

Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung

Langfassung

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

Version 1.0 (Dezember 2022)

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	4
1.1	Zielorientierung der Leitlinie	4
1.2	Begründung für die Leitlinie Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung	4
1.3	Vorsorge für Menschen mit Querschnittlähmung	5
1.4	Transition von Jugendlichen aus der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin	6
1.5	Patientenzielgruppe	6
1.6	Geltungsbereich, Finanzierung und Adressaten	6
2.	Empfehlungen für die lebenslange Nachsorge	7
3.	Begründung für die Empfehlungen der lebenslangen Nachsorge	11
3.1	Nervensystem	11
3.1.1	Syringomyelie / Syring (postläsionel) – (s12000-12003)	11
3.1.2	Tethered Cord / Adhäsionen des Rückenmarks (s12000-12003)	12
3.1.3	Höhere kognitive Funktionen bei Querschnittlähmung und Spina bifida (b164)	13
3.1.4	Spastisches Syndrom (b735)	13
3.1.5	Schlafstörungen (ex. SAS) (b134)	14
3.1.6	Autonome Dysregulation (b420)	14
3.2	(Neuropathische) Schmerzen (b280)	15
3.3	Kardiovaskuläre Erkrankungen	15
3.3.1	Kardiometabolisches Syndrom (b410-b429, b540)	15
3.3.2	Thrombose (b430)	16
3.4	Atmungssystem – Atmung, Beatmung, Atemwegsinfektionen und schlafassoziierte Atemstörungen (b440-b449)	17
3.5	Immunsystem, Impfungen und Allergien (b435)	18
3.6	Verdauungssystem und neurogene Darmfunktionsstörung (b540)	19
3.6.1	Obstipation und Inkontinenz (b540)	20
3.6.2	Megacolon (b540)	20
3.6.3	Analfissuren / (peri-)Analfistel (s540, b810, b820)	21
3.6.4	Hämorrhoiden (s 540)	22
3.6.5	Vorsorge Colonkarzinom (s540)	22
3.6.6	Dysphagie (b510)	23
3.7	Endokrines und Ernährungssystem	24
3.7.1	Osteoporose (b729)	24
3.7.2	Fehlernährung (b1302, b5105, b530, b540, d560, d5701)	25
3.8	Urogenitalsystem	26
3.8.1	Blasenfunktionsstörungen, Harnwegsinfekte und Risiko für Nierenfunktionsstörungen (b610-b639)	26
3.8.2	Frauenärztliche Vorsorgeuntersuchung (s620, s630, b640-b679)	26
3.8.3	Antikonceptiva (b640 und b660)	27
3.8.4	Menstruation, Dysmennorrhoe, Amenorrhoe (b650)	28
3.8.5	Sexualfunktion und Fertilität beim Mann (b640)	28
3.8.6	Sexualität, Fertilität und Schwangerschaft bei Spina bifida (b640, b660)	29
3.9	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett (b640, b660)	30

3.9.1 Querschnittspezifische Aspekte einer Schwangerschaft	30
3.10 Muskuloskeletalsystem	30
3.10.1 Obere Extremitäten (b7)	30
3.10.2 Untere Extremitäten (b7)	31
3.10.3 Neurogene Skoliose (s760)	32
3.11 Dekubitus (s810, b810, b820)	32
3.12 Anpassungsstörungen/Depression/Stimmungsstörungen (b130)	33
3.13 Medikation und Polypharmazie (e110)	34
4. Abkürzungen	35
5. Website	36
6. Informationen zu dieser Leitlinie	37
7. Literaturverzeichnis	38

Für die vereinfachte Lesbarkeit wird im gesamten Text die männliche Sprachform genutzt. Die Inhalte beziehen sich auf alle Geschlechter.

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 medizinische 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.

1.2 Begründung für die Leitlinie Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung

Eine QSL ist ein Lähmungsbild mit dem Ausfall motorischer, sensibler und autonomer (vegetativer) Funktionen durch eine Schädigung des Rückenmarkes. Diese Schädigung kann durch eine traumatische, angeborene oder erworbene nicht-traumatische Ursache entstanden sein. Durch den Verlust der motorischen, sensorischen und vegetativen (autonomen) Funktionen unterhalb der Läsion sind viele Organsystemen in ihrer Funktion betroffen und die daraus resultierenden Folgen sind vielfältig und komplex. Personen mit einer QSL sind oft mit einer Vielzahl von querschnittlähmungsassoziierten gesundheitlichen Problemen konfrontiert. Dazu gehören typische und häufig auftretende Gesundheitsprobleme, wie Spastizität, neuropathische Schmerzen, Funktionsstörungen des unteren Harntraktes und Darmfunktionsstörungen, Harnwegsinfekte, Atmungsprobleme sowie Atemwegsinfekte und Dekubitus [1-5]. Zugleich ist das Risiko für altersbedingte Gesundheitsprobleme, wie zum Beispiel Diabetes, Herzkrankheiten und bestimmte Krebsformen (z.B. Blase) bei Menschen mit einer QSL erhöht [6-9]. Personen mit einer QSL werden zudem häufiger hospitalisiert [10-12] und obwohl die Lebenserwartung von Personen mit einer QSL in den vergangenen Jahrzehnten deutlich zugenommen hat, ist diese im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung reduziert [6, 13, 14]. Eine QSL ist darüber hinaus kein statischer Zustand. Durch das Alter und die Zeit der Lähmung verändert sich der Gesundheitszustand und die Funktionsfähigkeit, wie beispielsweise die Abnahme der Muskelkraft und der motorischen Fähigkeiten oder die Zunahme der neuropathischen Schmerzen. Deshalb ist es umso wichtiger eine regelmässige Nachsorgekontrolle durchzuführen [15-17].

Die lebenslange Nachsorge ist wichtig, um medizinischen und psychosozialen Problemen vorzubeugen, sie frühzeitig zu diagnostizieren und den Behandlungsprozess mit geeigneten Massnahmen regelmässig zu überprüfen. Personen mit einer traumatischen QSL, welche nach der Entlassung nicht regelmässig in einem spezialisierten Zentrum behandelt wurden, zeigten ein erhöhtes Mortalitätsrisiko auf (Hazard Ratio 3.62; CI=2.18-6.02) [18].

Sir Ludwig Gutmann initiierte mit dem Begriff „Comprehensive Care“ die ganzheitliche und lebenslange, medizinisch-rehabilitative Versorgung in einem spezialisierten Umfeld für Personen mit QSL. Heutzutage gilt eine integrative, interdisziplinäre und multiprofessionelle Behandlung in spezialisierten Zentren als „Goldener Standard“ für die optimale Betreuung von Personen mit Querschnittlähmung. Die Akutversorgung, Rehabilitation und lebenslange Vorsorge und Nachsorge ist im Idealfall in einem Zentrum organisiert, damit eine lückenlose Transition gewährleistet werden kann. Die betroffenen Personen werden, möglichst schnell nach Diagnostik und primärer Behandlung der QSL, in einem spezialisierten Zentrum für eine stationäre Erstbehandlung aufgenommen. Nach Entlassung aus der Erstbehandlung werden im Idealfall regelmässige ambulante oder stationäre Nachkontrollen / Standortbestimmungen durchgeführt. Somit soll der Übergang von der stationären Behandlung in die Situation zu Hause ganzheitlich begleitet werden, aufkommende medizinische Probleme rechtzeitig erkannt und der Behandlungsprozess mit den Therapien, der Pflege, der sozialen und beruflichen Eingliederung weitergeführt werden. Der Paraplegiologe ist durch seine Kenntnis der Pathophysiologie bei Personen mit QSL sensibilisiert auf Symptome, welche bei der Allgemeinbevölkerung meistens harmlos sind, bei Personen mit Querschnittlähmung jedoch ein

Warnzeichen für ein ernsthaftes medizinisches Problem darstellen. Ein Beispiel: Eine verstopfte Nase ist für die Allgemeinbevölkerung meistens harmlos, bei Personen mit QSL möglicherweise ein Symptom einer autonomen Dysregulation (AD). Im Langzeitverlauf und bei stabilen Verhältnissen werden dieselben Aspekte weiterhin regelmässig überprüft, nun aber meistens jährlich, und zwar in Form von umfassenden, interdisziplinären paraplegiologischen Standortbestimmungen. Dabei werden nicht nur querschnittsassoziierte, sondern auch altersbedingte Gesundheitsthemen (z.B. Risiko auf kardiovaskuläre Krankheiten, degenerative Veränderungen aber auch zunehmende Schwierigkeiten bei der Alltagspflege oder der Mobilität im Rollstuhl und Verkehr) evaluiert.

Obwohl es akzeptiert ist, dass die lebenslange Nachsorge gesundheitlichen Problemen vorbeugt oder frühdiagnostiziert, gibt es nur wenig Evidenz zur optimalen Gestaltung (Inhalt, Frequenz) dieser Kontrolluntersuchungen. Die Grundvoraussetzung, um gute Empfehlungen machen zu können, ist zudem nicht gegeben, weil die aktuelle Evidenz aus sehr unterschiedlichen Gesundheitssystemen einen Vergleich oft nicht gut möglich macht. Deshalb sind evidenz- und konsensbasierte Nachsorgeprogramme für Personen mit einer QSL nicht nur wichtig, um eine bestmögliche medizinische Behandlung anbieten zu können, sondern ermöglichen eine Standardisierung der Nachsorgeprogramme und schaffen somit eine Voraussetzung für die Evaluation und Vergleichbarkeit der Versorgungsqualität für Personen mit QSL. Damit wird ein Instrument vorgelegt, das aufzeigt, wo Forschungsergebnisse nicht oder nicht ausreichend vorhanden sind.

Im Jahre 2005 publizierten Bloemen-Vrencken et al. einen Reviewartikel mit dem Ziel einerseits die Nachsorge für Personen mit QSL zu beschreiben und andererseits die Effekte dieser (Nachsorge-) Programme auf die Prävalenz/Inzidenz von Gesundheitsproblemen zu beschreiben. Zusammenfassend konnte gezeigt werden, dass ein grosses Bedürfnis nach evidenzbasierten Nachsorgeprogrammen und deren Evaluation besteht [19, 20]. Mit der in 2007 erarbeiteten „Empfehlung zur Prävention für Menschen mit einer Querschnittlähmung - Vorsorge und Nachsorge I“, der in 2013 überarbeiteten „Empfehlung zur Prävention für Menschen mit einer Querschnittlähmung - Vorsorge und Nachsorge II“ [21] und einer Zusammenarbeit mit den Schweizer Querschnittszentren, wurde der Bedarf für eine standardisierte, evidenz- und konsensbasierte, lebenslange Vorsorge und Nachsorge von Personen mit QSL bestmöglich abgedeckt. Eine Überarbeitung, Vertiefung und Ausweitung der bestehenden Empfehlung ist nun notwendig, um basierend auf dem neusten Wissensstand, Personen mit einer QSL auch in Zukunft lebenslang eine bestmögliche „Up-to-Date“ medizinische und rehabilitative Behandlung bieten zu können. Die aktuelle Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V (AWMF) „Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung“, welche durch die Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP) erarbeitet wurde, basiert auf den bestehenden Empfehlungen und wurde mit neuen Themen ergänzt und mit der aktuellen Literatur revidiert. Die Leitlinie enthält Empfehlungen für den Inhalt und die Frequenz der medizinischen Kontrollen nach Austritt aus der Erstbehandlung. Wo vorhanden, ist die Evidenz aus der Literatur beschrieben, die Leitlinie zeigt jedoch auch wo Wissenslücken bestehen.

