

Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 17
1.2.2020

Seite 1

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 1 Termine**
Jürgen Hermanns
- 2 Regionalgruppe Bayern**
Herbert Gollmitzer
- 3 PAAFIS Kongreßbericht**
Antje Krieger-Wehnsen
- 4 Stammtischrunden**
Eberhard Maurer
- 4 Erklärung der UN zur Gesundheitsversorgung**
ACHSE
- 5 Abschlußbericht Ärztebewertung**
Herbert Gollmitzer/Eberhard Maurer
- 6 Ergebnis Workshop**
Karin Schubert
- 6 Info aus MV**
Eberhard Maurer
- 7 Info für leicht Betroffene**
Eberhard Maurer

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

ich wünsche Euch/Ihnen ein gesundes, glückliches neues Jahr. Das Jahr 2019 war wieder ein arbeitsreiches und erfolgreiches Jahr für das Achalasieteam. Bei einem Treffen der Regionalleiter und des Vorstandes im November 2019 wurde beschlossen, die Statistik „Ärztebewertung“ abzuschließen, nicht mehr weiterzuführen. Diese Umfrage wurde durchgeführt, um mehr über die Versorgungslandschaft behandelnder Ärzte zu erfahren. Die Umfragen der letzten Jahre und die Erfassung der Rückmeldungen war ein wichtiger Zwischenschritt, um mehr Adressen und Informationen von Spezialisten zu erhalten. Wir bekommen jede Woche viele Anfragen über die Achalasie, welche Behandlung in welcher Klinik, mit welchem Ergebnis, welche Prognose und wie die Schmerzbekämpfung am besten ist.

Daher hat das Team 2018 beschlossen, eine neue Umfrage mit einem Achalasie-Fragebogen durchzuführen. 2019 war der Start, am Ende des Jahres konnten wir 110 Fragebögen auswerten.

Weil über 30% der Befragten Schmerzen bzw. Krämpfe haben, ist ein Schmerz-Fragebogen entwickelt worden. Für die Achalasie-Selbsthilfe ist daraus ein Aufgabengebiet entstanden, weil sich niemand sonst um systematische Erhebungen zu den genannten Themen kümmert. Die Fragebögen mögen manchen lästig sein, aber sonst kommen wir an keine Daten, um Antworten für Euch für Eure Fragen zu haben. Also: Beteiligt Euch an unserer Umfrage. Je mehr Daten wir sammeln können, umso aussagekräftiger sind die Ergebnisse der Auswertung. Die Fragebögen gibt es im Mitgliederbereich unserer Internetseite, oder bei einer unserer Veranstaltungen. Viele Grüße

Hartwig Rütze
Vorsitzender Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Verantwortlich für die Inhalte:
Vorstand der Achalasie Selbsthilfe e.V.

Über Beitragswünsche und Kritik
freuen wir uns sehr unter
newsletter@achalasie-selbsthilfe.de

© 2020 Achalasie-Selbsthilfe e.V.
Verteiler Röhrenpost:
• Vorstand
• Regionalleiter - diese leiten an die Mitglieder weiter
• Wissenschaftlicher Beirat
• Kooperationspartner
• Mitglieder ohne Mailadresse erhalten sie per Post

Termine 2020

14.3.2020 11 Uhr
18.4.2020

in Planung
in Planung
30.9.2020
24.10.2020
7.11.2020
20.-22.11.2020

Regio NRW in Dortmund
Regio NordOst und MV in Berlin
Regio Bayern
Regio SüdWest
Regio Nord in Bremen
Regio SüdOst
Regio BW in Mannheim
Workshop Achalasieteam



Herbert Gollmitzer

Die Regionalgruppe Bayern stellt sich vor

Hallo, ich heie Herbert Gollmitzer und bin 55 Jahre alt. Ich bin seit 22 Jahren glcklich verheiratet und habe zwei Shne im Alter von 18 und 21 Jahre. Zu meinen Hobbys zhlen das Mountainbiken sowie die Bewirtschaftung eines privaten Waldgrundstcks. Beruflich bin ich in einem global operierenden Maschinenbauunternehmen in der Projektabwicklung zum Kunden ttig. Mit dieser Ttigkeit sind immer wieder kurzzeitige, teilweise weltweite Reisen verbunden.

