

Detaillierter Leitfaden

KARDIOMYOPATHIE

Dieser Leitfaden enthält alle praktischen und nützlichen Informationen, um Ihnen und Ihren Angehörigen ein umfassendes Verständnis über Kardiomyopathie zu vermitteln.





Detaillierter Leitfaden: **KARDIOMYOPATHIE**

EINLEITUNG

Wenn Sie jüngst eine Diagnose über Kardiomyopathie erhalten haben, dann haben Sie sicher eine Reihe von Fragen und Besorgnissen. Kardiomyopathie wird oftmals nicht diagnostiziert, sodass Patienten nach verlässlichen Informationen suchen, die auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sind.

Der Zweck dieses Leitfadens besteht darin, Ihnen und Ihren Angehörigen ein umfassendes Verständnis über Kardiomyopathie zu vermitteln, einschließlich der Diagnose, der Behandlung und der Strategien für das Leben mit dieser Erkrankung. Darüber hinaus soll er Sie auch mit den Mitteln und Ressourcen rüsten, um Sie auf Ihrem Weg zu begleiten.

Wenn Sie Ihren Zustand eingehend kennen und die *Sieben Schritte, um ein eigenverantwortlicher Patient zu werden*, befolgen, können Sie mit Ihrem Gesundheitsteam und Ihrem unterstützenden Netzwerk effektiv Hand in Hand arbeiten. Ein kooperativer Ansatz kann Ihnen helfen, Ihr Leben mit Kardiomyopathie gut zu bewältigen, und gemeinsam mit Ihrem Team können Sie einen Plan festlegen, der auf Ihre gesundheitlichen Bedürfnisse abgestimmt ist.

MIT DER UNTERSTÜTZUNG VON



Mended Hearts®, HeartGuide® und die herzförmigen Logos sind eingetragene Warenzeichen von The Mended Hearts, Inc. Verwendet mit Genehmigung. © 2026 Mended Hearts Europe. Alle Rechte vorbehalten.



Die Sieben Schritte, um ein eigenverantwortlicher Patient zu werden



SCHRITT 1 ERGREIFEN SIE KONTROLLE

Wenn Sie diesen Leitfaden verwenden, ergreifen Sie Kontrolle über Ihr Leben mit der Erkrankung und die Entscheidungen für Ihre Gesundheit; dieses ist für Sie der erste Schritt, um ein eigenverantwortlicher Patient zu werden. In diesem Leitfaden finden Sie nützliche Informationen sowie Mittel und Ressourcen, die Ihnen helfen, Ihre Risiken zu mindern und Ihr Leben mit der Erkrankung gut zu bewältigen.



SCHRITT 2 INFORMIEREN SIE SICH

Wissen ist Macht. Um eine starke Ausgangsposition in Bezug auf den Umgang mit Ihrer Erkrankung zu gewinnen, ist es zunächst einmal wichtig, dass Sie ein eingehendes Verständnis über Ihre Diagnose haben, und was sie bedeutet. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihren Zustand und fragen Sie ihn nach vertrauenswürdigen Informationen oder Informationsquellen, damit Sie sich besser darüber informieren können.



SCHRITT 3 KENNEN SIE IHRE RECHTE

Viele Patienten haben das Gefühl, dass sie schlicht von dem System abhängig sind und einfach nur das befolgen müssen, was der Arzt „anordnet“. Gewiss, es ist entscheidend, dass Sie Ihren Behandlungsplan befolgen, doch Sie müssen auch über Ihre Rechte als Patient informiert sein und es verstehen, diese gegebenenfalls geltend zu machen.



SCHRITT 4 WERDEN SIE TEIL DES TEAMS

Sie kennen sich selbst am besten. Stellen Sie sicher, dass Sie jegliche Fragen, Probleme oder Besorgnisse mit Ihrem Gesundheitsteam besprechen; bringen Sie Ihre Bedürfnisse klar zum Ausdruck und nehmen Sie alle Ihre Termine wahr.



SCHRITT 5 BESCHAFFEN SIE SICH INFORMATIONEN

Wenn Sie Medikamente, chirurgische Behandlungen oder ein Gerät benötigen, können Sie nie genug Fragen stellen. Ihr Arzt ist für Sie da, um dafür zu sorgen, dass Sie die vollkommene Gewissheit über Ihren Behandlungsplan haben. Scheuen Sie sich daher nicht, so viele Fragen zu stellen bis Sie wirklich alles komplett verstehen.



SCHRITT 6 ÄUSSERN SIE IHRE MEINUNGEN

Ihre Kommentare sind wichtig. Ihre Bedürfnisse, Ihre Gedanken, Meinungen und Sichtweisen werden geschätzt. Scheuen Sie sich nicht, sich zu Wort zu melden, wenn Sie angesichts jeglicher Entscheidung verwirrt sind oder Ihnen dabei nicht ganz wohl ist.



SCHRITT 7 TREFFEN SIE FUNDIERTE ENTSCHEIDUNGEN

Sie könnten möglicherweise der Formulierung „gemeinsame Entscheidungsfindung“ begegnen. Dies bezieht sich auf die fortwährende Kommunikation zwischen Ihnen und Ihrem Gesundheitsanbieter. Ihre Präferenzen sind wichtig. Stellen Sie sicher, dass Sie an dem Gespräch über Ihre Kardiomyopathie beteiligt sind und beteiligen Sie sich aktiv an Entscheidungen über die Behandlungsoptionen.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



SCHRITT 1



ERGREIFEN SIE KONTROLLE

Bei der Diagnose über eine Krankheit wie Kardiomyopathie werden Sie möglicherweise das Gefühl haben, dass Ihr Herz – etwas, worauf Sie Ihr ganzes Leben lang fest vertraut haben – Sie im Stich gelassen hat. Das Gefühl, dass Sie keine ausreichende Kontrolle über Ihre Gesundheit oder Zukunft mehr haben, ist ganz natürlich. Wenngleich es Dinge gibt, die jenseits Ihrer Kontrolle liegen, haben Sie dennoch die Möglichkeit, bewusste Wahlentscheidungen zu treffen, die zu einer Verbesserung Ihrer Lebensqualität mit Kardiomyopathie beitragen. Denken Sie stets daran, Ihre Erkrankung ist nicht das, was Ihr ganzes Leben bestimmt. Wie Sie Ihr Leben trotz der Herausforderungen leben, ist letztlich Ihre Entscheidung.



3 von 1000

**PERSONEN IN EUROPA
SIND VON
KARDIOMYOPATHIE
BETROFFEN**



SCHRITT 1

SCHRITT 2

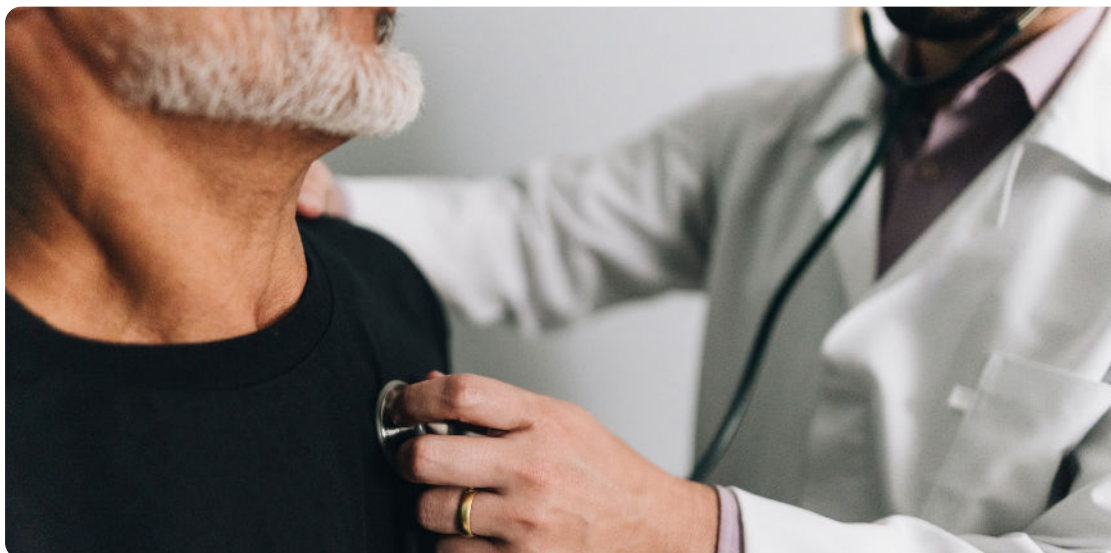
SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



SCHRITT 2



INFORMIEREN SIE SICH

Wenn Sie sich einmal dafür entschieden haben, Ihrer Gesundheit und Ihrem Wohlergehen die Priorität einzuräumen, dann besteht der nächste wichtige Schritt darin, sich besser zu informieren. Wenn Sie sich eingehend über Kardiomyopathie, die Symptome der Erkrankung, Tests und Untersuchungen zur Diagnosestellung und die Behandlungsoptionen informieren, werden Sie wesentlich besser in der Lage sein, fundierte Entscheidungen über Ihre gesundheitliche Betreuung zu treffen.