Leitlinien sind keine rechtlichen Dokumente, geben aber Empfehlungen für die Beurteilung von Personen mit einer QSL, 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.

1.3 Vorsorge für Menschen mit Querschnittlähmung

Die aktuelle Leitlinie "Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung" beinhaltet Empfehlungen für querschnittlähmungsassoziierte Gesundheitsprobleme (Nachsorge) und bespricht explizite Themen, welche für Personen mit einer QSL gelten. Themen aus der medizinischen

Vorsorge, welche gleich sind wie bei der Allgemeinbevölkerung, sind in der Leitlinie Nachsorge nicht enthalten (z.B. Melanom-Screening). Nur wenn die Empfehlung für die Vorsorge von Personen mit einer QSL abweicht von der Empfehlung für die Allgemeinbevölkerung ist sie explizit in der Leitlinie "Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittlähmung" erwähnt (z.B. Blasen-Ca, Colon-Ca). Es ist aber zu erwähnen, dass Personen mit einer QSL weniger häufig die, für die Allgemeinbevölkerung empfohlenen, Vorsorgetermine wahrnehmen [22-26] und deshalb im Rahmen der Nachkontrollen auf die Notwendigkeit der Vorsorge aufmerksam gemacht werden sollen.

1.4 Transition von Jugendlichen aus der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin

Die Transition von Jugendlichen mit einer QSL (inklusive Spina bifida) von der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin ist ein wichtiger Prozess, um die lebenslange Nachsorge auch im Erwachsenenalter zu gewährleisten. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass die Transition in die Erwachsenenmedizin nicht immer gelingt und zu einer erhöhten Prävalenz von Gesundheitsproblemen, schlechterer Teilhabe und verminderter Lebensqualität führt. Eine geplante und strukturierte Transition ist deshalb wichtig und sollte mit den Jugendlichen frühzeitig besprochen und organisiert werden [27, 28]. Die Transitionsphase gibt den Jugendlichen und dem Umfeld Zeit zu evaluieren, ob die Eigenverantwortung für die komplexe medizinische Versorgung im Erwachsenenalter den Betroffenen vollständig überlassen werden kann.

1.5 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 [29, 30].

1.6 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 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 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 querschnittsspezifischen Beurteilungen beinhalten folgende Aspekte:

1. Querschnittsspezifische 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 ISCoS 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 Erfolglose Entleerungsversuche Obstipation 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 >TSI 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
Neurologisch & 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	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
		Gelenksbeweglichkeit/-stabilität	Alle, Rollstuhlfahrer	Gelenksbeweglichkeit/-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. Begründung für die Empfehlungen der lebenslangen Nachsorge

Die Begründung für die Empfehlungen im Rahmen der medizinischen Nachsorge sind in den folgenden Kapiteln beschrieben. In Klammern sind die jeweiligen ICF Kategorien erwähnt.

3.1 Nervensystem

Nach einer QSL ist eine regelmässige neurologische Verlaufskontrolle indiziert inkl. Sensomotorik, Spastik- und Tonusprüfung, Erhebung der (neuropathischen) Schmerzsituation, orientierende neuropsychologische Untersuchung, Reflexstatus, Schlaf, autonome Funktion und Symptome welche auf eine Shunt-dysfunktion hindeuten können. Dies ist notwendig, um eine mögliche Verbesserung (während der ersten Jahre nach Diagnose) oder Verschlechterung, welche auf relevante Gesundheitsprobleme hindeuten kann, frühzeitig zu diagnostizieren. Zu den häufigen und relevanten Gesundheitsproblemen bei Menschen mit QSL/Spina bifida gehören: Syringomyelie/Syrinx, Tethered Cord/Adhäsionen des Rückenmarks, spastisches Syndrom, Schlafprobleme, neuropathische Schmerzen, Autonome Dysfunktion und Engpasssyndrome (z.B. Karpaltunnelsyndrom). Die wichtigsten Differentialdiagnosen und Empfehlungen zur lebenslangen Nachsorge werden in den folgenden Subkapiteln beschrieben.

3.1.1 Syringomyelie / Syrinx (postläsional) – (s12000-12003)

Prim. Dr. Burkhard Huber, Lorena Müller MSc. M.A., KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

Die Inzidenz (Häufigkeit) der Syringomyelie variiert in der Literatur sehr stark (<1% bis 7%) [31-34].

Bei Entwicklung einer intraspinalen Hohlraumbildung kommt es oft zu einer Verschlechterung der Neurologie. Andere typische Symptome sind zunehmende oder neu auftretende Schmerzen, Zunahme der Spastik und Veränderung des neurologischen Niveaus. Der Verlauf ist typisch schleichend und zum Teil progredient und unterschiedlich [31, 35].

Bei symptomatischen Patienten führt eine frühzeitige, operative Versorgung zu besseren neurologischen Ergebnissen [36-38].

Aufgrund dieser Tatsachen ist eine regelmässige, neurologische Beurteilung und eventuell Detektierung einer Syringomyelie notwendig.

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll, bei jeder systematischen Kontrolle, aber mindestens alle zwei Jahre und, bei zunehmender neurologischer Symptomatik früher, nach neurologischen Veränderungen gefragt werden.
2. Bei Verdacht, soll eine klinische querschnittsspezifische Untersuchung zur Objektivierung des neurologischen Status erfolgen.
3. Bei eindeutiger Verschlechterung der neurologischen Symptomatik und bei Verdacht einer Syrinxbildung, auch Jahre nach dem Trauma, soll kurzfristig ein MRI durchgeführt werden. Stets sollte das kraniale und kaudale Ende der Syringomyelie dargestellt werden. Hochauflösende CISS („constructive interference in steady state“) - Sequenzen sind hilfreich, um arachnoidale Adhäsionen darzustellen. Neben CISS Aufnahmen können pulsgetriggerte Phasenkontrastaufnahmen im CINE-Mode in sagitaler Projektion zur direkten Darstellung der Pulsationsbehinderung angefertigt werden [39].
4. Bei Bestätigung von Syringomyelie soll eine neurochirurgische Beurteilung veranlasst werden, um die Operationsindikation zu überprüfen.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.1.2 Tethered Cord / Adhäsionen des Rückenmarks (s12000-12003)

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD, Prim. Dr. Burkhard Huber

Tethered Cord Syndrom (TCS) und Adhäsionen des Rückenmarks sind seltene, aber schwerwiegende Diagnosen bei Patienten mit einer angeborenen QSL (i.B. Spina bifida), können jedoch auch posttraumatisch, nach Operationen am Rückenmark, spinalen Blutungen oder postinfektiös auftreten [40-43].

Die Symptome einer TCS/Adhäsion sind sehr vielseitig und unterschiedlich ausgeprägt (z.B. Veränderungen in der Funktion des unteren Harntraktes oder Veränderung Spastik) [44].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll nach Veränderungen oder neu auftretenden Symptome, welche auf eine TCS/Adhäsion hindeuten können, gefragt werden.
2. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll bei Verdacht eine klinische Überprüfung des neurologischen Status, inklusive Reflexstatus, durchgeführt werden.
3. Bei Verdacht auf eine TCS/Adhäsion soll ein MRI durchgeführt werden. Hochauflösende CISS („constructive interference in steady state“) - Sequenzen sind hilfreich, um arachnoidale Adhäsionen darzustellen.
4. Bei Bestätigung von TCS/Adhäsion soll eine neurochirurgische Beurteilung veranlasst werden, um die Operationsindikation zu überprüfen.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.1.3 Höhere kognitive Funktionen bei Querschnittlähmung und Spina bifida (b164)

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD, Prim. Dr. Burkhard Huber

Es gibt Hinweise, dass die höheren kognitiven Funktionen bei Personen mit einer QSL eingeschränkt können sein, vor allem bei Personen mit einem Polytrauma und einer Tetraplegie [45].

Die höheren kognitiven Funktionen können bei Personen mit Spina bifida eingeschränkt sein, vor allem bei Personen mit einem Hydrozephalus [46].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollen vor allem Personen mit einem diagnostizierten Schädel Hirn Trauma (SHT), einer Tetraplegie oder QSL nach Hochgeschwindigkeitstrauma aktiv nach kognitiven Problemen gescreent werden.
2. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollen Personen mit Spina bifida (mit Hydrozephalus/Shunt), aktiv nach kognitiven Problemen gescreent werden (u.a. verbal IQ and performance IQ; visual analysis; visuomotor function).
3. Bei einer Veränderung der höheren kognitiven Funktion bei Personen mit Spina bifida mit Shunt soll eine Überprüfung der Shuntfunktion erfolgen.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.1.4 Spastisches Syndrom (b735)

Prof. Dr. med. Roland Thietje

Die spastische Bewegungsstörung wird in über 70% der Personen mit einer QSL berichtet [2].

Eine neu auftretende spastische Bewegungsstörung oder veränderte spastische Bewegungsstörung kann Ausdruck eines zugrundeliegenden Gesundheitsproblems sein (z.B. Obtipation, unentdeckte Fraktur, Thrombose, Harnwegsinfekt etc.) [47].

