

June Halper Nancy Joyce Holland
Herausgeberinnen

Pflege von Menschen mit Multipler Sklerose

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Jörg Kraus



Halper/Holland (Hrsg.)
**Pflege von Menschen mit
Multipler Sklerose**

Verlag Hans Huber
Programmbereich Pflege

Beirat

Angelika Abt-Zegelin, Dortmund
Jürgen Osterbrink, Salzburg
Doris Schaeffer, Bielefeld
Christine Sowinski, Köln
Franz Wagner, Berlin



June Halper
Nancy Joyce Holland
(Herausgeberinnen)

Pflege von Menschen mit Multipler Sklerose

Aus dem amerikanischen Englisch von Michael Herrmann

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Jörg Kraus

Verlag Hans Huber

June Halper. US-Haupttherausgeberin, MSN, APN-C, FAAN, MSCN
Nancy Joyce Holland. US-Zweitherausgeberin, EdD, RN, MSCN
Jörg Kraus. PD, Dr. med., leitender Oberarzt, Spezialambulanz für Multiple Sklerose, Stationäre
Spezialeinheit für Neuroimmunologie und Neuroonkologie
Paracelsus Medizinische Privatuniversität
Christian Doppler Klinik, Universitätsklinik für Neurologie
Ignaz-Harrer-Str. 79
AT-5020 Salzburg
E-Mail: joerg.kraus@salk.at

Lektorat: Jürgen Georg, Silvan Schmid, Lisa Schmidt
Herstellung: Jörg Kleine Büning
Titelillustration: pinx. Winterwerb und Partner, Design-Büro, Wiesbaden
Satz: punktgenau gmbh, Bühl
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AALEX Buchproduktion GmbH, Großburgwedel
Printed in Germany

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der

Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaften ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber
Lektorat: Pflege
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel: 0041 (0)31 300 45 00
Fax: 0041 (0)31 300 45 93
verlag@hanshuber.com
www.verlag-hanshuber.com

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Amerikanischen. Der Originaltitel lautet «Comprehensive Nursing Care in Multiple Sclerosis» von June Halper und Nancy Joyce Holland.

© 2011. Springer Publishing Company, New York

© der deutschsprachigen Ausgabe 2014 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

1. Auflage 2014. Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95285-8)

(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75285-3)

ISBN 978-3-456-85285-0

Inhaltsverzeichnis

Widmung	15
Geleitwort	17
Einleitung	21
Teil I: Einführung in die Multiple Sklerose	23
1. Multiple Sklerose im Überblick	25
<i>June Halper und Nancy Joyce Holland</i>	
Einleitung	25
Epidemiologie, Inzidenz und Prävalenz	26
Pathologie und Ätiologie der MS	29
Krankheitsverlauf	30
Domänen der Pflege bei MS	35
Das Wellness-Modell in der MS-Pflege	36
Pflege- und Versorgungsabläufe bei MS: Wo Pflegende pflegen	37
Settings der Akutversorgung	37
Rehabilitation	37
Comprehensive Care	38
Häusliche Pflege und Versorgung	38
Langzeitpflege und -versorgung	39
Den Herausforderungen der MS-Pflege begegnen	39
Literatur	40
Weiterführende Literatur	42

2. Integration des Konzepts Hoffnung in die klinische Praxis	45
<i>Linda A. Morgante †</i>	
Einleitung	45
Hintergrund	47
Eigenschaften, die Hoffnung unterstützen	48
Hoffnung und Hoffnungslosigkeit	48
Fallstudien	50
Lisa	50
Analyse des Falls von Lisa	50
Mary	51
Analyse des Falls von Mary	52
Barbara	52
Analyse des Falls von Barbara	53
Joan	53
Analyse des Falls von Joan	53
Kando	54
Analyse des Falls von Kando	54
Schlussfolgerung	55
Literatur	56
3. Edukation des Patienten und seiner Familie	59
<i>June Halper und Nancy Joyce Holland</i>	
Einleitung	59
Faktoren der Patientenedukation	61
Die Perspektive der Rollenentwicklung im Laufe des Lebens	65
Das Shifting Perspectives Model of Chronic Illness	65
Das Internet	66
Eine Untersuchung des Lernens und der MS	68
Literatur	71
4. Fürsprache für den Patienten mit MS	75
<i>Dorothy E. Northrop</i>	
Einleitung	75
Die Pflegeperson als FürsprecherIn	76
Krankenversicherung	77
Lebensplanung und rechtliche Verfügungen	79
Vorausverfügung	80
Vollmacht	80
Testament	81
Trust	81