Kenntnisse sind entscheidend, um ein eigenverantwortlicher Patient zu werden. Bei Mended Hearts Europe sind sich die Gemeinschaft von Patienten, die mit Herzerkrankungen zu tun haben, deren Betreuer und Familienangehörige über die Macht des Wissens vollauf bewusst. Sie rüsten sich mit den nötigen Informationen, um ihre Erkrankung und die verfügbaren Behandlungsoptionen in vollem Umfang zu verstehen.

Die Fülle an erhältlichen Materialien zu durchkämmen, kann überwältigend sein, sodass es schwierig sein kann, zu unterscheiden, welche Informationen richtig und vertrauenswürdig sind. Dieser Leitfaden bietet wesentliche Einblicke in die Kardiomyopathie, und was Sie tun können, um eine gesunde Lebensweise zu fördern.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

WAS IST KARDIOMYOPATHIE?

Kardiomyopathie – abgeleitet von ‚kardio‘ (Herz), ‚myo‘ (Muskel) und ‚pathie‘ (Krankheit) – umfasst ein Spektrum von Erkrankungen, die den Herzmuskel beeinträchtigen können. Gemäß der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie (ESC) ist Kardiomyopathie eine Herzmuskelerkrankung, bei der der Herzmuskel eine anormale Struktur und Funktion aufweist¹. Die Erkrankung führt zu einer Verdickung, Versteifung, Vergrößerung, Ausdünnung oder Infiltration durch Substanzen, die nicht in den Herzmuskel gehören. Infolgedessen beeinträchtigen diese Veränderungen die Fähigkeit des Herzens, effektiv Blut zu pumpen und somit den Körper mit ausreichend Blut und Sauerstoff zu versorgen.

Kardiomyopathie kann verschiedene Ursachen haben und sich in mehreren Formen manifestieren, die im weiteren Verlauf dieses Leitfadens noch etwas näher behandelt werden. Die Kardiomyopathie kennt keine Grenzen in Bezug auf Geschlecht, Alter oder Ethnie. Wenn man alle verschiedenen Formen der Kardiomyopathie zusammen betrachtet, geht man davon aus, dass etwa 3 von 1.000 Erwachsenen in Europa mit einer Form dieser Erkrankung leben². Diese Zahl könnte jedoch aufgrund von Unter- oder Fehldiagnosen wesentlich höher sein. Alle Formen von Kardiomyopathie können zu frühzeitigem Tod durch einen anormalen Herzrhythmus (Herzrhythmusstörungen, auch als Arrhythmien bezeichnet) und fortschreitende Herzinsuffizienz führen, was eine erhebliche Belastung für die Gesundheitssysteme in ganz Europa darstellt.

Kardiomyopathie ist eine schwerwiegende Erkrankung, die zu diversen Komplikationen führen kann, einschließlich:



Blutgerinnseln
(die zur totalen Verstopfung eines Blutgefäßes führen können)



Herzklappenerkrankung
(wenn sich eine oder mehrere Herzklappen nicht richtig öffnen oder schließen)



Herzinsuffizienz
(ein Zustand, bei dem die Pumpfunktion des Herzens beeinträchtigt ist, wodurch der Körper nicht ausreichend mit Blut und Sauerstoff versorgt werden kann)



plötzlichem Herzstillstand
(plötzliches Versagen der Herzfunktion, was zum plötzlichen Herztod führen kann, wenn nicht sofort eine Herz-Lungen-Wiederbelebung durchgeführt wird).



KARDIOMYOPATHIE GILT ALS DIE
häufigste **GENETISCHE HERZERKRANKUNG**

1 Arbelo, E., Protonotarios, A., Gimeno, J. R., et al. (2023). 2023 ESC Guidelines for the management of cardiomyopathies: Developed by the task force on the management of cardiomyopathies of the European Society of Cardiology (ESC). European Heart Journal, 44(37), 3503-3626.
<https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehad194>

2 Ibid.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

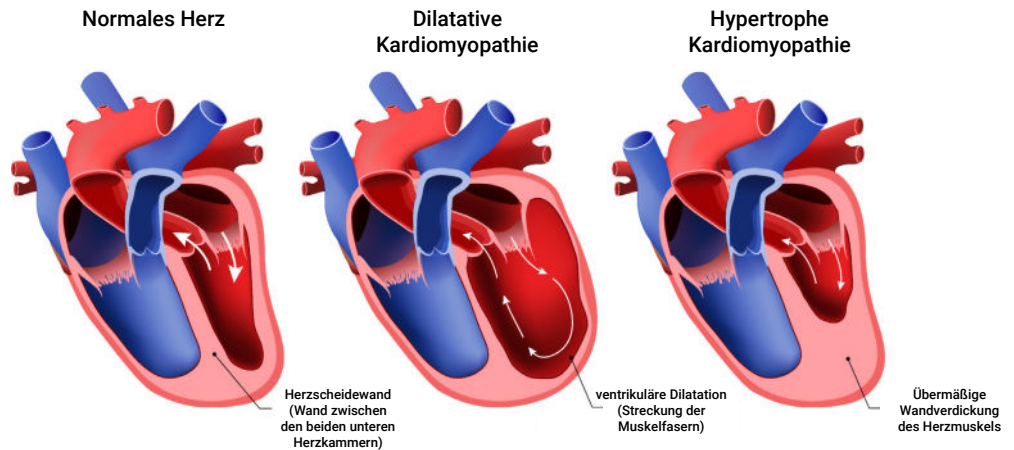
SCHRITT 6

SCHRITT 7

FORMEN DER KARDIOMYOPATHIE

Kardiomyopathie kann sich in mehreren Formen manifestieren, alle davon mit unterschiedlichen Merkmalen und Ursachen. Alle Formen beeinträchtigen den Herzmuskel und können die normale Pumpfunktion des Herzens, und damit die Durchblutung des Körpers beeinträchtigen.

Die beiden häufigsten Formen sind **dilatative Kardiomyopathie** und **hypertrophe Kardiomyopathie**.



Dilatative Kardiomyopathie (DCM)

Dilatative Kardiomyopathie (DCM) tritt auf, wenn sich eine der beiden unteren Herzkammern, auch als Ventrikel bezeichnet, vergrößert. In der Regel ist die linke Herzkammer betroffen, die für das Pumpen von Blut durch den Körper zuständig ist. Die DCM tritt häufiger bei Männern auf und ist auch die häufigste Form der Kardiomyopathie bei Kindern. Diese Form der Kardiomyopathie kann in jedem Alter auftreten. In manchen Fällen kann es sich auch um eine Erbkrankheit handeln. Chronischer Alkoholkonsum kann zu einer Form der DCM führen, die als alkoholische Kardiomyopathie bezeichnet wird.



DILATATIVE KARDIOMYOPATHIE TRITT

häufiger bei Männern auf



ES BESTEHT EINE WAHRSCHEINLICHKEIT VON 50% DASS DIE KRANKHEITSVERURSACHENDE GENVERÄNDERUNG VERERBT WIRD, WENN EIN ELTERNTEIL SIE AUFWEIST



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

Hypertrophe Kardiomyopathie (HCM)

Hypertrophe Kardiomyopathie (HCM) ist durch eine Verdickung des Herzmuskels gekennzeichnet, die vor allem bei Kindern und jungen Erwachsenen festzustellen ist. Sie ist meist genetisch bedingt, sodass sie eine der häufigsten erblichen oder genetischen Herzerkrankungen ist. Obwohl die HCM weit verbreitet ist, wissen viele nicht, dass diese Erkrankung vererbbar ist und erkennen nicht, wie wichtig eine Untersuchung ist, wenn ein Familienmitglied betroffen ist. HCM kann sich zwar ohne Symptome manifestieren, stellt aber ein ernsthaftes Risiko des plötzlichen Herztodes dar, insbesondere bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen, einschließlich Sportlern.



**IN DER SCHWEIZ SIND ETWA
20.000 bis 40.000
MENSCHEN VON HCM BETROFFEN**

Andere Formen der Kardiomyopathie sind:

Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie (ARVC)

Die arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie (ARVC) ist eine seltene Form der Kardiomyopathie, die durch einen allmählichen Abbau des Muskelgewebes in der unteren rechten Herzkammer gekennzeichnet ist. Dieser Abbau kann zu Herzrhythmusstörungen und in schweren Fällen zum plötzlichen Herztod führen. Der Entwicklung dieser Erkrankung liegen häufig genetische Mutationen zugrunde.

Restriktive Kardiomyopathie (RCM)

RCM entsteht, wenn der Herzmuskel versteift und dadurch nicht mehr in der Lage ist, sich ausreichend mit Blut zu füllen, um einen effizienten Kreislauf im Körper zu gewährleisten. Dieses ist die seltenste Form der Kardiomyopathie, von der überwiegend Erwachsene betroffen sind. Ihr Auftreten kann unter anderem auf zugrundeliegende Gesundheitsprobleme wie Amyloidose (abnormale Ansammlung von Amyloidprotein in Körperorganen) oder Hämochromatose (gekennzeichnet durch übermäßige Eisenansammlung im Blut) zurückzuführen sein.

Transthyretin-Amyloid-Kardiomyopathie (ATTR-CM)

ATTR-CM ist eine seltene, aber schwerwiegende Form der restriktiven Kardiomyopathie (RCM). In diesem Fall kommt es zu einer Fehlfaltung eines als Transthyretin (TTR) bekannten Proteins, das sich gelegentlich im Herzen, in den Nerven und anderen lebenswichtigen Organen ansammelt. Infolgedessen ist die Fähigkeit des Herzens, Blut effizient zu pumpen, beeinträchtigt, was schließlich zu Herzversagen führt. ATTR-CM ist oft schwer, richtig zu diagnostizieren oder bleibt somit ganz unbemerkt.

