

# **Leitlinienreport der Leitlinie „Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung“**

**AWMF-Register-Nr.: 179-014  
Evidenzklasse: S2k**

**Version 1.0 (Dezember 2022)**

# Impressum

## **Autoren des Leitlinienreports**

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

Lorena Müller, MSc, M.A.

Schweizer Paraplegiker Zentrum

Guido A. Zäch Strasse 1

6207 Nottwil, Schweiz

Tel: + 41 (0)41 939 52 22/58 58

E-Mail: [inge.eriks@paraplegie.ch](mailto:inge.eriks@paraplegie.ch)

## **Herausgeber**

Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie e. V. (DMGP)

## **Federführende Fachgesellschaft**

Deutschsprachige Gesellschaft für Paraplegiologie e. V. (DMGP)

Leiter der Leitlinienkommission der DMGP:

Prof. Dr. med. Norbert Weidner

Ärztlicher Direktor der Klinik

Direktion der Klinik für Paraplegiologie

Department Orthopädie, Unfallchirurgie und Paraplegiologie

Universitätsklinikum Heidelberg

Schlierbacher Landstraße 200 a

69118 Heidelberg

E-Mail Sekretariat: [petra.rauch@med.uni-heidelberg.de](mailto:petra.rauch@med.uni-heidelberg.de)

Tel.: +49 6221 56-26322

## **Leitlinienkoordination**

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

Leitende Ärztin Ambulatorium

Schweizer Paraplegiker-Zentrum

Guido A. Zäch Strasse 1

6207 Nottwil, Schweiz

Tel.: + 41 (0)41 939 52 22/58 58

E-Mail [inge.eriks@paraplegie.ch](mailto:inge.eriks@paraplegie.ch)

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. GELTUNGSBEREICH UND ZWECK DER LEITLINIE</b> .....	<b>5</b>
1.1 ZIELORIENTIERUNG DER LEITLINIE.....	5
1.2 PATIENTENZIELGRUPPE .....	6
1.3 VERSORGBEREICH .....	6
<b>2. ZUSAMMENSETZUNG DER LEITLINIENGRUPPE</b> .....	<b>6</b>
2.1 BETEILIGTE BERUFSGRUPPEN .....	6
2.2 DANKSAGUNG.....	8
2.3 BETEILIGUNG VON FACHGESELLSCHAFTEN.....	9
2.4 ANDERE INSTITUTIONEN/PERSONEN .....	9
2.5 PATIENTEN/PERSONEN MIT QUERSCHNITTLÄHMUNG .....	10
<b>3. METHODOLOGISCHE EXAKTHEIT</b> .....	<b>10</b>
3.1 RECHERCHE, AUSWAHL UND BEWERTUNG WISSENSCHAFTLICHER BELEGE (EVIDENZBASIERUNG) 10	
3.2 FORMULIERUNG VON SCHLÜSSELFRAGEN .....	11
3.3 NACHSORGETHEMEN .....	11
3.4 RECHERCHE NACH BESTEHENDEN LEITLINIEN .....	11
3.5 SYSTEMATISCHE LITERATURRECHERCHE & QUALITÄTSBEURTEILUNG .....	12
3.6 AUSWAHL DER EVIDENZ.....	13
3.7 ZUSÄTZLICHE QUELLEN .....	15
3.8 BEWERTUNG DER EVIDENZ.....	15
<b>4. FORMULIERUNG DER EMPFEHLUNGEN UND STRUKTURIERTE KONSENSFINDUNG</b> ....	<b>15</b>
4.1 FORMALE KONSENSFINDUNG: VERFAHREN UND DURCHFÜHRUNG .....	15
4.2 FORMULIERUNG DER EMPFEHLUNGEN UND VERGABE VON EMPFEHLUNGSGRADEN.....	18
<b>5. EXTERNE BEGUTACHTUNG UND VERABSCHIEDUNG</b> .....	<b>18</b>
<b>6. REDAKTIONELLE UNABHÄNGIGKEIT UND INTERESSENERKLÄRUNGEN</b> .....	<b>19</b>
6.1 FINANZIERUNG DER LEITLINIE .....	19
6.2 DARLEGUNG VON UND UMGANG MIT POTENZIELLEN INTERESSENERKLÄRUNGEN .....	19
<b>7. VERBREITUNG UND IMPLEMENTIERUNG</b> .....	<b>19</b>
7.1 KONZEPT ZUR VERBREITUNG UND IMPLEMENTIERUNG .....	19
7.2 UNTERSTÜTZENDE MATERIALIEN FÜR DIE ANWENDUNG DER LEITLINIE .....	20
7.3 DISKUSSION MÖGLICHER ORGANISATORISCHER UND/ODER FINANZIELLER BARRIEREN GEGENÜBER DER ANWENDUNG DER LEITLINIENEMPFEHLUNG .....	20
7.4 BERÜCKSICHTIGUNG VON NUTZEN, NEBENWIRKUNGEN-RELEVANTEN OUTCOMES.....	20
<b>8. GÜLTIGKEITSDAUER UND AKTUALISIERUNGSVERFAHREN</b> .....	<b>20</b>
8.1 DATUM DER LETZTEN INHALTLICHEN ÜBERARBEITUNG UND STATUS .....	20
8.2 AKTUALISIERUNGSVERFAHREN .....	20

<b>9. REFERENZEN</b> .....	<b>21</b>
<b>10. BEILAGE:</b> .....	<b>22</b>

**Tabellenverzeichnis**

<i>Tabelle 1: Mitglieder der Leitliniengruppe, Patientenvertreter und Interessensgruppe</i> .....	6
<i>Tabelle 2: Datenbanken und Suchbegriffe für die Recherche nach existierenden Leitlinien</i> .....	12
<i>Tabelle 3: Detaillierte Suchstrategien für die systematische Recherche nach Literatur</i> .....	13
<i>Tabelle 4: Inklusionskriterien nach erweitertem PICO Format</i> .....	13
<i>Tabelle 5: Einteilung der Konsensusstärken</i> .....	15
<i>Tabelle 6: Konferenzen und behandelte/abgestimmte Themen</i> .....	16
<i>Tabelle 7: Sprachliche Graduierung der Empfehlungen</i> .....	18

**Abbildungsverzeichnis**

<i>Abbildung 1: Prozess der Leitlinienerstellung</i> .....	10
<i>Abbildung 2: Evidenzauswahl als Flussdiagramm</i> .....	14

## 1. Geltungsbereich und Zweck der Leitlinie

Die Deutschsprachige Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP) hat sich 2012 entschlossen, durch die Entwicklung von Leitlinien eine Grundlage für evidenzbasierte Behandlungsprogramme für Personen mit einer Querschnittlähmung (QSL) zu schaffen. Die Leitlinie „Lebenslange Nachsorge für Querschnittlähmung“ ist in Kombination mit anderen Leitlinien der DMGP anzuwenden.

### 1.1 Zielorientierung der Leitlinie

Die Leitlinie „Lebenslange Nachsorge für Querschnittlähmung“ ist ein evidenz- und konsensusbasiertes Instrument, um die lebenslange und ganzheitliche Betreuung von Personen mit Querschnittlähmung, speziell im Hinblick auf die kontinuierliche Verbesserung der Qualität unter Berücksichtigung von individuellen Bedürfnissen, Wirksamkeit, Wirtschaftlichkeit und Zweckmäßigkeit zu beschreiben.

Eine Querschnittlähmung (durch eine angeborene oder erworbene traumatische, oder nicht-traumatische Ursache) ist ein Lähmungsbild mit Ausfall motorischer, sensibler und vegetativer (autonomer) Funktionen durch eine Schädigung des Rückenmarkes. Durch den Verlust der motorischen, sensorischen und vegetativen (autonomen) Funktionen unterhalb der Läsion sind viele Organsystemen betroffen und deshalb sind die Folgen einer Querschnittlähmung vielfältig und komplex. Die Erstrehabilitation findet in der Regel stationär in einem spezialisierten Querschnittszentrum statt, nach Entlassung aus der Erstrehabilitation werden regelmässige ambulante Verlaufskontrollen durchgeführt. Die lebenslange Nachsorge ist wichtig, um medizinischen Problemen vor zu beugen, frühzeitig zu diagnostizieren und den Rehabilitationsprozess im ambulanten Verlauf regelmässig zu überprüfen und an zu passen. Personen, welche nach der stationären Erstrehabilitation nicht regelmässig in einem spezialisierten Zentrum ambulant kontrolliert werden, zeigen ein erhöhtes Mortalitätsrisiko (für traumatische Querschnittlähmung: Hazard Ratio 3.62; CI=2.18-6.02) [1]. In den ambulanten Verlaufskontrollen geht es in den ersten Monaten bzw. dem ersten Jahr nach Entlassung vor allem darum, den Übergang von der stationären Behandlung in die Situation zu Hause ganzheitlich zu begleiten, aufkommende medizinische Probleme rechtzeitig zu erkennen, den Rehabilitationsprozess mit den Therapien, der sozialen und beruflichen Eingliederung weiterzuführen. Im Langzeitverlauf werden dieselben Aspekte weiterhin regelmässig überprüft und zwar in Form von umfassenden, interdisziplinären paraplegiologischen Verlaufskontrollen wobei neben querschnittlähmungsassoziierten Problemen (i.B. Screening für Blasenkarzinom, Atemfunktion und Schulterproblematik) auch altersbedingte Gesundheitsthemen (z.B. Risiko für kardiovaskuläre Krankheiten, degenerative Veränderungen aber auch zunehmende Schwierigkeiten bei der Alltagspflege oder dem Transport) evaluiert werden.

Obwohl es etabliert ist, dass Personen mit einer Querschnittlähmung eine lebenslange und ganzheitliche Nachsorge benötigen, besteht für den Inhalt und die Frequenz der Kontrollen nur wenig Evidenz und Konsens. Klar definierte Verlaufskontrollen bezüglich Inhalt und Frequenz der Nachsorge (so genannte „Clinical Practice Guidelines“) für Personen mit einer Querschnittlähmung sind zwingend notwendig, um den Personen die bestmögliche medizinische Behandlung anbieten zu können. Diese zielt unter anderem auf die kontinuierliche Verbesserung der Qualität ab (Evaluation und Vergleichbarkeit der Versorgungsqualität) und berücksichtigt individuelle Bedürfnisse, Wirksamkeit, Wirtschaftlichkeit und Zweckmäßigkeit. Mit der „Empfehlung zur Prävention für Menschen mit einer Querschnittlähmung-Vorsorge und Nachsorge I“ und der in 2013 überarbeiteten „Empfehlung zur Prävention für Menschen mit einer Querschnittlähmung-Vorsorge und Nachsorge II“ [2], wurde durch die Zusammenarbeit der Schweizer Querschnittszentren eine standardisierte, evidenz- und konsensusbasierte, lebenslange Vorsorge und Nachsorge von Personen mit Querschnittlähmung bestmöglich abgedeckt. Die aktuelle Leitlinie „Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung“ ist eine Überarbeitung, Vertiefung und Ausweitung der bestehenden Empfehlung, basiert auf dem neusten Wissensstand. Die Leitlinie enthält Empfehlungen für den Inhalt und die Frequenz der medizinischen Kontrollen nach Austritt aus der Erstbehandlung. Wo vorhanden, ist die Evidenz aus der Lite-

ratur beschrieben. Leitlinien sind keine rechtlichen Dokumente, aber geben Empfehlungen ab für die Beurteilung von Personen mit einer Querschnittlähmung basierend auf der aktuellen Evidenz der Forschung und der Expertenmeinung. Von den Empfehlungen dieser Leitlinie kann deshalb in gewissen Situationen abgewichen werden. Ob einer bestimmten Empfehlung gefolgt wird, muss von den zuständigen Ärzten und Therapeuten jeweils unter Berücksichtigung der Situation des Patienten und der vorliegenden Gegebenheiten und verfügbaren Ressourcen entschieden werden.

