

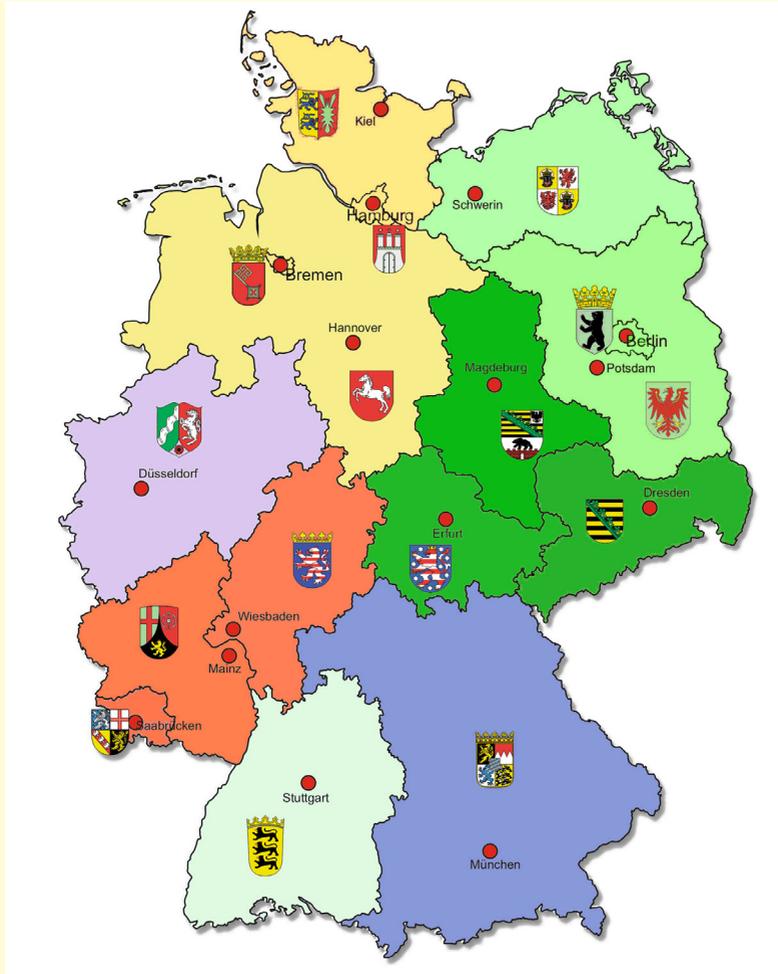
Achalasie- Selbsthilfe



Hilfe - Schluckbeschwerden ! Wenn das Essen nicht richtig rutscht

- **Was ist Achalasie?** Seite 3
- **Was macht der Achalasie-Selbsthilfe Verein ?** Seite 7
- **Können wir helfen?** Seite 10
- **Grundsätze zur Behandlung der Achalasie** Seite 12
- **Ernährungsempfehlungen** Seite 15

Regionalgruppen der Achalasie-Selbsthilfe



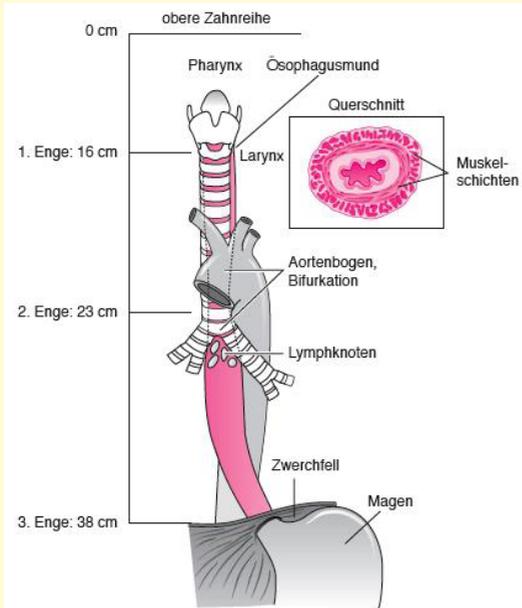
- Regio Nord (Schleswig-Holstein, Hamburg, Bremen, Niedersachsen)
- Regio Nord-Ost (Brandenburg, Berlin, Mecklenburg-Vorpommern)
- Regio Süd-Ost (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen)
- Regio Nordrhein-Westfalen
- Regio Süd-West (Rheinland-Pfalz, Hessen, Saarland)
- Regio Baden-Württemberg
- Regio Bayern

Was ist Achalasie ?

Die Achalasie betrifft maßgeblich den unteren Schließmuskel der Speiseröhre, der auch Unterer Ösophagus sphinkter (UÖS) genannt wird. Im Normalzustand ist er verschlossen und verhindert somit den Rückfluss von Magensäure in die Speiseröhre.

Nur beim Schlucken kommt es zur Öffnung des UÖS, sodass die aufgenommene Nahrung in den Magen gelangen kann.