Peripartale Kardiomyopathie (PPCM)

Diese Form kann gegen Ende der Schwangerschaft oder innerhalb eines Jahres nach der Entbindung auftreten. Es handelt sich um eine Schwächung des Herzmuskels, die zu einer Flüssigkeitsansammlung in der Lunge führen kann. Wenn Sie mögliche Symptome von Kardiomyopathie im späten Stadium der Schwangerschaft oder nach der Entbindung bemerken, sollten Sie sofort einen Arzt aufsuchen.

ATTR-CM
DIE INFOGRAFIK
[HIER HERUNTERLADEN](#)





SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

URSACHEN DER KARDIOMYOPATHIE

Die Kardiomyopathie kann verschiedene Ursachen haben, und manchmal ist die Ursache nicht bekannt. Sie kann erblich sein, d. h. in der Familie weitergegeben werden, wobei die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind eines betroffenen Elternteils die Krankheit erbt, bei 50 % liegt. Sie kann aber auch erworben sein; das heißt, sie kann sich im Laufe des Lebens entwickeln, oft ausgelöst durch eine andere Herzerkrankung, ein zugrundeliegendes Gesundheitsproblem oder äußere Faktoren.

Zu den Risikofaktoren für Kardiomyopathie gehören:



Eine Vorgeschichte von Kardiomyopathie oder anderen Herzerkrankungen in der Familie



Schäden durch einen Herzinfarkt



Langfristige Tachykardie
(schneller Herzrhythmus)



Krankheiten, bei denen sich Stoffe im Herzen ansammeln
(z. B. Amyloidose, Sarkoidose oder Hämochromatose)



Herzmuskelentzündungen durch Infektionen, wie:
Endokarditis (Entzündung der Herzinnenhaut)
Myokarditis (Entzündung oder Schädigung des Herzmuskels)
Perikarditis (Entzündung der dünnen Membran rund um das Herz)



Herzklappenerkrankung



Krebsbehandlungen
(Chemotherapie oder Strahlentherapie)



Virus-, Bakterien- oder Pilzinfektionen



Obesität (Fettleibigkeit)



Diabetes, Schilddrüsenerkrankungen oder andere Krankheiten, die den Stoffwechsel beeinträchtigen



Bindegewebserkrankungen



Komplikationen während der Schwangerschaft



Chronischer Konsum von Alkohol, Kokain oder Amphetaminen



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

ANZEICHEN UND SYMPTOME VON KARDIOMYOPATHIE

Nicht alle Menschen mit Kardiomyopathie zeigen Symptome. Bei manchen treten sie möglicherweise erst in einem späteren Stadium der Erkrankung auf, wenn das Herz bereits geschwächt ist.

Wenn Symptome auftreten, können diese umfassen:



Kurzatmigkeit,
insbesondere
bei körperlicher
Bewegung



Ermüdung



Schwellungen der
Beine, Knöchel,
Füße, des Bauches
oder der Halsvenen



Schwindel und
Benommenheit oder
Ohnmacht (Synkope)



Husten,
insbesondere
beim Liegen



Schmerzen im
Brustbereich,
insbesondere nach
körperlicher Bewegung
oder nach dem Essen
einer großen Mahlzeit



Herzklopfen oder
Herzrhythmusstörungen–
Ihr Herz kann sich
anfühlen, als ob es
pocht, rast oder flattert



**MENSCHEN JEDEN ALTERS KÖNNEN VON
KARDIOMYOPATHIE BETROFFEN SEIN
UND DIE ERKRANKUNG WIRD NICHT IMMER
DIAGNOSTIZIERT UND MANCHMAL AUCH
FEHLDIAGNOSTIZIERT**



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

Was ist
HCM?



HÖREN SIE SICH
HIER DIE

ERKLÄRUNG EINES
PATIENTEN DARÜBER
AN, WAS HCM IST

Falschvorstellungen
über HCM



ERFAHREN SIE
HIER MEHR ÜBER DIE

DIAGNOSESTELLUNG VON KARDIOMYOPATHIE

Wenn bei Ihnen ein erhöhtes Risiko der Kardiomyopathie besteht, wenn Sie damit zusammenhängende Symptome verspüren oder Ihr Arzt besorgt ist, dass Sie davon betroffen sein könnten, dann gibt es verschiedene Arten von Tests und Untersuchungen, die durchgeführt werden können. Die folgenden Verfahren dienen dazu, um zu bestimmen, ob die Erkrankung bei Ihnen vorliegt, und wenn ja, in welcher Form:

- ♥ **Bluttests:** zur Untersuchung Ihres Bluts auf einen erhöhten Gehalt an bestimmten Substanzen, wenn Sie Kardiomyopathie oder Herzversagen haben.
- ♥ **Röntgenuntersuchungen des Brustbereichs:** Röntgenaufnahmen der Brust können eine mögliche Vergrößerung des Herzens bzw. die Ansammlung von Flüssigkeit in der Lunge zeigen.
- ♥ **Elektrokardiogramm (EKG):** Ein EKG dient der Untersuchung von Herzfrequenz und -rhythmus. Anhand dieser Untersuchung kann die Herzfrequenz festgestellt werden, und sie zeigt auch, ob ein normaler oder anormaler Herzrhythmus vorliegt.
- ♥ **Holter-Monitoren (Langzeit-EKG):** Diese sind tragbare Geräte, die Sie in der Regel für eine Dauer von 24-48 Stunden tragen, um Ihre Herzfrequenz und Ihren Herzrhythmus im Verlauf Ihrer Tätigkeiten des Alltags zu überwachen.
- ♥ **Belastungstest:** Laufen auf einem Laufband (im Regelfall), um zu bewerten, wie sich die körperliche Anstrengung auf Ihr Herz auswirkt.
- ♥ **Echokardiographie (Echo):** Bei einer Echokardiographie (Echo) wird eine Ultraschalluntersuchung für ein Kardiogramm der Herzbewegung durchgeführt; dieses zeigt die Struktur, Funktion, Größe und Form des Herzens. Eine „Belastungs-Echokardiographie“ umfasst die Durchführung einer Echokardiographie während eines Belastungstests.
- ♥ **Magnetresonanztomographie des Herzens (CMR):** Bildgebendes Verfahren mithilfe von Magnetfeld- und Radiowellen für detaillierte Aufnahmen der Herzstruktur und -funktion.
- ♥ **Positronen-Emissions-Tomographie (PET):** Bildgebendes Verfahren unter Verwendung einer radioaktiven Substanz (die vor der Untersuchung in die Venen injiziert wird), um gesundes von betroffenem Herzgewebe zu unterscheiden. Gesundes Herzgewebe absorbiert mehr von der Substanz, im Gegensatz zu betroffenem Herzgewebe.
- ♥ **Genetische Untersuchungen:** Diese Untersuchungen helfen, zu bestimmen, ob eine genetisch bedingte oder erbliche Form der Kardiomyopathie bei Ihnen vorliegt.
- ♥ **Körperliche Untersuchung:** Zusätzlich zu den Tests und Untersuchungen, um zu bestimmen, ob es sich bei Ihrer Erkrankung um Kardiomyopathie handelt, kann Ihr Arzt oder Ihre Ärztin auch eine körperliche Untersuchung durchführen (einschließlich Messungen der Körpergröße, des Gewichts, des Blutdrucks, der Herzfrequenz, der Atemfrequenz, der Körpertemperatur), um Ihren allgemeinen Gesundheitszustand zu bewerten.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

Diagnostische Verfahren

Wenn weitere Untersuchungen erforderlich sind, um die Diagnose einer Kardiomyopathie zu bestätigen, können Sie sich einem kleinen medizinischen Eingriff unterziehen, wie z. B.:

Herzkatheterisierung: Diese dient einer Untersuchung der Herzklappen oder der Entnahme von Proben aus dem Herzmuskel (auch als Herzbiopsie bezeichnet). Bei diesem Verfahren wird ein langer, dünner flexibler Schlauch (ein sogenannter Katheter) in ein Blutgefäß des Arms, des Leistenbereichs oder Oberschenkels, oder auch am Hals eingeführt. Dann wird der Katheter durch die Blutgefäße zum Herz geführt.

Koronarangiographie: Dieses Verfahren wird oftmals mithilfe eines Herzkatheters durchgeführt, wobei ein Kontrastmittel durch den Katheter gespritzt wird, um eventuelle Verstopfungen des Herzens aufzuzeigen.



BEHANDLUNG DER KARDIOMYOPATHIE

Die Kardiomyopathie ist nicht heilbar, doch verschiedene Therapien können helfen, das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen und einer Verschlimmerung vorzubeugen. Darüber hinaus können Therapien auch helfen, die Symptome zu lindern, die Herzfunktion zu verbessern und möglichen Komplikationen wie Herzversagen, Herzrhythmusstörungen und plötzlichem Herztod vorzubeugen. Ihr Arzt wird je nach der spezifischen Art und des Schweregrads Ihrer Kardiomyopathie den richtigen Plan für Sie festlegen.



