

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin  
der Ludwig-Maximilians-Universität München  
Direktorin: Frau Prof. Dr. C. Bausewein

**Suizidalität bei Patienten mit atypischen  
Parkinsonsyndromen - Prävalenz, Prädiktoren und  
die Inzidenz von Freitodbegleitungen**

Dissertation  
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der  
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von  
Elisabeth Maria Butzhammer  
aus Traunstein

2019

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. Stefan Lorenzl

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Kai Bötzel  
PD Dr. Jutta Schöpfer  
Prof. Dr. Norbert Müller

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 12.12.2019

# Inhaltsverzeichnis

<b>1 Einleitung .....</b>	<b>7</b>
1.1 Morbus Parkinson und atypische Parkinsonerkrankungen .....	8
1.1.1 Morbus Parkinson (idiopathisches Parkinsonsyndrom, Parkinson's Disease, PD) ..	8
1.1.2 Progressive Supranukleäre Blickparese (Progressive Supranuclear Palsy, PSP) .	10
1.1.3 Multisystematrophie (MSA) .....	11
1.1.4 Kortikobasale Degeneration (CBD) und Kortikobasales Syndrom (CBS) .....	13
1.2 Depression und Lebensqualität bei atypischen Parkinsonerkrankungen .....	15
1.3 Ausprägungen von Suizidalität .....	17
1.4 Suizidalität bei Parkinsonerkrankungen.....	18
1.5 Sterbehilfe.....	19
1.5.1 Definition der unterschiedlichen Formen von Sterbehilfe .....	19
1.5.2 Rechtslage in verschiedenen Ländern Europas .....	20
1.5.3 Der schweizer Verein „DIGNITAS – Menschenwürdig leben – Menschenwürdig sterben“ .....	21
<b>2 Material und Methoden.....</b>	<b>24</b>
2.1 Querschnittsuntersuchung an Patienten mit atypischen Parkinsonsyndromen .....	24
2.1.1 Patientenkollektiv und Studiendesign.....	24
2.1.2 Messinstrumente .....	25
2.1.2.1 PSP-Rating Scale (PSP-RS) .....	25
2.1.2.2 Unified Multiple System Atrophy Rating Scale (UMSARS) .....	25
2.1.2.3 Modifizierte Hoehn und Yahr Skala.....	26
2.1.2.4 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) .....	26
2.1.2.5 Columbia - Suicide Severity Rating Scale (C-SSRS) .....	27
2.1.2.6 Idler Index of Religiosity (IIR).....	27
2.1.2.7 Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) .....	28
2.1.2.8 PSP – Quality of Life (PSP-QoL) .....	28
2.1.3 Selbst formulierte Fragen.....	29
2.1.4 Umgang mit fehlenden Werten bei lückenhaft vorliegenden Variablen.....	30
2.1.5 Statistische Verfahren und Auswertung .....	31
2.2 Retrospektive Datenerhebung.....	31
2.2.1 Stichprobe .....	31
2.2.2 Erfasste Daten .....	32
2.2.3 Statistische Auswertung der retrospektiven Datenanalyse .....	32

2.3 Ethischer Aspekt .....	33
<b>3 Ergebnisse .....</b>	<b>34</b>
3.1 Prospektive Analyse von Suizidgedanken bei Patienten mit atypischen Parkinsonerkrankungen .....	34
3.1.1 Deskriptive Statistik der soziodemographischen Daten .....	34
3.1.2 Ausprägungen von Suizidalität anhand C-SSRS und Bildung von 3 Patientengruppen .....	35
3.1.3 Vergleich der soziodemographischen Parameter in den 3 Patientengruppen .....	37
3.1.4 Auswertung der selbst formulierten Fragen.....	39
3.1.4.1 Gefühl, Anderen eine Last zu sein (E2) .....	39
3.1.4.2 Soziale Kontakte (E3) .....	40
3.1.4.3 Akzeptanz der Befragung zu Suizidgedanken (E1 und E4).....	41
3.1.5 Vergleich der Ergebnisse der verwendeten Rating Scales zwischen den 3 Patientengruppen .....	42
3.1.5.1 Symptomlast der PSP-Patienten (PSP-RS) .....	42
3.1.5.2 Modifizierte Hoehn und Yahr Skala.....	43
3.1.5.3 Depression und Angst .....	44
3.1.5.4 Religiosität.....	45
3.1.5.5 Lebenssinn .....	45
3.1.5.6 Lebensqualität .....	47
3.1.6 Logistische Regression zur Identifizierung signifikanter Einflussvariablen.....	48
3.1.6.1 Datenaufbereitung für die logistische Regressionsanalyse .....	48
3.1.6.2 Univariate logistische Regression der möglichen Einflussgrößen .....	50
3.1.6.3 Multivariate logistische Regression der selektierten Variablen.....	52
3.1.7 Analyse der Subgruppe der PSP-Patienten .....	53
3.2 Retrospektive Analyse der Sterbebegleitung von Menschen mit Parkinsonsyndromen bei Dignitas .....	54
3.2.1 Größe der Stichprobe .....	54
3.2.2 Soziodemographische Daten des Kollektivs .....	55
3.2.3 Gesundheitsbezogene Daten des Kollektivs.....	59
3.2.3.1 Symptome .....	59
3.2.3.2 Medikation .....	60
3.2.3.3 Krankheitsstadium nach der modifizierten Hoehn und Yahr Skala .....	61
3.2.3.4 Depression .....	62
3.2.3.5 Vorangegangene Suizidversuche .....	62

3.2.3.6	Zeitlicher Zusammenhang zwischen Symptombeginn bzw. Diagnosestellung und Gesuch nach FTB.....	62
3.2.4	Abfolge der einzelnen Schritte bei Dignitas.....	64
3.2.5	Begleitpersonen.....	65
3.2.6	Vergleich der PD- und APS-Patienten anhand statistischer Tests.....	66
<b>4</b>	<b>Diskussion.....</b>	<b>69</b>
4.1	Diskussion der Ergebnisse aus der Querschnittsuntersuchung an APS-Patienten .....	69
4.1.1	Zusammenfassung der Hauptergebnisse.....	69
4.1.2	Stärken und Schwächen der Querschnittsuntersuchung.....	70
4.1.3	Interpretation der Ergebnisse.....	72
4.1.3.1	Prävalenz von Sterbewünschen.....	72
4.1.3.2	Prävalenz von aktiven Suizidgedanken und Suizidversuchen.....	74
4.1.3.3	Wohnort als Prädiktor für Suizidalität .....	74
4.1.3.4	Angstsymptomatik als Prädiktor für Suizidalität.....	79
4.1.3.5	Nicht signifikante Variablen.....	81
4.2	Diskussion der Ergebnisse aus der retrospektiven Datenanalyse der Freitodbegleitungen von PD- und APS-Patienten.....	83
4.2.1	Zusammenfassung der Hauptergebnisse.....	83
4.2.2	Stärken und Schwächen der retrospektiven Analyse .....	84
4.2.3	Interpretation der Ergebnisse.....	84
4.2.3.1	Demographische Charakteristika und soziokulturelles Umfeld.....	84
4.2.3.2	Gesundheits- bzw. krankheitsbezogene Faktoren.....	88
4.2.3.3	Zeitpunkt des Gesuchs in Abhängigkeit von ersten Symptomen und Diagnosestellung .....	91
<b>5</b>	<b>Zusammenfassung .....</b>	<b>93</b>
<b>6</b>	<b>Literaturverzeichnis.....</b>	<b>95</b>
<b>7</b>	<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>107</b>
<b>8</b>	<b>Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>109</b>
<b>9</b>	<b>Tabellenverzeichnis.....</b>	<b>110</b>
<b>10</b>	<b>Anhang.....</b>	<b>112</b>
10.1	Interview-Fragebogen an APS-Patienten.....	112
10.1.1	Soziodemographische Daten.....	112

10.1.2 Fragebögen .....	113
10.1.3 Eigene Fragen .....	114
10.2 Aufklärungsbogen und Einwilligungsbogen.....	115
<b>11 Danksagung.....</b>	<b>120</b>

# 1 Einleitung

Alle 52 Minuten stirbt im Schnitt ein Mensch durch Suizid in Deutschland, etwas mehr als 10.000 Fälle waren es im Jahr 2015 [1]. Laut einem Bericht der WHO beenden pro Jahr auf diese Weise etwa 11 von 100.000 Menschen ihr Leben, was jährlich weltweit zu ca. 800.000 Todesfällen dieser Art führt [2]. Die Rate an Suizidversuchen wird auf das 10-fache geschätzt. Suizidgedanken und Suizidversuche bedeuten nicht nur eine erhebliche emotionale und soziale Belastung für die Betroffenen selbst, sondern auch für deren Nahestehende, sodass diesem Thema eine große gesellschaftliche Bedeutung zukommt. Nicht zuletzt entstehen durch die medizinische Versorgung der Betroffenen und eventuelle unterstützende therapeutische Maßnahmen für die Angehörigen auch erhebliche Kosten im Gesundheitssystem, weshalb es aus den genannten Gründen wichtig ist, Suizidalität mit ihren Risikofaktoren, Folgen und Möglichkeiten der Prävention näher zu betrachten. Neben psychiatrischen Erkrankungen stellen chronische Krankheiten ohne Heilungschancen - unter anderem aufgrund der häufig auftretenden psychiatrischen Komorbiditäten - derartige Risikofaktoren dar. Im Bereich der Neurologie sind hier insbesondere neurodegenerative Erkrankungen zu nennen, für die bislang keine kurativen Ansätze verfügbar sind. Oft treten hier neuropsychiatrische Auffälligkeiten als Teil des Krankheitsbilds auf. Daher ist es nicht verwunderlich, dass Suizidalität ein wichtiges Thema im Bereich der Parkinsonerkrankungen darstellt. Studien haben gezeigt, dass die Prävalenz von Depressionen beim idiopathischen Morbus Parkinson (Parkinson's Disease, PD) im Vergleich zur Normalbevölkerung deutlich erhöht ist [3]. Suizidgedanken sind ebenfalls häufiger, wobei die Rate an tatsächlich durchgeführten Suiziden nicht erhöht scheint [4-6]. Die atypischen Parkinsonsyndrome (APS) führen im Vergleich zum idiopathischen Parkinsonsyndrom zu einer ungleich schnelleren und ausgeprägteren Beeinträchtigung der körperlichen und mentalen Fähigkeiten [7-11]. Zu diesen gehören die Progressive Supranukleäre Blickparese (PSP), die Multisystematrophie (MSA) und das Kortikobasale Syndrom (CBS). Therapeutische Optionen sind nur sehr begrenzt wirkungsvoll, die mittlere Überlebenszeit nach Diagnosestellung beträgt dabei weniger als 10 Jahre [8-10, 12-14]. Aufgrund der höheren Symptomlast und der schnelleren Progredienz stellt sich hier ebenfalls die Frage nach dem Auftreten von Suizidalität bei den Betroffenen. Zu Suizidgedanken bei APS gibt es jedoch bislang kaum wissenschaftliche Untersuchungen (vgl. 1.4).

Die hier vorgestellte Arbeit verfolgt zum einen das Ziel, die Prävalenz und Prädiktoren von Suizidalität bei Patienten mit APS im Rahmen einer Querschnittsuntersuchung zu beschreiben. Dazu wurde eine Interviewstudie in der interdisziplinären Ambulanz für atypische Parkinsonsyndrome der Neurologischen Klinik und Poliklinik am Klinikum Großhadern durchgeführt, bei der die Patienten zu Suizidalität, Lebensqualität, Depressivität,

Religiosität und Lebenssinn befragt sowie demographische und klinische Daten erhoben wurden.

Über einen vollendeten Suizid bei APS gibt es in der Literatur aktuell lediglich einen Fallbericht eines PSP-Patienten aus dem Jahr 2015 [15]. Darüber hinaus gibt es kaum Daten zu Suiziden bei APS. Es ist denkbar, dass APS-Patienten aufgrund ihrer funktionellen Einschränkungen bei fortgeschrittener Erkrankung teils auch körperlich nicht fähig wären zu einem eigenständigen Freitod. Daher soll in einem zweiten Teil dieser Arbeit in einer retrospektiven Analyse das Kollektiv der PD- und APS-Patienten beschrieben werden, die begleiteten Suizid bei der Right-to-Die-Organisation Dignitas in der Schweiz in den Jahren 2006 bis 2012 in Anspruch nahmen.

## **1.1 Morbus Parkinson und atypische Parkinsonerkrankungen**

### **1.1.1 Morbus Parkinson (idiopathisches Parkinsonsyndrom, Parkinson's Disease, PD)**

Der Morbus Parkinson ist nach der Alzheimerdemenz die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung. Die in der Literatur angegebene Prävalenz variiert dabei stark von 6-410/100.000 [16-19]. Bei den über 65-Jährigen ist laut einer Studie von de Rijk et al. sogar fast jeder Fünzigste vom Morbus Parkinson betroffen [20]. Die jährliche Rate an Neuerkrankungen beträgt 6-22/100.000 [17, 21, 22]. Sie steigt mit dem Alter auf 110-147/100.000 in der 8. Lebensdekade an und ist bei Männern höher als bei Frauen (14-27 vs. 10-18/100.000) [21-23]. Im Mittel wird die Diagnose PD mit 72-76 Jahren gestellt, wobei die Symptome bereits einige Jahre vor Diagnosestellung beginnen können [18, 21, 22, 24]. Zwar ist die Ätiologie der Erkrankung noch nicht vollumfassend erklärbar, jedoch weiß man, dass pathophysiologisch der Untergang dopaminerger Neurone in der Substantia nigra pars compacta in den Basalganglien sowie das Auftreten von intrazytoplasmatischen Einschlüssen, sog. Lewy-Bodies, eine entscheidende Rolle spielen [25]. Es gibt zudem Hinweise, dass die Erkrankung mit Umwelteinflüssen wie z.B. Pestizidexposition assoziiert sein könnte [26].

Das klinische Bild des Morbus Parkinson ist geprägt von 4 Kardinalsymptomen: Tremor, Rigor, Akinese bzw. Bradykinese und posturaler Instabilität [27, 28]. Das charakteristischste Symptom der Parkinsonerkrankung ist dabei die Bradykinese, welche sich auch in der Feinmotorik zeigen kann (z.B. Knöpfe schließen). Die Ausprägung des Symptoms ist meist abhängig vom emotionalen Zustand des Patienten. Der parkinsontypische Ruhetremor ist das häufigste Symptom bei PD, bis zu 69% weisen einen Tremor bei Erkrankungsbeginn auf. Typischerweise beginnt der Tremor unilateral und distal [28]. Rigor bezeichnet einen erhöhten Muskeltonus, oftmals assoziiert mit Schmerzen. Die posturale Instabilität ist der

häufigste Grund für Stürze bei PD-Patienten, tritt aber erst relative spät im Krankheitsverlauf auf, worin sich das idiopathische Parkinsonsyndrom von den atypischen Parkinsonsyndromen unterscheidet [28]. Ein weiteres Charakteristikum des Morbus Parkinson ist das so genannte "Freezing". Damit wird eine plötzliche, meist wenige Sekunden andauernde Bewegungsunfähigkeit bezeichnet, die die Patienten im Alltag erheblich einschränken kann und ebenfalls ein Grund für Stürze sein kann [28].

Je nach vorherrschenden Kardinalsymptomen kann man den Morbus Parkinson in 4 klinische Verlaufsformen unterteilen [27]. Es werden der akinetisch-rigide, der tremordominante, der Äquivalenztyp und der monosymptomatische Ruhetremor unterschieden. Sekundäre motorische Beschwerden können Dysarthrie, Dysphagie sowie ein kleinschrittiger, schlurfender Gang sein [28].

Neben der motorischen Problematik zeigen PD-Patienten in bis zu 99% zusätzlich nichtmotorische Symptome, die unter Umständen einen starken Einfluss auf die Lebensqualität haben können [29]. Die Anzahl der unterschiedlichen nichtmotorischen Symptome pro Patient beträgt 8-12 und steigt ebenso wie der Schweregrad dieser Symptome mit Fortschreiten der Erkrankung [30]. In über zwei Drittel der Fälle handelt es sich dabei um psychiatrische Symptome [29]. Nichtmotorische Begleitsymptome treten in jedem Stadium der Parkinsonerkrankung auf und können sogar in bis zu 20% die Initialbeschwerden darstellen [31]. Zu diesen frühen Begleitsymptomen zählen beispielsweise Hyposmie (85%), Schlafstörungen, Depression und Angst [30]. Des Weiteren werden Fatigue, Einbußen der Merkfähigkeit, Aufmerksamkeitsstörungen, Schmerzen, vermehrter Speichelfluss, Obstipation, Dranginkontinenz und Nykturie beobachtet [29, 30, 32].

Die Therapie stützt sich vor allem auf dopaminerge Medikamente, mit welchen beim Morbus Parkinson - im Gegensatz zu den atypischen Parkinsonsyndromen – mit guten Erfolgen zu rechnen ist. Eine weitere therapeutische Möglichkeit ist die tiefe Hirnstimulation. Diese kommt vor allem bei Patienten in fortgeschrittenem Stadium mit medikamentös schwer einstellbarer Symptomatik in Betracht [27].

Die Prognose ist bei PD-Patienten individuell sehr unterschiedlich, jedoch haben sie eine im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eingeschränkte Lebenserwartung [33]. Eine frühe Studie von Hoehn et al. zeigte, dass 90% der PD-Patienten 15 Jahre nach Diagnose der Erkrankung entweder mit einer Behinderung leben mussten (im Sinne von Rollstuhlgebundenheit oder nicht in der Lage selbst zu Essen und sich umzuziehen) oder verstorben waren [34]. Als prognostisch ungünstige Faktoren sind in der Literatur unter anderem höheres Alter bei Diagnosestellung, männliches Geschlecht, akinetisch-rigide Verlaufsform, psychotische Symptome und Demenz beschrieben. Diese gehen mit einem schnelleren Progress einher [11, 35].

### **1.1.2 Progressive Supranukleäre Blickparese (Progressive Supranuclear Palsy, PSP)**

PSP ist die häufigste der atypischen Parkinsonerkrankungen mit einer Prävalenz von etwa 3-10/100.000 [36, 37]. Die Inzidenz beträgt bei den 50-59-Jährigen 3/100.000 und steigt mit dem Alter auf bis zu 21/100.000 bei den 80-89-Jährigen [14]. Männer sind mit 54-63% häufiger betroffen als Frauen [7, 12, 13, 38]. Die Erkrankung tritt sporadisch auf und ist histopathologisch durch Anreicherung von neurofibrillären Tangles und „neuropile Threads“ in Hirnstamm und Basalganglien gekennzeichnet, deren Hauptbestandteil das Tau-Protein ist. Ablagerungen desselben in Astrozyten spielen ebenfalls eine entscheidende Rolle [39]. Drei Viertel aller Patienten präsentieren sich mit einer posturalen Instabilität und Stürzen [12, 13, 40], etwa ein Drittel weist zu Beginn kognitive Defizite auf [12, 13]. Seltener beklagen PSP-Patienten zu Beginn vorrangig Parkinson-ähnliche Symptome wie Bradykinese, Rigor und Tremor [40]. Williams et al. schlugen 2005 eine Unterscheidung in zwei vorherrschende Phänotypen vor, die sich auch histopathologisch unterscheiden [13]: Der häufigere Phänotyp, gekennzeichnet durch frühes Auftreten von posturaler Instabilität, Stürze, vertikale supranukleäre Blickparese und kognitive Dysfunktion, entspricht im Wesentlichen dem von Richardson erstmals beschriebenen klinischen Bild [41] und wird deswegen als Richardson-Syndrom (RS) bezeichnet. Der zweite Phänotyp beginnt asymmetrisch, weist einen Tremor auf und spricht klassischerweise zunächst gut auf L-Dopa-Therapie an. Er wird PSP-Parkinson (PSP-P) genannt [13]. Der Anteil an RS bei klinisch diagnostizierter PSP ist 71-86% [7, 12]. Neuere Studien legen jedoch einen heterogeneren Phänotyp nahe, unter anderem sind auch cerebelläre und okuläre Formen beschrieben [42]. Im Verlauf der Erkrankung entwickeln fast alle PSP-Patienten den typischen unsicheren Gang mit Stürzen aufgrund der posturalen Instabilität, sowie eine Bradykinese und einen Achsen- oder Extremitätenrigor [12-14, 40]. Sprachstörungen (70-80%) [13, 40], die sich in hohem Maß auf die sozialen Kontakte des Patienten auswirken, können in späten Stadien so ausgeprägt sein, dass eine Kommunikation kaum mehr möglich ist. Schluckstörungen sind häufig (60-70%) und können eine PEG-Anlage erforderlich machen [13, 40]. Die namensgebenden Augenbewegungsstörungen sind im Verlauf bei allen Erkrankten zu finden [40]. Sie können von verlangsamten vertikalen Sakkaden bis zur ausgeprägten v.a. vertikalen Blickparese reichen [12]. Diese Einschränkungen wirken sich stark auf die Lebensqualität aus. Der erschwerte Blick nach unten bringt beispielsweise Probleme beim Gehen, Essen und Lesen mit sich. Außerdem werden trockene, schmerzende Augen, Doppelbilder, Lidöffnungsapraxien und Blephorospasmus beschrieben [13]. Autonome Funktionsstörungen betreffen etwa die Hälfte der PSP-Patienten. Diese treten vor allem in späteren Stadien auf, vorrangig in Form von Blasenfunktionsstörungen [40]. Des Weiteren können Schlafstörungen, Depressionen, emotionale Inkontinenz und Hypomimie, pathologisches

Lachen bzw. Weinen sowie dementielle Symptome und Persönlichkeitsveränderungen auftreten [12, 38, 40, 43]. Die Progression der PSP-Symptomatik wird von Jecmenica-Likic et al. [7] anhand von bestimmten Meilensteinen im Verlauf der Erkrankung beschrieben. So wird der erste Meilenstein, häufige Stürze, beim Richardson-Syndrom nach median 2 Jahren verzeichnet. Nach median 3 Jahren zeigen sich kognitive Beeinträchtigungen, nach 4 Jahren werden die übrigen Meilensteine (Rollstuhlgebundenheit, unverständliche Sprache, schwere Dysphagie, Katheterisierung) erreicht. Der PSP-P-Subtyp zeigt einen langsameren Verlauf: Hier treten häufige Stürze erst nach median 4 Jahren auf. Nach median 6 Jahren sind jedoch auch die PSP-P-Patienten an den Rollstuhl gebunden, kognitiv beeinträchtigt und weisen schwere Sprach- und Schluckstörungen auf [7].

Die Therapie bei PSP gestaltet sich sehr schwierig, die Behandlung kann derzeit nur symptomatisch erfolgen. Bislang zeigte mit Ausnahme des Coenzym Q10 keine in randomisierten Studien untersuchte Substanz Wirkung [44]. Parkinson-Medikamente können die Symptomatik verbessern, allerdings sprechen nur 32-45% initial auf L-Dopa an [13, 40]. Ein anhaltender Effekt ist nur bei 27% zu erzielen [40]. Häufig treten Nebenwirkungen wie orthostatische Dysregulation, Halluzinationen und gastrointestinale Störungen auf [45]. Dopaminagonisten können als Zusatzmedikation in Betracht gezogen werden [40]. Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie sind wichtige Säulen der Behandlung.

PSP-Erkrankte haben eine sehr schlechte Prognose. Vom Auftreten erster Symptome bis zum Tod dauert es median 5,3 bis 7,2 Jahre [12-14, 38, 40]. Ferner konnte beobachtet werden, dass das Richardson-Syndrom wie oben beschrieben schneller progredient als PSP-Parkinson ist [7]. In den wenigen Studien, die einen direkten Überlebensvergleich bieten, verstarben Patienten mit Richardson-Syndrom im Median 6-7Jahre nach Symptombeginn, Patienten mit PSP-Parkinson nach 9-11 Jahren [7, 12, 13]. Die mittlere Lebenserwartung bei PSP beträgt 70-74 Jahre [12-14, 40] (RS: 67-72 Jahre, PSP-P: 73-75,5 Jahre [7, 13]). In retrospektiven Studien wurde gezeigt, dass hohes Alter bei Erkrankungsbeginn, frühes Auftreten von Stürzen, Dysphagie oder Demenz sowie Nikotinkonsum mit kürzerem Überleben assoziiert sind [12, 40]. Eine prospektive Studie mit 80 PSP-Patienten deutet darauf hin, dass betroffene Männer ein kürzeres Überleben aufweisen [7].

### **1.1.3 Multisystematrophie (MSA)**

MSA ist eine schnell fortschreitende degenerative Erkrankung, die das zentrale und autonome Nervensystem betrifft. Im Vordergrund stehen autonome Störungen, Parkinsonismus, zerebelläre Ataxie und Pyramidenbahnzeichen. Diese kommen in unterschiedlicher Kombination und Ausprägung vor. Jährlich gibt es bei den über 50-Jährigen schätzungsweise 3 Neuerkrankungen pro 100.000 Menschen, die Prävalenz liegt

zwischen 2 und 5/100.000 [46]. Das durchschnittliche Erkrankungsalter ist mit 54-58 Jahren niedriger als beim idiopathischen Parkinson [8, 47-49]. Männer und Frauen sind gleich häufig betroffen [49].

Die Erkrankung kann sich initial sowohl rein motorisch äußern als auch anfangs nur autonome Funktionen betreffen [8]. Nach median 2 Jahren sind jedoch beide Systeme betroffen [8]. Die nach Gilman et al. für die Diagnose „mögliche MSA“ und „wahrscheinliche MSA“ [50] erforderlichen autonomen Störungen sind bei nahezu allen MSA-Patienten vorhanden [49]. Allen voran treten Blasenstörungen (ca. 80%) wie Urininkontinenz und Restharnsymptomatik auf, außerdem orthostatische Dysregulation (bis zu 59%) und erektile Dysfunktion (84% der männlichen Patienten) [8, 49]. Seit 1998 unterscheidet man zwei klinische Phänotypen anhand der vorherrschenden motorischen Problematik: Bei MSA-C stehen zerebelläre Symptome wie Ataxie und Dysarthrie im Vordergrund, während das klinische Bild bei MSA-P von Parkinsonismus geprägt ist [51]. Das vorherrschende motorische Bild kann sich im Verlauf der Erkrankung verändern, für die Unterscheidung von MSA-P und MSA-C ist jedoch die klinische Präsentation zu Beginn der Erkrankung entscheidend [50]. In Europa wie auch in Lateinamerika ist MSA-P mit einem Anteil von etwa 2/3 häufiger vertreten [48, 49, 52], wohingegen in Japan 2/3 der Betroffenen einen MSA-C Phänotyp aufweisen [8]. Allerdings bestehen meist Überlappungen der motorischen Problematik, sodass gut die Hälfte der MSA-P-Patienten auch zerebelläre Zeichen zeigt und drei Viertel der MSA-C-Patienten Parkinsonismuszzeichen. Auch Pyramidenbahnzeichen wie Hyperreflexie, positiver Babinskireflex und (teils schmerzhaft) Dystonien gehören bei der Hälfte der Patienten zum Erkrankungsmuster [48]. Aufgrund der beschriebenen Symptomatik sind MSA-Patienten schon früh von der Hilfe Anderer abhängig. Die eingeschränkte Bewegungsfähigkeit bringt massive Einbußen der Autonomie mit sich und führt im Verlauf der Erkrankung zu täglichen Stürzen [48]. Die Dysarthrie erschwert zunehmend die Kommunikation, was für Betroffene und deren Angehörige eine erhebliche Belastung bedeutet. Auch Depressionen und Schlafstörungen sind bei MSA-Patienten keine Seltenheit [48, 49].

Pathophysiologisch handelt es sich um eine Neurodegeneration, die unter anderem Substantia nigra, Striatum, Kleinhirn und Rückenmark betrifft. Das histopathologisch definierende Element stellen Einschlüsse von alpha-Synuclein (aSyn) in Gliazellen dar [49, 53]. Die genauen Entstehungsmechanismen der Erkrankung sind jedoch weitgehend unbekannt.

Die Diagnose der MSA erfolgt klinisch anhand der Symptome und des zeitlichen Verlaufs. Bislang fehlen laborchemische Parameter zur Diagnosestellung. In der kraniellen MRT kann die begleitende Hirnstammatrophie als so genanntes „hot cross bun sign“ nachweisbar sein [54].

Die therapeutischen Möglichkeiten bei MSA sind sehr begrenzt. Eine ursächliche Behandlung ist derzeit nicht möglich, sodass sich die Therapie nach den Symptomen und ihrer Bedeutung für die Lebensqualität richtet. Die motorischen Parkinson-Symptome werden am häufigsten mit L-Dopa in Kombination mit einem L-Dopa-Decarboxylasehemmer therapiert. Leider sprechen darauf nur 31-44% aller MSA-Patienten an, die Response-Dauer liegt dabei im Mittel bei bis zu 3,5 Jahren [48, 49]. Die Behandlung der zerebellären MSA-assoziierten Ataxien gestaltet sich sehr schwierig. Derzeit konnte bislang lediglich in Einzelfällen eine Wirksamkeit von 4-Aminopyridin beobachtet werden [55]. Eine Verbesserung der Orthostase kann sowohl mit nicht-pharmakologischen Maßnahmen (ausreichend Flüssigkeitszufuhr, Kompressionsstrümpfe, salzreiche Ernährung, etc.) als auch mit Medikamenten wie Sympathomimetika erreicht werden [56]. Bei Dystonien können lokale Botulinumtoxin-Injektionen Erfolg zeigen. Auch Physiotherapie, Logotherapie und Ergotherapie spielen eine wichtige Rolle bei der MSA-Therapie [57]. Aktuelle Studien zur MSA-Therapie konzentrieren sich vor allem auf die pathologische Aggregation und Propagation von  $\alpha$ Syn und auf die systemische Übertragung mesenchymaler Stammzellen. Bislang konnten aber die präklinisch beobachteten Effekte in den klinischen Studien nicht nachgewiesen werden [58].

Eine japanische Studie beschreibt den schnellen Funktionsverlust bei MSA anhand mehrerer die Motorik betreffender Meilensteine. Demnach seien die Patienten im Median 3 Jahre nach Symptombeginn auf Hilfe beim Gehen angewiesen, nach 5 Jahren wurde ein Rollstuhl nötig und nach 8 Jahren kam es zu Bettlägrigkeit [8]. Als Prädiktoren für einen besonders schnellen Verlauf werden unter anderem der Subtyp MSA-P, L-Dopa-Nonresponse, frühes Vorhandensein von motorischen und autonomen Störungen und höheres Alter bei Symptombeginn diskutiert [8, 47, 48]. Insgesamt ist die Prognose bei einem mittleren Überleben von 8,5-10 Jahren nach Symptombeginn sehr viel schlechter als beim idiopathischen Parkinson [8, 14, 48].

#### **1.1.4 Kortikobasale Degeneration (CBD) und Kortikobasales Syndrom (CBS)**

Die Kortikobasale Degeneration bezeichnet eine Erkrankungsgruppe, deren sichere Diagnose in der Regel erst postmortem gestellt werden kann. Pathologische Kennzeichen sind eine meist asymmetrische Atrophie unter anderem im frontotemporoparietalen Kortex, Striatum, Substantia nigra und Thalamus sowie Tau-positive Plaques in Astrozyten [57, 59]. Die Symptome beginnen durchschnittlich mit 61-64 Jahren [9, 10, 60], allerdings findet der erste Neurologenkontakt im Mittel erst 3 Jahre später statt [10]. Zur Häufigkeit der CBD gibt es kaum Zahlen. Die Prävalenz liegt bei etwa 6/100.000 [37]. Zu Lebzeiten kann sich eine CBD sehr heterogen präsentieren. Das klassische klinische Erscheinungsbild wird als Kortikobasales Syndrom bezeichnet, allerdings gibt es auch eine Reihe von Fehldiagnosen

wie PSP, MSA, Alzheimer's Disease und Pick's Disease [10]. Die Patienten klagen anfangs meist über eine Ungeschicklichkeit einer Extremität. Bei 2/3 ist dabei ein Arm betroffen, seltener ein Bein [9]. Diese in der Regel asymmetrische Störung der Motorik umfasst meist Bradykinese, Rigor und bei ca. 20% der Patienten auch einen Tremor [9, 10]. Die Symptomatik verschlechtert sich im weiteren Verlauf, sodass ein Myoklonus an der betroffenen Extremität und eine dystone Haltung hinzukommen können [10]. Nach median 3,5 Jahren haben die Symptome auf das ipsilaterale Bein und die kontralateralen Extremitäten übergreifen. Gangstörungen mit Stürzen, typischerweise nach hinten, sind häufig [9]. Eine progressive Dysarthrie führt zu langsamer, verwaschener, leiser bis hin zu unverständlicher Sprache [9, 10]. Des Weiteren können die höheren kortikalen Funktionen beeinträchtigt sein. Dies bringt eine Einschränkung der kognitiven Leistung (bei 70% der Patienten) mit sich, sowie eine ideomotorische Apraxie und Aphasie. Auch sensorische Dysfunktionen mit Parästhesien und Schmerzen können auftreten. Wesensveränderungen mit enthemmtem, bizarrem Verhalten, Impulsivität mit teilweise Hypersexualität oder exzessiver Nahrungsaufnahme werden auch beschrieben [9, 60]. Außerdem kommt es bei 30% der Patienten zu einem so genannten „Alien Limb Phänomen“ [60]. Dabei erlebt der Patient die betroffene Extremität als „fremd“, „nicht zum Körper gehörend“ und hat keine Kontrolle über deren Bewegungen [9]. Auch können PSP-ähnliche Augenbewegungsstörungen und eine Lidöffnungsapraxie auftreten [9]. Ebenfalls assoziiert sein können psychiatrische Symptome wie Angst- und Zwangsstörungen, Affektlabilität und Depression [59].

Armstrong et al. [60] analysierten 2013 in ihrer Studie retrospektiv 267 pathologisch bestätigte CBD-Fälle und schlugen eine Einteilung in 4 klinische Phänotypen vor:

- Kortikobasales Syndrom (CBS, 37%):
- Progressive Supranuclear Palsy-Syndrome (PSPS, 23%):
- Frontal Behavioral-Spatial Syndrome (FBS, 14%):
- nonfluent/agrammatische Variante der primären progressiven Aphasie (naPPA, 5%)

Die Diagnosestellung erfolgt wie bei den anderen APS auch hier anhand der Klinik. Es stehen keine spezifischen Laborparameter zur Verfügung. Zwar werden Auffälligkeiten im MRT beschrieben, diese können jedoch derzeit nicht als diagnostisches Kriterium verwendet werden.

Die Therapie bei CBD gestaltet sich schwierig, da auch hier nur symptomatisch vorgegangen werden kann. Eine Behandlung mit L-Dopa erbringt typischerweise allenfalls vorübergehende Erfolge, kann jedoch auch bei geringer Dosis vermehrt zu psychiatrischen Nebenwirkungen führen [59]. Antidepressiva werden bei Depression, Angst oder

Zwangssymptomatik eingesetzt, Botulinumtoxin bei Dystonien. Myoklonien können beispielsweise durch Clonazepam gelindert werden [59].

Vergleichbar mit den anderen APS hat auch die CBD eine sehr schlechte Prognose. Auch hier führt die Erkrankung letztlich zu Kommunikationsproblemen, völliger Abhängigkeit und Bettlägrigkeit. Das mittlere Überleben nach Symptombeginn liegt zwischen 6 und 8 Jahren [9, 10, 60]. Kürzere Überlebenszeiten konnten dabei für Patienten gezeigt werden, die bei Erstvorstellung eine bilaterale Bradykinese, Frontalhirnzeichen oder zwei der drei Extrapiramidalzeichen (Bradykinese, Rigor, Tremor) aufwiesen [10].

## **1.2 Depression und Lebensqualität bei atypischen Parkinsonerkrankungen**

Patienten mit atypischen Parkinsonerkrankungen erleben im Verlauf ihrer Krankheit einen schnell progredienten Verfall der eigenen körperlichen und geistigen Fähigkeiten. Dies wirkt sich stark auf die Stimmung der Betroffenen und die von ihnen empfundene Lebensqualität aus. Motorische Störungen machen schon früh fremde Hilfe bei alltäglichen Tätigkeiten wie Anziehen, Essen, Körperhygiene und Fortbewegung nötig. Kognitive Defizite wie Konzentrations- und Merkfähigkeits- sowie Sprachstörungen wirken sich negativ im Privatleben aus und erschweren das Pflegen sozialer Kontakte. Nicht selten ziehen sich APS-Patienten mit zunehmender Erkrankungsdauer immer weiter aus ihrem sozialen Umfeld zurück aus Furcht vor der Reaktion anderer auf ihren Zustand [61]. Extreme Müdigkeit und Schmerzen können die Patienten zusätzlich belasten [62]. Auch neuropsychiatrische Symptome sowie Verhaltensstörungen und Persönlichkeitsveränderungen kommen regelmäßig vor. Sie beeinträchtigen ebenfalls die Lebensqualität und stellen Patienten und Nahestehende vor große Herausforderungen. So leiden fast zwei Drittel der PSP-Patienten an einer Apathie, das heißt sie zeigen wenig Interesse und Beteiligung an Aktivitäten und Gesprächen auch im Familienleben. Etwa ein Drittel der PSP-Patienten weist Agitationen, Reizbarkeit oder Enthemmtheit auf, Angstzustände und Affektlabilität werden ebenfalls beobachtet [63, 64].

Auch Depression ist ein häufiges psychiatrisches Problem bei den atypischen Parkinsonerkrankungen, beim idiopathischen Parkinson sogar das häufigste [65]. Die genaue Bestimmung der Prävalenz von Depressionen bei Parkinsonerkrankungen hat sich als sehr schwierig erwiesen, da depressive Symptome wie psychomotorische Verlangsamung, Schlafstörungen, Appetitverlust und emotionslose Mimik auch Teil des klinischen Spektrums bei Parkinsonerkrankungen sein können [66]. Aus diesem Grund und auch wegen der Verwendung unterschiedlicher Messinstrumente finden sich in der Literatur stark voneinander abweichende Prävalenzraten für Depressionen. Beim idiopathischen Parkinson beträgt die Häufigkeit je nach Studie bis über 50% [65-68]. Ein Review von 2008

postuliert eine Häufigkeit klinisch signifikanter depressiver Symptomatik bei PD-Patienten von 35% [69]. Dabei waren Depressionen signifikant assoziiert mit erkrankungsspezifischen Variablen wie funktioneller Beeinträchtigung, Erkrankungsstadium und Symptomlast [70]. Auch die Abhängigkeit von betreuenden Personen scheint einen negativen Einfluss zu haben [68]. Bei PSP-Patienten finden sich depressive Symptome in 40% bis knapp 60% der Fälle [43, 63, 71, 72]. Dabei konnte - im Gegensatz zu PD - keine Korrelation mit demographischen Daten oder klinischen Parametern wie Symptomlast oder Erkrankungsdauer festgestellt werden [71]. Depressivität spiegelte dort somit nicht den Grad körperlicher Einschränkung wider. Bloise et al. zeigten [71], dass ca. 50% der Depressionen, die bei PSP beobachtet werden, im Rahmen der Erkrankung auftreten. Dies bedeutet, sie entstanden nicht als Reaktion auf die Beeinträchtigungen, die die Patienten durch die Erkrankung erfahren, sondern als Teil des klinischen Erscheinungsbildes der PSP. Im Gegensatz zu der oben beschriebenen hohen Depressionsprävalenz bei PSP postulieren Litvan et al. [73] eine niedrigere Depressionsrate bei PSP. Ihre Studie zeigte, dass Depressionen bei PSP oft fälschlicherweise diagnostiziert werden und es sich dabei in den meisten Fällen um eine Apathie handle, die bei 91% der Patienten aufträte. Bei MSA und CBS ist die Depression wie bei PD das häufigste beobachtete neuropsychiatrische Symptom (MSA 30-40% [72, 74, 75], CBS bis zu 70% [76]). Auch hier korreliert Depressivität nicht mit der Symptomlast bzw. der funktionellen Einschränkung [75, 76]. Depressivität beeinträchtigt das soziale Leben der Patienten in hohem Maß und kann bei PD sogar zur Verschlechterung der Parkinsonsymptomatik führen [70]. So wirkt sich Depressivität auch stark auf die subjektiv empfundene Lebensqualität aus.

Studien zur Lebensqualität haben gezeigt, dass diese bei Patienten mit PSP, MSA oder CBS stark eingeschränkt ist. Anhand von Fragebögen konnte beobachtet werden, dass die Lebensqualität bei PSP- und MSA-Patienten im Vergleich zur Normalbevölkerung signifikant erniedrigt ist [61, 77]. Am stärksten betroffen sind dabei bei beiden Erkrankungen die Bereiche Mobilität, die Fähigkeit, für sich selbst zu sorgen und das Ausführen alltäglicher Tätigkeiten [72, 77, 78]. Bei PSP-Patienten sind vor allem Depressivität und Erkrankungsstadium mit geringerer Lebensqualität assoziiert. In mehreren Studien wird Depressivität als Haupt-Prädiktor genannt [61, 72, 78]. Bei MSA spielen neben Depressivität auch noch das Ausmaß an autonomen und motorischen Dysfunktionen, die Erkrankungsschwere sowie ausgeprägte nichtmotorische Symptome eine wichtige Rolle für die Lebensqualität [72, 77, 79]. Im direkten Vergleich zwischen MSA und PSP gaben MSA-Patienten dabei signifikant öfter eine einschränkende Schmerzsymptomatik an als PSP-Patienten. Diese wiederum hatten signifikant mehr Probleme mit Depressivität und der eingeschränkten Fähigkeit zur Selbstversorgung [72]. Zur Lebensqualität bei CBS konnten kaum Daten gefunden werden. Eine Studie zur Kognition bei CBS-Patienten deutet lediglich

an, dass deren Lebensqualität möglicherweise von krankheitsbedingten kognitiven Beeinträchtigungen und Verhaltensänderungen in gleichem Umfang wie von der Bewegungsstörung beeinflusst wird [64]. Trotz spärlicher Daten ist es angesichts der Symptomlast und der Prognose naheliegend, dass die Lebensqualität bei CBS-Patienten in ähnlichem Maße beeinträchtigt ist wie bei den beiden anderen atypischen Parkinsonerkrankungen.

### 1.3 Ausprägungen von Suizidalität

Der Begriff Suizidalität umfasst neben Suizidversuchen und so genannten vollendeten Suiziden mit Todesfolge [80] auch unterschiedliche Ausprägungen von Suizidgedanken, die hier anhand der Schwere analog der Columbia Suicide Severity Rating Scale [81] (vgl. 2.1.2.5) aufgezählt sind:

#### 1) Wunsch, tot zu sein

Der Wunsch, tot zu sein, wird als die geringste Ausprägung von Suizidalität betrachtet und beinhaltet keine Gedanken an aktive Selbsttötung.

#### 2) Aktive unspezifische Suizidgedanken

Sie bezeichnen den Gedanken, sich selbst etwas anzutun bzw. sich selbst zu töten, ohne weitere spezifizierende Überlegungen

#### 3) Aktive Suizidgedanken mit Überlegung zur Methode

Diese unterscheiden sich insofern von unspezifischen Suizidgedanken, als dass die Person auch Überlegungen anstellt, wie der Suizid von statten gehen könnte (z.B. Medikamenteneinnahme, Erhängen).

#### 4) Aktive Suizidgedanken mit Handlungsvorsatz

Bei einem Handlungsvorsatz hat die Person vor, die Suizidgedanken in die Tat umzusetzen.

#### 5) Aktive Suizidgedanken mit Vorsatz und Plan

Bei dieser Form der Suizidalität besteht ein konkreter Suizidplan mit Ort- und gegebenenfalls Zeitfestlegung.

Überdies bestehen zwei im Englischen gebräuchliche Begriffe, die im Folgenden kurz erklärt werden sollen:

**Death Ideation** bezeichnet analog zu Punkt 1) den Wunsch, (ohne eigenes Zutun) tot zu sein. Im Deutschen könnte man dies mit dem Begriff "Sterbewunsch" übersetzen.

**Suicidal/Suicide-related Ideation** ist ein uneinheitlich gebrauchter Ausdruck. Eine Nomenklatur von Silverman et al. [80] schlägt vor, darin neben den aktiven Suizidgedanken auch den Sterbewunsch ohne Suizidabsicht miteinzuschließen, was einige Autoren in ihren Arbeiten so übernommen (vgl. [82]). Andere Autoren zählen allerdings nur aktive

Suizidgedanken zu suicidal ideation und betrachten Sterbewünsche als death ideation getrennt davon (vgl. [5, 83, 84]).

