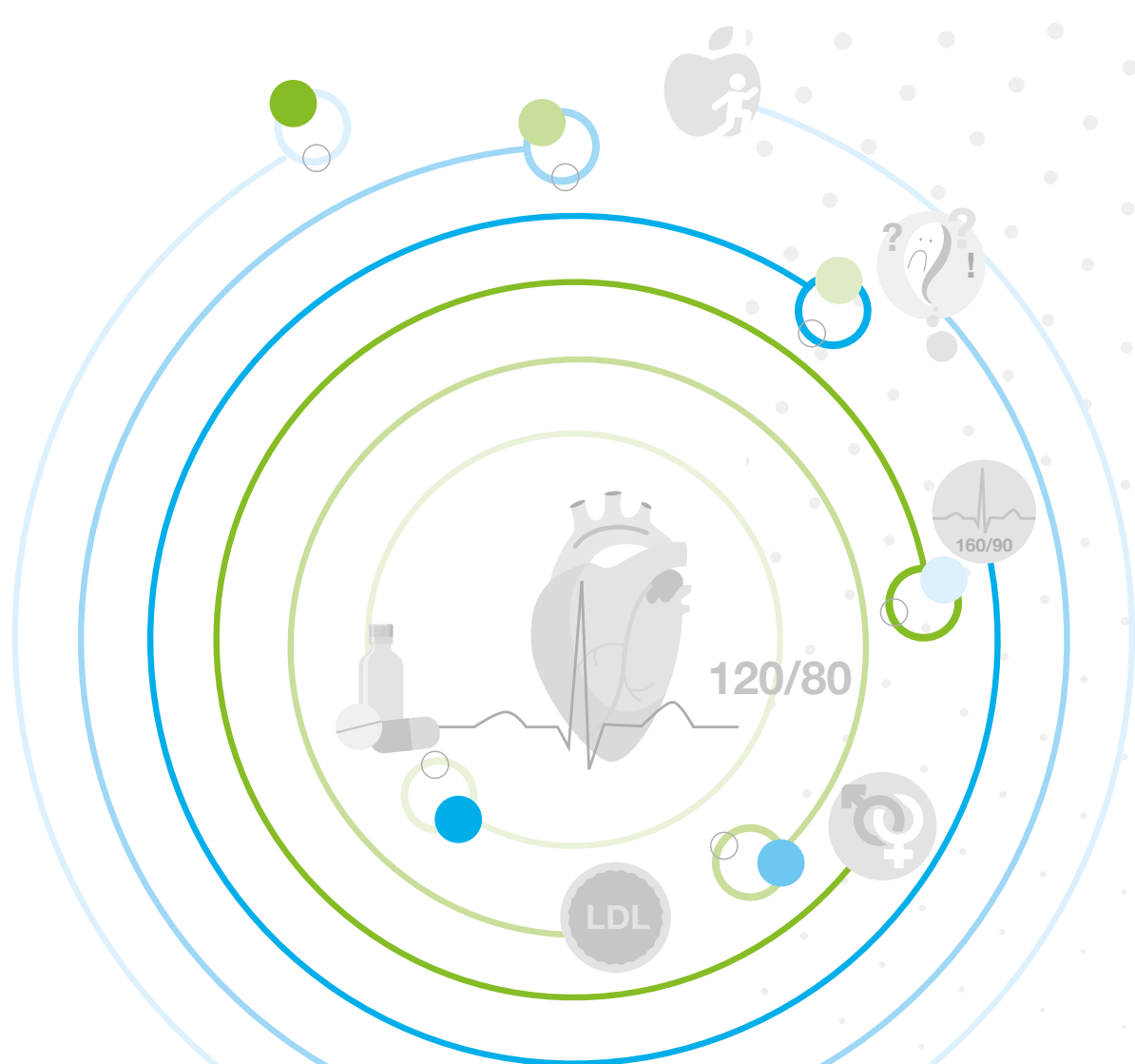


Von Patient zu Patient Hypercholesterinämie



Tipps zum Umgang mit der Erkrankung



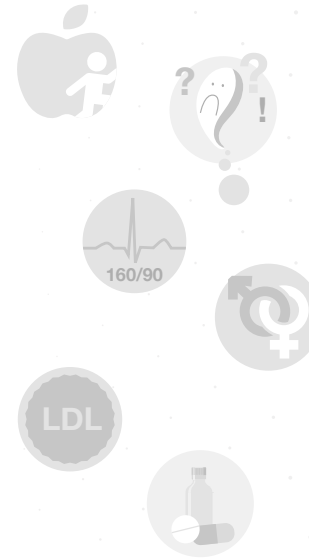
von
Patient

24
Patient


HYPER- CHOLESTERINÄMIE



Inhalte



Diagnose „Hypercholesterinämie“ – Sie sind nicht allein!	7
Die Patienten	8
Eigeninitiative - oder der Kampf mit dem Schweinehund	14
Umgang mit Ängsten vor Folgeerkrankungen	32
Herzinfarkt oder Schlaganfall – und trotzdem geht es weiter	38
Kinder mit familiärer Hypercholesterinämie – eine Herausforderung?	46
Der Therapie treu sein – nur wie?	50
Unterstützung und weitere Informationen	56



Liebe Leserin,
lieber Leser,

Diagnose „Hypercholesterinämie“ –

Sie sind nicht allein!

„Ihre LDL-Cholesterinwerte sind viel zu hoch!“ Dass diese Aussage Ihrer Ärztin bzw. Ihres Arztes Sie doch viel häufiger beschäftigen würde, als zunächst angenommen, hätten Sie vermutlich nie gedacht. Zumal Sie mit dieser Diagnose nicht alleine stehen: Etwa jeder zweite Erwachsene über 40 Jahre in den westlichen Industrieländern ist daran erkrankt.

Und doch hat für keinen dieser Mitbetroffenen die Diagnose die gleiche Bedeutung. Viele bekommen ihre Werte schon durch eine Ernährungsumstellung und mehr Bewegung in den Griff. Anderen helfen diese Maßnahmen gar nicht, weil sie an der erblich bedingten Form der Hypercholesterinämie leiden.

Auch chronische Erkrankungen wie beispielsweise Diabetes Typ 2, Adipositas oder das nephrotische Syndrom können Ursache der hohen LDL-Werte sein. Jede dieser Situationen bringt unterschiedliche Risiken, Sorgen und Herausforderungen mit sich.

Wie Betroffene aus unterschiedlichen Perspektiven heraus mit ihrer Diagnose umgegangen sind und diese in ihr Leben integriert haben, ist Thema dieser „Tippsammlung“.

Auf der Website www.ldl-senken.de finden Sie weitere wertvolle Informationen und Tipps. Schauen Sie gerne einmal vorbei.

Die Patienten



Volker B.

Ich bin 55 Jahre alt, lebe seit über 30 Jahren in München und arbeite als Projektmanager bei einer Medienproduktionsfirma.

Zum zweiten Mal verheiratet, wurde ich mit 49 Jahren noch einmal Vater von inzwischen drei Jungs, der Jüngste ist zwei Jahre alt.

Ungefähr zeitgleich mit dem neuen Start in ein kinderreiches Familienleben trat das Thema erhöhte Cholesterinwerte in mein Leben. Nach einer ausführlichen Untersuchung mit verschiedenen Belastungstests wurde ich auf meine Medikation eingestellt. Nach zwei Jahren konnte die Dosis reduziert werden, sicherlich auch ein Resultat des angepassten Lebensstils.



Jochen S.

Gottseidank bin ich schlank, sportlich und zählte mich so gar nicht zu den Infarktgefährdeten. Zwar waren meine LDL-Cholesterinwerte immer recht hoch und auch hatten meine Mutter und meine Tante einen Schlaganfall erlitten. Dies jedoch im hohen Alter, sodass ich mir darum keine weiteren Gedanken machte.

Bis zu diesem Tag im Februar 2018, der mein Leben zunächst deutlich veränderte. Wegen Schmerzen beim tiefen Einatmen suchte ich meinen Kardiologen auf. Dieser beendete die Untersuchung mit den Worten: „Ich kann Sie nicht mehr heimgehen lassen – Sie müssen sofort ins Krankenhaus“. Unter dem Motto: „Humor ist, wenn man trotzdem lacht“ fragte ich, ob ich mit meinem Fahrrad ins Krankenhaus fahren könnte, da dies noch im Hof stünde. Kurz danach fand die Bypass-OP statt. Seitdem bin ich in der Praxis bekannt als der, der „mit dem Radl zur OP kam“.



Ich bin Jahrgang 1967 und wohne in der Nähe von Cloppenburg. Von Beruf bin ich medizinisch-technische Assistentin.

Seit meinem sechsten Lebensjahr bin ich nierenkrank, mit 18 Jahren verschlimmerte sich mein Zustand und ich begann mit der Dialyse. Danach besserte er sich wieder und ich konnte vier Jahre ohne Dialyse leben. Das war aber nicht von Dauer und nach einer Zeit der Dialyse wurde ich 1994 transplantiert. Leider bin ich seit 2017 wieder dialysepflichtig. Meine Erfahrungen gebe ich vor allem in unserer Gruppe „Junge Nierenkranke“ weiter, aber auch in der Regionalgruppe Oldenburg.

Mit Nierenerkrankungen gehen meist auch erhöhte LDL-Cholesterinwerte einher. Darum habe ich mich entschieden, meine Erfahrungen zu diesem Thema mit anderen zu teilen.



Wolfgang E.