Anspruchsberechtigungen	81
Interdisziplinäre Intervention	82
Worauf es ankommt	83
Fürsprache in der öffentlichen politischen Arena	84
Literatur	85

**Teil II: Management der Krankheit und ihrer Symptome,
Fördern gesunden Copings 87**

5. Kulturell kompetente Pflege und Versorgung 89
June Halper

Einleitung	89
Das Konzept des Medical Home	90
Kulturell kompetente Pflege und Versorgung	91
Die Kultur der Behinderung	94
Schlussfolgerung	95
Literatur	96

6. Management und Minimieren von Symptomen 97
Randall T. Schapiro und Diana M. Schneider

Einleitung	97
Symptome der Multiplen Sklerose	98
Management der Multiplen Sklerose	99
Spastik	99
Dehnen und Übungen des Bewegungsumfangs	100
Mechanische Hilfsmittel	101
Medikamente	101
Physikalische Interventionen	103
Botulinumtoxin	103
Baclofen-Pumpe (Baclofen intrathekal)	103
Chirurgische Verfahren	103
Tremor	104
Medikamentöse Behandlung eines Tremors	104
Sonstige Formen der Behandlung eines Tremors	105
Gleichgewicht	107
Paresen	107
Fatigue (übermäßige Erschöpfung)	108
Gehen	110

Immobilität verhindern	111
Schmerz	113
Schlafstörungen	115
Sprech- und Schluckbeschwerden	116
Sehen	117
Leichter Schwindel und Drehschwindel	118
Krampfanfälle	119
Gewichtszunahme	120
Taubheitsgefühl	120
Kalte und marmorierte Füße	121
Knöchelödeme	121
Lungenprobleme	122
Gute Gesundheit	122
Weiterführende Literatur	123

7. Management von Ausscheidungsstörungen 125

Marie A. Namey

Einleitung	125
Blasenmanagement	128
Normale Blasenanatomie und -funktion	128
Probleme bei Multipler Sklerose	129
Diagnose der Blasenfunktionsstörung	131
Weitere Untersuchungen der Blasenfunktion	135
Interventionen für das Blasenmanagement	137
Operative Verfahren	138
Darmmanagement	139
Normale Darmfunktion	139
Diagnosen von Ausscheidungsstörungen	140
Obstipation	140
Diarrhö	143
Stuhlinkontinenz	144
Literatur	145

8. Umgang mit Risikofaktoren aus dem gesamten Krankheitsspektrum 147

Colleen Harris

Einleitung	147
Ernährung bei Multipler Sklerose	148
Flüssigkeitszufuhr	150
Schluckstörungen	151

Lungenkomplikationen	152
Harnwegsinfekte	153
Spastik	153
Osteoporose	155
Hautpflege	156
Literatur	159

9. Integration der Komplementär- und Alternativmedizin ins Symptommanagement 161

Patricia M. Kennedy

Komplementär- und Alternativtherapien und Multiple Sklerose	162
Diät	165
Pflanzliche Mittel und Nahrungsergänzungsmittel	166
Vitamine und Mineralstoffe	166
Nichtbiologische Therapien	167
Literatur	168

10. Umgang mit psychosozialen Aspekten 169

Nicholas G. LaRocca und Rosalind C. Kalb

Einleitung	169
Auswirkungen der MS auf Individuum und Familie	169
Die Rolle der Pflegeperson	170
Ziel dieses Kapitels	170
Emotionale Belastungen bei MS	171
Stress	171
Ungewissheit und Unkalkulierbarkeit	173
Verleugnung und Anpassung	174
Trauer und Depression	176
Emotionale Unausgeglichenheit und Persönlichkeitsveränderung	180
Stimmungsschwankungen	180
Emotionale Labilität	181
Pseudobulbärraffekt	181
Anweisungen, die akzeptiert werden	181
Kognitive Veränderungen	182
Gedächtnis	183
Denken und Urteilsvermögen	184
Weitere kognitive Veränderungen	185
Verlauf der Störungen kognitiver Funktionen	187
Intervention	188
Auswirkungen der MS auf die Familie	192