## **1.4 Suizidalität bei Parkinsonerkrankungen**

Die Lebenszeitprävalenz von Suizidgedanken in der Allgemeinbevölkerung beträgt etwa 5-9% [85, 86], Frauen sind dabei etwa doppelt so häufig betroffen wie Männer [85]. Bei Depressionen erhöht sich die Rate auf über 40% [87]. Affektive Störungen, allen voran Depressionen, werden in vielen Studien als stärkster Prädiktor für Suizidalität beschrieben [85, 86, 88, 89]. Weitere Risikofaktoren für Suizidgedanken sind höheres Alter, körperliche Einschränkungen, niedrige subjektive Lebensqualität, geringes Bildungsniveau, alleinstehend zu sein und viele weitere [85, 86, 89-91]. Fast jeder dritte Patient mit Suizidgedanken begeht im Lauf seines Lebens einen Suizidversuch. Dies geschieht in über der Hälfte der Fälle bereits im ersten Jahr nach Beginn der Suizidgedanken [86]. Die jährliche Suizidrate liegt bei etwa 11-18 pro 100.000 Einwohner. Für verschiedene psychische und somatische Erkrankungen wie beispielsweise AIDS, Tumorerkrankungen und Multiple Sklerose konnte eine erhöhte Suizidrate gezeigt werden [92]. Während der Frauenanteil bei Suizidgedanken und -versuchen höher liegt, wird in der Literatur einheitlich berichtet, dass Männer 3 bis 4 mal häufiger als Frauen durch Suizid sterben [2, 93-95].

Studien zur Suizidalität bei Parkinsonerkrankungen haben gezeigt, dass aktive Suizidgedanken (7-11%) und Sterbewünsche (21-28%) bei Patienten mit idiopathischem Parkinson häufig sind [4, 5, 84, 96, 97]. Neben Depressionen, die auch hier den stärksten Prädiktor darstellen, sind jüngeres Alter, früher Erkrankungsbeginn sowie Psychosen mit Suizidgedanken assoziiert [4, 5, 84, 96]. Eine Studie von 2018 fand auch eine Assoziation von Suizidgedanken mit „self-perceived disability“, also dem vom Patienten selbst empfundenen Grad an Einschränkung durch eine chronische Erkrankung [97]. Parkinson-spezifische Variablen wie Symptomlast und Erkrankungsstadium [4] haben ebenso wie Geschlecht oder Familienstand keinen Einfluss darauf gezeigt [96]. Obwohl Suizidgedanken bei PD häufiger zu sein scheinen als in der Normalbevölkerung [96], wird in einigen Studien von einer erniedrigten Suizidrate im Vergleich zum Rest der Bevölkerung [4-6, 98, 99] berichtet. Myslobodsky et al. [99], die eine 10-fach erniedrigte Suizidrate bei PD-Patienten vorfanden, nannten als möglichen Grund dafür einen Zustand ähnlich einer „kognitiven Akinesie“, der den Prozess vom Suizidgedanken zum Plan bzw. zur Handlung blockiere. Im Jahr 2016 wurde jedoch von Lee et al. [100] eine große Fall-Kontroll-Studie mit 4362 PD-Patienten veröffentlicht, die eine etwa 2-fach erhöhte Suizidrate unter PD-Patienten im Vergleich zur südkoreanischen Allgemeinbevölkerung beobachtete. Einige Arbeiten weisen darauf hin, dass die tiefe Hirnstimulation, die bei PD als Therapie eingesetzt werden kann, zu psychiatrischen Störungen führen kann. Die Suizidrate nach solch einer Operation ist vor

allem im ersten postoperativen Jahr signifikant erhöht [101, 102]. Zusammenfassend zeigt sich, dass Suizidgedanken ein häufiges und ernst zu nehmendes Problem unter den PD-Patienten darstellt.

Bislang gibt es allerdings nur wenige Daten zu Suizidalität bei atypischen Parkinsonsyndromen. Im Jahr 2015 veröffentlichten Wiener et al. [15] einen Fallbericht über einen vollendeten Suizid eines männlichen PSP-Patienten. Dieser habe sich mit einem Kopfschuss das Leben genommen. Die Autoren mutmaßten, dass der Suizid am ehesten als Folge von Impulsivität und weniger von Depressivität oder einer Affektstörung zu sehen ist. Insgesamt zeige dieser Fall die potentiell lebensbedrohlichen Folgen von neuropsychiatrischen Problemen bei APS auf. Eine zweite Studie zu Suizidalität bei PSP wurde in Japan von Yoshida et al. durchgeführt [103]. Dabei wurden anhand pathologischer Kriterien unter einer Serie von 998 forensischen Fällen 29 Patienten mit (beginnender) PSP identifiziert. Davon waren 11 Personen (37,9%) durch Suizid gestorben, weitere 12 (41,4%) an Sturzfolgen. Wenngleich bei keiner der Personen zu Lebzeiten eine PSP diagnostiziert wurde und alle vor ihrem Tod im Alltag unabhängig waren, wird ein möglicher Zusammenhang der hohen Rate an Suiziden und Sturz-assoziiierter Todesfälle in diesem Kollektiv mit einer beginnenden PSP diskutiert.

## **1.5 Sterbehilfe**

### **1.5.1 Definition der unterschiedlichen Formen von Sterbehilfe**

Der Begriff „Sterbehilfe“ umfasst mehrere verschiedene Entitäten. Die in Deutschland gebräuchliche Terminologie unterteilt vor allem in passive, indirekte und aktive Sterbehilfe sowie Beihilfe zum Suizid, wie in einem Artikel von Müller-Busch et al. in der Zeitschrift für Palliativmedizin 2007 festgehalten wurde [104]:

#### Passive Sterbehilfe

Das Unterlassen oder Beenden lebensverlängernder bzw. lebenserhaltender Maßnahmen bei Patienten in aussichtslosen Gesundheitslagen oder im unmittelbaren Sterbeprozess nach dem erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen wird passive Sterbehilfe oder auch „Sterbenlassen“ genannt.

#### Indirekte Sterbehilfe

Das Durchführen indizierter medizinischer Maßnahmen zur Symptomlinderung im Sterbeprozess, welche eine unbeabsichtigte Lebenszeitverkürzung als unerwünschte Nebenwirkung mit sich bringen, wird als indirekte Sterbehilfe bezeichnet.

### Aktive Sterbehilfe

Unter dem Begriff der aktiven Sterbehilfe versteht man die aktive Tötung einer Person auf deren Verlangen hin. Im englischsprachigen Raum wird zum Teil auch der Begriff Euthanasia dafür verwendet.

### Beihilfe zum Suizid

Jede Hilfestellung zu einem beabsichtigten Suizid (z.B. Bereitstellung eines tödlichen Medikaments) wird als Beihilfe zum Suizid bzw. als assistierter Suizid bezeichnet. Im Gegensatz zur aktiven Sterbehilfe bleibt der Sterbewillige selbst der Ausführende derjenigen Handlung, die letztendlich zum Versterben führt.

Dabei ist anzumerken, dass der Begriff „Sterbehilfe“ im Kontext der oben genannten „passiven“ und „aktiven Sterbehilfe“ euphemistisch gebraucht wird und irreführend sein kann. Der medizinische Sprachgebrauch distanziert sich daher zunehmend von diesen eher umgangssprachlich verwendeten Begriffen.

## **1.5.2 Rechtslage in verschiedenen Ländern Europas**

### Deutschland

Aktive Sterbehilfe erfüllt nach §216 StGB den Tatbestand der Tötung auf Verlangen und ist damit strafbar. Sie wird mit einer Freiheitsstrafe zwischen 6 Monaten und 5 Jahren geahndet, bereits der Versuch ist strafbar. Beihilfe zum Suizid ist in Deutschland per se straflos, widerspricht aber dem ärztlichen Berufsethos. Im Feld der ärztlichen Beihilfe zum Suizid gibt es rechtliche Abgrenzungsprobleme, da in der Funktion als Arzt auch die ärztliche Garantenstellung sowie die Frage nach unterlassener Hilfeleistung eine Rolle spielen [104]. Passive und indirekte Sterbehilfe sind in Deutschland nicht strafbar. Seit März 2017 existiert allerdings ein Urteil des Verfassungsgerichtshofs, welches Sterbehilfe potentiell auch in Deutschland möglich macht. Es ist zum jetzigen Zeitpunkt nicht ausformuliert und verschiedene Verbände, darunter auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin haben hier Widerspruch eingelegt.

### Schweiz

Auch in der Schweiz ist die aktive Sterbehilfe als Tötung auf Verlangen nach §114 des Schweizerischen Strafgesetzes eine Straftat und wird mit bis zu 3 Jahren Freiheitsstrafe bestraft. In §115 des Schweizerischen Strafgesetzes wird unter anderem die Beihilfe zum Selbstmord behandelt. Demnach ist diese strafbar, sofern ihr „selbstsüchtige Beweggründe“

zugrunde liegen. Liegen solche Motive nicht vor, ist die Beihilfe zum Suizid nicht strafbar. Passive und indirekte Sterbehilfe sind wie in Deutschland auch in der Schweiz nicht strafbar.

### Niederlande

Nach §293 des Niederländischen Strafgesetzes wird die Beendigung des Lebens auf Verlangen mit bis zu 12 Jahren Freiheitsstrafe bestraft. Nicht strafbar ist die Tötung auf Verlangen und Beihilfe zum Selbstmord laut §293, sofern sie von einem Arzt durchgeführt wurde und den Anforderungen des 2002 verabschiedeten „Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act“ genügt. Dieses Dokument gibt beispielsweise die Kriterien für eine Lebensbeendigung auf Verlangen und begleitete Selbsttötung vor und regelt die Kontrolle dieser Fälle durch ein dafür eingesetztes Komitee.

### Belgien

Ähnlich wie in den Niederlanden gibt es auch in Belgien einen Erlass, der die Lebensbeendigung auf Verlangen und den begleiteten Suizid regelt. „The Belgian Act of Euthanasia“ wurde 2002 verabschiedet und erlaubt unter gewissen Voraussetzungen die Tötung auf Verlangen durch einen Arzt. Im Jahr 2013 stimmt der belgische Senat dafür, das Euthanasie-Gesetz auf terminal erkrankte Kinder auszuweiten [105]. Somit war Belgien das erste Land, das die Lebensbeendigung auf Verlangen auch bei Kindern erlaubte.

### Luxemburg

Auch in Luxemburg gibt es wie in den übrigen Benelux-Staaten ein Gesetz zur Regelung der Sterbehilfe. Verabschiedet wurde das „Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide“ im Jahr 2009 und erlaubt Tötung auf Verlangen und Suizidbeihilfe durch einen Arzt für schwer Erkrankte unter gewissen Umständen.

## **1.5.3 Der schweizer Verein „DIGNITAS – Menschenwürdig leben – Menschenwürdig sterben“**

### Ziele des Vereins „Dignitas“

Der Verein „Dignitas – Menschenwürdig leben – Menschenwürdig sterben“ wurde am 17. Mai 1998 in der Nähe von Zürich als ein Verein des Schweizerischen Rechts gegründet. Die Organisation hat „statutengemäss den Zweck, seinen Mitgliedern ein menschenwürdiges Leben wie auch ein menschenwürdiges Sterben zu sichern und diese Werte auch weiteren Personen zugutekommen zu lassen“ [106]. Für die Betreuung und Beratung der deutschen Mitglieder wurde im September 2005 eine deutsche Sektion in Hannover gegründet. Im Jahr 2016 zählte Dignitas über 7700 Mitglieder aus 81 unterschiedlichen Ländern [106].

Die Aufgaben, deren sich Dignitas annimmt, sind vielgestaltig und umfassen neben der Sterbebegleitung und Freitodhilfe auch beispielsweise Suizid- und Suizidversuchsprävention. Ebenso berät Dignitas in Fragen zum Lebensende sowie zur Patientenverfügung. Zudem leistet der Verein Öffentlichkeitsarbeit, beispielsweise in Form von Vorträgen oder Stellungnahmen zu aktuellen schweizer Gesetzesentwürfen, die die Sterbehilfe-Regelungen betreffen [106].

#### Weg zur Freitodbegleitung bei Dignitas

Hat ein Patient Interesse an begleitetem Suizid, kann er sich zunächst per Mail oder Telefon an die Mitarbeiter von Dignitas wenden. Anschließend werden eine Reihe weiterer notwendiger Schritte durchlaufen, bis die Freitodbegleitung (FTB) durchgeführt werden kann (vgl. Abbildung 1): Zuerst muss der Hilfesuchende Mitglied im Verein „Dignitas – menschenwürdig leben – menschenwürdig sterben“ werden. Dies ist nicht nur Schweizern, sondern Menschen aus jedem Land möglich. Als nächstes muss ein offizielles Gesuch nach einer Freitodbegleitung bei Dignitas gestellt werden. Dies ist ein frei verfasstes Dokument, in dem der Gesuchsteller seine Situation und seine Beweggründe schildert. Ebenso einzureichen sind ein ausführlicher Lebenslauf, aus dem auch die Erkrankungsgeschichte hervorgeht, und Berichte von Arztbesuchen oder Krankenhausaufenthalten. Diese werden sowohl von Dignitas geprüft als auch einem von Dignitas unabhängigen Arzt in der Schweiz vorgelegt, der das Gesuch entweder ablehnt oder das so genannte „provisorische Grüne Licht“ erteilt. Das provisorische Grüne Licht berechtigt zur Anreise zu Dignitas in die Schweiz. Zuvor müssen allerdings weitere Dokumente (wie Geburtsurkunde, Passkopie, etc.) eingereicht und Organisatorisches geklärt werden. In der Schweiz angekommen sind zwei Arztbesuche vorgeschrieben, in denen der Antrag auf Freitodbegleitung geprüft wird. Sind bestimmte Kriterien erfüllt, kann der Arzt ein Rezept über eine letale Dosis eines Barbiturats ausstellen. Die Kriterien umfassen u.a.: eine unheilbare, einschränkende Erkrankung, unzumutbare Behinderung oder nicht beherrschbare Schmerzen, einen langanhaltenden Sterbewunsch, den Ausschluss von Fremdbeeinflussung und den Ausschluss einer behandelbaren psychiatrischen Erkrankung. Das Barbiturat muss vom Patienten selbst eingenommen werden. Meist geschieht dies durch Trinken einer Lösung. Sollte dies aufgrund der Erkrankung nicht möglich sein, kann es nötig sein, dass das Medikament intravenös verabreicht wird. Dabei muss der Patient selbst aktiv die Infusionspumpe in Gang setzen. Je nach Wunsch des Patienten ist es Angehörigen und Freunden erlaubt, dem begleiteten Freitod beizuwohnen.

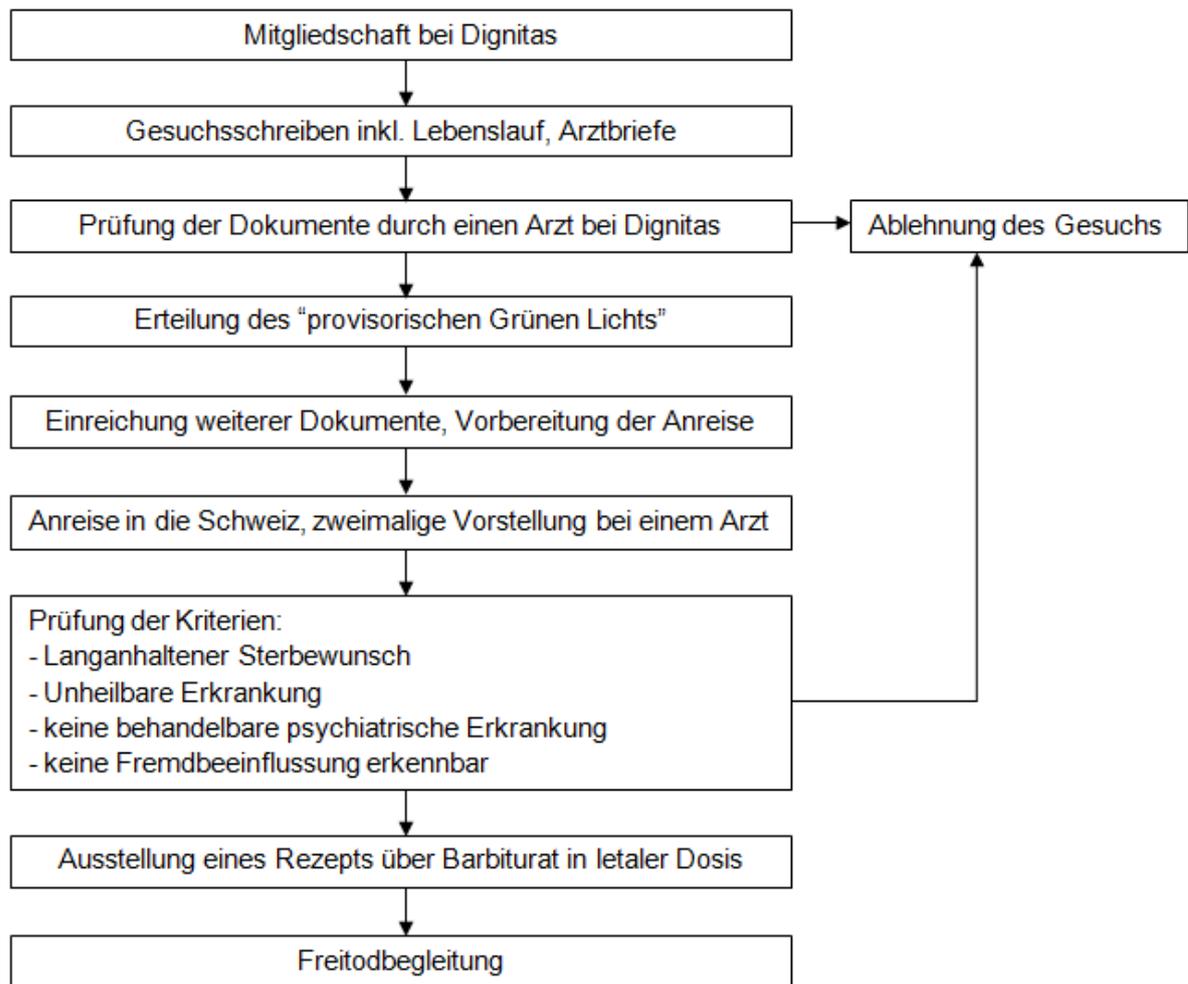


Abbildung 1: Schritte bis zur Freitodbegleitung bei Dignitas

## **2 Material und Methoden**

### **2.1 Querschnittsuntersuchung an Patienten mit atypischen Parkinsonsyndromen**

#### **2.1.1 Patientenkollektiv und Studiendesign**

Die Datenerhebung erfolgte in der interdisziplinären Ambulanz für atypische Parkinsonsyndrome der Neurologischen Klinik und Poliklinik am Klinikum Großhadern im Zeitraum von April bis August 2013. Das Patientenkollektiv umfasste Patienten mit PSP, MSA und CBS, die in diesem Zeitraum die Ambulanz besuchten. Voraussetzung für den Einschluss war die Diagnose durch einen neurologischen Facharzt nach den gängigen Diagnosekriterien [50, 60, 107]. Außerdem musste ein Mindestmaß an Kommunikationsfähigkeit erhalten sein, sodass zumindest Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten beantwortet werden konnten. Alle Patienten wurden vor Einschluss über den Zweck und den Umfang der Studie aufgeklärt und gaben schriftlich ihr Einverständnis (vgl. 10.2). Patienten, die keine schriftliche Einverständniserklärung unterschrieben, wurden nicht in die Studie mit aufgenommen.

Im Rahmen der hier durchgeführten Querschnittsuntersuchung wurden erfasst:

- Soziodemographische Daten
- Krankheitsspezifische Symptomlast (PSP-RS, UMSARS)
- Angst und Depression (HADS)
- Suizidalität (C-SSRS)
- Private Religiosität (IIR)
- Lebenssinn (SMiLE)
- Lebensqualität (PSP-QoL)
- 4 selbst formulierte Fragen

Zu den soziodemographischen Daten zählten hierbei Alter, Geschlecht, Familienstand, Anzahl der Kinder, Schulabschluss, Beruf, Religionszugehörigkeit, Wohnort (Großstadt/Kleinstadt/Land). Überdies wurden klinische Daten wie Jahr der Erstdiagnose, Jahr der ersten Symptome und klinische Rating Scales erhoben. Für PSP-Patienten wurde die PSP-Rating Scale (PSP-RS) verwendet, welche den Grad der körperlichen Beeinträchtigung misst. Für die Erkrankung MSA gibt es ein vergleichbares Instrument, die Unified MSA Rating Scale (UMSARS). Diese Skalen wurden im Rahmen des jeweiligen Ambulanztermins von neurologischen Fachärzten ausgefüllt. Da es für die seltene CBS kein entsprechendes Messinstrument gibt, musste hier auf diese Daten verzichtet werden. Die 4 selbst formulierten Fragen am Ende des Interviews befassten sich mit der Anzahl sozialer

Kontakte, dem Gefühl, eine Last zu sein, dem Wunsch, dass der Arzt die seelische Verfassung und mögliche Suizidgedanken anspricht und wie der Patient sich während des Interviews gefühlt hat.

### **2.1.2 Messinstrumente**

Im Folgenden werden die verwendeten Fragebögen und Rating Scales im Einzelnen kurz vorgestellt. Es wurde jeweils die deutsche Fassung der beschriebenen Skalen verwendet. Die Fragen wurden dem Patienten jeweils zusammen mit den Antwortmöglichkeiten laut vorgelesen. Sie wurden immer in derselben Reihenfolge gestellt (vgl. 10.1). Es handelte sich vor allem um geschlossene Fragen, sodass auch bei Dysarthrieproblematik meist ein Großteil der Daten erhoben werden konnte.

#### **2.1.2.1 PSP-Rating Scale (PSP-RS)**

Die PSP-Rating Scale (nach Golbe 2007 [108]) ist ein gut etabliertes Messinstrument. In vielen aktuellen pharmakologischen Studien zu PSP wird sie als primärer Verlaufsparemeter verwendet [44, 109, 110]. Die PSP-RS besteht aus 28 Items in 6 Kategorien. Diese sind: Alltagsaktivitäten (7 Items, max. 24 Punkte), geistige Untersuchung (4 Items, max. 16 Punkte), bulbäre Untersuchung (2 Items, max. 8 Punkte), Augenbewegung (4 Items, max. 16 Punkte), Motorik der Extremitäten (6 Items, max. 16 Punkte) und Ganguntersuchung (5 Items, max. 20 Punkte). Somit ergeben sich Gesamtpunktzahlen zwischen 0 und 100 Punkten. Die PSP-RS ist geeignet, den Grad der Einschränkung sowie bei mehrmaliger Anwendung die Progression der Erkrankung zu messen, wobei der durchschnittliche Progress von ca. 10 Punkten pro Jahr z.B. eine Detektion auch moderater Effekte in Therapiestudien ermöglicht. Höhere Werte sprechen für stärkere Einschränkung bzw. Progression. Außerdem erlaubt der Wert Aussagen zur Überlebenswahrscheinlichkeit. In dieser Studie wurde die PSP-RS zur Abschätzung der Einschränkung bzw. Erkrankungsschwere benutzt. Sie wurde nur bei PSP-Patienten angewandt.

#### **2.1.2.2 Unified Multiple System Atrophy Rating Scale (UMSARS)**

Die UMSARS ist eine Beurteilungsskala, die die körperliche Beeinträchtigung bei Patienten mit MSA misst [111]. Sie besteht aus 4 Teilen: Im ersten Teil (UMSARS-I) werden Alltagsaktivitäten wie Sprache, Schreiben, Anziehen sowie Blasen- und Darmfunktion erfasst. Dieser Teil beinhaltet 12 Items. Der zweite Teil (UMSARS-II) beinhaltet 14 Items zur Erfassung motorischer Symptome wie beispielsweise Rigor, Muskeltonus und Gangbild. Jedes Item dieser beiden Teile wird in 5 Abstufungen bewertet, wobei 0 für „normal“ und 4 für „schwere Beeinträchtigung“ steht. Teil III befasst sich mit autonomen Funktionsstörungen

wie Herzfrequenz, Blutdruck und Orthostase. Teil IV ist ein Item zur globalen Beeinträchtigung, ebenfalls mit 5 Punkten. Ebenso wie die PSP-RS wurde die UMSARS nach der Untersuchung des Patienten von einem neurologischen Facharzt der Ambulanz für atypische Parkinsonsyndrome ausgefüllt. Da jedoch nur 2 MSA-Patienten in die Studie eingeschlossen werden konnten, werden diese Ergebnisse der UMSARS in der Auswertung nicht weiter berücksichtigt.

### **2.1.2.3 Modifizierte Hoehn und Yahr Skala**

Zur Erfassung der Erkrankungsschwere bei Parkinsonerkrankungen wurde von Hoehn et al. 1967 [34] erstmals eine Einteilung in 5 Stadien vorgeschlagen. Mittlerweile hat sich jedoch die so genannte „modifizierte Hoehn und Yahr Skala“ etabliert, die zwei zusätzliche Zwischenstufen beinhaltet [112]:

- Stadium 1: Unilaterale Erkrankung
- Stadium 1,5: Unilaterale Erkrankung und axiale Beteiligung
- Stadium 2: Bilaterale Symptomatik ohne Gleichgewichtsstörung
- Stadium 2,5: Leichte bilaterale Erkrankung mit Ausgleich beim Pull-Test
- Stadium 3: Leichte bis moderate bilaterale Erkrankung: leichte posturale Instabilität, körperlich unabhängig
- Stadium 4: Schwere Behinderung, Patient kann noch ohne Hilfe gehen oder stehen
- Stadium 5: Ohne Hilfe an Rollstuhl gebunden oder bettlägrig

Die modifizierte ist ebenso wie die ursprüngliche Hoehn und Yahr Skala für APS nicht validiert, jedoch wurde sie für alle Patienten angewandt, um einen groben Vergleich der Erkrankungsschwere durchführen zu können.

### **2.1.2.4 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)**

Die HADS ist ein beliebtes Screeninginstrument für die psychiatrischen Symptome Angst und Depressivität. Ihre englische Fassung wurde 1983 von Zigmond und Snaith konzipiert und ist speziell für nicht-psychiatrische Einrichtungen gedacht [113]. Die deutsche Adaptation stammt von Herrmann et al. und soll ebenfalls psychiatrische Symptome bei primär somatischen Patienten erfassen [114].

Die HADS enthält 14 Items mit jeweils 4 Antwortstufen gemäß einer Likert-Skala. Man unterscheidet zwei Subskalen: die Depressionsskala (HADS-D) und die Angstskala (HADS-A), welche jeweils 7 Items umfassen. Der Wertebereich der beiden Subskalen liegt jeweils zwischen 0 und 21 Punkten. Die Fragen der Angstskala umfassen beispielsweise Nervosität, allgemeine Sorgen, Rastlosigkeit, Entspannungsfähigkeit und Panikattacken. Die

Depressionsskala umfasst z.B. Fragen nach Freudlosigkeit, Antriebslosigkeit und Interessensverlust [114]. Werte  $\leq 7$  je Subskala werden als unauffällig eingestuft, Werte von 8-10 als grenzwertig und Werte  $\geq 11$  als auffällig [113]. Allerdings sind auffällige Werte nicht gleich zu setzen mit einer gesicherten Diagnose, sondern sollten gegebenenfalls zu weiterer psychiatrischer Diagnostik führen [114].

#### **2.1.2.5 Columbia - Suicide Severity Rating Scale (C-SSRS)**

Die Columbia - Suicide Severity Rating Scale ist eine Beurteilungsskala, die sowohl Suizidgedanken als auch suizidales Verhalten quantifiziert [81]. Sie umfasst 4 Teile. Im ersten wird die Schwere der Suizidgedanken erfasst, welche in 5 ordinale Stufen unterteilt ist: Wunsch, tot zu sein; aktive, unspezifische Suizidgedanken; aktive Suizidgedanken mit Überlegungen zur Methode; aktive Suizidgedanken mit Handlungsvorsatz und aktive Suizidgedanken mit Vorsatz und Plan (vgl. 1.3). Im zweiten Teil wird die Intensität der Suizidgedanken anhand von 5 Items spezifiziert. Diese sind Häufigkeit, Dauer, Kontrollierbarkeit, Hinderungsgründe und Gründe für die Suizidgedanken. Hierbei gibt es jeweils 5 ordinale Antwortmöglichkeiten. Suizidales Verhalten wird im dritten Teil abgefragt. Dabei werden tatsächliche, unterbrochene und abgebrochene Suizidversuche unterschieden und vorbereitende Handlungen sowie nichtsuizidales selbstschädigendes Verhalten erfasst. Die tatsächliche und potentielle Letalität stattgefundenener Suizidversuche wird im vierten Teil angegeben. Prinzipiell können mit der C-SSRS verschiedene Zeiträume abgefragt werden, beispielsweise die Zeit in der die Suizidgedanken am ausgeprägtesten waren oder die Zeit seit dem letzten Besuch [81]. In der vorliegenden Arbeit wurde im persönlichen Interview nach den letzten beiden Monaten gefragt, Suizidversuche betreffend nach dem ganzen Leben. Vor Beginn der Befragungen wurde ein Online-Training der C-SSRS Autorin Kelly Posner erfolgreich absolviert [115]. Mit der C-SSRS lässt sich bei vorliegenden Suizidgedanken eine Fülle an Zusatzinformationen erheben. Wegen der geringen Fallzahl dieser Studie wird sie hier jedoch hauptsächlich zur Unterscheidung zwischen Sterbewunsch, aktiven Suizidgedanken und dem Fehlen beider genutzt.

#### **2.1.2.6 Idler Index of Religiosity (IIR)**

Der Idler Index of Religiosity misst den Grad an Religiosität und unterscheidet dabei zwischen öffentlicher und privater Religiosität. Beide Subskalen beinhalten jeweils 2 Items. So wird bei öffentlicher Religiosität nach der Häufigkeit von Gottesdienstbesuchen (6 Punkte) und nach der Anzahl sozialer Kontakte innerhalb der religiösen Gemeinde (4 Punkte) gefragt. Zur Einschätzung der privaten Religiosität werden die Patienten gebeten, den Grad ihrer Religiosität selbst abzuschätzen (4 Punkte) und gefragt, wie viel Kraft und Trost sie aus ihrer Religion beziehen (3 Punkte) [116]. Die öffentliche Religiosität kann stark vom

Gesundheitszustand der Patienten abhängen, da diese je nach Erkrankung weniger Möglichkeiten haben, aktiv am Gemeindeleben teilzunehmen. Gerade bei atypischen Parkinsonerkrankungen, die die Mobilität meist stark einschränken, ist somit die Aussagekraft der öffentlichen Religiosität fraglich. Aus diesem Grund wurde nur die private Religiosität erhoben.

#### **2.1.2.7 Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)**

Der Schedule for Meaning in Life Evaluation - Fragebogen erfasst den individuellen Lebenssinn. Dazu soll der Patient zunächst zwischen 3 und 7 Lebensbereiche angeben, die für seinen Lebenssinn von Bedeutung sind. Im zweiten Schritt wird die Wichtigkeit der einzelnen Bereiche vom Patienten eingeschätzt. Dabei werden Werte von 1 („etwas wichtig“) bis 5 („äußerst wichtig“) vergeben. Anschließend wird der Patient gefragt, wie zufrieden er mit dem jeweiligen Bereich ist. Dies wird auf einer Likertskala von -3 („sehr unzufrieden“) bis +3 („sehr zufrieden“) festgehalten. Anhand dieser Daten lassen sich drei Indices berechnen. Der *Index of Weighting* (0-100) gibt die mittlere Wichtigkeit der Bereiche an, der *Index of Satisfaction* (0-100) die mittlere Zufriedenheit der genannten Bereiche. Wichtigkeit und Zufriedenheit werden kombiniert im *total SMiLE Index* (= *Index of Weighted Satisfaction*). Dieser gilt als Maß für den Lebenssinn. Die Werte liegen ebenfalls zwischen 0 und 100, wobei höhere Werte für höheren subjektiv empfundenen Lebenssinn stehen [117].

#### **2.1.2.8 PSP – Quality of Life (PSP-QoL)**

Der PSP-Quality of Life ist ein Fragebogen zur Lebensqualität. Er besteht aus 45 Items. 22 davon bilden die Subskala der physischen Lebensqualität, 23 die Subskala der mentalen Lebensqualität. Die Fragen beziehen sich jeweils auf die vorangegangenen 4 Wochen. Dabei werden die verschiedenen Items (z.B. Treppensteigen, körperliche Betätigung, Gedächtnis, Rückzug) vom Patienten in 5 Abstufungen bewertet („kein Problem“ bis „extremes Problem“). Die einzelnen Punkte werden aufaddiert und transformiert, sodass Werte zwischen 0 und 100 entstehen. Höhere Werte sprechen dabei für höhere Lebensqualität. Außerdem soll der Patient anhand einer visuellen Analogskala von 0 bis 100 angeben, wie zufrieden er aktuell mit seinem Leben insgesamt ist [118].

Zwar ist der PSP-QoL für PSP-Patienten gedacht, jedoch wurde er in dieser Studie für alle eingeschlossenen Patienten verwendet. Dies hat mehrere Gründe: Zum einen soll in der Auswertung keine Differenzierung zwischen den einzelnen atypischen Parkinsonformen vorgenommen werden, was bei der Anwendung unterschiedlicher Messinstrumente für die Lebensqualität nötig wäre. Zum anderen gibt es für die seltene CBS-Erkrankung kein entsprechendes validiertes Messinstrument. Da alle APS mit starken und vergleichbaren

Einschränkungen von Mobilität, Alltagsfertigkeiten und Kognition einhergehen, wurde eine Übertragung des PSP-QoL auf MSA- und CBS-Patienten als vertretbar erachtet.

Der PSP-QoL-Fragebogen war aufgrund des großen Umfangs nicht Teil des persönlichen Interviews sondern wurde dem Patienten zum Ausfüllen, ggf. mit Hilfe der Angehörigen, mit nach Hause gegeben. Hatten Patienten diesen 3 Monate nach dem Interview nicht zurück geschickt, erfolgte einmalig eine telefonische Erinnerung.

### **2.1.3 Selbst formulierte Fragen**

Am Ende des Interviews wurden den Patienten 4 selbst formulierte Fragen gestellt (E1-E4). Bei E1 bis E3 handelt es sich dabei um Aussagen, die von den Patienten anhand von vorgegebenen Antwortmöglichkeiten bewertet werden sollten (vgl. 10.1.3):

E1: Ich wünsche mir, dass mein Arzt mich auf meine seelische Verfassung und auch auf mögliche Suizidgedanken anspricht.

- ja, sehr (1)
- eher schon (2)
- eher nicht (3)
- nein, überhaupt nicht (4)

E2: Ich habe das Gefühl, dass ich meinen Angehörigen zur Last falle.

- nie (1)
- selten (2)
- manchmal (3)
- meistens (4)
- immer (5)

E3: Ich habe viele soziale Kontakte.

- ja, so viele wie immer (1)
- nicht mehr ganz so viele (2)
- inzwischen viel weniger (3)
- sehr wenige (4)

Die Frage E4 war als offene Frage formuliert und lautete: "Wie haben Sie sich während des Gesprächs gefühlt?". Die Antworten wurden in 4 Klassen eingeteilt: (1) negativ, (2) neutral (z.B. Antworten wie „normal gefühlt“, „in Ordnung“), (3) positiv (z.B. „gut“) und (4) sehr positiv (z.B. „sehr gut“, „erleichtert“).

#### **2.1.4 Umgang mit fehlenden Werten bei lückenhaft vorliegenden Variablen**

Für die deskriptiven Statistiken wurden fehlende Werte bei lückenhaften Antworten in den verwendeten Scores in folgenden Fällen ersetzt:

**HADS:** Fehlte maximal ein Wert pro Subskala, so wurde dieser mit dem Mittelwert aus den übrigen Items der Subskala ergänzt, wie im Manual empfohlen [114].

**PSP-QoL:** Fehlten höchsten 3 Angaben pro Subskala, so wurden diese Werte durch den (gerundeten) Mittelwert der anderen Items dieser Skala ergänzt. Fehlten mehr als 3 Werte einer Subskala, so wurden diese Subskala sowie der Gesamtwert in der deskriptiven statistischen Auswertung nicht berücksichtigt.

Für die logistische Regression wurden, um die Aussagekraft des Modells nicht unnötig zu mindern, Missing Values bei einem Anteil <25% wie folgt ersetzt:

*Gefühl, Angehörigen zur Last zu fallen (E2) und soziale Kontakte (E3):* Fehlende Werte wurden durch den Mittelwert der jeweiligen Variable ersetzt.

*Schulabschluss:* Gab ein Patient seinen höchsten Schulabschluss nicht an, wurde dieser von dessen Beruf abgeleitet. Dabei wurde der jeweils niedrigste nötige Schulabschluss für die jeweilige Tätigkeit ausgewählt.

*Hilfe im Alltag:* fehlende Werte wurden anhand der PSP-RS abgeschätzt. Für PSP-RS > 60 wurde "fremde Hilfe" vermerkt.

*Jahr der Erstdiagnose und Jahr der ersten Symptome:* War eine der Angaben vorhanden, wurde die zweite mit Hilfe des Mittelwerts der Zeit zwischen ersten Symptomen und Erstdiagnose in der jeweiligen Diagnosegruppe berechnet. Für einen Patient fehlten beide Werte. Hierbei wurde dessen PSP-RS-Wert (72) herangezogen. Das Jahr der Erstdiagnose wurde anhand der mittleren Erkrankungsdauer aller befragten PSP-Patienten mit PSP-RS-Wert  $72 \pm 6$  berechnet und anschließend wie oben beschrieben das Jahr der Erstdiagnose ermittelt.

*Skala der privaten Religiosität (IIR):* fehlende Werte wurden durch den IIR-Mittelwert der anderen Patienten ersetzt. Dabei wurde getrennt nach Religionszugehörigkeit vs. keine Religionszugehörigkeit.

Fehlende Werte für die Scores HADS-D, HADS-A und PSP-QoL wurden mittels multipler Imputation mit dem Programm IBM SPSS Statistics Version 17 ersetzt, wobei die Werte anhand eines Regressionsmodells mit zuvor festgelegten Einflussvariablen bestimmt werden.

### **2.1.5 Statistische Verfahren und Auswertung**

Die Auswertung der Daten erfolgte mit dem Programm IBM SPSS Statistics (Versionen 17 und 22). Tabellen und Diagramme wurden in Microsoft Office Excel 2007 und IBM SPSS Statistics erstellt.

Zur deskriptiven Datenauswertung wurden für nominale Variablen absolute und relative Häufigkeiten berechnet sowie Kreuztabellen erstellt. Prozentangaben beziehen sich jeweils auf die Anzahl tatsächlich erhobener Antworten (gültige Prozente). Metrische Variablen wurden anhand von Mittelwert und Standardabweichung beschrieben oder der Median angegeben. Zur Identifizierung signifikanter Prädiktoren für Suizidalität wurden die univariate und multivariate binäre logistische Regressionsanalyse verwendet. Die Anzahl der Variablen im Modell der logistischen Regression muss sinnvollerweise begrenzt sein und hängt von der Fallzahl der Studie ab. Eine Faustregel besagt, dass etwa 1 Variable pro 10 Patienten zulässig ist, d.h. in dieser Analyse mit 37 Patienten wären bis zu maximal 4 Variablen im multivariaten Modell sinnvoll. Die Auswahl der Variablen wurde anhand von univariater logistischer Regression getroffen: Variablen mit einem p-Wert  $< 0,2$  in der univariaten Analyse wurden anschließend im multivariaten Modell getestet. Für die logistischen Regressionsanalysen wurden für Variablen, bei denen weniger als 25% der Werte fehlten, diese mittels multipler Imputation ersetzt. Außerdem wurden mögliche Confounder berücksichtigt.

## **2.2 Retrospektive Datenerhebung**

Unheilbar Kranke sehen in ihrem Tod mitunter die einzige Möglichkeit, dem Leid zu entkommen. Manche wenden sich deswegen an die schweizer Right-to-Die Organisation Dignitas, die ihren Mitgliedern in bestimmten Fällen einen begleiteten Freitod ermöglicht. Retrospektiv wurde das Profil der Mitglieder mit Parkinsonsyndromen näher betrachtet, die diese Freitodbegleitung in den Jahren 2006 bis 2012 bei Dignitas in Anspruch nahmen. Zudem erfolgte ein explorativer Vergleich zwischen der PD- und APS-Gruppe.

### **2.2.1 Stichprobe**

Aus allen begleiteten Mitgliedern in diesem Zeitraum wurden zunächst diejenigen selektiert, in deren Akte als (Verdachts-)Diagnose PD, PSP, MSA oder CBS vermerkt war. Als Quelle galten Arztbriefe, die von den Mitgliedern einzureichen waren. Dabei handelte es sich um Berichte der jeweiligen behandelnden Neurologen oder des letzten stationären Aufenthalts. Mitglieder, bei denen mehrere Differentialdiagnosen für die Beschwerden angegeben waren, wurden aufgrund einer unsicheren Diagnose ausgeschlossen, ebenso Mitglieder, bei denen

die Bewegungsstörung nicht ausschlaggebend für den Sterbewunsch war (sondern z.B. Erblindung als Hauptgrund mit Nebendiagnose PD).

## **2.2.2 Erfasste Daten**

Die archivierten Akten umfassten mehrere für die Datenerhebung relevante Dokumente, die anonymisiert untersucht wurden. Dies waren neben dem Mitgliederstammdatenblatt ein Gesuchsschreiben mit Lebenslauf des Mitglieds, in dem die Lebenssituation dargestellt und um Freitodbegleitung gebeten wird, frühere Arztbriefe, ein Bericht des Arztes in der Schweiz, der das Rezept ausstellt und das Protokoll der Freitodbegleitung.

Dabei wurden folgende Daten erfasst:

- Soziodemographische Daten wie Geschlecht, Alter, Familienstand, Anzahl der Kinder, Wohnsituation, Herkunftsland, Religionszugehörigkeit
- Krankheitsbezogene Daten:
  - Diagnose
  - Zeitpunkte des Symptombeginns und der Erstdiagnose
  - Symptome
  - Medikamente
  - Modifizierte Hoehn & Yahr Skala (vgl. 2.1.2.3)
  - Vorangegangene depressive Episoden
  - Vorangegangene Suizidversuche
- Zeitpunkt von:
  - Dignitasbeitritt
  - Gesuchstellung
  - Erteilung des „provisorischen Grünen Lichts“ (vgl. 1.5.3)
  - Erstem vorgeschriebenem Arztgespräch in der Schweiz
  - Freitodbegleitung
- Begleitung durch Nahestehende bei Freitod

War für den Zeitpunkt der ersten Symptome bzw. der Diagnosestellung nur eine Jahreszahl genannt, wurde für weitere Berechnungen der 01.07. des jeweiligen Jahres verwendet.

## **2.2.3 Statistische Auswertung der retrospektiven Datenanalyse**

Die Auswertung der Daten erfolgte wie bei der Querschnittsuntersuchung mit dem Programm IBM SPSS Statistics (Versionen 17 und 22). Die Kartenerstellung wurde mit Hilfe des Programms StepMap vorgenommen. Tabellen und Diagramme wurden in Microsoft Office Excel 2007 und IBM SPSS Statistics erstellt.

Zunächst wurde eine deskriptive Darstellung der Patientengruppen anhand von absoluten und relativen Häufigkeiten, Mittelwert und Standardabweichung sowie Kreuztabellen vorgenommen. Des Weiteren erfolgte ein Vergleich zwischen der PD- und der APS-Gruppe. Für binominale Variablen wurde dazu der Chi-Quadrat-Test verwendet, sofern die Voraussetzung von weniger als 20% der Zellen in der Kreuztabelle mit  $<5$  als erwartete Häufigkeit erfüllt war. War dies nicht der Fall, wurde der Fisher's Exact Test angewendet. Bei normalverteilten und varianzgleichen metrischen Variablen wurde der t-Test eingesetzt. War die Varianzgleichheit nicht gegeben, wurde der Welch-Test verwendet, für nicht normalverteilte Variablen der Mann-Whitney-U-Test (vgl. 3.2.6). Es erfolgte keine Adjustierung für multiples Testen (z.B. Bonferroni-Adjustierung), da der Vergleich lediglich einen explorativen Ansatz verfolgt.