## 1.2 Patientenzielgruppe

Zielgruppe dieser Leitlinie sind Menschen mit einer angeborenen oder erworbenen, traumatischen oder nicht-traumatischen, kompletten oder inkompletten QSL. Als relevante Subgruppen wurden Personen mit einer kompletten oder inkompletten Lähmung im nichtstationären Setting, ergänzend mit einer Paraplegie, Tetraplegie (beatmet und nicht beatmet) oder Spina bifida identifiziert. Diese Einteilung findet bereits im klinischen Alltag Verwendung und wird auch international, standardmäßig genutzt.

Die in dieser Leitlinie gegebenen Empfehlungen sind für Erwachsene gedacht. Sie können eventuell auf die Anwendung bei Kindern und Jugendlichen mit einer QSL übertragen werden, sollten dann aber, wenn notwendig, angepasst, erweitert oder im Besonderen interpretiert werden. Für Kinder und Jugendliche mit Spina bifida sind spezifische Leitlinien für die Nachsorge vorhanden und sind immer zu berücksichtigen

## 1.3 Versorgungsbereich

Die Empfehlungen für die Verlaufskontrollen können, je nach Gesundheitssystem und verfügbaren Ressourcen, ambulant oder stationär durchgeführt werden. Bei ausgewählten Indikationen ist jedoch eine stationäre Aufnahme zur Durchführung eines diagnostischen Verfahrens zwingend indiziert (z.B. bei Polysomnographie oder Colonoskopie).

Anwenderzielgruppe / Adressaten

Die Leitlinie richtet sich an die Vertreter der beteiligten Fachdisziplinen sowie an Patienten mit QSL oder Spina bifida und dient zur Information für alle weiteren Ärzte und Berufsgruppen, Angehörigen und ambulanten Pflegekräften, sowie Kosten- und Entscheidungsträger im Gesundheitswesen.

## 2. Zusammensetzung der Leitliniengruppe

### 2.1 Beteiligte Berufsgruppen

Für die Leitlinienarbeit „Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung“ sind Vertreter der Deutschen Gesellschaft für Paraplegiologie DMGP und Patientenvertreter involviert. Die Vertreter der DMGP repräsentieren die für die ganzheitliche und lebenslange Behandlung relevanten Berufsgruppen und so gleichermaßen auch die Anwenderzielgruppe. Die Leitlinie wird primär in der Fachgesellschaft der Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP) erstellt.

Tabelle 1: Mitglieder der Leitliniengruppe, Patientenvertreter und Interessensgruppe

Name	Funktion / Hintergrund	Fachgesellschaft	Organisation
Auftraggeber			

Prof. Dr. med. Norbert Weidner	Ärztlicher Direktor der Klinik Direktion der Klinik für Paraplegiologie Leitung Leitlinienkommission DMGP	DMGP, DGN	Universitätsklinikum Heidelberg, Heidelberg, DE
<b>Leitliniengruppe (Alphabetisch)</b> (* = Mitglieder der Kerngruppe, (*) = Mitglieder der Kerngruppe Designphase)			
Dr. med. Michael Baumberger*	Chefarzt Rehabilitation	Leitlinienkommission DMGP, SGPMR, SSoP	Schweizer Paraplegiker Zentrum, Nottwil, CH
Dr. med. Celina Belfrage	Oberärztin Ambulatorium	SGPMR	Schweizer Paraplegiker Zentrum, Nottwil, CH
Dr. med. Ralf Böthig	Leitender Arzt, Neuro-Urologie	DMGP, DGU	BG Klinikum Hamburg, DE
Dr. Axel Crone* (†)	Leitender Arzt Ambulatorium	Arbeitskreis Ärzte DMGP, SGPMR, SSoP	Schweizer Paraplegiker Zentrum, Nottwil, CH
Hicham Elmerghini	Assistenzarzt Ambulatorium		Schweizer Paraplegiker Zentrum, Nottwil, CH
KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland PhD*	Projektkoordination Arbeitskreis Ärzte DMGP	DMGP, SGPMR, SSoP	Schweizer Paraplegiker Zentrum, Nottwil, CH
Dr. med. Kai Fiebag	Oberarzt, Neuro-Urologie	DMGP, DGU, DGA, Dt. Kontinenzgesellschaft	BG Klinikum Hamburg, DE
Prim. Dr. Burkhard Huber*	Ärztlicher Leiter Rehabilitationszentrum Bad Häring, Facharzt für Unfallchirurgie	DMGP, AUVA Allgemeine Unfallversicherungsanstalt	AUVA-Rehabilitationszentrum Häring, AU
Dr. med. Xavier Jordan*	Chefarzt Paraplegiologie	Arbeitskreis Ärzte DMGP, SGPMR, SSoP	Clinique Réadaptation Romande, Sion, CH
Dr. med. Holger Peer Lochmann(*)	Oberarzt	DMGP, SGPMR, SSoP	REHAB Basel, Basel, CH
Dr. med. Franz Michel*	Pneumologie, Konsiliararzt	Arbeitskreis Beatmung DMGP, Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie	
Lorena Müller, M.Sc., MA*	Wissenschaftliche Mitarbeiterin Ambulatorium		Schweizer Paraplegiker Zentrum Nottwil / Universität Luzern
PD Dr. med. Martin Schubert(*)	Leitender Arzt, Neurologie	DMGP, Deutsche Gesellschaft für klinische Neurophysiologie und funktionelle Bildgebung Swiss Society of Neuroscience, SSoP	Universitätsklinik Balgrist, Zürich, CH
Mide Veseli-Abazi	Fachärztin Ambulatorium Fachärztin Gynäkologie	SSoP	Schweizer Paraplegiker Zentrum, Nottwil, CH
Prof. Dr. med. Roland Thietje*	Chefarzt Querschnittgelähmten-Zentrum	Erster Vorsitzender DMGP Mitglied Leitlinienkommission DMGP, ISCoS, BDC	BG Klinikum, Hamburg, DE
Hildegard Oswald, lic. phil., Master of Information Science Hildegard Oswald	Leiterin Bibliothek	Moderation Konsensuskonferenz und Hilfe Literaturrecherche	Schweizer Paraplegiker Zentrum, Nottwil, CH

<b>Patientenvertreter</b>		
Dr. sc. tech. Daniel Joggi	Patientenvertreter Schweiz	Ehemaliger Stiftungsratspräsident SPS (bis 2020), Mitglied ESCIF
Kevin Schultes	Patientenvertreter Deutschland	Mitglied ESCIF, Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland
Hannes Wiesinger	Patientenvertreter Österreich	Mitglied ESCIF, Verband der Querschnittgelähmten Österreichs
Marcel Studer	Patientenvertreter	SBH
<b>Interessensgruppe / Fachgesellschaften</b>		
Dr. med. Guido Ketter	DGNR	Ärztlicher Direktor der BDH-Klinik Vallendar, DE
Prim. Univ.-Prof. DDr. Susanne Asenbaum-Nan	ÖGNR	Landeskrankenhaus Amstetten, A
<b>Prof. Dr. med. Markus Schmidt</b>	<b>DGGG</b>	<b>Ärztlicher Direktor Sana Kliniken Duisburg, DE</b>
<b>Prof. Dr. Jürgen Behr</b>	<b>DGP</b>	<b>Leitlinienbeauftragter der DGP, DE</b>
<b>Prof. Dr. med. Norbert Weidner</b>	<b>DGN</b>	<b>Universitätsklinikum Heidelberg, DE</b>
<b>Dr. med. Ralf Böthig</b>	<b>DGU</b>	<b>Leitender Arzt Neuro-Urologie, BG Klinikum Hamburg, DE</b>
<b>Prof. Dr. med. Uwe Max Maurer</b>	<b>DGNC</b>	<b>Oberarzt, Facharzt für Neurochirurgie, Bundeswehrkrankenhaus Ulm, DE</b>
<b>Fachexperten für Spina Bifida Themen</b>		
Dr. med. Beth Padden		Leitende Ärztin, Co-Leiterin Zürich Center for Spina Bifida Kinderspital Zürich
PD Dr. med. Karl Kothbauer (†)		Chefarzt und Leiter Klinik für Neurochirurgie Luzerner Kantonsspital
Dr. Janneke Stolwijk-Swüste		Fachärztin Physikalische Medizin und Rehabilitation und Leiterin Spina Bifida Sprechstunde Utrecht (Niederlande)
PD Dr. med. Jens Wöllner, M.Sc.		Leitender Arzt Neurourologie SPZ Nottwil
Dr. med. Raoul Heilbronner		Chefarzt Wirbelsäulenchirurgie, Facharzt für Neurochirurgie SPZ Nottwil

## 2.2 Danksagung

Für die Beteiligung jeder Art bedankt sich die Leitliniengruppe. Ihre Mitarbeit erweiterte die Leitlinie sinnvoll aus einem anderen Blickwinkel mit relevanten inhaltlichen Aspekten.

Die Leitliniengruppe bedankt sich zudem herzlich beim Schweizer Paraplegiker Zentrum (SPZ) und der Clinique Romandie du Réadaptation (CRR) für die Möglichkeit die Leitlinienkonferenzen kostenfrei in den jeweiligen Räumlichkeiten durchführen zu können. Dank einer anonymen Spende konnten wir die Thematik Spina bifida in der Leitlinie aufarbeiten und miteinschliessen. Wir bedanken uns dafür ganz herzlich.



