

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 Atmung, Atemunterstützung und Beatmung bei akuter und chronischer Querschnittlähmung thematisiert die Besonderheit der lähmungsbedingt, mechanisch eingeschränkten Atempumpe, die den Menschen mit einer Querschnittlähmung vom Gesamtkollektiv der Patienten mit einer normalen oder aus welchen Gründen auch immer eingeschränkten Lungenfunktion zusätzlich unterscheidet.

Die Leitlinie richtet sich an alle Fachdisziplinen und Therapeut*innen, die mit der Sicherstellung der Atmung und Beatmung von Menschen mit einer Querschnittlähmung befasst sind.

Sie soll konsensbasiert dazu beitragen, eine adäquate, wissenschaftlich begründete Behandlung und Versorgung dieser Patientengruppe sicherzustellen, die Wahrnehmung für die besondere Situation der Atmung bei gleichzeitig bestehender Querschnittlähmung und Lungengesundheit schärfen und praktische Hinweise für die Therapie geben.

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

Die Leitlinie beschreibt die querschnittlähmungsspezifischen, respiratorischen Probleme unter (mit) Berücksichtigung der weiteren gestörten (gastrointestinalen) körperlichen Funktionen einschließlich der autonomen Dysreflexie und deren Auswirkungen auf die Atmung. Das diagnostische und therapeutische Vorgehen betreffend das Husten- und Sekretmanagement wird dargestellt. Die technischen und fachlichen Voraussetzungen in den Behandlungszentren und in der außerklinischen Versorgung und Betreuung beatmeter und in ihrer Atmung unterstützter Menschen mit einer Querschnittlähmung werden erörtert und das Wissen um diese Problematik dargestellt. Es werden praktische Hinweise zum Vorgehen und den Anforderungen bei der Überleitung der Patienten nach Hause oder in

eine in anderer Weise organisierte außerklinische Versorgung gegeben. Zudem wird auf die Bedeutung der lebenslangen Nachsorge dieser Patientengruppe hingewiesen, um die Qualität der Behandlung und Versorgung zu erhalten und das Überleben zu sichern.

Dazu werden folgenden Themen differenziert beschrieben:

- Besonderheiten der Atmung nach einer Querschnittlähmung
- Akute respiratorische Insuffizienz
- Invasive Beatmung
- Elektrostimulation des Zwerchfells
- Nicht invasive Beatmung
- Überleitung
- Vorsorge/Nachsorge

Zu diesen Themen wurden Schlüsselempfehlungen formuliert

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

Zielgruppe sind Menschen mit einer Querschnittlähmung, die akut oder in der chronischen Situation teilweise oder dauerhaft einer Unterstützung ihrer Atmung bedürfen.

Domäne 2: Beteiligung von Interessengruppen

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

Ärzte, die in der Paraplegiologie tätig sind:

F. Michel REHAB Basel, Basel, Schweiz

G. Ketter BDH-Klinik Vallendar, Deutschland

M. Landscheid BG Unfallklinikum Murnau, Murnau, Deutschland

S. Hirschfeld BG Klinikum Hamburg, Hamburg, Deutschland

O. Marcus BG Unfallklinik Frankfurt am Main gGmbH, Frankfurt, Deutschland

Atmungstherapeut:

S. Tiedemann BG Klinikum Hamburg, Hamburg, Deutschland

Physiotherapie und Gesundheitswissenschaft:

A.M. Raab Clinical Trial Unit, Schweizer Paraplegiker Zentrum, Nottwil, Schweiz
Berner Fachhochschule, Departement Gesundheit, Bern, Schweiz

Repräsentation der Betroffenenperspektive:

M.-C. Hallwachs

Der Arbeitskreis BeAtmung und der Arbeitskreis Logopädie der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie im Rahmen der Arbeitskreistagungen anlässlich der Vorstellung der jeweiligen Entwicklungsstufen der Leitlinie.

Im Arbeitskreis BeAtmung sind Pflegende, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Atmungstherapeuten, Sozialarbeiter und Ärzte verschiedener Fachrichtungen einschließlich Pneumologie und Neurologie vertreten.

Die Leitlinie wurde im Konsensus-Verfahren erstellt. Unter den Mitgliedern erfolgten regelmäßige, persönliche Treffen, deren Ziel es war, in einem nominalen Gruppenprozess Konsens herzustellen.

Die Konsensuskonferenz unter Beteiligung angrenzender wissenschaftlicher Fachgesellschaften fand unter neutraler Moderation von Frau Dr. Ines Kurze (Chefärztin des Querschnittgelähmtenzentrums Bad Berka) am 18.01.2022 statt.

Die Leitlinie wurde einem Review-Verfahren unter Beteiligung folgender Fachgesellschaften und Patientenvertreter unterzogen:

- Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP)
Leitlinienkommission: Prof. Dr. N. Weidner
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)
- Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB)
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP)
- Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie (SGP)
- Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM)
- Fördergemeinschaft für Querschnittgelähmte in Deutschland e.V.

- ParaHelp AG der Paraplegiker-Gruppe Nottwil, Schweiz

Die Bestätigungen (im E-Mailverkehr) der Verabschiedung der finalen Version durch die Vorstände aller beteiligten Fachgesellschaften liegen vor und sind im Anhang dokumentiert.

5. Die Ansichten und Präferenzen der Patienten wurden ermittelt

Da alle Teilnehmer der Entwicklergruppe der Leitlinie täglich aktiv in die Behandlung und Versorgung der Patientenzielgruppe eingebunden sind, flossen Anregungen, Wünsche und Interessen der Patienten in die Erarbeitung der Leitlinie ein. Die Betroffenenperspektive wurde sowohl bei der Erarbeitung der Leitlinie wie auch in der Konsensuskonferenz von Maria-Cristina Hallwachs wahrgenommen. Maria-Cristina Hallwachs ist querschnittgelähmt und auf eine dauerhafte Beatmung angewiesen.

Der Arbeitskreis BeAtmung der DMGP ist insbesondere offen für Mitgliedschaften von Betroffenen, um ihre wichtige Perspektive wahrzunehmen. Betroffene in unserem AK waren in der Erarbeitung der Leitlinie von Beginn an beteiligt.

Zudem haben wir die Perspektive von Betroffenen sowohl bei der Beteiligung der Parahelp wie auch der Fördergemeinschaft Querschnittgelähmte in Deutschland mitberücksichtigt.

6. Die Anwenderzielgruppe der Leitlinie ist definiert

Die Leitlinie richtet sich an Fachärzt*innen, Gesundheitsfachpersonen und Patient*innen folgender Gesellschaften und Organisationen:

- Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB)
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP)
- Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie (SGP)
- Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM)
- Fördergemeinschaft für Querschnittgelähmte in Deutschland e.V.
- ParaHelp AG der Paraplegiker-Gruppe Nottwil, Schweiz

Die Leitlinie dient zur Information für:

Paraplegiolog*innen, Neurolog*innen, Pneumolog*innen, Schlafmediziner*innen, Pflegewissenschaftler*innen, Rehabilitationsmediziner*innen.

Die Leitlinie dient zur Information für Behandelnde aller Fachgruppen, die mit der Atmung und Beatmung von Menschen mit Querschnittlähmung befasst sind. Dies betrifft neben Ärzt*innen im stationären und ambulanten Bereich innerhalb und außerhalb von Kliniken einschließlich Querschnittszentren und Rehabilitationskliniken sowie ambulanter Einrichtungen, sei es in häuslicher Umgebung oder Wohngemeinschaften, insbesondere auch Pflegende, Physiotherapeut*innen, Ergotherapeut*innen, Atmungstherapeut*innen, Logopäden, Sozialarbeitende im stationären und ambulanten Bereich, alle Versorger in der außerklinischen Beatmung sowie Mitarbeitende in den Verwaltungen der Kostenträger.