### **2.3 Ethischer Aspekt**

Das Protokoll zur prospektiven Erhebung an APS-Patienten der interdisziplinären Ambulanz für atypische Parkinsonsyndrome der Neurologischen Klinik und Poliklinik am Klinikum Großhadern wurde durch Herrn Prof. Dr. Lorenzl der Ethikkommission der LMU München als Teilprojekt einer größeren Studie zur Überprüfung vorgelegt (Antrags-Nr. 344-09) und für ethisch unbedenklich befunden. Alle Befragten wurden über Ziel und Umfang der Studie aufgeklärt und gaben ihr schriftliches Einverständnis (vgl. 10.2). Die retrospektive Analyse zu den Freitodbegleitungen bei Dignitas wurde von der Ethikkommission unter der Antragsnummer 17-090 für unbedenklich befunden.

### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Prospektive Analyse von Suizidgedanken bei Patienten mit atypischen Parkinsonerkrankungen

Im Untersuchungszeitraum besuchten 49 geeignete Patienten die Ambulanz (PSP: n=39, MSA: n=4, CBS: n=6), wovon 37 (75,5%) eingeschlossen werden konnten (PSP: 31, MSA: 2, CBS: 4).

##### 3.1.1 Deskriptive Statistik der soziodemographischen Daten

Tabelle 1 zeigt die soziodemographischen Daten aller 37 befragten Patienten. Die größte Gruppe bildeten dabei die PSP-Patienten (n=31). Der Anteil der männlichen Patienten betrug 51%.

		n	%
Anzahl der Patienten		37	100,0
Diagnose	PSP	31	83,8
	MSA	2	5,4
	CBS	4	10,8
Geschlecht	weiblich	18	48,6
	männlich	19	51,4
Alter in Jahren	Mittelwert $\pm$ SD	68,0 $\pm$ 7,3	
Jahre seit Symptombeginn	Mittelwert $\pm$ SD	4,6 $\pm$ 2,5	
Jahre seit Erstdiagnose	Mittelwert $\pm$ SD	1,9 $\pm$ 1,6	
Familienstand	verheiratet	28	75,7
	Single	2	5,4
	geschieden/getrennt	3	8,1
	verwitwet	4	10,8
Anzahl der Kinder	Mittelwert $\pm$ SD	1,7 $\pm$ 1,2	
Anzahl kinderloser Pat.	Anzahl (Prozent)	6	16,2
Religion/Konfession	röm.-katholisch	23	62,2
	protestantisch	8	21,6
	andere	2	5,4
	keine	4	10,8
Wohnort (n=36)	Großstadt	10	27,8
	Kleinstadt	17	47,2
	ländlicher Bereich	9	25,0
Schulabschluss (n=29)	Abitur	6	20,7
	Mittlere Reife	7	24,1
	Volksschulabschluss	16	55,2

Tabelle 1: Soziodemographische Daten der befragten APS-Patienten

In Tabelle 2 ist aufgelistet, ob und welche Art von Hilfe die Patienten in ihren Alltagsaktivitäten benötigten. Insgesamt gaben nur 4 Patienten an, im Alltag ganz ohne Hilfe auszukommen (2 PSP, 2 CBS). 21 wurden im täglichen Leben nur vom Partner oder von Angehörigen unterstützt (19 PSP, 2 CBS), weitere 7 wurden von einem ambulanten Pflegedienst mitbetreut (6 PSP, 1 MSA). Jeweils ein PSP- und ein MSA-Patient waren in einem Pflegeheim bzw. betreuten Wohnen untergebracht und ein PSP-Patient wurde zu Hause von einer 24-Stunden-Pflegekraft versorgt.

Hilfestellung im Alltag	n	%
Eigenständig	4	10,8
Nur Partner/Angehörige	21	56,8
Ambulanter Pflegedienst	7	18,9
24-h-Pflege	1	2,7
Pflegeheim/betreutes Wohnen	2	5,4
Andere/unbekannt	2	5,4

Tabelle 2: Übersicht über benötigte Hilfe im Alltag

In Tabelle 3 ist das Alter bei Befragung, bei Beginn der Erkrankung und bei Diagnosestellung für die einzelnen Diagnosegruppen getrennt dargestellt. Die mittlere Zeitspanne vom Auftreten erster Symptome bis zur endgültigen Diagnosestellung betrug  $2,5 \pm 1,6$  Jahre (Range: 0-7Jahre).

	Alter bei Befragung (Jahre)	Alter bei Erkrankungsbeginn (Jahre)	Alter bei Diagnose (Jahre)
PSP	$67,9 \pm 7,2$	$62,6 \pm 7,4$	$65,8 \pm 6,9$
MSA	$72,0 \pm 0,0$	$64,0 \pm 4,2$	$69,0 \pm 0,0$
CBS	$66,5 \pm 9,9$	$64,3 \pm 9,1$	$65,5 \pm 9,1$

Tabelle 3: Alter der Befragten zu verschiedenen Zeitpunkten (Mittelwert  $\pm$  SD)

### 3.1.2 Ausprägungen von Suizidalität anhand C-SSRS und Bildung von 3 Patientengruppen

Anhand der C-SSRS (siehe 2.1.2.5) wurden alle Patienten zum Vorhandensein von Suizidgedanken und deren Ausprägung befragt. Die jeweiligen Fragen wurden mit Q1 bis Q6 betitelt und werden in Tabelle 4 aufgeführt. Angegeben ist jeweils die Anzahl bzw. der Prozentsatz der Patienten, die diese Frage mit „Ja“ beantworteten. Bei der Befragung gaben 14 (37,8%) der 37 Patienten einen Sterbewunsch an (z.B. „einschlafen und nicht mehr aufwachen“, Q1). 5 (13,5%) Patienten bejahten aktive Suizidgedanken (Q2). Alle Patienten mit Suizidgedanken gaben auch eine positive Antwort bei der Frage Q1. Im C-SSRS-Fragebogen werden mehrere Stufen von Suizidgedanken unterschieden. Von den 5 genannten Patienten hegten 3 unspezifische aktive Suizidgedanken, d.h. ohne konkrete

Vorstellungen zur Methode (z.B. Tabletten, Erhängen, etc.), ohne Vorsatz diese Gedanken umzusetzen und ohne konkreten Plan (Zeitpunkt, Ort, etc.). 2 Patienten hatten sich bereits Gedanken zur Methode gemacht, einer davon gab an, er habe zeitweise auch daran gedacht, die Gedanken in die Tat umzusetzen.

	n	%
Q1: Wunsch, tot zu sein	14	37,8
Q2: un spez. aktive Suizidgedanken	5	13,5
Q3: Suizidgedanken Methode	2	5,4
Q4: Suizidgedanken Vorsatz	1	2,7
Q5: Suizidgedanken Plan	0	0
Q6: Suizidversuch	1	2,7

Tabelle 4: Anzahl und Prozentsatz positiver Antworten auf Suizidalitäts-Fragen

Eine Patientin mit PSP berichtete von einem Suizidversuch in der Vergangenheit, in den letzten beiden Monaten lag jedoch weder ein Sterbewunsch noch Suizidgedanken vor. Der Suizidversuch fand 2 Jahre vor der Befragung statt, der konkrete Grund bzw. ein möglicher Zusammenhang mit der Erkrankung konnte im Gespräch nicht eruiert werden. In der Analyse der erhobenen Daten zeigte sich, dass der Suizidversuch im Jahr nach der Diagnosestellung und 2 Jahre nachdem die Patientin erste Symptome bemerkt hatte stattfand.

23 Patienten (62,2%) verneinten sowohl einen Sterbewunsch wie auch aktive Suizidgedanken. Kein Patient gab selbstschädigendes Verhalten in den letzten beiden Monaten an.

	n	%
keine Suizidalität	23	62,2
Sterbewunsch	9	24,3
Suizidgedanken	5	13,5

Tabelle 5: Darstellung der 3 Vergleichsgruppen

Im Folgenden wird das Patientenkollektiv in 3 Gruppen unterteilt (vgl. Tabelle 5): Patienten ohne Suizidalität (n=23), Patienten mit Sterbewunsch ohne aktive Suizidgedanken (n=9) sowie Patienten mit aktiven Suizidgedanken (n=5) bilden jeweils eine Gruppe. Obwohl auch alle Patienten mit aktiven Suizidgedanken einen Sterbewunsch angaben, wird aus Gründen der Übersichtlichkeit im Folgenden die Gruppe der Patienten, die nur einen Sterbewunsch ohne aktive Suizidgedanken hegten, als „Sterbewunsch-Gruppe“ bezeichnet. Die Patientin mit dem Suizidversuch in der Vorgeschichte wird in der Gruppe „keine Suizidalität“ geführt, da sie bei Befragung trotz der positiven Suizidversuch-Anamnese keine Suizidalität angab.

### 3.1.3 Vergleich der soziodemographischen Parameter in den 3 Patientengruppen

Es wurden zunächst die 3 Patientengruppen hinsichtlich soziodemographischer Daten verglichen, um einen ersten Hinweis zu erhalten, welche Variablen mit Suizidalität assoziiert sind. Nachfolgend wurde der Einfluss der Variablen auf Suizidalität mit Hilfe der logistischen Regression getestet.

Die Verteilung von männlichen und weiblichen Patienten im Vergleich der 3 Gruppen ist in Abbildung 2 zu sehen: Von den 9 Patienten mit Sterbewunsch waren 2 männlich und 7 weiblich. 4 der Patienten mit Suizidgedanken waren männlich, 1 weiblich. Insgesamt ist die Frauenzahl in der Sterbewunsch-Gruppe höher, während mehr Männer als Frauen aktive Suizidgedanken äußerten.

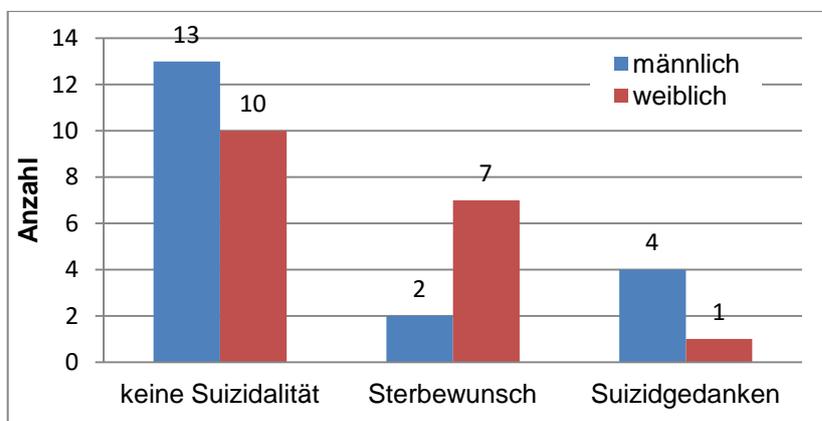


Abbildung 2: Geschlechterverteilung in den 3 Vergleichsgruppen

Tabelle 6 vergleicht die 3 Gruppen hinsichtlich des Alters zum Zeitpunkt der Befragung, bei Erkrankungsbeginn und bei Diagnosestellung.

Mittelwert $\pm$ SD in Jahren	keine Suizidalität	Sterbewunsch	Suizidgedanken
Alter bei Befragung	67,4 $\pm$ 7,1	68,9 $\pm$ 8,8	69,2 $\pm$ 6,2
Alter bei Symptombeginn	61,8 $\pm$ 7,6	65,0 $\pm$ 7,1	64,0 $\pm$ 6,6
Alter bei Diagnose	65,2 $\pm$ 7,3	66,7 $\pm$ 7,4	67,2 $\pm$ 5,5

Tabelle 6: Die 3 Patientengruppen im Altersvergleich

Tabelle 7 präsentiert die Diagnosenverteilung in den 3 Gruppen. Aufgrund der wenigen Patienten mit MSA und CBS können Unterschiede hier nur bedingt gewertet und nicht statistisch analysiert werden. Zudem wurden im Hinblick auf Hilfe im Alltag 2 Gruppen unterschieden: Zum einen die Patienten, die ohne Hilfe oder nur mit Hilfe ihrer Angehörigen den Alltag bestreiten und zum anderen Patienten, die fremde Hilfe benötigten (z.B. Pflegedienst). Hier zeigt sich jedoch kein relevanter Unterschied zwischen den Vergleichsgruppen (vgl. Tabelle 7).

	Keine Suizidalität	Sterbewunsch	Suizidgedanken
<b>Diagnose</b>			
PSP	21 (68%)	5 (16%)	5 (19%)
MSA	1 (50%)	1 (50%)	0 (0%)
CBS	1 (25%)	3 (75%)	0 (0%)
<b>Hilfestellung im Alltag</b>			
keine/Angehörige (n=25)	15 (60%)	7 (28%)	3 (12%)
Pflegedienst/Heim (n=10)	7 (70%)	2 (20%)	1 (10%)

Tabelle 7: Vergleich der 3 Gruppen bezüglich Diagnose und Hilfe im Alltag

Patienten in Partnerschaft zeigten einen geringfügig höheren Anteil an Personen ohne Suizidalität, während unter den alleinstehenden Patienten Sterbewünsche häufiger auftraten als bei Patienten mit Partner (vgl. Tabelle 8). Aufgrund der geringen Gruppengröße besitzt dies jedoch nur begrenzte Aussagekraft. Im befragten Patientenkollektiv hatten alle Patienten mit Suizidgedanken Kinder. Dieser Unterschied zu den Kinderlosen wird jedoch dadurch relativiert, dass es insgesamt nur 6 kinderlose Patienten gab (vgl. Tabelle 8).

	keine Suizidalität	Sterbewunsch	Suizidgedanken
<b>Familienstand</b>			
in Partnerschaft (n=28)	18 (64%)	6 (21%)	4 (14%)
alleinstehend (n=9)	5 (56%)	3 (33%)	1 (11%)
<b>Kinder</b>			
Kinderlos (n=6)	4 (67%)	2 (33%)	0 (0%)
mit Kinder (n=31)	19 (61%)	7 (23%)	5 (16%)

Tabelle 8: Vergleich der 3 Gruppen hinsichtlich der Familienstruktur

In Tabelle 9 werden die 3 Vergleichsgruppen bezüglich Wohnort, Schulabschluss und Religionszugehörigkeit untersucht. Patienten, die im ländlichen Bereich wohnen, hatten einen höheren Anteil an Suizidgedanken als Patienten in Städten. Auch der Schulabschluss zeigt sich in der deskriptiven Analyse als möglicher Einflussfaktor auf Suizidalität, da in der Kreuztabelle ein höherer Schulabschluss mit weniger Suizidgedanken einherzugehen scheint und umgekehrt. Bezüglich Religionszugehörigkeit zeigt sich kein nennenswerter Unterschied (vgl. Tabelle 9).

	keine Suizidalität	Sterbewunsch	Suizidgedanken
<b>Wohnort</b>			
Großstadt	8 (80%)	2 (20%)	0 (0%)
Kleinstadt	11 (65%)	5 (29%)	1 (6%)
Ländlicher Bereich	3 (33%)	2 (22%)	4 (44%)
<b>Schulabschluss</b>			
Abitur	5 (83%)	1 (17%)	0 (0%)
Mittlere Reife	4 (57%)	2 (29%)	1 (14%)
Volksschulabschluss	9 (56%)	4 (25%)	3 (19%)
<b>Religion</b>			
Religionszugehörigkeit	20 (61%)	9 (27%)	4 (12%)
keine Religionszugehörigkeit	3 (75%)	0 (0%)	1 (25%)

Tabelle 9: Vergleich weiterer demographischer Parameter unter den 3 Gruppen

### 3.1.4 Auswertung der selbst formulierten Fragen

#### 3.1.4.1 Gefühl, Anderen eine Last zu sein (E2)

Die Frage E2 beinhaltet, wie häufig sich Patienten als Last für ihre Angehörigen empfinden. Im Englischen wird dies meist mit dem Begriff „perceived burdensomeness“ bezeichnet. In Abbildung 3 ist die Anzahl der jeweiligen Antworten nach den 3 Suizidalitätsgruppen getrennt dargestellt. Dabei zeigt sich, dass sich 12 Patienten (35%) häufig als eine Last für ihre Angehörigen empfinden (Antworten (4) und (5)), darunter hatten 7 Patienten (58%) Sterbewünsche oder aktive Suizidgedanken.

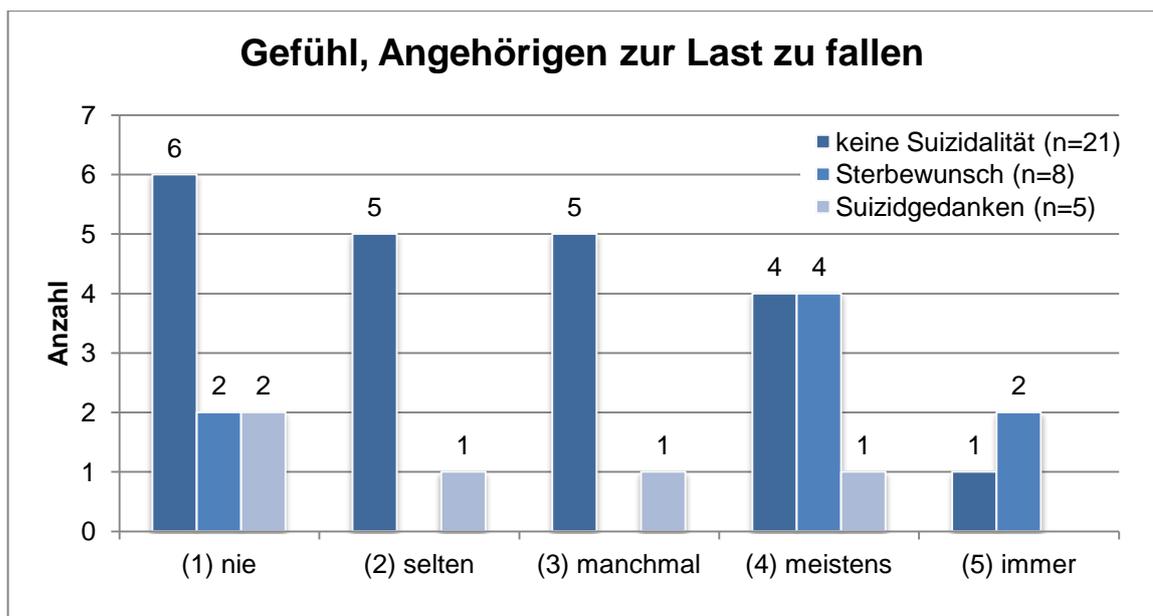


Abbildung 3: Gefühl der befragten APS-Patienten, ihren Angehörigen zur Last zu fallen

Um mögliche Unterschiede zwischen den Gruppen darstellen zu können, wurden den Antwortmöglichkeiten Zahlen von 1 bis 5 zugeordnet und ein Mittelwert in der jeweiligen Gruppe gebildet. In Tabelle 10 zeigt sich für die Patienten mit Sterbewunsch der höchste Mittelwert.

	keine Suizidalität	Sterbewunsch	Suizidgedanken	Insgesamt
Mittelwert ± SD	2,48 ± 1,25	3,50 ± 1,60	2,20 ± 1,30	2,68 ± 1,39

Tabelle 10: Mittelwertvergleich aus der Frage nach dem Gefühl, anderen eine Last zu sein

### 3.1.4.2 Soziale Kontakte (E3)

In der Frage E3 wurde die Anzahl der sozialen Kontakte thematisiert. Dabei wurde nicht nach der absoluten Zahl an engen Kontaktpersonen gefragt, sondern danach, wie sich die Zahl der Kontakte im Lauf der Erkrankung verändert hat (vgl. Abbildung 4). Dabei gaben 11 Personen (32%) eine deutliche Abnahme sozialer Kontakte an (Antwort (3) oder (4)).

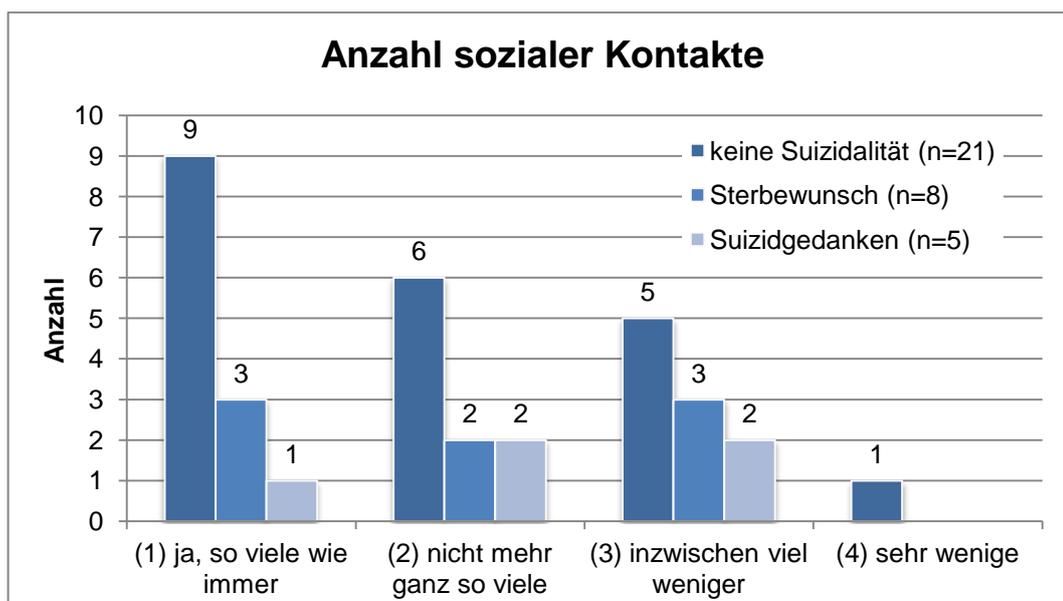


Abbildung 4: Entwicklung der sozialen Kontakte der Befragten APS-Patienten

Den Antwortmöglichkeiten wurden wie oben Zahlen von 1 bis 4 zugewiesen, so konnten die 3 Gruppen anhand der berechneten Mittelwerte verglichen werden (vgl. Tabelle 11).

	keine Suizidalität	Sterbewunsch	Suizidgedanken	Insgesamt
Mittelwert ± SD	1,90 ± 0,94	2,00 ± 0,93	2,20 ± 0,84	1,97 ± 0,90

Tabelle 11: Mittelwertvergleich aus der Frage nach sozialen Kontakten

### 3.1.4.3 Akzeptanz der Befragung zu Suizidgedanken (E1 und E4)

Mit den Fragen E1 (Wunsch, dass der Arzt den Patienten auf die seelische Verfassung und auch auf mögliche Suizidgedanken anspricht) und E4 (Wie haben Sie sich während des Gesprächs gefühlt?) (vgl. 2.1.3) soll ein Eindruck davon entstehen, ob die Patienten sich ein Gespräch mit dem Arzt über solche Themen wünschen oder ob dies eher negative Gefühle hervorruft. In Abbildung 5 sind die Antworten auf die Frage E1 dargestellt. Es ist ersichtlich, dass insgesamt 29 Patienten (88%) sich „sehr“ oder „eher schon“ wünschten, dass auch die seelische Verfassung und mögliche Suizidgedanken vom Arzt angesprochen werden. Nur 4 Patienten (12%) standen dem ablehnend gegenüber.

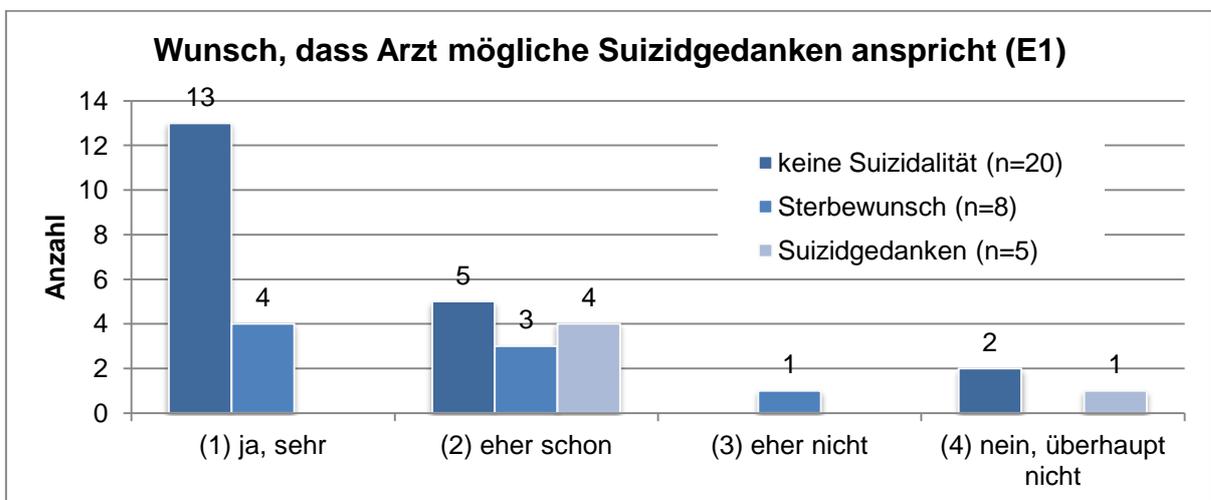


Abbildung 5: Antworten auf die Frage nach dem Wunsch, dass der Arzt Suizidgedanken thematisiert

Die Frage, wie sich die Patienten während des Gesprächs fühlten (E4), beantworteten 24 Personen (71%) mit einer positiven oder sehr positiven Aussage (vgl. Abbildung 6). Nur 2 Personen gaben negative Gefühle an.

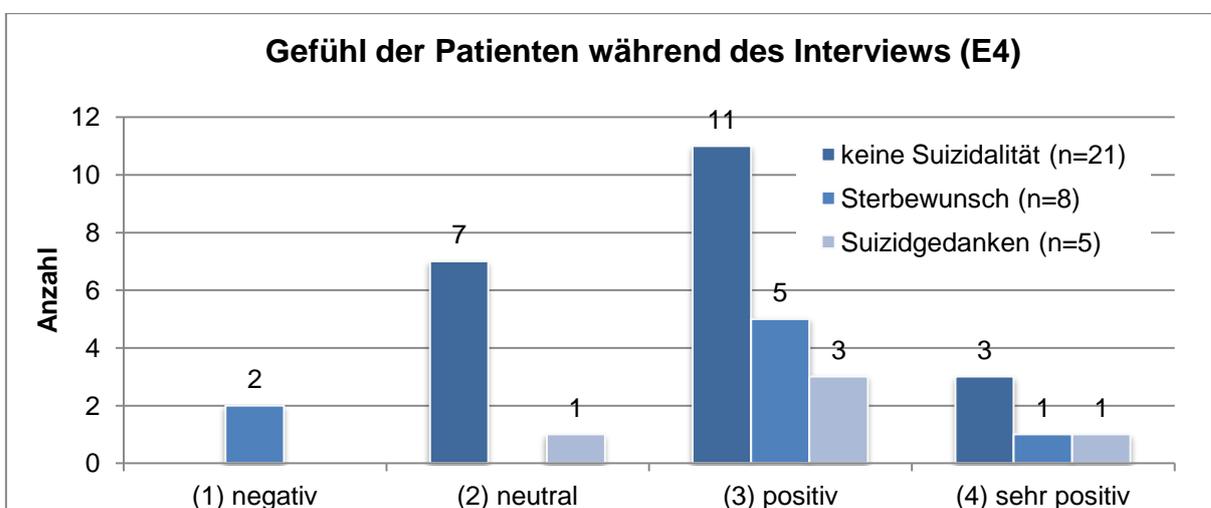


Abbildung 6: Gefühl der Befragten Patienten während des Interviews

Analog zur Auswertung der Fragen E2 und E3 wurden die Mittelwerte aus den zahlenkodierten Antwortmöglichkeiten gebildet, Tabelle 12 zeigt diese im Vergleich. Bei Frage E4 (Gefühl während des Interviews) zeichnete sich keine eindeutige Tendenz ab. Zur Frage, ob der Patient sich wünscht, dass der Arzt das Thema Suizidalität anspricht, scheinen Personen mit Sterbewunsch oder Suizidgedanken zu weniger positiven Antworten zu tendieren. Allerdings ist dieser Unterschied aufgrund der geringen Fallzahlen in diesen beiden Gruppe vorsichtig zu interpretieren.

Mittelwert $\pm$ SD	keine Suizidalität	Sterbewunsch	Suizidgedanken	Insgesamt
E1	1,55 $\pm$ 0,94	1,63 $\pm$ 0,74	2,40 $\pm$ 0,92	1,70 $\pm$ 0,92
E4	2,81 $\pm$ 0,68	2,63 $\pm$ 1,06	3,00 $\pm$ 0,71	2,79 $\pm$ 0,77

Tabelle 12: Mittelwertvergleich der Antworten auf die Fragen E1 und E4

### 3.1.5 Vergleich der Ergebnisse der verwendeten Rating Scales zwischen den 3 Patientengruppen

#### 3.1.5.1 Symptomlast der PSP-Patienten (PSP-RS)

Die Symptomlast der Erkrankung wurde bei PSP-Patienten anhand einer körperlichen und geistigen Untersuchung entsprechend der PSP-RS festgestellt (vgl. 2.1.2.1). Die Subgruppe der PSP-Patienten umfasst 31 Personen (keine Suizidalität: n=21; Sterbewunsch: n=5; aktive Suizidgedanken n=5). PSP-RS-Werte liegen für 28 der 31 PSP-Patienten vor, ihre Verteilung zeigt Abbildung 7. Der Median betrug 51, das Minimum 15 und das Maximum 82. Die beobachteten Werte sind normalverteilt.

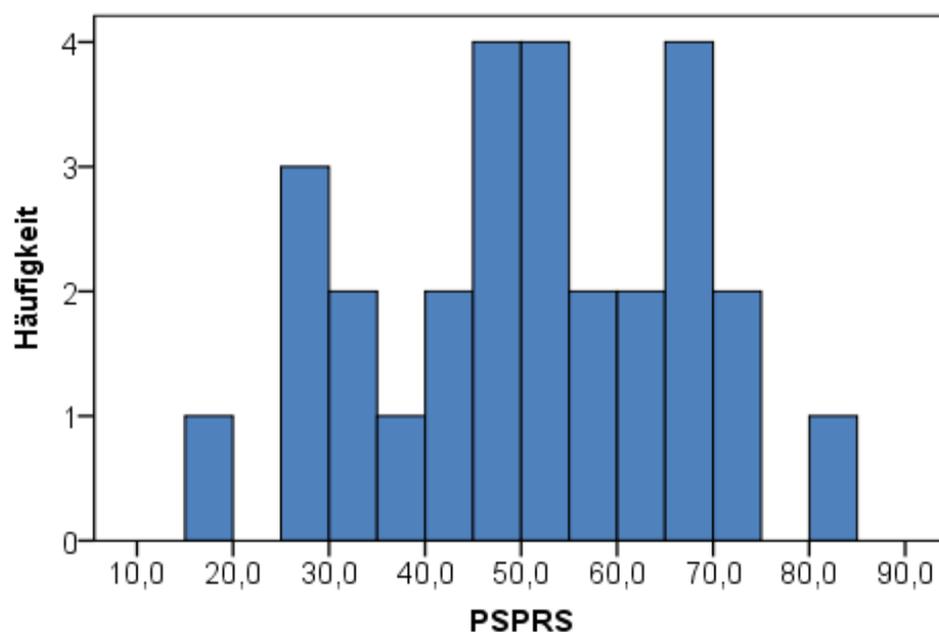


Abbildung 7: Histogramm über die Verteilung der PSP-RS-Werte

Tabelle 13 vergleicht die Mittelwerte des PSP-RS für Patienten ohne Suizidalität, für diejenigen mit Sterbewunsch und diejenigen mit aktiven Suizidgedanken. Die Gruppe der Patienten, die keine Suizidalität berichteten, wies die niedrigsten PSP-RS Werte auf und hatte demnach im Mittel die am schwächsten ausgeprägten Krankheitssymptome. Höhere Werte zeigten sich für Patienten mit aktiven Suizidgedanken, Patienten mit Sterbewunsch wiesen im Mittel die höchsten Werte auf.

	PSP-RS (Mittelwert $\pm$ SD)
keine Suizidalität (n=19)	46,9 $\pm$ 17,7
Sterbewunsch (n=4)	61,3 $\pm$ 7,7
Suizidgedanken (n=5)	53,8 $\pm$ 12,9
Gesamt (n=28)	50,2 $\pm$ 16,4

Tabelle 13: Vergleich der PSP-RS-Mittelwerte

### 3.1.5.2 Modifizierte Hoehn und Yahr Skala

Für alle 37 Patienten konnte das Erkrankungsstadium nach der modifizierten Hoehn und Yahr Skala ermittelt werden (vgl. 2.1.2.3). 73% befanden sich bei der Befragung bereits in den fortgeschrittenen Stadien 4 oder 5 (vgl. Abbildung 8)

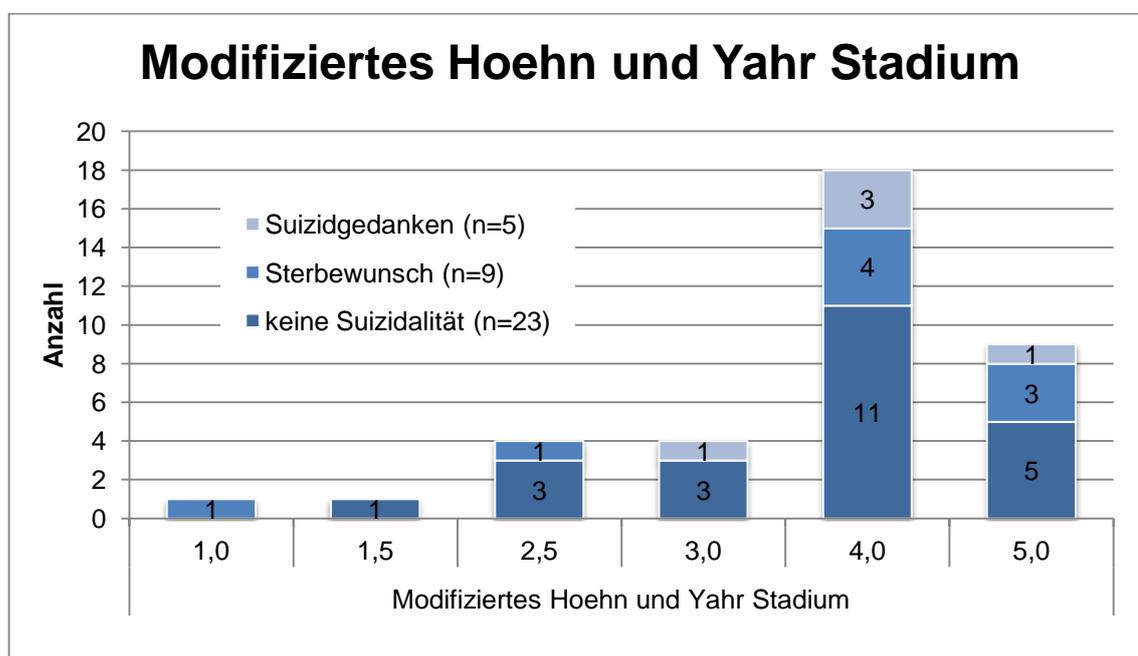


Abbildung 8: Erkrankungsstadium der Befragten nach der modifizierten Hoehn und Yahr Skala

Ein nennenswerter Unterschied zwischen Patienten der unterschiedlichen Suizidalitätsgruppen zeigte sich in der deskriptiven Statistik nicht. In Tabelle 14 sind die Mittelwerte des modifizierten Hoehn und Yahr Stadiums im Gruppenvergleich dargestellt.

Modifizierte Hoehn und Yahr Skala		
	N	Mittelwert ± SD
keine Suizidalität	23	3,78 ± 0,95
Sterbewunsch	9	3,38 ± 1,32
Suizidgedanken	5	4,00 ± 0,71
Insgesamt	37	3,82 ± 1,00

Tabelle 14: Mittelwertvergleich der modifizierten Hoehn und Yahr Skala der Befragten

### 3.1.5.3 Depression und Angst

Von den 37 Patienten konnte bei 34 Patienten die Subskala für Depressivität (HADS-D) erfasst werden, bei 35 Patienten die Subskala für Angst (HADS-A). Pro Subskala gab es dabei 7 Fragen, die beispielsweise Antriebslosigkeit, Interessensverlust (HADS-D), Nervosität und Sorgen (HADS-A) beinhalten (vgl. 2.1.2.4). Dabei entstehen Werte zwischen 0 und 21 je Subskala. Fehlte maximal ein Wert pro Subskala, so wurde dieser mit dem Mittelwert aus den übrigen Items der Subskala der jeweiligen Person ergänzt. Die Werte auf der Angstskala waren im Durchschnitt niedriger als die auf der Depressionsskala.

Insgesamt liegen alle Mittelwerte der jeweiligen Untergruppen im unauffälligen Bereich (0-7 Punkte). 8-10 Punkte werden als grenzwertig bezeichnet. Dies trifft in dieser Studie für den HADS-D auf 7 Patienten (20,6%) zu, für den HADS-A auf 5 (14,3%). 6 Patienten (17,6%) wiesen auffällige Werte ( $\geq 11$  Punkte) im HADS-D auf und 3 Patienten (8,6%) im HADS-A. Der insgesamt höchste Wert im HADS-D betrug 18 Punkte, der höchste im HADS-A 14 Punkte.

Vergleicht man nun die 3 Patientengruppen der unterschiedlichen Suizidalitätsausprägung, so zeigen sich im Mittel höhere Werte für Depressivität bei Patienten mit Sterbewunsch und Suizidgedanken (vgl. Tabelle 15). Für Angstsymptomatik ergab sich der höchste Mittelwert bei Patienten mit Sterbewunsch. Im Vergleich der Suizidgedanken-Gruppe mit den Patienten ohne Suizidalität wiesen diese nur einen geringfügig niedrigeren Mittelwert auf (vgl. Tabelle 15). Eine statistische Auswertung des Einflusses von HADS-D und HADS-A auf die Suizidalität erfolgte mithilfe der logistischen Regression (siehe 3.1.6).

Mittelwert ± SD	HADS-D	HADS-A
Keine Suizidalität	6,3 ± 3,9	4,0 ± 2,7
Sterbewunsch	8,9 ± 3,7	6,7 ± 4,9
Suizidgedanken	10,2 ± 4,1	5,0 ± 3,0
gesamt	7,6 ± 4,1	4,8 ± 3,5

Tabelle 15: Mittelwerte der Depressions- bzw. Angstskala im Vergleich der Suizidalitätsgrade

Tabelle 16 zeigt die Anzahl bzw. den Anteil der Patienten mit unauffälligen, grenzwertigen und auffälligen Werten im HADS-D und HADS-A. Dabei lässt sich erkennen, dass 24% der

Patienten ohne Suizidalitätszeichen grenzwertige oder auffällige Werte im HADS-D aufweisen. Dieser Anteil ist bei Sterbewunsch (50%) und Suizidgedanken (80%) deutlich höher. Ähnlich verhält es sich beim HADS-A. Auch dort ist dieser Anteil bei Sterbewunsch (44%) und Suizidgedanken (25%) höher als bei den übrigen Patienten (14%).

	<b>HADS-D</b>		
	keine Suizidalität (n=21)	Sterbewunsch (n=8)	Suizidgedanken (n=5)
0-7	16 (76%)	4 (50%)	1 (20%)
8-10	3 (14%)	2 (25%)	2 (40%)
≥11	2 (10%)	2 (25%)	2 (40%)

	<b>HADS-A</b>		
	keine Suizidalität (n=22)	Sterbewunsch (n=9)	Suizidgedanken (n=4)
0-7	19 (86%)	5 (56%)	3 (75%)
8-10	3 (14%)	1 (11%)	1 (25%)
≥11	0 (0%)	3 (33%)	0 (0%)

Tabelle 16: Vergleich der HADS-D- bzw. HADS-A-Werte unter den Suizidalitätsgruppen

### 3.1.5.4 Religiosität

Die private Religiosität als Subskala des IIR wurde anhand von 2 Fragen gemessen (vgl. 2.1.2.6). Dabei sind Gesamtwerte von 2 bis 7 Punkte möglich. 35 der 37 Patienten gaben Antworten auf die Religiositätsfragen. Der IIR-Mittelwert der Subskala der privaten Religiosität dieser Patienten war  $4,1 \pm 1,5$ . Für die einzelnen Gruppen ist dieser in Tabelle 17 dargestellt. Dabei ist kein wesentlicher Unterschied zwischen den Gruppen erkennbar.

	keine Suizidalität (n=22)	Sterbewunsch (n=8)	Suizidgedanken (n=5)
private Religiosität (IIR)	$4,2 \pm 1,6$	$3,5 \pm 0,8$	$4,6 \pm 1,9$

Tabelle 17: Private Religiosität

### 3.1.5.5 Lebenssinn

Mit Hilfe des SMiLE-Fragebogens wurden Parameter zum Lebenssinn erfasst. Nur 25 (68%) Patienten (22 PSP, 1 MSA, 2 CBS) konnten den Fragebogen im Interview vollständig beantworten. Wie beschrieben, wurden die Patienten gebeten, Lebensbereiche zu nennen, die ihrem Leben Sinn geben (vgl. 2.1.2.7). Diese Bereiche wurden anschließend vorgegebenen Kategorien zugeordnet. Dabei wurden Bereiche aus den Kategorien „Familie“ (66%), „Partnerschaft“ (41%) und „Freizeit“ (24%) am häufigsten genannt (vgl. Abbildung 9). Während Beziehungen für viele Patienten eine große Rolle zu spielen scheinen, wurde Materielles (z.B. „Finanzen“) selten genannt. Auch der Bereich Gesundheit scheint keine

große Rolle hinsichtlich des Lebenssinns zu spielen. Aus Gründen der Übersichtlichkeit ist hier nur ein Vergleich der Gruppen „keine Suizidalität“ und „Sterbewunsch/Suizidgedanken“ dargestellt. Unterschiede zwischen den beiden Patientengruppen lassen sich allenfalls angedeutet in den Punkten „Partnerschaft“, „Gesundheit“ und „Freunde“ finden.

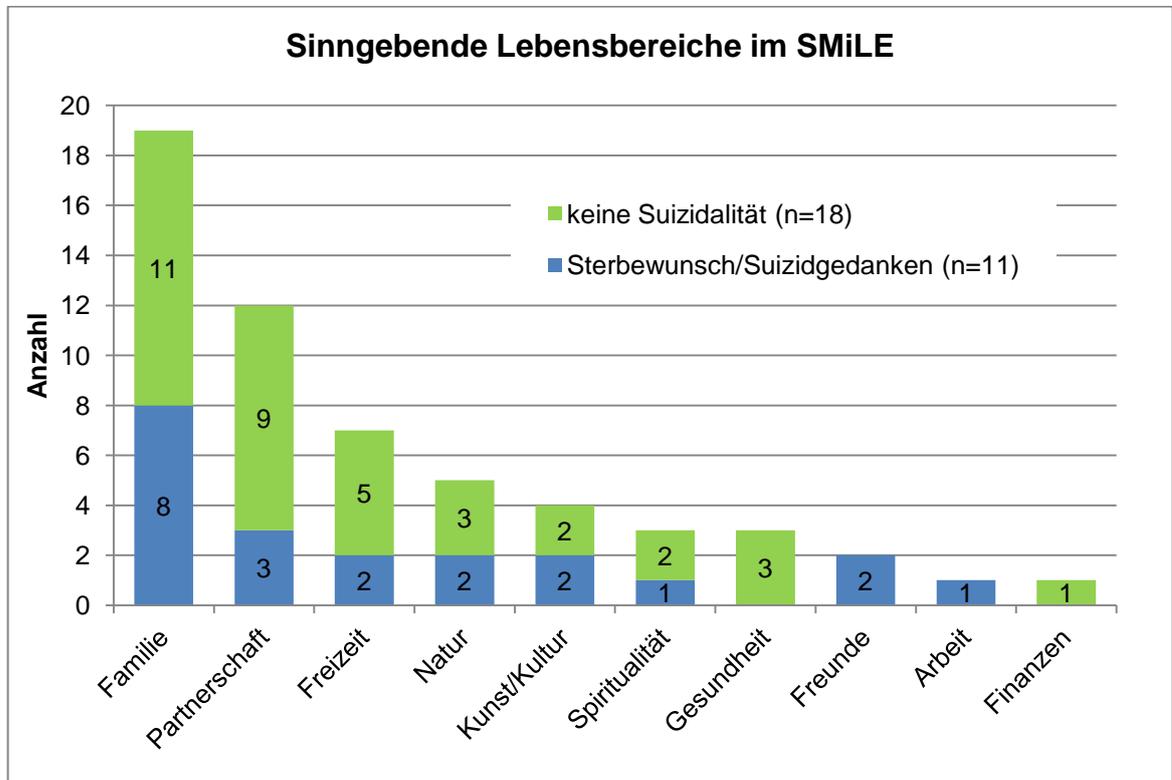


Abbildung 9: Bereiche, die dem Leben der Patienten Sinn geben

Aus Zufriedenheit und Gewichtung der einzelnen individuellen Gebiete wurden folgende Werte berechnet (vgl. 2.1.2.7):

- IoS (= Index of Satisfaction) als Wert für die mittlere Zufriedenheit
- IoW (=Index of Weighting) als Wert für die mittlere Gewichtung
- IoWS (= Index of Weighted Satisfaction) als Gesamtwert für den Lebenssinn

Die Mittelwerte dieser drei sind in Tabelle 18 aufgeführt.

