

# **„Ergebniserhebung in der Erstbehandlung nach neu erworbener Querschnittlähmung“**

**AWMF-Register Nr.: 179-012  
Evidenzklasse: S2e**



Deutschsprachige Medizinische  
Gesellschaft für Paraplegiologie e.V.

## **Inhaltsverzeichnis**

Inhaltsverzeichnis	2
Tabelle 1: Definitions- und Abkürzungsverzeichnis	3
1. Zusammenfassung der wichtigsten Empfehlungen	6
2. Einleitung	7
3. Implementierung und Risiken der Ergebniserhebung	8
3.1 Implementierung der Ergebniserhebung	8
3.2 Risiken von standardisierten Ergebniserhebungen im klinischen Alltag	9
3.3 Liste der Erhebungsinstrumente	9
4. Empfehlungen	9
4.1 Evidenzlevel und Empfehlungsgrad	9
4.2 Relevante Themenbereiche	10
4.3 Anforderungen an die Ergebniserhebung	11
4.4 Standardempfehlungen für alle Patienten mit einer neu erworbenen QSL	12
4.5 Empfehlungen für Patientengruppen (Tetraplegie, Gehfähigkeit, Schmerz)	15
4.6 Zusätzliche Empfehlungen (spezielle Fragestellung, niedriger Empfehlungs-grad)	16
4.7 Negativempfehlungen	21
4.8 Ergänzungen, offene Fragen und Forschungsbedarf	25
5. Ausblick	25
6. Informationen zu dieser Leitlinie	26
7. Danksagung	27
8. Interessenkonflikt (gemäß AWMF-Kriterien)	28
9. Literatur	28

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

**Tabelle 1: Definitions- und Abkürzungsverzeichnis**

Definition / Abkürzung	Erläuterung
ADAPS	Adopted Detailed Assessment of Post-Traumatic Stress
Akute Phase der QSL	0-3 Monate nach erworbener QSL
Adhärenz	Das Ausmaß, in dem das Verhalten einer Person mit den mit dem Therapeuten vereinbarten Empfehlungen übereinstimmt. Adhärenz betont den Prozess des gemeinsamen Festlegens eines Vorgehens mehr als im Konzept Compliance dem Befolgen eines Vorgehens.
ASIA	American Spinal Injury Association
Assessment	Objektive, systematische Erfassung eines Gesundheitszustandes
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
BBT	Box and Blocks Test
BDI	Beck Depression Inventory
(M)BI	(Modified) Barthel Index
BODS	Bogenhausener Dysphagiescore
CAGE	CAGE ist ein Akronym für die vier Fragen des Fragebogens (cut-annoyed-guilty-eye)
CES-D	Center for Epidemiological Studies Depression Scale
CHART	Craig Handicap Assessment and Reporting Technique
Chronische Phase der QSL	ab 6 Monaten nach erworbener QSL
CIQ	Community Integration Questionnaire
Core Set (ICF)	Zusammenstellung relevanter ICF Kategorien und Themenbereiche für eine spezifische Gesundheitsbeeinträchtigung
DASS	Depression Anxiety Stress Scale
DELBI	Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung
EMG	Elektromyographie
EMSCI cohort study	European Multicenter Study about Spinal Cord Injury
EQR	Emotional Quality of the Relationship Scale
Ergebniserhebung	Zusammenfassung von „ <i>Outcome Measures</i> “ und „ <i>Assessments</i> “ in Deutsch
Expected outcome	Erwartetes Ergebnis bezogen auf eine bestimmte Ausgangslage
Fähigkeit	Die Gesamtheit der zur Ausführung einer bestimmte Leistung erforderlichen personalen Bedingungen
FAI	Frenchay Activities Index
FEES	Funktionelle endoskopische Evaluation des Schluckens (bildgebendes Verfahren zur Beurteilung der Schluckfähigkeit)
Fertigkeit	Erlernte oder erworbene Anteile des Verhaltens im Allgemeinen. Der Begriff der Fertigkeit grenzt sich damit vom Begriff der Fähigkeit ab, die als Voraussetzung für die Realisierung einer Fertigkeit betrachtet wird.
FIM	Functional Independence Measure
FSS	Fatigue Severity Scale
Funktionsfähigkeit	Personale Bedingungen im Hinblick auf das Funktionieren eines Individuums in der Gesellschaft
GHQ-28	Scaled General Health Questionnaire-28

GRASSP 2	Graded and Redefined Assessment of Strength, Sensibility, and Prehension 2
GUSS	Gugging Swallowing Screen
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
ICF	Internationale Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Gesundheit und Behinderung
IADL	Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale
IPAQ	Impact on Participation and Autonomy Questionnaire
I-QOL	Incontinence Quality of Life Questionnaire
ISAFSCI	International Standards to document remaining Autonomic Function after Spinal Cord Injury
ISCIP	International Spinal Cord Injury Pain Classification
ISCoS	International Spinal Cord Society
ISNCSCI	The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury
IVC	inspiratorische Vitalkapazität
KCAASS	Knowledge, Comfort, Approach and Attitude towards Sexuality Scale
Kohärenz	Das Zusammenhängen der Inhalte auf logischer bzw. thematischer Ebene
LIFE-H	Assessment of Life Habits Scale
LL UEX	Leitlinie untere Extremitäten
LL	Leitlinie
MBI	Modified Barthel Index
MEP	Maximal expiratory pressure
MFIS-SCI	Modified Fatigue Impact Scale for Spinal Cord Injury
MIP	Maximal inspiratory pressure
MPRCQ2	Multidimensional Pain Readiness to Change Questionnaire
MRI	Magnet Resonanz Tomographie
NBD	Neurogenic Bowel Dysfunction-Score
NRS Schmerz	Numeric Rating Scale Schmerz
PARA-SCI	Physical Activity Recall Assessment for People with Spinal Cord Injury
Patient-reported outcome measures (PROM)	Von Patienten berichtete Ergebnismessungen (Befragung)
PCF	Peak cough flow
PIF	inspiratorischer Spitzenfluss
PQCT	Periphere quantitative Computertomographie
PSFS	Penn Spasm Frequency Scale
<i>Outcome</i>	Ergebnis einer Behandlung
<i>Outcome Measure</i>	Ergebnis Messung und Dokumentation
QIF(-SF)	Quadriplegia Index of Function (Short Form)
QOLP-PD	Quality of Life Profile for Adults with Physical Disabilities
QSL	Querschnittlähmung
QST	Quantitative Sensory Testing
RMI	Rivermead Mobility Index
SAIQ	Sexual Attitude and Information Questionnaire
SAS	Satisfaction Scale
SAVES	Spine adverse events severity system

SCATS	Spinal Cord Assessment Tool for Spastic Reflexes
SCI-FAI	Spinal Cord Injury Functional Ambulation Inventory
SCIM III (-SR)	Spinal Cord Independence Measure III (Self Report)
SCIPUS	Spinal Cord Injury Pressure Ulcer Scale
SCIPI	Spinal Cord Injury Pain Instrument
SCI-SET	Spinal Cord Injury Spasticity Evaluation Tool
SCL-90-R	The Symptom Checklist-90-Revised
SIAS	Sexual Interest, Activity and Satisfaction Scale
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
SIP-68	Sickness Impact Profile 68
SMNAC	Skin Management Needs Assessment Checklist
SNST	Spinal Nutrition Screening Tool
SRFM	Self-Reported Functional Measure
Subakute Phase der QSL	3-6 Monate nach erworbener QSL
SWISCI cohort study	Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study
SWLS	Satisfaction with Life Scale
S3	Untersuchung Pressure Sensation
THAQ	Tetraplegia Hand Activity Questionnaire
TUG	Timed up and go
VFSS	Videofluoroskopie (bildgebendes Verfahren zur Beurteilung der Schluckfähigkeit)
VLT-SV	Van Lieshout Test - Short Version
WaNT	Wingate Anaerobic Testing
WHO	World Health Organization
WISCI II	Walking Index for Spinal Cord Injury II
WHOQOL-Bref	World Health Organization Quality of Life Questionnaire
WUSPI	Wheelchair Users Shoulder Pain Index
Zung SDS	Zung Self-Rating Depression Scale
10MWT	10-Meter Walk Test
6MWT	6-Minute Walk Test
6-MAT	6-Minute Arm Test

## 1. Zusammenfassung der wichtigsten Empfehlungen

In dieser Leitlinie werden Empfehlungen zur Ergebniserhebung nach neu eingetretener Querschnittslähmung (QSL) beschrieben.

Die Ergebnisse einer Behandlung nach Eintritt einer QSL sollen den Patienten in seiner medizinischen Situation und in seiner bio-psycho sozialen Funktionsfähigkeit abbilden und die folgenden Bereiche beschreiben:

- Körperfunktion/ Struktur: neurologische und muskuloskelettale Funktionen, Funktionen des autonomen Nervensystems, assoziierte Pathologien
- Aktivität & Partizipation: Selbstversorgung, Blasen- und Darmmanagement, Mobilität, Teilhabe am sozialen Leben und Freizeitgestaltung, Teilhabe am Arbeitsleben
- Umgebungsfaktoren: Hilfsmittel zur Kompensation, Unterstützungspersonen/ Assistenz, familiärer Kontext und Angehörige, Versicherungssituation, nachstationäre Wohnform mit Versorgungssituation
- Lebensqualität: Lebensqualität und Zufriedenheit

In einem ersten Schritt wurde ein evidenzbasierter Konsensus erarbeitet, in dem die Standardempfehlungen für alle Patienten mit einer neu erworbenen QSL (Toolkit) beschrieben wurden. Diese Liste beinhaltet drei Untersuchungen (Video-Urodynamik, Dekubitusklassifikation, Körpergewicht), sechs Assessments (ISNCSCI, ISAFSCI, SCIM III, modifizierte Ashworth Skala, ISCoS Lower Urinary Tract Function Basic Data Set 2.0, WISCI II) und drei Fragebögen (NRS Schmerz, HADS oder DASS, WHOQOL-Bref).