Das Ziel der Spastikbehandlung richtet sich nach der individuellen Situation, selten ist es das Ziel die Spastik so zu behandeln, dass die Person komplett spastikfrei ist [48, 49].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll evaluiert werden ob der Patient über Spastik berichtet, ob sich diese womöglich als störend darstellt und ob sie sich in der letzten Zeit wesentlich geändert hat.
2. Wenn der Betroffene über eine Spastikzunahme, störende Spastik oder auffällige Abnahme der Spastik berichtet, soll nach der Ursache der Veränderung gesucht werden um diese nach Möglichkeit zu behandeln.
3. Frequenz der Untersuchung: Die Vielfalt der Ursachen von Spastik und die verschiedenen Ausprägungsformen dieser, lassen nur eine Antwort auf die Frage der Häufigkeit der Evaluation von Spastik im Rahmen der lebenslangen Nachsorge zu:
 - Im Rahmen jeder routinemässigen Untersuchung.
 - Bei jeder vom Patienten festgestellten relevanten Änderung der Spastik.
4. Diagnostik der Spastik:
 - Ziel 1: Spastik feststellen, festhalten und quantifizieren. Folgende Messinstrumente werden empfohlen: MAS, SCATS, SCI-SET, TS

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.1.5 Schlafstörungen (ex. SAS) (b134)

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

Dieses Kapitel beschreibt die Evidenz der Insomnie. Die schlafbezogene Atemstörung (Schlafapnoe) wird in Kapitel 3.4 im Rahmen des Atmungssystems besprochen.

Schlafprobleme als Tagessymptom werden von 55-60% der Personen mit QSL rapportiert [50, 51].

Zu den rapportierten Schlafproblemen gehören Mühe beim Einschlafen, Durchschlafen und Aufwachen durch u.a. Schmerzen, spastisches Syndrom, Periodic Limb Movement Disorder (PLMD), Restless Legs Syndrom (RLS), Krämpfe oder Gefühle in den Beinen [51, 52].

Schlafprobleme werden häufiger von Personen im Alter zwischen 45-60 Jahren, mit finanziellen Problemen und Schmerzen rapportiert [50].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollten alle Personen nach Schlafproblemen befragt werden.

Für weitere Empfehlungen verweisen wir auf die AWMF Leitlinien ["Nicht erholsamer Schlaf/Schlafstörungen - Kapitel Insomnie bei Erwachsenen"](#) [53], ["Insomnie bei neurologischen Erkrankungen"](#) [54], ["Nichtorganische Schlafstörungen"](#) [55].

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.1.6 Autonome Dysregulation (b420)

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

Die autonome Dysregulation (AD) ist eine Regulationsstörung des Körpers, die zu einer Überreizung des vegetativen Nervensystems führt. Die AD kann sowohl zu orthostatischen Problem auf Grund arterieller Hypotonie als auch zu einer autonomen Dysreflexie mit z.t. exzessiv erhöhten Blutdruck-Werten und entsprechenden Symptomen führen, welche ein potentiell lebensbedrohliches Syndrom darstellt. Sie tritt bei einer Rückenmarksschädigung oberhalb Th6 (selten auch bei tieferen Lähmungen) und vor allem (aber nicht ausschliesslich) bei Personen mit einer kompletten Läsion auf. [56-58].

Unbehandelt ist die autonome Dysreflexie eine potentiell lebensbedrohende Situation [59].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollen Personen mit einer Läsion oberhalb von Th6-7 nach Symptomen einer autonomen Dysfunktion (arterielle Hypotonie) und Dysreflexie oder neu aufgetretener autonomen Dysfunktion und Dysreflexie gefragt werden.

2. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte Personen mit einer Läsion oberhalb von Th6-7 der Blutdruck und Puls (zur Festlegung des Grundblutdruckes und des Pulses) gemessen werden.
3. Bei anamnestischen Symptomen einer (neu aufgetretenen) AD soll mittels einer detaillierten Anamnese nach der möglichen Ursache gesucht werden.
4. Eine klinische Untersuchung nach der möglichen Ursache soll bei Personen mit Symptomen einer autonomen Dysreflexie erfolgen.
5. Bei Personen, bei denen keine Ursache für die autonome Dysreflexie mittels der Anamnese und der klinischen Untersuchung gefunden werden konnte, soll eine ergänzende Diagnostik veranlasst werden (Neuro-urologie, Darmspiegelung, radiologische Untersuchung (Wirbelsäule, Frakturen, Syring, Tethered Cord, Adhäsionen)).

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.2 (Neuropathische) Schmerzen (b280)

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

Schmerzen sind ein häufiges Problem (70%) bei Personen mit einer QSL [2, 60, 61].

Neuropathische Schmerzen sind assoziiert mit Angststörungen, Depressionen und Schlafproblemen [62-64] und haben einen negativen Einfluss auf die Aktivitäten und Teilhabe [65, 66] sowie auf die Lebensqualität [67-74].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollen alle Personen nach der Anwesenheit von Schmerzen befragt werden.
2. Bei Anwesenheit von Schmerzen soll eine fokussierte klinische Untersuchung durchgeführt werden.

Wir verweisen auf die bestehende S2k Leitlinie "[Schmerzen bei Querschnittlähmung](#)", welche die Definition, Klassifikation, Diagnostik und Therapie der Schmerzen bei Personen mit einer QSL beschreibt [75].

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.3 Kardiovaskuläre Erkrankungen

3.3.1 Kardiometabolisches Syndrom (b410-b429, b540)

Lorena Müller MSc. M.A., Dr. med. Michael Baumberger, KD Dr med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

Die Prävalenz des metabolischen Syndroms ist bei Personen mit QSL im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich erhöht [76-78].

Mit zunehmendem Alter steigt auch das Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen [79].

Die Einleitung einer frühen klinischen Intervention ist entscheidend, um das Fortschreiten einer kardiometabolischen Erkrankung einzudämmen und die Lebensqualität zu verbessern [80].

Die Prävalenz von Adipositas ist bei Personen mit Querschnittlähmung bei ungefähr 66% [81] und ist assoziiert mit einer erhöhten Mortalität und Morbidität [82].

Je länger eine QSL dauert, desto grösser ist auch der Verlust an fettfreier Masse (lean mass) [83].

In der Literatur ist kein eindeutiges klinisches Messinstrument für Adipositas vorhanden. Obwohl folgende Assessment ausführlich in der Literatur diskutiert werden, zeigt sich kein Messinstrument als valide Messgrösse (BMI, Hüft- und Taillenumfang) [82-85]. Ein BMI wird in verschiedenen Studien mit angepassten Schwellenwerten 22kg/m^2 angewendet [77, 86].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll eine regelmässige Überwachung des kardiometabolischen Syndroms bei Personen mit QSL durchgeführt werden (je nach Versorgungssituation durch den Hausarzt auszuführen).
2. Da Tetraplegiker keine klassischen Symptome eines Herzinfarktes zeigen, sollte ab 10 Jahren nach Eintritt der Lähmung oder einem Alter über 60 Jahren, ein jährliches EKG oder auch Langzeit-EKG gemacht werden.

Dyslipidämie

3. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte das Lipidspektrum regelmässig gemessen werden: Nüchtern LDL, TC, TG und HDL-C. Sofern der Test keine Auffälligkeiten zeigt, sollte eine Überprüfung alle drei Jahre stattfinden. Beim Vorhandensein mehrerer Risikofaktoren, oder wenn eine Dyslipidämie besteht, sollte ein jährliches Screening gemacht werden.

Blutdruck

4. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll der Blutdruck bei Personen mit QSL regelmässig (mindestens jährlich) gemessen werden. Die Messung soll immer in derselben Position (sitzend oder liegend) erfolgen. Der Vergleich mit dem Vorbefund ist relevant, um eine mögliche Veränderung festzustellen.
5. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte bei Patienten mit Verdacht auf Blutdruckschwankungen eine 24-Stunden Blutdruckmessung veranlasst werden.

Adipositas

6. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte eine jährliche Überprüfung von Adipositas / Übergewicht gemacht werden. Das Körpergewicht sollte jährlich gemessen werden. Als Alternative kann der BMI verwendet werden, mit angepassten Schwellenwerten (22kg/m^2).
7. Bei Personen mit Verdacht oder bestätigter Adipositas sollte eine engmaschige Betreuung stattfinden.
 - Bei negativem Testergebnis sollte eine Überprüfung alle drei Jahre stattfinden
 - Bei positivem Testergebnis sollte eine jährliche Überprüfung gemacht werden.

Diabetes Mellitus

8. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte nach Familienanamnese und andere Risikofaktoren für Diabetes mellitus gefragt werden.
9. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte die Nüchternnglucose / HbA1c jährlich gemessen werden.

Ernährungsstatus

10. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte bei erhöhten kardiovaskulären Risikofaktoren ein Ernährungsstatus erhoben werden.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.3.2 Thrombose (b430)

Dr. med. Michael Baumberger, Lorena Müller MSc. M.A.

Das Thromboserisiko ist bei Personen mit QSL im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung im ersten Jahr nach Diagnose erhöht [87-89].

Das Thromboserisiko bei Personen mit QSL ist zudem erhöht bei einer Schwangerschaft, hormonaler Kontrazeption oder beim Vorliegen einer der folgenden Risikofaktoren: Rauchen, Diabetes, Alter >45 Jahre, AIS A [90].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll, spezifisch im ersten Jahr nach QSL, einer Schwangerschaft, hormonaler Kontrazeption oder beim Vorliegen einer der folgenden Risikofaktoren: Rauchen, Diabetes, Alter >45 Jahre, AIS A, nach Symptomen einer tiefen Venenthrombose gefragt und klinisch untersucht werden.

Für weitere Empfehlungen zur Thromboembolieprophylaxe verweisen wir auf die AWMF S1 Leitlinie: "[Thromboembolieprophylaxe bei Querschnittlähmung](#)" [89].

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.4 Atmungssystem – Atmung, Beatmung, Atemwegsinfektionen und schlafassoziierte Atemstörungen (b440-b449)

Dr. med. Franz Michel

Eine QSL führt häufig zu einer verminderten Atemfunktion. Ursachen sind (a) die lähmungsbedingt verminderte Kraft der in- und expiratorischen Atemmuskulatur (inkl. Atemhilfsmuskulatur), (b) die veränderte Compliance von Lungen- und Thoraxwand insbesondere im Langzeitverlauf, (c) die zentrale Atemkontrolle, (d) die Verminderung des Durchmessers und die Hyperreagibilität der Atemwege infolge der autonomen Dysregulation und (e) die Interaktion zwischen Thorax und Abdomen infolge lagebedingter Verschieblichkeit des Zwerchfells und der thorako-abdominalen Druckverhältnisse.

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll die Atemfunktion, insbesondere bei Personen mit einer Tetraplegie, durch Spirometrie, Messung der in- und expiratorischen Muskelkraft überprüft werden.
2. Eine symptom-basierte Suche nach Atemstörungen im Schlaf (ist wegen der Häufigkeit und Zunahme im Alter empfehlenswert) und eine Polygraphie/ Polysomnographie sollte bei Verdacht durchgeführt werden.
3. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte insbesondere bei Personen mit höherem Lähmungsniveau die Kapazität, Sekret effizient abhusten zu können, regelmässig überprüft werden. Dazu dient die Messung des peak cough flow, der maximalen inspiratorischen Kapazität sowie die Überprüfung der assistierten und apparativ unterstützten Hustentechniken.

