## **PSYCHIATRIE HEUTE**

# Seelische Störungen erkennen, verstehen, verhindern, behandeln

Prof. Dr. med. Volker Faust

Arbeitsgemeinschaft Psychosoziale Gesundheit

# KÖRPER-INTEGRITÄTS-IDENTITÄTS-STÖRUNG (BODY INTEGRITY IDENTITY DISORDER – BIID)

# Sehnliche Amputations-Wünsche

Jeder Mensch ist froh, wenn er noch alle gesunden Glieder hat. Doch es gibt eine unfassbare, bizarre Ausnahme: die Körper-Integritäts-Identitäts-Störung, oder kurz: ein sehnlicher Amputations-Wunsch. Was für die meisten eine extrem beeinträchtigende Erkrankungs- oder Unfallfolge wäre, stellt sich für diese Menschen als große Erfüllung und erhoffte Erleichterung dar. Um was handelt es sich bei dieser psychischen Störung, wer und wie viel sind betroffen, was sind die Ursachen und Verstärker, was fällt persönlichkeitsspezifisch auf (oder nicht), wie versuchen sich die Betroffenen zu "behelfen" (um phantasierte Amputations-Folgen zu simulieren) – und was kann man dagegen tun, falls überhaupt?

# **Erwähnte Fachbegriffe:**

Körper-Integritäts-Identitäts-Störung – Body-Integrity-Identitiy-Disorder-BIID – Amputations-Wunsch – Bein-Amputations-Wunsch – Arm-Amputations-Wunsch - Erblindungs-Wunsch - Taubheits-Wunsch - Lähmungs-Wunsch - Wunsch-Amputation – Körperbildstörung – Extremitäten-Amputation – Oberschenkel-Amputation - beidseitige Amputation - Schienen-Amputation - Motorsägen-Amputation – infektions-bedingte Amputation – Amputation durch Trocken-Eis - Abtötung eines Körperglieds - BIID-Community - Apotemnophilia - Amputee Identitiy Disorder - Wannabe - Acrotomophilia - Devotee - körperliche Andersartigkeit – Körper-Integritäts-Identitäts-Störung und Sexualität – Paraphilien - Exhibitionismus - Fetischismus - Amputations-Motivation - Somatoparaphrenie – Körperdysmorphophobie – amputierter Wunsch-Körper – Amputations-Alltags-Situationen - Prothesen-Wunsch - Krücken-Wunsch - Rollstuhl-Wunsch - Phantasierter Wunschkörper - Körper-Integritäts-Identitäts-Störung und Persönlichkeits-Struktur – Körper-Integritäts-Identitäts-Störung und Geschlecht – Körper-Integritäts-Identitäts-Störung und Alter – Pretenden – Behinderungs-Simulation - Diagnose einer Körper-Integritäts-Identitäts-Störung – Krankheitszeichen einer Körper-Integritäts-Identitäts-Störung – Screening-Bogen für Körper-Integritäts-Identitäts-Störung – Differentialdiagnose zur Körper-Integritäts-Identitäts-Störung: Körperdysmorphe Störung, selbstverletzendes Verhalten, artifizielle Störung (Münchhausen-Syndrom), Transsexualität, psychotische Selbstverstümmelungen, organische Ursachen wie Alien-Hand-Syndrom, Misoplegie, Asomatognosie, Somatoparaphrenie, Neglect u.a.m. – Depression und Körper-Integritäts-Identitäts-Störung – Ursachen einer Körper-Integritäts-Identitäts-Störung – neurowissenschaftliche Theorien zur Körper-Integritäts-Identitäts-Störung – Therapie einer Körper-Integritäts-Identitäts-Störung – and Amputations-Wunsch – u.a.m.

Jeder Mensch ist froh, wenn er noch alle Glieder hat. Jeder? Nein, es gibt – unverständlich oder gar unfassbar – Ausnahmen. Und zwar nicht so selten, wie man glaubt.

Jeder weiß auch: Der Körper vermag sogar die seelische Befindlichkeit auszudrücken und ist auf diese Weise ein Mittel der Kommunikation. Die Gestaltung des Körpers bietet vielfältige Möglichkeiten, sich selbst darzustellen. Das beginnt mit Mimik und Körperhaltung und endet noch lange nicht mit der Kleiderwahl. So gibt es auch gezielte Eingriffe zur Körper-Modifikation, die inzwischen weitgehend akzeptiert sind. Beispiele: Rasur, Tätowierungen, Piercings, Schönheits-Operationen u. a. Und wem dieser Wunsch nach Körpermodifikation eher harmlos erscheint, der erinnere sich einfach an teils historische, teils noch immer aktuelle kulturelle Aspekte in aller Welt: Da werden Zähne spitz angefeilt, Vorhaut oder gar Klitoris beschnitten, Finger amputiert, der Hals künstlich verlängert, die Füße eingeschnürt, damit sie zierlich bleiben usf. Das mag uns heute bizarr vorkommen, zu seiner Zeit und in seinem ethnischen Umfeld aber hatte oder hat es noch immer eine große Bedeutung – wie erwähnt: Keine Verrücktheit, sondern kulturell, zumindest modisch begründet.

Gewiss: Auch hier gibt es mitunter Berührungspunkte zwischen jeweiliger Mainstream-Normalität und grenzwertigen Eingriffen. Das pflegte und pflegt noch immer zwar gelegentlich zu kontroversen Diskussionen zu führen, aber es ist doch erstaunlich, was früher die kulturelle oder modische Regel war und heute auf anderer Ebene noch immer ist. Und was sich auch bei uns inzwischen etabliert hat, unaufgeregt bis ungerührt hingenommen wird (s. o.).

#### Von der Mode zur Krankheit

Weniger akzeptiert bzw. als Krankheit angesehen und zu erleiden sind dagegen noch immer körperdysmorphe Störungen (Dysmorphophobie = Entstellungs-Angst), auffallende Ess-Störungen, Transsexualität sowie unübersehbares selbstverletzendes Verhalten (d.h. inzwischen nur noch in auffälliger bis extremer Form, dezentere Ausprägungen erregen auch hier schon keine weitere Aufmerksamkeit mehr).

Eine nun wirklich extreme Form des Wunsches nach Körpermodifikation, wie der moderne Begriff heißt, aber ist die Body Integrity Identitiy Disorder (BIID), auf Deutsch: Körper-Integritäts-Identitäts-Störungen. Hierbei wünschen sich die Betroffenen konsequent, ja sehnsüchtig, vor allem ggf. hartnäckig und damit das ganze Leben beeinträchtigend, dass ein oder mehrere gesunde(!) Körperglieder abgetrennt werden. So etwas kann sich selbst heute niemand so recht vorstellen. Doch was für die meisten Menschen eine extrem beeinträchtigende Erkrankungs-Folge ist, stellt sich für die BIID-Betroffenen als erhoffte Erfüllung und entlastende Erleichterung dar. Denn die in der Regel seit Kindheit beeinträchtigende bis quälende Phantasie eines "anderen" Körperschemas kann im Laufe des Lebens so extreme Züge annehmen, dass das Leben nur noch nach Entlastung, d.h. Amputation lebenswert erscheint. Ansonsten ist für viele Betroffene der Leidensdruck fast nicht mehr auszuhalten und kann sogar zu Selbst-Amputations-Versuchen führen (in den Augen dieser Patienten zur Selbst-Amputation zwingen).

In der medizinischen Fachpresse wird dieses Phänomen seit etwa zehn Jahren diskutiert und hat auch schon zu realen "Umsetzungen", d. h. Amputationen auf dringlichen Patienten-Wunsch geführt. Das ruft natürlich nicht nur Psychiater, Psychologen, Chirurgen, sondern auch Ethiker, Theologen, Soziologen und nicht zuletzt Juristen auf den Plan. Inzwischen gibt es auch Internet-Foren, die von den Betroffenen selber eingerichtet und gepflegt und von einem wachsenden Publikum konsultiert werden. Dennoch existieren in der Fachwelt bislang nur wenige wissenschaftliche Studien und damit Fachbücher (von allgemein verständlichen Sachbüchern ganz zu schweigen). Ein erster weltweiter BIID-Kongress fand vor einiger Zeit in Frankfurt statt.

Nachfolgend deshalb eine etwas ausführlichere Übersicht zu diesem nun doch spektakulären Thema auf der Grundlage eines empfehlenswerten und dabei auch noch gut lesbaren Fachbuches, das erste in deutscher Sprache in dieser umfassenden Form zu Diagnose, Ursachen und therapeutischen Möglichkeiten heute.

Aglaja Stirn, Aylin Thiel, Silvia Oddo:

**BODY INTEGRITY IDENTITY DISORDER (BIID)** 

Störungsbild, Diagnostik, Therapieansätze

Beltz-Verlag, Weinheim-Basel 2010. 192 S., € 39,95. ISBN 978-3-621-27761-7

## **BIID - WAS IST DAS KONKRET?**

Menschen, die unter BIID leiden, verspüren also den dringlichen, ggf. immer intensiver werdenden Wunsch nach der Amputation eines gesunden Körper-

gliedes. Das ist in der Regel ein Bein, manchmal sogar beide Beine oder andere Körperteile. Noch unfassbarer sind die Wünsche zu erblinden, taub oder querschnittsgelähmt zu sein. Die meisten Wunsch-Vorstellungen kreisen allerdings um eine Bein-Amputation. Der Grund, wenn man darum bittet, es mit einem Satz zu formulieren: Vervollständigung ihrer Identität, die sie sich seit Kindheitstagen nur ohne ein Bein bzw. nur mit einem Bein vorstellen können.

Das ist natürlich ein so "monströses" Begehren, dass es von den meisten Betroffenen nicht ausgesprochen, geschweige denn umgesetzt wird. Erst das Internet sorgt eigentlich dafür, dass immer mehr derart "Belasteter" miteinander in Kontakt treten können – in der Regel anonym bzw. von der allseitigen Vorsicht getragen, hier nicht weiter aufzufallen.

Vor allem wird deutlich: Man ist nicht allein, es gibt Leidensgenossen – vermutlich nicht einmal so wenig (s. später). Das bedeutet für viele eine erhebliche Erleichterung, allerdings nur (erst einmal) innerhalb dieser elektronischen Vernetzung. Ein möglicherweise wirklich entlastendes Gespräch mit Partner, sonstigen Angehörigen oder vertrauten Menschen bleibt bei vielen aus. Der Grund ist nachvollziehbar: Angst vor der befremdlichen Aufnahme, ggf. entsetzten oder gar verurteilenden Reaktionen, auf jeden Fall Unverständnis und Ablehnung (was man dem Umfeld nicht einmal nachtragen kann).

Das macht auch einen Teil des Leidensdrucks aus, zwingt er doch zu einer Art Doppel-Leben, zumindest was die ja im Allgemein-Verständnis "abnormen" Selbstschädigungs-Wünsche anbelangt. Dabei leben die meisten beruflich, familiär und in der Freizeit völlig unauffällig, würden in einer theoretischen Diskussion um derlei sogar aus Selbstschutz die allgemeine Meinung teilen. Auf der anderen Seite sind sie fasziniert bis überwältigt von der Vorstellung einer Amputation, beschäftigen sich täglich gedanklich damit und imitieren sogar häufig den gewünschten Zustand durch irgendwelche heimliche Manipulationen, die natürlich sofort wieder rückgängig gemacht werden können (so genanntes "Pretending" = Vortäuschen – siehe später). Doch über allem der unerfüllbare bzw. bis dahin unerfüllte Wunsch, eines Tages irgendwie eine legale (!) Wunsch-Amputation zu erreichen – und damit im Rahmen ihrer Körperbildstörung endlich auch einmal "normal" sein zu dürfen.