Es handelt sich um einen Muskelreflex, der mit der Muskeltätigkeit der Speiseröhre (Ösophagus) koordiniert abläuft.



Bei der Achalasie ist die Erschlaffung des UÖS zunehmend eingeschränkt. Hierdurch kann der Speiseröhreninhalt nicht mehr in den Magen transportiert werden.

Die Entleerung in den Magen findet erst statt, wenn der hydrostatische Druck der aufgestauten Nahrung den Verschlussdruck des UÖS übersteigt.

Eine weitere Erschwernis ist die gestörte Peristaltik der Speiseröhre.

Die Achalasie zählt mit 1-3 Neuerkrankungen pro 100 000 Menschen pro Jahr zu den seltenen Erkrankungen.

Wegen dieser Seltenheit bestehen typische Defizite bei der Erkennung, der Behandlung, der Forschung und ausreichender Beachtung im Gesundheitssystem.

Bei der Achalasie handelt es sich um eine gutartige, aber lebenslange Erkrankung.

Ursachen der Achalasie

Was ist gesichert?

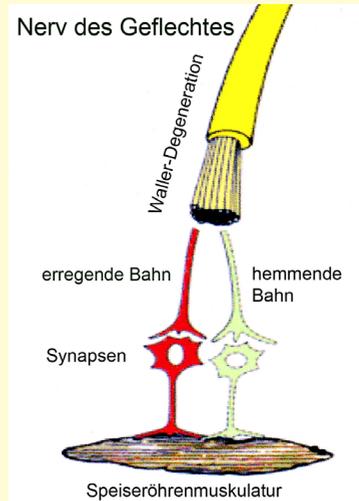
Die Nervenzellen im Nervengeflecht am Speiseröhrenpförtner sind degeneriert. Dadurch verkrampft sich der Schließmuskel des Speiseröhrenpförtners.

Warum?

Bisher gibt es nur Vermutungen:

- Autoimmunerkrankung
- Infektion mit Viren

Das favorisierte Erklärungsmodell geht von multifaktoriellen Einflüssen aus. Genetische Dispositionen sind in Wechselwirkung mit Umweltfaktoren krankheitsauslösend.



Anzeichen (Symptome)

Das Leitsymptom ist die Schluckstörung, die sich langsam über Wochen bis Jahre entwickelt und mit dem Fortgang der Erkrankung zunimmt.

Die Schluckstörung besteht zunächst bei fester und später auch bei flüssiger Nahrung. Durch den zunehmenden Verschluss kommt es im weiteren Verlauf zum Wiederhochkommen von nichtverdauter Nahrung und oft auch zu Schmerzen hinter dem Brustbein.

Es kommt häufig zu Mangelernährung und zu Gewichtsverlust. Komplikationen können Nahrungsbestandteile verursachen, die in der Speiseröhre verbleiben. Durch einen möglicherweise stattfindenden Übertritt in die Luftröhre verursachen sie bronchiale Infektionen.

Die Schleimhaut der Speiseröhre kann sich auch entzünden. Diese Entzündung stellt einen geringen Risikofaktor von Speiseröhrenkrebs dar.

Daher sollten Menschen mit einer Achalasie in regelmäßigen Abständen (1-2 jährlich) Vorsorgeuntersuchungen wahrnehmen.

Diagnoseverfahren

- Gründliche Erhebung der Krankheitsentwicklung (Anamnese)
- Magenspiegelung
- Röntgenbreischluck (Magen-Darm-Passage MDP)
- Druckmessung in der Speiseröhre (HRM)

bei Bedarf:

- Isotopenmessung (Szintigramm) der Speiseröhre
- Säuremessung (pH-Metrie)
- Computertomogramm (CT)



*Normale
Speiseröhre*



*Speiseröhre bei
Achalasie*

Befund durch Röntgenbreischluck

Behandlung (Therapie)

Bei der Behandlung der Achalasie kann die Ursache nicht behoben werden.

Ziel der Therapie ist die Erleichterung der Nahrungspassage in den Magen und damit eine Verbesserung der Symptome wie Schluckstörung und Hochkommen der Nahrung.

Folgende Therapiemethoden können eingesetzt werden:

- Botulinumspritzen in den Schließmuskel des Speiseröhrenpförtners per Endoskop
- Dehnung des Schließmuskels per Endoskop (Dilatation/Bougierung)
- Operation am Schließmuskel, minimale invasive Chirurgie, Zugang durch den Bauchraum (Heller-Myotomie)
- Operation am Schließmuskel per Endoskop. Zugang durch die Speiseröhre (POEM)
- Medikamentöse Behandlung von Begleiterkrankungen wie Sodbrennen, Herzrhythmusstörungen, Entzündungen der Speiseröhre, und der Verdauungsstörungen

- Mit komplementären Behandlungsmethoden sind erst wenige Erfahrungen gesammelt worden. Sie können ergänzend zu den anderen Behandlungen eingesetzt werden.
- die Erkrankung erfordert manchmal nach Jahren eine erneute Behandlung. Es sollte interdisziplinär für jeden Patienten das beste Verfahren gewählt werden. Dabei ist der Typ der Achalasie, das Alter des Betroffenen und bereits erfolgte Behandlungen zu berücksichtigen.

