

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Jürgen Hermanns
- 1 Termine**
- 2 Vorstellung Anja Stempel - Social Media Managerin**
Anja Stempel
- 3 Schwerpunktthema: Social Media in der Achalasie-Selbsthilfe e.V.**
Anja Stempel
- 4 Studie zu psychischen Belastungen bei Achalasie**
Jürgen Hermanns
- 5 Was ist der Eckardt-Score?**
Heidi Trabert
- 6 Medizinisches Gaslighting**
Anja Stempel
- 7 Regionaltreffen Bayern**
Dr. med. Claudia Haug - Fachärztin Innere Medizin, Logopädin
- 8 Vorstellung Regionalleitung Baden-Württemberg**
Ingo Maulbetsch/Katharina Christ
- 9 Positives Beispiel von Resilienz**

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

Über Beitragswünsche, Lob und Kritik freuen wir uns sehr
vereinsbuero@achalasie-selbsthilfe.org

© 2025 Achalasie-Selbsthilfe e.V.
<https://www.achalasie-selbsthilfe.de>

Verteiler Röhrenpost

- Vorstand
- Regionalleiter - diese leiten an die Mitglieder weiter
- Wissenschaftlicher Beirat
- Kooperationspartner
- Mitglieder ohne Mailadresse erhalten sie per Post

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser unserer Röhrenpost,

sehr froh bin ich über die gelungene Verstärkung und Ergänzung unseres Teams mit engagierten und kompetenten Menschen, die teilweise auf der Mitgliederversammlung im März persönlich vorgestellt werden konnten. Über ihre Motivation und zukünftiges Engagement schreiben auf Seite 9 das Regionalleitungsteam für Baden-Württemberg. Wir sind optimistisch, dass auch in der Region SüdWest jemand seine persönlichen Erfahrungen in eine ehrenamtliche Arbeit einbringen wird und sich unser Team vervollständigt!

Besonders mit dem Thema Social Media ist unser Verein einen großen Schritt weitergekommen. Lesenswert sind die Beiträge von Anja Stempel, die uns zur Nutzung sozialer Medien ermuntern. Durch Information und Kooperation entsteht Gemeinschaft - das möchte ich unterstreichen. Wer sich bei Instagram anmeldet, kann schon viel Gemeinsamkeit entdecken. Facebook-Gruppen werden sich nun verstärkt qualitativ weiter entwickeln.

Das neue Social-Media-Team Anja Stempel und Vanessa Kämmerling verspricht, mit starker Stimme Aufmerksamkeit zu schaffen, mutig und laut zu sein.

Die Vorstellung der Studie zu psychischen Belastungen auf Seite 5 liegt uns sehr am Herzen. Wir alle spüren Zusammenhänge von Symptomen mit psychischen Einflüssen und Erfahrungen. Mit Dr. Peter Franz konnte dazu ein passender Fragebogen erstellt werden, den wir zusätzlich mit wichtigen Themen erweitert haben. Bis jetzt haben wir 220 Antworten erhalten. **Wir bitten darum, dass alle Mitglieder den Fragebogen beantworten - es dauert nicht lange.**

Auch der Artikel zum Medizinischen Gaslighting befasst sich mit psychischen Wirkungen im Gesundheitssystem.

Neu für mich ist die Erkenntnis, dass ich selbst den Eckhardt-Score nutzen kann, um Veränderungen im Verlauf der Erkrankung einschätzen zu können. An die vier wichtigsten Symptome vor und nach meiner Therapie kann ich mich noch gut erinnern. Der Artikel von Heidi Trabert erklärt dieses medizinische Instrument für uns.

Nun freue ich mich darauf, auf den nächsten Regionaltreffen viele Mitglieder persönlich sprechen zu können.

Herzliche Grüße
Euer Hans Jürgen Hermanns

Termine 2025

- | | |
|------------------------------------|--|
| 13. September
10-15 Uhr | Regionaltreffen BaWü und SüdWest
im Universitätsklinikum Mannheim |
| 25. Oktober | Regionaltreffen NordOst und
Mitteldeutschland in Leipzig |
| 22. November | Regionaltreffen Nord in Hamburg |



Heute im Spotlight: Anja Stempel – engagiertes Mitglied unseres Social-Media-Teams für die Selbsthilfegruppe

Anja Stempel



Anja Stempel

Hallo, mein Name ist Anja Stempel und ich bin 39 Jahre jung. Ich bin Studienkoordinatorin an einem Universitätsklinikum und nebenberuflich Übungsleiterin-/B für Rehasport in der Orthopädie.