In der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie der Universität Frankfurt hat sich nun mit der Fachärztin für Psychosomatische Medizin Privat-Dozentin Dr. Aglaja Stirn und ihren wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen, den Psychologinnen Dr. Aylin Thiel und Dr. Silvia Oddo ein Expertenteam konstituiert, das sich sowohl wissenschaftlich als auch im Alltag von Klinik und Ambulanz mit diesem außergewöhnlichen Thema beschäftigt. Auf der Grundlage der bisher verfügbaren wissenschaftlichen Daten und ihrer eigenen psychiatrischen Arbeit kommen sie zu der Erkenntnis:

Am häufigsten sind es die Extremitäten wie Arme und Beine, die amputiert werden sollen. In mehreren Studien spricht man auch davon, dass es vor al-

lem die linksseitige Oberschenkel-Amputation ist, die dominiert, gefolgt von rechtsseitigen und sogar beidseitigen Amputations-Wünschen. Bei einigen Patienten findet sich ein Wechsel der Bein- oder Armseite.

Dabei kann der Amputations-Wunsch im Laufe der Zeit so stark, ja alles überdeckend werden, dass die Betroffenen auch alle möglichen Realisierungs-Alternativen phantasieren. Das geht von der Schienen-Amputation durch Zug (sicher auch U- und S-Bahn) über den Einsatz von Motorsägen bis zur Auslösung schwerer Infektionen oder gar der Verwendung von Trocken-Eis zur Abtötung des Gewebes.

Nun gibt es ja auch unglückliche Opfer, denen durch Verkehrs- oder Berufs-Unfälle ein solches Schicksal widerfahren ist. Niemand beneidet sie – außer BIID-Patienten. Sie empfinden gegenüber amputierten Menschen einerseits eine Art Schuldgefühl, andererseits bewundern und beneiden sie sie. Ja, der Anblick amputierter Menschen und die damit verbundene Identifikation (das könnte auch ich sein oder wie wäre es, wenn ich das sein dürfte) erfüllt sie mit einem geradezu extremen Glücksgefühl. Deshalb schauen BIID-Betroffene auch häufig Bilder von Amputierten an oder verfolgen gerne entsprechende Sport-Veranstaltungen wie die Paralympics. Wobei der Anblick eines Amputierten natürlich ihren eigenen Wunsch noch verstärkt: Glücklicher, zufriedener, vor allem ruhiger und sogar vollkommener zu sein, obgleich man natürlich weiß, dass das Leben mit nur einem Bein nicht einfach ist. Doch auch das wird gelassen einkalkuliert, d. h. man würde dann gerne genau so am Leben teilnehmen, ja sportlich aktiv sein wollen wie früher.

Was weiß man nun aber über jene, die – auf welchem Weg auch immer, nicht selten wohl vor allem im Ausland – zu "ihrer" Amputation gekommen sind? Darüber existieren nur wenige Berichte, verständlicherweise. Das betrifft sowohl die amputierende Seite (in der Regel chirurgisch versierte Ärzte) als auch die BIID-Betroffenen selber. Zum einen haben sie natürlich die Befürchtung, dass die Freiwilligkeit ihrer Amputation in der Familie, bei Nachbarn, Freunden oder Berufskollegen "auffliegen" könnte. Andererseits ist ihr Wunsch erfüllt und es besteht für sie keine Notwendigkeit mehr, sich mit den noch unerfüllt Leidenden auseinander zu setzen.

Was es wirklich heißt, plötzlich ein Glied weniger zu haben (von den anderen Extrem-Formen ganz zu schweigen s. später) ist bisher kaum dokumentiert. Zum einen – wie erwähnt – lieber offensichtlich zufrieden gestellt, aber schweigend zurückgezogen. Zum anderen werden wohl nur positive Folgen berichtet ("glücklich und rundum zufrieden"). Jetzt sind sie mit ihrer Körper-Identität im Reinen und bereuen deshalb nichts, trotz möglicher Einbußen.

Aus der BIID-Kommunikation ziehen sich also die meisten nach der Amputation weitgehend zurück. Dabei wären sie für alle noch Hoffenden das große Vorbild, wie man immer wieder hört. Einige, die die neu gewonnene körperlicher Versehrtheit genießen (eigentlich kennt man ja nur den Begriff *Un*ver-

sehrtheit), haben es sich jedoch zur Aufgabe gemacht, ihre Leidens-Genossen zu unterstützen, auf welchem Weg auch immer und halten damit eine Art Führungs-Position in der "BIID-Community" inne. Eine Welt für sich, relativ abgeschottet, für "normale Gesunde" unfassbar – wie so manches auf dieser Erde, im Grunde so alt wie die Menschheit, aber erst jetzt so richtig wissenschaftlich untersucht.

Nachfolgend deshalb auf der Grundlage des erwähnten Buches dieser drei Expertinnen und ihrer MitarbeiterInnen weitere Einzelheiten zum Thema.

## **BEGRIFFE**

Der Fachbegriff "Körper-Integritäts-Identitäts-Störungen" wirkt ja an sich schon sperrig, wobei auch im deutschen Sprachraum heute eher der englische Terminus Body Integrity Identity Disorder (BIID) verwendet wird.

Nicht viel gängiger hören sich aber andere Begriffe an, die damit in Zusammenhang gebracht werden können. Beispielsweise die "Apotemnophilia". Das ist griechisch und heißt übersetzt die "Liebe zum Abschneiden" und soll die sexuelle Erregung durch Vorstellung, selbst amputiert zu sein, beschreiben. Ohne sexuelle Erregungs-Komponente sprach man deshalb von "Amputee Identity Disorder" (2000), später vom obigen BIID abgelöst (2005). In der Fachliteratur finden sich aber noch beide Begriffe.

Die Betroffenen selber bezeichnen sich mit dem Kürzel "Wannabe", aus dem Englischen: Want to be = Bedürfnis, amputiert sein zu wollen.

Inhaltlich davon abzugrenzen ist die "Acrotomophilia", die sexuelle Erregung des Betrachters beim Anblick eines Amputierten (z. B. amputierter Partner, aber auch die Vorstellung eines entsprechenden chirurgischen Eingriffs). Dabei ist es vor allem der Anblick des Stumpfes, der stimuliert. Die sexuelle Vorliebe und Hingabe (englisch: devotion) für amputierte Körper wird auch mit dem Ausdruck "Devotee" umschrieben.

Einzelheiten dazu, was den sexuellen Aspekt anbelangt, siehe später.

## ENTWICKLUNGS-PSYCHOLOGISCHE PERSPEKTIVEN ZUR ERST-MANI-FESTATION

Um das BIID-Phänomen besser verstehen zu können, weisen die Autorinnen vor allem auf das erstmalige Auftreten von Amputations-Ideen hin. Das ist aus entwicklungs-psychologischer Sicht durchaus bedeutsam, prägt manche Erklärungs-Modelle und hat auch Einfluss auf therapeutische Bemühungen.

Die Faszination für einen amputierten Körper entsteht überwiegend in der Zeit vor der Pubertät (Fachbegriff: präpubertär). D. h. in der Regel vor dem 12., meist zwischen dem vierten und siebten Lebensjahr. Nach dem 12. Lebensjahr scheint dies deutlich seltener zu werden.

Die Erstmanifestation geht vor allem mit einem Schlüsselerlebnis in der Kindheit einher: Die Betroffenen berichten, erstmalig einen amputierten Menschen gesehen und von diesem Moment an eine "Begeisterung" für diese Andersartigkeit entwickelt zu haben.

Das führt dazu, dass dieses Phänomen bereits im Kindesalter beginnt und sich ggf. in entsprechenden kindlichen Spielen niederschlägt. Beispiele: Amputierte imitieren, Bein-Abbinden, entsprechende Schattenspiele, Blind sein u. a.

Zu Beginn ist das also erst einmal die Faszination für eine körperliche Andersartigkeit, ohne Bezug auf einen selber. Die Übertragung auf die eigene Person kommt später, häufig in der Pubertät. Dabei entwickelt sie sich teilweise parallel zur eigenen Sexualität, insbesondere im Rahmen der Masturbation (Onanie, Selbstbefriedigung). Jetzt drängt sich mehr und mehr der Wunsch auf, selber amputiert zu sein, verfestigt sich im jungen Erwachsenenalter, bleibt fortan bestehen und gewinnt sogar zunehmend an Intensität. Der Zusammenhang mit der eigenen Sexualität wird auch im Erwachsenenalter nicht selten beibehalten (siehe später).

#### **DEFINITION UND KLASSIFIKATION**

Einheitliche Kriterien, die eine exakte, wissenschaftlich fundierte Definition dieses Störungsbildes ermöglichen würden, existieren bisher nicht. Das führt auch dazu, dass die international tonangebenden Klassifikationssysteme, nämlich die ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und DSM-IV-TR der Amerikanischen Psychiatrischen Vereinigung (APA) bisher keine entsprechenden Hinweise anbieten. Das könnte sich eines Tages ändern, doch gibt es vorerst nur vereinzelte Studien, die dann auch noch unterschiedliche Klassifikationen vorschlagen.

Angesichts der Tatsache, dass vor allem die APA (und im Gefolge davon die WHO) sich neuen Erkenntnissen und Störungsbildern durchaus zugänglich zeigt, in diesem Falle aber (noch) nicht, wird auch die problematische Fülle entsprechender Unklarheiten deutlich, was letztlich in der Frage gipfelt: Handelt es sich hier überhaupt um eine Störung im Sinne einer "Krankheit"?

Das verunsichert nicht nur die Psychologen, Psychiater und alle jenen Disziplinen, die sich hier plötzlich involviert sehen, sondern auch die BIIDler selber. Auf der einen Seite empfinden sie sich nicht als "krank", auf der anderen wissen sie, dass der Wunsch, sich ein gesundes Körperglied amputieren zu las-

sen, nicht "normal" sein kann. Andererseits ist die Anerkennung der BIID als Störung vielleicht die einzige Möglichkeit, um irgendwann einmal an eine legale Amputation zu kommen. Das führt zu einer entsprechend zwiespältigen Einstellung, Haltung und auch Denkweise (weitere Einzelheiten siehe später).

Zu den Vorschlägen, wo die BIID möglicherweise klassifikatorisch unterkommen könnte, gehören auch die so genannten Paraphilien, wozu nicht zuletzt das Phänomen der Apotemnophilia beigetragen hat (also die sexuelle Erregung durch die Vorstellung, selbst amputiert zu sein). Unter Paraphilien versteht man seelische Störungen in Form von ausgeprägten, immer wiederkehrenden, von der Norm abweichenden sexuellen Phantasien oder Verhaltensweisen. Beispiele: Exhibitionismus oder Fetischismus (Einzelheiten siehe die entsprechenden Hinweise in dieser Serie). Da sexuelle Phantasien entsprechender Art nicht bei allen BIID-Betroffenen zu finden sind, ist eine solche Zuordnung eher problematisch.

Organ-spezifischer ist der Vorschlag, die BIID in die neurologischen Erkrankungen einzuordnen, und zwar unter Dysfunktionen in bestimmten Hirnregionen, die vor allem für motorische und sensorische Fähigkeiten (Bewegung und Empfindung) verantwortlich sind. Hier werden aber dann die psychosozialen bzw. psychologischen Motive nicht ausreichend berücksichtigt, beispielsweise die extremen Glücksgefühle, die entsprechende Persönlichkeitsstruktur u. a.

