

Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 23

1.4.2021

Seite 1

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 1 Termine**
- 2 Was soll der Verein leisten?**
- 3 Wenn Fragebogen nerven**
Eberhard Maurer
- 4 Auf Wiedersehen von Karin Schubert**
Karin Schubert
- 5 Das Vereinsbüro der Achalasie-Selbsthilfe e.V.**
Michelle Zuhmann
- 6 Regionalarbeit in Region SüdOst und Nord**
Dirk Backmann, Monika Sieg
- 7 PPI-Einnahme nach Bedarf - wie geht das?**
Eberhard Maurer
- 8 Erfahrungen zur Situation mit Corona**
Hartwig Rütze

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

wieder sind wichtige Themen in dieser ersten Röhrenpost 2021 zusammengekommen.

Beim Lesen dieser Ausgabe mögen manche von Euch sich fragen: Schon wieder eine Umfrage, was soll das? Diese Umfrage hat nichts mit unserer empirischen Studie zu tun. Dieser kleine Fragebogen dient nur dem Feedback von Euch an das Achalasieteam.

Wir freuen uns, mit einem neu eingerichteten Vereinsbüro die vielen Aktivitäten des Vereins weiter gut bewältigen zu können.

Das Thema Medikation mit PPI wird in dieser Ausgabe fortgeführt mit besonderem Augenmerk auf eine Einnahme nach Bedarf.

Angesichts der vielen und starken Veränderungen bei der Kommunikation von Menschen und beim Zusammenhalt von persönlichen Netzwerken, finde ich sehr erfreulich, dass unser Achalasieteam sich online sehr gut zusammengefunden hat.

Ich wünsche Euch gute Gesundheit!

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

© 2021 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 2021

weiterhin müssen wir uns an die Pandemie bedingten Regeln halten.

Sobald Treffen wieder möglich werden, sind sie auf der Website veröffentlicht.

Was soll der Verein leisten? - Was benötige ich von ihm?

Wir möchten unsere Aktivitäten und begrenzten Ressourcen möglichst am konkreten Bedarf ausrichten. Das heißt gezielte Informationen verbreiten und keinen unnötigen Aufwand betreiben.

Bitte ankreuzen und ausfüllen, danach per Mail oder Post schicken an Hartwig Rütze, Nikolausstraße 10, 53894 Mechernich. Oder direkt über die Website <https://achalasieweb.wixsite.com/achalasia> beantworten. Die Auswertung ist anonym.

1. Welche Angebote/Leistungen des Vereins hast Du im Jahr 2020 genutzt?

- Röhrenpost
- Website
- Fachbuch „Leben mit Achalasie“
- Anfrage an Regioleiter/In
- Anfrage an den Verein

2. Welchen Wert hat der Achalasie-Selbsthilfe e.V. für dich?

Geringer Wert 1----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9----10 hoher Wert

3. Welche Themen sollen auf den nächsten Regionaltreffen behandelt werden?

4. Welchen speziellen Bedarf hast Du?

5. Welche sozialen Medien wünschst Du Dir für die Kommunikation mit dem Verein?

- Facebook
- Twitter
- Instagram
-

6. Welche Kritik?

7. Welche Verbesserungsvorschläge?

Wenn Fragebogen nerven:

Am Anfang stehen Fragen von Betroffenen an den Verein.

Ein großer Orientierungsbedarf zeigt sich bei unseren Treffen. Ständig erreichen uns Anfragen von Betroffenen, die unsere Website kontaktieren.

Woher kommen unsere Informationen? Die Redaktion der Röhrenpost und der Vorstand gewinnen viele Erkenntnisse aus Kontakten zu Ärzten, auch über Fachliteratur und Kongresse. Zudem entsteht viel wichtiges Wissen bei den Regiotreffen.

Aus diesem Überblick müssen viele Aussagen sortiert, gebündelt, recherchiert und Texte aufbereitet werden.

Aber viele Fragen können gar nicht von einzelnen Betroffenen beantwortet werden, sondern nur durch das Sammeln von Informationen aus der Gemeinschaft. Vergleichbar ist das mit Methoden der Epidemiologie.