Für folgende Patientengruppen wurden zusätzliche Untersuchungen und Assessments empfohlen:

- Menschen mit Tetraplegie: GRASSP 2, Assessments zur Atemfunktion (MIP, MEP, PIF, IVC) und eine nächtliche Pulsoximetrie
- Menschen mit Gehfähigkeit: TUG, 10MWT, 6MWT
- Menschen mit Schmerzen: SCI Pain Data Set, ISCIP, SCIPI

Mögliche ergänzende Untersuchungen und Assessments bei besonderer Fragestellung wurden empfohlen. In einer Liste wurden nicht zu empfehlende Assessments beschrieben. Diese umfassen z.B. Fragebögen wegen fehlender validierter deutscher Übersetzung oder Assessments mit ungenügend spezifischer Aussagekraft (z.B. BI & MBI, FIM, Dekubituskalen).

Weiterer Forschungsbedarf wurde für die folgenden Themen benannt:

- standardisierte Erhebung für Umgebungsfaktoren (Hilfsmittel zur Kompensation, Unterstützungspersonal/ Assistenz, familiärer Kontext, Versicherungssituation, nachstationäre Wohnform) sowie für die Beschreibung der Partizipation (Teilhabe im Arbeitsleben, am sozialen Leben und in der Freizeit)
- Validierung des „Autonomen Standards“ (ISAFSCI) in der akuten und post-akuten Phase und im speziellen die Beschreibung der Darmfunktionsstörung
- Validierung eines Assessments für die Beschreibung der Rollstuhlmobilität in der akuten und post-akuten Phase

## 2. Einleitung

Eine Verletzung oder Erkrankung des Rückenmarks führt zu einer QSL, die durch die Lähmungshöhe und das Ausmaß der Schädigung auf dieser Höhe bestimmt ist [1]. Einschränkungen oder Ausfälle der Motorik und/ oder Sensibilität unterhalb des Lähmungsniveaus verbunden mit Veränderungen der Funktionen des autonomen Nervensystems incl. der Harnblasen-, der Darm- und der Sexualfunktion sind die Folge [1]. Diese Funktionseinschränkungen führen zu Veränderungen in den Bereichen der Selbstversorgung, der Mobilität und Partizipation. Aufgrund der Komplexität der Funktionseinschränkungen nach einer QSL sollte die Erstbehandlung bis zum Ende der stationären Behandlungsphase in spezialisierten Zentren für Querschnittlähmung erfolgen [2-4].

Als ein evidenz- und konsensusbasiertes Dokument, soll diese Leitlinie die Erstbehandlung nach Eintritt einer QSL speziell im Hinblick auf Ergebniserhebung dieser interdisziplinären und interprofessionellen Intervention beschreiben. Evidenzbasierte Erhebungen der Ergebnisse einer Erstbehandlung und Rehabilitation nach Eintritt einer QSL sind ein erster Schritt auf dem Weg zu evidenzbasierten Behandlungsprogrammen für Menschen mit QSL. Ergebniserhebungen sollten als Untersuchungen, Assessments und Ergebnismessungen sowohl im individuellen Rehabilitationsmanagement als auch als Element des institutionellen und nationalen Qualitätsmanagements genutzt werden [5]. Assessments und Ergebnismessungen können auch bei Patienten mit einer QSL den Grad von Verbesserungen aus struktureller und funktioneller Sicht messbar und differenzierter als eine reine Symptombeschreibung anzeigen.

Das Ziel der Erstbehandlung ist die Therapie der akutmedizinischen Probleme, das Vermeiden von Frühkomplikationen und das Erreichen der grösstmöglichen Funktionsfähigkeit und Selbstständigkeit [3, 6-9]. Ergebniserhebungen umfassen also Assessments und Untersuchungen aus der Akutmedizin und Rehabilitation auf struktureller und funktioneller Ebene unter Berücksichtigung von Aktivitäten und Partizipation im Hinblick auf die Zeit seit Eintritt der QSL. Die zu erwartenden Ergebnisse verändern sich in den unterschiedlichen Phasen der Erstbehandlung. Sie sind einerseits vom Ausmaß der Schädigung und der Erholung der neurologischen Ausfälle während der ersten Monate abhängig und werden andererseits durch die Länge der Erstbehandlung bestimmt. Insofern werden die „expected outcomes“ initial festgelegt und dann im Verlauf bei Bedarf angepasst. Die Beurteilung der erreichten Ergebnisse stellt aus diesen Gründen eine ausgesprochen große Herausforderung dar, da die Ergebnisse durch die unterschiedlichen Schädigungen des Rückenmarks und den zeitlichen Verlauf beeinflusst werden und noch keine umfassenden Vergleichsdaten vorliegen. Die im Rahmen dieser Leitlinie empfohlenen Ergebniserhebungen stellen insofern zunächst eine Basis dar, die Evidenz für die gemessene Realität einer umfassenden Funktionsfähigkeit im bio-psycho-sozialen Modell während einer Erstbehandlung zu schaffen. Darauf aufbauend kann zu einem späteren Zeitpunkt eine differenzierte Beurteilung der Qualität einer therapeutischen Intervention entstehen.

Die Auswahl der Assessments und Untersuchungen für die Ergebniserhebung orientieren sich an den Empfehlungen der Internationalen Gesellschaft für Paraplegie (ISCOS) und der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit [10]. Assessments und Ergebniserhebungen können in der Behandlung von Patienten mit einer neu erworbenen Querschnittlähmung auch genutzt werden, um die subjektiv empfundenen Veränderungen objektiv und vergleichbar zu messen. Im Sinne der Qualitätssicherung einer Erstbehandlung stellen die Assessments und Untersuchungen die Grundlage dar, um mittelfristig im Gesamtkontext das bestmögliche Ergebnis zur Stabilisierung der Gesundheit der Patienten, zur Vermeidung von Komplikationen und zum Erwerb größtmöglicher Selbstständigkeit, Partizipation und Integration in die Gesellschaft zu erreichen.

Die Leitlinie beschäftigt sich mit folgenden Schlüsselfragen:

1. Welche Themen sind für die Erstbehandlung bei Patienten mit neu erworbener Querschnittlähmung relevant?
2. Welche Assessments für die Erstbehandlung von Patienten mit einer neu erworbenen Querschnittlähmung sind im Hinblick auf ihre inhaltliche Relevanz und wissenschaftliche Güte empfehlenswert?
3. Welche Assessments sind für alle Patienten generell und welche für Subgruppen bzw. die Beantwortung spezieller Fragestellungen empfehlenswert?
4. Wann sollten die empfohlenen Assessments angewendet werden?

Die Leitlinie „Ergebniserhebung in der Erstbehandlung nach neu erworbener Querschnittlähmung“ reiht sich in den Kontext anderer DMGP-Leitlinien ein. Die methodische Vorgehensweise bei der Leitlinienentwicklung ist im Leitlinienreport beschrieben (Referenz AWMF Webseite).

### **3.Implementierung und Risiken der Ergebniserhebung**

#### **3.1 Implementierung der Ergebniserhebung**

Die Implementierung beschreibt die Integration und Nutzung der Ergebniserhebungen im klinischen Alltag. Da Ergebniserhebungen mit Zeit und Kosten verbunden sind, sollten sie wichtige Themen abbilden und akkurat, konsistent, valide, reproduzierbar und veränderungssensitiv sein [5, 11]. Assessments sollten im klinischen Qualitätsmanagement auf institutioneller, nationaler und internationaler Ebene und in der Forschung genutzt werden. Durch eine sinnvolle Aufklärung, Schulung und Integration in den klinischen Alltag sollte auch die Motivation der Gesundheitsfachpersonen gefördert werden [12].

Für eine Integration in den Behandlungsalltag sollten die Assessments evidenz- und konsensusbasiert sorgfältig ausgewählt werden. Ausserdem sollten die Instrumente für das Behandlungsteam und den Patienten ersichtlich sein, den Zielsetzungsprozess unterstützen [12, 13] und für die Evaluation von Interventionen im Hinblick auf Wirksamkeit und Darstellung der Fortschritte genutzt werden [5, 14]. Assessments und Untersuchungen über das Ausmaß der Lähmung (Höhe und Ausprägung der Lähmung) und zahlreiche andere Einflussfaktoren (z.B. Komorbiditäten, Umgebungsfaktoren oder Personen bezogene Faktoren wie Alter oder kultureller Hintergrund) sollten nach Eintritt einer QSL und am Anfang einer Erstbehandlung durchgeführt werden und helfen, das erwartete Ergebnis der Erstbehandlung („expected outcome“) zu formulieren. Insofern werden ausgewählte Assessments bereits zu Beginn durchgeführt und für das klinische Management genutzt. Das übergreifende Ziel der Erstbehandlung ist das Erreichen der grösstmöglichen Gesundheit und Selbständigkeit, das Vermeiden von Komplikationen sowie die Partizipation und Integration in die Gesellschaft [1].