Vor allem das Diagnostische und Statistische Manual Psychischer Störungen - DSM-IV-TR der APA versucht durch genaue kennzeichnende Merkmale die eher weniger konkreten Beschwerdebilder psychischer Störungen halbwegs exakt zu fassen. Und so gab es auch schon Vorschläge, was über die Diagnose einer BIID in DSM unverzichtbar sein könnte. Dazu gehören beispielsweise:

- Ein starker, persistierender Wunsch nach Amputation eines Körpergliedes.
- Die primäre Motivation für den Amputations-Wunsch als Gefühl, dass der amputierte Körper die eigene, wahre Identität widerspiegelt.
- Dass die Störung einen klinisch relevanten Leidensdruck und eine Beeinträchtigung in sozialen, beruflichen oder anderen Lebensbereichen verursacht.
- Und dass die Störung nicht besser durch ein anderes medizinisches oder psychiatrisches Syndrom bzw. Somatoparaphrenie, Psychose oder Körperdysmorphophobie erklärt werden kann.

#### **BIID-CHARAKTERISTIKA**

So unterschiedlich die Motive auch sein mögen, eines scheint allen gemeinsam: die frühe Prägung des Amputations-Wunsches in der Kindheit. Alle er-

fassten Betroffenen berichten von einem Schlüsselerlebnis im Vorschul- oder Grundschul-Alter. Bei allen erfolgt die Übertragung der Begeisterung für Amputierte auf den eigenen Körper. Und schon früh wird versucht, die Amputation durch eine ausgeprägte Phantasie-Vorstellung oder durch Spiele zu erleben, so die Expertinnen A. Stirn, A. Thiel und S. Oddo von der Universitäts-Klinik Frankfurt.

Auch ist allen Betroffenen gemeinsam, dass praktisch kein Tag vergeht, an dem sie nicht ihr Amputationswunsch umtreibt. In der Regel erfolgt das Imaginieren (also das sich bildliche Vorstellen) des amputierten Wunsch-Körpers sogar mehrfach täglich und ist in ganz verschiedenen Alltags-Situationen präsent. So stellt man sich zahlreiche Handlungen mit nur einem Bein oder gar ohne beide vor – und fühlt sich in dieser Vorstellung besonders wohl. Und bei der Arbeit oder beim Einkaufen überlegt man, wie man dies jetzt mit seinem (amputierten) Wunsch-Körper durchführen würde, z. B. mit oder ohne Prothese, Krücken oder Rollstuhl (was mitunter auch schon im gesunden Zustand heimlich ausprobiert wird).

Sowohl diese Phantasie-Vorstellungen als auch das so genannte "Pretending" (siehe später) verschaffen ein angenehmes und glückliches Gefühl für Patienten mit einer Körper-Integritäts-Identitäts-Störung. In psychotherapeutischen Gesprächen – so die Autorinnen – sieht man den BIIDlern das Glücksgefühl bei der Beschreibung ihres Wunschkörpers bzw. des Lebens mit nur einem oder beiden fehlenden Beinen förmlich an: "Sie zeigen in der Regel ein Strahlen, die Augen bekommen einen besonderen Glanz und die Betroffenen wirken in diesen Momenten des Phantasierens besonders erfüllt. Das positive Gefühl, das die Vorstellung amputiert zu sein ihnen bringt, kann als Beobachter in solchen Momenten sehr gut miterlebt werden", so die Psychotherapeutinnen.

Bei solchen Schilderungen hat man als unbefangener Laie ganz besondere Vorstellungen von diesen Menschen, und zwar überwiegend negative unter verschiedenen Gesichtspunkten. Doch genau dies stimmt nicht. Sie sind nicht nur test-psychologisch bzw. psychopathologisch unauffällig, sondern zeigen auch zumeist ein überdurchschnittliches Bildungs-Niveau. Viele haben Abitur und oftmals einen Hochschul-Abschluss. Und sie sind oft in Führungspositionen tätig, in ihrem Beruf meist sehr engagiert, ehrgeizig und erfolgreich, so die Erfahrung praktisch aller Experten, die sich mit diesem Phänomen beschäftigen.

• Was die jeweilige **Persönlichkeits-Struktur** anbelangt, so variiert natürlich die Stärke der Ausprägung je nach untersuchten Eigenschaften. Doch BIID-Betroffene sind überwiegend autonome Persönlichkeiten, die zielstrebig und gewissenhaft arbeiten und immer wieder nach Herausforderung streben. So sehen sie auch das Leben ohne ein Bein als Herausforderung, der sie sich stellen möchten. Ganz anders als vielleicht vermutet, wollen sie auch keine passive Behinderten-Rolle einnehmen und sich beispielsweise versorgen las-

sen. Im Gegenteil, sie wollen trotz der körperlichen Erschwernis ihr Leben aktiv weiterführen. Auch im Bewusstsein, dass das Leben mit nur einem Bein sehr mühsam werden könnte, streben sie nahezu alles an, was sie bisher getan haben, z. B. Arbeit, Sport, Freizeit-Aktivitäten u. a. Und sie sind schon zuvor davon überzeugt, dass sie trotz des Fehlens eines wichtigen Körpergliedes zu fast allem in der Lage sein werden.

- Hier liegt offenbar auch die Grundlage für das Streben nach Besonderheit, Einzigartigkeit und Bewunderung. Es ist vielen dieser Menschen wichtig, einbeinig oder ohne beide Beine "gesehen zu werden". Was sie nicht wollen, ist als Behinderter bemitleidet zu werden. Wichtig ist ihnen nur die Anerkennung für die Fähigkeit, als Amputierter hervorragend zurechtzukommen.
- Im Weiteren sind BIID-Betroffene durchaus differenzierte und strukturierte Menschen. Sie leben einen **geordneten Alltag**, der allerdings häufig von hohen Anforderungen und einem **extremen Stress-Niveau** gekennzeichnet ist, so die Erkenntnis. Bei vielen beobachtet man auch eine **narzisstische Persönlichkeitsstruktur** (Einzelheiten siehe die entsprechenden Beiträge in dieser Serie). Das macht sich vor allem durch eine ausgeprägte Ich-Bezogenheit, das Betonen eigener Fähigkeiten und eine mehr oder weniger "belehrende" Haltung deutlich. Auch die Idee nahezu alles ohne Hilfe anderer möglich zu machen und mit der Behinderung alles genau so zu bewerkstelligen wie mit beiden Beinen, kennzeichnet ein überhöhtes Größen-Selbst, geprägt von einem fast schon extremen Autarkie-Streben, wie die Expertinnen betonen. Weitere Einzelheiten dazu siehe später.
- Und schließlich bleibt ein weiteres Phänomen erstaunlich, schier unfassbar: Eigentlich hat man mit **zunehmendem Alter** immer mehr Beeinträchtigungen, seelische, geistige und vor allem körperliche Defizite zu ertragen, weshalb man meinen möchte: Es reicht schon, was ohnehin auf einen älter werdenden Menschen zukommt. Nicht so bei BIID-Betroffenen. Hier wird der Amputations-Wunsch mit zunehmendem Alter immer stärker. Das mag verschiedene Gründe haben, einer ist auf jeden Fall nachvollziehbar: Es bleibt immer weniger Zeit, um diesen Wunsch zu erfüllen, also wird er immer drängender.
- Unabhängig von dieser Entwicklung unterliegt er natürlich im Verlaufe der Zeit und Alltag verschiedenen Intensitäts-Schwankungen. So beschreiben viele Patienten, dass die Sehnsucht nach dem versehrten Körper vor allem in ruhigeren Zeiten verstärkt auftritt, gleichsam intensiver ausgelebt werden kann, sich entsprechenden Phantasien hinzugeben, andere mit gleichem Wunsch zu treffen u. a. Umgekehrt aber lässt sich auch beobachten, dass gerade in Zeiten des extremen Stresses das Phänomen der Körper-Integritäts-Identitäts-Störung als positiver Ausgleich genutzt werden kann. Denn die Vorstellung der Amputation kann schnell ein Gefühl des Glückes, der Erleichterung und der Entspannung im Alltag bewirken und ist deshalb als konkrete Hilfe einsetzbar, und sei es nur in der Vorstellung.

Aus diesem Grund drängt sich natürlich auch die Frage auf: Würde denn nach der Wunsch-Erfüllung, also nach der Amputation etwas fehlen? Schließlich könnte diese Phantasie-Vorstellung dann nicht mehr als positive Ressource genutzt werden. Die meisten Antworten zielen aber darauf ab: Die Amputation wäre so hilfreich, dass sie die reine Vorstellung nicht nur ersetzen, sondern auch übertreffen dürfte.

• Auch in **biographischer Hinsicht** finden sich gewisse Ähnlichkeiten. So beschreiben BIID-Betroffene häufig, dass sie zwar eine gute Kindheit und Jugend im Elternhaus verbracht haben, doch es gibt auch Beeinträchtigungen. Dazu gehört beispielsweise das Bild eines sehr beschäftigten Vaters, der überwiegend passiv und abwesend erlebt wurde. Die Mutter war zwar in der Regel präsenter, wurde jedoch ebenfalls eher passiv erlebt. Auch als Erwachsener ist das Verhältnis zum Vater offenbar schwieriger und wenig emotional.

## **Charakteristische Merkmale von BIID-Betroffenen**

- Frühe Prägung: Beginn in der Kindheit
- Persönlichkeitsstruktur: autonom, ehrgeizig, zielstrebig, kämpferisch, selbstbewusst, extravertiert (nach außen orientiert), offen, kritisch, narzisstisch, differenziert, strukturiert, gewissenhaft
- in langjährigen Partnerschaften integriert
- streben nach Herausforderung
- hohes intellektuelles Niveau
- BIID als sich aufdrängender, alltäglicher Gedanke
- omnipräsente (ständige) Vorstellung, als Amputierter bei verschiedenen Tätigkeiten, z. B. Autofahren, Vortrag halten u. a.
- Begeisterung für und Beneiden von anderen Amputierten
- Stärke des Wunsches steigt mit zunehmendem Alter
- Scham-Empfinden auf Grund des Wunsches

nach A. Stirn, A. Thiel und S. Oddo, 2010

Natürlich existieren trotz der erstaunlichen Übereinstimmungen auch individuelle Unterschiede, vor allem in der Ausprägung bestimmter Eigenschaften.

• So variiert z. B. die **sexuelle Identität**: Aus den bisherigen Studien geht hervor, dass bei diesen Menschen eine häufigere homosexuelle Identitäts-Ausprägung vorliegt als in der Gesamt-Bevölkerung. Man geht davon aus, dass etwa die Hälfte bis zwei Drittel homosexuell seien. Eine stichhaltige Erklärung dafür steht noch aus.

Auch gibt es Unterschiede im Zusammenhang von BIID und Sexualität. Viele finden die Vorstellung amputiert zu sein erregend und sind auch durch andere

Amputierte sexuell erregt. Andererseits gibt es auch Betroffene, die keine starke sexuelle Komponente beschreiben bzw. zugeben.

Schließlich wird auch – vor allem im Rahmen einer mittel- bis längerfristigen Psychotherapie – deutlich, dass nicht alle in derselben Phase der Verarbeitung ihres Wunsches sind. Oder kurz: Zumindest in der Behandlung gibt es Schwerpunkte. Einige haben ihre Körper-Integritäts-Identitäts-Störung akzeptiert. Oder sie lernen dies im Laufe der Psychotherapie und gehen damit offener um, zumindest was Partner und engeren Freundeskreis anbelangt. Andere bleiben verschlossen und haben z. T. noch mit niemand darüber gesprochen.

