

Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung

Kurzfassung

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

Version 1.0 (Dezember 2022)

1. Einleitung

1.1 Zielorientierung der Leitlinie

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

Leitlinien sind keine rechtlichen Dokumente, aber geben Empfehlungen für die Beurteilung von Personen mit einer Querschnittlähmung, basierend auf der aktuellen Evidenz der Forschung und der Expertenmeinung ab. Von den Empfehlungen dieser Leitlinie kann 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.

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 Geltungsbereich, Finanzierung und Adressaten

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

Grundsätzlich wurde die Leitlinie für die interprofessionellen ambulanten Kontrollen in einem dafür spezialisierten Zentrum entwickelt. Die Messungen können, je nach Messinstrument und Setting vom Arzt, insbesondere Fachärzte für physikalische Medizin und Rehabilitation, oder Therapeut durchgeführt werden. Nach der Erstbehandlung ist eine regelmässige Nachsorge (in der Regel jährlich, im ersten Jahr häufiger) empfohlen. Je nach Versorgungssystem kann eine stationäre Nachkontrolle zu bevorzugen sein, bei ausgewählten Indikationen ist jedoch eine stationäre Aufnahme zur Durchführung eines diagnostischen Verfahrens zwingend indiziert (z.B. bei Polysomnographie oder Coloskopie).

Die Empfehlungen dieser Leitlinie richten sich sowohl an die Ärzte in für QSL spezialisierten Zentren und niedergelassenen Krankenhausärzte (Allgemein- und Fachärzte). Ebenfalls von der Leitlinie profitieren die betroffenen Personen, Angehörige oder ambulante Fachpflegekräfte, da mithilfe der Leitlinie die Möglichkeit besteht die Struktur und den Inhalt der Nachsorge kennen zu lernen.

Einen indirekten Nutzen aus dieser Leitlinie ziehen des Weiteren die Kosten- und Entscheidungsträger im Gesundheitswesen, da für diese Parteien eine effiziente lebenslange medizinische Kontrolle zur Vorbeugung und Früherkennung der Gesundheitsprobleme von grossem Interesse ist.

2. Empfehlungen und Begründung für die lebenslange Nachsorge

Nach Entlassung aus der Erstbehandlung werden in der Regel regelmässige Nachkontrollen/Standortbestimmungen durchgeführt. In den ambulanten Nachkontrollen 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 und den Erstbehandlung mit den Therapien, der sozialen und beruflichen Eingliederung weiterzuführen. Im Langzeitverlauf und bei stabilen Verhältnissen werden dieselben Aspekte weiterhin regelmässig überprüft, nun aber meistens jährlich, unter Berücksichtigung der Besonderheit der einzelnen deutschsprachigen Länder, idealerweise in Form von umfassenden, interdisziplinären, paraplegiologischen Standortbestimmungen. Dabei werden nicht nur querschnittsassoziierte, sondern auch altersbedingte Themen (z.B. Risiko für kardiovaskuläre Krankheiten, degenerative Veränderungen oder zunehmende Schwierigkeiten bei Alltagspflege und Mobilität) evaluiert. Die aktuelle Leitlinie fokussiert sich auf die lebenslange Nachsorge zur Prävention von Gesundheitsproblemen. Eine regelmässige Überprüfung des Rehabilitationsstatus gemäss dem ICF-Modell ist selbstverständlich indiziert, wird jedoch im Rahmen dieser Leitlinie nicht ausführlich beschrieben.

Die querschnittspezifischen Beurteilungen beinhalten folgende Aspekte:

1. Querschnittspezifische neurologische Beurteilung
2. Allgemein medizinische/ internistische Beurteilung
3. Muskuloskeletale Beurteilung
4. Neuro-urologische/urogenitale Beurteilung
5. Rehabilitationsstatus (gemäss ICF-Modell)

Die Tabelle "Konsensbasierte paraplegiologische Kontrolle im Rahmen der lebenslangen Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung" (Tabelle 1) beschreibt, welche Untersuchungen im Rahmen der regelmässigen Kontrollen empfohlen werden.