	IoS	IoW	IoWS
keine Suizidalität	81 ± 18	79 ± 21	82 ± 20
Sterbewunsch	75 ± 37	80 ± 24	76 ± 37
Suizidgedanken	96 ± 6	80 ± 34	98 ± 3
gesamt	82 ± 23	79 ± 23	82 ± 24

Tabelle 18: Mittelwerte und SD für Parameter des SMiLE-Fragebogens

Die Ergebnisse des Gesamtwerts für den Lebenssinn (IoWS) waren nicht normalverteilt. Tabelle 18 zeigt einen im Mittel niedrigeren IoWS-Wert bei Patienten mit Sterbewunsch im

Vergleich zu denen ohne Suizidalität. Die höchsten Werte für den Lebenssinn hatten Patienten mit Suizidgedanken. Allerdings zeigen die hohen Standardabweichungen, dass die Streuung unter den Werten sehr groß ist (vgl. Abbildung 10). Aufgrund der vielen fehlenden Werte, der großen Streuung und der fehlenden Normalverteilung konnte der Parameter Lebenssinn in der logistischen Regression nicht weiter als Einflussvariable untersucht werden.

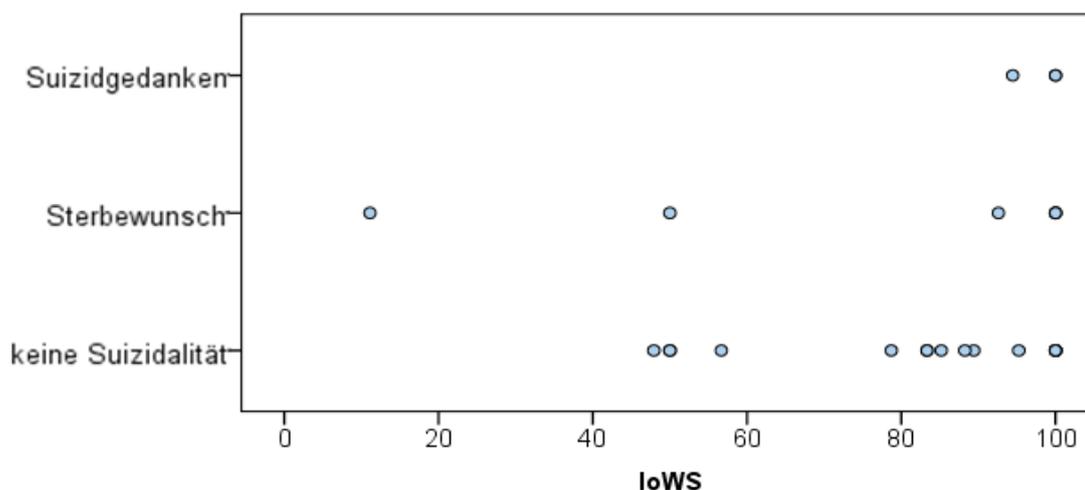


Abbildung 10: Streuung der IoWS-Werte

### 3.1.5.6 Lebensqualität

Der PSP-QoL-Fragebogen als Maß für die Lebensqualität wurde allen Patienten zum Ausfüllen mit nach Hause gegeben. Dieser lässt die Berechnung von 3 unterschiedlichen Werten zu: Gesamtwert (0-100), Wert der physischen Lebensqualität (0-100) und Wert der mentalen Lebensqualität (0-100) (vgl. 2.1.2.8). Der Rücklauf der Fragebögen war 89% (33 von 37). Aufgrund fehlender Werte konnten 3 Fragebögen nicht ausgewertet werden. Bei weiteren 2 war nur die Berechnung der Subskala der physischen Lebensqualität möglich.

Patienten mit Suizidgedanken wiesen im Mittel die niedrigsten Gesamtwerte für die Lebensqualität auf. Sowohl der Wert für die physische als auch für die mentale Lebensqualität waren bei Sterbewunsch oder Suizidgedanken im Mittel niedriger als bei den übrigen Patienten (vgl. Tabelle 19).

	Lebensqualität anhand PSP-QoL					
	physisch		mental		Gesamtwert	
	MW ± SD	n	MW ± SD	n	MW ± SD	n
keine Suizidalität	42,0 ± 19,4	20	70,0 ± 18,7	20	56,3 ± 16,0	20
Sterbewunsch	46,3 ± 31,6	7	58,9 ± 26,7	6	53,1 ± 29,8	6
Suizidgedanken	27,7 ± 13,3	3	52,7 ± 31,5	2	44,2 ± 17,7	2
gesamt	41,6 ± 22,1	30	66,4 ± 21,2	28	54,8 ± 19,2	28

Tabelle 19: Lebensqualität der Vergleichsgruppen anhand PSP-QoL

Abbildung 11 stellt die Verteilung der Gesamtwerte des PSP-QoL dar. Dabei ist eine hohe Variabilität in der subjektiv empfundenen Lebensqualität ersichtlich. Des Weiteren zeigte sich, dass die physische Lebensqualität in jeder Gruppe niedrigere Werte als die mentale Lebensqualität aufweist.

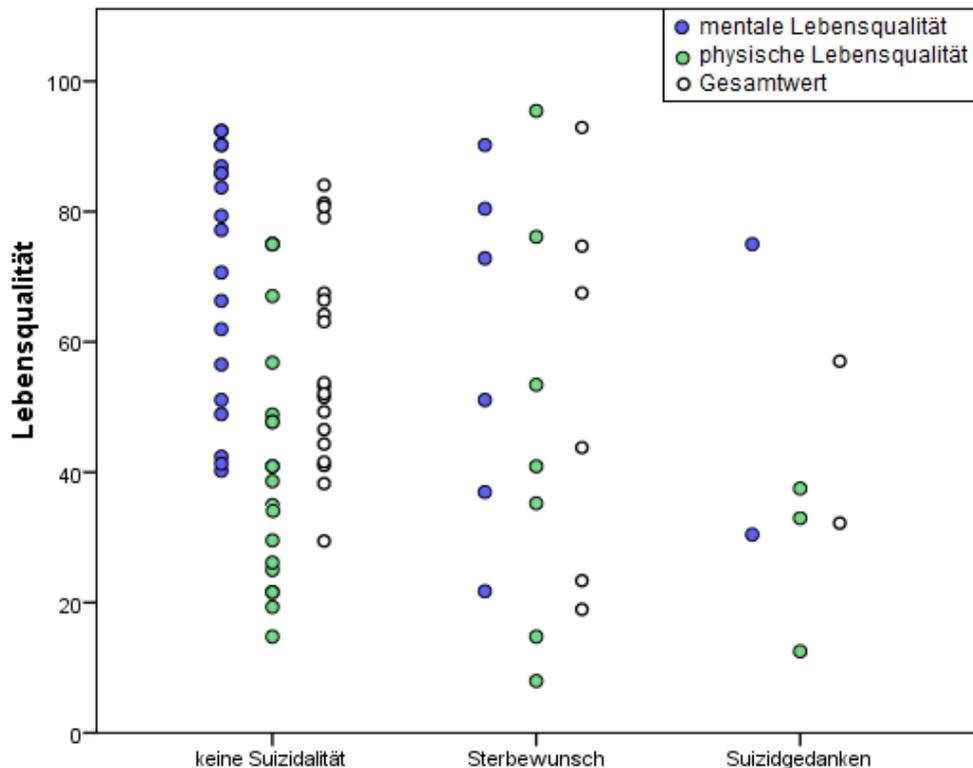


Abbildung 11: Vergleich des PSP-QoL-Gesamtwerts sowie der physischen und mentalen Subskala

### 3.1.6 Logistische Regression zur Identifizierung signifikanter Einflussvariablen

Um herauszufinden, welche der erhobenen Variablen statistisch gesehen tatsächlich einen Einfluss auf die Suizidalität haben, wurden logistische Regressionsanalysen durchgeführt. Dazu wurden aus den 3 Vergleichsgruppen der Patienten 2 Gruppen gebildet. Die Patienten ohne Suizidalität bilden weiterhin eine Gruppe (n=23). Die zweite Gruppe setzt sich zusammen aus der Gruppe der Sterbewunsch- und Suizidgedanken-Patienten. Diese beiden Ausprägungen von Suizidalität (vgl. 1.3) werden im Folgenden zur so genannten Suizidalitäts-Gruppe zusammengefasst (n=14).

#### 3.1.6.1 Datenaufbereitung für die logistische Regressionsanalyse

Für die logistische Regressionsanalyse wurden kategoriale Variablen soweit möglich in dichotome Variablen mit 2 Merkmalsausprägungen umgewandelt (siehe Tabelle 20).

<b>Variable</b>	<b>ursprüngliche Einteilung</b>	<b>neue Einteilung</b>
Wohnort	Großstadt	Stadt
	Kleinstadt	
	ländlicher Bereich	Land
Familienstand	verheiratet	in Partnerschaft
	Single	alleinstehend
	geschieden/getrennt	
	verwitwet	
Hilfe im Alltag	eigenständig	keine/Angehörige
	Partner/Angehörige	
	ambulanter Pflegedienst	professionelle Hilfe
	24h-Pflege	
	Pflegeheim/betreutes Wohnen	
Schulabschluss	Hauptschulabschluss	keine Hochschulqualifikation
	Realschulabschluss	Hochschulqualifikation
	Abitur	Hochschulqualifikation
Gefühl, Angehörigen zur Last zu fallen	nie	nicht häufig
	selten	
	manchmal	
	meistens	häufig
	immer	
Anzahl sozialer Kontakte	so viele wie immer	wenig abgenommen
	nicht mehr ganz so viele	stark abgenommen
	viel weniger	
	sehr wenig	

Tabelle 20: Überführung kategorialer in dichotome Variablen

Überdies wurden, um die Aussagekraft des Regressionsmodells nicht zu mindern, fehlende Werte soweit möglich ersetzt (vgl. 2.1.4). Eine Übersicht über den Anteil fehlender Werte der jeweiligen Variablen bietet Tabelle 21.

Fehlende Werte	n	%		n	%
IoWS (Lebenssinn)	12	32,4%	Gefühl, eine Last zu sein (E2)	3	8,1%
PSP-QoL mental	9	24,3%	Soziale Kontakte (E3)	3	8,1%
Schulabschluss	8	21,6%	Jahr der Erstdiagnose	2	5,4%
PSP-QoL physisch	7	18,9%	Hilfe im Alltag	2	5,4%
PSP-RS (nur PSP-Pat.)	3	9,8%	private Religiosität	2	5,4%
Jahr der ersten Symptome	3	8,1%	HADS-A	2	5,4%
HADS-D	3	8,1%			

Tabelle 21: Übersicht über Missing values

Der größte Anteil an fehlenden Werten war im SMiLE-Fragebogen zum Lebenssinn zu vermerken. Da der Anteil fast ein Drittel betrug, wurde diese Variable von der Regressionsanalyse ausgeschlossen.

Für fehlende Werte der Scores HADS-D, HADS-A, mentale und physische Lebensqualität (PSP-QoI) wurde das Verfahren der multiplen Imputation in SPSS verwendet, um diese zu ersetzen. Missing Values der übrigen Variablen wurden durch den Mittelwert ersetzt oder anhand von korrelierenden Variablen berechnet (siehe 2.1.4).

### 3.1.6.2 Univariate logistische Regression der möglichen Einflussgrößen

Die qualitativen Merkmale, für die eine univariate logistische Regressionsanalyse durchgeführt wurde, sind in Tabelle 22 aufgeführt.

	Suizidalität		gesamt
	nein	ja	
<b>Geschlecht</b>			
weiblich	10 (56%)	8 (44%)	18
männlich	13 (68%)	6 (32%)	19
<b>Familienstand</b>			
alleinstehend	5 (56%)	4 (44%)	9
in Partnerschaft	18 (64%)	10 (36%)	28
<b>Kinder ja/nein</b>			
kinderlos	4 (67%)	2 (33%)	6
Kinder	19 (61%)	12 (39%)	31
<b>Religionszugehörigkeit</b>			
keine Religionszugehörigkeit	3 (75%)	1 (25%)	4
Religionszugehörigkeit	20 (61%)	13 (39%)	33
<b>Hilfe im Alltag</b>			
keine/Angehörige	16 (62%)	10 (38%)	26
professionelle Hilfe	7 (64%)	4 (36%)	11
<b>Diagnose</b>			
PSP	21 (68%)	10 (32%)	31
MSA	1 (50%)	1 (50%)	2
CBS	1 (25%)	3 (75%)	4
<b>Wohnort</b>			
Stadt	20 (71%)	8 (30%)	28
Land	3 (33%)	6 (67%)	9
<b>Gefühl, eine Last zu sein</b>			
nicht häufig	18 (72%)	7 (28%)	25
häufig	5 (42%)	7 (58%)	12
<b>Anzahl sozialer Kontakte</b>			
wenig abgenommen	17 (65%)	9 (35%)	26
stark abgenommen	6 (55%)	5 (46%)	11

Tabelle 22: Kreuztabelle der qualitativen Variablen für die univariate logistische Regression

Tabelle 23 zeigt den Vergleich der Mittelwerte für die quantitativen Merkmale, die in der univariaten Analyse verwendet wurden. Standardabweichungen können für imputierte Daten nicht berechnet werden.

Mittelwert	Suizidalität		gesamt
	nein	ja	
<b>Alter bei Befragung (Jahre)</b>	67,4	69,0	68,0
<b>Dauer seit ersten Symptomen (Jahre)</b>	4,7	4,4	4,6
<b>Dauer seit Diagnose (Jahre)</b>	2,1	2,1	2,1
<b>PSP-RS</b>	46,9	57,1	50,2
<b>HADS-D</b>	6,5	9,8	7,7
<b>HADS-A</b>	4,0	6,2	4,8
<b>Physische QoL</b>	39,9	37,1	38,9
<b>Mentale QoL</b>	70,3	58,7	65,9
<b>Gesamt-QoL</b>	55,6	48,1	52,8
<b>Priv. Religiosität (IIR)</b>	4,2	3,9	4,1
<b>Hoehn und Yahr Stadium</b>	3,8	3,9	3,8

Tabelle 23: Quantitative Variablen, die in die univariate logistische Regression aufgenommen wurden

Eine univariate logistische Regression wurde für die oben genannten Variablen nach dem Ersetzen fehlender Werte durchgeführt. In Tabelle 24 sind die Variablen anhand ihres p-Werts geordnet. Depressivität stellte sich in der univariaten Analyse als signifikant heraus, die Variable Wohnort mit einem p-Wert von 0,05 erreichte ebenso die Grenze des Signifikanzniveaus.

Variable	p-Wert	Variable	p-Wert
<b>Depression (HADS-D)</b>	<b>0,038 *</b>	Geschlecht	0,422
<b>Wohnort</b>	<b>0,050 *</b>	Alter bei Erstdiagnose	0,498
<b>Gefühl, eine Last zu sein</b>	<b>0,082</b>	Alter bei Befragung	0,512
<b>Angst (HADS-A)</b>	<b>0,095</b>	Anzahl sozialer Kontakte	0,536
<b>mentale QoL</b>	<b>0,117</b>	Priv. Religiosität (IIR)	0,625
<b>Diagnose</b>		Dauer seit ersten Sympt.	0,638
PSP	Ref	Familienstand	0,639
MSA	0,613	physische QoL	0,717
CBS	<b>0,130</b>	Hoehn und Yahr Stadium	0,742
<b>Schulabschluss</b>	<b>0,182</b>	Kinder ja/nein	0,804
Gesamt-QoL	0,235	Hilfe im Alltag	0,904
Religionszugehörigkeit ja/nein	0,305	Dauer seit Erstdiagnose	0,932
Alter bei ersten Symptomen	0,416		
* p ≤ 0,05			

Tabelle 24: P-Werte der Variablen in der univariaten logistischen Regression

### 3.1.6.3 Multivariate logistische Regression der selektierten Variablen

In der univariaten logistischen Regression zeigten sich die Variablen HADS-D, Wohnort, Gefühl, eine Last zu sein (Frage E2), HADS-A, mentale Lebensqualität, Diagnose und Schulabschluss mit einem p-Wert < 0,2 als mögliche Prädiktoren für Suizidalität. In der multivariaten logistischen Regression stellten sich davon bei einem Signifikanzniveau von  $p < 0,05$  lediglich HADS-A und Wohnort auf dem Land als signifikante Prädiktoren für Suizidalität dar. Mit dem entstandenen Modell lassen sich 81-83% der Patienten der richtigen Gruppe hinsichtlich Suizidalität zuordnen. Als Gütekriterien für das Modell wurde außerdem Nagelkerke's R-Quadrat (0,30-0,35) sowie der p-Wert des Hosmer-Lemeshow-Test ( $p=0,058-0,590$ ) bestimmt. Die Analyse wurde mit imputierten Daten durchgeführt, wobei die Datei vereinfacht dargestellt 5 Kopien („Imputationen“) der Daten enthält. Die Regressionsanalyse wird dabei vom Programm IBM SPSS Statistics für jede Imputation gesondert berechnet und dann verrechnet, was zu einem konkreten p-Wert und einer Odds Ratio für jede Variable führt. Bestimmte Werte werden jedoch nur nach Imputationen getrennt berechnet, weshalb es z.B. bei den Gütekriterien und Konfidenzintervallen nur möglich ist, die Bandbreite über alle Imputationen zu nennen.

Variable	p-Wert	Odds Ratio/Exp (B)	95% Konfidenzintervall*
<b>Wohnort (Land)</b>	0,018	9,65	1,41 - 71,22
<b>Angstscore (HADS-A)</b>	0,026	1,33	1,02 - 1,74
* jeweils zusammengefasst für alle Imputationen			

Tabelle 25: Prädiktoren für Suizidalität bei den APS-Patienten dieser Studie

In Tabelle 25 sind die beiden Prädiktoren mit p-Wert und Odds Ratio dargestellt. Daraus ist ersichtlich, dass Patienten, die auf dem Land wohnen, eine höhere Wahrscheinlichkeit hatten, der Suizidalitätsgruppe anzugehören als Patienten aus der Stadt. Die Odds für Suizidalität bei den Patienten auf dem Land ist 9,65 mal so hoch wie die der Patienten in der Stadt. Überdies stieg mit höherem Angstscore die Suizidalitätswahrscheinlichkeit. Pro zusätzlichem Punkt auf der Angstskaala stieg die Wahrscheinlichkeit für Suizidalität um 33%. Die Depressionsskala HADS-D, die in der univariaten Analyse signifikant war, erreichte in der multivariaten Regression nicht das Signifikanzniveau. Alter und Geschlecht zeigten sich bei Hinzufügen zum Modell in der hier untersuchten Patientenpopulation weder als Prädiktoren für Suizidalität noch als Confounder.

### 3.1.7 Analyse der Subgruppe der PSP-Patienten

Da die PSP-Rating Scale nur für PSP-Patienten erhoben werden konnte, wurde eine gesonderte Auswertung für die Subgruppe der PSP-Patienten durchgeführt, um auch die Erkrankungsschwere als möglichen Prädiktor für Suizidalität mit einbeziehen zu können. Die univariate Analyse erbrachte das in Tabelle 26 dargestellte Ergebnis.

Variable	p-Wert	Variable	p-Wert
<b>Wohnort</b>	<b>0,021</b>	Dauer seit Erstdiagnose	0,473
<b>Depression (HADS-D)</b>	<b>0,049</b>	Hoehn und Yahr Stadium	0,483
<b>Angst (HADS-A)</b>	<b>0,064</b>	Familienstand	0,499
<b>Mentale QoL</b>	<b>0,150</b>	Kinder ja/nein	0,687
<b>Gesamt - QoL</b>	<b>0,164</b>	Dauer seit ersten Sympt.	0,691
PSP-RS	0,340	Geschlecht	0,709
Gefühl eine Last zu sein	0,358	Anzahl sozialer Kontakte	0,751
Alter bei Befragung	0,375	IIR	0,882
Physische QoL	0,383	Hilfe im Alltag	0,935
Alter bei Erstdiagnose	0,440	Religionszugehörigkeit ja/nein	0,947
Alter bei ersten Sympt.	0,448	Schulabschluss	0,999

Tabelle 26: Ergebnis der univariaten logistischen Regression in der Subgruppe der PSP-Patienten

Das Resultat der multivariaten Regressionsanalyse (siehe Tabelle 27) entspricht dem der Gesamtstichprobe. Wohnort und Angstscore zeigten sich als signifikante Prädiktoren für Suizidalität, während die Erkrankungsschwere anhand PSP-RS bereits in der univariaten Analyse als Prädiktor ausschied.

Variable	p-Wert	Odds Ratio/Exp (B)	95% Konfidenzintervall*
Wohnort (Land)	0,011	54,79	2,48-2585,76
Angstscore (HADS-A)	0,020	1,65	1,07-2,72
Vorhersagewert: 87,3-89,7% *			
Nagelkerke's R-Quadrat: 0,48-0,57 *			
Hosmer-Lemeshow-Test: p=0,067-0,699 *			
* jeweils zusammengefasst für alle Imputationen			

Tabelle 27: Ergebnis der multivariaten logistischen Regressionsanalyse der PSP-Patienten

## 3.2 Retrospektive Analyse der Sterbebegleitung von Menschen mit Parkinsonsyndromen bei Dignitas

Die beobachtete relativ hohe Prävalenz von Sterbewünschen und Suizidgedanken bei Patienten mit atypischen Parkinson-Syndromen spiegelte sich bislang nicht in der publizierten Literatur wider. Insbesondere sind bislang kaum Selbsttötungen von Patienten mit APS bekannt (vgl. 1.4). Eine Möglichkeit, Selbsttötungen bei APS-Patienten zu identifizieren, ist die Analyse von begleiteten Suizidhandlungen. Wenngleich in Deutschland nicht legal, haben deutsche Patienten Zugang zum begleiteten Freitod im europäischen Ausland. Hierzu wurde eine Datenanalyse der Schweizer Right-to-Die Organisation Dignitas durchgeführt.

### 3.2.1 Größe der Stichprobe

In den Jahren 2006 bis einschließlich 2012 erhielten insgesamt 1009 Menschen einen begleiteten Suizid bei Dignitas. Darunter waren 72 (7,1%) mit PD, PSP, MSA oder CBS, welche das Stichprobenkollektiv der retrospektiven Analyse bilden. Während dieser 7 Jahre variierte die Gesamtzahl der beim Freitod Begleiteten zwischen 89 und 198 Personen pro Jahr. Der Anteil der Parkinsonsyndrome blieb stabil zwischen 6,3% und 8,7%. Die genaue Aufteilung auf die einzelnen Erkrankungen ist in Tabelle 28 dargestellt.

	PD	PSP	MSA	CBS	gesamt
2006	9	2	5	1	17
2007	4	2	3	0	9
2008	3	2	3	1	9
2009	3	2	1	0	6
2010	3	2	2	0	7
2011	5	2	1	2	10
2012	7	5	2	0	14
gesamt	34	17	17	4	72
%	47,2%	23,6%	23,6%	5,6%	

Tabelle 28: Anzahl der Freitodbegleitungen von Patienten mit Parkinsonsyndromen

### 3.2.2 Soziodemographische Daten des Kollektivs

Ein Überblick über die soziodemographischen Daten des Kollektivs ist in Tabelle 29 abgebildet.

		n	%
Anzahl insgesamt		72	
Geschlecht	weiblich	36	50,0
	männlich	36	50,0
Alter	Alter in Jahren (Mittelwert ± SD)	68,8 ±10,9	
Familienstand	verheiratet/in Beziehung	37	51,4
	geschieden	13	18,1
	verwitwet	11	15,3
	alleinstehend	11	15,3
Kinder	ja	49	68,1
	nein	23	31,9
Religion/Konfession	keine	22	30,6
	katholisch	10	13,9
	protestantisch	10	13,9
	anglikanisch	9	12,5
	andere christliche Konfession	3	4,2
	nicht dokumentiert	18	25,0
im Pflegeheim	ja	13	18,1
	nein	59	81,9

Tabelle 29: Soziodemographische Daten der begleiteten Personen bei Dignitas

#### Geschlecht

Abbildung 12 zeigt die Verteilung der Geschlechter auf die einzelnen Diagnosen. Bei PD-Erkrankten war der Anteil der männlichen Patienten höher als bei APS-Patienten (56% bei PD vs. 44% bei APS). Insgesamt ergibt sich ein ausgewogenes Verhältnis von 1:1.

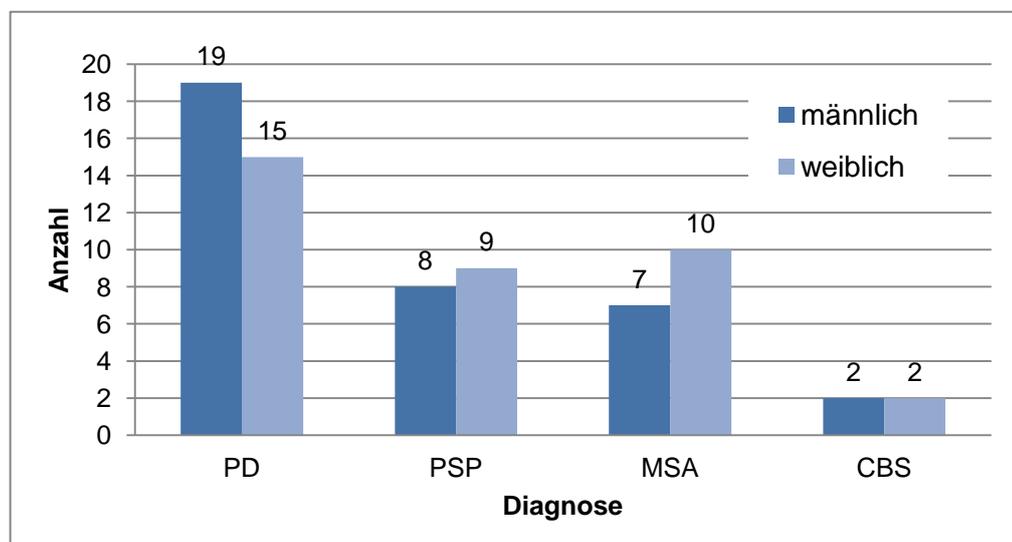


Abbildung 12: Geschlechterverteilung in den einzelnen Erkrankungsgruppen

### Altersverteilung

Der Altersmittelwert im Kollektiv betrug  $68,8 \pm 7,3$  Jahre. Der jüngste Patient war bei der Freitodbegleitung 41 Jahre alt, der älteste 93. Die Verteilung über alle Altersstufen zeigt Abbildung 13. Es ergab sich kein Unterschied im Alter zwischen Männern und Frauen (m:  $67,8 \pm 6,6$ J.; w:  $68,2 \pm 8,1$ J.).

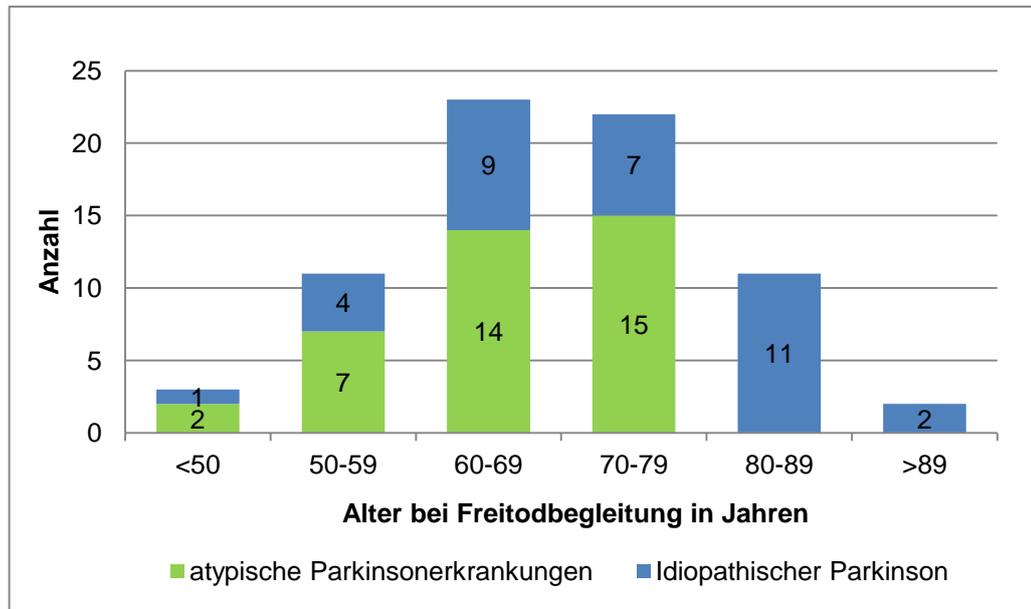


Abbildung 13: Altersverteilung bei Freitodbegleitung

PD- und APS-Patienten unterschieden sich deutlich im mittleren Alter (PD:  $72,4 \pm 12,5$  Jahre, APS:  $65,6 \pm 8,2$ ). Der Altersmittelwert bei PSP-Patienten betrug  $68,0 \pm 6,4$  Jahre. Die MSA-Patienten waren im Mittel  $64,4 \pm 8,8$  Jahre alt. Die jüngste Gruppe bildeten die CBS-Patienten mit  $60,7 \pm 11,6$  Jahren. Wie Abbildung 13 bereits zeigt, haben also Patienten mit atypischen Parkinsonerkrankungen einen höheren Anteil in den niedrigeren Altersstufen.

In Abbildung 14 ist die Altersverteilung nach Diagnosen aufgeschlüsselt dargestellt. Dabei lassen sich ebenfalls Unterschiede in der Verteilung erkennen. Während bei den APS kein Mitglied über 80 Jahre alt war, macht bei den an PD Erkrankten diese Gruppe 38% aus.

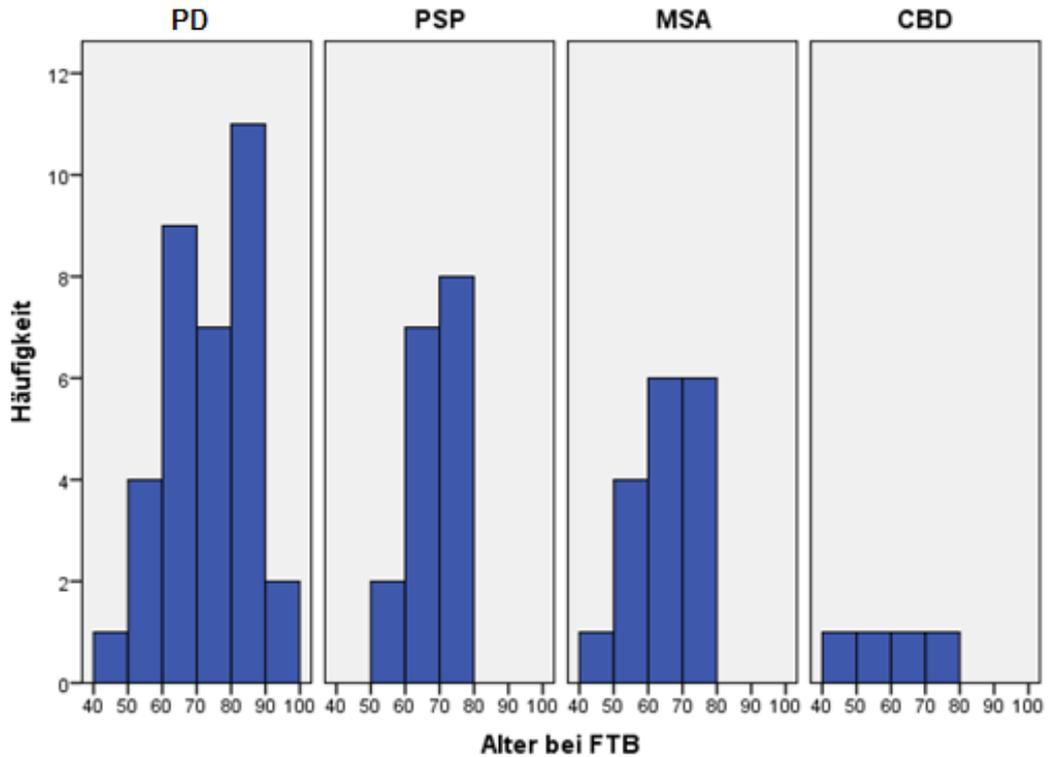


Abbildung 14: Altersverteilung der einzelnen Erkrankungsgruppen

### Familiäre Verhältnisse

Etwas mehr als die Hälfte des Kollektivs (51,4%) war zum Zeitpunkt des begleiteten Suizids verheiratet oder in einer festen Partnerschaft. Vergleicht man den Familienstand von PD- und APS-Patienten wie in Abbildung 15 dargestellt, fällt auf, dass APS-Patienten häufiger in einer Ehe bzw. Partnerschaft lebten als PD-Patienten (61% vs. 41%). Dementsprechend ist bei diesen der Anteil an verwitweten und alleinstehenden Patienten höher (24% vs. 8% bzw. 21% vs. 11%).

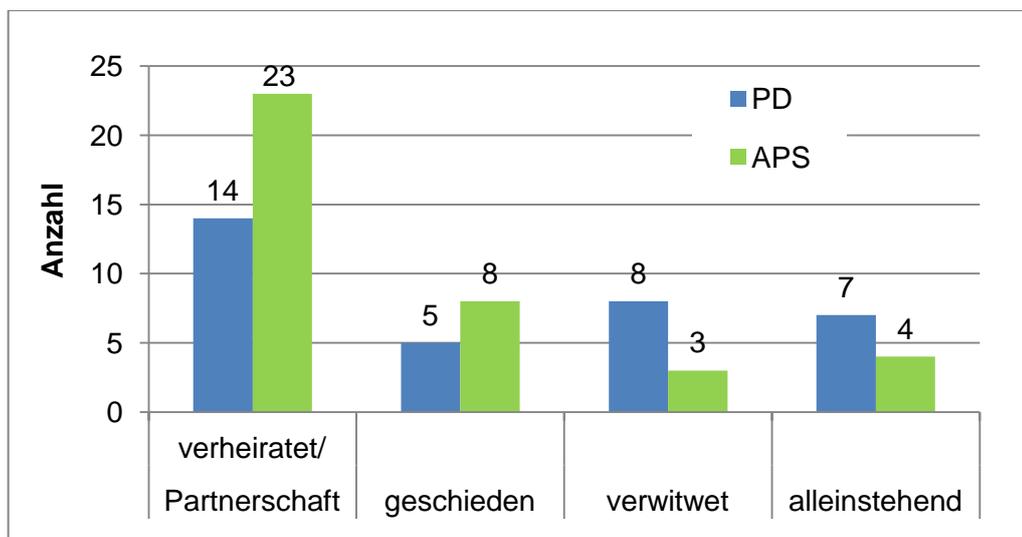


Abbildung 15: Familienstand der PD- und APS-Patienten bei Dignitas

Mehr als zwei Drittel der Begleiteten hatten Kinder, meist sogar mehrere (vgl. Abbildung 16). Im Mittel hatten die Patienten 1,3 Kinder. Insgesamt 13 Personen (18,1%) wohnten in einem Pflege- oder Altenheim (vgl. Tabelle 29), hier war kein Unterschied zwischen PD- und APS-Patienten erkennbar (PD: 17,6%, APS: 18,4%).

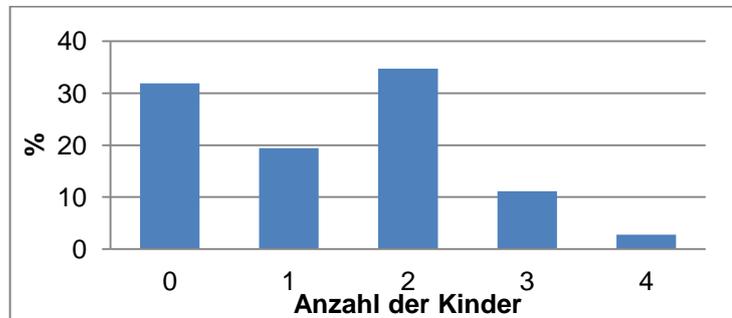


Abbildung 16: Anzahl der Kinder der begleiteten Patienten

### Herkunftsland

Seit der Dignitas-Gründung 1998 wurden bis 2013 insgesamt 1701 Patienten aus über 40 Ländern bei ihrem Freitod begleitet. In der Gesamtstatistik von 1998 bis 2013 waren Deutschland mit 840 (56%) und Großbritannien mit 244 Personen (16%) die Spitzenreiter. Diese Tendenz ist auch im untersuchten Kollektiv erkennbar. Die Patienten aus europäischen Ländern sind in Abbildung 17 dargestellt. Die 72 Personen des analysierten Kollektivs kamen aus insgesamt 10 verschiedenen Ländern. Der größte Anteil fiel dabei mit 30 Personen (41,7%) auf Deutschland, gefolgt von Großbritannien mit 21 (29,2%). Aus den USA kamen 6 (8,3%), aus Frankreich 4 (5,6%) und aus Kanada 3 Personen (4,2%). Jeweils 2 (2,8%) stammten aus der Schweiz, Spanien und Australien. Aus Portugal und Tschechien kam jeweils eine Person.



Abbildung 17: Verteilung der begleiteten Patienten aus Europa

### Religionszugehörigkeit

In der retrospektiven Analyse konnten für 54 Personen Informationen zur Religionszugehörigkeit erhoben werden, bei 18 Personen (25%) fehlte diese Angabe. 10 Personen (19%) gehörten jeweils einer römisch-katholischen bzw. protestantischen Gemeinde an, 9 Personen (17%) waren anglikanischen Glaubens. 3 Personen (6%) waren Mitglieder einer anderen christlichen Konfession. Die übrigen 22 Personen (41%) gaben an, keiner Glaubensgemeinschaft anzugehören (vgl. Abbildung 18).

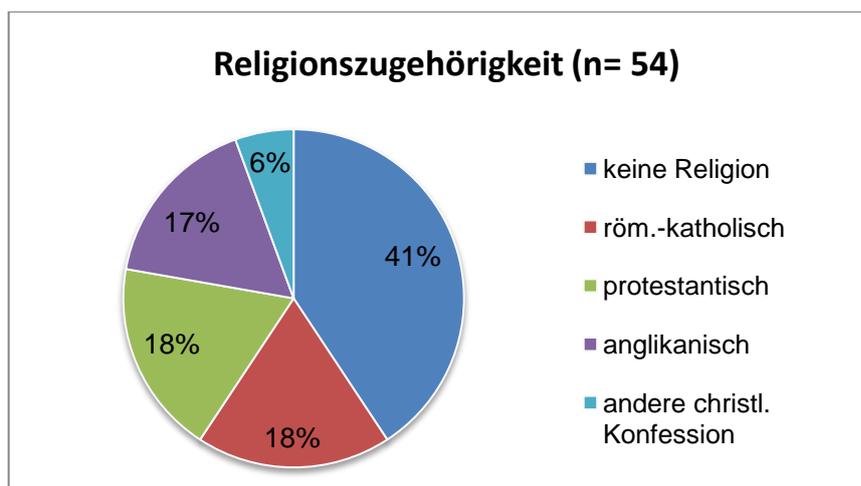


Abbildung 18: Religionszugehörigkeit der bei Dignitas begleiteten Personen

### **3.2.3 Gesundheitsbezogene Daten des Kollektivs**

In der retrospektiven Datenanalyse wurden die gesundheitsbezogenen Daten Symptome, Medikation, Hoehn und Yahr Stadium und positive Anamnese für Depression oder Suizidversuch erfasst. Dabei wurden vor allem eingereichte Arztbriefe und das Gesuchsschreiben, in dem der Antragsteller sein Leben und die alltäglichen Schwierigkeiten beschreibt, verwendet.

#### **3.2.3.1 Symptome**

In den eingereichten Arztbriefen sowie in der Beschreibung des alltäglichen Lebens der Patienten selbst ließen sich unterschiedliche Symptome herausfiltern. In Tabelle 30 ist dargestellt, wie viele Patienten jeweils die Symptome Hilflosigkeit, Dysarthrie, Sehstörungen, Dysphagie, Schmerzen, Immobilität und Inkontinenz erwähnten. Bei 3 Personen (2 PD, 1 MSA) fanden sich dabei keine konkreten Angaben. Selten wurde von den Patienten ein bestimmtes Symptom als ausschlaggebend für den Suizidwunsch dargestellt, sodass hier keine Gewichtung der einzelnen Symptome hinsichtlich ihrer Bedeutung für den begleiteten Suizid möglich ist.

	PD (n=32)		PSP (n=17)		MSA (n=16)		CBS (n=4)		gesamt (n=69)	
Hilflosigkeit	20	63%	11	65%	11	69%	4	100%	46	67%
Dysarthrie	8	25%	17	100%	13	81%	2	50%	40	58%
Sehstörung	7	22%	10	59%	2	13%	1	25%	20	29%
Dysphagie	6	19%	13	77%	8	50%	1	25%	28	41%
Schmerzen	22	69%	6	35%	10	63%	1	25%	39	57%
Immobilität	29	91%	17	100%	15	94%	4	100%	65	94%
Inkontinenz	6	19%	1	6%	9	56%	1	25%	17	26%

Tabelle 30: Symptome der PD- und APS-Patienten bei Dignitas

Vor allem Dysarthrie, Dysphagie und Sehstörungen wurden bei APS häufiger angegeben als bei PD. Dahingegen kamen Schmerzen vermehrt bei PD- und MSA-Patienten vor. Von fast allen Personen wurde die für die Erkrankungen typische Immobilität genannt.

### 3.2.3.2 Medikation

Anhand der vorgelegten Arztbriefe konnten bei 52 Patienten die Dauermedikamente ermittelt werden. Sie wurden der jeweiligen Medikamentengruppe zugeordnet (vgl. Tabelle 31).

	Gesamt		PD		APS	
	n	%	n	%	n	%
Dopamin+Decarboxylasehemmer	31	59,6	24	88,9	7	28,0
Antidepressiva	21	40,4	7	25,9	14	56,0
Analgetika	17	31,7	8	29,6	9	36,0
NMDA-Antagonisten	12	23,1	6	22,2	6	24,0
Antihypertensiva/Herzinsuffizienzmed.	10	19,2	4	14,8	6	24,0
PPI/H2-Antihistaminika	10	19,2	5	18,5	5	20,0
Dopaminagonisten	8	15,4	6	22,2	2	8,0
COMT-Hemmer	8	15,4	7	25,9	1	4,0
Vitaminpräparate	8	15,4	2	7,4	6	24,0
Schlafmedikamente	7	13,5	2	7,4	5	20,0
Gerinnungshemmer	6	11,5	3	11,1	3	12,0
Benzodiazepine/Barbiturate	5	9,6	1	3,7	4	16,0
Neuroleptika	4	7,7	4	14,8	0	0,0
Lipidsenker	4	7,7	2	7,4	2	8,0
Blase/Prostata	4	7,7	2	7,4	2	8,0
Glucocorticoide	3	5,9	1	3,7	2	8,0
Antidementiva	3	5,8	2	7,4	1	4,0
Antikonvulsiva	3	5,8	2	7,4	1	4,0
Schilddrüsenhormone	3	5,8	1	3,7	2	8,0
MAO-B-Hemmer	2	3,8	2	7,4	0	0,0
Antidiabetika	2	3,8	1	3,7	1	4,0
Antiallergika	2	3,8	2	7,4	0	0,0
Cannabinoide	1	1,9	1	3,7	0	0,0
Saliva Stimulating Tablets	1	1,9	1	3,7	0	0,0

Tabelle 31: Dauermedikation der bei Dignitas begleiteten Personen

Auffallend ist, dass die Antidepressiva nach Dopaminpräparaten die zweithäufigste Wirkstoffgruppe darstellen, Analgetika erhielt dauerhaft etwa jeder dritte Patient. Dopaminpräparate wurden – wie aufgrund der unterschiedlichen Wirksamkeit bei PD und APS zu erwarten – deutlich häufiger bei Patienten mit PD eingesetzt, während APS-Patienten häufiger Antidepressiva erhielten.