• Viele Betroffene – so die Psychotherapeutinnen – ziehen auch **andere Lösungen** bzw. Behandlungsmöglichkeiten außer der Amputation in Erwägung, z. B. Psychotherapie, Medikamente u. a. Nicht wenige sind aber nicht von ihrer Amputation abzubringen. Dies hängt natürlich auch mit dem Alter während der psychotherapeutischen Behandlung bzw. wissenschaftlichen Erfassung zusammen, d. h. in der Regel jenseits der vierzig oder mehr – und dadurch immer weiter entfernt von der Realisierung ihres Lebens-Traums einer Amputation.

Deshalb versperrt die Fixierung auf die Amputation in vielen Fällen auch die Möglichkeit alternativer Lösungen. Das Spektrum der individuellen Position reicht von konkreten Plänen und Wegen zur Amputation, z. T. mit festen Terminen und Orten bis zur reinen Phantasie ohne organisatorische Konsequenzen. Außerdem gibt es die einen, die es auf keinen Fall auf illegalem Wege im Ausland und damit unter ungewissen medizinischen Bedingungen durchführen lassen wollen, andere, denen das alles gleichgültig ist, wenn sich nur möglichst bald eine reale Umsetzung abzeichnen würde. Dieser unterschiedliche Umgang mit der Amputations-Intention hat übrigens auch einen prognostischen Wert in Bezug auf die Heilungsaussichten und verschiedenen Behandlungsmethoden. Dazu kommen noch Warn-Gefühle und die Angst vor dem Bekanntwerden ihrer ungewöhnlichen Neigung.

- Auch die Frage, **welches Bein** amputiert werden solle, bringt interessante Erkenntnisse: Zum einen variiert dies zwischen den verschiedenen Betroffenen, also auch im Laufe der Jahre beim einzelnen im Zeit-Ablauf. Zum anderen kann es pragmatische Gründe haben. Ein Beispiel: Krankheit oder Verletzungen des Bewegungs-Apparates, der die zusätzliche Amputation nicht mehr in Frage kommen lässt.
- Was die **gewünschte Amputations-Form bzw. -Höhe** anbelangt, so existieren dafür sogar bestimmte Abkürzungen unter den Betroffenen, z.B. leftabove-knee: Amputationswunsch des linken Beines und zwar oberhalb des Knies, letzteres die häufigste Wahl.
- Schließlich gibt es noch Unterschiede, was Art und Häufigkeit entsprechender Phantasien und Ersatz-Handlungen anbelangt: Einige haben es

schon sehr früh praktiziert, dann aufgehört, weil es nur kurzfristig Erleichterung brachte oder gar zu entsprechenden Schäden führte (z. B. Versteifung, Schmerzen). Andere pretenden (wie der englische Fachausdruck heißt, der nun offensichtlich auch im Deutschen Eingang findet) regelmäßig und empfinden dabei ein großes Glücksgefühl. Manche machen es nur zu Hause, aus Angst überrascht zu werden, andere genießen sogar die Blicke der Menschen und führen es wenigstens in fremden Ortschaften durch.

Nachfolgend noch einmal eine Zusammenfassung der Autorinnen zum Thema

## **Unterschiedliche Merkmale**

- sexuelle Identität: homo- oder heterosexuell
- **Pretenden**: Simulation eines Lebens mit der gewünschten Behinderung wie Bein hochbinden oder in das Hosenbein einfügen, auf Krücken oder im Rollstuhl durch die Wohnung bzw. durch eine fremde City bewegen u. a.
- sexuelle Empfindungen durch die Vorstellung, selbst amputiert zu sein
- sexuelle Empfindungen auch durch andere Amputierte
- unterschiedliche Offenheit gegenüber Psychotherapie und wissenschaftlicher Erfassung
- unterschiedliche Offenheit bezüglich BIID im sozialen Umfeld
- ko-morbide (also zusätzliche) depressive Stimmung
- Stadium der Dringlichkeit der Amputation
- Sinnes-Empfindungen in den Beinen
- Bein-Wechsel im Rahmen des Amputations-Wunsches
- Seite und Höhe des amputierten Gliedes unterschiedlich, nämlich linksoberhalb des Knies, rechts-oberhalb, links-unterhalb, rechts-unterhalb, beidseitig-oberhalb, beidseitig-unterhalb

Nach A. Stirn, A. Thiel und S. Oddo, 2010

## HÄUFIGKEIT UND VERLAUF

Um es kurz zu machen: Es gibt keine exakten Daten. Das ist zwar bei einer Reihe seelischer Störungen nicht anders, aber hier kommt auch noch eine relativ begrenzte Zahl statistisch Erfasster hinzu, und darauf basieren ja halbwegs akzeptable Daten.

Sicher, manche Autoren sprechen von ein bis drei Prozent in der Gesamtbevölkerung, aber das erscheint zu hoch gegriffen und – wie erwähnt – aussagekräftige repräsentative Untersuchungen fehlen. Ein interessanter Zahlen-Hinweis könnte von den entsprechenden Internet-Foren ausgehen. Eines der größten deutschsprachigen Foren, nämlich das "Diskussionsforum für Behinderte, Amelos, Pretender, BIIDler und Wannabes" zählt immerhin 515 Mitglieder, geben die Wissenschaftlerinnen der Universität Frankfurt zu bedenken.

Englisch- und französisch-sprachige Foren kommen auf jeweils deutlich höhere Mitglieder-Zahlen. Schließt man die übliche Dunkelziffer mit ein, ausgehend von "stillen Betroffenen", dann könnte es sich schon um eine nicht unerhebliche Patienten-Population handeln. Aber genaues weiß man nicht – und wird es wohl auch nicht exakt erkunden können, wie bereits angedeutet: Ein epidemiologisches Problem, das besonders seelische Störungen trifft.

Was allerdings in allen Erhebungen deutlich wird: **Männer** sind häufiger betroffen als Frauen, und zwar um ein Vielfaches. (Dennoch existieren auch Foren, die speziell Frauen ansprechen, die bereits amputiert sind oder es werden wollen.) Bei **Frauen** fällt auch auf, dass sie meist "multiple Amputations-Phantasien" haben, d.h. eine breitere Wunsch-Palette als Männer.

Bezüglich der **sexuellen Orientierung** bestätigt sich auch in den kleinen statistisch erfassen Kollektiven die bereits erwähnte Erkenntnis: Ein hoher Anteil der Betroffenen ist homosexuell.

Die Erst-Manifestation findet sich im Alter zwischen vier bis zwölf Jahren und verfestigt sich im Laufe der Pubertät zunehmend, wie ebenfalls schon angedeutet wurde. Das Bedürfnis nach konkreter Umsetzung des Amputations-Wunsches wird mit zunehmendem Alter immer ausgeprägter, einschließlich dem wachsenden Leidensdruck, der sich vor allem aus den fehlenden Möglichkeiten einer legalen Amputation ergibt. Der Wunsch nach Behandlung scheint deshalb auch in den mittleren Jahren einschließlich Rückbildungsalter am größten zu sein, wobei sich vereinzelt auch jüngere oder ältere Patienten melden.

Gesamthaft gesehen muss man trotz fehlender repräsentativer Daten davon ausgehen, dass in der Tat eine nicht geringe Zahl von der Körper-Integritäts-Identitäts-Störung betroffen sind. Eindeutige Hinweise dafür ergeben sich vor allem aus der westlichen Welt einschließlich USA und Australien. Dabei diskutiert man auch die Frage, ob es sich hier um eine der bisher bekannten Leiden im relativen Wohlstand handelt, auch als "Wohlstands-Erkrankungen" bezeichnet, wie z. B. die Magersucht.

## **BIID UND SEXUALITÄT**

Der Zusammenhang von Körper-Integritäts-Identitäts-Störung und Sexualität kam schon bisher immer wieder zur Sprache. In der Tat ist er eine wichtiges Teil-Phänomen und vermittelt vor allem weiter reichende Einblicke in die Psychodynamik (kurz gefasst: zwischenmenschliche Aspekte) von BIID. Auf Grund fehlender Studien ist es auch hier schwierig, den genauen Anteil festzulegen, der mit sexuellen Aspekten in Verbindung gebracht werden kann. Immerhin scheint aber etwa die Hälfte bis zu drei Viertel der erfassten Patienten beides zusammenhängend zu sehen, nämlich Amputations-Wunsch und Sexualität.

Bei einigen Betroffenen genügt beispielsweise die Vorstellung des eigenen amputierten Körpers, um einen Orgasmus zu erleben. Auch beim Pretenden (also den erwähnten Ersatz-Handlungen) wird von manchen ein sexueller Höhepunkt beschrieben. Dabei bleibt die sexuelle Phantasie fast ausschließlich auf die eigene Person bezogen. Nur selten werden auch andere Sexualpartner gedanklich aktiv. Bei einigen gibt es seit der Pubertät in ihren Masturbations-Phantasien nur den eigenen, den amputierten Körper und fast nie ein weiteres Objekt der Begierde, so die Autorinnen.

Im Weiteren beschreiben einige Betroffene, dass sie beim Geschlechtsverkehr mit dem Partner die Vorstellung des eigenen amputierten Körpers brauchen, um zum Höhepunkt zu gelangen. Natürlich lässt sich dies nur schwer vermitteln und wird deshalb meist verschwiegen, mit allen zwiespältigen Gefühlen und negativen Konsequenzen.

Einige BIID-Betroffene können durch andere Amputierte sexuell erregt werden, vor allem durch den Stumpf; bei anderen findet sich dies weniger. Gemeinsam scheint aber bei der sexuellen Attraktivität vor allem ein Punkt zu sein: Männliche BIIDler finden vor allem andere amputierte Männer sexuell erregend, während amputierte Frauen eher Mitgefühl und Fürsorge auslösen.

# WIE DIAGNOSTIZIERT MAN EINE KÖRPER-INTEGRITÄTS-IDENTITÄTS-STÖRUNG?

Wer diesen Ausführungen bisher gefolgt ist, weiß um was es geht, wenngleich irritiert bis befremdet. Für die Wissenschaftler und Therapeuten aber braucht es mehr, nämlich eine valide, d.h. wissenschaftlich abgesicherte Diagnostik. Leider existieren bislang keine verbindlichen klinischen oder forschungsbezogenen Diagnose-Kriterien. Wissenschaftlich steht man hier noch am Anfang. Trotzdem muss eines schon am Anfang klar sein: Handelt es sich wirklich um eine BIID oder was könnte es sonst noch sein. Oder kommt vielleicht das eine zum anderen, die schon erwähnte Ko-Morbidität (Einzelheiten s. später).

Um zu einer halbwegs zutreffenden Verdachts- und schließlich fundierten End-Diagnose zu kommen, empfehlen die Expertinnen A. Stirn, A. Thiel und S. Oddo von der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie der Universität Frankfurt folgende Fakten zu prüfen:

- Ähnlich wie bei Persönlichkeitsstörungen (Einzelheiten siehe die entsprechenden Beiträge in dieser Serie) tritt BIID häufig erstmalig in der Kindheit oder beim Heranwachsenden auf, um schließlich im Erwachsenenalter immer deutlicher zu werden. Eine zu frühe Diagnose vor dem 18. Lebensjahr erscheint aber auf Grund der noch nicht abgeschlossenen Entwicklung unangemessen.

