



Leitlinienreport

Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit Querschnittslähmung (Langfassung)

Entwicklungsstufe: S2k
AWMF-Register-Nr.: 179-002

Federführende Fachgesellschaften:
Deutschrachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP)
Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG)

Ines Kurze, Markus Schmidt, Sue Bertschy, Ute Lange, Simone Kues, Kai Fiebag



Inhaltsverzeichnis	Seite
Domäne 1: Geltungsbereich und Zweck	4
1. Das Gesamtziel der Leitlinie ist differenziert beschrieben	4
2. Die in der Leitlinie behandelten medizinischen Fragen / Probleme sind differenziert beschrieben.	4
3. Die Patienten, für die die Leitlinie gelten soll, sind eindeutig beschrieben	5
Domäne 2: Beteiligung von Interessengruppen	5
4. Die Entwicklergruppe der Leitlinie schließt Mitglieder aller relevanten Berufsgruppen ein	5
5. Die Ansichten und Präferenzen der Patienten wurden ermittelt.	
6. Die Anwenderzielgruppe der Leitlinie ist definiert	
Domäne 3: Methodologische Exaktheit der Leitlinien-Entwicklung	7
10. Die zur Formulierung der Empfehlungen verwendeten Methoden sind klar beschrieben.	7
11. Bei der Formulierung der Empfehlungen wurden gesundheitlicher Nutzen, Nebenwirkungen und Risiken berücksichtigt	12
13. Die Leitlinie ist vor ihrer Veröffentlichung durch externe Experten begutachtet worden	12
14. Ein Verfahren zur Aktualisierung der Leitlinie ist angegeben	13
Domäne 4: Klarheit und Gestaltung	13
15. Die Empfehlung der Leitlinie sind spezifisch und eindeutig	13
16. Die verschiedenen Handlungsoptionen für das Versorgungsproblem sind dargestellt.	13
17. Schlüsselempfehlungen der Leitlinie sind leicht zu identifizieren	13
18. Es existieren Instrumente bzw. Materialien, die die Anwendung der Leitlinie unterstützen.	13
Domäne 5: Generelle Anwendbarkeit	13
19. Die möglichen organisatorische Barrieren gegenüber der Anwendung der Empfehlungen werden diskutiert	13
20. Die durch die Anwendung der Empfehlungen der Leitlinie	13

möglicherweise entstehenden finanziellen Auswirkungen werden berücksichtigt.	
21. Die Leitlinie benennt wesentliche Messgrößen für das Monitoring und /oder die Überprüfungskriterien	14
Domäne 6 Redaktionelle Unabhängigkeit	14
22. Die Leitlinie ist redaktionell von der (den) finanzierenden Organisation(en) unabhängig	14
23. Interessenkonflikte von Mitgliedern der Leitlinienentwicklungsgruppe wurden dokumentiert.	14
24. Es liegen Empfehlungen zur präventiven, diagnostischen, therapeutischen und rehabilitativen Maßnahmen in den verschiedenen Versorgungsbereichen vor.	15
25. Es existieren Angaben, welche Maßnahmen als unzweckmäßig, überflüssig und obsolet erscheinen.	15
26. Die klinischen Informationen der Leitlinie sind so organisiert, dass der Ablauf des medizinischen Entscheidungsprozesses systematisch nachvollzogen wird und schnell erfassbar ist.	15
27. Es ist eine Strategie/Konzept für die einfache Zugänglichkeit und für die Verbreitung der Leitlinie dargelegt.	15
28. Ein Konzept zur Implementierung der Leitlinie wird beschrieben	15
29. Der Leitlinie ist eine Beschreibung zum methodischen Vorgehen (Leitlinien-Report) hinterlegt	15

Leitlinienreport

Die Gliederung dieses Leitlinien-Reports folgt dem Deutschen Instrument zur Leitlinien-Beurteilung (DELBI) der AWMF (Fassung 2005/2006 + Domäne 8 (2008)). Dargestellt und erläutert werden die Unterpunkte, welche für die vorliegende Leitlinie von Relevanz sind.