Für die Auswahl der Messinstrumente im Rahmen der lebenslangen Nachsorge wurden bestehende AWMF Leitlinien berücksichtigt, unter anderem die Leitlinie "Ergebniserhebung in der Erstbehandlung nach neu erworbener Querschnittlähmung", Registrierungsnummer: 179-012, Entwicklungsstufe: S2e.

Tabelle 1: Konsensbasierte paraplegiologische Kontrolle im Rahmen der lebenslangen Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung

		Kontrolle	Patienten- gruppe	Beschreibung/ mögliche Messinstrumente	AWMF Leitlinie
Neurologisch	Anamnese	Motorik, Sensibilität	Alle	Veränderungen Motorik, Sensibilität	
		Autonome Funktion	Alle, i.B. mit Läsionsniveau >Th6	Veränderungen autonome Funktion	
		Spastizität /Spastik	Alle	Veränderung Spastizität /Spastik PSFS	S2k 030-078
		(Neuropathische) Schmerzen	Alle	Lokalisation / Qualität VAS oder NRS ISCIP SCIPI Einfluss auf Aktivitäten, Schlaf und Stimmung QST	S2k 179-006 S2e-179-012
		Kognition	Alle, i.B ältere Personen, SB, SHT	MMSE MoCA kognitiver Test für Spina bifida	
		Shuntprobleme	SB	Symptome Shunt dysfunktion	
		Schlaf ex. Schlafapnoe Symptome	Alle, i.B. Tetraplegie	ESS Berlin-Fragebogen	S2k 030-045 S3 063-001
	Klinische Untersuchung	Neurologische Untersuchung	Alle	ISNCSCI Tiefensensibilität	S2e 179-009 S2e-179-012
		Muskelstatus obere Extremitäten	i.B. Tetraplegie	ISNCSCI MMT	S2e 179-013
		Muskelstatus untere Extremitäten	Alle	ISNCSCI MMT	S2e 179-009
		Geh- und Stehfunktion	Fussgänger	6 MWT 10 MWT TUG WISCI I / WISCI II BBS SCI-FAI	S2e 179-009
		Muskeleigene Reflexe und pathologische Reflexe	Alle	Reflexstatus	
		Spastik	Alle	MAS SCATS SCI-SET TS	S2k 030-078 S2e 179-009
		(Neuropathische) Schmerzen	Bei Schmerzen	Nozizeptive Schmerzen ISNCSCI	S2k 179-006
		Veränderungen autonome Funktion	Alle		
	Ergänzende Diagnostik	Shuntkontrolle bei klinischem Verdacht	SB	-	
		MRI-Rückenmark, Schädel bei klinischem Verdacht	Alle	-	
		Dysphagie	Alle, i.B. Tetraplegie	BODS GUSS FEES DHI	S2e 179-012 S1 030-111