- Wie bei jeder seelischen Erkrankung gilt es zunächst auszuschließen, dass das Beschwerdebild auf Grund einer beeinträchtigenden Hirn-Erkrankung, Hirn-Schädigung oder auf eine andere psychische Störung zurückzuführen ist. Zur Frage der Differentialdiagnose (was könnte es sonst noch sein) bzw. Ko-Morbidität (wenn eine Krankheit zur anderen kommt) siehe später.
- Bei BIID handelt es sich um einen überwältigenden Wunsch nach einer Behinderung, der fast täglich beeinflusst, beeinträchtigt, aber auch positive Gefühle auslöst. Der Leidensdruck, der im Laufe des Lebens immer massiver wird, basiert vor allem auf der Unvereinbarkeit von Wunsch und (chirurgischer) Umsetzung.
- Der Wunsch nach Amputation ist auf ein bestimmtes Körperteil fixiert, kann mit der Zeit aber auch die Körperseite wechseln.
- Die Betroffenen verspüren keinen Hass oder keine Abneigung gegenüber ihrem unerwünschten Körperteil. Sie stehen ihm neutral gegenüber. Sie sind sich auch im Klaren, dass er gesund und funktionstüchtig ist. Nur würden sie sich ohne ihn "vollständiger" (so paradox dies klingt) und damit wohler fühlen.
- Die Betroffenen sind sich auch klar darüber, wie absurd ihr Amputations-Wunsch ist, weshalb sie ihn meist für sich behalten. Das aber mündet natürlich ggf. in Gefühle der Einsamkeit und des Allein-Seins.
- Oft können sie keine Vernunft-Gründe für den Wunsch angeben, sondern eben nur ein "starkes gefühlsmäßiges Verlangen". Das ist ihnen selber unangenehm bis unheimlich.
- Deshalb und das ist nicht zuletzt für den Therapeuten wichtig, der vielleicht manchmal selber unschlüssig ist, was letztlich am besten wäre -, sind sich die Betroffenen nicht grundsätzlich klar, ob sie sich (gerade jetzt) für eine Amputation entscheiden würden; sie wägen oft Pro und Contra ab und sind sich auch möglicher Amputations-Nachteile bewusst.
- Doch auf Grund der letztlich dauerhaften, ja tag-täglichen Beschäftigung mit diesem Wunsch wird die Umsetzung letztlich langfristig angestrebt und nimmt häufig mit zunehmendem Lebensalter an Intensität zu.
- Ein weiterer Grund für den Leidensdruck ist der hohe Zeitaufwand durch die ständige Beschäftigung damit. Beispiele: Im Internet nach Bildern von Amputierten suchen oder allein die Phantasie, wie es wäre, amputiert zu sein. In dieser Zeit werden dann auch andere, möglicherweise wichtige oder dringende Tätigkeiten vernachlässigt.
- Durch emotionale Belastung verstärkt sich der dringende Wunsch, was aber nicht immer bewusst wird. Wer sich permanent damit beschäftigt, nimmt auch

nicht mehr das Auf und Ab wahr, verstärkt durch Stress und gemildert durch Zeiten der Entspannung – oder gar umgekehrt.

- Und Dreiviertel der Betroffenen imitieren häufig den gewünschten Zustand durch Maßnahmen verschiedenster Art, d.h. präparieren sich gemäß ihren jeweiligen Wunsch-Behinderungen (mehrfach erwähnter Fachbegriff: Pretenden). So werden Rollstühle und Gehhilfen verwendet oder der unerwünschte Körperteil so kaschiert, dass er amputiert erscheint (z. B. hochgebunden und in das Hosenbein eingefügt, als würde er fehlen). Oder sie gehen als Amputierter verkleidet in die Öffentlichkeit, um gesehen zu werden und zu erfahren, wie sie als Behinderter bei den Mitmenschen ankommen (oft in anderen Gegenden, um nicht zufällig erkannt und darauf angesprochen zu werden). Das Pretenden dient auch der Prüfung, wie man als Amputierter zurechtkommen würde, ob alltägliche Arbeiten verrichtet werden können, was das für Folgen hat und Maßnahmen erfordert. Deshalb geht man nicht nur nach außen, man testet dies auch zu Hause.
- Für BIID-Betroffene sind amputierte Menschen Helden, die als behindert ihr Leben trotzdem meistern. Deshalb wollen auch die BIIDler ihrem Umfeld zeigen, wie stark sie sind und dass sie trotz einer ernsthaften Behinderung alles mindestens genau so gut leisten können wie Nicht-Behinderte.
- Bei weiteren zwei Drittel der Betroffenen wird auch eine sexuelle Komponente deutlich. Zum einen kann die Vorstellung des eigenen amputierten Körpers sexuell intensiv erregend wirken und sogar zur sexuellen Befriedigung verwendet werden. Zum anderen werden sichtbar körperlich behinderte Mitmenschen als sexuell attraktiv empfunden. Dem gilt auch die Suche nach einschlägigem Bild-Material im Internet.
- Häufig wird der Amputations-Wunsch so stark, dass die Betroffenen selbst versuchen, das unerwünschte Glied loszuwerden. Beispiele: Abtrennen, Gewebeschäden, Erfrierungen, Chirurgen zur Amputation zwingen u. a.

# Ein **Screening-Bogen** soll die Frage klären helfen: BIID oder nicht?

Haben Sie den Wunsch nach einer Behinderung? Ist dieser Wunsch nach einer Behinderung fast täglich vorhanden? Trat der Wunsch erstmals vor der Pubertät auf? Leiden Sie darunter, dass Sie den Wunsch nicht einfach umsetzen können? Wird eine Realisation des Wunsches langfristig angestrebt? Hat die Intensität des Wunsches in den letzten Jahren zugenommen? Haben Sie jemals pretendet, d. h. eine Behinderung nachgeahmt? Tun Sie dies regelmäßig? Verspüren Sie eine sexuelle Erregung, indem Sie sich Ihre Wunschbehinderung vorstellen? Sprechen Sie mit Freunden oder Angehörigen offen über Ihren Wunsch? Fühlen Sie sich mit Ihrem Wunsch zeitweise allein und einsam? Kennen Sie andere BIID-Betroffene? Haben Sie Kontakt zu anderen BIID-Betroffenen? Schwankt Ihr Wunsch nach Behinderung in Abhängigkeit

von bestimmten Situationen? Haben Sie in der Kindheit einen behinderten Menschen gesehen, der Sie fasziniert hat?

Werden laut A. Stirn, A. Thiel und S. Oddo acht der fünfzehn diagnostischen Fragen bejaht, deutet dies auf einen entsprechenden Verdacht hin. Je höher die Anzahl, desto größer die Wahrscheinlichkeit. Weitere Einzelheiten, die auch im Verlaufe des Therapie-Kapitels angesprochen werden, siehe das Fachbuch der Expertinnen.

# Differentialdiagnose: Was könnte es sonst noch sein?

Wer sich in dieser Serie etwas belesen hat, stößt immer wieder auf fest definierte und in einer bestimmten Klassifikation integrierte *Krankheits*bilder sowie (noch) nicht allgemein akzeptierte und fachlich eingeordnete *Leidens*bilder. In den meisten Fällen wird auch die Frage erörtert: Was könnte es sonst noch sein (Fachbegriff: Differentialdiagnose). Und so stellt sich auch hier die Frage: Welche Krankheiten oder Leidensbilder können mit einer Körper-Integritätslichtitäts-Störung verwechselt werden. Nachfolgend auf der Basis des zitierten Fachbuches einige differentialdiagnostischen Überlegungen.

# Körperdysmorphe Störung

Bei der körperdysmorphen Störung (englisch: bodydysmorphic disorder-BDD) sind die Patienten davon überzeugt, dass ein Teil ihres äußeren Erscheinungsbildes deformiert sei. Der eigene Körper wird als entstellt und damit unattraktiv wahrgenommen, was in Wirklichkeit entweder nur minimal oder gar nicht auffällt. Am häufigsten handelt es sich um die Haut (z. B. Rötung oder Unreinheiten), das Gesicht (vor allem die Symmetrie), Kopf und Haare, aber auch um fehlende Merkmale der Weiblich- oder Männlichkeit. Prinzipiell sind alle Körperteile möglich, wobei sich in der Regel die Sorge um mehrere gleichzeitig dreht.

Konsequenz: Überschminken, Perücken, versteckende Kleidung u. a. Ständiges Kontrollieren in Spiegeln oder reflektierenden Oberflächen wie Schaufenster, Autolack u. a. Dazu gezielte Körperpflege, häufiger Kleidungswechsel oder Manipulationen an der Haut. Ferner exzessiver Sport, Diäten, vor allem aber der ständige Wunsch nach Bestätigung durch das Umfeld in den geklagten Punkten als nicht "normal" zu gelten.

Hilfe erwartet man natürlich nicht von Psychologen oder gar Psychiatern, sondern von Chirurgen, Dermatologen, Internisten u. a. Besonders folgenreich, weil letztlich nicht ziel-führend und Entlastung bringend: wiederholte "Schönheits-Operationen".

Ein weiteres Problem ist die Überzeugung dieser Patienten, ihr Mangel wäre so extrem, dass man ihn gar nicht übersehen könnte und vor allem entsprechend kommentieren würde: Jedes Lachen, jeder Blick, jeder Satz kann als Hinweis, Mitleid, Verurteilung, Hohn oder Spott interpretiert werden. Die Makel anderer werden dagegen toleriert, nur nicht die eigenen. Deshalb kommt es auch zu Rückzug, Isolationsgefahr und entsprechenden psychosozialen Einbußen, bis hin zur Berufs-Unfähigkeit.

Die Gefahr der Ko-Morbidität ist vor allem durch Depressionen, Zwangsstörungen und Sozialphobie gegeben (Einzelheiten siehe die entsprechenden Kapitel). Nicht vorhanden ist hingegen der narzisstische Wunsch, den Körper zu perfektionieren und sich deshalb anderen überlegen zu fühlen.

Im Gegensatz dazu sind BIID-Betroffene nicht der Überzeugung, ihr unerwünschtes Körperglied wäre hässlich oder unattraktiv. Sie schämen sich auch nicht dafür und wollen es nicht verstecken (sie schämen sich höchstens für ihren peinlichen Amputations-Wunsch, den sie ihrem Umfeld halt auch nicht plausibel machen können).

Oder kurz nach A. Stirn, A. Thiel und S. Oddo sind:

- Körperdysmorphe Störungen: Oft Gesichtsmerkmale, Haut, Haar, Körperstatur.
   Fühlen sich unattraktiv und entstellt.
   Wünschen Beseitigung des Makels.
   Möchten durch Mitmenschen als "normal" akzeptiert werden.
   Fallen in der Regel nicht in der Öffentlichkeit auf.
   Dies vor allem deshalb, weil der scheinbare Makel oft nicht oder nur minimal vorhanden ist.
   Leiden seit Kindheit, Jugend oder auch erst im Erwachsenenalter an der irrigen Überzeugung, ihr äußerliches Erscheinungsbild sei durch dies oder jenes deformiert.
- Körper-Integritäts-Identitäts-Störung-BIID: Oft Extremitäten wie Bein(e) oder Arm(e).
   Neutrale Einstellung gegenüber der betroffenen Extremität.
   Wünschen dezidiert eine Amputation dieses Gliedes.
   Fühlen sich als Teil der Gemeinschaft körperlich behinderter Menschen.
   Wollen ausdrücklich als amputierter Mensch wahrgenommen werden.
   Zeigen keinerlei deformierte oder funktions-beeinträchtigte Extremitäten.
   Leiden in der Regel seit Kindheit oder als junger Heranwachsender.

