Hilfe - Schluckbeschwerden !
Wenn das Essen nicht richtig rutscht

Lebensqualität und Teilhabe verbessern

Selbsthilfe als Ergänzung der medizinischen Rehabilitation

Hilfen nach Therapie und Entlassung aus der Klinik

Hilfe vor und nach der Kliniktür!

Selbsthilfe gilt im Gesundheitssystem als ergänzendes Element zu medizinischer Behandlung.
Wie kann eine ganzheitliche Diagnostik erfolgen? Oft führt eine unvollständige Anamnese zu Fehlbehandlungen und zu einer Odysee durch mehrere Krankenhäuser!
Was geschieht nach erfolgter Therapie mit Patienten einer chronischen Erkrankung wie der Achalasie? Fast immer bleiben Restsymptome oder entstehen neue Symptome mit Einschränkungen der Lebensqualität!
Unser Verein konzentriert die Aufmerksamkeit auf Krankheit und Gesundheit vor und nach der Kliniktür. Achalasiebetroffene machen Erfahrungen in vielen Situationen im Alltag und tauschen sich dazu aus. Sie erweitern ihr Wissen über die Erkrankung und den Umgang damit.

Was ist Achalasie ?

Achalasie ist eine seltene, neurodegenerative, gutartige Erkrankung, die die Nahrungsaufnahme der Erkrankten beeinträchtigt.

Betroffen sind die Peristaltik der Speiseröhre sowie der Mageneingang, der sich nur unzureichend öffnet. Durch den Stau von Nahrung in der Speiseröhre nach dem Schlucken, kann sich diese dauerhaft erheblich erweitern.

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

Befund durch Röntgenbreischluck

Normale Speiseröhre

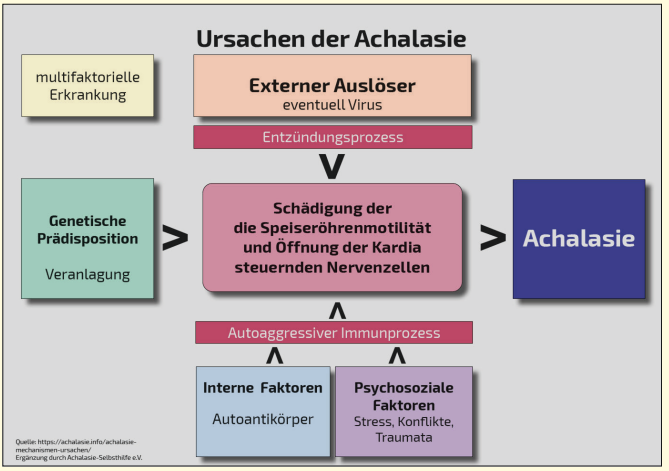
Speiseröhre bei Achalasie

Inhalt

Was ist Achalasie?	Seite 2
Ursachen der Achalasie	Seite 3
Symptome	Seite 3
Anamnese	Seite 4
Diagnoseverfahren	Seite 5
Therapieverfahren	Seite 5
Hilfe bei und nach der Therapie	Seite 6
Ernährungsempfehlungen	Seite 7
Was macht der Achalasie-Selbsthilfe Verein?	Seite 8
Hilfe durch Regionalgruppen	Seite 10
Hilfe durch Information	Seite 11

Ursachen der Achalasie

Eine Degeneration der Nerven, die die öffnenden Muskeln des Mageneingangs steuern, führt zur Symptomatik.
Als Verursacher und Auslöser der Probleme gelten Faktoren wie Autoimmunprozesse, die Auswirkung von Viruserkrankungen und eine genetische Prädisposition. Auch psychosoziale Faktoren, wie Stress und Traumata können Auslöser sein.



Symptome

Essstörung
In der Regel ist bei Achalasie der obere Schluckakt bei der Nahrungsaufnahme nicht betroffen. Die Patienten erleben, dass die Nahrung in der Speiseröhre „nicht richtig rutscht" und sie bei einer Mahlzeit weniger als vor der Erkrankung essen können. Dies gilt besonders beim Essen langfaseriger und trockener Nahrungsmittel wie Fleisch und Brot/Brötchen. Zur Kompensation trinken viele der Betroffenen größere Mengen Wasser zu den Mahlzeiten und wählen weiche oder kleinteilige und feuchte Nahrungsmittel.