Domäne 1: Geltungsbereich und Zweck

1. Das Gesamtziel der Leitlinie ist differenziert beschrieben

Die Leitlinie zur Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit Querschnittslähmung (QSL) beinhaltet übergreifende Themen zur Schwangerschaft verbunden mit einer QSL. Da eine allgemein zugängliche Darstellung dieser Problematik auf konsensbasierten Evidenz-Level bisher nicht existiert, trägt die neue Leitlinie zu einer Vereinheitlichung dieser Thematik bei. Zudem zeigen Studien deutlich auf, dass für Frauen mit einer QSL unzureichende spezialisierte Dienstleistungen zur Verfügung stehen. Deshalb werden paraplegiologische, neuro-urologische wie auch gynäkologische und geburtshilfliche Aspekte thematisiert, die Einfluss auf die Nutzung und die Qualität der Versorgung haben. Zum Teil erfolgt die Betreuung der schwangeren Frauen mit einer QSL in mehreren Fachgebieten ohne die Kenntnis des jeweiligen anderen Fachgebietes. Verantwortlichkeiten über den Therapieverlauf sind ungeklärt und oftmals bestehen große Unsicherheiten.

Das Ziel ist die Etablierung allgemeiner interdisziplinärer Standards und praxisorientierter Hilfen zur Betreuung und Beratung von Frauen mit Kinderwunsch/Schwangerschaft bei QSL, um die festgestellten Lücken in der medizinischen Versorgung, Information, Zusammenarbeit und der Forschung zu schließen. Darüber hinaus soll die Leitlinie dazu beitragen, diejenigen Informationen, welche die Patientin im Rahmen der Versorgung durch das multiprofessionelle Team erhält, zu synchronisieren.

2. Die in der Leitlinie behandelten medizinischen Fragen / Probleme sind differenziert beschrieben.

Die Leitlinie beschreibt die aktuelle Versorgungssituation rückenmarksgeschädigter Frauen mit Kinderwunsch und Schwangerschaft. Es werden Behandlungsprozesse in der akutmedizinischen Versorgung, der ambulanten und stationären Rehabilitation sowie der lebenslangen Nachsorge dargestellt. Differenziert werden beschrieben:

- Evaluierung einer einheitlichen Terminologie
- Evaluierung des aktuellen Wissensstandes und dessen praktischer Umsetzung
- Erarbeitung von praxisorientierten interdisziplinären und interprofessionellen Empfehlungen/Handlungsanleitungen
- Bewertung vorhandener Studien
- Wissensbildung, -vermittlung und -publikation
- Förderung und Pflege der Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Fachgesellschaften
- Verbesserung der ganzheitlichen Versorgung der Betroffenen
- Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen

Dazu wurden entsprechende Schlüsselempfehlungen formuliert.

Die Leitlinie gibt Konsensus-basierte Empfehlungen, um Komplikationen während der Schwangerschaft und im Wochenbett, sowie Langzeitschäden zu vermeiden.

3. Die Patienten, für die die Leitlinie gelten soll, sind eindeutig beschrieben

Die Zielgruppe der Leitlinie sind Frauen im gebärfähigen Alter und Kinderwunsch mit Rückenmarkschädigung jeglicher Genese (z.B. traumatische, krankheitsbedingte oder angeborene Querschnittlähmung).

Domäne 2: Beteiligung von Interessengruppen

4. Die Entwicklergruppe der Leitlinie schließt Mitglieder aller relevanten Berufsgruppen ein

Der Prozess der Erstellung der Leitlinie ist transparent dargestellt. Die Entwicklergruppe ist multiprofessionell und repräsentativ in Bezug auf die anwendenden Gruppen zusammengesetzt.

