



Empirische Studie der Achalasie-Selbsthilfe e.V. Deutschland

Die Achalasie ist eigentlich eine gutartige Erkrankung. Die besondere Problematik entsteht durch die Seltenheit. Infolgedessen kennen sich viele Fachleute mit der Erkennung und Behandlung nicht ausreichend aus. Zudem werden keine empirische Erhebungen (Erfahrungswerte) gemacht und entfällt damit ein wichtiger Blickwinkel auf die Erkrankung. Verwirrend ist auch, dass die Behandlung durch Gastroenterologen und durch Chirurgen erfolgen und sowohl in Gastropraxen, als auch in Kliniken stattfinden kann.

Niemand weiß, wie sich die Anteile leichter und schwerer Krankheits-Verläufe darstellen.

Es existieren 5 wesentliche Behandlungsverfahren. Dabei sind oft serielle Interventionen notwendig oder sind nach Rezidiven unterschiedliche Behandlungen angebracht. Die Ursachen und die Auslöser der Erkrankung sind noch unklar.

Vor diesem Hintergrund sind vor allem Neubetroffene vor viele Fragen gestellt:

- Wie schwerwiegend ist die Erkrankung?
- Wieviel Diagnostik ist notwendig, wieviel ausreichend, was unnötig?
- Was kann behandelt werden, was nicht?
- Mit welchem Verfahren werde ich am besten behandelt?
- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich mich abfinden?
- Wie gehe ich mit Restsymptomen im Alltag um?
- Wohin wende ich mich mit meiner persönlichen Problematik?
- Wie ist der Verlauf der Erkrankung nach einer Behandlung?

Für die Achalasie-Selbsthilfe ist daraus ein Aufgabengebiet entstanden, weil sich niemand sonst um systematische Erhebungen von Erfahrungswerten (empirischen Daten) zu den genannten Themen kümmert.

Deshalb haben wir uns entschlossen, mit Hilfe unserer fachlichen Berater eine Empirische Studie durchzuführen.

Die vielen praktischen Elemente der Erscheinungsformen der Achalasie möchte die Achalasie-Selbsthilfe mit diesem Fragebogen erfassen. Dazu muss er nicht besonders wissenschaftlichen Kriterien genügen, sondern eher praxistauglich sein. Wenn sich viele unserer über 600 Mitglieder und andere Betroffene beteiligen, kann schnell ein hilfreicher Überblick zur Situation der Achalasie-Erkrankung gewonnen werden.

Die Ergebnisse der anonymisierten Auswertung sollen regelmäßig den Mitgliedern und Betroffene auf Anfrage als Orientierungshilfe und Entscheidungsbasis zur Verfügung gestellt werden. Auch behandelnde Kliniken, die Achalasie behandeln, können auf Anfrage die Auswertung zur Verfügung gestellt werden. Also: wie ist die Verteilung verschiedener Einflüsse, wie zeigt sich die Versorgungslandschaft, was machen die Meisten, wie geht es den therapierten Betroffenen nach Behandlungen, wie ist das Outcome der Therapien?

Auch wenn aus der eher zufälligen Gesamtheit nicht wissenschaftlich korrekt auf einen besonderen Einzelfall geschlossen werden kann, wird sich hoffentlich doch ein Bild zeigen, das für Neubetroffene und auch für Betroffene an Wendepunkten nützlich sein kann.

Die Auswertungen werden von unseren Fachleuten ausgewertet und kommentiert.

Die Fragebogen sollen also statistischen Zwecken dienen und werden nach der Erfassung vernichtet.

Die Fragebogen sollen auf den Regionaltreffen, in den mit uns kooperierenden Kliniken und auf unserer Internetseite im Mitgliederbereich vorgestellt und für die Erhebung soll geworben werden.