Die Leitlinie dient zur Information für betroffene Menschen mit Querschnittlähmung.

Domäne 3: Methodologische Exaktheit der Leitlinien-Entwicklung

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

Die Erstellung der Leitlinie erfolgte in folgenden Schritten:

Datum	Ort	Was
26.05.2011	DMGP Tagung Bad Wildbad	Gründung AK BeAtmung
19/20.04.2012	DMGP Kongress Murnau	AK BeAtmung Idee zur Leitlinie geboren

Zeittafel für Leitlinienreport der AWMF Leitlinie Stand: 29.01.2022

Datum	Ort	Was
23.09.2013	Berlin	Redaktionelle Sitzung Erster Arbeitstitel der Leitlinie
15/16.11.2013	AK-Treffen Berlin	Diskussion S1/S2 Leitlinie? Zusatzkapitel in DGP-LL für Q-Patienten Anmeldung einer Leitlinie Beatmung bei der DMGP

31.12.2013	-	Deadline: Ergebnisse der Arbeitsaufträge, letzte redaktionelle Sitzung via E-Mail an alle
24.01.2014 Anreise am Vorabend	Hamburg AK Treffen in Hamburg	Redaktionelle Sitzung Festlegung der strukturierten Literatursuche, Aufgabenverteilung für einzelne Kapitel (+ AG Datenbank Beatmung?)
01.05.2014	-	Deadline: Ergebnisse der Arbeitsaufträge letzte redaktionelle Sitzung via E-Mail an alle
01.06.2014	Bayreuth DMGP Jahreskongress AK Beatmung	Redaktionelle Sitzung Beschluss des Arbeitskreises BeAtmung eine Leitlinie zu erstellen mit dem Titel Atmung, Atemunterstützung und Beatmung bei Querschnittlähmung → Abstimmen mit dem DMGP-Vorstand, ob eigene oder Gesamt-LL
Oktober 2014	Version 10 der Leitlinie	Erste Druckversion an alle
24.06-27.06.2015	Hessisch-Lichtenau, Jahrestagung der DMGP	Erste Version der Leitlinie zur Begutachtung an den Leitlinienverantwortlichen der DMGP (Prof. Dr. Weidner) am 24.02.2016 versandt
21.07.2015	Version 11 (Richtlinie)	Umgestaltung nach Rücksprache mit dem

		Leitlinienverantwortlichen Prof. Dr. Weidner, Kürzen und Umgestalten der Kapitel, Diskussion ob Lang- und Kurzfassung
21.07.2015		Redigierte Version 11
13./14.08.2015	LL-Treffen in Hamburg	Vorstellung und Diskussion der Leitlinienversion Versenden der Version an alle Teilnehmer des AK BeAtmung zur Abstimmung
12./13.12.2015	AK- Treffen in Bonn / NRZ Godeshöhe	Vorstellung und Diskussion der Leitlinienversion
21.12.2015	Treffen der engeren Redaktionsgruppe in Frankfurt	Festlegung der Überarbeitung und Verteilung der einzelnen Kapitel zur Vorbereitung einer Vorlage beim Leitlinienverantwortlichen der DMGP
08.01.2016	Treffen der engeren Redaktionsgruppe in Frankfurt	Zusammenfügen der geänderten Kapitel
24.05.2016	Treffen der engeren Redaktionsgruppe in Hamburg	Diskussion der Kapitel Zwerchfellschrittmacher, Überleitung, Geräteversorgung
25.05.-28.05.2016	Jahrestagung der DMGP in Hamburg	Vorstellung der überarbeiteten Version im Arbeitskreis BeAtmung und Diskussion strittiger Fragen
08.-09.12.2016	Arbeitskreis BeAtmung Treffen in Frankfurt	Diskussion der in HH im AK ergänzten Version
30.01.2017	Treffen der engeren Redaktionsgruppe in Frankfurt	Beschluss der Vorlage der LL-Version an Prof. Dr. Weidner zur Anmeldung bei der DMGP

03./04.02.2017	Treffen der engeren Redaktionsgruppe in Frankfurt	Erledigen der Aufgaben, die im Januar nicht bewältigt werden konnten
05.05.2017	Anmeldung der LL bei AWMF durch DMGP (Prof. Dr. N. Weidner)	Festlegung des Vorgehens der Aktualisierung vor Abgabe einer zukünftig dann zu konsentierenden Fassung
17.05.2017	Jahrestagung der DMGP in Ulm	Vorstellung der Entwicklung der Leitlinie im Arbeitskreis BeAtmung, Beschluss, eine S2k Leitlinie zu erstellen (nach Vorgabe der DMGP) entsprechend dem Procedere der AWMF
08/09.11.2017	Treffen AK BeAtmung in Brandenburg- Reha-Klinik Hohenstücken/ Treffen der Redaktionsgruppe Leitlinie	Thema Husten und Sekretmanagement, Entwicklung Algorithmus Evaluation Literatursuche
09.02.2018	Treffen der engeren Redaktionsgruppe in Frankfurt	Auswertung der Literatur und Einarbeitung der hinzugekommenen Veröffentlichungen in den Text der Leitlinie
04/05.2018	Treffen der engeren Redaktionsgruppe in Frankfurt	Fertigstellen der Version für die DMGP- Tagung
16.05.2018	Jahrestagung der DMGP Wien	Vorstellung der Version im Arbeitskreis BeAtmung
20.05.2018	Mail Leitlinienverantwortlicher Franz Michel	Fahrplan zur Erstellung einer endgültigen Version
26.09.2018	LL Treffen Murnau	Inhaltliche und formale Durchsicht der Version, die erneut dem Leitlinienverantwortlichen der DMGP vorgelegt werden soll
01.02.2019	LL-Treffen Frankfurt	Endversion zur Durchsicht Leitlinienkommission DMGP.

		Formatierung und Literaturverzeichnis noch nicht abgeschlossen, Übergabe der Rohfassung an Anja Raab
25.02.2019	Abschluss der stilistischen Vereinheitlichung nach nunmehr vielfachen Anpassungen und Veränderungen	Finale Leitlinienversion (09.02.2019)
22.05.-25-05-2019	Jahrestagung der DMGP in Koblenz	Vorstellung der „aktuellen“ Fassung vor den Teilnehmern der Tagung
07.2019	Treffen der engeren Redaktionsmitglieder in Gueberschwir	Die „finale“ Version wird vollständig von allen gemeinsam durchgesehen und noch einmal im Aufbau verändert, um sie inhaltlich besser zu strukturieren, „Reform an Haupt und Gliedern“
06.09.2019	Die geänderte Version wurde an Anja Raab gesandt und formatiert und die gesamte Literatur an die Umstellung der Kapitel angepasst	Allen Redaktionsmitgliedern liegt diese Version vor. Die Literaturstellen sind auf die korrekte Zuordnung zu prüfen und die Kapitelverantwortlichen müssen ihr Kapitel freigeben
Januar 2020	Pandemiebeginn in Deutschland	Der Zeitplan zwischen Anmeldung und Abgabe der Leitlinie wird nicht einzuhalten sein. Wir werden versuchen, das formale „Aus“ für die Leitlinie zu verhindern
27.11.2020	Virtuelles Herbsttreffen	Beschluss, die korrespondierenden Fachgesellschaften anzusprechen und die