Wie bin ich auf die Selbsthilfegruppe gekommen?

Meine Beschwerden begannen 2004, wurden aber zunchst ber drei Jahre trotz mehrfacher Magenspiegelungen nicht erkannt. Somit wurde ich in dieser Zeit von der Physiotherapie ber die Psychotherapie bis zur Naturheilkunde durchgereicht, bis ein Arzt 2007 whrend eines weiteren Krankenhausaufenthaltes die Achalasie-Erkrankung bei mir diagnostizierte. Nachdem ich mich daraufhin ber die Krankheit informiert habe, bin ich im Internet auf Herrn Noll, den damaligen Vorsitzenden und Grnder der Selbsthilfegruppe, aufmerksam geworden.

Wie lange bin ich schon in der Vereinsarbeit aktiv?

Im Zuge eines Symposiums der Achalasie-Selbsthilfe in Castrop-Rauxel im Jahr 2007 habe ich mich bereiterklrt, die Regionalgruppe Bayern zu bernehmen. Als Achalasie bei mir festgestellt wurde, hatte ich pltzlich unzhliche Fragen zu diesem Thema, sodass ich anschlieend ein stundenlanges Telefonat mit Herrn Noll gefhrt habe. Da mir dieses Gesprch sehr geholfen hat, wollte ich diese Mglichkeit auch allen (Neu-) Betroffenen geben.

Wie gehe ich mit meiner Achalasie um?

Ich selbst nehme, sehr zum Leidwesen meiner Frau, relativ wenig Rcksicht auf meine Achalasie. Das bedeutet, ich esse was mir schmeckt und das leider auch relativ schnell. Natrlich habe auch ich zwischendurch die blichen Beschwerden wie Unwohlsein und Vllegefhl, aber irgendwie bin ich leider so gestrickt, dass ich mich mit meiner Gesundheit nur selten befasse. Ein Muss ist allerdings die jhrliche Magenspiegelung und nachts schlafe ich in einer erhhten Lage. Als eine evtl. Fehlstellung meines Magens zum Magen-
eingang festgestellt wurde, war fr mich ein wichtiger Satz von einem Arzt: „Routineuntersuchungen sind notwendig, wenn aber das persnliche Wohlbefinden einigermaen in Ordnung ist, sollten weitere Eingriffe und Medikationen sehr gut berlegt sein.“

Die Arbeit in der Regionalgruppe

In meiner Arbeit in der Regionalgruppe Bayern werde ich von Frau Silke Gubo untersttzt. Whrend mein Aufgaben-Schwerpunkt eher in der allgemeinen Vereinsarbeit, wie dem Fhren des Schriftwechsels und der Pflege der Datenbank „rztbewertung“ (diese wird allerdings Ende 2019 eingestellt) liegt, organisierte Frau Gubo beispielsweise das Treffen der Regionalgruppe in Augsburg dieses Jahr.

Aktuell hat die Regionalgruppe Bayern 68 Mitglieder. Im Monat erreichen mich ca. 1-2 Anfragen von Betroffenen. Die Fragen gehen in unterschiedliche Richtungen und werden hufig von Neubetroffenen gestellt. Die Anfragen ber die E-Mail-Regionalgruppenadresse versuche ich immer nach bestem Wissen zu beantworten und biete dabei auch an, mich telefonisch zu kontaktieren. Komischerweise wird dieses Angebot so gut wie nie genutzt. Ich schliee daraus, dass in der heutigen Zeit wohl eher anonym ber die elektronischen Medien oder sozialen Netzwerke nach Hilfe gesucht wird. Der persnliche Kontakt wird, fr mich zwar unverstndlich, eher vermieden. Die moderne Welt eben...

Das Regio-Treffen 2019

Beim diesjhrigen Regio-Treffen waren wir bei Prof. Dr. Messmann und seinem Team in der Uniklinik in Augsburg zu Gast. Insgesamt nahmen an diesem Treffen 35 Teilnehmer teil. Die Klinik ist nach eigenen Angaben das deutschlandweit grte Gastrologie- und Endoskopiezentrum. Eindrucksvoll wurden die dort angebotenen Behandlungsmglichkeiten von Spezialisten vorgestellt. Die Experten sind dabei weltweit vernetzt und offen fr alle Behandlungsmglichkeiten.