Ich komme aus dem schönen Ruhrgebiet und lebe jetzt nun seit 24 Jahren mit der Diagnose Ösophagus-Achalasie, zusätzlich habe ich eine Magenentleerungsstörung (Gastroparese).

Meine Diagnose Achalasie habe im Alter von 16 Jahren bekommen, es dauerte aber über 2 Jahre, bis man herausgefunden hat, was ich habe (dieses Gefühl teilen bestimmt ganz viele). Seitdem habe ich 2 Ballondilatationen und 2 Operationen mit der Heller-Myotomie hinter mir. Da meine Speiseröhre hauchdünn wurde, ist eine weitere Operation nicht mehr möglich, sodass ich laut den Ärzten austherapiert bin. Nach meiner letzten Heller-Myotomie Operation im November 2021 lag der Verdacht nahe, dass der Vagus-Nerv beschädigt ist, was mit einer Magenszintigraphie auch bestätigt wurde. Nach einer Dilatation des Magenausgangs im August 2023, die von vorn herein eigentlich nicht erfolgversprechend war, bin ich nun seit Februar 2024 stolze Besitzerin eines Magenschrittmachers, auch von mir liebevoll „Schritti“ genannt. Dieser hat mir ein wenig mehr Lebensqualität zurückgebracht.

Im September 2024 habe ich mich entschlossen, mit meiner Geschichte an die Öffentlichkeit auf Instagram zu gehen, weil ich Menschen wie mir helfen möchte. Weil ich ihnen zeigen möchte, dass wir trotz unserer Erkrankungen und Hürden relativ gut leben und unser Leben lebenswert gestalten können.

Denn mein Motto lautet: „Ich bin mehr als nur meine Erkrankung“.

Ich bin 2022 auf die Achalasie-Selbsthilfe e.V. aufmerksam geworden und seitdem auch Mitglied. Der Verein hat mir geholfen, eine neue Klinik zu finden, wo ich mich gut aufgehoben fühle.

Nachdem Anfang 2025 eine E-Mail verschickt worden ist, um freiwillige Ehrenamtliche für das NRW Regionalteam zu finden, habe ich beschlossen, mich zu melden. Denn ich finde es wichtig, dass wir Menschen mit der Erkrankung helfen und unterstützen. Desweiteren finde ich es wichtig, dass wir mehr auf unsere Seltene Erkrankung aufmerksam machen, und die Ärzte sensibilisieren. Nach intensiven Gesprächen mit dem Vorstand wurde ich gefragt, ob ich nicht die Social Media Managerin für die Selbsthilfegruppe werden möchte, was ich mit Freuden angenommen habe. Ich hoffe, dass wir auf verschiedenen Social-Media-Plattformen mehr auf unsere Arbeit und die seltene Erkrankung aufmerksam machen und Achalasie-Betroffene unterstützen können, sich zu vernetzen und eine Gemeinschaft zu bilden.

Denn nur gemeinsam sind wir stark. Und gemeinsam als Social Media Team mit Vanessa Kämmerling (Vorstellung in der Röhrenpost Ausgabe 30 von Dezember 2022) wollen wir unserer Erkrankung eine stärkere Stimme geben, Aufmerksamkeit schaffen, mutig und laut sein - für uns alle, die mit uns fühlen.

Die Vorstellung des Teams ist ein wunderbarer erster Schritt, um eure persönliche Verbindung zu unserer Community aufzubauen. Indem wir unsere Geschichten teilen, schaffen wir ein Gefühl der Zugehörigkeit. Das Teilen von Neuigkeiten zur Selbsthilfegruppe und neuen Erkenntnissen wird nicht nur unsere Community informieren, sondern auch das Bewusstsein für die Achalasie stärken.

Soziale Netzwerke - Chance oder Risiko für die Selbsthilfe?

Anja Stempel

Chance:

In Zeiten der Digitalisierung sind soziale Netzwerke wie Facebook und Instagram längst mehr als nur Plattformen zum Austausch von Urlaubsbildern oder Nachrichten. Auch in der Welt der Selbsthilfegruppen gewinnen sie zunehmend an Bedeutung – insbesondere für Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen.

Mehr Sichtbarkeit für seltene Erkrankungen

Für viele Betroffene bieten Social-Media-Plattformen eine wertvolle Möglichkeit, sich über ihre Erkrankung zu informieren, passende Selbsthilfegruppen zu finden oder auch Veranstaltungen zu entdecken. Gerade bei seltenen Krankheiten, bei denen es oft nur wenige Anlaufstellen gibt, kann Social Media helfen, Barrieren zu überwinden und schnell Zugang zu Hilfe und Austausch zu schaffen.