Die Entwicklergruppe besteht aus Vertretern folgender Berufsgruppen:

- Gynäkologie/Geburtshilfe (Prof. Markus Schmidt, Dr. Andreas Gross))
- Urologie/Neuro-Urologie (Dr. Ines Kurze; Kai Fiebag)
- Paraplegiologie (Dr. Ines Kurze)
- Hebammenkunde (Prof. Ute Lange, Doris Knorr, Jens Unger)
- Versorgungsforschung (Dr. Sue Bertschy)
- Psychologie (Simone Kuess)
- Peer Counseling (Simone Kuess, Amke Baum))
- Anästhesiologie (Dr. Stefan Staar)
- Atmungstherapie (Sören Tiedemann)
- Sozialpädagogik (Amke Baum)

Die vorliegende Leitlinie wurde im Konsensus-Verfahren erstellt (Konsensus-Konferenzen, nominaler Gruppenprozess). Sie wurde vollständig im Konsensus-Meeting vom 01.12.2017 abgestimmt.

Am Konsensus-Verfahren waren folgende medizinische, wissenschaftliche Fachgesellschaften beteiligt:

- Deutschsprachige medizinische Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP) (Dr.Ines Kurze)
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) (Prof. Markus Schmidt)
- Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e.V. (DGHWi) (Prof. Ute Lange)

Die Leitlinie wurde einem Review-Verfahren unter Beteiligung folgender Fachgesellschaften bzw. Fachgruppen/externe Experten unterzogen:

- Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP) (LL-Kommission: Prof. N.Weidner)
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) (LL-Kommission Prof. Beckmann)
- Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e.V.(DGHWi): Vorstand, Vorsitzende Prof. Greening
- Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU): Prof.J.Panneck, Prof.R.Kirchner-Herrmanns
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN): Prof. Dietz
- Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH): Prof. R.Stein
- Deutsche Hebammenverband e.V. (DHV): Frau Schäfer
- Pharmakovigilanz- und Beratungszentrum für Embryonaltoxikologie der Charité Berlin: Frau Dr.Hultzsch

Zur Information: Im Rahmen der Anmeldung waren folgende Fachgesellschaften zur aktiven Beteiligung für die LL-Erstellung vorgesehen:

- DGf Anästhesiologie und Intensivmedizin e.V. (DGAI): Anfrage per Email erfolgt, ohne Angebot einer aktiven Mitarbeit, mangelnde Ressourcen?
- DGf Rehabilitationswissenschaften (DGRW) : per Email angefragt, es wurde kein Mandatsträger benannt, auf Beteiligung verzichtet.

5. Die Ansichten und Präferenzen der Patienten wurden ermittelt.

Da ein Teil der Experten der Entwicklergruppe Patienten mit Querschnittslähmung behandeln und regelmäßig Therapiestrategien erarbeiten und aus ärztlicher oder pflegerischer Sicht durchführen, anleiten und evaluieren, sind umfassende Patientenmeinungen und -wünsche im Vorfeld in die Erarbeitung mit eingeflossen.

Des Weiteren erfolgte eine Patientenumfrage, in der Mütter mit QSL eine Empfehlung zur Betreuung Schwangerer mit QSL aus dem Jahr 2001 bewerteten. Darüber

hinaus wurden zu jeder Thematik eigene Erfahrungen detailliert beschrieben. Diese Anmerkungen und Hinweise flossen in die Erarbeitung der vorliegenden Leitlinie ein.

6. Die Anwenderzielgruppe der Leitlinie ist definiert

Die potenziellen Anwender der Leitlinie sind in erster Linie die Gruppen, die Frauen mit Querschnittslähmung und Kinderwunsch/Schwangerschaft im ambulanten oder stationären Bereich lebenslang versorgen - Gynäkologen/Geburtshelfer, Urologen/Neuro-Urologen, Paraplegiologen Hebammen, Anästhesiologen, Neurologen, Rehabilitationsmediziner, Urotherapeuten, Physio- und Ergotherapeuten, Betroffene und deren Angehörige, Selbsthilfegruppen. Weiterhin gilt die Leitlinie als Information für Hausärzte und Pflegende.