### 3.2.3.3 Krankheitsstadium nach der modifizierten Hoehn und Yahr Skala

Zur Beurteilung der Erkrankungsschwere wurde das Krankheitsstadium nach der modifizierten Hoehn und Yahr Skala erfasst (vgl. 2.1.2.3). Wurde dies nicht in einem Arztbrief explizit erwähnt, wurde das Stadium anhand der Beschreibungen des Patienten und der Arztbriefe festgelegt. Bei 2 Personen enthielten die Unterlagen nicht ausreichend Informationen, um das Krankheitsstadium zu bestimmen. Abbildung 19 zeigt, dass sich der Großteil der Patienten beim Gesuch nach Freitodbegleitung in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung befand. 80% der Personen waren Stadium 4 oder 5 zuzuordnen. Beinahe jede zweite Person war im Stadium 5 und demnach ohne Hilfe rollstuhlgebunden oder bettlägrig.

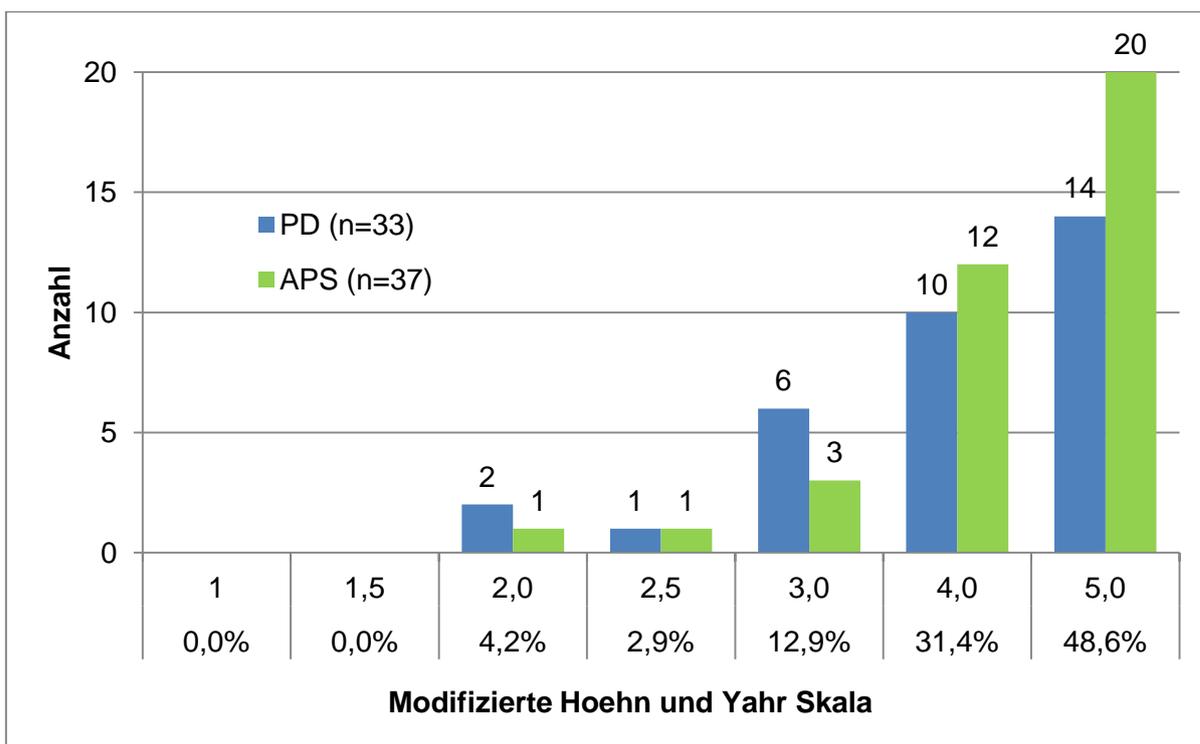


Abbildung 19: Modifiziertes Hoehn und Yahr Stadium der begleiteten Personen

#### **3.2.3.4 Depression**

Im betrachteten Kollektiv fand sich bei 13 Personen (18,1%) in Vorbefunden, die diese bei Dignitas eingereicht hatten, eine „Depression“ oder „depressive Episode“ in der Anamnese zu irgendeinem Zeitpunkt im Leben (PD: 8,8%; APS: 26,3%). In den Gutachten aus den Arztgesprächen vor der Freitodbegleitung wird bei 3 Personen (4,2%) eine depressive Symptomatik beschrieben (2 APS; 1 PD), bei 2 Personen wurde explizit erwähnt, dass zum Zeitpunkt der Vorstellung keine Depression vorlag. Bei 56 Personen (77,8%) wurde weder in den eingereichten Arztbriefen noch im ärztlichen Gutachten das Vorhandensein bzw. Nichtvorhandensein einer Depression dokumentiert.

#### **3.2.3.5 Vorangegangene Suizidversuche**

Schwerkranke Patienten, die einen Sterbewunsch hegen, sehen manchmal in der Selbsttötung den einzigen Ausweg. Auch in der Analyse des beschriebenen Kollektivs wurde in den Akten nach vorangegangenen Suizidversuchen gesucht. Bei 10 Personen (13,9%) war ein solcher im Lebenslauf oder in einem Arztbrief vermerkt (4 PD, 3 PSP, 2 MSA, 1 CBS). Bei den restlichen 62 war nicht ausdrücklich erwähnt, dass kein Suizidversuch stattfand. Allerdings ist anzunehmen, dass die Patienten einen Suizidversuch nicht verschweigen, da dies das Kriterium des langanhaltenden Sterbewunsches bekräftigt (vgl. Abbildung 1). So kann man davon ausgehen, dass die Zahl der Suizidversuche nicht wesentlich von den erfassten 10 Fällen abweicht. 8 von ihnen gaben dabei an, einmal einen Suizidversuch unternommen zu haben. Eine Person berichtet von 2 Versuchen und eine Person von 4. Nur ein Suizidversuch fand nach dem Gesuch nach Freitodbegleitung bei Dignitas statt. Der Grund dafür war nach Angaben des Patienten, dass das Prozedere für ihn zu lange dauerte. Alle anderen Suizidversuche fanden vor dem Kontakt mit Dignitas statt. Bei 2 Personen (2,8%) war ein Suizid oder Suizidversuch bei Angehörigen vermerkt. Da dies jedoch von Dignitas nicht standardisiert erfasst wird, könnte dieser Anteil auch höher liegen.

#### **3.2.3.6 Zeitlicher Zusammenhang zwischen Symptombeginn bzw. Diagnosestellung und Gesuch nach FTB**

Um abschätzen zu können, in welcher Phase der Erkrankung die Entscheidung zum begleiteten Suizid fiel, wurde das Gesuch im zeitlichen Zusammenhang mit dem Auftreten erster Symptome und der Diagnosestellung betrachtet. Bei den atypischen Parkinsonerkrankungen wurde in jedem Fall der Zeitpunkt der Diagnosestellung in den Arztbriefen erwähnt. Bei den PD-Patienten wurde dies schlechter dokumentiert. Hier konnte der Diagnosezeitpunkt nur in 23 Fällen eruiert werden. Der Beginn der Symptome wurde bei 36 von 38 Personen mit atypischem Parkinson dokumentiert und bei 20 von 34 mit PD.

Abbildung 20 und Abbildung 21 zeigen für APS- bzw. PD-Patienten, wie viele Jahre nach Ausbruch der Symptome bzw. Erstdiagnose diese das Gesuch bei Dignitas stellten.

Dabei ist zu erkennen, dass die Spannweite der Zeitabstände bei den PD-Patienten deutlich größer ist als bei den APS-Patienten. Zudem ist die Verteilung über die Jahre gleichmäßiger ohne erkennbare Häufung bei den PD-Patienten. Bei den APS-Patienten hingegen stellte ein hoher Prozentsatz von 47,4% (18 Patienten) ihr Gesuch nach FTB bereits im ersten Jahr nach der Diagnosestellung, innerhalb der ersten 2 Jahre waren es 68,4% (vgl. Abbildung 20). Dabei ist eine mittlere Latenz von  $2,8 \pm 1,5$  Jahren zwischen den ersten Symptomen und der klinischen Diagnosestellung bei APS zu erkennen.

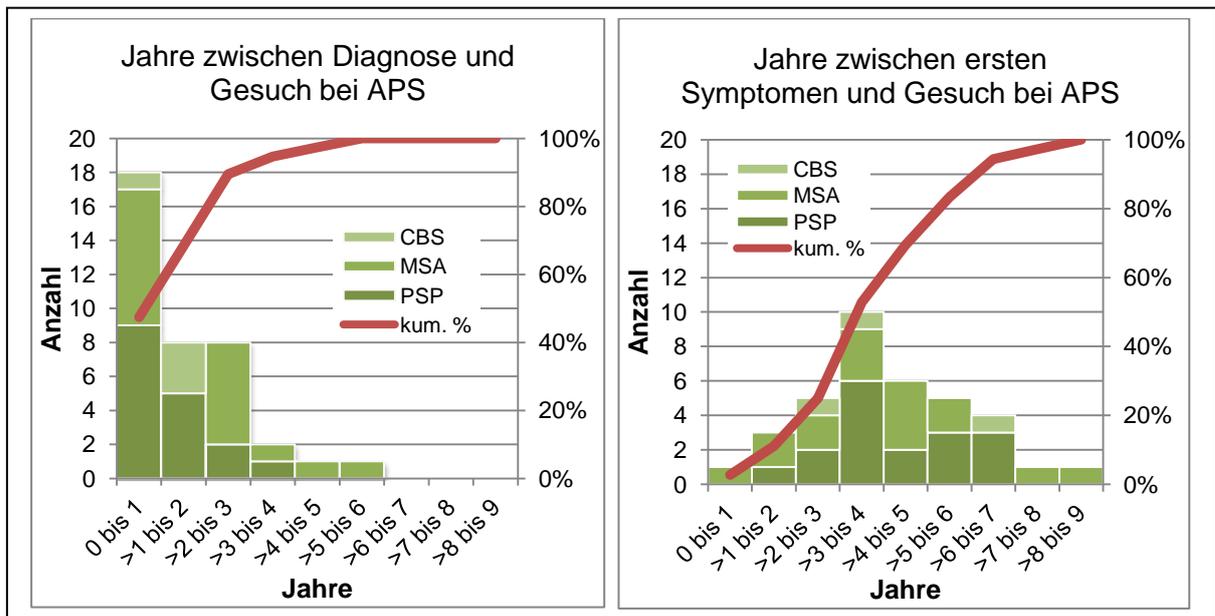


Abbildung 20: Zeitlicher Zusammenhang von Gesuchstellung und Erstsymptomen bzw. Erstdiagnose bei den begleiteten APS-Patienten

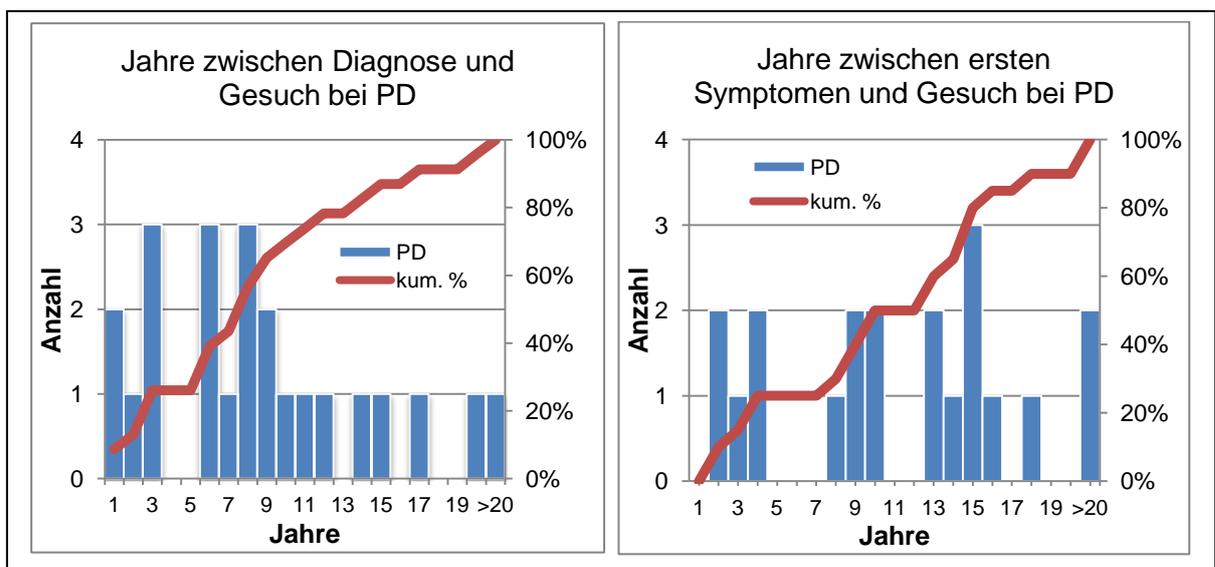


Abbildung 21: Zeitlicher Zusammenhang von Gesuchstellung und Erstsymptomen bzw. Erstdiagnose bei den begleiteten PD-Patienten

### 3.2.4 Abfolge der einzelnen Schritte bei Dignitas

Während bei den atypischen Parkinsonsyndromen spätestens 8,1 Jahre nach Symptombeginn ein Gesuch nach Freitodbegleitung gestellt wurde, kam dies bei PD-Patienten bis zu 29,1 Jahre nach den ersten Symptomen vor. Bei PD betrug der Mittelwert der Zeitspannen zwischen Erstsymptomen und Gesuch  $11,0 \pm 7,1$  Jahre, zwischen Erstdiagnose und Gesuch  $8,5 \pm 6,8$  Jahre. Bei den atypischen Parkinsonsyndromen waren diese Intervalle wesentlich kürzer. APS-Patienten stellten im Mittel  $4,2 \pm 1,8$  Jahre nach den ersten Symptomen und  $1,5 \pm 1,3$  Jahre nach der Diagnose ihr Gesuch um Freitodbegleitung bei Dignitas.

#### Dignitasbeitritt und Gesuch

Um einen begleiteten Freitod bei Dignitas zu erhalten, muss man Mitglied in diesem Verein sein. In Abbildung 22 ist dargestellt, wie viele Monate bzw. Tage nach dem Eintritt in den Verein Dignitas das Gesuch nach Freitodbegleitung gestellt wurde.

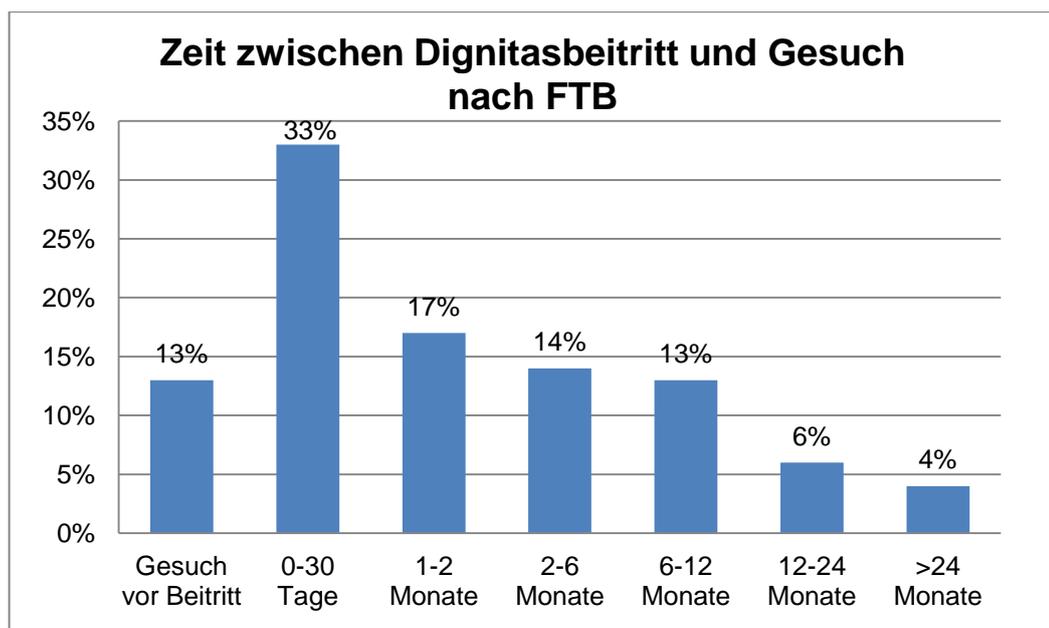


Abbildung 22: Zeit zwischen Dignitasbeitritt und Gesuch nach Freitodbegleitung (n=70)

Etwa ein Drittel aller Personen wurde im Monat vor dem Gesuch Mitglied bei Dignitas und insgesamt 50% in den vorangehenden 2 Monaten. 10% der Personen waren bei Gesuchstellung schon mehr als 1 Jahr im Verein Dignitas.

#### Zeitspanne zwischen den einzelnen Schritten bei Dignitas

Das Vorgehen bei Dignitas nach einer Gesuchsstellung verläuft in immer gleichen Schritten. Kurz zusammengefasst sind dies: Gesuch, provisorisches grünes Licht, 1. und 2. Arztbesuch, Freitodbegleitung (vgl. Abbildung 1). Allerdings liegt es am Patienten, ob und

wann der jeweils nächste Schritt eingeleitet wird. So ist auch die Zeitspanne zwischen den einzelnen Schritten sehr variabel. Im untersuchten Kollektiv durchliefen 70 Personen diese Schritte der Reihe nach. Bei 2 Personen wurde das Gesuch zunächst von Dignitas abgelehnt, sodass weitere Unterlagen erforderlich waren bzw. ein neues Gesuch gestellt werden musste. Die mediane Zeitspanne zwischen dem Gesuch und der Freitodbegleitung betrug 102 Tage (Minimum 6 Tage, Maximum 2090 Tage). Zwischen dem Gesuch und dem provisorischen Grünen Licht lagen im Median 36 Tage (Minimum 2 Tage, Maximum 403 Tage). Von diesem Zeitpunkt bis zum ersten persönlichen Arztgespräch in der Schweiz dauerte es median 48 Tage (Minimum 7 Tage, Maximum 1933 Tage). Seit Anfang 2008 ist ein zweites Gespräch mit dem Arzt vonnöten, nach dem erst das Rezept für das Barbiturat ausgestellt werden darf. Die mediane Zeitspanne zwischen dem ersten Arztgespräch und der Freitodbegleitung betrug 2 Tage (Minimum 0 Tage, Maximum 131 Tage). So ist es beispielsweise auch möglich, die Freitodbegleitung schon für den Tag des zweiten Arztgesprächs zu organisieren. Im untersuchten Kollektiv wurden auch Freitodbegleitungen vor 2008 eingeschlossen. Damals war die Freitodbegleitung nach nur einem Arztgespräch – im Extremfall also am Tag des ersten Arztkontaktes – möglich. In 59,7% der Fälle fand die Freitodbegleitung in den ersten beiden Tagen nach dem letzten Arztgespräch statt, nur in wenigen Ausnahmen (5,4%) fand sie später als 7 Tage nach diesem statt. Insgesamt ist der Verlauf interindividuell sehr variabel, vor allem in der Anfangsphase zwischen Gesuch und tatsächlicher Anreise in die Schweiz.

### 3.2.5 Begleitpersonen

Dignitas versucht seinen Mitgliedern einen Freitod zu ermöglichen, dessen Rahmenbedingungen diese so gut es geht selbst mitbestimmen können. So ist es je nach Wunsch des Betroffenen möglich, dass nahestehende Personen bei der Freitodbegleitung anwesend sind.

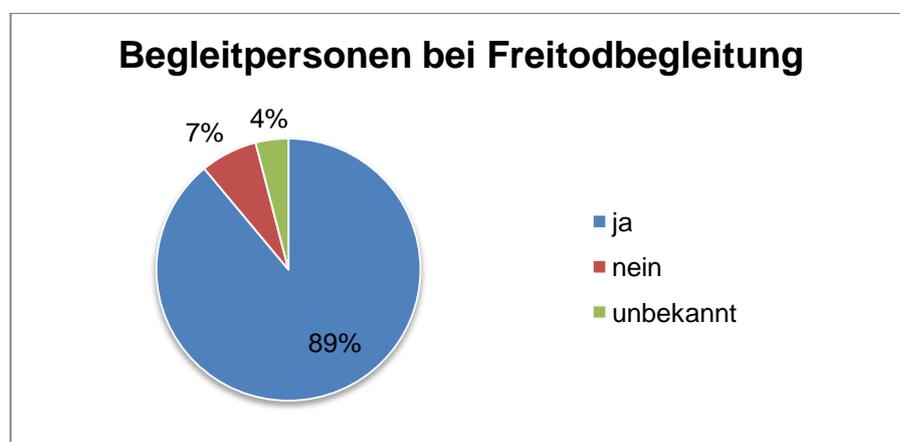


Abbildung 23: Anwesenheit von Begleitpersonen bei Freitod

Abbildung 23 zeigt, dass bei 89% der Patienten neben den Dignitasmitarbeitern noch weitere Personen anwesend waren, nur 5 Personen (7%) hatten keine weiteren Begleiter. Dabei wurden 51 Personen (71%) von Familienangehörigen begleitet und 16 (22%) von Freunden. In jeweils einem Fall waren ein Sozialarbeiter, eine schweizer Hausärztin oder ein Mitglied einer Right-to-Die-Organisation aus Großbritannien anwesend. Die Anzahl der Begleiter variierte zwischen 0 und 10 Personen (vgl. Abbildung 24). In den meisten Fällen (62,5%) waren dabei ein oder zwei Personen anwesend.

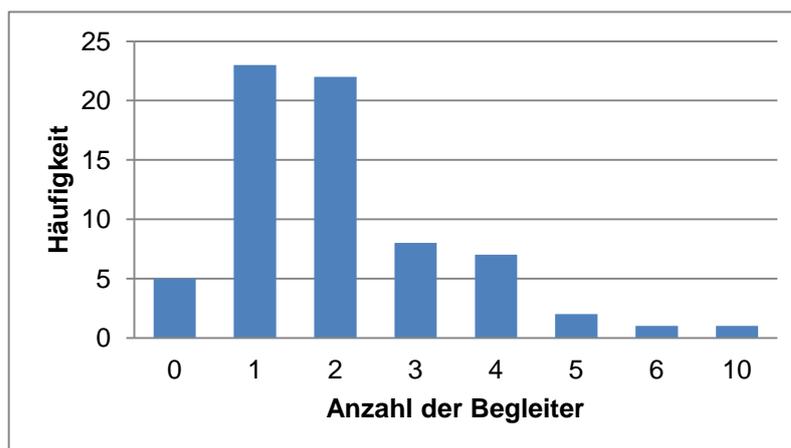


Abbildung 24: Anzahl der Begleiter beim Freitod

Von den 5 nicht begleiteten Personen waren 4 weiblich und eine männlich, 2 litten an PD, 3 an APS, eine Person wohnte im Pflegeheim. 4 Patienten davon hatten Kinder, ebenfalls 4 waren verwitwet oder alleinstehend.

### 3.2.6 Vergleich der PD- und APS-Patienten anhand statistischer Tests

Wie in 2.2.3 beschrieben, erfolgte zusätzlich zur Deskription der begleiteten Personen auch ein explorativer Vergleich zwischen den PD- und den APS-Patienten. Tabelle 32 zeigt die p-Werte für den Vergleich von Geschlecht, Familienstand, Kinder ja/nein, Pflegeheimbewohner, Wohnort innerhalb/außerhalb von Deutschland und Begleiter bei FTB. Dabei war kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen erkennbar.

	PD n (%)	APS n (%)	p-Wert	Test
männliches Geschlecht	19 (55,9%)	17 (44,7%)	0,345	Chi-2-Test
In Partnerschaft/verheiratet	14 (41,2%)	23 (60,5%)	0,101	Chi-2-Test
Kinder vorhanden	21 (61,8%)	28 (73,7%)	0,279	Chi-2-Test
Pflegeheimbewohner	6 (17,6%)	7 (18,4%)	0,932	Chi-2-Test
Wohnort in Deutschland	18 (52,9%)	12 (31,6%)	0,066	Chi-2-Test
Begleiter (ja)	31 (93,9%)	33 (91,7%)	1,000	Fisher's exact

Tabelle 32: Vergleich von dichotomen Variablen zwischen begleiteten PD- und APS-Patienten

Für den Vergleich der metrischen bzw. ordinalen Variablen wurden der Welch-Test oder Mann-Whitney-U-Test verwendet (vgl. 2.2.3). Aus Tabelle 33 geht hervor, dass PD-Patienten bei der Freitodbegleitung signifikant älter waren als APS-Patienten. Zudem wandten sich APS-Patienten signifikant früher nach Diagnosestellung bzw. ersten Symptomen mit ihrem Gesuch nach FTB an Dignitas als PD-Patienten.

Mittelwerte	PD	APS	p-Wert	Test
Alter bei FTB	72,4	65,6	<b>0,010</b>	Welch-Test
Hoehn & Yahr Stadium	4,1	4,4	0,207	Mann-Whitney U
Jahre zw. Diagnose und Gesuch	8,5	1,5	<b>&lt;0,001</b>	Mann-Whitney U
Jahre zw. ersten Sympt. und Gesuch	11,0	4,2	<b>&lt;0,001</b>	Mann-Whitney U

Tabelle 33: Vergleich der PD- und APS-Patienten anhand metrischer bzw. ordinaler Variablen

Die deskriptive Statistik zeigte bereits, dass die Symptome Dysarthrie und Dysphagie bei APS-Patienten häufiger als bei PD-Patienten waren. Diese Unterschiede erreichten im Chi-Quadrat-Test jeweils einen p-Wert von <0,001. Die weiteren genannten Symptome erreichten das Signifikanzniveau nicht (vgl. Tabelle 34).

	PD	APS	p-Wert	stat. Test
Hilflosigkeit	20 (62,5%)	26 (70,3%)	0,495	Chi-2-Test
Dysarthrie	8 (25,0%)	32 (86,5%)	<b>&lt;0,001</b>	Chi-2-Test
Sehstörung	7 (21,9%)	13 (35,1%)	0,226	Chi-2-Test
Dysphagie	6 (18,8%)	22 (59,5%)	<b>&lt;0,001</b>	Chi-2-Test
Schmerzen	22 (68,8%)	17 (45,9%)	0,057	Chi-2-Test
Immobilität	29 (90,6%)	36 (97,3%)	0,330	Fisher's Exact
Inkontinenz	6 (18,8%)	11 (29,7%)	0,291	Chi-2-Test

Tabelle 34: p-Werte aus dem Vergleich der Symptome von PD- und APS-Patienten

Im Hinblick auf die Medikation der begleiteten Personen wurden Dopamin-Präparate wie zu erwarten bei PD-Patienten signifikant häufiger verwendet. Antidepressiva hingegen fanden sich vermehrt bei den APS-Patienten in der Dauermedikation wieder. Auch dieser Unterschied erreicht in der explorativen Analyse das Signifikanzniveau (vgl. Tabelle 35).

	p-Wert	Test
Dopamin+Decarboxylasehemmer	<b>&lt;0,001</b>	Chi-2-Test
Antidepressiva	<b>0,027</b>	Chi-2-Test
Analgetika	0,625	Chi-2-Test
NMDA-Antagonisten	0,879	Chi-2-Test
Antihypertensiva/Herzinsuffizienzmed.	0,492	Fisher's Exact
PPI/H2-Antihistaminika	1,000	Fisher's Exact
Dopaminagonisten	0,252	Fisher's Exact
COMT-Hemmer	0,051	Fisher's Exact
Vitaminpräparate	0,134	Fisher's Exact
Schlafmedikamente	0,241	Fisher's Exact
Gerinnungshemmer	1,000	Fisher's Exact
Benzodiazepine/Barbiturate	0,183	Fisher's Exact
Neuroleptika	0,112	Fisher's Exact
Lipidsenker	1,000	Fisher's Exact
Blase/Prostata	1,000	Fisher's Exact
Glucocorticoide	0,603	Fisher's Exact
Antidementiva	1,000	Fisher's Exact
Antikonvulsiva	1,000	Fisher's Exact
Schilddrüsenhormone	0,603	Fisher's Exact
MAO-B-Hemmer	0,491	Fisher's Exact
Antidiabetika	1,000	Fisher's Exact
Antiallergika	0,491	Fisher's Exact
Cannabinoide	1,000	Fisher's Exact
Saliva Stimulating Tablets	1,000	Fisher's Exact

Tabelle 35: Medikamentengruppen und deren p-Werte im Vergleich zwischen APS- und PD-Patienten

## **4 Diskussion**

### **4.1 Diskussion der Ergebnisse aus der Querschnittsuntersuchung an APS-Patienten**

#### **4.1.1 Zusammenfassung der Hauptergebnisse**

Im Rahmen dieser Studie wurden 37 Patienten mit atypischen Parkinsonsyndromen (31 PSP, 2 MSA, 4 CBS) in der interdisziplinären Ambulanz für atypische Parkinsonsyndrome der Neurologischen Klinik und Poliklinik am Klinikum Großhadern zum Thema Suizidalität befragt. Außerdem wurden soziodemographische Daten sowie Scores für Depressivität, Angst, Religiosität, Lebenssinn, Lebensqualität und Erkrankungsschwere erhoben, um so neben der Prävalenz von Suizidalität auch mögliche Prädiktoren zu identifizieren.

In dieser Studie konnte mit 37,8% (14 Patienten) eine hohe Prävalenz von Suizidalität festgestellt werden. Dabei wiesen all diese 14 Patienten einen Sterbewunsch auf, insgesamt 13,5% (5 Patienten) aller Befragten gaben zusätzlich aktive Suizidgedanken an. Eine weitere Patientin (2,6%) berichtete von einem Suizidversuch.

In einer univariaten binären logistischen Regressionsanalyse zeigten sich Depressivität und Wohnort auf dem Land jeweils getrennt betrachtet als signifikante Prädiktoren für Suizidalität. In der multivariaten logistischen Regressionsanalyse erbrachte die Kombination von Angstsymptomatik und Wohnort auf dem Land das Modell mit dem größten Vorhersagewert. Diese beiden Variablen waren signifikant, während Depressivität das Signifikanzniveau in der multivariaten Analyse nicht erreichte.

Eine Analyse der Subgruppe der PSP-Patienten wurde ebenfalls durchgeführt, wobei auch die Variable Erkrankungsschwere anhand PSP-RS berücksichtigt werden konnte. Hier zeigten sich in der univariaten logistischen Regression analog zu den Ergebnissen in der Gesamtstichprobe Depressivität und Wohnort am Land als signifikante Variablen. Auch hier waren in der multivariaten Analyse Wohnort am Land und Angstsymptomatik in Kombination signifikante Prädiktoren für Suizidalität.

Die Befragung ergab insgesamt eine hohe Akzeptanz der aktiven Thematisierung des Themas Suizid. 88% der befragten Patienten waren der Ansicht, dass der behandelnde Arzt auch seelische Probleme wie Suizidalität ansprechen sollte.

#### **4.1.2 Stärken und Schwächen der Querschnittsuntersuchung**

##### Stichprobenumfang und erhobene Daten

Anhand der hier untersuchten Population von APS-Patienten konnte die Prävalenz von Suizidalität bei atypischen Parkinsonsyndromen abgeschätzt werden. Bisher gab es kaum Studien zu dieser Thematik. Der Stichprobenumfang von 37 Patienten erscheint zunächst gering. Bedenkt man aber, dass es sich hier um seltene Erkrankungen handelt, die schnell zu erheblichen Einschränkungen führen, was die Rekrutierung von Patienten deutlich erschwert, ist die Anzahl der Patienten in dieser Studie durchaus als positiv zu werten. Es konnten nicht alle Variablen, die in früheren Studien in der Gesamtbevölkerung oder bei PD-Patienten mit Suizidalität assoziiert waren, untersucht werden. Dennoch gelang es, eine ganze Reihe an möglichen Prädiktoren zu testen. Das Fehlen einer Kontrollgruppe von z.B. PD-Patienten erschwert den Vergleich der Prävalenz von Suizidalität mit anderen Populationen. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass ein solcher Vergleich nur schwer zu verwerten wäre. So wäre ein Matching der Gruppen nur im Hinblick auf jeweils einen Parameter möglich (z.B. soziodemographische Daten, Erkrankungsschwere oder Erkrankungsdauer). Zudem gibt es kein verlässliches Messinstrument, mit dem Symptome beider Krankheitsentitäten gleichermaßen erfasst werden können und das für beide validiert ist. Überdies ist von einem direkten Vergleich nur ein begrenzter Informationsgewinn zu erwarten. Unabhängig von einem Vergleich mit PD-Patienten ist die Beobachtung, dass Suizidalität deutlich häufiger bei APS als in der Allgemeinbevölkerung vorkommt, ausreichend, um eine Versorgungsnotwendigkeit abzuleiten. Zudem sind Daten zur Suizidalität in der Allgemeinbevölkerung an deutlich größeren Stichproben vorhanden.

##### Verwendete Fragebögen

In dieser Studie wurde die C-SSRS zur Erhebung der Suizidalität verwendet. Diese Skala erlaubt im Gegensatz zu anderen Suizidalitätsfragebögen eine detaillierte Abstufung der Suizidalitätsausprägung. Beim HADS-Fragebogen handelt es sich ebenfalls um ein weit verbreitetes Messinstrument. Ein Vorteil dieses Fragebogens ist die gleichzeitige Erfassung von Depressions- und Angstsymptomatik, sodass damit diese beiden möglichen Prädiktoren getrennt voneinander ausgewertet werden können. Eine Schwierigkeit stellte sich bei Verwendung krankheitsspezifischer Fragebögen heraus, da sich in der Stichprobe Patienten mit 3 unterschiedlichen Diagnosen befanden. Der PSP-QoL-Fragebogen, der für alle Patienten erhoben wurde, ist für Patienten mit MSA und CBS nicht validiert, sodass die Anwendung für diese Diagnosegruppen fraglich ist. In Ermangelung eines Scores, der es ermöglicht, die Lebensqualität aller 3 Patientengruppen in gleicher Weise zu erfassen und aufgrund eines deutlichen Überwiegens der PSP-Patienten (83%) wurde eine Anwendung in

der gesamten Patientengruppe als vertretbar empfunden. Das größte Problem zeigte sich bei der Erfassung der Erkrankungsschwere, da es kein Messinstrument gibt, welches für PSP, MSA und CBS gleichermaßen validiert angewendet werden kann. Da eine Erhebung des Gesundheitszustands anhand eines krankheitsunspezifischen Fragebogens aufgrund der spezifischen Probleme, die bei APS auftreten, als nicht ausreichend erachtet wurde, wurde trotz der Inhomogenität der Stichprobe auf krankheitsspezifische Fragebögen zurückgegriffen. Folglich wurde die PSP-RS für alle PSP-Patienten verwendet, die UMSARS für alle MSA-Patienten. Für CBS gibt es bislang keine spezifische Rating Scale. Da ein konkreter Vergleich von UMSARS und PSP-RS nur schwer möglich ist und nur wenige MSA Patienten (n=2) befragt werden konnten, wurde in die Auswertung nur die PSP-RS eingeschlossen. Dabei konnte die Variable Erkrankungsschwere in der logistischen Regression nicht als möglicher Prädiktor für Suizidalität bei APS berücksichtigt werden, da diese nur für PSP-Patienten vorlag. Jedoch wurde sie in einer gesonderten Analyse unter den PSP-Patienten als Prädiktor getestet.

#### *Inhomogenität der Stichprobe hinsichtlich der Diagnose*

Zu den atypischen Parkinsonsyndromen zählen mehrere verschiedene Diagnosen, nämlich PSP, MSA und CBS. Der Großteil der Patienten in der Stichprobe dieser Studie leidet an einer PSP (n=31), jedoch gibt es auch wenige Patienten mit CBS (n=4) und MSA (n=2). Da die Erkrankungsgruppe der atypischen Parkinsonsyndrome mehrere Erkrankungen zusammenfasst, zeigt sich auch in der Stichprobe eine Inhomogenität bezüglich der Diagnose. Zwar sind sich die Erkrankungen in der Symptomatik und im Verlauf in gewisser Weise ähnlich (vgl. 1.1), dennoch weist jede ihre spezifischen Probleme auf, sodass ein Vergleich der Patienten nur bedingt möglich ist. Aus diesem Grund wurde eine gesonderte Analyse für die Subgruppe der PSP-Patienten durchgeführt, welche im Wesentlichen die gleichen Ergebnisse erbrachte wie die Analyse der Gesamtstichprobe. Überdies soll diese Studie in erster Linie mögliche Prädiktoren für Suizidalität bei den seltenen APS erstmals evaluieren, um weitere Forschung auf diesem Gebiet anzuregen. Wünschenswert wären hier weitergehende Studien insbesondere mit größeren Fallzahlen und nach Diagnosegruppen getrennt.

#### *Statistische Auswertung*

Bei der statistischen Auswertung der Daten waren bei einzelnen Variablen fehlende Werte von bis zu 32% zu verzeichnen (vgl. 3.1.6.1). Dies betraf vor allem die Variablen Lebenssinn (SMiLE-Fragebogen) und Lebensqualität (PSP-QoL).

Eine Erklärung für den hohen Anteil an fehlenden Werten könnte hier die Komplexität der Fragebögen sein. So ist beispielsweise die Grundlage des SMiLE-Fragebogens die

Einstiegsfrage: "Nennen Sie Bereiche, die Ihrem Leben Sinn geben/Bereiche, für die es sich zu leben lohnt" (vgl. 2.1.2.7). Zum einen setzt diese Fragestellungen ein gewisses Maß an Reflexion voraus, zum anderen bedarf es bei dieser offenen Frage einer besseren Kommunikations- bzw. Sprachfähigkeit als bei Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten. Diese war möglicherweise nicht bei allen Patienten ausreichend erhalten. Auch der PSP-QoL-Fragebogen, den die Patienten zu Hause ausfüllten, ist mit insgesamt 45 Items sehr umfangreich und dadurch aufwendig zu beantworten.

Fehlende Werte in den Fragebögen wurden für die logistische Regression ersetzt, indem ein etabliertes Verfahren, die multiple Imputation, angewendet wurde. Dabei wurde darauf geachtet, als Einflussvariablen für die Imputation nur die Variablen zu verwenden, in denen zuvor keine Werte ersetzt wurden. So wurde das Risiko einer Beeinflussung der Ergebnisse minimiert, jedoch lässt sich ein gewisses Maß an Verzerrung nicht ausschließen.

### Repräsentativität der Ergebnisse

Die befragten Patienten in dieser Studie wurden allesamt in einem spezialisierten Zentrum, der interdisziplinären Ambulanz für atypische Parkinsonsyndrome der Neurologischen Klinik und Poliklinik am Klinikum Großhadern, rekrutiert. Obwohl sehr viele der Patienten mit diesen seltenen Erkrankungen in einem spezialisierten Zentrum betreut werden, ist ein Selektionsbias nicht auszuschließen, der frühe und milde Formen der Erkrankung, die möglicherweise außerhalb von Zentren versorgt werden, unterrepräsentiert. Überdies konnten Patienten mit nicht erhaltener Sprachfähigkeit nicht in die Studie aufgenommen werden, sodass auch Patienten mit hoher Symptomlast nur bedingt erfasst wurden. Eine Übertragung der hier präsentierten Ergebnisse auf andere Populationen von APS-Patienten ist deshalb nur bedingt möglich. In der multivariaten logistischen Regressionsanalyse wurden Alter und Geschlecht als mögliche Confounder untersucht und konnten als solche ausgeschlossen werden. Da bei der Befragung keine sensiblen Daten (wie beispielsweise Fragen nach Einkommen oder Sexualität) erhoben wurden, wird nicht von einer relevanten Verzerrung durch z.B. „sozial gewünschte“ Falschaussagen (social bias) ausgegangen und angenommen, dass sich auch die übrigen Variablen nicht als Confounder verhalten.

## **4.1.3 Interpretation der Ergebnisse**

### **4.1.3.1 Prävalenz von Sterbewünschen**

In dieser Studie gaben 37,8% der befragten Patienten mit atypischen Parkinsonsyndromen einen Sterbewunsch in den letzten beiden Monaten an. Obgleich es keine Daten eines vergleichbaren Kollektivs gibt, wird im Folgenden versucht, dieses Ergebnis im Kontext des bisherigen Forschungsstands zu betrachten.

Rurup et al. [119] konnten in einer Longitudinalstudie in den Niederlanden zeigen, dass 19% der älteren Bevölkerung (58-98 Jahre) im Laufe des Lebens Sterbewünsche erfahren haben. Ein ähnliches Ergebnis erbrachte eine Studie von Scocco et al. [85]: Die Lebenszeitprävalenz von Sterbewünschen bei den befragten über 65-Jährigen lag bei 17%. Dabei handelte es sich wie bei Rurup et al. um Personen der Allgemeinbevölkerung. Eine große Querschnittsanalyse in 16 europäischen Ländern zeigte eine Sterbewunschprävalenz von 8,5% bei den über 50-Jährigen [82]. Ein direkter Vergleich zum Ergebnis der hier vorgelegten Studie ist kaum möglich, da sich die Populationen vor allem im Hinblick auf den Gesundheitszustand stark unterscheiden. Dennoch weist die im Vergleich zu den 3 oben genannten Studien mindestens doppelt so hohe Prävalenz an Sterbewünschen in dieser Studie darauf hin, dass diese bei Patienten mit APS sehr viel häufiger vorkommen als in der Allgemeinbevölkerung. Auch ein Vergleich zu Patienten mit Morbus Parkinson erscheint sinnvoll, da diese Erkrankung ein in einigen Bereichen sehr ähnliches klinisches Bild liefert (siehe 1.1). Die Studien von Kostić et al. [84] und Nazem et al. [5] evaluieren in ähnlicher Weise wie diese Arbeit das Vorhandensein von Sterbewünschen beim idiopathischen Parkinson. In diesen bejahten 21% bzw. 28% Fragen nach der im englischsprachigen Raum oft so genannten „Death ideation“. Die Fragen dazu waren, ob der Patient sein Leben als nicht lebenswert empfand und ob er sich wünschte zu sterben. Die zweite Frage wurde weniger häufig mit „Ja“ beantwortet als die erste. Da in der hier durchgeführten Studie Sterbewünsche anhand der zweiten Frage evaluiert wurden, scheint es sinnvoll, die Antworten auf diese Frage zu vergleichen. Während bei den befragten APS-Patienten der hier vorgelegten Studie 37,8% vom Wunsch zu sterben berichten, waren es bei PD-Patienten 13% bzw. 20% [5, 84]. In einer aktuellen Studie von Berardelli et al. aus dem Jahr 2018 [97] wurde vorrangig die Prävalenz von Suizidalität unter Patienten mit PD analysiert. Dafür wurde wie in der vorgelegten Arbeit die C-SSRS verwendet. Unter den 100 eingeschlossenen PD-Patienten gaben 15 % eine positive Antwort auf eine der Fragen nach den unterschiedlichen Ausprägungen von Suizidalität, während es im hier untersuchten Kollektiv 37,8% waren. Patienten mit atypischen Parkinsonsyndromen scheinen also insgesamt weitaus häufiger als Patienten mit idiopathischem Parkinson, nämlich im untersuchten Kollektiv etwa doppelt so häufig wie in den Vergleichsstudien zu PD, Sterbewünsche zu hegen. Die Tatsache, dass in der vorliegenden Studie ein Zeitraum von 2 Monaten betrachtet wurde, in den Vergleichsstudien zu PD aber in der Regel nur 4 Wochen, dürfte dabei eine untergeordnete Rolle spielen. Der festgestellte Unterschied ist vermutlich durch eine Vielzahl von in der Literatur beschriebenen Faktoren zu erklären, wie beispielsweise durch den schwerwiegenderen Krankheitsverlauf bei APS mit früherer Abhängigkeit von fremder Hilfe [7, 8, 10, 11] sowie gegebenenfalls begleitender psychiatrischer Auffälligkeiten wie Affektstörungen [71, 72, 120, 121].