Selbsthilfegruppen nutzen diese Plattformen, um über ihre Arbeit zu berichten, neue Mitglieder zu gewinnen und auf wichtige Themen aufmerksam zu machen. Die digitale Vernetzung erleichtert nicht nur die Kommunikation, sondern schafft auch Raum für Kooperationen mit anderen Organisationen. So kann das Bewusstsein für bestimmte Krankheitsbilder in der Öffentlichkeit gestärkt werden. Dies kann auch dazu führen, dass man eine bessere Sichtbarkeit und Bewusstsein erlangt und Forscher:innen auf diese Themen aufmerksam macht, die bislang wenig beachtet wurden.

Soziale Medien bieten für die Selbsthilfearbeit viele neue Möglichkeiten – mehr Sichtbarkeit, schnellere Kommunikation und einfachen Zugang zu Gemeinschaft. Doch wie bei allen digitalen Werkzeugen gilt: Der richtige Umgang ist entscheidend. Wer bewusst und kritisch mit den Plattformen umgeht, kann sie als wertvolle Ergänzung zur klassischen Selbsthilfearbeit nutzen.

Risiko:

Digitaler Austausch ersetzt keine ärztliche Beratung

Trotz aller Vorteile gilt: Social Media ersetzt nicht den Besuch beim Arzt. Die Informationen in den Netzwerken können hilfreich sein, sollten jedoch immer kritisch hinterfragt werden. Medizinische Diagnosen oder Behandlungen gehören in die Hände von Fachpersonal.

Gefahr durch Falschinformationen und mangelnden Datenschutz

Neben den Chancen birgt die Nutzung Sozialer Medien auch Risiken. Die Verbreitung von Fehlinformationen – besonders zu Therapien oder Heilversprechen – ist ein großes Problem. Deshalb ist es wichtig, stets auf seriöse Quellen zu achten und sich im Zweifelsfall mit medizinischen Fachkräften abzusprechen.

Auch das Thema Datenschutz spielt eine entscheidende Rolle. Nicht jede Plattform gewährleistet ausreichend Schutz für persönliche und gesundheitsbezogene Daten. Wer sich online über sensible Themen austauscht, sollte sich über die jeweiligen Datenschutzbestimmungen im Klaren sein.

Quellen:

https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Selbsthilfe_digital/Broschuere_Digitale_Selbsthilfe/Broschuere_Digitale_Selbsthilfe.pdf

https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Projekte/SH_der_Zukunft/Nutzung_Sozialer_Medien_fuer_die_Selbsthilfe_-_BAG_SELBSTHILFE.pdf



Studie zu psychischen Belastungen bei Achalasie

Jürgen Hermanns

In Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Peter Franz (Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie) aus Berlin führen wir gerade eine Befragung zu psychischen Belastungen bei Achalasie durch.

Zur Erkrankung Achalasie gibt es - wie generell bei Seltenen Erkrankungen - mehrere Wissenslücken und Fragen zu wesentlichen Themen. Die Gründe dafür:

- Die Forschung zu den Ursachen ist bisher nicht ausreichend erfolgt.
- Es gibt keine epidemiologische systematische Auswertung, bei der die quantitative Bestimmung der Ereignishäufigkeit und der Krankheitslast in einer Bevölkerung untersucht wird und daraus Verbesserungen von Diagnostik und Therapie gewonnen werden.

Deshalb empfinden wir es als eine Aufgabe und eine Chance für unseren Verein, zu Gunsten aller Achalasie-Betroffenen beharrlich an den deutlich erkennbaren Defiziten des Wissens unserer Erkrankung zu arbeiten. Über 800 Mitglieder bilden durchaus einen repräsentativen Teil aller an Achalasie Erkrankten, denen wir Fragen stellen können.

Die moderne Medizin versteht Krankheit als eine Störung des Zusammenwirkens von körperlichen, psychischen und sozialen Faktoren. In der Praxis werden diese Faktoren zumeist nicht gleichermaßen berücksichtigt: Während vor allem zu Beginn einer Achalasie-Erkrankung die Beschwerden oft als rein psychisch abgetan werden („Sie haben sicher zu viel Stress!“), finden psychische Aspekte nach der korrekten Diagnose Achalasie oft keine Beachtung mehr und werden entsprechend auch nicht behandelt. Wir halten es für wichtig, bei der Diagnose und Therapie alle Aspekte einzubeziehen.

Mit der im Juli 2025 gestarteten Befragung möchten wir die psychischen Belastungen bei Achalasie erfassen, um auf der Basis dieser Erkenntnisse eine bessere, mehrdimensionale Behandlung anzustoßen.