		Konsensuskonferenz zu organisieren, die wir damals hofften, real und nicht virtuell abhalten zu können
14.04.2021	Verschicken der LL an die korrespondierenden Fachgesellschaften	Franz Michel als Leitlinienverantwortlicher
30.10./01.11.2021	Treffen mit Franz Michel in Frankfurt	Einarbeiten aller Kommentare der Fachgesellschaften, eigene Kommentierung zur Weiterleitung an die weiteren engeren Redaktionsmitglieder Vorbereiten einer virtuellen Konsensuskonferenz
16.11.2021	Versendung der LL nach Einarbeitung und Überarbeitung der Kommentare der Fachgesellschaften via E-Mail an alle Redaktionsmitglieder	Stellungnahme aller Redaktionsmitglieder zu den Kommentaren der Fachgesellschaften via e-mail
16.11.2021		Bekanntgabe Termin und Ablauf der Konsensuskonferenz am 18.01.2022 an die korrespondierenden Fachgesellschaften
23.12.2021		Versenden der „Kommentar Version“ an die Fachgesellschaften als Grundlage der Konsensuskonferenz; damit sind alle auf dem gleichen Stand
28.12.2021		Versendung der um die Kommentare bereinigten LL und Diskussionspunkte an die

		Fachgesellschaften als Arbeitsgrundlage für die Konsensuskonferenz zur Strukturierung der Diskussion
17.01.2022	Frankfurt	Vorbesprechung der Konsensuskonferenz virtuell mit allen Redaktionsmitgliedern, in Frankfurt persönlich anwesend Dr. F. Michel und Dr. O. Marcus
18.01.2022	Frankfurt	Konsensuskonferenz virtuell / Dr. F. Michel und Dr. O. Marcus vor Ort An die Konferenz anschließend: Einarbeiten der unter den Konferenzteilnehmern konsentierten Formulierungen durch die persönlich anwesenden Autoren. Siehe ausführliche Zusammenfassung unten
19.01.2022	Frankfurt	Nachbesprechen der Änderungen(virtuell) mit der gesamten Redaktionsgruppe, Versenden der Fassung an die Moderatorin Frau Dr. Kurze und an Prof. Dr. Windisch (DGP) und Dr. Bachmann (DIGAB) entsprechend der Absprache am Vortag

1. Vorbereitungsarbeiten zur Konsensuskonferenz

a)

Alle Verantwortlichen der Fachgesellschaften und Organisationen sowie alle Mitglieder des AK BeAtmung der DMGP und alle Mitglieder der DMGP wurden eingeladen die Leitlinie in der Version vor der Konsensuskonferenz kritisch zu begutachten und ihre Kommentare, Kritiken, Änderungen oder Ergänzungen in die Leitlinie direkt einzufügen und dem Koordinator der Leitlinie, Franz Michel, zurückzusenden.

b)

Alle Ergänzungen wurden dann der Leitliniengruppe vorgelegt. Es wurde vereinbart, dass Franz Michel

- die rein sprachlichen/orthographischen Korrekturen in die Leitlinie der Version vor Konsensuskonferenz direkt übernimmt und einarbeitet.
- zur Vorbereitung der Konsensuskonferenz die inhaltlichen Ergänzungen in einzelne Diskussionspunkte zusammenfasst und den teilnehmenden Verantwortlichen der Fachgesellschaften und Organisationen sowie der Moderatorin vorgängig der Konsensuskonferenz vorlegt. Am 28.12. per mail erfolgt (siehe oben in Tabelle)
- die folgenden Diskussionspunkte vorlegt (siehe unten: Original in Kopie eingefügt):
- Die Rangfolge der Diskussionspunkte soll der Gliederung der Leitlinie folgen
- Die Leitlinie wie oben beschrieben, überarbeitet, mit allen originalen inhaltlichen Ergänzungen der Moderatorin und den Teilnehmenden an der hybriden Konsensuskonferenz zukommen lässt. Am 28.12. per mail erfolgt (siehe oben in Tabelle).

Diskussionspunkte zur Konsensuskonferenz:

1. Zu S.7: Sollte das Dekanülierungsschema (verabschiedet von der DMGP) eingefügt werden? (Schema im Anhang). Diskussion: es ist ein sehr ausführliches und detailliertes Schema, somit eher nur darauf verweisen?
2. Zu S. 8: Husten- und Sekretmanagement: Grenzwert 4% oder 3% beim Abfall des SaO₂? Soll zwischen den zwei Situationen (Akutsituation vs. Gefährdung) im vorliegenden Schema unterschieden werden oder soll das Schema von der DGP integral übernommen werden?
3. Zu S.10: Zu den Atemstörungen im Schlaf: Rolle der Schlaflabors und Pneumologen bei der Abklärung? Polygraphie versus Polysomnographie in der Abklärung? Siehe ausführlicher Kommentar von Franz Michel. Betreuungsmöglichkeit von tetraplegischen Patienten in Schlaflabors? tcCO₂-Messung versus ABGA bei Abklärung und Kontrollen?
4. Zu S. 11: Epithelialisiertes vs. Nicht-epithelialisiertes Tracheostoma bei der ausserklinischen Langzeitbeatmung?
5. Zu S. 13: Rolle der Hypokapnie bei der Langzeitbeatmung?

6. Zu S. 18: Weitere Details zum weaning notwendig? Z.B. Übergang von invasiv zur NIV, Weaning über Mundstückbeatmung? Elektrostimulation der Atemmuskulatur? Atemmuskeltraining?
7. Zu S. 20: Screening über HCO₃ bei V.a. alveoläre Hypoventilation?
8. Zu S.20: NIV 24h bei QS? (bei M. Duchenne möglich...)
9. Zu S. 21 und 24: Vorgaben zur technischen und personellen Überwachung bei NIV und invasiver Beatmung: Unterschiede in der Praxis in der CH und D (auch A?)! Unterschiede in der Gesetzgebung in der CH und D!... es dürfte schwierig werden die Praxis- und gesetzgeberischen Unterschiede korrekt zu beschreiben!

Anhang:
Dekanülierungsschema in sep. Datei.

Die Diskussionspunkte werden kursiv in der Zusammenfassung der Konsensuskonferenz aufgeführt.

2. Konsensuskonferenz vom 18.1.2022

Zusammenfassung der Konsensuskonferenz (ZOOM-Konferenz) am 18.01.2022

Start 11.15 Uhr

Hybridveranstaltung in der BG-Klinik Frankfurt mit Videozuschaltungen

a) zur Teilnahme

Anwesend in Frankfurt:

Herr Dr. F. Michel (Leitlinienkoordinator)

Herr Dr. O. Marcus (Autor der Leitlinie, Protokollführer)

Zugeschaltet per Video (ZOOM-Meeting):

Herr Prof. Dr. W. Windisch (als Vertreter der DGP)

Herr Dr. M. Bachmann (als Vertreter der DIGAB)

die Patientenvertreterin Frau Maria-Christina Hallwachs (als Vertreterin der FGQ)

die weiteren Autor*innen der Leitlinie (in alphabetischer Reihenfolge):

Herr PD Dr. S. Hirschfeld

Herr Dr. G. Ketter,
Herr M. Landscheid
Frau Dr. A.M. Raab
Herr S. Tiedemann

sowie

als Moderatorin der Konferenz: Frau Dr. I. Kurze.

b) Einleitendes zum Vorgehen

Alle Fachgesellschaften haben vorher schriftlich Stellung genommen (siehe ausführliche Erörterung oben).