Erbrechen (Regurgitation)
Staut sich durch die mangelnde Öffnung des Mageneingangs zu viel Nahrungsbrei in der Speiseröhre, kann es zu Erbrechen noch unverdauter Nahrung kommen.

Schmerzen/Krämpfe
Es treten bei vielen Betroffenen starke bis sehr starke Schmerzen hinter dem Brustbein auf, die als Krämpfe erlebt werden.

Weitere Symptome können sein: Übelkeit, Sodbrennen, Entzündung und Pilzbefall in der Speiseröhre, Herzrhythmusstörung, Depression, Erschöpfung.

Anamnese

Wegen der multifaktoriellen Verursachung der Achalasie, sollte die Anamnese zu den 4 Hauptfaktoren nachfragen.

1. Somatische Faktoren

- Brauchen Sie länger zum Essen als früher?
- Treten Schluckstörungen/Essprobleme bei fester und bei flüssiger Nahrung auf?
- Tritt die Schluckstörung in allen Körperlagen auf oder nur im Liegen und Sitzen?
- Müssen Sie bei der Nahrungsaufnahme würgen oder verschlucken Sie sich häufig?
- Haben Sie Schmerzen beim Schlucken?
- Haben Sie Sodbrennen oder saures Aufstoßen?
- Haben Sie ungewollt an Körpergewicht verloren?
- Fühlen Sie sich müde und schwach?

2. Psychosoziale Faktoren

- Wann haben die Beschwerden begonnen?
- Was könnte der Auslöser der Beschwerden gewesen sein?
- Haben Sie in letzter Zeit bedeutende Veränderungen in Ihrem Leben erfahren?
- Haben Sie in der Vergangenheit traumatische Erlebnisse gehabt, die noch nicht verarbeitet sind?

3. Autoimmun Faktoren

- Bestehen andere Autoimmunerkrankungen?
- Gab es Hinweise auf eine mögliche virale Ursache?

4. Genetische Faktoren

- Gibt es in der Familie oder gab es bei Vorfahren ähnliche Erkrankungen?

Diagnoseverfahren

Magenspiegelung
Als Routineuntersuchung bei Problemen der Nahrungsaufnahme wird eine Magenspiegelung durchgeführt. Bei Achalasie führt ihr Ergebnis zumeist noch nicht zu einer korrekten Diagnose, kann aber über aufgefundene Essensreste in der Speiseröhre zur weiteren Diagnostik Anlass geben.

Barium-Röntgenbreischluck
Beim Barium-Röntgenbreischluck nehmen Patienten schluckweise ein Kontrastmittel zu sich, mit dessen Hilfe die Passage der Speiseröhre sowie der Eintritt in den Magen auf einem Röntgenbildschirm sichtbar gemacht werden können.

Hochauflösenden Manometrie (HRM)
Bei der hochauflösenden Manometrie (HRM) wird über eine in die Speiseröhre und den Magen eingeführte Sonde während des Trinkens von Wasser an mehreren Stellen der Speiseröhre und des Mageneingangs unmittelbar der Druck gemessen. Der spezielle Typ der Achalasie wird ermittelt.

Eckhardt-Score
Nach Bewertung der Symptome wird die spezielle Ausprägung der Achalasie ermittelt.

Feststellung von eventueller Mangelernährung

Erfassung psychischer Belastungssituationen

Therapieverfahren

- Botulinumspritzen in den Schließmuskel des Speiseröhrenpförtners,
- Dehnung des Schließmuskels per Endoskop (Dilatation),
- Operation am Schließmuskel, minimale invasive Chirurgie, (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.