Erinnerung:

Achalasie
Fragebogen
ausfüllen!

Informationen zu den Fragebögen 1 und 2:

Mit dem Gesundheitsfragebogen für Patienten PHQ (Patient Health Questionnaire) liegt ein ursprünglich in den USA entwickeltes valides Screening-Instrument vor, das die Diagnostik psychischer Beschwerden in Kombination mit einem ärztlichen Gespräch ermöglicht. Im PHQ-15 (Fragebogen 1) werden vorwiegend körperliche Beschwerden erfasst. Über das PHQ-Stressmodul (Fragebogen 2) werden psychosoziale Belastungsfaktoren erfragt.

Deutsche Version: Copyright Prof. Dr. Bernd Löwe (2015), Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Information zum Fragebogen 3:

Er wurde vom Wissenschaftlichen Beirat der Achalasie-Selbsthilfe e.V. auf der Basis unserer Studie (s. Kap. 2.12 in „Leben mit Achalasie“ 2025) entwickelt.

- Neu ist die Frage nach dem Beziehungsstatus, die eingefügt wurde, weil die familiäre Unterstützung, aber auch familiäre Belastungen relevante Faktoren für die psychische Gesundheit sind.
- Mit den Ergebnissen zur Ausprägung/Schwere der Achalasie bei unseren Mitgliedern, kann der Verein seine Informationen auf den unterschiedlichen Bedarf differenzieren. Achalasie-Betroffene mit leichter Ausprägung benötigen andere therapeutische Hilfen als diese mit schwerer Ausprägung.
- Die Frage nach Krämpfen ist deshalb besonders wichtig, weil bei diesem Achalasie-Symptom die Therapieerfolge am geringsten sind und dringender Forschungsbedarf besteht, auf den wir die medizinische Fachwelt aufmerksam machen möchten.

Folge dem hier aufgeführten Link:

<https://www.achalasie-selbsthilfe.de/fragebogen>

und Du gelangst dann direkt zu den drei Fragebögen. Nimm Dir 15-25 Minuten Zeit. Die drei Bögen müssen in einem Durchgang bearbeitet werden und ein Speichern der Datei ist nicht möglich.

Verlässliche Aussagen über die Häufigkeit, Stärke und Bandbreite psychischer Beschwerden bei von Achalasie Betroffenen setzen eine relativ große Datenbasis voraus.

Wir möchten Dich deshalb sehr herzlich darum bitten, alle Fragebögen zu beantworten.

Einen ersten Einblick in die Ergebnisse der Studie wird es in der Röhrenpost geben; neben evtl. wissenschaftlichen Veröffentlichungen sind Präsentationen und Diskussionen auf Treffen/Tagungen des Vereins geplant.

Mit bestem Dank für Deine Mühe!

Der Vorstand der Achalasie-Selbsthilfe e.V.
Hans Jürgen Hermanns

Dr. Peter Franz

Weitere Informationen zum Thema Eckhardt-Score finden sich im neuen Buch „Leben mit Achalasie“

Was ist der Eckardt-Score?

Heidi Trabert

Ein Begriff, der bei der Diagnose von Achalasie auftaucht, ist der so genannte Eckardt-Score, auch Dysphagie-Score nach Eckardt genannt. Was verbirgt sich dahinter?

Beim Eckardt-Score werden die vier wichtigsten Symptome bzw. Befunde der Achalasie in Zahlen ausgedrückt, um die Schwere der Krankheit objektiv messbar oder zumindest mit anderen Erkrankten vergleichbar zu machen. Dabei wird jedem dieser vier Symptome

- Dysphagie (Schluckstörungen)
- Regurgitationen (Zurückwürgen)
- Brustschmerzen
- Gewichtsverlust

eine Zahl von 0 bis 3 zugeordnet, so dass das Ergebnis (Score) am Ende zwischen 0 und 12 liegt. Es wird also bei den ersten drei Symptomen gefragt, ob sie gar nicht auftreten (0), gelegentlich/wöchentlich (1), täglich (2) oder sogar bei jedem Essen (3).

Das vierte Symptom, der Gewichtsverlust, wird zusätzlich quantifiziert: Kein Gewichtsverlust (0), ≤ 5 Kilo (1), 5-10 Kilo (2) und ≥ 10 Kilo (3).

