



## **Protokoll vom Regionaltreffen NRW am 3.3.2017, 11.00 - 16.00 Uhr**

### **in der Helios-Klinik Krefeld**

Anwesend waren ca. 60 Personen, Protokoll Eberhard Maurer

1. **Begrüßung** der Teilnehmer und Prof. Dr. Frieling durch Eberhard Maurer mit Dank an die Gastgeber für die perfekten Bedingungen für das Treffen.

**Das Motto dieses Treffens: Die weitere Orientierung in der Versorgungslandschaft NRW mit der Gelegenheit zum Vergleich verschiedener Konzepte von Kliniken.**

Diesmal Vorstellung der Heliosklinik Krefeld mit neurogastroenterologischer Ausrichtung und einem Schwerpunkt sehr differenzierter Diagnostik für die Achalasie.

2. **Vorstellung des Ablaufes** und des Verfahrens zum Erfahrungsaustausch.

3. Eine **kleine Umfrage** zur derzeitigen Dunkelzone „Wie ist das Verhältnis von durchgeführten Dilatationen und Operationen in der Praxis?“ Ergebnis: Etwa die Hälfte der Teilnehmer erhielten eine Dilatation, davon wieder die Hälfte eine folgende Operation. Etwa ein Drittel der Betroffenen erhielt direkt eine Operation.

4. Im **Vortrag zur Achalasie** stellte Prof. Dr. Frieling zunächst fest, dass es immer noch keine Erklärung für die Ursache der Achalasie gibt. Für eine endgültige Forschung dazu, so meinte er scherzhaft, könnte durchaus ein Nobelpreis zu gewinnen sein.

Die Symptomatik der Achalasie wurde sehr deutlich abgegrenzt und differenziert zu anderen – oft ähnlichen- Funktionsstörungen in der Speiseröhre. Auf jeden Fall sind Schluckbeschwerden als Alarmsignale zu werten, denen diagnostisch nachgegangen werden sollte.

Die diagnostischen Verfahren wurden mit ihrem Aussagenutzen erläutert. Die derzeit vorhandenen Therapieoptionen wurden mit ihren Erfolgswahrscheinlichkeiten auf der Basis von Studien vorgestellt.

Hier wurde auch die mögliche Relevanz der gewählten Therapie in Bezug auf den jeweiligen Achalasietyp (Chicago-Klassifikation) angesprochen (dass die Studien Anzeichen dafür geben, dass z.B. POEM bei Typ 3 besseren Erfolg verspricht, als die Myotomie und z.B. die Dilatation bei Typ 2 gute Ergebnisse bringt).

Auch die jeweils auftretenden Risiken und Nebenwirkungen wurden kommentiert und Fragen dazu aus den Erfahrungen der Klinikpraxis beantwortet.

Weil die aktuellen Studien im Wesentlichen sowohl der Dilatation, als auch der Operation eine sehr hohe und auch ähnliche Erfolgswahrscheinlichkeit bescheinigen, wird an der Helios Klinik zunächst (bei derzeit ca. 40 Patienten/Jahr) meist zunächst die Engstelle ein- bis mehrmals gedehnt. Zu viele

erfolglose Dehnungen machen keinen Sinn. Wo Operationen notwendig werden, wird mit dem Elisabeth KH in Essen und mit dem EvK in Düsseldorf kooperiert. Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist die Dilatation weniger wirksam, daher wird eher zur Operation geraten.

Die sehr häufigen Reflux Probleme, die sich etwas unterschiedlich auch nach erfolgten Therapien zeigen, können gut mit PPI behandelt werden. Dabei sollte auch mal nach einiger Zeit und bei Erfolglosigkeit das Medikament gewechselt werden, da das manchmal einen positiven Unterschied machen kann.

5. **Mittagspause** mit vielfältigen Kontakten und Gesprächen.

6. Der Austausch zu den Krankheitserfahrungen begann mit einem **Bericht zur Krankheitsgeschichte und medizinischer Behandlung durch Dilatation** von Frank Schüller. Er schilderte seine 4-jährige Odyssee, die nach drei erfolglosen Dilatationen schließlich mit einer 4. Dilatation zu einer guten Beschwerdefreiheit führte. Beeindruckt hat sein System der Symptomregistrierung. Mittels einer Tabelle hat er täglich den Grad der Schluckbeschwerden festgehalten. Somit konnten die Veränderungen vor und nach den Eingriffen quantitativ und im Verlauf von 4 Jahren verfolgt werden. Das Ziel: Feststellen, was einem gut tut!

Im zweiten Teil seiner Präsentation hat er von seinen **unterstützenden Maßnahmen zur Lösung von Verspannungen und Verkrampfungen** berichtet.