„Die Epidemiologie ist jene wissenschaftliche Disziplin, die sich mit der Verbreitung, sowie den Ursachen und Folgen von gesundheitsbezogenen Zuständen und Ereignissen in Bevölkerungen beschäftigt“.

Zu unserer Erkrankung gibt es aber derzeit laut Wikipedia nur diese dürftige Aussage:

„Die Achalasie ist eine seltene Erkrankung mit einer Inzidenz von zirka 1:100.000 Einwohnern pro Jahr und einer Prävalenz (das Vorherrschen) von zirka 10:100.000 Einwohnern. Das Geschlechterverhältnis ist ausgeglichen (Männer und Frauen gleich häufig). Das typische Erkrankungsalter liegt zwischen 20 und 40 Jahren. Es gibt allerdings noch einen zweiten Häufigkeitsgipfel im höheren Lebensalter. Weniger als 5 % der Patienten sind Kinder.“

Diese Informationen zur Inzidenz und Prävalenz sind schon viele Jahre alt und werden in Publikationen ungeprüft übernommen. Wer sie erstellt hat, ist unklar und ob sie noch aktuell sind, ist fraglich.

Natürlich können wir als kleiner Verein keine wissenschaftlichen epidemiologischen Studien betreiben, aber mit unseren Fragebogen können wir doch etwas Licht ins Dunkel bringen. Denn sie entstehen immer aus einem Erfahrungsfeld und aus Schwierigkeiten vieler Betroffener.

Fragebogen müssen sorgfältig und aufwändig erstellt werden. Die Auswertung erfordert viel Fachwissen, Zeitaufwand und geschieht immer in Teamarbeit.

Die gewonnenen Erkenntnisse kommen allen zugute. Selbsthilfe heißt - alle helfen sich gegenseitig. Deshalb möchten wir Euch ermutigen, etwas Zeit zu opfern und unsere Fragebogen zu beantworten.

Aktuell läuft:

- Empirische Studie: Achalasie: Symptome, Therapie und Langzeitbefinden.
- Schmerzfragebogen - Grundlage für Expertensuche für viele Betroffene, die Krämpfe haben
- Was soll der Verein leisten? Was ist den Mitgliedern wichtig, was unnötig?

Neu: Alle Fragebogen können jetzt über die Website beantwortet werden.

<https://achalasieweb.wixsite.com/achalasie>

„Auf Wiedersehen“ von Karin Schubert

Karin Schubert



Karin Schubert

Nach 13 Jahren im Vorstand unseres Vereins verabschiedete ich mich zum 31.03.2021. Ich habe mich entschlossen, mich nicht mehr zur Wiederwahl zu stellen. Da aber zum jetzigen Zeitpunkt wegen der Pandemie noch nicht klar ist, wann unsere nächste Mitgliederversammlung stattfinden wird, habe ich mich in Abstimmung mit dem Vorstand zum Rücktritt entschlossen, dieser wird am 31.03.2021 wirksam.

Die Gründe dafür sind einfach zu erklären. Meine Familie braucht mich und ich möchte deshalb gerne den Kopf freihaben und benötige auch einfach freie Zeit. Der Schritt ist mir nicht sehr leicht gefallen, ich engagiere mich ehrenamtlich, „seit ich denken kann“. Insbesondere die Mitwirkung in unserer Achalasie-Selbsthilfegruppe war für mich eine sehr besondere Aufgabe. Es gibt unglaublich viele interessante Themengebiete, mit denen man sich beschäftigen könnte – wenn der Alltag es zulässt. Ich hätte vieles gerne angefasst, mich um vieles gerne gekümmert, ich war mit Herz und Hand dabei – aber in den letzten Jahren wurde es für mich immer schwieriger, eine gesunde Work-Life-Balance zu finden, so dass ich leider auch manches Mal meine Vorstandskollegen nicht so unterstützen konnte, wie ich es mir (und sicher sie sich es) gewünscht hätte(n). Deshalb habe ich die Entscheidung getroffen, nicht mehr zur Verfügung zu stehen.

