuals wurden die Ergebnisse in dem Auswertungsbogen (siehe Anhang J) festgehalten. Eine Auswertungsdatei des Tabellenkalkulationprogramms Excel diente der Erstellung der Datenbank und Auswertung des MOON-Test. Die MOON-Auswertungsdatei wurde bereits bei vorangegangenen Studien eingesetzt (Götte und Kesting et al. 2013). Zur Einordnung der Resultate dienten die Normwerte. Die Differenz zur Norm (Diff/Norm) in Prozent wurde mittels dieser berechnet.

$$\text{Diff/Norm} = (\text{Normwert} - \text{Testwert}) / \text{Normwert} * (-100)$$

Eine Gesamtscore des MOON-Test wird nicht berechnet (Götte und Kesting et al. 2013). Für die vorliegende Studie wurden beide Testungen intraindividuell verglichen. Wie bei der Darstellung der Lebensqualität wurde ein Liniendiagramm mit Datenpunkten der Eingangs- und Ausgangswerte der Einzelfälle in dem Tabellenkalkulationsprogramm Excel 2010 erstellt. Es wurden die intraindividuellen Differenzen der Eingangs- (Ein.) und Abschlusserhebungen (Abs.) der einzelnen Fälle berechnet und der Median der Veränderung bestimmt. Dies erlaubte einen Vergleich der Änderung der Differenz/Norm zwischen den einzelnen Items, jedoch nicht einen Vergleich zu den Normwerten. Der Median

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Material & Methoden

der Veränderung wurde, analog zum Vorgehen bei der Auswertung der Lebensqualität, auf folgende Weise berechnet (vgl. Abschnitt 5.1.3, S 69):

Veränderung Diff/Norm (Fall x) = Diff/Norm Abs. (Fall x) – Diff/Norm Ein. (Fall x)

MEDIAN Veränderung Diff/Norm = MEDIAN (Veränderung Diff/Norm (Fall 1);
Veränderung Diff/Norm (Fall 2); Veränderung Diff/Norm (Fall x); ...)

Wenn ein Test-Item von einem Kind oder Jugendlichen nicht durchgeführt werden konnte, wurde der Fall nicht in die Auswertung des jeweiligen Items einbezogen. Bei geringen Abwandlungen (z.B. Weglassen der T-Schiene im Einbeinstand) des Items wurde dies bei beiden Erhebungen auf dieselbe Weise durchgeführt. Somit kann die intraindividuelle Veränderung beurteilt werden.

Der MOON-Test ist ursprünglich nur für 6-17-Jährige ausgelegt (Götte und Kesting et al. 2013). Die Teilnehmer dieser Studie waren jedoch 4-19 Jahre alt. Da das Ziel des MOON-Testes die Erfassung von intraindividuellen sportmotorischen Veränderungen innerhalb eines kurzen Zeitraums war, wurde der Test auch mit den jüngeren und älteren Teilnehmern durchgeführt. Insbesondere in Hinblick auf die geringe Fallzahl war dies sinnvoll zur Erkennung von Trends. Um den Median der Differenz der Differenz/Norm berechnen zu können und somit einen Vergleich zwischen den Items zu ermöglichen, wurde bei nicht vorhandenem Vergleichswert der nächstmögliche Wert genutzt (z.B. Alter 18 Jahre -> Vergleichswert der 17-Jährigen).

5.2 Resultate

5.2.1 Patientenkollektiv

Die Untersuchung der Einzelfälle wurde im Rahmen des ‚Onkorad‘-Projekts durchgeführt. Vier Fahrräder wurden über einen Zeitraum von 14 Monaten an insgesamt neun Kinder und Jugendliche mit heterogenen onkologischen Erkrankungsbildern verliehen. Alle Teilnehmer hatten entweder eine Einschränkung der Beine (n=5) und/oder Gleichgewichtsprobleme (n=5) und konnten aufgrund dieser Einschränkung nicht mit einem gewöhnlichen Fahrrad fahren.

Tabelle 5.2.1 - Patientenkollektiv der Einzelfälle
Ausführliche Fallbeschreibung Abschnitt 5.2.2

Fall	Alter, Erkrankung, Therapiestadium, Zeit seit Erstdiagnose (ED), Verleihdauer (VD)	Fahrrad-Typ
1 ♂	5 Jahre / Rhabdomyosarkom / ATh / ED: 5 Monate / VD: 6 Monate	Pino Tandem
2 ♂	5 Jahre / ALL / ATh / ED: 3 Monate / Verleihdauer: 4 Monate	Trets Trike Kinderliegerad
3 ♂	15 Jahre / Knochentumor / ATh / ED: 5 Monate / Verleihdauer: 3 Monate	Trix elektronisches Liegerad
4 ♀	12 Jahre / Hirntumor / NaS / ED: 26 Monate / Verleihdauer: 4 Monate	Advanced Dreirad
5 ♂	11 Jahre / ALL / ATh vor KMT / ED: 71 Monate / Verleihdauer: 1 Monat	Trix elektronisches Liegerad
6 ♂	4 Jahre / Hirntumor / ATh / ED: 15 Monate / Verleihdauer: 8 Monate	Trets Trike Kinderliegerad
7 ♂	18 Jahre / Knochentumor / NaS / ED: 47 Monate / Verleihdauer: 5 Monate	Trix elektronisches Liegerad
8 ♂	9 Jahre/ Neuroblastom / Palliativ / ED: 43 Monate/ Verleihdauer: 4 Monate	Pino Tandem
9 ♂	10 Jahre / Intramedullärer Tumor / DTh / ED: 11 Monate / Verleihdauer: Nach 3 Fahrtagen Abbruch bei erkrankungsassoziierter Wirbelfraktur	Advanced Dreirad

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

Die Durchführung der drei geplanten Untersuchungen war aufgrund von Alter, körperlichen, kognitiven Problemen oder psychischer Belastung nicht immer durchführbar (vgl. Abschnitt 5.1). Die Ursachen werden in den einzelnen Fallbeschreibung erläutert (siehe Abschnitt 5.2.2).

Tabelle 5.2.2 - Durchführbarkeit der Eingangsuntersuchung:

Fall	Interview		Motorik-Test		Lebensqualitätsfragebogen	
	Durchgeführt mit Eltern (E) & Kind (K)		Durchführbarkeit		Durchgeführt mit Eltern (E) & Kind (K)	
	Eingang	Abschluss	Eingang	Abschluss	Eingang	Abschluss
1:	E	E	beschränkt	beschränkt	E & K	E & K
2:	E & K	E & K	gut	gut	E & K	E & K
3:	E & K	E & K	gut	gut	E & K	E & K
4:	E & K	E & K	gut	gut	E & K	E & K
5:	E & K	E & K	beschränkt	beschränkt	E & K	E & K
6:	E	E	gut	gut	E & K	E & K
7:	K	K	gut	gut	E & K	E & K
8:	-	E*	-	-	-	-
9:	E & K	(E&K) **	beschränkt	-	(E & K)	-

* Aufgrund von psychischer Belastung in palliativer Situation wurde nur ein Interview während der Ausleihphase durchgeführt

** Keine Abschlussuntersuchung (nur Interview), da Abbruch nach 3 Tagen. Die Eingangsuntersuchungen des Motorik-Tests und Lebensqualitätsfragebogen sind nicht in die Untersuchung eingeflossen

Im Anschluss an den Verleih benötigten vier der neun Kinder dauerhaft ein Spezialfahrrad, während die anderen fünf wieder auf ein herkömmliches Fahrrad umsteigen konnten. Drei Spezialräder wurden bei der Krankenkasse beantragt und von dieser genehmigt. Ein Tandem wurde selbstständig von der Familie gekauft.

5.2.2 Fallbeschreibungen

Die Informationen zu den folgenden Fallbeschreibungen wurden mittels des ‚Strukturierten Interviews‘ erfasst. Es werden die relevanten Ergebnisse des Motorik-Test und Lebensqualitätsfragebogen zur jeweiligen Person angegeben. Sämtliche Testergebnisse der jeweiligen Einzelfälle finden sich im Anhang (siehe Anhang Tabelle C.8, Tabelle C.9). Zusammenfassende Ergebnisse der jeweiligen Tests werden in den Abschnitten 5.2.3, 5.2.4, 5.2.5 dargestellt.

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

Fall 1: 5-Jähriger, Akuttherapie, Rhabdomyosarkom, kongenitales Syndrom mit kognitiven Einschränkungen

Aufgrund des kongenitalen Syndroms war Patient nicht in der Lage, den Straßenverkehr einzuschätzen und selbständig Fahrrad zu fahren. Durch das Rhabdomyosarkom waren seine Kraft und Ausdauer verringert und er hatte Gleichgewichtsprobleme aufgrund einer Rumpfinstabilität. Die Mobilität war auf den Nahbereich reduziert; für längere Distanzen war die Familie auf einen Rollstuhl und ihr Auto angewiesen. Mittels des Tandems (Beschreibung siehe Anhang E) konnten diese Einschränkungen reduziert werden, da er das Fahrrad nicht steuern musste, der Mitfahrer das Gleichgewicht halten konnte, er auf einem Liegesitz saß und die Kraft gemeinsam aufgebracht wurde.

Die Eltern wollten ihm damit eine Möglichkeit bieten, das Haus zu verlassen und draußen zu sein. Seine Muskulatur sollte er in einer freudvollen Umgebung aufbauen. Der Familienalltag sollte erleichtert werden. Diese Erwartungen der Familie wurden erfüllt.

Im Lebensqualitätsfragebogen zeigte das Item „körperliches Wohlbefinden“ den deutlichsten Anstieg. Demgegenüber war im Motorik Test und subjektiv keine körperliche Verbesserung durch das Fahrradfahren feststellbar. Aufgrund der kognitiven Einschränkungen konnte das Interview nur mit dem Vater durchgeführt werden, der MOON-Test war nur eingeschränkt durchführbar.

Fall 2: 5-Jähriger, Akuttherapie, ALL

Der Patient hatte eine eingeschränkte Kraft, Ausdauer und konnte das Gleichgewicht auf einem zweirädrigen Fahrrad nicht halten. Zu Fuß waren nur kurze Gehstrecken möglich, weshalb die Mutter ihn bei längeren Distanzen meist im Bollerwagen ziehen oder Autofahren musste. Aufgrund seiner Einschränkungen erhielt er das dreirädrige Liegerad Trix, welches bei Bedarf an das Fahrrad der Eltern gehängt werden oder mit einer Stange geschoben werden konnte.

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

Die Intention der Eltern für die Ausleihe war, die Fitness zu erhalten, den Alltag zu erleichtern und ihm eine Möglichkeit zum Spielen und Mithalten mit seinen Freunden zu ermöglichen. Das gemeinsame Radfahren mit Freunden war für den 5-Jährigen selbst am wichtigsten. Er fühlte sich zuvor von anderen Kindern, „*die ja alle Fahrrad fahren und ich nicht*“ (Junge, Eingangsinterview), isoliert. Besonders relevant für die Eltern war die Tatsache, dass er mit dem Fahrrad auf Augenhöhe mit seinen Freunden war und sich an der frischen Luft bewegte. Probleme mit dem Spezialrad zeigten sich während der Kortisontherapie. Auf Grund der Einlagerung von Ödemen war zwei Wochen lang körperlich und vom Gemüt nicht in der Lage, mit dem Liegedreirad zu fahren. Nach mehrtägigen Krankenhausaufenthalten war seine Kraft regelmäßig reduziert, sodass er „*von vorne anfangen musste*“ (Mutter, Abschluss). Subjektiv hatte das Fahrradfahren laut der Eltern eine positive Auswirkung auf seine Kraft.

Der Lebensqualitätsfragebogen spiegelt die subjektiven Wahrnehmungen des Interviews mit einem deutlichen Anstieg der Lebensqualität wider. Der größte Zuwachs ist beim ‚körperlichen Wohlbefindens‘ zu verzeichnen, gefolgt von der Lebensqualitätsdimension ‚Freunde‘. Der Motorik-Test zeigte primär eine Verbesserung der Beinkraft und der Auge-Hand-Koordination. Die Untersuchungen konnten bei ihm problemlos durchgeführt werden. Innerhalb eines Monats nach Abgabe des Therapiefahrrads konnte er wieder ein herkömmliches Fahrrad nutzen.

Fall 3: 15-Jähriger, Akuttherapie, Osteosarkom, Knie-Endoprothese

Zum Zeitpunkt der Ausleihphase erhielt der Patient eine adjuvante Chemotherapie postoperativ nach Tumorresektion mit Einbau einer Knieendoprothese. Die Flexion im betroffenen Kniegelenk betrug zu Beginn der Ausleihphase 60°. Diese war nicht ausreichend für ein herkömmliches Fahrrad. Mittels einer Kurbelverkürzung mit Pendelarm, welche am Pedalarm befestigt wurde, konnte die Gradzahl auf den für ihn nötigen Winkel reduziert werden. Er erhielt das elektronische Liegerad Trix (Beschreibung siehe Anhang E), um seine verringerte Kraft und Ausdauer auszugleichen.

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

Wichtig für den Patienten war die selbständige Mobilität. Er war nicht mehr auf die Hilfe seiner Eltern angewiesen, wenn er das Haus verlassen und sich mit Freunden treffen wollte. Zuvor war er „*die meiste Zeit drin im Haus, im Bett. Ja und als ich das Fahrrad hatte, war ich halt nur noch immer unterwegs, weil ich halt mobil war.*“ (Junge, Abschluss). Er konnte sich mit Freunden im Ort treffen und gemeinsame Fahrradtouren machen, bei welchen er Distanzen von bis zu 70 km zurücklegte. Das primäre Ziel der Familie war der Kraftaufbau und die Verbesserung der Knieflexion. Die Kurbelverkürzung ermöglichte eine stetige Zunahme des Radius in Abhängigkeit von der Flexion. Dies führte zu einer verbesserten Flexion von 60° auf >90° innerhalb von 3 Monaten. Anfangs gab er nach längeren Fahrdauern noch leichte Schmerzen im Knie an, diese legten sich aber nach den ersten Wochen. Im Interview bestätigten er und die Eltern eine verbesserte Funktionalität des erkrankten Beines aufgrund des Fahrens mit dem Spezialfahrrad. Insgesamt war es für die Familie „*das Beste, was ihm passieren konnte.*“ (Vater, Abschluss). Im Anschluss an die Ausleihphase konnte er wieder ein gewöhnliches Fahrrad nutzen.

Im Lebensqualitätsfragebogen zeigte sich insgesamt ein Anstieg der Lebensqualität. Insbesondere das psychische Wohlbefinden und das Selbstwertgefühl verbesserten sich. Im Motorik-Test wurde bei ihm der deutlichste Zuwachs der Beinkraft aller Teilnehmer verzeichnet (siehe Abbildung 5.2.2, S.88).

Fall 4: 12-Jährige, Nachsorge, Medulloblastom

Seit der onkologischen Erkrankung mit Tumorsektion im Kleinhirn wies die Patienten eine Gangunsicherheit, eine Koordinationsstörung und ein eingeschränktes Gleichgewichtsempfinden auf. Daher konnte sie nicht die Balance auf einem zweirädrigen Fahrrad halten. Hinzu kamen eine deutlich reduzierte Ausdauer und Kraft. In ihrer Mobilität war sie infolge ihrer eingeschränkten Gehstrecke von maximal 200m auf die Hilfe ihrer Eltern mittels Autos angewiesen. Das ‚Advanced Dreirad‘ (Beschreibung siehe Anhang E) ermöglichte das Fahrradfahren trotz der Gleichgewichtsprobleme.

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

Die Intention des Fahrradleihens war, ihr eine Möglichkeit zu bieten, mehr Kontakt mit Gleichaltrigen zu haben und selbstständiger zu werden. In den vier Monaten der Ausleihphase konnte sie seit Beginn ihrer Erkrankung erstmals wieder kurze Einkäufe tätigen und mit ihrer Cousine gemeinsam auf dem Hof fahren. Sie hatte „so ein bisschen Freiheit wieder“ (Mutter, Abschluss). Bei längeren Strecken begleitete ihre Mutter sie jedoch. Auch für den Schulweg fehlte ihr die ausreichende Kraft.

Im Lebensqualitätsfragebogen stieg insbesondere die Dimension ‚Selbstwertgefühl‘ an, gefolgt von den Dimensionen ‚Freunde‘ und ‚psychisches und körperliches Wohlbefinden‘. Mittels des Fahrrads konnte sie ihr Aktivitätslevel steigern, da sie motiviert war, sich draußen zu bewegen und Spaß am Fahrradfahren hatte. Dies zeigte sich in einer Verbesserung der Beinkraft, des Einbeinstand und der Reaktionszeit im Motorik-Test.

Da sie dauerhaft ein Spezialrad benötigte, wurde ein Dreirad bei der Krankenkasse beantragt, um ihre Selbständigkeit und ihre Teilhabe zu weiterhin zu fördern. Da das gemeinsame Fahren mit Freunden und zur Schule mit dem Leihfahrrad zu schwierig war, wurde zusätzlich eine elektronische Unterstützung beantragt und genehmigt.

Fall 5: 11-Jähriger, Akuttherapie, ALL, vor Knochenmarkstransplantation

Der Junge befand sich zu Beginn der Ausleihphase einen Monat vor seiner Knochenmarkstransplantation (KMT). Aufgrund der Leukämie und der Chemotherapeutika litt er unter einem gravierenden Kraft- und Ausdauerverlust und einer Muskelverkürzung. Vor der Ausleihe des Spezialfahrrads war er neun Monaten lang nicht in der Lage, selbständig zu gehen und infolgedessen an einen Rollstuhl gebunden. Das Gleichgewicht und die nötige Rumpfstabilität, um sich auf dem Sattel eines herkömmlichen Fahrrads zu halten, besaß er nicht. Mit dem elektronischen Liegedreirad Trix (Beschreibung siehe Anhang E) war es ihm jedoch möglich, sich selbständig fortzubewegen. Der Liegesitz reduziert die benötigte Muskelkraft, um sich auf dem Fahrrad zu halten und durch das Treten

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

der Pedale in der horizontalen Ebene entfällt das Anheben des Beines entgegen der Schwerkraft.

Das Ziel der Eltern bei der Ausleihe war, die gesundheitliche Verfassung vor der KMT zu verbessern und selbständiges Gehen zu ermöglichen. Neben dem Fahrradfahren erhielt er intensiv Physiotherapie von 40 - 60 Minuten pro Tag. Infolge dieser zwei Fördermaßnahmen schaffte er es, eigenständig zu gehen. Er selbst freute sich primär über die mit dem Fahrrad verbundene Selbständigkeit und erlangte dadurch ein gewisses Gefühl an Freiheit. Es ermöglichte ihm, dass er *„öfter [seine] Freunde besuchen konnte“* (Junge, Abschluss). *„Er war stundenlang draußen, er hat Spaß gehabt, er hat seine Freunde getroffen, er hat gespielt, er fühlte sich, wie normales gesundes Kind. Auch wenn das nur kurz war, das Gefühl war sehr wichtig“* (Mutter, Abschluss).

Im Lebensqualitätsfragebogen stiegen die Dimensionen des ‚körperlichen-‘, ‚psychischen Wohlbefindens‘, ‚Selbstwertgefühls‘ und der ‚Freunde‘ an. In der Eingangsuntersuchung war nur ein Durchlauf des Aufstehversuch, zum Ermitteln der Beinkraft (mit Abstützen) möglich. In der Abschlussuntersuchung konnten alle Wiederholungen (weiterhin mit Abstützen) in einer zudem verbesserten Zeit durchgeführt werden.

Fall 6: 4-Jähriger, Akuttherapie bei Medulloblastom

Der Hirntumor und die Chemotherapeutika führten zu einer Gleichgewichts- und Gangunsicherheit, einer verringerten Kraft und Ausdauer und einer Instabilität der Rumpfmuskulatur und der Bänder. Er konnte keine Treppe mehr steigen und fuhr mit einem Fahrrad mit Stützrädern immer nach links. Laufradfahren konnte er. Er erhielt das Kinderliegedreirad Trets (Beschreibung siehe Anhang E), was ihm das Fahrradfahren trotz seiner Einschränkungen ermöglichte. Das Liegefahrrad Trets war das kleinste im Verleih verfügbare Fahrrad, jedoch für den 5-jährigen mit reduzierter Körpergröße etwas zu groß. Dies machte die Nutzung des Leihfahrrads kraftaufwändiger für ihn.

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

Die Ziele der Eltern, ihm Bewegung an der frischen Luft zu ermöglichen und seine Kraft zu verbessern, wurden nach subjektiver Aussage erreicht. Fahrradtouren mit der Familie, an denen er aktiv teilhaben konnte, waren möglich. Die Ausleihphase fand in den Wintermonaten statt. Daher war die Nutzungsfrequenz sehr wetterabhängig. Am Ende der Ausleihphase fuhr er zudem viel mit einem Tretroller und konnte auf ein herkömmliches Fahrrad mit Stützrädern umsteigen. Das Erlernen des Fahrradfahrens und das Einschätzen von Abständen waren der Mutter wichtig. Er nutzte das Fahrrad zum Spielen mit seinen Geschwistern und Freunden. Seine Integration war bereits vor der Ausleihe gut und konnte durch das Fahrrad nicht verbessert werden. Jedoch konnte der Kontakt zu Freunden außer Haus gesteigert werden.

Im Lebensqualitätsfragebogen erhöhten sich primär die Dimensionen ‚körperliches Wohlbefinden‘ und das ‚Selbstwertgefühl‘. Die Dimensionen ‚psychisches Wohlbefinden‘ und ‚Freunde‘ zeigten keine Änderung und die Dimension der Familie verringerte sich. Im Motorik-Test kam es zu einer deutlichen Verbesserung der linken, jedoch nicht der rechten Handkraft. Zudem zeigte sich ein leichter Anstieg der Beinkraft und Reaktionszeit. Der Einbeinstand war in beiden Testdurchläufen nicht durchführbar. Das Interview wurde nur mit den Eltern durchgeführt, da der 5-Jährige schüchtern war und auf Fragen nur mit Knopfnicken und -schütteln antwortete, jedoch keine auswertbaren Äußerungen machte.

Fall 7: 9-Jähriger, palliative Therapie, Neuroblastom, pathologische Tibiafraktur bei Knochenmetastasen

Die Metastasen bedingte Tibiafraktur bei Neuroblastom verhinderte das Fahren mit einem herkömmlichen Fahrrad. Im häuslichen Umfeld war er selbständig mobil. Bei längeren Distanzen war er jedoch an den Rollstuhl gebunden. Sein BMX-Fahrrad wurde zu einem Laufrad umfunktioniert, welches er vor dem Haus nutzen konnten. Längere Distanzen mit dem Laufrad zurückzulegen war nicht möglich und wurde durch die Lage des Elternhauses auf einem Berg zusätzlich erschwert.

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

Die Familie lieh das Tandem Pino (Beschreibung siehe Anhang E), um die Mobilität des 9-Jährigen zu verbessern und gemeinsame Unternehmungen mit den Eltern und dem jüngeren Bruder zu ermöglichen. Das Fahrrad wurde in diesem Fall so lange verliehen, wie es benötigt wurde (4 Monate). Wichtig war es, die Lebensqualität des Patienten mit dem Fahrradfahren zu steigern. Er hatte *„einfach viel Freude daran und das [war] ja einfach das Wichtigste, dass es ihm wahnsinnig viel Spaß [machte]“* (Mutter, Abschlussinterview). Er hatte zum Zeitpunkt des Interviews viel Energie und die Eltern versuchten diesem Bedürfnis gerecht zu werden. Sozial integriert war er mittels des Laufrads, da viele gleichaltrige Kinder in unmittelbarer Nachbarschaft lebten. Das Tandem förderte zwar nicht die Teilhabe im Kreis Gleichaltriger, er konnte aber vermehrt aktiv am Familienleben teilhaben. Er hatte Spaß und war motiviert sich draußen zu bewegen.

Von den Testdurchführungen wurde aus ethischen Gründen abgesehen, um eine zusätzliche Belastung zu vermeiden. Es wurde nur ein Interview mit der Mutter während der Ausleihphase geführt. Der Motorik-Test konnte aufgrund der körperlichen Verfassung nicht durchgeführt werden.

Fall 8: 18-Jähriger, Nachsorge bei Osteosarkom, Knie-Endoprothese

Folgeschädigung der onkologischen Erkrankung war eine dauerhaft eingeschränkte Flexion (max. 30°) im rechten Kniegelenk. Zudem war der Patient übergewichtig. Zum Zeitpunkt der Ausleihe bestanden keine anderweitigen Einschränkungen. Das elektronische Liegedreirad Trix (Beschreibung siehe Anhang E) mit einer eingebauten Kurbelverkürzung mit Pendelarm sowie einer Spezialpedale ermöglichten ihm das Fahrradfahren.

Aufgrund seines Alters war er bereits vor der Ausleihe selbständig mit dem Automobil. Wichtig war ihm die körperliche Bewegung und ein alternatives Mobilitätsmittel für mittlere Distanzen. Die Frequenz der Treffen mit Freunden änderte sich nicht, jedoch war die Teilhabe an aktiven Unternehmungen mit dem Fahrrad möglich. Zuvor fand der Kontakt meist im häuslichen Umfeld statt. Das

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

gemeinsame Fahrradfahren mit Freunden war die primäre Motivation, das Fahrrad zu nutzen. Für den Weg zur Arbeit nutzte er weiterhin das Auto, da die Distanz mit 20-30 km zu weit war. Neben dem Fahrradfahren ging er weiterhin regelmäßig ins Fitnessstudio zum Krafttraining. Gesundheitlich hoffte er auf eine Verbesserung der Knieflexion, diesbezüglich zeigte sich nach der 5-monatigen Ausleihphase jedoch keine Besserung. Mit dem Fahrrad war er aber aktiver und hatte damit eine Möglichkeit durch Ausdauersport sein Gewicht zu reduzieren.

Im Lebensqualitätsfragebogen zeigte sich ein geringer Anstieg primär des Selbstwertgefühls. Im Motorik-Test war die größte Zunahme bei der Beinkraft, gefolgt von dem Einbeinstand und der Reaktionszeit zu verzeichnen. Aufgrund der Volljährigkeit wurde er nicht von seinen Eltern zu seinen Terminen begleitet und die Interviews ausschließlich mit ihm durchgeführt.

Ein entsprechendes Spezialfahrrad zur dauerhaften Nutzung wurde für ihn bei der Krankenkasse beantragt. Das Fahrrad sollte der aktiven Teilhabe an der Gesellschaft dienen und den metabolischen und kardiorespiratorischen Folgen seines Übergewichtes vorbeugen. Da er volljährig war, wurde der Antrag an das Sozialamt, welches für die Hilfsmittelversorgung zur Förderung der Teilhabe bei Erwachsenen zuständig ist, weitergeleitet. Der Antrag wurde genehmigt und das Fahrrad von dem zuständigen Sozialamt bezuschusst.

Fall 9: 10-Jähriger, Dauertherapie benigner intramedullärer Raumforderung

Die intramedulläre Tumorlokalisation hatte eine linksbetonte Diplegie und eine Neigung zur Rumpfüberstreckung zur Folge. Der Patient war in seinem alltäglichen Leben stark eingeschränkt und seine Gehstrecke am Rollator betrug maximal 1000 m. Sein linker Fuß war plantar flektiert, das Hängenbleiben des Fußes wurde durch eine angepasste Orthese verhindert. Zudem bestand eine Skoliose, welche mit einem Korsett therapiert wurde. Therapeutisch erhielt er eine Strahlentherapie und wurde hochdosiert mit Glukokortikoiden behandelt. Die Diplegie verhinderte die Nutzung eines gewöhnlichen zweirädrigen Fahrrads. Die Familie lieh das Dreirad Advanced (Beschreibung siehe Anhang E). Mit den drei

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

großen Rädern sorgte es für einen Ausgleich von Diplegie-bedingten Gleichgewichtsproblemen. Er konnte das Fahrrad selbständig fahren, benötigte jedoch trotz des tiefen Einstieges Hilfe beim Auf- und Absteigen. Aufgrund einer therapieassoziierten Sinterungsfraktur von BWK 10 wurde die Ausleihphase jedoch nach nur fünfmaliger Nutzung des Spezialdreirads abgebrochen.

Die Intention der Ausleihe war, ihm eine selbständige Mobilität zu ermöglichen und mittels der Bewegung die Beinkraft zu verbessern. Die Familie wollte, dass er durch den größeren „*Bewegungsradius aufgrund des Rades [...] mal einen Freund besuchen kann*“ (Vater, Eingang). Diese Ziele konnten mit dem Advanced Dreirad nicht erreicht werden, da seine Eltern - aufgrund der benötigten Hilfe - gemeinsam mit ihm fahren mussten und die Nutzungsdauer zu gering war.

In der Abschlussuntersuchung wurden aufgrund des Abbruchs des Verleihs nur die Interviews durchgeführt. Seine Lebensqualität und der Motorik-Test wurden nicht ausgewertet.

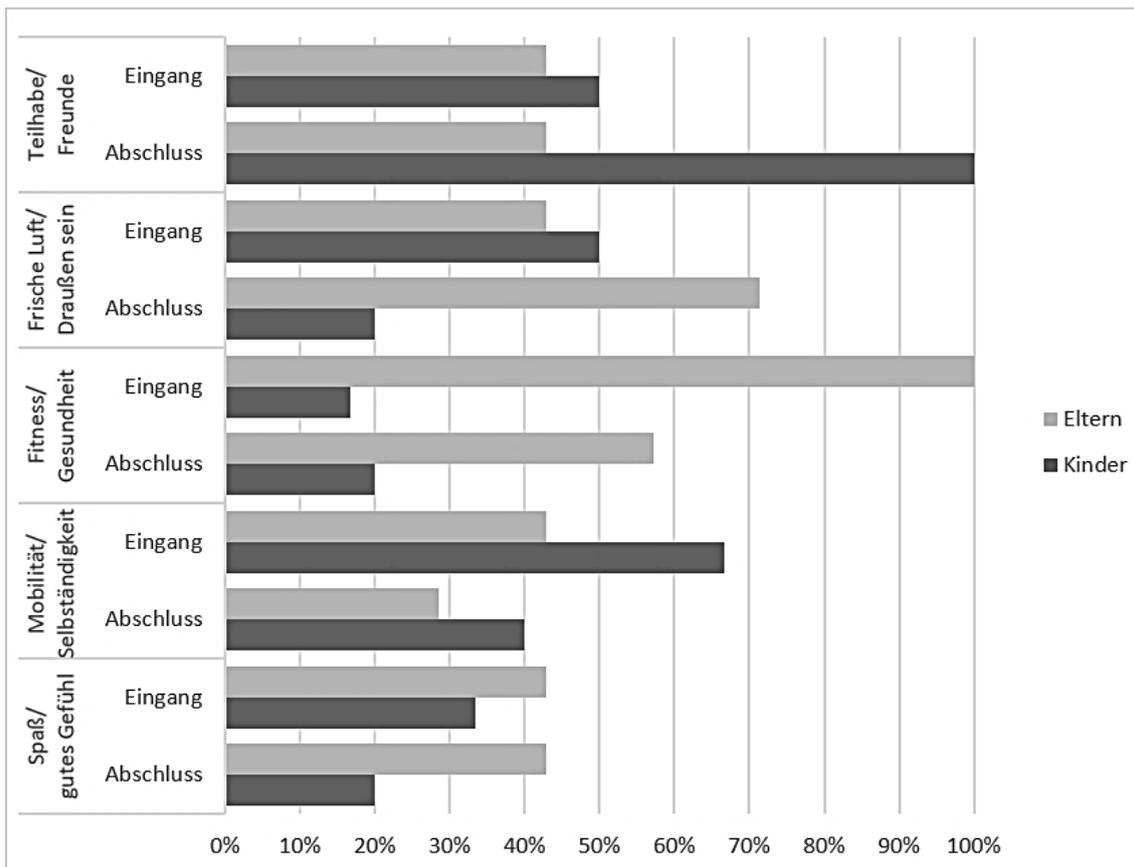
Da er dauerhaft ein individuell angepasstes Spezialfahrrad benötigt, wurde das Liegedreirad Trix bei seiner privaten Krankenkasse zur Förderung der Integration in Kreis Gleichaltriger beantragt. Das Liegefahrrad konnte er selbständig - auch bei weiterer Progredienz der Beschwerden - nutzen. Eine Rahmenfederung und der Liegesitz verringerten die Belastung auf die Wirbelsäule. Das Liegedreirad war kippsicherer als das aufrechte Dreirad und kann auch mit Korsetts gefahren werden. Das Fahrrad wurde von der Krankenkasse genehmigt.

5.2.3 Strukturierte Interviews - Zusammenfassung

Tabelle 5.2.3 - Vergleich der meistgenannten Ziele und wichtigsten Aspekte des Spezialradverleihs zwischen den Eltern und Kinder in den strukturierten Eingangs- und Abschlussinterviews

N=9, die Daten erfassen neun Einzelfälle, von denen teilweise nur die Eltern (N=8) oder die Kinder (N=7) befragt werden konnten (vgl. Tabelle 5.2.2, S.74)

Die Durchführung des Interviews war mit beiden Kindern, die Tandem fahren, nicht möglich



Mit den strukturierten Interviews wurden die mit der Spezialradausleihe verbundenen Ziele der Familien und in den Abschlussinterviews die wichtigsten, subjektiv wahrgenommenen Aspekte während des Spezialradverleihs erfasst. Die Anzahl der genannten Ziele und Aspekte wurde nicht limitiert. Im Folgenden Abschnitt werden die Informationen der einzelnen Fälle zusammenfassend dargestellt (vgl. Abschnitt 5.2.2).

Zwischen den Kindern und ihren Eltern bestanden unterschiedliche Prioritäten. In den Eingangsinterviews war für die Kinder die Steigerung der Mobilität und Selbstständigkeit am wichtigsten. Zum Abschluss kam diesen Zielen eine geringere Bedeutung zu, stattdessen dominierte die Teilhabe anhand der

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

Integration in den Kreis Gleichaltriger. Bei den Eltern lag die primäre Intention auf der Verbesserung der Gesundheit und Fitness, im Abschlussgespräch spielte dies weiterhin eine große Rolle, allerdings überwog der Aspekt, dass die Kinder draußen und an der frischen Luft waren.

Die tandemfahrenden Kinder sind nicht in Tabelle 5.2.3, S.84 erfasst. Ihre Eltern gaben keine Veränderung der Integration in den Kreis Gleichaltriger an, jedoch wurde die Teilhabe am aktiven Familienleben mit den Geschwisterkindern und an der Gesellschaft gefördert. Alle Liege-/Dreiradfahrenden Kinder äußerten als wichtigsten Aspekt eine Verbesserung der aktiven Teilhabe oder Integration in den Kreis Gleichaltriger. Für 60% ihrer Eltern (3 von 5 Liegefahrem im Abschlussinterview) war dies ebenfalls ein wichtiger Aspekt. Die Fahrt mit und zu Freunden war auch der meistgenannte Nutzungszweck. Die Kinder und Jugendlichen vergrößerten ihren Mobilitätsradius, was insbesondere unter den Jugendlichen zu einer erhöhten Selbstständigkeit führte.

Die unter 15-jährigen Kinder legten keinen Schwerpunkt auf die Gesundheit oder Fitness, während dies für die Jugendlichen mit einer Endoprothese von großer Relevanz war (z.B. das Ziel einer verbesserten Knieflexion).

Der Spaß am Fahrradfahren war subjektiv wichtig und förderte die Motivation. Die Kinder und Jugendlichen nutzten die Spezialräder meist mehrmals pro Woche bis täglich. Phasen, während derer es wenig oder nicht genutzt wurde, resultierten aus schlechtem Wetter und Folgen der onkologischen Behandlung.

Weitere Aspekte, die nicht abgefragt, aber von einigen Teilnehmern genannt wurden waren: Die Verbesserung des Selbstwertgefühls/-bewusstseins, das Mithalten mit Gleichaltrigen, der Anstieg der Lebensqualität, das Erlernen und Einschätzen von Abständen, Geschwindigkeiten und Regeln des Straßenverkehrs.