Alle Stellungnahmen wurden in die Leitlinie eingearbeitet und die Vertreter der Fachgesellschaften hatten darüber hinaus Gelegenheit, am Zoom-Meeting teilzunehmen. Das geplante persönliche Treffen musste aus Pandemiegründen abgesagt werden. Die Fassung nach der Konsensuskonferenz wurde allen Beteiligten wieder zugesandt, damit die Kommentatoren überprüfen konnten, dass ihre Anmerkungen angemessen berücksichtigt worden sind.

Es war das Ziel der Konsensuskonferenz unter Berücksichtigung der Diktion der AWMF gemeinsame Empfehlungen zu erarbeiten, die die zum Zeitpunkt der Konferenz vorgelegten Leitsätze ersetzen. Dies erfolgte auf Anregung von Prof. Windisch. Er regte an, die Leitsätze zu Empfehlungen präziser umzuformulieren. Diese Anregung wurde von allen Teilnehmenden einstimmig begrüßt und einstimmig angenommen. Jeder Leitsatz wurde anlässlich der Konsensuskonferenz in gemeinsamer Diskussion in der Reihenfolge der Leitlinie noch präziser als Empfehlung formuliert, bevor über die einzelnen Empfehlungen einzeln abgestimmt wurde.

c) Diskussionspunkte, die gesamte Leitlinie betreffend:

Prof. Windisch wies einleitend darauf hin, dass aus seiner Sicht die grundsätzlichen Unterschiede der Klientel der querschnittgelähmten Patienten deutlicher werden müssen und regte an, dies bei der ersten Überarbeitung, die nach der Akzeptierung dieser Leitlinie in dem entsprechenden Zeitintervall notwendig werden wird, zu berücksichtigen. Die dabei

entstehende Problematik des entstehenden Lehrbuchcharakters muss aus Sicht der Leitlinienverfasser aber beachtet werden. Diese gehen davon aus, dass die Adressaten mit der grundsätzlichen Problematik der Querschnittlähmung vertraut sind, haben aber den Hinweis aufgenommen, dass auch „fachfremde“ Leser bei Zugriff auf die Leitlinie Informationen suchen. Neben der Umsetzung dieses Ziels im Rahmen der Diskussion und Veränderung am heutigen Tage wird dieser Aspekt bei der ersten Revision beachtet werden. Es gilt die Unterschiede gegenüber den Patientengruppen hervorzuheben, die in den Leitlinien der DGP aber auch anderer Fachgesellschaften fokussiert sind.

d) Diskussionspunkte nach Kapitel der Leitlinie

Es bestand zu Beginn Einigkeit darüber, nicht „Wort für Wort“ vorzugehen, sondern die vorgelegten Diskussionspunkte in ihrer vorgelegten Reihenfolge gemäss der Kapitelstruktur der Leitlinie sowie zusätzliche Anregungen aller Teilnehmenden zu diskutieren.

Kapitel 1. Besonderheiten der Atmung bei Querschnittlähmung

Präzisierung des Leitsatzes 1 in eine Empfehlung:

Bisheriger Leitsatz:

Leitsatz 1:

In Bezug auf das Atemvermögen bei Querschnittlähmung sind zu beachten

- die motorisch lähmungsbedingte verminderte Kraft der in- und expiratorischen Atemmuskulatur
- die veränderte Compliance von Lungen- und Thoraxwand
- die veränderte zentrale Atemregulation
- die autonome Dysregulation mit Hyperreagibilität der Atemwege

Neue Empfehlung 1: Abstimmung: 100% Zustimmung, keine Ablehnung; keine Enthaltung

Empfehlung 1 (Starke Empfehlung, Konsens 100%)

In Bezug auf das Atemvermögen bei Querschnittlähmung sollen beachtet werden

- die motorisch lähmungsbedingte verminderte Kraft der in- und expiratorischen Atemmuskulatur
- die veränderte Compliance von Lungen- und Thoraxwand
- die veränderte zentrale Atemregulation
- die autonome Dysregulation mit Hyperreagibilität der Atemwege

1.2. Husten- und Sekretmanagement

1.3. Atelektasenprophylaxe

Im Kapitel „Husten- und Sekret Management“ macht Prof. Windisch zusätzlich auf Differenzen des in Leitlinien der DGP verankerten Flussdiagrammes und des vorgelegten Flussdiagrammes in Anlehnung an die „Canadian Thoracic Society“ aufmerksam. In der Diskussion wird befürwortet, das Flussdiagramm nach Vorgabe der DGP zu implementieren und in Anlehnung an dieses Diagramm explizit die Unterschiede in der Behandlung von Menschen mit Querschnittlähmung sichtbar zu machen. Das zuvor aufgeführte Schema der „canadian society“ entfällt. Das neue Schema wird eingefügt.

Die „Entsättigungsgrenzen“, ab denen ein umgehendes Abhusten eingeleitet werden soll, werden vor dem Hintergrund divergierender Literaturangaben diskutiert. Eine Einigung erfolgt und findet Eingang in die finale Version. Die zuvor eingepflegten Angaben auf Grundlage der Literatur der „Canadian Thoracic Society“ werden durch die Vorgaben der Literatur der DGP ersetzt: Bei vermindertem Hustenstoß mit Zeichen der Sekretstase, gekennzeichnet durch Atemnotepisoden, thorakalem Engegefühl, Sättigungsabfall um >3% gegenüber dem Ausgangswert oder einem Abfall der Sättigung <95% ist ein umgehendes manuell assistiertes Abhusten notwendig.

Präzisierung des Leitsatzes 2 in eine Empfehlung:

Bisheriger Leitsatz:

Leitsatz 2:

- Das Husten- und Sekretmanagement ist ein wichtiger Faktor für den Langzeiterfolg einer effizienten Beatmung bei Querschnittgelähmten.
- Die Messung der maximalen inspiratorischen Kapazität und des maximalen Hustenstoßes sollte bei allen querschnittgelähmten Patienten erfolgen, bei denen auf Grund der Lähmungshöhe eine verminderte Kraft der Atemmuskulatur vermutet werden kann und deswegen ein erhöhtes Risiko für einen Sekretverhalt aufweisen

Neue Empfehlung 2: Abstimmung: 100% Zustimmung, keine Ablehnung; keine Enthaltung

Empfehlung 2 (Starke Empfehlung, Konsens 100%)

Die Messung der maximalen inspiratorischen Kapazität und des maximalen Hustenstoßes soll bei allen Menschen mit einer Querschnittlähmung erfolgen, bei denen auf Grund der Lähmungshöhe eine verminderte Kraft der Atemmuskulatur vermutet werden kann und die deswegen ein erhöhtes Risiko für einen Sekretverhalt aufweisen.

Kapitel 1.4. Mit dem Schlaf zusammenhängende Atmungsstörungen

Zu den Atemstörungen im Schlaf: Rolle der Schlaflabors und Pneumologen bei der Abklärung? Polygraphie versus Polysomnographie in der Abklärung? Siehe ausführlicher Kommentar von Franz Michel. Betreuungsmöglichkeit von tetraplegischen Patienten in Schlaflabors? tcCO₂-Messung versus ABGA bei Abklärung und Kontrollen?