Symptome	bei jedem Essen	täglich	gelegentlich/wöchentlich	keine
Dysphagie Schluckstörung	3	2	1	0
Regurgitationen Erbrechen	3	2	1	0
Brustschmerzen	3	2	1	0
Gewichtsverlust	> 10 kg	5-10 kg	< 5 kg	kein
	3	2	1	0
Eckardt-Score Gesamt maximal 12				

Eckhardt Score

Symptome	bei jedem Essen	täglich	gelegentlich/wöchentlich	keine
Dysphagie Schluckstörung				
Regurgitationen Erbrechen				
Brustschmerzen				
Gewichtsverlust	> 10 kg	5-10 kg	< 5 kg	kein
Eckardt-Score Gesamt maximal 12				

Formblatt zur Selbstermittlung des Eckhardt Score

Was kann ich aus dem Ergebnis ablesen?

Je nach der ermittelten Punktzahl lässt sich die Ausprägung der Erkrankung einschätzen. Eine mögliche Interpretation ist, dass ein Score von 1-6 auf eine leichte Ausprägung, 7-9 auf eine mittlere und 10-12 auf eine schwere Achalasie hinweist.

Da sich die Ärzte bei der Ermittlung des Scores im Wesentlichen auf die Angaben ihrer Patientinnen und Patienten verlassen müssen, können diese im Prinzip auch selbst eine erste Auswertung vornehmen.

Der Eckardt-Score hilft bei der Einschätzung von

- Therapieerfolgen (Wie stark sind die Symptome vor und nach einer Behandlung?)
- eigenen Verhaltensweisen (Bei welchen Nahrungsmitteln oder Alltagssituationen sind die Symptome zu spüren?)
- dem Krankheitsverlauf (Wie verändern sich die Symptome im Zeitablauf?)

Wer den Schweregrad seiner Krankheit selbst einschätzen kann, ist auch für Arztgespräche besser vorbereitet und tut sich leichter, sich für eine Therapie zu entscheiden. Muss es eine große OP sein oder reicht vielleicht auch ein kleiner Eingriff? Ziel jeder Therapie ist es, den Eckardt-Score zu senken, also die Symptome zu verringern, damit die Patientinnen und Patienten ein beschwerdefreieres Leben führen können.

Der Eckardt-Score ist eine von mehreren Diagnosemöglichkeiten, um eine Achalasie festzustellen. Die dabei betrachteten vier Symptome stellen auch nur eine Auswahl möglicher Symptome dar. Psychische Probleme bleiben beispielsweise hier außen vor. Eine gute ärztliche Anamnese sollte möglichst alle Symptome umfassen.

Für unseren Selbsthilfverein wäre es gut zu wissen, wie viele unserer Mitglieder eine leichte, mittlere oder auch schwere Ausprägung der Krankheit haben. Vom jeweiligen Schweregrad lassen sich unterschiedliche Behandlungsbedarfe ableiten. Brauchen wir mehr ortsnahe Gastroenterologenpraxen, weil es viele Achalasie-Patienten mit leichten Ausprägungen gibt? Oder doch eher Exzellenzzentren, um schwere Achalasie-Fälle zu versorgen? Reichen bestimmte Kompetenzprofile in Kliniken für die Behandlung von mittelschwer Erkrankten aus? Die Antworten auf diese Fragen könnten in unsere Kliniklisten einfließen, so dass Betroffene in ihrer Region leichter die für sie am besten geeigneten Therapieangebote finden.

Tatsächlich ist die Achalasie eine Erkrankung mit vielen verschiedenen Formen und Ausprägungen.

Alle Achalasie-Betroffenen sind froh, wenn sie - nach oft langer Odyssee und unzureichender Diagnostik - endlich den Namen ihrer Erkrankung erfahren.

Danach möchten die meisten aber auch wissen, welcher Schweregrad vorhanden ist.

Mit dem Eckhardt-Score kann eine grobe Einschätzung in leicht-mittel-schwer vorgenommen werden, wobei die Grenzen dazwischen natürlich fließend sind und nicht exakt definiert werden können.

Thema Medizinisches Gaslighting- „Das ist doch nur psychisch...“ – Wenn Patient:innen nicht ernst genommen werden

Anja Stempel

Von außen sieht man oft nichts – doch innen tobt das Chaos, denn mit deinem Körper stimmt was nicht.

Viele Menschen mit seltenen oder schwer fassbaren Erkrankungen kennen dieses Gefühl: Sie gehen zum Arzt oder zur Ärztin, schildern ihre Beschwerden oder Symptome – doch statt Hilfe bekommen sie Ablehnung, Unglauben oder werden mit einem schnellen „Das ist Stress“ wieder nach Hause geschickt. Dieses Phänomen nennt sich medizinisches Gaslighting.

