

## Leitlinien, die Wartepatient:innen und Organtransplantierte und Ihre Angehörigen betreffen

Der BDO arbeitet aktuell an einer neuen und an der Revision einer bestehenden Leitlinie mit Burkhard Tapp, Sasbach am Kaiserstuhl

Leitlinien gewinnen auch für Transplantationsbetroffene zunehmend an Bedeutung. So gibt es seit August bzw. September 2022 zwei neue Leitlinien die sich direkt mit bestimmten Behandlungsbereichen von Wartepatient:innen, Transplantatempfänger:innen und ihren Angehörigen befassen. An beiden Leitlinien haben BDO-Mitglieder mitgewirkt:

**1. S3-Leitlinie "Psychosoziale Diagnostik und Behandlung von Patientinnen und Patienten vor und nach Organtransplantation"**  
Registernummer 051 - 031, Stand: 24. 8. 2022, gültig bis 30. 6. 2027

Erstmals entstand eine Leitlinie zu diesem Thema in den vergangenen vier Jahren. Leitlinien-Koordinatorin ist Frau Prof. Dr. Martina de Zwaan, Direktorin der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie der Medizinische Hochschule Hannover.

Federführende Fachgesellschaften sind die Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und Ärztliche Psychotherapie e.V. (DGPM) und das Deutsche Kollegium für Psychosomatische Medizin e.V. (DKPM).

Zwei österreichische Fachgesellschaften haben ebenso mitgewirkt wie auch der Arbeitskreis Transplantationspflege und der Bundesverband Deutscher Krankenhausapotheker e.V., die Deutsche Transplantationsgesellschaft und die Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie e.V.

Themenbereiche der Leitlinie:

- Strukturelle Voraussetzungen für die psychosoziale Versorgung in der Transplantationsmedizin (u.a. die Einbindung der Selbsthilfe, Struktur der psychosozialen Evaluation), ab S. 31 in LF<sup>1</sup>
- Risikofaktoren: Adipositas, Depression und Angst, Substanzkonsumstörungen, Delir (ab S. 43 in LF)
- Psychosoziale Diagnostik im Transplantationsprozess und Evaluation vor Aufnahme in die Warteliste für die einzelnen Organtransplantationen, ab S. 71 in LF
- Adhärenz nach Organtransplantation (u.a. mit Risikofaktoren für und Folgen von Non-Adhärenz, Interventionen zur Verbesserung der Adhärenz), ab S. 80 in LF
- Lebendspende (u.a. Psychosoziale Aspekte vor und nach Organlebenspende, Psychosoziale Nachsorge nach Organlebenspende), ab S. 93 in LF

- Psychopharmakotherapie (spezielle Aspekte bei Transplantationspatient:innen, z.B. Neuropsychiatrische Nebenwirkungen von Immunsuppressiva) ab S. 143 in LF
- Angehörige (ab S. 151 in LF), u.a. Psychosoziale Unterstützung, Besonderheiten bei minderjährigen Angehörigen, Einbezug der Angehörigen bei Arztgesprächen

Da während der Erstellung der Leitlinie wiederholt festgestellt wurde, dass es zu relativ vielen Themen keine bzw. keine ausreichende Zahl an Studien gibt, enthalten viele Kapitel auch eine Auflistung der Forschungsbedarfe, so z.B. in den Kapiteln Psychosoziale Diagnostik und Evaluation, Lebendspende, Angehörige, aber auch zur Selbsthilfe.

Für den BDO e.V. haben an der inhaltlichen Arbeit der Leitlinie insbesondere zu den Themen Angehörige und Selbsthilfe mitgearbeitet: Luisa Huwe, Thorsten Huwe, Imke Huxoll (†), Pia Kleeemann und Burkhard Tapp (Mandatsträger). Für die Empfehlungen der Arbeitsgruppe Angehörige waren insbesondere die Hinweise von Imke Huxoll aus ihren zahlreichen Kontakten mit Angehörigen von Wartepatient:innen und Organtransplantierten im Rahmen Ihres Engagements im Fach-

<sup>1</sup> LF = Langfassung der Leitlinie

### Mandatsträger

Jede an der Erstellung einer Leitlinie beteiligte Fachgesellschaft ernennt eine/n Mandatsträger:in und eine/n Stellvertreter:in. Beide können an der Entstehung der Leitlinie mitarbeiten. Bei der Konsensuskonferenz ist jedoch nur die/der Mandatsträger für seine Organisation abstimmungsberechtigt.

bereich Angehörige des BDO e.V. wertvoll.