5.2.4 Lebensqualität

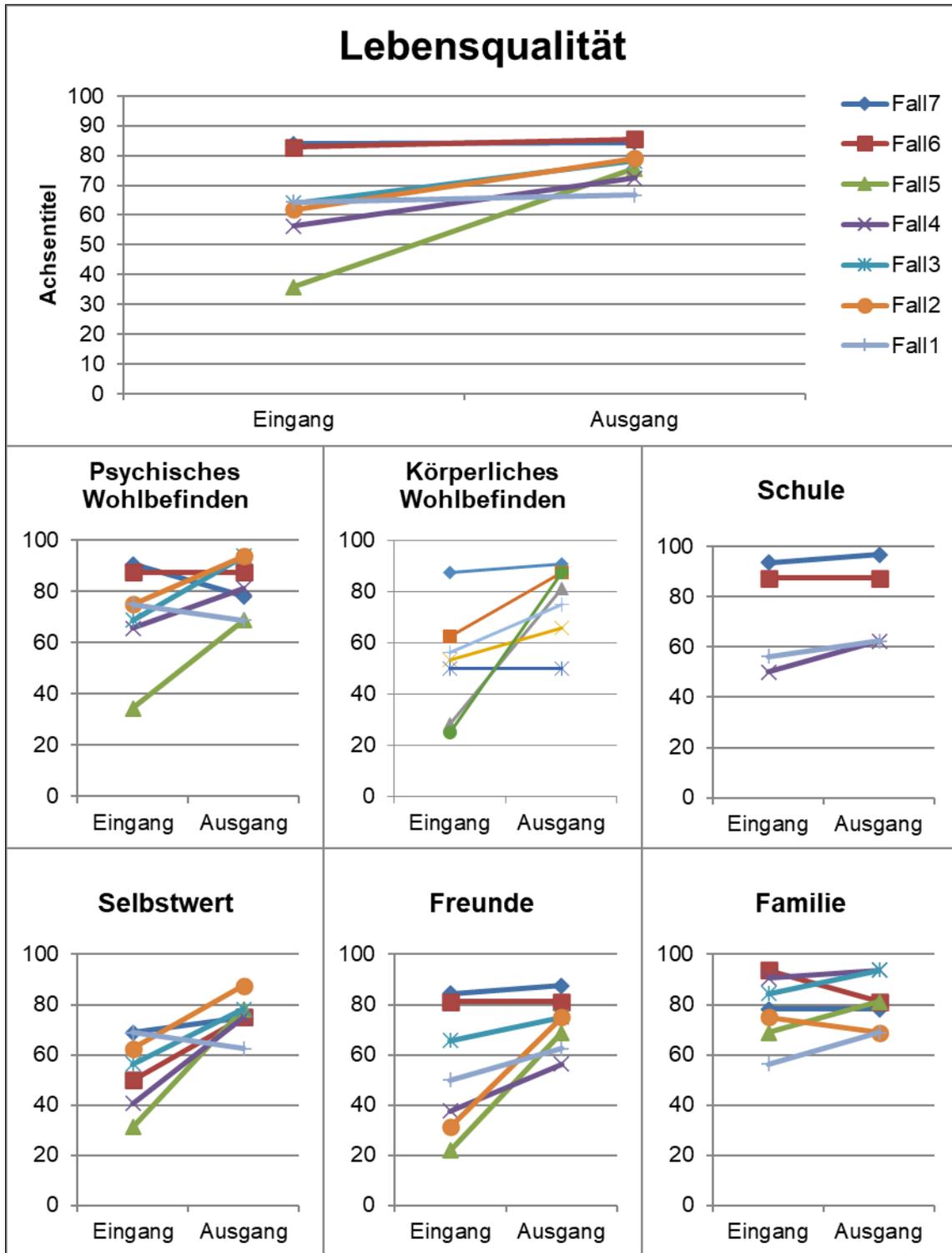


Abbildung 5.2.1 - Individuelle Veränderung der Lebensqualität

Die Werte des KINDL^R-Fragebogens sind auf einer Skala von 0-100 angegeben. In Tabelle 5.2.1, S.73 Übersicht über die Daten der Einzelfälle siehe Anhang Tabelle C.8

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

Tabelle 5.2.4 - Änderung der Lebensqualität während des Fahrradverleihs

Die Tabelle ist in die Angaben der Eltern und der Kinder unterteilt. Die Kiddy Fragen für 4-6-jährige werden nur als Bestandteil des ‚Total scores‘ dargestellt, da sie nur von drei Eltern ausgefüllt wurden und nicht Bestandteil des Kinderfragebogens sind

Dimensionen der Lebensqualität: KW: Körperliches Wohlbefinden; PW: Psychisches Wohlbefinden; SW: Selbstwertgefühl; Fam.: Familie; Freu.: Freunde

Veränderung = intraindividuelle Differenz (siehe S.69); MD=Median

Die Eingangs- und Abschlussuntersuchung fanden im Abstand von im Median 4,5 Monaten statt (Spannbreite: 1- 8 Monate), siehe Tabelle 5.2.1, S. S.73

Lebensqualität		Total	KW	PW	SW	Fam.	Freu.	Schule
MD Eltern N=7	Eingang	59,38	56,25	75	50	68,75	50	53,13
	Abschluss	81,25	81,25	81,25	75	81,25	75	78,13
	Veränderung	+17,7	+25	+6,25	+25	+6,25	+12,5	+6,25
MD Kinder N=7	Eingang	70	50	68,75	46,88	93,75	46,88	62,5
	Abschluss	75	71,88	81,25	75	90,63	68,75	75
	Veränderung	+2,08	+15,63	+18,75	+28,13	-3,13	+9,38	-3,13
MD Eltern und Kinder	Veränderung	+14,06	+18,75	+15,63	+25	+3,13	+12,5	+4,69
KINDL ^R Eltern-Skala (Erhart et al. 2009)		74,23	74,11	79,19	67,29	76,38	77,0,7	71,41
KINDL ^R Kinder-Skala (Erhart et al. 2009)		72,58	70,61	81,10	58,29	81,93	77,43	66,14

Insgesamt ist die Lebensqualität in einem Zeitraum von 1-8 Monaten (Median 4,5 Monate) auf einer Skala von 0-100 im Median um +14 Punkte gestiegen. Bei sechs von sieben Teilnehmern zeigte sich diese Verbesserung, nur bei einem Teilnehmer zeigte sich keine Veränderung während des Fahrradverleihs (siehe Abbildung 5.2.1). Die Dauer zwischen der Eingangs- und Abschlussuntersuchung betrug zwischen einem und acht Monaten und im Median vier Monate. Die Lebensqualität vor dem Verleih war unabhängig vom Zeitpunkt der Therapie. Umso niedriger sie zuvor war desto größer war ihr Anstieg. Bei der Auswertung der Dimensionen der Lebensqualität ist das ‚Selbstwertgefühl‘ mit im Median +25 Punkten am stärksten angestiegen.

5.2.5 Motorische Fähigkeiten

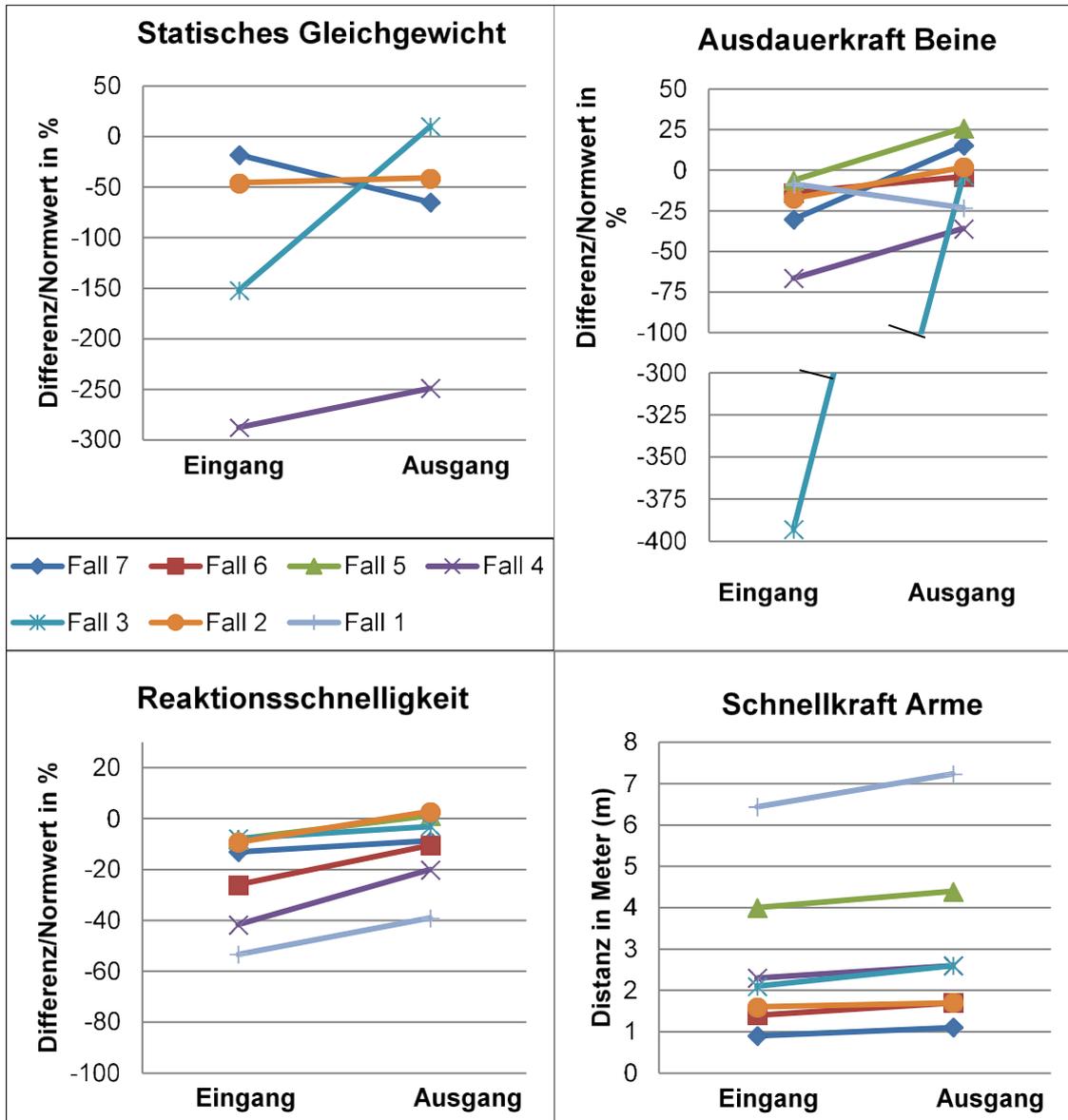


Abbildung 5.2.2 - Individuelle Veränderung im Motorik-Test

Die Werte geben die Differenz zum Normwert des jeweiligen Alters in Prozent an.

$\text{Diff/Norm} = (\text{Normwert} - \text{Testwert}) / \text{Normwert} \times (-100)$

Übersicht über die Daten der Einzelfälle siehe Anhang Tabelle C.9.

TEIL 2: Einzelfalluntersuchung - Resultate

Tabelle 5.2.5 - Ergebnisse des Motorik-Test

Alle Zahlen beziehen sich auf den Median der Ergebnisse der Einzelfälle

Veränderung = intraindividuelle Differenz (siehe S. 72)

Legende siehe Anhang I MOON-Test Manual

Test-items	AHK N=7	StG N=4	RS N=7	ZG N=7	DF N=5	SKA N=7	KAB N=7	MK re. N=7	MK li. N=7
Eingang	62s	17,5/min	0,34s	9	-15cm	2,1m	10,3s	12,4kg	10,5kg
Abschluss	62,95s	12,5/min	0,29s	8	-17cm	2,6m	9,0s	13,0kg	10,5kg
Veränderung	-2,2s	-1,5/min	-0,05s	0	0cm	+0,3m	-2,0s	+0,9kg	+0,6kg
Veränderung der Diff/Norm	3,7%	21,8%	12,0%	0%	0%	7,4%	30,8%	3,5%	1,6%
Legende:	AHK = Auge-Hand-Koordination (Stifte einstecken) StG = Statisches Gleichgewicht (Einbeinstand) RS = Reaktionsschnelligkeit (Reaktionstest) ZG = Zielgenauigkeit (Zielwerfen) DF = Dehnfähigkeit (Rumpfbeuge) SKA = Schnellkraft Arme (Medizinballstoßen); KAB = Kraftausdauer Beine (Aufstehen/ Sit-to-stand) MKH = Maximalkraft Hand (Handkraft)								

Die Ausdauerkraft in den Beinen verbesserte sich bei 6 von 7 Teilnehmern. Bei einem Patienten in der Akuttherapie (Fall 3) mit Endoprothese verkürzte sich die Aufstehdauer deutlich von 43,2 auf 9,1 Sekunden.

Schwierigkeiten bei der Durchführung und Auswertung bestanden infolge von körperlichen Einschränkungen und aufgrund der großen Altersunterschiede. Ein Teilnehmer (Fall 1) hatte kognitive Einschränkungen und eine verringerte Aufmerksamkeit. Dies machte sich insbesondere bei den Test-Items, bei denen die Zeit gestoppt wurde, bemerkbar und verringerte die valide Erfassung der jeweiligen Fähigkeit. Drei Fälle, welche beim Einbeinstand ausgeschlossen werden mussten, da sie bei der Eingangsuntersuchung die Minimalbedingungen zur Auswertung des Tests nicht erfüllten zeigten bei der Abschlussuntersuchung eine Verbesserung. In der Eingangserhebung war es ihnen nicht möglich auf einem Bein zu stehen, in der Abschlusstest gelang es ihnen für wenige Sekunden (siehe Anhang Tabelle C.9).

6 Diskussion

Pädiatrisch onkologische Patienten sind aufgrund ihrer Erkrankung und der damit einhergehenden langen Krankenhausaufenthalte aus ihrem Lebensalltag und sozialem Umfeld herausgerissen. Die verschiedenen onkologischen Erkrankungen und deren Therapien können schwere körperliche Einschränkungen verursachen und es besteht die Bedrohung einer dauerhaften Behinderung. Dass Fahrradfahren während und nach dieser schweren Erkrankung von Relevanz ist, erscheint vorerst schwer nachvollziehbar.

Die vorliegende Untersuchung wurde gestartet, um mittels des Fahrradfahrens die psychosozialen und körperlichen Folgeschäden einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung zu reduzieren und ihnen entgegenzuwirken.

6.1 Methodendiskussion und Limitationen

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine monozentrische Studie, da sie ausschließlich an der Universitätsklinik Münster durchgeführt wurde. Das Patientenkollektiv stammte aus dem Münsteraner Umland in einem Umkreis von ca. 200 km. Somit handelt es sich um eine Region, in der viel Fahrrad gefahren wird. Da die Fahrradnutzung deutschlandweit deutliche regionale Unterschiede aufweist (BMVBS 2012), ist anzunehmen, dass die Durchführung dieser Studie an anderen Standorten abweichende Ergebnisse hervorbringen würde.

6.1.1 Radfahrfragebogen

Der Fragebogen wurde wie in Abschnitt 3.1.1 beschrieben eigens für die vorliegende Studie erstellt. Dabei wurden Items aus erprobten Fragebögen (KiGSS Studie) übernommen oder leicht abgewandelt. Er stellt eine einfache und ökonomisch kostengünstige Methode dar, um eine umfangreiche Basisdatenlage zu den Auswirkungen einer kinderonkologischen und hämatologischen Behandlung auf die Fahrradnutzung zu schaffen. Der Fragebogen erwies sich als für Kinder geeignet und wurde von der Mehrzahl der Kinder selbständig oder mit geringer Hilfestellung der Eltern bearbeitet.

Der Fragebogen wurde nicht validiert. Eine gute Replizierbarkeit der Aussagen der Teilnehmer wurde jedoch mittels Item 17 erfasst (siehe Abschnitt 3.2.6). Es existierten keine fragebogeninternen Widersprüche. Ein Vergleich der Aktivität des Studienkollektivs mit Daten gesunder Kinder und Jugendlicher war aufgrund der Übernahme der Items des MoMo-AFB der KiGGS Studie (Schmidt et al. 2016) möglich. Da der MoMo-AFB bereits in vorangegangenen Studien in der pädiatrischen Onkologie eingesetzt wurde, existierten Vergleichswerte kideronkologischer Patienten. Die Erstellung der Fragen zur Fahrradaktivität in Anlehnung an die Fragen der Aktivität des MOMO-AFB machte den Vergleich der Fahrradaktivität mit der allgemeinen körperlichen Aktivität möglich.

Validierungsstudien des MoMo-AFB der KiGGS Studie ließen sich anteilsweise auf den Radfahrfragebogen übertragen. Nach Jekauc et al. 2013 werden Fakten und strukturierte Aktivitäten wie Vereinssport mit einer höheren Reliabilität angegeben als subjektive Angaben der körperlichen Aktivität oder unstrukturierte Aktivitäten. Bezogen auf den Radfahrfragebogen (siehe Anhang 0) bedeutet dies, dass die Charakteristika (Allgemeinen Informationen) und die Angaben der sportlichen Aktivität zur Vereinsmitgliedschaft (Items 3 / 10) reliabler sind als die Angaben der körperlichen Aktivität (Items 1 / 2 / 8 / 9), der Radfahraktivität (Item 6 / 14_{iv./v.}) und die meisten anderen subjektiven Items des Fragebogen. Die Selbsteinschätzung der körperlichen Aktivität von Kindern lag bei bisherigen Befragungen zumeist oberhalb von gemessenen Werten (Götte et al. 2017, Jekauc et al. 2013). Die tatsächliche Aktivität war somit möglicherweise geringer als im Radfahrfragebogen erfasst.

Die Länge des Fragebogens von 12 Seiten stellte sich als zu umfangreich und zeitaufwendig raus. Die Kinder schafften es teilweise nicht den Fragebogen während ihres Aufenthaltes in der Ambulanz auszufüllen, daher mussten sie ihn entweder nach ihrem Termin fertigstellen oder sie nahmen ihn mit nach Hause. Den Kindern die Möglichkeit zu bieten den Fragebogen zuhause auszufüllen, hatte den Vorteil mehr Kinder zu erreichen. Jedoch führte dies zu einer Reduktion des Rücklaufs. 20 Fragebögen, die mit nach Hause genommen wurden, wurden ohne bekannte Ursache nicht wieder abgeben (siehe Abschnitt 3.2.1). Bei jüngeren Kindern füllten in einzelnen Fällen die Eltern große Teile des

Fragebogens aus. Dies könnte zu leichten Abweichungen der Ergebnisse geführt haben, da die Eltern, wie sich bei den Interviews der Einzelfallstudie zeigte (siehe 5.2.2), anderweitige Schwerpunkte legten. Hinsichtlich zukünftiger Studien besteht die Möglichkeit Items zusammenzufassen oder je nach Fragestellung nicht alle Items des Fragebogens einzubeziehen (überarbeiteter Fragebogen siehe Anhang B).

6.1.2 Einzelfallanalyse

Die Durchführung einer Einzelfallstudie im Rahmen des ‚Onkorad‘-Projekts ermöglichte zum einen die Überprüfung der statistischen Aussagen des Fragebogens, zum anderen die Erfassung von über den Fragebogen hinausgehenden Informationen. Die drei unterschiedlichen Testverfahren erlaubten sowohl die Erfassung komplexer subjektiver Informationen im Interview als auch objektiver Ergebnisse der Motorik und Lebensqualität. Die Methoden erwiesen sich als geeignet, um im Rahmen einer interventionellen Einzelfallanalyse durchgeführt zu werden. Sie wurden von allen Teilnehmern gut angenommen und bereitwillig durchgeführt. Alle Methoden waren einfach durchzuführen und benötigen keinen großen Zeitaufwand. Dies ermöglichte die Durchführung im Rahmen der Ambulanztermine oder der Ausleihe der Räder, wodurch zusätzliche Termine und Anfahrtswege für die Teilnehmer vermieden werden konnten.

Strukturierte Interviews in Form einer qualitativen Inhaltsanalyse wurden bereits in vorangegangenen Studien erfolgreich eingesetzt (Götte 2014, Moody et al. 2006). Sie ermöglichten es die Vielschichtigkeit der Thematik, insbesondere im Hinblick auf die Individualität der Einflussfaktoren und Problematiken der Kinder, zu erfassen. Neue Aspekte, die im Fragebogen auf Grund einer fehlenden Datenlage zu der Thematik nicht erhoben waren, konnten erhoben werden. Die Kinder und Eltern beantworteten bereitwillig die Fragen, akzeptierten die Tonbandaufnahme und lieferten tiefergehende Informationen im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung und dem Fahrradfahren. Die Interviews wurden im gesamten Umfang nur inhaltsgetreu erfasst. Um einen Verlust wichtiger Informationen zu vermeiden, wurden für die vorliegende Arbeit relevante

Informationen wortwörtlich transkribiert. Ein Informationsbias der Interviews kann erstens aufgrund einer positiv verstärkten Wahrnehmung von Erlebnissen durch das Wiedererlangen des Fahrradfahrens nicht ausgeschlossen werden und zweitens wäre möglich, dass die Teilnehmer annahmen, dass eine positive Erwartungshaltung seitens der Interviewer bestehe. Beides könnte eine positiv verzerrte Berichterstattung hinsichtlich der Fahrradnutzung zur Folge gehabt haben.

Sowohl der KINDL^R-Fragebogen als auch der MOON-Test sind erprobte Methoden zum Erheben objektiven Daten und wurden bereits in anderen Studien in der pädiatrischen Onkologie erhoben (Daeggelmann et al. 2017, Nayjager et al. 2017). Sie erlaubten, die subjektiven Angaben der strukturierten Interviews zu überprüfen und ggf. zu untermauern. Die Durchführung von zwei Testdurchläufen ermöglichte die Erhebung des intraindividuellen Vergleichs und somit Indizes für eine Auswirkung des Fahrradfahrens auf die Lebensqualität und Motorik zu erfassen. Ein Vorteil beider Methoden war die Möglichkeit der differenzierten Auswertung der Items. Somit konnten im MOON-Test z.B. die Beinkraft und Armkraft unabhängig voneinander beurteilt werden. Bei der Beurteilung der Ergebnisse des MOON-Testes und KINDL^R-Fragebogens müssen andere Einflüsse wie Physiotherapie und ein späterer Therapiezeitpunkt als Confounder beachtet werden.

Infolge der physischen Einschränkungen und Altersunterschiede mussten weitere Schwierigkeiten überwunden werden: Der Altersrahmen (6-17-jährige) des MOON-Testes mit entsprechenden Vergleichswerten wurde überschritten. Im Hinblick auf den 18-Jährigen machte dies nur einen geringen Unterschied, da anzunehmen ist, dass die sportmotorischen Fähigkeiten sich in diesem Alter kaum ändern. Hingegen machte sich der Altersunterschied zwischen 4,5 und 6-jährigen sportmotorisch sehr wohl bemerkbar. So konnten die Ergebnisse der unter 6-jährigen, für die keine altersentsprechender Vergleichswerte existierten (Zielwerfen, Medizinballstoßen, Handkraft), nicht mit der Norm verglichen werden. So wurde die Differenz/Norm nur berechnet, um einen intraindividuellen Vergleich der einzelnen Dimensionen zu ermöglichen (siehe Abschnitt 5.1.3, S.69).

6.2 Repräsentativität des Patientenkollektivs

6.2.1 Radfahrfragebogen

Das Studienkollektiv der Befragung erfasste mit einer Fallzahl von 161 Teilnehmern eine große Kohorte pädiatrisch hämato-onkologischen Patienten der Uniklinik Münster. Eine Verzerrung der Repräsentativität des Studienkollektivs könnte durch die Nichtteilnahme von 20% (n=42) der 203 geeigneten Patienten bestehen (Daten siehe Abschnitt 3.2.1). 13 der 42 Patienten nahmen nicht an der Studie teil und die anderen 29 nahmen ursprünglich an der Studie teil. Der Rücklauf der Fragebögen betrug somit 85% der 190 Teilnehmer. Ursache für die Nichtteilnahme oder -abgabe war vorrangig fehlende Motivation, welche teilweise auf den umfangreichen Fragebogen zurückzuführen war. Des Weiteren nahmen Kinder aufgrund einer schlechten gesundheitlichen Verfassung, psychischer Belastung oder Abwesenheit der Eltern nicht teil. Es ist anzunehmen, dass bei den Kindern, die ein geringeres Interesse am Fahrradfahren haben auch eine geringere Motivation zum Ausfüllen des Fragebogens bestand. Diese Selektionsbias können zu einer Reduktion des Anteils an Kindern in einem schlechten gesundheitlichen Zustand mit einem geringen Interesse am Fahrradfahren geführt haben. Da beide in der vorliegenden Studie identifizierte Risikofaktoren darstellen, kann der erhobene Anteil der Nicht-Fahrradfahrern geringer als der reale Anteil sein.

Tabelle 6.2.1 - Verteilung der onkologischen Erkrankungen - Vergleich mit dem Deutschen Kinderkrebsregister 2017

% des Kollektivs; Nicht einbezogen sind die hämatologischen Patienten (n=18)

Onkologische Erkrankung	Gesamt	Kinderkrebsregister (Kaatsch et al. 2017)
Leukämie	39,9%	30,3%
Hirntumor	19,6%	23,8%
Knochentumor	15,4%	5,2%
Lymphome	16,8%	14,3%
Sonstige Tumoren*	8,4%	26,4%

* Neuroblastome; Weichteilsarkome; Nierentumor; Keimzelltumoren, etc.

Das Gesamtkollektiv der Fragebogenerhebung unterschied sich, wie in Tabelle 6.2.1, S.94 aufgeführt, in einigen Punkten von den Daten des deutschen Kinderkrebsregisters (Kaatsch et al. 2017). Insgesamt war der Anteil der Knochentumorpatienten stark und der Anteil der Leukämiepatienten in Vergleich zum Deutschen Kinderkrebsregister leicht erhöht. Dementsprechend war der kumulative Anteil der anderen Tumorerkrankungen, wie Neuro-, Nephroblastome, Weichteilsarkome und Keimzelltumoren deutlich verringert. Die erhöhte Inzidenz der Knochentumorpatienten an der Uniklinik Münster ist erstens auf die Spezialisierung der Tumororthopädie und zweitens auf den zum Zeitpunkt der Studie bestehenden Standort der Studienzentrale der Ewingsarkom-Studie (EWING 2008) in Münster zurückzuführen. Im Kollektiv der Akuttherapiepatienten ist der Anteil der Knochentumorpatienten im Vergleich zum Kinderkrebsregister um das 6-fache erhöht. Dies bedingt möglicherweise den mit 73% deutlich erhöhten Anteil der männlichen Akuttherapie Patienten, da Osteo- und Ewing Sarkome deutlich häufiger bei Jungen auftreten. Hingegen entsprach die gering erhöhte männliche Fallzahl des Gesamtkollektivs (m/w: 58%/42%) annähernd den Daten des Kinderkrebsregisters (m/w: 56%/44%).

Die Einteilung des Kollektivs in Unterkollektive (z.B. Akut, Dauertherapie, Nachsorge) ist für eine differenzierte Analyse wichtig. Dies führte, insbesondere bei weiterer Unterteilung, zu kleinen nicht repräsentativen Substichproben.

6.2.2 Einzelfallanalyse

Die qualitative Analyse der Einzelfälle erwies sich bei der Größe des Patientenkollektivs von N=9 (siehe 5.1.1.) als geeignet. Sie ermöglichte die Erfassung und Darstellung der individuellen Hindernisse und Nutzen des Fahrradfahrens. Die Resultate des KINDL^R-Fragebogens und MOON-Testes erfassten Tendenzen der Auswirkung des Fahrradfahrens auf die Lebensqualität und Motorik. Um repräsentative Ergebnisse zu erfassen, wäre in zukünftigen Studien eine erhöhte Fallzahl und Fall-Kontroll-Studie sinnvoll.

Die Leihdauer der Spezialräder betrug je nach Nachfrage und Umständen 1 - 8 Monate, somit sind auch die Testdurchführungen mit dem entsprechenden

Zeitabstand erfolgt und die Ergebnisse der einzelnen Teilnehmer sind nur eingeschränkt vergleichbar.

Da die Teilnahme anhand der Nachfrage nach den Spezialrädern zustande kam, besteht eine Selektionsbias. Alle Einzelfälle hatten ein großes Interesse am Fahrradfahren. So ist die Geschlechterverteilung von acht Jungen zu einem Mädchen auf das größere Interesse der Jungen am Fahrradfahren (Chillón et al. 2010) zurückzuführen (siehe Abschnitt 6.5.2 S.81). Die Krankungsbilder waren heterogen verteilt; die ALL, Knochentumore und Hirntumor Patienten waren jeweils zweifach vertreten, was erstens auf die Verteilung der Häufigkeit dieser Krankheitsbilder (siehe Tabelle 5.2.1, S.73) und zweitens auf die einhergehenden körperlichen Folgeschäden (siehe Abschnitt 6.5) zurückzuführen war.

6.3 Körperlich-sportliche Aktivität

Fahrradfahren ist ein Bestandteil der körperlichen Aktivität (Definition siehe 1.4). Die körperliche Aktivität ist in der Kindheit wichtig für die motorische Entwicklung und das Erlernen von gesundheitsbezogenen Verhaltensweisen, die sich im Erwachsenenalter protektiv gesundheitlich auswirken können (Bös et al. 2009, S. 17 zit. n., Lohaus et al. 2006). In einem Review analysierte Baumann et al. 2013 17 Studien, welche sich mit körperlich-sportlicher Aktivität in der Kinderonkologie befassen. Es wurde festgestellt, dass die Aktivität auch während der Akuttherapie sinnvoll und wichtig und positive gesundheitliche Auswirkung hat.

6.3.1 Sportanamnese

Das sportliche Interesse, die körperliche Aktivität und die sportliche Aktivität (Definitionen siehe Abschnitt 1.4) des Gesamtkollektivs lagen vor der Erkrankung allesamt leicht oberhalb der Vergleichswerte der KiGGS-Studie (N=4528) von gesunden Kindern und Jugendlichen (Bös et al. 2009).

- Ein großes bis sehr großes Interesse am Sport hatten vor der Erkrankung 74% der Teilnehmer (siehe Abbildung 3.2.2, S.28) im Vergleich zu der 64,5% der Kinder und Jugendlichen der KiGGS-Studie (Bös et al. 2009)

Diskussion - Körperlich-sportliche Aktivität

- Die Selbsteinschätzung der körperlichen Aktivität vor der Erkrankung lag mit 4,8 Tagen pro Woche (siehe Abbildung 3.2.3, S.29) um 0,7 Tage höher als die Vergleichswerte der KiGGS-Studie (Bös et al. 2009)
- Der Vereinssport des Studienkollektivs lag 12%-Punkte oberhalb der Vergleichswerte der KiGGS-Studie von 61,5% der gesunden Kinder und Jugendlichen (Bös et al. 2009). Hingegen entsprach der Anteil an Kindern, die außerhalb des Vereins sportlich aktiv waren (44% des Studienkollektivs VdErk) den Vergleichswerten (siehe Tabelle 3.2.3, S.31).

Während der Erkrankung nahm sowohl das Interesse am Sport als auch die sportliche und körperliche Aktivität stark ab. Im Verlauf der Behandlungsphasen stiegen sie wieder an, blieben jedoch auch in der Nachsorge im Vergleich zu vorher reduziert (siehe Abbildung 3.2.2, S.29 und Abbildung 3.2.3, S.31). Dies deckt sich mit den Resultaten vorheriger Befragungen in der Kinderonkologie der Uniklinik Münster (Götte 2014).

Tabelle 6.3.1 - Aktive Tage pro Woche nach Altersgruppen im Vergleich zu gesunden Kindern und Jugendlichen des KiGGS-MoMo

Behandlungsphasen: VdErk = vor der Erkrankung (Gesamtkollektiv); ATh = Akuttherapie; DTh = Dauertherapie/-behandlung; NaS= Nachsorge

Alter (Jahre)	Tage pro Woche				
	MD (IQR)				MW±SD
	VdErk N=158	ATh N=35	DTh N=32	NaS N=90	KiGGS N=3478
6-10	5,5 (4,0-7,0)	2,0 (0,0-5,0)	4,5 (3,0-6,0)	4,3 (3,0-6,5)	4,54±1,73
11-13	5,0 (3,0-7,0)	0,5 (0,0-4,0)	2,0 (1,0-5,0)	3,0 (2,0-5,0)	3,57±1,58
14-18/ 14-17 (KiGGS)	4,5 (3,0-7,0)	0,0 (0,0-1,0)	1,0 (0,0-4,0)	3,0 (2,0-4,0)	3,46±1,78
Gesamt: 6-18/ 4-17 (KiGGS)	5,0 (3,0-7,0)	0,0 (0,0-3,0)	2,5 (1,0-5,0)	3,0 (2,0-5,0)	4,06±1,84

Das Kollektiv erfüllte in der Akuttherapie an keinem Tag der Woche die von der WHO geforderten 60 min körperliche Aktivität. Auch in der Nachsorge lagen die 3 aktiven Tage im Median einen Tag unterhalb der KiGGS Vergleichswerte gesunder Kinder und Jugendlicher. Neben dem erkrankungsbedingten Einfluss

auf die körperliche Aktivität gab es auch eine Altersabhängigkeit (siehe Tabelle 6.3.1, S.97). Da sich die Nachsorgepatienten im Median 4,5 Jahre nach Diagnosezeitstellung befanden, könnte die Abnahme der Aktivität auch zu einem gewissen Maß durch das Alter bedingt sein.

Der Anteil an Patienten, die ihr Interesse während der Erkrankung als groß oder sehr groß einstufen, liegt in der vorliegenden und den vorherigen Studien etwas unter 50% der Kinder (Götte 2014). Zwar stieg im Erkrankungsverlauf auch das Interesse am Sport wieder an, jedoch blieb ein großer Anteil an Kindern mit einem geringen Interesse am Sport (16% der Nachsorgepatienten) im Vergleich zur KiGGS-Studie (9,7% der gesunden Kinder und Jugendlichen) bestehen. Es ist daher wichtig, das Interesse der Kinder am Sport während und nach der Erkrankung aufrecht zu erhalten. Da die körperlich-sportliche Aktivität mit dem Interesse am Sport korrelierten, führte das verringerte Interesse zu einer weiteren Reduktion der Aktivität.

Die Einbußen der sportlichen Aktivität im Verein und der Freizeit verhielten sich proportional zur körperlichen Aktivität und dem Interesse am Sport, jedoch war die Reduktion der vereinsgebundenen Aktivität deutlich höher als die der Freizeitaktivität. Während einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung ist die vereinsgebundene Aktivität aufgrund von Infektionsgefahr üblicherweise untersagt. In der Nachsorge lag der Anteil des Vereinssport mit 16,5%-Punkten weiterhin deutlich unterhalb der Vergleichswerte im KiGGS (Schmidt et al. 2016). Dies könnte teilweise auf entstandene Kompetenzunterschiede oder das Herausfallen aus der sozialen Vereinsgruppe zurückzuführen sein.

6.3.2 Körperlich-sportliche Aktivität und Fahrradfahren:

Fahrradfahren kann individualisiert angewandt werden und hat an der körperlichen Gesamtaktivität einen erheblichen Anteil (Burghard et al. 2016, Chillón et al. 2010). Die Zielaktivität der WHO (60 Minuten körperliche Aktivität / Tag) wurde in keiner Behandlungsphase von den Teilnehmern der vorgelegten Studie erreicht (siehe Anhang Tabelle C.2). Insbesondere die Nicht-Fahrradfahrer zeigten eine Verringerung der körperlichen Aktivität. In der Akuttherapie waren sie an keinem Tag mehr körperlich aktiv (siehe Tabelle 3.2.8,

S.40). Dies war überwiegend durch ihre körperliche Beeinträchtigung, die sich auch auf anderweitiges Sporttreiben auswirken, bedingt. Die Fahrradfahrer deckten hingegen in allen Behandlungsphasen einen großen Teil ihrer körperlichen Aktivität mit dem Fahrrad ab (im Median jeweils 3 aktive Tage, siehe Tabelle 3.2.8, S.40). Dies impliziert, dass Fahrradfahren ein gewisses Maß an Grundfitness aufrechterhalten könnte. Umgedreht können starke sportliche Defizite resultieren, wenn der Anteil des Fahrradfahrens an der körperlichen Aktivität entfällt. Vor der Erkrankung übernahm Fahrradfahren die Hälfte der aktiven Minuten der Teilnehmer (siehe Tabelle 6.3.2, S.99).

Tabelle 6.3.2 - Anteil des Fahrradfahrens an der körperlichen Aktivität

Vergleich Abbildung 3.2.3, S.29 und Abbildung 3.2.5, S.37

Fahrradminuten pro Woche = MD (Fahrradtage/Woche) x MD (Fahrradminuten/d)

Aktive Minuten pro Woche* = MD (Aktive Tage/Woche) x 60min/d*

Aktiver Tag = mindestens 60min körperliche Aktivität

Behandlungsphase	VdErk N=116	ATh N=16	DTh N=26	NaS N=74
Fahrradminuten pro Woche	150	82,5	150	120
Aktive Minuten pro Woche*	300	180	180	180
Anteil der Fahrradminuten an den aktiven Minuten/Woche*	50%	46%	83%	66%

* Die Aktiven Minuten pro Woche sind ein Mindestwert, da sie aus der Anzahl an aktiven Tagen, von mindesten 60min körperlicher Aktivität, berechnen sind

Die Radfahraktivität der Fahrradfahrer zeigte geringere Einbußen als die allgemeine sportliche Aktivität (siehe Tabelle 6.3.2, S.99). Folglich birgt Fahrradfahren ein Potential hinsichtlich der Förderung der körperlichen Aktivität.

Die vorliegende Arbeit zeigt, dass Fahrradfahren, wie auch von Burghard et al. 2016 geäußert, eine wichtige Form der alltäglichen Aktivität darstellt. Es ist während einer onkologischen Erkrankung möglich bzw. sollte ermöglicht werden, wie die qualitativ aufbereiteten Einzelfallanalysen der neun Referenzpatienten zeigen. Fahrradfahren erwies sich aufgrund der Alltagsnutzung unabhängig von der vorherigen Sportlichkeit der Kinder (siehe Tabelle 3.2.9, S.41). Alle Kinder, nicht nur sportlich aktive, bewegen sich mit dem Fahrrad fort, wodurch Fahrradfahren als Sportintervention ein breites Spektrum an Patienten erreichen kann.

6.4 Radfahraktivität

6.4.1 Fahrradnutzung

Die Fahrradnutzung zeigt in Deutschland eine zunehmend positive Entwicklung über die letzten Jahre (SINUS-Institut 2019, S. 38). Fahrradfahren konnten vor ihrer Erkrankung 97% der über 4-jährigen Patienten der Kinderonkologie und Hämatologie der Uniklinik Münster, wie in Abschnitt 3.2.3 erläutert wird (Erfassung anhand der ausgeschlossenen und geeigneten zuvor fahrradfahrenden Patienten). Dieses Ergebnis ist annähernd deckungsgleich mit den Vergleichswerten des SINUS-Institut 2019 (siehe Tabelle 3.2.5, S.34) von 95% fahrradfahrenden deutschen Kinder und Jugendlichen. Anhand dieser hohen Verbreitung kann Fahrradfahren durchaus als integraler Teil eines kindlichen Lebensumfeldes und seiner motorischen und sozialen Entwicklung verstanden werden.

In der vorliegenden Untersuchung erachteten 91% der Studienteilnehmer Fahrradfahren als sinnvoll, dennoch reduzierte sich die Fahrradnutzung in Folge einer onkologischen Erkrankung deutlich. Insbesondere die Zahl der Nicht-Fahrradfahrer stieg an, während die Fahrdauer der Fahrradfahrer pro Tag relativ konstant blieb (siehe Abbildung 3.2.5, S.37). Insgesamt fuhren 73% (n=117/161) der Teilnehmer und 70% (n=100/143) der onkologischen Subgruppe weiterhin Fahrrad (siehe Tabelle 3.2.5, S.34). Der Anteil der nicht-fahrradfahrenden Nachsorgepatienten von 18% (n=16/91) zeigt, dass die Folgen der Erkrankung zu einer dauerhaften Einschränkung des Fahrradfahrens führen können.

Der Reduktion der Fahrradnutzung entgegen zeigten die Einzelfallbeobachtungen im ‚Onkorad‘-Projektes, dass Fahrradfahren auch in Fällen von starken Beeinträchtigungen – wie Zustand nach Knochentumor-OP mit Einsatz einer Endoprothese oder Zustand vor Knochenmarktransplantation – ermöglicht werden kann (siehe Abschnitt 5.2.2). Obwohl Fahrradfahren mit einer entsprechenden Hilfe zum Beispiel Spezialrädern also möglich ist, fuhren 13% der Teilnehmer, die sich ≥ 4 Jahre nach Diagnosestellung befinden, kein Fahrrad mehr (siehe Abbildung 3.2.4, S.35). Anhand der Berichte der Eltern der

Einzelfallanalysen ist anzunehmen, dass vielen Familien die bestehenden Möglichkeiten zum Wiedererlangen des Fahrradfahrens nicht bewusst waren (siehe Abschnitt 4.3). Diese These wird unterstützt durch die Zahl von nur sieben Kinder, die ein Spezialrad fahren, obwohl 69% der 44 Nicht-Fahrradfahren gerne wieder Fahrrad fahren wollten (siehe Abschnitt 3.2.4, S. 47). Die Motivation der Kinder bezüglich des Wiedererlangens des Fahrradfahrens war somit eindeutig gegeben.