#### **4.1.3.2 Prävalenz von aktiven Suizidgedanken und Suizidversuchen**

Neben den Sterbewünschen wurde in dieser Studie auch das Auftreten von aktiven Suizidgedanken im Patientenkollektiv erfasst. Diese zeichnen sich im Gegensatz zum Sterbewunsch durch einen aktiven Charakter im Gedankengang aus (z.B. Gedanke, sich selbst etwas anzutun). Unter den befragten APS-Patienten gaben 13,5% aktive Suizidgedanken an. Die Lebenszeitprävalenz in der Allgemeinbevölkerung liegt laut einer großen Befragungsstudie des Jahres 2008 in 17 unterschiedlichen Ländern bei etwa 9% [86], eine weitere Studie aus dem Jahr 2001 bezifferte sie mit etwa 5% [85]. Damit sind sowohl Sterbewünsche als auch Suizidgedanken bei den APS-Patienten der untersuchten Stichprobe häufiger als in der Allgemeinbevölkerung beschrieben. Die oben schon erwähnten Studien zu Sterbewünschen und Suizidalität bei PD konnten außerdem zeigen, dass 7% [84] bzw. 11% [5, 97] der PD-Patienten im vorangegangenen Monat unter aktiven Suizidgedanken litten [5, 84]. Weitere Studien zu diesem Thema kamen mit jeweils 11% zu ähnlichen Ergebnissen [4, 96]. Im Vergleich zu Patienten mit PD liegt dieser Prozentsatz bei den befragten APS-Patienten mit 13,5% also etwas höher, wenngleich der Unterschied im Vergleich zur Prävalenz von Sterbewünschen weniger deutlich ist.

In der vorliegenden Studie wurde ein Suizidversuch (2,7%) unter den APS-Patienten verzeichnet. In der Literatur konnten bis auf einen Fallbericht des Suizids eines PSP-Patienten aus dem Jahr 2015 [15] keine weiteren Daten zu Suiziden oder Suizidversuchen bei klinisch relevantem APS gefunden werden.

Mehrere Studien beschäftigten sich mit Suiziden oder Suizidversuchen bei PD-Patienten (vgl. 1.4). So fand eine Studie von Myslobodsky et al. [99] anhand von Sterberegistern eine 10-fach erniedrigte Suizidrate von PD-Patienten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung vor. Bei Lee et al. [100] zeigte sich jedoch in Südkorea eine 2-fach erhöhte Suizidrate von PD-Patienten im Vergleich zur Normalbevölkerung. Eine mögliche Assoziation von tiefer Hirnstimulation mit Suiziden ist an vielen Stellen für PD-Patienten beschrieben [101, 102].

Befragungsstudien, welche auch die Lebenszeitprävalenz von Suizidversuchen bei PD-Patienten erfassen, erbrachten Werte bis zu 4,3% [4, 5, 84, 96]. Ein Vergleich dieser Zahlen mit dem Ergebnis der hier vorgestellten Studie besitzt jedoch aufgrund der niedrigen Fallzahl des Ereignisses und des Studiendesigns kaum Aussagekraft, soll hier jedoch der Vollständigkeit halber erwähnt sein.

#### **4.1.3.3 Wohnort als Prädiktor für Suizidalität**

In dieser Studie zeigte sich bei den befragten APS-Patienten ein Wohnort auf dem Land als signifikanter Prädiktor für Suizidalität in Zusammenhang mit Angstsymptomatik in der multivariaten logistischen Regressionsanalyse. Ein Wohnort auf dem Land ging mit einer mehr als 9-mal so hohen Wahrscheinlichkeit einher, der Suizidalitätsgruppe anzugehören. In

der Literatur gibt es einige Studien, die sich mit dem Vergleich von Suizidalität auf dem Land im Gegensatz zur Stadtbevölkerung beschäftigen.

So konnten beispielsweise Kapusta et al. [122] zeigen, dass die Suizidrate in Österreich in ländlichen Gegenden höher war als in der Stadt. Der Unterschied in den Suizidraten zwischen Land und Stadt bestand vor allem für Männer und habe sich sogar verstärkt in den letzten Jahren. Höhere Suizidraten am Land als in der Stadt konnten ebenfalls in Südkorea [123] für Männer als auch Frauen der Allgemeinbevölkerung ermittelt werden. Für bestimmte Populationen konnte dies unter anderem auch in Australien [124], Japan [125], den USA [126], China [127], Schottland (bei Männern) [128] und Kanada [129] gezeigt werden. Eine Untersuchung von vollendeten Suiziden unter PD-Patienten ergab ebenfalls eine Häufung in ländlichen Gegenden [96]. Zu aktiven Suizidgedanken und Sterbewünschen im Stadt-Land-Vergleich gibt es weitaus weniger Daten. Der Verdacht liegt jedoch nahe, dass erhöhte Suizidraten in ländlichen Gegenden auch mit einer erhöhten Prävalenz von Sterbewünschen und aktiven Suizidgedanken einhergehen. Diese Annahme wurde von Dong et al. in einer Metaanalyse für die ältere chinesische Bevölkerung bestätigt [130]. Eine positive Assoziation zwischen ländlichem Wohnsitz und Suizidgedanken konnte überdies in weiteren Studien in Asien beobachtet werden, unter anderem für Studenten [131], junge Erwachsene [132] und Personen der Allgemeinbevölkerung [133, 134]. In den Studien zu Suiziden und Suizidgedanken bei PD-Patienten von Kostic et al. [84], Kummer et al. [4], Nazem et al. [5], Ozdilek et al. [96], Stenager et al. [6] und Lee et al. [100] wurde ein Wohnsitz auf dem Land vs. in der Stadt nicht erhoben und somit als mögliche Einflussvariable nicht berücksichtigt. In einer retrospektiven Analyse von Suiziden bei PD-Patienten konnten Mainio et al. eine Rate von 78% an in ländlichen Gegenden wohnenden Patienten unter den PD-Suizidenten verzeichnen (ländlich < 100.000 Einwohner definiert) [98]. Allerdings gab es hier keine Kontrollgruppe, sodass unklar ist, ob dieser Prozentsatz im Vergleich zu anderen PD-Patienten erhöht ist. In einer weiteren Studie zu Suiziden bei PD-Patienten, die den Wohnort mit erhob, zeigte sich dahingehend weder ein signifikanter Unterschied zwischen PD-Suizidenten und einer Kontrollgruppe an Suizidenten noch zwischen PD-Suizidenten und einer PD-Kontrollgruppe [99].

Insgesamt scheint die Beobachtung, dass ein ländlicher Wohnsitz als Prädiktor für Suizidalität bei APS-Patienten fungieren könnte, im Einklang mit bisherigen Studien zur Suizidalität in der Allgemeinbevölkerung und bei PD-Patienten zu stehen.

Der in dieser Studie beobachtete Einfluss des Wohnortes auf die Suizidalität kann durch unterschiedliche Hypothesen erklärt werden. Macintyre et al. [135] schlugen vor, bei gesundheitsbezogenen Unterschieden zwischen geografischen Regionen wie beispielsweise Stadt vs. Land, 3 Arten von Faktoren zu berücksichtigen: kompositionelle Faktoren, Kontextfaktoren und Kollektivfaktoren. Diese Art der Einteilung wurde auch von Judd et al.

[136] in einem Review zu Suiziden in ländlichen Gegenden verwendet. Dabei bezeichnen kompositionelle Faktoren Charakteristika der dort lebenden Menschen im Vergleich zu anderen Regionen. Dem gegenüber zählen zu den Kontextfaktoren jene, die Strukturen und Charakteristika der Region abbilden. Die Gruppe der Kollektivfaktoren wiederum beinhaltet beispielsweise soziokulturelle und traditionelle Einflüsse [135]. Anhand dieser Einteilung soll im Folgenden diskutiert werden, welche Faktoren dazu beitragen könnten, dass in der befragten Gruppe von APS-Patienten, diejenigen, die auf dem Land wohnen, ein deutlich höheres Risiko für Suizidalität aufwiesen.

#### Kompositionelle Faktoren (Charakteristika der Personen)

In Bezug auf die kompositionellen, personenbezogenen Faktoren legen die Ergebnisse einer japanischen Studie aus dem Jahr 2014 [137] nahe, dass ein regional niedriger sozioökonomischer Status ein wichtiger Grund für die geographischen Unterschiede in den Suizidraten in Japan ist. Nicht nur für Suizidraten, sondern auch für die Prävalenz von Sterbewünschen und aktiven Suizidgedanken konnte eine Assoziation mit niedrigem Einkommen und finanzieller Belastung gezeigt werden [87, 119, 138-141]. Auch in Deutschland gibt es sozioökonomische Unterschiede zwischen der Bevölkerung am Land und in den Städten. Das Institut für Arbeitsmarkt und Berufsforschung konnte in einer Analyse für Bayern beispielsweise zeigen, dass der Anteil an ausschließlich geringfügig Beschäftigten in den Landkreisen höher ist als in den kreisfreien Städten. Insgesamt sei das Lohnniveau in den Städten höher als in ländlichen Gegenden [142]. Zwar wurde in der hier durchgeführten Studie keine Variable wie jährliches Einkommen erhoben, die die finanzielle Situation der Patienten abbilden könnte, jedoch ist eine Verstärkung von Suizidgedanken auf dem Land aufgrund von möglicherweise gleichzeitig bestehenden finanziellen Belastungen vorstellbar. Zu bedenken ist außerdem, dass die befragten Patienten in ländlichen Gegenden im Mittel 67 Jahre alt waren (Stadt: 68 Jahre) und viele sich somit auch schon im Rentenalter befinden, was die finanzielle Situation zusätzlich belasten kann.

Überdies bestehen auch Unterschiede im Bildungsniveau zwischen ländlichen Gegenden und städtisch geprägten Bereichen. Der Bildungsbericht Bayern 2012 des Staatsinstituts für Schulqualität und Bildungsforschung München berichtet beispielsweise von einer niedrigeren gymnasialen Übertrittsquote am Land als in den Städten [143]. Zwar wird dieser Ungleichheit aktuell mit verschiedenen Maßnahmen entgegengetreten, jedoch kann man mutmaßen, dass vor einigen Jahrzehnten die Bildungsunterschiede zwischen Stadt und Land noch gravierender waren und dies eher als Maßstab für die Bildung der befragten APS-Patienten gelten kann, die sich nun überwiegend im 7. und 8. Lebensjahrzehnt befinden. Unter den befragten Patienten, die in ländlichen Gegenden wohnen, hatte keiner einen Abiturabschluss und über die Hälfte einen Volksschulabschluss. Einschränkend muss erwähnt werden, dass die Variable Schulabschluss einen hohen Prozentsatz an Missing Values aufwies (21,6%)

und die Ableitung aus dem angegebenen Beruf eine gewisse Ungenauigkeit mit sich bringt. Dennoch gibt es mehrere Studien, in denen eine Assoziation von niedrigem Bildungsniveau und höherem Risiko für Suizidalität beschrieben wird [86, 87, 132, 134, 139], auch eine der Studien zu Suizidalität bei Morbus Parkinson beschreibt diesen Zusammenhang [96]. Folglich kann auch in der vorliegenden Studie der Bildungsstand zum unterschiedlichen Suizidalitätsrisiko zwischen Stadt und Land beigetragen haben.

#### Kontextfaktoren (Strukturen der Region)

Für Patienten mit der Diagnose APS ist es aufgrund der sich entwickelnden Symptome wie Sprachstörungen und Gangstörungen eine große Herausforderung, ihr Leben mit den wachsenden Einschränkungen durch die Erkrankung zu meistern. Die Rahmenbedingungen haben ebenfalls einen Einfluss auf das Erleben der Krankheit und können sich zwischen ländlichen und städtischen Gegenden unterscheiden. Für APS-Patienten mit Gangstörungen bis hin zum Rollstuhlgebrauch ist hier vor allem die Mobilität ein wichtiges Thema. Eingeschränkte Mobilität kann nicht nur zu zunehmender Abhängigkeit führen, sondern auch zu geringerer sozialer Teilhabe und Isolation. Als Beispiel sei hier die Notwendigkeit von barrierefreien Zugängen und ausreichenden Behindertenparkplätzen genannt. Diese sind nicht nur in öffentlichen Gebäuden und medizinischen Einrichtungen vonnöten, sondern auch z.B. bei kulturellen und sozialen Angeboten, um zu ermöglichen, dass die Patienten ihre Interessen weiterhin wahrnehmen können. Soziale Teilhabe wird als ein protektiver Faktor für die Prävalenz von Depression und Suizidalität beschrieben [144-147]. Auf dem Land wird die soziale Isolation und damit möglicherweise auch Depression und Suizidalität unter anderem durch eine weniger leistungsfähige Infrastruktur begünstigt. So sind gehbehinderte Menschen beispielsweise zunehmend auf öffentliche Verkehrsmittel angewiesen. Das Angebot des öffentlichen Personennahverkehrs ist in dünn besiedelten Gebieten jedoch in der Regel schlechter ausgebaut als in Stadtgebieten [148], vor allem auch was beispielsweise die Beförderung im Rollstuhl betrifft. Inder et al. [141] konnten ebenfalls zeigen, dass eine besser empfundene Infrastruktur mit einer geringeren Lebenszeitprävalenz für Suizidgedanken assoziiert ist.

Überdies ist bei Betrachtung der Kontextfaktoren auch der Zugang zu medizinischer Versorgung ein wichtiger Punkt, welcher sich über bessere Betreuung und ein stärkeres Sicherheitsgefühl im Umgang mit der Erkrankung protektiv auf Suizidalität auswirken könnte. Gemessen an der Arztdichte pro 100.000 Einwohner ist die Versorgung in den kreisfreien Städten besser ausgebaut als in den Landkreisen, wie im sozioökonomischen Disparitätenbericht 2015 [148] beschrieben. In Deutschland sei laut diesem in Gebieten mit geringerer Bevölkerungsdichte und ungünstiger Finanzsituation tendenziell mit schlechterer Versorgung beispielsweise im medizinischen und pflegerischen Bereich zu rechnen. In dünn besiedelten Gegenden seien die so genannten Ober- und Mittelzentren, welche in der Regel

auch die höheren medizinischen Einrichtungen wie Krankenhäuser beherbergen, gemessen an der Fahrzeit schlechter erreichbar. Dennoch ist die Erreichbarkeit solcher Zentren in Bayern als gut beschrieben und scheint im Bundesvergleich eher überdurchschnittlich zu sein [148]. Nichtsdestotrotz ist die Anzahl an Zentren, welche mit der Behandlung und Begleitung von APS-Patienten vertraut sind, sehr begrenzt. Ein vorläufiger Klinikführer der PSP-Gesellschaft [149] nennt in Bayern lediglich 5 neurologische Spezialkliniken für Bewegungsstörungen. Diese befinden sich in den 3 größten bayerischen Städten München, Nürnberg und Augsburg, sodass hier auch eine erschwerte Erreichbarkeit für Personen aus ländlichen Gegenden anzunehmen ist. Allerdings ist darauf hinzuweisen, dass alle Teilnehmer der hier durchgeführten Studie in einer spezialisierten Ambulanz in München befragt wurden. Alle eingeschlossenen Patienten hatten also Zugang zu spezialisierter medizinischer Versorgung, sodass dies nur schwer den beobachteten Unterschied im Suizidalitätsrisiko zwischen Stadt und Land erklären kann. Zwar sind die Patienten in einem spezialisierten Zentrum angebunden, das sie in der Regel viertel- bis halbjährlich zu Verlaufskontrollen besuchen. Die Betreuung erfolgt bei kleineren und akuten Fragestellungen jedoch auch z.B. durch niedergelassene Neurologen vor Ort. Wenngleich eine Akutvorstellung in der interdisziplinären Ambulanz für atypische Parkinsonsyndrome der Neurologischen Klinik und Poliklinik am Klinikum Großhadern, wie vermutlich auch in den übrigen neurologischen Spezialzentren, grundsätzlich möglich ist, ist dies für Patienten aus ländlichen Gegenden mit einem ungleich höherem Aufwand aufgrund der Entfernung (maximale Entfernung von Wohnort und Spezialzentrum in München unter den am Land wohnenden Patienten: ca. 350km) und schlechteren Infrastruktur verbunden. So ist es unter diesem Gesichtspunkt denkbar, dass die Nähe zu einem Spezialzentrum, das für den Patienten jederzeit ohne größeren Aufwand erreichbar ist, zu einem größeren Sicherheitsgefühl für Patienten und Angehörige führt, welches im Hinblick auf Suizidalität protektiv sein kann. Auch der Zugang zu anderen Disziplinen, die am Behandlungskonzept der APS beteiligt sind, wie beispielsweise spezialisierte Physiotherapie, Ergotherapie oder Logopädie, die im Alltag der Betroffenen vermutlich von noch größerer Bedeutung sind, ist auf dem Land erschwert. Kurzzeitpflegeplätze sind ebenfalls nur begrenzt vorhanden.

#### Kollektivfaktoren (Traditionen, Einstellungen)

Zu den Kollektivfaktoren zählen wie oben beschrieben beispielsweise soziokulturelle und traditionelle Einflüsse, aber auch Wertesysteme und vorherrschende Einstellungen gegenüber bestimmtem Verhalten oder Personengruppen.

Parkinsonerkrankungen, die mit zunehmenden physischen und auch psychischen Problemen assoziiert sind, können zu Ausgrenzung und Stigmatisierung führen, wie eine Studie von Hermanns et al. bei PD-Patienten zeigen konnte [150]. Des Weiteren wurde auch beobachtet, dass suizidales Verhalten mit einem Stigma behaftet ist, das sowohl von der

Gesellschaft als auch von Familienangehörigen oder medizinischem Personal ausgehen kann [151, 152].

Depressivität ist überdies ein wichtiger mit Suizidalität assoziierter Faktor, der auch in der hier durchgeführten Studie in der univariaten Analyse signifikant war, sodass Einstellungen gegenüber Depressionen und deren Behandlung in ländlichen Gegenden auch von Bedeutung sein können. In einer australischen Arbeit berichteten viele Teilnehmer, dass sie sich schämen würden bei psychischen Problemen professionelle psychologische Behandlung in Anspruch zu nehmen und Angst hätten vor negativen Reaktionen der Mitmenschen [153]. Solche Gedanken führen unter anderem dazu, keine bzw. erst spät adäquate Hilfe zu suchen, was Green et al. in ländlichen Gegenden Australiens beobachten konnten [154]. Die empfundene Stigmatisierung beispielsweise gegenüber depressiven Personen ist in ländlichen Gegenden stärker ausgeprägt als in städtischen [155]. Komitien et al. nahmen an, dass kleinere Gemeinschaften mit weniger Anonymität und Privatsphäre in der ländlichen Gesellschaft Gründe dafür seien [156]. Stigmatisierung wiederum ist assoziiert mit einer niedrigeren Bereitschaft, professionelle Hilfe anzunehmen [157, 158], sodass man vermuten kann, dass aufgrund dieses Zusammenhangs Patienten auf dem Land bei psychischen Problemen wie Depression und Suizidalität tendenziell weniger oder später professionelle Behandlung annehmen. Dies könnte ein Faktor sein, der zur erhöhten Prävalenz von Suizidalität auf dem Land führt. Reynders et al. [157] fanden heraus, dass in Gegenden mit geringen Suizidraten positive Einstellungen gegenüber psychologischer Hilfe vorherrschen und umgekehrt. Sie schlossen daraus, dass die Bereitschaft zu professioneller Behandlung ein protektiver Faktor für Suizide ist [157], was die oben genannte Hypothese stützt. Des Weiteren konnte zum einen gezeigt werden, dass in der älteren Bevölkerung höhere Stigmatisierung mit Suizidgedanken assoziiert ist [159] und Suizidgedanken wiederum mit einer geringen Bereitschaft zu professioneller Hilfe bei psychischen Problemen vergesellschaftet ist [160]. Dies zeigt einmal mehr den komplexen Zusammenhang zwischen Stigmatisierung, Bereitschaft zur Annahme professioneller Hilfe und Suizidgedanken.

In einigen Studien wurde zudem beschrieben, dass die Inanspruchnahme professioneller Hilfe bei psychischen Problemen wie Depressionen in ländlichen Gegenden zusätzliche Barrieren erfährt [161] und dort teils erst nach einer längeren Zeitspanne als im städtischen Bereich stattfindet [154]. Auch dies könnte angesichts von möglicherweise länger unbehandelten psychischen Problemen zu erhöhter Suizidalität beitragen, insbesondere bei Patienten mit eingeschränkter Mobilität.

#### **4.1.3.4 Angstsymptomatik als Prädiktor für Suizidalität**

Im untersuchten Kollektiv zeigten sich höhere Werte des Angstscores HADS-A in Kombination mit dem Wohnort im logistischen Regressionsmodell als Prädiktor für

Suizidalität. Mit der Erhöhung des HADS-A um einen Punkt stieg damit die Wahrscheinlichkeit, der Suizidalitätsgruppe anzugehören um 33%.

In der Literatur ist an vielen Stellen eine Assoziation von Angst mit aktiven Suizidgedanken, aber auch Suizidversuchen beschrieben. Eine große Studie von Sareen et al. [162] in den Niederlanden mit über 7000 Teilnehmern zeigte, dass das Vorhandensein jedweder Angststörung sowohl in einer Querschnitts- als auch in einer Längsschnittuntersuchung signifikant mit dem Auftreten von Suizidgedanken und Suizidversuchen assoziiert war. Weitere Studien zeigten ebenfalls einen Zusammenhang zwischen Angststörungen und Sterbewünschen bzw. Suizidgedanken für unterschiedliche Populationen wie beispielsweise ältere US-Amerikaner [163], Amerikaner mit asiatischer Herkunft [164], männliche Australier [165] und die niederländische Allgemeinbevölkerung [166]. Auch für einzelne Angststörungen wie die spezifischen Phobien oder die Soziophobie konnte ein Einfluss auf Suizidalität beobachtet werden [167, 168]. In den genannten Studien wurde jeweils die Diagnose einer Angststörung als möglicher Prädiktor für Suizidalität betrachtet. In der hier vorgelegten Arbeit wurde jedoch ein Angstscore (HADS-A) verwendet und keine Diagnose nach ICD-10- oder DMS-IV-Kriterien. Dieser Score wurde ebenfalls in einer Studie von Madeira et al. [169] verwendet und war signifikant assoziiert mit dem Auftreten von Sterbewünschen bei Karzinompatienten. Höhere Angstscores wurden außerdem auch für Personen mit Suizidversuchen im Vergleich zur Kontrollgruppe beobachtet [170]. Nicht zuletzt war auch bei Kostic et al. unter PD-Patienten ein höherer Angstscore mit einem signifikant höheren Risiko für Suizidgedanken und Sterbewünsche behaftet, allerdings nur in der univariaten, nicht aber in der multivariaten Analyse [84]. Darüber hinaus gibt es Daten zur Häufigkeit von Angstsymptomatik und Angststörungen bei PD und APS. So konnte für PD-Patienten gezeigt werden, dass Angst zu den häufigsten psychosozialen Problemen gehört [120, 171] und bei PD-Patienten signifikant häufiger beobachtet wurde als bei einer Kontrollgruppe mit vergleichbaren körperlichen Behinderungen [3]. Eine Prävalenz klinisch signifikanter Angstsymptomatik von 25-58% unter den PD-Patienten ist beschrieben [172-174]. Diese haben zudem einen großen Einfluss auf die subjektiv empfundene Lebensqualität der PD-Patienten [175, 176]. Auch bei PSP, MSA und CBS gehören Angstsymptome neben Depressionen zu den häufigsten neuropsychiatrischen Problemen [43, 120, 121]. Sowohl für MSA- [177] als auch für PSP-Patienten [71] konnten signifikant höhere Angstscores als in der jeweiligen Kontrollgruppe gezeigt werden. Schrag et al. beobachteten das Vorliegen von Angstsymptomatik bei jeweils 37% der PSP- und MSA-Patienten, was im Vergleich zu unserem Patientenkollektiv (23%) einen eher hohen Wert darstellt. Dabei waren höhere Angstscores mit niedrigeren Werten auf einer Skala zum subjektiv empfundenen Gesundheitsstatus assoziiert [72]. Insgesamt ist in der Literatur eine hohe Prävalenz von Angstsymptomatik bei APS- und PD-Patienten sowie teilweise auch der negative Einfluss auf

die empfundene Lebensqualität beschrieben. In unterschiedlichen Populationen konnte auch der Zusammenhang mit einer erhöhten Suizidalität gezeigt werden. Bei APS-Patienten gibt es bislang keine Studien, die einen solchen Zusammenhang analysieren. Das Ergebnis der hier vorgelegten Arbeit mit Angstsymptomatik als signifikantem Prädiktor für Suizidalität in der multivariaten Analyse legt nahe, dass auf diesem Gebiet weitere Forschung nötig ist, um diese mögliche Assoziation zu analysieren und zu verifizieren.

#### **4.1.3.5 Nicht signifikante Variablen**

##### Depressivität

Depressivität gilt als einer der wichtigsten Risikofaktoren bzw. Prädiktoren für Suizidalität [85, 88, 89]. Mehrere Studien konnten diesen Zusammenhang auch bei PD-Patienten zeigen [4, 5, 84, 96, 100]. Bei der Auswertung der hier präsentierten Studie war der Depressivitätsscore HADS-D zwar in der univariaten logistischen Regressionsanalyse ein signifikanter Prädiktor für Suizidalität, in der multivariaten Analyse erreichte er jedoch das Signifikanzniveau nicht. Auffallend war dabei, dass der Depressivitätsscore bei den Befragten, die in der Stadt wohnten, niedriger war als bei denjenigen mit Wohnsitz auf dem Land (HADS-D Stadt  $7,0 \pm 3,8$  vs. Land  $9,3 \pm 4,7$ ). Der Parameter „Wohnort“ scheint jedoch der stärkere Marker zu sein, da ein Hinzufügen des Parameters „Depressivität“ die Aussagekraft des Modells nicht zusätzlich verbessert. Die Beobachtung, dass der Depressivitätsscore am Land höher als in der Stadt ist, könnte demnach eine mögliche Erklärung für das Ausscheiden des Depressivitätsscores im multivariaten Modell sein. Außerdem ist zu bedenken, dass zwar höhere Werte im HADS-D mit einem höheren Risiko für Suizidalität einhergingen (univariate Analyse), jedoch die meisten Werte im unauffälligen Bereich lagen. 6 Patienten (17,6%) zeigten grenzwertige Wert zwischen 8 und 10 Punkten, 7 Patienten (20,6%) wiesen auffällige Werte über 10 Punkte auf (vgl. 2.1.2.4 und 3.1.5.3). In einigen Studien zu PD wird lediglich eine schwere bzw. Major-Depression als Risikofaktor für Suizidalität beschrieben, während leichtere Formen nicht mit Suizidalität assoziiert waren [4, 5, 84], was in Einklang mit den Ergebnissen der hier präsentierten Studie gebracht werden kann. Überdies konnte in dieser Studie nicht erhoben werden, ob die Patienten möglicherweise mit Antidepressiva behandelt werden, was ebenfalls auf den Einfluss von Depressivität auf die Suizidalität einwirken könnte.

##### Erkrankungsschwere anhand PSP-RS

Die PSP-Rating Scale konnte in dieser Studie bei 28 der 31 PSP-Patienten durch Analyse der klinischen Präsentation in Rücksprache mit einem neurologischen Facharzt vollständig erhoben werden. Es handelt sich hierbei um eine objektive Einschätzung vor allem der körperlichen Einschränkungen durch die Erkrankung. Auffallend war, dass Patienten der

Suizidalitäts-Gruppe einen höheren Mittelwert (56,9/100) zeigten als Patienten ohne Suizidalität (46,4/100). Dieser Unterschied war jedoch statistisch nicht signifikant. Man kann vor dem Hintergrund dieser Ergebnisse mit nicht signifikantem PSP-RS aber signifikanter Assoziation von Angst und Depressivität in der multivariaten bzw. univariaten Analyse die Hypothese aufstellen, dass bei APS mehr die mit der Erkrankung einhergehenden neuropsychiatrischen Probleme als die physische bzw. motorische Beeinträchtigung im Hinblick auf Suizidalität eine Rolle spielen. In einem Review konnte zwar ein Einfluss von physischer Beeinträchtigung bzw. funktioneller Behinderung auf Suizidalität herausgearbeitet werden [178], in einer Studie von Carson et al. [83] bestätigte sich dieser für neurologische Patienten jedoch nicht. Die Studien zu Suizidalität bei PD stützen ebenfalls großteils die genannte Hypothese. So konnten Kummer et al. [4], Nazem et al. [5] und Lee et al. [100] keinen Einfluss der PD-assoziierten Variablen Erkrankungsschwere, Hoehn und Jahr-Stadium oder Erkrankungsdauer auf Suizidalität feststellen. Lediglich bei Ozdilek et al. [96] waren diese Variablen signifikant assoziiert mit dem Auftreten von Suizidgedanken.

#### *Gefühl, eine Last zu sein (perceived burdensomeness)*

Unter den Befragten gaben 12 Patienten (35%) an, häufig das Gefühl zu haben, eine Last für ihre Angehörigen zu sein. Darunter gehörten mehr als die Hälfte der Suizidalitätsgruppe an. In der statistischen Analyse war diese Assoziation jedoch nicht signifikant mit einem p-Wert von 0,082 in der univariaten Analyse. Laut der „interpersonellen Theorie des Suizids“ [179] kann jedoch eben jene Empfindung, eine Last zu sein, eine entscheidende Rolle spielen. Diese Theorie besagt, dass Suizidalität vor allem von zwei interpersonellen Konstrukten bestimmt wird, die mitunter sogar mehr Einfluss haben sollen als demographische und psychische Variablen. Eines dieser Konstrukte ist die Vorstellung des Patienten, eine Belastung für die Nahestehenden zu sein. Im Englischen wird dies oft als „perceived burdensomeness“ oder „self-perceived burden“ bezeichnet. Das andere Konstrukt wird als „thwarted belongingness“ angeführt, also das fehlende Gefühl der Zugehörigkeit. Die Theorie des Einflusses von „perceived burdensomeness“ auf das Auftreten von Suizidgedanken konnte von vielen nachfolgenden Studien gestützt werden [180-182]. Eine 2014 veröffentlichte Studie konnte zeigen, dass dieses Konzept nicht nur für Suizidgedanken gilt, sondern dass die beiden Variablen der interpersonellen Theorie des Suizids auch mit der Einstellung assoziiert sind, einem assistierten Suizid eher zuzustimmen [183]. Zwar war „perceived burdensomeness“ unter den in dieser Arbeit befragten APS-Patienten nicht signifikant mit Suizidalität assoziiert, jedoch wären vor diesem Hintergrund weitere Analysen mit einem standardisierten und validierten Messinstrument für „perceived burdensomeness“ wünschenswert.

## **4.2 Diskussion der Ergebnisse aus der retrospektiven Datenanalyse der Freitodbegleitungen von PD- und APS-Patienten**

### **4.2.1 Zusammenfassung der Hauptergebnisse**

Die retrospektive Datenanalyse bei Dignitas zeigt, dass 7,1% aller beim Freitod begleiteten Personen zwischen 2006 und 2012 an einem Parkinsonsyndrom litten. Dabei war der Anteil der atypischen Parkinsonsyndrome unter diesen Patienten unter Berücksichtigung deren geringer Prävalenz (vgl. 1.1) mit 52,8% besonders hoch. Das Verhältnis zwischen Männern und Frauen war ausgeglichen (36 vs. 36). Eine Tendenz zu alleinstehenden Personen oder solchen in Partnerschaft zeigte sich nicht (in Partnerschaft: 51,4%). 89% der Personen wurden beim Vollzug ihres Freitodes von nahestehenden Personen begleitet, was indirekt auf eine Unterstützung beziehungsweise Akzeptanz des Freitods durch das soziale Umfeld hindeuten könnte. Die 72 begleiteten Personen mit Parkinsonerkrankungen kamen aus insgesamt 10 unterschiedlichen Ländern in Europa, Nordamerika sowie aus Australien, sodass das Thema des assistierten Suizids nicht nur in Deutschland sondern auch in anderen Gesellschaften präsent zu sein scheint. PD-Patienten waren bei der Freitodbegleitung im Mittel älter als die APS-Patienten (72,4 vs. 65,6 Jahre). Insgesamt zeigte sich jedoch ein relativ großes Altersspektrum von 41-93 Jahren. Auffallend war, dass 47% der APS-Patienten schon im ersten Jahr nach Diagnosestellung ein Gesuch nach Freitodbegleitung bei Dignitas stellten, während sich die PD-Patienten im Mittel erst 8,5 Jahre, in Einzelfällen sogar rund 30 Jahre nach Diagnosestellung an Dignitas wandten. Mit einem Anteil von 80% befanden sich die meisten Patienten beim Gesuch nach FTB in einem weit fortgeschrittenen Stadium des Parkinsonsyndroms (Hoehn und Yahr Stadium 4 oder 5). Bei fast allen Patienten ist die für die Erkrankungen typische Immobilität beschrieben. Dysarthrie und Dysphagie waren insbesondere bei APS häufig. Bei 57% der Patienten waren Schmerzen dokumentiert, wohingegen nur 32% Analgetika in der Dauermedikation hatten, weshalb eine gewisse Behandlungslücke in Bezug auf Schmerzen bei Parkinsonsyndromen und insbesondere bei PD-Patienten zu diskutieren ist. Darüber hinaus nahmen 40% der begleiteten Personen, unter den APS-Patienten sogar 56% regelmäßig Antidepressiva ein, während bei nur 18% eine Depression in der Anamnese und bei nur 4% eine depressive Symptomatik zum Zeitpunkt der Vorstellung bei dem schweizer Arzt, der das tödliche Medikament rezeptierte, beschrieben ist. Diese Diskrepanz lässt sich unter anderem dadurch erklären, dass es insbesondere bei APS neben Depressionen auch andere Indikationen für Antidepressiva gibt. So wird der positive Effekt unterschiedlicher Präparate auf z.B. Hypersalivation, Schlafstörungen oder den pathologischen Affekt genutzt [184].

## **4.2.2 Stärken und Schwächen der retrospektiven Analyse**

Bisher gibt es nur sehr wenig veröffentlichte Daten zum Thema Suizidalität bei atypischen Parkinsonsyndromen (vgl. 1.4). Während in der oben diskutierten Querschnittsuntersuchung Sterbewünsche und aktive Suizidgedanken bei APS-Patienten betrachtet wurden, konnten in dieser retrospektiven Analyse bei Dignitas zudem erstmals Daten zu Freitodbegleitungen bei Patienten mit Parkinsonsyndromen geliefert werden, was einen großen Vorzug dieser Studie darstellt. Dennoch gilt es, die Limitierungen der erhobenen Daten zu betrachten. Zum einen gab es Lücken in der Dokumentation, z.B. im Hinblick auf das Vorliegen oder Fehlen von Depressionen oder dem Zeitpunkt der Diagnose, welche möglicherweise zu einer geringen Verzerrung der Ergebnisse führen oder das Feststellen bestimmter Charakteristika behindern. Zum anderen wurden nur diejenigen Patienten erfasst, die tatsächlich die Freitodbegleitung bei Dignitas in Anspruch nahmen, nicht aber diejenigen, deren Gesuch abgelehnt wurde oder diejenigen, welche zwar ein grünes Licht erhielten, aber dennoch nicht zur Freitodbegleitung anreisten. Darüber hinaus wäre in einer weiterführenden Studie zu diesem Thema das Miteinbeziehen von Vergleichsgruppen an PD- bzw. APS-Patienten wünschenswert, um Unterschiede zwischen betroffenen Patienten, die sich an Dignitas wenden, und solchen die es nicht tun, herausarbeiten zu können.

## **4.2.3 Interpretation der Ergebnisse**

### **4.2.3.1 Demographische Charakteristika und soziokulturelles Umfeld**

Im analysierten Kollektiv der beim Freitod begleiteten APS- und PD-Patienten ergab sich ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Männern und Frauen (1:1). Unter den APS-Patienten waren geringfügig mehr Frauen (m:w = 1:1,24), unter den PD-Patienten etwas mehr Männer (m:w = 1:0,79). In vielen Studien zum assistierten Suizid wird ein höherer Anteil an Frauen unter den Begleiteten berichtet. So waren beispielsweise von den 748 Personen, die zwischen 1990 und 2000 bei Exit Deutsche Schweiz begleitet wurden, 54% weiblich [185]. Zwischen 2001 und 2004 waren es unter den insgesamt 421 Begleiteten 64% (Dignitas) bzw. 65% (Exit Deutsche Schweiz) Frauen [186]. Von 118 Fallbeschreibungen von Personen, die über „Sterbehilfe Deutschland“ den assistierten Freitod in der Schweiz wählten, waren sogar 71% weiblich [187]. Ein höherer Frauenanteil scheint in den Daten über schweizer Sterbebegleitungen konsistent zu sein. Als mögliche Gründe für das Überwiegen der Frauen werden in der Literatur beispielsweise die höhere Prävalenz von Depressionen unter Frauen sowie die höhere Bereitschaft über Emotionen zu reden und Hilfe zu suchen [185], aber auch sozioökonomische Gründe wie z.B. niedrigerer Rentenanspruch diskutiert [187]. Erwähnenswerterweise wurde in Belgien, den Niederlanden und den US-Staaten Oregon und Washington eine höhere Männer- als Frauenquote unter

den Euthanasie- und Freitodbegleitungsfällen festgestellt [188]. Das Ergebnis der retrospektiven Analyse der Parkinsonsyndrom-Patienten hebt sich insofern von den übrigen Berichten aus der Schweiz ab, als dass ein ausgeglichenes Geschlechterverhältnis anstatt der mehrfach beschriebenen Überrepräsentation von Frauen gefunden wurde. Die Epidemiologie der Parkinsonerkrankungen zeigt, dass Männer von PSP häufiger betroffen sind als Frauen [7, 12, 13, 38], der Männeranteil beträgt bis zu 63% [13]. MSA kommt unter Männern und Frauen gleich häufig vor [49]. Ähnlich wie bei PSP ist auch bei PD in der Literatur an vielen Stellen eine etwas höhere Prävalenz unter Männern beschrieben [17, 22-24, 189]. Eine Studie mit größerer Fallzahl wäre von Nöten, um herauszuarbeiten ob aufgrund der höheren Prävalenz der Erkrankungen bei Männern das hier gefundene ausgeglichene Verhältnis der Geschlechter möglicherweise auf eine Überrepräsentation der weiblichen Betroffenen bedeuten könnte.

In Bezug auf das Alter der Personen, die bei Dignitas eine Freitodbegleitung in Anspruch nahmen, lässt sich zunächst eine große Spanne von 41 bis 93 Jahre feststellen. Dabei waren die PD-Patienten im Mittel älter als die APS-Patienten (72,4 vs. 65,6 Jahre). Im Welch-Test war dieser Unterschied signifikant. Während beispielsweise kein APS-Patient bei der Freitodbegleitung älter als 80 Jahre war, machte der Anteil der >80-Jährigen bei den PD-Patienten 38% aus. Diese unterschiedliche Altersverteilung war aufgrund des unterschiedlichen Erkrankungsbeginns, der schnelleren Progredienz der APS und der höheren Lebenserwartung bei PD zu erwarten [7, 8, 10, 11]. Ob dennoch eine Altersgruppe überrepräsentiert ist, sollte in weiteren Studien mit einer entsprechenden Vergleichsgruppe von PD- und APS-Patienten weiter erforscht werden.

Einen Einfluss auf Suizidalität sowie auf die Einstellung gegenüber assistiertem Suizid und ggf. auf die Entscheidung zu demselben kann auch das soziale Umfeld haben. Es ist bekannt, dass soziale Isolation bei PD-Patienten genauso wie in der älteren Allgemeinbevölkerung ein höheres Risiko für Suizidgedanken birgt [65, 89]. Geringe soziale Unterstützung kann zudem mit dem Wunsch assoziiert sein, das Sterben zu beschleunigen [190]. Bei MS-Patienten zeigten Personen mit weniger sozialer Unterstützung häufiger Interesse an assistiertem Suizid [191]. Verheiratet zu sein oder in einer Partnerschaft zu leben wurde als protektiver Faktor in Bezug auf Suizidgedanken und Suizide beschrieben [192-194]. Unter den eingeschlossenen Fällen der retrospektiven Analyse bei Dignitas waren etwa die Hälfte der Personen verheiratet oder in Partnerschaft (51%). Die Anzahl der Verheirateten war unter den APS höher als unter den PD-Patienten (APS: 61%; PD 41%), entsprechend waren unter den PD-Patienten mehr Personen verwitwet (24% vs. 8%) oder alleinstehend (21% vs. 11%). Dieser Unterschied kann vor allem durch das höhere Alter der PD-Patienten erklärt werden. Insgesamt zeigt sich in der explorativen Analyse kein

deutliches Überwiegen eines Familienstandes, vielmehr scheint die Gruppe der Begleiteten hier heterogen zu sein. Weitere Studien mit entsprechenden Vergleichsgruppen wären jedoch nötig, um eine tatsächliche Überrepräsentation einer Gruppe erkennen zu können. Inwiefern unter den in Beziehungen lebenden Personen das Gefühl, anderen eine Last zu sein („self-perceived burden“, „perceived burdensomeness“), welches in der Literatur ebenfalls als Prädiktor für Suizidalität und eine positive Einstellung gegenüber assistiertem Suizid beschrieben ist [195-197], eine Rolle spielt, konnte in diesem Studienteil nicht analysiert werden. In Bezug auf die Familienstrukturen wurde in unterschiedlichen Arbeiten auch das Vorhandensein von Kindern als protektiver Faktor für Suizidalität bzw. assistierte Suizide beobachtet [198, 199]. Allerdings ist dies dort insbesondere für Personen unter 65 Jahren [198] bzw. kleine Kinder beschrieben [199]. In der hier untersuchten Population waren 31,9% kinderlos. Unter den Deutschen im Kollektiv waren es 36,7% (Männer 37,5%, Frauen 35,7%). Das Bundesamt für Bevölkerungsentwicklung beobachtete in Deutschland bei den über 60-Jährigen einen Anteil von unter 15% an kinderlosen Frauen [200], sodass im untersuchten Kollektiv insbesondere unter den deutschen Frauen ein überproportionaler Anteil kinderlos war. Dies ist in Einklang zu bringen mit der oben beschriebenen Erkenntnis, dass Kinder einen protektiven Faktor für assistierte Suizidalität darstellen können. Im Hinblick auf den sozialen Rückhalt der Begleiteten ist besonders hervorzuheben, dass fast alle Patienten (89%) von mindestens einem Nahestehenden nicht nur in die Schweiz begleitet wurden, sondern diese Begleitpersonen beim selbst eingeleiteten Sterbeprozess auch anwesend waren. Dies ist ein mögliches indirektes Zeichen dafür, dass die Entscheidung zum Freitod vom sozialen Umfeld der Patienten akzeptiert und möglicherweise sogar unterstützt wurde.

Im untersuchten Patientenkollektiv bei Dignitas war etwa jeder 5. Begleitete Bewohner einer Pflegeeinrichtung (PD: 17,6%; APS: 18,4%). In einem Review aus dem Jahr 2014 wurde der Prozentsatz der PD-Patienten, die in einer Pflegeeinrichtung leben, auf 20-48% beziffert. Berücksichtigt wurden dabei Studien aus Frankreich, Norwegen, den Niederlanden, Australien und den USA [201]. Verglichen mit diesem Ergebnis ist die Zahl der Pflegeheimbewohner im untersuchten Patientenkollektiv als eher gering zu werten. In einer Pflegeeinrichtung zu leben ist unter der älteren Bevölkerung als Risikofaktor für Suizidgedanken und den Wunsch, das Sterben zu beschleunigen, beschrieben [89, 202]. Hinweise, dass dies auch für assistierte Suizide gelten könnte, liefert eine Studie über 1329 assistierte Suizide in der Schweiz [198]. Jedoch ist zu bedenken, dass Patienten in einem Pflegeheim in der Regel eine größere Abhängigkeit erfahren und so die Inanspruchnahme von assistiertem Suizid deutlich erschwert sein kann. Weitere Forschung zu diesem Thema wäre nötig, um die Beweggründe für eine Freitodbegleitung von Pflegeheimbewohnern als

potentiell vulnerable Patientengruppe zu analysieren und so deren Bedürfnissen gerecht werden zu können.