Ich war der typische Risikopatient und hatte keine Ahnung was mir bevorstand. Ich hatte zu hohen Blutdruck, Hypercholesterinämie, Übergewicht und eine familiäre Disposition für Herzinfarkt. Und dann kam auch noch anhaltender Stress hinzu. So hatte ich dann vor ca. 20 Jahren im Abstand von einem Jahr zwei schwere Herzinfarkte, die ich glücklicherweise überlebt habe, weil ich durch

meine Begleitung sehr schnell ins Krankenhaus gebracht wurde. Durch das Einsetzen von Stents kam meine Leistungsfähigkeit bald wieder zurück. In der Reha lernte ich mich körperlich wieder sehr anzustrengen und hatte dadurch auch keine Angst Sport zu treiben. Habe vieles verändert in meinem Leben und bin immer noch da!



Claudia G.

Ich bin 1967 geboren und wohne mit meiner Familie in Hohenthann bei Landshut.

Als Betriebswirtin und Sozialpädagogin bin ich in der Familienbildung und Beratung von Eltern mit ihren Kindern tätig.

Ich bin von familiärer Hypercholesterinämie (FH) betroffen, ebenso mein Sohn, meine Schwester und mein Vater.



Sabine N.

Bevor ich im Alter von 28 Jahren zum ersten Mal von meiner Erkrankung erfuhr, war ich sportlich sehr aktiv. Ich konnte gar nicht genug von der Bewegung im Freien, zusammen mit Familie und Freunden, bekommen. Bis zu diesem Moment, als ich ein Brennen in der Brust spürte, das ich mir nicht erklären konnte. Der Schmerz strahlte bis in den linken Arm aus.

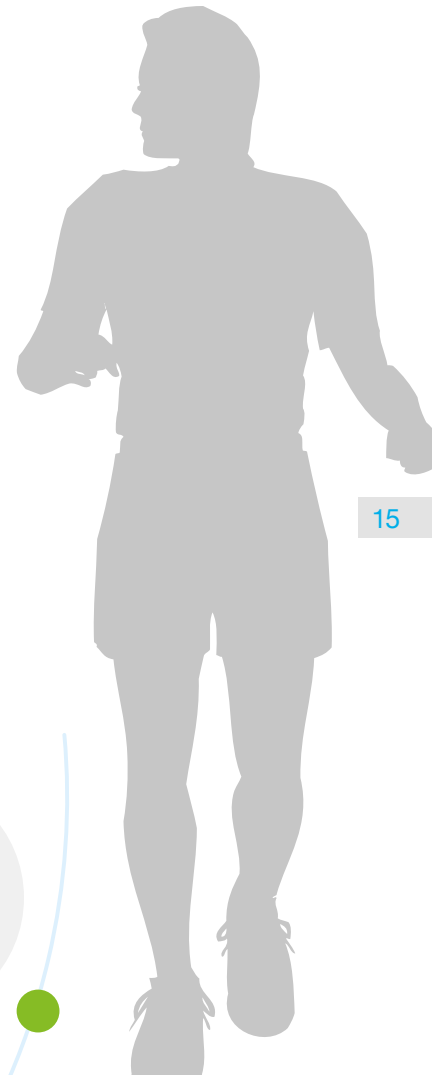
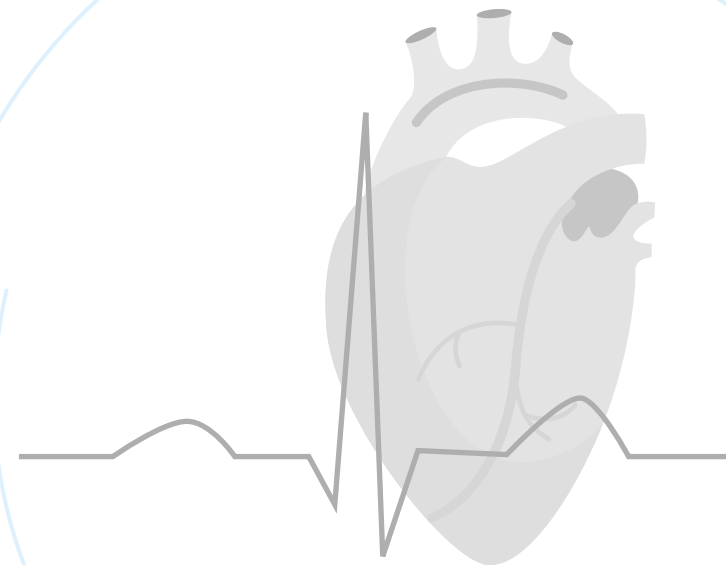
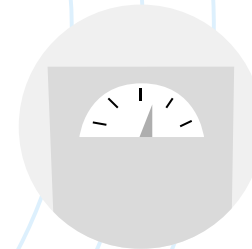
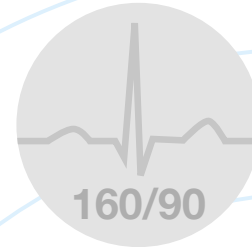
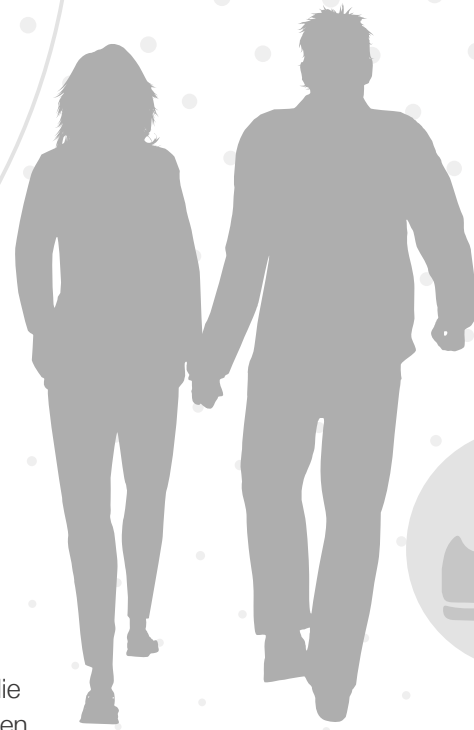
Die Diagnose: Eine Verengung der Blutgefäße hatte ein Herzkranzgefäß völlig verschlossen. Der Herzmuskel war nicht richtig versorgt und das erklärte die Symptome. Was ich bei der Diagnose gleichzeitig erfuhr: Ich leide an familiärer Hypercholesterinämie (FH).

Eigeninitiative - oder der Kampf mit dem Schweinehund

14

Wer kennt das nicht: Eigentlich müsste man, sollte unbedingt, man weiß es doch so genau ... Sich gesünder ernähren, mehr Sport treiben oder sich zumindest häufiger bewegen, mehr für die Entspannung tun. Irgendwie kommt dann doch etwas dazwischen und man hat eine Ausrede, die Aktivitäten mal wieder zu „verschieben“. Das geht wohl den meisten von uns so – ganz losgelöst von hohen Cholesterinwerten. Und der innere Schweinehund trottet, sehr zufrieden über seinen Erfolg, wieder auf seinen Platz.

Aber es gibt Tricks und Tipps, wie der innere Schweinehund überwunden werden kann.



15

Patiententipps zum Thema:

Eigeninitiative - oder der Kampf mit dem Schweinehund

Ernährung

Wolfgang E.

Meine beiden Herzinfarkt-Erfahrungen waren wirklich eindrücklich und prägend. Beim ersten Vorderwandinfarkt ging alles sehr langsam bis hin zu diesem Nahtod-Erlebnis, von dem viele berichten. Ich wusste: Jetzt sterbe ich, in ein paar Minuten bin ich tot ... Mein Bruder rettete mich und brachte mich ins Krankenhaus. Ich bin quasi vom Totenbett auferstanden und das Zurückkommen war ein so euphorisches Erlebnis, dass ich einfach leben wollte.

Über den inneren Schweinehund muss ich gar nicht mehr nachdenken ...

Wir essen insgesamt weniger tierisches Eiweiß, verzichten vor allem auf Wurst. Und essen deutlich mehr Gemüse. „Fernsehnacks“ werden gar nicht erst gekauft, um nicht in Versuchung zu geraten.

Totalverbote habe ich mir aber auch nicht zugemutet. Wenn ich Lust auf etwas habe, dann gönne ich es mir auch ab und an.



Jochen S.

Ich war noch nie ein Süßigkeiten-Fan. Und auch sonst habe ich schon immer alles in Maßen genossen und tue es auch immer noch. Da meine hohen LDL-Cholesterinwerte schon länger bekannt waren, habe ich es sowieso schon nicht mit Nahrungsmitteln übertrieben, die für hohen Cholesteringehalt besonders bekannt waren. Inzwischen habe ich von meinem behandelnden Arzt gelernt, dass der Einfluss der Nahrungsmittel auf die LDL-C-Werte maximal 15 % beträgt. Diese 15 % nehme ich natürlich mit und bleibe bei meiner ausgewogenen Ernährung.

Bei uns kommt regelmäßig Ofengemüse mit Olivenöl auf den Tisch.

Auch sonst lieben und leben wir die mediterrane Küche mit tollen Kräutern wie Thymian, Rosmarin, Oregano und was die Mittelmeer-Region sonst zum Würzen nimmt. Und der Pecorino bzw. Parmesan-Käse liefert zudem noch jede Menge Kalzium.



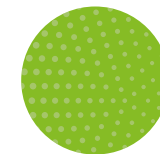
Claudia G.