Wirksamkeit der Therapien

Die auf Seite 5 beschriebenen Behandlungsalternativen sind sehr von dem jeweiligen Typ der Achalasie abhängig. Außerdem spielen das Lebensalter und andere Faktoren eine große Rolle. Deshalb kann hier nur die Einzelfallempfehlung der Fachärzte auf der Basis einer differenzierten Diagnostik bestimmend sein. Die Erfolgswahrscheinlichkeit einer Therapie im Zusammenhang mit den Risiken und möglichen Restsymptomen muss insgesamt bewertet werden.

Häufig entstehen für Betroffene Schwierigkeiten, sich zu entscheiden. Aus einer Fülle von oft verwirrenden Informationen müssen die für den eigenen Fall relevanten ausgesucht und abgewogen werden.

Das Fachbuch "Ein Leben mit Achalasie" enthält dazu weiterführende Texte zu den Themen der vorhandenen Studien, zur Frage der Vergleichsmeinungen und zu Verfahren der Entscheidungsfindung. Auch Medikamente werden ausführlich mit ihren Wirkungen und Nebenwirkungen von einem erfahrenen Apotheker beschrieben.

Das Buch kann über achalasie-selbsthilfe.de bestellt werden.

Orientierung in der Versorgungslandschaft

Die Achalasie wird sowohl in Gastropraxen als auch in Kliniken behandelt. Dabei arbeiten Gastroenterologen und Visceralchirurgen mehr oder weniger intensiv zusammen.

Eine große Rolle für die beste und angemessene Behandlung spielt dabei - wegen der Seltenheit der Achalasie - die Patientenzahl und damit die Erfahrung der Ärzte.

Ebenso wirken sich das Klinikkonzept und individuelle Vorlieben in Fachabteilungen auf die Therapieempfehlungen aus. Der Stand der Wissenschaft - in Form von Studien- kann eben unterschiedlich interpretiert werden.

Je nach dem individuellen Bedarf kann eine Praxis oder Klinik in der Nähe oder auch ein großes Versorgungszentrum passend sein.

Der Achalasie-Selbsthilfe e.V. hat aufgrund vieler Fragen alle wesentlichen Kliniken in Deutschland befragt und anhand der Antworten regionale Kliniklisten erstellt, die Aussagen zur Patientenhäufigkeit und Methodenvielfalt der Kliniken machen.

Diese Listen sind im Mitgliederbereich der Website achalasie-selbsthilfe.de aufrufbar.

Es werden dadurch Versorgungspfade etabliert, die ohne Umwege zu den für das jeweilige Anliegen richtigen Instanzen im Versorgungssystem führen. Weil es zu dieser Seltenen Erkrankung keine epidemiologischen Studien gibt, ist dieses Wissen von großer Relevanz und einzigartig.

Was macht der Achalasie-Selbsthilfe Verein?

Gesundheitskompetenz stärken

Das wichtigste Ziel der Selbsthilfegruppe ist die Möglichkeit für Betroffene, mit anderen Erkrankten in persönlichen Kontakt zu treten, um eigene Erfahrungen auszutauschen.

Kleine Tipps von anderen Betroffenen können einem selbst möglicherweise im täglichen Leben helfen, mit den Unannehmlichkeiten der Erkrankung besser zurechtzukommen. Sehr wertvoll ist die Vernetzung der Mitglieder und der Erfahrungsaustausch untereinander.

Bei chronischen Erkrankungen sind nicht nur die Erkrankten betroffen, sondern auch ihre Partner und ihre Familienangehörige. Diese werden deshalb zu den Treffen mit eingeladen.

Zunehmend setzen sich viele Achalasiebetreffene mit den vorhandenen diagnostischen und therapeutischen Verfahren auseinander. Auch die Orientierung in der Versorgungslandschaft ist sehr wichtig.

Die Achalasie-Selbsthilfe ist bei diesen Themen die neutrale Stimme und gibt Erfahrungen weiter. Dies kann eine wertvolle Entscheidungshilfe sein.

Eine wichtige Aufgabe ist es, über die rätselhafte und seltene Erkrankung Achalasie so qualifiziert und neutral wie möglich zu informieren.

Gesundheitskompetenz bedeutet die Fähigkeit, sich gesundheitsrelevante Informationen anzueignen und sich kritisch damit auseinanderzusetzen.

Dazu gehört, die zahlreichen Herausforderungen die das Leben mit chronischer Erkrankung aufwirft, zu bewältigen und sich aktiv an der Wiedererlangung gesundheitlicher Stabilität zu beteiligen.

Jeder sollte seine Krankheitssituation optimal bewältigen und eine bestmögliche Behandlung und Versorgung erhalten können.