## **Abkürzungen**

AUVA:	Allgemeine Unfallversicherungsanstalt
AWMF:	Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlicher medizinischer Fachgesellschaften
CRR:	Clinique Romandie du Réadaptation
DGGG:	Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
DGN:	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DGNC:	Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie
DGNR:	Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation
DGOU:	Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie
DGP:	Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin
DGU:	Deutsche Gesellschaft für Urologie
DMGP:	Deutsche Gesellschaft für Paraplegiologie
DUFCOS:	Dutch-Flemisch Society of Paraplegiology
ESCIF:	European Spinal Cord Injury Foundation
GIN:	Guidelines International Network
ICF:	International Classification of Functioning, Disability and Health
MMC:	Meningomyelocele
NGC:	National Guideline Clearinghouse
NICE:	National Institute for Health and Health Care Excellence
ÖGNR:	Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation
QSL:	Querschnittlähmung
SBH:	Spina bifida & Hydrocephalus Schweiz
SCIRE:	Spinal Cord Injury Research Evidence
SGPMR:	Schweizerische Gesellschaft für Physikalische Medizin und Rehabilitation
SIGN:	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
SPS:	Schweizer Paraplegiker Stiftung
SPZ:	Schweizer Paraplegiker Zentrum
SSoP:	Swiss Society of Paraplegia

## **2.3 Beteiligung von Fachgesellschaften**

Interessensgruppen (siehe Tabelle 1):

- Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation
- Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie
- Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie
- Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
- Deutsche Gesellschaft für Urologie

## **2.4 Andere Institutionen/Personen**

Siehe Tabelle 1 Fachexperten für Spina bifida Themen.

## 2.5 Patienten/Personen mit Querschnittlähmung

Vertreter der Patientenzielgruppe (Vertreter der European Spinal Cord Injury Foundation (ESCIF) aus der Schweiz, Deutschland und Österreich sowie Vertreter von Spina bifida und Hydrocephalus Schweiz) sind an der Leitlinienentwicklung beteiligt (siehe Tabelle 1).

## 3. Methodologische Exaktheit

Bei der Erstellung der vorliegenden Leitlinie wurden die Anforderungen der AWMF erfüllt. Der Prozess ist in Abbildung 1 dargestellt, in dem nachfolgenden Kapitel sind die einzelnen Schritte detailliert beschrieben. Auf der Grundlage einer systematischen Evidenzbasierung (bestehende Leitlinien, aggregierte Evidenz, Primärliteratur) wurde, für alle Empfehlungen innerhalb der individuellen Nachsorgethemen, aus der Evidenz ein strukturierter Konsensusprozess innerhalb der Leitlinienkerngruppe abgehalten und das Evidenzniveau (Level of Evidence) bestimmt. Neben der methodischen Bewertung der zugrundeliegenden Evidenz wurde auch die klinische Bewertung berücksichtigt. Wenn keine Evidenz in der Literatur gefunden werden konnte, wurde ein Expertenkonsens formuliert. In der Regel entsprechen diese Expertenkonsens-basierten Empfehlungen den Vorgehensweisen der guten klinischen Praxis. Empfehlungen, die nicht abschließend in den Konsensuskonferenzen abgestimmt werden konnten (z.B. aus zeitlichen Gründen), wurden nach der jeweiligen Konsensuskonferenz schriftlich in einer Delphi-Abstimmung konsentiert.

Auf eine ausführliche methodische Beschreibung wurde an dieser Stelle verzichtet. Das Quelldokument mit detaillierten Ausführungen ist auf Anfrage bei den Autoren des Leitlinienreports erhältlich.

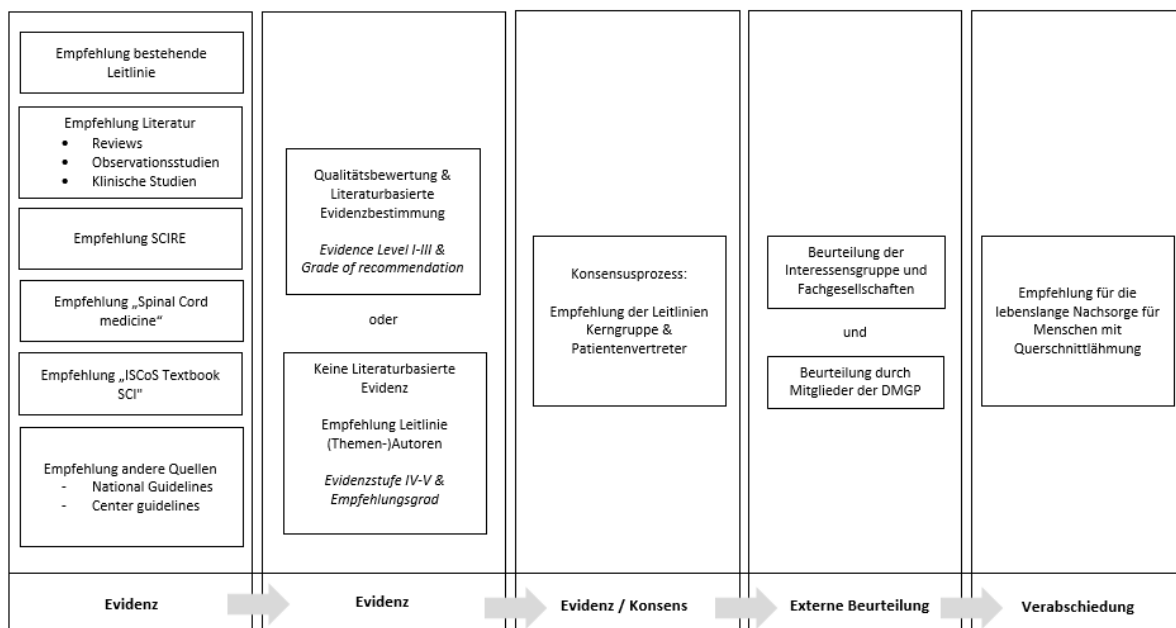


Abbildung 1: Prozess der Leitlinienerstellung

## 3.1 Recherche, Auswahl und Bewertung wissenschaftlicher Belege (Evidenzbasierung)

Bei der Erstellung der vorliegenden Leitlinie wurde die Anforderungen der evidenzbasierten Medizin erfüllt. Als Basis zur Qualitätsbeurteilung dienten die folgenden Bewertungsinstrumente: Observationsstudien (STROBE), Systematische Reviews (R-AMSTAR), Primärstudien (Cochrane Risk of Bias Tool I und II). Die Qualität bestehender Leitlinien wurde, ebenfalls gemäss der Anforderungen der AWMF mit dem Deutschen Leitlinien-Bewertungs-Instrument (DELBI) systematisch beurteilt [3].

### 3.2 Formulierung von Schlüsselfragen

Die Schlüsselfragen wurden in der Leitlinienkerngruppe formuliert:

1. Welche Nachsorgethemen sind für Personen in der Langzeitbehandlung nach Querschnittslähmung im Rahmen der Nachsorge im Hinblick auf ihre inhaltliche Relevanz und wissenschaftliche Güte empfehlenswert?
2. Welcher Inhalt (Anamnese, körperliche Untersuchung und ergänzende Untersuchung) und welche Messinstrumente sind im Rahmen der Nachsorgekontrolle empfehlenswert?
3. Welche Nachsorgekontrollen werden für alle Patienten mit Querschnittslähmung generell empfohlen und welche gelten für die definierten Subgruppen (Traumatisch/nicht-traumatisch, Paraplegie/Tetraplegie und Spina bifida)?
4. Ab welchem Alter oder wie lange nach Entstehen einer Querschnittslähmung empfiehlt es sich die Nachsorgekontrollen durchzuführen?
5. Wie häufig (Frequenz) empfiehlt es sich die Nachsorgekontrollen durchzuführen?
6. Empfiehlt es sich die Nachsorgekontrollen im ambulanten oder im stationären Bereich durchzuführen?

Die Bearbeitungsstrategie der Schlüsselfragen richtet sich nach dem aktuellen Bestand von Leitlinien und Originalliteratur zur Thematik. Soweit möglich wurde die jeweilige Frage mit Hilfe einer bestehenden Leitlinie beantwortet. Bei fehlender Aktualität der Leitlinie oder fehlender adäquater Leitlinie zu diesem Thema wurde auf eigens aggregierte Evidenz zurückgegriffen. Falls sich die Schlüsselfrage weiterhin noch nicht beantworten liess, wurde die Empfehlung durch einen Expertenkonsens entwickelt [4].

### 3.3 Nachsorgethemen

Für die erste Frage "Welche Nachsorgethemen sind für Menschen in der Langzeitbehandlung nach Querschnittslähmung im Rahmen der Nachsorge im Hinblick auf ihre inhaltliche Relevanz und wissenschaftliche Güte empfehlenswert?", wurde das "ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long term context" [5] angewandt. Die ICF Core Sets für chronische Querschnittslähmung beschreiben spezifisch die Domäne, welche für Personen mit einer Querschnittslähmung relevant sind [5] und sind die Basis für die Auswahl der relevanten Themen für die Leitlinie "Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittslähmung". Ergänzt wurde der Inhalt durch Themen welche in bereits bestehenden Leitlinien oder in der Literatur als relevant beschrieben wurde, und mit Themen basierend auf der Expertenmeinung der Leitlinienkerngruppe.

### 3.4 Recherche nach bestehenden Leitlinien

Für die Erstellung einer S2k-Leitlinie, empfiehlt das AWMF Regelwerk, zuerst eine Recherche nach bereits existierenden Leitlinien zur Beantwortung der Schlüsselfragen.

Eingeschlossen sind alle Publikationen welche die medizinisch paraplegiologische lebenslange Nachsorge von Personen mit Querschnittslähmung oder Spina bifida beschreiben. Zudem werden sämtliche Publikationen in englisch und deutsch berücksichtigt. (Ausschluss)

Die Recherche nach bestehenden Leitlinien erfolgte in den folgenden Datenbanken:

- AWMF Leitlinienregister [4]
- Spinal cord injury research evidence (SCIRE) [6]
- Cochrane Database [7]
- Guideline International Network (GIN) [8]

- National Guideline Clearinghouse (NGC) [9] (Download aller Leitlinien im Juli 2018 kurz vor Abstellung der NGC Website, Leitlinien abrufbar über [www.aicpg.org](http://www.aicpg.org))
- National Clinical Guideline Center (NICE) [10]
- Guidelines British Society of Rehabilitation Medicine/ BSRM Standards for Rehabilitation Services Mapped on to the National Service Framework for Long-Term Conditions
- Spinal Cord Injury Model System/Clinical practice guidelines for persons with spinal cord injury [11]
- Spina Bifida Association: Guidelines for the care of people with Spina bifida [12]
- Bestehende Leitlinien zum Thema Lebenslange Nachsorge in Pubmed/Medline

Folgende Suchstrategien wurden für die Suche nach Leitlinien verwendet:

*Tabelle 2: Datenbanken und Suchbegriffe für die Recherche nach existierenden Leitlinien*

Datenbank	Suchbegriff/ -strategie
AWMF	Suche 1: Querschnittlähmung
	Suche 2: Spina bifida
SCIRE	Alle
NICE	Suche 1: Spinal cord
	Suche 2: Spina bifida
NGC	Suche 1: Spinal cord injury (Exact Phrase: Guideline Spinal cord)
	Suche 2: Spina bifida (Exact Phrase: Guideline)
Guidelines British Society of Rehabilitation Medicine	Suche 1: Spinal cord injury
	Suche 2: Spina bifida
Clinical practice guidelines for persons with spinal cord injury	Suche 1: Alle
	Suche 2: Spina bifida
Cochrane	Suche 1: Spinal cord injury/disorder/dysfunction
	Suche 2: Spina bifida/Meningomyelocèle
GIN	Suche 1: Spinal cord injury/injuries/dysfunction
	Suche 2: Spina bifida/Meningomyelocèle
American Spina Bifida Association	Alle
Medline	Suche 1: Spinal cord injuries [MESH] (Limits: Guidelines/Humans/Last 10 years)
	Suche 2: Spina bifida [All fields] OR Meningomyelocèle [All fields] (Limits: Guidelines/Humans/last 10 years)

Die Empfehlungen aus den Quell-Leitlinien wurden im Konsensusverfahren der Leitliniengruppe diskutiert und entweder so übernommen oder angepasst. Die übernommenen oder geänderten Empfehlungen werden entsprechend transparent in den Evidenztabelle in dem einzelnen Kapitel referenziert und gekennzeichnet.