Ich ernähre mich schon seit vielen Jahren recht bewusst auf Basis der Weight Watchers. Dies beinhaltet in der Hauptsache viel Gemüse, viele Hülsenfrüchte, mageres Hühnchenfleisch, Skyr oder Magerquark, Obst.

18

Alles ist prinzipiell erlaubt, aber in Maßen.

Wenn man sich gut daran hält, ist auch mal ein „Ausrutscher“ drin. Wichtig ist dann, wieder zu den gesunden Gewohnheiten zurückzukehren. Ich versuche, Fertiggerichte weitgehend zu meiden und koche eigentlich immer einmal pro Tag frisch. So ist es viel leichter die Kontrolle über die Inhaltsstoffe seines Essens zu behalten. Ein gutes Öl und wenig tierische Fette verwenden, nichts Frittiertes. Man kann sehr gut z. B. Fischfilet etwas würzen und nur leicht in Mehl wenden und mit sehr wenig Öl in einer beschichteten Pfanne anbraten – so hat man auch eine „Panade“.



Bei Appetit auf Süßigkeiten (und das habe ich leider immer nach dem Mittag- bzw. Abendessen) esse ich statt einer Süßigkeit lieber etwas Obst. Wenn ich doch unbedingt etwas Süßes essen möchte, achte ich darauf, lieber ein Stück zartbittere Schokolade langsam zu genießen, anstatt wahllos etwas in mich reinzufuttern. Ein guter Trick ist auch einen Kaugummi zu kauen oder die Zähne zu putzen, da das Verlangen auf Süßes dadurch verschwindet. Um auch mal etwas knabbern zu können, mache ich auch hin und wieder eine Art Chipsersatz aus Mais, einem Ei und Gewürzen, was im Backofen gebacken sehr gut schmeckt. Auch im Backofen gebackene Kichererbsen sind sehr schmackhaft.

19



Sabine N.

Ich weiß nun schon seit ca. 35 Jahren, dass ich erhöhte Cholesterinwerte habe und lebe deshalb eigentlich schon sehr lange „fettmodifiziert“.

Allerdings fand vor fünf Jahren ein Umbruch in meiner Ernährung – bedingt durch Diabetes Typ 2 – statt. Seitdem ernähre ich mich eher „LCHF = low carb high fat“. Nicht nur meine Hba1c-Werte, sondern auch das LDL-Cholesterin und die Triglyceridwerte sind top. Ich muss allerdings dazu sagen, dass ich eine Kombinationstherapie gegen meine Hypercholesterinämie nehme, aber keine Medikamente gegen Diabetes.

Zudem schreibe ich täglich meine gesamte Nahrungszufuhr auf. Denn was ich schriftlich festhalte, prägt sich viel mehr ins Bewusstsein ein. Sicher, ich kann nicht immer süßen oder überhaupt leckeren Verlockungen widerstehen, aber in Maßen diesen nachzugeben, macht auch ein Stück Lebensqualität aus.



Margreth C.

Ich versuche, dreimal pro Woche einen Veggietag einzulegen. Dies klappt meistens ganz gut. Es gibt so viele tolle Alternativen zu Fleisch. Zum Glück geht der Trend immer mehr zu vegetarischer und veganer Ernährung, sodass es jede Menge Kochrezepte gibt.

An diesen Tagen versuche ich auch auf Käse zu verzichten.

Natürlich habe auch ich immer wieder Auseinandersetzungen mit meinem inneren Schweinehund. Aber – wie gesagt – mit tollen, leckeren Kochrezepten fällt der Verzicht meist gar nicht schwer. Hinzu kommt, dass man somit seinen Beitrag zum Tier-, Umwelt- und Klimaschutz leistet.

Durch die fleischlosen Tage gehen meine Werte dann tatsächlich etwas runter. Aber ganz ohne Medikamente gehts leider nicht.



Volker B.

Insgesamt esse ich wesentlich mehr Gemüse, Salate und Obst und verzichte weitestgehend auf Alkohol. Darüber hinaus ist bei uns alles Bio; das schmeckt auch besser. Die Reduktion der Milchprodukte spüre ich positiv. In den Kaffee kommt bei uns Sojamilch, habe mich daran gewöhnt und es funktioniert. Hin und wieder gibt es auch „Cholesterinbomben“, das muss manchmal auch sein. Kompletten Verzicht und Askese halte ich für übertrieben.

In Maßen genießen, statt total zu verzichten

Hin und wieder gönne ich mir das Schlemmen, aber eben wesentlich weniger als früher. Man darf nur nicht zurückfallen in die Regelmäßigkeit. Das ist natürlich schwer. Um dabei den Schweinehund zu überwinden, ist für mich Bewegung immer das beste Mittel. Oder es gibt mal einen Apfel, manchmal eine Fruchtschnitte oder ein paar reine Nüsse statt der „Bomben“. Ich habe auch Teilfasten integriert, was enorme Effekte bei mir zeigt. Aber auch das ist im Familienalltag mit unseren drei Kindern meist schwierig.



Patiententipps zum Thema:

Eigeninitiative - oder der Kampf mit dem Schweinehund

Bewegung

Wolfgang E.

Sport mit Partner: Mehr Motivation – weniger Ausreden

Früher habe ich mich immer falsch ernährt, zu wenig Bewegung gehabt, dafür umso mehr Stress – dann ist es ein Riesenakt irgendetwas im Leben zu ändern. Erst wenn der „Blitz“ eingeschlagen hat, brauchst du keine Extraportion Motivation mehr. Der Spaziergang ist dann keine gelegentliche Aufgabe mehr, sondern wird zur festen Institution. Für kleinere Strecken nehme ich heute fast immer das Fahrrad statt Auto oder erledige vieles zu Fuß. Das war früher undenkbar.

Das Allerwichtigste ist sicher: Einen Partner zu suchen, wenn Sie sich mehr bewegen wollen. Auch wenn anfangs die längeren Strecken echt schwierig waren: Mein Bruder motivierte mich immer wieder, die letzten paar hundert Meter auch noch zu schaffen. Mit Partner oder Gruppe geht das alles wesentlich leichter!

Und dann spielt es auch keine Rolle, ob es regnet, der Wind bläst oder es Stein und Bein friert ...

Joehen S.

Sportlich war ich schon immer – seit meiner frühesten Jugend. Ich habe über einen sehr langen Zeitraum Tennis gespielt. Bei einem festen Termin mit dem Tennispartner kann man überhaupt nicht „schwänzen“.

Mittlerweile bin ich langjähriges Mitglied in einem Fitnessstudio mit Schwimmbad und Sauna. Da ich sehr konsequent und diszipliniert bin, gibt es für die fest geplanten Sporteinheiten keine Ausreden. So gemein wie es klingen mag – manchmal muss man sich einfach einen Ruck geben und den inneren Schweinehund überwinden. Das gute Gefühl nach sportlicher Betätigung dankt es einem auf jeden Fall.



Claudia G.

Gerade in einem nicht mehr ganz jungen Lebensalter ist es wichtig, auf der einen Seite Ausdauersport zu betreiben, aber auch den Muskelaufbau bzw. den Muskelerhalt nicht zu vergessen. Das Wichtigste ist, Sportarten oder Aktivitäten zu finden, die einem Spaß machen. Das kann durchaus im Laufe der Jahre wechseln. Im Ausdauerbereich habe ich für mich das Fahrradfahren mit einem E-Bike entdeckt. Das macht mir so viel Spaß, dass ich inzwischen mit meinem Mann und einem befreundeten Paar zusätzlich zu den regelmäßigen Touren in der Woche auch schon mehrtägige Fahrradurlaube gemacht habe. Das Tolle am E-Bike ist die Möglichkeit der Unterstützung gerade an Steigungen, wodurch sich die Belastung immer gut dosieren und an den aktuellen Gesundheits- und Fitnessgrad anpassen lässt. Zusätzlich verbringt



man viel Zeit in der Natur und der frischen Luft und kann genügend Vitamin D tanken. Mit der richtigen Bekleidung ist dies fast durchgängig im ganzen Jahr möglich.

Ausdauersport und Muskeltraining – eine gute Kombination

Für den Muskelerhalt absolviere ich seit ein paar Jahren ein Elektro-Muskel-Stimulationsstraining (EMS). Perfekt für Menschen, die nicht mehrmals pro Woche ein Fitnessstudio besuchen möchten, da ein zwanzigminütiges Training pro Woche ausreicht. Voraussetzung ist allerdings ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt, da diese Art des Trainings schon recht intensiv ist. Wichtig ist auch ein erfahrener Trainer/EMS-Coach, der die Übungen individuell erstellt.

Damit man nicht so schnell aufgibt, ist es aus meiner Sicht absolut hilfreich, wenn man sich einen

Trainingspartner sucht und feste Termine zur sportlichen Aktivität vereinbart. Dann überwindet man den inneren Schweinehund doch leichter.

Eine vom Wetter unabhängige Aktivität, die man überall und mit ganz wenig Equipment durchführen kann, ist Yoga. Auch hier kann man wunderbar die Bewegungen an das eigene Level anpassen und man kann in jedem Alter damit beginnen.

Ich persönlich habe schon sozusagen eine Art Plan für die Woche: einmal pro Woche EMS-Training, (je nach Jahreszeit) ein- bis zweimal in der Woche jeweils mindestens eine Stunde Fahrrad fahren und dreimal in der Woche Yogaeinheiten. Das ist der „Pflichtteil“, wenn es mehr wird, umso besser.