Eingetragener Verein

Sinn der Gründung eines eingetragenen Vereins war es, ein „Sprachrohr“ zu schaffen (*Motto: „Gemeinsam sind wir stark“*).

Seit dem 12.6.2002 ist der Verein beim Amtsgericht Münster eingetragen (VR4304). In dem Achalasie - Selbsthilfe Verein sind wir ca. 600 Mitglieder (2019).

Kooperationen der Achalasie-Selbsthilfe mit Kliniken

Die Selbsthilfe hat sich als ergänzender Bereich der gesundheitlichen Versorgung inzwischen etabliert und ist als solche anerkannt.

Fachleute im Gesundheitswesen wissen die Leistungen der engagierten Betroffenen immer mehr zu schätzen. Sie haben die Erfahrung gemacht, dass eine Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zu verbesserter Passgenauigkeit medizinischer oder rehabilitativer Leistungen führen kann.

Die Bedeutung der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen wird in den letzten Jahren von immer mehr Krankenhäusern erkannt und als komplementäre Unterstützung im Prozess der Gesundung gefördert.

Die Achalasie-Selbsthilfe sucht ihrerseits den Kontakt und den Austausch mit medizinischen Experten in den wichtigsten Kliniken der Regionen, um ihre Arbeit durch deren Wissen zu verbessern.

Andererseits werden dadurch den Ärzten die spezifischen Belange der Achalasiebetroffenen ins Bewußtsein gehoben. Dies ist bei seltenen Erkrankungen durch ihre Nischensituation im Gesundheitssystem sehr erforderlich.

Im Interesse der Mitglieder des Vereins und allgemein aller Betroffenen werden die Kontakte zu den Kliniken daher sorgfältig und vielseitig gepflegt.

Auch die Beteiligung der Achalasie-Selbsthilfe an Kongressen der Visceralmedizin ist enorm nützlich, weil durch den Wissensaufbau und die Auseinandersetzung mit den vorhandenen komplexen Themen dem Bedarf der Betroffenen besser begegnet werden kann.

Für Regionaltreffen sind viele Kliniken bereit, Unterstützung durch Bereitstellung von Konferenzräumen und durch Fachvorträge zu geben. Dadurch können die Teilnehmer unterschiedliche Klinikkonzepte und Therapiestrategien miteinander vergleichen.

In Symposien werden wichtige Themen der Diagnostik und Therapie, aber auch Forschungsergebnisse zu Genetik und psychosozialen Faktoren referiert. Zunehmend werden Selbsthilfe-spezifische Themen, wie Ernährung, Resilienz, Minderung der Erwerbsfähigkeit etc. vorgestellt und diskutiert.

Unsere Symposien sind Meilensteine der Bewegung und Fortentwicklung, sie geben Impulse für Zielsetzungen, machen Hoffnung auf Verbesserungen, sie dienen der Information der Betroffenen und verschaffen Entscheidungshilfen.

Vorteile durch eine Mitgliedschaft im Achalasie - Selbsthilfe e.V.

- Erhalt des Buches "Leben mit Achalasie"
- Erhalt von aktuellen Infos durch Newsletter „Röhrenpost“
- Zugang zum Mitgliederbereich der Website mit speziellen Informationen
- Erhalt des Notfallausweises für Achalasie-Betroffene
- Einladungen zu Regionaltreffen, Symposien und Mitgliedertreffen
- Möglichkeit zur aktiven Mitwirkung als ehrenamtliches, soziales Engagement
- Hilfestellung, nicht nur für die Erkrankten, sondern auch für ihre Partner und Familienangehörigen
- Mitwirkung an der Verbesserung medizinischer Versorgungsstrukturen in Deutschland und Europa
- Persönliche Beratung durch die Regionalleiter/Innen
- Informationen zu den Leistungsangeboten von ausgewählten Kliniken und Gastropraxen
- Information und Unterstützung vor Entscheidungen

Der Mitgliedsbeitrag beträgt 15 € pro Jahr.

Wer Mitglied werden möchte, findet das Aufnahmeformular auf der Website: achalasie-selbsthilfe.de oder erhält es von achalasie-kassenwart@web.de.

Mit einer chronischen Erkrankung zu leben, bedeutet immer wieder, den eigenen Lebensstil zu reflektieren, persönliche Grenzen auszuloten und den Alltag umzustellen.

Dazu gehört auch ein Selbstmanagement im Sinne der Fähigkeit, aktiv mit der Situation umzugehen und Probleme zu lösen.

Mitglieder lernen mit den Gesundheitsprofessionen gut zu kommunizieren, sodass die eigenen Interessen beachtet werden und in die Entscheidungen einfließen.

Wissenschaftlicher Beirat

Der Verein hat einen wissenschaftlichen Beirat eingerichtet.

Ihm gehören Betroffene und Ärzte an.

Er hat die Aufgabe, den Verein fachlich zu beraten und unsere Studien zu begleiten.

Können wir helfen ?