Gegensätzliche Coping-Strategien	193
Rollenveränderungen	194
Gemeinsame Trauer	195
Kommunikationsverhalten in der Familie	196
Fragen der elterlichen Fürsorge	198
Herausforderungen für Pflegende	199
Emotionale Reaktionen auf die Arbeit mit jungen, zunehmend behinderten Patienten	200
Der abhängige und fordernde Patient mit MS	200
Unterweisen von Patienten mit Gedächtnisstörungen in Selbstversorgungsfertigkeiten	200
Literatur	202
Weiterführende Literatur	207

11. Sexualität wurdigen und Familienplanung umsetzen 209
Rosalind C. Kalb

Einleitung	209
Erkennen und Managen MS-bedingter sexueller Probleme	210
Primare sexuelle Funktionsstorungen – Definition	211
Behandlung primarer sexueller Funktionsstorungen	213
Veranderungen der Libido	213
Veranderungen der Sensibilitat	213
Verminderte Lubrikation der Scheide	214
Erektile Dysfunktion	214
Sekundare sexuelle Funktionsstorung – Definition	217
Behandeln der sekundaren sexuellen Funktionsstorung	217
Spastik	218
Blasen- und Darmstorungen	218
Fatigue	219
Schmerzen	219
Kognitive Beeintrachtigung	220
Nebenwirkungen von Medikamenten	220
Tertiare sexuelle Funktionsstorung – Definition	221
Behandeln der tertiaren sexuellen Funktionsstorung	223
Familienplanung	223
Der genetische Faktor bei Multipler Sklerose	224
Fertilitat	225
Auswirkungen der MS auf Schwangerschaft, Entbindung und Stillzeit	225
Auswirkungen von Schwangerschaft und Entbindung auf die MS	226
Auswirkungen des Stillens auf die MS	227

Multiple Sklerose und Elternschaft	228
Schlussfolgerung	229
Literatur	230
12. Pädiatrische Patienten mit der Diagnose MS	235
<i>Jennifer R. Boyd und Maria C. Milazzo</i>	
Einleitung	236
Diagnostische Herausforderungen bei pädiatrischer MS	237
Überlegungen zur Entwicklung	238
Herausforderungen bei der Behandlung	238
Behandlung von Schüben	239
Krankheitsmodifizierende Therapien	239
Initiiieren krankheitsmodifizierender Therapien	240
Therapien der zweiten Wahl	241
Symptommanagement	242
Therapieadhärenz	242
Psychosoziale Belange	243
Unterstützen von Kindern und Jugendlichen	244
Informationsbezogene Unterstützung	244
Emotionale Unterstützung	245
Unterstützen der Eltern	247
Enthüllen der Diagnose gegenüber Dritten	247
Schulbesuch	248
Kognitive Probleme	248
Anpassungen des Schulprogramms	249
Fördern einer gesunden Lebensweise	250
Der Übergang zum Erwachsenenalter	251
Ressourcen für Familien	252
Literatur	254
Teil III: Verbessern der Ergebnisse	257
13. Kooperation mit dem Reha-Team	259
<i>Patricia M. Kennedy</i>	
Einleitung	260
Definition der Rehabilitation	260
Die Ziele der Rehabilitation	261
Das Reha-Team – ein interdisziplinärer Ansatz	262