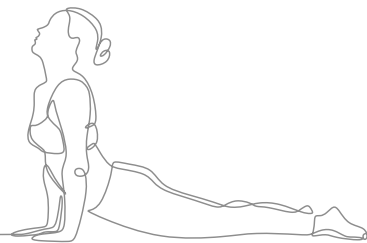
Sabine N.

Das ist ein kritischer Punkt bei mir. Ich hatte mit 18 Jahren einen Verkehrsunfall, bei dem meine Knie sehr in Mitleidenschaft gezogen wurden. Ein schmerzfreier Bewegungsablauf ist daher leider nicht immer möglich.

Dennoch bin ich seit mehr als sechs Jahren mit meiner Freundin im Fitnessstudio und seit ca. 20 Jahren in einer Wirbelsäulen-Gymnastikgruppe. So bin ich – sehr konsequent – zweimal wöchentlich ca. 1,5 Std. im Fitnessstudio und einmal wöchentlich ebenfalls 1,5 Std. in der Gymnastikgruppe. Die Verabredung im Studio mit der Freundin ist dabei

ein wichtiger Faktor. Denn es kommt schon vor, dass eine von uns beiden nicht wirklich Lust hat zu gehen, aber dann müsste man ja absagen ...

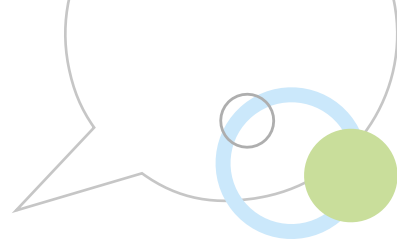
Im Alltag versuche ich immer öfter die Treppen statt des Aufzuges zu benutzen und auch öfter das Fahrrad statt des Autos zu nehmen. An Wochenenden plane ich lange Spaziergänge ein.



Margreth C.

Bis vor ungefähr einem Jahr hatte ich feste Termine: montags Tanzen, dienstags Fitnessstudio und mittwochs Trommeln.

Dann kam ein komplizierter Fußbruch und hat meine Planung erst einmal durcheinandergebracht. Jetzt muss ich mich noch etwas gedulden und vorsichtig mit kleineren Übungen anfangen. Aber jede noch so kleine Bewegungseinheit ist besser als gar keine Bewegung. Wichtig ist, dass man sich von Rückschlägen nicht unterkriegen lässt.





Volker B.

**Mein Favorit: Bewegung an der frischen Luft
– bei Wind und Wetter**

Ich gehe gerne raus, um mich zu bewegen und brauche mich eigentlich gar nicht groß motivieren – kommt ganz von alleine. Falls aber mal doch die Trägheit ausbricht, erinnere ich mich an das gute Gefühl nach Sport bzw. Bewegung an der frischen Luft. Glücklicherweise liebe ich windige – und auch mal nasse – Herbsttage. Dann sind auch meist weniger Leute unterwegs und man hat die Natur fast für sich allein. Nicht viel nachdenken, einfach rausgehen. Leicht gesagt, wenn man eh gerne draußen ist ...

Wenn der Körper nicht zwickt und „normal“ funktioniert steht bei uns täglich viel Rad fahren auf dem Programm und mit drei kleinen Jungs ist man sowieso viel in Bewegung. Darüber hinaus, wenn es die Zeit erlaubt, gönne ich mir ca. zweimal in der Woche Ausdauertraining mit viel Schwitzen im Fitness-Club. Das ist auch für den Kopf reinigend.



Umgang mit Ängsten vor Folgeerkrankungen

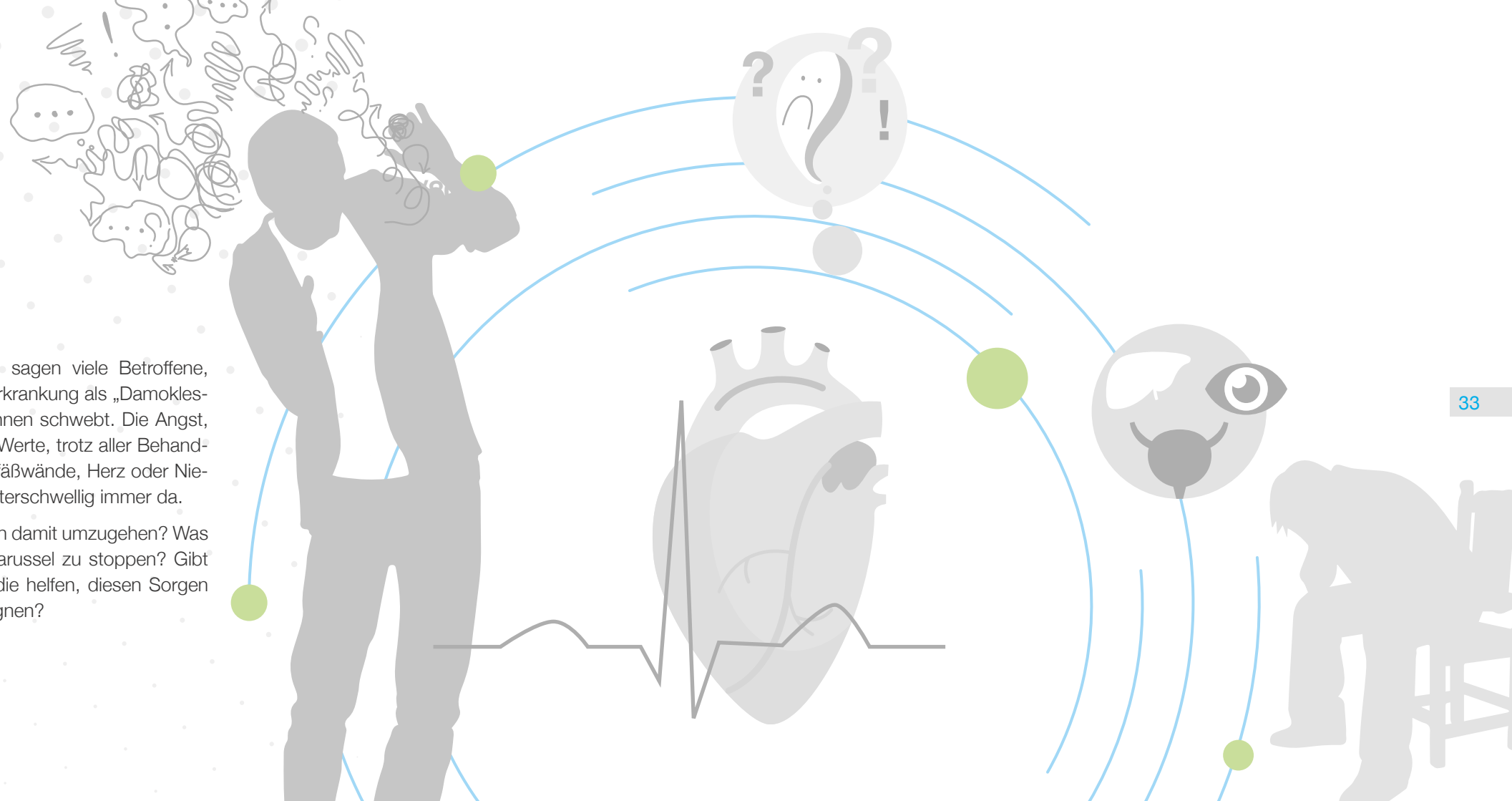
32

Ein dauerhaft erhöhter LDL-Spiegel führt zu Ablagerungen von Blutfetten und anderen Substanzen an den inneren Wänden der Arterie. Bei manchen Betroffenen verläuft dieser Prozess über Jahre, bei anderen wesentlich schneller. Mögliche Folgen sind koronare Herzkrankheit oder verengte Halsschlagadern. Das Risiko, einen Herzinfarkt oder Schlaganfall zu erleiden, steigt.

Vor allem deswegen sagen viele Betroffene, sie empfänden ihre Erkrankung als „Damoklesschwert“, das über ihnen schwebt. Die Angst, dass die hohen LDL-Werte, trotz aller Behandlung, irgendwann Gefäßwände, Herz oder Nieren schädigen, sei unterschwellig immer da.

Lernt man irgendwann damit umzugehen? Was hilft, das Gedankenkarussell zu stoppen? Gibt es wirksame Tipps, die helfen, diesen Sorgen entspannter zu begegnen?

33



Patiententipps zum Thema:

Umgang mit Ängsten vor Folgeerkrankungen

Jochen S.

So etwas wie ein Gedankenkarussell kenne ich eigentlich kaum. Die Herz-OP war für mich ein – sehr pragmatisch ausgedrückt – technischer Vorgang. Die Gefahr ist behoben und durch die regelmäßigen ärztlichen Kontrollen fühle ich mich recht sicher. Ich lebe sehr bewusst und achtsam.

Es ist eher meine Frau, die sich viele Gedanken macht und die ich dann schon mal aus ihrem Karussell herausholen muss. Zum Glück fallen mir immer wieder kleine Späße und gemeinsame Unternehmungen ein, sodass auch sie ihre Bedenken und Ängste immer wieder ablegen kann.

Die psychischen Auswirkungen dieser Erkrankung werden leider oft nicht thematisiert. Wenn Ängste übermächtig werden, sollte man sich unbedingt professionelle psychologische Hilfe suchen.

Ängsten kann man aber auch mit Wissen begegnen. Mir hilft es, dass ich Informationen über meine Erkrankung bekomme und mich über neue Therapiemöglichkeiten auf dem Laufenden halte. Ein Austausch mit anderen Betroffenen, die ich erst über den CholCo e. V. kennengelernt habe, ist ebenfalls sehr hilfreich. Es gibt hier endlich auch andere, die dasselbe durchmachen und Verständnis für meine Ängste und Befürchtungen haben. Auf der anderen Seite kann ich auch ebenso Betroffenen Mut zusprechen.