Nach bereits vor der Konsensuskonferenz berücksichtigten Kommentare wurde das Kapitel „Screening“ bereits verändert. Wichtig war der Hinweis, dass die Durchführung eines Screenings unter Berücksichtigung der Kriterien der DGP in einem Zentrum mit Erfahrung und Schlaflabor zu begründen ist, wenn die entsprechenden Symptome bemerkt werden.

Im Rahmen eines Screenings wurden der Einsatz der arteriellen Blutgase versus transcutaner CO₂ Messung versus gemeinsamer Bestimmung beider Parameter diskutiert mit dem Ergebnis, dass dies fallbezogen verschieden und auf die jeweilige Fragestellung zu beziehen ist.

Präzisierung des Leitsatzes 3 in eine Empfehlung:

Bisheriger Leitsatz:

Leitsatz 3:

- Atemstörungen im Schlaf treten bei Menschen mit einer Querschnittlähmung deutlich häufiger auf als in der Normalbevölkerung
- Ein frühzeitiges Screening wird empfohlen

Neue Empfehlung 3: Abstimmung: 100% Zustimmung, keine Ablehnung; keine Enthaltung

Empfehlung 3 (Starke Empfehlung, Konsens 100%)

Ein Screening auf schlafbezogene Atemstörungen soll bei Menschen mit einer Querschnittlähmung frühzeitig durchgeführt werden.

Kapitel 2. Akute respiratorische Insuffizienz

Kapitel 2.1. Tracheotomie

Epithelialisiertes vs. Nicht-epithelialisiertes Tracheostoma bei der ausserklinischen Langzeitbeatmung?

Betreffend die Tracheotomie besteht Einigkeit, dass die Formulierung der DGP-Leitlinie übernommen wird, dass das Tracheostoma stabil sein muss, in der Regel operativ angelegt, in Ausnahmefällen nicht epithelialisiert.

Sollte das Dekanülierungsschema (verabschiedet von der DMGP) eingefügt werden? (Schema im Anhang). Diskussion: es ist ein sehr ausführliches und detailliertes Schema, somit eher nur darauf verweisen?

Mit Blick auf der Patientengruppe der Menschen mit Querschnittlähmung soll an dieser Stelle das Dekanülierungsschema der DMGP verortet werden. Nach einstimmiger Ansicht wird das Schema im Anhang eingefügt.

Präzisierung des Leitsatzes 4 in eine Empfehlung:

Bisheriger Leitsatz:

Leitsatz 4:

- Eine zeitgerechte Tracheotomie bei ateminsuffizienten Menschen mit einer Querschnittlähmung ermöglicht den frühzeitigen Beginn der querschnittspezifischen Rehabilitation

Neue Empfehlung 4: Abstimmung: 100% Zustimmung, keine Ablehnung; keine Enthaltung

Empfehlung 4 (Starke Empfehlung, Konsens 100%)

Bei ateminsuffizienten Menschen mit einer Querschnittlähmung soll die Indikation zur Tracheotomie individuell gestellt werden unter dem Aspekt eines frühzeitigen Beginns der querschnittspezifischen Rehabilitation.

Kapitel 3. Invasive Beatmung

Kapitel 3.1 Ventilationseinstellungen

Rolle der Hypokapnie bei der Langzeitbeatmung?

Bei der Empfehlung 5 war es für den Konsens entscheidend, das subjektive Wohlbefinden des Betroffenen aufzunehmen, das die Einstellung der Beatmungsparameter und die Toleranzgrenzen einer Hypo-/Hyperkapnie beeinflusst.

Präzisierung des Leitsatzes 5 in eine Empfehlung:

Bisheriger Leitsatz:

Leitsatz 5:

Ziele der invasiven Ventilation für Menschen mit einer Querschnittlähmung sind:

- Ausreichende Oxygenierung mit subjektivem Wohlbefinden
- Verhinderung von Atelektasen
- Möglichkeit der Phonation unter Beatmung
- Eine Normokapnie, mindestens ein CO₂ von 30 mmHg
- Eine Hypokapnie wird toleriert, wenn Luftnot bei Normokapnie auftritt

Neue Empfehlung 5: Abstimmung: 100% Zustimmung, keine Ablehnung; keine Enthaltung

Empfehlung 5 (Starke Empfehlung, Konsens 100%)

Unter der invasiven Beatmung für Menschen mit einer Querschnittlähmung sollen folgende Ziele erreicht werden:

- Ausreichende Oxygenierung ($paO_2 \geq 60\text{mmHG}$)
- Eine Hypokapnie wird toleriert, wenn Luftnot bei Normokapnie auftritt
- Subjektives Wohlbefinden
- Verhinderung von Atelektasen

Kapitel 3.2. Kommunikation und Phonation

Präzisierung des Leitsatzes 6 in eine Empfehlung:

Bisheriger Leitsatz:

Leitsatz 6:

- Die Phonation sollte bei invasiv beatmeten tetraplegischen Patienten frühzeitig geschaffen werden, da dies die natürliche Möglichkeit bedeutet, mit Mitmenschen in Kontakt zu treten
- Unter invasiver Beatmung kann Phonieren häufig mit einer

Neue Empfehlung 6: Abstimmung: 100% Zustimmung, keine Ablehnung; keine Enthaltung

Empfehlung 6 (Starke Empfehlung, Konsens 100%)

Die Möglichkeit zur Phonation soll bei invasiv beatmeten tetraplegischen Patienten frühzeitig geschaffen werden, da dies die natürliche Art und Weise bedeutet, mit Mitmenschen in Kontakt zu treten.

Unter invasiver Beatmung kann Phonieren häufig mit einer einfachen Leckagebeatmung ermöglicht werden.

Kapitel 3.3. Ventilator assoziierte untere Atemwegsinfekte

In der Diskussion wurde ersichtlich, dass die aktuelle Datenlage keine Empfehlung zulässt. Es wurde deswegen beschlossen, den bestehenden Leitsatz ersatzlos zu streichen.

Streichung des Leitsatzes 7: Abstimmung: Eine Gegenstimme, keine Enthaltung

Bisheriger Leitsatz:

Leitsatz 7:

- Antibiotika können neben der intravenösen Gabe auch inhalativ in der Behandlung der VAT erfolgreich sein

Kapitel 3.4. Weaning

Weitere Details zum weaning notwendig? Z.B. Übergang von invasiv zur NIV, Weaning über Mundstückbeatmung? Elektrostimulation der Atemmuskulatur? Atemmuskeltraining?

Das Kapitel „Weaning“ wurde bereits vor der Konsensuskonferenz nach Eingang der Kommentare der Fachgesellschaften intensiv redigiert und während der Konsensuskonferenz erneut detailliert diskutiert, insbesondere auch, um den Hinweisen von Dr. M. Bachmann (DIGAB) Rechnung zu tragen, eine Entwöhnung von der Trachealkanüle in eine teilbeatmete oder Beatmungssituation mit langen Beatmungszeiten unter Einsatz der nichtinvasiven Beatmung (NIV) zu berücksichtigen. Dabei sind die Autonomie- und Sicherheitsaspekte der Patienten zu berücksichtigen. Nach Änderung des Kapitels konnte ein Konsens der Empfehlung erreicht werden.

Präzisierung des Leitsatzes 8 in eine Empfehlung:

Bisheriger Leitsatz:

Leitsatz 8:

- Ein diskontinuierliches auch langfristiges Weaning in kleinen Schritten ist zur Vermeidung einer Überlastung der noch funktionstüchtigen Atemmuskulatur bei hoher Querschnittlähmung zu empfehlen

Neue Empfehlung 7: Abstimmung: 100% Zustimmung, keine Ablehnung; keine Enthaltung

Empfehlung 7 (Starke Empfehlung, Konsens 100%)

Im Weaning soll darauf geachtet werden, eine Überlastung der noch funktionstüchtigen Atemmuskulatur bei hoher Querschnittlähmung zu vermeiden.