Änderungen der Lebensweise

Ihr Arzt kann Ihnen zur Förderung Ihrer Herzgesundheit und zur Vorbeugung gegen bestimmte Komplikationen infolge der Kardiomyopathie auch mögliche Veränderungen Ihrer Lebensweise anraten (mehr darüber im weiteren Verlauf dieses Hefts). Allgemein gesundheitsfördernde Gewohnheiten, wie eine Ernährung, die die Herzgesundheit unterstützt, regelmäßige körperliche Bewegung, das Vermeiden von Partydrogen sowie eine Einschränkung oder der Verzicht auf den Alkoholkonsum können auch für Menschen, die an Kardiomyopathie leiden, von Vorteil sein. Lassen Sie sich von Ihrem Arzt über Änderungen der Lebensweise, die Ihnen helfen werden, beraten.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



Medikamente

Medikamente können zur Behandlung von Symptomen, Komplikationen und Grunderkrankungen im Zusammenhang mit der Kardiomyopathie verschrieben werden. Nachfolgend einige Arten von Medikamenten auf der Grundlage der *Leitlinien der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie für das Management der Kardiomyopathie*³. Fragen Sie Ihren Arzt oder Gesundheitsanbieter grundsätzlich um Rat, bevor Sie mit der Einnahme eines Medikaments beginnen oder ein Medikament absetzen.

Ihr Arzt kann folgende Arten von Medikamenten verschreiben:

- ♥ **Medikamente, die helfen, Herzrhythmusstörungen vorzubeugen:** Antiarrhythmika tragen zur Aufrechterhaltung eines normalen Herzrhythmus bei und verhindern unregelmäßige Herzschläge.
- ♥ **Blutdrucksenkende Medikamente, zum Beispiel:** ACE-Hemmer, Angiotensin-II-Rezeptorblocker (ARB), Betablocker und Kalziumkanalblocker.
- ♥ **Medikamente zur Verlangsamung der Herzfrequenz, zum Beispiel:** Betablocker, Kalziumkanalblocker und Digoxin.
- ♥ **Disopyramid:** eine Art Antiarrhythmikum, das die Kontraktionskraft des Herzens verringert. Dieser wird meist bei Patienten mit HCM eingesetzt.
- ♥ **Myosin-Inhibitoren:** Diese Medikamente verbessern die Entspannung des Herzens und können bei Erwachsenen mit symptomatischer obstruktiver HCM eingesetzt werden, deren Symptome durch Betablocker oder Kalziumkanalblocker nicht gelindert wurden.
- ♥ **Diuretika:** Diese „Wasserpillen“ helfen, die übermäßige Flüssigkeit und das Natrium aus dem Körper zu entfernen.
- ♥ **Medikamente oder Ergänzungsmittel für den Ausgleich von Elektrolyt-Ungleichgewichten im Körper** (d. h. von Mineralstoffen wie Natrium, Kalium, Kalzium usw.).
- ♥ **Antikoagulanzen („Blutverdünner“):** Diese Medikamente verhindern die Bildung von Blutgerinnseln (die insbesondere bei Patienten mit Vorhofflimmern ein Grund zur Besorgnis sind) und verringern so das Risiko von Komplikationen wie Schlaganfällen.
- ♥ **Andere Medikamente,** die je nach Bedarf zur Behandlung von Herzinsuffizienz oder anderen Herzerkrankungen erforderlich sind.

3 Arbelo, E., Protonotarios, A., Gimeno, J. R., et al. (2023). Ibid.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

10 Top-Tippf für
Medikamente

TIPPS HIER
HERUNTERLADEN



Tipps für die Einnahme von Medikamenten

Einblicke von Patienten und deren Umgang mit kardiovaskulären Erkrankungen liefern nützliche Tipps über die richtige Einnahme von Medikamenten. Sie können ihre 10 Top-Tipps von dieser Seite herunterladen. Und hier noch einige weitere Vorschläge bzw. Empfehlungen:

- ✓ **Lassen Sie sich rechtzeitig ein Wiederholungsrezept ausstellen:** Denken Sie an Ihr Wiederholungsrezept, um Ihren Bedarf an Medikamenten aufzufüllen, bevor sie Ihnen ausgehen. Wenn es in Ihrem Land die Möglichkeit von automatischen Wiederholungsrezepten gibt, dann erwägen Sie es, diese anzufordern. Prüfen Sie auch die Möglichkeit, sich Ihre Rezepte mit der Post nach Hause schicken zu lassen, sofern dies angeboten wird.
- ✓ **Befolgen Sie die Anweisungen:** Anweisungen darüber, wann und wie oft die Medikamente einzunehmen sind, sowie etwaige Vorsichtsmaßnahmen, die es zu beachten gilt, sind auf den Etiketten von Arzneimitteln und auch in dem Beipackzettel angegeben. Sollten Sie die Anweisungen nicht verstehen, wenden Sie sich bitte umgehend an Ihren Arzt oder Apotheker, um sich Klarheit darüber zu verschaffen.
- ✓ **Halten Sie sich an die Einnahme Ihrer Medikamente:** Setzen Sie nie Medikamente ab, ohne mit Ihrem Arzt darüber zu sprechen. Sollten irgendwelche Nebenwirkungen bei Ihnen auftreten, sprechen Sie mit Ihrem Arzt über die geeignete Vorgehensweise.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

- ✔ **Grenzüberschreitende Verschreibungen innerhalb der Europäischen Union:** Gemäß den Vorschriften der Europäischen Union (EU) ist ein von einem Arzt/einer Ärztin in einem EU-Land ausgestelltes Rezept in allen anderen EU-Ländern und dem Europäischen Wirtschaftsraum (EWR) gültig – vorausgesetzt, es enthält die erforderlichen Informationen. Wenn Sie eine längere Reise vor haben, dann sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber. Es sei jedoch darauf hingewiesen, dass selbst innerhalb der EU einige Arzneimittel in einem anderen EU-Land möglicherweise nicht für den Verkauf zugelassen oder nicht verfügbar sein können⁴.
- ✔ **Gefälschte Arzneimittel:** Gefälschte Arzneimittel können kontaminiert oder falsch etikettiert sein. Gehen Sie kein Risiko ein: Anstatt Ihre Gesundheit zu fördern, können sie schädlich sein. Bleiben Sie, wann immer möglich, bei Ihrer gewohnten Apotheke und kaufen Sie niemals Arzneimittel über unbekannte Websites oder Online-Plattformen.
- ✔ **Nicht verschreibungspflichtige Medikamente:** Sprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsanbieter, bevor Sie mit der Einnahme nicht verschreibungspflichtiger Medikamente beginnen (z. B. Vitaminpräparate, Mittel gegen Husten oder Erkältung). Einige dieser Produkte können Substanzen enthalten, die mit Ihren verschriebenen Herzmedikamenten in Wechselwirkung treten könnten. Denken Sie stets daran: Nur weil ein Medikament nicht verschreibungspflichtig ist, bedeutet dies nicht, dass es nicht schädlich ist.



Geräte, Verfahren und chirurgische Eingriffe

In manchen Fällen können bei Patienten mit schwerer Kardiomyopathie bestimmte Geräte oder Verfahren erforderlich sein, um den Zustand zu bewältigen und die Herzfunktion zu verbessern.

- ♥ **Herzschrittmacher:** Ein Herzschrittmacher ist ein kleines Gerät, das unter der Haut im Brustbereich implantiert wird, um einen normalen Herzrhythmus zu unterstützen; dieses wird oftmals bei Patienten mit einem langsamen oder unregelmäßigen Herzrhythmus eingesetzt. Die Implantation ist ein kleineres chirurgisches Verfahren, das in der Regel ambulant durchgeführt wird.
- ♥ **Interner Defibrillator (ICD):** Ein ICD ist ähnlich wie ein Herzschrittmacher; er funktioniert nur etwas anders und ist für Patienten mit lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen bestimmt. Wenn er gefährliche Herzrhythmusstörungen erkennt, sendet er einen Impuls (eine sogenannte Defibrillation) an den Herzmuskel aus. Viele neuere ICD können sowohl als Schrittmacher als auch als Defibrillator funktionieren. Das Implantationsverfahren ist ähnlich wie bei einem Herzschrittmacher.

⁴ Europäische Union. Auslandsverschreibungen. Zugriff vom 18. Juli 2024. Siehe: https://europa.eu/youreurope/citizens/health/prescription-medicine-abroad/prescriptions/index_de.htm



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

♥ **Kardiale Resynchronisationstherapie (CRT):** Die CRT erfolgt unter Einsatz eines Geräts, das als biventrikulärer Schrittmacher oder Gerät zur Resynchronisationstherapie bezeichnet wird. Dieses Gerät sendet elektrische Impulse an die beiden unteren Herzkammern (Ventrikel) aus, um deren Kontraktion zu synchronisieren. Es kann auch mit einem ICD kombiniert werden.

♥ **Linksventrikuläres Unterstützungssystem (LVAD):** Dieses Gerät dient der Unterstützung der Pumpleistung aus der unteren linken Herzkammer (Ventrikel) in den restlichen Körper. Dieses System wird in der Regel bei Patienten mit schwerer Herzinsuffizienz oder während der Wartezeit auf eine Herztransplantation eingesetzt.

Für die Implantation eines LVAD ist in der Regel eine offene Herzchirurgie erforderlich.