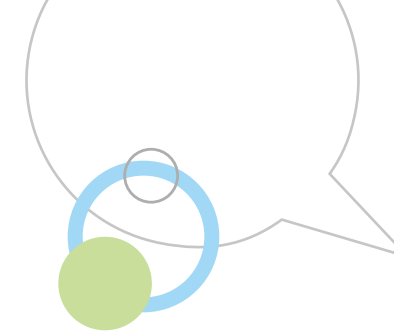
Claudia G.

Sabine N.

Ich bin ein sehr positiver Mensch, und auch im Kreis meiner Familie werde ich sehr gut aufgefangen.

Durch die Mutter eines Fußballfreundes meines jüngsten Sohnes erlernte ich Meditationstechniken. Diese Meditationen mache ich nun schon seit mehr als 16 Jahren täglich. Ich schöpfe Kraft aus dem „In-mich-gehen“ und kann – zwar nicht immer, aber doch meistens – das „Kopfkino“ stoppen oder gar nicht entstehen lassen.

Außerdem habe ich durch meine Ärztinnen und Ärzte im Klinikum Großhadern größtmögliche Unterstützung. Ich finde für alle meine Sorgen oder Ängste hier die richtigen Ansprechpartner.



Austausch in der Selbsthilfe: Niemand ist allein

Eine weitere Möglichkeit das „Gedankenkarussell“ auszuschalten, ist für mich das Engagement in der Patientenorganisation CholCo e. V. Vor fast zehn Jahren durfte ich Gründungsmitglied dieser Patientenorganisation sein. Der Austausch mit anderen Betroffenen zeigt mir, dass ich nicht alleine bin. Ich kann im Gespräch Hilfe erfahren und auch weitergeben. Die Aufgaben innerhalb dieser Gemeinschaft geben mir eine neue Lebensperspektive und lassen mich zielorientiert die negativen Gedankenströme ausschalten.





Margreth C.

Ängste und Unsicherheiten tauchen immer wieder auf. Wie in vielen Lebenssituationen gibt es Phasen, in denen man sich sicher fühlt und auch Momente, in denen Zweifel und Ängste aufkommen. Wichtig ist es, nicht den Mut und die Zuversicht zu verlieren. Denn Ängste blockieren die Sicht auf Neues und Positives.

Ich habe eine Ausbildung zur Klangmasseurin gemacht, was mir sehr geholfen hat. Durch die unterschiedlichen Grundfrequenzen der Klangschalen können emotionale und mentale Blockaden gelöst werden. Ich selbst kann dabei sehr gut entspannen und abschalten. Klangmassagen und Klangtherapien werden meist in Gesundheitszentren oder Massagepraxen angeboten. Es lohnt sich, dies einmal auszuprobieren.

Volker B.

Natürlich entstanden seit der Diagnose Bilder im Kopf, die nicht angenehm sind. Das Bewusstsein über verengte Blutgefäße verunsichert mich natürlich. Auch Ängste sind im Spiel. Die regelmäßige ärztliche Betreuung und Behandlung beruhigt mich grundsätzlich. Und der offene Umgang in meinem Umfeld mit dem Thema – aus dem ich kein Tabu mache – gibt mir Sicherheit. Meine Familie und auch Freunde motivieren mich somit und entlasten mich damit auch.

Regelmäßige Kontrollen sind Grundvoraussetzung für ein gutes Gefühl. Hin und wieder zweifelt man auch mal, gerade wenn es einem gut geht. Aber ich halte mich strikt an meine regelmäßigen Kontrollen, um kein Risiko einzugehen. Meine kleinen Kinder und meine Frau, die mir regelmäßig deutlich mitteilt, dass die Kinder und auch sie mich noch länger brauchen, machen mir das immer wieder klar. Das sitzt.



Herzinfarkt oder Schlaganfall – und trotzdem geht es weiter

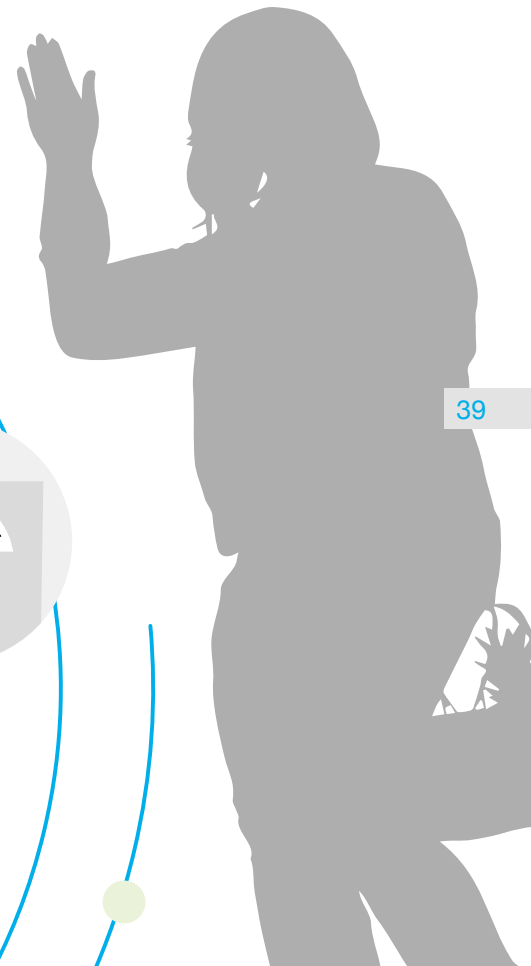
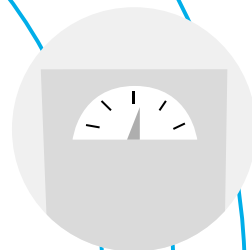
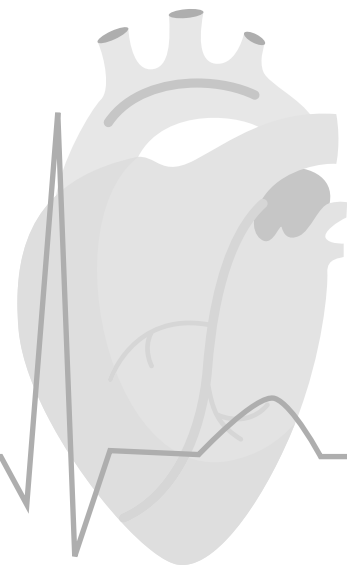
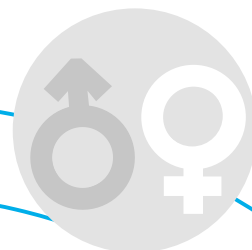
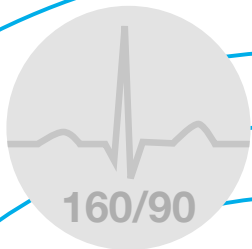
38

Meistens kommt ein Herzinfarkt oder ein Schlaganfall ohne „Vorwarnung“ – ganz plötzlich. Vielleicht gehören Sie zu den Menschen, die wie aus heiterem Himmel von einem solchen Ereignis betroffen waren und sich als Patientin oder Patient in einer Klinik wiedergefunden haben.

Vieles wird dann neu bewertet: die Partnerschaft, Freunde, die eigene Einstellung zum Leben, zu dem, was wirklich wichtig ist. Welche Schlüsse haben Sie daraus gezogen? Was macht Ihnen Mut? Wie meistern Sie Ihren Alltag?



120/80



39

Patiententipps zum Thema:

Herzinfarkt oder Schlaganfall – und trotzdem geht es weiter

Wolfgang E.

Die beiden Herzinfarkte nahm ich zum Anlass, meinen Lebensstil ziemlich radikal zu ändern. Vier Dinge habe ich an die erste Stelle in meinem Tagesablauf gestellt:

1. die regelmäßige Einnahme meiner Medikamente
2. Bewegung in Form eines täglichen (!) Waldlaufs und öfters mit dem Fahrrad fahren
3. eine gesündere Ernährung
4. ein anderer Umgang mit Stress.

Die Änderung des Tagesablaufs mit den neuen Prioritäten waren wirklich ein Paradigmenwechsel in meinem Leben, bei dem mir die ganze Familie

geholfen hat. Alle passten auf, dass ich die Einnahme meiner Medikamente nicht vergesse. Bei der Bewegung unterstützt mich meine Frau, indem wir sehr viel zu Fuß unterwegs sind. Für den Waldlauf habe ich seit 20 Jahren (!) den gleichen Laufpartner. Die Ernährung wurde umgestellt auf weniger Fleisch und mehr Gemüse. Und mit Stress gehe ich sehr viel lockerer um und fahre innerlich immer erst einmal runter, bevor ich reagiere. Das Ganze wird regelmäßig durch einen Check-up bei meinem Hausarzt kontrolliert. Die Werte sind seit langem im grünen Bereich. Noch etwas mehr abnehmen könnte ich trotzdem – aber ein Ziel muss man ja noch haben.

Jochen S.

Wie schon eingangs erwähnt, traf mich dieses Ereignis „aus heiterem Himmel“. Meine Ehefrau und unsere damit verbundene Patchwork-Familie waren mir schon immer das Wichtigste. Dies hat sich eigentlich noch verstärkt. Unsere Kinder sind erwachsen, und wir genießen unser Leben zu zweit und gemeinsame Aktivitäten.