Zusätzlich kann eine standardisierte Beschreibung der Gesamtsituation und der Funktionsfähigkeit des Patienten bei einem Wechsel einer Institution oder im Hinblick auf die ambulante lebenslange Nachsorge für die Informationsweitergabe, z.B. in Entlassungsberichten genutzt werden [15, 16]. Eine Liste von Erhebungsinstrumenten sollte auch im Hinblick auf die wissenschaftliche Nutzung (Kohortenstudien EMSCI, SWISCI) oder den Aufbau von Registern beschrieben werden. Das Qualitätsmanagement einer Institution beinhaltet Prozesse und Outcome, so dass die Ergebnisse dieser Leitlinie auch in dem Zusammenhang Qualitätsmanagement und im Rahmen der nationalen Qualitätsentwicklung genutzt werden sollten.

Im Hinblick auf eine patientenzentrierte Gestaltung der Erstbehandlung sind der Einbezug und die Perspektive des Patienten wichtig. Um den Patienten mit einzubeziehen und die Implementierung der Leitlinie zu unterstützen, wurden auch „Patient Reported Outcome



Measures“ (PROMs) mit in die Empfehlungen aufgenommen [17]. Neben der Erfassung der subjektiv empfundenen Ergebnisse einer Erstbehandlung sollte die Integration der Assessments auch den mit dem Patienten gestalteten Zielsetzungsprozess unterstützen.

Damit sollen die Empfehlungen dieser Leitlinie eine Basis und Begründung für die tägliche Arbeit darstellen und von den Adressaten nicht als zusätzliche Arbeit, sondern als Vereinfachung für die Zielformulierung mit den Patienten angesehen werden. Ob einer bestimmten Empfehlung gefolgt wird, muss von den zuständigen Gesundheitsfachpersonen (z.B. Ärzten, Therapeuten, Pflege) unter Berücksichtigung der Situation des Patienten, der vorliegenden Gegebenheiten und verfügbaren Ressourcen entschieden werden.

### **3.2 Risiken von standardisierten Ergebniserhebungen im klinischen Alltag**

Die Empfehlungen dieser Leitlinie können auf verschiedenen Ebenen zu Risiken führen. Assessments stellen immer eine Reduktion der Komplexität des Alltags dar und bilden damit den Patienten in seiner Lebenssituation nur eingeschränkt ab. Das Behandlungsteam sollte durch die Empfehlung dieser Leitlinie den Blick auf die Individualität des Patienten und die Kreativität im Behandlungsprozess nicht verlieren.

Die Anwendung von Assessments beinhaltet die Gefahr, dass sich trotz nachgewiesener Reliabilität und Reproduzierbarkeit des Assessments die Performance des Patienten durch zusätzliche Einflussfaktoren verändert. Die Thematik und Differenzierung in Fähigkeiten und Fertigkeiten sollte bei der Interpretation berücksichtigt werden.

Für die Implementierung dieser Empfehlungen werden Anpassungen in komplexen Diagnostik- und Behandlungsabläufen notwendig. Dies erfordert personelle, zeitliche und finanzielle Ressourcen. Insofern wurde die Auswahl der Assessments mit Vorsicht getroffen.

Die aktuell ausgewählten Assessments stellen die aktuell vorliegende Evidenz zur Ergebniserhebung dar. Im Sinne der kontinuierlichen Verbesserung wird davon ausgegangen, dass in Zukunft auch diese Assessments weiterentwickelt werden. Insofern sollen im Prozess der Implementierung in den Alltag bereits die Voraussetzungen für Veränderungen und Anpassungen geschaffen werden.

### **3.3 Liste der Erhebungsinstrumente**

Für eine gute Integration in den klinischen Alltag unter Berücksichtigung der vorhandenen Ressourcen wurde eine Liste von ausgewählten Erhebungsinstrumenten erstellt, die den minimalen aber notwendigen Anforderungen für die Dokumentation von Funktionsfähigkeit von Patienten mit einer neu erworbenen QSL gerecht wird. Bedingt durch die große Anzahl der verfügbaren Assessments, kann durch eine national und länderübergreifend genutzte Liste mit Erhebungsinstrumenten Vergleichbarkeit und standardisierte Berichterstattung über Sektoren hinweg ermöglicht werden [18]. Ergänzend führt die Liste der Erhebungsinstrumente im klinischen Alltag zu einer übersichtlichen Darstellung und Dokumentation der Funktionsfähigkeit und verdeutlicht den Zielsetzungsprozess. Des Weiteren dient die Leitlinie „Ergebniserhebung“ als Methode, die Evidenz mit dem gelebten Praxisalltag realistisch zu verbinden [12, 18].

## **4. Empfehlungen**

### **4.1 Evidenzlevel und Empfehlungsgrad**

Die Empfehlungen aus der Evidenz wurden mit Hinblick auf ihre Übertragbarkeit in das deutsche, österreichische und schweizerische Gesundheitssystem beurteilt. Im strukturierten Konsensusprozess wurde die Anwendbarkeit der Erhebungsinstrumente im klinischen Alltag

sowie im deutschsprachigen Gesundheitssystem berücksichtigt. Die Einteilung der Konsensusstärke erfolgt laut AWMF wie in Tabelle 2 und wird in der Leitlinie so dokumentiert.

*Tabelle 2: Einteilung der Konsensusstärken*

Starker Konsens (SK)	> 95 % der Teilnehmer
Konsens (K)	> 75-95 % der Teilnehmer
Mehrheitliche Zustimmung (MZ)	> 50-75 % der Teilnehmer
Kein Konsens (KK)	< 50 % der Teilnehmer

Die Evidenzstärke der zugrundeliegenden Literatur wurde entsprechend dem Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) eingeteilt. In diesem Schema werden vier Evidenzlevel mit unterschiedlichen Differenzierungen der Studienqualität in Form von Sonderzeichen beschrieben. Der Zusatz ++ steht für das qualitativ-hochwertigste Level.

Level 1 (++,+,-) wird vergeben, wenn ausschließlich randomisierte Studien und Meta-Analysen als Basis für die Empfehlung genutzt wurden. Level 2 (++,+,-) kann zugeteilt werden, sobald die Evidenz aus systematischen Übersichtsarbeiten, Kohorten oder Fall-Kontroll Studien besteht. Level 3 (ohne weitere Qualitätsgraduierung) beschreibt eine Evidenz bestehend aus nicht-analytischen Studien wie z.B. Fallstudien oder deskriptiven Studien. Level 4 (ohne weitere Qualitätsgraduierung) klassifiziert eine Expertenmeinung [19].

Der Empfehlungsgrad setzt sich aus dem Evidenzlevel (wissenschaftliche Evidenz) und der Konsensusstärke (Expertenwissen) zusammen. Die Formulierungen zum Empfehlungsgrad entsprechen dem Schema.

*Tabelle 3: Empfehlungsgrade und Formulierungen*

Empfehlungsgrad	Beschreibung	Formulierung
A	Starke Empfehlung	Soll Soll nicht
B	Empfehlung	Sollte Sollte nicht
0	Offen	Kann erwogen werden Kann verzichtet werden

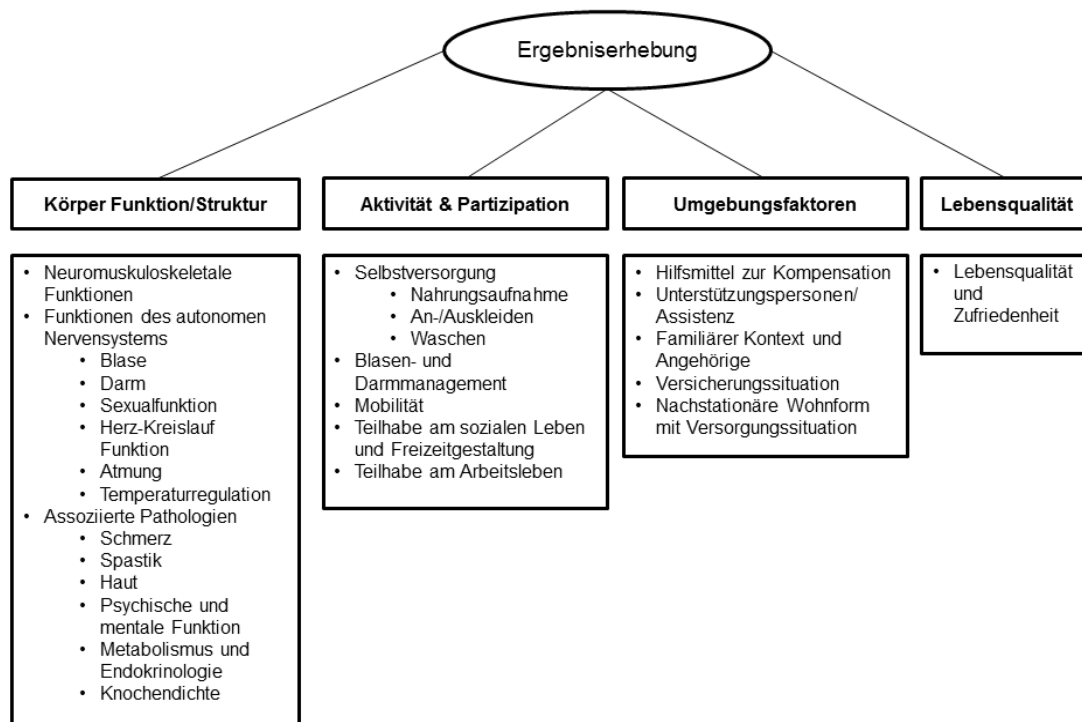
## 4.2 Relevante Themenbereiche

Als Basis für die Auswahl der Ergebniserhebung hat die Leitliniengruppe relevante Themenbereiche für die Erstbehandlung von Patienten mit einer neu erworbenen QSL festgelegt. Diese Themenbereiche wurden unter Berücksichtigung von existierenden Leitlinien der DMGP (AWMF Referenz), den Empfehlungen der ISCoS, Querschnittspezifischen Qualitätsinitiativen „Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence“ [20] sowie der Internationalen Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Gesundheit und Behinderung [21] erarbeitet. Ziel war eine Kompatibilität zu den unten beschriebenen Initiativen unter Berücksichtigung einer realistischen Implementierung im deutschsprachigen Raum.