6.4.2 Mobilitätsverteilung

Der Anteil des Fahrradfahrens an der Verkehrsmittelnutzung lag in der vorliegenden Studie zwischen den Ergebnissen für Münster und denen für Deutschland aus der KiGGS-Studie (Bös et al. 2009).

Tabelle 6.4.1 - Vergleich der Ergebnisse des Anteils des aktiven Transports an der Verkehrsmittelnutzung verschiedener Studien in Münster und Deutschland

% Anteil an den genutzten Verkehrsmitteln (Auto, Öffentliche Verkehrsmittel (ÖV), Fahrrad, Zu Fuß, Sonstiges)

Die Daten der vorliegenden Arbeit und der KiGGS Studie erfassen das Hauptverkehrsmittel des Schulwegs; die Haushaltsbefragung der Stadt Münster das Hauptverkehrsmittel werktags

Region	Münster & Umland		Münster	Deutschland	
	VdErk	Aktuell*	Stadt Münster 2013	KiGGS Bös et al. 2009	KiGGS Reimers et al. 2013
Altersgruppe (in Jahre)	4-17**	6-18	0-24	4-17	11-17
Auto	17,3%	24,4%	13,9%	14,8%	5,2%
ÖV	32,3%	25,2%	15,0%	31,0%	45,5%
Zu Fuß	19,7%	11,8%	19,9%	31,4%	19,4%
Fahrrad	30,7%	22,0%	51,2%	16,4%	22,2%
Sonstiges	0%	16,5%	0%	6,3%	6,7%
Aktiver Transport	50,4%	33,9%	71,0%	47,8%	41,6%

* 21 Kinder bekommen Hausunterricht und gehen nicht zur Schule (Sonstiges)

** Die Altersgruppe des Kollektivs vor der Erkrankung ergibt sich aus dem Alter zum Zeitpunkt der Diagnose.

In Tabelle 6.4.1 ist zu beachten, dass sich die Altersgruppen und die erhobenen Items der Studien unterscheiden. Die Studien, die auf dem MoMo-AFB basieren, wie die vorliegende Untersuchung und die KiGGS-Studien, erheben das Hauptverkehrsmittel des Schulwegs (Bös et al. 2009, Reimers et al. 2013). Die Haushaltsbefragung der Stadt Münster bezieht sich hingegen auf alle Wege eines Werktag (Stadt Münster 2013).

Die in der vorliegenden Studie beobachtete selbständige Fortbewegung der hämato-onkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen lag unterhalb der Vergleichswerte gesunder Kinder und Jugendlicher in Deutschland und die erfasste Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel lag unterhalb der KiGGS Ergebnisse. Genau entgegen des gewöhnlichen altersbedingten Trends (Bös et al. 2009) nahm die Autonutzung der Teilnehmer zu. Diese Beobachtung war nicht überraschend, werden doch onkologische Patienten im Kindes- und Jugendalter aus Infektionsschutzgründen aufgefordert öffentliche Verkehrsmittel zu meiden.

Insgesamt wurde eine Reduktion der Nutzung der selbstständigen Fortbewegungsmittel (Gehen, Fahrradfahren, Öffentliche Verkehrsmittel) in der vorliegenden Untersuchung beobachtet.

6.5 Einflussfaktoren auf das Fahrradfahren

Für eine gezielte Förderung der Radfahraktivität der Patienten ist die Identifizierung von Faktoren, die die Fahrradnutzung unterstützen, verhindern oder hemmen essenziell. Viele Komponenten – die Erkrankung, die Körperfunktion und Struktur, die Teilhabe und weitere Kontextfaktoren – nehmen wechselseitig Einfluss auf die Radfahraktivität. Sie können sich sowohl positiv als auch negativ auswirken (DIMDI 2005).

6.5.1 Einflüsse spezifischer Erkrankungen und Einschränkungen:

Die vielfältigen hämato-onkologische Erkrankung haben unterschiedliche Einschränkungen der Körperfunktion oder -struktur zur Folge (vgl. Abschnitt 1.2), welche sich auf die Fahrradnutzung auswirken. Um die Kinder frühestmöglich bei der Nutzung eines Fahrrads zu unterstützen, ist es sinnvoll besondere Risikogruppen zu identifizieren. Die nachfolgenden Zahlen beziehen sich

ausschließlich auf die Teilnehmer, die mit einem gewöhnlichen zweirädrigen Fahrrad fahren, damit Risikogruppen, in denen bereits mehrere Kinder ein Spezialrad nutzen, nicht übersehen werden (siehe Tabelle 3.2.10, S.43).

Reihenfolge der extrahierten Risikogruppen (von gering nach groß):

1. Das **geringste Risiko** bestand für Kinder mit einer **hämatologischen Erkrankung** mit 89% (n=16/18) gewöhnlichen Fahrradfahrern, gefolgt von den **Lymphom** Patienten mit 87% (n= 21/24) Fahrradfahrern. Dauerhaft zeigten sich in beiden Gruppen (bis auf einen Lymphom Patienten) keine Einschränkungen der Fahrradnutzung.
2. Demgegenüber bestand bei Patienten mit einer **Leukämie** oder einem **Hirntumor** ein **deutlich höheres Risiko** für eine eingeschränkte Fahrradnutzung. Während der intensiven Therapiephase (ATh) fuhr etwa die Hälfte der Kinder beider Gruppen noch nicht wieder Fahrrad. Auch in der Nachsorge war die Zahl der Fahrradfahrer mit 74% der Leukämie und 80% der Hirntumorpatienten im Vergleich zu vor der Erkrankung deutlich reduziert.
3. Mit Abstand das **größte Risiko** bestand jedoch für die **Knochentumorpatienten**. In der Akuttherapie konnten nur noch 18% von ihnen weiterhin mit einem herkömmlichen Fahrrad fahren. Auch in der Nachsorge blieb das Problem mit einem Rückgang auf nur noch 45% (n=6/11) Fahrradfahrer bestehen.

Die häufigste subjektive Ursache für das Unterlassen des Fahrradfahrens ist laut 51% (n=52/101) der Nicht-Fahrer und Fahrradfahrer mit vorübergehender Pause eine verringerte Kraft und Ausdauer ist (siehe Tabelle 3.2.12, S.45). Vor allem in der Akuttherapie kommt es aufgrund der onkologischen Erkrankungen und der therapeutischen Nebenwirkung zu körperlicher Schwäche. Ein herkömmliches Fahrrad mit elektronischer Unterstützung (E-Bike) kann in diesen Fällen Abhilfe schaffen (siehe Anhang Tabelle E.1).

Die erfassten Differenzen zwischen den einzelnen Erkrankungsgruppen, sind auf erkrankungsspezifische Einschränkungen zurückzuführen. Knochentumoren sind häufig kniegelenksnahe lokalisiert. Die operative Versorgung erfolgt meist mittels Endoprothese, in einigen Fällen ist jedoch eine Amputation von Nöten.

Postoperativ ist die Flexion des endoprothetisch versorgten Kniegelenks meist reduziert (Harden et al. 2018). Dies kann die Nutzung eines gewöhnlichen Fahrrad, welches bei einem durchschnittlichen TDC-Winkel (Top dead center) von $73.6^{\circ} \pm 4,3^{\circ}$ eine Knieflexion von 106° nötig macht (Grainger et al. 2017), verhindern (siehe Anhang Tabelle E.1). Einer Einschränkung in den Beinen können auch andere Ursachen zugrunde liegen. Viele Therapieschemata einer kinderonkologischen Erkrankung können als unerwünschte Wirkung Osteonekrosen zur Folge haben. Das Risiko für Osteonekrose steigt bei langer Therapiedauer, wie bei der ALL, an (Rao et al. 2019). Des Weiteren kann es unter dem Vincaalkaloid Vincristin, welches bei Leukämien, Lymphomen und soliden Tumoren eingesetzt wird, zu Neuropathien mit Gehstörungen und Gleichgewichtsproblemen kommen (Wollmer und Neubauer 2011). Bei Hirntumoren des Cerebellums treten typischerweise Gleichgewichtsstörungen und Ataxien auf und können durch die Schäden der operativen Tumorenukleation dauerhaft bestehen bleiben. Seh Einschränkung/-behinderung sind eine weitere schwerwiegende Folge der onkologischen Erkrankung und können als Komplikation der Chemotherapeutika auftreten. Im Rahmen des Onkorad-Projektes wurde beobachtet, dass die meisten Patienten mit einer gravierenden Sehstörung nicht Fahrrad fahren. Im Fragebogen fuhren allerdings nur zwei von fünf Teilnehmer mit einer Sehbehinderung nicht Fahrrad. Es ist anzunehmen, dass bei den anderen drei Kindern nur eine leichte, mit einer Brille ausgleichbare Seh Einschränkung bestand.

Die retrospektiv angegebenen Ursachen der Fahrradfahrer, die vorübergehend nicht gefahren sind, sind meist unspezifisch. Häufig wurde nur die Erkrankung oder Therapie genannt, nicht jedoch die Problematik, die daraus resultierte und das Fahrradfahren verhinderte. Eine Erklärung hierfür wäre zum einen die retrospektive Erhebung. Zum anderen bestünde die Möglichkeit, dass ein Teil der Kinder nicht fuhr, da sie dies während der Erkrankung nicht in Erwägung gezogen hatten.

Insgesamt kann jede onkologische Erkrankung potenziell zu individuellen Problematiken führen und den Verlust des Fahrradfahrens zur Folge haben. Jedoch zeigte sich auch, dass das Risiko für einige Erkrankungsgruppen deutlich

höher war als für andere. Einschränkung in den Beinen, sowie Gleichgewichtsprobleme schränkte die Nutzung eines herkömmlichen Fahrrads am stärksten ein. Über 60% der Teilnehmer mit diesen Einschränkungen (Gleichgewicht: n=18/29; Beine: n=19/30) konnten nicht Fahrrad fahren (siehe Tabelle 3.2.11, S.43,43).

6.5.2 Personenbezogene Einflüsse

Neben erkrankungsbezogenen Gründen spielte die personenbezogenen Kontextfaktoren eine Rolle bei der Fahrradnutzung. Die Motivation der Kinder war wichtig, um eine häufige und nachhaltige Nutzung des Fahrrads sicherzustellen. Wie Ross et al. 2018 diskutiert, muss die Sportintervention auf die Präferenzen der Kinder ausgelegt sein. Im Gegensatz zur Physiotherapie entstand beim Fahrradfahren kein weiterer Pflichttermin, sondern die Kinder konnten es nach ihrem eigenen Bedürfnis gebrauchen. Es diente nicht nur dem Zweck des Sporttreibens, sondern hatte vielfältige alltagsbezogene Nutzungszwecke. Die Nutzungszwecke konnten die Motivation zum Fahrradfahren fördern. So gebrauchte das Studienkollektiv das Fahrrad, wie die Mehrheit der 14-29-jährigen Deutschen (BMVI und Difu 2014, SINUS-Institut 2019, S. 111–113), vorrangig für Freizeitaktivitäten

Die vorliegende Untersuchung zeigt deutlich, dass Kinder gerne Fahrrad fahren. Die Bewegung macht ihnen Spaß, sie empfinden positive Gefühle und fühlen sich fitter. Wenn ihnen die Möglichkeit geboten wird, sind sie motiviert ein Fahrrad zu nutzen. Dies bestätigen die Interviews der Einzelfallanalyse (siehe Abschnitt 5.2.2). Der Faktor Spaß hatte eine sehr große Relevanz. *„Jetzt im Moment geht es ihm super und er hat einfach viel Freude daran und das ist ja einfach das Wichtigste, dass es ihm wahnsinnig viel Spaß macht und er ein gutes Gefühl dabei bekommt.“* (Mutter, 9-jähriger, Tandem). Beachtet werden muss, dass bei den Einzelfällen ein Grundinteresse am Fahrradfahren besteht mit der Folge einer Informationsbias.

Demgegenüber können sich personenbezogene Faktoren auch hemmend auf das Fahrradfahren auswirken. Ein Teil des Studienkollektivs fuhr auf Grund fehlender Motivation nicht mehr Fahrrad. Sie hatten keine Lust, nutzten lieber ein

anderes Verkehrsmittel und auch das generelle Interesse am Sport war verringert. Dies stand insbesondere bei den Nicht-Fahrradfahrern in der Nachsorge im Vordergrund und war assoziiert mit dem weiblichen Geschlecht. Es führte zu dem erhöhten Prozentanteil des Einstellens des Fahrradfahrens bei den Mädchen (♀ 65,7%, n=44/67 versus ♂ 77,7%, n=73/94; vgl. Abschnitt 3.2.3, S.34). Es fuhren prozentual weniger Mädchen Fahrrad, obwohl die Inzidenz für Knochentumore bei Jungen höher war und auch der Anteil männlicher Akuttherapiepatienten oberhalb dem der Mädchen lag (siehe Tabelle 3.2.2, S.25). Es wäre daher anzunehmen, dass ein Teil der Nicht-Fahrradfahrer das Fahrradfahren wieder aufnehmen könnte, wenn die nötige Motivation dazu bestünde. In diesen Fällen wäre es wichtig, die Interessen der Kinder einzubeziehen und die Möglichkeit anderweitiger Aktivitäten zur Verfügung zu stellen. Ein negativer Motivationsfaktor war die Angst vor Verletzungen oder einer nicht ausreichenden Kraft, welche die Mädchen häufiger als Jungen empfanden. Sie stellte ein Hindernis der Fahrradnutzung für 47% der Nicht-Fahrradfahrer dar (vgl. Tabelle 3.2.13, S.46). Um dem entgegenzuwirken wäre die Schaffung eines sicheren Umfelds, in welchem die Angst abgelegt werden könnte, sinnvoll. Trotz der teilweise bestehenden Ängste stuften nur 10% des Gesamtkollektivs der vorliegenden Studie Fahrradfahren insgesamt als zu gefährlich ein.

6.5.3 Umweltfaktoren - Einflüsse der Eltern und Ärzte:

Umweltfaktoren wie regionale Gegebenheiten, das Wetter und der Einfluss des sozialen Umfelds wirken sich auf die Nutzung des Fahrradfahrens aus (Marzi und Reimers 2018, SINUS-Institut 2019). So nutzten die die Kinder der Einzelfälle im Winter mit einer geringeren Frequenz als im Sommer. Der Einfluss der Eltern und im Fall onkologischer Patienten zudem die Meinung der Ärzte sind essentielle Faktoren für das Verhalten der Kinder (Götte et al. 2014a). Die Einteilung der Eltern und Ärzte erfolgte nach Götte et al. 2014a in drei Einflusstypen: fördernd, hemmen und neutral (siehe Abschnitt 3.2.4).

Die Eltern der vorliegenden Untersuchung waren dem Fahrradfahren gegenüber meist positiv eingestellt. Sowohl bei der Befragung - kindliche Angabe - (68,4% fördernde Eltern; n=108/158; Tabelle 3.2.15, S.49) als auch im Rahmen des

„Onkorad“-Projekts förderten sie die Fahrradnutzung ihrer Kinder. Bei der Beantwortung des Items bezogen die meisten Kinder ihre Eltern ein, dies kann zu Unterschieden innerhalb des Kollektivs geführt haben. Weitere Verzerrungen der Ergebnisse sind aufgrund einer Informationsbias - die Teilnehmer könnten von einer positiven Erwartungshaltung der Studienleiter ausgegangen sein - denkbar. Durch die aktive Förderung der Eltern des „Onkorad“-Projekts wurde ihre positive Einstellung jedoch bestätigt. Sie nahmen Kontakt mit den Projektleitern auf, um ihren Kindern das Fahrradfahren wieder zu ermöglichen, fuhren häufig gemeinsam und animierten die Kinder zum Fahren. Ihre positive Einstellung war laut der Interviews der Einzelfallanalyse insbesondere auf die aktive Bewegung an der frischen Luft, die sie sich für ihre Kinder wünschen, zurückzuführen (siehe Abschnitt 5.2.3, S.84).

Der häufigste hemmende Einfluss der Eltern bezüglich der Fahrradnutzung entstand durch die Sorge, welche sie sich um ihre Kinder während der Erkrankung machen. Zwar gaben die Kinder oft an, dass ihre Eltern die Entscheidung meist ihnen überlassen würden, jedoch zeigt die zeitgleiche Angabe der Angst der Eltern (siehe Tabelle 3.2.16, S.50), dass die Kinder diese Angst oft wahrnahmen. Es kann ein angstbesetztes Familiensetting resultieren und zu Verunsicherungen bei der Nutzung des Fahrrads führen. Das Bewusstsein über und Vertrauen in die Radfahrfähigkeiten ihrer Kinder ist laut Ghekiere et al. 2016 positiv mit der selbständigen Mobilität der Kinder assoziiert. So sei die selbständige Mobilität der Jungen bei positiver Wahrnehmung der Eltern in ihre Radfahrfähigkeiten um 90% höher als die der Jungen ohne Vertrauen der Eltern in ihre Fähigkeiten (Ghekiere et al. 2016). Zudem zeigen sich in der Studie von Ghekiere et al. 2016 geschlechterspezifische Differenzen, da die Eltern ein geringeres Vertrauen in die Radfahrfähigkeiten ihrer Töchter haben. Dieser Einfluss könnte auch in der vorliegenden Studie zu der Geschlechterdifferenz der Fahrradnutzung (auf S.106 diskutiert) beigetragen haben. Die Unsicherheit der Eltern, die durch die onkologische Erkrankung entstehen kann, könnte zu einer Reduktion des Vertrauens in die Radfahrfähigkeiten ihrer Kinder führen und somit ein Hindernis der Nutzung

darstellen. Daher ist es wichtig den Eltern diese Unsicherheit zu nehmen und ein sicheres Umfeld zum Wiedererlangen des Radfahrens zu schaffen.

Beratungsgespräche zum Fahrradfahren, wie sie innerhalb des ‚Onkorad‘-Projekts durchgeführt wurden, dienten sowohl dem Angstabbau und einer Hemmschwellenreduktion als auch einer gemeinsamen problemorientierten Lösungsfindung. Während der vorliegenden Studie wurde das Onkoradprojekt von einem Team aus zwei Sportwissenschaftlern, einem Oberarzt und der Doktorandin der vorliegenden Arbeit betreut. Dies ermöglichte, neben dem ärztlichen Gesprächsangebot, eine intensive Betreuung der Teilnehmer des Projektes. Die Thematik war während der Erhebung des Radfahrfragebogens in der Kinderonkologie und -hämatologie der Uniklinik Münster sehr präsent. Dass die Präsenz des Themas und eine offene Ansprache mit Angebotsmöglichkeiten zu einer Hemmschwellenreduktion führte, zeigte sich mit dem deutlichen Anstieg der Nachfrage nach den Spezialfahrrädern während des Zeitraums der vorliegenden Studie (siehe Abschnitt 4.3, S.63).

Um die Kinder, die es benötigen, zu erreichen, wäre es wichtig, ein höheres Bewusstsein für die Problematik der körperlichen Aktivität und Fahrradnutzung bei medizinischem Personal zu schaffen. Jedoch war 54% (n=84/155) der Teilnehmer der vorliegenden Studie die Meinung der behandelnden Ärzte hinsichtlich der Fahrradnutzung nicht bewusst (siehe Tabelle 3.2.16, S.50), was sich mit den Ergebnissen von Götte et al. 2014a bezüglich der sportlichen Aktivität deckt. Bei direkter Nachfrage äußerten sich die Ärzte meist positiv. Positive Äußerung der Ärzte hinsichtlich körperlicher Aktivität und Radfahren wären ein wichtiger Ansatzpunkt und könnten bereits in der Akuttherapie die Unsicherheit vieler Familien reduzieren. Essenziell wäre zudem eine vom medizinischem Fachpersonal (Physio-, Ergo- oder Sporttherapeuten) durchgeführte frühe Identifizierung der Kinder, bei denen ein Risiko für den Verlust der Radfahrfähigkeit besteht. Denn dies würde eine gezielte präventive Durchführung physio- und sporttherapeutischer Fahrradübungen, Beratungsgespräche und gegebenenfalls eine frühe Versorgung mit einem Spezialfahrrad ermöglichen.

6.6 Einflüsse und Auswirkungen des Fahrradfahrens

Die positiven Auswirkungen des Fahrradfahrens zeigen sich bei der Auswertung des Fragebogens als auch des ‚Onkorad‘-Projektes sowohl in körperlich-gesundheitlicher als auch in psychosozialer Hinsicht.

Beides spiegelt sich in einem Anstieg der Lebensqualität während der Spezialradintervention wider, wie die Ergebnisse des KINDL^R-Fragebogens indizieren. Die Dimension des Selbstwertgefühls konnte, gefolgt von dem psychischen- und körperlichen Wohlbefinden und der Dimension ‚Freunde‘, eine positive Veränderung vorweisen. Die Lebensqualität lag vor dem Verleih, insbesondere nach Angabe der Eltern, deutlich unterhalb und am Ende des Fahrradverleihs jeweils oberhalb der KINDL^R-Referenzwerte gesunder Kinder und Jugendlicher von Erhart et al. 2009. Je geringer die Lebensqualität der Eingangsuntersuchung war, desto größer ist deren Zunahme. Dies ist auf die größere potenziell mögliche Verbesserung, die bei den Kindern mit einer zuvor geringen Lebensqualität besteht, zurückzuführen. Die Resultate können aufgrund der geringen Fallzahl nicht statistisch ausgewertet werden. Zudem wird die Evidenz der Wirkungsbeziehung durch Confounder wie parallele Interventionen durch die Physiotherapie und der später Therapiezeitpunkt reduziert (vgl. Abschnitt 6.1.2). Eine positive Wirkung der Radfahrunterstützung auf die Entwicklung der Kinder konnte in der vorliegenden Studie eindeutig erfasst werden. Dies stimmt mit anderen Studien, die eine positive Korrelation der körperlichen Aktivität mit der Lebensqualität zeigen, überein (Baumann et al. 2013, Müller et al. 2016).

6.6.1 Gesundheitliche Auswirkungen:

Alle Formen des Fahrradfahrens (herkömmliches Fahrrad, Tandem, Dreirad) fördern die Bewegung, steigern die körperliche Aktivität und wirken somit positiv auf die Fitness und Gesundheit. In einer großen prospektiven bevölkerungsbasierten Kohortenstudie von Erwachsenen erfassten Celis-Morales et al. 2017 eine positive Assoziation zwischen Fahrradfahren und einer Reduktion der allgemeine Morbiditäts- und Mortalitätsrate, insbesondere kardiovaskulärer, aber auch onkologischer Erkrankungen.

Eine positive Auswirkung des Fahrradfahrens auf ihre Motorik gaben 83% (n=129/156) der Teilnehmer der Befragung an (siehe Tabelle 3.2.17, S. 55) und einer prinzipiellen Förderung der Fitness, Kraft und Ausdauer befürworteten rund 90% der Teilnehmer (Tabelle 3.2.19, S.58). Dies bestätigen auch die ausführlich analysierten Einzelfälle. Zwei Jugendliche (Fall 3 [S.76] und Fall 5 [S.78]) machten in einem kurzen Zeitraum von ein bis drei Monaten sehr große Fortschritte hinsichtlich ihrer eingeschränkten Bewegung der Beine und des Gehens. Diese werden von den Teilnehmern zeitlich in Zusammenhang mit dem Fahrradfahren gebracht. *„Mit der Beugung bin ich auch weitergekommen, auch mit der Kraft. Bin schon viel weiter gekommen als mit der Motorschiene.“* (Fall 3; Abschnitt 5.2.2, S.76). Die positiven gesundheitlichen Tendenzen werden, durch die im MOON-Test erhobene Befunden zur motorischen Kompetenz bestätigt (siehe Tabelle 5.2.5, S.89). Im Zusammenhang mit einer Fahrradintervention ist die Beobachtung, dass die Beinkraft in der wiederholten motorischen Testung stärker zunimmt als die Armkraft, nicht überraschend. Auch die für die Verkehrssicherheit relevante Auge-Hand-Koordination verbesserte sich. Die Zunahme der Armkraft lässt sich sowohl auf die Fahrradintervention, welche neben der primären Kräftigung der Beinmuskulatur den ganzen Körper trainiert, als auch auf den Confounder Physiotherapie sowie den zunehmenden Therapieabstand zurückführen. Eine Förderung der motorischen Fähigkeiten ist wichtig, da die Ergebnisse der pädiatrisch-onkologischen Kinder dieser und vorheriger Studien im MOON-Test unterhalb der Referenzwerte liegen (Götte und Kesting et al. 2013). Die anzunehmenden positiven motorischen Auswirkungen des Fahrradfahrens sorgten für ein besseres körperliches Wohlbefinden und führten somit zu einem Anstieg der Lebensqualität (siehe Abschnitt 5.2.4, S.86).

6.6.2 Psychosoziale Auswirkungen:

Sport und körperliche Aktivität korrelieren unter anderem mit einer Verbesserung des psychischen Wohlbefindens und der psychosozialen Entwicklung (Götte et al. 2014b). Dies trifft nach Ghekiere et al. 2017 auch auf die selbständige Mobilität und somit das Fahrradfahren zu.

Der Spaß, den die Kinder beim Fahrradfahren hatten, ist nach den Ergebnissen des Radfahrfragebogens einer der wichtigsten Faktoren. Aufgrund der wechselseitigen Beeinflussung förderte der Spaß nicht nur für die Motivation zum Fahrradfahren, sondern das Fahrradfahren wirkte sich auch positiv auf das psychische Wohlbefinden aus. Die analysierten Einzelfälle hatten weniger Langweile und waren weniger isoliert. Zudem ist für das psychische Wohlbefinden, die kognitive Entwicklung und die sozialen Kompetenzen von Kindern und Jugendlichen laut eines Reviews von Marzi und Reimers 2018, die selbständige Mobilität relevant.

Demgegenüber zeigen die Ergebnisse des Radfahrfragebogens, dass alle Formen des selbständigen Transportes durch eine onkologische Erkrankung deutlich reduziert sind (vgl. Ergebnisse 3.2.3, S.38 und Diskussion 6.4.2, S.101). Mit dem Fahrrad konnten sich die Kinder autonom fortbewegen und waren folglich selbständiger, dies wurde sowohl von den Ergebnissen des Fragebogens als auch der Einzelfälle bestätigt. *„Einfach so ein bisschen Freiheit wieder, dass sie selbstständig wird. Spaß hat, nach Draußen zu gehen und auch mal mehr in Erwägung zieht, doch mal wieder sich zu verabreden und selber mit dem Fahrrad hinzufahren. Einfach selbst zu entscheiden, ich fahre jetzt mal.“* (Mutter Fall 4, Abschnitt 5.2.2, S.77). In der Studie gaben 70% (n=107/153) des Gesamtkollektivs an, dass das Fahrrad die Selbständigkeit fördert (siehe Tabelle 3.2.19, S.58) und sogar 85% (n=94/111) der Fahrradfahrer äußern, dass sie durch das Fahrradfahren selbständiger waren (siehe Tabelle 3.2.18, S.55). Insbesondere im Jugendalter ist die selbständige Mobilität wichtig, um ein unabhängiges Leben von den Eltern zu entwickeln und für eine verbesserte Integration in den Kreis Gleichaltriger zu sorgen (Prezza et al. 2001).

Dies bestätigen auch die Beobachtungen der vorliegenden Studie. Für alle selbstständig fahrenden Einzelfälle (Tandemfahrer ausgeschlossen) seien die Unternehmungen mit Freunden der wichtigste Aspekt der Spezialradintervention gewesen und auch die Teilnehmer der Befragung nutzten das Fahrrad am häufigsten, um zu Freunden zu fahren (siehe Abbildung 3.2.7, S.51). Hingegen stand bei dem Tandemfahrer das Fahrradfahren als Aktivität mit der Familie im Vordergrund. Die Eltern gaben hier keine Verbesserung der Integration in den

Kreis Gleichaltriger an, jedoch wurde nach ihren Angaben der Kontakt mit den Geschwistern sowie die Teilhabe mit dem gesellschaftlichen Umfeld gestärkt. *„Mit dem Tandem hatte er die Möglichkeit rauszukommen, insbesondere als er nicht in den Kindergarten gehen konnte, und andere Menschen zu sehen außer die im Krankenhaus.“* (Vater Fall 1, Abschnitt 5.2.2, S.75).

Die Lebensqualitätsdimension ‚Freunde‘ des KINDL^R-Fragebogens zeigte, insbesondere vor dem Verleih, die größte Abweichung zu den Vergleichswerten gesunder Kinder und war trotz des Anstiegs in der Ausgangserhebung als einzige Dimension weiterhin verringert. Folglich bestünde Potential für eine weitere Verbesserung der Dimension und somit die Notwendigkeit für eine längerfristige Förderung der Fahrradnutzung. Der Anstieg dieser Lebensqualitätsdimension ‚Freunde‘ indiziert, dass Fahrradfahren die Teilhabe und den Kontakt mit Gleichaltrigen fördert. Bestärkt wird dies durch die Ergebnisse des Radfahrfragebogens, bei der 70% (n=109/155) des Studienkollektivs angeben, dass sie durch das Fahrradfahren häufiger etwas mit Freunden unternahmen (siehe Tabelle 3.2.19, S.58). Neben dem positiven Einfluss des Fahrradfahrens auf die Teilhabe, konnte eine positive Wirkung auf das Selbstwertgefühl, welches nicht im Radfahrfragebogen erhoben wurde, im Rahmen der Einzelfallanalyse festgestellt werden. Aufgrund der ausgeprägten Behinderungen durch die Krankheits- und Therapiefolgen waren die Möglichkeiten der Kinder im Vergleich zu Gleichaltrigen deutlich limitiert (siehe Abschnitt 5.2). Das Wiedererlangen des Fahrradfahrens habe die Kinder stolz auf sich selbst gemacht und ihnen verdeutlicht, dass sie zu viel mehr fähig seien als sie denken. Die Spezialräder erlaubten ihnen mit Gleichaltrigen mitzuhalten. Um das Selbstbewusstsein der Kinder zu stärken, sollten die Räder nicht nur als Hilfsmittel an die physiologisch-biomechanischen Voraussetzungen angepasst sein, sondern auch altersgerecht motivational funktionieren. *„Jetzt so ein Rädchen natürlich auch immens cool bei Jungs. Also kann er dadurch für sich etwas dazu gewinnen, indem er so ein bisschen...ja so ein bisschen auftrumpfen kann.“* (Mutter Fall 2, Abschnitt 5.2.2, S.75). Der daraus resultierende deutliche Anstieg des Selbstwertgefühls war, als die Dimension mit dem größten Anstieg, ein maßgeblicher Bestandteil der sich positiven entwickelnden Lebensqualität (siehe 5.2.4, S.86).

6.7 Bio-psycho-soziales Modell des Fahrradfahrens

Zusammenfassend werden in Abbildung 6.7.1 die Chancen sowie die Schwierigkeiten, die das Fahrradfahren im Rahmen einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung bietet, in dem bio-psycho-sozialen Modell der ICF (vgl. Abschnitt 4.2) dargestellt. Das Modell zeigt, wie die Komponenten der Körperfunktionen und -strukturen, Teilhabe, umwelt- und personenbezogene Faktoren in Wechselwirkung Einfluss aufeinander und auf die Radfahraktivität nehmen (DIMDI 2005). Die Graphik verdeutlicht die Komplexität der dargestellten Thematik.

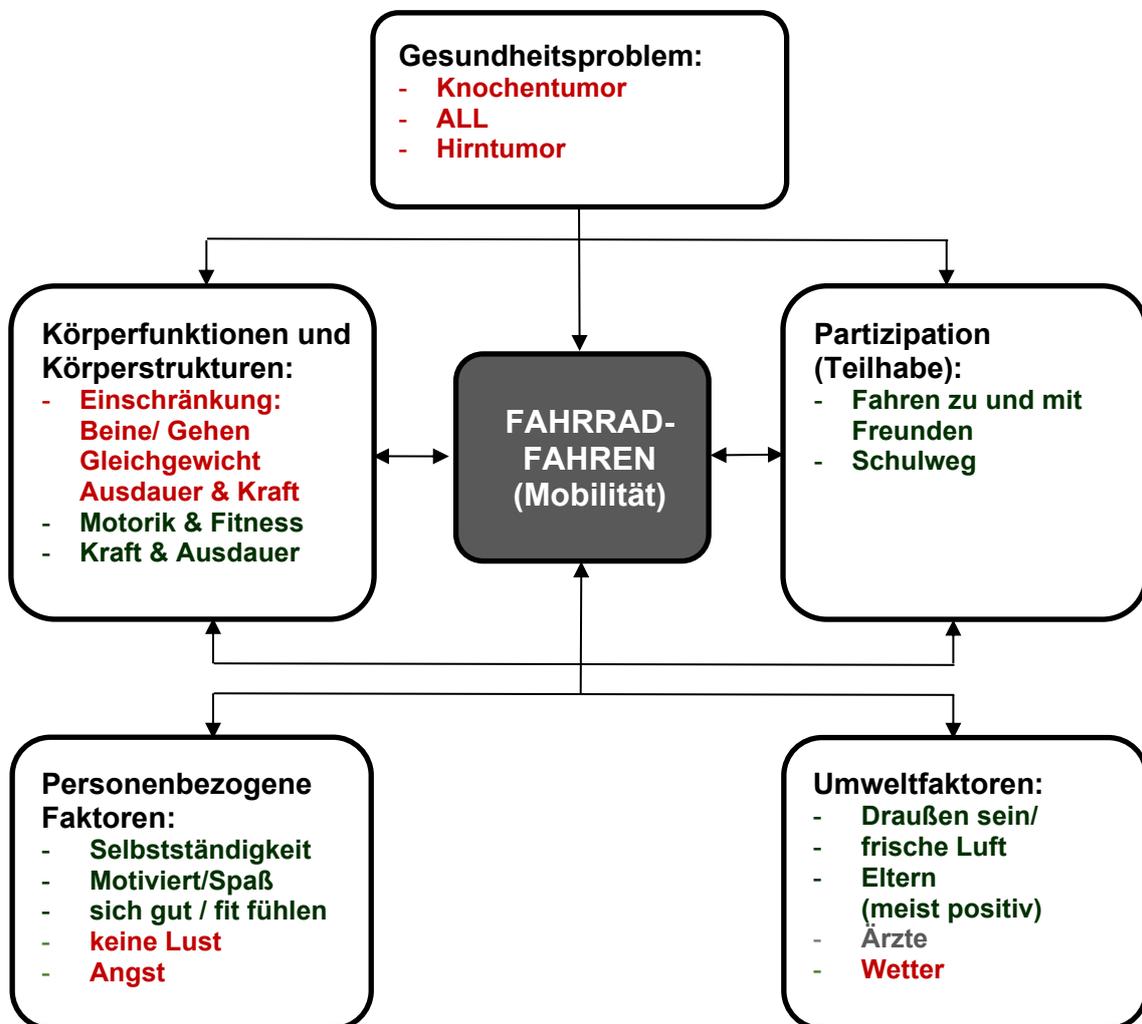


Abbildung 6.7.1 - Wechselwirkungen der Komponente des Radfahrens

Bio-psycho-soziales Modell der ICF (vgl. Abbildung 4.2.1, S.62 (DIMDI 2005)); Die Angaben basieren auf den Ergebnissen der vorliegenden Studie. Auswirkung der Komponente auf das Radfahren: Grün=positive; Grau=neutral; rot=negativ

6.8 Sozialrechtliche Aspekte der Spezialradbeantragung

Wenn es gelingt, durch Spezialfahrräder das Fahrradfahren auch Kindern mit Einschränkung zu ermöglichen, könnten auch für diese Gruppe die gesundheitlichen und psychosozialen Vorteile des Fahrradfahrens genutzt werden. Das ‚Onkorad‘-Projekt stellt einen Lösungsansatz für die im Radfahrfragebogen erfasste Problematik der Fahrradnutzung kideronkologischer Patienten dar und wird sehr positiv angenommen. Das Projekt zeigt, dass auch in der Akuttherapie und bei großen körperlichen und geistigen Einschränkungen Fahrradfahren mit individuell geeignete Spezialfahrräder ermöglicht werden kann.

Die Beantragung als Hilfsmittel fällt nach § 33 SGB V unter die Zuständigkeit der Krankenkasse, sofern es die Behinderung ausgleicht, einer Behinderung vorbeugt oder die Krankenbehandlung sichert (vgl. Abschnitt 4.2, S.60).



Abbildung 6.8.1 - Beantragung eines Therapierades als Hilfsmittel

Rot = keine Genehmigung, gelb = Genehmigung schwierig, grün = Genehmigung

Relevante Aspekte/Bedürfnisse, welche aus den Ergebnissen des Fragebogens (siehe Abschnitt 3.2.5, S.55) und bisheriger Antragsstellungen (Tabelle 6.8.1, S.115) extrahiert wurden, werden in Abbildung 6.8.1 im Hinblick auf die

Diskussion - Sozialrechtliche Aspekte der Spezialradbeantragung

Hilfsmittelbeantragung dargestellt. Der Aspekt der Teilhabe sowie der Rehabilitation stellen mögliche Optionen der Antragsstellung dar, während die „Freude an Bewegung“ und die Mobilität von dem Fragebogen Kollektiv am relevantesten eingestuft wurden (siehe Tabelle 3.2.17 und Tabelle 3.2.18, S.55).

Therapie-Tandems stellen bei der Beantragung einen Sonderfall dar, da bei der Nutzung eine Begleitperson benötigt wird. Da die Begleitperson oft ein Elternteil ist, entschieden bisherige Urteile (siehe Tabelle 6.8.1, S.115), dass die Integration in den Kreis Gleichaltriger nicht gegeben sei. Wie bereits in Abschnitt 6.6.2 diskutiert trauen Eltern ihren Kindern mehr zu, wenn sie gemeinsam mit ihnen fahren und erlauben mehr selbständige Mobilität (Ghekiere et al. 2016). So könnte auch das gemeinsame Tandemfahren mit den Eltern der erste Schritt sein, dass Eltern Jugendlichen das Tandemfahren mit Gleichaltrigen zutrauen.

