



13. Februar 2017

## Augenbewegungen halten Türen für selbstbestimmtes Leben offen

### Versorgungsforschung: Dresdner Studie mit Locked-in-Patienten belegt deren hohe Lebensqualität und falsche Einschätzung durch die nächsten Angehörigen

Eine aktuelle Studie der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus Dresden belegt, dass Patienten, die im fortgeschrittenen Stadium der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) unter dem Locked-in-Syndrom (LIS) leiden, ihre Lebensqualität erheblich besser einschätzen als ihre nächsten Angehörigen. Daraus folgern die Dresdner Wissenschaftler, dass sich Ärzte insbesondere bei Fragen zu lebenserhaltenden oder -verlängernden Maßnahmen nicht uneingeschränkt auf den durch die Angehörigen geäußerten mutmaßlichen Willen der Betroffenen verlassen können. Um die selbst empfundene Lebensqualität der LIS/ALS-Patienten zu ermitteln, haben die Dresdner Wissenschaftler erstmals moderne Systeme zur Augensteuerung von Computern genutzt. Dank moderner Remote-Eyetracker, die auch für Computerspiele eingesetzt werden, haben diese Patienten die Möglichkeit, mit der Bewegung ihrer Augen Computer zu steuern und auf diese Weise zu kommunizieren. Denn aufgrund ihres vollständig gelähmten Körpers ist es ihnen nicht mehr möglich, sich mit ihrer Stimme oder mit Gesten mitzuteilen. Die Studie erschien Mitte Januar im „Annals of Neurology“ (DOI: 10.1002/ana.24871).

Patienten mit Locked-in-Syndrom – zumeist Folge eines fortgeschrittenen Stadiums der ALS oder eines Schlaganfalls – sind fast vollständig gelähmt. Deshalb können sie trotz vollem Bewusstsein nicht mit Sprache oder durch Gesten, sondern nur durch Augenbewegungen kommunizieren. Lebensqualität und Wohlbefinden ließen sich deshalb nur unzureichend erheben. Bisher technisch möglich war dies nur über Suggestivfragen oder indirekt über das Befragen der Angehörigen. In die Studie zur Lebensqualität von Locked-in Patienten schlossen die Dresdner Forscher insgesamt 30 ALS-Patienten aus ganz Ostdeutschland ein. Sie wurden mittels neuester Augensteuerungs-Computer untersucht, die eine vollkommen eigenständige Beantwortung aller Fragen durch die Patienten er-

Universitätsklinikum  
Carl Gustav Carus Dresden  
an der Technischen  
Universität Dresden  
Anstalt des öffentlichen Rechts  
des Freistaates Sachsen

[www.uniklinikum-dresden.de](http://www.uniklinikum-dresden.de)  
[www.facebook.com/ukdresden](https://www.facebook.com/ukdresden)  
[www.twitter.com/medizin\\_tud](https://www.twitter.com/medizin_tud)

Pressestelle:  
Holger Ostermeyer  
Telefon 0351 458 41 62  
Mobil: 0162 255 08 99  
Fax 0351 458 88 41 62  
E-Mail: [pressestelle@uniklinikum-dresden.de](mailto:pressestelle@uniklinikum-dresden.de)

Postanschrift:  
01304 Dresden

Besucheranschrift:  
Fetscherstraße 74  
01307 Dresden  
Haus 1, Zimmer 212



**BESTE KLINIK SACHSENS**  
**3. PLATZ IN DEUTSCHLAND**

**Die Dresdner.  
Spitzenmedizin.**



## MEDIEN-INFORMATION – Seite 2 von 5

möglichte. – Dabei ließ sich eine Einflussnahme durch Angehörige oder Untersucher ausschließen.

### **Unzureichende Kommunikationswege sorgen für Fehleinschätzungen**

„Ohne die Technik des Eyetrackings war es bisher nur möglich, Suggestivfragen, also so genannte Ja-Nein-Fragen zu stellen, die durch Augenblinzeln oder durch indirekte Befragung der Angehörigen beantwortet werden konnten. Beides stellt keine unabhängige Befragung dar“, unterstreicht Prof. Hermann. Im Rahmen der Mitte Januar im renommierten Journal „Annals of Neurology“ unter dem Titel „Eyetracking-based assessment suggests preserved wellbeing in locked-in patients“ (DOI: 10.1002/ana.24871) publizierten Untersuchung wurden die LIS-Patienten gebeten, ihre eigene Lebensqualität in einer Werteskala zwischen 0 und 100 Prozent einzuschätzen. Nach Auswertung aller Ergebnisse ermittelten die Forscher einen Durchschnittswert von 80 Prozent. Die Familienangehörigen dagegen bewerteten die Lebensqualität der ihnen nahestehenden Betroffenen lediglich mit 50 Prozent. Die gute Lebensqualität der Patienten scheint dabei auf Kosten einer reduzierten Lebensqualität der Angehörigen selbst zu gehen (60 Prozent). Die Befragten wurden mit neuesten Augensteuerungs-Computern untersucht, die eine vollkommen eigenständige Beantwortung aller Fragen ermöglichten, ohne dass Angehörige oder Untersucher Einfluss auf die Antworten nehmen konnten.