Pflegeperson	264
Facharzt für physikalische und rehabilitative Medizin	265
Physiotherapeut	265
Ergotherapeut	266
Logopäde	267
Sozialarbeiter	267
Psychologe	267
Freizeittherapeut	268
Berater für berufliche Rehabilitation	268
Weitere Angehörige des Teams	269
Interaktion im Team	269
Mobilitätshilfen und andere adaptive Ausrüstung	270
Forschungsstudien	271
Die Rolle der Pflegeperson in der Rehabilitation	272
Case-Management	272
Physisches Assessment	273
Psychologisches Assessment	274
Kognitives Assessment	274
Soziales Assessment	275
Assessment und Beitrag der Familie	275
Assessment der Kommunikation	276
Berufliches und Produktivitätsassessment	277
Freizeitassessment	278
Sichten der Patientenakte	278
Beiträge kommunaler Einrichtungen	278
Entlassungsplanung	278
Schlussfolgerung	279
Literatur	281
Weiterführende Literatur	283
14. Maximieren der Wirksamkeit von Medikamenten	285
<i>Aliza Bitton Ben-Zacharia</i>	
Einleitung	285
Das Konzept der Frühbehandlung	291
Klinisch isoliertes Syndrom	291
Radiologisch isoliertes Syndrom	292
Klinisch manifeste MS	293
Langzeitbehandlung und das Konzept der Adhärenz	294
Umstellen krankheitsmodifizierender Therapien	295
Kombinationen krankheitsmodifizierender Therapien	296
Verbessern der Lebensqualität durch realistische Erwartungen	299

Maximieren des Symptommanagements bei MS	299
Zusammenfassung	299
Literatur	302
Teil IV: Spezifische Ressourcen	305
Anhang A – Umgang mit Ressourcen	307
<i>Nancy Clayton Reitman und N.N.</i>	
Anhang B – MS-Schübe und -Symptome: Medikamentenübersicht	313
Herausgeberinnen, Autorinnen und Autoren	317
Herausgeberinnen	317
Autorinnen und Autoren	318
Abkürzungsverzeichnis	321
Sachwortverzeichnis/Medikament	325

Widmung

Wir widmen die dritte Auflage dem Gedenken an Linda A. Morgante, deren liebevolles Vermächtnis der Fürsorge und Hoffnung in der Seele ihrer Angehörigen, Freunde, Kollegen und Studenten sowie der Patienten und ihrer Familien nachhallt. Ihre Hoffnung auf morgen ist noch immer in jedem von uns lebendig.

Geleitwort

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische, entzündliche und demyelinisierende Erkrankung des Zentralnervensystems (ZNS), bei der es zu Axondegeneration und allmählichen neurologischen Funktionsverlusten kommt. Sie hat beträchtliche Auswirkungen auf das Leben von Menschen mit dieser Erkrankung und deren Familien. Neure Fortschritte bei der Klärung der Immunpathologie und im Management der MS haben dieses Gebiet der Pflege und Versorgung dynamisiert und anspruchsvoll gemacht.

In den acht Jahren seit Erscheinen der zweiten Auflage des vorliegenden Buches hat sich die Rolle der Pflegenden als unterstützende Betreuungsperson um die der Schulenden und Forschenden sowie der Patientenfürsprecherin erweitert. Pflegende stehen vor der Herausforderung, über das traditionelle Symptommanagement hinauszugehen und den Patienten und seine Familie darin zu unterstützen, sich mit Aspekten wie den psychischen Auswirkungen der Erkrankung, der Risiko-Nutzen-Evaluation neuer Therapien und Verhandlungen mit dem Gesundheitsversorgungssystem zu beschäftigen.

Am Anfang dieses Buches steht eine umfassende Übersicht über MS, beginnend mit einer Fallstudie. Dieser realistische Ansatz ermöglicht es dem Leser, sich mit den Dingen zu identifizieren, denen Pflegende täglich gegenüberstehen. Aktuelle Informationen zur Pathophysiologie und Epidemiologie der MS werden besprochen und der Leser wird bezüglich der aktuellen diagnostischen Kriterien sowie der Pflege- und Versorgungsschemata bei MS auf den neuesten Stand gebracht. Besondere Betrachtung erfährt ein Wellness-Modellansatz in der Pflege und Versorgung von Menschen mit MS. Das Implementieren des Konzepts Hoffnung in die Praxis beschreibt, wie Pflegende jetzt in einer Position sind, dieses Konzept in das klinische Management einer früher als hoffnungslos geltenden Krankheit zu integrieren. Indem sie als Fürsprecherin für Patienten und deren Familien agieren, können Pflegende den Patienten befähigen, sich im heutigen komplexen Gesundheitsversorgungssystem zurechtzufinden. Die International Organization of MS Nurses (IOMSN) bezeichnet Fürsprache für Patienten formell als organisatorische Verantwortlichkeit. Sie sieht in Fürsprache eine fundamentale Rolle der auf MS spezialisierten Pflegeperson und eine Verpflichtung,

die von allen im Laufe der Zeit an der Unterstützung von Patienten mit MS beteiligten Gesundheitsfachpersonen geteilt werden muss. Dieser Ansatz umfasst voll und ganz das für das Leben von Patienten mit MS so wichtige Konzept Hoffnung.