Es sollte interdisziplinär für jede/n Patienten/in das beste Verfahren gewählt werden. Dabei ist der Typ der Achalasie, die Schwere der Symptome, das Alter des/der Patienten/in, vorhandene Begleiterkrankungen und bereits erfolgte Behandlungen zu berücksichtigen.
Die Erkrankung erfordert manchmal nach Jahren eine erneute Behandlung.

Hilfe bei und nach der Therapie

Eine Dilatation sollte nur bei sedierten Patienten durchgeführt werden. Nach mehrmaliger Dilatation ohne positives Ergebnis ein anderes Therapieverfahren wählen.

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

Nach Operationen ohne Komplikationen 6 Wochen keine schweren körperlichen Tätigkeiten – am besten in einer Arbeitsunfähigkeit – ausführen.

Nachsorge

Kontrolluntersuchungen alle 1–2 Jahre zur Erkennung von Veränderungen und ggf. zur Anpassung der Medikation werden empfohlen.

Medikation bei:

- **Reflux**
  Protonenpumpenhemmer (PPI), Manukahonig, Heilerde,
- **Sodbrennen**
  Gaviscon,
- **Krämpfe und Koliken**
  Magnesium, Spasmolytika, Vitamin-B-Komplex,
- **Senkung ds Muskeltonus**
  Calciumantagonisten z. B. Nifedipin, Isoptin Nitrate z. B. Nitrospray,
- **Pilzinfektion**
  Antimykotika z. B. Moronalsaft.

Rehabilitation

Zielsetzung ist die Wiederherstellung körperlicher Funktionen 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. Eine Rehabilitation nach Krankenhausaufenthalt sollte spätestens 2 Wochen nach der OP erfolgen. Der Sozialdienst des Krankenhaus beantragt die Anschlußheilbehandlung (AHB). Sie dient zur Ernährungsoptimierung, zum Muskelaufbau und zu psychischer Stabilisierung.

Bei der Auswahl einer geeigneten Rehaklinik stellt der Verein Informationen auf der Website www.achalasie-selbsthilfe.org zur Verfügung.

Ernährungsempfehlungen

Unterernährung, Mangelernährung?

Unterernährung
In der Anfangsphase der Erkrankung, vor der Therapie, haben viele Achalasie-Betroffene (65%) einen geringen bis starken Gewichtsverlust erlebt.
Die Umfrage der Achalasie-Selbsthilfe ergab, dass bei 83 % der Achalasie-Betroffenen nach erfolgter Therapie die Vitalität und Leistungsfähigkeit vollständig oder mit geringen Einschränkungen zurückgekehrt ist.
Nach medizinischer Behandlung der Achalasie ist das Essvermögen, unabhängig von der Therapie, teilweise mit Einschränkungen wiederhergestellt.
Der Verzicht auf schwer schluckbare Lebensmittel kann dennoch eine gesunde Ernährung ermöglichen.

Mangelernährung
Im Zusammenhang mit der Einnahme von Protonenpumpenhemmern (PPI) oder durch einseitige Ernährung kann ein Mangel an Mineralstoffen entstehen.
Dann ist eine genauere Analyse zum Thema Mangelernährung erforderlich. Auf sein Gefühl kann man sich nicht gut verlassen. Dabei sollte ermittelt werden, an welchen Stoffen es mangelt und in welcher Menge.
Auch die Ursachen – ob durch Ernährung oder andere Faktoren – müssen untersucht werden.
Sprechen Sie mit einer Ernährungsfachkraft darüber, welche Lebensmittel Sie aufgrund der Achalasie möglicherweise nicht mehr problemlos essen können. Gemeinsam können alternative Speisen gefunden werden, die Ihren Ernährungsbedarf ohne Nahrungsergänzungsmittel decken und den Genuss am Essen erhalten. Dabei kann auch festgelegt werden, welche Mineralstoffe oder Vitamine Sie bei Ihrer/m Hausärztin/Hausarzt auf einen möglichen Mangel überprüfen lassen sollten.
Erst bei einem diagnostizierten Mangel sollte eine geeignete Nahrungsergänzung in Betracht gezogen werden. Diese muss jedoch kontrolliert erfolgen, da in einigen Fällen eine Überdosierung möglich ist, die schädlich sein kann.
Durch die krankheitsbedingte Veränderung der Nahrungsaufnahme, ist es wichtig, frühzeitig Maßnahmen zu ergreifen.
Jede Krankenkasse bezuschusst eine Ernährungsberatung durch eine Ernährungsfachkraft nach §43 SGB V mit einem Rezept vom Arzt.