Daten zum religiösen und kulturellen Umfeld sind überdies von Interesse. Es konnte gezeigt werden, dass die Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft protektiv in Bezug auf Suizidgedanken und Suizide wirken kann [140, 203]. Eine schweizer Studie stellte fest, dass dieser protektive Einfluss insbesondere im Hinblick auf assistierten Suizid sehr stark ist [204]. Dies konnte für verschiedene Erkrankungen, insbesondere auch für einige neurologische Krankheiten gezeigt werden. So betrachteten beispielsweise Patienten mit Multipler Sklerose ohne Bezug zu Religion assistierten Suizid häufiger als Option für sich selbst als religiöse Patienten [191], das selbe konnte für Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) gezeigt werden [205]. Unter den 72 analysierten Fällen der hier präsentierten Arbeit waren bei 75% Angaben zur Religion zu finden. Darunter waren 59% christlichen Glaubens, der Rest gab an, keiner Religion anzugehören. Da retrospektiv nicht erfasst werden konnte, welche Rolle die Religionszugehörigkeit im persönlichen Wertesystem und Handeln spielte und zudem ein großer Teil der Angaben fehlt, kann aus den erhobenen Daten kaum ein Rückschluss auf den Einfluss der Religionszugehörigkeit auf den assistierten Suizid getroffen werden. Jedoch lässt sich festhalten, dass sowohl Menschen ohne religiösen Hintergrund als auch Christen begleiteten Suizid in Anspruch nahmen. Andere Weltreligionen wie beispielsweise der Islam oder das Judentum waren nicht vertreten. In einem Review aus dem Jahr 2006 fanden Lester et al. [206] niedrigere Suizidraten bei Muslimen als bei Menschen anderer Glaubensrichtungen. In mehreren weiteren Studien war ebenfalls eine niedrigere Suizidrate in muslimisch geprägten Ländern zu beobachten [207, 208]. Studien zu assistiertem Suizid und dem Islam konnten nicht gefunden werden. Der Koran verbietet diesen jedoch genauso wie die nicht assistierte Selbsttötung. Insgesamt scheint das Fehlen muslimischer Patienten im Dignitaskollektiv konsistent zu sein mit den oben beschriebenen Beobachtungen. Ein möglicher Einfluss von geographischer Lage, eingeschränktem Zugang zu Informationen und begrenzten finanziellen Ressourcen ist zu bedenken.

Die in diese Studie eingeschlossenen Patienten kamen vor allem aus Deutschland (41%), insgesamt jedoch aus 10 verschiedenen Ländern. Diese befinden sich vorrangig in Europa, aber auch in Nordamerika und Australien. Asiatische, afrikanische und süd- bzw. mittelamerikanische Personen fanden sich nicht unter den PD- und APS-Patienten. Der Anteil dieser Länder seit der Gründung von Dignitas war insgesamt unter 2% [106]. Analog berichtet eine Studie von Gauthier et al. [209] von 2,6% zwischen 2008 und 2012. Zum einen spielen dahingehend sicherlich der geringere Bekanntheitsgrad und die größere Entfernung zur Schweiz eine Rolle. Zum anderen ist beschrieben, dass Personen mit geringerem

Einkommen, geringerem Bildungsstandard und dunkler Hautfarbe dem assistierten Suizid vermehrt ablehnend gegenüberstehen [86, 210]. Zwar kamen die Patienten insgesamt vor allem aus westlich geprägten Ländern, jedoch zeigt sich, dass assistierter Suizid nicht nur in Deutschland oder den Ländern, in denen dies erlaubt ist, eine Rolle spielt, sondern ein wichtiges Thema in verschiedenen Gesellschaften weltweit ist. Zudem ist bemerkenswert, dass einige der APS- und PD-Patienten eine Reise von bis zu 15.700 km auf sich genommen haben, um den begleiteten Freitod in der Schweiz zu vollziehen. Dies deutet auf einen sehr starken Sterbewunsch unter diesen Patienten hin, die bereit sind, große Hürden und Distanzen zu überwinden.

#### **4.2.3.2 Gesundheits- bzw. krankheitsbezogene Faktoren**

In den 7 Jahren von 2006 bis 2012 wurden 72 Patienten mit Parkinsonerkrankungen bei Dignitas im Sinne eines assistierten Suizids begleitet. Dabei war der Anteil der atypischen Parkinsonsyndrome mit 53% (38 vs. 34) unter Berücksichtigung der um ein vielfaches höheren Prävalenz von PD [16, 36, 37, 46] unerwartet hoch. Mehrere Gründe für dieses Ergebnis sind denkbar: Zum einen verlaufen APS wesentlich schwerwiegender als PD, führen sehr viel schneller zu erheblichen Einschränkungen und gehen mit einer mittleren Überlebenszeit von unter 10 Jahren einher [8-10, 12, 14, 40]. So ist der Leidensdruck bei APS vermutlich höher als bei PD und damit der Wunsch nach assistiertem Suizid möglicherweise häufiger. Zum anderen waren die Patienten mit APS jünger als die PD-Patienten (vgl. 3.2.2) und könnten deshalb die Einschränkungen der Mobilität, Unabhängigkeit und Aktivität im Vergleich zu Freunden und Bekannten derselben Altersgruppe als besonders gravierend empfinden.

Außerdem lässt sich feststellen, dass unter den bei Dignitas begleiteten Personen die Erkrankungen in vielen Fällen weit fortgeschritten waren (56 Patienten (80%) in Hoehn & Yahr-Stadium 4 oder 5). Einerseits ist eine Korrelation zwischen dem Ausmaß an Krankheitssymptomen bzw. dem Krankheitsstadium und geringerer Lebensqualität bei PSP- und MSA-Patienten beschrieben [61, 72, 77]. Außerdem weisen PD-Patienten mit höherem Hoehn & Yahr - Stadium eine höhere Wahrscheinlichkeit für Depressionen auf [68, 70]. Andererseits berichten Gill et al. das Fehlen dieses Zusammenhangs in der Population ihrer MSA-Patienten [75]. Sowohl Depression als auch niedrige Lebensqualität sind als Risikofaktoren für Suizidgedanken und suizidales Verhalten bekannt (vgl. 1.4). Der Einfluss der Erkrankungsschwere auf Suizidalität bei Parkinsonpatienten wird in der Literatur jedoch kontrovers diskutiert. Während die meisten Studien dazu keinen Zusammenhang zwischen der Erkrankungsschwere und Suizidalität bei PD-Patienten vorfanden [4, 5, 84, 100], war dieser bei Ozdilek et al. [96] im untersuchten türkischen PD-Kollektiv nachweisbar. Zum Einfluss der Symptomlast auf assistierten Suizid unter Patienten mit Parkinsonsyndromen

oder anderen neurologischen Erkrankungen gibt es bislang kaum Daten. Lediglich eine Studie unter MS-Patienten von Berkman et al. [191] offenbarte, dass Patienten mit stärkeren Symptomen häufiger Interesse an assistiertem Suizid äußerten. Das Ergebnis der hier präsentierten Arbeit lässt mutmaßen, dass es auch im untersuchten Kollektiv der PD- und APS-Patienten eine gewisse positive Assoziation von Erkrankungsschwere bzw. Ausprägung der Symptome und Entscheidung zum begleiteten Freitod geben könnte. Einen Hinweis, dass der Anteil an Patienten mit besonders schnell progressiven insbesondere atypischen Parkinsonsyndromen im Kollektiv möglicherweise erhöht ist, gab es nicht. Jecmenica-Likic et al. [7] beschreiben beispielsweise, dass PSP-Patienten im Mittel nach einer Erkrankungsdauer von 4-6 Jahren an den Rollstuhl gebunden sind, was einem Hoehn & Yahr-Stadium 5 entsprechen würde. Unter den beim Freitod Begleiteten wurde eine mittlere Erkrankungsdauer von 4,8 Jahren unter den APS-Patienten im Stadium 5 gemessen, was damit im Einklang steht. Allerdings hat die retrospektiv durchgeführte Analyse rein explorativen Charakter und soll lediglich einen möglichen Anstoß für weitere Studien geben. Zudem ist die Möglichkeit einer Verzerrung der Ergebnisse zu bedenken, da das Hoehn & Yahr-Stadium retrospektiv aus den teils spärlichen Beschreibungen der klinischen Symptomatik erhoben wurde.

In der Analyse der von den begleiteten Personen angegebenen Symptome war Immobilität mit 94% das am häufigsten erwähnte. APS- und PD-Patienten unterschieden sich auf einem Signifikanzniveau von 0,05 im Auftreten von Dysphagie und Dysarthrie, was mit den Charakteristika der jeweiligen Erkrankung in Einklang steht (vgl. 1.1). Auffallend war auch ein hoher Prozentsatz an Personen, die über Schmerzen berichteten (PD: 69%; APS: 46%; insg.: 57%). Im Gegensatz dazu erhielten nur 36% eine dauerhafte Schmerzmedikation. Dass Schmerzen zu einem höheren Risiko für Suizidgedanken führen, konnte in mehreren Studienpopulationen gezeigt werden [89, 90]. In einer Gruppe von Personen, die in den USA assistierten Suizid vornahmen, berichteten 74% von Schmerzen [211]. In einer Untersuchung von 165 assistierten Suiziden in Zürich von Fischer et al. [212], gaben die Patienten am häufigsten Schmerzen (58%) explizit als einen der Gründe für den Freitod an. Unter den Personen mit neurologischen Erkrankungen war dieser Grund jedoch hinter nicht weiter spezifizierten neurologischen Symptomen (58%), Langzeitpflegebedürftigkeit (56%) und Immobilität (38%) mit 34% an vierter Stelle genannt [212]. Dennoch konnte beispielweise für die Amyotrophe Lateralsklerose beobachtet werden, dass Patienten, die assistierten Suizid in Betracht zogen, häufiger unter Schmerzen litten [213]. Aus den Ergebnissen des hier analysierten Dignitas-Kollektivs ist weiter zu untersuchen, ob es möglicherweise ein Behandlungsdefizit bezüglich Schmerzen bei PD-Patienten gibt und ob dies einen relevanten Einfluss auf den Wunsch nach einer Freitodbegleitung hat.

Bei der Betrachtung physischer Symptome als mögliche Gründe für die Entscheidung zum begleiteten Freitod sollte man jedoch nicht vergessen, dass der Entscheidungsprozess zu diesem Schritt in der Regel ein multifaktorielles Geschehen ist. Man unterscheidet dabei zwischen physischen (z.B. Schmerz, Dyspnoe, Schlaflosigkeit, Verlust der Kontrolle über Körperfunktionen), sozialen (z.B. soziale Isolation, Einsamkeit, Pflegebedürftigkeit) und psychoexistentiellen Faktoren (z.B. Wunsch nach Kontrolle über die Umstände des Sterbens, Überdross an Therapiemaßnahmen, Verlust von Würde) [212]. Dabei wurden in einer Studie von Fischer et al. von den betroffenen Patienten psychoexistentielle Gründe deutlich häufiger genannt als von den das Barbiturat verschreibenden Ärzten dieser Patienten [212]. Diese Gründe wurden in ihrer Bedeutung für Einstellung gegenüber assistiertem Suizid lange unterschätzt [197]. Dies zeigt auf, dass das Thematisieren solcher psychosozialen Probleme trotz schlechterer Objektivierbarkeit und herausfordernder Gesprächsführung unabdingbar in der Betreuung von schwer betroffenen chronisch Kranken und insbesondere auch von Parkinsonpatienten ist.

Depressive Symptome gelten in vielen Studien als einer der wichtigsten Prädiktoren für Suizidgedanken und Suizide bzw. Suizidversuche in der Allgemeinbevölkerung [85, 88, 89]. Auch für PD- Patienten konnte dieser Zusammenhang mehrfach gezeigt werden [4, 5, 84]. Darüber hinaus wurde beobachtet, dass insbesondere bei PD- und APS-Patienten Depressionen häufig sind [65, 66, 71, 214] und einen wesentlichen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten haben [67, 72, 78, 175]. Die Prävalenz von Depressionen unter PD-Patienten wird in der Literatur mit bis zu über 50% angegeben [65, 67, 68]. Bemerkenswerterweise wurde unter den 34 PD-Patienten dieser Studie nur bei 3 Personen (8,8%) eine depressive Symptomatik in der Vorgeschichte oder zum Zeitpunkt der Freitodbegleitung dokumentiert. Ebenso verhält es sich bei den APS-Patienten. Für PSP sind Depressionsraten von bis zu 52-58% beschrieben [63, 72, 215], bei MSA liegen diese bei 29-43% [72, 74]., bei CBS sogar bei bis zu 73% [76]. Im beobachteten APS-Kollektiv war von 38 Personen bei nur 11 (28,9%) eine Depression vorbeschrieben. Im Gegensatz dazu steht der Prozentsatz von Patienten, die regelmäßig Antidepressiva zu sich nahmen (insgesamt 40,4%). Dieser war unter den APS-Patienten besonders hoch (56,0%) und unterschied sich mit einem p-Wert von 0,027 von der Auftretenshäufigkeit unter den PD-Patienten (25,9%). Die Diskrepanz zwischen dokumentierter Depression und antidepressiver Medikation insbesondere bei APS-Patienten ist sehr auffallend. Sie lässt sich jedoch unter anderem dadurch erklären, dass Antidepressiva nicht immer aufgrund von Depressionen, sondern insbesondere bei APS auch z.B. bei Hypersalivation oder Schlafstörungen verschrieben werden. Allerdings gilt es zu berücksichtigen, dass manche Untersuchungen eine medikamentöse Unterversorgung der Depression bei PD vermuten ließen. So erhielten in einer Studie von Nazem et al. nur 50% der PD-Patienten mit depressiven Symptomen

Antidepressiva [5]. Ebenfalls zu beachten ist ein möglicher „reporting bias“. So ist es denkbar, dass Anwarter für eine Freitodbegleitung eine depressive Vorgeschichte verschweigen könnten, da sonst unter Umständen eine eingehendere Prüfung bzw. eine ausführlichere Antragstellung bei Dignitas nötig sein kann. So ist auf der Homepage des Vereins Dignitas zu lesen, dass ein Mensch mit einer psychischen Störung aufgrund einer Erklärung eines schweizer Bundesgerichts ein „vertieftes fachärztliches Gutachten“ vor der Freitodbegleitung benötige [106]. Zum anderen werden Depressionen bei Dignitas nicht explizit dokumentiert, was auch zu einer Verzerrung der Zahlen beitragen kann. Insgesamt ist hier anzunehmen, dass depressive Symptomatik in Anbetracht des Einflusses, den sie wie oben beschrieben auf Suizidgedanken und nicht-assistierte Suizidhandlungen hat, auch ein möglicher Einflussfaktor bei dem Wunsch nach assistiertem Suizid sein kann, wie es beispielsweise bei Patienten mit Multipler Sklerose beobachtet werden konnte [191]. Der Effekt von Depressivität auf die Entscheidung zum assistierten Suizid scheint insbesondere bei Patienten mit Parkinsonsyndromen durch die bisher verfügbaren Daten möglicherweise nicht ausreichend repräsentierbar zu sein und bedarf weiterer Studien, um gegebenenfalls gezielte Präventionsmaßnahmen gestalten zu können.

#### **4.2.3.3 Zeitpunkt des Gesuchs in Abhängigkeit von ersten Symptomen und Diagnosestellung**

Ein weiterer Punkt von Interesse ist, in welcher Phase der Erkrankung sich die Patienten für den assistierten Freitod entscheiden. Dazu wurde das Gesuch bei Dignitas im zeitlichen Zusammenhang mit dem Auftreten erster Symptome und der Diagnosestellung analysiert.

Bei der Betrachtung der APS fiel zunächst auf, dass es eine Latenz von durchschnittlich 2,8 Jahren zwischen dem Auftreten erster Symptome und der letztendlichen Diagnose PSP, MSA bzw. CBS gab. Dabei spielt nicht nur die Zeit bis zum Aufsuchen eines Arztes eine Rolle, sondern auch die Tatsache, dass APS im Frühstadium aufgrund ähnlicher Symptome mit anderen Parkinsonsyndromen verwechselt werden können [216, 217]. Häufig wird dabei z.B. PSP initial als PD fehldiagnostiziert [217]. Die atypischen Parkinsonsyndrome werden auch untereinander oder mit PD verwechselt, seltener auch mit der Lewy Body Demenz [217-219]. In einer Studie von Hughes et al. [218] wurden die klinischen und neuropathologischen Diagnosen von 143 Fällen von Parkinsonsyndromen verglichen. Dabei waren zum Zeitpunkt ihres Todes nur 85% der Patienten klinisch richtig diagnostiziert. Jedoch musste bei etwa 60% der Nicht-PD-Parkinsonsyndrom-Patienten die Diagnose im Lauf der Erkrankung geändert werden. Im Mittel betrug die Zeitspanne von Auftreten erster Symptome bis zur richtigen Diagnose bei den Nicht-PD-Parkinsonsyndromen in der eben erwähnten Studie 4,1 Jahre. In einer anderen Arbeit sind 3,5 Jahre unter den PSP-Patienten beschrieben [219]. Diese Zahlen bewegen sich etwa in der gleichen Größenordnung wie die

in der vorliegenden Studie beobachteten 2,8 Jahre zwischen ersten Symptomen und Diagnosestellung. Allerdings ist hier eine gewisse Verzerrung nicht auszuschließen, da es für Patienten oft schwierig ist, den tatsächlichen Beginn der Symptome im Nachhinein zeitlich korrekt einzuordnen und zu berichten (recall bias).

Entsprechend dieser Beobachtung zeigte sich auch ein Unterschied zwischen dem Abstand des Gesuchs nach Freitodbegleitung vom Zeitpunkt der ersten Symptome und der Diagnosestellung. Bei den APS erfolgte das Gesuch im Mittel 4,2 Jahre nach den ersten Symptomen und 1,5 Jahre nach Diagnosestellung. Diese Intervalle waren bei PD deutlich länger (Erstsymptome: 11,0J.; Diagnose: 8,5J.), wobei die Daten zu den PD-Patienten hier leider nur unvollständig dokumentiert wurden. In Abhängigkeit von der Diagnosestellung fällt bei den APS-Patienten auf, dass sich 47% bereits im ersten Jahr nach Diagnose mit ihrem Gesuch an Dignitas wandten, in den ersten beiden Jahren waren es insgesamt knapp 70% des APS-Kollektivs. Diese Häufung nach Diagnosestellung zeigte sich bei PD nicht (vgl. Abbildung 21). Bei den APS-Patienten scheint jedoch die Zeit unmittelbar nach der Diagnose eine vulnerable Phase für die Entscheidung zum assistierten Suizid zu sein. Eine ähnliche Beobachtung machten Berkman et al. bei MS-Patienten [191]: Bei diesen war in den ersten Jahren nach Diagnosestellung signifikant häufiger Interesse an assistiertem Suizid zu verzeichnen als bei den Patienten, die schon länger mit der Diagnose lebten. Dieser Unterschied war nicht von anderen sozioökonomischen Faktoren oder einer erhöhten Depressivität nach Diagnose erklärbar. Eine unzureichende Adaptation an die Diagnose wird hier als Risikofaktor für assistierten Suizid diskutiert. Auch MS-Patienten mit schwerwiegenderen Symptomen zeigten mehr Interesse an assistiertem Suizid, sodass hier von einer zweiten Häufung in den späten Jahren der Erkrankung ausgegangen wurde. Ebenfalls eine zweigipflige Häufung berichteten Mainio et al. [98] bei Suiziden unter PD-Patienten. Diese traten entweder wenige Monate oder aber mehrere Jahre nach Diagnosestellung auf. Dies zeigte sich bei den PD-Patienten bei Dignitas zwar nicht, allerdings scheint bei APS-Patienten die Phase kurz nach Diagnosestellung - wie auch bei MS beschrieben - mit einer höheren Bereitschaft zum assistierten Suizid assoziiert zu sein. Als Einflussfaktoren sind hier vor allem emotionale Reaktionen denkbar im Sinne von unzureichenden Coping-Strategien, einer zerstörten Hoffnung auf Heilung der bisher noch unbenannten Krankheit sowie die Aussicht auf eine schnell progrediente Behinderung durch die Erkrankung, welche schließlich zum Tod führt. Diese wichtige Erkenntnis dieser Studie lässt die Folgerung zu, dass eine intensive Betreuung der APS-Patienten insbesondere in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung nötig ist.

## 5 Zusammenfassung

### Hintergrund und Zielsetzung

Sterbewünsche und Suizidgedanken sind ein wichtiges Thema bei neurodegenerativen Erkrankungen. Mehrere Studien bei Patienten mit Morbus Parkinson konnten zeigen, dass Suizidgedanken bei diesem Erkrankungsbild häufig vorkommen. Obwohl ein hohes Risiko für Suizidalität bei den zwar seltenen, aber früh beginnenden und sehr schwer verlaufenden atypischen Parkinsonsyndromen denkbar ist, gibt es bislang kaum Studien, die Prävalenz und Prädiktoren von Suizidalität oder assistiertem Suizid bei diesen Patienten behandeln.

Das Ziel der hier vorgelegten Arbeit war es, zum einen anhand einer Querschnittsbefragung die Prävalenz von Sterbewünschen und Suizidgedanken bei Patienten mit atypischen Parkinsonsyndromen (APS) herauszuarbeiten und Prädiktoren für Suizidalität zu identifizieren. Zum anderen sollte anhand einer retrospektiven Datenanalyse das Kollektiv der Patienten mit Parkinsonsyndromen, die begleiteten Suizid bei Dignitas in Anspruch nahmen, beschrieben werden und ein explorativer Vergleich zwischen den Patienten mit Morbus Parkinson (PD) und APS vorgenommen werden.

### Methoden

Im Rahmen einer Querschnittsuntersuchung wurden Patienten mit APS zum Vorliegen von Sterbewünschen und aktiven Suizidgedanken befragt. Als mögliche Einflussfaktoren wurden soziodemographische Daten und krankheitsspezifische Daten bestimmt. Überdies wurden Depressivität, Angst, Lebensqualität, Lebenssinn und Religiosität erfasst. Die Auswertung der möglichen Einflussvariablen erfolgte anhand von Regressionsanalysen. Darüber hinaus wurde eine retrospektive Datenanalyse aller Patienten mit PD oder APS, die in den Jahren 2006 bis 2012 eine Freitodbegleitung (FTB) bei Dignitas erhielten, durchgeführt. Neben soziodemographischen Variablen wurden auch gesundheitsbezogene Daten analysiert und ein explorativer Vergleich zwischen PD- und APS-Patienten vorgenommen.

### Ergebnisse

In der Querschnittsuntersuchung konnten 37 APS-Patienten befragt werden (31 Progressive Supranukleäre Blickparese, PSP; 2 Multisystematrophie, MSA; 4 Kortikobasales Syndrom, CBS). Die Prävalenz von Suizidalität war mit 38% hoch. 5 Patienten (14%) gaben aktive Suizidgedanken an, 9 (24%) hatten einen passiven Sterbewunsch, eine Patientin (3%) berichtete von einem Suizidversuch. In der univariaten Analyse waren Depressivität und Wohnort am Land signifikante Einflussvariablen, in der multivariaten Analyse zeigten sich Wohnort am Land und Angstsymptomatik als signifikante Prädiktoren für Suizidalität. Alter, Geschlecht und krankheitsassoziierte Variablen hatten keinen Einfluss. 88% der Befragten äußerten den Wunsch, mögliche Suizidalität mit ihrem Arzt besprechen zu wollen.

Bei Dignitas führten 72 Patienten mit PD oder APS (34 PD, 17 PSP, 17 MSA, 4 CBS) zwischen 2006 und 2012 assistierten Suizid durch. Das Geschlechterverhältnis war dabei ausgeglichen, 51% der Patienten waren in einer Beziehung und 32% waren kinderlos. Etwa jeder 5. Patient (18%) war Bewohner einer Pflegeeinrichtung. Die Patienten waren im Mittel  $68,8 \pm 7,3$  Jahre alt, wobei PD-Patienten signifikant älter waren als APS-Patienten (PD:  $72,4 \pm 12,5$  Jahre, APS:  $65,6 \pm 8,2$ ). 89% der Patienten wurden bei der FTB von Nahestehenden begleitet. Als häufigstes belastendes Symptom wurde die für die Erkrankungen typische Immobilität genannt (94%). Dysarthrie und Dysphagie waren bei APS signifikant häufiger als bei PD (APS: 87% bzw. 60% vs. PD: 25% bzw. 19%). Bei insgesamt 57% der Patienten waren chronische Schmerzen dokumentiert, jedoch erhielten nur 31% regelmäßig Analgetika (Analg. bei chron. Schmerzen: PD: 8/22, 36%; APS 9/17, 53%). PD-Patienten erhielten häufiger dopaminerge Medikation als APS-Patienten (PD: 89%; APS: 28%). Insgesamt erhielten 40% regelmäßig Antidepressiva, die Prävalenz von Depressionen wurde mit 4,2% angegeben. Antidepressiva wurden bei APS signifikant häufiger eingesetzt (PD 26%, APS 56%). Hervorzuheben ist zudem, dass 47% der APS-Patienten bereits im ersten Jahr nach Diagnosestellung ihr Gesuch nach FTB bei Dignitas stellten, 68% innerhalb der ersten beiden Jahre. Auch der berichtete Suizidversuch unter den Ambulanzpatienten fand im Jahr nach der Diagnosestellung statt. Bei PD war die Erkrankungsdauer signifikant länger als bei APS. Die meisten Patienten befanden sich in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium.

### Schlussfolgerungen

Suizidalität tritt bei APS-Patienten häufig auf. Auch bei Freitodbegleitungen sind APS im Vergleich zu PD in Anbetracht der geringeren Prävalenz der Erkrankungen überrepräsentiert. Soziodemographische sowie krankheitsassoziierte Variablen wie Erkrankungsschwere oder -dauer haben wenig Einfluss auf Suizidgedanken. Bedeutender scheinen psychosoziale Probleme wie Angst und Depressivität zu sein. Der Einfluss von Depressivität und Schmerzen auf die Entscheidung zur FTB sollte weiter erforscht werden. Besonders vulnerabel für Suizidalität sind APS-Patienten, die in ländlichen Gegenden wohnen und Angstsymptomatik zeigen. Für assistierten Suizid scheinen bei APS insbesondere die ersten beiden Jahre nach Diagnosestellung eine sensible Phase zu sein. Insgesamt ist der Wunsch, mit dem betreuenden Arzt über psychische Probleme wie Suizidalität zu reden, bei APS-Patienten groß und sollte ernst genommen werden. Vor allem Patienten in der ersten Zeit nach Diagnosestellung sowie Patienten, die in ländlichen Gegenden wohnen, sollten dahingehend intensiv betreut werden. Gegebenenfalls können häufigere Einbestellungen nach Diagnosestellung und eine regelhafte psychiatrische, psychologische oder seelsorgerische Vorstellung in dieser Phase hilfreich sein.

## 6 Literaturverzeichnis

1. Statistisches Bundesamt. *Todesursachen - Anzahl der Gestorbenen nach ausgewählten Todesursachen 2015*. [cited 2017 March 13]; Available from: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/EckdatenTU.html>.
2. WHO, *Preventing suicide: a global imperative*. 2014, World Health Organisation.
3. Robins, A.H., *Depression in patients with Parkinsonism*. Br J Psychiatry, 1976. **128**(2): p. 141-5.
4. Kummer, A., F. Cardoso, and A.L. Teixeira, *Suicidal ideation in Parkinson's disease*. CNS Spectr, 2009. **14**(8): p. 431-6.
5. Nazem, S., et al., *Suicidal and death ideation in Parkinson's disease*. Mov Disord, 2008. **23**(11): p. 1573-9.
6. Stenager, E.N., et al., *Suicide in patients with Parkinson's disease. An epidemiological study*. Acta Psychiatr Scand, 1994. **90**(1): p. 70-2.
7. Jecmenica-Lukic, M., et al., *Clinical outcomes of two main variants of progressive supranuclear palsy and multiple system atrophy: a prospective natural history study*. J Neurol, 2014. **261**(8): p. 1575-83.
8. Watanabe, H., et al., *Progression and prognosis in multiple system atrophy: an analysis of 230 Japanese patients*. Brain, 2002. **125**(Pt 5): p. 1070-83.
9. Rinne, J.O., et al., *Corticobasal degeneration. A clinical study of 36 cases*. Brain, 1994. **117 ( Pt 5)**: p. 1183-96.
10. Wenning, G.K., et al., *Natural history and survival of 14 patients with corticobasal degeneration confirmed at postmortem examination*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 1998. **64**(2): p. 184-9.
11. Forsaa, E.B., et al., *What predicts mortality in Parkinson disease?: a prospective population-based long-term study*. Neurology, 2010. **75**(14): p. 1270-6.
12. dell'Aquila, C., et al., *Predictors of survival in a series of clinically diagnosed progressive supranuclear palsy patients*. Parkinsonism Relat Disord, 2013. **19**(11): p. 980-5.
13. Williams, D.R., et al., *Characteristics of two distinct clinical phenotypes in pathologically proven progressive supranuclear palsy: Richardson's syndrome and PSP-parkinsonism*. Brain, 2005. **128**(Pt 6): p. 1247-58.
14. Bower, J.H., et al., *Incidence of progressive supranuclear palsy and multiple system atrophy in Olmsted County, Minnesota, 1976 to 1990*. Neurology, 1997. **49**(5): p. 1284-8.
15. Wiener, J., M.T. Moran, and M.W. Haut, *Completed suicide in a case of clinically diagnosed progressive supranuclear palsy*. Neurodegener Dis Manag, 2015. **5**(4): p. 289-92.
16. Blin, P., et al., *Parkinson's disease incidence and prevalence assessment in France using the national healthcare insurance database*. Eur J Neurol, 2015. **22**(3): p. 464-71.
17. Gourie-Devi, M., *Epidemiology of neurological disorders in India: review of background, prevalence and incidence of epilepsy, stroke, Parkinson's disease and tremors*. Neurol India, 2014. **62**(6): p. 588-98.
18. Durmus, H., M.A. Gokalp, and H.A. Hanagasi, *Prevalence of Parkinson's disease in Baskale, Turkey: a population based study*. Neurol Sci, 2015. **36**(3): p. 411-3.

19. Nussbaum, R.L. and C.E. Ellis, *Alzheimer's disease and Parkinson's disease*. N Engl J Med, 2003. **348**(14): p. 1356-64.
20. de Rijk, M.C., et al., *Prevalence of Parkinson's disease in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group*. Neurology, 2000. **54**(11 Suppl 5): p. S21-3.
21. Taylor, K.S., et al., *Pilot study of the incidence and prognosis of degenerative Parkinsonian disorders in Aberdeen, United Kingdom: methods and preliminary results*. Mov Disord, 2006. **21**(7): p. 976-82.
22. Duncan, G.W., et al., *The incidence of Parkinson's disease in the North-East of England*. Age Ageing, 2014. **43**(2): p. 257-63.
23. de Lau, L.M.L., et al., *Incidence of parkinsonism and Parkinson disease in a general population: The Rotterdam Study*. Neurology, 2004. **63**(7): p. 1240-1244.
24. Gordon, P.H., et al., *Incidence and prevalence of Parkinson's disease among Navajo people living in the Navajo nation*. Mov Disord, 2015. **30**(5): p. 714-20.
25. Forno, L.S., *Neuropathology of Parkinson's disease*. J Neuropathol Exp Neurol, 1996. **55**(3): p. 259-72.
26. Mandel, J.S., H.O. Adami, and P. Cole, *Paraquat and Parkinson's disease: an overview of the epidemiology and a review of two recent studies*. Regul Toxicol Pharmacol, 2012. **62**(2): p. 385-92.
27. Eggert, K., W. Oertel, and H. Reichmann, *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie: Parkinson-Syndrome - Diagnostik und Therapie*. 2012, Stuttgart: Hans-Christoph Diener, Christian Weimar.
28. Jankovic, J., *Parkinson's disease: clinical features and diagnosis*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2008. **79**(4): p. 368-76.
29. Barone, P., et al., *The PRIAMO study: A multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease*. Mov Disord, 2009. **24**(11): p. 1641-9.
30. Goldman, J.G. and R. Postuma, *Premotor and nonmotor features of Parkinson's disease*. Curr Opin Neurol, 2014. **27**(4): p. 434-41.
31. O'Sullivan, S.S., et al., *Nonmotor symptoms as presenting complaints in Parkinson's disease: a clinicopathological study*. Mov Disord, 2008. **23**(1): p. 101-6.
32. Weerkamp, N.J., et al., *Nonmotor symptoms in nursing home residents with Parkinson's disease: prevalence and effect on quality of life*. J Am Geriatr Soc, 2013. **61**(10): p. 1714-21.
33. Chillag-Talmor, O., et al., *Estimation of Parkinson's disease survival in Israeli men and women, using health maintenance organization pharmacy data in a unique approach*. J Neurol, 2013. **260**(1): p. 62-70.
34. Hoehn, M.M. and M.D. Yahr, *Parkinsonism: onset, progression and mortality*. Neurology, 1967. **17**(5): p. 427-42.
35. Reinoso, G., et al., *Clinical evolution of Parkinson's disease and prognostic factors affecting motor progression: 9-year follow-up study*. Eur J Neurol, 2015. **22**(3): p. 457-63.
36. Nath, U., et al., *The prevalence of progressive supranuclear palsy (Steele-Richardson-Olszewski syndrome) in the UK*. Brain, 2001. **124**(Pt 7): p. 1438-49.
37. Osaki, Y., et al., *Prevalence of Parkinson's disease and atypical parkinsonian syndromes in a rural Japanese district*. Acta Neurol Scand, 2011. **124**(3): p. 182-7.

38. Josephs, K.A. and D.W. Dickson, *Diagnostic accuracy of progressive supranuclear palsy in the Society for Progressive Supranuclear Palsy Brain Bank*. *Movement Disorders*, 2003. **18**(9): p. 1018-1026.
39. Hauw, J.J., et al., *Preliminary NINDS neuropathologic criteria for Steele-Richardson-Olszewski syndrome (progressive supranuclear palsy)*. *Neurology*, 1994. **44**(11): p. 2015-9.
40. Papapetropoulos, S., J. Gonzalez, and D.C. Mash, *Natural history of progressive supranuclear palsy: a clinicopathologic study from a population of brain donors*. *Eur Neurol*, 2005. **54**(1): p. 1-9.
41. Richardson, J.C., J. Steele, and J. Olszewski, *Supranuclear ophthalmoplegia, pseudobulbar palsy, nuchal dystonia and dementia. A clinical report on eight cases of "heterogenous system degeneration"*. *Trans Am Neurol Assoc*, 1963. **88**: p. 25-9.
42. Respondek, G., et al., *The phenotypic spectrum of progressive supranuclear palsy: a retrospective multicenter study of 100 definite cases*. *Mov Disord*, 2014. **29**(14): p. 1758-66.
43. Menza, M.A., J. Cocchiola, and L.I. Golbe, *Psychiatric symptoms in progressive supranuclear palsy*. *Psychosomatics*, 1995. **36**(6): p. 550-4.
44. Stamelou, M., et al., *Short-term effects of coenzyme Q10 in progressive supranuclear palsy: a randomized, placebo-controlled trial*. *Mov Disord*, 2008. **23**(7): p. 942-9.
45. Kompoliti, K.K., et al., *Pharmacological therapy in progressive supranuclear palsy*. *Archives of Neurology*, 1998. **55**(8): p. 1099-1102.
46. Wenning, G.K., et al., *Multiple system atrophy*. *The Lancet Neurology*, 2004. **3**(2): p. 93-103.
47. Ben-Shlomo, Y., et al., *Survival of patients with pathologically proven multiple system atrophy: A meta-analysis*. *Neurology*, 1997. **48**(2): p. 384-393.
48. Wenning, G.K., et al., *The natural history of multiple system atrophy: a prospective European cohort study*. *Lancet Neurol*, 2013. **12**(3): p. 264-74.
49. Köllensperger, M., et al., *Presentation, diagnosis, and management of multiple system atrophy in Europe: final analysis of the European multiple system atrophy registry*. *Mov Disord*, 2010. **25**(15): p. 2604-12.
50. Gilman, S., et al., *Second consensus statement on the diagnosis of multiple system atrophy*. *Neurology*, 2008. **71**(9): p. 670-6.
51. Gilman, S., et al., *Consensus statement on the diagnosis of multiple system atrophy. American Autonomic Society and American Academy of Neurology*. *Clin Auton Res*, 1998. **8**(6): p. 359-62.
52. Gatto, E., et al., *Pan-American Consortium of Multiple System Atrophy (PANMSA). A Pan-American multicentre cohort study of Multiple System Atrophy*. *J Parkinsons Dis*, 2014.
53. Tu, P.H., et al., *Glial cytoplasmic inclusions in white matter oligodendrocytes of multiple system atrophy brains contain insoluble alpha-synuclein*. *Ann Neurol*, 1998. **44**(3): p. 415-22.
54. Kasahara, S., et al., *"Hot cross bun" sign in multiple system atrophy with predominant cerebellar ataxia: a comparison between proton density-weighted imaging and T2-weighted imaging*. *Eur J Radiol*, 2012. **81**(10): p. 2848-52.
55. Schniepp, R., et al., *4-aminopyridine and cerebellar gait: a retrospective case series*. *J Neurol*, 2012. **259**(11): p. 2491-3.
56. Duerr, S., et al., *[Atypical Parkinson syndromes--recent advances in diagnosis and therapy]*. *Fortschr Neurol Psychiatr*, 2012. **80**(9): p. 492-500.

57. Brandt, T., H.C. Diener, and C. Gerloff, eds. *Therapie und Verlauf neurologischer Erkrankungen*. 6. ed. 2012, Kohlhammer: Stuttgart.
58. Kuzdas-Wood, D., et al., *Towards translational therapies for multiple system atrophy*. Prog Neurobiol, 2014. **118**: p. 19-35.
59. Wallesch, C.-W., ed. *Neurologie - Diagnostik und Therapie in Klinik und Praxis*. 2005, Elsevier Verlag.
60. Armstrong, M.J., et al., *Criteria for the diagnosis of corticobasal degeneration*. Neurology, 2013. **80**(5): p. 496-503.
61. Schrag, A., et al., *Health-related quality of life in patients with progressive supranuclear palsy*. Mov Disord, 2003. **18**(12): p. 1464-9.
62. Higginson, I.J., et al., *Symptoms and quality of life in late stage Parkinson syndromes: a longitudinal community study of predictive factors*. PLoS One, 2012. **7**(11): p. e46327.
63. Gerstenecker, A., et al., *Behavioral abnormalities in progressive supranuclear palsy*. Psychiatry Res, 2013. **210**(3): p. 1205-10.
64. Burrell, J.R., J.R. Hodges, and J.B. Rowe, *Cognition in corticobasal syndrome and progressive supranuclear palsy: a review*. Mov Disord, 2014. **29**(5): p. 684-93.
65. Brand, S., et al., *Depression in Parkinson's disease. Assessment and treatment*. Nervenarzt, 2007. **78**(6): p. 715-27; quiz 728.
66. Starkstein, S.E., et al., *A validation study of depressive syndromes in Parkinson's disease*. Mov Disord, 2008. **23**(4): p. 538-46.
67. Arun, M.P., et al., *Relationship of depression, disability, and quality of life in Parkinson's disease: a hospital-based case-control study*. Neurol India, 2011. **59**(2): p. 185-9.
68. Ketharanathan, T., et al., *Major depressive disorder in Parkinson inverted question marks disease: a cross-sectional study from Sri Lanka*. BMC Psychiatry, 2014. **14**(1): p. 278.
69. Reijnders, J.S., et al., *A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease*. Mov Disord, 2008. **23**(2): p. 183-9; quiz 313.
70. Sagna, A., J.J. Gallo, and G.M. Pontone, *Systematic review of factors associated with depression and anxiety disorders among older adults with Parkinson's disease*. Parkinsonism Relat Disord, 2014. **20**(7): p. 708-15.
71. Bloise, M.C., et al., *Psychiatric disturbances in patients with progressive supranuclear palsy: a case-control study*. Parkinsonism Relat Disord, 2014. **20**(9): p. 965-8.
72. Schrag, A., et al., *A comparison of depression, anxiety, and health status in patients with progressive supranuclear palsy and multiple system atrophy*. Mov Disord, 2010. **25**(8): p. 1077-81.
73. Litvan, I., et al., *Neuropsychiatric aspects of progressive supranuclear palsy*. Neurology, 1996. **47**(5): p. 1184-9.
74. Benrud-Larson, L.M., et al., *Depressive symptoms and life satisfaction in patients with multiple system atrophy*. Mov Disord, 2005. **20**(8): p. 951-7.
75. Gill, C.E., R.K. Khurana, and R.J. Hibler, *Occurrence of depressive symptoms in Shy-Drager syndrome*. Clin Auton Res, 1999. **9**(1): p. 1-4.
76. Litvan, I., J.L. Cummings, and M. Mega, *Neuropsychiatric features of corticobasal degeneration*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 1998. **65**(5): p. 717-21.
77. Schrag, A., et al., *Health-related quality of life in multiple system atrophy*. Mov Disord, 2006. **21**(6): p. 809-15.

78. Winter, Y., et al., *Health-related quality of life in multiple system atrophy and progressive supranuclear palsy*. Neurodegener Dis, 2011. **8**(6): p. 438-46.
79. Zhang, L., et al., *Non-motor symptoms and the quality of life in multiple system atrophy with different subtypes*. Parkinsonism Relat Disord, 2017. **35**: p. 63-68.
80. Silverman, M.M., et al., *Rebuilding the tower of Babel: a revised nomenclature for the study of suicide and suicidal behaviors. Part 2: Suicide-related ideations, communications, and behaviors*. Suicide Life Threat Behav, 2007. **37**(3): p. 264-77.
81. Posner, K., et al., *The Columbia–Suicide Severity Rating Scale: Initial Validity and Internal Consistency Findings From Three Multisite Studies With Adolescents and Adults*. The American Journal of Psychiatry, 2011. **168**(12): p. 1266-1277.
82. Lukaschek, K., et al., *No correlation between rates of suicidal ideation and completed suicides in Europe: analysis of 49,008 participants (55+ years) based on the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)*. Eur Psychiatry, 2015. **30**(7): p. 874-9.
83. Carson, A.J., et al., *Suicidal ideation among outpatients at general neurology clinics: prospective study*. BMJ, 2000. **320**(7245): p. 1311-2.
84. Kostić, V.S., et al., *Suicide and suicidal ideation in Parkinson's disease*. Journal of the Neurological Sciences, 2010. **289**(1–2): p. 40-43.
85. Scocco, P., et al., *Death ideation and its correlates: survey of an over-65-year-old population*. J Nerv Ment Dis, 2001. **189**(4): p. 210-8.
86. Nock, M.K., et al., *Cross-national prevalence and risk factors for suicidal ideation, plans and attempts*. Br J Psychiatry, 2008. **192**(2): p. 98-105.
87. Subramaniam, M., et al., *Suicidal ideation, suicidal plan and suicidal attempts among those with major depressive disorder*. Ann Acad Med Singapore, 2014. **43**(8): p. 412-21.
88. Conwell, Y., P.R. Duberstein, and E.D. Caine, *Risk factors for suicide in later life*. Biol Psychiatry, 2002. **52**(3): p. 193-204.
89. Forsell, Y., A.F. Jorm, and B. Winblad, *Suicidal thoughts and associated factors in an elderly population*. Acta Psychiatr Scand, 1997. **95**(2): p. 108-11.
90. Kang, H.J., et al., *Suicidal ideation in elderly Korean population: a two-year longitudinal study*. Int Psychogeriatr, 2014. **26**(1): p. 59-67.
91. Kim, J.H. and J.W. Kwon, *The impact of health-related quality of life on suicidal ideation and suicide attempts among Korean older adults*. J Gerontol Nurs, 2012. **38**(11): p. 48-59.
92. Harris, E.C. and B.M. Barraclough, *Suicide as an outcome for medical disorders*. Medicine (Baltimore), 1994. **73**(6): p. 281-96.
93. Canetto, S.S. and I. Sakinofsky, *The gender paradox in suicide*. Suicide Life Threat Behav, 1998. **28**(1): p. 1-23.
94. Dedic, G., *Gender differences in suicide in Serbia within the period 2006-2010*. Vojnosanit Pregl, 2014. **71**(3): p. 265-70.
95. Nock, M.K., et al., *Suicide and suicidal behavior*. Epidemiol Rev, 2008. **30**: p. 133-54.
96. Ozdilek, B. and B.K. Gultekin, *Suicidal behavior among Turkish patients with Parkinson's disease*. Neuropsychiatr Dis Treat, 2014. **10**: p. 541-5.
97. Berardelli, I., et al., *Suicidal ideation, perceived disability, hopelessness and affective temperaments in patients affected by Parkinson's disease*. Int J Clin Pract, 2018: p. e13287.