Internationale Initiativen assoziiert an die ISCoS [11, 18, 20] haben erste Empfehlungen für relevante Themenbereiche bei Menschen mit einer QSL erarbeitet. Das „post-acute Core Set“ für QSL wurde für die frühe subakute Phase als eine Zusammenstellung relevanter ICF Kategorien und Themenbereiche für die Beschreibung der Funktionsfähigkeit im bio-psycho-sozialen Model, auf Basis von Experten Interviews, Systematischen Literaturrecherchen und qualitativen Befragungen von Patienten erarbeitet [22]. Die Initiative der „SCI Data Sets“ [23] hat zum Ziel die vollumfängliche Ausgangssituation eines Patienten mit QSL zu beschreiben. Insofern fließen einige Aspekte auch in Auswahl der Ergebniserhebungen ein. Aufgrund der fehlenden Evidenz der Data Sets (z.B. Spinal Intervention and Surgical Procedures Data Set)

wurden einige Aspekte noch nicht aufgegriffen. Mittelfristig wird eine Harmonisierung der Berichterstattung aller relevanten Themen im Einklang mit den SCI Data Sets angestrebt.

Die Leitliniengruppe hat auf der Basis dieser international diskutierten Konzepte die Themenbereiche diskutiert, für das deutschsprachige Gesundheitswesen angepasst und in Abbildung 1 zusammengefasst. Diese Bereiche der Funktionsfähigkeit, sollen standardmäßig für Patienten mit einer neu erworbenen QSL in der Erstbehandlung erfasst werden und bilden die relevanten Bereiche ab.



**Abbildung 1: Bereiche der Funktionsfähigkeit, die in der Erstbehandlung einer neu erworbenen QSL relevant sind und in Ergebniserhebung erfasst werden sollen**

### 4.3 Anforderungen an die Ergebniserhebung

Ergänzend zu der unten aufgeführten Ergebniserhebung ist die klinische Untersuchung entsprechend den spezifischen Leitlinien und Qualitätsstandards Voraussetzung für eine individualisierte und gute Behandlung. Grundsätzlich ist die aufgeführte Ergebniserhebung für die frühen Phasen der QSL (akut: 0-3 Monate, subakut: 3-6 Monate) formuliert worden. Die Ergebniserhebung sollte standardmäßig zu den von der Leitliniengruppe spezifizierten Zeitpunkten durchgeführt werden, also mindestens bei Aufnahme und Entlassung aus der Erstbehandlung. Ergänzend können diese Erhebungen auch bei Veränderungen der Funktionsfähigkeit des Patienten oder auf speziellen Wunsch des Therapeuten zusätzlich durchgeführt werden. Soweit nicht anders vermerkt, können alle Untersuchungen sowohl bei Patienten mit kompletter oder inkompletter QSL durchgeführt werden. Einige Assessments sind für die Beantwortung spezieller Fragestellungen oder innerhalb Patientensubgruppen aussagekräftig und werden separat aufgeführt.

Für die Ausführung aller Ergebniserhebungen gelten die allgemeinen und spezifisch definierten Qualitätsstandards. Die Leitliniengruppe empfiehlt für die englischsprachigen Erhebungen eine validierte deutsche Version zu nutzen. Falls keine validierten Übersetzungen in Deutsch vorliegen, sollten diese in Englisch genutzt werden. Eine validierte Übersetzung

wird bevorzugt, sollte aber für die Auswahl nicht ausschlaggebend sein. Bei Erhebungen und Befragungen von Patienten (z.B. PROMs, Fragebogen) ist zwingend eine deutsche, validierte Version der Erhebung notwendig.

Zusätzlich zur Empfehlung beinhaltet diese Leitlinie auch den Zeitaufwand für die Durchführung der einzelnen Assessments. Dieser Wert ist eine ungefähre Angabe aus dem klinischen Alltag und kann unter Umständen abweichen.

Die standardisierte Erhebung der Ergebnisse nach Erstbehandlung einer neu aufgetretenen QSL sind mit allen oben geschilderten Einschränkungen Abbild der Realität und sollten ergänzend in die länderspezifischen Qualitätsstandards eingearbeitet sein. Auf Grund der spezifischen Versicherungssituation (Finanzierung von Hilfsmitteln, Anmeldung Rentenversicherung, finanzielle Existenzsicherung) und den Auswirkungen der bestmöglichen Beratung im Hinblick auf Versicherungen empfiehlt die Leitliniengruppe dringend, Ergebniserhebungen und Qualitätsstandards auch länderspezifisch zu ergänzen.

#### 4.4 Standardempfehlungen für alle Patienten mit einer neu erworbenen QSL (Toolkit)

In der folgenden Tabelle werden Empfehlungen von Assessments und Untersuchungen zur Ergebniserhebung in der Erstbehandlung nach neu erworbener QSL aufgeführt. Die "A" Empfehlungen sind Teil des Standards, alle anderen sollten (B) durchgeführt werden.

**Tabelle 4: Empfehlungen zur Ergebniserhebung**

Empfehlungen zur Ergebniserhebung	Empfehlungsstärke (A,B,0)
	Literatur und Evidenzgrad (SIGN)
<b>Körper Funktionen/Struktur</b>	
<b>Neuromuskuloskeletale und bewegungsbezogene Funktionen</b>	
The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI) / ASIA Protocol (Version 2011, aktuelles Worksheet)	A
Myotom und Dermatom Untersuchung zur sensomotorischen Charakterisierung nach traumatischer und nicht traumatischer QSL. Achtung: bildet keine autonomen Funktionen ab. Soll bei allen Patientengruppen innerhalb von 14 Tagen bis 4 Wochen nach Eintritt der QSL, bei 3 Monaten und bei Entlassung, bei einem uneingeschränkt wachen und kooperativen Patienten erhoben werden. (SK) Dauer: 15 - 60 Minuten (Erfahrungswerte)	(Betz et al., 2019; Kalsi-Ryan et al., 2016) [24, 25] 2++
<b>Funktionen des autonomen Nervensystems</b>	
<b>Blase</b>	
Video-Urodynamik, Diagnose, Equivalent Urodynamic Basic Data Set 2.0	A
Zur Klassifikation und Behandlung der neurogenen Dysfunktion des unteren Harntraktes bei QSL sind urodynamische Untersuchungen eine notwendige Voraussetzung. Goldstandard ist die Videourodynamik. Zeitpunkt der Durchführung: 6 und 12 Wochen nach Lähmungseintritt, bei klinischen Hinweisen auf Änderung der Blasenlähmung und/oder bei Umstellung des Blasenmanagements im Verlauf der Erstbehandlung. Falls der Patient eine invasive Diagnostik ablehnt oder klinische Gründe dagegensprechen, soll im Einzelfall die	(LL 179-001) 4

Urodynamik durch nicht-invasive Untersuchungen (z.B. Uroflow) ersetzt werden. (SK) Dauer: 30 - 90 Minuten (Erfahrungswerte)	
ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form	B
Die Blasenfunktion sollte entsprechend dem ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form erfasst werden. (SK)	(Krassioukov, 2012) [26] 4
<b>Darm</b>	
Spezifische Stuhlanamnese und Untersuchung des Sphinktertonus	B
Die Stuhlanamnese in Kombination mit der Überprüfung des Analsphinktertonus sollten wesentliche Eckpfeiler der Erstdiagnostik darstellen. (SK)	(LL 179-004) 4
ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form	B
Die Darmfunktion sollte entsprechend dem ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form erfasst werden. (SK)	(Krassioukov, 2012) [26] 4
<b>Sexualfunktion</b>	
ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form	B
Die Sexualfunktion sollte entsprechend dem ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form erfasst werden. (SK)	(Krassioukov, 2012) [26] 4
<b>Herz-Kreislauf Funktion</b>	
ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form	B
Die Herz-Kreislauf Funktion sollte entsprechend dem ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form erfasst werden. (SK)	(Krassioukov, 2012) [26] 4
<b>Atmung</b>	
ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form	B
Die Atemfunktion sollte entsprechend dem ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form erfasst werden. (SK)	(Krassioukov, 2012) [26] 4
<b>Temperaturregulation</b>	
ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form	B
Die Temperaturregulation sollte entsprechend dem ISAFSCI Autonomic Standards Assessments Form erfasst werden. (SK)	(Krassioukov, 2012) [26] 4
<b>Assoziierte Pathologien</b>	
<b>Schmerz</b>	
Numeric Rating Scale (0-10)	A
Soll beim Auftreten von Schmerzen und auf jeden Fall vor Entlassung erhoben werden. Bei Schmerzen soll eine strukturierte Erhebung mit Lokalisierung der „International Spinal Cord Injury Pain Classification“ (ISCIP) und Schmerzqualität dem „Spinal Cord Injury Pain Instrument“ (SCIPI) entsprechend erfolgen. (SK) Dauer: max. 5-10 Minuten (Erfahrungswerte)	(Zanca et al., 2013.) [27] 2++ (LL 179-006) 4
<b>Spastik</b>	
Modifizierte Ashworth Skala	A
Der Muskeltonus im Gesamtkonstrukt von Funktion und Aktivität soll am Ende jeder Erstbehandlung mit der Modifizierten Ashworth Skala beschrieben werden. Zur Gesamtbeurteilung sollten ergänzende funktionelle Tests unter Berücksichtigung der Aktivitäten und im Hinblick auf die klonische Komponente der Spastik durchgeführt werden. (SK) Dauer: 5-10 Minuten (Erfahrungswerte)	(LL 179-009) 4 (SCIRE) [20] 2+
<b>Haut</b>	
Dekubitus Ja / Nein Wenn Ja: Klassifikation entsprechend EPUAP/ NPUAP	A