Für Empfehlungen für die Nachsorge des Atmungssystems verweisen wir auf die (angemeldete) AWMF S2k Leitlinie "[Atmung, Atemunterstützung und Beatmung bei akuter und chronischer Querschnittlähmung](#)".

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.5 Immunsystem, Impfungen und Allergien (b435)

Hicham Elmerghini, Dr. med. Franz Michel

Impfungen

Überprüfung der Impfstatus und Impfung wird in der Regel vom Hausarzt durchgeführt. Zu berücksichtigen ist, dass die Empfehlungen für Personen mit Querschnittlähmung in den verschiedenen Ländern nicht einheitlich sind, und zudem abweichen können von den Empfehlungen für die Allgemeinbevölkerung.

Influenza: Auf Grundlage der vorbezeichneten Studien und genannten Fachgesellschaften sollten alle Patienten mit QSL unabhängig von der Läsionshöhe die jährliche Grippe-Impfung erhalten. Eine Empfehlung für Risikogruppen zur Influenza-Impfung wird durch die deutschsprachigen Fachgesellschaften (STIKO, BAG, Nationales Impfgremium Österreichs) ebenfalls ausgesprochen.

Pneumokokken: Eine Pneumokokkenimpfung wird in den deutschsprachigen nationalen Fachgesellschaften (STIKO, BAG, Nationales Impfgremium Österreichs) durchgängig für Risikogruppen empfohlen. Das Impfschema sowie der bevorzugte Impfstoff unterscheiden sich. Die BAG sieht mehrheitlich einen Nutzen für den Impfstoff PCV13, während in Österreich und Deutschland je nach Einstufung in der Mehrzahl die sequentielle Impfung mit PCV13 und PPV23 präferiert wird. In der Studie von Waites et al. [91], ist der Polysaccharidimpfstoff (PPV23) an Personen mit QSL bereits mit adäquater Antikörperbildung erprobt worden. Aufgrund der dynamischen Entwicklung der Impfeempfehlungen und der unterschiedlichen Verfügbarkeit der Impfstoffe empfehlen wir die Einhaltung des länderspezifischen Impfschemas mit dem präferierten Impfstoff.

Herpes Zoster: Die Impfung zur Verhinderung des Herpes Zosters und der Postzosterneuralgie wird von den deutschsprachigen Fachgesellschaften (STIKO, BAG, Nationales Impfgremium Österreichs) ab 50 Jahren mindestens für Risikopatienten empfohlen.

Meningokokken: Alle Impfeempfehlungen der deutschsprachigen Fachgesellschaften (STIKO, BAG, Nationales Impfgremium Österreichs) sehen die Asplenie funktionell oder anatomisch als Grund für eine Impfung gegen Meningokokken an. Eine Ursache für die sog. SCID/ID ist die in diversen Studien [92] beobachtete Milzatrophy insbesondere bei Läsionen oberhalb von Th3 resp. Th1 [93, 94]. Auf dieser Grundlage erachten wir konsensuell die Abfrage und Thematisierung der Meningokokken-Impfung als Teil der lebenslangen Nachsorge v.a. für Personen mit einer Querschnittlähmung oberhalb von Th3.

Covid-19: Eine Covid-19-Impfung wird in den deutschsprachigen nationalen Fachgesellschaften (STIKO, BAG, Nationales Impfgremium Österreichs) empfohlen. Aufgrund der dynamischen Entwicklung der Impfeempfehlungen und der unterschiedlichen Verfügbarkeit der Impfstoffe empfehlen wir die Einhaltung des länderspezifischen Impfschemas mit dem präferierten Impfstoff.

Harnwegsinfektionen: Die Impfung stellt für Personen mit Querschnittlähmung eine Möglichkeit der Prophylaxe von rezidivierenden Harnwegsinfektionen dar. Hierzu gibt es mit OM-89 und StroVac® Impfmöglichkeiten. Wobei die Studienlage für OM-89 ergiebiger ausfällt. Obwohl der klinische Nutzen für Personen mit QSL bedingt vorhanden ist, kann eine Impfung im Rahmen der lebenslangen Nachsorge thematisiert werden.

Allergie

Die Prävalenz einer Latexallergie bei Kindern mit Spina bifida lag 2007 bei etwa 40% [95, 96], wird aber auch bei Personen mit QSL berichtet [97].

Empfehlung

Impfungen

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll bei sichergestelltem Grundstatus (Standardimpfungen, sowie zu Indikations- und Auffrischimpfungen) spezifisch nach dem Impfstatus von Influenza, Pneumokokken, Herpes-Zoster, Meningokokken, Covid-19 gefragt und diese gegebenenfalls empfohlen werden.
2. Insgesamt ist die Datenlage zur Prävention rezidivierender Harnwegsinfekte bei OM-89 Urovaxom® ergiebiger als für StroVac®. Bei rezidivierender Zystitis bei Frauen kann die Impfung mit OM-89 über 3 Monate erwogen werden. Bei Männern kann nach Ausschöpfung anderer Therapieoptionen der Einsatz von OM-89 erwogen werden. Die intramuskuläre Applikation von StroVac kann bei beiden Geschlechtern erwogen werden.

Allergie

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll bei Personen mit Spina bifida oder QSL nach (neu aufgetretenen) Allergien gefragt werden.
2. Bei neu aufgetretenen Allergien oder Verdacht auf Kreuzallergien sollte eine Überweisung in die Allergologie folgen.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.6 Verdauungssystem und neurogene Darmfunktionsstörung (b540)

Dr. med. Xavier Jordan

Siehe auch: AWMF Leitlinie „[Neurogene Darmfunktionsstörung bei Querschnittlähmung](#)“
Entwicklungsstufe: S2k Stand 08-2019 AWMF-Register-Nr.: 179-004 [98].

Die QSL hat Auswirkungen auf zahlreiche Organsysteme. Sie führt beim gastro-enterologischen Problemkreis primär zu Stuhlinkontinenz und schwerer Obstipation. Diese Problematik wird unter dem Begriff der „neurogenen Darmfunktionsstörung“ (nDFS) zusammengeführt. Sie führt zu erheblichen Einbußen in der Lebensqualität [99]. Blähungen und abdominale Missempfindungen, die Angst vor einer unkontrollierten Stuhlentleerung oder einem unpassenden Gasabgang, die Gefahr einer massiven Obstipation oder gar eines Darmverschlusses begleiten die Menschen mit einer QSL das ganze Leben lang.

Neurogene Darmfunktionsstörungen können therapiert und mit dem Darmmanagement beherrscht, aber nicht geheilt werden. Aus diesem Grund muss im Rahmen der lebenslangen Nachsorge auf die Darmfunktionsstörung speziell geachtet werden. Neurogene Darmfunktionsstörungen können durch zunehmendes Alter, Komorbiditäten sowie medikamentöse Therapien beeinflusst werden. Daher ist die Überprüfung der Darmfunktionsstörung als auch das dazugehörige Darmmanagement im Rahmen der lebenslangen Nachsorge essentiell (regelmässiges Screening, ggf. Assessment als Grundlage der Anpassung des Darmmanagements). Eine schlecht eingestellte Darmfunktion kann zu Komplikationen führen, wie Ileus oder Darmverschluss, und hat grossen Einfluss auf die Partizipation der Menschen mit einer QSL allen voran auf das berufliche Leben. Die nDFS gehört entsprechend zu den am meisten zitierten problematischen sekundären Komplikationen bei QSL [2].

Die Erfassung der nDFS ist eine Herausforderung. Funktionelle Störungen in ihrer Ganzheit zu beschreiben, bleibt eine Herausforderung für Patienten und Fachpersonen [100].

Die Erfragung der Stuhlgewohnheiten, der getroffenen Massnahmen und der vorhandenen sekundären Komplikationen ist ein wichtiger Bestandteil der Anamnese bei jeder Kontrolle, ausreichende Kenntnisse der gängigen Pathologien sind dabei zentral. Frequenz und Menge der Stuhlentleerungen sind keine genügenden Parameter. Die Ausdrucksweise der Störungen kann im denervierten Körper viele oft unerwartete Formen einnehmen. Ein aktuelles Review konnte 12

verschiedene Instrumente zur klinischen Erfassung der nDFS identifizieren. Empfohlen wird als Stütze vor allem die Verwendung des Neurogenic Bowel Dysfunction Scores [101, 102].

Zusatzuntersuchungen müssen unter Berücksichtigung der QSL-bedingten Besonderheiten bei Unklarheiten und im Rahmen der Vorsorge-Untersuchungen gezielt programmiert und interpretiert werden.

Wenn auch die Darmpassagezeit und die Grösse des Dickdarmes sich im Verlauf der ersten zwei Dekaden nicht zu verändern scheinen [103] gibt es Hinweise dafür, dass sich die Obstipation-bedingten Symptome im Verlauf der Zeit verstärken [104]. Die Evidenz zu den Veränderungen der nDFS im Verlauf der Zeit ist jedoch begrenzt. Umso mehr muss eine gezielte Anamnese und körperliche Untersuchung in die lebenslange Nachsorge eingebaut werden. Zu den häufigsten und relevantesten Komplikationen gehören Obstipation, Inkontinenz, Megacolon aber auch Analfissuren, (Peri-) Analfisteln und Hämorrhoiden. Die wichtigsten Komplikationen der nDFS und Empfehlungen zur lebenslangen Nachsorge werden in folgenden Subkapiteln beschrieben.

3.6.1 Obstipation und Inkontinenz (b540)

Obstipation (95%) und Inkontinenz (75%) sind ein sehr häufiges Problem bei Personen mit einer QSL [99].

Darunter geben rund 30% an, unter chronischen Bauchschmerzen zu leiden [105].

Aufgrund ihrer Häufigkeit und Auswirkung auf die Partizipation der Personen mit einer QSL (z.B. Unabhängigkeit, depressive Stimmungslage) gehört eine optimale Stuhlentleerung zu den obersten Zielen der Betreuung dieser Menschen [98].

Die routinemässige Betreuung, die Erfassung der Stuhlgewohnheiten und die Beurteilung der ano-rektalen Situation sind wichtige Bestandteile jeder systematischen Kontrolle.

Die Stuhlentleerung ist planbar, zuverlässig, genügend, verhindert sicher Zwischenfälle und dauert nicht mehr als 1h vom Beginn der Massnahmen bis zum Ende der Reinigung. Bei Abweichungen von diesen Regeln muss das Darmmanagement wieder aufgerollt werden.