Regionalgruppen

In Deutschland sind wir in 7 Regionalgruppen aufgliedert:

- **Nord** (Schleswig Holstein, Hamburg, Bremen, Niedersachsen)
- **Nord-Ost** (Brandenburg, Berlin, Mecklenburg-Vorpommern)
- **Süd-Ost** (Sachsen-Anhalt, Sachsen, Thüringen)
- **Nordrhein - Westfalen**
- **Süd-West** (Rheinland - Pfalz, Hessen, Saarland)
- **Baden - Württemberg**
- **Bayern**

Die Regionalgruppen treffen sich mindestens einmal im Jahr. Diese Treffen dienen im Wesentlichen der Information über aktuelle Aktionen des Vereins und dem Erfahrungsaustausch über die individuellen Auswirkungen der Erkrankung.

Fachvorträge vermitteln Wissen zu Diagnoseverfahren, Therapieoptionen und zu relevanten Studien.

Der Umgang mit Ernährung, Sport, Medikamenten, Entspannungsübungen etc. wird thematisiert.

Ein Austausch erfolgt auch über die Kommunikation mit Ärzten und über die Versorgungsstrukturen im Umfeld. Über die spezifischen Auswirkungen der Erkrankung auf die Angehörigen wird ebenfalls gesprochen.

Somit sind die Treffen gute Gelegenheiten zur Auseinandersetzung mit der Erkrankung und zur Stabilisierung und Stärkung der psychischen Kräfte.

Über die Regionalgruppe soll Betroffenen die Möglichkeit gegeben werden, sich mit Fragen (per E-Mail, Telefon, etc.) an die Regionalleiter zu wenden, die dann die Anfragen selbst beantworten, bzw. an Spezialisten weiterleiten können.

Regionalgruppe Nord:

Monika Sieg - Birte Vielow

regionalgruppe-nord@achalasia-selbsthilfe.de

Regionalgruppe Nord-Ost:

Bernd Fels

regionalgruppe-nordost@achalasia-selbsthilfe.de

Regionalgruppe Süd-Ost:

Dirk Backmann - Anna-Maria Sievior

regionalgruppe-suedost@achalasia-selbsthilfe.de

Regionalgruppe NRW:

Eberhard Maurer - Antje Krieger-Wehnsen

regionalgruppe-nrw@achalasia-selbsthilfe.de

Regionalgruppe Süd-West:

Silke Zuschlag

regionalgruppe-suedwest@achalasia-selbsthilfe.de

Regionalgruppe Baden Württemberg:

Holger Piehler - Birgit Spiesberger

regionalgruppe-bawue@achalasia-selbsthilfe.de

Regionalgruppe Bayern:

Herbert Gollmitzer - Silke Gubo

regionalgruppe-bayern@achalasia-selbsthilfe.de

Ansprechpartner in den Niederlanden, Belgien, Österreich, Schweiz, Dänemark, Spanien, England und USA können über Mailadressen auf unserer Website kontaktiert werden.

Unabhängig vom Achalasia-Selbsthilfe e.V.:**Achalasia-Forum**

<http://www.achalasia.com/forum-neu/>

Grundsätze zur Behandlung der Achalasie

- Das Ziel einer Behandlung der Achalasie ist eine standardisierte Diagnostik, eine sichere und gute Begründung zur Therapie und eine stationäre oder ambulante Behandlung nach neusten und wissenschaftlich gesicherten Standards.
- Eine komplikationsarme Behandlung und die Information von Betroffenen, Angehörigen und aller Therapeuten führen zur Zufriedenheit der Betroffenen und zu den besten, auch ökonomischsten Ergebnissen.
- Allgemeine Leitlinien der gastro-enterologischen und chirurgischen Fachgesellschaften liegen der Diagnostik und Therapie zu Grunde.
- Die Behandlung der Betroffenen sollte im Team erfolgen. Dazu gehören Gastroenterologen und Chirurgen, die als Visceralmediziner interdisziplinär alle diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen planen und einvernehmlich unter Berücksichtigung der Patientenmeinung entscheiden.
- Ein gutes Fehlermanagement verbessert die Ergebnisqualität. Fehler bei Diagnostik, Therapie, in der Kommunikation, bei der Organisation und Information sollten kontinuierlich analysiert, diskutiert und abgestellt werden.
- Jede/r behandelte Betroffene verlässt in der Regel eine stationäre Behandlung mit einem Arztbrief, ggf. einem Rezept für Medikamente zur Nachbehandlung bzw. einer Empfehlung zur rehabilitativen Behandlung mit den erforderlichen Unterlagen.
- Er wird über weitere Maßnahmen, Verhaltensregeln informiert und persönlich von einem Therapeuten am Entlassungstag verabschiedet.