Domäne 3: Methodologische Exaktheit der Leitlinien-Entwicklung

10. Die zur Formulierung der Empfehlungen verwendeten Methoden sind klar beschrieben

Die Empfehlungen der Leitlinie basieren auf einem Nominalen Gruppenprozess. Die Erstellung der Leitlinie erfolgte in den folgenden Schritten:

- **22.01.2016: 1. Expertentreffen (Bad Berka)**
 - Erhebung des Ist-Zustands
 - Festlegung des Ziels und der Zielgruppe für die Leitlinie
 - Diskussion der notwendigen Inhalte /Themen
 - Festlegung des Vorgehens
 - Aufgabenverteilung zur Erarbeitung der Inhalte
- 28.01.2016 Information an Prof. Weidner (DMGP-Leitlinienkommission) über Bildung einer AG und über das LL-Projekt
- Erstellung eines Entwurfspapiers im Online-Verfahren
- **18.02.2016: 2. Expertentreffen (Hamburg)**
 - Entwurfspapier und Empfehlungen diskutiert und überarbeitet
 - Aufgabenverteilung zur Überarbeitung / Klärung der Inhalte
 - Klärung der Voraussetzung zur Leitlinien-Einreichung
 - Festlegung der Erstellung einer S2k-Leitlinie
- 22.02.2016: 1. Anfrage an das AWMF-Leitlinienbüro Fr. Mucbe-Borowski (Email) und Vorstellung des Leitlinienprojekts
- 15.03.2016 Empfehlungen des Leitlinienbüros (Email) von Frau Nothacker und Kontakt zur DGGG über die AWMF
- 2-3/2016 Kontaktierung der LL-beauftragten der DGGG, DGHWi, DGU, DGN, HV
- 07.04.2016 Telefonat DGGG (Prof.Beckmann) und LL- Koordinatorin (Dr.Kurze) -Festlegung: Gemeinsame Federführung der LL durch DMGP und DGGG
- 12.04.2016 Bestimmung von Herrn Prof. Schmidt als Mandatsträger der DGGG
- 23.05.2016 Email an AWMF-Frau Nothacker: Ausführliche Beschreibung des Projekts und Information der Kontaktaufnahme zu weiteren AWMF-Fachgesellschaften
- 21.04.2016 Anmeldung des Leitlinienprojektes bei der AWMF unter gemeinsamer Federführung DMGP und DGGG
- 4/2016 LL-Kommission der DMGP (Information über LL-stand und Anmeldung)
- 06.05.2016 Bestätigung der Anmeldung durch die AWMF -und Aufnahme in das AWMF-Register (Email Frau Weber)
- Erarbeitung einer ersten Leitlinienfassung im Online-Verfahren
- **26.05.2016: 3. Expertentreffen (Hamburg)**
 - Aktuelle Leitlinienfassung wird unter neutraler Moderation diskutiert

Neutrale Moderation:

Bei paraplegiologischen/neuro-urologischen Teil: Prof. M. Schmidt

Neutrale Moderation:

Bei gynäk./geburtshilflichen Teil: Dr. I.Kurze

(Die neutralen Moderatoren haben bei denen von Ihnen moderierten Abschnitten NICHT mit abgestimmt!)

Tischvorlage: Leitlinienmanuskript

o zu konsentierenden Aussagen / Empfehlungen: *Thromboseprophylaxe unter Berücksichtigung der vorhandenen LL, Kontrazeption, Vorgehen bei Implantaten, psychologische Aspekte, Geburtshilfliche Aspekte*

o Registrierung der Stellungnahmen im Umlaufverfahren und Zusammenfassung von Kommentaren durch den Moderator

- Erweiterung der LL-Gruppe durch Atmungstherapeuten
- Festlegung des weiteren Vorgehens, Zuordnung eines Verantwortlichen für jeweils einen Themenkomplex
- Festlegung der Verantwortlichen zur Erarbeitung des Leitlinienreports für die AWMF-S2k-Leitlinien-Publikation: Dr.I. Kurze
- Erste Vorstellung der LL-Arbeit im Rahmen des 29.Jahreskongresses der DMGP als Workshop (Schwangerschaft mit SCI –ein Thema mit vielen offenen Fragen. Eine interaktive Podiumsdiskussion über Familienplanung, Schwangerschaft und Entbindung bei Frauen mit einer RMS) am 27.05.2016
- Erarbeitung einer Leitlinienfassung im Online-Verfahren
- **10.11.2016: 4. Expertentreffen (Hamburg)**
 - Aktuelle Leitlinienfassung wird unter neutraler Moderation diskutiert

Neutrale Moderation:

Bei paraplegiologischen/neuro-urologischen Teil: Prof. M. Schmidt

Neutrale Moderation:

Bei gynäk/geburtshilflichen Teil: Dr. I.Kurze

(Die neutralen Moderatoren haben bei denen von Ihnen moderierten Abschnitten NICHT mit abgestimmt!)