Luisa Huwe war nach dem Ausscheiden von Peter Fricke zudem in den letzten 2,5 Jahren stellvertretende Mandatsträgerin für den BDO e.V..

Der BDO e.V. ist der einzige Selbsthilfeverband der an der Entstehung der Leitlinie mitgewirkt hat. Er und seine beteiligten Mitglieder sind sowohl in der Kurz- als auch in der Langfassung der Leitlinie an verschiedenen Stellen namentlich erwähnt.

Unter <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/051-031.html> sind die folgenden Dokumente zur Leitlinie zu finden:

- Kurzfassung (61 Seiten)
- Langfassung (209 Seiten)
- Leitlinien-Report (390 Seiten)

### **2. S2k-Leitlinie "Zahnärztliche Behandlungsempfehlungen von Kindern und Erwachsenen vor und nach einer Organtransplantation"**

Registernummer 083 - 035, Stand: 31. 10. 2021, Erstveröffentlichung: August 2022, gültig bis 30. 10. 2026

Federführende Fachgesellschaften bei dieser Leitlinie sind die Arbeitsgemeinschaft für Oral- und Kieferchirurgie (AGOKi) und die Deutsche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheil-

kunde (DGZMKI).

Koordinatorin der Leitlinie ist Priv.-Doz. Dr. Dr. Julia Heider (AGOKi, DGZMK); Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, der Universitätsmedizin Mainz. Das Mandat zur Vertretung des BDO e.V. wurde von Burkhard Tapp ausgeübt.

Bis zur Veröffentlichung dieser Leitlinie gab es nur eine Stellungnahme der DGZMK unter dem Titel „Zahnsanierung vor und nach Organtransplantation“ aus dem Jahr 1999. Diese Stellungnahme bezog sich jedoch nur auf erwachsene Patient:innen.

Im Zusammenhang mit der geplanten Erstellung einer Patienteninformation des BDO<sup>2</sup> zu diesem Thema im Jahr 2015, erkundigte sich der BDO e.V. bei der Fachgesellschaft, ob es eine neue Fassung der Stellungnahme gäbe bzw. wann denn mit einer Aktualisierung der Stellungnahme zu rechnen sei. Dadurch entstand die Idee erstmals eine Leitlinie zu erstellen. Der BDO e.V. regte dabei an auch Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation zu berücksichtigen.

Die Leitlinie soll sowohl im ambulanten als auch im stationären Versorgungsbereichen Anwendung finden. Sie ist in die Zeiträume auf vor, unmittelbar nach (bis zu sechs Monate) und

im Langzeitverlauf nach Organtransplantation (mehr als sechs Monate danach) jeweils nach den einzelnen Organen aufgebaut. Zunächst sind die Empfehlungen für erwachsene Patient:innen aufgeführt. Am Ende der Leitlinie gibt es wenige Empfehlungen für die Behandlung von Kindern zu den gleichen Zeiträumen. Hier ist die Datenlage aber bisher sehr dürftig.

Die folgenden Dokumente zur Leitlinie sind aufrufbar unter: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/083-035.html>

- Langfassung (36 Seiten)
- Leitlinienreport (21 Seiten)

### **3. S2e-DACH-Leitlinie "Nachsorge von Erwachsenen nach Lungentransplantation"**

Registernummer 020 - 033 - geplanter Erstellungszeitraum 9. 5. 2022 - 8. 5. 2024

Angemeldet unter: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/ll/020-033.html>

Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP) ist die federführende Fachgesellschaft für die Erstellung dieser Leitlinie. Die Koordination haben Prof. Dr. med. Nikolaus Kneidinger, Medizinischen Klinik und Poliklinik V (Pneumologie) des Universitätsklinikums München-Großhadern

<sup>2</sup> BDO-Patienten-Information M - 18: "Zahnmedizinische Behandlung und Betreuung vor und nach Organtransplantation", sie liegt inzwischen in einer überarbeiteten Fassung vom Juni 2021 vor.

#### **Veröffentlichung der Leitlinien**

Fertiggestellte Leitlinien werden auf der Homepage der AWMF, den federführenden bzw. auch den jeweils beteiligten Fachgesellschaften und in einschlägigen nationalen und u.U. auch in internationalen Fachmagazinen veröffentlicht.

Angemeldete und in Bearbeitung befindliche Leitlinien sind ebenfalls auf den Seiten der AWMF zu finden.

und Prof. Dr. med. Jens Gottlieb, Klinik für Pneumologie der Medizinische Hochschule Hannover inne.

Für den BDO e.V. wirken Wolfgang Veit (Mandatsträger) und Burkhard Tapp (stellv. Mandatsträger) an der Erstellung der Leitlinie mit.