Themen für das Arztgespräch

Allgemeine Regeln bei Diagnostik und Therapie:

- Oberkörper 15-30° hoch lagern.
- Vorsicht bei der Gastroskopie. Vor allem bei voroperierten Patienten besteht erhöhte Perforationsgefahr.
- Ebenfalls besteht erhöhte Perforationsgefahr beim Legen einer Magensonde.
Bei einer sehr strengen Indikation sollte das Legen einer Magensonde nur unter gastrokopischer Sicht erfolgen.
- Achalasiepatienten sind hochgradig aspirationsgefährdet.
Als Narkoseformen keine Larynxmaske oder Maskennarkose als Narkoseformen anwenden.
- Wunschkost für die Achalasiepatienten zulassen, sie haben erhöhte Probleme bei der Nahrungsaufnahme.

Besonderheiten zu den Therapieverfahren

Eine Dilatation sollte nur bei sedierten Patienten durchgeführt werden. Nach mehrmaliger Dilatation ohne positives Outcome - anderes Therapieverfahren.

Sollten nach einer chirurgischen Heller-Myotomie weiter größere Probleme bestehen, kann man über eine Re-OP nachdenken - ggf. dann in Form einer POEM.

Nachsorge

Reflux: Protonenpumpenhemmer (PPI), Manukahonig, Heilerde

Sodbrennen: Gaviscon

Krämpfe und Koliken: Magnesium, Spasmolytika, Vitamin- B-Komplex

Senkung der glatten Muskulatur in der Speiseröhre:

Calciumantagonisten z.B. Nifedipin, Isoptin Nitrate z.B. Nitrospray (verschreibungspflichtig)

Pilzinfektion: Antimykotika z.B. Moronalsaft

Nach Operationen ohne Komplikationen sind 6 Wochen keine schweren körperlichen Tätigkeiten auszuführen.

Dieses ist am besten in einer Arbeitsunfähigkeit durchführbar.

Rehabilitation

Zielsetzung ist die Wiederherstellung körperlicher Funktionen und von Organfunktionen und die gesellschaftliche Reintegration nach Operationen mit:

- starker Gewichtsabnahme
- bei Mangelernährung
- reduziertem körperlichen Allgemeinzustand
- psychischer Labilität

Auch ohne Operation kann der Betroffene eine REHA – Maßnahme beantragen.

Sie ist unbedingt bei den oben genannten Zuständen des Betroffenen zu empfehlen.

Rehabilitation nach Krankenhausaufenthalt sollte spätestens 2 Wochen nach der OP erfolgen.

Der Sozialdienst des Krankenhaus beantragt die AHB.

Sie dient zur Ernährungsoptimierung, Muskelaufbau und zur psychischer Stabilisierung.

Bei der Auswahl einer geeigneten Rehaklinik kann der Verein entsprechende Informationen zur Verfügung stellen.

Das Besondere der Regionaltreffen

Die einzelnen Regionaltreffen sind wichtig, um im gemeinsamen Dialog und in einem Raum von Gleichgesinnten den Austausch zu ermöglichen und damit das Verstanden werden für Betroffene und Angehörige auf Augenhöhe zu erreichen.

Ein solches Treffen soll ein Forum der Offenheit sein und den neuen Rat-Suchenden eine ehrliche Basis geben.

Nur so bekommt eine seltene Erkrankung nicht den Mantel eines Schreckgespenstes, sondern wird in einzelnen Auswirkungen und in einzelnen Schritten für alle verständlich aufgearbeitet.

Dazu hilft unser Selbsthilfeverein mit seinen Regionalbetreuer/innen in Einklang mit dem Vorstand und unseren medizinischen Schnittstellen. Zusätzlich kommen mittlerweile die immer häufigeren Verknüpfungen zu Fachleuten in den jeweiligen Regionen.

Unser Austausch dient immer der Hilfe und Stütze. Wir wollen hier mit unseren Erfahrungen den Leidensweg aller Betroffenen lindern.

Ob es die neuen Betroffenen sind oder die schon lange dabei sind, der Austausch stärkt und dient der Akzeptanz der eigenen Erkrankung.

Ernährungsempfehlungen

Ein guter Ernährungsstatus ist eine wichtige Voraussetzung für Gesundheit und Lebensqualität.

Besteht eine Differenz zwischen Nährstoffaufnahme und Nährstoffbedarf, so spricht man von Mangelernährung.

Mangelernährung

Mangelernährung ist die Bezeichnung für eine ungenügende oder falsch zusammengestellte Ernährung.

Die Ursache kann allgemein eine unzureichende Nahrungsaufnahme sein oder aber eine Fehlernährung durch fehlende Zufuhr von Vitaminen und/oder Mineralstoffen.

Bei gleich bleibender Zufuhr von Nährstoffen entsteht eine Mangelernährung aber auch dann, wenn erhöhte Verluste hinzukommen und somit die aufgenommenen Nährstoffe dem Körper wieder verloren gehen, zum Beispiel durch Durchfall (Malabsorption).

Liegt bereits Untergewicht vor, dann ist die Zufuhr von Energie und die Qualität der Energie sicher nicht ausreichend und wird somit schnell erkannt.