Nahrungsergänzung
Eine ausgewogene Ernährung mit viel Gemüse, Obst, Vollkornprodukten, Milchprodukten, Fleisch, Fisch und pflanzlichen Fetten deckt in der Regel den Bedarf an allen Vitaminen.
Nahrungsergänzungsmittel sind meist unnötig, es sei denn, ein nachgewiesener Mangel besteht.

Was macht der Achalasie-Selbsthilfe Verein?

Gesundheitskompetenz stärken

Das wichtigste Ziel der Selbsthilfegruppe ist die Möglichkeit für Achalasie-Betroffene, mit anderen Erkrankten in persönlichen Kontakt zu treten, um 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 sowohl in der Anfangsphase der Erkrankung als auch bei langzeitlich entstehenden Problemen.
Bei chronischen Erkrankungen sind nicht nur die Erkrankten betroffen, sondern auch ihre Partner und ihre Familienangehörigen. Diese werden deshalb zu den Regionaltreffen mit eingeladen.

Zunehmend setzen sich viele Achalasiebetroffene 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. Jede/r sollte seine Krankheitssituation optimal bewältigen und eine bestmögliche Behandlung und Versorgung erhalten können.

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

Der Verein wurde 2002 gegründet und hat im Jahr 2026 ca. 900 Mitglieder.
Der Mitgliedsbeitrag beträgt 25€ pro Jahr.

Wer Mitglied werden möchte, findet das Aufnahmeformular auf der Website: https://www.achalasie-selbsthilfe.org

Mitgliedschaft im Achalasie- Selbsthilfe e.V.

Die Vorteile der Mitgliedschaft:

- Erhalt eines Notfallausweises,
- Erhalt der Mitgliederinformation „Röhrenpost",
- Erhalt des Buches „Leben mit Achalasie",
- Einladungen zu Regionaltreffen zum Erfahrungsaustausch,
- Möglichkeit zum aktiven Mitwirken als ehrenamtliches Engagement,
- durch den Mitgliedsbeitrag finanzielle Unterstützung von Projekten und Studien,
- persönliche Beratung und Information durch die Regionalleiter/innen,
- Informationen zu Leistungsangeboten von Kliniken und Praxen,
- Information und Unterstützung vor Entscheidungen.

Mitglieder erwerben höhere Gesundheitskompetenz, insbesondere im krankheitsbezogenen Wissen, und im Selbstmanagement. Es steht die soziale Teilhabe und die gegenseitige Entlastung im Vordergrund. Dadurch steigert sich das Empowerment der Achalasie-Betroffenen.

Team der Achalasie-Selbsthilfe 2025

Hilfe durch Regionalgruppen

In Deutschland sind wir in 7 Regionalgruppen aufgegliedert:

- Nord (Schleswig-Holstein, Hamburg, Bremen, Niedersachsen)
  regionalgruppe-nord@achalasie-selbsthilfe.org

- Nord-Ost (Brandenburg, Berlin, Mecklenburg-Vorpommern)
  regionalgruppe-nordost@achalasie-selbsthilfe.org

- Mitteldeutschland (Sachsen-Anhalt, Sachsen, Thüringen)
  regionalgruppe-mitteldeutsch@achalasie-selbsthilfe.org

- Nordrhein-Westfalen
  regionalgruppe-nrw@achalasie-selbsthilfe.org

- Süd-West (Rheinland-Pfalz, Hessen, Saarland)
  regionalgruppe-suedwest@achalasie-selbsthilfe.org

- Baden-Württemberg
  regionalgruppe-bawue@achalasie-selbsthilfe.org

- Bayern
  regionalgruppe-bayern@achalasie-selbsthilfe.org

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 und Entspannungsübungen 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 haben Betroffene die Möglichkeit, sich per E-Mail oder Telefon an die Regionalleiter/innen zu wenden, die dann Anfragen selbst beantworten oder an Spezialisten weiterleiten können.