Die konstituierende Sitzung der Leitliniengruppe fand am 26. Oktober 2022 online statt.

Es wird die erste Leitlinie zur Nachsorge nach Lungentransplantation sein. Zudem soll sie auch für Österreich und die Schweiz gelten. Dementsprechend sind auch aus diesen Ländern Fachgesellschaften beteiligt.

Die Leitlinie wird für den ambulanten, stationären und teilstationären Versorgungssektor entwickelt und soll zu den Versorgungsschwerpunkten Prävention, Früherkennung von Problemen, Diagnostik, Therapie, Rehabilitation Stellung nehmen.

Dazu würden fünf Arbeitsgruppen für die Sichtung der Literatur und Erarbeitung von Empfehlungen gegründet.

Bei der konstituierenden Sitzung wurde auch diskutiert, ob die geplante Leitlinie nicht auch als

S3-Leitlinie klassifiziert werden könnte. Die Entscheidung wird erst im laufenden Arbeitsprozess getroffen werden.

#### 4. S3-Leitlinie "Invasive Beatmung und Einsatz extrakorporaler Verfahren bei akuter respiratorischer Insuffizienz"

AWMF Reg.Nr. 001/21 - 1. Revision (2022 - 2024)

Am 5. und 6. Juli 2022 fand die konstituierende Sitzung der Leitliniengruppe statt. Federführende Fachgesellschaft ist die Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivtherapie. Koordiniert wird die Leitlinienarbeit von fünf Vertretern der Universitätsklinika Charité, Göttingen und Leipzig.

Mandatsträger für den BDO e.V. sind Wolfgang Veit und Monika Veit (stellv. Mandatsträgerin). Beide haben in dieser Konstellation bereits bei der Ersterarbeitung dieser Richtlinie den BDO e.V. vertreten:

S3 - Leitlinie "Invasive Beatmung und Einsatz extrakorporaler Gas-austauschverfahren bei akuter respiratorischer Insuffizienz"

AWMF Reg.Nr. 001/21 - Stand: 5. 12. 2017

Folgende Dokumente zur Leitlinie sind aufzurufen unter <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/001-021.html>:

- Kurzversion (54 Seiten)
- Langversion (118 Seiten)
- Leitlinienreport (74 Seiten und weitere Dokumente zur Leitlinie)

#### 5. S3-Leitlinie "Sauerstoff in der Akuttherapie bei Erwachsenen"

April 2019 - April 2021 AWMF - Registernummer: 020 - 021 - Stand: 1. 6. 2021, gültig bis 30. 6. 2024

Federführende Fachgesellschaft ist die Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivtherapie. Koordiniert wurde die Leitlinie von haben Prof. Dr. med. Jens Gottlieb, Klinik für Pneumologie der Medizinische Hochschule Hannover inne. Mandatsträger des BDO e.V. war Wolfgang Veit.

Die folgenden Dokumente zur Leitlinie sind zu finden unter <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/020-021.html>:

- Kurzversion (23 Seiten)
- Langversion 1.0, (118 Seiten)

#### Leitlinienreport

Im Leitlinienreport wird der Entstehungsprozess der Leitlinie dargestellt. Dazu gehören u.a. die beteiligten Fachgesellschaften, die Suchstrategie, Schlüsselfragen und die Entscheidungsfindung.

#### Revision der Leitlinien

Leitlinien haben in der Regel eine Gültigkeit von drei (z.B. Sauerstoff-Leitlinie) bis fünf Jahren (z.B. Leitlinie "Psychosoziale Diagnostik und Behandlung von Patientinnen und Patienten vor und nach Organtransplantation"). Spätestens dann steht eine Revision (Überprüfung) der Leitlinie an. D.h. es muss geprüft werden, ob es neue wissenschaftliche Erkenntnisse gibt, die eine Korrektur von Statements oder Empfehlungen erforderlich machen. Möglicherweise gibt es auch Erkenntnisse zu Fragestellungen, die bisher in der Leitlinie nicht berücksichtigt werden konnten.

In den Leitlinien sind sowohl die Gültigkeitsdauer als auch die/der Zuständige für die Revision genannt. Grundsätzlich ist es auch bei Bedarf möglich einzelne Empfehlungen vor Ablauf der Gültigkeitsdauer zu aktualisieren.

Living Guidelines haben nur eine Gültigkeit von einem Jahr.