PAAFIS 27.(+ 28.) September 2019

(Pediatric, Adolescent and Adult Foregut Interdisciplinary Symposium)

Initiatoren: Prof. Oliver J. Muensterer (Mainz), Thomas Ciecierega (New York), Prof. Tutku Soyer (Ankara) und Prof. Neelesh Tipnis (Birmingham, United States)

Ort: Universitätsmedizin Mainz

Teilnehmer der Achalasie Selbsthilfe: Eberhard Maurer und Antje Krieger-Wehnsen.

Eberhard und ich sind der freundlichen Einladung von Prof. Muensterer gefolgt und nahmen an den Freitagveranstaltungen des Symposiums teil. Der Kontakt ergab sich über Frau Widenmann-Grolig von KEKS e.V., die global sehr engagiert tätig ist.

In einer sympathischen Einführung stellte Prof. Muensterer den Hintergrund des Symposiums und die zu erwartenden Themen vor. Ziel der Gründung von PAAFIS e.V. ist es, die interdisziplinäre Zusammenarbeit bei Erkrankungen des Verdauungstraktes zu fördern – sowohl zwischen Chirurgen und Gastroenterologen aber insbesondere auch zwischen der Pädiatrie und der Erwachsenenmedizin.

Im ersten Beitrag behandelte man die Fragestellung ‚Fundoplikatio bei GERD: ja oder nein‘ (‚To fundoplicate GERD is the question‘). Im Zwiegespräch zwischen Dr. Gursu Kiyani und Dr. Ulukaya Durakbasca aus Istanbul wurden Pro und Kontra dargestellt und das Fazit erreicht: eine Fundoplikatio bei GERD ist durchaus effektiv, sollte aber auf nicht ohne fundierte Diagnose im Vorfeld durchgeführt werden.

Zu den Ausprägungen und zur Behandlung von Ösophagus-Atresien (‚Ösophagus-Atresie von der Geburt bis zum Tod‘, ‚Störungen der Speiseröhre: Verengungen, Blockaden, Motilitätsstörungen‘, Die Behandlung langstreckiger Ösophagus-Atresien: sofort handeln oder abwarten?) hörten wir interessante Vorträge von engagierten Ärzten (Dr. Frederic Gottrand aus Lille, Dr. Ciecierega aus New York, Amine Ksia aus Tunesien), die unser Augenmerk auf die vielfältigen Schwierigkeiten lenkten, mit denen die Behandlung dieses Krankheitsbildes verbunden ist.

Der Vortrag ‚Dilation, Botulinum Toxin, POEM, or robotic Heller for achalasia: are we there yet?‘ durch Dr. Grimmering und Dr. Babic von der Uniklinik Mainz befasste sich mit der Achalasie.

Die gängigen Diagnose-Verfahren wurden beschrieben und danach die Behandlungsmöglichkeiten ausgeführt und per Studien-Vergleich präsentiert.

Das Fazit hier: Heller-Myotomie und Dilatation sind quasi gleichwertig.

Besonders interessant für uns war die Aussage, dass an der Uniklinik Mainz POEM in der Regel ausschließlich bei Typ III -Achalasie durchgeführt wird und zusätzlich eine Fundoplikatio gemacht wird!

Dr. Tutku Soyer aus der Türkei präsentierte einen Vortrag zum Thema Ösophagus-Ersatz; ‚Esophageal replacement: the good, the bad and the ugly?‘ - übersetzt in etwa: das Gute, das Schlechte und das ganz Schlechte.

Mit diesem Beitrag endete für uns an diesem Tag die Vortragsreihe. Aufgrund des zeitgleich stattfindenden Regiotreffens und der Mitgliederversammlung unserer Achalasie Selbsthilfe in Wiesbaden am Folgetag kamen wir lediglich in den Genuss der Vorträge dieses einen Tages.

Insgesamt haben Eberhard und ich von diesem Tag profitiert und einen sehr positiven Eindruck bzgl. der Zusammenarbeit und Kommunikation im Ärztekreis erhalten.

Wir danken Prof. Muensterer für die nette Einladung zu diesem Symposium und Frau Widenmann-Grolig für die initiale Herstellung des Kontaktes!