♥ **Verfahren zur Korrektur der Herzscheidewand:** Die rechte und linke Seite der oberen Herzkammern (Vorhöfe) und der unteren Herzkammern (Ventrikel) sind jeweils durch Muskelwände voneinander getrennt, die jeweils als Vorhofseptum und Kammer- oder Ventrikelseptum bezeichnet werden. Bei hypertropher Kardiomyopathie (HCM) kann es zu einer anormalen Verdickung der Wände der unteren Herzkammern (Ventrikel) und der Herzscheidewand (Septum) kommen, mit einer Wölbung des Septums in den linken Ventrikel hinein. Dadurch wird der Blutstrom vom Herz in den restlichen Körper teilweise blockiert, sodass das Herz intensiver arbeiten muss.

Durch diesen Zustand können oft verschiedene, zum Teil schwere Symptome ausgelöst werden. Falls die Symptome trotz anderer Behandlungen weiter fortbestehen, kann eines der folgenden Verfahren zur Korrektur der Herzscheidewand empfohlen werden:

Myektomie: Bei dieser offenen Herzchirurgie wird überschüssiger Muskel aus der verdickten Scheidewand entfernt, um einen reibungsloseren Blutfluss aus der Herzkammer zu ermöglichen.

Alkohol-Septumablation: Bei diesem nicht-chirurgischen Verfahren wird Alkohol über einen Katheter in ein Blutgefäß in der Herzscheidewand injiziert. Dadurch schrumpfen einige der Herzmuskelzellen und sterben ab, wodurch die Scheidewand dünner wird.

♥ **Herztransplantation:** Wenn Ihre Kardiomyopathie trotz medikamentöser oder apparativer Behandlung schwerwiegend bleibt, kann unter Umständen eine Herztransplantation erforderlich sein. Eine solche offene Herzchirurgie kann bei Patienten mit extrem schwerer Herzinsuffizienz (Endstadium) oftmals die einzige mögliche Option sein.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



SCHRITT 3



KENNEN SIE IHRE RECHTE

Selbst Patienten, die sich eigenverantwortlich und bestärkt fühlen, können bisweilen zögerlich sein, Fragen zu stellen oder Bedenken zu äußern, doch dies ist wesentlich. Es geht um Ihre Gesundheit – daher sind Sie am besten in der Lage, je nach Ihren Bedürfnissen auf die bestmögliche Art und Weise damit umzugehen. Als Patient haben Sie gewisse Rechte, die gewahrt bleiben sollten.

So haben Sie das Recht:

- ♥ als Teil des Teams behandelt zu werden
- ♥ Fragen zu stellen und Antworten zu erhalten, und dass auf Ihre Bedenken eingegangen wird
- ♥ einfachen Zugang zu Notizen und medizinischen Aufzeichnungen (Krankenakte) zu erhalten (dies kann je nach Land variieren – prüfen Sie die jeweiligen Vorschriften)
- ♥ eine weitere Meinung einzuholen
- ♥ Alternativvorschläge zu machen
- ♥ sich in Ihrem Gesundheitsteam selbstsicher zu fühlen
- ♥ es sich anders zu überlegen
- ♥ einer Entscheidung zu widersprechen, wenn Sie nicht damit einverstanden sind



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



SCHRITT 4



WERDEN SIE TEIL DES TEAMS

Teil des Teams zu sein, mag Patienten, die es gewohnt sind, auf die umfassende Kenntnis medizinischer Fachkräfte zu vertrauen, seltsam vorkommen. Wenngleich es einfacher sein kann, die Weisungen des Gesundheitsanbieters zu befolgen, so machen Patienten, die sich aktiv an ihrer Behandlung beteiligen, meist bessere Fortschritte und befolgen ihren Behandlungsplan mit größerer Wahrscheinlichkeit. Die Ärzte sind heute sehr darauf bedacht, ihre Patienten zur aktiven Beteiligung an ihrem Behandlungsweg zu ermutigen. Ihr Gesundheitsteam besteht, aufbauend auf Ihren Bedürfnissen und denen Ihrer Familie, meist aus Kardiomyopathie-Spezialisten wie Kardiologen, Krankenpflegepersonal und genetischen Beratern. Je nach der Art und des Schweregrads Ihrer Erkrankung können auch andere Experten auf dem Gebiet der Kardiologie, wie Spezialisten der Herzinsuffizienz, der Herzrhythmusstörungen oder kardialen Bildgebungsverfahren spezialisiert sind, einbezogen werden.

Als Mitglied Ihres Teams sollten Sie sichergehen, dass Sie ein eingehendes Verständnis über Ihren Zustand haben, bei Bedarf die richtigen Fragen stellen, alle wesentlichen Informationen sammeln und Vorschläge machen. Gemeinsam mit Ihrem Team werden Sie einen Plan festlegen können, der auf Ihre speziellen Bedürfnisse zugeschnitten ist.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

SCHRITT 5



BESCHAFFEN SIE SICH INFORMATIONEN

Sie haben bereits Schritt 2 abgeschlossen, indem Sie sich allgemein über Ihre Erkrankung informiert haben; um Ihren Zustand effektiv zu bewältigen, benötigen Sie jedoch noch zusätzliche Informationen von Ihren Gesundheitsfachkräften. Daher besteht Schritt 5, um ein eigenverantwortlicher Patient zu werden, für Sie darin, sicherzustellen, dass Sie ein möglichst detailliertes Verständnis über Ihre Krankheit gewinnen – nicht nur über deren allgemeine Aspekte, sondern auch darüber, wie sie sich speziell auf Sie auswirkt und welche Maßnahme Sie als Reaktion darauf ergreifen können.

Hier sind einige Vorschläge für Fragen, die Sie Ihrem Arzt bzw. Ihrer Ärztin oder Ihrem Gesundheitsexperten möglicherweise stellen möchten. Stellen Sie auch unbedingt Fragen zu eventuellen Besorgnissen, die Sie haben könnten. Wenn Sie sich diese im Voraus aufschreiben, können Sie sie sich leichter behalten. Bringen Sie sie zu Ihren Terminen mit und zögern Sie nicht, Ihren Arzt auch zwischendurch zu kontaktieren, wenn Sie zu dem einen oder anderen Aspekt noch mehr Klarheit haben müssen.

- ♥ Wodurch ist die Kardiomyopathie bei mir bedingt? Was ist die Ursache?
- ♥ Welche Form von Kardiomyopathie wurde bei mir diagnostiziert?
- ♥ Wie schwer ist meine Kardiomyopathie?
- ♥ Welche Komplikationen könnten sich aus meiner Kardiomyopathie ergeben?
- ♥ Gibt es Medikamente zur Behandlung meiner Kardiomyopathie-Symptome, und welche Risiken und Vorteile sind damit verbunden?
- ♥ Welche anderen Behandlungsoptionen könnten für mich in Frage kommen, und welche Risiken und Vorteile bieten sie?
- ♥ Welche Anpassungen hinsichtlich meiner Ernährung oder Bewegung sollte ich vornehmen? Gibt es weitere Anpassungen der Lebensweise, die ich eventuell in Erwägung ziehen sollte?
- ♥ Wo kann ich vertrauenswürdige Quellen und Informationen über Kardiomyopathie finden?
- ♥ Auf welche Symptome sollte ich besonders achten, bei denen ich meinen Arzt kontaktieren oder einen Notarzt rufen sollte?
- ♥ Gibt es Selbsthilfegruppen zur Unterstützung und für den Erfahrungsaustausch?

Erfahren Sie mehr über die Behandlungsoptionen und die Wichtigkeit Ihrer Meinung



SCHAUEN SIE DAS VIDEO [HIER](#)



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

SCHRITT 6



ÄUSSERN SIE IHRE MEINUNGEN

Sie haben in Schritt 4 erkannt, wie wichtig es ist, dass Sie ein fester Bestandteil Ihres Teams sind. Bei Schritt 6 auf Ihrem Weg, zu einem eigenverantwortlichen Patienten zu werden, geht es darum, zu lernen, wie Sie Ihre Meinungen und Sichtweisen in diesem Team völlig selbstsicher und ohne jegliche Bedenken mitteilen können.

Sich zu Wort zu melden, kann herausfordernd sein, insbesondere wenn Sie Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin nicht zustimmen. Als geschätztes Mitglied Ihres Teams werden Sie von Ihren Ärzten jedoch dazu ermutigt, Ihre Meinung auf respektvolle Weise mitzuteilen. Sie sollten nicht das Gefühl haben, dass Sie ihnen auf die Nerven gehen oder dass Sie ein schwieriger Patient sind. Denken Sie stets daran: Ihre Beiträge sind wesentlich, denn Sie sind es schließlich der Betroffene. Ihre Bedürfnisse, Präferenzen und Besorgnisse sind wichtig.