		Kontrolle	Patienten- gruppe	Beschreibung/Messinstrumente	AWMF Leitlinie
Allgemein medizinisch / internistisch	Anamnese	Medikation	Alle	Aktuelle Medikation	
		Diagnosen	Alle	Neue Diagnosen	
		Wahrnehmen der Vorsorge	Alle	Wahrnehmen der Vorsorge	
		Lebensqualität	Alle	WHO-QOL BREF WHO-QOL BREF 6 items ISCOQ QOL Data Set	S2e 179-012
		Stimmung	Alle	Selbsterfassungsfragebögen sollten keine körperlichen Symptome abfragen HADS DASS-21	S1 179-003 S2e 179-012
		Schlafapnoe Symptome	Alle, i.B. Tetraplegie	ESS Berlin-Fragebogen	S2k 179-011 (Angemeldet)
		Kardiovaskuläre Anamnese	Alle	Klinische Symptome	
		Pulmonale Anamnese	Alle, i.B. Tetraplegie	Klinische Symptome Raucherstatus Komplikationen Beatmungssituation	S2k 179-011 (Angemeldet)
		Impfstatus	Alle, i.B. Tetraplegie	Impfstatus	
		Allergien	Alle, i.B. SB	Allergien	
		Stuhlprobleme & Darmmanagement	Alle	Methode, Zeit und Häufigkeit Erfolgreiche Entleerungsversuche Inkontinenz Schmerzen SCIM III BSS nDFS ISAFSCI	S2k 179-004
		Hämorrhoiden & Analfissuren	Alle	Blut im Stuhl	S2k 179-004
		Reflux	Alle	-	
		Druckstellen	Alle, i.B. AIS A & B	NPIAP	S1 179-008 S2e 179-012
	Ernährung und Lifestyle	Alle	Ernährung und Trinkmenge Alkohol Rauchen SNST	S2e 179-012	
	Klinische Untersuchung	Blutdruck & Herzfrequenz	Alle	Blutdruck Puls	
		Grösse, Gewicht	Alle	Gewicht Grösse	
		Herz	Alle	Auskultation Herz	
		Gefässstatus	Alle	Gefässstatus	
		Lungen	Alle	Untersuchung Lungen	
		Abdomen	Alle	Untersuchung Abdomen	
		Haut	Alle	NPIAP Lokalisation	S1 179-008
		Hämorrhoiden & Analfissuren	Alle	Hämorrhoiden Klassifikation Analfissuren	S2k 179-004
	Ergänzende Diagnostik	Blutbild	Alle	Lipidprofil, Glucose, Hb1Ac	
		EKG	Tetraplegiker (ab 10 Jahre >T5I od. 60 Jahren)		
		Spirometrie	Tetraplegie (evtl. auch > Th12), ältere Personen	FVC FEV1 PEF MIP MEP PIF IVC	S2k 179-011 (Angemeldet) S2e 179-012
		Pulsoxymetrie	Alle, i.B. Tetraplegie		
		Polygraphie / Polysomnographie	Alle, i.B. Tetraplegie		
		Ultraschall Abdomen	Alle	Im Rahmen der urologischen Kontrolle, internistischer Abdomen-Ultraschall	
		Abdomen-übersichtsaufnahme	Alle	Evtl. Bestimmung Colon-Transit Zeit	S2k 179-004
		Videofluoroskopie	Alle, i.B. Tetraplegie		