Den ausgefüllten Fragebogen bitte im Sekretariat der behandelnden Abteilung der jeweiligen Klinik, der Regionalleitung auf Veranstaltungen abgeben oder senden an:

Hartwig Rütze Nikolausstr. 10 – 53894 Mechernich – E-Mail: achalasie@web.de

Fragebogen der Achalasie-Selbsthilfe e.V. Deutschland

die Auswertung erfolgt anonym

1. Zur Person:

PLZ Wohnort: _____ Land / Bundesland: _____

weiblich männlich

Alter: < 20 Jahre 20-30 Jahre 30-40 Jahre 40-50 Jahre > 50 Jahre

Alter beim Auftreten der **ersten** Symptome der Erkrankung:

< 20 Jahre 20-30 Jahre 30-40 Jahre 40-50 Jahre > 50 Jahre

Das war im Jahr: _____

Vermutete Ursachen bzw. Auslöser:

(z.B. Stress, Partnerschaftsprobleme, andere Erkrankungen)

2. Unter welchen Symptomen litten Sie vor der ersten Behandlung?

- | | |
|--|-------------------------|
| <input type="checkbox"/> Schluckbeschwerden (Dysphagie) | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Brustschmerzen (retrosternaler Schmerz) | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Übelkeit | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Erbrechen | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Übertritt von Speisebrei in die Luftröhre (Aspiration) , nächtlicher H | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Sodbrennen (Reflux) | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Speiseröhrentzündung | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Pilzbefall der Speiseröhre | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Herzrhythmusstörungen | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Depression | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Angst | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Erschöpfung | Intensität: (1-10)_____ |
| <input type="checkbox"/> Gewichtsverlust: _____ ca. kg | |
| <input type="checkbox"/> weitere _____ | |

3. Welche diagnostische Verfahren wurden durchgeführt?

- Endoskopie des oberen Verdauungstraktes (Magenspiegelung genannt Gastroskopie)
- Röntgenuntersuchung mit Kontrast - Breischluck
- Manometrie, HRM (Druckmessung der Speiseröhre)
- Säuremessung des oberen Verdauungstraktes (PH-Metrie)
- Computertomographie (CT)
- Magnetresonanztomographie (MRT)
- Sonstige Untersuchungen _____

Wo wurde die Diagnostik durchgeführt? _____

Waren Sie zufrieden? ja nein

Wie viele Ärzte haben Sie konsultiert, die Ihre Beschwerden **nicht** als mögliche Symptome einer Achalasie gedeutet Haben? _____

Zeitraum vom ersten Auftreten der Symptome bis zur Diagnose Achalasie: _____ Jahre / Monate

4. Welche Behandlungen wurden vorgenommen?

	bisher keine Behandlung Botulinumtoxin-Injektion Ballondilatation Laparoskopische Myotomie n. Perorale Myotomie (POEM) Magenhochzug andere OP	verschlechtert unverändert leicht verbessert sehr viel verbessert keine Beschwerden mehr	Behandlung in Gastropraxis Behandlung in Klinik	Behandl. d. Gastroenterolog. Behandl. d. Chirurgen Beh. d. Viszeralmed. Team	zufrieden mit der Behandlung nicht zufrieden mit der Beh.
1. Therapie/Datum _____/____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Therapie/Datum _____/____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Therapie/Datum _____/____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Therapie/Datum _____/____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehr als 4 Therapien _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Welche der Therapien hat Ihnen am meisten geholfen?