Weitere Auswertungen zeigten, dass sich die LIS-Patienten mit der eigenen Situation arrangiert haben. Sie akzeptieren, dass sie an einer schweren Krankheit leiden, wohingegen bei den Angehörigen das Verlustdenken im Vordergrund stand. „Das bedeutet, dass selbst die nächststehenden Angehörigen die eigentlichen Gefühle und Meinungen der Patienten falsch einschätzen“, erklärt Studienleiter Prof. Hermann. „Das bedeutet im Umkehrschluss, dass wir als Behandler bei lebenserhaltenden oder -verlängernden Maßnahmen auch oder gerade LIS-Patienten selbst befragen müssen und uns nicht auf den mutmaßlichen, durch die Angehörigen geäußerten Willen verlassen dürfen“. Die Studie zeigte weiter, dass dies auch zu fatalen Fehlentscheidungen führen kann. Darüber hinaus zeigt die Studie, dass neuartige Kommunikationstechnologien wie das Eyetracking viel zu spät verordnet werden. Damit haben die Patienten keine Chance, sich frühzeitig daran zu gewöhnen und damit eventuell Entscheidungen für lebensverlängernde Maßnahmen zu treffen.



## MEDIEN-INFORMATION – Seite 3 von 5

Derzeit profitieren nur wenige LIS-Patienten von den Möglichkeiten der Eyetracking-basierten Kommunikation. Darunter ist Martina Bannies, die vor gut fünf Jahren die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose erhielt. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung ist sie heute nahezu vollständig gelähmt und auf künstliche Ernährung sowie Beatmung angewiesen. Trotzdem lebt sie weiterhin im familiären Umfeld: „Dank der Augensteuerung kann ich aktiv am Leben teilnehmen – sie gibt mir damit ein Stück Lebensqualität“, berichtet die 55-Jährige. Dank des Engagements ihres Ehemannes kann sie viele Möglichkeiten der Eyetracking-basierten Kommunikation nutzen: „In meinen Fall ist die Erfassung meiner Augenbewegungen mit einem Tablet-Computer verbunden, der Zugang zum Internet hat. So kann ich Mails schreiben, Termine ausmachen, Anfragen stellen oder Konzertbesuche organisieren“. Aber auch im alltäglichen Kontakt bedeutet die moderne, individuell konfigurierte Technologie erhebliche Vorteile: „Meine Pflegekräfte schätzen das auch – sie können sich mit mir unterhalten und wissen immer wie es mir geht“, so Martina Bannies.

In Anlehnung an die neue Studie überarbeitet die ALS-Patientin aus Großerkmannsdorf bei Dresden gerade ihre Patientenverfügung: „Ohne Augensteuerung wäre das Ganze nicht möglich und es zeigt, welche Bedeutung dieses Gerät für ALS Patienten hat“, sagt Martina Bannies, der es schon immer sehr wichtig war, kommunizieren zu können. Zum Ergebnis der Studie sagt sie: „Umso wichtiger ist es, deutlich zu machen, dass mein jetziges Leben lebenswert ist und dass ich mit dieser Technologie mein Leben aber auch mein Ende selbstbestimmt gestalten kann. Zugleich entlaste ich auch meine Betreuer und bringe sie nicht in Situationen, möglicherweise falsche Entscheidungen zu treffen.“ „Die Studie zeigte aber genauso, dass wir Behandelnden den Patienten diese neuartigen Kommunikationstechnologien viel zu spät anbieten. Damit haben die Betroffenen gar nicht die Chance, sich daran zu gewöhnen, um sich eventuell dann doch für lebensverlängernde Maßnahmen zu entscheiden“, so Prof. Hermann. „Das heißt aber nicht, dass alle Patienten jetzt mit invasiver Beatmung und Augensteuerung versorgt werden müssen“, so Erstautorin Katharina Linse, die als Psychologin an der Klinik für Neurologie tätig ist. „Immer noch über 80 Prozent der Patienten lehnen dies heutzutage ab, was wir selbstverständlich respektieren. Darüber hinaus haben wir gelernt, dass wir nicht nur die Patienten sondern insbesondere auch die Angehörigen mitbehandeln beziehungsweise betreuen müssen. Wir werden daher zusammen mit der Klinik für Psychosomatik Angehörigenprogramme ins Leben rufen.“



## MEDIEN-INFORMATION – Seite 4 von 5

Welches Potenzial jenseits der direkten Kommunikation im Eyetracking steckt, zeigt das Beispiel einer Würfel-App: Dank Eye-Tracking kann Martina Bannies mit der Familie und Freunden spielen. – Ein weiterer wichtiger Beitrag zu mehr Lebensqualität. Die Steuerungsmöglichkeiten haben weiteres Potenzial: Sie lassen sich bei vorhandener Infrastruktur zum Beispiel zur Bedienung von Jalousien oder Fernsehern nutzen.