Die Gefahr einer unbeachteten Mangelernährung liegt beim normalgewichtigen oder auch übergewichtigen Menschen.

Eine Mangelernährung kann also nicht durch die reine Gewichtsmessung, durch den BMI ermittelt werden.

Bei Verdacht auf eine Mangelernährung ist eine Ernährungsanamnese, ausgeführt von Ernährungsfachkräften die von den Krankenkassen vermittelt werden, unbedingt erforderlich.

Durch die Auswertung eines 3-7 tägigen Ernährungsprotokolls, kann die Fachkraft die mit der Nahrung zugeführte Energie und die Qualität der Energie (Eiweiß, Fette, Kohlenhydrate, Vitamine, Mineralien) ermitteln.

Allgemeine Ernährungstipps

- Garen Sie die Lebensmittel bei möglichst niedrigen Temperaturen, soweit es geht kurz, mit wenig Wasser und wenig Fett – das erhält den natürlichen Geschmack, schont die Nährstoffe und verhindert die Bildung schädlicher Verbindungen.
- Verwenden Sie möglichst frische Zutaten. So reduzieren Sie nebenbei auch überflüssige Verpackungsabfälle.
- Mangelernährung erkennen und beseitigen, mit Hilfe einer Ernährungsfachkraft.
- Täglich mehrere kleine Portionen zu sich nehmen, gut kauen, vor allem nach Operationen.

Vorsicht

- Zusatztrinknahrung (Nahrungsergänzung) kann Darmkrämpfe und Durchfall verursachen. Zusatznahrung nur mit Hilfe einer Ernährungsfachkraft einsetzen. Diese kennt Zusatznahrungen, die keine Durchfälle erzeugen.
- Eine sehr gute Alternative für Achalasia-betroffene ist Baby- und Kindernahrung. Sie ist sehr gut verträglich, enthält alle Nährstoffe und ist geschmacklich akzeptabel.
- Bei allen massiven Passagestörungen bei der Achalasia müssen die Nährstoffe und Kalorien bzw. Joule bilanziert werden.

Generell gilt: erlaubt ist, was bekommt!

- Täglich mehrere kleine (5-8) Portionen zu sich nehmen, gut kauen.

Getränke

Viel trinken, Kräutertee, stilles Wasser, Apfelschorle und Bier wird im Allgemeinen gut vertragen. Kaffee ist in normalen Mengen (2-3 Tassen à 200 ml pro Tag) unbedenklich und wurde seit 2005 wieder in die Ernährungspyramide aufgenommen.

Alkohol und gezuckerte Getränke gehören zu den Genussmitteln in die Spitze der Ernährungspyramide und sollten nur sparsam genossen werden.

Obst und Gemüse

Genießen Sie 5 Portionen Gemüse und Obst am Tag, möglichst frisch, nur kurz gegart oder gelegentlich auch als Fruchtsaft oder Smoothie, zu jeder Hauptmahlzeit und als Zwischenmahlzeit: Damit werden Sie reichlich mit Vitaminen, Mineralstoffen sowie Ballaststoffen und sekundären Pflanzenstoffen versorgt und verringern das Risiko für ernährungsbedingte Krankheiten.

Bevorzugen Sie saisonale Produkte.

Als Fertignahrung für passiertes Obst und Gemüse können auch Babygläschen verwendet werden.

Frisches Obst ausprobieren, vor allem Bananen, Äpfel, Birnen, Weintrauben, Kirschen, Pflaumen; Obst, das wenig Fruchtsäure hat und weich ist.

100 % Fruchtsäfte können anstatt von Obst eingesetzt werden, z. B. Multivitaminsäfte. Hier gilt ausprobieren, was bekommt.

Langfaserige Nahrungsmittel sehr klein schneiden, z. B. Sauerkraut, Spargel, Porree.

Gegartes Essen ist besser verdaulich als scharf angebratenes oder Rohkost.

Würzen mit Pfeffer, Paprika, Knoblauch, Curry, Chili usw. niedriger dosieren. Frische Kräuter, auch getrocknet, können reichlich verwendet werden. Nur Vorsicht bei Schnittlauch, der kann an der Speiseröhrenwand hängen bleiben.

Getreideprodukte

Brot, Getreideflocken, Nudeln, Reis, am besten aus Vollkorn, sowie Kartoffeln enthalten reichlich Vitamine, Mineralstoffe sowie Ballaststoffe und sekundäre Pflanzenstoffe. Verzehren Sie diese Lebensmittel mit möglichst fettarmen Zutaten. Mindestens 30 Gramm Ballaststoffe, vor allem aus Vollkornprodukten, sollten es täglich sein. Eine hohe Zufuhr senkt die Risiken für verschiedene ernährungsbedingte Krankheiten.

Eventuell auf fein gemahlene Vollkornbrot wie z.B. Vollkorntoastbrot zurückgreifen.

Milch und deren Produkte

Milch und Milchprodukte täglich essen.