### 3.5 Systematische Literaturrecherche & Qualitätsbeurteilung

Auf Basis dieses Literaturreviews wurde die Suchstrategie nach weiterer Literatur in Pubmed, laut AWMF-Regelwerk für Fragestellungen, die mit Hilfe der Quell-Leitlinien nicht vollumfänglich beantwortet wurden, entwickelt. Um möglichst alle Studien welche die lebenslange Nachsorge nach Quer-

schnittlähmung untersuchten zu identifizieren, wurde eine breite Literatursuche durchgeführt. Für die spezifischen Kapitel wurde, sofern notwendig eine spezifische Literatursuche durchgeführt.

### 3.6 Auswahl der Evidenz

Tabelle 3: Detaillierte Suchstrategien für die systematische Recherche nach Literatur

Datenbank	Suchstrategie
Medline	Suche 1:
Filter: 01.01.2010 - 31.12.2018	<pre> ((((("spinal cord injuries"[MeSH Terms] OR ("spinal"[All Fields] AND "cord"[All Fields] AND "injuries"[All Fields]) OR "spinal cord injuries"[All Fields]) OR ("spinal cord diseases"[MeSH Terms] OR ("spinal"[All Fields] AND "cord"[All Fields] AND "diseases"[All Fields]) OR "spinal cord diseases"[All Fields]) OR ("paraplegia"[MeSH Terms] OR "paraplegia"[All Fields]) OR ("quadriplegia"[MeSH Terms] OR "quadriplegia"[All Fields]) OR "spinal injuries"[MeSH Terms]) OR (tetraplegia[Title/Abstract] OR myelopathy[Title/Abstract] OR myelopathies[Title/Abstract] OR spinal cord disorders[Title/Abstract] OR spinal cord injury[Title/Abstract])) AND (((("aftercare"[MeSH Terms] OR "aftercare"[All Fields]) OR ("continuity of patient care"[MeSH Terms] OR ("continuity"[All Fields] AND "patient"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "continuity of patient care"[All Fields]) OR "ambulatory care"[MeSH Terms]) OR (follow-up care[Title/Abstract] OR outpatient care[Title/Abstract] OR outpatient services[Title/Abstract] OR follow-up visit[Title/Abstract] OR follow-up programme[Title/Abstract] OR follow-up service[Title/Abstract] OR follow-up intervention[Title/Abstract] OR follow-up system[Title/Abstract] OR long-term-care[Title/Abstract] OR outpatient facility[Title/Abstract] OR outpatient clinic[Title/Abstract] OR ambulatory facilities[Title/Abstract] OR community care[Title/Abstract] OR prevention program[Title/Abstract] OR disease management[Title/Abstract] OR prevention[Title/Abstract]))) AND (((("epidemiology"[Subheading] OR "epidemiology"[All Fields] OR "morbidity"[All Fields] OR "morbidity"[MeSH Terms]) OR ("health"[MeSH Terms] OR "health"[All Fields]) OR ("mortality"[Subheading] OR "mortality"[All Fields] OR "mortality"[MeSH Terms]) OR ("death"[MeSH Terms] OR "death"[All Fields]) OR "life expectancy"[MeSH Terms]) OR (clinical effectiveness[Title/Abstract] OR health problems[Title/Abstract] OR health conditions[Title/Abstract] OR secondary conditions[Title/Abstract] OR secondary impairments[Title/Abstract] OR complications[Title/Abstract] OR secondary complications[Title/Abstract] OR secondary health conditions[Title/Abstract] OR medical problems[Title/Abstract] OR (post-acute[All Fields] AND medical problems[Title/Abstract]) OR long-term medical complications[Title/Abstract] OR long term outcome[Title/Abstract] OR clinical outcome[Title/Abstract] OR health status[Title/Abstract] OR rehospitalisation[Title/Abstract] OR rehospitalization[Title/Abstract] OR readmission[Title/Abstract] OR hospital readmissions[Title/Abstract])) </pre>
Language: English, German	
Human Studies	
	Suche 2: ((("spinal dysraphism"[MeSH Terms] OR ("spinal"[All Fields] AND "dysraphism"[All Fields]) OR "spinal dysra-phism"[All Fields] OR ("spina"[All Fields] AND "bifida"[All Fields]) OR "spina bifida"[All Fields]) OR ("meningo-myelocoele"[MeSH Terms] OR "meningomyelocoele"[All Fields])) AND ((("aftercare"[MeSH Terms] OR "after-care"[All Fields] OR ("follow"[All Fields] AND "up"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "follow up care"[All Fields]) OR ("guideline"[Publication Type] OR "guidelines as topic"[MeSH Terms] OR "guideline"[All Fields])) AND ("2010/05/03"[PDat] : "2020/04/29"[PDat] AND "humans"[MeSH Terms] AND English[lang] AND ("adult"[MeSH Terms] OR "adult"[MeSH Terms:noexp] OR "aged"[MeSH Terms]))

Die Literatursuche in Medline nach a priori festgelegten Inklusionskriterien, welche auf Basis des erweiterten PICO Formats (Population, Intervention, Comparison, Outcome, Study Design) festgelegt wurden, wurde von zwei unabhängigen Gutachtern durchgeführt (IEH & LM). Neben den in Tabelle 4 aufgeführten Inklusionskriterien, sind weitere Inklusionskriterien in Tabelle 3 (linke Spalte zu finden).

Tabelle 4: Inklusionskriterien nach erweitertem PICO Format

Population	Personen mit einer QSL oder Spina bifida in der lebenslangen Nachsorge
Interventions	Untersuchung / Ergebniserhebung für neurologische, allgemein medizinisch/internistische, urogenitale und muskuloskeletale Aspekte

Comparators	Keine
Outcomes	Empfehlungen zur Anwendung und Häufigkeit der Untersuchung und Ergebniserhebung
Study Design	Alle

Ausgeschlossen wurde sämtliche Literatur, bei der sich die Untersuchungen und Empfehlungen ausschliesslich auf die akute und subakute Phase einer QSL bezogen. Zudem wurde auch jene Literatur exkludiert, welche sich auf die therapeutischen Aspekte fokussierte.

Ein Gutachter (IEH) beurteilte die identifizierten „Titel und Abstracts“ anhand der Inklusionskriterien (IEH). Nach einer ersten Auswahl der Literatur aus Pubmed (Querschnittlähmung n=1973 / Spina bifida n=19) wurden dann die Gesamttexte aus den Datenbanken geladen (n=34/n=6) und durch zwei Gutachter (IEH & LM) evaluiert. Nach der Analyse des Gesamttextes entschieden die Gutachter dann erneut, ob die Studie die festgelegten Kriterien erfüllte. Im Falle von Uneinigkeit wurden zwei weitere Mitglieder der Leitliniengruppe zur Entscheidungsfindung hinzugezogen. Insgesamt wurden letztendlich 19/6 Artikel als passend für die Beantwortung der Schlüsselfragen bewertet und dienen somit als Evidenz Basis. Die Schritte zur Evidenzauswahl sind im folgenden Flussdiagramm der Abbildung 3 zusammengefasst.

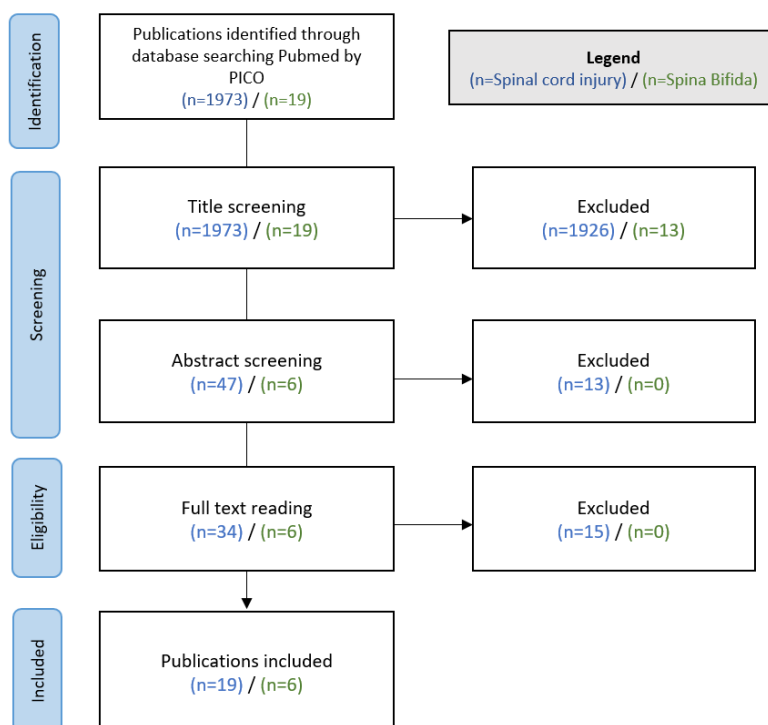


Abbildung 2: Evidenzauswahl als Flussdiagramm

Die Informationen aus der in Frage kommenden Literatur wurden durch eine Person (IEH) extrahiert und in einer eigens dafür entwickelten Vorlage dokumentiert, die später zur Aufbereitung für den Konsensusprozess genutzt wurde. Die Informationen beinhalten: Titel und Autoren der Studie, Journal, Art der Studie, Methode, Ziel der Studie, Outcome, Resultat, Qualität der Studie und Evidenzlevel. Da alle identifizierten Texte in der englischen Sprache verfasst waren, wurde die Zusammenfassung der Informationen ebenfalls in Englisch vorgenommen.