Heutzutage haben Patienten mit MS vermehrt Zugang zu Informationen über die Krankheit, und zwar aus vielen Quellen, darunter auch dem Internet. Die Pflegeperson steht in ihrer Rolle als Schulende zunehmend vor der Aufgabe, Patienten zu helfen, die von ihnen gesammelten Informationen zu verstehen und deren Glaubwürdigkeit zu evaluieren.

Im Zentrum von Teil II des Buches stehen das Management der Erkrankung und ihrer Symptome sowie die Förderung eines gesunden Copings. Neben der umfassenden Übersicht über das aktuelle Symptommanagement enthält dieser Teil neue Kapitel. Eingehend wird die Integration der Komplementär- und Alternativmedizin in die Praxis behandelt. Zunehmend beobachten Pflegende, wie Patienten mit MS auf der Suche nach weiteren Optionen die Komplementär- und Alternativmedizin nutzen, um ihnen im Umgang mit ihren Symptomen und in der Lebensführung zu helfen. Auf MS spezialisierte Pflegende müssen in den verschiedenen Komplementär- und Alternativtherapien auf dem Laufenden bleiben, um ihre Patienten besser zu schulen und besser für sie sprechen zu können. In einem weiteren neuen Kapitel wird die Gruppe betroffener Kinder besprochen. Mit wachsendem Einblick in die Pathologie der Erkrankung und zunehmenden diagnostischen Möglichkeiten stehen wir allesamt speziellen Populationen, darunter auch Kindern, gegenüber. In diesem Kapitel werden ausführlich Themen wie Eigenheiten der Entwicklung und Probleme der Behandlung betrachtet, die für diese Population spezifisch sind.

Ergebnisse der Pflege und Versorgung sowie des Managements von Menschen mit MS haben in der heutigen Gesundheitsversorgung hohe Priorität. Schwerpunkte dieses Abschnitts sind die Rehabilitation, der Umgang mit Ressourcen sowie die Maximierung der Wirksamkeit medikamentöser Therapien. Eine umfassende pharmakologische Übersicht erlaubt dem Leser, den Umgang mit Schüben und Symptomen genauer zu betrachten. In den Anhängen finden sich Ressourcen (Anhang A) sowie eine Aufstellung verschiedener medikamentöser Therapien (Anhang B).

Dieses Buch unterscheidet sich von anderen über MS insofern, als darin gängige Themen betrachtet werden, denen Patienten, ihre Familien und in der Pflege und Versorgung Tätige in einer Zeit globaler Unsicherheit und der Besonderheiten und Veränderungen des sozialen Netzes täglich gegenüberstehen. Die Prävention von Komplikationen bei Behinderten, Rehabilitationsansätze im Krankheitsmanagement und Frauenthemen werden zusammen mit den aktuellen Implikationen für die Pflege untersucht. Von besonderem Nutzen ist dabei der Fallstudienansatz, um die reale Welt von MS-Herausforderungen zu beleuchten.

Das vorliegende Werk ist eine interdisziplinäre Leistung zahlreicher Fachleute aus der Gesundheitsversorgung, herausgegeben von June Halper und Nancy J. Holland. Deren jahrelange Erfahrung auf dem Gebiet der MS und ihr Einsatz für die MS-Pflege werden in jedem Kapitel deutlich. Dieses Buch repräsentiert den aktuellen Stand der Pflege und Versorgung von Patienten mit MS und ihren Familien. Es wird allen Pflegenden, die sich um Patienten mit MS und deren Familien kümmern, eine unübertroffene Ressource sein. Ich danke Ihnen, June und Nancy, für die Aktualisierung dieses wunderbaren Beitrags zur Literatur über MS.