Überregionaler Kontakt für Familien mit betroffenen Kindern und Jugendlichen
a.krieger-wehnsen@achalasie-selbsthilfe.org

Hilfe durch Information

Internetseite http://www.achalasie-selbsthilfe.org
Informationen zur Achalasie, zu Forschungsaktivitäten und zum Verein sind zu finden. Aktuelle Termine können ebenfalls gelesen werden.
Schwerpunkt sind Informationen für Neu-Betroffene.
Im geschützten Mitgliederbereich sind Fragebogen, Kliniklisten, Protokolle und Ergebnisse von Studien.

Fachbuch "Leben mit Achalasie"
Das Buch ist eine Zusammenstellung aller wesentlichen Informationen zu den medizinischen Themen und zum im Selbsthilfeverein gesammelten Erfahrungswissen.
Es informiert über den aktuellen Wissenstand zu den Ursachen der Achalasie, über die Typen und Ausprägungen der Achalasie; auch über die Verfahren der Diagnostik und der Therapie. Weitere Themen betreffen Kinder, Jugendliche und Angehörige. Bedeutsam sind die Kapitel zur Ernährung bei Achalasie und über das Gesundheitssystem. Besonders wichtig und interessant sind die Berichte von Betroffenen über ihren Krankheitsverlauf und die persönliche Ausprägung der Achalasie. Der Preis beträgt 35 €. Mitglieder erhalten das Buch kostenlos nach Anmeldung mit dem Begrüßungspaket. Eine Rezension und das Bestellformular gibt es auf der Website.

Mitgliederinformation "Röhrenpost"
Diese Publikation erhalten Mitglieder 3 – 5 mal jährlich. Sie berichtet über die aktuellen Aktivitäten des Vereins, aber auch über wesentliche Themen der medizinischen Versorgung und der Selbsthilfe.

Social-Media-Plattformen
Die Sichtbarkeit seltener Erkrankungen in sozialen Medien kann dazu beitragen, das Bewusstsein zu schärfen und eine Gemeinschaft für Betroffene zu schaffen. Wenn mehr Menschen über die Erkrankung informiert sind, können sie besser verstehen was Betroffene durchleben und ihre Unterstützung anbieten. Zudem kann die Sensibilisierung von Ärzten und Krankenhäusern entscheidend sein, um frühzeitige Diagnosen und angemessene Behandlung zu gewährleisten. Indem sie Ihre Erfahrungen und Informationen teilen, tragen Achalasie-Betroffene dazu bei, das Verständnis und die Unterstützung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu fördern. Socialmedia bietet eine großartige Plattform, um mit Menschen auf der ganzen Welt in Kontakt zu kommen, um Erfahrungen auszutauschen und voneinander zu lernen.
Egal ob es um persönliche Geschichten, Informationen zu bestimmten Themen oder einfach um den Austausch von Ideen geht – wir freuen uns, in Zukunft in diesem Bereich stärker auftreten zu können.

Instagram	Betreuung durch Anja Stempel
Facebook	Betreuung durch Dirk Backmann
WhatsApp-Kanal	Betreuung durch Hans Jürgen Hermanns

Gemeinsam sind wir offen, zugewandt und informativ

Die Autoren:
Hans Jürgen Hermanns –
Vorsitzender des Achalasie Selbsthilfe,
Sigrid Manke – Diät- und Ernährungsberaterin/VFED,
Eberhard Maurer,
Hartwig Rütze,
Prof. Dr. Gerheid Scheerer-Neumann.

Herausgeber:
Achalasie-Selbsthilfe
Vereinsbüro
Unterberchum 36
58093 Hagen
www.achalasie-selbsthilfe.org
Mail: vereinsbuero@achalasie-selbsthilfe.org

Copyright © – Stand 10/2026

Achalasie SELBSTHILFE