Ich möchte mich an dieser Stelle für vieles bedanken. Zunächst geht mein Dank an die Vorstandskolleginnen und -kollegen. Wir hatten all die Jahre eine unglaublich offene, ehrliche und empathische Arbeitsatmosphäre, die ich für unvergleichlich halte und so noch nirgends erlebt habe. Bei allen Schwierigkeiten, die wir zu bewältigen hatten, hat unser Zusammenhalt dafür gesorgt, dass wir gemeinsam einen guten Weg gehen konnten.

Ich danke auch dem ganzen Regioteam, das sich in den letzten Jahren miteinander entwickelt hat: Der Austausch zwischendurch und auch die regelmäßigen Workshops waren bereichernd. Und schließlich danke ich für viele vertrauensvolle Gespräche mit Betroffenen, die ich unterwegs getroffen habe, sei es auf Mitgliederversammlungen oder auf Symposien, sei es im Nachgang zu einer Veranstaltung am Telefon oder in einer Kontaktaufnahme per Mail. Die vielen Kontakte waren oft sehr berührend.

Wir Achalasie-Betroffenen sind doch eine besondere Sorte Mäuse, und gerade eine „Seltene“ zu haben, gibt doch ein Gefühl des Zusammenhalts. Ob mein Rücktritt nun endgültig ist oder nicht, lasse ich mir augenzwinkernd offen.

So kann ich hier „Auf Wiedersehen“ sagen und freue mich, Euch bei den nächsten größeren Veranstaltungen wiederzusehen, und sehr schön wäre es, diese persönlich zu erleben und nicht am Bildschirm.

Ich habe mich, wenn ich Symposien moderiert habe, immer verabschiedet mit demselben Satz.

Das möchte ich auch hier tun:

Liebe alle, denkt daran, trotz manchmal sehr dunkler Wolken am Himmel – die Sonne scheint immer!

Eine im Achalasieteam entstandene Idee konnte nun realisiert werden:

Das Vereinsbüro für die Achalasie-Selbsthilfe e.V.

In den letzten Jahren ist die Mitgliederzahl unseres Vereins stetig gewachsen, die Themen sind vielfältiger und anspruchsvoller geworden und das Netzwerk der beteiligten Partner hat sich erweitert.

Gleichzeitig entstanden häufig Engpässe und Überlastungen vor allem bei der Erledigung von Aufgaben durch den Vorstand. Es wäre schade gewesen, wenn dadurch Hilfsangebote hätten reduziert werden müssen.

Eine Teilzeitkraft im Vereinsbüro kann nun den Vorstand und das ganze Achalasieteam entlasten. Dies betrifft Aufgaben, die sich aus den Konzepten und Aktivitäten des Vereins ergeben.

Somit kann der anhaltend große Bedarf von Betroffenen an Information und Orientierung weiter zufriedenstellend beantwortet werden.

Weiterhin sind die Regionalleiter die wichtigsten und nächsten Ansprechpartner der Mitglieder bei Fragen zur Kliniklandschaft, zur Diagnostik und Therapie und bei Alltagsproblemen.

Hallo Mitglieder!

Darf ich mich kurz vorstellen?



Michelle Zuhmann

Ich bin Michelle Zuhmann, 24 Jahre alt aus Hagen (NRW) und werde ab sofort den Vorstand und die Regioleiter/innen der Achalasie Selbsthilfe e.V. unterstützen.

Da meine Mutter selbst im Jahr 2014 an Achalasie erkrankte, kann ich mich in die Situation der Betroffenen und Angehörigen gut hineinversetzen.

Ich habe im vergangenen Jahr meinen Abschluss zur Staatlich geprüften Betriebswirtin absolviert und habe somit die Kenntnisse und Fähigkeiten erlangt, die im Vorstand benötigt werden.

In meiner Freizeit gehe ich gerne mit meinem Partner und unserer Labrador-Hündin an die frische Luft, spiele Tennis und treffe mich mit Freunden.