### 3.7 Zusätzliche Quellen

Quellen Nachsorge:

- Buch: Spinal Cord Medicine, 2<sup>nd</sup> Edition [13]
- Buch: ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries [14]
- Guideline Craig Hospital [15]
- Dokument Nachsorge DuFCoS (Niederländische und Flämische Querschnittszentren) [16]

Zusätzliche Quellen für Messinstrumente:

- Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) [17]
- ISCoS International SCI Data Sets [18]

### 3.8 Bewertung der Evidenz

Die Vorgehensweise der Bewertung der Evidenz ist an das Vorgehen bei einer systematischen Literaturrecherche angelehnt. Hier werden *Critical Appraisal Tools* genutzt, um die Qualität der geeigneten Literatur zu bewerten. Da durch die Literaturrecherche verschiedene Arten von Literatur und Studien identifiziert wurden, wurden auch verschiedene Tools genutzt um die Qualität darzustellen, die später für die Definition des Evidenzlevels ausschlaggebend ist.

## 4. Formulierung der Empfehlungen und strukturierte Konsensfindung

### 4.1 Formale Konsensfindung: Verfahren und Durchführung

Im Rahmen der ersten konstituierenden Konferenz hat sich die Leitliniengruppe darauf geeinigt, eine S2k Leitlinie zu erstellen. In einem ersten Schritt wurden themenspezifische Kleingruppen definiert, welche gemeinsame Stellungnahmen zu den einzelnen Kapiteln erarbeitet haben. In einem zweiten Schritt wurden die Ergebnisse der Kleingruppendiskussion der gesamten Kerngruppe präsentiert und die Stellungnahmen wurden zur Abstimmung gebracht. In dieser Phase gab es Gelegenheit für Rückfragen und Einbringung von begründeten Änderungsanträgen. Hierbei hatten alle abstimmungsberechtigten Personen die Möglichkeit, den Empfehlungsvorschlägen zuzustimmen oder diese abzulehnen und Verbesserungsvorschläge einzubringen. Empfehlungen, die eine Zustimmung von >95 % bei mindestens 75%iger Beteiligung der stimmberechtigten Personen erhielten und zu denen es keine inhaltlich relevanten Änderungsvorschläge gab, galten als konsentiert und wurden bei der Konsensuskonferenz ohne Diskussion angenommen. Dieser Prozess wurde durch eine unabhängige Moderatorin unterstützt (vgl. Tabelle 1) und am Ende festgeschrieben. Bei fehlender oder unzureichender Evidenz wurde durch die Autoren zu den spezifischen Themen eine "Expert-Opinion-Empfehlung" formuliert. Die Empfehlung wurde anschließend in einer strukturierten Konsensuskonferenz diskutiert und wo notwendig angepasst (Abbildung 1). Im Rahmen dieser Leitlinie wurden folgende Konsensus-einteilungen (vgl. Tabelle 6) berücksichtigt und dokumentiert.

Tabelle 5: Einteilung der Konsensusstärken

Starker Konsens	> 95 % der Teilnehmer
Konsens	> 75-95 % der Teilnehmer
Mehrheitliche Zustimmung	> 50-75 % der Teilnehmer
Kein Konsens	< 50 % der Teilnehmer

Die Organisation der Leitlinie erfolgt im Rahmen von verschiedenen Konsensuskonferenzen ergänzt mit telefonischen Konferenzen und regelmässigen schriftlichen Rücksprachen. Inhaltliche Schwerpunkte und Daten der Konferenzen können in Tabelle 5 genauer eingesehen werden. Die Empfehlungen der Leitlinie konnten alle im starken Konsens verabschiedet werden.

Tabelle 6: Konferenzen und behandelte/abgestimmte Themen

Konferenzen	Datum	Themen
1. Konferenz	16.4.2018	<p>Organisatorisch</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Zusammenstellung der Mitglieder der Leitlinienkerngruppe &amp; Interessenskonflikte</li> <li>2. Besprechung Auftrag DMGP Leitlinienkommission</li> <li>3. Besprechung Vorgehensweise Finanzierung der Leitlinie</li> <li>4. Entwurf Projektplan</li> </ol> <p>Methodisch</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>5. Diskussion zur methodischen Vorgehensweise (S2e-Leitlinie/Toolkit)</li> <li>6. Besprechung vorgesehener Publikationen</li> </ol> <p>Inhaltlich</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>7. Erstdiskussion Ziel der Leitlinie</li> <li>8. Erstdiskussion der inhaltlichen Schwerpunkte (nach ICF-Modell)</li> <li>9. Diskussion der Zuordnung zu Patientensubgruppen</li> </ol>
2. Konferenz	18.8.2018	<p>Organisatorisch</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Diskussion Strategie Finanzierung der personellen Ressourcen/Budget</li> <li>2. Anpassung Projektplan</li> </ol> <p>Inhaltlich</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3. Diskussion und Entscheidung Ziel der Leitlinie</li> <li>4. Diskussion und vorläufiger Titel der Leitlinie</li> <li>5. Diskussion und vorläufige Entscheidung zu Inhaltlichen Themen nach ICF (Kapitel) &amp; Priorisierung der Themen</li> <li>6. Suchstrategie (Datenbanken und Suchwörter)</li> <li>7. Zuteilung der ersten Themen (Allgemeine Suche, Obere Extremität, Darm, Autonome Dysregulation, Heterotrope Ossifikationen, Lunge &amp; Beatmung.</li> </ol>
Telkonferenz	09/ 2018	Instruktion Literatursuche Kerngruppe (IEH)
3. Konferenz	31.1.2019 & 1.2.2019	<p>Organisatorisch</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Besprechung Finanzierung</li> </ol> <p>Anpassung Projektplan Methodisch</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Besprechung &amp; Entscheidung Beteiligung der Interessensgruppen</li> <li>3. Besprechung &amp; Entscheidung Publikation Allgemeine Suche</li> </ol> <p>Inhaltlich</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>4. Vorstellung Ergebnisse der allgemeinen Literatursuche &amp; Vorstellung der angewandten Methodik und Erläuterung in welcher Form Ergebnisse präsentiert werden</li> <li>5. Vorstellung der ersten Themen (Allgemeine Suche, Obere Extremität, Darm, Autonome Dysregulation, Heterotrope Ossifikationen, Lunge &amp; Beatmung &amp; Konsensusfindung der Evidenzgrad</li> <li>6. Diskussion Strategie Finanzierung der personellen Ressourcen/Budget</li> <li>7. Diskussion und vorläufige Entscheidung der Inhaltlichen Themen nach ICF (Kapitel) &amp; Priorisierung der Themen</li> </ol>



4. Konferenz	6.9.2019	<p>Organisatorisch</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Besprechung Finanzierung</li> <li>2. Anpassung Projektplan</li> </ol> <p>Methodisch</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3. Besprechung &amp; Entscheidung Beteiligung der Interessensgruppen</li> <li>4. Besprechung &amp; Entscheidung Publikationen</li> </ol> <p>Inhaltlich</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>5. Vorstellung Ergebnisse der allgemeinen Literatursuche &amp; Vorstellung der angewandten Methodik und Erläuterung in welcher Form Ergebnisse präsentiert werden sollen</li> <li>6. Vorstellung des zweiten Themenblocks: Themen</li> <li>7. Diskussion Strategie Finanzierung der personellen Ressourcen/Budget</li> <li>8. Diskussion und Entscheidung der Inhaltlichen Themen nach ICF (Kapitel) &amp; Priorisierung der Themen</li> </ol>
5. Konferenz	31.1.2020 & 1.2.2020	<p>Organisatorisch</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Anpassung Projektplan</li> <li>2. Anpassung AWMF Deadline</li> <li>3. Begrüssung LM und MV</li> <li>4. Besprechung zusätzliche Autoren</li> <li>5. Einladung DGNR und ÖGNR</li> <li>6. Verteilung Kapitel / Aufteilung in themenspezifische Kleingruppen gemäss Vorgabe AWMF strukturierte Konsensuskonferenz</li> </ol> <p>Methodisch</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>7. Schulung Literatursuche</li> </ol> <p>Inhaltlich</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>8. Inhaltliche Arbeit: Erarbeitung gemeinsamer Stellungnahmen der themenspezifischen Gruppen</li> </ol>
6. Konferenz	25 & 26.6.2020	<p>E-Meeting zur Inhaltlichen Besprechung und Konsensusfindung Kapitel (1-7)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Präsentation der Ergebnisse der Kleingruppendiskussion dem Gesamtplenium von den Gruppensprecher*innen</li> <li>o Stellungnahmen werden zur Abstimmung gebracht</li> <li>o Unterstützung der Kleingruppen und Plenarsitzung durch unabhängige Moderator*innen</li> <li>o Das Ergebnis wurde am Ende der Konferenz festgeschrieben</li> </ul>
7. Konferenz	21.8.2020	<p>E-Meeting zur Inhaltlichen Besprechung und Konsensusfindung Kapitel (8-13)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Präsentation der Ergebnisse der Kleingruppendiskussion dem Gesamtplenium von den Gruppensprecher*innen</li> <li>o Stellungnahmen werden zur Abstimmung gebracht</li> <li>o Unterstützung der Kleingruppen und Plenarsitzung durch unabhängige Moderator*innen</li> <li>o Das Ergebnis wurde am Ende der Konferenz festgeschrieben</li> </ul>
	01.12.2020	Feedback Interessengruppe und Patientenvertreter
	25.02.2021	Versand Leitlinie (Kurz- und Langfassung, Report) an die Leitlinienkommission der DMGP
8. Konferenz	19.04.2021	E-Meeting zur Einarbeitung des Feedbacks der DMGP Leitlinienkommission.
	22.04.2021	Versand Version 3.0 an die Kerngruppenmitglieder
	31.05.2021	Versand überarbeitete Leitlinie (Kurz- und Langfassung, Report) an die Leitlinienkommission der DMGP

	17.06.2021	Präsentation Entwurf Leitlinie DMGP Kongress
	13.11.2021	Versand überarbeitete Leitlinie (Kurz- und Langfassung, Report) an die Leitlinienkommission der DMGP
	22.02.2022- 22.03.2022	Feedbackphase auf der DMGP Website
	22.03.2022	Einarbeitung der Feedbackvorschläge aus der DMGP
	20.04.2022	Absegnung durch die Leitlinienkommission der DMGP
	August 2022	Entscheid S2k Leitlinie in Rücksprache mit AWMF
	28.11.2022	Einarbeitung Feedback aus Fachgesellschaften
	29.11.2022	Einreichen Finale Version bei AWMF

## 4.2 Formulierung der Empfehlungen und Vergabe von Empfehlungsgraden

Bei der Graduierung der Empfehlungen wurden neben den Ergebnissen der zugrundeliegenden Studien, die klinische Relevanz der in den Studien untersuchten Effektivitätsmasse, die beobachteten Effektstärken, die Konsistenz der Studienergebnisse, die Anwendbarkeit auf die Patientenzielgruppe, die Umsetzbarkeit im klinischen Alltag, ethische Verpflichtungen, sowie Patientenpräferenzen berücksichtigt.