Kapitel 4.3. Zwerchfellstimulation

Präzisierung des Leitsatzes 9 in eine Empfehlung:

Bisheriger Leitsatz:

Leitsatz 9:

- Die Verfahren zur Elektrostimulation des Zwerchfells bieten bei ausgewählten Patienten Vorteile gegenüber einer invasiven Beatmung
- Die indirekte und direkte Zwerchfellstimulation ist eine Form der Negativ-Druck Beatmung analog zur Spontanatmung. Auf die Möglichkeit von obstruktiven Apnoen im Schlaf muss geachtet werden

Neue Empfehlung 8: Abstimmung: 100% Zustimmung, keine Ablehnung; keine Enthaltung

Empfehlung 8 (Starke Empfehlung, Konsens 100%)

Aufgrund der Vorteile der Verfahren der Elektrostimulation des Zwerchfells soll deren Anwendung überprüft werden.

Auf das mögliche Auftreten von obstruktiven Apnoen im Schlaf soll bei der Anwendung geachtet werden.

Kapitel 5. Nicht-invasive Beatmung (NIV)

Screening über HCO₃ bei V.a. alveoläre Hypoventilation?

NIV 24h bei QS? (bei M. Duchenne möglich...)

Vorgaben zur technischen und personellen Überwachung bei NIV und invasiver Beatmung: Unterschiede in der Praxis in der CH und D (auch A?! Unterschiede in der Gesetzgebung in der CH und D!... es dürfte schwierig werden die Praxis- und gesetzgeberischen Unterschiede korrekt zu beschreiben!

Das Kapitel der NIV- Beatmung wurde intensiv diskutiert und in die Beschreibung der Akutsituation nach Eintritt der Querschnittlähmung und die Situation der chronischen Lähmung unterteilt. Bereits vor der Konferenz war auch dieses Kapitel einem aktuellen Literaturreview unterzogen worden. Der Blick auf gleichzeitig vorliegende Lungengerüsterkrankungen wurde geschärft.

Dr. Bachmann weist auf die besondere Bedeutung der NIV-Beatmung hin, auch und gerade im ambulanten Bereich und auf eine apparativ möglichst „einfach“ zu handhabende Technik – auch der Überwachung - um die Patientenautonomie zu schützen und gleichzeitig eine adäquate Sicherheit für die Patienten zu gewährleisten.

Anschließend wurde Konsens zur Empfehlung 9 hergestellt. Entscheidend dabei war unter anderem, dass die individuellen Unterschiede der Betreuung und Überwachung der betroffenen Menschen berücksichtigt werden.

Präzisierung des Leitsatzes 10 in eine Empfehlung:

Bisheriger Leitsatz:

Leitsatz 10:

Zu beachtende Punkte der NIV bei Menschen mit einer Querschnittlähmung sind:

- Möglichkeit der sicheren Maskenhandhabung
- Sicherstellung des Sekretmanagements
- Sicherstellung der Alarmierungsmöglichkeit und ggf. einer adäquaten Überwachung der Beatmung
- Sicherstellung der Kommunikation

Neue Empfehlung 9: Abstimmung: 100% Zustimmung, keine Ablehnung; keine Enthaltung

Empfehlung 9 (Starke Empfehlung, Konsens 100%)

Bei der NIV bei Menschen mit einer Querschnittlähmung sollen folgende Punkte beachtet werden:

- Tägliches Sekretmanagement
- Tägliches assistiertes Husten
- Sichere Maskenhandhabung
- Sicherstellung der Alarmierungsmöglichkeit
- Adäquate, kontinuierliche Überwachung der Beatmung
- Sicherstellung der Kommunikationsfähigkeit

Kapitel 6. Überleitung

Vorgaben zur technischen und personellen Überwachung bei NIV und invasiver Beatmung: Unterschiede in der Praxis in der CH und D (auch A?)! Unterschiede in der Gesetzgebung in der CH und D!... es dürfte schwierig werden die Praxis- und gesetzgeberischen Unterschiede korrekt zu beschreiben!

Unter dem Gesichtspunkt der „Umsetzbarkeit“ im privaten Umfeld wurden die Voraussetzungen formuliert, die zur Versorgung von Menschen mit Querschnittlähmung, die unter Atemstörungen leiden, nicht unterschritten werden sollten, um eine sichere Überwachung zu gewährleisten.

Die Patientenvertreterin unterstreicht aus ihrer Sicht, die mühsam erstrittene häusliche Versorgung zu berücksichtigen und nicht deren Institutionalisierung in einer Gruppenversorgung durch unnötige Überwachungs-szenarien zu bahnen.

Die Forderungen wurden relativiert, die eine überbordende Überwachung zur Folge hätten und damit eine Überleitung in eine privates, die Patientenautonomie respektierendes Umfeld erschweren würden, ohne dass daraus entscheidende Vorteile der Patientensicherheit erwachsen würden.

In diesem Zusammenhang wird auf die S2k-Leitlinie der DGP verwiesen, insbesondere auch auf die Kriterien zur Versorgung mit einem Zweitgerät bei erforderlicher maschineller Atemunterstützung.

e) Nominaler Gruppenprozess

Die Schritte des nominalen Gruppenprozesses unter Leitung der Moderatorin Frau Dr. I. Kurze beinhalteten:

- Die Präsentation der zu konsentierenden Aussagen und Empfehlungen
- Stille Notiz: Welcher Empfehlung und Empfehlungsgrad stimmen Sie nicht zu? Ergänzungen und mögliche Alternativen.
- Registrierung der Stellungennahmen im Umlaufverfahren und Zusammenfassung von Kommentaren durch die Moderatorin (noch keine Diskussion)
- Vorabstimmung über Diskussion der einzelnen Kommentare und Erstellung einer Rangfolge
- Debatte und Diskussion der einzelnen Diskussionspunkte
- Endgültige Abstimmung über jede Empfehlung mit entsprechender Dokumentation

f) Schlussbesprechung und Danksagung

Am Ende der Konferenz wurde vereinbart, allen Fachgesellschaften die finale Fassung noch einmal vorzulegen, um sie anschließend zur Eingabe freigegeben zu können.

An dieser Stelle dürfen sich die Autor*innen bei allen Beteiligten bedanken, dass sie uns bei der Erstellung der Leitlinie unterstützt haben.

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

Die Leitlinie soll helfen, den in seiner Atmung beeinträchtigten Menschen mit einer Querschnittslähmung adäquat zu unterstützen mit dem Ziel, seine Autonomie soweit als möglich zu erhalten und soll helfen, durch ein strukturiertes Vorgehen die Lungenfunktion unter Spontanatmung, teilweiser nicht invasiver, größtenteils nicht invasiver, teilweiser invasiver und dauerhaft invasiver Beatmung zu erhalten und Risiken zu vermeiden. Algorithmen zum Husten- und Sekretmanagement und zur Dekanülierung dienen zur Unterstützung eines solchen Vorgehens. Der interdisziplinäre Behandlungsansatz ist dazu eine Grundvoraussetzung.