10 TOP-TIPPS VON PATIENTEN FÜR DIE KOMMUNIKATION MIT IHREM GESUNDHEITSDIENSTLEISTER

- 1** Artikulieren Sie die Ziele für Ihre Gesundheit klar und deutlich; und seien Sie spezifisch in Bezug auf das, was Sie wissen möchten.
- 2** Scheuen Sie sich nicht, so lange weiter Fragen zu stellen, bis Sie alles verstehen.
- 3** Informieren Sie sich über Ihren Zustand, damit Sie besser vorbereitet sind.
- 4** Wählen Sie den richtigen Gesundheitsdienstleister für sich und ziehen Sie es in Erwägung, gegebenenfalls auch eine zweite Meinung einzuholen.
- 5** Fragen Sie nach der besten Art der Kommunikation mit Ihrem Gesundheitsanbieter.
- 6** Führen Sie eine Liste von Fragen und bringen Sie diese zu Ihren Terminen mit.
- 7** Fragen Sie Ihren Gesundheitsanbieter nach Materialien und Informationsquellen, damit Sie sich besser informieren können.
- 8** Denken Sie stets daran, Sie sind der Experte in Bezug auf Ihre eigene Gesundheit: Teilen Sie Ihre Gedanken und Meinungen offen mit.
- 9** Nehmen Sie sich eine Begleitperson zu Ihren Terminen mit, die ebenfalls aufmerksam zuhört.
- 10** Warten Sie nicht bis zum nächsten Termin, wenn Sie Fragen oder Besorgnisse haben: Teilen Sie diese je nach Bedarf jederzeit mit.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

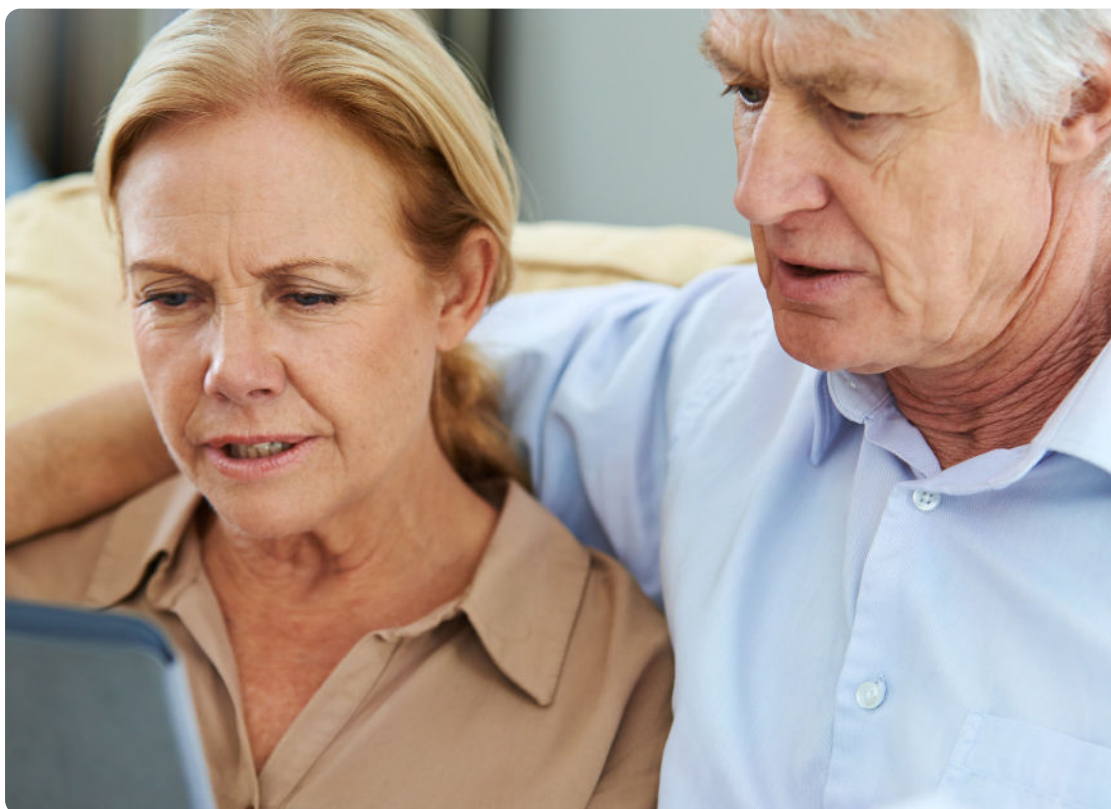
SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



SCHRITT 7



TREFFEN SIE FUNDIERTE ENTSCHEIDUNGEN

Der letzte Schritt, um ein eigenverantwortlicher Patient zu werden, besteht darin, alles zu bündeln und fundierte Entscheidungen zu treffen, die für Sie genau richtig sind. Indem Sie sich selbst informieren, mit Ihrem Team kooperieren und sich an den Gedanken gewöhnen, dass Ihre Meinungen und Sichtweisen wichtig sind, gewinnen Sie ein Gefühl, dass Sie Ihre Situation unter Kontrolle haben. Wenn Sie sich darin bestärkt fühlen und Ihre Eigenverantwortung wahrnehmen, können Sie fundierte Entscheidungen über Ihren Behandlungsweg und Ihre gesundheitliche Betreuung treffen. Wenn Sie sich gemeinsam mit Ihren Ärzten auf einen Behandlungsplan einigen, werden Sie ihn mit größerer Wahrscheinlichkeit befolgen.

In dem folgenden Abschnitt werden die praktikablen Schritte und die Änderungen der Lebensweise erklärt, die Sie umsetzen können, um Ihre Chancen auf ein möglichst gesundes Leben mit Kardiomyopathie zu erhöhen.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



LEBEN MIT KARDIOMYOPATHIE

Wenngleich Sie die Kardiomyopathie möglicherweise nicht umkehren können, so können bestimmte Änderungen der Lebensweise für Ihre Herzgesundheit förderlich sein und einer möglichen Verschlimmerung der Krankheit vorbeugen.



1. Bewerten Sie Ihre derzeitige Situation

Wenn Sie Änderungen der Lebensweise vornehmen, ist es wichtig, dass Sie Ihre Ausgangslage kennen. Machen Sie sich ein Bild von Ihrer Ausgangssituation, indem Sie Ihre Ernährung, Ihr Niveau der körperlichen Bewegung und Ihre täglichen Gewohnheiten überprüfen, um Bereiche zu identifizieren, die verbesserungsfähig sind.



**KENNEN SIE IHRE WERTE:
CHOLESTERINWERTE,
BLUTDRUCK UND BLUTZUCKER.**

**WENN DIESE AUSSERHALB DES
NORMALEN BEREICHS LIEGEN, LASSEN
SIE SICH VON IHREM ARZT / IHRER
ÄRZTIN DARÜBER BERATEN, WIE SIE
GESUNDE WERTE BEIBEHALTEN KÖNNEN.**

Bewerten Sie Ihre Ernährung und Ihre körperliche Bewegung. Nehmen Sie eine Kost zu sich, die für Ihre Herzgesundheit förderlich ist, oder enthält Ihre Ernährung zu viel Zucker, Natrium (ein Bestandteil von Salz) und gesättigte Speisefette? Sorgen Sie für ausreichend körperliche Bewegung? Ihr Gesundheitsteam kann Ihnen einfache Methoden für eine bessere Ernährung und mehr körperliche Bewegung empfehlen.

Und betrachten Sie schließlich auch Ihre Gewohnheiten, wie Alkoholkonsum, Rauchen oder den Konsum von Freizeitdrogen. Diese Verhaltensweisen können die Herzgesundheit beeinträchtigen und die Kardiomyopathie verschlimmern. Bewerten Sie Ihre derzeitigen Gewohnheiten ehrlich, um die nötigen Änderungen vorzunehmen.

Wenn Sie Ihre Ausgangslage kennen, können Sie über positive Veränderungen auf Ihrem Weg nachdenken und in dem Maße wie Sie gesündere Gewohnheiten entwickeln, auch Fortschritte feiern.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



2. Befolgen Sie Ihren Behandlungsplan

Sie haben gemeinsam mit Ihrem Gesundheitsteam wohl hoffentlich eine gute Behandlungsstrategie entwickelt. Dieser Ansatz kann Anpassungen Ihrer Ernährungsweise, Ihrer Routine der körperlichen Bewegung, die Einnahme von Medikamenten und in manchen Fällen auch medizinische Geräte, wie einen Herzschrittmacher, umfassen. Es ist sehr wichtig, dass Sie Ihren Behandlungsplan befolgen und ggf. nötige Änderungen mit Ihrem Arzt besprechen.

Ihr Behandlungsplan kann auch die Überwachung der Symptome oder die Kontrolle bestimmter Werte, wie Natrium- und Flüssigkeitszufuhr oder anderer Dinge beinhalten. Ihr Arzt kann zusätzlich spezifische Apps empfehlen oder alternative Methoden anbieten, wenn Sie keinen Zugang zu einem Smartphone oder anderen Gerät haben.

Denken Sie stets daran, Ihr Plan sollte auf Ihre Bedürfnisse zugeschnitten sein. Wenn Sie bei der Einnahme Ihrer Medikamente irgendwelche Nebenwirkungen bemerken oder Schwierigkeiten mit den Änderungen Ihrer Lebensweise haben, sollten Sie darüber ruhig mit Ihrem Arzt sprechen. Es kommt häufig vor, dass eine Behandlungsstrategie je nach Bedarf angepasst werden muss, insbesondere, wenn keine sichtbare Verbesserung Ihres Gesundheitszustands festzustellen ist oder bestimmte Aspekte des Plans bei Ihnen nicht ansprechen.

Und schließlich sollten Sie grundsätzlich zuerst mit Ihrem Arzt sprechen, bevor Sie jegliche Änderungen in Bezug auf die Einnahme Ihrer Medikamente oder Ihre Gewohnheiten der körperlichen Bewegung umsetzen.