1. 2. 3. 4. >4

Therapieart

5. Wie war oder ist Ihr Befinden 0-3 Jahre nach der Behandlung?

Medikamente:

- Analgetika (Schmerzmittel)
- Nitropräparate (z.B. Nifedepin)
- Protonenpumpenhemmer (z.B. Pantozol)
- Antazida (z.B. Rennie, Riopan)
- H2-Blocker (z.B. Ranitidin)
- Alginat z.B. (Gaviscon)
- Pflanzliche/alternative Mittel
- andere Medikamente, wenn ja, welche?
- _____

Befinden:

- Schluckbeschwerden (Dysphagie Intensität: (1-10) _____
- Brustschmerzen Intensität: (1-10) _____
- Übelkeit Intensität: (1-10) _____
- Erbrechen Intensität: (1-10) _____
- Übertritt von Speise in die Luftröhre Intensität: (1-10) _____
- Sodbrennen (Reflux) Intensität: (1-10) _____
- Gewichtsverlust _____ Gewichtszunahme _____

Komplikationen:

- Speiseröhrenentzündung Intensität: (1-10) _____
- Pilzbefall der Speiseröhre Intensität: (1-10) _____
- Herzrhythmusstörungen Intensität: (1-10) _____
- Magenentleerungsstörung Intensität: (1-10) _____
- Unterzuckerung Intensität: (1-10) _____
- Dumping-Syndrom Intensität: (1-10) _____
- Depression Intensität: (1-10) _____
- Angst Intensität: (1-10) _____
- Erschöpfung Intensität: (1-10) _____
- sonstiges _____

Kommentar:

6. Wie war oder ist Ihr Befinden 3-5 Jahre nach der Behandlung?

Medikamente:

- Analgetika (Schmerzmittel)
- Nitropräparate (z.B. Nifedepin)
- Protonenpumpenhemmer (z.B. Pantozol)
- Antazida (z.B. Rennie, Riopan)
- H2-Blocker (z.B. Ranitidin)
- Alginat z.B. (Gaviscon)
- Pflanzliche/alternative Mittel
- andere Medikamente, wenn ja, welche?
- _____

Befinden:

- Schluckbeschwerden (Dysphagie Intensität: (1-10) _____
- Brustschmerzen Intensität: (1-10) _____
- Übelkeit Intensität: (1-10) _____
- Erbrechen Intensität: (1-10) _____
- Übertritt von Speise in die Luftröhre Intensität: (1-10) _____
- Sodbrennen (Reflux) Intensität: (1-10) _____
- Gewichtsverlust _____ Gewichtszunahme _____

Komplikationen:

- Speiseröhrentzündung Intensität: (1-10) _____
- Pilzbefall der Speiseröhre Intensität: (1-10) _____
- Herzrhythmusstörungen Intensität: (1-10) _____
- Magenentleerungsstörung Intensität: (1-10) _____
- Unterzuckerung Intensität: (1-10) _____
- Dumping-Syndrom Intensität: (1-10) _____
- Depression Intensität: (1-10) _____
- Angst Intensität: (1-10) _____
- Erschöpfung Intensität: (1-10) _____
- sonstiges _____

Kommentar:

7. Wie war oder ist Ihr Befinden 5-10 Jahre nach der Behandlung?

Medikamente:

- Analgetika (Schmerzmittel)
- Nitropräparate (z.B. Nifedepin)
- Protonenpumpenhemmer (z.B. Pantozol)
- Antazida (z.B. Rennie, Riopan)
- H2-Blocker (z.B. Ranitidin)
- Alginat z.B. (Gaviscon)
- Pflanzliche/alternative Mittel
- andere Medikamente, wenn ja, welche?

Befinden:

- Schluckbeschwerden (Dysphagie Intensität: (1-10) _____
- Brustschmerzen Intensität: (1-10) _____
- Übelkeit Intensität: (1-10) _____
- Erbrechen Intensität: (1-10) _____
- Übertritt von Speise in die Luftröhre Intensität: (1-10) _____
- Sodbrennen (Reflux) Intensität: (1-10) _____
- Gewichtsverlust _____ Gewichtszunahme _____

Komplikationen:

- Speiseröhrentzündung Intensität: (1-10) _____
- Pilzbefall der Speiseröhre Intensität: (1-10) _____
- Herzrhythmusstörungen Intensität: (1-10) _____
- Magenentleerungsstörung Intensität: (1-10) _____
- Unterzuckerung Intensität: (1-10) _____
- Dumping-Syndrom Intensität: (1-10) _____
- Depression Intensität: (1-10) _____
- Angst Intensität: (1-10) _____
- Erschöpfung Intensität: (1-10) _____
- sonstiges _____