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

Zur Begutachtung und Teilnahme an der Konsensuskonferenz haben sich freundlicherweise folgende Kolleg*innen bereit erklärt:

Prof. Dr. med. Sylvia Kotterba

Chefärztin der Klinik für Geriatrie
Klinikum Leer gemeinnützige GmbH
Augustenstr. 35-37
26789 Leer
sylvia.kotterba@klinikum-leer.de

Priv.-Doz. Dr. med. Florian Stehling

Leitender Arzt
Pädiatrische Pneumologie und Schlafmedizin, Mukoviszidosezentrum
Universitätsklinikum Essen (AöR)
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Klinik für Kinderheilkunde III
Hufelandstr. 55
45147 Essen
florian.stehling@uk-essen.de

Prof. Dr. med. Wolfram Windisch

Chefarzt der Lungenklinik
Kliniken der Stadt Köln gGmbH

Lehrstuhl für Pneumologie
Universität Witten/Herdecke
Fakultät für Gesundheit/Department für Humanmedizin
windischw@kliniken-koeln.de

Dr. med. Martin Bachmann

Chefarzt
Intensivmedizin und Beatmungsmedizin
Klinik für Atemwegs-, Lungen- und Thoraxmedizin
Beatmungszentrum Hamburg-Harburg
ARDS/ECMO-Zentrum Hamburg-Süd
Zertifiziertes Weaningzentrum (DGP)
Zentrum für neuromuskuläre Erkrankungen mit Beteiligung der
Atmungsmuskulatur
Schlafmedizinisches Labor
Asklepios Klinikum Harburg
Eißendorfer Pferdeweg 52
21075 Hamburg
ma.bachmann@asklepios.com

PD Dr. med. Esther Irene Schwarz

Leitung Zentrum für Schlafmedizin
und Heimventilation
Klinik für Pneumologie
Universitätsspital Zürich
Rämistrasse 100
CH-8091 Zürich
estherirene.schwarz@usz.ch

Prof. Dr.med. Jens Dieter Rollnik

Ärztlicher Direktor
Neurologisches Zentrum mit Akutversorgung
BDH Klinik Hessisch-Oldendorf GmbH
Greitstrasse 18-28
31840 Hessisch-Oldendorf
prof.rollnik@bdh-klinik-hessisch-oldendorf.de

Maria-Cristina Hallwachs

Eduard-Pfeiffer-Straße 46

70192 Stuttgart

info@leben-mit-beatmung.de

Helene Lustenberger

Atmungstherapeutin

ParaHelp AG

Guido A. Zäch-Strasse 1

CH-6207 Nottwil

helene.lustenberger@parahelp.ch

14. Ein Verfahren zur Aktualisierung der Leitlinie ist angegeben

Die Redaktionsmitglieder werden kontinuierlich durch eine strukturierte Literatursuche unter anderem in *pubmed* und *up2date* sowie durch ihre eigenverantwortliche Literatursuche über das Thema der Leitlinie informiert. Jährliche Redaktionssitzungen werden vom Leitlinienverantwortlichen einberufen und deren Ergebnis protokolliert werden. Die erste Überarbeitung soll 2025 beginnen und 2027 abgeschlossen sein.

Domäne 4: Klarheit und Gestaltung**15. Die Empfehlungen der Leitlinie sind spezifisch und eindeutig**

Die Empfehlungen sind spezifisch für Menschen mit Querschnittlähmung, deren Atmung lähmungsbedingt beeinträchtigt ist. Soweit es durch die Literatur und den Konsens der beteiligten Fachgesellschaften gedeckt ist, werden eindeutige Empfehlungen gegeben. Die alternativen Verfahren zur Atemunterstützung werden gleichrangig dargestellt, Unterschiede in ihrer Anwendung werden benannt.

16. Die verschiedenen Handlungsoptionen für das Versorgungsproblem sind dargestellt.

Auf der Grundlage der pathophysiologischen Überlegungen der lähmungsbedingt eingeschränkten Atempumpe und der Wechselwirkung mit für die Querschnittlähmung typischen und spezifischen Begleitphänomenen wie der autonomen Dysreflexie, der Spastik und des erhöhten intraabdominellen Drucks werden konkrete Empfehlungen zur Durchführung der Atemunterstützung, zum

Sekretmanagement, zur Überleitung und außerklinischen Versorgung dieser Patienten sowie zur lebenslangen Nachsorge gegeben.

17. Schlüsselempfehlungen der Leitlinie sind leicht zu identifizieren

Die Schlüsselempfehlungen sind im Text am Ende eines Kapitels in einem Textblock zusammengefasst und leicht zu identifizieren. Algorithmen zum Husten und Sekretmanagement, zur Phonation und zur Dekanülierung sind Bestandteil des Textes beziehungsweise im Anhang zu finden.

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

Die Leitlinie wird online und als Druckversion zur Verfügung stehen.

Domäne 5: Generelle Anwendbarkeit

19. Die möglichen organisatorischen Barrieren gegenüber der Anwendung der Empfehlung werden diskutiert

Insbesondere im Rahmen der außerklinischen Betreuung wurden verschiedene Organisationsformen diskutiert, auch und gerade unter Berücksichtigung der Hinweise der betroffenen Patienten. Die organisatorische Problematik der schlafmedizinischen Diagnostik bei gleichzeitiger Notwendigkeit der Atemunterstützung aber auch bei noch ausreichender Spontanatmung und in beiden Fällen vorliegender, in der Regel dann hoher Querschnittlähmung, wurde angesprochen.

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

Art und Umfang der außerklinischen Versorgung wurden unter einem praxisnahen und wirtschaftlichen Aspekt beschrieben, um sowohl eine Unterversorgung als auch eine Überversorgung zu vermeiden. Unter dem Gesichtspunkt der Querschnittlähmung ergeben sich allerdings Besonderheiten in der Überwachung und Atemunterstützung dieser Patienten, die bei der außerklinischen Versorgung zu berücksichtigen sind. Die Anwendung der Leitlinie soll helfen, Komplikationen zu vermeiden und kann hoffentlich auch dazu dienen, unnötige finanzielle Auswirkungen zu vermeiden. Die außerklinische Versorgung war Bestandteil der Diskussion der Konsensuskonferenz.

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

Es stehen gegenwärtig keine Daten zur Verfügung, die im Sinne von Messgrößen angegeben werden könnten, um den Nutzen der Anwendung überprüfen zu können. Eine Konsequenz aus der Entwicklung der Leitlinie ist die Implementierung einer Datenbank, die speziell Daten zur Atmung und Beatmung von Menschen mit Querschnittlähmung in den beteiligten Querschnittszentren erhebt, um daraus Schlussfolgerungen für Indikatoren der Beurteilung der Behandlung - und damit auch der Berücksichtigung der Leitlinie - ableiten zu können.

Domäne 6 Redaktionelle Unabhängigkeit

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

Die Leitlinie wurde durch die Mitglieder der Leitliniengruppe ohne jegliche finanzielle Unterstützung Dritter erstellt. Alle Kosten für Reisen und Unterbringung haben die Mitglieder selber getragen. Konferenzräume wurden von den Verwaltungen der Kliniken kostenfrei zur Verfügung gestellt. Fachgesellschaften wurden nicht in Anspruch genommen.

23. Interessenkonflikte von Mitgliedern der Leitlinienentwicklungsgruppe wurden dokumentiert

Der Leitlinienreport enthält von allen Mitgliedern der Leitliniengruppe eine Erklärung zu möglichen Interessenkonflikten (siehe zusammenfassende Tabelle auf Grundlage des AWMF-Formblatts). Keines der Mitglieder gibt darin einen Interessenkonflikt zum thematischen Bezug der Leitlinie an.