Ich denke, dass jeder Mensch seine eigenen Strategien entwickeln muss mit Ängsten umzugehen. Und dass auch eigene Prioritäten im Leben gesetzt werden müssen.

Mein Tipp: Ich würde es nicht zulassen, dass negative Gedanken mein Leben beherrschen. Bildlich gesehen könnten diese Plagegeister in einen Sack gesteckt und dieser zugeschnürt werden. Dann ab damit in die Ecke und im Kopf Raum für Neues schaffen. Am besten funktioniert so etwas bei Bewegung an der frischen Luft.



Claudia G.

Plötzlich einen Infarkt zu erleiden, sich im Krankenhaus wiederzufinden und von einem Moment auf den anderen nicht mehr leistungsfähig zu sein, ist beängstigend. Mir hat es sehr geholfen, danach in eine Reha-Behandlung zu gehen. Ich hatte große Unsicherheiten in Bezug auf meinen Körper und seine Leistungsfähigkeit. Ohne die dort überwachten und angeleiteten Therapien hätte ich mich nicht getraut, meinen Körper wieder zu belasten.

Seit meinem Infarkt vor 16 Jahren gehört Sport zu meinem Leben – mal mehr und mal weniger intensiv, aber immer beständig. Ich weiß, dass das mein Leben verlängert. Moderater Sport, gesunde Ernährung und regelmäßige Medikamenteneinnahme – das ist der Teil, den ich dazu beitragen kann, damit ich möglichst lange hoffentlich ziemlich gesund



weiterleben kann. Natürlich habe auch ich Phasen, in denen es nicht optimal läuft. Aber auch hier ist das Wichtige, immer mal innezuhalten und wieder neu zu starten.

Austausch mit Betroffenen und kompetente Betreuung

Unterstützung habe ich auch bei der Patientenorganisation CholCo e. V. gefunden. Zum ersten Mal habe ich andere Menschen kennengelernt, die dasselbe Schicksal teilen. Es haben sich über Treffen und Gespräche Freundschaften entwickelt. Hier habe ich auch jede Menge Informationen über die Erkrankung erhalten.

Kompetente medizinische Hilfe habe ich in einer Lipidambulanz erfahren. Hier erhalte ich die passende Versorgung und Informationen und Zugang zu neuesten Therapien. Das war ein sehr langer Weg dorthin, da ich erst nach zehn Jahren Krankheitsgeschichte den Hinweis eines Arztes auf diese Spezialambulanz erhalten habe.

Volker B.

Im engen Umfeld begleite ich einen Freund mit schwerem Schlaganfall mit 45, ohne Vorzeichen, kein Raucher, Idealgewicht, sehr sportlich, völlig unerwartet. Das zeigt mir ganz extrem die möglichen Folgen nach nun über sechs Jahren. Ich bewundere sehr die unaufhörliche Mühe und Motivation dieses Freundes, seinen ursprünglichen Zustand wiederzuerlangen. Wahrscheinlich ist das das einzige Mittel: Nicht aufgeben ...

Diese Erfahrung verstärkt auch mein Bewusstsein über meine eigene Situation, mit der ich mich schonungslos befasse. Innerhalb der Partnerschaft und Familie pflege ich einen offenen Umgang. Dies hat sich durch die Erkrankung noch zum Positiven entwickelt. Alles ansprechen und alles aussprechen!

Meist findet man auch Unterstützung in kardiologischen Praxen oder auch während einer Psychotherapie. Dabei besteht die Möglichkeit, sich mit seinen Ängsten auseinanderzusetzen.



Sabine N.

Den „Super-GAU“ habe ich mit 28 Jahren erlebt, als ich einen über vier Jahre lang unentdeckten stillen Infarkt hatte. Dieser Infarkt machte sich plötzlich beim Joggen durch massive Schmerzen mit Engegefühl im Brustbereich bemerkbar. Die Schmerzen strahlten auch in den linken Arm aus. Ich hatte damals Todesangst! Nun stand ich da – meine Kinder waren zu diesem Zeitpunkt 12, 8 und 1 Jahr alt.

Für mich begann eine Odyssee, denn wer glaubte schon einer jungen Frau, Herzprobleme zu haben? Nach einem Wohnort- und Hausarztwechsel kam ich ins Klinikum München-Großhadern, wo ich dann keine Exotin oder Wichtiguerin war. Die Betreuung durch den behandelnden Arzt in Großhadern war großartig! Dazu gehörte auch, dass alle meine

direkten Familienangehörigen untersucht wurden, ob sie ebenfalls diesen Gendefekt haben. Es stellte sich heraus, dass sowohl mein Bruder als auch meine Tochter betroffen waren.

Professionelle Hilfe und eine gesunde Portion Humor haben geholfen

Mein behandelnder Arzt fing mich auf, indem er mir verdeutlichte, dass ich nicht unmittelbar zum Tode verurteilt bin, sondern auf mein Leben achten muss! Er sagte mir mit einem Augenzwinkern: „Wenn Sie die Straße überqueren, müssen Sie auch aufpassen und haben das gleiche Risiko wie ein gesunder Mensch, vom Laster überfahren zu werden.“ Dies gab mir Mut und Zuversicht, mit der Erkrankung umzugehen.

Diese schwierige Zeit war allerdings auch eine Belastung für meinen ersten Mann. Für ihn waren meine Beschwerden nicht nachvollziehbar und er nahm an, ich mache mich „nur wichtig“. Auf Anraten meines Gynäkologen begann ich eine Psychotherapie. Meine körperlichen Beschwerden blieben, aber mental wurde ich stärker und ich trennte mich von meinem damaligen Ehemann. Wenn auch die Trennung schwierig und belastend war – so war es die richtige Entscheidung.

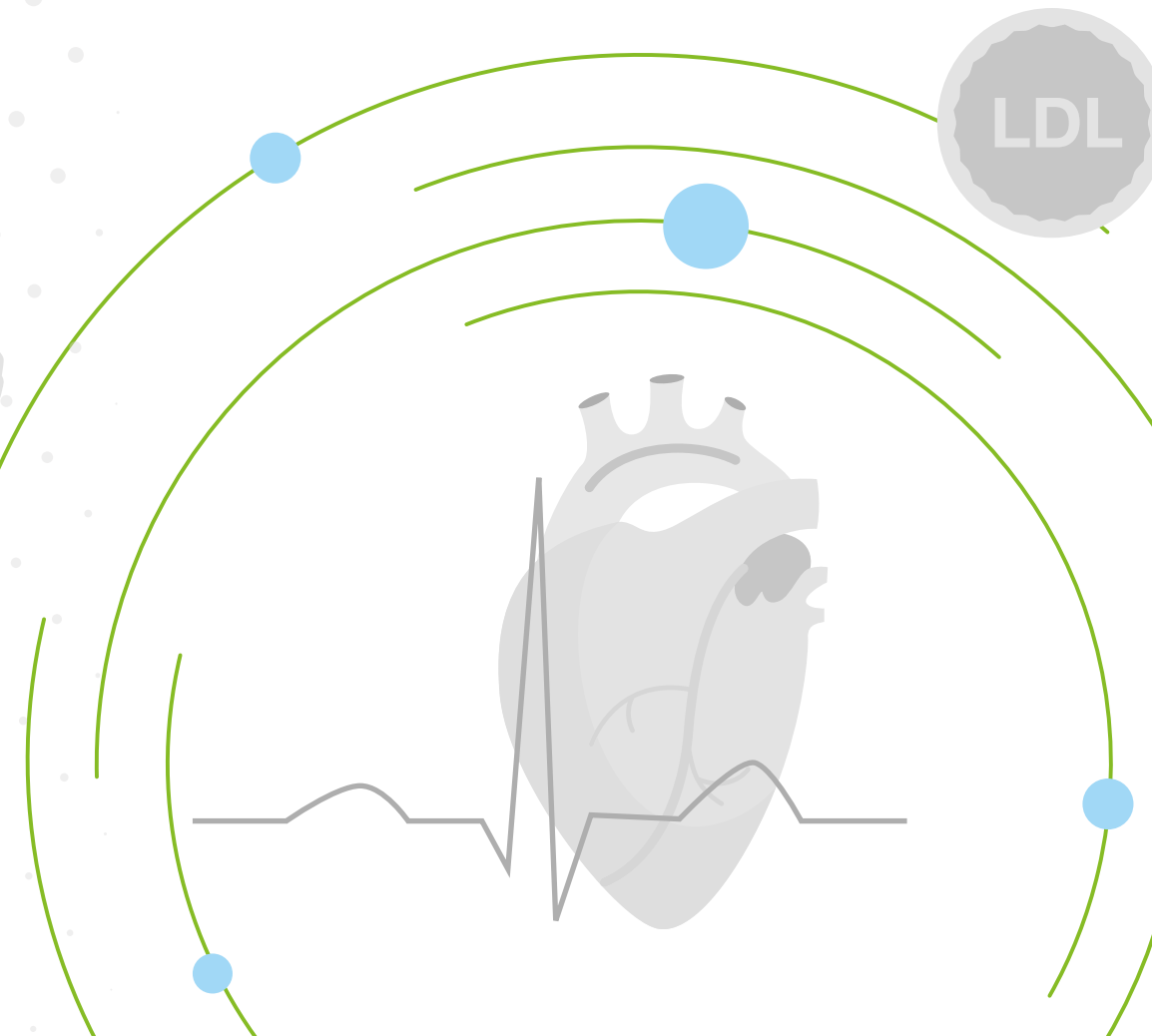
Klar hat die Diagnose „koronare Herzkrankheit“ mein Leben sehr beeinflusst und auch geprägt. Aber es hängt viel von der eigenen Sichtweise ab, um nicht an der Diagnose zu verzweifeln. Auch meine Kinder helfen mir sehr. Ganz besonders schlecht ging es mir, als ich mit 37 Jahren bei einer Angiografie durch die Verletzung eines weiteren Herzkranzgefäßes notfallmäßig mit zwei Bypässen versorgt werden musste. Ohne meine Familie hätte ich sicher das alles nicht so geschafft. Und es muss ja weitergehen! Drei Kinder brauchen ihre Mutter, nämlich mich.