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollen Essgewohnheit, Trinkmenge und das aktuelle Darmmanagement sowie Veränderungen der Stuhlgewohnheiten und der Stuhlkonsistenz erfragt werden.
2. Die Anamnese in Kombination mit der Überprüfung des Analsphinkter-Tonus sollen wesentliche Eckpfeiler der Diagnostik darstellen.
3. Eine Score kann als Screening-Hilfe benutzt werden, allen voran der NBD-Score. (AWMF-Leitlinie).
4. Die Auswirkungen des Darmmanagements auf die Partizipation sollte erfragt werden.

Siehe auch AWMF Leitlinie „[Neurogene Darmfunktionsstörung bei Querschnittlähmung](#)“
Entwicklungsstufe: S2k Stand 08-2019 AWMF-Register-Nr.: 179-004 [98].

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.6.2 Megacolon (b540)

Unter Megacolon versteht man eine persistierende Dilatation und Verlängerung des Colons ohne organische Erkrankung. Die Problematik kann angeboren sein oder erworben werden. Die

Diagnosestellung erfolgt radiologisch, endoskopisch oder chirurgisch, in Anwesenheit typischer klinischer Kriterien wie Obstipation, Bauchschmerzen oder Dehnung und Blähungen [106].

Nach den 1992 von Margulis und Burhenne entwickelten Kriterien besteht ein Megacolon ab einem maximalen Durchmesser von >6cm, ein Megarectum ab einem maximalen Durchmesser von >4cm in der radiologischen Abdomenübersichtsaufnahme [107].

Die Entwicklung eines Megacolons (und/oder Megarektems) ist eine häufige Folge der chronischen Obstipation. Menschen mit einer QSL leiden oft daran (25%- 73%) [108] [109].

Zwar konnte Faaborg 2011 in seiner follow-up Studie über 12 Jahre keine Veränderung weder in der gastro-intestinalen Transitzeit noch in den Colondimensionen nachweisen [103].

Dennoch konnten als assoziierte Faktoren das Alter, die Dauer der QSL, Symptome der abdominellen Dehnung, eine radiologisch sichtbare Obstipation, eine Chirurgie der unteren Harnwege, der Gebrauch von Laxantien >1x wöchentlich, der Gebrauch einer anticholinergen Medikation und der Gebrauch kalziumhaltiger Antazida identifiziert werden [109].

Zur Beurteilung der Darmfunktion gehören die radiologische Abdomenübersicht-Aufnahme und die Bestimmung der Colon-Passagezeit [110].

Die Abdomenübersicht und die Kolonkontrastdarstellung werden als einfache, wenig belastende und günstige Untersuchungen dargestellt, die es erlauben, die Verteilung und Menge des Stuhles im Darm, und die Entwicklung eines Megacolons aufzudecken, erachtet [111].

Bei kaum mehr einstellbarer Darmfunktion und massiven Megacolon-bedingten Symptomen muss eine Colostomie in Betracht gezogen werden, wie in der von Govindu et al. publizierten Fallvorstellung gezeigt [112].

Empfehlung

1. Die Entwicklung eines Megacolons ist eine häufige Komplikation der neurogenen Darmfunktionsstörung. Entsprechend sollte bei Veränderungen der Stuhlgewohnheiten, insbesondere bei neu aufgetretenen Schwierigkeiten in Bezug auf das bisher gut funktionierende Darmmanagement, bei typischen Zeichen und Symptomen wie hartnäckiger Obstipation, erfolglose Entleerungsversuche, abdominalen Dehnung und Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Inappetenz oder bei Blähungen daran gedacht werden.
2. Die regelmässige, routinemässige Anamnese und Untersuchung gehören dazu (siehe Kapitel Obstipation).
3. Die Bestimmung der Darmpassagezeit und die Abdomenübersicht-Aufnahme gehören zur Basisdiagnostik beim Verdacht auf Megacolon.
4. Eine Kolonkontrastaufnahme oder ein CT zum Ausschluss einer mechanischen Störung kann ergänzend erwogen werden.
5. Die Besprechung der Therapie-Optionen, bis hin zur Anlage einer Colostomie, ist ein wichtiger Bestandteil der lebenslangen Nachsorge, da diese Therapie gute Erfolge zeigt, aber sich die Patienten in der Regel primär ihr gegenüber eher ablehnend zeigen.

Konsensusstärke: Starker Konsensus, 100%

3.6.3 Analfissuren / (peri-)Analfistel (s540, b810, b820)

Die genauen Prävalenzzahlen sind unbekannt. In Anbetracht der genannten Risikofaktoren muss eine höhere Prävalenz bei nDFS angenommen werden [113].

Bei Personen mit einer QSL können Schmerzen als Leitsymptome gänzlich fehlen, dafür können eine zunehmende Spastik oder die autonome Dysreflexie Hinweise auf eine Analfissur sein [114, 115].

Die gefürchteten Komplikationen der Analfissur, insbesondere Abszesse, können bei Personen mit einer QSL, ohne lokale und spezifische Warnzeichen (Schmerzen), entstehen.

Bei Personen mit einer QSL >Th6-7 besteht die Gefahr einer autonomen Dysreflexie bei jeglichen rektalen Manipulationen [113, 116].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll nach Blutspuren, Schmerzen, nach einer Zunahme der Spastik oder Symptomen einer autonomen Dysreflexie bei der Darmentleerung gefragt werden.
2. Bei Verdacht auf Analfissur soll eine sorgfältige Darmanamnese und eine digitale Rektaluntersuchung erfolgen.
3. Die Einsicht in den Analkanal mittels Proktoskop sollte zur Erstbeurteilung eines Verdachtes auf Analfissur gehören.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.6.4 Hämorrhoiden (s 540)

Es existiert keine Empfehlung zur Vorsorge von Hämorrhoidalleiden bei QSL. Da Menschen mit einer QSL in der Regel ihr Leben sitzend verbringen, ist die Bedeutung einer analen Problematik deutlich höher einzuschätzen als bei Fussgängern. Hämorrhoiden sind oft eine Folge von unzureichendem Darmmanagement und harter Stuhlkonsistenz [113, 116].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte eine gründliche Anamnese zur Darmfunktion (siehe Obstipation) Bestandteil jeder umfassenden Kontrolle sein, mindestens einmal im Jahr, ab Eintritt der QSL.
2. Die anale Inspektion, die digitale Untersuchung des Ano-Rektums und die Ano-Rektoskopie sollten zur Basisdiagnostik bei Verdacht auf Hämorrhoidalleiden gehören.
3. Die Therapie erfolgt nach proktologischen Richtlinien, bei Notwendigkeit einer chirurgischen Behandlung muss die besondere Situation eines Menschen mit einer QSL mitberücksichtigt werden. Jede Manipulation eines Hohlorgans kann zu einer Dysreflexie führen, weswegen besondere Vorsicht bei Menschen mit einer QSL >Th6-7 geboten ist. Bei gefährdeten Personen kann eine intersphinktere Lidocaine Vorbehandlung erwogen werden.
4. Die Gefahr einer autonomen Dysreflexie, die Zunahme der Spastik, die Einschränkung des Alltages aufgrund der sitzenden Mobilität, die Schwierigkeiten bei der vorübergehend nötigen Anpassung des Stuhlmanagements (weichere Stuhlmassen), die verzögerte Wundheilung sollten bei der Wahl der Methode und bei der Entscheidung über eine stationäre Aufnahme berücksichtigt werden.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.6.5 Vorsorge Colonkarzinom (s540)

Die Inzidenz der pathologischen Coloskopie Befunde ist bei Personen mit einer QSL ähnlich zu derjenigen der Allgemeinbevölkerung [117].

Die Coloskopie stellt eine sichere und gut durchführbare Untersuchung bei Menschen mit QSL dar. Jedoch werden Personen mit einer QSL weniger häufig mittels Coloskopie vorsorglich untersucht [118].

Menschen mit einer Querschnittlähmung brauchen häufig eine umfangreichere Vorbereitung zur Koloskopie, um durch einen sicher entleerten Darm eine gute Aussage der Untersuchung erreichen zu können. Die Entleerung ist aufgrund einer verlängerten Colon Transit Time, spastischem Sphinkter sowie spastischem Beckenboden erschwert und dauert mehrere Tage [119].

Die Diagnostik mittels okkultem Blut-Test ist keine Alternative, da die Entleerung des neurogen veränderten Darmes häufig mit mechanischen Hilfen geschieht und Verletzungen der Analschleimhaut zu erwarten sind. Des Weiteren sind Analfissuren und Hämorrhoiden vermehrt vorhanden [98].

Die "Colon Transit Time" ist bei Personen mit QSL im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung verlangsamt [119].

Veränderungen in der Stuhlkonsistenz und –form, sowie in der Frequenz der Stuhlentleerung müssen Leitzzeichen, für Colonkarzinom, sein und zu diagnostischen Schritten führen [120].

Personen mit QSL haben ein hohes Risiko eine Thrombose zu entwickeln, weshalb die Prophylaxe als Vorbereitung für eine Coloskopie diskutiert werden muss [118, 121].

Empfehlung

1. Eine Coloskopie soll ähnlich der Allgemeinbevölkerung nach Vorgaben der Fachgesellschaften erfolgen (ab einem Alter von 50 Jahren empfohlen werden, mit einer Kontrolluntersuchung alle 10 Jahre danach, oder früher je nach Befund).
2. Bei Veränderungen von Stuhlkonsistenz und –form, sowie in der Frequenz der Stuhlentleerung sind Assessments wie das Bristol-Stuhlschema oder das Neurogenic Bowel Dysfunction Score zu erwägen.
3. Da die "Colon Transit Time" bei Personen mit QSL langsamer ist, umfassen die Vorbereitungen auf eine Coloskopie mehrere Tage.
4. Die Durchführung der Coloskopie soll individuell geplant werden. Für Personen mit QSL>Th6, schlaaffe QSL und jene mit stark eingeschränkter Mobilität soll sie unter stationären Bedingungen stattfinden. Die Darmvorbereitung wird am Eintrittstag begonnen und dauert drei bis vier Tage. Nach der Untersuchung sollte der Patient eine Nacht überwacht werden.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.6.6 Dysphagie (b510)

Es existiert keine Evidenz zur Vor-/und Nachsorge bei Dysphagie nach QSL. Wir wissen jedoch, dass Veränderungen der Schluckphysiologie nach Eingriffen an der Halswirbelsäule auftreten können [122].

Komplikationen der unentdeckten Schluckstörungen (i.e. Aspirationen/Penetrationen) können die Rehabilitation erheblich erschweren [123, 124].

Eine Dysphagie kann Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme, der Kommunikation und somit eine Beeinträchtigung der Lebensqualität verursachen [125].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge, sollte bei allen Personen mit Querschnittlähmung nach Symptomen der Dysphagie gefragt, und eine Therapie derselben erwogen werden.