Tabelle 6.8.1 - Gerichtsentscheidungen zum Anrecht auf ein Therapierad
Die Urteile sind zumeist in der letzten Instanz nach 2000 aufgeführt

Urteil	Entscheidung	Alter des Klägers
Therapierad:		
BSG, 15.03.2018, B 3 KR 4/16 R	+ Urteil aufgehoben	58 Jahre
BSG, 20.04.2017, B 3 KR 1/17 B	- kein Anspruch	42 Jahre
SG Heilbronn, 20.01.2015, S 11 KR 4250/13	+ Anspruch	>15 Jahre*
SG Aachen, 17.11.2015, S 13 KR 7/15	+ Anspruch	Kind**
SG Fulda, 16.12.2010, S 11 KR 7/09	+ Anspruch	8 Jahre
BSG, 07.10.2010, B 3 KR 5/10 R	- Urteil aufgehoben	45 Jahre
LSG BRB, 01.08.2007, L 31 KR 71/07	+ Anspruch	19 Jahre
LSG NSB, 05.05.2004, L 4 KR 277/01	+ Anspruch	36 Jahre
BSG, 23.07.2002, B 3 KR 3/02 R	+ Anspruch	13 Jahre
Therapietandem:		
LSG Thüringen, 28.03.2017, L 6 KR 976/14	- kein Anspruch	Kind**
BSG, 29.01.2009, B 3 KR 39/08 B	- kein Anspruch	12 Jahre
SG Düsseldorf, 08.05.2007, S 4 KR 64/05	+ Anspruch	12 Jahre
SG Düsseldorf, 23.03.2007, S 4 KR 17/06	+ Anspruch	8 Jahre
LSG BRB, 18.07.2006, L 24 KR 52/04	- kein Anspruch	15 Jahre
LSG NRW, 27.01.2005, L 16 KR 137/03	+ Anspruch	13 Jahre
BSG, 26.03.2003, B 3 KR 26/02 R	- kein Anspruch	17 Jahre
BSG, 21.11.2002, B 3 KR 8/02 R	- kein Anspruch	12 Jahre

* Kläger ist jugendlich und über 15 Jahre; ** genaues Alter nicht bekannt;

(kein) Anspruch: Der Kläger hat (kein) Anspruch auf ein Therapierad

Urteil aufgehoben: Das Urteil der vorherigen Instanz wird aufgehoben und das Verfahren wieder aufgenommen (+/- positiv/negativ bzgl. des Anspruchs auf ein Therapierad)

6.8.1 Ausgleich der Behinderung

Sofern die Förderung der Integration in den Kreis Gleichaltriger als primäres Ziel gegeben ist, tragen die Krankenkassen die Kosten für ein Therapierad. Die Genehmigungen aller bisherigen im Rahmen des ‚Onkorad‘-Projekt gestellten Hilfsmittelverordnungen zur Förderung der Teilhabe zeigen dies (siehe Abschnitt 4.2, S.60).

‚Freude an Bewegung‘, das von den Teilnehmern an erster Stelle genannte Bedürfnis (vgl. Tabelle 3.2.18, S.55), wirkt sich zwar positiv auf das psychische Wohlbefinden aus, gehört jedoch nicht zu den juristisch definierten Grundbedürfnissen. Es wurde daher bei bisherigen Gerichtsbeschlüssen nicht als Bestandteil des nach § 33 SGB V von der Krankenkasse zu tragenden Behinderungsausgleichen gewertet (BSG, 21.11.2002, B 3 KR 8/02 R, BSG, 26.03.2003, B 3 KR 26/02 R).

Auch zum Erfüllen des ‚Mobilitätsbedürfnis‘ wurde bisher kein Therapiefahrrad genehmigt, obwohl das „Erschließen eines gewissen körperlichen Freiraums“ (BSG, 26.03.2003, B 3 KR 26/02 R) zu den Grundbedürfnissen von § 33 SGB V gehört. Die Bewegungsfreiheit wurde von der Justiz bisher nur im Sinne des fußläufigen Nahbereichs ausgelegt, somit fällt der Mobilitätsradius, welcher mit einem Fahrrad erreicht werden kann, nicht darunter. Demgegenüber wurde die Mobilität mit 86,5% Befürwortung des Studienkollektiv (n=135/156) als einer der wichtigsten Aspekte Fahrradfahren genannt (siehe Tabelle 3.2.18, S.55).

6.8.2 Krankenbehandlung sichern

Die Hilfsmittelbeantragung zur Sicherstellung der Krankenbehandlung kann im Sinne von rehabilitativen Maßnahmen erfolgen. Nach den Ergebnissen der vorliegenden Studie scheint sich Fahrradfahren während einer onkologischen Erkrankung positiv auf den Gesundheitszustand auszuwirken. Die Beantragung eines Fahrrades über die therapeutische Begründung erfordert eine gezielte Nutzung für rehabilitative Zwecke zum Beispiel im Rahmen eines ärztlichen Therapieplans. In der Praxis ist dies jedoch schwer zu validieren, da ein Fahrrad zumeist im Alltag und der Freizeit Anwendung findet. Schon Andersen 2017

stellte die Forderung auf, auf Basis der starken Evidenz der Assoziation zwischen Fahrradfahren, der körperlichen Aktivität und der allgemeinen Gesundheit politische Maßnahmen zur Förderung eines aktiven Transportes zu ergreifen. Dabei sollte die Politik dafür Sorge tragen, dass ein Fahrradfahren auch Menschen mit Behinderungen ermöglicht wird, indem sie Therapieräder zur Verfügung stellen.

6.8.3 Politische Maßnahmen - Bundesteilhabegesetz (BTHG)

In Deutschland gilt seit 2009 die **Behindertenrechtskonvention** (BRK / CRPD - **Convention on the Rights of Persons with Disabilities**) der UN (**United Nations**). Im Rahmen der Umsetzung ist das neue **Bundesteilhabegesetz** (BTHG) entstanden, welches die Revision des SGB IX beinhaltet. Die aktuell gültige Fassung gilt seit 2018. 2020 wird die nächste Überarbeitung erscheinen. Das BTHG soll Menschen mit Behinderungen eine umfassende Teilhabe und Selbstbestimmung ermöglichen. So wurden im § 1 SGB IX die Worte „*volle, wirksame*“ hinzugefügt:

„Menschen mit Behinderungen oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und ihre volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken.“

§ 1 SGB IX

Die bisherigen Gerichtsentscheidungen (außer BSG, 15.03.2018, B 3 KR 4/16 R) zur Beantragung eines Therapiefahrrads urteilten auf Basis der alten Version des SGB IX. Künftige Urteile könnten nach Einhaltung der neuen Gesetzeslage des SGB IX und der UN-BRK zum Ausgleichs einer Behinderung nach § 33 SGB V und § 12 SGB V weitere Bedürfnisse als notwendig erachten, was den Anspruch auf ein Therapiefahrrad erleichtern würde. So wurde im Urteil des BSG, 15.03.2018, B 3 KR 4/16 R das Urteil der vorherigen Instanz aufgehoben und auf die neue Rechtsprechung hingewiesen. Danach kommt es *„nicht allein auf die wirklichen oder vermeintlichen gesundheitlichen Defizite an. Im Vordergrund stehen vielmehr das Ziel der Teilhabe (Partizipation) an den verschiedenen*

Lebensbereichen [...] sowie die Stärkung der Möglichkeiten einer individuellen und den persönlichen Wünschen entsprechenden Lebensplanung und -gestaltung unter Berücksichtigung des Sozialraumes...“ (BSG, 15.03.2018, B 3 KR 4/16 R, Abs. 54)

Der Mobilität kommt in der heutigen Gesellschaft eine essenzielle Bedeutung zu. Wie in einer Studie des Bundesministeriums für Verkehr und digitale Infrastruktur (BMVI) geäußert, wird der Alltag der Menschen durch die Mobilität sehr geprägt, denn sie ist Bestandteil des sozialen-, beruflichen-, schulischen Lebens und der Freizeit (Follmer und Gruschwitz 2018). Die bisherige Auslegung des Umfangs des Bewegungsfreiraums auf den Nahbereich, welche *„nur im Sinne eines Basisausgleichs der Behinderung selbst und nicht im Sinne des vollständigen Gleichziehens mit den letztlich unbegrenzten Möglichkeiten des Gesunden verstanden [wurde]“* (BSG, 21.11.2002, B 3 KR 8/02 R, Abs. 2), entspricht nicht mehr § 1 SGB IX. Eine Änderung der Auslegung wäre im Rahmen des neuen BTHG angebracht, um eine Selbstbestimmung und volle gleichberechtigte Teilhabe zu erzielen.

Kinder haben laut UN-Kinderrechtskonvention einen Anspruch auf Bewegung. Nach Artikel 30 Absatz 5b der UN-BRK ist zudem *„sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit haben, behinderungsspezifische Sport- und Erholungsaktivitäten zu organisieren, zu entwickeln und an solchen teilzunehmen, und zu diesem Zweck die Bereitstellung eines geeigneten Angebots an Anleitung, Training und Ressourcen auf der Grundlage der Gleichberechtigung mit anderen zu fördern“*. Deutschland hat sich zu der Umsetzung der Konvention verpflichtet und müsste daher jede Form eines Therapierades – auch ein Tandem – im Rahmen der Gleichberechtigung als geeignete Ressource für eine behindertengerechte Sport- und Erholungsaktivität unterstützen.

Wie die vorliegende Dissertation bestätigt, hat Fahrradfahren viele positive Einflüsse auf die Gesundheit, Teilhabe, Selbständigkeit, Mobilität und Lebensqualität und ist auch während einer schweren onkologischen Erkrankung möglich. Die erfassten Einflüsse und Auswirkungen können auf andere schwere

Diskussion - Sozialrechtliche Aspekte der Spezialradbeantragung

und chronische Erkrankungen übertragen werden. Da das Wohl des Kindes mit Behinderung bei allen durchzuführenden Maßnahmen vorrangig ist (Art. 7 Abs. 2 der UN-BRK), sollte die Politik sicherstellen, dass Maßnahmen zur Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen durch die Versorgung von Therapierädern vereinfacht werden.

7 Zusammenfassung und Ausblick

Kinderonkologische und -hämatologische Erkrankungen und ihre Therapien können schwere körperliche Einschränkungen mit dauerhaften Spätfolgen verursachen. Die Kinder werden aus ihrem Lebensalltag und sozialem Umfeld herausgerissen, was mit psychosozialen Problemen (Friend et al. 2018) und einer Reduktion der körperlichen Aktivität (Götte et al. 2014b) einhergehen kann. Es wurde bereits vielfach gezeigt, dass sich die körperlich-sportliche Aktivität bei Kindern positiv auf die onkologische Erkrankung und deren Folgen auswirken kann (Braam et al. 2016, Götte et al. 2014b, Morales et al. 2018). Ein wichtiger Ansatz ist die Umsetzung alltagsbezogener Aktivitäten, welche die Kinder selbstständig in ihrem eigenen Umfeld ausführen können (Baumann et al. 2013). Fahrradfahren hat bei Kindern und Jugendlichen einen hohen Stellenwert (Burghard et al. 2016). Es fördert nicht nur die körperliche Aktivität und Gesundheit (Oja et al. 2011), sondern unterstützt auch die Teilhabe und selbständige Mobilität von Kindern und Jugendlichen (Marzi und Reimers 2018). Folglich könnte eine Förderung des Fahrradfahrens dazu beitragen Spätfolgen einer pädiatrisch hämato-onkologischen Erkrankung zu reduzieren.

Das primäre Ziel der vorliegenden Dissertation ist die Schaffung einer Datenlage hinsichtlich der Fahrradnutzung pädiatrisch hämato-onkologischer Patienten sowie die Erfassung von körperlichen und psychosozialen Auswirkungen. Darüber hinaus wird untersucht, inwiefern der Einsatz von Spezialfahrräder das Fahrradfahren unterstützen kann und welche sozialrechtlichen Probleme dafür überwunden werden müssen. Es soll eine wissenschaftliche Basis geschaffen werden, die eine gezielte Förderung des Fahrradfahrens ermöglicht,

Das Forschungsvorhaben wurde vor Beginn der Studie von der Ethikkommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe am 05.02.2016 (Aktenzeichen 2016-031-f-S) als positiv begutachtet und beinhaltet zwei monozentrische Untersuchungen in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie der Uniklinik Münster:

1. Eine Fragebogenerhebung (N=161)
2. Eine Einzelfall- (N=9) und Projektanalyse

Zusammenfassung und Ausblick

Im ersten Teil wurde ein **RadfahrFrageBogen** (RFB) entwickelt. Die körperlich sportliche Aktivität, die Fahrradnutzung und deren Einflussfaktoren sowie sozialrechtliche Aspekte der Therapieradversorgung wurden erhoben. Der RFB beinhaltet Items bereits angewandter Fragebögen, den Aktivitätsfragebogen des Motorik Moduls (MoMo-AFB) der KiGGS Studie (Schmidt et al. 2016) und den Motivationsfragebogen von Götte 2014. Zur Schaffung einer Datenlage vor der Erkrankung beinhaltet der Fragebogen zudem einen retrospektiven Teil.

Eine nicht selektierte Kohorte pädiatrisch onkologischer Patienten wurde in einen festgelegten Zeitraum von April bis August 2016 an 36 Tagen zufällig ausgewählten Tagen befragt. 203 Patienten erfüllten die Einschlusskriterien (deutschsprachig, 7-18 Jahre, Fahrraderfahrung vor Erkrankungsbeginn, keine akute Erkrankung). Mit einer Teilnahme einverstanden waren 190 Patienten. Von den 190 ausgegebenen Fragebögen wurden 161 (84,7%) abgegeben und konnten ausgewertet werden. Die Auswertung erfolgte mit dem Tabellenkalkulationsprogramm Excel 2010 und dem Statistikprogramm SPSS.

Im zweiten Teil wurden 9 Einzelfälle, welche im Rahmen eines Projekts zur Förderung der Fahrradnutzung in der Kinderonkologie und -hämatologie („Onkorad“-Projekt) ein individuell anpassbares Spezialrad erhielten, im Sinne von best practice-Beispielen analysiert und intensiveren Begleituntersuchungen unterzogen. Bei der Eingangs- und Abschlussuntersuchung der Ausleihphase erfolgten drei Testverfahren: (1.) ein strukturiertes Interview; (2.) ein Motorik-Test zur sportmotorische Leistungsfähigkeit onkologischer Kinder (MOON-Test) von Götte und Kesting et al. 2013; (3.) ein Lebensqualitätsfragebogen (KINDL^R) - ein standardisiertes Messinstrument *„zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“* (Ravens-Sieberer und Bullinger 1998). Das ‚Onkorad‘-Projekt, welches Bestandteil des Gesamtsportkonzeptes der Kinderonkologie der Uniklinik Münster ist, wurde 2016 im Rahmen der vorliegenden Dissertation erweitert und strukturiert. Es beinhaltet neben dem Verleih der Spezialräder, eine individuelle Beratung und eine sozialmedizinische Auseinandersetzung, sowie Beantragung von Therapierädern (Spezialräder).

Nachfolgend werden die Fragestellung und Fragestellungen (siehe Abschnitt 1.6) zusammenfassend beantwortet.

Primäre Fragestellung: Verändert eine pädiatrisch-onkologische Erkrankung die Fahrradnutzung und -aktivität? Fahrradfahren ist ein fester Bestandteil des Lebens fast aller deutscher Kinder und Jugendlichen, so nutzen 95% ein Fahrrad (SINUS-Institut 2019). In der Folge einer pädiatrisch hämato- onkologischen Erkrankungen war der Anteil der Fahrradfahrer mit nur 43% der Akuttherapiepatienten (n=16/37) vorübergehend hochgradig eingeschränkt und auch dauerhaft mit einem Fahrradfahreranteil von 82% (n=75/91) in der Nachsorge deutlich reduziert. Die Fahrdauer blieb hingegen über alle Kollektive der Behandlungsgruppen konstant bei 30 Minuten pro Tag der Fahrradnutzung, wodurch sie an diesen Tagen bereits die Hälfte der von der WHO geforderten 60 Minuten körperlicher Aktivität abdeckten.

Sekundäre Fragestellungen: 1. Zeigt sich durch eine pädiatrisch hämato-onkologische Erkrankung eine Änderung im Sportverhalten? Wie ist der gegenseitige Einfluss der Radfahraktivität und der körperlich-sportlichen Aktivität? Im Gesamtkollektiv kam es zu einer deutlichen Reduktion der körperlich sportlichen Aktivität, von im Median 5 aktiven Tagen vor der Erkrankung auf nur noch 3 aktive Tage Nachsorgekollektiv. In der Akuttherapie waren die Kinder im Median an keinem Tag für 60 Minuten körperlich aktiv. Dies deckt sich mit vorangegangenen Studien (Götte et al. 2014a, Kesting et al. 2016b). Im Unterkollektiv der zum Befragungszeitpunkt Fahrradfahrenden reduzierte sich die gesamte körperlich-sportliche Aktivität stärker als ihre Radfahraktivität. Aufgrund der Alltagsnutzung war Fahrradfahren im Vergleich zu anderen Sportarten nicht von der vorherigen sportlichen Aktivität der Kinder abhängig. Insgesamt stellte Fahrradfahren einen erheblichen Teil der täglichen körperlichen Aktivität dar. In allen Behandlungsphasen deckten die Fahrradfahrer 46 - 83% ihrer körperlich aktiven Minuten pro Woche mit dem Fahrradfahren ab. Nicht-Fahrradfahren verringerte die wöchentliche körperliche Aktivität hingegen deutlich. Dies impliziert, dass Fahrradfahren ein gewisses Maß an Grundfitness auch während einer onkologischen Erkrankung aufrechterhalten kann.

Sekundäre Fragestellung: 2. Welche Faktoren nehmen fördernden und hemmenden Einfluss auf die Fahrradnutzung pädiatrisch hämatologisch- onkologischer Patienten? Die Identifikation der Einflüsse auf das Fahrradfahren ist essenziell, um eine gezielte Förderung zu ermöglichen. Das Einstellen des Fahrradfahrens war in der vorliegenden Untersuchung häufig auf körperliche Beeinträchtigung zurückzuführen. Potenziell konnte jede onkologische Erkrankung zu individuellen Problematiken führen, die bei Erkrankungsbildern, welche mit Einschränkungen der Beine und des Gleichgewichts einhergehen, deutlich häufiger vorkommen. Nicht mehr Fahrradfahren von den Knochentumorpatienten 82% (n=9/11) in der Akuttherapie und 55% (n=6/11) in der Nachsorge, gefolgt von den Gruppen der Leukämie- (36% der Patienten, n=20/56) und Hirntumorpatienten (32% der Patienten, n=9/28). Als häufigste subjektive Ursache für das Nicht-Fahrradfahren äußerten die Teilnehmer eine verringerte Kraft und Ausdauer. Insbesondere in der Akuttherapie kam es aufgrund der Erkrankungen und Therapie zu körperlicher Schwäche. Die Beispiele der Einzelfälle zeigten jedoch, dass Fahrradfahren auch mit schweren körperlichen und kognitiven Einschränkungen möglich sein kann.

Personenbezogene Kontextfaktoren, insbesondere die Motivation, hatten einen wichtigen Einfluss auf die Fahrradnutzung. Fahrradfahren wurde von den Teilnehmern der Befragung als sinnvoll eingestuft (91%, n=142/156) und machte ihnen Spaß (90%, n=140/161). Auch bei den Einzelfällen wurde in den Interviews angegeben, dass die Freude am Fahren und die Möglichkeit, sich an der frischen Luft zu bewegen, die Nutzung förderte. Das Interesse am Fahrradfahren zeigte deutliche geschlechtsspezifische Differenzen, nur ein Mädchen gegenüber acht Jungen nahm an dem Spezialradverleih teil. In der Fragebogenerhebung war der Anteil der Mädchen bei den Nicht-Fahrradfahrern deutlich höher (♀ 65,7%, n=44/67 versus ♂ 77,7%, n=73/94), obwohl sich mehr Jungen in der Akuttherapie befanden und einen Knochentumor hatten. Insbesondere Mädchen in der Akuttherapie gaben Ängste und Unsicherheiten als Hindernis für das Fahrradfahren an. Sorgen um ihre Kinder entstanden auch bei den Eltern, da die onkologische Erkrankung zu einer Reduktion des Vertrauens in die Radfahrfähigkeiten ihrer Kinder führen kann. Um den Familien Unsicherheiten zu

nehmen ist es wichtig, ein sicheres Umfeld schaffen. Im Rahmen des ‚Onkorad‘-Projekts wurden deshalb Beratungsgespräche durchgeführt, für eine Präsenz der Thematik im Krankenhaus gesorgt und die Kinder, die ein Spezialrad ausliehen, intensiv betreut. Dies führte zu einem Angstabbau und einer Hemmschwellenreduktion, was eine erhöhte Nachfrage an Spezialfahrrädern mit sich brachte. 68,4% der Eltern (n=108/158) waren laut ihrer Kinder dem Radfahren gegenüber positiv eingestellt, etwa die Hälfte der Eltern überließen die Entscheidung jedoch den Kindern, in der Akuttherapie waren dies sogar 70% (n=26/37). Eine Förderung durch die Eltern konnte das Wiedererlangen des Radfahrvermögens deutlich erleichtern. So beteiligten sich die Eltern der Einzelfallbeispiele aktiv an der Spezialradausleihe und stellten teilweise selbständig den Kontakt her. Dabei kannten 54% (n=84/155) der Teilnehmer nicht die Meinung ihrer behandelnden Ärzte, obwohl diese auf Nachfrage meistens positiv war.

Sekundäre Fragestellung: 3. Wie wirkt sich das Fahrradfahren auf somatische und psychosoziale Faktoren aus? Eine Förderung des Fahrradfahrens wäre relevant, damit möglichst viele Kinder von positiven Auswirkungen des Radfahrens profitieren können. In der Einzelfalluntersuchung gab es Hinweise auf eine verbesserte Lebensqualität, vorrangig des Selbstwertgefühls, der Teilhabe und des psychischen- und körperlichen Wohlbefindens. Als positiv durch das Fahrrad beeinflusste somatische Faktoren gaben die Teilnehmer der Fragebogenerhebung (N=156) die Motorik (83%, n=129), die Koordination (62%, n=97) und ‚sich weniger krank fühlen‘ (63%, n=98) an. Eine prinzipielle Förderung der Fitness, Kraft und Ausdauer durch das Fahrradfahren bestätigten rund 90% der Befragungsteilnehmer. Im Motorik-Test der Einzelfälle konnten Indizes für eine direkte Auswirkung des Fahrradfahrens auf die motorischen Fähigkeiten, insbesondere der Beinkraft, der Einzelfällen festgestellt werden.

Die Relevanz des Fahrradfahrens begründete sich für die Kinder und Jugendlichen vorrangig in den positiven psychosozialen Auswirkungen. Der häufigste Nutzungszweck der Teilnehmer der Fragebogenerhebung war die Fahrt zu Freunden. 70% von ihnen (n=108/155) waren der Meinung, dass

Zusammenfassung und Ausblick

Fahrradfahren die Teilhabe unterstützt. Zudem waren die positiven Auswirkungen auf das Mobilitätsbedürfnis (86%, n=134/156) und die Verbesserung der Selbständigkeit (77%; n=120/156) wichtig. Die Interviews mit den Einzelfällen bestätigten dies. Die Spezialräder ermöglichten, dass sie bei Unternehmungen mit Gleichaltrigen mithalten konnten, was mutmaßlich zu der Verbesserung ihres Selbstwertgefühls im Lebensqualitätsfragebogen beitrug.

Sekundäre Fragestellung: 4. Welche sozialrechtlichen Aspekte der Hilfsmittelbeantragung sind von Relevanz? Nach aktueller Rechtslage kommen für die Beantragung eines Therapiefahrrads für Kinder zwei Wege in Betracht, die Teilhabe als Ausgleich der Behinderung oder die Rehabilitation mit einem ärztlichen Therapieplan zur Sicherstellung der Krankheitsbehandlung. Alle fünf im Rahmen des ‚Onkorad‘-Projektes beantragten Therapieräder wurden zur Integration in den Kreis Gleichaltriger genehmigt.

Zusammenfassung und Ausblick: Die vorliegende Dissertation zeigt einerseits die Minderung der körperlichen-sportlichen Aktivität und Fahrradnutzung durch eine onkologische Erkrankung, andererseits aber den umfangreichen Anteil des Fahrradfahrens im Hinblick auf die körperliche Aktivität und die positiven psychosozialen Effekte auf. Radfahren wirkt in vielerlei Hinsicht positiv auf die Folgen einer hämato- onkologischen Erkrankung und ist auch schon während der Erkrankung sinnvoll und mit schweren Behinderungen möglich. Es besteht weiterhin ein großes Potential, das Radfahren chronisch kranker Kinder mit wissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Ansätzen zu fördern.

Nach unserem Wissensstand gibt es bisher keine wissenschaftliche Evidenz für die positiven Auswirkungen des Fahrradfahrens bei chronisch kranken Kindern. Im Rahmen von Fall-Kontroll-Studien könnten Auswirkungen des Fahrradfahrens gezielter untersucht werden. Zudem sollte die Fahrradnutzung an anderen Standorten und bei anderen Erkrankungsbildern erhoben werden. Für repräsentative Ergebnisse wäre die Durchführung multizentrischer Studien mit größeren Fallzahlen nötig.

Essenziell ist die Schaffung eines größeren Bewusstseins unter dem medizinischen Personal für die Thematik. Wenn Ärzte sich hinsichtlich des

Zusammenfassung und Ausblick

Sports und Fahrradfahrens äußern würden, könnte dies vielen Familien ihre Unsicherheit nehmen. Des Weiteren ist eine frühe Identifizierung von Risikopatienten durch Physio-, Ergo- oder Sporttherapeuten wünschenswert, um frühzeitig präventiv agieren zu können. Zudem ist die Schaffung interdisziplinärer Netzwerke für einen Austausch von Erkenntnissen und ein vielseitiges Angebot von Projekten und Beratung sinnvoll.

Von rechtlicher Seite könnten zukünftige Urteile im Rahmen des neuen Behindertenteilhabegesetzes (BTHG) häufiger zugunsten des Antragstellers des Therapierades gefällt werden, um nach § 1 SGB IX eine „*völlige gleichberechtigte Teilhabe*“ zu ermöglichen. Dies wäre nötig um die Ansprüche der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), laut derer schon bei Unterlassen von Maßnahmen Diskriminierung gegeben ist, zu erfüllen. Politisch sollte dafür Sorge getragen werden, dass die Ansprüche des BTHG und UN-BRK erfüllt werden, damit die positiven Auswirkungen des Fahrradfahrens auch Menschen mit Behinderungen zugutekommen können.

Literatur- und Rechtsverzeichnis

- (1) Andersen L (2017) Active commuting is beneficial for health, *BMJ* 357: j1740, doi: 10.1136/bmj.j1740
- (2) Baumann F, Bloch W, Beulertz J (2013) Clinical exercise interventions in pediatric oncology: a systematic review, *Pediatr Res* 74, 4: 366–374, doi: 10.1038/pr.2013.123
- (3) Bielack S, Creutzig U, Lehnbecher T (2010) S1 - Leitlinie 025/005: Osteosarkome, Online unter: https://www.awmf.org/uploads/tx_szeleitlinien/025-005l_S1_Osteosarkome_2011-abgelaufen.pdf [Abrufdatum: 17.07.2021]
- (4) Bös K, Worth A, Opper E, Oberger J, Romahn N, Wagner M, Jekauc D, Mess F, Woll A (2009) Motorik-Modul. Eine Studie zur motorischen Leistungsfähigkeit und körperlich-sportliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland ; Abschlussbericht zum Forschungsprojekt. Nomos-Verlag, Baden-Baden, Forschungsreihe / Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Bd 5 1. Auflage
- (5) Braam K, van der Torre P, Takken T, Veening M, van Dulmen-den Broeder E, Kaspers G (2016) Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer, *Cochrane Database Syst Rev* 3: CD008796, doi: 10.1002/14651858.CD008796.pub3
- (6) Bundesministerium für Verkehr und Digitale Infrastruktur [BMVI], Deutsches Institut für Urbanistik gGmbH [Difu] (Hrsg.) (2014) Radverkehr in Deutschland. Zahlen, Daten, Fakten, Berlin, Online unter: https://www.bmvi.de/SharedDocs/DE/Publikationen/K/radverkehr-in-zahlen.pdf?__blob=publicationFile [Abrufdatum: 17.07.2021]
- (7) Bundesministerium für Verkehr, Bau und Stadtentwicklung [BMVBS] (Hrsg.) (2012) Nationaler Radverkehrsplan 2020. Den Radverkehr gemeinsam weiterentwickeln, Berlin 2. Auflage, Online unter: <https://repository.difu.de/jspui/bitstream/difu/186525/1/DS0578.pdf> [Abrufdatum: 17.07.2021]

(8) Burghard M, Knitel K, van Oost I, Tremblay M, Takken T (2016) Is our youth cycling to health? Results from the Netherlands' 2016 report card on physical activity for children and youth, *J Phys Act Health* 13, 11: 218-224, doi: 10.1123/jpah.2016-0299

(9) Caspersen C, Powell K, Christenson G (1985) Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research, *Public Health Rep*, 2: 126–131

(10) Celis-Morales C, Lyall D, Welsh P, Anderson J, Steell L, Guo Y, Maldonado R, Mackay D, Pell J, Sattar N, Gill J (2017) Association between active commuting and incident cardiovascular disease, cancer, and mortality: prospective cohort study, *BMJ* 357: j1456, doi: 10.1136/bmj.j1456

(11) Chillón P, Ortega F, Ruiz J, Veidebaum T, Oja L, Mäestu J, Sjöström M (2010) Active commuting to school in children and adolescents: an opportunity to increase physical activity and fitness, *Scand J Public Health* 38, 8: 873–879, doi: 10.1177/1403494810384427

(12) Daeggelmann J, Krauth K, Mailand P, Nopper S, Renniger M, Bündgen L, Rustler V, Bloch W, Baumann F (2017) Einfluss einer vierwöchigen familienorientierten Rehabilitation auf die motorische Leistungsfähigkeit, Lebensqualität und Fatigue bei krebskranken Kindern und gesunden Geschwistern, *Rehabilitation (Stuttg)* 56, 2: 119–126, doi: 10.1055/s-0043-103064

(13) Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI] (Hrsg.) (2005) Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), Köln

(14) Dirksen U, Jürgens H (2018) Ewing-Sarkom. In: Niemeyer C, Eggert A (Hrsg) *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. Springer, Berlin, Medizin, 2. Auflage, S. 497–508

(15) Dirksen U, Brodowicz T, Harges J, Hartmann W, Hummel Y, Reichardt P, Timmermann B (2020) Leitlinie Ewing Sarkom. Empfehlungen der Fachgesellschaft zur Diagnostik und Therapie hämatologischer und

onkologischer Erkrankungen, Online unter:

<https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/ewing-sarkom/@@view/pdf/20180918-051944.pdf> [Abrufdatum: 17.07.2021]

(16) Erhart M, Ellert U, Kurth B-M, Ravens-Sieberer U (2009) Measuring adolescents' HRQoL via self reports and parent proxy reports: an evaluation of the psychometric properties of both versions of the KINDL-R instrument, *Health Qual Life Outcomes* 7: 77, doi: 10.1186/1477-7525-7-77

(17) Escherich G, Creutzig U, Lehrnbecher T (2016) S1 -Leitlinie 025/014: Akute lymphoblastische - (ALL) Leukämie im Kindesalter, Online unter: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/025-014_S1_Akute_lymphoblastische_Leukaemie_ALL_2016-04.pdf [Abrufdatum: 17.07.2021]

(18) Follmer R, Gruschwitz D (2018) Mobilität in Deutschland. Kurzreport Studie von infas, DLR, IVT und infas 360 im Auftrag des Bundesministers für Verkehr und digitale Infrastruktur, Bonn, Berlin, FE-Nr. 70.904/15, Online unter: http://www.mobilitaet-in-deutschland.de/pdf/infas_Mobilitaet_in_Deutschland_2017_Kurzreport.pdf [Abrufdatum: 17.07.2021]

(19) Friend A, Feltbower R, Hughes E, Dye K, Glaser A (2018) Mental health of long-term survivors of childhood and young adult cancer: A systematic review, *Int J Cancer* 143, 6: 1279–1286, doi: 10.1002/ijc.31337

(20) Ghekiere A, Van Cauwenberg J, Carver A, Mertens L, de Geus B, Clarys P, Cardon G, de Bourdeaudhuij I, Deforche B (2016) Psychosocial factors associated with children's cycling for transport: A cross-sectional moderation study, *Prev Med* 86: 141–146, doi: 10.1016/j.ypmed.2016.03.001

(21) Ghekiere A, Deforche B, Carver A, Mertens L, de Geus B, Clarys P, Cardon G, de Bourdeaudhuij I, Van Cauwenberg J (2017) Insights into children's independent mobility for transportation cycling-Which socio-ecological factors matter?, *J Sci Med Sport* 20, 3: 267–272, doi: 10.1016/j.jsams.2016.08.002

- (22) Götte M, Kesting S, Albrecht C, Worth A, Bös K, Boos J (2013) MOON-test - determination of motor performance in the pediatric oncology, *Klin Padiatr* 225, 3: 133–137, doi: 10.1055/s-0033-1343411
- (23) Götte M (2014) Analyse der körperlichen Aktivität, sportmotorischen Leistungsfähigkeit und der hemmenden und fördernden Faktoren für Sportinterventionen während der Akuttherapie pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen. Zentralbibliothek; ZB Medizin, Münster
- (24) Götte M, Kesting S, Winter C, Rosenbaum D, Boos J (2014a) Experience of barriers and motivations for physical activities and exercise during treatment of pediatric patients with cancer, *Pediatr Blood Cancer* 61, 9: 1632–1637, doi: 10.1002/pbc.25071
- (25) Götte M, Taraks S, Boos J (2014b) Sports in pediatric oncology: the role(s) of physical activity for children with cancer, *J Pediatr Hematol Oncol* 36, 2: 85–90, doi: 10.1097/MPH.0000000000000101
- (26) Götte M, Seidel C, Kesting S, Rosenbaum D, Boos J (2017) Objectively measured versus self-reported physical activity in children and adolescents with cancer, *PLoS ONE* 12, 2: e0172216, doi: 10.1371/journal.pone.0172216
- (27) Grainger K, Dodson Z, Korff T (2017) Predicting bicycle setup for children based on anthropometrics and comfort, *Appl Ergon* 59, Pt A: 449–459, doi: 10.1016/j.apergo.2016.09.015
- (28) Halvorsen J, Sund A, Zeltzer L, Ådnes M, Jensberg H, Eikemo T, Lund B, Hjemdal O, Reinfjell T (2018) Health-related quality of life and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer and their association with treatment, education, and demographic factors, *Qual Life Res* 27, 2: 529–537, doi: 10.1007/s11136-017-1716-0
- (29) Hardes J, Henrichs M-P, Gosheger G, Guder W, Nottrott M, Andreou D, Bormann E, Eveslage M, Hauschild G, Streitbürger A (2018) Tumour endoprosthesis replacement in the proximal tibia after intra-articular knee resection in patients with sarcoma and recurrent giant cell tumour, *Int Orthop* 42, 10: 2475–2481, doi: 10.1007/s00264-018-3893-z

- (30) Hofmann W-K, Platzbecker U, Götze K, Haase D, Thol F, Stauder R, Passweg J, Germing U (2018) Leitlinie Myelodysplastische Syndrome (MDS). ICD10: D46.- Empfehlungen der Fachgesellschaft zur Diagnostik und Therapie hämatologischer und onkologischer Erkrankungen, Online unter: <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/myelodysplastische-syndrome-mds/@@view/html/index.html> [Abrufdatum: 17.07.2021]
- (31) Jekauc D, Wagner M, Kahlert D, Woll A (2013) Reliabilität und Validität des MoMo-Aktivitätsfragebogens für Jugendliche (MoMo-AFB), *Diagnostica* 59, 2: 100–111, doi: 10.1026/0012-1924/a000083
- (32) Kaatsch P, Grabow D, Spix C (2017) Jahresbericht/Annual Report 2017 (1980-2016) Deutsches Kinderkrebsregister [DKKR] (Hrsg.), Online unter: https://www.kinderkrebsregister.de/typo3temp/secure_downloads/36430/0/bd894cced68c7950a69875dc2588a29281fd6fbc/jb2017_s.pdf [Abrufdatum: 17.07.2021]
- (33) Kaatsch P (2018) Epidemiologie von Krebs erkrankungen. In: Niemeyer C, Eggert A (Hrsg) Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Springer, Berlin, Medizin, 2. Auflage, S. 163–168
- (34) Kesting S, Götte M, Seidel C, Müller C, Michel T, Krüger M, Rosenbaum D, Boos J (2016a) Bewegungs- und Sportförderung in der Pädiatrischen Onkologie am Universitätsklinikum Münster – Erfahrungen und Ergebnisse aus 5 Jahren, *B & G* 32, 02: 60–65, doi: 10.1055/s-0042-103432
- (35) Kesting S, Götte M, Seidel C, Rosenbaum D, Boos J (2016b) One in four questioned children faces problems regarding reintegration into physical education at school after treatment for pediatric cancer, *Pediatr Blood Cancer* 63, 4: 737–739, doi: 10.1002/pbc.25852
- (36) Kunz J, Kulozik A (2018) Anämien. Einteilung der Anämien. In: Niemeyer C, Eggert A (Hrsg) Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Springer, Berlin, Medizin, 2. Auflage, S. 41–42
- (37) Lohaus A, Jerusalem M, Klein-Heßling J (Hrsg.) (2006) Gesundheitsförderung im Kindes- und Jugendalter. Hogrefe, Göttingen

- (38) Marzi I, Reimers A (2018) Children's Independent Mobility: Current knowledge, future directions, and public health implications, *International Journal of Environmental Research and Public Health* 15, 11: 2441, doi: 10.3390/ijerph15112441
- (39) Matzdorff A, Eberl W, Kiefel V, Kühne T, Meyer O, Ostermann H, Pabinger-Fasching I, Rummel M, Wörmann B (2018) Leitlinie Immunthrombozytopenie (ITP):. ICD10: D69.3 Empfehlungen der Fachgesellschaft zur Diagnostik und Therapie hämatologischer und onkologischer Erkrankungen, Online unter: <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/immunthrombozytopenie-itp/@@view/pdf/20180918-051944.pdf> [Abrufdatum: 17.07.2021]
- (40) Moody K, Meyer M, Mancuso C, Charlson M, Robbins L (2006) Exploring concerns of children with cancer, *Support Care Cancer* 14, 9: 960–966, doi: 10.1007/s00520-006-0024-y
- (41) Morales J, Valenzuela P, Rincón-Castanedo C, Takken T, Fiuza-Luces C, Santos-Lozano A, Lucia A (2018) Exercise training in childhood cancer: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials, *Cancer Treat Rev* 70: 154–167, doi: 10.1016/j.ctrv.2018.08.012
- (42) Müller C, Krauth K, Gerß J, Rosenbaum D (2016) Physical activity and health-related quality of life in pediatric cancer patients following a 4-week inpatient rehabilitation program, *Support Care Cancer* 24, 9: 3793–3802, doi: 10.1007/s00520-016-3198-y
- (43) Nayjager T, Anderson L, Cranston A, Athale U, Barr R (2017) Health-related quality of life in long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia in childhood and adolescence, *Qual Life Res* 26, 5: 1371–1377, doi: 10.1007/s11136-016-1462-8
- (44) Oja P, Titze S, Bauman A, Geus B de, Krenn P, Reger-Nash B, Kohlberger T (2011) Health benefits of cycling: a systematic review, *Scand J Med Sci Sports* 21, 4: 496–509, doi: 10.1111/j.1600-0838.2011.01299.x