98. Mainio, A., et al., *Parkinson's disease and suicide: a profile of suicide victims with Parkinson's disease in a population-based study during the years 1988-2002 in Northern Finland*. Int J Geriatr Psychiatry, 2009. **24**(9): p. 916-20.
99. Myslobodsky, M., F.M. Lalonde, and L. Hicks, *Are patients with Parkinson's disease suicidal?* J Geriatr Psychiatry Neurol, 2001. **14**(3): p. 120-4.
100. Lee, T., et al., *Increased suicide risk and clinical correlates of suicide among patients with Parkinson's disease*. Parkinsonism Relat Disord, 2016. **32**: p. 102-107.
101. Voon, V., et al., *A multicentre study on suicide outcomes following subthalamic stimulation for Parkinson's disease*. Brain, 2008. **131**(10): p. 2720-8.
102. Burkhard, P.R., et al., *Suicide after successful deep brain stimulation for movement disorders*. Neurology, 2004. **63**(11): p. 2170-2.
103. Yoshida, K., et al., *Incipient progressive supranuclear palsy is more common than expected and may comprise clinicopathological subtypes: a forensic autopsy series*. Acta Neuropathol, 2017.
104. Müller-Busch, H.C., A. Simon, and J. Schildmann, *Ethik in der Palliativmedizin*. Palliativmedizin, 2007. **8**(02): p. 57-68.
105. Higgins, A., *Belgian Senate Votes to Allow Euthanasia for Terminally Ill Children*. New York Times, 2013: p. A6.
106. *Homepage des Vereins "DIGNITAS - Menschenwürdig leben - Menschenwürdig sterben"*. [cited 2017 March 13]; Available from: [www.dignitas.ch](http://www.dignitas.ch).
107. Litvan, I., et al., *Movement Disorders Society Scientific Issues Committee report: SIC Task Force appraisal of clinical diagnostic criteria for Parkinsonian disorders*. Mov Disord, 2003. **18**(5): p. 467-86.
108. Golbe, L.I. and P.A. Ohman-Strickland, *A clinical rating scale for progressive supranuclear palsy*. Brain, 2007. **130**(6): p. 1552-1565.
109. Boxer, A.L., et al., *Davunetide in patients with progressive supranuclear palsy: a randomised, double-blind, placebo-controlled phase 2/3 trial*. Lancet Neurol, 2014. **13**(7): p. 676-85.
110. Tolosa, E., et al., *A phase 2 trial of the GSK-3 inhibitor tideglusib in progressive supranuclear palsy*. Mov Disord, 2014. **29**(4): p. 470-8.
111. Wenning, G.K., et al., *Development and validation of the Unified Multiple System Atrophy Rating Scale (UMSARS)*. Movement Disorders, 2004. **19**(12): p. 1391-1402.
112. Goetz, C.G., et al., *Movement Disorder Society Task Force report on the Hoehn and Yahr staging scale: status and recommendations*. Mov Disord, 2004. **19**(9): p. 1020-8.
113. Zigmond, A.S. and R.P. Snaith, *The Hospital Anxiety and Depression Scale*. Acta Psychiatrica Scandinavica, 1983. **67**(6): p. 361-370.
114. Herrmann-Lingen, C., U. Buss, and R.P. Snaith, *HADS-D Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version. Deutsche Adaptation der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*. 2 ed. 2005, Bern: Hans Huber.
115. Posner, K. *C-SSRS Transnational Training and Assessment Campus*. 12.03.2014]; Available from: <http://c-ssrs.trainingcampus.net/uas/modules/trees/w3ssqdetail7.aspx?ap=1443193&pac=6527&pm=7454>.
116. Idler, E.L., *Religious Involvement and the Health of the Elderly: Some Hypotheses and an Initial Test*. Social Forces, 1987. **66**(1): p. 226-238.

117. Fegg, M.J., et al., *The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): Validation of a New Instrument for Meaning-in-Life Research*. Journal of Pain and Symptom Management, 2008. **35**(4): p. 356-364.
118. Schrag, A., et al., *Measuring quality of life in PSP: The PSP-QoL*. Neurology, 2006. **67**(1): p. 39-44.
119. Rurup, M.L., et al., *Wishes to die in older people: a quantitative study of prevalence and associated factors*. Crisis, 2011. **32**(4): p. 194-203.
120. Borroni, B., et al., *Cognitive and behavioral assessment in the early stages of neurodegenerative extrapyramidal syndromes*. Arch Gerontol Geriatr, 2008. **47**(1): p. 53-61.
121. Moretti, R., et al., *Cognitive impairment in the lateralized phenotype of corticobasal degeneration*. Dement Geriatr Cogn Disord, 2005. **20**(2-3): p. 158-62.
122. Kapusta, N.D., et al., *Rural-urban differences in Austrian suicides*. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 2008. **43**(4): p. 311-8.
123. Park, B.C. and D. Lester, *Rural and urban suicide in South Korea*. Psychol Rep, 2012. **111**(2): p. 495-7.
124. Sankaranarayanan, A., G. Carter, and T. Lewin, *Rural-urban differences in suicide rates for current patients of a public mental health service in Australia*. Suicide Life Threat Behav, 2010. **40**(4): p. 376-82.
125. Watanabe, N., K. Hasegawa, and Y. Yoshinaga, *Suicide in later life in Japan: urban and rural differences*. Int Psychogeriatr, 1995. **7**(2): p. 253-61.
126. McCarthy, J.F., et al., *Suicide among patients in the Veterans Affairs health system: rural-urban differences in rates, risks, and methods*. Am J Public Health, 2012. **102** Suppl 1: p. S111-7.
127. Yip, P.S., C. Callanan, and H.P. Yuen, *Urban/rural and gender differentials in suicide rates: east and west*. J Affect Disord, 2000. **57**(1-3): p. 99-106.
128. Levin, K.A. and A.H. Leyland, *Urban/rural inequalities in suicide in Scotland, 1981-1999*. Soc Sci Med, 2005. **60**(12): p. 2877-90.
129. Agbayewa, M.O., *Elderly suicide in British Columbia: an exploration of regional variation and related factors*. Can J Public Health, 1993. **84**(4): p. 231-6.
130. Dong, Y., et al., *The prevalence of suicidal ideation among the elderly in China: a meta-analysis of 11 cross-sectional studies*. Compr Psychiatry, 2014. **55**(5): p. 1100-5.
131. Meng, H., et al., *Rural/urban background, depression and suicidal ideation in Chinese college students: a cross-sectional study*. PLoS One, 2013. **8**(8): p. e71313.
132. Dai, J., et al., *Suicidal ideation and attempts among rural Chinese aged 16-34 years--socio-demographic correlates in the context of a transforming China*. J Affect Disord, 2011. **130**(3): p. 438-46.
133. Wang, Z., et al., *Prevalence and correlated factors of lifetime suicidal ideation in adults in Ningxia, China*. Shanghai Arch Psychiatry, 2013. **25**(5): p. 287-94.
134. Ma, X., et al., *Lifetime prevalence of suicidal ideation, suicide plans and attempts in rural and urban regions of Beijing, China*. Aust N Z J Psychiatry, 2009. **43**(2): p. 158-66.
135. Macintyre, S., A. Ellaway, and S. Cummins, *Place effects on health: how can we conceptualise, operationalise and measure them?* Soc Sci Med, 2002. **55**(1): p. 125-39.
136. Judd, F., et al., *Rural suicide--people or place effects?* Aust N Z J Psychiatry, 2006. **40**(3): p. 208-16.

137. Suzuki, E., et al., *Prefecture-level economic conditions and risk of suicide in Japan: a repeated cross-sectional analysis 1975-2010*. Eur J Public Health, 2014. **24**(6): p. 949-54.
138. Ju, Y.J., et al., *Low socioeconomic status and suicidal ideation among elderly individuals*. Int Psychogeriatr, 2016: p. 1-12.
139. Dong, X., et al., *Suicidal ideation in an older U.S. Chinese population*. J Aging Health, 2014. **26**(7): p. 1189-208.
140. Almeida, O.P., et al., *Factors associated with suicidal thoughts in a large community study of older adults*. Br J Psychiatry, 2012. **201**(6): p. 466-72.
141. Inder, K.J., et al., *Determinants of suicidal ideation and suicide attempts: parallel cross-sectional analyses examining geographical location*. BMC Psychiatry, 2014. **14**: p. 208.
142. Baumann, D., et al., *Beschäftigung und niedriges Einkommen - eine regionale Analyse für Bayern*, in *IAB-Regional Berichte und Analysen aus dem Regionalen Forschungsnetz, Instiut für Arbeitsmarkt und Berufsforschung*. 2011.
143. Kieferle, C., et al., *Bildungsbericht Bayern 2012*. 2012, Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung: München.
144. Tsai, A.C., M. Lucas, and I. Kawachi, *Association Between Social Integration and Suicide Among Women in the United States*. JAMA Psychiatry, 2015. **72**(10): p. 987-93.
145. Linnemann, C. and T. Leyhe, *[Suicide in the elderly - risk factors and prevention]*. Ther Umsch, 2015. **72**(10): p. 633-6.
146. Barger, S.D., N. Messerli-Burgy, and J. Barth, *Social relationship correlates of major depressive disorder and depressive symptoms in Switzerland: nationally representative cross sectional study*. BMC Public Health, 2014. **14**: p. 273.
147. Cacioppo, J.T., et al., *Loneliness as a specific risk factor for depressive symptoms: cross-sectional and longitudinal analyses*. Psychol Aging, 2006. **21**(1): p. 140-51.
148. Albrech, J., P. Fink, and H. Tiemann, *Ungleiches Deutschland: Sozioökonomischer Disparitätenbericht 2015*. 2016, Friedrich-Ebert-Stiftung, Abteilung Wirtschafts- und Sozialpolitik: Bonn.
149. *PSP-Klinikführer, Ein Wegweiser durch die bundesweite Kliniklandschaft für Patienten mit Progressiver Supranukleärer Blickparese*. 2012, Deutsche PSP-Gesellschaft e.V.
150. Hermanns, M., *The invisible and visible stigmatization of Parkinson's disease*. J Am Assoc Nurse Pract, 2013. **25**(10): p. 563-6.
151. Frey, L.M., J.D. Hans, and J. Cerel, *Perceptions of Suicide Stigma*. Crisis, 2016. **37**(2): p. 95-103.
152. Park, S., et al., *Factors affecting stigma toward suicide and depression: A Korean nationwide study*. Int J Soc Psychiatry, 2015. **61**(8): p. 811-7.
153. Barney, L.J., et al., *Stigma about depression and its impact on help-seeking intentions*. Aust N Z J Psychiatry, 2006. **40**(1): p. 51-4.
154. Green, A.C., C. Hunt, and H.J. Stain, *The delay between symptom onset and seeking professional treatment for anxiety and depressive disorders in a rural Australian sample*. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 2012. **47**(9): p. 1475-87.
155. Jones, A.R., T.M. Cook, and J. Wang, *Rural-urban differences in stigma against depression and agreement with health professionals about treatment*. J Affect Disord, 2011. **134**(1-3): p. 145-50.

156. Komiti, A., F. Judd, and H. Jackson, *The influence of stigma and attitudes on seeking help from a GP for mental health problems: a rural context*. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 2006. **41**(9): p. 738-45.
157. Reynders, A., et al., *Attitudes and stigma in relation to help-seeking intentions for psychological problems in low and high suicide rate regions*. Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology, 2014. **49**(2): p. 231-239.
158. Wrigley, S., et al., *Role of stigma and attitudes toward help-seeking from a general practitioner for mental health problems in a rural town*. Aust N Z J Psychiatry, 2005. **39**(6): p. 514-21.
159. Oexle, N., et al., *Self-stigma and suicidality: a longitudinal study*. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci, 2016.
160. Caelear, A.L., P.J. Batterham, and H. Christensen, *Predictors of help-seeking for suicidal ideation in the community: risks and opportunities for public suicide prevention campaigns*. Psychiatry Res, 2014. **219**(3): p. 525-30.
161. Boyd, C.P., et al., *Preferences and intention of rural adolescents toward seeking help for mental health problems*. Rural Remote Health, 2011. **11**(1): p. 1582.
162. Sareen, J., et al., *Anxiety disorders and risk for suicidal ideation and suicide attempts: a population-based longitudinal study of adults*. Arch Gen Psychiatry, 2005. **62**(11): p. 1249-57.
163. Ashrafioun, L., et al., *Prevalence and correlates of suicidal ideation and suicide attempts among veterans in primary care referred for a mental health evaluation*. J Affect Disord, 2016. **189**: p. 344-50.
164. Cheng, J.K., et al., *Lifetime Suicidal Ideation and Suicide Attempts in Asian Americans*. Asian Am J Psychol, 2010. **1**(1): p. 18-30.
165. Currier, D., et al., *Life stress and suicidal ideation in Australian men - cross-sectional analysis of the Australian longitudinal study on male health baseline data*. BMC Public Health, 2016. **16**(Suppl 3): p. 1031.
166. ten Have, M., et al., *Incidence and course of suicidal ideation and suicide attempts in the general population*. Can J Psychiatry, 2009. **54**(12): p. 824-33.
167. Atay, I.M., I. Eren, and D. Gundogar, *The prevalence of death ideation and attempted suicide and the associated risk factors in Isparta, Turkey*. Turk Psikiyatri Derg, 2012. **23**(2): p. 89-98.
168. Buckner, J.D., et al., *Social anxiety and suicidal ideation: Test of the utility of the interpersonal-psychological theory of suicide*. J Anxiety Disord, 2017. **45**: p. 60-63.
169. Madeira, N., et al., *Death ideation in cancer patients: contributing factors*. J Psychosoc Oncol, 2011. **29**(6): p. 636-42.
170. Brezo, J., J. Paris, and G. Turecki, *Personality traits as correlates of suicidal ideation, suicide attempts, and suicide completions: a systematic review*. Acta Psychiatr Scand, 2006. **113**(3): p. 180-206.
171. Schiavolin, S., et al., *Psychosocial difficulties in patients with Parkinson's disease*. Int J Rehabil Res, 2017.
172. Broen, M.P., et al., *Prevalence of anxiety in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis*. Mov Disord, 2016. **31**(8): p. 1125-33.
173. Santangelo, G., et al., *Anxiety in early Parkinson's disease: Validation of the Italian observer-rated version of the Parkinson Anxiety Scale (OR-PAS)*. J Neurol Sci, 2016. **367**: p. 158-61.
174. Stefanova, E., et al., *Screening for anxiety symptoms in Parkinson disease: a cross-sectional study*. J Geriatr Psychiatry Neurol, 2013. **26**(1): p. 34-40.

175. Duncan, G.W., et al., *Health-related quality of life in early Parkinson's disease: the impact of nonmotor symptoms*. *Mov Disord*, 2014. **29**(2): p. 195-202.
176. Jones, J.D., et al., *Anxiety and Depression Are Better Correlates of Parkinson's Disease Quality of Life Than Apathy*. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 2015. **27**(3): p. 213-8.
177. Song, D.D., et al., *[Assessment of cognitive function, emotions and activities of daily living in patients with multiple system atrophy]*. *Zhonghua Yi Xue Za Zhi*, 2013. **93**(25): p. 1948-51.
178. Fassberg, M.M., et al., *A systematic review of physical illness, functional disability, and suicidal behaviour among older adults*. *Aging Ment Health*, 2016. **20**(2): p. 166-94.
179. Van Orden, K.A., et al., *The interpersonal theory of suicide*. *Psychol Rev*, 2010. **117**(2): p. 575-600.
180. Kim, Y.J., et al., *Risk Factors and Mediators of Suicidal Ideation Among Korean Adolescents*. *Crisis*, 2016: p. 1-9.
181. Teismann, T., et al., *Perceived burdensomeness and suicide ideation in adult outpatients receiving exposure therapy for anxiety disorders*. *Behav Res Ther*, 2016. **85**: p. 1-5.
182. Wilson, K.G., et al., *Testing the Interpersonal Theory of Suicide in Chronic Pain*. *Clin J Pain*, 2016.
183. Tucker, R.P., et al., *Does the Experience of Interpersonal Predictors of Suicidal Desire Predict Positive Attitudes toward Physician Assisted Suicide?* *Omega (Westport)*, 2014. **69**(2): p. 137-49.
184. Lorenzl, S., *Progressive Supranukleäre Blickparese (PSP) - ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige*. 2014.
185. Bosshard, G., E. Ulrich, and W. Bar, *748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation*. *Swiss Med Wkly*, 2003. **133**(21-22): p. 310-7.
186. Fischer, S., et al., *Suicide assisted by two Swiss right-to-die organisations*. *J Med Ethics*, 2008. **34**(11): p. 810-4.
187. Bruns, F., S. Blumenthal, and G. Hohendorf, *[Assisted suicide in Germany: medical diagnoses and personal reasons of 117 decedents]*. *Dtsch Med Wochenschr*, 2016. **141**(4): p. e32-7.
188. Steck, N., et al., *Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: systematic literature review*. *Med Care*, 2013. **51**(10): p. 938-44.
189. Fall, P.A., et al., *Age-standardized incidence and prevalence of Parkinson's disease in a Swedish community*. *J Clin Epidemiol*, 1996. **49**(6): p. 637-41.
190. O'Mahony, S., et al., *Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study*. *J Pain Symptom Manage*, 2005. **29**(5): p. 446-57.
191. Berkman, C.S., et al., *Attitudes toward physician-assisted suicide among persons with multiple sclerosis*. *J Palliat Med*, 1999. **2**(1): p. 51-63.
192. Balint, L., et al., *Associations between marital and educational status and risk of completed suicide in Hungary*. *J Affect Disord*, 2016. **190**: p. 777-83.
193. Corcoran, P. and A. Nagar, *Suicide and marital status in Northern Ireland*. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 2010. **45**(8): p. 795-800.
194. Miret, M., et al., *Factors associated with suicidal ideation and attempts in Spain for different age groups. Prevalence before and after the onset of the economic crisis*. *J Affect Disord*, 2014. **163**: p. 1-9.

195. Jahn, D.R. and K.C. Cukrowicz, *The impact of the nature of relationships on perceived burdensomeness and suicide ideation in a community sample of older adults*. *Suicide Life Threat Behav*, 2011. **41**(6): p. 635-49.
196. Kanzler, K.E., et al., *Suicidal ideation and perceived burdensomeness in patients with chronic pain*. *Pain Pract*, 2012. **12**(8): p. 602-9.
197. Suarez-Almazor, M.E., M. Belzile, and E. Bruera, *Euthanasia and physician-assisted suicide: a comparative survey of physicians, terminally ill cancer patients, and the general population*. *J Clin Oncol*, 1997. **15**(2): p. 418-27.
198. Steck, N., et al., *Suicide assisted by right-to-die associations: a population based cohort study*. *Int J Epidemiol*, 2014. **43**(2): p. 614-22.
199. Qin, P. and P.B. Mortensen, *The impact of parental status on the risk of completed suicide*. *Arch Gen Psychiatry*, 2003. **60**(8): p. 797-802.
200. Grünheid, E. and H. Sulak, *Bevölkerungsentwicklung 2016. Daten, Fakten, Trends zum demografischen Wandel*. 2016, Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung: Wiesbaden.
201. Weerkamp, N.J., et al., *Parkinson disease in long term care facilities: a review of the literature*. *J Am Med Dir Assoc*, 2014. **15**(2): p. 90-4.
202. Jorm, A.F., et al., *Factors associated with the wish to die in elderly people*. *Age Ageing*, 1995. **24**(5): p. 389-92.
203. Dervic, K., et al., *Religious affiliation and suicide attempt*. *Am J Psychiatry*, 2004. **161**(12): p. 2303-8.
204. Spoerri, A., et al., *Religion and assisted and non-assisted suicide in Switzerland: National Cohort Study*. *Int J Epidemiol*, 2010. **39**(6): p. 1486-94.
205. Stutzki, R., et al., *Attitudes towards hastened death in ALS: a prospective study of patients and family caregivers*. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*, 2014. **15**(1-2): p. 68-76.
206. Lester, D., *Suicide and islam*. *Arch Suicide Res*, 2006. **10**(1): p. 77-97.
207. Ritter, K., W. Zitterl, and T. Stompe, *[Religion and suicide - part 2: confessions, religiousness, secularisation and national suicide rates]*. *Neuropsychiatr*, 2011. **25**(3): p. 127-34.
208. Shah, A. and M. Chandia, *The relationship between suicide and Islam: a cross-national study*. *J Inj Violence Res*, 2010. **2**(2): p. 93-7.
209. Gauthier, S., et al., *Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon*. *J Med Ethics*, 2015. **41**(8): p. 611-7.
210. Koenig, H.G., D. Wildman-Hanlon, and K. Schmader, *Attitudes of elderly patients and their families toward physician-assisted suicide*. *Arch Intern Med*, 1996. **156**(19): p. 2240-8.
211. Kaplan, K.J., et al., *Psychosocial versus biomedical risk factors in Kevorkian's first forty-seven physician-assisted deaths*. *Omega (Westport)*, 1999. **40**(1): p. 109-63.
212. Fischer, S., et al., *Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians*. *Swiss Med Wkly*, 2009. **139**(23-24): p. 333-8.
213. Ganzini, L., M.J. Silveira, and W.S. Johnston, *Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington*. *J Pain Symptom Manage*, 2002. **24**(3): p. 312-7.
214. Winter, Y., et al., *Incidence of Parkinson's disease and atypical parkinsonism: Russian population-based study*. *Mov Disord*, 2010. **25**(3): p. 349-56.
215. Esmonde, T., et al., *Neuropsychological performance, disease severity, and depression in progressive supranuclear palsy*. *J Neurol*, 1996. **243**(9): p. 638-43.

216. Rajput, A.H., B. Rozdilsky, and A. Rajput, *Accuracy of clinical diagnosis in parkinsonism--a prospective study*. Can J Neurol Sci, 1991. **18**(3): p. 275-8.
217. Litvan, I., et al., *Natural history of progressive supranuclear palsy (Steele-Richardson-Olszewski syndrome) and clinical predictors of survival: a clinicopathological study*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 1996. **60**(6): p. 615-20.
218. Hughes, A.J., et al., *The accuracy of diagnosis of parkinsonian syndromes in a specialist movement disorder service*. Brain, 2002. **125**(Pt 4): p. 861-70.
219. Litvan, I., et al., *Accuracy of clinical criteria for the diagnosis of progressive supranuclear palsy (Steele-Richardson-Olszewski syndrome)*. Neurology, 1996. **46**(4): p. 922-30.

## 7 Abkürzungsverzeichnis

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
Analg.	Analgetika
APS	atypische Parkinsonsyndrome
aSyn	alpha-Synuclein
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
CBD	Kortikobasale Degeneration
CBS	Kortikobasales Syndrom
christl.	christlich
chron.	chronisch
C-SSRS	Columbia - Suicide Severity Rating Scale
d.h.	das heißt
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV
et al.	et alii
etc.	et cetera
FBS	Frontal Behavioral-Spatial Syndrome
FTB	Freitodbegleitung
ggf.	gegebenenfalls
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HADS-A	Angstskala des HADS
HADS-D	Depressionskala des HADS
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10
IIR	Idler Index of Religiosity
insg.	insgesamt
IoS	Index of Satisfaction
IoW	Index of Weighting
IoWS	Index of Weighted Satisfaction
J.	Jahre
kum.	kumulativ
m	männlich
max.	maximal
Med.	Medikamente

min.	minimal
MRT	Magnetresonanztomographie
MS	Multiple Sklerose
MSA	Multisystematrophie
MSA-C	MSA-Subtyp mit vorrangig cerebellärer Symptomatik
MSA-P	MSA-Subtyp mit vorrangig Parkinsonismus
MW	Mittelwert
naPPA	nonfluent/agrammatische Variante der primären progressiven Aphasie
Nr.	Nummer
PD	Parkinson's Disease, Morbus Parkinson
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie
PPI	Protonenpumpeninhibitor
priv.	privat
PSP	Progressive Supranuclear Palsy, Progressive Supranukleäre Blickparese
PSP-P	PSP-Parkinson
PSP-QoL	PSP - Quality of Life
PSP-RS	PSP-Rating Scale
PSPS	Progressive Supranuclear Palsy-Syndrome
röm.-kath.	römisch-katholisch
RS	Richardson-Syndrom
SD	Standardabweichung
SMiLE	Schedule for Meaning in Life Evaluation
stat.	statistisch
StGB	Strafgesetzbuch
Sympt.	Symptom
u.a.	unter anderem
UMSARS	Unified Multiple System Atrophy Rating Scale
unspez.	unspezifisch(e)
USA	United States of America
vgl.	vergleiche
vs.	versus
w	weiblich
WHO	World Health Organization
z.B.	zum Beispiel
zw.	zwischen

## 8 **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Schritte bis zur Freitodbegleitung bei Dignitas.....	23
Abbildung 2: Geschlechterverteilung in den 3 Vergleichsgruppen.....	37
Abbildung 3: Gefühl der befragten APS-Patienten, ihren Angehörigen zur Last zu fallen.....	39
Abbildung 4: Entwicklung der sozialen Kontakte der Befragten APS-Patienten.....	40
Abbildung 5: Antworten auf die Frage nach dem Wunsch, dass der Arzt Suizidgedanken thematisiert.....	41
Abbildung 6: Gefühl der Befragten Patienten während des Interviews.....	41
Abbildung 7: Histogramm über die Verteilung der PSP-RS-Werte.....	42
Abbildung 8: Erkrankungsstadium der Befragten nach der modifizierten Hoehn und Jahr Skala.....	43
Abbildung 9: Bereiche, die dem Leben der Patienten Sinn gaben.....	46
Abbildung 10: Streuung der IoWS-Werte.....	47
Abbildung 11: Vergleich des PSP-QoL-Gesamtwerts sowie der physischen und mentalen Subskala.....	48
Abbildung 12: Geschlechterverteilung in den einzelnen Erkrankungsgruppen.....	55
Abbildung 13: Altersverteilung bei Freitodbegleitung.....	56
Abbildung 14: Altersverteilung der einzelnen Erkrankungsgruppen.....	57
Abbildung 15: Familienstand der PD- und APS-Patienten bei Dignitas.....	57
Abbildung 16: Anzahl der Kinder der begleiteten Patienten.....	58
Abbildung 17: Verteilung der begleiteten Patienten aus Europa.....	58
Abbildung 18: Religionszugehörigkeit der bei Dignitas begleiteten Personen.....	59
Abbildung 19: Modifiziertes Hoehn und Jahr Stadium der begleiteten Personen.....	61
Abbildung 20: Zeitlicher Zusammenhang von Gesuchstellung und Erstsymptomen bzw. Erstdiagnose bei den begleiteten APS-Patienten.....	63
Abbildung 21: Zeitlicher Zusammenhang von Gesuchstellung und Erstsymptomen bzw. Erstdiagnose bei den begleiteten PD-Patienten.....	63
Abbildung 22: Zeit zwischen Dignitasbeitritt und Gesuch nach Freitodbegleitung (n=70).....	64
Abbildung 23: Anwesenheit von Begleitpersonen bei Freitod.....	65
Abbildung 24: Anzahl der Begleiter beim Freitod.....	66

## 9 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Soziodemographische Daten der befragten APS-Patienten .....	34
Tabelle 2: Übersicht über benötigte Hilfe im Alltag .....	35
Tabelle 3: Alter der Befragten zu verschiedenen Zeitpunkten (Mittelwert $\pm$ SD) .....	35
Tabelle 4: Anzahl und Prozentsatz positiver Antworten auf Suizidalitäts-Fragen.....	36
Tabelle 5: Darstellung der 3 Vergleichsgruppen.....	36
Tabelle 6: Die 3 Patientengruppen im Altersvergleich .....	37
Tabelle 7: Vergleich der 3 Gruppen bezüglich Diagnose und Hilfe im Alltag .....	38
Tabelle 8: Vergleich der 3 Gruppen hinsichtlich der Familienstruktur .....	38
Tabelle 9: Vergleich weiterer demographischer Parameter unter den 3 Gruppen .....	39
Tabelle 10: Mittelwertvergleich aus der Frage nach dem Gefühl, anderen eine Last zu sein	40
Tabelle 11: Mittelwertvergleich aus der Frage nach sozialen Kontakten .....	40
Tabelle 12: Mittelwertvergleich der Antworten auf die Fragen E1 und E4.....	42
Tabelle 13: Vergleich der PSP-RS-Mittelwerte.....	43
Tabelle 14: Mittelwertvergleich der modifizierten Hoehn und Yahr Skala der Befragten.....	44
Tabelle 15: Mittelwerte der Depressions- bzw. Angstskala im Vergleich der Suizidalitätsgrade .....	44
Tabelle 16: Vergleich der HADS-D- bzw. HADS-A-Werte unter den Suizidalitätsgruppen....	45
Tabelle 17: Private Religiosität.....	45
Tabelle 18: Mittelwerte und SD für Parameter des SMiLE-Fragebogens.....	46
Tabelle 19: Lebensqualität der Vergleichsgruppen anhand PSP-QoL.....	47
Tabelle 20: Überführung kategorialer in dichotome Variablen .....	49
Tabelle 21: Übersicht über Missing values .....	49
Tabelle 22: Kreuztabelle der qualitativen Variablen für die univariate logistische Regression .....	50
Tabelle 23: Quantitative Variablen, die in die univariate logistische Regression aufgenommen wurden .....	51
Tabelle 24: P-Werte der Variablen in der univariaten logistischen Regression.....	51
Tabelle 25: Prädiktoren für Suizidalität bei den APS-Patienten dieser Studie .....	52
Tabelle 26: Ergebnis der univariaten logistischen Regression in der Subgruppe der PSP- Patienten .....	53
Tabelle 27: Ergebnis der multivariaten logistischen Regressionsanalyse der PSP-Patienten .....	53
Tabelle 28: Anzahl der Freitodbegleitungen von Patienten mit Parkinsonsyndromen .....	54
Tabelle 29: Soziodemographische Daten der begleiteten Personen bei Dignitas.....	55

Tabelle 30: Symptome der PD- und APS-Patienten bei Dignitas .....	60
Tabelle 31: Dauermedikation der bei Dignitas begleiteten Personen .....	60
Tabelle 32: Vergleich von dichotomen Variablen zwischen begleiteten PD- und APS-Patienten .....	66
Tabelle 33: Vergleich der PD- und APS-Patienten anhand metrischer bzw. ordinaler Variablen .....	67
Tabelle 34: p-Werte aus dem Vergleich der Symptome von PD- und APS-Patienten.....	67
Tabelle 35: Medikamentengruppen und deren p-Werte im Vergleich zwischen APS- und PD-Patienten .....	68

# 10 Anhang

## 10.1 Interview-Fragebogen an APS-Patienten

### 10.1.1 Soziodemographische Daten

Fragebogen

Datum

Patientennummer

„Suizidalität bei Patienten mit progressiver supranukleärer Blickparese, Multisystematrophie und kortikobasaler Degeneration“

**Geschlecht**

- weiblich
- männlich

**Alter**

\_\_\_\_\_

**Diagnose**

\_\_\_\_\_

**Erstmanifestation**

\_\_\_\_\_

**Erstdiagnose**

\_\_\_\_\_

**Alter bei Symptombeginn**

\_\_\_\_\_

**Wohnort**

- Großstadt
- Kleinstadt
- Ländlicher Bereich

**Familienstand**

- verheiratet
- Single
- Partnerschaft
- geschieden/ getrennt
- verwitwet

**Kinder**

\_\_\_\_\_

**Beruf/Bildungsabschluss**

\_\_\_\_\_

**Religionszugehörigkeit**

- römisch-katholisch
- jüdisch
- andere \_\_\_\_\_
- protestantisch
- muslimisch
- keine

**Hilfestellung**

- Partner/Angehörige
- Ambulanter Pflegedienst
- Pflegeheim
- weitere \_\_\_\_\_

### **10.1.2 Fragebögen**

Die verwendeten Fragebögen Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Columbia-Suicidality Severity Rating Scale (C-SSRS), Idler Index of Religiosity (IIR), Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE), PSP-Rating Scale (PSP-RS) und PSP-Quality of Life (PSP-QoL) können aus urheberrechtlichen Gründen in dieser Arbeit nicht veröffentlicht werden.

### 10.1.3 Eigene Fragen

<p><b>Ich wünsche mir, dass mein Arzt mich auf meine seelische Verfassung und auch auf mögliche Suizidgedanken anspricht</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- ja, sehr</li><li>- eher schon</li><li>- eher nicht</li><li>- nein, überhaupt nicht</li></ul>
<p><b>Ich habe das Gefühl, dass ich meinen Angehörigen zur Last falle</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- nie</li><li>- selten</li><li>- manchmal</li><li>- meistens</li><li>- immer</li></ul>
<p><b>Ich habe viele soziale Kontakte</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- ja, so viele wie immer</li><li>- nicht mehr ganz so viele</li><li>- inzwischen viel weniger</li><li>- sehr wenige</li></ul>
<p><b>Wie haben Sie sich während des Gesprächs gefühlt?</b></p>

## 10.2 Aufklärungsbogen und Einwilligungsbogen

*Patienteninformation und Einwilligungserklärung*  
über eine wissenschaftliche Studie

Leiter der Studie:

Prof. Dr. Stefan Lorenzl

Telefon 089-7095 - 4930

Telefax 089-7095 - 4939

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin

Marchioninistr. 15

81377 München

### **Wissenschaftliche Studie zur Beurteilung der Belastungsfaktoren und der Suizidalität bei Parkinson-Syndromen**

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie wurden von Ihren Ärzten nach Ihrer Bereitschaft gefragt, an einer wissenschaftlichen Untersuchung zu den oben genannten Erkrankungen teilzunehmen. Mit diesen Zeilen möchten wir Ihnen wichtige Informationen über diese Untersuchung mitteilen. Bitte lesen Sie die folgenden Informationen sorgfältig durch und wenden Sie sich bei Unklarheiten oder zusätzlichen Fragen an einen der unten genannten Ärzte.

#### **Allgemeine Information**

Bei den Parkinson-Syndromen handelt es sich um neurodegenerative Erkrankungen, also Erkrankungen, in deren Verlauf Nervenzellen absterben. Trotz intensiver Forschungsbemühungen sind die Ursachen dieser Erkrankungen bisher nur unzureichend geklärt. Es gibt wenig Möglichkeiten, zu einem frühen Zeitpunkt Aussagen über den individuellen Verlauf der Parkinson-Syndrome zu treffen. In jüngerer Zeit fanden sich vermehrt Hinweise, dass Patienten mit diesen Erkrankungen bereits in der Frühphase sehr unter den Symptomen der Krankheit leiden. Etwa ein Drittel soll auch Gedanken an eine Selbsttötung haben. Allerdings liegen keine genauen Angaben vor. Aus diesem Grund möchten wir in einer Studie die Belastung durch die Erkrankung und Gedanken an eine Selbsttötung zu verschiedenen Zeitpunkten der Erkrankung untersuchen.

#### **Ziel der Untersuchung**

Diese Untersuchung soll nachweisen, wie hoch die Belastung durch die Erkrankung ist und wie sehr die Patienten darunter leiden. Gleichzeitig möchten wir die Lebensqualität untersuchen und mögliche positive Einflussfaktoren auf den Verlauf. Ein Schwerpunkt unserer Untersuchung liegt auf den Gedanken an eine Selbsttötung, die leider keine Seltenheit bei der

Erkrankung darstellt. Es ist bisher unbekannt, welche Faktoren die Lebensqualität in Zusammenhang mit der Entwicklung und dem Verlauf von Erkrankungen wie der Progressiven supranukleären Blickparese (PSP) und anderen Parkinson-Syndromen beeinflussen und daher möchten wir zusätzliche Faktoren wie Lebenssinn und Religiosität und Stimmung sowie Ängste anhand von Fragebögen identifizieren

Über die Bedeutung der Lebensqualität, des Lebenssinns und belasten Faktoren wie Stimmungsveränderungen, Ängsten und Selbsttötungsgedanken für *Diagnose, Verlauf und Zukunftsaussicht* der Erkrankung ist bislang jedoch nichts bekannt. In dieser Studie soll daher die Bedeutung dieser Einflussfaktoren auf das Erleben der Erkrankung bei Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen nun gezielt untersucht werden.

Das Prüfprotokoll dieser Studie wurde der Ethikkommission der LMU München vorgelegt und auf ethische Unbedenklichkeit geprüft.

### **Ablauf der Untersuchung**

#### Datenerhebung

Im Rahmen der Studie werden durch die unten genannten Ärzte zunächst ein ausführliches Gespräch zur medizinischen Vorgeschichte und eine klinisch-neurologische Untersuchung durchgeführt. Hier werden Informationen zum Krankheitsverlauf, Begleiterkrankungen, Medikamenteneinnahme sowie neurologische Erkrankungen in der Familie erhoben. Selbstverständlich werden Ihre Informationen dabei streng vertraulich behandelt (siehe auch **Vertraulichkeit der Daten** weiter unten).

#### Fragebögen

Zentraler Bestandteil dieser Studie sind gut untersuchte und international anerkannte Fragebögen, die bei jedem Besuch mit Ihnen ausgefüllt werden. Es handelt sich dabei um Fragebögen zur Lebensqualität, dem Lebenssinn, der Religiosität, Ängsten und Stimmungslage sowie zur Suizidalität. Im Rahmen der Studie sollen diese Fragebögen zu mehreren Zeitpunkten untersucht werden:

- 1.) Bei Diagnosestellung
- 2.) In Abständen von drei bis sechs Monaten in den nachfolgenden fünf Jahren, wann immer routinemäßig ein Besuch bei uns erfolgt.

### **Risiken der Untersuchungen**

Die Studienteilnahme ist für Sie mit keinen nennenswerten gesundheitlichen Risiken verbunden. Fragebögen und klinische Daten werden in unserer Ambulanz routinemäßig durchgeführt. Eine Strahlenbelastung besteht nicht. Eine verschuldensunabhängige Versicherung wurde nicht abgeschlossen.

### **Freiwilligkeit der Teilnahme**

Die Teilnahme an dieser wissenschaftlichen Untersuchung ist freiwillig. Sie können Ihre Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen beenden. In diesem Fall werden, soweit von Ihnen nicht

anderweitig schriftlich verfügt, alle bisher erhobenen Daten und Proben vernichtet.

#### **Vertraulichkeit der Daten**

Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz in vollem Umfang eingehalten. Es werden persönliche Daten und Befunde über Sie erhoben und verschlüsselt (pseudonymisiert) gespeichert, d.h. weder Ihr Name noch Ihre Initialen oder das exakte Geburtsdatum erscheinen im Verschlüsselungscode.

Im Falle des Widerrufs Ihrer Einwilligung werden die pseudonymisiert gespeicherten Daten und Proben vernichtet, sofern Sie nicht erneut schriftlich Ihr Einverständnis geben, dass die bisher erhobenen Daten und asservierten Proben weiter verwendet werden dürfen.

Der Zugang zu den Originaldaten und zum Verschlüsselungscode ist auf folgende Personen beschränkt: Prof. Dr. S. Lorenzl, Georg Nübling, Sabine Paul, Lisa Butzhammer. Die Unterlagen werden nach Abschluss der Studie für maximal 10 (zehn) Jahre im Studienarchiv von Prof. Dr. S. Lorenzl aufbewahrt.

Eine Entschlüsselung erfolgt lediglich in Fällen, in denen es Ihre eigene Sicherheit erfordert („medizinische Gründe“) oder falls es zu Änderungen in der wissenschaftlichen Fragestellung kommt („wissenschaftliche Gründe“).

Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit der persönlichen Daten uneingeschränkt gewährleistet.

Wir bedanken uns vielmals für Ihre Mithilfe bei diesem Forschungsvorhaben!

Prof. Dr. Stefan Lorenzl  
Leiter der interdisziplinären  
Ambulanz für Motoneuron-Erkrankungen

Dr. Georg Nübling  
Assistenzarzt

Sabine Paul  
Studienkoordinatorin

Lisa Butzhammer  
medizinische Doktorrandin

Hiermit erkläre ich,

\_\_\_\_\_  
Name, Vorname, Geburtsdatum

mich zur Teilnahme an der oben beschriebenen wissenschaftlichen Studie bereit. Mir ist bewusst, dass die Teilnahme an dieser Studie zu jedem Zeitpunkt ohne Angabe von Gründen widerrufen werden kann. Ich wurde ausführlich durch den unten genannten betreuenden Studienarzt über den Ablauf der Untersuchungen aufgeklärt.

Im Rahmen der Studie erlaube ich folgendes (bitte zutreffendes ankreuzen, nicht zutreffendes streichen):

- Ausfüllen von Fragebögen zur Bestimmung von Lebensqualität, Lebenssinn, Stimmung, Ängsten, Religiosität, Selbsttötungsabsichten zum Zeitpunkt der Diagnosestellung.
- Ausfüllen von Fragebögen zur Bestimmung von Lebensqualität, Lebenssinn, Stimmung, Ängsten, Religiosität, Selbsttötungsabsichten zu späteren Zeitpunkten im Krankheitsverlauf.
- Ich stimme zu, dass nicht benötigten Unterlagen über einen Zeitraum von maximal 10 Jahren nach Studienende pseudonymisiert aufbewahrt werden.

***Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten, Befunddaten und Proben nach Maßgabe der Patienteninformation einverstanden.***

.....  
(Ort, Datum)

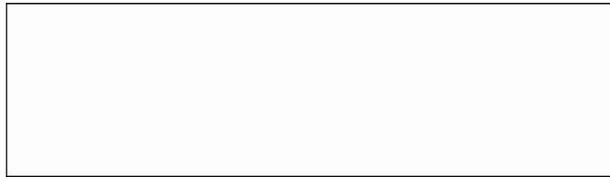
.....  
(Unterschrift des Patienten/ der Patientin)  
(ggf. Unterschrift des Betreuers)

.....  
(Ort, Datum)

.....  
(Name in Druckbuchstaben, Unterschrift  
Studienarzt)



LUDWIG-  
MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT  
MÜNCHEN



## Einverständniserklärung

Hiermit willige ich,

Name:

Geburtsdatum:

freiwillig in die Teilnahme an der Studie

**„Suizidalität bei Patienten mit progressiver supranukleärer Blickparese, Multisystematrophie und kortikobasaler Degeneration“**

ein, bei der ich gebeten werde, verschiedene Fragebögen zu Lebenssinn, Lebensqualität, Religiosität, Stimmungslage, insbesondere Suizidgedanken zu beantworten.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie mich betreffende personenbezogene Daten/Angaben verschlüsselt (pseudonymisiert) auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und verarbeitet werden dürfen. Ich bin auch damit einverstanden, dass die Studienergebnisse in einer Form, die keinen Rückschluss auf meine Person zulassen (anonym), veröffentlicht werden.

Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen und einer Weiterverarbeitung meiner Daten jederzeit widersprechen kann.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift des wissenschaftl. Mitarbeiters

\_\_\_\_\_  
Unterschrift des Patienten

## 11 Danksagung

Ein herzlicher Dank gilt meinem Doktorvater Prof. Dr. Stefan Lorenzl für die Überlassung des Themas, die Hilfe während der Planung und Durchführung der Studie sowie die Unterstützung bei der Teilnahme an Kongressen und der Vorstellung meiner Ergebnisse.

Besonders bedanken möchte ich mich auch bei Georg Nübling, der mir als Betreuer stets mit Rat und tatkräftiger Unterstützung sowie konstruktiver Kritik und bei Problemen mit einem offenen Ohr zur Seite stand.

Für die großartige Hilfe insbesondere bei der klinischen Beurteilung der APS-Patienten in Großhadern gilt mein Dank Frau Dr. Christine Süßmair.

Zudem möchte ich allen Mitarbeitern des interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin für ihre Anregungen oder Hilfestellungen danken. Dabei sind insbesondere Martin Fegg und Sabine Paul zu nennen.

Ein großer Teil dieser Arbeit befasst sich mit Daten aus dem Verein DIGNITAS - Menschenwürdig leben - Menschenwürdig sterben. Dafür bedanke ich mich bei Herrn L. Minelli für die Möglichkeit, Akten des Vereins anonymisiert analysieren zu dürfen. Ebenso gilt mein Dank allen Mitarbeitern von Dignitas, die mich vor Ort herzlich aufgenommen und unterstützt haben.

Nicht zuletzt möchte ich mich bei meiner Familie und meinen Freunden bedanken, die im Hintergrund durch ihre Unterstützung zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Vielen Dank!

## **Eidesstattliche Versicherung**

Ich erkläre hiermit an Eides statt,  
dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

„Suizidalität bei Patienten mit atypischen Parkinsonsyndromen - Prävalenz, Prädiktoren und die Inzidenz von Freitodbegleitungen“

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Augsburg, 02.02.2019

Elisabeth Maria Butzhammer