Antje Krieger-Wehnsen

Stammtisch für Achalasie-Betroffene

In Regionen mit hoher Betroffenenzahl, in Großstädten und auch bei sonstigem Bedarf können Gesprächsrunden mit einigen Achalasie-Betroffenen sehr nützlich und sinnvoll sein.

Neben dem Informationsaustausch über die Versorgung im Umfeld entsteht ein intensiverer Erfahrungsaustausch zur Bewältigung von Schwierigkeiten im Alltag. Auch für eine gegenseitige psychische Stützung ist ein kleiner Kreis optimal.

Da unsere Regionaltreffen inzwischen zunehmend besucht werden und einen fachlichen Schwerpunkt erhalten haben, können Stammtischrunden möglicherweise die richtige Ergänzung sein.

Hier einige Rahmenbedingungen dazu:

1. Stammtischrunden entstehen durch Eigeninitiative Betroffener und nicht durch den Vorstand
2. Sie bilden ein kleines lokales Netzwerk
3. Die Inhalte der Treffen sind z.B.:
 - Versorgungssituation durch Ärzte und Kliniken
 - Erfahrungsaustausch zu Alltagsschwierigkeiten
 - Reflexion der Krankheitsauswirkungen
 - Psychische Stützung
4. Der Termin für die Treffen soll mit dem Regionalleiter abgestimmt werden, damit keine Kollisionen zu Regiotreffen entstehen
5. Der Vorstand kann bei Bedarf Informationen liefern
6. Für den Verein sollten keine Kosten entstehen
7. Der Verein soll aus Datenschutz keine Mitgliederdaten zur Verfügung stellen
8. Über die Erfahrung mit der Stammtischrunde sollte nach Möglichkeit jährlich ein kleiner Bericht an die Regionalleitung und den Vorstand gegeben werden.

Wer einen Stammtisch gründen möchte, sollte sich an die Regionalleitung wenden.

Erklärung der UN zur Gesundheitsversorgung

Es ist ein großer Sieg, dass seltene Erkrankungen in die politische Erklärung der UN zur universellen Gesundheitsversorgung aufgenommen wurden.

Universelle Gesundheitsversorgung bedeutet, dass alle Einzelpersonen und Gemeinschaften benötigte Gesundheitsdienste erhalten, ohne in finanzielle Not zu geraten.

In den letzten zwei Jahren setzten sich EURORDIS und Rare Diseases International aktiv ein für die Aufnahme von seltenen Erkrankungen in die politische Erklärung der UN zu UHC.

Am 23. September wurde dies zur Realität, als die UN-Mitgliedstaaten die historische politische Erklärung zu UHC annahmen, einschließlich der Verpflichtung, die Anstrengungen für die Adressierung der seltenen Erkrankungen zu verstärken.

Zum ersten Mal wurden seltene Erkrankungen in eine von allen 193 Mitgliedstaaten angenommenen UN-Erklärung aufgenommen!

Abschlussbericht zur Auswertung der Ärztebewertung „Erfahrung mit Achalasie - Bewertung von Kliniken durch Patienten“

Im November 2014 wurde im Zuge eines Treffens aller Regionalleiter beschlossen, Rückmeldungen von Betroffenen der Achalasie im Umgang mit Ärzten systematisch zu erfassen.

Durch die Rückläufer der Fragebögen erhofften wir uns:

- Mehr Informationen über die Versorgungslandschaft behandelnder Ärzte und Kliniken zu erhalten
- Hinweise zu erhalten, zur Qualität einzelner Kliniken bzw. Ärzten
- Achalasiebetroffenen Adressen weitergeben zu können, wo Erfahrungen von anderen Betroffenen vorliegen

Von Januar 2015 bis Dezember 2019 wurden 204 Rückmeldungen gesammelt, ausgewertet und den Regionalleitern zur Verfügung gestellt.