Tischvorlage: Leitlinienmanuskript

- zu konsentierenden Aussagen / Empfehlungen: *Autonome Dysreflexie - Schwerpunkt -Medikamentöse Therapie unter Berücksichtigung der entsprechenden AWMF-Leitlinien (179-001;015-018)*
- Registrierung der Stellungnahmen im Umlaufverfahren und Zusammenfassung von Kommentaren durch den Moderator

- Erarbeitung einer Leitlinienfassung im Online-Verfahren
- **18.05.2017: 5.Expertentreffen (Ulm)**
 - Aktuelle Leitlinienfassung wird unter neutraler Moderation diskutiert

Neutraler Moderator: Harald Burgdörfer

Tischvorlage: Leitlinienmanuskript

- zu konsentierenden Aussagen / Empfehlungen: *medikamentöse Therapie in der Schwangerschaft und Harnwegsinfekte, Planung der SS bei QSL, paraplegiologische Besonderheiten.*
- Registrierung der Stellungnahmen im Umlaufverfahren und Zusammenfassung von Kommentaren durch den Moderator
- Vorabstimmung über Diskussion der einzelnen Kommentare Erstellung einer Rangfolge
- Debattieren / Diskussion der Diskussionspunkte
- Endgültige Abstimmung über jede Empfehlung und alle Alternativen
- Schritte werden für jede Empfehlung wiederholt
 - Festlegung des weiteren Vorgehens: Erstellung einer finalen Endfassung unter aktiver Einbeziehung der DGHW, DGU, DGN, Hebammenverband, ASBH, Embryotox, nachfolgend Einreichung der LL bei den

- LL-Kommissionen der federführenden Fachgesellschaften DMGP und DGGG,
- Planung der Implementierung der Leitlinie durch Veröffentlichungen, Vorträge und Workshops
 - Erarbeitung einer finalen Leitlinienfassung im Online-Verfahren für die Konsentierung bis zum 16.06.2017
 - 19.06.2017 Versand des finalen Entwurfs an die LL-Gruppe zur finalen Konsensfindung, Die Empfehlungen in der Leitlinie basieren auf dem Konsens der Mitglieder der Expertengruppe
 - 21.06.2017 Versand des Leitlinienentwurfs zur externen Begutachtung (siehe Punkt 4)
 - 21.06.2017 Versand des Leitlinienentwurfs an die LL-Kommission der DMGP
 - **02.07.2017 1. Begutachtung ASBH (Prof. R.Stein)**
 - **13.07.2017 Freigabe der LL durch Hebammenverband (Fr.Steppat)**
 - **18.07.2017 1. Freigabe der LL durch die DGGG (Vorstand DGGG und LLK-Prof. Beckmann)**
 - **16.08.2017 Begutachtung durch Embryotox (Fr.Dr.Hultzsch)**
 - **21.08.2017 Freigabe der LL durch die DGfHWi (Vorstand DGfHWi)**
 - 03.09.2017 Telefonkonferenz der federführenden LL-Autoren zur Überarbeitung der Leitlinie entsprechend der Empfehlungen der externen Begutachtung
 - 13.10.2017 Die Abschnitte 1.2.1. bis 1.2.2.; 2.3.1. bis 2.3.3., 2.4.1. bis 2.4.3. werden vollinhaltlich via Konsens im Arbeitskreis Neuro-Urologie e.V. abgestimmt.
 - Die Abschnitte 2.3.1. bis 2.3.9. sind vollinhaltlich mit dem Pharmakovigilanz- und Beratungszentrum für Embryonaltoxikologie abgestimmt.
 - **09.11.2017 Freigabe der LL durch die DGN (Prof.Dietz)**
 - 06.11.2017 1.Kommentierung der LL durch die LL-Kommission der DMGP
 - **01.12.2017 6. Expertentreffen**
 - Komplette aktuelle Leitlinienfassung wird unter neutraler Moderation diskutiert