2. Zur Bestätigung der Problematik soll im ersten Schritt eine klinische Schluckuntersuchung (KSU) und bei Dysphagiehinweisen eine bildgebende Schluckuntersuchung durchgeführt werden: VFFS (Videofluoroskopie) (VFSS) oder FEES (Funktionelle endoskopische Evaluation des Schluckens).

Siehe auch AWMF Leitlinie „[Neurogene Dysphagien](#)“. Entwicklungsstufe: S1. Stand 02-2020. AWMF-Register-Nr.: 030-111 [126].

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

2.6.7 Reflux (b515)

Es existiert keine QS-spezifische Empfehlung zur Vor-/Nachsorge bei einer Refluxkrankheit. Die geschätzten Prävalenzzahlen von Reflux lassen keinen Unterschied zur Allgemeinbevölkerung vermuten [127].

Empfehlung

1. Das eher doch schlechtere Risikofaktorenprofil bei Personen mit einer QSL soll eine erhöhte Aufmerksamkeit auf die Problematik der Refluxkrankheiten richten, dies umso mehr, da die niedrigen Endoskopiezahlen bei Personen mit einer QSL eine Unterdiagnostizierung befürchten lassen.
2. Bei jeder systematischen Kontrolle soll eine gründliche Darm-Anamnese erfolgen (siehe Obstipation). Symptome der GERD müssen erfragt werden.
3. Bei jedem Verdacht soll eine Suche nach Refluxsymptomen und -zeichen erfolgen, eine Sicherung der Diagnose mittels Endoskopie und eine Behandlung nach den allgemeinen Richtlinien befürwortet werden, bevor sich Komplikationen entwickeln können.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.7 Endokrines und Ernährungssystem

3.7.1 Osteoporose (b729)

Dr. med. Celina Belfrage

Die querschnittlähmungsassoziierte Osteoporose ist eine sehr häufige sekundäre Komplikation mit einer erhöhten Knochenbrüchigkeit und Frakturneigung [128, 129].

Präventive Massnahmen, welche gegen eine generelle (nicht querschnittlähmungsassoziierte) Osteoporose getroffen werden, scheinen auch bei Personen mit QSL zum Teil sinnvoll zu sein [128].

Es bestehen mehrere Hinweise aus kleineren Studien, dass ein früher Einsatz (Akutphase) einer antiresorptiven Therapie, die frühe starke Abnahme der below-level Knochendichte über eine definierte Zeitperiode zu verhindern vermag [130-135]. Es fehlen qualifizierte Langzeitstudien zur Klärung, ob eine antiresorptive und osteoanabole Therapie bei Personen mit Querschnittlähmung eine ähnliche Frakturreduktion bewirkt wie in der primären Studienpopulation.

Studien zu nicht-pharmakologischen Ansätzen mit physiotherapeutischen oder physikalischen Massnahmen sind ebenfalls von niedriger Evidenz und zeigen insgesamt zu wenig eindeutige Ergebnisse. Funktionelle Elektrostimulation hat ebenfalls zu einem kleinen, aber mehrheitlich nicht nachhaltigen Effekt der Knochendichteverbesserung geführt [136-143].

Zusammenfassend besteht viel Evidenz, dass Osteoporose ein Problem ist, jedoch wenig Evidenz für deren Diagnostik und Therapie in der chronischen Phase.

Empfehlung

Für Empfehlungen verweisen wir auf die AWMF S1-Leitlinie "[Querschnittlähmungsassoziierte Osteoporose](#)", Registrierungsnummer: 179-007 [142].

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.7.2 Fehlernährung (b1302, b5105, b530, b540, d560, d5701)

Lorena Müller Msc. M.A., KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD, Axel Crone (†)

Rund 17 – 60% der Patienten, je nach Untergruppen und Art der QSL, leiden an einer Mangelernährung. Diese Zahl ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich erhöht [84, 144, 145].

Mangelernährung ist assoziiert mit einer erhöhten Mortalität, dem Auftreten eines Dekubitus, Übergewicht und anderen kardiovaskulären Komplikationen [145-147].

Patienten mit einer Tetraplegie, beatmete Personen, inaktive Personen, Adipositas, dunkle Hautfarbe und Personen mit Komplikationen haben ein erhöhtes Risiko für eine Mangelernährung [145, 148, 149].

Der BMI ist nicht valide, um das Risiko für Adipositas, das metabolische Syndrom und kardiovaskuläre Komplikationen zu bestimmen (vgl. Kapitel 3.3.1 Kardiometabolisches Syndrom).

Eine ausgewogene Ernährung und ggfls. eine Supplementierung kann einer Mangelernährung entgegenwirken [148].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte bei allen Personen regelmässig der Ernährungsstatus abgefragt werden, ein für die QSL validiertes Instrument sowie das Spinal Nutritional Screening Tool (SNST) sind dabei zu empfehlen.
2. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte bei allen Personen das Körpergewicht gemessen werden. Bei Personen mit Hinweisen auf Fehl- oder Mangelernährung ist eine häufigere Frequenz indiziert.
3. Zur Bestimmung des Risikos für Adipositas, metabolisches Syndrom und kardiovaskulären Komplikationen ist die Bestimmung der FFM der goldene Standard und sollte bei Personen mit Risikofaktoren bestimmt werden (Jedoch ist die Bestimmung der FFM in Versorgungssystemen nicht möglich).
4. Bei allen Personen mit QSL (aber vor allem bei Personen mit rezidivierendem Dekubitus und Infekten) sollte im Rahmen der Nachsorge eine regelmässige Laborkontrolle durchgeführt werden (i.B. Hämatologisch, Chemisch, Proteine, Vitamin D, Vitamin C, Zink, Lipidspektrum, Selen und Vitamin B12). (siehe auch Kapitel kardiometabolisches Syndrom)

Klassifikation der Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.8 Urogenitalsystem

3.8.1 Blasenfunktionsstörungen, Harnwegsinfekte und Risiko für Nierenfunktionsstörungen (b610-b639)

Dr. med. Ralf Böhlig

Einen entscheidenden Beitrag zur Vermeidung schwerwiegender Komplikationen und zur dauerhaften Verbesserung der Lebensqualität von Personen mit QSL leisten die regelmässigen neuro-urologischen Nachsorge-Untersuchungen [150].

Da die neuro-urologische Situation bei Personen mit QSL auch noch nach Jahren erheblich variieren kann und auch innerhalb kurzer Zeit gravierende Änderungen der Symptome auftreten können, ist eine lebenslange Nachsorge unabdingbar [151].

Eine gesicherte für ein festes Nachsorge-Schema existiert nicht [152]. Daher muss sowohl das zeitliche Intervall als auch der Umfang der Untersuchungen zur Früherkennung und Prävention von Komplikationen individuell risikoadaptiert definiert werden.

Die neuro-urologischen Checks können als "Gate-Keeper" für eine paraplegiologische Surveillance genutzt werden (Darmfunktion, Dekubitus, Spastik, Schmerz usw.).

Harnblasenkarzinome treten bei Personen mit QSL und bei Personen mit Spina bifida im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung bereits in jüngeren Jahren auf [153-155].

Harnblasenkarzinome zeigen bei Personen mit QSL und Spina bifida zudem häufiger muskelinvasive Tumore, ein höheres Grading und einen erhöhten Anteil an Plattenepithelkarzinomen [153, 155].

Empfehlung

Konkrete Nachsorge-Empfehlungen finden sich in der S2k-Leitlinie der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie (DMGP), AWMF-Register Nr.: 179/001: Neuro-urologische Versorgung querschnittgelähmter Patienten [153].

Konsensstärke: Starker Konsens, 100%

3.8.2 Frauenärztliche Vorsorgeuntersuchung (s620, s630, b640-b679)

Mide Veseli-Abazi

Frauen mit einer QSL nehmen weniger häufig die frauenärztliche Vorsorgeuntersuchung wahr [24].

Frauen, die nicht an Gebärmutterhalskrebs-Screening-Programmen teilnehmen, haben ein erhöhtes Risiko für Gebärmutterhalskrebs [156].

Da Personen mit einer QSL oberhalb des Dermatoms Th6 an einer Immunschwäche leiden können [157-160], haben sie ein erheblich erhöhtes Risiko für eine HPV assoziierte Dysplasie. Der Zusammenhang zwischen der Immunsuppression und dem erhöhten Risiko für die Entwicklung eines Genitalkarzinoms haben bereits viele Studien bestätigt [159, 161-165]. Daher ist es besonders wichtig, dass die gynäkologische Sprechstunde regelmässig wahrgenommen wird. Dies betrifft ebenfalls die Teilnahme am Screeningprogramm. Die beeinflussbaren Risikofaktoren sollten minimiert werden.

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollen Frauen auf die Wichtigkeit der frauenärztlichen Vorsorgeuntersuchung aufmerksam gemacht werden (Mammakarzinom, Zervixkarzinom).
2. Da Daten über die Prävalenz für Mamma- und Zervixkarzinom bei Frauen mit einer QSL fehlen, sollen die nationalen/regionalen Vorsorgeempfehlungen befolgt werden.
3. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollten Frauen, soweit nicht gegen HPV geimpft, auf die HPV-Impfung aufmerksam gemacht werden.
4. Im Hinblick auf die eingeschränkte Handfunktion bei Frauen mit Tetraplegie, sollte auf ein Screening des Mammakarzinoms besonderes geachtet werden, insbesondere aufgrund der fehlenden Möglichkeit zur Durchführung der Selbstuntersuchung.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.8.3 Antikonceptiva (b640 und b660)

Mide Veseli-Abazi

Die Literaturanalyse zeigte, dass die kombinierten oralen Kontrazeptiva ein signifikant erhöhtes Risiko einer venösen Thromboembolie (VTE) aufweisen. Für die parenteralen kombinierten Kontrazeptiva konnte ebenfalls ein erhöhtes Thromboserisiko nachgewiesen werden. Frauen mit einer Querschnittlähmung sind diesbezüglich besonders gefährdet [166].

Das Gegenteil ist der Fall bei den Gestagenmonopräparaten. Da Gestagenmonopräparate (mit Ausnahme der Dreimonatsspritze) nicht mit einem erhöhten VTE-Risiko assoziiert sind, dürfen diese bei Frauen mit einem erhöhten VTE-Risiko angewendet werden [167-171].

Die hormonfreien Intrauterinsysteme (IUS) können für Frauen mit QSL eine Alternative darstellen. Ebenfalls kann diese Methode während der Stillzeit angewendet werden und auch bei Nullipara sowie Frauen mit niedrigem Risiko für sexuell übertragbare Krankheiten [172, 173].