Die Anzahl der Datensätze teilt sich wie folgt auf die jeweiligen Regionalgruppen auf:

Baden-Württemberg	13	Bayern	25
Nord	26	Nord-Ost	28
Süd-Ost	10	Süd-West	11
Nordrhein-Westfalen	53 (+ 36 Datensätze Dr. Schulz †)		
Ausland	2		

Anzahl unterschiedlicher Adressen die erfasst wurden: 124

Alle Ärzte bzw. Kliniken zusammengefasst, wurden im Durchschnitt mit 1,83 im System der Schulnoten, bewertet (Die Thematik „Alternative Heilungsmethoden“ und „Bekanntheit der Selbsthilfegruppe“ wurde bei der Berechnung nicht berücksichtigt)

Verteilung der Noten:

Note 1 - 2	107x	Note 2 - 3	38x	Note 3 - 4	8x
Note 4 - 5	8x	Note 5 - 6	4x	Keine Note	3x

Resümee aus meiner Sicht:

Die Durchführung der regelmäßigen Umfragen und die systematische Erfassung der Rückmeldungen war ein erster und durchwegs sinnvoller Weg, um mehr zu erfahren über die Versorgungslandschaft behandelnder Ärzte und um auch zu erfahren, inwieweit die Selbsthilfegruppe Achalasie bekannt ist. Durch die Umfragen sind wir tatsächlich nur bedingt an die wirklich guten Spezialisten bzw. Zentren herangekommen. Mitunter war diese Erkenntnis auch ausschlaggebend, dass sich der Verein/der Vorstand nochmals sehr erfolgreich um andere Möglichkeiten bemüht hat, um mehr Adressen und Informationen zu Spezialisten zu erhalten.

Somit waren die Umfragen der letzten Jahre und die Erfassung der Rückmeldungen ein wichtiger Zwischenschritt im Ganzen.

Bei einem Folgetreffen aller Regionalleiter im November 2019 wurde beschlossen, die Statistik nicht mehr weiterzuführen.

Meinen herzlichen Dank an alle Mitwirkenden - *Gollmitzer Herbert, 21.12.2019*

Die über 5 Jahre erhobenen Erfahrungswerte von Achalasiebetroffenen über die Qualität der durchgeführten Behandlungen in Kliniken haben gezeigt, dass zumeist sehr gute und gute Erfahrungen gemacht wurden, aber auch einige unbefriedigende Ergebnisse entstanden sind.

Alle Regionalleiter konnten durch die Ärztebewertung einen ersten Überblick über die Situation in der Kliniklandschaft gewinnen. Allerdings muss berücksichtigt werden, dass die Stichproben klein waren und manche Ergebnisse auch untypische Ausrutscher sein können.

Für mich als Regionalleiter NRW war die erstaunlichste Erkenntnis, die Vielfalt der Behandlungsorte. Viele Betroffene werden in oft kleinen Kliniken in Wohnortnähe behandelt. Ein bundesweites „Leuchtturmszentrum“, nachdem manche fragen, existiert nicht.

Unsere in 2017 bundesweit durchgeführte Befragung aller mittleren und großen Kliniken hat einen guten Überblick über die Patientenzahlen und Fähigkeiten von Kliniken ergeben. Die „Kliniklisten“ sind ein besserer und gesamtheitlicher Überblick über die Kliniklandschaft. Deshalb wurde die Ärztebewertung nun beendet.

Allerdings stützen sich die Aussagen in den Kliniklisten auf die Selbstdarstellungen der Kliniken, während die Ärztebewertung die subjektiven und konkreten Erfahrungen von Betroffenen wiedergibt. Somit gehört die Ärztebewertung zum sehr wichtigen Erfahrungsaustausch in unserer Selbsthilfegruppe und wird weiter einen Nutzen haben.

Jedenfalls gelingt es unserem Verein doch zunehmend, sich in einer unübersichtlichen Landschaft zu orientieren. Herzlichen Dank an alle Mitglieder, die sich an dem „Suchscheinwerfer“ Ärztebewertung konstruktiv beteiligt haben.
Eberhard Maurer

Ergebnis des Workshop Achalasieteam

Vom 1. bis zum 3. November 2019 hat wieder ein Workshop mit dem gesamten Achalasie-Team in der Heimvolkshochschule Mariaspring in Bovenden stattgefunden.

Das offizielle Programm begann am Freitag, 01.11.2019 um 18:00 Uhr mit einem gemeinsamen Abendessen und endete am Sonntag, 03.11.2019 mit einem gemeinsamen Mittagessen. Neben einer Vorstellungsrunde, damit auch die neu hinzugekommenen Mitglieder des Regioteams die Möglichkeit des gegenseitigen Kennenlernens bekamen, wurde nicht nur intensiv miteinander gearbeitet, sondern es gab auch genügend Freiräume für kreative Pausen und angenehme Gespräche.