Darunter versteht man, wenn medizinisches Fachpersonal körperliche Beschwerden herunterspielen, verharmlosen oder vorschnell als psychisch abtun – ohne gründliche Untersuchung. Besonders betroffen sind dabei **Frauen, Menschen mit Seltenen Erkrankungen** oder mit **unspezifischen Symptomen**.

Das Problem: Die Betroffenen fühlen sich alleingelassen, nicht ernst genommen und verlieren das Vertrauen in das Gesundheitssystem. Oft dauert es Jahre, bis eine richtige Diagnose gestellt wird – Zeit, in der sich die Krankheit deutlich verschlimmern kann.

Die Corona-Pandemie hat mit Long-COVID gezeigt, wie schnell Menschen mit neuartigen Beschwerden auf taube Ohren stoßen.

Doch das Phänomen ist nicht neu – viele Patient:innen berichten schon lange von ähnlichen Erfahrungen.

Medizin ist ein hochkomplexes und ständig wachsendes Feld, und das medizinische Wissen wächst heute so schnell, dass es normal ist, dass nicht jeder Arzt oder jede Ärztin alles wissen kann. Entscheidend ist allerdings, wie ich mit den Wissenslücken umgehe.

Auch ist die zwischenmenschliche Kommunikation nicht immer ausreichend vorhanden, denn im Medizinstudium konzentriert man sich hauptsächlich auf das medizinische Fachwissen, allerdings kommen Schulungen im Bereich Zuhören, das Verständnis für subjektive Symptome und der Umgang mit emotionalen Anliegen oft zu kurz, gerade in Bezug auf Seltene Erkrankungen.

Woran erkenne ich medizinisches Gaslighting?

- Ärzt:innen hören nicht richtig zu oder unterbrechen häufig,
- Symptome werden mit Sätzen wie „Das ist nur die Psyche“ oder „Sie übertreiben“ abgetan,
- Alter, Gewicht, Geschlecht, Lebensgewohnheiten oder sexuelle Orientierung werden als Hauptursache genannt,
- es findet keine gründliche Diagnostik statt,
- der Termin wirkt gehetzt, ohne echtes Interesse.

Was könnte helfen?

- Gezielte Fragen stellen: Zum Beispiel: „Welche Untersuchungen schließen Sie aus und warum?“ – so wird der Arzt:die Ärztin konkreter.
- Auf schriftliche Befunde bestehen: Laborwerte, Arztberichte oder Entlassungsbriefe verlangen – so kann man selbst besser nachvollziehen, was gemacht (oder nicht gemacht) wurde.
- Gespräche vorbereiten: Vor dem Termin Stichpunkte notieren, damit nichts vergessen wird.
- Patientenrechte kennen: Jede:r hat das Recht auf Aufklärung, eine zweite Meinung und vollständige Information über die eigene Behandlung.
- Selbstbewusst bleiben: Ruhig, aber bestimmt signalisieren: „Ich nehme meine Symptome ernst – bitte prüfen Sie das weiter.“

und ein wichtiger Punkt wäre Unterstützung suchen:

- Selbsthilfegruppen für die jeweilige Erkrankung oder für Seltene Krankheiten bieten Austausch, Tipps und Adressen von Ärzt:innen, die zuhören.
- Patientenberatungsstellen (z. B. Unabhängige Patientenberatung Deutschland, UPD) helfen bei Fragen zu Rechten oder Beschwerden.
- Fachzentren für Seltene Erkrankungen – oft an Unikliniken – sind speziell darauf ausgerichtet, komplexe Fälle ernst zu nehmen.
- Beschwerdestellen der Ärztekammer oder des Krankenhauses nutzen, wenn man sich grob falsch behandelt fühlt.

Regionaltreffen Bayern

Dr. med. Claudia Haug - Fachärztin Innere Medizin, Logopädin

Am 10. Mai fand unser diesjähriges Regionalgruppen-Treffen mit 22 Teilnehmern statt.

Unser Mitglied Ulli Beringer, der in Neuburg lebt, hat eine prima Lokalität „Rennbahn“ für uns ausgewählt und eine Stadtführung organisiert. An dieser Stelle nochmals ein herzliches Dankeschön, lieber Uli!

Nach der Begrüßung machten wir uns auf den Weg zu einer Stadtführung. Die Stadtführerin erklärte uns humorvoll und informativ viel Wissenswertes über Neuburg an der Donau. Viele Teilnehmer nutzten die Zeit auch für einen ersten Austausch untereinander.

