

Beschluss

des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss gemäß § 92b Absatz 3 SGB V zum abgeschlossenen Projekt *EyeLLIS* (01VSF16026)

Vom 14. Dezember 2021

Der Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss hat in seiner Sitzung am 14. Dezember 2021 zum Projekt *EyeLLIS - Eyetracking-basierte Erhebung der Lebensqualität von Patienten mit Locked-in-Syndrom* (01VSF16026) folgenden Beschluss gefasst:

I. Die Empfehlung zu den Ergebnissen des Projekts *EyeLLIS* wird wie folgt gefasst:

Die im Projekt *EyeLLIS* (01VSF16026) erzielten Erkenntnisse werden an die Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN) und die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) weitergeleitet.

Begründung

Das Projekt *EyeLLIS* hat erfolgreich eine Eyetracking-basierte Fragebogenbatterie zur Erhebung von Lebensqualität (LQ), psychischer Gesundheit, „end-of-life“-Einstellungen sowie okulomotorischen und kognitiven Funktionen von Patientinnen und Patienten mit Locked-in-Syndrom (LIS) entwickelt, evaluiert und im Rahmen einer Querschnittsstudie angewandt.

Die angewandten Methoden waren insgesamt angemessen, um die Fragestellungen zu adressieren. Die Validität der Befragungsergebnisse ist allerdings aufgrund eines möglichen Selektionsbias sowie einer kleinen Stichprobe eingeschränkt.

Die Analysen zeigen, dass die befragten LIS-Patientinnen und -Patienten eine heterogene, aber überwiegend moderate bis hohe Lebensqualität aufweisen. Hierbei schätzen sowohl die Patientinnen und Patienten als auch ihre Angehörigen die Verfügbarkeit der Augensteuerung als Hilfsmittel zur Kommunikation für besonders relevant für ihre Lebensqualität ein. Die Lebensqualität von Menschen mit LIS und ihren Angehörigen unterscheidet sich nicht signifikant. Darüber hinaus zeigt sich im Gruppenvergleich keine signifikante Fehleinschätzung der Lebensqualität der LIS-Patientinnen und Patienten durch ihre Angehörigen. Dennoch treten auf Ebene der einzelnen Patienten-Angehörigen-Paare ausgeprägte Fehleinschätzungen auf. Fast alle LIS-Patientinnen und -Patienten berichten eine positive Einstellung gegenüber lebensverlängernden und wenige einen Wunsch nach lebensverkürzenden Maßnahmen. Auch hinsichtlich dieser „end-of-life“-Einstellungen kommt es zu Fehleinschätzungen durch die Angehörigen. Die Angehörigen selbst berichten ein starkes Belastungserleben und eine häufig beeinträchtigte psychische Gesundheit.

Die Erkenntnisse des Projekts leisten einen relevanten Beitrag zum Verständnis der Lebenslagen von Menschen mit LIS und deren Angehörigen. Mit der Eyetracking-basierten Fragebogenbatterie wurde ein Instrument entwickelt, das eine Erhebung der individuellen Bedarfe der LIS-Patientinnen und -Patienten ermöglicht. Eine breitere Anwendung der

Eyetracking-basierten Fragebogenbatterie in der Regelversorgung erscheint zum jetzigen Zeitpunkt verfrüht. Zunächst sind weitere Modifikationen an der entwickelten Fragebogenbatterie auf Basis der vorliegenden Studienergebnisse notwendig. Dies wird vom Projekt auch selbst vorgeschlagen.

Darüber hinaus scheint weitere Forschung hinsichtlich der frühzeitigen Identifikation der Patientinnen- und Patientenklintel sinnvoll, die von Eyetracking-basierten Kommunikationssystemen profitieren könnten. Die Projektergebnisse zeigen, dass Patientinnen und Patienten mit akut auftretendem LIS häufig Störungen der Okulomotorik aufweisen. Dies führt dazu, dass Eyetracking-basierte Kommunikationssysteme nicht angewendet werden können.

Vor dem Hintergrund der erzielten Erkenntnisse erscheint eine gezielte Dissemination der Projektergebnisse an die Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN) und die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) sinnvoll.

- II. Dieser Beschluss sowie der Ergebnisbericht des Projekts *EyeLLIS* werden auf der Internetseite des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter www.innovationsfonds.g-ba.de veröffentlicht.
- III. Der Innovationsausschuss beauftragt seine Geschäftsstelle mit der Weiterleitung der gewonnenen Erkenntnisse des Projekts *EyeLLIS* an die unter I. genannten Institutionen.

Berlin, den 14. Dezember 2021

Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss
gemäß § 92b SGB V
Der Vorsitzende

Prof. Hecken