*Amy Perrin Ross, APN, MSN, CNRN, MSCN
Neuroscience Program Coordinator
Loyola University Medical Center
Maywood, IL*

Einleitung

Willkommen zur dritten Auflage des vorliegenden Buches, eines Werkes, das im vergangenen Jahrzehnt parallel zu den Veränderungen, die wir in unserem Beruf gesehen haben, gewachsen ist. Als dieses Buch zum ersten Mal verfasst wurde, kam es in der Welt der Multiplen Sklerose (MS) gerade zu einem bedeutsamen Wandel. Ausgehend von einer Krankheit, die strikt als neurologisches Problem gesehen wurde, erfuhren wir nach und nach etwas über die immunologischen Ursprünge der Grunderkrankung. Von einem medizinischen Modell mit Neurologen als Vorreitern wurde die MS zu einem Schwerpunkt für Pflegende, Reha-Spezialisten, Beratern und Fürsprechern. Die Herausgeberinnen hatten die Ehre, an diesen Veränderungen teilzuhaben und sind nun der Ansicht, diese vorliegende Ausgabe bedürfe eines neuen Schwerpunkts, und zwar auf unserem neuen Verständnis von MS und den neuen, für MS-Fachpflegende entstehenden Verantwortlichkeiten. Auch glauben wir, dass es an der Zeit ist, einen konzeptionellen Bezugsrahmen der MS-Pflege zu präsentieren, und zwar einen, der die zahlreichen Rollen und Verantwortlichkeiten umfasst, die uns bei unserer Arbeit in Anspruch nehmen und Leitmotiv für unsere Pflegeaktivitäten sein könnten.

Den Boden bereiten für Linda A. Morgantes konzeptionellen Bezugsrahmen der Hoffnung

Die verstorbene Linda A. Morgante trat mit all ihren Pflegeaktivitäten bei MS für das *Konzept Hoffnung* ein. In ihrem Büro hatte sie einen «Krug der Hoffnung» den ihre Patienten bei den Konsultationen bei ihr berührten. Sie brachten auch Hoffungssteine für Lindas Sammlung mit. Linda hielt weltweit Vorlesungen über dieses Konzept und veröffentlichte mehrere Artikel, in denen dieser konzeptionelle Bezugsrahmen angewandt wurde. Sie glaubte, Pflegende müssten sich auf positive und dennoch realistische Ergebnisse von Aktivitäten im Umgang mit MS konzentrieren, um Patienten und deren Familien erfolgreich zu helfen. Ihrer Philosophie nach war das Glas eher halbvoll als halbleer. Weltweit inspirierte sie ihre Mitpflegenden, die Mitglieder ihres MS-Teams und, was das Wichtigste war, ihre Patienten und deren Familien.

Die Herausgeberinnen haben das vorliegende Werk neu konzipiert und dabei diesen wunderbaren Bezugsrahmen aufgenommen, um das Andenken an die verstorbene Linda A. Morgante zu ehren und zu wahren. Die neue Ausgabe ist so ausgelegt, dass dieser Bezugsrahmen in jedes Kapitel integriert wird, um unseren Lesern praktische Anwendungen dieses Modells im professionellen Handeln zu vermitteln. Diese neue Sichtweise der MS ist sowohl dem Konzept als auch der Realität angemessen. Als die Autorinnen und Autoren mit ihrer MS-Pflege begannen, konzentrierte sich berufliches Handeln noch auf Symptomanagement, Reha-Leistungen (soweit verfügbar) und einen ziemlich düsteren Ausblick auf das Fortschreiten der Krankheit. Während des vergangenen Jahrzehnts hat sich in der Welt der MS ein breites Spektrum an Behandlungsoptionen eröffnet, international konzentrierte man sich auf MS-bezogene Forschung, Pflege und Versorgung und die Anzahl der auf MS spezialisierten Pflegenden nahm zu. Die Autorinnen und Autoren haben den Inhalt dieses Buches neu konzipiert, damit er sich mit einer neuen und positiveren Philosophie der MS-Pflege und -Versorgung und der MS-Forschung deckt. Wir hoffen, dass dieses neue Pflege- und Versorgungsmodell unseren Lesern eine neue Sichtweise der MS vermittelt, die zu ihrem beruflichen Handeln beiträgt und Patientenergebnisse über das gesamte Krankheitsspektrum hinweg verbessert.

*June Halper, MSN, APN-C, FAAN, MSCN
Nancy Joyce Holland, EdD, RN, MSCN*

Teil I

Einführung in die Multiple Sklerose