Frau PD Dr.med. Margret Hund-Georgiadis, Chefärztin und medizinische Leiterin, Rehab Basel, Schweiz hat die Interessenserklärungen neutral bewertet.

Zusätzliche protektive Faktoren, die dem Risiko der Beeinflussung von Leitlinien durch Interessenkonflikte entgegenwirken sind:

- Das strukturierte Konsensverfahren
- Das externe Reviewverfahren

Domäne 7: Anwendbarkeit im deutschen Gesundheitssystem

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

Die vorliegende Leitlinie enthält Empfehlungen zur frühzeitigen Behandlung der lähmungsbedingten Störung der Atempumpe, sie enthält in der wissenschaftlichen Literatur veröffentlichte und von den angesprochenen Fachgesellschaften und Teilnehmenden der Konsensuskonferenz akzeptierte Messgrößen, die Entscheidungshilfen geben über Beginn und Entwöhnung einer Atemunterstützung und über die anzuwendende Methode. Sie thematisiert die berufsgruppenübergreifenden therapeutischen Maßnahmen sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich. Ziel aller Maßnahmen ist im Sinne der lebenslangen Rehabilitation der Erhalt der Autonomie und größtmöglichen Selbständigkeit der Patienten.

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

Die Leitlinie enthält Angaben zur Unterstützung der spontanen Atmung, zu den Grenzen eines nur manuell unterstützten Husten- und Sekretmanagements sowie zur Möglichkeit der teilweisen Spontanatmung bei gleichzeitiger nicht invasiver oder invasiver Atemunterstützung.

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

Die einzelnen Kapitel und die Ablaufschemata sind so aufgebaut, dass sie dem logischen Ablaufprozess des klinischen Alltags folgen und die Entscheidungswege mit ihren Abzweigungen in Schrift- und Bild darstellen.

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

Die Leitlinie wird online auf der Seite der AWMF zugänglich sein. Sie wird auf der Internetseite der DMGP zur Verfügung stehen.

Sie wird als Broschüre über die DMGP angefordert werden können.

Sie wird in Fachzeitschriften veröffentlicht werden.

Sie wird in öffentlichen Veranstaltungen und bei Workshops im Rahmen der Fortbildung berufsgruppenübergreifend als Arbeitsgrundlage und durch Vorträge unterstützt angeboten werden.

Sie wird durch die Mitglieder im Arbeitskreis BeAtmung in ihren Einrichtungen verbreitet werden.

28. Ein Konzept zur Implementierung der Leitlinie wird beschrieben

Neben den unter Punkt 27 genannten Maßnahmen wird die Leitlinie aktiv Patientenorganisationen, Stiftungen zur Versorgung und Betreuung von Menschen mit Querschnittlähmung und anderen außerklinischen Organisationen zugänglich gemacht werden, ebenso Mitarbeitern öffentlicher und privater Rehabilitationsträger. Die Verbreitung der Leitlinie soll zu Beginn des Prozesses der ersten Überarbeitung und Neufassung überprüft werden.

29. Der Leitlinie ist eine Beschreibung zum methodischen Vorgehen (Leitlinienreport) hinterlegt.

Ein Leitlinienreport liegt vor. Verantwortlich dafür ist die Leitliniengruppe.

Leitlinienkoordinator

Dr.med. Franz Michel

Facharzt Allgemeine Innere Medizin und Pneumologie

Fähigkeitsausweis Tauchmedizin SUHMS

Mitglied FMH

Spitalstrasse 11A

6004 Luzern

Tel: +41 (0) 79 751 70 45

E-mail: fr.michel@bluewin.ch

Leitlinienautor*innen

F. Michel¹, G. Ketter², S. Tiedemann³, O. Marcus⁴, S. Hirschfeld³, M. Landscheid⁵, M.-C. Hallwachs⁶, A.M. Raab^{7,8}

¹ REHAB Basel, Basel, Schweiz

² BDH-Klinik Vallendar, Deutschland

³ BG Klinikum Hamburg, Hamburg, Deutschland

⁴ BG Unfallklinik Frankfurt am Main gGmbH, Frankfurt, Deutschland

⁵ BG Unfallklinik Murnau, Murnau, Deutschland

⁶ Repräsentation Betroffenenperspektive

⁷ Clinical Trial Unit, Schweizer Paraplegiker Zentrum, Nottwil, Schweiz

⁸ Berner Fachhochschule, Departement Gesundheit, Bern, Schweiz

Domäne 8: Methodische Exaktheit der Leitlinienentwicklung bei Verwendung existierender Leitlinien

30. Bei der Suche nach existierenden Leitlinien wurden systematische Methoden angewandt.

Im Rahmen der allgemeinen systematischen Datenbank gestützten Literatursuche wurden die unter den Begriffen „guidelines und Leitlinien“ die englischsprachigen und deutschsprachigen Leitlinien aufgefunden, deren Thema die invasive und nicht invasive Beatmung bei Störungen der Lungenfunktion ist. Diese Leitlinien wurden unter dem besonderen Aspekt der Querschnittlähmung durchgesehen und bei der Erstellung der hier vorliegenden Leitlinie berücksichtigt und an entsprechender Stelle zitiert.

31. Die Auswahl der als Evidenzquellen verwendeten Leitlinien (sogenannte Quellleitlinien) ist transparent und explizit begründet.

Quellleitlinien zu dem Thema „Atmung, Atemunterstützung und Beatmung bei akuter und chronischer Querschnittlähmung“ liegen nicht vor.

Domäne 10: Methode zur Formulierung des Konsensus

- Die Leitlinie wurde allen Verantwortlichen der Fachgesellschaften und Organisationen sowie allen Mitgliedern des AK BeAtmung und allen Mitgliedern der DMGP zur schriftlichen Stellungnahme zugesandt.
- Alle Stellungnahmen wurden in einem Leitlinien-Dokument zusammengefasst, die rein sprachlichen Änderungen bereits in dieses Dokument eingearbeitet und den Verantwortlichen der beteiligten Fachgesellschaften und Organisationen zugesandt.
- Die Diskussionspunkte wurden vom Leitlinienkoordinator Franz Michel in Zusammenarbeit mit der Leitliniengruppe erarbeitet und den Verantwortlichen der beteiligten Fachgesellschaften und Organisationen sowie der Moderatorin zugesandt.
- Das Leitlinien-Dokument mit allen integrierten Stellungnahmen sowie die Zusammenfassung der Diskussionspunkte lagen allen Beteiligten anlässlich der Konsensuskonferenz als Grundlage vor.

- Die Diskussionspunkte wurden unter Moderation von Frau Dr. I. Kurze anlässlich der Konsensuskonferenz einzeln mit allen Beteiligten besprochen. Es wurde schliesslich bei allen Diskussionspunkten ein Konsens erarbeitet.
- Die finalen Empfehlungen wurden unter allen Beteiligten der Konsensuskonferenz diskutiert und ausformuliert und unter Leitung der Moderatorin anschliessend über den finalen Text einzeln abgestimmt.
- Die ursprünglichen Leitsätze wurden in Empfehlungen umformuliert. Die Transparenz der Umformulierung ist dadurch gegeben, dass im Leitlinienreport sowohl die ursprünglichen Leitsätze wie auch die finalen Empfehlungen gegenübergestellt werden, sodass der Weg der Konsensusfindung nachvollzogen werden kann.

Versionsnummer: 1.0

Erstveröffentlichung: 08/2022

Nächste Überprüfung geplant: 08/2027

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