Für formelle Anliegen, wie Adressänderungen, Beitragszahlung, Zugang zur Website und ähnliches könnt Ihr mich gerne unter:

Tel.: (+ 49) 2334 - 960620

in der Zeit:

Dienstags von 14:00 – 16:00 Uhr und

Donnerstags von 10:00 – 12:00 Uhr erreichen,

außerdem mit dieser Mailadresse: vereinsbuero@achalasie-selbsthilfe.de.

Ich werde Euch mit Rat und Tat zur Seite stehen!

Bis bald, ich freu mich auf Euch!

Erfahrungen der Regionalarbeit in meiner Region beim Leben mit Achalasie in den letzten Jahren!

Für diese Ausgabe der Röhrenpost haben wir unsere Regionalleiter gebeten, den Blick auf positive Erlebnisse zu richten, auf Highlights der letzten Jahre, z.B. Erfahrungen beim ehrenamtlichen Engagement; Einzelereignisse, die besonders in Erinnerung geblieben sind oder Erkenntnisse hinsichtlich des Umgangs mit der Achalasie. Hier die ersten Beiträge zu dieser Serie:

Regio SüdOst

Ein Höhepunkt war zum Beispiel, dass beim ‚Tag der Seltenen Erkrankungen‘ 2019 in Dessau der Ministerpräsident von Sachsen-Anhalt Reiner Haseloff an unserem Stand war, sich für unsere Selbsthilfegruppe interessiert und sich mit uns unterhalten hat.

Ein weiterer Höhepunkt für mich: zum Achalasietag des Uniklinikum Leipzig vor ca. 300 Interessierten im Hörsaal, den Bericht aus der Sicht eines Betroffenen zu halten. Wie danach Frau Prof. Dr. Gockel sagte, war es für die 15 Minuten mucksmäuschenstill. Und ich sah viele nickende Zuhörer, die sich in der gleichen Rolle befunden haben.

Zwei weitere positive Erlebnisse sind noch in Erinnerung geblieben: nach einem Treffen, als sich alle zum Ausgang drängten, kam ein Betroffener zurück und bedankte sich: „Danke Dirk, danke, dass Du das machst, das hat mir echt geholfen.“

Bei einem anderen Treffen in Leipzig kam ein eingeladenen Arzt im Anschluss zu mir und sagte sinngemäß: Danke, dass Sie mich eingeladen haben. Ich hatte ja keine Ahnung, wie das nach der Behandlung weitergeht.

Das hat mir jetzt ganz schön die Augen geöffnet.

Regio Nord

Meine ersten Gedanken zu diesem Thema würde ich gerne Dr. Henning Schulz widmen. Ich konnte seine Menschlichkeit, die Liebe zu seinem Beruf erfahren und bin bis heute für jeden Tag dankbar, weil ich wieder Essen und Trinken kann. Der Todestag jährte sich im Februar das vierte Mal. Ohne ihn, Hartwig und Jürgen würde ich nicht als Regionalleiterin Nord in der Selbsthilfegruppe agieren.

Als Regionalleiterin möchte ich meinen Mitgliedern ein Gesundheitsrezept, welches ich selber jeden Tag einnehme, gerne zukommen lassen.

Ich bereite das Rezept jede Woche frisch zu. Ich muss es bereits in doppelter Menge anfertigen, da nicht nur meine Schwiegermutter (93 Jahre), sondern auch noch 3 Arbeitskollegen es gerne jeden Tag einnehmen.

‚Ingwer-Shot‘
2 kleine Äpfel
50 Gramm Bio-Ingwer mit Schale
2 Bio-Zitronen auspressen
300 ml Orangensaft

Alle Zutaten in einen Mixer geben bis die Zutaten zerkleinert sind.
Jeden Tag ein Schnapsglas in Wasser oder Tee einnehmen.



Dirk Backmann

**Genau dafür
tun wir das!!!**



Monika Sieg

Mein Spruch als Ergänzung:

„Wenn uns etwas aus dem gewohnten Gleise wirft, bilden wir uns ein, alles sei verloren. Dabei fängt nur etwas Neues, Gutes an. Solange Leben da ist, gibt es auch Glück.“
Leo Tolstoi

PPI nach Bedarf – wie geht das?