Die Klassifikation soll bei vorhandenem Dekubitus in allen Patientengruppen durchgeführt werden. (SK) Dauer: max. 5 Minuten (Erfahrungswerte)	(LL 179-008) 4
<b>Psychische und mentale Funktion</b>	
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	A
Der HADS soll bei Aufnahme (4 Wochen), im Verlauf (3 Monate) und bei Entlassung als Screeninginstrument durchgeführt werden, um Depressionen und Angst zu erheben. (SK) Da die Anwendung des HADS mit Ureheberkosten verbunden ist, kann auf den DASS-21 ausgewichen werden. Dauer: 5 - 10 Minuten (Erfahrungswerte)	(Woolrich et al., 2006) [28] 2++
Depression Anxiety Stress Scale-21 (DASS-21)	B
DASS-21 sollte bei Aufnahme (4 Wochen), im Verlauf (3 Monate) und bei Entlassung durchgeführt werden, um Angst, Depression und Stress zu screenen. (SK) Dauer: 10 Minuten (Erfahrungswerte)	(Mitchell et al., 2008) [29] 2+
<b>Metabolismus und Endokrinologie</b>	
Körpergewicht	A
Für eine Verlaufsdokumentation des Patienten, sowie für die Abklärung zur Hilfsmittelversorgung soll das Körpergewicht bei Entlassung erfasst werden. (SK) Dauer: max. 5 Minuten (Erfahrungswerte)	(Wong, 2013) [30] 2++
<b>Aktivität und Partizipation</b>	
<b>Selbstversorgung</b>	
Spinal Cord Independence Measure III (SCIM III)	A
Der SCIM III ist ein etabliertes Instrument, welches einen Überblick über die Funktionsfähigkeit im Hinblick auf Selbstversorgung, Blasen- und Darmmanagement, Atmung und Mobilität schafft. Bei speziellen Fragestellungen (Nahrungsaufnahme, An-/Auskleiden und Körperpflege, Mobilität, etc.) soll der SCIM III durch spezifischere Instrumente ergänzt werden. Soll bei Aufnahme, 3 Monaten, 6 Monaten und bei Entlassung erhoben werden. (SK) Dauer: 5 Minuten, basierend auf therapeutischer Beobachtung/ stationärem Behandlungsalltag (Erfahrungswerte)	(Catz et al., 2007) [31] 2++
<b>Blasen- und Darmmanagement</b>	
ISCoS Lower Urinary Tract Function Basic Data Set 2.0	A
Das Blasenmanagement soll bei Entlassung beschrieben werden und laut dem Lower Urinary Tract Function Data Set 2.0 erfasst werden. Es ist zu berücksichtigen, dass Aspekte der Hilfestellung durch andere Personen in diesem Data Set nicht abgebildet ist. (SK) Dauer: 5-10 Minuten (Erfahrungswerte)	(Biering-Soerensen et al., 2018) [32] 2++
<b>Mobilität</b>	
Walking Index for Spinal Cord Injury II (WISCI II)	A
Der WISCI II soll zur Beschreibung der Gehfunktion vor Entlassung erhoben werden. Zur differenzierten Beurteilung der Gehfähigkeit sollen die in der Subgruppe "Gehfähigkeit" dargestellten Ergebniserhebungen und bei Nutzung eines Rollstuhls sollte der Aktivitätstest zur Mobilität im Rollstuhl (AMR) ergänzt werden (Tabelle 3.7). (SK) Dauer: 5-15 Minuten (Erfahrungswerte)	(179-009) 4 (Scivoletto et al., 2014) [33] 2- (Ditunno et al., 2013) [34] 2- (Aigner et al., 2016) [35] 2-
<b>Lebensqualität</b>	
<b>Lebensqualität und Zufriedenheit</b>	

<b>World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-Bref)</b>	A
Soll vor Entlassung und kann im Verlauf (z.B. nach 3 Monaten) der Erstbehandlung in allen Patientengruppen erhoben werden. (K) Dauer: 15 - 30 Minuten (Erfahrungswerte)	(Jang 2004) [36] 2+

#### 4.5 Empfehlungen für Patientengruppen (Tetraplegie, Gehfähigkeit, Schmerz)

**Tabelle 5: Empfehlungen für die Patientengruppe Tetraplegie**

Empfehlungen zur Ergebniserhebung bei Tetraplegie	Empfehlungsstärke (A,B,0)
	Literatur und Evidenzgrad (SIGN)
<b>Neuromuskuloskeletale und bewegungsbezogene Funktionen</b>	
<b>Graded and Redefined Assessment of Strength, Sensibility, and Prehension 2 (GRASSP 2)</b>	A
Der GRASSP 2 ist eine Erhebung für Tetraplegie, die sowohl Veränderungen der oberen Extremitäten auf neurologischer und funktioneller Ebene als auch Aspekte der Selbstversorgung, erfasst. Soll in der Subgruppe "Tetraplegie" bei Aufnahme und Entlassung erhoben werden. (SK) Dauer: ca. 30 - 45 Minuten (Erfahrungswerte)	(Kalsi-Ryan et al., 2016) [25] 2++; (Velstra et al., 2014) [37] 2++
<b>Funktionen des autonomen Nervensystems</b>	
<b>Atmung</b>	
MIP (Maximal inspiratory pressure), MEP (Maximal expiratory pressure), PIF (inspiratorischer Spitzenfluss), IVC (inspiratorische Vitalkapazität) und eine nächtliche Pulsoximetrie	0
Können in der Subgruppe Tetraplegie bei Fragestellungen zur Beatmung durchgeführt werden.	(LL 179-011, LL 020-008) 4

**Tabelle 6: Empfehlungen für die Patientengruppe Gehfähigkeit**

Empfehlungen zur Ergebniserhebung bei Gehfähigkeit	Empfehlungsstärke (A,B,0)
	Literatur und Evidenzgrad (SIGN)
<b>Mobilität</b>	
<b>Timed Up and Go Test (TUG)</b>	A
Soll mindestens vor Entlassung bei ausreichender Steh-, Gehfähigkeit und Koordination durchgeführt werden. (SK) Dauer: 1-5 Minuten (Erfahrungswerte)	(Miller et al., 2013) [20] 2+ (179-009) 4
<b>10-Meter Walk Test (10MWT)</b>	A
Soll sobald eine entsprechende Gehfähigkeit vorhanden und vor Entlassung durchgeführt werden. (SK) Dauer: max. 5 Minuten (Erfahrungswerte)	(Scivoletto et al., 2014) [33] 2+
<b>6-Minute Walk Test (6MWT)</b>	A
Soll durchgeführt werden. (SK) Dauer: max. 10 Minuten (Erfahrungswerte)	(Scivoletto et al., 2014) [33] 2+



**Tabelle 7: Empfehlungen für die Patientengruppe Schmerz**

Empfehlungen zur Ergebniserhebung bei Schmerz	Empfehlungsstärke (A,B,0)
	Evidenzgrad (SIGN)
<b>Assoziierte Phänomene</b>	
<b>Schmerz</b>	
Schmerz Lokalisierung mittels SCI Pain Data Set	A
Soll bei vorhandenem Schmerz auf der Numerica Rating Scale (>0) entsprechend den Regionen der SCI Pain Data Sets erhoben werden. Dauer: 2-5 Minuten (Erfahrungswerte)	(Zanca et al., 2013) [27] 2++
International Spinal Cord Injury Pain Classification (ISCIP)	A
Die Einteilung der Schmerzformen bei QSL erfolgt nach der jüngst entwickelten Internationalen Klassifikation von Schmerzen bei Querschnittsyndromen „International Spinal Cord Injury Pain Classification (ISCIP)“ (LL Schmerz) Dauer: 10 - 20 Minuten (Erfahrungswerte)	(LL 179-006) 4
Spinal cord injury pain instrument (SCIPI)	A
Der SCIPI wird dann ausgeführt, wenn der Patient auf der numerischen oder analogen Schmerzskala keine Null angibt. Für die Klassifikation der Schmerzen soll der SCIPI bei Entlassung durchgeführt und bei neu auftretenden Schmerzen erhoben werden, um den Schmerz zu klassifizieren (Neuropathisch oder Nozizeptiv). Dauer: ca. 5-10 Minuten (Erfahrungswerte).	(LL 179-006) 4 (Bryce et al., 2012) [38] 2+

#### 4.6 Zusätzliche Empfehlungen (spezielle Fragestellung, niedriger Empfehlungsgrad)

In der folgenden Tabelle werden Empfehlungen von Assessments und Untersuchungen zur Ergebniserhebung in der Erstbehandlung nach neu erworbener QSL aufgeführt, die bei spezieller Fragestellung trotz des niedrigen Empfehlungsgrades (C) durchgeführt werden können.