Fleisch, Fisch und Eier

Fleisch und Fisch 3 mal die Woche, davon Fisch 1-2 mal pro Woche. Fisch enthält Jod und gesunde n-3-Fettsäuren.

Fleisch und Wurst sind wertvolle Lieferanten für Mineralstoffe und Vitamine (B1, B6 und B12). Bevorzugen Sie fettarme Produkte, vor allem bei Fleischerzeugnissen.

Eier essen wir in versteckter Form (Kuchen, Nudeln, Frikadellen, Aufläufe).

Als Frühstücksei sollte das Ei dann statt Wurst gegessen werden.

Unpanierter, sanft gegarter Fisch rutscht besser die Speiseröhre herunter. Wegen der langen Fleischfasern ist Fleisch nur sehr klein geschnitten oder anders zerkleinert genießbar.

Fette und Süßigkeiten

Fett liefert lebensnotwendige (essenzielle) Fettsäuren und fetthaltige Lebensmittel enthalten auch fettlösliche Vitamine.

Da es besonders energiereich ist, kann die gesteigerte Zufuhr von Nahrungsfett die Entstehung von Übergewicht fördern.

Zu viele gesättigte Fettsäuren erhöhen das Risiko für Fettstoffwechselstörungen, mit der möglichen Folge von Herz-Kreislauf-Krankheiten.

Bevorzugen Sie pflanzliche Öle und Fette (z. B. Raps- und Sojaöl und daraus hergestellte Streichfette). Achten Sie auf unsichtbares Fett, das in Fleischerzeugnissen, Milchprodukten, Gebäck und Süßwaren sowie in Fast-Food und Fertigprodukten meist enthalten ist.

Insgesamt 60 – 80 Gramm Fett pro Tag reichen aus.

Süßigkeiten gehören als Genussmittel in die Spitze der Ernährungspyramide und dürfen höchstens 1x pro Tag eine Portion (z. B. 1 Riegel Schokolade oder 1 kleines Eis oder 1 Stück Kuchen oder 1 Glas gezuckerte Getränke usw.) gegessen werden.

Durch eine bessere Passage der Nahrung in den Magen werden auch mehr Kalorien, bzw. Joule im Körper aufgenommen. Das Körpergewicht steigt an. Spätestens jetzt sollte der Betroffene der Achalasie auf sein eventuelles Übergewicht achten und die kurzweiligen Kohlenhydrate und Fett reduzieren.

Bei auftretenden Hypoglykämien regelmäßige kleine Mahlzeiten essen und komplexe Kohlenhydrate (Vollkorn) dem Zucker (Süßigkeiten) vorziehen.

Hilfen durch Information

Internetseite www.achalasie-selbsthilfe.de

Auf der Seite sind Informationen zur Achalasie, zu Forschungsaktivitäten und zum Verein zu finden. Im geschützten Mitgliederbereich sind Fragebogen, Kliniklisten und Protokolle.

Aktuelle Termine können ebenfalls gelesen werden.

Fachbuch "Ein Leben mit Achalasie"

Das Buch ist in der 4. Auflage 2018 aktualisiert und ist eine Zusammenstellung aller wesentlichen Informationen zu den medizinischen Themen und des im Selbsthilfeverein gesammelten Erfahrungswissens.

Eine Rezension ist auf der Website zu lesen.

Newsletter "Röhrenpost"

Diese Publikation erhalten Mitglieder 2-3 mal jährlich. Sie berichtet über die aktuellen Aktivitäten des Vereins, aber auch über wesentliche Themen der medizinischen Versorgung und der Selbsthilfe.

Nicht zu vergessen:

Abschließend möchte der Vorstand der Achalasie-Selbsthilfe e.V. Worte des Dankes richten an die vielen Menschen, die das Wirken unseres Vereins bereichern und möglich machen:

- an die Regionalleiter, die sich mit viel Engagement für den Informationsaustausch und das Gelingen der Regionaltreffen einsetzen,
- an die uns bekannten Ärzte, wissenschaftlichen Mitarbeiter und Kliniken, die sich unserer Problematik annehmen und Unterstützung an bieten,
- und nicht zuletzt an unsere Mitglieder, die uns durch die Teilnahme an den Veranstaltungen, so manche Handreichung, ihre Erfahrungsberichte und die vielen guten Gespräche in unserer Tätigkeit bestätigen.

Herzlichen Dank!



Die Autoren:

Hartwig Rütze
Fachkrankenpfleger für Anästhesie und Intensivmedizin i.R.
Vorsitzender Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Sigrid Manke
zertifizierte Diät- und Ernährungsberaterin / VFED
Nephrologische Ernährungstherapeutin / VDD

Eberhard Maurer
Jürgen Hermanns
Antje Krieger-Wehnsen

Layout - Eberhard Maurer
Druck - Gemeinnützige Werkstätten Köln
Copyright © 2019

Achalasie-Selbsthilfe e.V.

E-Mail: achalasie@web.de

www.achalasie-selbsthilfe.de