Eberhard Maurer

In den Beipackzetteln zu jedem Medikament stehen Warnhinweise. Neben Informationen zur Dosierung, zu Nebenwirkungen und Wechselwirkungen steht zur Einnahme von PPI meistens, dass eine Dauermedikation vermieden werden sollte.

Die Beiträge in der letzten Röhrenpost wiesen darauf hin, wie schädliche Wirkungen von PPI durch gezielte Ernährung gemindert werden kann.

Aber muss eine Dauermedikation wirklich sein?

Zwei Dinge spielen eine Rolle, die zur Dauermedikation führen können:

a. Die gestörte Ventilfunktion des Mageneingangs führt nach jeder Therapie (Dilatation, Heller-Myotomie, POEM) zu einer kritischen Zone.

Die ständige Reizung durch Magensäure bewirkt Veränderungen und Entzündungen an der Schleimhaut.

b. Das heftige Wiedereinsetzen von Sodbrennen nach dem Absetzen von PPI.

Gerade diese Prozesse führen dann wieder zu Schluckbeschwerden und weniger die noch vorhandene oder wieder eingetretene Verengung.

Viele Betroffene pflegen daher ihren Mageneingang mit entzündungshemmenden oder heilenden Stoffen wie Manukahonig, Heilerde, Brennnesseltee, etc.

Entscheidend ist, wie Veränderungen am Mageneingang registriert werden können. Jeder hat eine mehr oder weniger ausgeprägte Sensibilität für seine Problemzone. Man spürt, wie gut Speisen durchrutschen oder wie sehr und wie lange sie steckenbleiben. Man spürt auch – vor allem beim Hinlegen – wie intensiv die Reizung durch die Magensäure gerade ist. Diese Informationen aus dem Körper sind nicht immer gleich, sondern von vielen Wechselwirkungen abhängig. Weil wir lernende Wesen sind, finden wir teilweise Möglichkeiten zur Minimierung der Störungen.

Aber wir können manche Zustände auch nicht spüren oder diese fehlinterpretieren. Deshalb brauchen wir lebenslang einen Arzt, der regelmäßig! mit einer Magenspiegelung einen Befund feststellt. Da können dann z.B. solche Dinge stehen: Z-Linie entzündlich verändert mit Erosionen und Fibrinbelag.

Durch Einnahme von PPI kann dann durchaus eine Heilung und Beruhigung der gereizten Zone erreicht werden. Aus Sorge um den Gesamtorganismus kann die Einnahme von PPI nach 4- 6 Wochen aber auch wieder beendet werden und vielleicht 1-2 mal im Jahr wiederholt werden – nach Bedarf eben.

Allerdings muss dann mit der heftigen Reaktion – dem vermehrten Sodbrennen nach Absetzung von PPI - umgegangen werden. **Die Empfehlung lautet: Ausschleichen!**

Wie geht das? Meine Erfahrung dazu:

Vom 2 mal täglichen Einnehmen nach einer Woche auf einmal täglich reduzieren, dann alle 2 Tage, dann alle 3 Tage, dann alle 4 Tage, alle 5 Tage, alle 6 Tage...

Es dauert also etwa 6 Wochen, dann ist ein Zustand erreicht, bei dem möglicherweise immer noch ein Grundsodbrennen vorhanden ist, aber dennoch der Mageneingang eine Beruhigung und Heilung erlebt hat.

Das erschreckend heftige Einsetzen von Sodbrennen nach dem Absetzen von PPI wird dadurch vermieden. Nach dieser Ausschleichphase kann besser beurteilt werden, ob und wieviel PPI-Einnahme nötig ist.

Die heftige Refluxreaktion nach dem Absetzen von PPI führt zur Folgerung, dass PPI Einnahme unabdingbar notwendig ist.

Nach der Ausschleichphase kann die Notwendigkeit der Einnahme und die Dosierung besser beurteilt werden.