- (45) Pietsch T (2018) ZNS-Tumoren. Klassifikation. In: Niemeyer C, Eggert A (Hrsg) Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Springer, Berlin, Medizin, 2. Auflage, S. 361–364
- (46) Prezza M, Pilloni S, Morabito C, Sersante C, Alparone F, Giuliani M (2001) The influence of psychosocial and environmental factors on children's independent mobility and relationship to peer frequentation, J. Community. Appl. Soc. Psychol. 11, 6: 435–450, doi: 10.1002/casp.643
- (47) Rao S, El Abiad J, Puvanesarajah V, Levin A, Jones L, Morris C (2019) Osteonecrosis in pediatric cancer survivors: Epidemiology, risk factors, and treatment, Surg Oncol 28: 214–221, doi: 10.1016/j.suronc.2019.02.001
- (48) Ravens-Sieberer U, Bullinger M (1998) News from the KINDL-Questionnaire – A new version for adolescents. Quality of Life Research, 7, 653.
- (49) Ravens-Sieberer U, Bullinger M (2000a) KINDL-Fragebogen
- (50) Ravens-Sieberer U, Bullinger M (2000b) Manual des KINDL - Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, Revidierte Form, Online unter:
https://www.kindl.org/app/download/6152202784/KINDL_Manual_Deutsch.pdf?t=1394710088
- (51) Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach B-M, Bruil J, Dür W, Power M, Rajmil L (2001) Quality of life in children and adolescents. A European public health perspective, Soz Präventivmed (Sozial- und Präventivmedizin SPM) 46, 5: 294–302, doi: 10.1007/BF01321080
- (52) Reimers A, Jekauc D, Peterhans E, Wagner M, Woll A (2013) Prevalence and socio-demographic correlates of active commuting to school in a nationwide representative sample of German adolescents, Prev Med 56, 1: 64–69, doi: 10.1016/j.ypmed.2012.11.011
- (53) Rössig C, Langebrake C, Burdach S (2018) Medikamentöse Therapie. In: Niemeyer C, Eggert A (Hrsg) Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Springer, Berlin, Medizin, 2. Auflage, S. 176–185

- (54) Ross W, Le A, Zheng D, Mitchell H-R, Rotatori J, Li F, Fahey J, Ness K, Kadan-Lottick N (2018) Physical activity barriers, preferences, and beliefs in childhood cancer patients, *Support Care Cancer* 26, 7: 2177–2184, doi: 10.1007/s00520-017-4041-9
- (55) Rustler V, Hagerty M, Daeggelmann J, Marjerrison S, Bloch W, Baumann F (2017) Exercise interventions for patients with pediatric cancer during inpatient acute care: A systematic review of literature, *Pediatr Blood Cancer* 64, 11, doi: 10.1002/pbc.26567
- (56) Rutkowski S, Creutzig U, Lehrnbecher T (2016) S1 - Leitlinie 025/022: Leitsymptome und Diagnostik der ZNS-Tumoren im Kindes- und Jugendalter, Online unter: www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/025-022l_S1_ZNS-Tumoren_Kinder_Jugendliche_2016-09.pdf [Abrufdatum: 17.07.2021]
- (57) Schmidt S, Will N, Henn A, Reimers A, Woll A (2016) Der Motorik-Modul Aktivitätsfragebogen MoMo-AFB. Leitfaden zur Anwendung und Auswertung
- (58) Schrezenmeier H, Brümmendorf TH, Deeg HJ, Höchsmann B, Machherndl-Spandl S, Panse J, Passweg J, Röth A, Schubert J, Wörmann B (2018) Leitlinie Aplastische Anämie: ICD-10: D61 Empfehlungen der Fachgesellschaft zur Diagnostik und Therapie hämatologischer und onkologischer Erkrankungen, Online unter: <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/aplastische-anaemie/@@view/pdf/20180918-051944.pdf> [Abrufdatum: 17.07.2021]
- (59) Sinus Markt- und Sozialforschung GmbH [SINUS-Institut] (Hrsg.) (2019) Fahrrad-Monitor Deutschland. Ergebnisse einer repräsentativen Online-Befragung Gefördert aus Mitteln des Nationalen Radverkehrsplans durch das Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur [BMVI], Heidelberg, Online unter: https://www.bmvi.de/SharedDocs/DE/Anlage/K/fahrradmonitor-2019-ergebnisse.pdf?__blob=publicationFile [Abrufdatum: 17.07.2021]
- (60) Stadt Münster Amt für Stadtentwicklung, Stadtplanung, Verkehrsplanung Abteilung Verkehrsplanung [Stadt Münster] (2013) Verkehrsverhalten und Verkehrsmittelwahl der Münsteraner. Ergebnisse einer Haushaltsbefragung im Herbst 2013, V/0533/2014, Online unter: <https://www.stadt->

muenster.de/sessionnet/sessionnetbi//getfile.php?id=357496&type=do

[Abrufdatum: 12.08.2020]

(61) Timmermann B, Dieckmann K (2018) Strahlentherapie. In: Niemeyer C, Eggert A (Hrsg) Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Springer, Berlin, Medizin, 2. Auflage, S. 199–209

(62) Tippelt S, Fleischhack G (2018) ZNS-Tumoren. Klinische Präsentation. In: Niemeyer C, Eggert A (Hrsg) Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Springer, Berlin, Medizin, 2. Auflage, S. 368

(63) van Velthoven-Wurster V, Messing-Jünger M (2018) ZNS-Tumoren. Operative Therapie und perioperatives Management. In: Niemeyer C, Eggert A (Hrsg) Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Springer, Berlin, Medizin, 2. Auflage, S. 377–383

(64) Wannemacher M, Wenz F, Debus J (Hrsg.) (2013) Strahlentherapie. Springer, Berlin 2. Auflage

(65) Ward-Smith P, Hamlin J, Bartholomew J, Stegenga K (2007) Quality of life among adolescents with cancer, J Pediatr Oncol Nurs 24, 3: 166–171, doi: 10.1177/1043454207299656

(66) Wollmer E, Neubauer A (2011) Nebenwirkungen der medikamentösen Tumortherapie. Was Internisten wissen sollten, Internist (Berl) 52, 12: 1429-45; quiz 1446, doi: 10.1007/s00108-011-2930-4

(67) World Health Organization [WHO] (2010) Global recommendations on physical activity for health. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, Genf

(68) World Health Organization [WHO] (2013) How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Exposure draft for comment, Online unter:

<http://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual2.pdf?ua=1>

[Abrufdatum: 17.07.2021]

(69) Zeltzer L, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao J, Lu Q, Krull K (2009) Psychological status in childhood cancer survivors: a report from

the Childhood Cancer Survivor Study, J Clin Oncol 27, 14: 2396–2404, doi: 10.1200/JCO.2008.21.1433

7.1 Rechtsquellenverzeichnis

(70) Fünftes Sozialgesetzbuch - Gesetzliche Krankenversicherung [SGB V], § 12 Wirtschaftlichkeitsgebot; in der Fassung der Bekanntmachung vom 20.12.1988 (BGBl. I S. 2477, 2482) gemäß Artikel 1, das zuletzt durch Artikel 12 des Gesetzes vom 9. August 2019 (BGBl. I S.1202) geändert worden ist

(71) Fünftes Sozialgesetzbuch - Gesetzliche Krankenversicherung [SGB V], § 139 Hilfsmittelverzeichnis, Qualitätssicherung bei Hilfsmitteln; in der Fassung der Bekanntmachung vom 20.12.1988 (BGBl. I S. 2477, 2482) gemäß Artikel 1, das zuletzt durch Artikel 12 des Gesetzes vom 9. August 2019 (BGBl. I S.1202) geändert worden ist

(72) Fünftes Sozialgesetzbuch - Gesetzliche Krankenversicherung [SGB V], § 275 Begutachtung und Beratung; in der Fassung der Bekanntmachung vom 20.12.1988 (BGBl. I S. 2477, 2482) gemäß Artikel 1, das zuletzt durch Artikel 12 des Gesetzes vom 9. August 2019 (BGBl. I S.1202) geändert worden ist

(73) Fünftes Sozialgesetzbuch - Gesetzliche Krankenversicherung [SGB V], § 33 Hilfsmittel; in der Fassung der Bekanntmachung vom 20.12.1988 (BGBl. I S. 2477, 2482) gemäß Artikel 1, das zuletzt durch Artikel 12 des Gesetzes vom 9. August 2019 (BGBl. I S.1202) geändert worden ist

(74) Fünftes Sozialgesetzbuch - Gesetzliche Krankenversicherung [SGB V], § 34 Ausgeschlossene Arznei-, Heil- und Hilfsmittel; in der Fassung der Bekanntmachung vom 20.12.1988 (BGBl. I S. 2477, 2482) gemäß Artikel 1, das zuletzt durch Artikel 12 des Gesetzes vom 9. August 2019 (BGBl. I S.1202) geändert worden ist

(75) Neuntes Sozialgesetzbuch - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen [SGB IX], § 26 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation; in der alten Fassung der Bekanntmachung vom 19.6.2001 (BGBl. I S. 1046), außer Kraft getreten am 01.01.2018

(76) Neuntes Sozialgesetzbuch - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen [SGB IX], § 31 Hilfsmittel; in der alten Fassung der Bekanntmachung vom 19.6.2001 (BGBl. I S. 1046), außer Kraft getreten am 01.01.2018

(77) Neuntes Sozialgesetzbuch - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen [SGB IX], § 4 Leistungen zur Teilhabe; in der alten Fassung der Bekanntmachung vom 19.6.2001 (BGBl. I S. 1046), außer Kraft getreten am 01.01.2018

(78) Neuntes Sozialgesetzbuch - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen [SGB IX], § 55 Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft; in der alten Fassung der Bekanntmachung vom 19.6.2001 (BGBl. I S. 1046), außer Kraft getreten am 01.01.2018

(79) Neuntes Sozialgesetzbuch - Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen [SGB IX], § 1 Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft; in der Fassung der Bekanntmachung vom 23.12.2016 (BGBl. I S. 3234) gemäß Artikel 26 Abs. 1 Satz 1 am 01.01.2018 in Kraft getreten, das zuletzt durch Artikel 5 des Gesetzes vom 8. Juli 2019 (BGBl. I S. 1025) geändert worden ist

(80) Vereinigte Nationen [United Nations], Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Convention of the United Nations on the rights of persons with disabilities); in der amtlichen, gemeinsamen Übersetzung von Deutschland, Österreich, Schweiz und Lichtenstein der Bekanntmachung vom 03.05.2008 Herausgeber: Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. Stand: November 2018

7.2 Entscheidungsverzeichnis

(81) Bundessozialgericht 3. Senat [BSG], Urteil vom 23.07.2002, B 3 KR 3/02 R, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland

(82) Bundessozialgericht 3. Senat [BSG], Urteil vom 21.11.2002, B 3 KR 8/02 R, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland

- (83) Bundessozialgericht 3. Senat [BSG], Urteil vom 26.03.2003, B 3 KR 26/02 R, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland
- (84) Bundessozialgericht 3. Senat [BSG], Urteil vom 07.10.2010, B 3 KR 5/10 R, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland
- (85) Bundessozialgericht 3. Senat [BSG], Urteil vom 20.04.2017, B 3 KR 1/17 B, juris
- (86) Bundessozialgericht 3. Senat [BSG], Urteil vom 15.03.2018, B 3 KR 4/16 R, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland
- (87) Bundessozialgericht 8. Senat [BSG], Urteil vom 13.05.1998, B 8 KN 13/97 R, juris
- (88) Bundessozialgericht 8. Senat [BSG], Urteil vom 29.01.2009, B 3 KR 39/08 B, juris
- (89) Landessozialgericht Berlin-Brandenburg 24. Senat [LSG BRB], Urteil vom 18.07.2006, L 24 KR 52/04, Justizportal Berlin-Brandenburg
- (90) Landessozialgericht Berlin-Brandenburg 31. Senat [LSG BRB], Urteil vom 01.08.2007, L 31 KR 71/07, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland
- (91) Landessozialgericht Niedersachsen-Bremen - 4. Senat [LSG NSB], Urteil vom 05.05.2004, L 4 KR 277/01, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland
- (92) Landessozialgericht Nordrhein-Westfalen 16. Senat [LSG NRW], Urteil vom 27.01.2005, L 16 KR 137/03, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland
- (93) Landessozialgericht Nordrhein-Westfalen 5. Senat [LSG NRW], Urteil vom 24.01.2002, L 5 KR 134/00, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland
- (94) Landessozialgericht Thüringen 6. Senat [LSG Thüringen], Urteil vom 28.03.2017, L 6 KR 976/14, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland
- (95) Sozialgericht Aachen [SG Aachen], Urteil vom 17.11.2015, S 13 KR 7/15, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland

Literatur- und Rechtsverzeichnis

(96) Sozialgericht Düsseldorf [SG Düsseldorf], Urteil vom 23.03.2007, S 4 KR 17/06

(97) Sozialgericht Düsseldorf [SG Düsseldorf], Urteil vom 08.05.2007, S 4 KR 64/05, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland

(98) Sozialgericht Fulda [SG Fulda], Urteil vom 16.12.2010, S 11 KR 7/09, Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland

(99) Sozialgericht Heilbronn [SG Heilbronn], Urteil vom 20.01.2015, S 11 KR 4250/13, juris

Lebenslauf

Danksagung

Anhang

A. Radfahrfragebogen

Gesa Trieschmann	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie	
	<p>Radfahrfragebogen Rolle des Fahrradfahrens während der Therapie einer onkologischen Erkrankung in Bezug auf die Motorik und Gesundheit, Motivation und Teilhabe</p>	
<p>Bitte fülle den Fragebogen selber aus. (Bei Problemen kannst du natürlich deine Eltern um Hilfe bitten.)</p>		
<p>Allgemeine Informationen:</p>		
<p>1. Wie alt bist du?</p>		
<p>___Jahre</p>		
<p>2. Welches Geschlecht hast du?</p>		
<p>Junge <input type="checkbox"/> Mädchen <input type="checkbox"/></p>		
<p>3. Wie groß und schwer bist du?</p>		
<p>___cm _____kg</p>		
<p>4. Welche Schule besuchst du?</p>		
<p><input type="checkbox"/> Grundschule <input type="checkbox"/> Hauptschule <input type="checkbox"/> Realschule <input type="checkbox"/> Gymnasium <input type="checkbox"/> Gesamtschule <input type="checkbox"/> Förderschule <input type="checkbox"/> Sonstige: _____</p>		
<p>5. Wann hattest du die ersten Symptome?</p>		
<p>___/___ Monat/Jahr</p>		
<p>6. Wo bist du im Moment in Behandlung?</p>		
<p><input type="checkbox"/> Auf Station <input type="checkbox"/> In der Ambulanz <input type="checkbox"/> Die Behandlung ist abgeschlossen / Nachsorge</p>		
<p>1</p>		

7. Welche Erkrankung hast/hattest du?

- Leukämie
- Hirntumor
- Knochentumor
- Lymphom
- Neuroblastom
- Weichteilsarkom
- Nierentumor
- Keimzelltumor
- Andere Erkrankung: _____

8. Was für eine Therapie bekommst du im Moment? (Mehrere Antworten möglich)

- Chemotherapie
- Bestrahlung
- Andere Therapien: _____
- Keine Therapie

9. Hast du körperliche Einschränkungen? (Mehrere Antworten möglich)

Motorische/Körperliche Probleme		Medizinische Aspekte	
Schnell aus der Puste	<input type="checkbox"/>	Sehbehinderung	<input type="checkbox"/>
Wenig Muskelkraft	<input type="checkbox"/>	Eine Prothese	<input type="checkbox"/>
Gleichgewichtsprobleme	<input type="checkbox"/>	Lymphödeme	<input type="checkbox"/>
Bewegungseinschränkung in den Beinen	<input type="checkbox"/>	Übergewicht	<input type="checkbox"/>
Bewegungseinschränkung in den Armen	<input type="checkbox"/>	Andere (fülle aus): _____	<input type="checkbox"/>
Bewegungseinschränkung in _____	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
Andere (fülle aus): _____	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>

Teil 1: Vor der Erkrankung

Sport und Bewegung im Allgemeinen:

1. Wie groß war dein Interesse an Sport/ Bewegung vor deiner Erkrankung? (bitte eine Antwort ankreuzen)

- sehr groß groß mittelmäßig gering sehr gering

Körperliche Aktivitäten schließen alle Tätigkeiten ein, bei denen das Herz schneller schlägt und für einige Zeit die Atmung erhöht ist. Zu den körperlichen Aktivitäten können Sport, Spielen mit Freunden oder der Fußweg zur Schule gezählt werden. Einige Beispiele hierfür sind: Laufen, anstrengendes Wandern, Rollschuh fahren, Rad fahren, Tanzen, Skateboarden, Schwimmen, Basketball, Fußball spielen, Surfen.

2. An wie vielen Tagen pro Woche warst du vor deiner Erkrankung für mindestens 60 Minuten am Tag körperlich aktiv?

- 0 Tage
 1
 2
 3
 4
 5
 6
 7 Tage

3. Hast du Sport in deiner Freizeit oder im Verein betrieben?

- Ja
 Nein

Sportart	Im Verein oder der Freizeit	Wie oft in der Woche?	Ca. wie viele Minuten pro Training?
	Verein <input type="checkbox"/> Freizeit <input type="checkbox"/>		
	Verein <input type="checkbox"/> Freizeit <input type="checkbox"/>		
	Verein <input type="checkbox"/> Freizeit <input type="checkbox"/>		
	Verein <input type="checkbox"/> Freizeit <input type="checkbox"/>		
	Verein <input type="checkbox"/> Freizeit <input type="checkbox"/>		

Mobilität und Fortbewegung:

4. Wie bist du früher meistens zur Schule gekommen? (bitte eine Antwort ankreuzen)

- Mit dem Auto gebracht/abgeholt worden
 Mit dem Bus oder Bahn
 Mit dem Fahrrad
 Zu Fuß
 Anders: _____

Teil 2: Aktuelle Situation

Sport und Bewegung im Allgemeinen:

8. Wie groß ist zurzeit dein Interesse an Sport/ Bewegung?

- sehr groß groß mittelmäßig gering sehr gering

9. An wie vielen Tagen einer normalen Woche bist du zurzeit für mindestens 60 Minuten am Tag körperlich aktiv?

- 0 Tage 1 2 3 4 5 6 7 Tage

10. Betreibst du Sport in deiner Freizeit oder im Verein?

- Ja Nein

Sportart	Im Verein oder der Freizeit	Wie oft in der Woche	Wie viele Minuten pro Training
	Verein <input type="checkbox"/> Freizeit <input type="checkbox"/>		
	Verein <input type="checkbox"/> Freizeit <input type="checkbox"/>		
	Verein <input type="checkbox"/> Freizeit <input type="checkbox"/>		
	Verein <input type="checkbox"/> Freizeit <input type="checkbox"/>		
	Verein <input type="checkbox"/> Freizeit <input type="checkbox"/>		

11. Bekommst du aktuell eine Form von Bewegungstherapie? (Mehrere Antworten möglich)

- Physiotherapie ___ Mal pro Woche
 Ergotherapie ___ Mal pro Woche
 Sporttherapie ___ Mal pro Woche
 Sportunterricht ___ Mal pro Woche

Mobilität und Fortbewegung:

12. Falls du wieder zur Schule gehst? Wie fährst du meistens dorthin? (bitte eine Antwort ankreuzen)

- Mit dem Auto gebracht/abgeholt
 Mit dem Bus oder Bahn
 Mit dem Fahrrad
 Zu Fuß
 Anders: _____
 Ich gehe im Moment nicht in die Schule

vi. Wofür benutzt du das Fahrrad? Um... *(Mehrere Antworten möglich)*

- ...selber zur Schule zu fahren
- ...dich mit Freunden zu treffen
- ...Fahrradtouren mit deiner Familie zu machen
- ...Fahrradtouren mit Freunden zu machen
- ...zum Verein zu fahren
- ...Einkaufen zu gehen
- ...Shoppen zu gehen
- ...Sport zu treiben
- ...sonstige: _____

vii. Hast du Probleme beim Radfahren?

Ja Nein

Wenn Ja:

(Mehrere Antworten möglich)

- Ich habe Gleichgewichtsprobleme
- Ich bin schnell aus der Puste
- Ich habe Schmerzen
- Weitere: _____

viii. Wie fühlst du dich beim Fahrradfahren? *(Mehrere Antworten möglich)*

- Ich fühle mich gut
- Ich fühle mich fitter
- Ich fühle mich weniger krank
- Ich fühle mich fast wie vor der Krankheit
- Ich fühle mich schwach
- Ich habe Angst mich zu verletzen
- Ich habe Angst, dass meine Kraft unterwegs nachlässt
- Ich fühle mich _____
- Ich fühle mich _____

ix. Wenn du Beeinträchtigungen hast, kannst du eine oder mehrere durch das Fahrradfahren verbessern? (z.B. Koordination, Ausdauer, Lymphödeme, Beeinträchtigung in den Beinen,...) Welche? (bitte aufschreiben)

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

x. Bewerte die Aussagen: Wenn ich Fahrrad fahre,...	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft zu
...kann ich oft in der Natur sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...sehe ich meine Freunde oder Andere in meinem Alter öfter und unternehme etwas mit ihnen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...kann ich meine Koordination (z.B. Gleichgewicht) verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...unternehme ich etwas Aktives mit meiner Familie (z.B. eine Fahrradtour).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...bin ich selbständiger.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...kann ich meine Motorik (z.B. Kraft, Ausdauer) verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...fühle ich mich weniger krank.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...kann ich so schnell fahren, wie ich will.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...kann ich körperliche Probleme und eventuelle Behinderungen verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...kann ich mich gut von einem Ort zum anderen bewegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...bin ich nicht so oft alleine, da ich mehr mit anderen unternehme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...brauche ich weniger Hilfe von anderen und bin weniger pflegebedürftig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...habe ich Spaß an der Bewegung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...kann ich selber zur Schule fahren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...kann ich mich ablenken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(Weiter bei „Wieder für alle!!!“ Frage 15. auf Seite 11)

...wenn Nein: (Nur ausfüllen, wenn du bei Frage 14. „Nein“ angekreuzt hast)

I. Aus welchen Gründen nicht? (Mehrere Antworten möglich)

- Hauptgrund: _____

- Ich fühle mich zu schwach
- Ich habe zu starke Schmerzen
- Ich habe zu viele Kabel an mir
- Ich habe eine Sehbehinderung
- Ich habe Angst mich zu verletzen
- Ich habe Angst, dass meine Kraft unterwegs nachlässt
- Ich habe Gleichgewichtsprobleme
- Ich bin schnell aus der Puste
- Ich kann mit einem normalen Fahrrad nicht mehr fahren (z.B. den Lenker nicht mehr steuern; nicht mehr auf-/absteigen)
- Das Wetter ist meistens zu schlecht
- Ich fahre lieber Bus/Bahn/Auto
- Ich gehe lieber zu Fuß
- Ich habe keine Lust

II. Fährst du mit etwas Vergleichbarem z.B. Kettcar, Trecker,...?

- Ja Mit was? _____ Nein

III. Würdest du gerne Fahrrad fahren?

- sehr gerne gerne mittel wenig nicht gerne

IV. Wenn du Beeinträchtigungen hast, könntest du eine oder mehrere durch das Fahrradfahren verbessern? (z.B. Koordination, Ausdauer, Lymphödeme, Beeinträchtigung in den Beinen,...) Welche? (bitte aufschreiben)

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

V. Bewerte die Aussagen:		trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft zu
Ich würde Fahrradfahren, um...					
...oft Draußen in der Natur zu sein.	<input type="checkbox"/>				
...meine Freunde oder Andere in meinem Alter öfter zu treffen und etwas zu unternehmen.	<input type="checkbox"/>				
...meine Koordination (z.B. Gleichgewicht) zu verbessern.	<input type="checkbox"/>				
... etwas Aktives mit meiner Familie zu unternehmen (z.B. eine Fahrradtour).	<input type="checkbox"/>				
...selbständiger zu sein.	<input type="checkbox"/>				
...meine Motorik (Z.B. Kraft, Ausdauer) zu verbessern.	<input type="checkbox"/>				
...mich weniger krank zu fühlen.	<input type="checkbox"/>				
...so schnell fahren zu können, wie ich will.	<input type="checkbox"/>				
...meine Behinderungen und Einschränkungen zu verbessern.	<input type="checkbox"/>				
...mich gut von einem Ort zum anderen fortzubewegen.	<input type="checkbox"/>				
...seltener alleine zu sein, da ich mehr mit anderen mache.	<input type="checkbox"/>				
...weniger Hilfe von anderen zu brauchen und weniger Pflegebedürftig zu sein.	<input type="checkbox"/>				
...Spaß an der Bewegung zu haben.	<input type="checkbox"/>				
... selber zur Schule zu fahren.	<input type="checkbox"/>				
... weniger Physiotherapie/ Sporttherapie machen zu müssen.	<input type="checkbox"/>				
... mich ablenken zu können.	<input type="checkbox"/>				

Wieder für alle!!!

15. Was sagen deine Eltern zum Fahrradfahren? Sie... *(Mehrere Antworten möglich)*

- ...motivieren dich Fahrrad zu fahren
- ...fahren mit dir zusammen
- ...verbieten dir Fahrrad zu fahren
- ...haben Angst, dass du dich verletzest
- ...sagen, dass du dich besser schonen sollst
- ...überlassen die Entscheidung dir

16. Was sagen deine Ärzte zum Fahrradfahren? Sie... *(Mehrere Antworten möglich)*

- ...motivieren dich Fahrrad zu fahren
- ...verbieten dir Fahrrad zu fahren
- ...sagen, dass das Risiko zu groß ist
- ...sagen, dass die Gefahr zu groß ist, dass du dich verletzest
- ...sagen, dass du dich schonen sollst
- ...sagen nichts zum Fahrradfahren
- andere Aussagen: _____

Wenn die Ärzte das Fahrradfahren nicht erlauben, welche Gründe nennen sie?
(Mehrere Antworten möglich)

- körperliche Behinderungen
- Fitness und Motorik
- Kognitive Fähigkeiten (Wahrnehmung und Aufmerksamkeit für den Straßenverkehr nicht ausreichend)
- Schlechte Laborwerte
- geringe Trombozytenzahl / zu hohe Blutungsneigung
- andere Gründe: _____

17. Zum Schluss bewerte bitte folgenden Aussagen für dich: Fahrradfahren...	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft zu
...finde ich sinnvoll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...ist für mich zu gefährlich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hilft mir fit zu bleiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hilft mir meine Ausdauer zu stärken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hilft meine Muskulatur zu stärken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...erlaubt mir, mich besser mit Freunden treffen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...macht momentan noch keinen Sinn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hilft mir selbständiger zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hilf mir ein normales Leben führen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hilft mir meine Krankheit besser zu überstehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Danke für deine Hilfe!!! 😊

B. Überarbeiteter Radfahrfragebogen

Gesa Trieschmann	Universitätsklinikum Münster	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
	RadfahrFrageBogen	  

Bitte fülle den Fragebogen selber aus. (Bei Problemen kannst du natürlich deine Eltern um Hilfe bitten.)

Allgemeine Informationen:

Wie alt bist du? _____ Jahre

Welches Geschlecht hast du? Junge Mädchen

Wie groß und schwer bist du? _____ cm _____ kg

Welche Schule besuchst du?

- Grundschule
- Realschule
- Hauptschule
- Sekundarschule
- Gymnasium
- Gesamtschule
- Förderschule
- Sonstige: _____

Wo wohnst du? (Mehrfachantwort) Ort: _____

<input type="checkbox"/> Großstadt (> 500.000 Einwohner)	<input type="checkbox"/> Flaches Land
<input type="checkbox"/> Mittlere Stadt (100.000 – 500.000 Einwohner)	<input type="checkbox"/> Bergisches Land
<input type="checkbox"/> Kleinstadt (20.000 – 100.000 Einwohner)	
<input type="checkbox"/> Dorf/Land (< 20.000 Einwohner)	

Wann wurde deine Erkrankung diagnostiziert? ____/____/____ Monat/Jahr

Welche Erkrankung hast/hattest du?

- Leukämie
- Hirntumor
- Knochentumor
- Lymphom
- Neuroblastom
- Weichteilsarkom
- Nierentumor
- Keimzelltumor
- Andere Erkrankung: _____

1

Erhältst du aktuell eine Behandlung?

- Ja, stationär und ambulant / Akuttherapie
- Ja, aber nur in der Ambulanz / Dauertherapie
- Nein, die Behandlung ist abgeschlossen / Nachsorge

Was für eine Therapie bekommst/ hast du im Moment? *(Mehrere Antworten möglich)*

- Chemotherapie
- Bestrahlung
- Operation, welche? _____
- Knochenmarkstransplantation
- Andere Therapien (z.B. Transfusion, Antikörper): _____

• Hast du körperliche Einschränkungen? *(Mehrere Antworten möglich)*

Motorische/Körperliche Probleme		Medizinische Aspekte	
Schnell aus der Puste	<input type="checkbox"/>	Sehbehinderung	<input type="checkbox"/>
Wenig Muskelkraft	<input type="checkbox"/>	Eine Beinprothese	<input type="checkbox"/>
Gleichgewichtsprobleme	<input type="checkbox"/>	Eine Armprothese	<input type="checkbox"/>
Bewegungseinschränkung in den Beinen	<input type="checkbox"/>	Eine _____ Prothese	<input type="checkbox"/>
Bewegungseinschränkung in den Armen	<input type="checkbox"/>	Lymphödeme	<input type="checkbox"/>
Bewegungseinschränkung in _____	<input type="checkbox"/>	Übergewicht	<input type="checkbox"/>
Andere (fülle aus): _____	<input type="checkbox"/>	Andere (fülle aus): _____	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>

Teil 1: Vor der Erkrankung

SPORT UND BEWEGUNG

1. Wie groß war dein Interesse an Sport/ Bewegung vor deiner Erkrankung? *(bitte eine Antwort ankreuzen)*

- sehr groß groß mittelmäßig gering sehr gering

Körperliche Aktivitäten schließen alle Tätigkeiten ein, bei denen das Herz schneller schlägt und für einige Zeit die Atmung erhöht ist. Zu den körperlichen Aktivitäten können Sport, Spielen mit Freunden oder der Fußweg zur Schule gezählt werden. Einige Beispiele hierfür sind: Laufen, anstrengendes Wandern, Rollschuh fahren, Rad fahren, Tanzen, Skateboarden, Schwimmen, Basketball, Fußball spielen, Surfen.

2. An wie vielen Tagen pro Woche warst du für mindestens 60 Minuten am Tag körperlich aktiv?

- 0 Tage 1 2 3 4 5 6 7 Tage

3. Hast du Sport in deiner Freizeit oder im Verein betrieben?

- Ja Nein

Welche Sportart(en) hast du betrieben? Wo? (Verein/Freizeit)	Wie lange betreibst du die jeweilige Sportart insgesamt pro Woche? (ohne Wegzeit, Umziehen, Duschen)	In welchen Monaten führst du die jeweilige Sportart aus?	Wie sehr strengst du dich bei der jeweiligen Sportart jeweils an? (Einfachantwort)
<input type="checkbox"/> Verein <input type="checkbox"/> Freizeit	I _ _ _ _ Minuten pro Woche	Jan Feb März April <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mai Jun Jul Aug <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sept Okt Nov Dez <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ohne zu schwitzen und ohne Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> etwas schwitzen und etwas Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> viel schwitzen und Kurzatmigkeit/ Schnaufen
<input type="checkbox"/> Verein <input type="checkbox"/> Freizeit	I _ _ _ _ Minuten pro Woche	Jan Feb März April <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mai Jun Jul Aug <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sept Okt Nov Dez <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ohne zu schwitzen und ohne Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> etwas schwitzen und etwas Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> viel schwitzen und Kurzatmigkeit/ Schnaufen
<input type="checkbox"/> Verein <input type="checkbox"/> Freizeit	I _ _ _ _ Minuten pro Woche	Jan Feb März April <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mai Jun Jul Aug <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sept Okt Nov Dez <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ohne zu schwitzen und ohne Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> etwas schwitzen und etwas Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> viel schwitzen und Kurzatmigkeit/ Schnaufen
<input type="checkbox"/> Verein <input type="checkbox"/> Freizeit	I _ _ _ _ Minuten pro Woche	Jan Feb März April <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mai Jun Jul Aug <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sept Okt Nov Dez <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ohne zu schwitzen und ohne Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> etwas schwitzen und etwas Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> viel schwitzen und Kurzatmigkeit/ Schnaufen
<input type="checkbox"/> Verein <input type="checkbox"/> Freizeit	I _ _ _ _ Minuten pro Woche	Jan Feb März April <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mai Jun Jul Aug <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sept Okt Nov Dez <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ohne zu schwitzen und ohne Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> etwas schwitzen und etwas Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> viel schwitzen und Kurzatmigkeit/ Schnaufen

(Überarbeitete Version)

MOBILITÄT UND FORTBEWEGUNG

4. Wie bist du früher zur Schule/ in den Kindergarten gekommen? (Mehrfachantwort)

- Mit dem Auto gebracht / abgeholt worden
- Mit dem Bus oder der Bahn
- Mit dem Fahrrad
- Zu Fuß
- Anders: _____

5. Wie hast du Freunde oder Bekannte besucht? (Mehrfachantwort)

- Mit dem Auto gebracht / abgeholt worden
- Mit dem Bus oder der Bahn
- Mit dem Fahrrad
- Zu Fuß
- Anders: _____

6. Seit wann fährst du Fahrrad? Bist du vorher Laufrad gefahren?

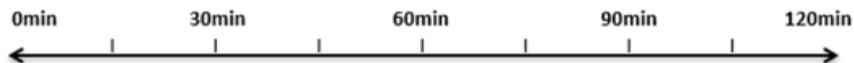
Seit dem ____ Lebensjahr Ja Nein

7. a) An wie vielen Tagen einer normalen Woche bist du Fahrrad gefahren?

- 0 Tage 1 2 3 4 5 6 7 Tage

b) Wie lange bist du an diesen Tagen durchschnittlich gefahren (ungefähr schätzen)?

Bitte die Minuten auf dem Zeitstrahl mit einem Kreuz eintragen



8. Wofür hast du das Fahrrad benutzt? Um... (Mehrere Antworten möglich)

- ... zur Schule zu fahren
- ... zu Freunden zu fahren
- ... mit deiner Familie zu fahren
- ... mit Freunden zu fahren
- ... Einkaufen/Shoppen zu gehen
- ... Sport zu treiben
- ... sonstige: _____

Teil 2: Aktuelle Situation

SPORT UND BEWEGUNG

9. Wie groß ist dein Interesse an Sport/ Bewegung?

- Sehr groß Groß mittelmäßig gering sehr gering

10. An wie vielen Tagen einer normalen Woche bist du für mindestens 60 Minuten am Tag körperlich aktiv?

- 0 Tage 1 2 3 4 5 6 7 Tage

11. Betreibst du Sport in deiner Freizeit oder im Verein?

- Ja Nein

Welche Sportart(en) hast du betrieben? Wo? (Verein/Freizeit)	Wie lange betreibst du die jeweilige Sportart insgesamt <u>pro Woche</u> ? (ohne Wegzeit, Umziehen, Duschen)	In welchen Monaten führst du die jeweilige Sportart aus?	Wie sehr strengst du dich bei der jeweiligen Sportart jeweils an? (Einfachantwort)
<input type="checkbox"/> Verein <input type="checkbox"/> Freizeit	_____ Minuten pro Woche	Jan Feb März April <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mai Jun Jul Aug <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sept Okt Nov Dez <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ohne zu schwitzen und ohne Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> etwas schwitzen und etwas Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> viel schwitzen und Kurzatmigkeit/ Schnaufen
<input type="checkbox"/> Verein <input type="checkbox"/> Freizeit	_____ Minuten pro Woche	Jan Feb März April <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mai Jun Jul Aug <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sept Okt Nov Dez <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ohne zu schwitzen und ohne Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> etwas schwitzen und etwas Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> viel schwitzen und Kurzatmigkeit/ Schnaufen
<input type="checkbox"/> Verein <input type="checkbox"/> Freizeit	_____ Minuten pro Woche	Jan Feb März April <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mai Jun Jul Aug <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sept Okt Nov Dez <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ohne zu schwitzen und ohne Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> etwas schwitzen und etwas Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> viel schwitzen und Kurzatmigkeit/ Schnaufen
<input type="checkbox"/> Verein <input type="checkbox"/> Freizeit	_____ Minuten pro Woche	Jan Feb März April <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mai Jun Jul Aug <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sept Okt Nov Dez <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ohne zu schwitzen und ohne Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> etwas schwitzen und etwas Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> viel schwitzen und Kurzatmigkeit/ Schnaufen
<input type="checkbox"/> Verein <input type="checkbox"/> Freizeit	_____ Minuten pro Woche	Jan Feb März April <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mai Jun Jul Aug <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sept Okt Nov Dez <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ohne zu schwitzen und ohne Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> etwas schwitzen und etwas Kurzatmigkeit/ Schnaufen <input type="checkbox"/> viel schwitzen und Kurzatmigkeit/ Schnaufen

12. Bekommst du aktuell eine Form von Bewegungstherapie? *(Mehrere Antworten möglich)*

- Physiotherapie ___ Minuten pro Woche
- Ergotherapie ___ Minuten pro Woche
- Sporttherapie ___ Minuten pro Woche
- Sportunterricht ___ Minuten pro Woche

MOBILITÄT UND FORTBEWEGUNG

13. Falls du wieder zur Schule gehst? Wie fährst du dorthin? *(Mehrfachantwort)*

- Mit dem Auto gebracht/abgeholt
- Mit dem Bus oder Bahn
- Mit dem Fahrrad
- Zu Fuß
- Anders: _____
- Ich gehe im Moment nicht in die Schule

14. Wie besuchst du Freunde oder Bekannte? *(Mehrfachantwort)*

- Mit dem Auto gebracht/abgeholt
- Mit dem Bus oder Bahn
- Mit dem Fahrrad
- Zu Fuß
- Anders: _____
- Ich besuche im Moment keine Bekannte oder Freunde

15. Fährst du aktuell Fahrrad?

- Ja Nein

... wenn Ja: (wenn Nein, bitte weiter bei „...“, wenn Nein“ auf Seite 9)

i. Bist du während der gesamten Erkrankung Fahrrad gefahren?

- Ja Nein , Wie lange nicht? ___ Monate

ii. Was für ein Fahrrad fährst du? (bitte eine Antwort ankreuzen)

- Ein gewöhnliches Fahrrad
- Ein gewöhnliches Fahrrad mit Hilfsmittel (wie z.B. Stützräder)

Welches Hilfsmittel? _____

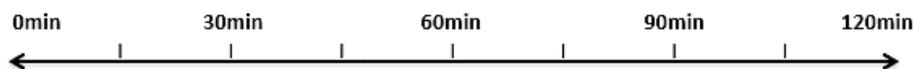
- Ein Spezialfahrrad

Welches? _____

iii. An wie vielen Tagen einer normalen Woche fährst du Fahrrad?