3. Passen Sie Ihre Ernährung an



Eine gesunde Ernährung ist immer von Vorteil, insbesondere bei Menschen mit Erkrankungen wie Kardiomyopathie. Eine nährstoffreiche Kost kann erheblich zur Verbesserung der Herzgesundheit, zur Stärkung der Energieniveaus und zur Bekämpfung von Müdigkeit beitragen. Bei Menschen mit Übergewicht kann eine bessere Ernährung auch helfen, ein gesundes Körpergewicht zu erreichen.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

HIER EINIGE TIPPS FÜR EINE ERNÄHRUNG ZUR FÖRDERUNG IHRER HERZGESUNDHEIT:



Essen Sie nach Möglichkeit frisches Obst, Gemüse und Vollkornprodukte wie Brot, Reis und Nudeln, da diese wesentliche Nährstoffe liefern und in der Regel frei sind von zusätzlichen Fetten oder Zucker.



Verwenden Sie weniger Salz in der Ernährung, um Ihren Blutdruck zu senken und den Wasserrückhalt zu verringern. Verwenden Sie nach Möglichkeit weniger als 2.000 Milligramm (mg) Natrium pro Tag⁵; das entspricht 5 Gramm Salz. Denken Sie stets daran, dass Fertiglebensmittel (in Konserven, Kartons, oder Tiefkühlkost) meist einen höheren Natriumgehalt haben als frische Lebensmittel, die Sie selbst zubereiten.



Reduzieren Sie Fette. Wählen Sie magere Fleischstücke, Geflügel ohne Haut, Fisch und fettarme oder fettfreie Milchprodukte, um gesunde Cholesterinwerte beizubehalten, und vermeiden oder reduzieren Sie gesättigte Speisefette und Transfette, die in verarbeiteten Lebensmitteln vorkommen⁶.



Reduzieren (oder vermeiden) Sie den Alkoholkonsum. Moderater Alkoholkonsum bedeutet in der Regel bis zu zwei Getränke pro Tag bei Männern und ein Getränk pro Tag bei Frauen. Es ist jedoch wesentlich, dass Sie von Ihrem Arzt persönlichen Rat darüber einholen, wie sich Alkohol auf Ihre Herzgesundheit auswirken könnte oder ob Sie Alkohol überhaupt ganz vermeiden sollten.

EINIGE WEITERE TIPPS FÜR EINE GESUNDE ERNÄHRUNG:

- ♥ Bereiten Sie sich Ihre Mahlzeiten nach Möglichkeit selbst zu Hause zu, um die Portionsgrößen und den Natriumgehalt unter Kontrolle zu behalten.
- ♥ Bevorzugen Sie gesündere Garmethoden, wie Grillen, Backen, Dünsten, Pochieren anstelle des Bratens oder Sautierens.
- ♥ Verwenden Sie Zwiebeln, Knoblauch, Kräuter und Gewürze zum Würzen und Aromatisieren anstelle von Salz.
- ♥ Essen Sie, wenn möglich, einen „Regenbogen“ von verschiedenem Obst und Gemüse und informieren Sie sich über deren Ernährungsvorteile.
- ♥ Verwenden Sie Ketchup, Mayonnaise, Sojasoße und andere Würzmittel nur sparsam und kaufen Sie nach Möglichkeit salzarme Varianten.
- ♥ Vermeiden Sie eingelegte, gepökelte, geräucherte oder gegrillte Lebensmittel, da diese meist einen hohen Natriumgehalt aufweisen.

⁵ Weltgesundheitsorganisation (WHO). Salt reduction. Zugriff vom 18. Juli 2024. Siehe: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/salt-reduction>

⁶ Weltgesundheitsorganisation (WHO). Trans fat. Zugriff vom 18. Juli 2024. Siehe: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/trans-fat>



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7

10 Top-Tipps
für eine
gesunde
Ernährung
**TIPPS HIER
HERUNTERLADEN**

Nährwerte Valeurs nutritives www.coop.ch/foodpro	193 kcal 46 kcal	1,5 g 0,9 g	2 g 12 g	5% 13%
Energie - Énergie - Energia				
Fett - Matières grasses - Grassi davon gesättigte Fettsäuren dont acides gras saturés di cui acidi grassi saturi	4,9 g 4,9 g		0 g	
Kohlenhydrate - Glucides - Carboidrati davon Zucker - dont sucres	0 g		8 g 0,25 g	16% 4%
Nahrungsfasern - Fibre Fibres alimentaires - Fibre	3,2 g 0,1 g		300 mg	
Eiweiss - Protéines - Proteine	** 120 mg			
Salz - Sel - Sale				
Calcium - calcium - Calcio				
Referenzmenge für einen durchschnittlichen Erwachsenen (8400 kJ - 2000 kcal) de référence pour un adulte-type di riferimento per un adulto medio de l'apport de référence pour un adulte. di riferimento per un adulto. Assunzione di riferimento per un adulto. = 4 Portionen - porzioni				

SO VERSTEHEN SIE DIE NÄHRWERTANGABEN AUF FERTIGLEBENSMITTELPRODUKTEN

In der Schweiz werden die Vorgaben über die Pflichtinformationen, die auf den Etiketten von Fertiglebensmitteln enthalten sein müssen, vom Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen (BLV) festgelegt. Die Angabe der Nährwertinformationen ist im Allgemeinen streng vorgeschrieben, wobei einige Lebensmittelkategorien jedoch von dieser Pflicht ausgenommen sind. Dabei handelt es sich um folgende Angaben:

Energiewert: Dieser gibt die Energiemenge an, die das Lebensmittelprodukt liefert, und sie wird in Kilojoule (kJ) und Kilokalorien (kcal – oft auch einfach als „Kalorien“ bezeichnet) gemessen. Die Kalorienaufnahme sollte in einem ausgewogenen Verhältnis zu der Kalorienverbrennung stehen.

Fett: Angabe des gesamten Fettgehalts des Nahrungsmittelprodukts (in Gramm); dies beinhaltet sowohl gesunde Speisefette als auch gesättigte Speisefette, die als weniger gesund betrachtet werden.

Kohlenhydrate: die Gesamtmenge an Kohlenhydraten, einschließlich Zuckern, in dem Nahrungsmittelprodukt.

Proteine: Angabe des Proteingehalts (wesentlich für den Aufbau und die Regenerierung von Geweben) des Nahrungsmittels (in Gramm).

Salz: Angabe des Salzgehalts des Lebensmittelprodukts (in Gramm). Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, um Ihre empfohlene tägliche Salzaufnahme zu bestimmen.

Zusätzlich können manche Produkte auch mit einem Nutri-Score-Etikett versehen sein; dieses ist keine Pflicht, doch es ist heute bei den meisten Lebensmittelprodukten anzutreffen.



Der Nutri-Score ist eine Klassifizierung von Lebensmittelprodukten von A (am gesündesten) bis E (am wenigsten gesund), die somit den einfachen Nährwertvergleich verschiedener Produkte ermöglicht. Diese Klassifizierung basiert auf den Nährwertangaben, wie Energiewert, Fett, Kohlenhydrate, Proteine und Salz.



SCHRITT 1

SCHRITT 2

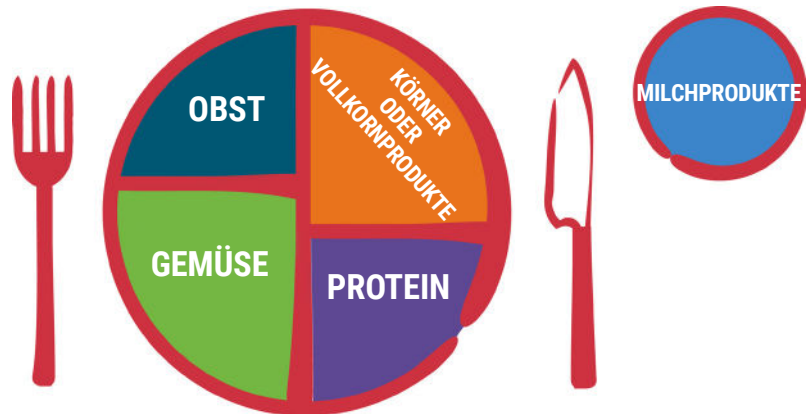
SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



STELLEN SIE SICH IHRE KOST ZUSAMMEN

Eine ausgewogene Ernährung beinhaltet eine Reihe von Lebensmitteln, wie Obst, Gemüse, Vollkornprodukte, Nüsse und mageres Protein. Sie sollte durch einen niedrigen Gehalt an gesättigten Speise- und Transfetten, Zucker und Salz gekennzeichnet sein; hingegen sollte sie ballaststoffreich sein⁷. Auch die Kontrolle der Portionsgrößen ist entscheidend, um die Kalorienzufuhr nach dem Energiebedarf auszurichten. Zur persönlichen Anleitung empfehlen wir, dass Sie sich auch eventuell von einem Diät- oder Ernährungsberater beraten lassen, der Ihnen helfen kann, unter Berücksichtigung persönlicher Faktoren (wie Körpergröße, Gewicht und allgemeinen Gesundheitszielen) einen geeigneten Essensplan für Sie zu erstellen.



