

Rezension

„Ein Leben mit Achalasie“

Dieses 2008 erstmals erschienene Buch ist bis dato/unseres Wissens nach die einzige (deutschsprachige) Gesamtinformation zur Achalasie. Es behandelt alle wichtigen Themen und wurde nun gründlich aktualisiert und im Layout verbessert.

Vor allem berücksichtigen die Herausgeber und die 14 Autoren die neuen Regeln für eine gute Patienteninformation: So vollständig wie möglich und mit größtmöglicher Evidenz (Wahrheitsanspruch).

Der überwiegende Anteil der Artikel wurden auf den neuesten Stand gebracht.

Unter anderem wurde in diesem Zusammenhang der medizinische Teil ergänzt mit einer umfassenden Information zur POEM, der Chicago Klassifikation und dem Eckard Score. Neu ist auch der Artikel des Apothekers zur medikamentösen Therapie. Des Weiteren findet sich ein sehr wertvoller Artikel zu den seelischen Zusammenhängen im Bereich der Begleiterkrankungen.

Das für viele Betroffene weiter vorhandene Entscheidungsilemma – Dilatation oder Operation ist in mehreren Kapiteln angesprochen und professionell ausgearbeitet worden:

- 6.3 Dehnung-Dilatation
- 8.3 Was bedeutet eigentlich Signifikanz?
- 8.4 Die Dilatation, immer noch eine gute Option?

Seltene Erkrankungen werden im Gesundheitssystem vernachlässigt, deshalb lag es den Herausgebern am Herzen, auch Kapitel zur Prävention, Mindestmengenregelung, personalisierte Medizin, Komplementärmedizin und zur Versorgungslandschaft mit einzubinden.

In den nun 15 Jahren ihrer Tätigkeit haben die vielfältigen Aktivitäten der Achalasie Selbsthilfe zu einem wertvollen Erfahrungswissen geführt. Dieses Wissen wird abgebildet in den Kapiteln

- Lebensphilosophie
- Regionalarbeit-Themen
- Unverständnis-Vorurteile-Diskriminierung
- Hilfen zur Entscheidungsfindung
- Resilienz
- Zwei Blickwinkel von Betroffenen und Angehörigen
- Selbsthilfestrategien bei der Ernährung
- Verhaltensempfehlungen.

In dieser neuen Auflage sind die Krankheitsgeschichten von Betroffenen nun in einer relevanten Auswahl mit sinnvoller Gliederung enthalten. Die zusätzliche Tabellenform ermöglicht Betroffenen eine bessere Vergleichbarkeit mit dem eigenen Krankheitsverlauf.

Die Herausgeber ermöglichen es, mit einem Rückmeldeblatt Kritik zu üben und Ergänzungen und Ideen für die nächste Auflage einzubringen

Der enorme konzeptionelle und gestalterische Aufwand für das komplexe Werk hat sich sicher gelohnt. Der Nutzen hat sich wesentlich vergrößert. Sicherlich finden sich inzwischen im Internet tausende Informationen zur Achalasie. Viele davon sind interessengeleitet und wenige orientieren sich am erweiterten Bedarf im konkret sich darstellenden Leben mit Achalasie.

Die primären Zielgruppen dieser Publikation sind sicher Achalasie-Betroffene und Angehörige, deren viele Fragen beantwortet werden sollen. Ganzheitlich orientierte Fachleute werden sicher ebenso profitieren, weil außer den Themen Diagnostik und Therapie vielfältige Facetten dieser seltenen Erkrankungen beschrieben werden.