#### Selbstverletzendes Verhalten

Das selbstverletzende Verhalten (self-injurious behavior-SVV) ist charakterisiert durch das absichtliche Zufügen einer Verletzung ohne suizidale Absicht. Beispiele: Schneiden, Ritzen, Verbrennen u. a. Meist Unterarme, aber auch Beine und Bauch, seltener Gesicht und Genitalien. Medizinische Hilfe wird nicht gewünscht (z. B. im Gegensatz zur artifiziellen Störung/Münchhausen-Syndrom - s. später). Dennoch wird - bewusst oder unbewusst - die Aufmerksamkeit der Bezugsperson(en) provoziert. Verletzungen werden oft unter lan-

ger Kleidung versteckt oder als Unfallfolgen ausgegeben, nicht zuletzt aus Angst, irritiert oder schockiert zurückgewiesen oder als krank bezeichnet zu werden. Sie sind sich jedoch des seelischen Ursprungs bewusst und haben Krankheits-Einsicht.

Meist sind es junge Mädchen, die ihre Aggressionen eher gegen sich selber als gegen andere richten (wie bei Jungen). Häufig beginnt es in der Pubertät, kann sich aber bis ins Erwachsenenalter hineinziehen. Der Grund: beruhigend, entspannend, als Lösungsmöglichkeit bei Schwierigkeiten und Problemen, auch als Verminderung von Schuldgefühlen oder Selbstbestrafung.

Der Schmerz wird kaum wahrgenommen, im Gegenteil, man fühlt sich erleichtert und entspannt. Was zunimmt sind Schuld- und Schamgefühle, Selbstzweifel, Angst, ja Ekel vor sich selber. Das pflegt aber einen Teufelskreis anzuheizen. Als Risikofaktor findet man häufig emotionale Vernachlässigung, sexuellen Missbrauch, soziale Konflikte und traumatische Erlebnisse (nicht zuletzt bei Borderline-Persönlichkeitsstörung).

Differentialdiagnostisch empfehlen die Expertinnen also auf folgendes zu achten:

- Selbstverletzendes Verhalten: Meist Unterarme, Beine und Bauch. Entspannung durch die Tat, danach aber Scham. Ziel ist eine Stress- oder Aggressions-Bewältigung. In der Gesellschaft versucht man sich mit einer glücklichen Fassade zu behaupten. Erreicht werden soll eine kurzfristige Problemlösung oder die Milderung von Stress-Folgen. Äußerlich finden sich häufig vernarbte Arme. Selbstverletzendes Verhalten beginnt meist beim Heranwachsenden oder jungen Erwachsenen.
- Körper-Integritäts-Identitäts-Störung: Im Blickpunkt sind vor allem die Extremitäten. Die Einstellung gegenüber eigenen Beinen, Armen u. a. aber ist neutral. Der Wunsch ist eine Amputation. Man will Teil der Gemeinschaft körperlich behinderter Menschen sein und als amputierter Mensch wahrgenommen werden. Die zu amputierenden Extremitäten sind weder deformiert noch funktions-eingeschränkt. Es beginnt in Kindheit und bei jungen Heranwachsenden.

## Artifizielle Störung

Artifizielle Störung, selbstschädigendes Verhalten, als Untergruppe Münchhausen-Syndrom: Einzelheiten zu diesem - selbst unter sonderbar anmutenden seelischen Störungen besonders unverständlichen - Phänomen siehe die entsprechenden Beiträge in dieser Serie. Die Betroffenen erzeugen bei sich selbst Erkrankungen, Verletzungen, Vergiftungen u. a., um regelmäßig und häufig medizinische Hilfe aufsuchen zu können, teils ambulant, meist stationär. Oft sind es Manipulationen an der Haut oder chronische Wundheilungs-

Störungen. Es ist aber auch sonst alles möglich, was man sich als normaler Gesunder kaum vorzustellen vermag. Entscheidend ist die gewünschte "Krankenrolle"; die Krankheit wird zum Instrument, um Vorteile wie Aufmerksamkeit und Zuwendung zu erzwingen. Das selbst-schädigende Verhalten wird selbst nach Überführung nicht oder nur selten zugegeben, dafür steht dann die "Flucht aus dem jeweiligen Krankenhaus" an, bis zur nächsten stationären Aufnahme weiter weg.

Wichtig: Keine Simulation im herkömmlichen Sinne. Den Betroffenen ist ihr krankhaftes Täuschungs-Verhalten nicht bewusst. Sie sind von der Echtheit ihres Leidens überzeugt. Ziel sind Aufmerksamkeit und Zuwendung.

## Was gilt es zu unterscheiden?

- *Artifizielle Störung:* Vortäuschung verschiedener Krankheiten. Jedoch ohne Einsicht in den seelischen Ursprung ihres Leidens. Der Wunsch ist eine Patientenrolle. Man will als Patient die Vorzüge wie Krankschreibung, Zuwendung, Pflege u. a. Wichtig sind deshalb Zuwendung und Aufmerksamkeit, d.h. ein so genannter sekundärer Krankheitsgewinn. Äußerlich findet sich meist eine endlose Leidensgeschichte, zahlreiche ambulante Eingriffe und stationäre Behandlungen in verschiedenen Kliniken, die nichts voneinander wissen dürfen. Es beginnt meist im Erwachsenenalter (und wenn Kinder betroffen sind, dann durch die unfassbare artifizielle Störung by proxy = d.h. Krankheits-Induktionen durch beispielsweise die Mutter).
- Körper-Integritäts-Identitäts-Störung: oft Extremitäten. Neutrale Einstellung gegenüber der betroffenen Extremität. Der immer drängendere Wunsch zu seiner Amputation. Man will ein Teil der Gemeinschaft körperlich behinderter Menschen werden. In der Allgemeinheit als amputierter Mensch wahrgenommen werden. Äußerlich finden sich beim betroffenen Glied weder Deformierungen noch Funktionsstörungen. Beginn seit Kindheit und jungen Heranwachsenden.

Wichtig: Kommt es im Rahmen der BIID zur Zufügung eines Gewebe-Schadens am unerwünschten Körperglied, so ist dies keine artifizielle Störung, sondern geschieht entweder durch einen eigenständigen Amputations-Versuch ohne ärztliche Hilfe oder soll den Chirurgen in Handlungs-Zwang versetzen, nämlich dieses Glied endlich zu amputieren. Dies dient aber nicht zur Erlangung einer Patientenrolle, sondern hat nur das Ziel, das Körperglied los zu werden, um dem eigenen Ideal näher zu kommen.

Menschen mit BIID wollen also keine Krankheit simulieren und in eine Patientenrolle schlüpfen. Im Gegenteil: Sie wollen gerade als Amputierter der Umwelt zeigen, dass sie trotzdem den Alltag mit all seinen Belastungen bestreiten können. Sie wollen demonstrieren, wie stark sie mit ihrer Behinderung umgehen. Das ist ein entscheidender Unterschied zur artifiziellen Störung.

#### • Transsexualität

Auch Menschen mit Transsexualität (*gender identitiy disorder-GID*) haben seit frühester Kindheit den Wunsch, ihren Körper an ein anderes Körperkonzept anzupassen, allerdings mit einer eindeutigen Richtung. Sie sind nach ihrem Empfinden mit dem falschen Geschlecht geboren und haben das dringliche Verlangen, durch eine geschlechts-angleichende Operation das zu werden, was sie mental eigentlich sind. Gemeinsam ist beiden eine tiefe Unzufriedenheit mit ihrem Körper und der Wunsch nach operativer Umgestaltung.

Aber nicht nur das, auch das Simulieren des jeweils angestrebten Zustandes kommt in beiden Störungsbildern vor. Bei den GID-Betroffenen nennt man das "cross-dressing", d.h. das Anziehen der spezifischen Kleidung des erwünschten Geschlechts. Ähnliches gilt für das Schminken und die Benutzung von (vor allem Brust-)Prothesen. Bei den BIID-Patienten nennt man es – wie erwähnt – pretending, d.h. mit verschiedenen Hilfsmitteln wie Rollstuhl, Geh-Hilfen u. a. die Alltags-Folgen einer Amputation imitierend – zu innerseelischem Ausgleich, ja Wohlgefühl. Und bei beiden kann es zu einer sexuellen Erregung bei der Vorstellung kommen, sich im gewünschten, d.h. anders-geschlechtlichen bzw. amputierten Körper zu befinden. Auch können sich die Betroffenen beider Störungsbilder von jenen Menschen sexuell angezogen fühlen, die den gewünschten Körper besitzen.

Doch es gibt auch ausgeprägte Unterschiede: Das BIID-Bedürfnis nach einer Amputation bezieht sich in der Regel auf eine oder mehrere Extremitäten, das von Transsexuellen nach einer chirurgischen Geschlechts-Angleichung und damit auf primäre und sekundäre Geschlechtsmerkmale. Letzteres kann auch zum Hass auf die eigene, noch unkorrigierte Geschlechts-Charakterisierung führen, beispielsweise auf den Penis. BIIDler hingegen haben keine Probleme mit den denn noch vorhandenen Extremitäten. – Transsexuelle Menschen streben dem vollkommenen Körper des anderen Geschlechts nach. BIID-Betroffene wollen einen unvollkommenen, nach Amputation behinderten Körper, der ihnen dann allerdings vollkommen vorkommt, vor allem was die eigene Identität anbelangt. – Transsexuelle mögen nach der Geschlechts-Umwandlung möglichst unauffällig in ihrer neuen Rolle aufgehen. BIIDler streben dasselbe für ihre Gruppe an, können aber ihre neue Situation weit weniger verbergen wie die (in dieser Hinsicht geschickten) transsexuellen Männer oder Frauen. In nicht wenigen Fällen wollen sie das ja auch gar nicht. – Transsexuelle zeigen oft schon vor ihrer operativen Umgestaltung eine augenscheinliche Ähnlichkeit mit dem Wunsch-Geschlecht, was ihnen später diese Rolle auch erleichtert. BIID-Betroffene haben dagegen keine dysfunktionalen oder deformierten Extremitäten, die die "neue Lebens-Richtung" vorgeben könnten. – Menschen mit einer Körper-Integritäts-Identitäts-Störung haben oft schon in der Kindheit, auf jeden Fall noch als Heranwachsende die ersten Symptome. Bei Transsexuellen äußert sich das (offenbar) erst im Erwachsenenalter. – Letztere müssen nach einem möglichen chirurgischen Eingriff keine weiteren therapeutischen Maßnahmen erdulden, z.B. eine lebenslange Hormon-Ersatzbehandlung. BIIDler brauchen jedoch ggf. eine Prothese bzw. entsprechende Gehhilfen.

Und zuletzt eine in der Gesamt-Schau schon eigenartige Gegenüberstellung, wie sie die Frankfurter Expertinnen zusammenfassen: Transsexuelle erreichen nie den Körper ihres gewünschten Identitäts-Geschlechts, jedenfalls nicht so vollkommen, wie es ihren Träumen entspricht. Dagegen können BIID-Patienten in ihrer Vorstellung geradezu "perfekt" zu jenen Amputierten werden, die ihre Extremität beispielsweise durch einen Unfall oder einen nun wirklich lebens-notwendigen Eingriff verloren haben.

Nachfolgend noch einmal die kurze Gegenüberstellung:

- Transsexualität: Auf die Geschlechtsmerkmale gerichtet, die abgelehnt, wenn nicht gar gehasst werden. Ziel ist der Körper des gewünschten Identitäts-Geschlechts, was schon zuvor durch allerlei Maßnahmen versucht wird (z. B. "cross-dressing", Brust-Prothesen u. a.). Geschlechtsspezifisch sind Männer wie Frauen in etwa gleich betroffen. Schon früher ähnelten sie häufig dem gewünschten Geschlecht. Der Wunsch beginnt in der Kindheit, beim Heranwachsenden, spätestens im Erwachsenenalter.
- Körper-Integritäts-Identitäts-Störung: Die häufigste Wunsch-Richtung sind die Extremitäten, vor allem die Beine. Diejenigen, die nicht entfernt werden sollen, spielen keine emotionale Rolle. Ziel ist eine körperliche Behinderung, um Teil einer körperlichen Gemeinschaft zu werden. Männer sind häufiger betroffen bzw. werden öfter statistisch erfasst. Vor dem operativen Eingriff lassen sich weder dysfunktionale noch eindeutig deformierte Extremitäten erkennen. Beginn in Kindheit und beim jungen Heranwachsenden.