**Tabelle 8: Empfehlungen zur Ergebniserhebung mit spezieller Fragestellung oder niedrigem Empfehlungsgrad**

Empfehlungen zur Ergebniserhebung mit spezieller Fragestellung oder niedrigem Empfehlungsgrad	Empfehlungsstärke (A,B,0)
	Literatur und Evidenzgrad (SIGN)
<b>Körper Funktionen/Struktur</b>	
Spine adverse events severity system (SAVES)	0
Dieses Tool kann im akuten, klinischen Setting für Patienten mit einer traumatischen QSL eingesetzt werden, um Komplikationen nach operativen Versorgungen zu beschreiben.	(Glennie, 2014) [39] 2-
<b>Knochendichte</b>	
Osteodensitometrie oder periphere quantitative Computertomographie (PQCT)	0
Den Empfehlungen der Leitlinie "Querschnittlähmungsassoziierte Osteoporose" entsprechend, kann 12 Wochen nach Eintritt der QSL eine Diagnostik der Osteoporose für Basis- und Verlaufsuntersuchungen durchgeführt werden. (SK)	(LL 179-007) 4



<b>Neuromuskuloskelettale und bewegungsbezogene Funktionen</b>	
S3 "Pressure Sensation"	0
Die Untersuchung S3 "Pressure Sensation" (S3 Druckgefühl) kann ergänzend oder alternativ bei nachgewiesener Reliabilität und Übereinstimmung mit "deep anal pressure" in Patienten mit einer QSL seit mindestens einem Monat durchgeführt werden.	(Marino et al., 2016) [40] 2++
<b>Funktionen des autonomen Nervensystems</b>	
<b>Darm</b>	
NBD-Score (Neurogenic Bowel Dysfunction-Score)	0
Der NBD-Score kann zur Beschreibung der Darmfunktion erwogen werden. Er ist für Pat. mit QSL in Englisch validiert und es liegt eine deutsche Version vor. Dauer: 10-15 Minuten (Erfahrungswerte)	(Krogh et al. 2006) [41] ( LL 179-004) 4
<b>Sexualfunktion</b>	
IIEF-5 (International Index of Erectile Function)	0
Der IIEF-5 kann erwogen werden. Er ist zwar nicht QSL-spezifisch, aber sehr weit verbreitet. Der IIEF-5 ist auch bei QSL reliabel und valide. Dauer: 5-10 Minuten (Erfahrungswerte)	(Wiltink, 2003) [42] 2+
<b>Herz-Kreislauf Funktion</b>	
Six-Minute Arm Test (6-MAT)	0
Kann als zusätzliche Untersuchung der Fitness durchgeführt werden.	(SCIRE) [20] 2+
<b>Autonome Dysregulation: Kipptisch Untersuchung</b>	0
Die Kipptischuntersuchung kann bei Menschen mit QSL zur Beurteilung der autonomen Dysregulation mit Blutdruck- und Pulsveränderungen in der Stehbelastung auf einem Kipptisch durchgeführt werden, um die Reaktionen in einer standardisierten Belastungssituation zu beschreiben. Dauer: 30-45 Minuten (Erfahrungswerte)	(LL 179-009) 2+
Wingate Anaerobic Testing (WAnT)	0
Der Test kann zur Beurteilung der Leistungsfähigkeit durchgeführt werden.	(SCIRE) [20] 2+
<b>Atmung</b>	
Lungenfunktion/ Spirometrie und peak cough flow (PCF)	B
Die Atemfunktion sollte mit einer standardisierten Untersuchungstechnik im Hinblick auf Atemzugvolumen, Totraumvolumen, restriktive Ventilationsstörungen und Hustenstoss bestimmt werden. (SK)	(LL 179-011) 4
<b>Metabolismus und Endokrinologie</b>	
Spinal Nutrition Screening Tool (SNST)	A
Soll bei spezieller Fragestellung und bei Entlassung erhoben werden (Beatmete Patienten, Problematik Dekubitus und für Schlussfolgerungen im Verlauf). (SK)	(Wong et al., 2012) [43] 2+
Sprech- und Atemfunktion: Elektromyographie für Sprech- und Atemmuskulatur	0
Das elektromyografische Monitoring der Sprech- und Atemmuskulatur kann für die ergänzende und genaue Identifizierung der physiologischen Basis für Sprechatemmuster durchgeführt werden.	(MacBean et al., 2013) 2++; (SCIRE) [20] 2++
<b>Assoziierte Phänomene</b>	
<b>Schmerz</b>	
Brief Pain Inventory	0
Das Brief Pain Inventory kann erwogen werden. (SK)	(SCIRE) [20], 2+
Quantitative Sensory Testing (QST)	0
Zur differenzierten Beurteilung von Schmerz und zu Forschungszwecken kann das QST erwogen werden. (SK)	(SCIRE) [20], 2+
Wheelchair Users Shoulder Pain Index (WUSPI)	0

Der WUSPI kann bei Bedarf, bei klinischen Hinweisen, ergänzend zu den standardmäßig durchgeführten Schmerz Assessments und zur differenzierten Erfassung von Schulterschmerzen erwogen werden. (SK)	(SCIRE) [20], 2+
<b>Spastik</b>	
Penn Spasm Frequency Scale (PSFS)	0
Der PSFS kann zur differenzierten Beschreibung von Spasmen und deren Häufigkeit für Patienten mit einer QSL erwogen werden, obwohl zurzeit noch keine Werte zur Reliabilität des Instrumentes am Ende der Erstbehandlung existieren. (SK) Dauer: max. 5 Minuten (Erfahrungswerte)	(Mills, 2018) [20, 44], 2+ (LL 179-009) 4
Spinal Cord Assessment Tool for Spastic Reflexes (SCATS)	0
Der SCATS kann bei speziellen Fragestellungen zur Beurteilung der klonischen Komponente der Spastik erwogen werden. (SK) Dauer: 20-30 Minuten (Erfahrungswerte)	(Akpınar et al., 2017) [45] 2-
<b>Kognitive Funktionen</b>	
ADAPS (Adopted Detailed Assessment of Post-Traumatic Stress)	0
Dieses Assessment kann erwogen werden, wenn insbesondere die Fähigkeiten eines Patienten, mit einer Situation umzugehen, erfasst werden soll. (SK)	
Brief Symptom Inventory	0
Kann bei speziellen Fragestellungen, eher in einem Forschungskontext, erwogen werden und umfasst 53 Fragen in 9 Dimensionen der Depression. (SK)	(SCIRE) [20] 2+
Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D)	0
Kann erwogen werden. (SK)	(SCIRE) [20] 2+
Patient Health Questionnaire (PHQ-9)	0
Kann bei speziellen Fragestellungen, mit Hinblick zur Beurteilung einer schweren Depression, erwogen werden. Vorsicht ist geboten, da viele Fragen, sich auch auf die körperlichen Symptome einer Querschnittlähmung beziehen. (SK)	(SCIRE) [20] 2+
Sense of Coherence	0
Kann im Rahmen der Therapie und im Zusammenhang mit Forschungsprojekten erwogen werden. (SK)	(Länsimies, 2017) [46] 3
The Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R)	0
Kann bei speziellen Fragestellungen, eher in einem Forschungskontext, erwogen werden und umfasst 90 Fragen in 9 Dimensionen der Depressivität. Der SCL-90-R ist die Langversion des Brief Symptom Inventory. (SK) Dauer: 15 Minuten (Erfahrungswerte)	(SCIRE) [20] 2+
<b>Aktivität und Partizipation</b>	
<b>Selbstversorgung</b>	
Quadriplegia Index of Function (QIF)	0
Kann erwogen werden, jedoch wird auf die Länge und Komplexität des Assessments hingewiesen. (SK)	(SCIRE) 2+
Quadriplegia Index of Function Short Form (QIF-SF)	0
Kann erwogen werden, um die Funktionsfähigkeit und Aktivitäten im Hinblick auf Selbstversorgung und Mobilität zu beschreiben. Der QIF-SF erfasst jedoch keine wesentlichen Zusatzinformationen im Vergleich zum SCIM III. (SK) Dauer: 5 - 10 Minuten (Erfahrungswerte)	(SCIRE) 2+
Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART)	0
Erfasst die Akzeptanz der Einschränkung und gibt Auskünfte wie man sich mit der Lähmung zurechtfindet. Kann erwogen werden. (SK)	(Tozato et al., 2005) [47] 2+

<b>Nahrungsaufnahme</b>	
Gugging Swallowing Screen (GUSS)	B
Bei jedem Patienten mit Tetraplegie sollte das Assessment für das Screening einer Schluckstörung durchgeführt werden. (SK)	(LL 030-111, Dziewas et al., 2020)[48] 2+
Bogenhausener Dysphagiescore (BODS)	B
Der BODS sollte bei jedem Patienten mit Tetraplegie erfasst werden und dient zur Einteilung des Schweregrades einer Schluckstörung. Er unterscheidet zwischen der Beeinträchtigung des Speichelschluckens und der Beeinträchtigung der oralen Nahrungsaufnahme.	(LL 030-111, Dziewas et al., 2020) [48] 2+
Videofluoroskopie (VFSS) und funktionelle endoskopische Evaluation des Schluckens (FEES) zur Beurteilung der Schluckfähigkeit	B
Bei Hinweisen auf das Vorliegen einer Dysphagie sollte mindestens ein Verfahren durchgeführt werden. Die anschließende medizinische Beurteilung der anatomischen Strukturen und die Beurteilung der Schluckphysiologie sollte gemeinsam durch Ärzte und Logopäden erfolgen. (SK)	(LL 030-111, Dziewas et al., 2020) [48] 2+
<b>Funktionen und Aktivitäten der oberen Extremität</b>	
Grasp and Release Test (GRT)	B
Der GRT stellt ein wertvolles Assessmenttool für die Erfassung der Handfunktionen und deren Entwicklung dar und sollte bereits früh als Ausgangswert für spätere operative oder konservative Interventionen durchgeführt werden. Der GRT soll zur Erfassung der Funktionsfähigkeit der Tetrahand vor und nach einer chirurgischen Intervention durchgeführt werden. (SK)	(LL 179-013) 4
Van Lieshout Test - Short Version (VLT-SV)	B
Der VLT-SV sollte ergänzend durchgeführt werden, wenn nicht nur die Handfunktion sondern auch die Veränderungen der Schulter- und Ellenbogenfunktion bei Menschen mit einer Tetraplegie gemessen werden. Der Test ist ein reliabes und valides Assessment, kostenpflichtig und nur nach Erwerb einer Lizenz durchführbar ist. (SK) Dauer: ca. 60 Minuten (Erfahrungswerte)	(LL 179-013) 4
Capabilities of Upper Extremity-Questionnaire (CUE-Q)	0
Das Assessment zeigt eine hohe Evidenz, wurde aber nicht in der deutschen Sprache validiert und wird selten in Europa angewendet. Der CUE-Q kann aber für die Erhebung der Arm- und Handkapazität von Personen mit einer zervikalen QSL eine sinnvolle Ergänzung zum SCIM III und GRASSP2 sein. (SK)	(LL 179-013) 4
Duruöz Hand Index	0
Dieser Test kann als ein Fragebogen zur Selbsterfassung durch den Patienten für die Erhebung der Handfunktion erwogen werden. (SK)	(Misirlioglu et al., 2016) [49] 2-
Jebesen Hand Function Test	0
Dieser Test kann für die Erhebung der einseitigen Handfunktion bei der Durchführung von Alltagsaktivitäten erwogen werden. (SK)	(SCIRE) 2+
Tetraplegia Hand Activity Questionnaire (THAQ)	0
Dieser Fragebogen kann für die Erhebung der Handfunktion erwogen werden. (SK)	(SCIRE) 2+
Box and Blocks Test (BBT)	0
Dieser Test kann ergänzend zur Beurteilung der Handfunktion erwogen werden. (SK)	(SCIRE) 2+
Hand-Held Myometer	C
Kann zusätzlich zur Beurteilung der Handkraft eingesetzt werden. (SK)	(LL 179-013) (SCIRE) 2+