Die folgende sprachliche Graduierung der Empfehlungen basierend auf dem untenstehenden Schema werden in der Leitlinie verwendet.

*Tabelle 7: Sprachliche Graduierung der Empfehlungen*

Beschreibung	Formulierung
Starke Empfehlung	Soll
	Soll nicht
Empfehlung	Sollte
	Sollte nicht
Offen	Kann erwogen werden
	Kann verzichtet werden

## 5. Externe Begutachtung und Verabschiedung

Die Leitlinie wurde vor ihrer Veröffentlichung durch die beteiligten Interessensgruppen, Experten der Leitlinienkommission der DMGP und Mitglieder der DMGP begutachtet. Die Mitglieder der Leitlinienkerngruppe wurden per E-Mail angeschrieben, um ihre Zustimmung, Ablehnung oder Änderungsvorschläge zu den jeweiligen Empfehlungen abzugeben. Die Beiträge wurden gesammelt, anonym zusammengefasst und das Ergebnis der Leitlinienkerngruppe mitgeteilt. Die Tabellen mit den entsprechenden Änderungsvorschlägen sind dem Anhang zu entnehmen.

Der Leitlinienentwurf wurde am 20.04.2022 von der Leitlinienkommission der DMGP verabschiedet und durch die Vorstände von sämtlichen beteiligten Fachgesellschaften (vgl. Tabelle 1) für die Veröffentlichung freigegeben.

## **6. Redaktionelle Unabhängigkeit und Interessenerklärungen**

### **6.1 Finanzierung der Leitlinie**

Die Leitliniengruppe hat für die Erstellung der Leitlinie folgende Finanzierung erhalten: Eine Wissenschaftliche Mitarbeiterin wurde durch das Schweizer Paraplegiker Zentrum finanziert. Für das Projekt Transition SPZ, hat das SPZ eine anonyme Spende bekommen, damit im Rahmen der Leitlinie auch die lebenslange Nachsorge für Spina bifida beschrieben wird. Aus dieser Spende wurde die wissenschaftliche Mitarbeiterin für sechs Monate finanziert. Ansonsten wurden weder von der Fachgesellschaft, noch von dritter Seite Zuwendungen erhalten. Reisekosten, Kosten für Raummiete, Literaturrecherche etc. wurden von den Zentren getragen. Die Leitliniengruppe und andere Teilnehmer der Leitliniengruppe beschäftigten sich ausschliesslich in ihrer Freizeit mit der Erstellung dieser Leitlinie. Die Leitlinie wurde somit inhaltlich unabhängig von einer externen Finanzierung erstellt.

### **6.2 Darlegung von und Umgang mit potenziellen Interessenerklärungen**

Des Weiteren wurden von allen Mitgliedern der Arbeitsgruppe die Interessenserklärungen der AWMF ausgefüllt und der Verabschiedung der Leitlinie beigelegt. Als geringer Interessenskonflikt wurde eine Mitarbeit in einer relevanten Leitlinie oder einem wissenschaftlichen Beirat kategorisiert, moderat eine bezahlte Co-Autorenschaft und als hoher Interessenskonflikt eine Bezahlung für die Mitarbeit an der Leitlinie. Durch die Beurteilung einer unabhängigen Drittperson (wissenschaftlicher Mitarbeiter, SPZ) gab es keinen relevanten Interessenskonflikt, der eine Konsequenz wie Stimmenthaltung erforderlich gemacht hätte.

## **7. Verbreitung und Implementierung**

Um den Wissens- und Handlungstransfer zu gewährleisten wurden verschiedene, sich ergänzende Maßnahmen vorgenommen, die zielgerichtet abgestimmt sind. Unter anderem die Vorstellung der Leitlinie am DMGP Kongress 2021.

### **7.1 Konzept zur Verbreitung und Implementierung**

Die Leitlinie „Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung“ ist ein Teilprojekt der umfassenden Leitlinie Querschnittlähmung, die von der DMGP erstellt wird.

#### **Veröffentlichung:**

Die Leitlinie, sowie der Report werden in das Leitlinienregister der AWMF unter der Register Nr. 179-014 eingestellt.

Die Fachgesellschaft DMGP wird die Leitlinie ausserdem in ihrem „Informationsblatt der DMGP“ veröffentlichen und als frei erhältliches Dokument auf der Webseite der Fachgesellschaft zur Verfügung stellen.

#### **Publikationen/Preise:**

##### **Publikationen:**

Eine Publikation, welche das methodische Vorgehen für die Erstellung der Leitlinie im Detail beschreibt ist in einem querschnittlähmungsrelevanten peer-reviewed Journal geplant. Dies soll im Rahmen der evidenzbasierten Medizin als Unterstützung für die Erstellung von Leitlinien mit ähnlichen Fragestellungen dienen.

Es ist vorgesehen die Leitlinie am Jahreskongress des ESCIF zu präsentieren.

Vorgesehen sind Kurzpublikationen in den Zeitschriften der nationalen Patientenvereine.

Präsentation 59. Meeting der International Spinal Cord Society (oral presentation)  
Präsentation 60. Meeting der international Spinal Cord Society (Instructional course)  
Präsentation Jahrestagung der DMGP 2021

#### **Preise:**

Prof. Friedrich-Wilhelm Meinecke Gedächtnispreis 2021

#### **Schulungen:**

Die Mitglieder der Leitliniengruppe sind Arbeitskreisleiter der DMGP und stellen in dieser Verantwortung sicher, dass die formulierten Empfehlungen in den zahlreichen auf Querschnittlähmung spezialisierten Zentren ankommen und umgesetzt werden.

### **7.2 Unterstützende Materialien für die Anwendung der Leitlinie**

Website SSoP

### **7.3 Diskussion möglicher organisatorischer und/oder finanzieller Barrieren gegenüber der Anwendung der Leitlinienempfehlung**

Die Leitlinie ist ein Evidenz-basiertes Instrument, welches Argumente für die Anwendung durch Gesundheitsorganisationen und Kostenträger transparent kommuniziert.

### **7.4 Berücksichtigung von Nutzen, Nebenwirkungen-relevanten Outcomes**

Die "Leitlinie Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung" ist ein Evidenz- und Konsensus-basiertes Instrument, um die lebenslange und ganzheitliche Betreuung von Personen mit Querschnittlähmung, speziell im Hinblick auf die kontinuierliche Verbesserung der Qualität unter Berücksichtigung von individuellen Bedürfnissen, Wirksamkeit, Wirtschaftlichkeit und Zweckmäßigkeit zu beschreiben. Diese Leitlinie soll dazu beitragen, dass Personen mit Querschnittlähmung die bestmögliche Nachsorge erhalten. Leitlinien sind keine rechtlichen Dokumente, aber geben Empfehlungen ab für die Beurteilung von Personen mit einer Querschnittlähmung, basierend auf der aktuellen Evidenz der Forschung und der Expertenmeinung. Von den Empfehlungen dieser Leitlinie kann/soll deshalb in gewissen Situationen abgewichen werden. Ob einer bestimmten Empfehlung gefolgt wird, muss von den zuständigen Ärzten, jeweils unter Berücksichtigung der Situation des Patienten und der vorliegenden Gegebenheiten und verfügbaren Ressourcen entschieden werden.

## **8. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren**

### **8.1 Datum der letzten inhaltlichen Überarbeitung und Status**

Erste Verfassung: 12/2022

Letzte inhaltliche Überarbeitung: 12/2022

### **8.2 Aktualisierungsverfahren**

Bei einer voraussichtlichen Laufzeit der Leitliniengültigkeit von 5 Jahren bis 2027, wird die Aufnahme der Leitlinienarbeit zur Aktualisierung für 2026 geplant. Ein neues Update soll bis im Winter 2027 vorliegen. Für das Aktualisierungsverfahren steht die Leitlinienkoordinatorin als Ansprechpartnerin (KD, Dr. med. Inge Eriks-Hoogland PhD, [inge.eriks@paraplegie.ch](mailto:inge.eriks@paraplegie.ch)) zur Verfügung.

## 9. Referenzen

1. Chamberlain, J.D., et al., *Attrition from specialised rehabilitation associated with an elevated mortality risk: results from a vital status tracing study in Swiss spinal cord injured patients*. BMJ Open, 2020. **10**(7): p. e035752.
2. Spreyermann, R. and F. Michel, *[Long-term follow-up in patients with spinal cord injury - prevention and comprehensive care]*. Praxis (Bern 1994), 2014. **103**(2): p. 95-104.
3. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin and Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, *Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI)*. 2008.
4. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, *Das AWMF-Regelwerk Leitlinien*. München: Zuckschwerdt, 2012.
5. Cieza, A., et al., *ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context*. Spinal Cord, 2010. **48**(4): p. 305-12.
6. SCIRE Professional. *Rehabilitation Evidence*. 2010 07.05.20]; Available from: <https://scireproject.com/evidence/rehabilitation-evidence/>.
7. Cochrane Library. *Cochrane Library*. 2000 20.05.20]; Available from: <https://www.cochranelibrary.com/#>.
8. Guidelines International Network. *Library & Resources International Guideline Library*. 2002 21.02.20 20.05.20]; Available from: <https://g-i-n.net/library/international-guidelines-library>.
9. US Department of Health and Human Services. *National Guideline Clearinghouse*. 1976 14.01.20 20.05.20]; Available from: <https://health.gov/node/160>.
10. National Institute for Health and Care Excellence. *NICE guidance*. 20.05.20]; Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance>.
11. Paralyzed Veterans of America. *Clinical Practice Guidelines*. 20.05.20]; Available from: <https://pva.org/research-resources/publications/clinical-practice-guidelines/>.
12. Spina Bifida Association. *Guidelines for the Care of People with Spina Bifida*. 1972 20.02.20]; Available from: <https://www.spinabifidaassociation.org/guidelines/>.
13. Kirshblum, S. and D.I. Campagnolo, *Spinal Cord Medicine*. 2011: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
14. Jain, A.K., *ISCOS - Textbook on comprehensive management of spinal cord injuries*. Indian Journal of Orthopaedics, 2016. **50**(2): p. 223-224.
15. Craig Hospital. *SCI Checklists*. 19.05.2020]; Available from: <https://craighospital.org/programs/outpatient-clinic/sci-checklists>.
16. Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap. *NVDG nazorg protocol voor mensen met een dwarslaesie*. 2019 07.2018 07.05.20]; Available from: <https://www.nvdg.org/download/category/32-behandelprotocollen>.
17. Post, M.W., et al., *Design of the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study*. Am J Phys Med Rehabil, 2011. **90**(11 Suppl 2): p. S5-16.
18. Biering-Sørensen, F., et al., *International Spinal Cord Injury Data Sets*. Spinal Cord, 2006. **44**(9): p. 530-4.