## Erläuterungen zur Erarbeitung von Leitlinien

von Burkhard Tapp, Sasbach am Kaiserstuhl

In verschiedenen Bereichen der medizinischen Behandlung und Versorgung gibt es Leitlinien, die einerseits vor allem den Behandler:innen Orientierung und Sicherheit geben sollen und andererseits auch Standards in der Behandlung setzen wollen, um die Qualität und damit auch die Ergebnisse der Behandlung zu verbessern.

Basis für die Erstellung der Leitlinien bzw. der Empfehlungen in den einzelnen Leitlinien ist die Evidenz, die sich aus den wissenschaftlichen Veröffentlichungen ergibt. Wenn es keine oder keine ausreichende Literatur zu bestimmten Fragestellungen gibt, gründen sich die Empfehlungen der Leitlinien auf den Expertenkonsens.

Der Expertenkonsens wird von den Teilnehmer:innen der Leitlinienkonsensuskonferenz per Abstimmung festgestellt, nachdem die von einzelnen thematischen Arbeitsgruppen formulierten Empfehlung eingehend diskutiert worden sind. Zur Annahme der Empfehlungen ist eine bestimmte Quote der Zustimmung erforderlich, die in der Leitlinie bei der jeweiligen Empfehlung auch angegeben wird:

**Konsensstärke starker Konsens**

Zustimmung von > 95 % der Teilnehmer:innen

**Konsens**

Zustimmung von 76 - 95 % der Teilnehmer:innen

**mehrheitliche Zustimmung**

Zustimmung von 50 - 75 % der Teilnehmer:innen

**kein Konsens**

Zustimmung von < 50 % der Teilnehmer:innen

Beispiel einer Empfehlung aus der S3-Leitlinie "Psychosoziale Diagnostik und Behandlung von

Patientinnen und Patienten vor und nach Organtransplantation“ (s. S. 35 LF):

schwächste Grad enthält die Formulierung kann bzw. kann verzichtet werden.

3.5 Empfehlung	
EK	<p>Transplantationspatient:innen wünschen sich psychosoziale Unterstützung. Diese Wünsche sollen in der Versorgung berücksichtigt werden.</p> <p>Dazu sollte die Unterstützung bzw. Versorgung der Patient:innen durch Psycholog:innen, Psychotherapeut:innen, Ärzt:innen, Pflegende, Sozialarbeiter:innen und Seelsorger:innen sowie die Unterstützung durch die Selbsthilfe zählen.</p> <p>Literatur: <sup>28</sup></p> <p>Starker Konsens</p>

Erklärung zur Tabelle: Die Empfehlung steht im Kapitel 3 und ist die fünfte Empfehlung. Sie beruht auf einem Expertenkonsens (EK) und hatte bei der Abstimmung in der Konsensuskonferenz eine Zustimmung von mehr als 95 %. Die Nummer 28 verweist auf den Literaturhinweis im Verzeichnis der für die Leitlinie verwendeten Literatur.

Zur Feststellung der Evidenz erfolgt eine umfangreiche Literaturrecherche - auch internationaler Publikationen - die dann auch bewertet werden. So haben Erkenntnisse aus Studien, die z.B. auf Einzelfallstudien oder persönliche Erfahrung beruhen nur eine geringe Aussagekraft bzw. eine niedrige Evidenz. Wohingegen Reviews die höchste Evidenz haben. Unter einem Review wird eine wissenschaftliche Veröffentlichung verstanden, die den Forschungsstand zu einem Thema darstellt, in dem sie die Ergebnisse einzelner Studien qualitativ zusammenfasst und frühere Forschungsdaten und -publikationen kritisch würdigt.

Empfehlungen haben unterschiedliche Stärken. Der höchste Empfehlungsgrad enthält eine Formulierung mit soll bzw. soll nicht. Der mittlere Grad hat eine Formulierung mit sollte bzw. sollte nicht. Der

Neben den Empfehlungen können Leitlinien auch Statements enthalten. Sowohl die Empfehlungen als auch die Statements sind in der Regel mit einem Hintergrundtext ergänzt.

In Deutschland ist die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF; www.awmf.org) für die Begleitung bei der Erstellung neuer und der Revision bereits bestehender Leitlinien zuständig. Sie hat dazu Regeln aufgestellt, die auch internationalen Standards entsprechen.

Die Leitlinien der AWMF sind in vier Klassifikationen eingeteilt und zwar als S1-, S2e-, S2k- oder S3-Leitlinien. S3-Leitlinien müssen die höchsten Anforderungen u.a. in der wissenschaftlichen Evidenz erfüllen.

Details zu den Klassifikationen der AWMF-Leitlinien sind dargestellt unter:

<https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/leitlinien-register.ht>