- 0 Tage 1 2 3 4 5 6 7 Tage

iv. Wie lange fährst du an diesen Tagen durchschnittlich? Bitte die Minuten Zahl auf dem Zeitstrahl mit einem Kreuz eintragen.



v. Wie fühlst du dich / geht es dir beim Fahrradfahren? (Mehrere Antworten möglich)

- Ich fühle mich selbstbewusst
- Ich fühle mich gut
- Ich habe Schmerzen
- Ich fühle mich weniger krank
- Ich fühle mich schwach/ bin schnell aus der Puste
- Ich habe Angst mich zu verletzen
- Ich fühle mich fitter
- Ich habe Angst, dass meine Kraft unterwegs nachlässt
- Ich habe Gleichgewichtsprobleme
- _____

...wenn Nein: (Nur ausfüllen, wenn du bei Frage 15. „Nein“ angekreuzt hast)

I. Fährst du mit etwas Vergleichbarem z.B. Kettcar, Trecker....?

Ja Mit was? _____ Nein

II. Würdest du gerne Fahrrad fahren?

- sehr gerne gerne mittel wenig nicht gerne

Wieder für alle!!!

16. Aus welchen Gründen fährst du nicht Fahrrad/ bist du nicht Fahrrad gefahren? Ich...
(Mehrere Antworten möglichen)

- ... bin immer Fahrrad gefahren und fahre auch aktuell Fahrrad
- Hauptgrund: _____
- ... fühle / fühlte mich zu schwach
- ... habe / hatte zu starke Schmerzen
- ... finde / fand das Wetter zu schlecht
- ... habe / hatte eine Sehbehinderung
- ... fahre / fuhr nicht gern Fahrrad (lieber Bus/Bahn/Auto)
- ... habe / hatte Angst mich zu verletzen oder meine Kraft unterwegs nachlässt
- ... habe / hatte Gleichgewichtsprobleme
- ... bin / war schnell aus der Puste
- ... kann / konnte nicht mehr auf-/absteigen
- ... kann / konnte nicht mehr lenken
- ... habe / hatte keine Lust
- Weitere Gründe _____
-

17. Wie beeinflussen dich deine Eltern? Sie... (Mehrere Antworten möglich)

- ... motivieren dich Fahrrad zu fahren
- ... fahren mit dir zusammen
- ... verbieten dir Fahrrad zu fahren
- ... haben Angst, dass du dich verletzt
- ... sagen, dass du dich schonen sollst
- ... überlassen die Entscheidung dir

18. Was sagen deine Ärzte zum Fahrradfahren? Sie ... (Mehrere Antworten möglich)

- ... motivieren dich Fahrrad zu fahren
- ... sagen, dass das Risiko / die Gefahr zu groß ist (z.B. dich zu verletzen)
- ... sagen, dass du dich schonen sollst
- ... sagen nichts zum Fahrradfahren
- ... verbieten dir Fahrrad zu fahren
 - Welche Gründe nennen sie? _____
 - _____
- ... Andere Aussagen: _____

19. Bewerte die Aussage:

Fahrradfahren	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft zu
a) ... mache ich, um an der frischen Luft zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) ... ermöglicht mir, Freunde und Gleichaltrige öfter zu treffen und etwas zu unternehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) ... hilft mir meine Koordination zu verbessern. (z.B. Gleichgewicht)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) ... etwas Aktives mit meiner Familie zu unternehmen (z.B. eine Fahrradtour).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) ... hilft mir selbständiger zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) ... hilft mir meine Motorik (Z.B. Kraft, Ausdauer) zu verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) ... erlaubt mir selbstbewusster zu sein. (z.B. bin stolz auf mich)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) ... kann helfen eine Einschränkung zu verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) ... ermöglicht mir mobil zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) ... hilft mir, weniger allein zu sein, da ich mehr mit anderen mache.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) ... macht mir Spaß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) ... hilf mir wieder ein normaleres Leben führen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) ... ist für mich zu gefährlich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) ... finde ich sinnvoll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Danke für deine Hilfe!!!



C. Ergänzende Daten

Radfahrfragebogen

Tabelle C.1 - Subjektive Einschätzung motorischer und medizinischer Einschränkungen
% des Gesamt- oder Unterkollektivs; *Mehrfachantwort; **Freitext

Einschränkungen*		ATh N=37		DTh N=33		NaS N=91		Gesamt N=161	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Motorische	Ausdauer	22	59%	17	52%	28	31%	67	42%
	Kraft	23	62%	16	48%	30	33%	69	43%
	Gleichgewicht	8	22%	7	21%	14	15%	29	18%
	Beine	13	35%	5	15%	12	13%	30	19%
	Arme	3	8%	2	6%	4	4%	9	6%
	**Andere	2	5%	2	6%	7	8%	11	7%
** 2 Koordination; 9 Bewegungseinschränkung (4 Fuß, 2 Hand, 2 WS, 1 Rollstuhl)									
Medizinische	Sehbehinderung	2	5%			3	3%	5	3%
	Prothese	3	8%	1	3%	6	7%	10	6%
	Lymphödeme			1	3%	1	1%	2	1%
	Übergewicht					4	4%	4	3%
	***Andere	5	14%	3	9%	6	7%	14	9%
*** 3 auditive; 2 kognitive; 6 neurologisch/orthopädisch; 3 organische									

Tabelle C.2 - Anzahl der Aktiven Tage in der jeweiligen Behandlungsphase
VdErk = vor der Erkrankung (Gesamtkollektiv); ATh = Akuttherapie; DTh = Dauertherapie/-behandlung; NaS = Nachsorge

Behandlungsphase	VdErk N=158	ATh N=36	DTh N=32	NaS N=91	Gesamt N=158
Median	5	0	2,5	3	3
IQR	3 – 7	0 – 3	1 – 5	2 – 5	1 – 5
p-Wert (VdErk-X)		<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

Anhang

Tabelle C.3 - Abhängigkeit der sportlichen Aktivität während der Erkrankung von der sportlichen Aktivität vor der Erkrankung

Vor der Erkrankung	Aktuell			
	Kein Sport N=71		Sport N=88	
	n	%	n	%
Kein Sport	17	68,0%	8	32,0%
Sport	71	40,3%	80	59,7%

Tabelle C.4 - Dauer der Fahrradpause der Fahrradfahrer

Es sind nur die Patienten einbezogen, welche für einen gewissen Zeitraum nicht Fahrrad fahren konnten, es zum Zeitpunkt der Befragung jedoch wieder können.
% der Fahrradfahrer

Fahrradpause in Monaten N=113					
n	%	MD	IQR	Min	Max
79	70	11,0	6,0-16,0	0,25	36,0

Tabelle C.5 - Dauer des Fahrradfahrens an den Radfahrtagen

Die Tabelle erfasst ausschließlich die Fahrradfahrer.

Behandlungsphase		VdErk N=161	ATh N=37	DTh N=33	NaS N=90	Gesamt N=160
Fahrradfahrer	n	161	14	26	73	113
	%	100%	38%	79%	82%	73%
MD		30	27,5	37,5	30	30
IQR		30 – 60	21 – 41	20 – 60	25 – 45	25 – 45
p-Wert (VdErk-X)			0,422	0,315	0,005	0,002
Onkologische Teilnehmer						
Fahrradfahrer	n	143	15	14	71	100
	%	100%	42%	70%	82%	70%
MD		30	25	45	30	30
IQR		30 – 55	25 – 43	26 – 68	30 – 45	25 – 45
p-Wert (VdErk-X)			0,398	0,438	0,011	0,006
Hämatologische Patienten (N=18) fahren aktuell im MD für 30 min, IQR: 20 – 41 min						

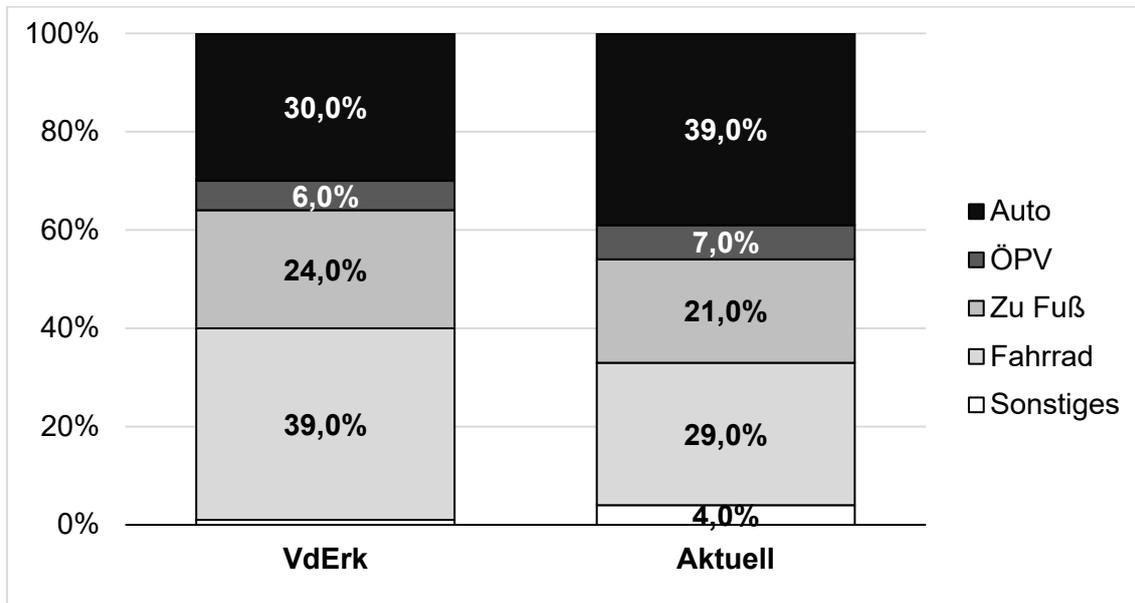


Abbildung C.1 - Verkehrsmittelwahl zu Freunden und Bekannten

N=160; % der Verkehrsmittel (Mehrfachantwort)

Vor der Erkrankung (n=240) – Sonstige: 2 Longboard, 3 Roller, 1 Laufrad

Aktuell (n= 218) – Sonstige: 1 Longboard, 5 Roller, 2 Kettcard, 1 Mofa

10 Kinder fahren zum Zeitpunkt der Befragung nicht zu Freunden und Bekannten

Tabelle C.6 - Probleme der Fahrradfahrer während der Fahrradnutzung

% des Unterkollektivs; Die Zeile ‚Problem‘ ist eine Einfachantwort und die anderen Zeilen eine Mehrfachantwort, die die Schwierigkeiten beim Fahrradfahren differenzieren

Schwierigkeiten beim Fahrradfahren	Fahrradfahrer							
	ATh (N=13)		DTh (N=26)		NaS (N=72)		Gesamt (N=111)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Problem	6	46,2%	10	38,5%	13	17,6%	29	26,1%
Ausdauer	4	30,8%	6	23,1%	8	11,1%	18	16,2%
Gleichgewicht	1	7,7%	2	7,7%	5	6,9%	8	7,2%
Schmerzen	2	15,4%	2	7,7%	1	1,4%	5	4,5%
Sonstiges*	1	7,7%	1	3,8%	1	1,4%	3	2,7%

* 1 Angst; 1 Koordination; 1 Probleme mit dem Prothesenschaft

Anhang

Tabelle C.7 - Auswirkung des Fahrradfahrens auf die Rehabilitation von gesundheitlichen und motorischen Einschränkungen

% des Unterkollektivs, die die Frage beantwortet haben

Frage 14. unterteilt den Fragebogen in zum Zeitpunkt der Befragung Fahrrad fahrende und nicht fahrende Teilnehmer

Verbesserung der Einschränkungen	Fahrradfahrer (Frage 14 ix) N=37		Nicht-Fahrradfahrer (Frage 14 I) N=23	
	N	%	n	%
Ausdauer	33	89%	17	74%
Kraft	12	32%	7	30%
Bewegungseinschränkung	6	16%	7	30%
Koordination	10	27%	5	22%
Gleichgewicht	3	8%	1	4%
Sonstige	*5	14%	**2	9%

* 1 Lymphödeme, 1 Konzentration, 1 Selbständigkeit, 1 Langweile, 1 Schnelligkeit

** 1 Übergewicht, 1 Kardiopulmonal

Einzelfälle

Tabelle C.8 - Ergebnisse des KINDLE-Fragebogens

Dimensionen der Lebensqualität: KW: Körperliches Wohlbefinden; PW: Psychisches Wohlbefinden; SW: Selbstwertgefühl; Fam.: Familie; Freu.: Freunde; Kiddy: Befragungsmodul für 4-6-jährige

Die Werte des KINDL^R-Fragebogens sind auf einer Skala von 0-100 angeben.

Fall	Befragter	Test	KW	PW	Selbst	Fam	Freu	Schul	Kiddy	Total
1	Eltern	Eingang	56,25	75	68,75	56,25	50	56,25	57,95	60,42
		Abschluss	75	68,75	62,5	68,75	62,5	62,5	57,95	66,67
	Kind	Eingang	-	-	-	-	-	-	-	68,18
		Abschluss	-	-	-	-	-	-	-	66,67
2	Eltern	Eingang	25	75	62,5	75	31,25	/	60,71	53,75
		Abschluss	87,5	93,75	87,5	68,75	75	/	75	82,95
	Kind	Eingang	-	-	-	-	-	-	-	70
		Abschluss	-	-	-	-	-	-	-	75
3	Eltern	Eingang	43,75	56,25	50	68,75	62,5	50	-	55,21
		Abschluss	75	93,75	75	87,5	75	-	-	81,25
	Kind	Eingang	56,25	81,25	62,5	100	68,75	-	-	72,92
		Abschluss	25	93,75	81,25	100	75	-	-	75
4	Eltern	Eingang	62,5	75	50	81,25	50	37,5	-	59,38
		Abschluss	68,75	81,25	81,25	87,5	75	68,75	-	77,08
	Kind	Eingang	43,75	56,25	31,25	100	25	62,5	-	53,13
		Abschluss	62,5	81,25	68,75	100	37,5	56,25	-	67,71
5	Eltern	Eingang	25	37,5	31,25	62,5	18,75	18,75	-	32,29
		Abschluss	81,25	68,75	81,25	93,75	75	/	-	80
	Kind	Eingang	31,25	31,25	31,25	75	25	43,75	-	39,58
		Abschluss	81,25	68,75	75	68,75	62,5	/	-	71,25
6	Eltern	Eingang	62,5	87,5	50	93,75	81,25	87,5	78,41	78,26
		Abschluss	87,5	87,5	75	81,25	81,25	87,5	75	83,33
	Kind	Eingang	-	-	-	-	-	-	-	87,5
		Abschluss	-	-	-	-	-	-	-	87,5
7	Eltern	Eingang	93,75	87,5	68,75	68,75	81,25	93,75	-	82,29
		Abschluss	87,5	75	75	75	87,5	100	-	83,33
	Kind	Eingang	81,25	93,75	68,75	87,5	87,5	93,75	-	85,42
		Abschluss	93,75	81,25	75	81,25	87,5	93,75	-	85,42

Anhang

Tabelle C.9 - Ergebnisse des MOON-Test

FM: Feinmotorik, EBS: Einbeinstand, RKT: Reaktionszeit, ZW: Zielwerfen, RB: Rumpfbeuge, AK: Armkraft, BK: Beinkraft, HK: Handkraft

Fall	Test	FM	EBS	RKT	ZW	RB	AK	BK	HK re	HK li
		(s)	/min	(s)	(Punkte)	(cm)	(m)	(s)	(kg)	(kg)
1	Eingang	217,8	-	0,598	0	Mitte Knöchel	0,9	9,50	2,6	4,1
	Abschluss	189,4	wenige sek	0,542	0	Unter Knöchel	1,1	10,80	4,0	4,7
2	Eingang	64,8	30	0,426	0	-0,15	1,4	10,29	6,4	5,3
	Abschluss	67,6	29	0,379	0	-0,15	1,7	8,61	7,1	5,2
3	Eingang	46,2	15	0,248	9	-0,13	4	43,21	40,8	38,4
	Abschluss	44,0	5	0,237	18	-0,225	4,4	9,07	49,8	36,7
4	Eingang	62,0	20	0,34	21	-0,16	2,3	14,60	15,0	12,6
	Abschluss	63,0	18	0,288	8	-0,17	2,6	11,91	15,8	13,5
5	Eingang	58,3	-	0,27	14	-0,3	2,1	9,31	12,4	10,5
	Abschluss	51,7	wenige sek	0,247	8	-0,22	2,6	6,49	13,0	10,5
6	Eingang	108,9	-	0,491	0	Mitte Knöchel	1,6	9,97	3,0	2,2
	Abschluss	90,0	wenige sek	0,431	3	Unter Knöchel	1,7	9,11	3,9	3,7
7	Eingang	40,1	5	0,26	18	0,4	6,44	11,41	68,5	63,4
	Abschluss	39,0s	7/min	0,25s	18	0,5cm	7,24m	7,44s	70,2kg	64,1kg

D. Kodierung der Datenauswertung

Charakteristika/ Allgemeine Informationen:

4. Welche Schule besuchst du?

Antwortmöglichkeiten	Kodierung
Grundschule	1
Hauptschule	2
Realschule	3
Gymnasium	4
Gesamtschule	5
Förderschule	6
Freitextantwort:	Zuordnung zur Kodierung
Berufliches Gymnasium/ Walddorfschule	Sonstiges Sonstiges
Sekundarschule	7
Oberschule	7
Berufsschule/-fachschule/-kolleg/ Höhere Handelsschule	8
Abitur	Sonstiges
Fachhochschule	Sonstiges

7.. Hast du körperliche Einschränkungen?

Antwortmöglichkeiten	Kodierung
Keine	1
Ausdauer	2
Kraft	3
Gleichgewicht	4
Bewegungseinschränkungen Beinen	5
Bewegungseinschränkungen Arme	6
Freitextantwort:	Zuordnung zur Kodierung
Koordination	Andere
Kürzeres Bein, Beine schwer zu heben	5
Fußheberlähmung	5
Fuß	Bewegungseinschränkungen
Hand	Bewegungseinschränkungen
Wirbelsäule	Bewegungseinschränkungen
Rollstuhl	Bewegungseinschränkungen

Anhang

Antwortmöglichkeiten	Kodierung
Sehbehinderung	1
Prothese	2
Lymphödeme	3
Übergewicht	4
Freitextantwort:	Zuordnung zur Kodierung
Autismus	Kognitiv
Trisomie	Kognitiv
Hörschädigung/ -schwäche	Auditiv
Leukenzephalopathie	Neurologisch / orthopädisch
Polyneuropathie	Neurologisch / orthopädisch
Korsett/Implantate BWS	Neurologisch / orthopädisch
Arthrose	Neurologisch / orthopädisch
Ödeme in den Beinen	Neurologisch / orthopädisch
Asthma	Organisch
Kardiomyopathie	Organisch
Bluthochdruck	Organisch

Hauptgründe

Item 14. ii) Bist du während der gesamten Erkrankung Fahrrad gefahren? Nein: Aus welchen Gründen nicht? (Fahrradfahrer)

Item 14. I) Fährst du Fahrrad? Nein: Aus welchen Gründen nicht? (Nicht-Fahrradfahrer)

Freitextantwort:	Zuordnung
Zu schwach/ anstrengend/ Schwäche/ schlapp	Fitness (Kraft/Ausdauer)
Keine Ausdauer/ Kraft/ Muskulatur fehlt/ Kraftmangel	Fitness (Kraft/Ausdauer)
Hüftkopfnekrose	Bewegungseinschränkung
Beugung (nur ca. 90° beugbar / max. 95°/ zu wenig)	Bewegungseinschränkung
Rollstuhl	Bewegungseinschränkung
Ein Bein zu kurz	Bewegungseinschränkung
Prothese	Bewegungseinschränkung
Angst/ Risiko war zu hoch/ Sorge vor Verletzung	Angst
Arm tut weh/ Wunde Stelle am Po	Schmerzen
Gesamte Therapiephase/ Erkrankung/ Behandlung	Erkrankung/ Therapie
Darf nicht/ Verbote Ärzte	Verbote
Gleichgewicht/ keine Balance/ Koordination	Gleichgewicht
Keine Lust/ Interesse	Motivation

Fahrradnutzung:

Item 7 - „Wofür hast du das Fahrrad benutzt? Um...“

Item 14 vi) - „Wofür benutzt du das Fahrrad? Um...“ (Fahrradfahrer)

Antwortmöglichkeiten	Kodierung
...selber zur Schule zu fahren	1
...dich mit Freunden zu treffen	2
...Fahrradtouren mit der Familie zu machen	3
...Fahrradtouren mit Freunden zu machen	4
...zum Verein zu fahren	5
...Einkaufen zu gehen	6
...Shoppen zu gehen	6
...Sport zu treiben	7
...Sonstiges (Freitext)	8
Freitextantwort:	Zuordnung zur Kodierung
Item 7:	
zum Kindergarten/ Kita	1
zum Praktikumsplatz	1
zum Klavierunterricht	5
zum Reiterhof	5
Einfach rum gefahren/ einfach so	8 - Spiel und Spaß/ Freizeit
Freizeit	8 - Spiel und Spaß/ Freizeit
im Hof mit Schwester	8 - Spiel und Spaß/ Freizeit
Spaß	8 - Spiel und Spaß/ Freizeit
Spielen (auf der Straße)	8 - Spiel und Spaß/ Freizeit
vor dem Haus auf der Straße	8 - Spiel und Spaß/ Freizeit
in der Schule (in geschützten Rahmen)	8 - In der Schule/Arbeit;
Zeitung austragen	8 - In der Schule/Arbeit;
Sonstiges	8 - Rest
mit dem Hund	8 - Rest
Bekannte besuchen	8 - Rest
Einfach rum gefahren/ einfach so	8 - Spiel und Spaß/ Freizeit
Spaß	8 - Spiel und Spaß/ Freizeit
Spielen (auf der Straße)	8 - Spiel und Spaß/ Freizeit
vor dem Haus auf der Straße	8 - Spiel und Spaß/ Freizeit
in der Schule	8 - In der Schule/Arbeit
in der Reha	8 - Rest
mit dem Hund	8 - Rest
zu meinen Eltern zu fahren	8 - Rest
zum Zug/Bus	8 - Rest
zum Bus mit dem Hund zu fahren	8 - Rest

E. Spezialräder und Hilfsmittel des ‚Onkorad‘-Projektes

Trix elektronisches Liegerad (HASE): (<http://hasebikes.com>)



Dreirädriges Liegerad, flexibel einstellbar für unterschiedliche Körpergrößen und elektronischer Motorunterstützung.

Tandem Pino (HASE): (<http://hasebikes.com>)



Tandem, welches von der auf dem hinteren Sattel sitzenden Person gesteuert wird, die zweite Person sitzt vorne in einem anschnallbaren Sitz, mit individuell einstellbaren Pedalen. Durch einen Leerlauf kann jederzeit eine Pause gemacht werden

Trets Trike (HASE): (<http://hasebikes.com>)



Dreirädriges Kinderliegefahrzeug, kippsicher, mit Halterungen für medizinische Geräte und einstellbarem Lenker und Pedalen. Somit kann es individuell über eine längere Altersspanne benutzt werden.

Dreirad Advanced (Pfau tec): (<http://www.pfiff-vertrieb.de>)



Dreirad mit tiefem breitem Einstieg, individuell verstellbarem Lenker und verschließbarer Gepäckbox.

Tabelle E.1 - Mögliche Hilfsmittel zum Fahrradfahren bei verschiedenen Einschränkungen

Fahrrad / Hilfsmittel	Einschränkungen
Dreirädriges Fahrrad	Gleichgewicht
Liegedreirad*	Rumpfinstabilität, Schwäche / partielle Parese der Beine
Tandem	Kognitiv, Sehbehinderung
Handbike	Parese der Beine Querschnitt
Elektromotor (E-Bike)	Ausdauer, Kraft
Kurbelarmverkürzer**	Streckdefizit, Beinlängendifferenz
Pedalpendel**	Verringerte Flexion (Beugedefizit ohne Streckdefizit)
Spezialpedale	Fußfehlstellungen, motorische Einschränkung
Wadenhalterung	Spastiken, Fibularislähmung, Fußparesen

* Die tiefere Sitzposition im Liegesitz macht das Rad Kippsicherer, ermöglicht ein leichteres Aufsteigen auf das Rad und das Treten in der Horizontalebene vermindert den benötigten Kraftaufwand der Beine, da diese nicht entgegen der Schwerkraft angehoben werden müssen.

** Der TDC-Winkel (Top dead center) des Kniegelenks bei maximal hoher Pedalen Position - beträgt im Schnitt $73.6^{\circ} \pm 4,3^{\circ}$ und der BDC-Winkel (Bottom dead position) $138.4^{\circ} \pm 8,4^{\circ}$ (Grainger et al. 2017). Somit ist durchschnittlich eine Flexion / Extension von $106^{\circ}/42^{\circ}$ zum Fahren eines gewöhnlichen Fahrrads nötig. Während die Kurbelarmverkürzung sowohl den TDC- als auch den BDC-Winkel gleichermaßen verringert, reduziert der Pendelarm den TDC-Winkel. Das Pedalpendel ist somit primär bei einer verringerten Knieflexion ohne eingeschränkte Extension geeignet.

F. Poster ‚Onkorad‘-Projekt



WÜRDEST DU
GERNE WIEDER
FAHRRADFAHREN?

- **Fahrradtouren machen**
- **Draußen sein**
- **Sich bewegen**
- **Zu Freunden fahren**
- **Spaß haben**
- **Und noch viel mehr...**

Wir verleihen dir ein Spezialfahrrad, welches du nach deinen eigenen Wünschen nutzen kannst. Die Fahrräder können individuell auf deine Bedürfnisse angepasst werden.

Im Rahmen des Fahrradverleihs führen wir momentan eine Studie durch und würden dich somit in dem Zeitraum wissenschaftlich begleiten.



<http://www.hasebikes.com/110-0-Reha-Direk-TRIX.html>

Trets Trike Liegerad



<http://www.hasebikes.com/110-0-Reha-Direk-TRIX.html>

Trix elektronisches Liegerad



http://www.pcf-vertrieb.de/pics/foedebum/fo_fotoalbum_3_6.jpg

Dreirad Advanced



http://www.kidsaway.de/wp-content/uploads/2012/09/Hase_PinoFahrendWIE-250x300.jpg

Pino Tandem

SPRICH UNS EINFACH AN:
Gesa Trieschmann, Miriam Götte, Sabine Kesting
Telefon: (0251) 83 55699
E-Mail: onkorad@uni-muenster.de

Horizont
Kinderkrebshilfe Weseke e.V.

Die Poster hingen in der Ambulanz und Tagesklinik (15A West) und auf der kinderhämatologischen und -onkologischen Station (17A West) der Uniklinik Münster.

G. Leitfaden des strukturierten Interviews

Eltern:

Leitfaden Interview

1. Einstieg

- a. Wann ist ihr Sohn/ihre Tochter erkrankt? ; welche Einschränkungen hat er/sie?
- b. Was für Sport machst er/sie?
- c. Was für ein Fahrrad fährt er/sie?
- d. **Wofür benutzt er/sie das Fahrrad (am meisten)?**
Er/sie benutzt das Fahrrad um...
- e. Was fällt ihnen ein wenn sie ans Fahrradfahren denken?

2. Motivation zum Sport /Fahrradfahren

- a. **Was denken sie ist die Motivation ihres Kindes Fahrrad zu fahren? Warum fährt er/sie Fahrrad?**
Er/sie fährt Fahrrad, weil...
- b. Welche Vorteile glauben sie hat er/sie durch das Fahrradfahren?
- c. Fühlen sie sich wohl bei dem Gedanken, dass ihr Kind Fahrrad fährt?

Hemmnisse für Sport treiben/ Fahrradfahren

- d. **Aus welchen Gründen fährt er/sie nicht Fahrrad?**
- e. Gibt es Situationen beim Fahrradfahren in denen sie Angst um ihr Kind haben/ sich unsicher fühlen?
- f. Was sagen sie zu ihrem Kind? Motivieren sie es? Versuchen sie zu verhindern, dass es sich überanstrengt?
- g. Was sagen die Ärzte?

3. Gesundheitliche und Motorische Auswirkungen auf das Fahrradfahren

- a. **Hat er/sie körperliche Einschränkungen, welche ihn/sie am Fahrradfahren hindert/ es erschweren?**
- b. Wie wirkt sich sein/ihr gesundheitlicher Zustand und seine/ihre Fitness auf die Nutzung des Fahrrads aus?

Auswirkungen des Fahrradfahrens auf die Gesundheitliche und Motorik

- c. **Haben sie das Gefühl, dass sich das Fahrradfahren positiv auf seine/ihre Gesundheit auswirkt? Auf was?**
- d. Wirkt er/sie **gesünder**, wenn er/sie viel Fahrrad fährt?
- e. Ist er/sie **fitter** wenn er/sie viel Fahrrad fährt?
- f. Hat sich seine/ihre **Motorik** verbessert?

4. Auswirkung des Fahrradfahrens auf die Teilhabe

- a. **Ist er/sie durch das Fahrradfahren mehr in sein/ihr soziales Umfeld integriert?**
- b. Ist er/sie durch das Fahrradfahren weniger isoliert?
- c. Mit wem hat er/sie mehr Kontakt durch das Fahrradfahren? (Eltern, Freunde,...)
- d. Wie wirkt sich das Fahrradfahren auf seine/ihre Selbständigkeit aus?
- e. Wie wirkt sich das Fahrradfahren auf das Alltagsleben aus? Hilft wieder ein normales Alltagsleben zu führen? Müssen sie ihm ihr weniger helfen?

Kinder:

Leitfaden Interview

1. Einstieg

- a. Du bist...? ; wann bist du erkrankt? ; welche Einschränkungen hast du?
- b. Was machst du für Sport?
- c. Was für ein Fahrrad fährst du?
- d. Bist du während der ganzen Therapie Fahrrad gefahren?
- e. **Wofür benutzt du das Fahrrad (am meisten)?**
Ich benutze das Fahrrad um...
- f. Was fällt dir ein wenn du ans Fahrradfahren denkst?

2. Motivation zum Sport /Fahrradfahren

- a. **Was ist deine Motivation Fahrrad zu fahren? Warum fährst du Fahrrad?**
Ich fahre Fahrrad, weil...
- b. Welche Vorteile glaubst du hast du durch das Fahrradfahren?
- c. Fühlst du dich gut beim Fahrradfahren?
- d. Hast du im Moment Lust Fahrrad zu fahren?

Hemmnisse für Sport treiben/ Fahrradfahren

- e. **Aus welchen Gründen fährst du manchmal nicht Fahrrad?**
Manchmal fahre ich nicht Fahrrad, da...
- f. **Gibt es Situationen in denen du dich unsicher fühlst?**
- g. Was könnte man am Fahrrad verändern, damit du lieber Fahrrad fährst?
- h. Was sagen deine Eltern/ die Ärzte?

3. Gesundheitliche und Motorische Auswirkungen auf das Fahrradfahren

- a. **Hast du körperliche Einschränkungen, welche dich am Fahrradfahren hindern/ es erschweren?**
- b. Wie wirkt sich dein gesundheitlicher Zustand/ und deine Fitness auf die Nutzung des Fahrrads aus?

Auswirkungen des Fahrradfahrens auf die Gesundheitliche und Motorik

- c. **Hast du das Gefühl, dass sich das Fahrradfahren positiv auf deine Gesundheit auswirkt? Auf was?**
- d. Fühlst du dich gesünder, wenn du Fahrrad fährst?
- e. Bist du fitter wenn du viel Fahrrad fährst?
- f. Hat sich deine Motorik verbessert?
- g. Hast du eine bessere Räumliche Wahrnehmung und Wahrnehmung für Geschwindigkeiten bekommen?

4. Auswirkung des Fahrradfahrens auf die Teilhabe

- a. **Bist du durch das Fahrradfahren mehr in dein soziales Umfeld integriert?**
- b. **Bist du durch das Fahrradfahren weniger isoliert?**
- c. Mit wem hast du mehr Kontakt durch das Fahrradfahren? (Eltern, Freunde,...)
- d. Wie wirkt sich das Fahrradfahren auf deine Selbständigkeit aus?
- e. Wie wirkt sich das Fahrradfahren auf dein Alltagsleben aus? Hilft es dir wieder ein normales Alltagsleben zu führen?
- f. Glaubst du, dass du (indirekt durch ggf. mehr sozialen Kontakt) deine sozialen und Kommunikativen Fähigkeiten förderst?

H. Informationsbriefe und Einverständniserklärung

Eltern:




WESTFÄLISCHE
WILHELMS-UNIVERSITÄT
MÜNSTER

UKM
Universitätsklinikum
Münster

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
-Pädiatrische Hämatologie und Onkologie-
Direktorin: Univ.-Prof. Dr. med. Claudia Rössig

Kontakt:
Prof. Dr. med. Joachim Boos, Dr. Miriam Götte,
Dr. Sabine Kesting, Gesa Trieschmann
Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A1
48149 Münster
Durchwahl: (0251) 83 55699
E-Mail: onkorad@uni-muenster.de

Informationsbrief:

„Rolle des Fahrradfahrens während einer Kinderonkologischen Erkrankung“

Liebe Eltern/Erziehungsberechtigten,

in der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Münster möchten wir eine Studie zur Rolle des Fahrradfahrens während einer Kinderonkologischen Erkrankung durchführen.

Seit einigen Jahren wird den Patienten auf der Station ein angeleitetes persönliches Sportprogramm angeboten, um auch während der Therapie fit zu bleiben und die Bewegungsfreude zu erhalten. In diesem Rahmen verleihen wir Spezialräder, welche Zuhause benutzt werden können. Die Spezialräder können Einschränkungen, welche die Nutzung eines gewöhnlichen Fahrrads verhindern, ausgleichen. Das Fahrradfahren soll die Bewegung im Freien unterstützen und insbesondere die Teilhabe an einem altersgerechten Leben fördern.

In der Studie möchten wir feststellen, wie viele kideronkologische Patienten sich mit einem gewöhnlichen Fahrrad oder Spezialrad autonom fortbewegen und inwieweit dies vor allem die Teilhabe, aber auch die körperliche Aktivität fördert. Zudem wollen wir herausfinden, aus welchen Gründen das Fahrradfahren während und nach Abschluss der Akuttherapie unterlassen wird und ob durch Spezialräder bestehende Hemmnisse überwunden werden können.

Wir würden uns freuen, wenn Sie und ihr Kind an der Studie teilnehmen. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und kann im Verlauf jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Konsequenzen widerrufen werden.

Mit den Teilnehmern dieser Studie erfolgt eine Befragung zu Parametern der Fahrrad- und Sporterfahrung, Motorik und Gesundheit, der Teilhabe und der Mobilität, des Alltags, der Schule, des Geschlechts und der Fortbewegung (Fragebogen, Dauer ca. 20 min).

Wenn Ihr Kind ein Spezialrad von uns geliehen hat, werden 2-3 Motoriktests mit Ihrem Sohn/ Ihrer Tochter (Dauer ca. 20min) durchgeführt und es erfolgt eine Befragung Ihres Kindes mittels eines standardisierten Fragebogens zu seiner/ ihrer Lebensqualität (Dauer ca. 10min). Der Fragebogen enthält Fragen zu dem Geschlecht, der Schule und der Geschwister, um mögliche Zusammenhänge zum Fahrradverhalten herstellen zu können. Zudem wird ein Interview sowohl mit Ihrem Kind als auch mit Ihnen geführt und mit einem Diktiergerät aufgenommen (Dauer ca. 20-40min).

Bei der Teilnahme an dieser Studie kommen keine zusätzlichen Anfahrtswege zum Klinikum auf Sie zu. Die Befragung und ggf. die Interviews und die Motoriktests können im Rahmen der regulären Termine stattfinden.

Die Daten, einschließlich der Daten über Gesundheitszustand und Krankengeschichte, Geschlecht, Alter, Gewicht und Körpergröße werden aufgezeichnet und pseudonymisiert (ohne Namensnennung) zur wissenschaftlichen Auswertung genutzt. Sie werden über einen Zeitraum von 10 Jahren gespeichert und sind ausschließlich für die Projektleitung und die Projektmitarbeiter zugänglich. In der geplanten Veröffentlichung der Studienergebnisse kann der einzelne Studienteilnehmer nicht identifiziert werden.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Die entsprechenden Kontaktdaten finden Sie im Briefkopf dieses Schreibens.

Mit freundlichen Grüßen

Gesa Trieschmann

Kinder:



WESTFÄLISCHE
WILHELMS-UNIVERSITÄT
MÜNSTER



UKM
Universitätsklinikum
Münster

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
-Pädiatrische Hämatologie und Onkologie-
Direktorin: Univ.-Prof. Dr. med. Claudia Rössig

Kontakt:
Prof. Dr. med. Joachim Boos, Dr. Miriam Götte,
Dr. Sabine Kesting, Gesa Trieschmann
Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A1
48149 Münster
Durchwahl: (0251) 83 55699
E-Mail: onkorad@uni-muenster.de

Informationsbrief:

„Rolle des Fahrradfahrens während einer kideronkologischen Erkrankung“

Hallo,

in der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Münster möchten wir eine Studie zum Fahrradfahren während einer Kinderonkologischen Erkrankung durchführen.

Im Rahmen des Sportprogrammes verleihen wir Spezialräder, die du Zuhause benutzen kannst. Die Spezialräder können Einschränkungen ausgleichen, die dich möglicherweise daran hindern ein gewöhnliches Fahrrad zu benutzen.

In der Studie möchten wir erheben, wie viele kideronkologische Patienten Fahrradfahren und inwieweit dies den Kontakt mit Anderen, die Fitness und Gesundheit fördert. Auch wollen wir herausfinden, warum einige Kinder nicht Fahrradfahren.

Wir würden uns freuen, wenn du an der Studie teilnimmst. Die Teilnahme ist freiwillig und du kannst sie jederzeit und ohne einen Grund beenden.

Als Teilnehmer dieser Studie befragen wir dich zu deiner Fahrraderfahrung, Sporterfahrung, Motorik und Gesundheit und zu deinem Alltag, der Schule und deiner Fortbewegung (Fragebogen, Dauer ca. 20 min).

Wenn du ein Spezialrad von uns geliehen hast machen wir zusätzlich 2-3 Motoriktests (Dauer ca. 20min) und wir befragen dich zu deiner Lebensqualität (Dauer ca.10min). Dieser Fragebogen enthält unter anderem auch Fragen zu deinem Geschlecht, deinen Geschwistern und deiner Schule, damit wir mögliche Zusammenhänge zum Fahrradfahren herstellen können. Zudem führen wir ein Interview mit dir und deinen Eltern (Dauer ca. 20-40min).

Bei der Teilnahme an dieser Studie kommt kein zusätzlicher Anfahrtsweg auf dich zu da wir alle Befragungen und Testungen im Rahmen deiner regulären Termine durchführen können.