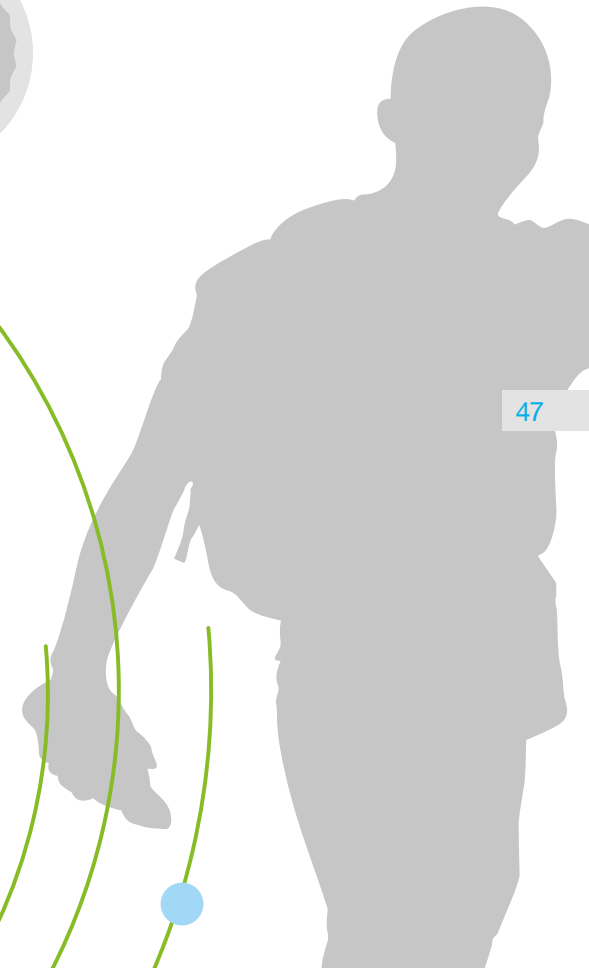
Kinder mit familiärer Hypercholesterinämie – eine Herausforderung?

46

Schwierig genug, wenn man als Erwachsener eine familiäre Hypercholesterinämie hat. Was, wenn auch das eigene Kind davon betroffen ist? Kinder sehen die Welt, und damit auch ihr Leben, mit anderen Augen als Erwachsene. Sie gehen deshalb auch anders mit Erkrankungen um. Akzeptieren oft schneller und finden eigene Wege. Natürlich wird dies maßgeblich von der Familie, allen voran den Eltern, und von deren Umgang mit Problemsituationen beeinflusst.



47



Patiententipps zum Thema:

Kinder mit familiärer Hypercholesterinämie – eine Herausforderung?

Claudia G.

Auch hier setze ich auf altersentsprechende Aufklärung und Information. Eines meiner Kinder ist ebenfalls betroffen. Die Ernährung ist immer wieder mal Thema. Ich finde, man sollte nicht zu streng sein, aber wenn es zu nachlässig wird, wieder auf die Notwendigkeit eines gesunden Ernährungsstils hinweisen. Vor allen bei Pubertierenden sollte man auch mal ein Auge zudrücken, um nicht die Kooperation zu verlieren. Die Grundlage legen, Vorbild sein und dann das Beste hoffen – und nach der Pubertät handeln die jungen Erwachsenen sicher dann auch aus eigener Einsicht danach. Unterstützung kann man bei CholCo e. V. finden. Hier gibt es die Broschüre „Lena hat FH“, die kindgerecht das Thema behandelt.



Sabine N.

Ich selbst bekam meine drei Kinder vor der FH-Diagnose. Glücklicherweise ist nur meine Tochter auch davon betroffen. Sie war acht Jahre alt, als mit einer Therapie begonnen wurde. Dieses Medikament musste in Wasser aufgelöst werden und das war, gelinde gesagt, schrecklich.

Es war eigentlich vollkommen klar, dass ein achtjähriges Kind dieses Zeugs nicht freiwillig schluckt! Wir, der behandelnde Arzt in Großhadern und ich, konnten uns eine Zeitlang nicht erklären, warum ihre Cholesterinwerte so schwankten. Bis ich eines Tages zufällig dazu kam, als sie das Medikament in den Ausguss schüttete ... Es stellte sich heraus, dass sie die Mixtur nur dann nahm, wenn ich dabei stand. Zum damaligen Zeitpunkt konnte ein Kind

nicht mit einem anderen Medikament therapiert werden. Meine Tochter wurde daher „verschont“, bis sie 18 Jahre alt wurde. Dann konnte sie Statine in einer geringen Dosis nehmen.

In Bezug auf ihre Ernährung ist meine Tochter sicher geprägt von unserer fettmodifizierten Ernährung. Sie ist heute Vegetarierin und achtet auf das, was sie isst. Wobei ich damals bewusst versucht habe, keine „Religion“ aus unserer Ernährung zu machen. Denn aus eigener Erfahrung wusste ich, dass das, was verboten ist, am interessantesten ist!

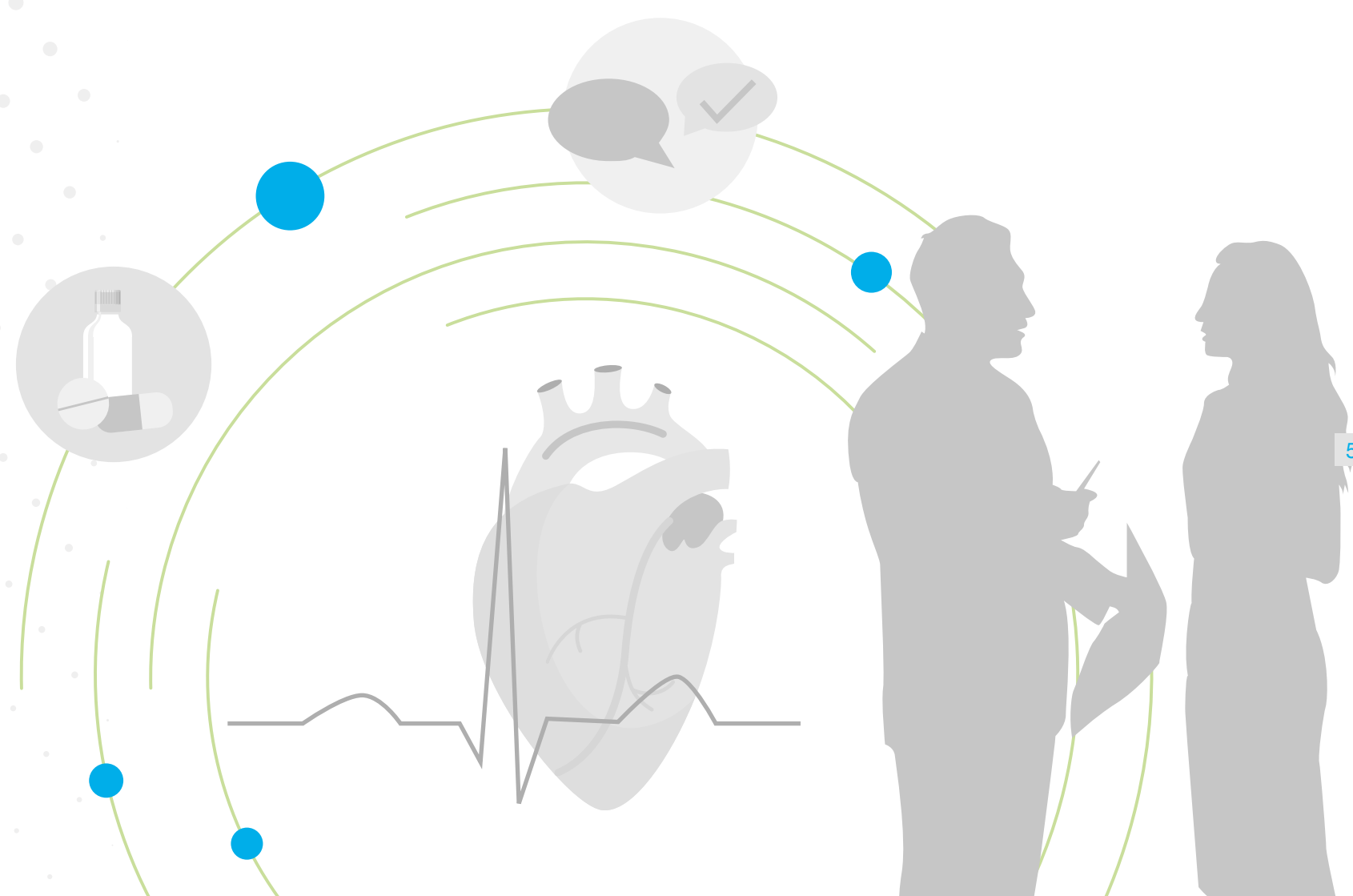
Der Therapie treu sein – nur wie?