Am Anfang der Veranstaltung bekamen die Teilnehmer die Aufgabe ihre „Achalasie-Geheimtipps“ im Umgang mit Schmerzen oder Schluckschwierigkeiten zu Papier zu bringen. Diese sollten dann später vorgelesen werden. Das Ziel war, dass die Teilnehmer unkompliziert von den jeweiligen Tipps anderer Betroffener erfuhren.

In meinem Vortrag informierte ich zu Vitamin-D und Omega-3-Fettsäuren. Generell kann es sinnvoll sein, diese Nährstoffe zuzuführen. Sinnvoll ist aber immer eine entsprechende Spiegelbestimmung und Besprechung mit der jeweils behandelnden Ärztin/dem jeweils behandelnden Arzt, um dann gegebenenfalls kontrolliert zu substituieren. Ergänzend kam auch zur Sprache die Aufnahme „proentzündlicher“ Nahrungsprodukte (sehr stark verarbeitete Produkte etc.) zu reduzieren.

Der zweite Teil meines Vortrages richtet sich auf die mit der Achalasie häufig verbundene gestörte Reinigungsfunktion im unteren Speiseröhrenabschnitt (Compliancestörung). Das bedeutet, dass Mageninhalt, der aus dem Magen zurückläuft, anders als beim Speiseröhren-gesunden, schlechter in den Magen „zurückgepumpt“ werden kann, weshalb sich die Speiseröhre entzünden kann. Eine entzündete Speiseröhre kann zusätzlich das „Rutschen“ der Speise in den Magen erschweren. In diesem Zusammenhang wurde dann die für manche Achalasie-Betroffene notwendige Einnahme von Protonenpumpenhemmern und Alginaten besprochen.

Im Anschluss durften wir unser Essen genießen und an den Tischen wurde während des Essens wieder munter sich ausgetauscht.

Später habe ich die Tipps unserer Teilnehmer vorgelesen. Diese reichten (in Auszügen) über die Einnahme des homöopathischen Mittels Camphora, das Heben der Arme nach oben und Dehnübungen für den Brustkorb machen, das schnelle Flach-Hinlegen bis hin zur Klopfmassage am Sternum usw.... Auf diese Weise konnte jeder der Anwesenden von den Tipps der anderen profitieren.

Weiter berichtete unser 1. Vorsitzender und Regionalgruppenbetreuer Hans Jürgen Hermanns über die Neuigkeiten im Verein. Er informierte zum aktuellen Umbau unserer Website und empfahl allen einen Besuch auf dieser. Zum einen, um sie kennenzulernen, zum anderen, um durch häufiges Aufrufen der Seite algorithmusbedingt unsere Seite bei der Suche nach Achalasie „nach oben“ zu bringen.

Weiter berichtete er von seinen Erfahrungen mit einer Rehabilitationsbehandlung. Zudem warb er generell für eine entsprechende Selbstfürsorge und Achtsamkeit, um auch mit der Achalasie im Alltag gut und gesund zu bestehen.

Im Anschluss blieb noch Zeit für allgemeine Fragen, die in der Gruppe besprochen wurden und gegen 16:30 Uhr beendeten wir unser rundum gelungenes Treffen in Neuburg. Ich freue mich auf das nächste Jahr!

Vorstellung Regionalleitung Baden-Württemberg

Ingo Maulbetsch, Katharina Christ

Mein Name ist Ingo Maulbetsch, ich bin 64 Jahre alt, habe 3 erwachsene Kinder und mittlerweile auch 4 Enkelkinder. Von Beruf war ich IT-Projektleiter, mittlerweile bin ich Rentner, arbeite und unterstütze aber weiterhin einen Mittelständler in Prozess- und IT Themen. Ich unternehme gerne Reisen, treibe alle Arten von Sport und bin bereits seit Regionaligazeiten Fan der TSG Hoffenheim.

Meine Krankheitsgeschichte begann vor 8 Jahren mit Krämpfen im Brustbereich und gelegentlichen Schluckstörungen. Erste Untersuchungen bei diversen Spezialisten blieben ohne Diagnose. Nachdem die Schluckstörungen schlimmer wurden, gab es weitere Untersuchungen, jedoch weiterhin ohne Ergebnisse. Eine Entfernung der Schilddrüse im Jahr 2021 war auch keine Lösung zur Beseitigung der Schluckbeschwerden. Im Jahr 2023 erkannte ein Radiologe bei einer MRT-Untersuchung die kelchartig geformte Speiseröhre und stellt erstmalig die Diagnose Achalasie. Die Diagnose wurde dann durch eine Manometrie und weitere Untersuchungen bestätigt.