Neutrale Moderation:

Bei paraplegiologischen/neuro-urologischen Teil: Prof. M. Schmidt

Neutrale Moderation:

Bei gynäk/geburtshilflichen Teil: Dr. I.Kurze

(Die neutralen Moderatoren haben bei denen von Ihnen moderierten Abschnitten NICHT mit abgestimmt!)

Tischvorlage: Leitlinienmanuskript

Nominaler Gruppenprozess

Ziel: Konsentierung aller wesentlichen Punkte der LL (konsentierter Text erscheint hervorgehoben im Kasten.)

Ablauf:

- Präsentation der zu konsentierenden Aussagen / Empfehlungen
- Stille Notiz: Welcher Empfehlung/Empfehlungsgrad stimmen Sie nicht zu? Ergänzung, Alternative?
- Registrierung der Stellungnahmen im Umlaufverfahren und Zusammenfassung von Kommentaren durch den Moderator
- Vorabstimmung über Diskussion der einzelnen Kommentare Erstellung einer Rangfolge
- Debattieren / Diskussion der Diskussionspunkte

- o Endgültige Abstimmung über jede Empfehlung und alle Alternativen
- o Schritte werden für jede Empfehlung wiederholt

- Erarbeitung einer finalen Leitlinienfassung im Online-Verfahren unter der Berücksichtigung der Kommentierung der LLK der DMGP und Konsentierung bis zum 28.01.2018
- Abschließende Telefonkonferenz der LL-Gruppe zur finalen Konsensfindung
- 29.01.2018_Versand des finalen Leitlinienentwurfs nach Überarbeitung des Entwurf und an die LL-Kommission der DMGP
- **12.02.2018 Freigabe der LL durch die DGU (Prof. Panneck, Prof. Kirchner-Herrmanns)**
- **19.04.2018 Freigabe der LL durch den Vorstand der DMGP**
- 23.04.2018 2.Komentierung der LL durch die LL-Kommission der DMGP
- Bearbeitung der Kommentare LLK der DMGP im online-Verfahren.
- 30.04.2018 Telefonkonferenz Mandatsträger DGGG Prof. Schmidt und Prof. Beckmann als Leiter der Leitlinienkommission der DGGG - Abstimmung bezüglich der finalen Freigabe durch die DGGG
- 30.04.2018 Abschluss-Telefonkonferenz der Mandatsträger DMGP und DGGG und Fertigstellung der Leitlinie unter Berücksichtigung der Kommentare der LLK der DMGP
- 15.05.2018 Versand der finalen LL an die DGGG
- **22.06.2018 2. Freigabe der LL durch die DGGG (Vorstand DGGG und LLK-Prof. Beckmann)**
- **19.07.2018 Freigabe der LL durch die Leitlinienkommission der DMGP (Vorstand LLK-Prof. Weidner)**
- 24.7.18-23.8.18 Einstellung der LL auf der homepage der DMGP zur Kommentierung durch die Mitglieder
- **24.08.2018 Einreichung der Leitlinie, des Leitlinienreports und der Unterlagen zum Interessenkonflikt zur Veröffentlichung bei der AWMF**

11. Bei der Formulierung der Empfehlungen wurden gesundheitlicher Nutzen, Nebenwirkungen und Risiken berücksichtigt

Die Anwendung der vorliegenden Leitlinie soll zur Verbesserung der Aufklärung, Vorbereitung und Begleitung von Frauen mit RMS vor, während und nach der

Schwangerschaft beitragen und festgestellte Lücken in der medizinischen Versorgung, Information, Zusammenarbeit und der Forschung zu schließen. Schutz der Mutter und des ungeborenen Kindes stehen hier im Vordergrund.