50

Medikamentöse Therapien sind neben gesunder Ernährung und Bewegung die wichtigste Maßnahme, um eine Hypercholesterinämie in den Griff zu bekommen. Doch die beste Therapie kann – ebenso wie andere Maßnahmen – nur erfolgreich funktionieren, wenn sie konsequent durchgeführt wird.

Dass dies nicht immer einfach ist, weiß jeder, der aufgrund seiner chronischen Erkrankung Medikamente nehmen muss. Die Angst vor Nebenwirkungen, komplizierte Einnahmepläne, ein stressiger Alltag oder schlichtes Vergessen sind häufige Gründe dafür, dass Medikamente nicht regelmäßig genommen werden.

51



Patiententipps zum Thema:

Der Therapie treu sein – nur wie?

Jochen S.

Mein Kardiologe musste bei der Medikamenteneinstellung die eine oder andere Frage „ertragen“. Aber ich finde, dass es einfach nur Eigenverantwortung ist, zu hinterfragen und gemeinsam Therapie-Entscheidungen zu treffen. Meine cholesterinsenkenden Medikamente stehen bei uns auf dem Esstisch. Ich kann sie also gar nicht vergessen. Wenn wir auswärts essen, nehme ich meine Medikamente mit (meistens jedenfalls).

Wolfgang E.

Mir hat es am besten geholfen, meine Tabletten in eine Schachtel für mehrere Tage zu sortieren. Diese Schachtel gehört zum Frühstücks- oder Abendgedeck so wie das Messer zum Brotschmieren. Tasse, Teller, Besteck und meine Schachtel gehören quasi zum Bild des gedeckten Tisches. Anfangs hat meine Frau noch mit aufgepasst und mich erinnert, wenn ich mal meine Schachtel vergessen habe. Überhaupt sollte man den Partner unbedingt mit einbinden. Er bzw. sie muss dazu bereit sein mitzumachen! Darüber sollte von Anfang Einigkeit herrschen.

Es muss einfach zur Routine werden, seine Tabletten zu nehmen. Nebenwirkungen hatte ich glücklicherweise nie und die Check-ups bei meinem Arzt beweisen, dass meine Medis wirken. Daher kommt ein anderer Weg für mich gar nicht infrage.



Claudia G.

Ich binde meine Medikamenteneinnahme in meinen normalen Tagesablauf ein: Morgens nehme ich die Medikamente beim Frühstück und am Abend beim Abendessen. Wenn ich mal auswärts esse, nehme ich die Medikamente in einer kleinen Pillendose einfach mit.

Zu Beginn meiner Erkrankung, als ich mich noch an eine regelmäßige Einnahme gewöhnen musste, habe ich meine Medikamente, die ich am Morgen einnahm, einfach auf mein Nachttischchen gelegt, sodass ich sie beim Aufstehen gleich gesehen habe.

Über auftretende Nebenwirkungen tausche ich mich mit meiner behandelnden Ärztin aus. Gemeinsam versuchen wir einen gangbaren und verantwortbaren Weg zu finden, die Therapie gegebenenfalls anzupassen. Manchmal unterhalte ich mich auch mit anderen Betroffenen darüber.



Sabine N.

Die Tatsache, dass es „keine Wirkung ohne Nebenwirkung“ gibt, kann ich nur bestätigen.

In langen Jahren der Höchstmedikation mit Statinen zeitgleich zur LDL-Apherese hatte ich immer mit irgendwelchen Problemen zu kämpfen. Mal war es ein niedriger Kaliumwert, mal war die Kreatinkinase extrem erhöht. Zusätzlich kam nach jeder weiteren Angiografie ein neues Medikament dazu. In Spitzenzeiten hatte ich täglich 16 Medikamente einzunehmen.

Die meisten kann ich auf eine Spenderbox für 14 Tage verteilen, sodass ich sie morgens und abends nur aus dem jeweiligen Fach nehmen muss. Das hilft auch, rechtzeitig an Nachschub zu denken! Dann hilft mir noch ein Alarmsystem im Kühlschrank, andere Medikamente zum richtigen Zeitpunkt einzunehmen.

Abschließend möchte ich sagen, dass die schlimmste Nebenwirkung immer noch der Tod ist, wenn man seine Medikamente NICHT nimmt!

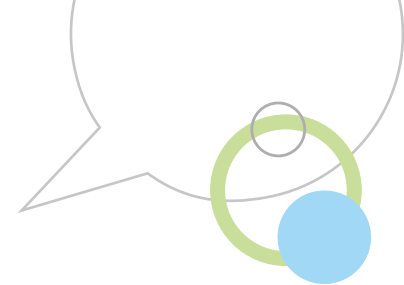
Margreth C.

Mir hilft ein strukturierter Tagesablauf mit fest eingeplanten Essenszeiten. Ich bewahre meine Medikamente an einem festen Platz in der Küche auf, sodass ich die Einnahme nicht vergesse. Es bedarf etwas „Übung“ – aber nach einer Weile gehören die Medikamente zur Tagesroutine.



Volker B.

Mit der Zeit gehört die Einnahme am Abend schlicht zum Alltag, nur äußerst selten vergesse ich meine Medikamente. Es gäbe natürlich Mittel, wie ein Wecker im Smartphone oder der berühmte Zettel am Badezimmerspiegel. Wenn man viel unterwegs ist, stelle ich es mir schwieriger vor. Bei einem Wochenendtrip habe ich die Medikamente einmal vergessen und war zunächst in Sorge. Mein Arzt hat mich dann aber beruhigt, wenn es bei solch seltenen Ausnahmen bleibt.



Unterstützung und weitere
Informationen finden Sie hier:



Cholesterin & Co: Patientenorganisation für Patienten mit familiärer Hypercholesterinämie oder anderen schweren genetischen Fettstoffwechselstörungen (CholCo e. V.)

cholco.org



Hier finden Sie neben Erfahrungsberichten und Tipps für den Alltag auch Unterstützung für das Gespräch mit Ihrem Arzt.

ldl-senken.de



Deutsche Herztiftung e. V.

Die Herztiftung klärt über Herzerkrankungen auf, fördert die patientennahe Herzforschung und engagiert sich in der Hilfe für herzkranken Kinder.

herztiftung.de



Die Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung von Fettstoffwechselstörungen und ihren Folgeerkrankungen DGFF (Lipid-Liga) e. V. stellt auf ihrer Website u. a. eine Liste von Lipidologen zur Verfügung unter www.lipid-liga.de/fortbildungen/wo-finden-sie-einen-lipidologen-dgff/

lipid-liga.de

Impressum

Herausgeber

klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG
Bergstraße 106 a
64319 Pfungstadt
www.klarigo.eu

Idee & Konzeption

klarigo – Patricia Martin, Kim Zulauf

Text

Claudia G., Jochen S., Margreth C., Sabine N., Volker B., Wolfgang E.

Die klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG ist bestrebt vollständige, aktuelle und inhaltlich zutreffende Informationen in dieser Broschüre zusammenzustellen. Gleichwohl kann keinerlei Gewähr für die Vollständigkeit, Aktualität oder inhaltliche Richtigkeit der dargestellten Informationen übernommen werden. Sollten Sie Fragen zu medizinischen oder gesundheitlichen Aspekten haben, die in der vorliegenden Broschüre thematisiert werden, oder auf Basis der in der vorliegenden Broschüre enthaltenen Informationen medizinisch oder gesundheitlich relevante Entscheidungen treffen wollen, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder eine sonstige hierfür qualifizierte Auskunftsstelle. Sofern über Quellenangaben oder Empfehlungen für weiterführende Informationen auf andere Druckwerke, Internetseiten oder sonstige Informationsquellen verwiesen wird, haftet die klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG in keiner Weise für dortige Darstellungen. Diese Broschüre oder Auszüge dieser Broschüre dürfen nicht ohne schriftliche Einwilligung des Verlages in irgendeiner Form mit elektronischen oder mechanischen Mitteln reproduziert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden. Alle Rechte vorbehalten.

Hinweis für den Leser: Erkenntnisse in der Medizin unterliegen einem ständigen Wandel, bedingt durch klinische Erfahrung und Forschung. Autoren und Verlag haben große Sorgfalt darauf verwendet, dass die in diesem Werk gemachten Angaben dem Stand des Wissens bei Erscheinen des Werkes entsprechen.

© klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG, Pfungstadt, 2. Auflage, 2021

Quellenangaben:

Titel: © alvarez-istockphoto.com; S. 8: © contrastwerkstatt-stock.adobe.com; S. 13: © RidoFranz-istockphoto.com; S. 17: © petrrogoskov-stock.adobe.com; S. 18/19: © 7707601-stock.adobe.com, © budi priyanto-istockphoto.com; S. 20: © OneLineStock.com--stock.adobe.com; S. 21: © oxanakhov-stock.adobe.com; S. 23: © jchizhe-stock.adobe.com; S. 25: © caftor-stock.adobe.com; S. 26: © halfpoint-stock.adobe.com; S. 28: © ngupakarti-stock.adobe.com; S. 29: © goodluz-stock.adobe.com; S. 30: © Sakramir-istockphoto.com; S. 31: © PIKSEL-istockphoto.com; S. 25: Tetiana Garkusha-istockphoto.com; S. 37: © Christopher Ames-istockphoto.com; S. 41: © milan2099-istockphoto.com; S. 42, 45: © KatarzynaBialasiewicz-istockphoto.com; S. 48: © shironosov-istockphoto.com; S. 53: © DragonImages-istockphoto.com; S. 54: © Thomas_EyeDesign-istockphoto.com; S. 55: © Rinat Khairidinov-istockphoto.com