<b>Mobilität</b>	
Spinal Cord Injury Functional Ambulation Inventory (SCI-FAI)	0
Der SCI-FAI kann ergänzend zur Beurteilung der Mobilität durchgeführt werden. Er bildet in manchen Bereichen die Funktionsfähigkeit besser als der WISCI II, der 10 Meter Gehstest und der TUG ab, ist aber noch nicht so etabliert. (SK) Dauer: 5-10 Minuten (Erfahrungswerte)	(SCIRE) 2+
Modified Functional Reach Test ()	0
Dieser Test erfasst die Stabilität des Patienten durch Messung der maximalen erreichbaren Distanz, wenn ein Patient in einer fixierten Position steht. (SK)	(SCIRE) 2+
Spinal Cord Injury Functional Index for samples using Assistive Technology (SCI-FI/AT)	0
Dieser Index kann für die Bereiche Mobilität, Selbstversorgung, Mobilisierung, Feinmotorik und Rollstuhlmobilität erwogen werden. (SK)	(Jette, 2015) [50] 2++
Berg Balance Scale (BBS)	0
Die Berg Balance Scale kann zur Beurteilung der Gehfähigkeit und Sturzgefahr erwogen werden. (SK) Dauer: 10 - 25 Minuten (Erfahrungswerte)	(SCIRE) 2+
Locomotor Stages in Spinal Cord Injury (LOSSCI)	0
Kann erwogen werden, um nicht nur bipedales Gehen, sondern auch ein weites Spektrum an essenziellen motorischen Fähigkeiten im Sinne der motorischen Erholung zu erfassen. (SK) Dauer: 5 Minuten (Erfahrungswerte)	(Maurer-Burkhard et al., 2016) [51] 2++
Aktivitätstest zur Mobilität im Rollstuhl (AMR)	B
Der AMR sollte zum Abschluss der Rehabilitation, bei Menschen, die einen Rollstuhl verwenden, zur Erfassung der Rollstuhlmobilität durchgeführt werden. Der AMR kann im Verlauf der Erstbehandlung, im Hinblick auf Rollstuhlmobilität, zur Dokumentation der Veränderung der Fähigkeiten des Patienten oder der Anpassung der Hilfsmittel genutzt werden. Der AMR beinhaltet zwei verschiedene Versionen (Paraplegie und Tetraplegie). (K) Dauer: 15 - 45 Minuten (inkl. Auf- und Abbau) (Erfahrungswerte)	(Scheuer et al., 2011) [52] 3
4 Functional Tests for Persons who Self-Propel a Manual Wheelchair	0
Diese Tests können für die Erhebung der Rollstuhlmobilität erwogen werden. (SK)	(SCIRE) 2+
Slalom und 6-Minuten Antriebtest	0
Der Slalom und 6-Minuten Antriebtest können für die Erhebung der Veränderungen des Rollstuhlantriebs im Laufe der stationären Rehabilitation als Dokumentation erwogen werden. (SK)	(Gagnon, 2016) [53] 2-
Tool for Assessing Mobility in Wheelchair-dependent Paraplegics	0
Dieses Tool kann für die Erhebung der Rollstuhlmobilität erwogen werden. (SK)	(SCIRE) 2+
Wheelchair Circuit (WC)	0
Dieses Tool kann für die Erhebung der Rollstuhlmobilität erwogen werden. (SK)	(SCIRE) 2+
<b>Teilhabe am sozialen Leben und Freizeitgestaltung</b>	
Spinal Cord Injury Lifestyle Scale (SCILS)	0
Kann erwogen werden, obwohl die Beurteilung des Lebensstils in der frühen Phase nach einer QSL zu früh erscheint. (SK)	(SCIRE) 2+
<b>Teilhabe am Arbeitsleben</b>	
Work Rehabilitation Questionnaire-self-report (WORQ-Self)	0

Erfasst sinnvolle Aspekte für die weitere Erwerbstätigkeit und kann bei Austritt erwogen werden, obwohl sich entscheidende Aspekte häufig erst nach dem stationären Aufenthalt etablieren. (SK) Dauer: 10 - 20 Minuten (Erfahrungswerte)	(Portmann-Bergamaschi et al., 2014) [54] 2+
<b>Lebensqualität</b>	
<b>Allgemeine Lebensqualität und Zufriedenheit</b>	
Quality of Life Data Set	B
Die drei Fragen zur Lebensqualität sollten im Hinblick auf die Lebensqualität genutzt werden. Da sie noch nicht in einer offiziellen Übersetzung auf der Homepage der ISCoS zur Verfügung stehen, können sie noch nicht mit einer starken Empfehlung versehen werden. (SK) Dauer: 15 - 30 Minuten (Erfahrungswerte)	ISCoS Data Set [55] 4
Qualiveen Questionnaire long form	B
Sollte bei urologischen Fragestellungen mit Hinblick auf die Lebensqualität genutzt werden. Er ist kostenfrei für wissenschaftliche Zwecke. (SK) Die Qualiveen short form wird aktuell validiert. Dauer: 15 - 30 Minuten (Erfahrungswerte)	(Pannek, 2017) [56]
Incontinence Quality of Life Questionnaire (I-QOL)	B
Sollte nicht zusätzlich erhoben werden, da der Qualideen die Themen besser abbildet und für Patienten mit einer QSL relevant ist. (SK)	(SCIRE) 2+
Satisfaction with Life Scale (SWLS, Deiner Scale)	0
Kann zur Beurteilung der Lebensqualität erwogen werden. (SK)	(SCIRE) 2+
Short Form 36 (SF-36)	0
Kann zur Beurteilung der Lebensqualität erwogen werden. (SK)	(Rognoni et al., 2014) [57] 2+

#### 4.7 Negativempfehlungen

Die im Folgenden dargestellten Assessments sollten nicht durchgeführt werden. Alle Empfehlungen sind mit einem starken Konsensus bewertet worden.

**Tabelle 9: Negativempfehlungen zur Ergebniserhebung**

Negativempfehlungen zur Ergebniserhebung	Empfehlungsstärke (A,B,0)
	Literatur und Evidenzgrad (SIGN)
<b>Körper Funktionen/Struktur</b>	
<b>Funktionen des autonomen Nervensystems</b>	
<b>Sexualfunktion</b>	
Emotional Quality of the Relationship Scale (EQR)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Knowledge, Comfort, Approach and Attitude towards Sexuality Scale (KCAASS)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Sexual Attitude and Information Questionnaire (SAIQ)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Sexual Behaviour Scale (SB)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+