		Kontrolle	Patientengruppe	Beschreibung/Messinstrumente	AWMF Leitlinie	
Neurourologisch & Urogenital	Anamnese	Blasenmanagement	Alle	Methode, Häufigkeit Inkontinenz SCIM III Qualiveen	S2K 179-001	
		Infekte	Alle	Prävalenz Dauer, Symptome	S2K 179-001	
		Vorsorge	Alle	Vorsorge	S2K 179-001	
		Sexualfunktion Mann & Frau	Alle	Sexualfunktion ISAFSCI	S2K 179-001	
		Menstruation	Frauen	Menstruation	S2k 179-002	
		Kinderwunsch und Verhütung	Wenn indiziert	Kinderwunsch und Verhütung	S2k 179-002	
	Klinische Untersuchung	Abdomen	Alle	Untersuchung Abdomen		
		Prostata (Urologie)	Männer	Rektaluntersuchung Prostata (Urologie)	S2K 179-001	
		Vorsorge Frau (Frauenarzt)	Frauen	Vorsorgeuntersuchung Frau (Frauenarzt)	S2k 179-002	
	Ergänzende Diagnostik	Nierenfunktion	Siehe Leitlinie 179-001		S2K 179-001	
		PSA	Siehe Leitlinie 179-001		S2K 179-001	
		Urinanalyse	Siehe Leitlinie 179-001		S2K 179-001	
		Ultraschall Niere/Blase	Siehe Leitlinie 179-001		S2K 179-001	
		Urodynamische Untersuchung	Siehe Leitlinie 179-001		S2K 179-001	
		Cystoskopie	Siehe Leitlinie 179-001		S2K 179-001	
	Muskuloskeletal	Anamnese	Schmerzen Bewegungsapparat	Alle, Rollstuhlfahrer	VAS/NRS WUSPI	S2k 179-006
			Gelenkbeweglichkeit/-stabilität	Alle, Rollstuhlfahrer	Gelenkbeweglichkeit/-stabilität	S2e 179-009
Frakturen			Alle	-	S1 179-007	
Veränderung Sitzposition			Alle, Rollstuhlfahrer	Sitzposition		
Orthesen			Wenn indiziert	-		
Mobilität			Alle	SCIM		
Klinische Untersuchung		Obere Extremitäten	Alle, i.B. Tetraplegie, Rollstuhlfahrer	Gelenkstatus obere Extremitäten		
		Arm-Handfunktion	Tetraplegie	GRASSP (Teil) ICSHT Klassifikation Jamar GRT VLT-SV CUE-Q Duruöz Hand Index Jebsen Hand Function Test Box and Blocks Test Hand Held Myometer	S2e 179-013 S2e 179-012	
		Schulter	Rollstuhlfahrer und Personen mit Gehhilfen	Schulteruntersuchung		
		Untere Extremitäten	Alle, i.B. Rollstuhlfahrer	Gelenkstatus untere Extremitäten		
		Skoliose / Sitzposition	Alle, i.B. Tetraplegie	Skoliose / Sitzposition		
		Mobilität / Stehen / Gehen	Rollstuhlfahrer (Teil-) Fussgänger	Rollstuhlparcour Gehen Funktionelle Tests (Berg Balance Test, Time-up & go Test, etc)	S2e 179-009	
		Ergänzende Diagnostik	X-GWS (im Sitzen oder Stehen)	Alle, i.B. Tetraplegie, Rollstuhlfahrer	X-GWS	
Osteoporose			Alle, i.B. Rollstuhlfahrer	DX Osteodensitometrie oder periphere quantitative Computertomographie Bestimmung von Serum-Kalzium und 25-Hydroxy-Vitamin D3	S1 179-007	
Ganganalyse			Fussgänger	Ganganalyse		

		Kontrolle	Patientengruppe	Beschreibung/ Messinstrumente	AWMF Leitlinie
Rehabilitationsstatus	Anamnese	Mobilität (im Haus, ausser Haus)	Alle	SCIM III WISCI II	S2e 179-009 S2e 179-012
		Selbständigkeit & Hilfe / Unterstützung / Pflegerische Versorgung	Alle	SCIM III	
		Belastung / Überbelastung Angehörige	Alle		
		Rollstuhl/ Hilfsmittel/Orthesen	Alle	AMR	S2e 179-012
		Therapien (Frequenz / Inhalt / Ziele)	Alle	-	
		Soziale Situation	Alle	-	
		Wohnsituation	Alle	-	
		Schule / Ausbildung & Berufliche Situation	Alle	PASIPD WORQ-Self	S2e 179-012
		Hobbies	Alle	PASIPD	
		Versicherungsstatus	Alle	-	

3. Abkürzungen

Für Abkürzungen: siehe Langversion

4. Informationen zu dieser Leitlinie

Version 1.0

Datum der Fertigstellung: 12/2022

Gültig bis 12/2027

Federführende Fachgesellschaft

Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie e.V.

Postfach 35 04 30

10213 Berlin

Leitlinienkoordinatorin und Korrespondenzadresse

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

Forschungsprogramm Ambulatorium

Schweizer Paraplegiker-Zentrum

Guido A. Zäch Strasse 1

6207 Nottwil, Schweiz

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

Email: inge.eriks@paraplegie.ch

Wissenschaftliche Mitarbeit

Lorena Müller, MSc., M.A.

Leitliniengruppe

Die Teilnehmer der Leitliniengruppe, der Interessensgruppe und die Patientenvertreter sind im Leitlinienreport aufgeführt.

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