Deine Daten, dein Gesundheitszustand, Krankengeschichte, Geschlecht, Alter, Gewicht und Körpergröße werden von uns, ohne deinen Namen, zur Auswertung genutzt. Wir speichern die Daten 10 Jahren, aber nur Projektmitarbeiter können sie angucken. In der geplanten Veröffentlichung kannst du nicht erkannt werden.

Falls du noch Fragen hast kannst du dich gerne bei uns melden. Unsere Kontaktdaten sind oben im Briefkopf.

Mit freundlichen Grüßen

Gesa Trieschmann



Formular zum Einverständnis der freiwilligen Teilnahme

Studie „Rolle des Fahrradfahrens während einer kideronkologischen Erkrankung“

Ich habe den Informationsbrief erhalten, der alle wesentlichen Aspekte dieses Projektes beschreibt (Ziele, Ablauf und erwarteter Nutzen des Projektes).

Ich habe alle Informationen, die mir gegeben wurden, gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen; die Antworten habe ich verstanden.

Ich wurde darüber aufgeklärt und bin damit einverstanden, dass im Rahmen des Forschungsvorhabens, die Daten meines Kindes einschließlich der Daten über Gesundheitszustand und Krankengeschichte, Geschlecht, Alter, Gewicht und Körpergröße aufgezeichnet und pseudonymisiert (Namen usw. werden durch einen Verschlüsselungscode ersetzt) zur wissenschaftlichen Auswertung genutzt werden. Die Daten werden über einen Zeitraum von zehn Jahren gespeichert und sind ausschließlich für die Projektleitung und die Projektmitarbeiter zugänglich.

Ich wurde darüber aufgeklärt, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und ich die Einwilligung zur Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass daraus für mich Nachteile entstehen.

Ich werde eine Kopie des Informationsschreibens und der Einverständniserklärung aufbewahren.

Ich bin damit einverstanden an der Studie teilzunehmen:

Legale/r Erziehungsberechtigte/r (Eltern oder Sorgeberechtigte/r):

Name, Vorname, Unterschrift:

Kind/Jugendliche/r

Name, Vorname, Unterschrift:

Ort _____, den _____

Aufklärender Studienbetreuer (Name, Unterschrift, Datum):

I. MOON-Test Manual

Nachfolgend ist das Testmanual des Motorik-Test in der Onkologie für Kinder und Jugendliche von Götte und Kesting et al. 2013 mit Erlaubnis angehängt:

MOON-Test: Motorik-Test in der Onkologie für Kinder und Jugendliche

Testmanual

Arbeitsgruppe „activeoncokids“

19.02.2013

Inhalt

1. Einführung.....	2
2. Forschungsziele	2
3. Untersuchungsstichprobe	3
4.1 <i>Mindestanforderungen.....</i>	<i>4</i>
4.2 <i>Aufgaben und Inhalte des MOON-Tests</i>	<i>4</i>
4.3 <i>Kriterien und Begründung für die Auswahl der Testitems.....</i>	<i>5</i>
4.4 <i>Beschreibung der einzelnen Testitems</i>	<i>6</i>
5. Testauswertung.....	14
6. Materialliste.....	15
7. Normwerte.....	16

Testmanual MOON – Motorik Test in der Onkologie für Kinder und Jugendliche

Manual orientiert an: Testmanual des Motorik-Moduls im Rahmen des Kinder und Jugendgesundheits surveys des Robert-Koch-Instituts (Bös, K., Worth, A., Heel, J et al. (2004). Testmanual des Motorik-Moduls im Rahmen des Kinder- und Jugendgesundheits surveys des Robert Koch-Instituts. Themenheft Haltung und Bewegung. Wiesbaden: Bundesarbeitsgemeinschaft für Haltung und Bewegungsförderung.)

1. Einführung

Eine Krebserkrankung im Kinder- und Jugendalter bringt häufig eine krankheits- und therapiebedingte Einschränkung des Bewegungsumfeldes und infolgedessen der körperlichen und sportlichen Aktivität mit sich. Es konnte bereits wissenschaftlich belegt werden, dass das Aktivitätsniveau der Patienten während der Akuttherapie und den damit verbundenen langen stationären Behandlungsphasen und therapie-assoziierten Nebenwirkungen deutlich absinkt¹. Um die Auswirkungen der Grunderkrankung, der Therapie und der Inaktivität auf den sportmotorischen Status der Patienten zu erfassen, wurde ein Test zur Bestimmung der sportmotorischen Leistungsfähigkeit speziell für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche ausgearbeitet. Ein Test dieser Art existierte bisher nicht, wodurch sich der sportmotorische Status der jungen Patienten in den verschiedenen Therapiephasen bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht zuverlässig abbilden und objektiv beurteilen lies. Das Instrument basiert auf dem State-of-the-Art zu körperlichen Einschränkungen in der pädiatrischen Onkologie^{2,3} und wurde in Hinblick auf umsetzbare Durchführungsmodalitäten erarbeitet. Die acht einzelnen Aufgaben des MOON-Tests (**M**otorik-Test in der **O**nkologie) wurden dabei aus unterschiedlichen, bereits etablierten Motorik-Tests ausgewählt; angepasst an die spezifischen Situationsbedingungen. Der Einsatz eines gesamten, bereits etablierten Motorik-Tests ist in diesem Setting aus verschiedenen Gründen (Portnadel, Infusionsständer, Operationen, prothetische Versorgung usw.) nicht umsetzbar.

Die Beurteilung der Testergebnisse erfolgt anhand repräsentativer Vergleichswerte. Die Zusammenstellung des MOON-Tests und die Vergleichbarkeit mit bestehenden Normwerten erfolgte in Abstimmung mit der Arbeitsgruppe Motorik des Motorik-Moduls aus dem Kinder- und Jugendgesundheits survey (KIGGS).

2. Forschungsziele

Der Einsatz des MOON-Tests ermöglicht die **Ermittlung der sportmotorischen Leistungsfähigkeit** von Kindern und Jugendlichen am Ende der Akutbehandlung einer bösartigen Erkrankung. Das Testver-

¹ Winter C, Müller C, Brandes M et al. Level of activity in children undergoing cancer treatment. *Pediatr Blood Cancer* 2009; 53(3):438-443

² Muratt MD, Perondi MB, Greve JM et al. Strength capacity in young patients who are receiving maintenance therapy for acute lymphoblastic leukemia: a case-control study. *Clinics (Sao Paulo)* 2011; 66 (7): 1277-1281

³ van Brussel M, Takken T, Lucia A et al. Is physical fitness decreased in survivors of childhood leukemia? A systematic review. *Leukemia* 2005; 19: 13-17

fahren **erfasst konkret Defizite** in Bezug auf die Dimensionen Koordination, Schnelligkeit, Kraft und Beweglichkeit, **ermöglicht Rückschlüsse auf die Auswirkungen von Inaktivität** und ist trotz teilweise starker Einschränkungen in diesem Setting umsetzbar. Neben einer einmaligen Erhebung und dem **interindividuellen Vergleich** mit den Normwerten ist ebenso eine Verlaufsbeurteilung im Sinne eines **intraindividuellen Vergleichs** möglich. Darüber hinaus erlaubt es eine **objektive Beurteilung des sportmotorischen Leistungsniveaus** der Patienten im Übergang in die Dauertherapie und Nachsorge. In dieser Phase steht die Bedeutung einer aktiven Teilnahme am Alltag in Form von Schulbesuch und Rückkehr in das soziale Umfeld mit den damit verbundenen alltäglichen Belastungen im Vordergrund.

Durch die Datenerhebung mit Hilfe des MOON-Tests kann demzufolge zum einen der konkrete **Handlungsbedarf** bezüglich Bewegungsförderung und -interventionen in der Akuttherapie **begründet werden**. Weiterhin lassen sich die Intervention und Förderung durch die Ergebnisse spezifisch ausrichten und abstimmen. Zum anderen können die Resultate den Bedarf einer **notwendigen Unterstützung** an der Schnittstelle von Akut- und Nachbehandlung verdeutlichen.

3. Untersuchungsstichprobe

Der MOON-Test ist speziell angepasst für Kinder und Jugendliche am Ende der Akutbehandlung (ca. 5 Monate nach Erstdiagnose) und in der Dauertherapie und Nachsorge einer onkologischen Erkrankung. Die Normwerte liegen für Kinder zwischen 6 und 17 Jahren vor. Bei der Auswahl des Einzeltests wurden die meisten körperlichen Einschränkungen berücksichtigt, sodass der Test jetzt angewendet werden kann bei:

- reduziertem Allgemeinzustand
- in Aplasie (Thrombozyten müssen jedoch über 30.000 pro μl Blut sein⁴)
- diversen onkologischen Erkrankungen (Leukämien, Lymphome, Knochen- und Weichteilsarkome, anderen soliden Tumore, Hirntumore)
- mit eingeschränktem Bewegungsumfang (z.B. Infusionsständer, Unterarmgehstützen)
- in der Akutphase, Dauertherapie und Nachsorge
- Alter: 4-18 Jahre (Normwerte bestehen für 6-17 Jahre)
- Amputationen, Endoprothesen
- unmittelbar nach hämatopoetischer Stammzelltransplantation

4. Testmanual

Im Folgenden werden alle Aspekte beschrieben, die für die Planung und Durchführung des MOON-Tests notwendig sind.

⁴ Baumann FT. Krafttraining mit Krebspatienten. In: Baumann FT/ Schüle K (publ). Bewegungstherapie und Sport bei Krebs. Leitfaden für die Praxis. 1st ed. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln 2008

4.1 Mindestanforderungen

Räumliche Voraussetzungen: Raum von ca. 3x3 Meter und eine Strecke von mindestens 9 Meter Länge für die Durchführung der Testaufgabe „Medizinballstoßen“.

Kleidung: die Teilnehmer sollen Sportschuhe und bequeme, elastische Kleidung tragen.

Die Teilnehmer sollten eine kurze Erwärmungsphase in Form einer Aktivierung des Herz-Kreislauf-Systems durchlaufen. Die Standardisierung in Bezug auf die Reihenfolge der Testitems und die Testanweisungen ist einzuhalten.

4.2 Aufgaben und Inhalte des MOON-Tests

Bezeichnung der Testbereiche und Testaufgabe	motorische Fähigkeiten	Primäre Beanspruchung
Koordination bei Präzisionsaufgaben		
Einbeinstand	statisches Gleichgewicht	Vestibularapparat
Zielwerfen	Zielgenauigkeit, Teilkörperkoordination	obere Extremität
Koordination unter Zeitdruck		
Stifte einstecken	Auge-Hand-Koordination	Auge-Hand-Koordination
Schnelligkeit		
Reaktionstest	Reaktionsschnelligkeit	Auge-Hand-Koordination
Beweglichkeit		
Rumpfbeugen	Dehnfähigkeit (aktiv)	Ischiocrurale Muskulatur, Rückenstrecker
Kraft		
Medizinballstoßen	Schnellkraft	Arme, Rumpf

Handkraft	Maximalkraft	obere Extremität, Unterarm
Sit-to-Stand	Kraftausdauer	Beine

4.3 Kriterien und Begründung für die Auswahl der Testitems

Die acht verschiedenen Testaufgaben wurden so ausgewählt, dass sie folgenden Kriterien genügen:

Ökonomie:

- kostengünstige Anschaffung der Materialien (ca. 750€)
- Geringer Zeitaufwand bei der Durchführung (ca. 20min)
- Geringer Personalaufwand (maximal zwei Testleiter notwendig)
- Umsetzung auf kleinem Raum möglich

Gütekriterien:

- Testitems sind objektiv, valide und reliabel

Sensible Messung:

- Metrische Abstufung möglich (es kann genau differenziert werden, wie gut oder schlecht ein Teilnehmer bei einer Aufgabe abgeschnitten hat)
- Testitems aus Motorik-Tests für gesunde Kinder und Jugendliche, daher ist MOON auch aussagekräftig mit zunehmendem Abstand zur Therapie; auch bei verbesserter körperlicher Leistungsfähigkeit ist der Test nicht „zu einfach“

Alltagsbezug:

- Die Aufgaben orientieren sich größtenteils an Alltagsanforderungen
 - o Gleichgewicht = Sturzprophylaxe
 - o Beinkraft = Aufstehen vom Stuhl, Treppen steigen
 - o Auge-Hand-Koordination = Verkehrssicherheit, Grundlage für Bewegungslernen und Konzentration, Feinmotorik
 - o Rumpfbeuge = Erreichung des vollen Bewegungsumfanges (Schuhe/Socken anziehen)
 - o Kraft der oberen Extremität = Selbstständigkeit im Alltag (z.B. Flasche öffnen, etwas tragen), Abfangen bei Sturzgefahr
 - o Zielgenauigkeit = Schulsportbezug

Patientenorientiert:

- Akzeptanz bei Patienten ist vorhanden
- Risikoarm in Bezug auf Verletzungen, Stürze, Überforderung

Die Auswahl der einzelnen Items erfolgte zum einen nach Sichtung sämtlicher bereits etablierter Tests, zum anderen sind sie durchführbar und haben sich in der Praxis bewährt. Davon abgeleitet wurden Aufgaben ausgewählt, welche die motorischen Fähigkeiten bestmöglich abbilden und im Rahmen des onkologischen Settings umsetzbar sind. Im MOON-Test werden Koordination, Schnelligkeit, Kraft und Beweglichkeit abgeprüft. Es wurde bewusst kein Test zur Überprüfung der Ausdauerleistungsfähigkeit integriert. In der Akutphase sowie in der frühen Phase der Nachsorge bestimmter onkologischer Erkrankungen (z.B. Knochentumor) ist die Erfassung der maximalen Ausdauerleistungsfähigkeit aufgrund von reduziertem Allgemeinzustand, Bewegungseinschränkungen und kardiotoxi-

scher Chemotherapie nicht möglich bzw. kontraindiziert. Der Einsatz eines Ausdauerleistungs-Tests in einer späteren Phase ist jedoch grundsätzlich möglich und kann bei Bedarf an 9. Stelle eingefügt werden (Erfassung der aeroben Ausdauerleistungsfähigkeit mit dem 6-min Gehstest). Darüber hinaus wurden keine Items zur Überprüfung der Sprungkraft hinzugefügt, da an dieser Stelle das Risiko für Kinder und Jugendliche beispielsweise mit prothetischer Versorgung, mit Infusionsständern, nach Operationen oder einer geringen Thrombozytenzahl zu hoch erscheint. Das Item Zielwerfen wird nur mit den 6-11jährigen Patienten durchgeführt, da für Ältere keine Normwerte vorliegen, der Test stark von Erfahrungen im Ballsport abhängt und mit ansteigendem Alter nicht ausreichend differenziert.

Standardisierung des MOON-Tests:

Der MOON-Test ist durch die Festlegung der Reihenfolge der einzelnen Items und die vorgegebenen Anweisungstexte für den Probanden standardisiert.

4.4 Beschreibung der einzelnen Testitems

Testitem 1: Stifte einstecken

Ziel:

Überprüfung der Auge-Hand-Koordination unter Zeitdruck

Aufgabe:

Es sollen in möglichst kurzer Zeit alle 25 Stifte aus der Stiftebox in die Löcher des Pegboards gesteckt werden. Während die Herausnahme der Stifte beliebig ist, müssen die Löcher des Pegboards von oben nach unten besetzt werden. Der Test wird nur mit der bevorzugten Hand durchgeführt. Der Proband darf vor Beginn des Tests 5 Stifte zur Probe einstecken.

Anweisung für Proband:

„Du siehst neben der Testplatte einen Behälter mit Stiften stehen. Du sollst nun diese Stifte aus den Löchern des Behälters nehmen und von oben nach unten in die rechten Löcher am Rand der Platte stecken. Du musst dabei mit dem obersten Loch beginnen. Sobald der erste Stift in dieses Loch gesteckt ist, beginnt die Zeitmessung. Die Reihenfolge beim Herausnehmen der Stifte ist beliebig. Beim Hineinstecken musst du aber von oben nach unten arbeiten. Arbeite so schnell wie möglich. Wenn du den letzten Stift in das unterste Loch der Platte gesteckt hast, wird die Zeit gestoppt.“

Testaufbau:

Der Proband sitzt an einem Tisch auf einem höhenverstellbaren Hocker, sodass die Ellbogen um 90° angewinkelt werden können ohne die Arme auf der Tischplatte abzustützen. Das Pegboard liegt vor dem Probanden auf dem Tisch und die Stiftebox befindet sich auf der jeweils zu testenden Seite im Abstand von 20 cm (Alter 4-10 Jahre) oder 30 cm (> 11 Jahre).

Bewertung:

Gemessen wird die Zeit in Sekunden, die der Proband benötigt um alle 25 Stifte in die Löcher des Pegboards zu stecken. Die Zeitmessung beginnt, sobald sich der erste Stift im obersten Loch befindet und endet sobald der letzte Stift im untersten Loch steckt.

Materialien:

Purdue Pegboard (Lafayette Instruments, Abstände zwischen den Löchern 1 cm), Stiftebox (10x10 cm, 25 Löcher), 25 Stifte (2,5 cm), Stoppuhr

Besondere Hinweise:

Die freie Hand liegt ohne Berührung des Pegboards auf dem Tisch.

Referenz:

Bös et al. (2009). Motorik-Modul: Motorische Leistungsfähigkeit und körperlich-sportliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Baden-Baden: Nomos-Verlag.

Testitem 2: Einbeinstand

Ziel:

Überprüfung der sensomotorischen Regulation und des statischen Gleichgewichts

Aufgabe:

Der Proband soll versuchen eine Minute lang auf der T-Schiene zu balancieren ohne den Boden mit dem Spielbein zu berühren. Das Spielbein wird frei in der Luft gehalten und darf weder die Schiene berühren, noch an dem Standbein anlehnen. Die Arme dürfen in beliebiger Position zum Ausbalancieren verwendet werden. Bei kurzen Berührungen des Spielbeins mit dem Boden, läuft die Zeit weiter und der Proband soll schnellstmöglich wieder die Ausgangsposition einnehmen. Bei komplettem Absteigen von der Schiene oder längeren Bodenkontakten wird die Zeit zwischendurch angehalten. Wenn das Spielbein den Boden während einer Minute nicht berührt, ist die Aufgabe perfekt gelöst.

Es wird nur ein Durchgang durchgeführt, der Versuch erfolgt mit dem bevorzugten Bein. Der Proband darf vor Testbeginn ausprobieren auf welchem Bein er sicherer steht.

Anweisung für Proband:

„An dieser Station sollst du auf einem Fuß eine Minute lang dein Gleichgewicht halten. Dazu stellst du dich mit einem Fuß auf die Balancierschiene. Welchen Fuß du nimmst, kannst du selbst entscheiden. Wenn du glaubst, dass du sicher stehst, löse den anderen Fuß vom Boden. Der Fuß auf der Balancierschiene soll während der ganzen Minute auf der Schiene bleiben. Wenn du mit dem anderen Fuß den Boden berührst, weil du aus dem Gleichgewicht kommst, versuche schnell wieder auf einem Fuß zu stehen. Bemühe dich aber, so selten wie möglich, mit dem anderen Fuß den Boden zu berühren. Auch die Schiene darfst du mit dem freien Fuß nicht berühren.“

Testaufbau:

Die T-Schiene wird auf eine rutschfeste Unterlage frei in den Raum gelegt.

Bewertung:

Gezählt werden die Bodenkontakte des Spielbeins während des 1-minütigen Tests. Bei 30 oder mehr Bodenkontakten wird der Test abgebrochen und nicht wiederholt. Bei komplettem Abstieg von der Schiene oder längerem Bodenkontakt wird die Zeit angehalten bis der Proband sich wieder im Einbeinstand befindet. Das Standbein darf während des Tests nicht gewechselt werden. Bei Patienten mit endoprothetischer Versorgung eines Beines und damit verbundener Unsicherheit das Bein zur Gleichgewichtsfindung zu belasten, werden Handkontakte gezählt (ein Untersuchungshelfer steht zur Sicherung neben dem Probanden).

Materialien:

T-Schiene (Balancierbalken 3 cm breit, 5 cm hoch), Stoppuhr, rutschfeste Unterlage

Besondere Hinweise:

Übungen wird mit Sportschuhen durchgeführt, Sicherung des Probanden durch einen Untersuchungshelfer.

Bei Patienten mit endoprothetischer Versorgung eines Beines und damit verbundener Unsicherheit das Bein zur Gleichgewichtsfindung zu belasten, werden Handkontakte gezählt (ein Untersuchungshelfer steht zur Sicherung neben dem Probanden). Das Testergebnis ist dann jedoch nicht vergleichbar mit den Normwerten aus dem Motorik-Modul.

Referenz:

Bös et al. (2009). Motorik-Modul: Motorische Leistungsfähigkeit und körperlich-sportliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Baden-Baden: Nomos-Verlag.

Testitem 3: Reaktionstest

Ziel:

Überprüfung der Reaktionsschnelligkeit auf einen optischen Reiz

Aufgabe:

Der Proband soll möglichst schnell auf 14 Farbwechsel einer Ampel reagieren. In der Ausgangssituation ist auf dem Bildschirm ein rotes Ampelmännchen zu sehen, das nach dem Start in unregelmäßigen Abständen auf grün springt. Beim Wechsel auf das grüne Männchen muss so schnell wie möglich die linke Maustaste gedrückt werden. Der Test umfasst 14 Versuche, von denen die ersten vier Messungen nicht ausgewertet werden (Vorspann zur Adaption) und nur die letzten 10 Messungen in die Auswertung eingehen. Es wird nur ein Test mit der bevorzugte Hand durchgeführt.

Anweisung für Proband:

„An dieser Station sollst du mir zeigen wie schnell du reagieren kannst! Dazu setzt du dich vor den Bildschirm, auf dem du ein rotes Ampelmännchen siehst. Deine bevorzugte Hand legst du auf die Maus. Wenn die Ampel auf Grün umspringt, musst du so schnell wie möglich auf die linke Maustaste drücken.“

Testaufbau:

Der Proband sitzt auf einem höhenverstellbaren Hocker vor einem Tisch, sodass die Ellbogen um 90° angewinkelt werden können ohne die Arme auf der Tischplatte abzustützen. Vor ihm liegen ein Laptop und eine Computermaus.

Bewertung:

Über eine vom Institut für Algorithmik und dem Institut für Sport und Sportwissenschaft des Karlsruher Instituts für Technologie entwickelte Software wird die Reaktionszeit gemessen. Von den 10 registrierten Messungen werden alle Reaktionszeiten unter 0,15 sec gestrichen, da es sich hierbei um spekulierte Reaktionen handeln muss. Aus den verbleibenden Messwerten, werden die besten sieben Zeiten genommen und der Mittelwert und die Standardabweichung berechnet.

Materialien:

Software, Laptop, Computermaus

Besondere Hinweise:

Nur ein Durchgang mit der bevorzugten Hand.
Wartezeit auf Wechsel mindestens 800 ms und maximal 1600 ms
Wartezeit auf Reaktion der Testperson 1000 ms

Referenz:

Bös et al. (2009). Motorik-Modul: Motorische Leistungsfähigkeit und körperlich-sportliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Baden-Baden: Nomos-Verlag.

Testitem 4: Zielwerfen (nur für 6-11 Jahre)

Ziel:

Überprüfung der Zielgenauigkeit und Teilkörperkoordination der oberen Extremitäten

Aufgabe:

Der Proband soll mit einem Tennisball auf eine Zielscheibe werfen und möglichst das innere der 3 Quadrate treffen. Er steht dafür hinter der Abwurflinie in Schrittstellung und wirft mit dem Schlagwurf in zwei Serien zu jeweils fünf Versuchen auf die Zielscheibe.

Anweisung für Proband:

„An dieser Station sollst du versuchen mit dem Tennisball auf die Zielscheibe werfen und möglichst in das Zentrum treffen. Du stellst dich in Schrittstellung hinter der Linie auf. Jetzt wirfst du mit deiner bevorzugten Hand 10-mal auf die Zielscheibe ohne die Abwurflinie zu übertreten.“

Testaufbau:

Die Zielscheibe wird mit dem Zentrum in 1,50 m Höhe an einer Wand angebracht. In 3 m Entfernung befindet sich eine Abwurflinie am Boden, hinter der sich der Proband aufstellt.

Bewertung:

Pro Wurf werden je nach Treffpunkt auf der Zielscheibe vom Zentrum nach außen 3, 2, 1 oder 0 Punkte vergeben. Nach Beendigung der zwei Serien mit jeweils fünf Würfeln wird die Gesamtpunktzahl aus allen zehn Würfeln gebildet. Diese bildet dann den Testwert.

Materialien:

Zielscheibe aus Karton mit 3 ineinander liegenden Quadraten (60 cm, 30 cm, 10 cm) in verschiedenen Farben, Abwurflinie am Boden, Tennisbälle, Maßband

Besondere Hinweise:

Begrenzungslinie nach außen gehört zur jeweiligen Zielfläche

Referenz:

Bös (2000). AST 6-11 Allgemeiner sportmotorischer Test für Kinder von 6 bis 11 Jahren, aus Haltung und Bewegung 20 (2000) 2, 5-16. Wiesbaden.

Testitem 5: Rumpfbeuge

Ziel:

Überprüfung der Dehnfähigkeit der Rückenstrecker und ischiocruralen Muskulatur

Aufgabe:

Der Proband steht mit gestreckten Beinen auf einem Holzkasten und beugt sich langsam mit dem Oberkörper nach unten. Die Hände werden dabei parallel zueinander entlang der Messskala Richtung Boden geführt. Der tiefste Punkt, der von den Fingerspitzen erreicht wird, soll für zwei Sekunden gehalten werden, und wird dort an der Skala abgelesen. Es werden zwei Versuche durchgeführt zwischen denen sich der Proband kurz ganz aufrichten soll.

Anweisung für Proband:

„Bei diesem Test soll deine Rumpfbeweglichkeit überprüft werden. Stell dich bitte auf die Kiste in die Mitte. Die Zehenspitzen sind an der Kante der Kiste. Beuge dich dann vor und schiebe langsam die

Hände an der Skala entlang – so weit wie möglich nach unten. Ganz wichtig ist dabei, dass du deine Beine gestreckt lässt und die Hände parallel sind!“

Testaufbau:

An dem frontalen Brett des Holzkastens ist einer Messskala angebracht, die ihren Nullpunkt auf Höhe der Oberkante des Holzkastens hat. Die oberhalb der Kante liegenden Werte sind negativ und die darunter liegenden positiv. Die Skala bildet alle Werte ab von +20 bis -48 und kann auf den Millimeter genau abgelesen werden.

Bewertung:

Für jeden der beiden Versuche wird der erreichte Wert aufgeschrieben. Dabei ist auf das korrekte Vorzeichen zu achten (unter dem Sohlenniveau positiv und darüber negativ). Der bessere Versuch wird gewertet. Die Testperson soll die Übung langsam ausführen und die Knie gestreckt lassen.

Materialien:

1 Holzkasten mit frontalem Brett, 1 Messskala (-40 bis +20 cm)

Besondere Hinweise:

Die Übung wird ohne Sportschuhe in elastischer Kleidung durchgeführt.

Referenz:

Bös et al. (2009). Motorik-Modul: Motorische Leistungsfähigkeit und körperlich-sportliche Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Baden-Baden: Nomos-Verlag.

Testitem 6: Medizinballstoßen

Ziel:

Überprüfung Schnellkraft der oberen Extremitäten und des Rumpfes

Aufgabe:

Der Proband steht mit dem Rücken zur Wand an der Abwurflinie und hält den Medizinball (1 kg für Altersklasse 6-11 Jahre, 2 kg für Altersklasse 11-18 Jahre) mit beiden Armen angewinkelt vor der Brust. Aus dem Stand soll er versuchen den Ball so weit wie möglich zu stoßen.

Anweisung für Proband:

„An dieser Station sollst du versuchen den Medizinball mit beiden Händen so weit wie möglich nach vorne zu stoßen. Dafür hältst du den Ball mit angewinkelten Armen vor der Brust. Du darfst mit dem Oberkörper Schwung holen. Stoße den Ball schräg nach oben weg. Du darfst zweimal stoßen.“

Testaufbau:

Im Abstand von 50 cm zur Wand wird eine Abwurfline am Boden markiert und von dort senkrecht ein Maßband ausgelegt.

Bewertung:

Die Entfernung von Abwurfline und Auftreffen des Balles wird auf 10 cm genau gemessen. Der weitere von beiden Versuchen bildet den Testwert.

Materialien:

1 und 2 kg Medizinball, Maßband, Abwurfline am Boden

Besondere Hinweise:

Schwungholen mit dem Oberkörper bis zur Wand ist erlaubt. Bei falscher Ausführung (z.B. Werfen statt Stoßen ist der Versuch zu wiederholen).

Referenz:

Bös (2000). AST 6-11 Allgemeiner sportmotorischer Test für Kinder von 6 bis 11 Jahren, aus Haltung und Bewegung. Wiesbaden. Normwerte für 2kg Medizinballstoß aus Beck/ Bös: Normwerte und Leistungsfähigkeit-eine Reanalyse publizierter Testdaten, Köln 1995

Testitem 7: Sit-to-Stand

Ziel:

Überprüfung der Beinkraft/ Kraftausdauer

Aufgabe:

Der Proband soll fünfmal hintereinander so schnell wie möglich vom Hocker aufstehen und sich wieder hinsetzen. Es werden 3 Durchgänge gemacht.

Anweisung für Proband:

„Hier geht es darum fünfmal so schnell wie möglich vom Hocker aufzustehen und dich wieder hinsetzen. Dafür setzt du dich jetzt auf den Hocker und stellst deine Füße nebeneinander, die Arme liegen gekreuzt auf deinen Schultern. Wichtig ist, dass du dich beim Aufstehen so hinstellst, dass dein Rücken gerade und deine Knie durchgedrückt sind. Ich stoppe die Zeit, die du für fünfmal Aufstehen und Hinsetzen benötigst.“

Testaufbau:

Der Proband sitzt auf einem höhenverstellbaren Hocker, sodass seine Knie und Fußgelenke annähernd im rechten Winkel gebeugt sind. Die Arme werden gekreuzt und die Hände auf die Schultern gelegt.

Bewertung:

Es wird von den drei Versuchen jeweils die Zeit gemessen, die der Proband benötigt, um sich fünfmal in den Stand zu erheben und wieder hinzusetzen. Die Zeitmessung beginnt bei der bewegungseinleitenden Beugung des Oberkörpers und endet sobald das Gesäß den Hocker zum fünften Mal berührt. Aus den drei Zeiten werden dann der Mittelwert und die Standardabweichung ermittelt.

Materialien:

1 höhenverstellbarer Hocker, 1 Stoppuhr

Besondere Hinweise:

Hände müssen unbedingt vor den Körper genommen werden, um das Schwungholen mit den Armen zu verhindern. Bei Schmerzen im Port o.ä. können die Arme auch nur locker vor die Brust genommen werden. Darauf achten, dass im Stand die Knie gestreckt und der Oberkörper ganz aufgerichtet sind.

Referenz:

Wang *et al.* (2012). Reliability and validity of the five-repetition sit-to-stand test for children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*

Testitem 8: Handkraft

Ziel:

Überprüfung der maximalen Greifkraft der Hand. Isometrische Maximalbeanspruchung

Aufgabe:

Der Proband soll im Sitzen mit aufgestütztem Ellbogen das Handdynamometer möglichst fest zusammendrücken. Pro Hand werden im Wechsel drei Messungen durchgeführt.

Anweisung für Proband:

„Hier wollen wir deine Handkraft messen. Dafür setzt du dich auf den Hocker, stützt deinen Ellbogen auf die Unterlage und hältst das Gerät in der linken Hand in der Luft. Du sollst jetzt gleich deine Hand so fest wie möglich zusammendrücken, danach wechselst du die Hand. Du hast insgesamt 3 Versuche pro Hand.“

Testaufbau:

Der Proband sitzt auf einem höhenverstellbaren Hocker vor einem Tisch, sodass der Ellbogen um 90° angewinkelt und auf dem Tisch abgestützt werden kann. Der Unterarm befindet sich in neutraler Position, die Palmarflexion des Handgelenks ist zwischen 0° und 30° und die Ulnarabduktion zwischen 0° und 15°. Unter den Ellbogen wird eine kleine weiche Unterlage gelegt. Der Proband hält den Handdynamometer mit dem Display abgewandt in der Hand. Die Weite des Griffes kann verändert werden und richtet sich nach der Größe der Hand. Der Proband soll das Gefühl haben möglichst fest zudrücken zu können. Pro Hand werden abwechselnd drei Versuche durchgeführt, begonnen wird mit der linken Hand.

Bewertung:

Gemessen werden pro Hand jeweils drei Versuche aus denen jeweils der Mittelwert mit der Standardabweichung gebildet wird.

Materialien:

1 Jamar® Plus+ Hand Dynamometer, weiche Unterlage

Besondere Hinweise:

Pressatmung vermeiden!

Referenz:

JAMAR Normative Grip Strength Data (aus: Mathiowetz *et al.* (1986). Grip and Pinch Strength: Norms for 6- to 19- Year-Olds. 40 (10) 705-711. The American Journal of Occupational Therapy)

5. Testauswertung

Die Ergebnisse der einzelnen Testaufgaben werden in den vorgesehenen Auswertungsbogen eingetragen (siehe Anhang). Anhand der Normwerte können die Ergebnisse eingeordnet werden (siehe Anhang). Die Errechnung eines Gesamtscores ist für den MOON-Test nicht vorgesehen.

6. Materialliste

- Tisch (*mind. 1x1 Meter*)
- Stoppuhr (*Anzeige von Minuten, Sekunden und Millisekunden*)
- Maßband (*mind. 3 Meter*)
- Klebematerial (*Klebeband zum Linienkleben und für die Befestigung der Zielscheibe*)
- Stift
- Klemmbrett
- Vorlage Urkunde
- Vorlage Auswertungsbogen
- Einverständniserklärung
- Desinfektionsspray und Tücher
- rutschfeste Unterlage
- Weiches Kissen
- Purdue Pegboard (*Lafayette Instruments, Abstände zwischen den Löchern 1 cm*)
mit Stiftebox (*10x10 cm, 25 Stifte, 25 Löcher*)
- T-Schiene (*Balancierbalken 3 cm breit, 5 cm hoch*)
- Software Reaktionstest
- Laptop mit Computermaus
- Zielscheibe aus Karton mit 3 ineinander liegenden Quadraten (*60 cm, 30 cm, 10 cm*) in verschiedenen Farben
- 5 Tennisbälle
- Holzkasten mit Messskala
- 1 und 2 kg Medizinball
- höhenverstellbarer Hocker
- Jamar® Plus+ Hand Dynamometer

7. Normwerte

Mädchen

	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	
Alter															
Testitems															
Stifte	79	67,5	59,6	55,4	50,8	48,6	45,8	44,6	44,1	42,9	42,5	42,4	40,3	41	
Einbeinstand	23,9	18,4	13,7	10	6,5	7,21	5,03	4,37	5,16	5,36	5,16	3,97	2,99	4,9	
Reaktion	0,5	0,41	0,37	0,34	0,3	0,29	0,27	0,25	0,24	0,24	0,24	0,24	0,23	0,23	
Zielwerfen				6	7	9	11	12	keine Norm						
Rumpfbeuge	2,47	2,4	2,85	1,4	2,15	0,85	-0,69	-0,63	1,44	0,6	2,97	2,51	4,54	2,28	
Medizinball 1kg				2,3	2,7	2,9	3,6	3,9	siehe 2kg						
Medizinball 2kg				siehe 1kg						4,3	4,83	5,45	6,07	6,51	6,51
Sit to Stand	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	
Handkraft re				13	13	16	16	22,5	22,5	25,8	25,8	26,4	26,4	30,5	
Handkraft li				12,3	12,3	15	15	20,5	20,5	23,1	23,1	22,4	22,4	25,8	

Jungen

	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	
Alter															
Testitems															
Stifte	84,7	71,5	63	59,1	53,7	50,9	47,5	47,2	46,4	45,1	44,3	43,1	42,5	42,5	
Einbeinstand	25,6	20,6	16,8	13	10	8,7	6,7	4,81	6,72	5,12	5,95	5,42	5,56	4,24	
Reaktion	0,46	0,39	0,36	0,31	0,3	0,28	0,27	0,25	0,25	0,24	0,23	0,23	0,23	0,23	
Zielwerfen				8	10	13	15	16	keine Norm						
Rumpfbeuge	-0,76	-0,65	-0,38	-2,11	-2,08	-3,25	-3,01	-3,17	-3,48	-3,01	-2,13	-3,09	-2,99	0,74	
Medizinball 1kg				2,7	3	3,6	4,4	5,2	siehe 2kg						
Medizinball 2kg				siehe 1kg						4,98	5,35	6,2	7,06	8,83	8,83
Sit to Stand	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	0,57	
Handkraft re				14,7	14,7	19	19	24,4	24,4	26,6	26,6	35,1	35,1	42,6	
Handkraft li				13,9	13,9	17,7	17,7	22	22	25,1	25,1	29,2	29,2	35,6	

J. MOON-Auswertungsbogen

MOON - Auswertungsbogen

Pseudonym _____ Geburtsdatum _____

Größe _____m Gewicht _____kg BMI (kg/m²): _____

Bevorzugte/s Hand/Bein einkreisen!

1. Stifte einstecken	R/L	Sek; nach 30 Sek:	Stifte
----------------------	-----	-------------------	--------

2. Einbeinstand	R/L	Bodenkontakte
-----------------	-----	---------------

3. Reaktionstest	∅	Mittelwert	SD
------------------	---	------------	----

4. Zielwerfen	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Summe:
---------------	--	--	--------

5. Rumpfbeuge	Versuch 1 <input type="checkbox"/>	cm	Versuch 2 <input type="checkbox"/>	cm
---------------	------------------------------------	----	------------------------------------	----

6. Medizinballstoßen 1kg	Versuch 1	m	Versuch 2	m
> 11 Jahre 2kg	Versuch 1	m	Versuch 2	m

7. Aufstehtest 5x	Versuch 1	Sek
	Versuch 2	Sek
	Versuch 3	Sek
	Mittelwert	SD

8. Handkrafttest	Versuch 1	Versuch 2	Versuch 3	AVG	SD	CV
L						
R						

Bemerkungen: _____

Datum Testtag _____ Testort _____

K. Ethikantrag



Universitätsklinikum Münster . Klinik für Kinder- und Jugendmedizin –
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – . 48129 Münster

**Ethik-Kommission der Ärztekammer Westfalen-
Lippe und der Westfälischen Wilhelms-Universität
Münster**
Gartenstraße 210-214
48147 Münster



Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
– Pädiatrische Hämatologie und Onkologie –

Univ.-Prof. Dr. med. Claudia Rössig
Direktorin

Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A1
48149 Münster

Prof. Dr. med. Joachim Boos

T +49 (0)2 51 - 83 - 4 78 65
F +49 (0)2 51 - 83 - 5 57 40
Vermittlung: T +49 (0)2 51 - 83 - 0

sekretariat.boos@ukmuenster.de
www.ukmuenster.de

Münster, 20.01.2016

**Betreff: Ethikantrag „Rolle des Fahrradfahrens während einer
kinderonkologischen Erkrankung“**

Sehr geehrte Damen und Herren,

in der Anlage befinden sich die Antragsunterlagen für das oben
genannte Projekt. Es handelt es sich um eine schriftliche Befragung
sowie eine Einzelfalldarstellung im Rahmen einer Doktorarbeit mit
sportpädagogischem und sportmedizinischem Schwerpunkt. Betreut
wird das Projekt von Prof. Dr. med. Joachim Boos.