Wer sich ausführlich über den Workshop informieren möchte, kann auf unserer Website das umfangreiche Fotoprotokoll lesen.

Für eilige Leserinnen und Leser:

Folgende Themengebiete wurden behandelt und mit vereinten Kräften gelöst:

- Vorstellung der neuen Website
- Kooperationen mit Kliniken
- Organisation der Regio-Treffen
- Stammtisch-Konzept
- Anfragen beantworten
- Liste der Reha-Kliniken
- Achalasie-Fragebogen
- Ärztebewertung
- Vorstandswahlen
- Nächstes Symposium
- Internationale Kontakte

TIPP DES TAGES von einer Teilnehmerin: Für Reisen besorgt man sich am besten ein aufblasbares Venenkissen. So kann man ohne großen Aufwand beim Schlafen im Hotelbett eine Hochlagerung erreichen!

Es war ein insgesamt sehr gelungenes Wochenende, aus dem wir alle viele positive Impulse mitgenommen haben!

Mitgliederversammlung und Regionaltreffen am 29.9.2019 in den Helios Dr. Horst Schmidt Kliniken Wiesbaden

Im Mittelpunkt stand - neben den Formalitäten - der Geschäftsbericht von Hartwig. Hierbei wurde vorgestellt:

- der erfolgreiche Workshop des Achalasieteams
- die Reform der Internetseite Achalasie-Selbsthilfe
- die Teilnahme an Kongressen der Visceralmedizin
- die Kooperation mit Kliniken und einige Besuche derselben
- eine neue Liste von Rehakliniken mit konzeptioneller Ausrichtung für Achalasiebetreffene

Als Ersatz für das Vorstandsmitglied Annette Steege wurde Nora Bosch nachgewählt.

Eine lebhaftige Diskussion wurde folgend zu diesen Themen geführt:

- Wegen der zugenommenen Mitgliederzahl und dem anhaltenden Bedarf an Information und Erfahrungsaustausch werden Regionaltreffen zunehmend in Zusammenarbeit mit Kliniken und in ihren Räumen veranstaltet.
- ein mehrseitiger Achalasie-Fragebogen wird vom Verein entwickelt, um für zukünftige Publikationen eine gute Datenbasis zu haben.

Sehr bemerkenswert entwickelte sich beim folgenden Regionaltreffen ein Gespräch zu den Erfahrungen bei vielen Aspekten beim Umgang mit Achalasie im klinischen und privaten Bereich mit Prof.Dr. Kieslich. Unter sehr intensiver Beteiligung vieler Achalasiebetreffenen konnten enorm viele Schwierigkeiten und erfolgreiche Interventionen miteinander besprochen werden. Dies war bestimmt ein besonderer Höhepunkt!

Ein Gang über die Baustelle der gerade entstehenden neuen Klinik machte die Komplexheit dieses Projektes deutlich.

Das ausführliche Protokoll der MV kann im Mitgliederbereich unserer Website gelesen werden.

Info für Achalasiebetreffene mit leichterem Krankheitsverlauf und für Betroffene im Anfangsstadium der Achalasie

Mit diesem Beitrag sollen Menschen angesprochen werden, bei denen eine Achalasie vermutet wird oder die sich mit den typischen Schwierigkeiten im Anfangsstadium der Erkrankung befassen. Ebenso diejenigen, die von einem leichteren Krankheitsverlauf betroffen sind und dabei ihre sehr eigenen Fragen stellen.

Die Achalasie Erkrankung beginnt nicht mit einem eindeutigen plötzlichen Ereignis, sondern entwickelt sich meist schleichend im Verlauf von Wochen, Monaten vielleicht sogar Jahren. Manchmal lassen sich parallel dazu andere gesundheitliche Ereignisse, berufliche und familiäre Belastungen etc. als Auslöser registrieren. Vom Moment des Erkennens der Schluckstörung bis zur Diagnose vergeht oft eine lange Zeit. In dieser Phase der Unsicherheit versucht mancher die Symptome zu verdrängen, stellt verschiedene Vermutungen an, probiert Veränderungen des Essens und Trinkens, beobachtet und verändert einige Dinge im Alltag, kommuniziert mit Angehörigen, mit Fachleuten und vieles mehr.