Empfehlung

1. Im Rahmen der regelmässigen Vorsorgeuntersuchung sollte bei allen Frauen mit QSL im fertilen Alter bezüglich Kontrazeption und Kinderwunsch nachgefragt werden. Dies ist aufgrund der Notwendigkeit einer optimalen Vorbereitung auf eine geplante Schwangerschaft sowie erhöhter Prävalenz der Risikofaktoren für die Entwicklung einer VTE unter hormonellen Kontrazeptiva zu begründen.
2. Da bei Frauen mit QSL eine ungeplante Schwangerschaft aufgrund erhöhter Prävalenz von Schwangerschaftskomplikationen vermieden werden soll, ist eine effiziente und sichere Kontrazeption bis zum optimalen Zeitpunkt erforderlich. Die Kontrazeptionsberatung stellt bei Frauen mit QSL aufgrund vorliegender Risikofaktoren eine Herausforderung dar. Es gilt das spezifische Risikoprofil der Patientin mit dem Risikoprofil der Kontrazeptionsmittel/-methoden abzugleichen, um die optimale Wahl zu treffen.
3. Hinsichtlich signifikant erhöhten Risikos für VTE bei der Einnahme von kombinierten hormonellen Kontrazeptiva, sollen diese bei Frauen mit QSL vermieden werden. Diese Frauen haben ohnehin ein erhöhtes Thromboserisiko.
4. In stabilen Partnerschaften mit endgültigem Kontrazeptionswunsch sind bei Frauen mit einer QSL die Gestagenmonopräparate (oral oder parenteral –ausgenommen Dreimonatsspritze) sowie IUS/Intrauterinpressare zu empfehlen. Ebenfalls können diese Mittel während der Stillzeit angewendet werden.
5. Die Barriere-Methoden sind aufgrund des Schutzes vor sexuell übertragbaren Krankheiten vor allem bei jungen Frauen zu empfehlen.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.8.4 Menstruation, Dysmenorrhoe, Amenorrhoe (b650)

Mide Veseli-Abazi

Unabhängig davon, ob eine Frau an einer QSL leidet, benötigt die Amenorrhö eine sorgfältige Abklärung, da dabei genetische Ursachen oder Besonderheiten bei der organischen Entwicklung zugrunde liegen können. Die Therapie der Amenorrhö richtet sich nach der zu Grunde liegenden Ursache. Gestützt auf die bestehende Literatur für Frauen ohne QSL, können mittels Anamnese, gynäkologischer Untersuchung, Hormonstatus sowie Sonographie des kleinen Beckens, bis ca. 95% der Amenorrhöen abgeklärt werden [174].

Die Begleiterscheinungen einer Amenorrhö müssen ebenfalls behandelt werden, einschliesslich [175-178]:

- Ovulationsauslösung bei Kinderwunsch
- Behandlung von Symptomen und langfristige Wirkungen eines Östrogenmangels (z. B. Osteoporose, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Vaginalatrophie). Die Dauer der Amenorrhö bzw. das Ausmass des Östrogendefizites korreliert mit dem Verlust von Knochensubstanz und dem Frakturrisiko. Dies ist besonders relevant für Frauen mit QSL, bei denen eine Inaktivitätsosteoporose besteht.
- Die Behandlung von Symptomen und der langfristigen Wirkungen eines Östrogenüberschusses (z.B. verlängerte Blutung, anhaltende oder stärkere Empfindlichkeit der Brüste, Risiko für Endometrialkarzinom)
- Verringerung des Hirsutismus und der langfristigen Wirkungen eines Androgenüberschusses (z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Hypertonie)

Die Behandlung der Dysmenorrhoe zielt darauf ab, Schmerzen oder Symptome mittels Prostaglandinproduktionshemmern oder mit der Einnahme von Gestagenmonopräparaten zu lindern [179-188].

Die evidenzbasierte Datenlage bzgl. hormonellen Kontrazeptiva bei Dysmenorrhoe ist gering [189].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll das Thema Zyklusanomalien aufgrund signifikant erhöhter Prävalenz bei Frauen mit QSL angesprochen werden und wenn indiziert eine Überweisung zum Fachspezialist empfohlen werden.
2. Nach der Entwicklung einer sekundären Amenorrhö von 3-6 Monaten sollte bei allen Frauen mit einer QSL eine gynäkologische Basisdiagnostik durchgeführt werden. Bei Frauen im Fertilitätsalter ist nach Entwicklung einer Amenorrhö, unabhängig von der Sexualanamnese, ein Schwangerschaftstest erforderlich.
3. Sollte bei einer Frau mit einer QSL eine Dysmenorrhö bestehen, können nach Ausschluss organischer Ursachen eine symptomatische Therapie (Prostaglandin-produktionshemmer) eingesetzt werden. Bleibt diese Therapie ohne Wirkung, kann eine Unterdrückung der Ovulation mit einem hormonellen Kontrazeptivum erwogen werden.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.8.5 Sexualefunktion und Fertilität beim Mann (b640)

Dr. med. Kai Fiebag

Neurogene Sexualfunktionsstörungen des Mannes infolge einer QSL umfassen in Abhängigkeit vom Ausmass und der Höhe der spinalen Läsionen die Hauptkomponenten der männlichen Sexualität: Sensibilität der erogenen Zonen, Libido, Erektion, Orgasmus und Ejakulation [154]. Weitere indirekte Beeinträchtigungen der Sexualität können bei Querschnittsyndromen u.a. aus eingeschränkter Motorik, Fatigue, Schmerzen, Spastik, Medikamenten-Nebenwirkungen, autonomer Dysreflexie, psychischen Faktoren und der gestörten Harnblasen- und Darmfunktion resultieren.

Neurogene Sexualfunktionsstörungen des Mannes infolge einer QSL haben höchsten Einfluss auf die Lebensqualität von Betroffenen [190, 191].

Ein Grossteil der Personen mit QSL erhalten bei vorhanden Beschwerden im Bereich der Sexualfunktion keine entsprechende Behandlung [2, 192].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll das entsprechend ausgebildete Personal Themen der Sexualität aktiv ansprechen, sowohl im stationären Rehabilitationsverlauf als auch während der regelmässigen ambulanten Nachsorgetermine.

Konkrete Empfehlungen finden sich in der S2k-Leitlinie der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie (DMGP), AWMF-Register Nr.: 179/001: [Neuro-urologische Versorgung querschnittgelähmter Patienten](#).

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.8.6 Sexualität, Fertilität und Schwangerschaft bei Spina bifida (b640, b660)

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

Sexualität, Fertilität und Schwangerschaft sind bei Personen mit Spina bifida wichtige Themen welche oftmals zu wenig angesprochen werden [28, 193, 194].

Personen mit Spina bifida haben ein erhöhtes Risiko für Kinder mit Spina bifida, die präventive Einnahme von Folsäure vor einer geplanten Schwangerschaft ist bei Personen dieser Gruppe besonders wichtig. Gemäss Leitlinie soll bei diesen Patienten eine erhöhte Folsäureabgabe, d.h. 5 mg erfolgen [28].

Personen mit Spina bifida haben ein erhöhtes Risiko für eine Latex-Allergie (Latexfreie Kondome) [30].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte auch das Thema "Sexualität, Fertilität und Schwangerschaft" besprochen werden und wenn indiziert eine Überweisung zum Urologen/Gynäkologen empfohlen werden.
2. Patienten mit Spina bifida sollten latexfreie Kondome empfohlen werden.
3. Patienten mit Spina bifida sollten über das erhöhte Risiko auf Kinder mit Spina bifida informiert werden und ihnen sollte, bei Bedarf, eine genetische Abklärung angeboten werden.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.9 Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett (b640, b660)

3.9.1 Querschnittspezifische Aspekte einer Schwangerschaft

Mide Veseli-Abazi

Grundsätzlich ist eine Schwangerschaft bei Frauen mit einer QSL gemäss den Mutterschaftsrichtlinien als Risikoschwangerschaft einzustufen. Dies benötigt einerseits die Durchführung von Zusatzuntersuchungen sowie Verkürzung der Untersuchungsintervalle. Andererseits besteht die Notwendigkeit einer interdisziplinären Betreuung während der gesamten Schwangerschaft [90, 195-205].

Es bestehen Hinweise, dass viele Schwangerschaftskomplikationen mit guter Vorbereitung auf eine geplante Schwangerschaft vermieden werden können [197]. Daher sollte vor einer geplanten Schwangerschaft ein präkonzeptionelles Beratungsgespräch erfolgen sowie diverse Abklärungen durchgeführt werden:

- Paraplegiologische und gynäkologische Vorsorgeuntersuchung inklusive Krebsvorsorge
- Optimierung des gesundheitlichen Zustandes der Frau (Vorerkrankungen, Diabetes, Hypertonie bestmöglich einstellen; Genussmittelkonsum besprechen; Start mit Folsäure Prophylaxe ca. 3 Monate im Voraus (0,4g/d), Normalisierung des Gewichts, IUS-Entfernung, wenn vorhanden; geplante radiologische Untersuchungen erledigen, geplante Operationen erledigen, Überprüfung des teratogenen Effekts der bestehenden medikamentösen Therapie.
- genetische Beratung und Diagnostik bei v.a. familiärer Prädisposition
- Thromboseprophylaxe
- Versorgung mit notwendigen Hilfsmitteln - breiterer Rollstuhl, Sitzkissenanpassung, Rutschbrett
- soziale, finanzielle und psychologische Aspekte berücksichtigen

Eine frühzeitige vorgeburtliche Vorstellung in der Geburtsklinik sowie in einer anästhesiologischen Sprechstunde ist zwingend erforderlich [202].

Empfehlung

1. Da die Prävalenz von Schwangerschaftskomplikationen bei Frauen mit QSL signifikant erhöht ist, ist eine bestmögliche Prävention wichtig. Daher sollte das Thema Familienplanung und Kinderwunsch in der regulären Nachsorge angesprochen werden und wenn indiziert eine Überweisung zum Fachspezialisten empfohlen werden.

Wir verweisen bei einem Schwangerschaftswunsch auf die bestehende AWMF Leitlinie S2k: [Leitlinie Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit Querschnittlähmung](#).

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.10 Muskuloskeletalsystem

3.10.1 Obere Extremitäten (b7)

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

Probleme der oberen Extremitäten sind bei Personen mit QSL häufiger als bei der Allgemeinbevölkerung. Zudem sind ältere Personen schwerer betroffen als jüngere [206, 207].

Personen mit einer Tetraplegie, längerer Dauer der QSL, ältere Personen, eingeschränkte Gelenkbeweglichkeit und Spastik haben ein erhöhtes Risiko für Schmerzen der oberen Extremitäten [208-211].