# 10. Beilage:

## DELBI Beurteilung der Leitlinie "Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung"

Lebenslange Nachsorge für Querschnittlähmung

Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI) – Fassung 2005/2006 + Domäne 8  
AWMF äzq

Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI) Fassung 2005/2006 + Domäne 8 (2008) - Kurzversion, Teil 1 von 3				
Domäne 1: Geltungsbereich und Zweck	1	2	3	4
1 Das Gesamtziel der Leitlinie ist differenziert beschrieben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2 Die in der Leitlinie behandelten medizinischen Fragen / Probleme sind differenziert beschrieben.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3 Die Patienten, für die die Leitlinie gelten soll, sind eindeutig beschrieben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Domäne 2: Beteiligung von Interessengruppen	1	2	3	4
4 Die Entwicklergruppe der Leitlinie schließt Mitglieder aller relevanten Berufsgruppen ein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
5 Die Ansichten und Präferenzen der Patienten wurden ermittelt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Die Anwenderzielgruppe der Leitlinie ist definiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7 Die Leitlinie wurde in einer Pilotstudie von Mitgliedern der Anwenderzielgruppe getestet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Domäne 3: Methodologische Exaktheit der Leitlinien-Entwicklung	1	2	3	4
8 Bei der Suche nach der Evidenz wurden systematische Methoden angewandt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9 Die Kriterien für die Auswahl der Evidenz sind klar beschrieben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10 Die zur Formulierung der Empfehlungen verwendeten Methoden sind klar beschrieben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11 Bei der Formulierung der Empfehlungen wurden gesundheitlicher Nutzen, Nebenwirkungen und Risiken berücksichtigt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Die Verbindung zwischen Empfehlungen und der zugrunde liegenden Evidenz ist explizit dargestellt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
13 Die Leitlinie ist vor ihrer Veröffentlichung durch externe Experten begutachtet worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14 Ein Verfahren zur Aktualisierung der Leitlinie ist angegeben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Bewertung 1: Trifft überhaupt nicht zu</b>				
<b>Bewertung 4: Trifft uneingeschränkt zu</b>				

© AWMF, ÄZQ 2008 [www.delbi.de](http://www.delbi.de)

1

Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI) – Fassung 2005/2006 + Domäne 8  
AWMF äzq

Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI) Fassung 2005/2006 + Domäne 8 (2008) - Kurzversion, Teil 2 von 3				
Domäne 4: Klarheit und Gestaltung	1	2	3	4
15 Die Empfehlungen der Leitlinie sind spezifisch und eindeutig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
16 Die verschiedenen Handlungsoptionen für das Versorgungsproblem sind dargestellt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
17 Schlüsselempfehlungen der Leitlinie sind leicht zu identifizieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
18 Es existieren Instrumente bzw. Materialien, die die Anwendung der Leitlinie unterstützen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Domäne 5: Generelle Anwendbarkeit	1	2	3	4
19 Die möglichen organisatorischen Barrieren gegenüber der Anwendung der Empfehlungen werden diskutiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
20 Die durch die Anwendung der Empfehlungen der Leitlinie möglicherweise entstehenden finanziellen Auswirkungen werden berücksichtigt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
21 Die Leitlinie benennt wesentliche Messgrößen für das Monitoring und / oder die Überprüfungs-kriterien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Domäne 6: Redaktionelle Unabhängigkeit	1	2	3	4
22 Die Leitlinie ist redaktionell von der (den) finanzierenden Organisation(en) unabhängig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
23 Interessenkonflikte von Mitgliedern der Leitlinienentwicklungsgruppe wurden dokumentiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Domäne 7: Anwendbarkeit im deutschen Gesundheitssystem	1	2	3	4
24 Es liegen Empfehlungen zu präventiven, diagnostischen, therapeutischen und rehabilitativen Maßnahmen in den verschiedenen Versorgungsbereichen vor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
25 Es existieren Angaben, welche Maßnahmen unzweckmäßig, überflüssig oder obsolet erscheinen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 Die klinische Information der Leitlinie ist so organisiert, dass der Ablauf des medizinischen Entscheidungsprozesses systematisch nachvollzogen wird und schnell erfassbar ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
27 Es ist eine Strategie / ein Konzept für die einfache Zugänglichkeit und für die Verbreitung der Leitlinie dargelegt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
28 Ein Konzept zur Implementierung der Leitlinie wird beschrieben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
29 Der Leitlinie ist eine Beschreibung zum methodischen Vorgehen (Leitlinien-Report) hinterlegt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

© AWMF, ÄZQ 2008 [www.delbi.de](http://www.delbi.de)

2

Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI) – Fassung 2005/2006 + Domäne 8  
AWMF äzq

Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI) Fassung 2005/2006 + Domäne 8 (2008) - Kurzversion, Teil 3 von 3				
Domäne 8: Methodologische Exaktheit der Leitlinienentwicklung bei Verwendung existierender Leitlinien	1	2	3	4
30 Bei der Suche nach existierenden Leitlinien wurden systematische Methoden angewandt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
31 Die Auswahl der als Evidenzquellen verwendeten Leitlinien (sogenannte Quellleitlinien) ist transparent und explizit begründet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
32 Die Qualität der Quellleitlinien wurde überprüft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33 Es wurden systematische Aktualisierungsrecherchen zu den Quellleitlinien durchgeführt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34 Modifikationen von Empfehlungen der Quellleitlinien sind eindeutig benannt und begründet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Bewertung 1: Trifft überhaupt nicht zu</b>				
<b>Bewertung 4: Trifft uneingeschränkt zu</b>				

# Feedback Interessensgruppe

## Feedback Interessensgruppe

Person	Kapitel	Abschnitt	Anmerkung	KF	LF	Begründung / Ablehnung
JW	5.8.1	Blasenfunktionsstörung	Blasenkarzinom ein höheres Grading ersetzen durch eine schlechtere Differenzierung	✓	✓	
JW	5.8.5	Sexualfunktion und Fertilität	Empfehlung Empfehlung Empfehlung 1. ansprechen durch ansprechen ersetzen 3. erwähnen der Therapieoptionen (PDE 5 Inhibitoren, SKAT, Prothetik, Pumpen, Fertilität, PVS, TES).	✓	✓	LL gibt Empfehlung über Frequenz und nicht über Therapieoptionen
RH	5.1.1	Syringomyelie	1. Abschnitt 1. Abschnitt 1. Abschnitt Symptomatik Symptomatik Symptomatik Diagnostik Diagnostik Zusammenfassung 1. einer Blutung ergänzen Posttional kann sich dadurch im Laufe von Monaten bis Jahren ausgehend von der Verletzungsstelle entwickeln und sich entweder nur nach cranial, nur nach caudal oder in beide Richtungen vergrößern Gelösch: neuauftretene neuropathische Schmerzen Gelösch: Häufig fällt die Krankheit durch Schmerzen, speziell im Bereich der Schultern und des Arms, aber auch im Bereich des Kopfes oder Neu: Häufiges erstes Symptom einer Syrinx sind jedoch neue oder zunehmende neuropathische Schmerzen speziell im Bereich der Schultern Gelösch: Zu erwähnen ist auch die Möglichkeit der Entstehung einer Syringomyelie unterhalb der Läsionshöhe Bei neu auftretenden neuropathischen Schmerzen, vermehrt Spastik, Im frühen Stadium - in gewissen Fällen nur wenige Wochen nach Wochen nach Trauma - stellt sich die in Bildung begriffene Syrinx in der T2- Gelösch: ... Zunahme oder Neuauftreten von Schmerzen Neu: Andere typische Symptome sind zunehmende oder neuauftretende Schmerzen, Zunahme der Spastik, und Veränderung des neurologic	✓	✓	
RH	5.1.2	Tethered Cord / Adhäsion	2. Abschnitt 3. Abschnitt Aufzählung Zusammenfassung Gelösch: im Bereich der Lendenwirbelsäule Neu: posttraumatisch, postinfektiös, posthämorrhagisch oder postoperativ nach intraduralen spinalen Einriffen unterschiedlich ausgeprägt sein und sind letztlich von denen einer Syrinx nicht zu unterscheiden gelösch: Herabgesetzte Reflexantwort bis zur Areflexie oder Spastik Neu: Zunehmende oder abnehmende Spastik posttraumatisch, nach Operationen am Rückenmark, spinalen Blutungen oder postinfektiös auftreten	✓	✓	
MS	6.	Abkürzungen	SBH Schweizerische Vereinigung zu Gunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus	✓	✓	
JS	1.5	Patientenzielgruppe	letzter Satz Unterkapitel Anpassung der Nummerierung	✓	✓	AWMF LL und amerikanische LL als REF ergänzen
	2.1	Nervensystem	Zusammenfassung Verweise in der Zusammenfassung sollen auch vorher im Text bereits erwähnt sein	✓	✓	Textanpassung und Literaturergänzung
	2.1.1	Syrinx / Syringomyelie	Zusammenfassung Allenfalls in der Einleitung der Kurzversion auch die Verweise zur Evidenz- und Empfehlungsgraduierung aufführen	✓	✓	Nur in Langversion enthalten
	2.1.3	Höhere kognitive Funktionen	Empfehlung Spezifikation: Auf welche Weise soll gescreent werden	✓	✓	Ergänzung: u.a. verbal IQ and performance IQ; visual analysis; visuomotor function
	2.1.6	Autonome Dysregulation	Empfehlung Allenfalls Empfehlung für Blutdruckwerte angeben, die auf eine AD hinweisen (Grad des Unterschieds im Vergl. zu Regelwerten)	✓	✓	LM macht noch ergänzungen siehe paper von Inge. Ergänzungen gemacht, nur noch REFS übernehmen.
	2.3.1	Kardiometabolisches Syndrom	ZF / Empfehlungen Bluttest: nur in spezialisierten Zentren oder auch vom Hausarzt durchzuführen? Sollte nach Möglichkeit noch ergänzt werden	✓	✓	Keine Ergänzungen
	2.10.2	Untere Extremitäten	1. Empfehlung Gelenkbeweglichkeit und -stabilität kann aufgrund von Zeitressourcen nicht bei jeder Nachsorge durchgeführt werden	✓	✓	idealerweise wurde ergänzt
	2.10.3	Skoliose	Empfehlung Soll die jährliche Kontrolle mit ASIA in jedem Fall oder nur bei vermuteter Verschlechterung gemacht werden?	✓	✓	Empfehlung 2. gelöscht, ist unter Neurologie aufgeführt
KS		Titel	Vorschlag: "Lebenslange Nachsorge von Menschen mit einer Querschnittlähmung" - Gegenvorschlag Kerngruppe "Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung"	✓	✓	
BP		Autoren Interessensgruppe	Bezeichnung Leiterin Zürich Team ersetzen durch Co-Leiterin Zürich Center for Spina Bifida	✓	✓	
	1.2	Begründung für die Leitlinie	6. Abschnitt Erster Satz: Ab am Ende des Satzes hinzufügen	✓	✓	
	1.4	Transition	letzter Satz Ergänzung: Die Transitionsphase gibt den Jugendlichen und dem Umfeld Zeit zu evaluieren, ob die Eigenverantwortung für die komplexe me	✓	✓	keine Anpassung vergenommen
	5.1.1	Syrinx	Insidenz Entfernen von Rezidiv & exklusion von Spina Bifida an dieser Stelle, da Syrinx nicht auf SB zutrifft.	✓	✓	
	5.1.2	Tethered Cord	Einleitung Wechsel vom ersten und zweiten Abschnitt	✓	✓	✓
	5.1.3	Höhere kogn. Funktionen	Kogn. F. bei SB Ergänzt: Der Einfluss auf executive Funktionen ist gut beschrieben und der wichtigste Prädiktor... REF ergänzt: Iddon JL, Morgan DJ, Loveday C, Dahakian BJ, Pickard JD. Neuropsychological profile of young adults with spina bifida with or without hydrocephalus. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2004;75(8):1112-8. Und vielleicht auch „the cognitive phenotype of SB Meningocele, Dennis und Barnes, 2010	✓	✓	
	5.4	Atmungssystem	= evtl. separate Info ergänzen zu SB: Breathing Disorders - Chiari II, OGA, Adipositas	✓	✓	OSA und Skoliose ergänzt in Kapitel
	5.5	Immunsystem, Impfungen, Allerg	ZF: Allergie Personen ersetzt durch Kinder, ergänzt: Da mittlerweile medizinische Artikel praktisch ohne allergene Latexproteine hergestellt werden und dadurch die frühe Sensibilisierung für Latexproteine wegfällt, wird eine allgemeine Latexprophylaxe nicht mehr empfohlen.	✓	✓	
	5.6.6	Dysphagie	ZF Allenfalls ergänzen, dass Chiari II vor allem neonatal - Kindheit ein Risiko für Dysphagie darstellt. Keine Daten zu Dysphagie wegen Chiari II im Erwachsenenalt	✓	✓	Satz ergänzt mit Paper als REF
	5.8.5	Sexualfunktion Mann	ZF SB allenfalls separat erfassen oder Verweis auf Mangel an guter Evidenz und die vor kurzem erstellten Guidelines der SBA. Häufige Dysfunktion, da Hodenent	✓	✓	Ergänzung aus amerikanischer SB Guideline gemacht
	5.8.6	Sexualität, Fertilität und Schw	3. Abschnitt Latexallergie ersetzen durch Latexsensibilisierung	✓	✓	
	5.10.2	Untere Extremitäten	3. Abschnitt al Füße und Absenkenanlagerungen; Löschten: mehrmals an ihrem Rücken und an den unteren Extremitäten operiert... Gründe sind häufig die Verb. Der Gehfähigkeit. Neu: Erwachsene mit Spina bifida haben im Kindesalter oft orthopädische Interventionen in der Regel da die Folgen des Wachstums sich ungünstig auf das Be	✓	✓	