### **GBA-Innovationsfonds fördert Folgestudie „EyeLLIS“**

Im Rahmen einer Förderung des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) wird nun eine Folgestudie gefördert. Das Projekt „Eyetracking-basierte Erhebung der Lebensqualität von Patienten mit Locked-in-Syndrom“ (EyeLLIS) möchte herausfinden, welche Patienten von diesen Technologien profitieren, welche sich für lebenserhaltende sowie für -verlängernde Maßnahmen entscheiden und welche nicht.

### **Weitere Informationen**

Die Studie „Eyetracking-based assessment suggests preserved wellbeing in locked-in patients“ entstand in Kooperation mit Interactive Minds Dresden, einem „Spin-off“ der Ingenieur-Psychologie der Technischen Universität Dresden, welche diese Kommunikationstechnologie entwickelt hat. Sie wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung sowie von der sächsischen Roland-Ernst-Stiftung unterstützt. Die im „Annals of Neurology“ erschienene Artikel ist im Internet nachzulesen unter <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ana.24871/full>

### **Kontakt**

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

Klinik und Poliklinik für Neurologie / EyeLLIS

Prof. Dr. med. Dr. rer. med. Andreas Hermann

Telefon: 0351 / 458 25 32

E-Mail: [Andreas.Hermann@uniklinikum-dresden.de](mailto:Andreas.Hermann@uniklinikum-dresden.de)

[www.als-dd.de](http://www.als-dd.de)

[www.uniklinikum-dresden.de/neu](http://www.uniklinikum-dresden.de/neu)

### **Die Deutschen Universitätsklinika**



sind führend in der Therapie komplexer, besonders schwerer oder seltener Erkrankungen. Die 33 Einrichtungen spielen jedoch als Krankenhäuser der Supra-Maximalversorgung nicht nur in diesen

Bereichen eine bundesweit tragende Rolle. Die Hochschulmedizin ist gerade dort besonders stark, wo andere Krankenhäuser nicht mehr handeln können: Sie verbindet auf einzigartige Weise Forschung, Lehre und Krankenversorgung. Die Uniklinika setzen federführend die neuesten medizinischen Innovationen um und bilden die Ärzte von morgen aus. Damit sind "Die Deutschen Universitätsklinika" ein unersetzbarer Impulsgeber im deut-



## MEDIEN-INFORMATION – Seite 5 von 5

schen Gesundheitswesen. Der Verband der Universitätsklinika Deutschlands (VUD) macht diese besondere Rolle der Hochschulmedizin sichtbar. Mehr Informationen unter: [www.uniklinika.de](http://www.uniklinika.de)

### **Spitzenmedizin für Dresden: Uniklinikum weiterhin ganz vorn in deutschem Krankenhaus-Ranking**

Deutschlands größter, im Oktober 2016 zum fünften Mal erschienener Krankenhausvergleich des Nachrichtenmagazins „Focus“ bescheinigt dem Universitätsklinikum Carl Gustav Dresden (UKD) eine hervorragende Behandlungsqualität. Die Dresdner Hochschulmedizin erreichte Platz drei im deutschlandweiten Ranking. Dies ist ein weiterer Beleg für die überdurchschnittliche Qualität der 21 Kliniken des UKD. Gesundheitsexperten sowie insgesamt 15.000 Ärzte hatten Kliniken aus ganz Deutschland beurteilt.

19 Fachbereiche wurden beim Focus-Vergleich bewertet. Dabei schaffte es das Uniklinikum mit elf Kliniken in die Spitzengruppe – der Gruppe, in der sich die Gesamtbewertung der Klinik deutlich von den restlichen Einrichtungen abhebt. Das Dresdner Uniklinikum bekam vor allem Top-Noten für die Therapie von Darm- und Prostatakrebs in den Kliniken für Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie, der Medizinischen Klinik I beziehungsweise Urologie. Zur Kategorie „Spitzengruppe“ gehört bei der Behandlung von Krebserkrankungen darüber hinaus die Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie. Neu hinzugekommen ist das positive Ranking in der Behandlung von Brustkrebs durch die Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe. Auch auf dem Gebiet der seelischen Erkrankungen ist das Uniklinikum stark aufgestellt: Top-Noten erhielt die Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie für die Behandlung von Depressionen und die Klinik für Psychotherapie und Psychosomatik für die Therapie von Angststörungen. Außerdem in den Spitzengruppen vertreten: Die Klinik für Neurologie für die Behandlung von Multipler Sklerose und Parkinson, das UniversitätsCentrum für Orthopädie und Unfallchirurgie für seine Expertise in der Endoprothetik und die Medizinische Klinik III für die Behandlung von Diabetes.