In der Leitlinie werden relevante Entscheidungshilfen zu folgenden Punkten gegeben

- Interdisziplinärer Behandlungsansatz
- Medikamentöse Therapie
- Komplikations- und Risikomanagement

13. Die Leitlinie ist vor ihrer Veröffentlichung durch externe Experten begutachtet worden

Siehe unter Punkt 4 und 10

- Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e.V.(DGHWi): Vorstand, Vorsitzende Prof. Greening
- Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU): Prof.J.Panneck, Prof.R.Kirchner-Herrmanns
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN): Prof. Dietz
- Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH): Prof. R.Stein
- Deutsche Hebammenverband e.V. (DHV): Frau Schäfer
- Pharmakovigilanz- und Beratungszentrum für Embryonaltoxikologie der Charité Berlin: Frau Dr.Hultzsch

14. Ein Verfahren zur Aktualisierung der Leitlinie ist angegeben

Die Leitlinie wird 9/2023 auf Basis der vorliegenden, vollständig neu erstellten Leitlinie aktualisiert.

Ansprechperson: Dr.med. Ines Kurze

Domäne 4: Klarheit und Gestaltung

15. Die Empfehlung der Leitlinie sind spezifisch und eindeutig

Die Empfehlungen sind spezifisch für die Behandlung von Frauen mit Rückenmarkschädigung mit Kinderwunsch und vor und während der Schwangerschaft, Geburt

und Wochenbett. Sofern eine eindeutige Empfehlung möglich ist, wird diese gegeben. Gleichwertige Alternativverfahren werden detailliert dargestellt.

16. Die verschiedenen Handlungsoptionen für das Versorgungsproblem sind dargestellt.

Die verschiedenen Handlungsabläufe und Empfehlungen sind klar strukturiert und dargestellt.

17. Schlüsselempfehlungen der Leitlinie sind leicht zu identifizieren

Die Schlüsselempfehlungen sind im Text hervorgehoben und dadurch leicht zu erkennen. Darüber hinaus wurden Empfehlungen in Form von Tabellen aufbereitet.

18. Es existieren Instrumente bzw. Materialien, die die Anwendung der Leitlinie unterstützen.(2)

Die Leitlinie steht online und als Druckversion zur Verfügung – Details siehe Punkt 27/28

Zur Anwendung in der Praxis wird eine Pocket-Version mit den wichtigsten Informationen erstellt.

Domäne 5: Generelle Anwendbarkeit

19. Die möglichen organisatorische Barrieren gegenüber der Anwendung der Empfehlungen werden diskutiert

Mögliche organisatorische Barrieren, die einer Umsetzung der Empfehlungen der Leitlinie entgegenstehen könnten, werden dargestellt und ausführlich diskutiert

20. Die durch die Anwendung der Empfehlungen der Leitlinie möglicherweise entstehenden finanziellen Auswirkungen werden berücksichtigt.

Durch die konsequente Anwendung der Leitlinie sollen Folgekosten zur Behandlung möglicher Komplikationen (z.B. Schädigung der Entwicklung des ungeborenen Kindes, Dekubitus, rezidivierende Harnwegsinfekte, Schädigungen des unteren und oberen Harntraktes, ...) vermieden werden. Die in der Leitlinie publizierten

Empfehlungen wurden kritisch diskutiert bzgl. ihrer wirtschaftlichen Auswirkungen und Machbarkeit.

21. Die Leitlinie benennt wesentliche Messgrößen für das Monitoring und /oder die Überprüfungskriterien

Die gegenwärtige Datenlage ist unzureichend und äußerst inhomogen und erlaubt derzeit die Formulierung von Messgrößen zur Evaluation noch nicht.

Für 2021 ist in Vorbereitung der Aktualisierung der Leitlinie eine Evaluation geplant. Die individuelle Ergebnisqualität wird in den regelmäßigen paraplegiologischen und neuro-urologischen Kontrolluntersuchungen erfasst.

Domäne 6 Redaktionelle Unabhängigkeit

22. Die Leitlinie ist redaktionell von der (den) finanzierenden Organisation(en) unabhängig

Die Leitlinie wurde ohne finanzielle Unterstützung der Mitglieder der LL-Kommission durch eine Fachgesellschaft oder eine anderen Institution erstellt.