Abkürzungen	Personen
JW	Jens Wöllner
RH	Raoul Heilbronner
MS	Marcel Studer
JS	Janneke Stolwijk-Swüste
KS	Kevin Schultes
BP	Beth Padden

## Feedback DMGP Mitglieder und Mitglieder Fachgesellschaften

Person	Kapitel	Abschnitt	Anmerkung	Status
JKU	1.2 Begründung für die LL	1	Blasen- und Darmfunktionsstörungen ersetzen durch Funktionsstörungen des unteren Harntraktes und Darmfunktionsstörung	✓
MP		1	Erst Rehabilitation ersetzen durch Erstbehandlung	✓
STI		2	medizinischen <b>und psychosozialen</b> Problemen vorzubeugen	✓
VG		3	interdisziplinäre <b>und multiprofessionelle</b> Behandlung	✓
MCH	1.5 Patientenzielgruppe	1	Beatmet und nicht beatmet ergänzen	✓
	1.6 Geltungsbereich	3	Angehörige und ambulante Fachpflegekräfte ergänzen	✓
	1.6 Geltungsbereich und Finanzierung	3	Ergänzungen zur Finanzierung der regelmässigen Nachsorgekontrollen	X
MH	1.6 Geltungsbereich und Finanzierung	2	Ergänzung des Facharztes physikalische Medizin und Rehabilitation	X
MP / JKU	2. Empfehlungen für die II Nachsorge	2	5. Rehabilitationsstatus ( <b>ICF-Modell</b> )	✓
AS	Tabelle (Allg. medizinisch- intern)	Lebensqualität	WHO-QOL BREF Item 6 ergänzen	✓
VG		Stuhlprobleme / Darmmanag	Erfolgreiche Entleerungsversuche ergänzen	✓
MP		Dysphagie	Dysphagie nach neurologischer Untersuchung verschieben	✓
VG		Ernährung und Lifestyle	Ernährung <b>inkl. Trinkmenge</b>	✓
MP		Ultraschall Abdomen	ergänzen mit <b>Abdomenübersichtsaufnahme und Bestimmung der Colon-Transit Zeit</b>	✓
MH			Ergänzung internistischer Abdomen-Ultraschall	✓
MP		Dysphagie	<b>FEES</b> ergänzen bei Dysphagie	✓
MH	Tabelle (Neurourologisch& urogenital)	Kinderwunsch und Verhütung	Verhütung neu bei Kinderwunsch und nicht mehr bei Menstruation > umfasst beide Geschlechter	✓
OM	Tabelle (Muskuloskeletal)	Ganganalyse	Ergänzen durch Rollstuhlparcour	✓
MH		Schulter	Rollstuhlfahrer ergänzen mit Personen mit Gehhilfen	✓
VG	Tabelle (Rehabilitationsstatus)	pflegerische Versorgung		✓
VG		Belastung / Überbelastung	Aals neue Zeile ergänzt	✓
OMA		Rollstuhl / Hilfsmittel	AMR / Aktivitätssatz zur Mobilität im Rollstuhl / S2e 179-012 / B	✓
		Empfehlungsgrad	gesamte Spalte entfernt	✓
			Neben CISS Aufnahmen können pulsgetriggerte Phasenkontrastaufnahmen im CINE-Mode in sagitaler Projektion zur direkten	✓
UMM	3.1.1 Syringomyelie	Empfehlungen	Darstellung der Pulsationsbehinderung angefertigt werden	✓
JKU	3.1.2 Tethered Cord	2	Beispiele ergänzt	✓
	3.1.3 Höhere kogn. Funktionen	3	Beispiele ergänzt / Satz gestrichen	✓
	3.1.4 Spastisches Syndrom	2	Beispiele ergänzt	✓
VG		Empfehlungen	1. ob andere Symptome getriggert werden abfragen	✓
	3.1.5 Schlafstörungen		2 Fatigue ergänzen	✓
	3.1.6 Autonome Dysregulation		Problematik der hypotonen Krisen erwähnen	✓
	3.3.1 Kardiometabolisches Syndrom	Empfehlungen	drei oder vier Komponenten Modell entfernen	✓
MH		Empfehlungen	Ergänzung Langzeit-EKG	✓
MP	3.3.2 Thrombose	Empfehlungen	klinische Untersuchung	✓
MH	3.5 Immunsystem	Allergie	Satz mit Latexprophylaxe entfernen	✓
VG		Impfungen	Empfehlung für Covid-19 Impfung ergänzen	✓
	3.6.2 Megacolon		1 Kontrastdarstellung ergänzen	✓
	3.6.4 Hämorrhoiden		1 Hämorrhoiden sind oft eine Folge von unzureichendem Darmmanagement und harter Stuhlkonsistenz	✓
	3.6.5 Vorsorge Colonkarzinom		2 Die Entleerung ist aufgrund einer verlängerten Colon Transit Time, spastischem Sphinkter sowie spastischem Beckenboden erschwert und dauert mehrere Tage	✓
MP		Empfehlungen	Geplant sollte die Durchführung der Coloskopie deshalb für alle Personen mit einer QSL unter stationären Bedingungen.	✓
	3.6.6 Dysphagie	Empfehlungen	FEES ergänzen	✓
RB	3.8.1 Blasenfunktionsstörungen	2-4 Abschnitt	vgl. Langfassung 2-4 Abschnitt ergänzt	✓
MS	3.8.3 Antikonzeptiva	Einleitung	ein signifikant erhöhtes Risiko einer venösen Thromboembolie (VTE) aufweisen. (...) Da Gestagenmonopräparate (mit Ausnahme der Dreimonatsspritze)	✓
MS	3.8.4 Menstruation, Dysm, Amenorrhoe	Einleitung	nicht mit einem erhöhten VTE-Risiko assoziiert sind, dürfen diese bei Frauen mit einem erhöhten VTE-Risiko angewendet werden	✓
			Sonographie anstelle von Echographie	✓
			(...) oder mit der Einnahme von Gestagenmonopräparaten zu lindern: gelöscht: (anstelle von hormonelle Ovulationshemmern)	✓
RB	3.8.5 Sexualfunktion und Fert. beim Mann	Einleitung	Ganzer Abschnitt zu Sexualfunktionsstörungen beim Mann ergänzt (vgl. 1 Abschnitt Kapitel 3.8.5)	✓
MS	3.8.6 Sexualität	2. Abschnitt	erhöhte Folsureabgabe von 5 mg	✓
MS	3.9.1 QS Aspekte der SS	2. Abschnitt	präkonzeptionelles Beratungsgespräch von geplanter SS für diverse Abklärungen	✓
OMA	3.10.1 Obere Extremitäten		3 Häufige Transfers als Belastung der Schultern erwähnen	✓
JKU	3.10.2 Untere Extremitäten	Empfehlungen	gestrichen: 4. Auf <b>regelmässige radiologische Abklärungen sollte verzichtet werden, eine ergänzende radiologische Abklärung sollte erst nach</b>	✓
STI	3.12 Anpassungsstörungen	Empfehlungen	wichtigkeit der fremdanamnestischen Erhebungen	✓
Alle	Generell		Orthografische Korrekturen übernommen, sämtliche ß durch ss ersetzt	✓
AS	Generell		querschnittgelähmte Personen durch Personen mit Querschnittlähmung ergänzt	✓
	Generell		Einleitend kurze Beschreibung der ICF Kategorien	✓



Abkürzungen Personen	
CHF	Carl Hans Fürstenberg
VG	Veronika Geng
IB	Irene Buss
MCH	Maria Cristina Hallwachs
MP	Matthias Ponfick
AS	Anke Scheel-Sailer
IB	Irene Buss
STI	Stirnemann
JKU	Johannes Kutzenberg
MH	Michael Harder
MS	Markus Schmidt
UMM	Uwe Max Mauer
RB	Ralf Böthig
MS	Markus Schmidt
OMA	Orpheus Mach

**Versionsnummer:** 1.0

**Erstveröffentlichung:** 12/2022

**Nächste Überprüfung geplant:** 12/2027

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

**Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online**