Kommentar:

8. Falls die letzte Behandlung länger als 10 Jahre zurückliegt, wie ist Ihr Befinden heute?

Medikamente:

- Analgetika (Schmerzmittel)
- Nitropräparate (z.B. Nifedepin)
- Protonenpumpenhemmer (z.B. Pantozol)
- Antazida (z.B. Rennie, Riopan)
- H2-Blocker (z.B. Ranitidin)
- Alginat z.B. (Gaviscon)
- Pflanzliche/alternative Mittel
- andere Medikamente, wenn ja, welche?

Befinden:

- Schluckbeschwerden (Dysphagie Intensität: (1-10) ____
- Brustschmerzen Intensität: (1-10) ____
- Übelkeit Intensität: (1-10) ____
- Erbrechen Intensität: (1-10) ____
- Übertritt von Speise in die Luftröhre Intensität: (1-10) ____
- Sodbrennen (Reflux) Intensität: (1-10) ____
- Gewichtsverlust ____ Gewichtszunahme ____

Komplikationen:

- Speiseröhrentzündung Intensität: (1-10) ____
- Pilzbefall der Speiseröhre Intensität: (1-10) ____
- Herzrhythmusstörungen Intensität: (1-10) ____
- Magenentleerungsstörung Intensität: (1-10) ____
- Unterzuckerung Intensität: (1-10) ____
- Dumping-Syndrom Intensität: (1-10) ____
- Depression Intensität: (1-10) ____
- Angst Intensität: (1-10) ____
- Erschöpfung Intensität: (1-10) ____
- sonstiges _____

Kommentar:

Schmerz - Fragebogen der Achalasie-Selbsthilfe e.V. Deutschland

die Auswertung erfolgt anonym, Mehrfachnennungen möglich

1. Zur Person:

PLZ Wohnort: _____ Land / Bundesland: _____

weiblich männlich

Alter: < 20 Jahre 20-30 Jahre 30-40 Jahre 40-50 Jahre > 50 Jahre

2. Seit wann treten die Schmerzen/Krämpfe auf

weniger als ein Monat 1-6 Monate 6-12 Monate mehr als 10 Jahre
 1-3 Jahre 3-5 Jahre 5-10 Jahre ich weiss nicht

3. Vermutete Auslöser der Schmerzen/Krämpfe

Erbrechen feste Nahrung
 Sodbrennen kalte Getränke
 Speiseröhrentzündung heiße Getränke
 Stress alkoholische Getränke
 körperliche Belastung Medikamente: welche _____
 nach einem Eingriff/Operation ich weiss nicht

nach welchen: _____

4. Lokalisation der Schmerzen

Brustraum Kopfbereich anderer Bereich
 Magengegend Schulterbereich welcher _____
 Bauchraum Rücken

5. Welcher Art waren die Schmerzen

Dauerschmerz mit leichten Schwankungen Ich empfinde die Schmerzen als
 Dauerschmerz mit starken Schwankungen ... stechend
 Schmerzattacken dazwischen schmerzfrei ... brennend
 Schmerzattacken, auch dazwischen Schmerzen ... ziehend
 ... dumpf
 ... andere _____

6. Inwieweit beeinträchtigen mich die Schmerzen im Alltag

keine wenig mäßig ziemlich sehr

7. Wie oft treten die Schmerzattacken auf

mehrfach täglich einmal wöchentlich seltener _____
 einmal täglich mehrfach monatlich
 mehrfach wöchentlich einmal monatlich

8. Wie lange dauern die Schmerzattacken

Sekunden Stunden länger als drei Tage _____
 Minuten bis zu drei Tagen