⁷ Weltgesundheitsorganisation (WHO). Healthy diet. Zugriff vom 18. Juli 2024.
Siehe: https://www.who.int/health-topics/healthy-diet#tab=tab_1



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



4. Passen Sie das Niveau Ihrer körperlichen Bewegung an

Aktiv zu bleiben ist für jeden Menschen wichtig, denn körperliche Bewegung ist nicht nur für die allgemeine Gesundheit gut, sie hebt auch die Stimmung und verbessert die Schlafqualität. Sie hilft, den Blutdruck und den Cholesterinspiegel zu kontrollieren und ein gesundes Körpergewicht beizubehalten, um das Herz zu entlasten.

Für positive Auswirkungen auf die Gesundheit empfehlen Experten der Weltgesundheitsorganisation (WHO), pro Woche mindestens 150 bis 300 Minuten moderate körperliche Aktivität anzustreben⁸. Dies ist jedoch möglicherweise nicht für alle Menschen mit Kardiomyopathie realistisch. Die Fähigkeit, Sport zu treiben, hängt vom Schweregrad Ihrer Erkrankung ab. Wenn Sie eine fortgeschrittene Herzerkrankung aufgrund einer Kardiomyopathie haben, müssen Sie Ihre Aktivität möglicherweise einschränken. Beginnen Sie mit kurzen Einheiten, etwa 5 oder 10 Minuten, und steigern Sie diese allmählich.

Wenn Ihr Arzt zustimmt, wählen Sie Aktivitäten, die Ihnen Spaß machen, damit Sie sie mit größerer Wahrscheinlichkeit beibehalten.

Vielleicht möchten Sie einen Spaziergang in einem nahegelegenen Park machen oder eines der vielen kostenlosen Trainingsvideos, die es im Internet gibt, ausprobieren, wenn Sie sich nicht draußen betätigen können.

Sprechen Sie immer mit Ihrem Arzt, bevor Sie ein neues Trainingsprogramm oder eine neue Aktivität aufnehmen.



STELLEN SIE DIE KÖRPERLICHE BEWEGUNG SOFORT EIN, WENN SIE SCHMERZEN, KURZATMIGKEIT ODER ATEMNOT, SCHWINDELGEFÜHLE ODER ÜBELKEIT BEMERKEN

10 Top-Tipps (+)
für Bewegung
**TIPPS HIER
HERUNTERLADEN**

⁸ Weltgesundheitsorganisation (WHO). Physical activity. Zugriff vom 18. Juli 2024.
Siehe: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



5. Zusätzliche Anpassungen der Lebensweise

Gesunde Lebensgewohnheiten können das Risiko für Komplikationen im Zusammenhang mit Kardiomyopathie erheblich verringern und zu einer Verbesserung Ihres allgemeinen Wohlbefindens beitragen.

- ♥ **Geben Sie das Rauchen auf**, denn Rauchen wirkt sich negativ auf die allgemeine Gesundheit aus und führt zu einem erhöhten Risiko von Herzerkrankungen, Schlaganfall, Lungen- und Krebserkrankungen. Auch Passivrauchen ist für andere Personen in Ihrer Nähe schädlich. Kautabak und e-Zigaretten sind ebenso gesundheitsschädlich. Wenn Sie das Rauchen und den Konsum anderer Tabak- oder Nikotinprodukte einstellen, wird dies sofort positive Auswirkungen auf Ihre Gesundheit haben. Fragen Sie Ihren Arzt um Rat über die Entwöhnung und nach Angeboten wie Programmen und Selbsthilfegruppen zur Unterstützung während der Entwöhnung.
- ♥ **Stressbewältigung und -abbau**: Das Leben mit einer chronischen Erkrankung wie Kardiomyopathie ist sehr belastend. Wenngleich etwas Stress normal ist, führt übermäßiger Stress zu Bluthochdruck, Komplikationen bei der Atmung und zu einer erhöhten Herzfrequenz. Ungesunde Gewohnheiten zur Bewältigung, wie übermäßiges Essen, Trinken oder Rauchen sollten vermieden werden. Wählen Sie stattdessen gesunde Arten der Entspannung und zum Stressabbau, wie Yoga oder Meditation. Wenn der Stress und die Angstgefühle weiter fortbestehen, kann es auch hilfreich sein, sich an einen Gesundheitsdienstleister zu wenden, der Sie an einen Therapeuten oder eine Selbsthilfegruppe überweisen kann.
- ♥ **Sorgen Sie für ausreichend Schlaf**: Erwachsene sollten idealerweise etwa sieben bis acht Stunden pro Nacht schlafen. Kardiomyopathie oder Herzinsuffizienz kann jedoch Schlafstörungen verursachen. Einige Forschungsstudien haben ergeben, dass mehr als ein Drittel von Menschen mit Herzinsuffizienz an schlafbezogenen Atmungsstörungen, einschließlich Schlafapnoen, leiden⁹. Wenn Sie an einer dieser Schlafstörungen oder an Narkolepsie leiden (einem Zustand, bei dem Menschen tagsüber, während sie ihren normalen Tätigkeiten nachgehen, einschlafen), ist es wichtig, dass Sie diese entsprechend in den Griff bekommen, um für ein angemessenes Maß an Ruhe für den Körper zu sorgen. Schaffen Sie sich eine förderliche Schlafumgebung, vermeiden Sie das Essen schwerer Mahlzeiten und das Trinken von Alkohol vor dem Schlafengehen und behalten Sie einen beständigen Schlafrhythmus bei. Wenn die Schlafstörungen weiter fortbestehen, ziehen Sie ärztliche Beratung hinzu.

9 McDonagh, T. A., Metra, M., Adamo, M., et al. (2021). 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: Developed by the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. European Heart Journal, 42(36), 3599-3726. <https://academic.oup.com/eurheartj/article/42/36/3599/6358045?login=false>



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



6. Bleiben Sie verbunden

Wenn Sie sich einer Gemeinschaft von Leuten mit einer ähnlichen Diagnose anschließen, kann dies erheblich zu Ihrer seelischen Unterstützung beitragen und Ihnen auch helfen, die Ziele, die Sie sich für Ihre Gesundheit gesetzt haben, konsequenter zu erreichen. Selbsthilfegruppen mindern Gefühle der Einsamkeit, mit einer nachweislichen Verringerung der Zahl von Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten¹⁰.

♥ **Selbsthilfegruppen:** Seelische Unterstützung von anderen Kardiomyopathie-Patienten kann Ihnen helfen, sich weniger ängstlich und einsam zu fühlen. Die gegenseitige Unterstützung in Selbsthilfegruppen wirkt sich nicht nur positiv auf Ihre seelische, sondern auch auf Ihre körperliche Gesundheit aus. Ziehen Sie es in Erwägung, sich einer landesweiten Selbsthilfegruppe anzuschließen, oder nutzen Sie auch Telefon- oder Online-Dienste zur Unterstützung.

♥ **Unterstützung für andere Menschen:** Beteiligen Sie sich, wenn möglich, an einer Gemeinschaft, die sich aktiv für andere einsetzt. Ihre Teilnahme an einer lokalen Selbsthilfegruppe, in der Sie andere Menschen unterstützen und gleichzeitig Unterstützung finden können, kann erheblich zu einer Verbesserung Ihres Gefühls des Wohlergehens beitragen. Auch eine freiwillige bzw. ehrenamtliche Tätigkeit kann Ihre Stimmung heben. Indem Sie Ihre Erfahrungen als Kardiomyopathie-Patient mit anderen Menschen teilen, können Sie ihnen helfen, die gleichen Herausforderungen besser zu bewältigen. Die Verbundenheit zu anderen Menschen in einer Gemeinschaft trägt in wesentlichem Maße zum Heilungsprozess bei.

¹⁰ Tran, J., Rutherford, K. (October 2016). The Power of Peer Support: What we have learned from the Centre for Social Action Innovation Fund: https://media.nesta.org.uk/documents/cfsaif_power_of_peer_support.pdf



SCHRITT 1

SCHRITT 2

SCHRITT 3

SCHRITT 4

SCHRITT 5

SCHRITT 6

SCHRITT 7



Entdecken Sie weitere GoToGuides

Finden Sie weitere vertrauenswürdige, patientenfreundliche Ressourcen, die Sie in verschiedenen Phasen unterstützen – von der Diagnose bis zu einem guten Leben im Alltag.

LESEN SIE ES [HIER ONLINE](#).

ÜBER MENDED HEARTS EUROPE

Mended Hearts Europe (MHE) ist eine gemeinnützige Organisation, die sich dafür einsetzt, das Leben von Patienten mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen aller Altersgruppen, ihrer Familien und Betreuer zu verbessern und ihnen Hoffnung zu geben. Unser Ziel ist es, durch kontinuierliche gegenseitige Unterstützung, Patientenaufklärung und Fürsprache eine Gemeinschaft aufzubauen, die sich durch Widerstandsfähigkeit, Fürsorge und kollektive Stärke bei der Bewältigung von Herausforderungen auszeichnet. Die Organisation Mended Hearts Europe (MHE) mit Sitz in Genf, Schweiz, ist ein „verlängerter Arm“ von The Mended Hearts, Inc. (MHI), die Europa, den Mittleren Osten und Afrika abdeckt.



Mended Hearts
Europe

WWW.MENDEDHEARTSEUROPE.ORG