Die Probleme der oberen Extremitäten werden durch die erhöhte Belastung beim Rollstuhlfahren und den häufigen Transfers mitverursacht [212].

Personen mit einer QSL entwickeln öfter bilateral ein Karpaltunnelsyndrom [213, 214].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte bei allen Personen mit einer QSL eine regelmässige/jährliche Evaluation möglicher Probleme der oberen Extremitäten (spezifisch Schulter, Ellenbogen, Handgelenk und Karpaltunnelsyndrom) durchgeführt werden.
2. Es empfiehlt sich daher die Kontrollen bei allen Patienten durchzuführen jedoch speziell ältere Personen und jene Personen, welche bereits lange im Rollstuhl sitzen besonders zu berücksichtigen.
3. Probleme der oberen Extremitäten sind bei allen Personen mit einer QSL häufiger prävalent. Personen mit einer Tetraplegie, einer kompletten Läsion, einer eingeschränkten Gelenkbeweglichkeit und einer Spastik, haben jedoch ein höheres Risiko für Probleme der oberen Extremitäten und sollten besonders beobachtet werden.
4. Die Evaluation sollte minimal folgendes umfassen:
 - Schmerzanamnese und Einfluss auf Alltagsaktivitäten (VAS/NRS, WUSPI, ISCoS Data Sets)
 - Gelenkstatus der oberen Extremitäten
 - The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)
 - Ergänzende klinische Untersuchung auf Indikation
 - Evaluation Hilfsmittel und Sitzposition
 - Evaluation Transfer und Rollstuhlhandling
5. Bei positiver Anamnese und/oder klinischer Untersuchung sollte ergänzende Diagnostik erwogen werden.

Für eine weitere Beschreibung der Funktionsfähigkeit bei zervikaler Querschnittlähmung verweisen wir zudem auf die AWMF Leitlinie "[Verbesserung der Funktionsfähigkeit der oberen Extremitäten bei zervikaler Querschnittlähmung](#)", Registrierungsnummer: 179-013, Entwicklungsstufe: S2e [215].

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.10.2 Untere Extremitäten (b7)

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

Personen mit Querschnittlähmung und Spina bifida haben ein hohes Risiko für orthopädische Probleme, i.B. Kontrakturen der unteren Extremitäten [216-218].

Kontrakturen können einen negativen Einfluss auf die Funktion haben (Sitzposition und Steh- und Gehfähigkeit) [219, 220].

Frühzeitiges Diagnostizieren einer Verschlechterung der Gelenkbeweglichkeit ist relevant für das Therapieresultat (u.a. Stretching) [221].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte eine regelmässige (idealerweise jährliche) Evaluation der Gelenkbeweglichkeit und Gelenkstabilität bei allen Personen stattfinden.
2. Bei steh- und gehfähigen Personen sollte im Rahmen der Nachsorge die Steh- und Gehfähigkeit beurteilt werden.

3. Bei Personen im Rollstuhl sollte im Rahmen der Nachsorge die Mobilität beurteilt werden. B
4. Bei Fussgängern sollten die Gehhilfsmittel (inklusive Orthesen, Einlagen usw.) im Rahmen der lebenslangen Nachsorge beurteilt werden.
5. Die instrumentelle Ganganalyse als diagnostisches Tool kann bei indizierten Fällen, aber vor allem bei eventuell geplanten Interventionen, erwogen werden.

Für eine weitere Beschreibung der Rehabilitation der unteren Extremitäten verweisen wir zudem auf die AWMF Leitlinie ["Rehabilitation der unteren Extremitäten, der Steh- und Gehfunktion bei Menschen mit Querschnittlähmung"](#), Registrierungsnummer: 179-009, Entwicklungsstufe: S2e [222].

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.10.3 Neurogene Skoliose (s760)

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD

10-21% der Erwachsenen mit QSL entwickeln eine Skoliose. Patienten mit einer Tetraplegie, einer kompletten Läsion oder einer Spastik sind besonders gefährdet [223-225].

100% der Kinder mit QSL entwickelt eine Skoliose [226].

45% der Personen mit Spina bifida entwickeln eine Skoliose. Risikofaktor ist vor allem die neurologische Höhe der Läsion [227, 228].

Eine progressive Skoliose kann zur Verschlechterung der Sitzposition (mit Risiko für Druckstellen), Schmerzen, Probleme des Blasen- und Darmmanagements, zur Verschlechterung der Mobilität (vor allem bei gehfähigen Personen) oder zu Problemen der Herz- und Atemfunktion führen [228].

Empfehlung

1. Eine klinische Beurteilung der Skoliose sollte im Rahmen der Nachsorge durchgeführt werden, vor allem bei Patienten mit einer Tetraplegie, einer kompletten Läsion, einer QSL im Kindesalter oder bei Spina bifida.
2. Bei klinischem Verdacht einer Zunahme der Skoliose sollte eine ergänzende radiologische Abklärung stattfinden (Rollstuhlfahrer im Sitzen, Fussgänger im Stehen). Funktionsaufnahmen sind eventuell indiziert.
3. Bei Rollstuhlfahrern sollten die Sitzposition und der Rollstuhl (inklusive Kissen) im Rahmen der lebenslangen Nachsorge beurteilt werden.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.11 Dekubitus (s810, b810, b820)

Dr. med. Xavier Jordan, Lorena Müller MSc. M.A.

Ein Dekubitus gehört zu den häufigsten Gesundheitsproblemen von Personen mit QSL und ist assoziiert mit einer erhöhten Mortalität [229].

Das Auftreten eines Dekubitus hat grossen Einfluss auf die Lebensqualität der betroffenen Personen und steht im Zusammenhang mit grossem finanziellem Aufwand [230, 231].

Haupteinflussfaktoren für das Entstehen eines Dekubitus sind: Druck, Reibung und Scherkräfte [232, 233].

Weitere Risikofaktoren sind sensorische Einschränkungen, Gefässerkrankungen, Mangelernährung oder Dehydratation, frühere Druckgeschwüre, Medikation (z.B. Steroide), Mobilitätseinschränkungen, autonome Dysregulation, akute Erkrankung oder kognitive Einschränkungen [229, 233].

Besonders gefährdet sind Regionen mit erhöhter Druckbelastung: Sitzbein, Kreuz- und Steissbein, Trochanter major und Ferse. Weitere Risikoregionen sind: Hinterhaupt, Schulter, Ellenbogen, Dornfortsätze, Beckenkamm, Kniegelenk, Aussenknöchel und Fuss [229].

Durch eine optimale Hilfsmittelversorgung kann das Risiko eines Dekubitus reduziert werden [234].

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll eine visuelle und palpatorische Untersuchung der Haut vorgenommen werden.
2. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll nach möglichen Risikofaktoren für die Entstehung eines Dekubitus gefragt werden (Risikoassessment).
3. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge soll nach entsprechenden Hilfsmitteln für die präventive Versorgung gefragt werden.
4. Bei allen Personen mit QSL (aber vor allem bei Personen mit rezidivierendem Dekubitus und Infekten) sollte im Rahmen der Nachsorge eine regelmässige Laborkontrolle durchgeführt werden (i.B. Hämatologisch, Chemisch, Proteine, Vitamin D, Vitamin C, Zink, Lipidspektrum, Selen und Vitamin B12).

Für eine weitere, ausführliche Beschreibung der Prävention des Dekubitus verweisen wir auf die AWMF Leitlinie "[Querschnittspezifische Dekubitusbehandlung und -prävention](#)", Registrierungsnummer: 179-008, Entwicklungsstufe: S1 [234].

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%

3.12 Anpassungsstörungen/Depression/Stimmungsstörungen (b130)

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD, Lorena Müller MSc. M.A.

Die Prävalenz von depressiven Verstimmungen bei Personen mit Querschnittlähmung variiert zwischen 20%-45% [235, 236].

Die mit der QSL zusammenhängende Einschränkung und Verringerung der Lebensqualität ist für die betroffenen Personen von grosser Bedeutung [236, 237].

Zudem zeigen Personen mit QSL im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eine erhöhte Suizidrate [238, 239].

Das Risiko für Suizid und depressive Verstimmungen kann durch angemessene therapeutische Behandlung reduziert werden [240].

Es gibt Hinweise, dass Bewegung depressive Symptome verringert [241].

Es gibt Hinweise (aus einer prospektiv kontrollierten Studie; [242]), dass der Zugang zur medizinischen Nachsorge für Personen mit QSL zu einer besseren Gesundheit, mehr Unabhängigkeit, weniger Depressionen und weniger sekundären Komplikationen führt.

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollen alle Personen, aber spezifisch frisch verletzte Personen (<1 Jahr nach Ereignis), Tetraplegiker/innen oder Personen mit Risikofaktoren (z.B. finanzielle Probleme, Schmerzen) und junge Personen, oder auch durch Fremdanamnese, nach psychischen Symptomen befragt werden.

Wir verweisen zudem auf die S1 AWMF-Leitlinie "[Depression bei Menschen mit Querschnittlähmung: Besonderheiten in der Diagnostik und Behandlung](#)" Registrierungsnummer: 179-003.

Konsensusstärke: starker Konsens, 100%

3.13 Medikation und Polypharmazie (e110)

KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD, Dr. med Xavier Jordan

Polypharmazie ist bei Personen mit einer QSL ein häufiges Phänomen [243, 244].

Die Nebenwirkungen der Medikamente können zu neuen Gesundheitsproblemen führen (z.B. Obstipation, Blutdruckprobleme, Müdigkeit) [245].

Medikamente werden oft nicht richtig eingenommen (Zeitpunkt, Dosierung etc.) [243, 246].

Personen, welche regelmässig kontrolliert werden, nehmen weniger Medikamente ein als diejenigen, bei welchen keine regelmässigen Kontrollen stattfinden [244].

Über den Gebrauch von nicht-verschriebenen Medikamenten fehlen Daten, aus der klinischen Erfahrung ist dieser Umstand allerdings nicht irrelevant.

Empfehlung

1. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge sollte die Medikamentenliste überprüft werden (und eventuell adaptiert) auf Indikation, Dosierung (eventuell Nierenfunktion-adaptiert), Nebenwirkungen und Richtigkeit der Einnahme.
2. Personen sollten über die Indikation, Nebenwirkungen und Einnahme der Medikamente informiert werden.
3. Im Rahmen der lebenslangen Nachsorge kann erwogen werden, die Einnahme der nicht-verschriebenen Medikamente abzufragen.
4. Es kann erwogen werden den Patienten eine aktuelle Medikamentenkarte auszustellen.

Konsensusstärke: Starker Konsens, 100%