Sexual Interest, Activity and Satisfaction Scale (SIAS) & Sexual Activity and Satisfaction Scale (SAS)	0
Darauf kann. Kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
<b>Haut und Hautanhangsgebilde</b>	
Abbruzzese Scale	A
Das Assessment soll nicht erhoben werden, da wie in allen Dekubitusrisikoeinschätzungsskalen die speziellen Risiken der Patienten nicht ausreichend berücksichtigt werden, bzw. Patienten mit QSL per se als Dekubitus gefährdet einzuschätzen sind (AMWF Leitlinie, Querschnittspezifische Dekubitusbehandlung und –prävention, 2017, S. 7).	(SCIRE) 2+
Spinal Cord Injury Pressure Ulcer Scale (SCIPUS)	B
Sollte nicht erhoben werden, da bisher nur eine Studie aus dem Akutbereich vorliegt, in der die Ergebnisse nur eine schwache Validität der SCIPUS aufzeigen, obwohl SCIPUS die spezifische Situation von Patienten mit QSL berücksichtigt	(Krishan et al., 2016) [58] 2+; (SCIRE) 2+
Braden Scale	0
Im Rahmen der Hilfsmittelversorgung kann die Anwendung der Skala sinnvoll sein, um die Hilfsmittelversorgung zu begründen. Allerdings berücksichtigt die Bradenskala wie alle Dekubitusrisikoeinschätzungsskalen die speziellen Risiken von Patienten mit QSL nicht ausreichend, bzw. Patienten mit QSL werden per se als Dekubitus gefährdet eingeschätzt (AMWF Leitlinie, Querschnittspezifische Dekubitusbehandlung und –prävention, 2017, S. 7)	(SCIRE) 2+
Norton Measure	0
Der Expertenstandard der Pflege und die AMWF S1 Leitlinie „Querschnittspezifische Dekubitusbehandlung und –prävention“ empfehlen auf Grund der fehlenden Evidenz keine Anwendung von Dekubitusrisikoskalen. Sie können innerhalb einer Gesamteinschätzung unterstützend wirken „Expertenstandard Dekubitusprophylaxe in der Pflege, 2017, S. 70)	(SCIRE) 2+
Stirling's Pressure Ulcer Severity Scale	0
Der Expertenstandard der Pflege und die AMWF S1 Leitlinie „Querschnittspezifische Dekubitusbehandlung und –prävention“ empfehlen auf Grund der fehlenden Evidenz keine Anwendung von Dekubitusrisikoskalen. Sie können innerhalb einer Gesamteinschätzung unterstützend wirken „Expertenstandard Dekubitusprophylaxe in der Pflege, 2017, S. 70)	(SCIRE) 2+
Waterlow Scale	0
Der Expertenstandard der Pflege und die AMWF S1 Leitlinie „Querschnittspezifische Dekubitusbehandlung und –prävention“ empfehlen auf Grund der fehlenden Evidenz keine Anwendung von Dekubitusrisikoskalen. Sie können innerhalb einer Gesamteinschätzung unterstützend wirken „Expertenstandard Dekubitusprophylaxe in der Pflege, 2017, S. 70)	(SCIRE) 2+
<b>Assoziierte Phänomene</b>	
<b>Schmerz</b>	
Donovan SCI Pain Classification System	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Multidimensional Pain Inventory - SCI Version	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+

Multidimensional Pain Readiness to Change Questionnaire (MPRCQ2)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Tunk's Classification Scheme	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
<b>Spastik</b>	
Spinal Cord Injury Spasticity Evaluation Tool (SCI-SET)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
<b>Mentale Funktionen</b>	
Beck Depression Inventory (BDI)	B
Sollte nicht durchgeführt werden, da sich viele Fragen auf die rein körperliche Funktion beziehen.	(SCIRE) 2+
Fatigue Severity Scale (FSS)	B
Sollte nicht erhoben werden, da die Differenzierung zwischen Müdigkeit als Folge von psychischen Symptomen oder körperlicher Erschöpfung nicht einfach erfolgen kann. Für eine höhere Empfehlung wird mehr Forschung und Erfahrung benötigt.	(Anton et al., 2017) [59] 2++;(Nooijen et al., 2015) [60] 2++; (SCIRE) 2+
Body Experience Questionnaire	0
Darauf kann verzichtet werden, da der Fragebogen im Bereich QSL unzureichend validiert ist und Anpassungen aus dem ursprünglichen Fragebogen notwendig waren.	(van Diemen et al., 2017) [61] 2+
CAGE Questionnaire	0
Kann nicht erwogen werden, da der Fragebogen im Bereich QSL unzureichend validiert ist und Anpassungen aus dem ursprünglichen Fragebogen notwendig waren.	(SCIRE) 2+
Interview for Prolonged Grief Disorder	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt und Anpassungen für den Bereich QSL notwendig sind.	(Klyce et al., 2015) [62] 2++
Modified Fatigue Impact Scale for Spinal Cord Injury (MFIS-SCI)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(Anton et al., 2017) [59] 2++
Scaled General Health Questionnaire-28 (GHQ-28)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Zung Self-Rating Depression Scale (Zung SDS)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
<b>Aktivität und Partizipation</b>	
<b>Selbstversorgung</b>	
Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADL)	B
Sollte nicht erhoben werden. Bildet nicht ausreichend die Selbstständigkeit und den Pflegeaufwand bei QSL als Ergebnis der Behandlung und Rehabilitation ab. IADL wurde für die Einschätzung der ATLS für ältere Menschen die zu Hause leben entwickelt.	(SCIRE) 2+
Spinal Cord Independence Measure Self-Report (SCIM III-SR)	B
Sollte nicht im Rahmen der Erstbehandlung erhoben werden, da eine professionelle Fremdbeurteilung eine höhere Qualität und niedrigere Zeitbelastung für den Patienten ergibt.	(Fekete et al., 2013) [63] 2-
Frenchay Activities Index (FAI)	0

Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Self-Care Assessment Tool (SCAT)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Self-Reported Functional Measure (SRFM)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Skin Management Needs Assessment Checklist (SMNAC)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Barthel Index (BI) & Modified Barthel Index (MBI)	B
Sollte nicht erhoben werden. Bildet nicht ausreichend die Selbstständigkeit und den Pflegeaufwand bei QSL als Ergebnis der Behandlung und Rehabilitation ab. Ist ausserdem kein Instrument für die Beurteilung der Erwerbstätigkeit.	(SCIRE) 2+
Functional Independence Measure (FIM)	A
Soll nicht erhoben werden. Bildet wesentliche Bereiche der QSL nicht ab (Atmung) und differenziert andere Funktionen unzureichend (Blase und Darm).	(SCIRE) 2+
<b>Mobilität</b>	
Rivermead Mobility Index (RMI)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
<b>Funktionen und Aktivitäten der oberen Extremität</b>	
Sollerman Hand Function Test	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
<b>Teilhabe am sozialen Leben und Freizeitgestaltung</b>	
Assessment of Life Habits Scale (LIFE-H)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Community Integration Questionnaire (CIQ)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Physical Activity Recall Assessment for People with Spinal Cord Injury (PARA-SCI)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
<b>Lebensqualität</b>	
<b>Allgemeine Lebensqualität und Zufriedenheit</b>	
Life Satisfaction Questionnaire (LISAT-9 & LISAT-11)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Quality of Life Index (QLI, Ferran & Powers)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Quality of Life Profile for Adults with Physical Disabilities (QOLP-PD)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+



Quality of Well Being	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Sickness Impact Profile 68 (SIP-68)	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+
Short Form Qualiveen	0
Darauf kann aktuell verzichtet werden, da keine validierte Übersetzung in die deutsche Sprache vorliegt.	(SCIRE) 2+

#### 4.8 Ergänzungen, offene Fragen und Forschungsbedarf

In den Themen der Umgebungsfaktoren (Hilfsmittel zur Kompensation, Unterstützungspersonal/ Assistenz, familiärer Kontext, Versicherungssituation, nachstationäre Wohnform) sowie in der Beschreibung der Partizipation (Teilhabe im Arbeitsleben, am sozialen Leben und in der Freizeit) zeigen sich weiterhin Lücken im Hinblick auf die standardisierte Erhebung. Für die Themen der Sozialberatung gibt es Initiativen für eine qualitative Beschreibung („Leitbild Soziale Arbeit im Gesundheitswesen, 2018), die aber noch keine Standardisierung beinhaltet. Auf Grund der länderspezifischen Versicherungssituation (Finanzierung von Hilfsmitteln, Anmeldung Rentenversicherung, finanzielle Existenzsicherung) und den Auswirkungen der bestmöglichen Beratung im Hinblick auf Versicherungen empfiehlt die Leitliniengruppe dringend Ergebniserhebungen und Qualitätsstandards im nationalen und internationalen Kontext auszuarbeiten. In diesem Zusammenhang wird auch auf den Expertenstandard Entlassungsmanagement (DNQP.de) verwiesen, indem ähnliche Aspekte erarbeitet werden. Ebenso sollten die Auswirkungen des Versorgungsstärkungsgesetzes und des Kindes- und Erwachsenenschutzgesetzes und die damit beschriebene Rolle des Patienten im Hinblick auf die Beurteilung zur Qualität untersucht werden.

Die Themen des „Autonomen Standards“ und im speziellen die Beschreibung der Darmfunktionsstörung sind noch nicht etabliert, validiert und differenziert ausgearbeitet, so dass sich diesbezüglich Forschungsbedarf herauskristallisiert hat. Der Autonome Standard ist konsensusbasiert von der ISCoS empfohlen, aber noch nicht im Alltag etabliert oder in die deutsche Sprache übersetzt. Assessments zur Beschreibung der Darmfunktion fehlen und sollten im Hinblick auf eine relevante und differenzierte Beschreibung entwickelt werden.

Ebenso fehlt ein Assessment für die Beschreibung der Rollstuhlmobilität, welches in der Phase der Erstbehandlung validiert und etabliert ist. Da der Aktivitätstest zur Mobilität im Rollstuhl (AMR) im deutschsprachigen Raum zunehmend genutzt wird, wird dieser aktuell empfohlen, sollte aber dringend wissenschaftlich evaluiert werden. Auch die Assessments zur Beurteilung der Schluckfunktion bei Menschen mit Tetraplegie werden im klinischen Alltag zunehmend genutzt, sollten aber für eine Aufnahme in die Empfehlung zu regelmässig durchzuführenden Assessments wissenschaftlich validiert werden.

#### 5. Ausblick

Die Leitlinie „Ergebniserhebung in der Erstbehandlung nach neu erworbener Querschnittlähmung“ stellt einen ersten Schritt im Hinblick auf eine strukturierte Implementierung eines klinischen Qualitätsmanagements im Rahmen dieser komplexen Behandlung nach QSL dar. Neben einer Verbesserung der Evidenz von Ergebniserhebungen wird ein nächster Schritt sein, Empfehlungen für die Erstbehandlung und eine Beschreibung der komplexen Interventionen anzustreben.