Inzwischen hatte sich auch einen Gewichtsverlust von 12 kg eingestellt, Essen und Trinken war teilweise gar nicht mehr möglich. Als Therapie wurde mir die Myotomie empfohlen. Die Operation verbesserte die Situation zum Positiven, seitdem kann ich fast wieder normal essen und trinken, das verlorene Gewicht konnte ich auch wieder zulegen.

Mein Leidensweg und die Hilfe, die ich über Gespräche und Empfehlungen von Betroffenen, erhalten habe, haben mich dahingehend motiviert, mich stärker in der Selbsthilfegruppe zu engagieren. Als betreuender Regionalleiter im Team mit Katharina Christ möchte ich Betroffene in Baden-Württemberg zukünftig unterstützen und ihnen helfen.

Mein Name ist Katharina Christ, ich bin 42 Jahre alt. Mittlerweile bin ich seit ca. 15 Jahren an Achalasie erkrankt.

Von den ersten Symptomen bis zur Diagnose vergingen ca. sechs Jahre, in denen ich durch verschiedene Fachrichtungen, Psychologie, Neurologie, Gastroenterologie, Hals-Nasen-Ohrenarzt usw. gereicht wurde. Auf die Verdachtsdiagnose Achalasie kam ich damals über Informationen im Internet. Anschließend wurde die Achalasie ärztlich diagnostiziert.

Mittlerweile wurde ich mit einer Dilatation und einer Myotomie nach Heller behandelt. Seit der Myotomie kann ich wieder fast sorgenfrei in der Öffentlichkeit essen und meine Schluckbeschwerden haben sich wesentlich verbessert. Leider sind meine sportlichen Möglichkeiten seit der Operation eingeschränkt und andere Beschwerden (Reflux) treten in den Vordergrund.

2022 bin ich nach Baden-Württemberg gezogen und musste feststellen, dass die Versorgungslandschaft schlechter für mich ist als vorher. Daher habe ich Kontakt zur Selbsthilfegruppe aufgenommen und Unterstützung gesucht.

Nun habe ich mich frisch als betreuende Regionalleiterin im Team mit Ingo Maulbusch für Baden-Württemberg gemeldet. Ich möchte mich gerne in der Gruppe engagieren, damit Betroffene eine Anlaufstelle haben und nicht alleine kämpfen müssen.

Wir als Selbsthilfegruppe können einen Zugang zu Informationen bieten, Erfahrungen austauschen, und so sind wir auch mit einer Seltenen Erkrankung nicht alleine.



Ingo Maulbetsch



Katharina Christ



Bäume sind Lebewesen und zeigen resiliente Reaktionen. Sie können traumatische Ereignisse überstehen und mit Wunden oft sehr lange weiterleben. Hier ist unten eine alte Verletzung erkennbar und darüber ein jüngerer Schaden durch einen abgebrochenen Ast.

Positive Beispiele von Resilienz

Redaktion

Diese Beiträge sind Auszüge aus den Erfahrungsberichten, die in unserem Buch „Leben mit Achalasie“ enthalten sind.

R. 1954

Warum auch immer, sind wir anscheinend mehr im Fluchtmodus mit Dominanz des sympathischen Systems. Das hat entsprechende Auswirkungen auf den Körper, einige Funktionen werden runtergefahren andere hoch. Essen auf der Flucht ist wohl nicht dabei, dass ist eher für die entspannte Atmosphäre vorgesehen. Soweit als Gegenpol die Entspannung fehlt, kommt es zum Ungleichgewicht und entsprechenden Störungen.

Der Besuch bei einer Osteopathin aus Leidenschaft hat das bestätigt. Sie hat mir ausführlich das Thema aus ihrer Sicht dargelegt.

Inzwischen glaube ich, dass der Körper dabei ganzheitlich einbezogen werden sollte. Eine Behandlung des „verklemmten“ Mageneingangs ist symptombezogen wohl angezeigt, aber was ist die Ursache?

Das sind kurz geschildert meine relativ kurzen Erfahrungen nach der Diagnose. Letzteren Weg werde ich weiterverfolgen, in der Hoffnung damit gut weiterleben zu können. Wie bei allem gibt es hier auch Tage, wo es nicht optimal läuft. So ist das Leben.

Dank der Informationen auf der Internetseite des Selbsthilfevereins, dessen Mitglied ich geworden bin, wurde durch das Versorgungsamt eine Behinderung von 50 Prozent ohne Probleme zuerkannt.

Die gesammelten umfangreichen Informationen und Erfahrungen von Mitgliedern des Vereins finde ich sehr hilfreich, gerade wenn man „neu“ in dem Thema ist.