Die Konsultation von Ärzten führt mit etwas Glück schnell zu einer klaren Diagnose, manchmal aber auch zu Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen. Neben den Behandlungsempfehlungen von fachlicher Seite steht immer auch das eigene Körpergefühl im Mittelpunkt einer neuen Lebenserfahrung. Sehr schwer kann diese seltene Erkrankung in ihren Auswirkungen auf die eigene Person realistisch eingeschätzt werden, weil es - genau genommen - sehr viele unterschiedliche Ausprägungen gibt.

Als natürliche Folge entsteht bei vielen Betroffenen ein Gefühlsmix, der sehr unterschiedlich zusammengesetzt sein kann:

Angst vor den ungewissen Einschränkungen, Angst vor schmerzhaften Behandlungen, Angst vor Verschlimmerung, Sorge um die Existenz, Sorge um Verlust von Lebensqualität – es entstehen aber auch optimistische Haltungen, Zuversicht der Besserung, Resilienz, Vertrauen auf angemessene Hilfen, Vertrauen auf Unterstützung in der Familie, Hoffnung auf verbesserte Gesundheitsversorgung und Hoffnung, dass alles nicht so schlimm wird. Je nach Lebenssituation und Persönlichkeit wird jeder mit seinen sehr eigenen Empfindungen zu tun haben.

Sicher gelingt es einigen, geringe Schluckstörungen mit eigenen Tricks und selbstgefundenen Methoden zu kompensieren und irgendwie damit zu leben.

Wer sich über das Krankheitsbild und den typischen Verläufen informiert, stößt auf eine Vielfalt von sehr unterschiedlichen Darstellungen. Viele Kliniken berichten über die Achalasie und beschreiben ihre diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten. Bei Recherchen lassen sich unterschiedliche Strategien von Kliniken erkennen. Generell werden aber nur die 3 wichtigsten Typen der Achalasie nach der Chicago Klassifikation genannt. Dabei sind dann die schwerwiegenden Verläufe der Achalasie angesprochen, bei denen wirklich klinische Hilfe notwendig ist.

Alle leichteren Verläufe werden nirgends klassifiziert beschrieben und differenziert. Auch klinische Studien sagen über das Verhältnis von leichten, mittleren und schweren Verläufen nichts aus.

Möglicherweise sind Informationen im Internet auch beeinflusst durch spezielle Interessen der Informierenden. Dabei spielt eine Rolle, dass unser Gesundheitssystem ein Gesundheitsmarkt ist. Neben dem hippokratischen Eid existieren wirtschaftliche Faktoren und Einflüsse aus der Gebührenordnung.

Auch die leitenden Mitglieder der Achalasie-Selbsthilfe haben sicherlich nur einen eingeschränkten Blickwinkel auf die Relation von leichten und schweren Krankheitsverläufen:

Wer mit kleinen Einschränkungen durch die Erkrankung zurechtkommt, hat keinen Grund sich bei der Selbsthilfe zu melden.

Auch die Sammlung von Krankheitsberichten, die für das Fachbuch „Leben mit Achalasie“ ausgewertet wurden, lässt Schilderungen von Heilung oder ein sich zurechtfinden ohne große Eingriffe vermissen. Trotzdem hat sich bei der Achalasie-Selbsthilfe ein langjähriges Erfahrungswissen angesammelt. Alle erinnern sich an die Entstehungszeit der Erkrankung und geben diese Erfahrungen auch an Neubetroffene weiter, die sich über die Website melden.

Nachfolgend soll auf den Bedarf von Achalasie-Betroffenen im Anfangsstadium, in der Phase der Diagnostik und der Suche nach geeigneter Therapie bei leichten Verläufen eingegangen werden.