- Physiotherapie führte zum Abbau der Rückenschmerzen
- Osteopathie führte zum Abbau von Verspannungen, Wiederherstellung der Bauchatmung, Verbesserung der Verdauung, Stimulierung der inneren Organe
- Yoga Training löste Verspannungen und aktivierte die Atmung
- Fußreflexzonenmassage stimuliert Organe und entspannt
- Kraft- und Ausdauersport stärkt den Organismus

7. Zum **Erfahrungsaustausch** untereinander wurden die 3 folgenden Gruppen gebildet. Die Themen dafür wurden nach vorheriger Kartenabfrage gruppiert.

**a. Reflux:** weil viele Betroffene Reflux Probleme haben und PPI Medikamente nicht langfristig einnehmen wollen, wurden gute Erfahrungen mit Manukahonig vorgestellt. Auch über die Bezugsquellen und die Einnahmefrequenz wurde berichtet.

Weil die Verengung nicht nur den Transport von Speisen behindert, sondern auch die Entlüftung des Magens beeinträchtigt, wurde von einer Technik des kontrollierten Rülpsens berichtet.

**b. Ernährung** Es wurde sich ausgetauscht, welche Lebensmittel gut zu essen sind und eine Teilnehmerin berichtete, dass das meiste Obst z.B. zu sauer sei und dadurch Reflux verursacht. Hier gab es von zwei Seiten einen einheitlichen Tipp bei Übersäuerung: Jentschura Produkte: z.B. Fenchel-Anis-Kümmel Tee oder 7x7 Wurzelkraft Tee oder Pulver. Auch ein Bad mit basischem Badesalz soll der Übersäuerung des Körpers entgegenwirken und hat einer Teilnehmerin sehr gut getan.

**c. Therapien und Nebenwirkungen**

- Re-Op sinnvoll?

Ist das Ergebniss der ersten Myotomie nicht erfolgreich, kann eine nochmalige OP sinnvoll sein. Eventuell wird eine Re-Myotomie und/oder auch eine Erneuerung der Refluxmanschette durchgeführt.

- Neue OP wegen Magenentleerungsstörung?

Bei einer Magenentleerungsstörung könnte ein Magenschrittmacher eingesetzt werden. Dieses ist ein neues Verfahren, dass nur auf Antrag von den Krankenkassen übernommen wird.

- Hilft eine Logopädiebehandlung?

Hierzu konnte in der Runde keiner die Frage beantworten.

- Husten als Nebenwirkung

Husten ist ein Schutzreflex wenn Flüssigkeit oder Speisereste aus der Speiseröhre in die Luftröhre laufen will. Sonstiger vermehrter Husten konnte von den Teilnehmern der Gruppe nicht bestätigt werden.

- Häufigkeit von Kontrollen

Bei normalem Krankheitsverlauf genügt eine Kontrolle alle zwei Jahre. Beim Megaesophagus, vermehrten Rückfluss von Speisen und Sodbrennen sollte jedes Jahr kontrolliert werden.

- Krämpfe Speiseröhre

Von Krämpfen in der Speiseröhre konnten einige Teilnehmer der Gruppe berichten. Es gibt kein einheitliches Rezept gegen die Krämpfe. Jeder hat seine Methode mit den Krämpfen um zu gehen.

## **8. Informationen aus dem Selbsthilfeverein**

Jürgen Hermanns berichtete über den Zuwachs an Mitglieder, über die ausgeführten Aktivitäten des Vereins und über anstehende Planungen.

9. Zur **Evaluation des Treffens** wurde der bewährte Fragebogen von Regio Nordost übernommen. Die Auswertung zeigte sehr positive Resonanzen. In einer Anmerkung wurde das Bedürfnis zu vermehrtem Erfahrungsaustausch erklärt, weil durch Patiententage etc. schon viele Kenntnisse zur Achalasie vorhanden sind.

**10. Fazit:** Mit dem zur Verfügung stehenden großen Konferenzraum und dem angrenzenden Klinikrestaurant boten sich optimale Bedingungen für das Treffen. Die thematische Strukturierung und Gruppenaufteilung beim Erfahrungsaustausch erwies sich als nützlich und kann weiter optimiert werden.

Mit der nun vierten Klinik in den letzten 3 Jahren, die im Rahmen der Regiotreffen kennengelernt wurden, zeigt sich nun eine bessere Orientierung in der Versorgungslandschaft NRW. Das Prinzip des Weitergehens von Klinik zu Klinik ermöglicht den Vergleich der Konzepte unter Wahrung der Neutralität der Achalasie-Selbsthilfe.

Diese Regiotreffen erhalten damit einen Charakter von Authentizität und anschaulicher Wirklichkeit. Derzeit gibt es eine Fülle von Informationen im Internet, die teils verwirrend, teils falsch, teils angstmachend, teils interessengeleitet sind.

Regiotreffen können dazu eine Alternative mit größerem Realitätsbezug sein.