23. Interessenkonflikte von Mitgliedern der Leitlinienentwicklungsgruppe wurden dokumentiert.

Der LL-Report enthält von allen Mitgliedern der LL-Kommission eine Erklärung zu möglichen Interessenkonflikten (s. zusammenfassende Tabelle auf Grundlage des AWMF-Formblattes). Keines der Mitglieder der LL-Kommission gibt darin einen Interessenkonflikt an, da die Angaben in den Tabellen ohne thematischen Bezug zur Leitlinie sind.

Zusätzliche protektive Faktoren um dem Risiko der Beeinflussung von Leitlinieninhalten durch Interessenkonflikte entgegenzuwirken:

- Das strukturierte Konsensverfahren
- Das externe Reviewverfahren

24. Es liegen Empfehlungen zur präventiven, diagnostischen, therapeutischen und rehabilitativen Maßnahmen in den verschiedenen Versorgungsbereichen vor.

Die vorliegende Leitlinie enthält Empfehlungen zur präkonzeptionellen Schwangerschaftsplanung bei Frauen mit RMS, sowie zu interdisziplinären/interprofessionellen

diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen in verschiedenen Settings (stationärer, ambulanter und häuslicher Bereich).

25. Es existieren Angaben, welche Maßnahmen als unzweckmäßig, überflüssig und obsolet erscheinen.

Auf die Gefahren, beispielsweise durch unsachgemäßen Einsatz von Medikamenten in der Schwangerschaft, wird in der Leitlinie hingewiesen.

26. Die klinischen Informationen der Leitlinie sind so organisiert, dass der Ablauf des medizinischen Entscheidungsprozesses systematisch nachvollzogen wird und schnell erfassbar ist.

In der Leitlinie werden Probleme und Fragen klar formuliert. Ablaufbezogene Handlungsempfehlungen sind beschrieben und werden tabellarisch und grafisch aufgearbeitet.

27. Es ist eine Strategie/Konzept für die einfache Zugänglichkeit und für die Verbreitung der Leitlinie dargelegt.

Die vorliegende Leitlinie wird als kostenlose Broschüre vorliegen. Weiterhin ist eine Veröffentlichung auf der Internetseite der DMGP und DGGG (als frei herunterladbare .pdf-Version) geplant. Darüber hinaus sind Veröffentlichungen zur Leitlinie in folgenden Zeitschriften geplant:

- Aktuelle Urologie
- Frauenarzt
- Geburtshilfe und Frauenheilkunde
- Mitteilungsblätter der beteiligten Fachgesellschaften in Kurzform

Weiterhin soll die LL an Veranstaltung/Tagungen verschiedener Fachgesellschaften mit Vorträgen bzw. Workshops präsentiert werden.

Da auch Betroffene durch die modernen Publikationsmöglichkeiten zunehmend Zugang zu Leitlinien haben, wurde dem bei der Formulierung Rechnung getragen, ohne den medizinisch-wissenschaftlichen Charakter aufgeben zu wollen.

28. Ein Konzept zur Implementierung der Leitlinie wird beschrieben

Ein erster Schritt zur Implementierung ist die Verbreitung der Leitlinie, die unter Punkt 27 ausführlich beschrieben wird. Ergänzend werden verschiedene Workshops und Fortbildungen für die unterschiedlichen Berufsgruppen angeboten. Durch eine Evaluation nach etwa 3 Jahren soll die Implementierung im Alltag überprüft werden.

29. Der Leitlinie ist eine Beschreibung zum methodischen Vorgehen (Leitlinien-Report) hinterlegt

Ein Leitlinien-Report liegt vor. Leitlinien-Report erstellt: 23.08.2018

Verantwortlich:

Dr. Ines Kurze, ines.kurze@zentraklinik.de, Sekretariat: +49 (0)36458-51407

Erstveröffentlichung: 09/2018

Überarbeitung von:

Nächste Überprüfung geplant: 09/2023

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