In den Anhängen befindet sich:

- Formular
- Lebenslauf von Prof. Dr. med. Boos
- Beschreibung des Gesamtprojektes
- Fragebogen „Radfahrfragebogen“
- Leitfaden für Elterninterview
- Leitfaden für Patienteninterview
- Information/Aufklärungsbrief für die Patienten
- Information/Aufklärungsbrief für die Eltern
- Einverständniserklärung
- Fragebogen Kiddo-KINLD/Kid-KINDL

Da für dieses Projekt keine Fremdfinanzierung vorhanden ist,
beantragen wir Gebührenbefreiung.

Mit freundlichen Grüßen



Gesa Trieschmann



Prof. Dr. med. Joachim Boos

Patientenschutz Forschungsfreiheit  		ETHIK KOMMISSION der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Westfälischen Wilhelms-Universität	
Ethik-Kommission Münster · Gartenstraße 210 – 214 · 48147 Münster		Gartenstraße 210 – 214 48147 Münster, Germany Tel.: +49 (0)251 929 2460 Fax: +49 (0)251 929 2478 E-Mail: ethik-kommission@aekwl.de www.ethik-kommission.uni-muenster.de	
Antragsformular für biomedizinische Forschungsvorhaben			
1. Formale Angaben			
1.1 Datum der Antragstellung		15.01.2016	
1.2 Titel des Vorhabens			
Rolle des Fahrradfahrens während einer kinderonkologischen Erkrankung in Bezug auf die Motorik und Gesundheit, Motivation und Teilhabe			
1.3 Angaben zur Person des verantwortlichen Projektleiters			
1.3.1 Name, Vorname, akademische Grade, Dienststellung		Boos, Joachim, Prof. Dr. med.	
1.3.2 Adresse und Telefonnummer, ggf. Fax (für Rückfragen bezüglich des Antrags)		Klinik für Kinder- und Jugendmedizin- Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Münster, Albert- Schweitzer Campus 1, Gebäude A1, 48149 Münster, Telefon: 0251 83-47865, Telefax: 0251 83-55470	
1.3.3 ggf. Ort und Zeitpunkt der Erteilung der Approbation		Münster, 1986	
1.3.4 Ort und Zeitpunkt der Erteilung der Berufsausübungsgenehmigung für die Bundesrepublik Deutschland (nur bei Ausländern)			
1.4 Wird die Studie in Zusammenarbeit mit weiteren Untersuchern durchgeführt?		<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	
1.4.1 Name, Vorname, akademische Grade, Dienststellung		Trieschmann, Gesa, Medizinstudentin, Promotionsverfahren	
1.4.2 Adresse und Telefonnummer, ggf. Fax (für Rückfragen bezüglich des Antrags)		Klinik für Kinder- und Jugendmedizin- Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Münster, Albert- Schweitzer Campus 1, Gebäude A1 24, 48149	
Vorsitzender: Univ.-Prof. Dr. Dr. med. H.-W. Bothe M.A. phil. Stellvertretende Vorsitzende: Univ.-Prof. Dr. med. W. E. Berdel, Prof. Dr. rer. pol. C. Frantz, Univ.-Prof. Dr. med. F. U. Müller			

	Münster, Telefon: 0251 83-55699, Telefax: 0251 83-55470
1.4.3 ggf. Ort und Zeitpunkt der Erteilung der Approbation	
1.4.4 Ort und Zeitpunkt der Erteilung der Berufsausübungsgenehmigung für die Bundesrepublik Deutschland (nur bei Ausländern)	
1.5 Angaben zur Forschungsstelle	
1.5.1 Bezeichnung des Instituts, der Klinik, der Abteilung bzw. der Praxis	Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin-Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Münster
1.5.2 Direktor/Leiter	Univ.-Prof. Dr. med. Claudia Rössig
1.5.3 Wird das Projekt in Zusammenarbeit mit weiteren Forschungsstellen durchgeführt? (Wenn ja, geben Sie bitte die Forschungsstellen, deren Direktoren / Leiter, die dort verantwortlichen Projektleiter, die Koordinatoren der gesamten Studie sowie einschlägige Homepages der beteiligten Forschungsstellen an.)	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN
1.6 Angaben zur Finanzierung	
1.6.1 Bitte benennen Sie den Initiator der Studie (Projektleiter/ externe Auftraggeber, z.B. Industrie, andere)	Boos, Joachim, Prof. Dr. med.
1.6.2 Durch wen wird das Projekt finanziert? Bitte nennen Sie ggf. Sponsoren, Kooperationspartner, Förderorganisationen usw. mit deren Anteil an der Finanzierung und legen Sie die entsprechenden Vereinbarungen oder Bewilligungsbescheide bzw. Verträge bei.	Eigene Forschungsmittel (Zuweisung Fakultät) Kein nennenswertes Budget vorgesehen
1.6.3 Soll bei der Ethik-Kommission eine Gebührenermäßigung beantragt werden? Wenn ja, Antrag auf Ermäßigung bitte begründen und ggf. Nachweise beifügen.	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN Keine Fremdfinanzierung vorhanden, kein Budget vorgesehen

2. Inhaltliche Angaben

Da viele der folgenden Punkte auf explizit biomedizinische Forschung oder Arzneimittelforschung abzielen, sind sie nicht sinnvoll für dieses Projekt auszufüllen. Aus diesem Grund lege ich dem Anhang eine Projektbeschreibung bei. Das Verständnis für die Intention des Projektes soll damit besser ermöglicht werden.

2.1 Angaben zum Forschungsvorhaben

2.1.1 Krankheitsbild mit Häufigkeitszahlen (Erläuterung der Krankheitsbildes; Wie viele Personen sind von der Krankheit im Jahr in Deutschland betroffen?)

Diagnose	Kinderonkologische Erkrankungen
ICD-10 Code	
Inzidenz	
Geplanter Stichprobenumfang insgesamt	Fragebogen: 100 Interview: 12-16
Geplanter Stichprobenumfang je Studienarm	
Geplanter Stichprobenumfang pro Zentrum	

2.1.2 Ziel der Studie

Fragestellung	<p>Ziel der Studie ist es herauszufinden, wie viele kinderonkologische Patienten sich mit einem gewöhnlichen Fahrrad oder Spezialrad autonom fortbewegen und inwieweit dies vor allem die Teilhabe und Integration in den Alltag, aber auch die körperliche Aktivität fördert. Zudem soll untersucht werden, aus welchen Gründen das Fahrradfahren während und nach Abschluss der Akuttherapie unterlassen wird und ob Spezialräder eine Abhilfe schaffen können.</p> <p>Die Fragestellung der Studie teilt sich in 3 zu betrachtende Aspekte.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Motorik und Gesundheit: (Wie viele kinderonkologische Patienten bewegen sich mittels Fahrrad fort?) Hat das Fahrradfahren nachvollziehbare Auswirkungen auf die Förderung der körperlichen Aktivität und Gesundheit? Welche Patientengruppen fahren vermehrt oder seltener Fahrrad? 2. Motivation: Aus welchen Gründen die Patienten das Fahrradfahren unterlassen? Was sind die Beweggründe zum Fahrradfahren? 3. Teilhabe: Wie gelingt Patienten mittels Fahrrad die Integration in den Alltag? Inwieweit fördert und unterstützt das Fahrradfahren die Teilhabe? Können Spezialräder Abhilfe schaffen und somit die Fortbewegung, Aktivität und Selbstbestimmung fördern?
---------------	---

Faktoren (Studienarme)	Anzahl	
	Beschreibung	
	Zielgrößen	
	Primäre Endpunkte	
	Sekundäre Endpunkte	
2.1.3 Ist bekannt, ob an anderer Stelle Studien mit demselben oder ähnlichem Ziel / Thema durchgeführt wurden oder werden?		<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Neuester systemischer Review:		
Neueste Metaanalyse:		
Neueste Einzelpublikation:		<p><u>Götte M, Kesting SV, Winter CC, Rosenbaum D, Boos J. et al. Motor performance in children and adolescents with cancer at the end of acute treatment phase. <i>Eur J Pediatr.</i> 2015;174:791-9.</u></p> <p><u>Kesting SV, Götte M, Seidel CC, Rosenbaum D, Boos J et al. Motor Performance After Treatment for Pediatric Bone Tumors. <i>J Pediatr Hematol Oncol.</i> 2015;37:509-14.</u></p> <p><u>Szecsí J, Straube A, Fornusek C et al. A biomechanical cause of low power production during FES cycling of subjects with SCI. <i>J Neuroeng Rehabil.</i> 2014;11:123.</u></p>
Suchalgorithmus (MeSH-Thesaurus in PubMed den Sie verwendet haben) mit Suchdatum: Neueste „non in human“ in vivo (z.B. Tierversuch) und / oder in vitro (z.B. Zellkultur) Daten zum Thema:		<p>MeSH-Terms: "cycling"; "pediatric" ; "cancer/oncology" Lieferten keine für dieses Projekt relevanten Publikationen</p> <p>MeSH-Terms als Annäherung an das Forschungsthema: "sport/pediatric cancer treatment" "Motor Activity/physiology/pediatric cancer" "health benefits of cycling" "cycling/Exercise Therapy/methods"</p>
2.1.4 Ablauf der Studie? (Bitte beschreiben Sie so präzise wie möglich den Gegenstand, den Studienablauf, Dauer für den einzelnen Patienten, die Methodik, die Dosierungs- und Anwendungsweise, die Art der Applikation etc., ggf. mit Hilfe einer		<p>▪ Fragebogen: Befragung der Patienten im Rahmen ihrer regulären Termine.</p> <p>○ Zeitraum von ca. 6 Monate ○ Anzahl ca. 100 Patienten</p>

<p>schematischen Darstellung oder eines schon vorhanden Förderantrags)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Patienten sollten zwischen 7-18 Jahren alt sein ○ bei unter 13-jährigen in Anwesenheit der Eltern <ul style="list-style-type: none"> ▪ Einzelfalldarstellung <ul style="list-style-type: none"> • Verleih eines unserer 4 Spezialfahrräder für ca. drei Monate pro Patient • 2-3 Durchgänge eines motorischen Tests (MOON) – zu Beginn, ggf. im Verlauf und bei Abgabe des Fahrrads • Ein strukturiertes Interview mit dem Patienten als auch den Eltern • Erhebung der Lebensqualität (Kiddo-KINDL/ Kid-KINDL) – zu Beginn und bei Abgabe des Fahrrads
--	--

2.1.4.1 Um welchen Studientyp handelt es sich?

Adaptives Design	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Substantial Amendment nach AMG	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Klinische Prüfung nach MPG	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Studie nach §23b MPG (Ausnahmen zur klinischen Prüfung)	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
PAES	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
PASS	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
AWB	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Diagnostikstudie nach EbM	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Therapiestudie nach EbM	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Prognosestudie nach EbM	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Kohortenstudie	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Neueinrichtung eines Registers (Wenn ja, stellen Sie die Art des Registers dar und gehen Sie auf die IT-Struktur/Datenbank, die zugrunde liegenden SOP's, das Datenmonitoring, die Schnittstellen mit anderen Registern, insbesondere im nicht europäischen Ausland und Qualitätssicherungsmaßnahmen ein)	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Zugriff auf bestehendes Register	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Neueinrichtung einer Forschungsbiobank	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN

(Wenn ja, reichen Sie bitte die Satzung ein, legen die Finanzierung (Kostenermittlung; Geschäftsmodell) dar, und nehmen Stellung zu den Qualitätssicherungsmaßnahmen und Versorgungs- und Garantenpflichten)	
Zugriff auf bestehende Forschungsbiobank	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Pilotstudie („proof of concept“)	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Fallserie	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Nicht-klinische Forschung am Menschen	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Wird randomisiert?	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN

2.1.4.2 Von wem wird der Versuchsteilnehmer vor, während und nach der Studie ärztlich betreut? (Abstimmung mit dem Hausarzt. Kontrolle anderer Medikationen?)	Eine Betreuung der Probanden durch einen Arzt ist nicht erforderlich. Prof. Dr. med. Joachim Boos steht als Projektleiter jedoch für evtl. ärztlichen Betreuungsbedarf zur Verfügung.
2.1.4.3 Dauer der Studie (Kalenderangaben von - bis) insgesamt:	1.3.2016-1.3.2017
klinischer Teil ohne Auswertung:	1.3.2016-1.9.2016
2.1.4.4 Werden Interimsanalysen durchgeführt, um bei frühzeitig nachgewiesenem Nutzen oder frühzeitig nachgewiesener Wirkungslosigkeit so wenig Versuchteilnehmer wie möglich einem Risiko auszusetzen?	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN
2.1.4.5 Welche Art der Dokumentation ist vorgesehen? (Dokumentationsbögen bzw. CRF ggf. in Kopie beifügen)	Fragebogen s. Anlage Aufnahme der Interviews mittels Diktiergerät
2.1.4.6 Legen Sie bitte einen Nachweis über eine erfolgte statistische Beratung vor. Stellen Sie die Fallzahlplanung mit Hypothesen und Auswertungsmethodik nach folgenden Hauptkriterien dar:	
Begründung für Δ (z.B. durch Literaturangaben):	
Begründung für α	

Vorsitzender: Univ.-Prof. Dr. Dr. med. H.-W. Bothe M.A. phil.
 Stellvertretende Vorsitzende: Univ.-Prof. Dr. med. W. E. Berdel, Prof. Dr. rer. pol. C. Frantz, Univ.-Prof. Dr. med. F. U. Müller

(z.B. gravierende unerwünschte Wirkung = hohes α):	
Begründung für β (z.B. wirksames neues Behandlungsverfahren = hohes β)	
2.1.4.7 Wie stellen Sie sicher, dass die geltenden Datenschutzbestimmungen (BDSG, DSGVO NRW, GDGS NRW) eingehalten werden?	Die anthropometrischen Daten der Teilnehmer werden erfasst. Darüber hinaus werden Daten über Gesundheitszustand und Krankengeschichte, Geschlecht und Geburtsdatum aufgezeichnet und pseudonymisiert. Die von den Patienten ausgefüllten Fragebögen, die Ergebnisse des Motoriktests und die Aufzeichnungen der Interviews werden pseudonymisiert gespeichert und von den Einverständniserklärungen getrennt abgelegt. Nur die Studienleiter haben Einsicht in die Zuordnung der erhobenen Daten zu den Patientennamen.
2.1.5 Soll den Versuchsteilnehmern ein Entgelt (Aufwandsentschädigung, Fahrtkosten o.ä.) gezahlt werden? Wenn ja, in welcher Höhe? Welche von der Krankenkasse bezahlten Routinemaßnahmen werden während der Studie durchgeführt?	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN €
2.1.6 Soll den beteiligten Prüffärzten ein Entgelt gezahlt werden? Wenn ja, in welcher Höhe? Wir bitten Sie, dies entsprechend der Vorgaben der GOÄ beziehungsweise der Justizvergütungsordnung (JVEG) darzustellen. Bei Beobachtungsstudien ist der Zeitbedarf für das Ausfüllen der Beobachtungsbögen anzugeben und mit M2 oder M3 nach der JVEG zu berechnen.	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN €
2.2 Angaben zu den Versuchsteilnehmern	
2.2.1 Anzahl der Teilnehmer	
Wie viele Teilnehmer nehmen in Deutschland insgesamt an der Studie teil?	100

An wie vielen Zentren wird die Studie durchgeführt?	Beginn in Münster ggf. Ausweitung auf weitere Kinderonkologien in Deutschland im Verlauf der Studie
Wie viele Teilnehmer sind maximal pro Zentrum vorgesehen?	
Bei verschiedenen Studienarmen geben Sie bitte die Definition der Studienarme und die jeweilige Anzahl pro Studienarm an	

2.2.2 Alter, Geschlecht und Migrationshintergrund (bitte geben Sie das Alter der Versuchsteilnehmer sowie die als Ausschlusskriterien vorgesehenen Ober- und Untergrenzen an. In welchem Verhältnis werden die Geschlechter berücksichtigt? Werden Menschen mit Migrationshintergrund eingeschlossen und sind die Nutzenchancen und Schadensrisiken Ihrer Studie in einschlägigen Bevölkerungsgruppen gerecht verteilt?)

Alter	Anzahl in der jeweiligen Gruppe
Kinder	100 Patienten zwischen 7-18 Jahren
20 – 40 Jahre	
40 – 60 Jahre	
60 – 80 Jahre	
Geschlechterverhältnis	
Migrationshintergrund	

2.2.3 Status: Handelt es sich bei den Versuchsteilnehmern um

Gesunde Probanden	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN
schwängere oder stillende Frauen?	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN
einschlägig Erkrankte? (bitte geben Sie die Krankheit und das Stadium an)	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN Diverse pädiatrisch-onkologische Erkrankungen.
Stationäre oder ambulante Patienten	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Personen, die an anderen Krankheiten leiden? (insbesondere psychische Krankheiten, die Zweifel an der Geschäfts- oder Einsichtsfähigkeit begründen?)	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN Onkologische Erkrankung. Keine psychischen Krankheiten.
Minderjährige	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Nicht einwilligungsfähige Erwachsene	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN

2.2.4 Welche Einschlusskriterien haben Sie

- Onkologische Erkrankung
- Behandlung in der Kinderonkologie

festgelegt? (vollständige Auflistung)	Münster <ul style="list-style-type: none"> • Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie • Verständigung in deutscher Sprache möglich. • Alter 7-18 Jahre • Fahrraderfahrung vor Eintreten der Erkrankung
2.2.5 Welche Ausschlusskriterien haben Sie festgelegt? (vollständige Auflistung)	Keine regelmäßige Behandlung in der Kinderonkologie der Kinder- und Jugendmedizin Münster, z.B. bei Überweisungen an das Universitätsklinikum Münster nach längerer Vorbehandlung an einem anderen Standort oder Aufenthalt in Münster zur lediglich lokaltherapeutischen oder palliativen Versorgung
2.2.6 Sollen Personen teilnehmen, die auf gerichtliche oder behördliche Anordnung in einer Anstalt verwahrt werden?	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN
2.2.7 Sollen Personen teilnehmen, die sich schon für andere Forschungsvorhaben zur Verfügung gestellt haben? (ggf. wann, wie oft)	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN
2.2.8 Wie sollen die Studienteilnehmer rekrutiert werden? (Anzeigen- / Rekrutierungsmaterial beifügen!)	
2.3 Angaben zur Nutzen-Risiko-Relation	
2.3.1 Welcher Nutzen ist von den Ergebnissen der Studie zu erwarten	
a) für die Versuchsteilnehmer? Bitte erläutern Sie Eigennutzchancen mit Wahrscheinlichkeitsangabe (falls zutreffend beantworten Sie 2.3.1. b und c).	Chance, persönliche Probleme und Wünsche transparent zu machen. Die Teilnehmer, welche ein Spezialrad geliehen bekommen, profitieren von der Möglichkeit das Fahrrad ganz in ihrem eigenen Interesse nutzen zu können. Zudem bekommen sie durch unsere Motorik Tests die Möglichkeit ihre Fitness besser beurteilen zu können und ihre motorische Entwicklung zu sehen.
b) für die medizinische Therapie? benennen Sie den bisherigen therapeutischen Goldstandard	Diese Studie ist nicht darauf angelegt, neueste Erkenntnisse zur Heilung von onkologischen Erkrankungen zu generieren, sondern ordnet sich den supportiven Therapieansätzen zu, die darauf abzielen, die unerwünschten Wirkungen der Erkrankung und Therapie (hier der Verlust der Bewegungsräume und -Möglichkeiten, Reduzierung der

	körperlichen Fitness etc.) zu reduzieren und letztendlich die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.
number needed to treat (NNT) für den bisherigen Goldstandard	
hypothetisierte NNT für die zu überprüfende experimentelle Therapie	
c) für die medizinische Diagnostik? benennen Sie den bisherigen diagnostischen Goldstandard	
Sensitivität für den bisherigen Goldstandard:	
Spezifität für den bisherigen Goldstandard	
Likelihood Ratio für den bisherigen Goldstandard	
hypothetisierte Sensitivität für das neue Diagnoseverfahren	
d) für medizinisches Grundlagenwissen	
e) für die Gesellschaft	

2.3.2 Mit welchen Risiken ist die Studie für die Versuchsteilnehmer verbunden? Nennen Sie die 3 häufigsten und die 3 schwerwiegendsten unerwünschten Ereignisse (UE) des Verfahrens mit Häufigkeitsangaben (häufigste und schwerwiegendste UE können gleich sein)

Häufigste UE Bezeichnung	NNH	Schwerwiegendste UE Bezeichnung	NNH
1		1	
2		2	
3		3	

2.3.2.1 Wie sicher sind die Wahrscheinlichkeiten der Risiken abschätzbar? (Quantifizierung anhand von Literatur)	
2.3.3 Sind Kriterien festgelegt worden, bei deren Eintreten der gesamte Versuch abgebrochen werden soll? Wenn ja, welche?	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN Beschreibung: Fehlende Bereitschaft teilzunehmen Beteiligungsrates aller angesprochenen Patienten unter 60% nach 3 Monaten
2.3.4 Ist das mögliche Risiko im Verhältnis zu dem zu erwartenden Nutzen Ihrer Ansicht nach vertretbar? Warum? (Beziehen Sie sich auf die von Ihnen angegebenen Zahlen (z.B. NNT und NNH)).	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN Beschreibung: Bisher wurden in keiner Studie, die Sport für pädiatrisch-onkologische Patienten beinhaltet, sport-assoziierte Unfälle oder Risiken beobachtet, während die positiven Auswirkungen von Sportinterventionen

	sowohl Aspekte der körperlichen Fitness, als auch Aspekte des psychischen Wohlbefindens beinhaltet.
2.4 Besondere Zulässigkeitsvoraussetzungen	
2.4.1 Bei allen biomedizinischen Studien (auch bei Arzneimittel- und Medizinproduktstudien, oder NIS, AWB, §23b MPG)	
2.4.1.1 Sind alle geeigneten Vorprüfungen (z.B. <u>bei Arzneimitteln</u> : bitte Angaben zu: Name, Beschreibung, Chemie der Substanz, Pharmakologie, Toxikologie, Pharmakokinetik, wie viele Patienten (Probanden) wurden bereits mit dem Prüfverfahren behandelt? <u>bei Medizinprodukten</u> : bitte Angaben zu: Name, Beschreibung, Eigenschaften) durchgeführt und alle anderen, für Menschen ungefährlicheren Erprobungsmöglichkeiten ausgeschöpft?	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN Beschreibung:
2.4.1.2 Ist das Präparat beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte zugelassen? Hat das Medizinprodukt eine CE-Kennzeichnung für den beabsichtigten Gebrauch? Wenn ja, bitte das CE-Zertifikat und Gebrauchsanweisung belegen.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN Beschreibung:
2.4.1.3 Wie sollen die Versuchsteilnehmer über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie aufgeklärt werden? Wird in der Aufklärung zuerst das Krankheitsbild, dann Nutzen und Risiko der bisherigen Therapie und dann der Nutzen der experimentellen Therapie dargestellt? (Aufklärung beifügen gemäß Template auf der Homepage der Ethik-Kommission (http://campus.uni-muenster.de/ethik_formulare_sonstige_antrag.html))	
2.4.1.4 Weitere Fragen zur Aufklärung, Einwilligung	
Einschränkungen von Bewusstsein oder Urteilskraft der Studienteilnehmer?	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN
Kriterien für Aufklärung:	
Krankheitsbild laienverständlich	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Krankheitsbild natürlicher Verlauf dargestellt	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Krankheitsbild an erster Stelle der Aufklärung	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Nutzen-Risiko des bisherigen Goldstandards beschrieben	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Nutzen-Risiko des bisherigen Goldstandards an 2. Stelle der Aufklärung	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN

Nutzen-Risiko des experimentellen Verfahrens beschrieben	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Auflistung der bisher mit dem experimentellen Verfahren behandelten Patienten	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Begründung für Randomisation und deren Folgen für den Studienteilnehmer	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Studienbedingte zusätzliche und invasive Maßnahmen dargestellt	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Ablauf der Studie übersichtlich und laienverständlich	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Gesamtdauer der Studie deutlich dargestellt und textlich hervorgehoben	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
2.4.1.5 Wie sollen die Versuchsteilnehmer ihre Einwilligung in die Teilnahme an der Studie erklären? (Einwilligungserklärung beifügen gemäß Template auf der Homepage der Ethik-Kommission (http://campus.uni-muenster.de/ethik_formulare_sonstige_antrag.html))	Patienteninformation Schriftlich, s. Anlage
2.4.1.6 Sind, sofern einschlägig, die Bestimmungen der Röntgenverordnung und der Strahlenschutzverordnung eingehalten?	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
2.4.1.7 Versicherungen:	
Ist zugunsten der Versuchsteilnehmer eine Probandenversicherung abgeschlossen worden? (Wenn ja, bitte Versicherungsbestätigung und allgemeine Versicherungsbedingungen beifügen)	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN
Bei welcher Versicherungsgesellschaft und in welcher Höhe?	
Beschreiben Sie die Risikokalkulation für die Versicherungssumme	
Sind die Versuchsteilnehmer über diese Versicherung, insbesondere über die den Versuchsteilnehmer im Versicherungsfall betreffenden Obliegenheiten, gemäß Template aufgeklärt?	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
Ist für die Teilnehmer eine Wegeunfallversicherung abgeschlossen worden?	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN
2.4.1.8 Vertrag:	
Gibt es einen Vertrag mit dem Sponsor oder sonstigen Kooperationspartnern? (Wenn ja, legen Sie diesen vor.)	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEIN
Sind die Publikationsbedingungen ethisch vertretbar? Siehe Template auf der Homepage der Ethik-Kommission (http://campus.uni-muenster.de/ethik_formulare_sonstige_antrag.html)	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN

2.4.2. Bei Studien an Minderjährigen (oder sonst nicht einwilligungsfähiger Personen)

<p>2.4.2.1 Warum kann die Studie nicht an einwilligungsfähigen Erwachsenen durchgeführt werden?</p>	<p>Fahrradfahren sorgt für Bewegung und Sport und kann zudem die Teilhabe an einem altersgerechten Leben unterstützen. Da sowohl die Inklusion, als auch Sport und Bewegung besonders im Kindes- und Jugendalter von großer Bedeutung für die motorische, psychische und soziale Entwicklung sind, ist ein großer Handlungsbedarf speziell für diese Patientengruppe gegeben. Die Auswirkungen der Erkrankung auf die Teilhabe, Motivationslagen, Bewegungsmuster und onkologischen Erkrankungen von Kindern unterscheiden sich stark von denen Erwachsener, weswegen Studienergebnisse von Erwachsenen nur bedingt auf Kinder und Jugendliche übertragen werden können.</p>
--	--

<p>2.4.2.2 Sind Aufklärung und Einwilligung der gesetzlichen Vertreter gewährleistet? (Einwilligungserklärung beifügen)</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN</p>
<p>2.4.2.3 Sind zusätzlich Aufklärung und Einwilligung der minderjährigen (nicht voll geschäftsfähigen) Versuchsteilnehmer gewährleistet, die selbst in der Lage sind, Wesen, Bedeutung und Tragweite des Versuchs einzusehen und ihren Willen danach zu bestimmen?</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN</p>

3. Unterschrift des/ der Antragsteller(in/nen), Stempel der Einrichtung

Universitätsklinikum Münster
 Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
 - Pädiatrische Hämatologie und Onkologie -
 Prof. Dr. med. J. Börs
 Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A1
 48149 Münster

4. Einverständniserklärung des Direktors der Klinik, Abteilung, des Institutes
 Ich bin durch den Projektleiter über die in meiner Einrichtung geplanten Studie informiert worden und mit der Durchführung einverstanden. (Unterschrift, Name in Druckbuchstaben und Stempel)

Universitätsklinikum Münster
 Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
 - Pädiatrische Hämatologie und Onkologie -
 Direktorin Frau Univ.-Prof. Dr. med. Claudia Börs
 Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A1
 48149 Münster

19.01.16 Rössig

Patientenschutz | Forschungsfreiheit



ETHIK 
KOMMISSION

der Ärztekammer Westfalen-Lippe und
der Westfälischen Wilhelms-Universität

Ethik-Kommission Münster · Gartenstraße 210 – 214 · 48147 Münster

Herrn
Prof. Dr. med. Joachim Boos
Universitätsklinikum-Münster
Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendmedizin -Pädiatrische Hämatologie und
Onkologie-
Albert-Schweitzer-Campus 1,-Gebäude-A1
48149 Münster

Gartenstraße 210 – 214
48147 Münster, Germany
Tel.: +49 (0)251 929 2460
Fax: +49 (0)251 929 2478
E-Mail: ethik-kommission@aekwl.de
www.ethik-kommission.uni-muenster.de

9. Februar 2016

nachrichtlich:

Unser Aktenzeichen: 2016-031-f-S (bitte immer angeben!)
Studiencode: Fahrradfahren
Sponsor / Finanzierung: Universitätsklinikum-Münster, Münster
Titel des Forschungsvorhabens:
„Rolle des Fahrradfahrens während einer kideronkologischen Erkrankung in Bezug auf die Motorik
und Gesundheit, Motivation und Teilhabe“

Beratung und Bewertung

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Boos,

für das oben genannte Forschungsvorhaben haben Sie mit Schreiben vom 20.01.2016 die Beratung durch die Ethik-Kommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster („Ethik-Kommission“) beantragt.

Die Ethik-Kommission hat in ihrer Sitzung am 05.02.2016 über Ihren Antrag beraten, und beschlossen:

Die Ethik-Kommission hat keine grundsätzlichen Bedenken ethischer oder rechtlicher Art gegen die Durchführung des Forschungsvorhabens.

Die Ethik-Kommission erteilt jedoch die folgenden Hinweise:

Allgemein:

- Bitte reichen Sie einen Lebenslauf von Frau Gesa Trieschmann nach.

Informationsbrief/ Einverständniserklärung:

- Bitte ändern Sie zu Beginn des Informationsbriefes folgende Formulierung: „Wir möchten Dich um eine freiwillige Teilnahme **bitten**“ Wählen Sie einen anderen Begriff.
- Innerhalb der Aufklärung sollte ein Hinweis auf die motorische Testung erfolgen.
- Die Frage nach den Geschwistern, Schule und dem Geschlecht sollte Erwähnung in der Aufklärung finden und eine Erklärung, warum danach gefragt wird.
- Bitte beachten Sie bei der Aufzählung der Schulen in den Fragebögen, dass es keine „Sonderschulen“ mehr gibt.

Vorsitzender: Univ.-Prof. Dr. Dr. med. H.-W. Bothe M.A. phil
Stellvertretende Vorsitzende: Univ.-Prof. Dr. med. W. E. Berdel, Prof. Dr. phil. C. Frantz, Univ.-Prof. Dr. med. F. U. Müller

Ethik-Kommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster
unser Az.: 2016-031-4-S
Schreiben vom: 9. Februar 2016

Die vorliegende Einschätzung gilt für das Forschungsvorhaben, wie es sich auf Grundlage der in Anhang 1 genannten Unterlagen darstellt.

Für die Entscheidung der Ethik-Kommission erhebt die Ärztekammer Westfalen-Lippe Gebühren nach Maßgabe ihrer Verwaltungsgebührenordnung. Über die Gebühren erhalten Sie von der Ärztekammer einen gesonderten Bescheid.

Allgemeine Hinweise:

Mit der vorliegenden Stellungnahme berät die Ethik-Kommission die der Ärztekammer Westfalen-Lippe angehörenden Ärztinnen und Ärzte zu den mit dem Forschungsvorhaben verbundenen berufsethischen und berufsrechtlichen Fragen gemäß § 15 Abs. 1 Berufsordnung ÄKWL. Die Einschätzung der Kommission ist als ergebnisoffene Beratung für den Antragsteller nicht bindend. Die Ethik-Kommission weist darauf hin, dass unabhängig von der vorliegenden Stellungnahme die medizinische, ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung des Forschungsvorhabens bei dessen Leiter und bei allen an dem Vorhaben teilnehmenden Ärzten bzw. Forschern verbleibt.

An der Beratung und Beschlussfassung haben die in Anhang 2 aufgeführten Mitglieder der Ethik-Kommission teilgenommen. Es haben keine Mitglieder teilgenommen, die selbst an dem Forschungsvorhaben mitwirken oder deren Interessen davon berührt werden.

Die Ethik-Kommission empfiehlt im Einklang mit der Deklaration von Helsinki nachdrücklich die Registrierung klinischer Studien vor Studienbeginn in einem öffentlich zugänglichen Register, das die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) geforderten Voraussetzungen erfüllt, insbesondere deren Mindestangaben enthält. Ausführliche Informationen zur International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP) stehen im Internetangebot der WHO zur Verfügung:

<http://www.who.int/ictcp/about/en/>

Zu den Kriterien des International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) sei beispielsweise verwiesen auf die Informationen unter:

<http://www.icmje.org/recommendations/browse/publishing-and-editorial-issues/clinical-trial-registration.html>

Das WHO Primär-Register für Deutschland ist das Deutsche Register für Klinische Studien (DRKS) in Freiburg. Es erfüllt die Forderungen der Fachzeitschriften:

<http://www.drks.de/index.html>

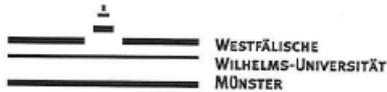
Die Ethik-Kommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster ist organisiert und arbeitet gemäß den nationalen gesetzlichen Bestimmungen und den GCP-Richtlinien der ICH.

Die Kommission wünscht Ihrem Forschungsvorhaben gutes Gelingen und geht davon aus, dass Sie nach Abschluss des Vorhabens über die Ergebnisse berichten werden.

Mit freundlichen Grüßen



Univ.-Prof. Dr. med. Hans-Werner Bothe M.A.
Vorsitzender der Ethik-Kommission



Universitätsklinikum Münster . Klinik für Kinder- und Jugendmedizin .
– Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – . 48129 Münster

Ethik-Kommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster
Gartenstraße 210-214
48147 Münster

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
– Pädiatrische Hämatologie und Onkologie –

Univ.-Prof. Dr. med. Claudia Rössig
Direktorin

Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A1
(ehemals: Albert-Schweitzer-Straße 33)
48149 Münster

Prof. Dr. med. Joachim Boos

T +49 251 83-47865

F +49 251 83-55740

Vermittlung: T +49 251 83-0

sekretariat.boos@ukmuenster.de

www.ukmuenster.de

Münster, 27.05.2016

Titel des Forschungsvorhabens:

„Rolle des Fahrradfahrens während einer kideronkologischen Erkrankung“

Aktenzeichen: 2016-031-f-S

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. med. Bothe,

momentan befinden wir uns bei der oben genannten Studie in der Datenerhebung und sind auf eine unerwartet hohe Compliance gestoßen. Die ursprünglich geplante Fallzahl von 100 Patienten ist somit nun nach einem Drittel der Erhebungszeit schon fast erreicht. Die Befragung ist bis Ende August vorgesehen und es wäre möglich in diesem Zeitraum eine Gesamtanzahl von ca.150-180 zu erreichen. Da die Patientengruppe sehr heterogen ist, würden wir die Befragung gerne wie geplant weiterführen denn die gestiegene Anzahl an Studienteilnehmern würde uns die Bildung von repräsentativen Subgruppen ermöglichen.

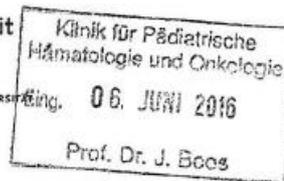
Mit diesem Schreiben will ich Sie über diese Entwicklungen im Rekrutierungsverlauf informieren und um Ihr Einverständnis für eine Weiterführung der Befragung, wie ursprünglich vorgesehen, bitten.

Zudem reiche ich Ihnen die Kiddy-Kindl Kinder und Elternversion Fragebögen und den Kiddo-Kindl Elternversion Fragebogen nach. Der Kiddy-Kindle Fragebogen umfasst die Altersgruppe 4-6 Jahre, denn wir haben auch 5 jährige Patienten, welche sich die Spezialfahrräder ausleihen und an der Studie teilnehmen möchten.

Mit freundlichen Grüßen

Gesa Trieschmann

Patientenschutz | Forschungsfreiheit



ETHIK KOMMISSION
der Ärztekammer Westfalen-Lippe und
der Westfälischen Wilhelms-Universität

Ethik-Kommission Münster · Gartenstraße 210-214 · 48147 Münster

Herrn Prof. Dr. med. Joachim Boos
Frau cand. med. Gesa Trieschmann
Universitätsklinikum-Münster
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
-Pädiatrische Hämatologie und Onkologie-
Albert-Schweitzer-Campus 1, -Gebäude-A1
48149 Münster

Gartenstraße 210-214
48147 Münster, Germany
Tel.: +49 (0)251 929 2460
Fax: +49 (0)251 929 2478
E-Mail: ethik-kommission@aekwf.de
www.ethik-kommission.uni-muenster.de
2. Juni 2016

Unser Aktenzeichen: 2016-031-f-S (bitte immer angeben!)

EudraCT- oder DIMDI Nummer:

Prüfplancode:

Fahrradfahren

Sponsor:

Titel des Forschungsvorhabens / der klinischen Prüfung:

„Rolle des Fahrradfahrens während einer kinderonkologischen Erkrankung in Bezug auf die Motorik und Gesundheit, Motivation und Teilhabe“

Sehr geehrter Herr Professor Boos,
sehr geehrte Frau Trieschmann,

vielen Dank für Ihr Schreiben vom 27.05.2016, mit dem Sie uns über die Entwicklungen im Rekrutierungsverlauf informieren und weitere Kiddy-KINDL® Fragebögen für Kinder senden.

Die genannten Unterlagen haben wir zustimmend zur Kenntnis genommen. Unser Votum behält seine Gültigkeit.

Mit freundlichen Grüßen

Univ.-Prof. Dr. med. Hans-Werner Bothe M.A.
Vorsitzender der Ethik-Kommission

Folgende Unterlagen haben uns vorgelegen:

Eingang	Datierung	Anlage
01.06.2016	27.05.2016	KiddyKINDL_Kinderversion_4-6J
01.06.2016	27.05.2016	Kid_KiddoKINDL_Elternversion_7-17J
01.06.2016	27.05.2016	KiddyKINDL_Elternversion_3-6J

Version:

Vorsitzender: Univ.-Prof. Dr. Dr. med. H.-W. Bothe M.A. phil
Stellvertretende Vorsitzende: Univ.-Prof. Dr. med. W. E. Berdel, Prof. Dr. phil. C. Frantz, Univ.-Prof. Dr. med. F. U. Müller