1. Der Irritation durch die unklaren und undefinierbaren Symptome kann durch offene Kommunikation mit Angehörigen und ärztlichen Fachleuten begegnet werden. Obwohl manche peinliche Situation (z.B. im Kollegenkreis) lieber verborgen bleiben möchte, ist Offenheit die weiterführende Strategie. Über seltene Erkrankungen wissen wenige Bescheid aber die Suche nach jemandem mit Erfahrung ist dennoch sinnvoll. Gleichzeitig lernt jeder, seine Beschwerden differenzierter zu beschreiben.
2. Der Vergleich mit anderen Krankheitsverläufen zum Thema Schluckstörungen kann zu einer Annäherung an die Diagnose führen. Die Beschäftigung mit Therapieverfahren führt oft nicht weiter, auch die Vermutungen psychosomatischer Ursachen sind wenig weiterführend.
3. Die unvermeidlich auftretenden Ängste und Befürchtungen sind Teil der Realität. Verständnisvolle Gesprächspartner helfen dabei weiter. Die Schritte der Informationsgewinnung zu eventuellen Diagnosen und Prognosen dazu geben wieder Sicherheit.
4. Von großem Einfluss in dieser Orientierungsphase ist die Ausprägung der eigenen Persönlichkeit. Manche Menschen geraten in einen Bewegungsturm, suchen intensiv und fast verzweifelt nach allen möglichen Meinungen, um keine falsche Entscheidung zu treffen. Andere versuchen eher den Weg des Stillhaltens und Abwartens in der Hoffnung auf ein sicheres Gefühl für die richtige Entscheidung. Jeder darf und sollte sein sehr persönliches Prinzip für seine Nähe und Distanz zur Erkrankung entwickeln dürfen.
5. Wenig Wissen gibt es über mögliche Konsequenzen bei Nichtbehandlung einer leichten Achalasie.
6. Häufig ergibt sich bei fortschreitender Verengung des Mageneingangs eine Notwendigkeit zur Dilatation. Die Entscheidung für den richtigen Moment für diesen Eingriff kann nicht eindeutig aus einer Magenspiegelung abgeleitet werden. Auch die Breischluckröntgenaufnahme zeigt nicht den wirklichen klaren Befund für den richtigen Zeitpunkt. Eher ist es das subjektive Gefühl des Patienten, dass die Staus des Speisebreis und die damit verbundenen Schmerzen unerträglich geworden sind, auf das sich auch Gastroenterologen verlassen können.
7. Viele Neu-Betroffene möchten möglichst die therapeutischen Angebote von visceralmedizinischen Abteilungen der Kliniken vermeiden und suchen zunächst nach Möglichkeiten der Naturheilkunde. Manchmal wurden gute Erfahrungen gemacht mit Osteopathie und Entspannungstechniken. Ein Versuch damit kann durchaus lohnenswert sein. Über Wirksamkeitsnachweise gibt es derzeit leider keine systematischen Erhebungen, die für die Achalasie aussagefähig sind.
8. Es existieren leider auch keine Informationen über Langzeitverläufe der Achalasie. Ob sich die Dynamik der Speiseröhre oder das Verhalten von Operationsnarben im Alter verändert, ist bisher nicht systematisch erforscht worden.
9. Die Achalasie gilt als gutartige Erkrankung. Von medizinischen Fachleuten werden dabei aber vorwiegend die Therapieoptionen bei den schwereren Verläufen beschrieben. Über positive Verläufe, bei denen sich die Verengung zurückgebildet hat oder zu einem erträglichen Stillstand gekommen ist, gibt es nur vereinzelte Berichte. Vermutlich gibt es aber viele Betroffene, die mit einer geringen Ausprägung der Erkrankung ganz gut leben können. Ebenso gibt es eine unbekannte Zahl von Betroffenen, die nach einer oder mehreren Dilatationen ein einigermaßen normales Leben führen können und keine Operation benötigen.
10. Weil epidemiologische Erhebungen nicht ausreichend für seltene Erkrankungen wie die Achalasie durchgeführt werden, bleiben viele Fragen offen, die sich vor allem Neubetroffene stellen. Derzeit ist der Achalasie-Selbsthilfe Verein die einzige Stelle, die systematische Fragebogen eingeführt hat und zudem aus dem Erfahrungsaustausch der Regionaltreffen Informationen gewinnt. Es wäre sehr, sehr nützlich, wenn Erfahrungsberichte mit heilsamen Verläufen, auch Verläufe mit geringen Auswirkungen und originellen Interventionen an den Verein geschickt würden und dann im Ergebnis allen Suchenden vermittelt werden könnten.
Hiermit möchten wir dazu aufrufen, solche Berichte zu senden über achalasie@web.de
Anonymität wird garantiert. Hoffentlich lassen sich damit die beschriebenen Informationslücken schließen.