# • Psychotische Selbstverstümmelung

Psychotische Selbstverstümmelungen sind differentialdiagnostisch ebenfalls auszuschließen bzw. abzuklären. Das betrifft vor allem Psychosen, insbesondere Schizophrenien. Hier sind es vor allem Wahn-Ideen, weshalb der Unterschied vom ansonsten unauffälligen und geistig "normalen" Menschen mit einer Körper-Integritäts-Identitäts-Störung rasch deutlich wird. Auch ihr jahrelanges Abwägen von Pro und Contra zeigt, dass es sich keinesfalls um eine psychotische Reaktion auf ein schizophrenes Krankheitsbild hin handelt, die sogar in eine Selbstverstümmelung münden kann (nebenbei oft grausam anmutend, da in diesem Zustand scheinbar wenig schmerz-sensibel).

## Organische Ursachen für die Ablehnung eines Körpergliedes

Es sind vor allem neurologische Erkrankungen, die als organische Ursachen für eine Vernachlässigung bzw. Ablehnung eines Körpergliedes verantwortlich

gemacht werden können. Allerdings ist das eine sehr unterschiedlich zusammengesetzte Krankheits-Gruppe. Eines haben jedoch alle gemeinsam, nämlich eine spezifische Gehirn-Funktions-Störung und damit eine Störung ihres Körperbildes.

Eine kurz gefasste Übersicht soll das im nachfolgenden Kasten erläutern:

# Störungen von Gehirn-Anatomie und -Physiologie und ihre Folgen

Einzelheiten zur Sinnes-Wahrnehmung der Haut siehe das entsprechende Kapitel in dieser Serie über die Haut. Was immer die entsprechenden Wahrnehmungs-Organe (nebenbei auch innerlich) registrieren, es wird über spezielle Nervenleitbahnen der Großhirnrinde weitergemeldet. Dort wird es dann definitiv örtlich zugeordnet und nach Stärke und Art der Sinneswahrnehmung differenziert. In der Großhirnrinde gibt es verschiedene Zentren, die beispielsweise mehr für die Motorik (Bewegung) bzw. die Sinnesempfindung zuständig sind (Fachbegriffe: gyrus praecentralis bzw. gyrus postcentralis). Bildhaft gesprochen werden die einzelnen Körperpartien auf der Großhirnrinde in jener Position zueinander repräsentiert, wie sie tatsächlich im Körper angeordnet sind. Allerdings besitzt jedes Körperteil eine unterschiedlich große Fläche, je nach seiner Nerven-Versorgung bzw. Aufgabe. Denn je differenzierter die Wahrnehmung ausfällt bzw. ausfallen muss, um im Alltag körperlich, aber auch seelisch und geistig bestehen zu können, desto größer ist seine entsprechende Repräsentation auf diesem Großhirnrinden-Feld (gekreuzt, d.h. Empfindungen der rechten Körperhälfte finden sich links und umgekehrt; das gleiche ailt für die Motorik).

Die Medizin-Studenten lernen nun das etwas komplizierte Phänomen bildhaft verstehen, d.h. auf dem vorderen (motorischen) und hinteren (Sinnesempfindungen) Bereich der Großhirnrinde wird gemäß dieser Repräsentation der ganze Körper dargestellt, Homunculus, d. h. "Männlein" genannt. Allerdings verzerrt, möchte man meinen, wenn man diese bildhafte Darstellung sieht, in Wirklichkeit aber durch die Evolution der jahrtausende-alten Menschwerdung perfekt durchdacht. So sind beispielsweise Kopf und Hände überdimensioniert, weil dort die differenziertesten Sinnes-Empfindungen und Bewegungs-Muster verlangt werden. Im Übrigen kann auch der Gebrauch oder Nicht-Gebrauch der verschiedenen Körperteile variieren, z. B. die Hände eines Musikers mit Vergrößerung der entsprechenden Hirn-Architektur.

Ist nun aber die Projektion der entsprechenden Körperteile auf die Großhirnrinde gestört, wie und woher auch immer, muss es zu Fehl-Wahrnehmungen
und Fehl-Funktionen des betroffenen Körperglieds kommen. Das geht bis zu
dem Eindruck, das betroffene Glied sei fremd und gehöre nicht zum Rest des
Körpers. Auf der Grundlage einer neurologischen Krankheit, die zu dieser Störung zu führen vermag, kennt man nun eine ganze Reihe von Ursachen.

Beispiele in Fachbegriffen: Verletzung bestimmter Nervenstränge, Neuropathien und Schädigung der Nervenwurzel, Rückenmarks-Erkrankungen und - Verletzungen sowie Läsionen der verschiedenen Gehirn-Regionen und damit - Funktionen.

Sowohl das periphere Nervensystem als auch die Gehirn-Funktionsstörungen können in vielfältiger Weise beeinträchtigt, gestört, verletzt, vergiftet, gequetscht u. a. werden. Beispiele: Verletzungen von außen, Tumoren, Blutungen, Hirninfarkte, Kopfunfälle, aber auch degenerative (Verschleiß-) Erkrankungen wie Multiple Sklerose u. a. Auch durch ärztliche Eingriffe, d.h. Operationen kann das gleiche drohen. Dabei muss es sich nicht nur um einen ärztlichen Fehlgriff handeln, es kann auch gezielt vorgegangen werden, z. B. manche operative Behandlungs-Strategien bei ansonsten nicht erfolgreich therapierbarer Epilepsie u. a.

Nachfolgend einige der wichtigsten neurologischen Krankheitsbilder, die mit einer BIID verwechselt werden können:

- So beispielsweise das *Alien-Hand-Syndrom (AHS)*, was im Rahmen verschiedener neurologischer Leiden auftreten kann. Dabei kommt es zu unkontrollierbaren Bewegungs-Entäußerungen und Gefühlen der Fremdartigkeit der betroffenen Hand. Die beklagte Extremität würde ihnen nicht mehr gehorchen, ja unwillkürliche Bewegungen ausführen, wie durch eine äußere Kraft ausgelöst und kontrolliert. Allerdings sind diese Patienten nicht wirklich davon überzeugt, dass die *Alien-Hand* nicht mehr zu ihrem Körper behört. Lediglich die Fremdartigkeit und der Verlust über die Kontrolle kann ein Gefühl der Nichtzugehörigkeit einleiten. Die Experten finden außerdem in diesem Zusammenhang noch andere Symptome wie Akinese (Bewegungsarmut), Rigidität (Steifigkeit), Dyspraxie (Koordinationsstörungen und Muskelkrämpfe bei entsprechenden Bewegungen).

Zu den ursächlichen neurologischen Erkrankungen dieses Phänomens gehören beispielsweise Multiple Sklerose, bestimmte Gehirn-Infarkte, konkrete Formen der Schläfenlappen-Epilepsie u. a.

- Die *Misoplegie* ist in diesem Zusammenhang wohl die interessanteste Differentialdiagnose: Sie tritt bei Halbseiten-Lähmung auf. Hier findet sich in der Tat eine negative Einstellung bis hin zum Hass gegenüber dem gelähmten Körperglied. Die Betroffenen schreien ihr defektes Körperteil an, attackieren es mit den gesunden Extremitäten oder schleudern es gegen nahe gelegene Objekte. Weitere Hinweise siehe die entsprechende Fachliteratur.
- Die *Asomatognosie* ist das Gefühl des Patienten, dass ein bestimmter Körperteil vermisst wird oder aus dem Körper-Bewusstsein verschwunden ist. Das findet sich vor allem bei Schädigungen bestimmter Gehirnteile. Die betroffenen Körperglieder verschwinden völlig aus der Wahrnehmung, und zwar nicht nur

was Bewegung und Sensibilität anbelangt, auch optisch. Mit einer solchen "Vernachlässigung der dafür zuständigen Gehirn-Zentrale" ist natürlich auch die Funktion des betreffenden Gliedes massiv gestört.

- Die *Somatoparaphrenie* ist ebenfalls die Folge einer entsprechenden Gehirn-Läsion. Dabei verleugnet der Patient ein gelähmtes Glied zu haben mit dem subjektiven Eindruck: Fremdheitsgefühl, der betreffende Körperteil als getrennt vom Körper empfunden, vielleicht sogar der wahnhafte Glaube, dass das betroffene Körperglied einer anderen Person gehört, auf jeden Fall nicht mehr im Besitz des Patienten ist u. a. Außerdem finden sich noch andere sonderbare Symptome wie die erwähnte Mesoplegie, die Personifizierung eines Körpergliedes oder die Wahrnehmung überzähliger Glieder. Am häufigsten findet sich der wahnhafte Glaube, dass der betreffende Körperteil nicht zu sich, sondern zu einer anderen Person oder deren mehrere gehört.

Zwar denkt man hier zuerst an eine wahnhafte Störung oder gar Schizophrenie, doch auch diesem seltsamen Leidensbild liegen ganz spezifische neurologische Störungen in konkreten Hirn-Arealen zugrunde. Das macht – nebenbei – auch auf die moderne Erkenntnis aufmerksam, dass die früher endogen (von innen kommenden) seelischen Krankheiten wie Depressionen, Schizophrenien u. a. letztlich ebenfalls organischer Ursache sind, wie die moderne Psychiatrie Schritt für Schritt zu beweisen vermag.

- Der *unilaterale räumliche Neglect* ist eine komplexe Störung der Aufmerksamkeit, was nicht nur die Hälfte des Raumes, sondern auch des eigenen Körpers anbelangt. Meist durch einen Infarkt oder eine Blutung in bestimmten Gehirn-Regionen ausgelöst, wird sowohl der Raum um den Patienten, wie auch der eigene Körper nicht registriert. Das zeigt sich in der Nicht-Wahrnehmung bestimmter Reize der Sinnesorgane (Fachbegriff: sensorischer Neglect) und in der entsprechenden Vernachlässigung der notwendigen Bewegungsmuster (motorischer Neglect). Sogar das räumliche Gedächtnis ist davon betroffen. Auf Grund der nicht seltenen Ursachen (also Infarkt oder Blutung) ist dieser Ausfall kein ungewöhnliches Ereignis.
- Die häufigsten neurologischen Erkrankungen als organische Ursache für die Vernachlässigung bzw. Ablehnung eines Körpergliedes sind demnach periphere Neuropathien und Nervenverletzungen, Wurzelläsionen, Rückenmarks-Erkrankungen und -Verletzungen, Gehirnblutungen, Durchblutungsstörungen und Tumoren im Zentralen Nervensystem, die Multiple Sklerose und die so genannte cortikobasale Degeneration (krankhafter Nerven-Abbau in einer bestimmten Gehirnregion).

## Welche Rolle spielt die Depression?

Depressionen spielen in einer wachsenden Zahl von Ko-Morbiditäts-Fällen eine Rolle, möglicherweise früher genauso häufig wie heute, inzwischen aber

gezielter diagnostiziert und damit auch behandelt. So auch bei der Körper-Integritäts-Identitäts-Störung. Hier soll jeder Fünfte eine Depression entwickeln. Vor allem die ständige Beschäftigung mit diesem Leidensbild macht letztlich die ausweglose Situation immer deutlicher und kann damit zumindest zu depressiven Stimmungs-Einbrüchen führen.