Was nicht im Beipackzettel steht.

Mit wem bespreche ich meinen persönlichen Bedarf von PPI? Wie hängt die Versorgungslandschaft damit zusammen?

Eberhard Maurer

Wir erinnern uns an die Schlussfolgerungen von Herrn Jechalke in der letzten Röhrenpost:
„Veränderungen der Magenschleimhaut können dank regelmäßiger Ösophago-
gastroskopien entdeckt werden“.

Entscheidend ist eine langjährige, gute Kooperation mit seinem Arzt des Vertrauens.

Alle Gastroenterologen sehen täglich viele Speiseröhren und Mägen von innen. Seltener aber diese von Achalasiepatienten. Auch sie lernen, wie sich ihre Therapieempfehlungen bei ihren Patienten in der Praxis auswirken – sie sammeln Erfahrungen. Sonst bleibt ihnen zur Information nur die Stützung auf Studien, Kongresse etc.

Wer also dem Versprechen vertraut, dass er nach einer Operation auf Dauer Ruhe hat, und keine regelmäßigen Kontrolluntersuchungen alle 1-2 Jahre macht, vernachlässigt meistens seine Problemzone.

Durch eine angemessene Nachsorge können möglicherweise Re-OP's vermieden oder verzögert werden und symptomatische Beschwerden minimiert werden. Auch besondere Zustände wie Megaösophagus, Speisereste, Pilze können erkannt werden.

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen lebenslang:

- Kritische Zone gemeinsam mit Arzt beobachten
- Befunde mit Veränderungen dokumentieren
- Medikation und Therapieempfehlungen anpassen
- Eigenes Verhalten (Erfahrungen) mit ärztlichen Erfahrungen abstimmen
- Sich und den Arzt in einem Lernprozess halten

Kontrolluntersuchungen sind Eingriffe mit geringen Belastungen. Eine Sedierung dabei, ist heute laut Leitlinien eine Standard-Prozedur, weil für beide Seiten schonender. Intervalle von 2-5 Jahren oder länger sind nur bei sehr geringer Problematik angemessen.

Dazu sollte man einen Arzt in der Nähe suchen. Das kann eine gute Gastropraxis sein, oder eine kleinere Klinik mit engagierten Ärzten. Vielleicht auch mal den Arzt wechseln bis man zufrieden sein kann.

Bei Komplikationen und schweren Krankheitsverläufen sollte eine Klinik aufgesucht werden, die in der Lage ist, Achalasie adäquat zu behandeln. Die Kliniken sollten fähig sein, fachlich und ausstattungs-mäßig alle vorhandenen Therapien nach sorgfältiger Indikation und ohne persönliche Vorlieben anzuwenden.

Für die Nachsorge und für die bedarfsgerechte Versorgung mit PPI ist es aber eher angebracht, sich einen Arzt des Vertrauens in seiner Nähe "aufzubauen".

Meine Erfahrung und noch ein persönlicher Gedanke zur aktuellen Situation mit Corona:

Hartwig Rütze

Manchmal fragst Du Dich sicherlich, welchen Stellenwert hat unsere eher gut überlebhbare Erkrankung Achalasie gegenüber dem oft schweren Verlauf der Coronaerkrankung.

Gott sei Dank verlaufen die Erkrankungen mit Coronaviren in den meisten Fällen nicht tödlich, oft nur mit Symptomen, die der Grippe ähneln. Zwischen diesen beiden Verläufen sind viele Varianten der Krankheitsverläufe möglich.

Damit wir diese Epidemie einigermaßen unbeschadet überstehen, sollten wir nach meiner Erfahrung folgendes beachten:

Wir müssen sehr auf die Hygieneregeln achten.

Wir müssen sehr darauf achten, dass wir uns nicht Mangelernähren.

Vor allem sollten wir Lebensmittel verwenden, die reich an Eiweiß, Vitaminen und Mineralstoffen sind.

Wenn es nicht mal so gut rutscht, können wir diese Nährstoffe auch in breiiger oder flüssiger Form zu uns nehmen.