Dadurch schildern sich viele Betroffene als antriebsarm, interesse- und freudlos und ziehen sich von ihrer Umwelt zurück. Dazu kommen Schlafstörungen, verminderter Appetit, Leistungseinbruch, selbst bei alltäglichen Aufgaben, die nur mit großer Anstrengung bewältigt werden können.

Selbst die Vorstellung des Wunschkörperbildes kann keine Linderung oder Aufheiterung bringen, sondern frustriert nur noch zusätzlich.

Interessanterweise zeigt sich bei nicht wenigen Betroffenen, bei denen eine Depression vorlag, nach ihrer Wunsch-Amputation eine rasche Besserung der Schwermut, die scheinbar auch Jahre nach der Operation nicht mehr auftrat. Für den "Außenstehenden" ist dies allerdings eine teure Heilung, bezahlt mit ein oder gar zwei Körpergliedern.

## Sonstige Ko-Morbiditäten?

Außer eine Depression bzw. depressiven Symptomatik sind bisher offenbar keine weiteren Mehrfach-Belastungen bekannt geworden. Gewiss findet sich bei etwa 80% der BIID-Patienten eine leichte *Zwanghaftigkeit*, die jedoch kein krankhaftes Ausmaß annimmt und durch die fixe Idee des Amputations-Wunsches an sich begründet ist.

# WIE ERKLÄRT MAN SICH EINE KÖRPER-INTEGRITÄTS-IDENTITÄTS-STÖRUNG HEUTE?

Wie bereits erwähnt, ist das Phänomen BIID bisher wenig erforscht. Es liegen nur eine Reihe von einzelnen Fallberichten, wenige Fragebogen-Studien sowie eine neuro-wissenschaftliche Untersuchung vor, wie die Autorinnen selber zu bedenken geben. Nachfolgend eine kurz gefasste Übersicht in Stichworten, ausführlich dargestellt in dem Buch *Body Integrity Identity Disorder – BIID* aus dem Beltz-Verlag (2010):

- Die ersten konkreten Hinweise stammen aus dem Jahr 1977 über zwei Patienten mit Apotemnophilie. Zwanzig Jahre später die zweite über zwei weitere (diesmal weibliche) Fälle. In den letzten Jahren dann doch zunehmend Einzelfall-Studien und Psychotherapie-Berichte. Daneben aber auch drei bisher publizierte Gruppen-Studien mittels Fragebögen und Interviews aus den Ländern der westlichen Welt. Im Einzelnen:

- Telefon-Interview-Studie von M. First (2005): erste größere Stichprobe von 47 Männern, 4 Frauen und einer intersexuellen Person, Durchschnittsalter 48,6. Praktisch alle höherwertige Schulen abgeschlossen und beruflich aktiv. Fast zwei Drittel heterosexuell, fast ein Drittel homosexuell, sieben Prozent bisexuell. Acht von zehn schienen eine psychiatrische Krankheit zu haben, einschließlich Alkohol- und Drogenprobleme. Doch keine körperdysmorphe Störung (Entstellungsfurcht). Allerdings gaben Dreiviertel an, im Laufe ihres Lebens unter Depressionen, Ängsten, somatoformen Störungen u. a. gelitten zu haben – irgendwann ein- oder mehrmals. Jedoch keine manischen Hochstimmungen, Wahnvorstellungen, Halluzinationen u. a.

14 der interviewten Personen waren bereits amputiert, elf der 14 hatten sich ihre Amputation selbst durchgeführt (damit in meist ernste gesundheitliche Gefahr gebracht). Nur drei hatten einen Chirurgen gefunden. Von den übrigen hatten etwa ein Viertel bereits Amputations-Versuche hinter sich. Das ist zwar schockierend, wird aber durch die Erklärung deutlich: Eine Amputation löst die Diskrepanz zwischen dem vorhandenen Körper und dem Körperbild, also der erlebten Identität auf. Nur wenige wünschen sich dadurch lediglich mehr Aufmerksamkeit und Umsorgung.

Fast alle konzentrierten sich auf ein Haupt-Glied, überwiegend ein Bein, und zwar eine Bein-Amputation oberhalb des Knies. Mehr als die Hälfte das linke Bein, etwa ein Viertel das rechte, der Rest sogar eine bilaterale Amputation. Dieser Wunsch-Katalog bleibt meist konstant. Das betroffene Bein zeigte keine Besonderheiten, wobei jedoch ein Drittel meinten, es fühle sich anders an oder wäre gar nicht das eigene, aber ohne wahnhafte Vorstellung.

Die ersten Wunsch-Regungen gehen bei den meisten auf das frühe Kindheitsalter zurück, ganz wenige erst nach dem 16. Lebensjahr. Auslöser ist offenbar zumeist die Begegnung mit einem amputierten Menschen ("faszinierend und aufregend, in Einzelfällen auch sexuell erregend"). Knapp die Hälfte fühlt sich durch den Amputations-Wunsch psychosozial beeinträchtigt: zwischenmenschlich, am Arbeitsplatz, vor allem was die aufmerksamkeits-absorbierende Seite der ständigen Amputations-Vorstellungen anbelangt.

Die schon früher festgestellte sexuelle Komponente in Zusammenhang mit Amputations-Phantasien wird auch hier bestätigt: knapp zwei Drittel (wobei sich aber nur wenige zu anderen Amputierten hingezogen fühlten). Die Diskussion um die Ähnlichkeit mit einer Geschlechts-Identitäts-Störung wird auch in diesem Fall durch etwa jeden fünften Befragten unterstrichen, der sich im Laufe seines Lebens schon einmal im Körper des falschen Geschlechts gefühlt und sogar eine geschlechts-angleichende Operation überlegt hat. Die Hälfte der explorierten BIID-Betroffenen berichteten auch über Suizidgedanken. Die meisten hielten nichts von einer entsprechenden Psychotherapie (zum Teil aus eigener, bitterer Erfahrung). Auch Psychopharmaka hätten nichts gebracht.

- Fragebogen-Studie von E. Kasten (2009): Neun BIID-Betroffene mit verschiedenen standardisierten Testverfahren, in denen es aber kaum zu signifikanten Auffälligkeiten irgendeiner Art kam, vor allem keine psychiatrischen Störungen. Allerdings litten die meisten unter körperlichen Beschwerden auf Grund emotionaler Belastung. Die Frage nach der individuellen Ursache wird immer wieder gleich beantwortet: "Das Bein gehört eben nicht zum wahren Körperbild, statt dessen gehört dort ein Stumpf hin". Auch eine gewisse Neugier, wie es wäre, amputiert zu sein. Alle Befragten simulierten gelegentlich ein Leben mit einer Amputation (das erwähnte Pretenden).

Auch alle anderen Untersuchungs-Ergebnisse decken sich mit den früheren (s. o.). Ein interessanter Zusatz-Aspekt ist die Wahl des zu amputierenden Beines. Hier können auch rationale Erwägungen einfließen. Beispiele: Das linke ist weniger notwendig als das rechte, z. B. beim Autofahren.

- Telefon-Interview von O. Blanke et al. (2009): Internationale Studie, gleiche Ergebnisse. D. h. keine psychiatrische Störung, kein Anhaltspunkt für psychotische oder körperdysmorphe Symptome. Unter den drei Frauen der insgesamt zwanzig BIIDler dominierte vor allem der Wunsch nach multiplen Amputationen mehrerer Körperglieder (z. B. zwei Beine oder eine Kombination mit den Armen). Zufall oder geschlechts-typisch? Auch hier vor allem wieder hohe sexuelle Erregungs-Aspekte durch die Amputations-Vorstellungen und frühe Prägung des Wunsches im Alter von drei bis neun Jahren.

Die auch neurologisch interessierten Experten fanden in diesem Fall abnorme Empfindungen in den unerwünschten Gliedmaßen, beispielsweise das Gefühl, das Bein sei schon amputiert oder gehöre nicht zum Körper. Unter Stress oder bei starker körperlicher Aktivität habe sich der Amputations-Wunsch reduziert, in Situationen der Einsamkeit oder wenn man einen Amputierten zu Gesicht bekam verstärkt.

Die – wie erwähnt – auch somatisch interessierten Untersucher fanden eine Häufung körperlicher Beschwerden bzw. Krankheiten wie Migräne, generelle Kopfschmerzen, Diabetes oder Bandscheibenvorfälle. Zusammenhänge in der jeweiligen Intensität der verschiedenen Belastungen ließen sich jedoch nicht erkennen.

- Klinische Interviews und Fragebogen von A. Stirn et al.(2010): In dieser noch laufenden Untersuchung sind 30 BIID-Betroffene erfasst: Erste Studie, die auf persönlichen klinischen Gesprächen basiert und zusätzlich eine umfangreiche Test-Batterie nutzt: 28 Männer und zwei Frauen im Durchschnittsalter von 46 Jahren, meist sehr differenzierte, intelligente Menschen, die autonom und selbstbewusst im Leben stehen und in beruflich anspruchsvollen Positionen tätig sind.

Jeder Vierte hatte schon psychotherapeutische Erfahrung, z. B. wegen depressiver Symptome, von den Therapeuten oft als Patienten mit selbstverletzendem Verhalten oder gar Psychotiker eingeschätzt. Ebenfalls jeder Vierte war homosexuell, doch lebten 70% in einer Partnerschaft. Etwa die Hälfte der Partner wusste vom Amputationswunsch des Patienten und versuchte dies auch zu akzeptieren. Die Ausgangslage, d. h. Erst-Manifestation und auslösendes Motiv sind wieder die gleichen wie bereits früher gefunden. Auch die sexuellen Aspekte wiederholen sich immer wieder: In Dreiviertel der Fälle ist der Wunsch nach Amputation mit starker sexueller Vorstellung verknüpft. Da genügt schon die Imagination des Wunschkörpers, noch stärker wenn sie pretenden. Weniger ausgeprägt bzw. häufig ist die sexuelle Erregung durch den Anblick anderer Amputierter. Das hieße, dass im Falle einer mit BIID vorliegenden sexuellen Komponente die sexuelle Erregung mehr durch den eigenen, amputierten Körper ausgelöst wird als durch einen anderen (was auch therapeutisch wichtig wäre).

Zum Thema Pretenden noch einige Konkretisierungen: 70% pretenden regelmäßig, d. h. alle zwei bis vier Monate. In der Regel wird dabei ein Bein hochgebunden oder Krücken und Rollstühle benützt, um das Leben ohne ein oder gar zwei Beine möglichst authentisch zu erproben. Dies vor allem dort, wo sie niemand kennt, dann aber in der Fußgängerzone; aber auch gerne zu Hause, während Alltags-Beschäftigungen u. a. Einige machen es nicht mehr, weil sich der Amputations-Wunsch dadurch nur noch verstärkt und der Leidensdruck intensiviert. Die meisten erfüllen sich aber damit ein Glücksgefühl, können sie sich doch für kurze Zeit in ihrer gewünschten Identität bewegen.

Die Dringlichkeit des Amputations-Wunsches zeigt auch Variationen: Etwa ein Drittel intensiv mit konkreten Umsetzungs-Wünschen (z. B. im Ausland) oder gar die Möglichkeiten einer Selbst-Amputation, die Mehrheit eher distanziert, zumindest diese BIID-Gruppe unter Behandlung. Drei waren bereits amputiert, zwei links, einer rechts. Alle fühlen sich glücklich und zufrieden und empfanden keine Phantom-Schmerzen (die also das nicht mehr vorhandene Glied betreffen könnten).

Auch bei der laufenden Studie die alte Erkenntnis: Keine psychiatrischen Symptome geschweige denn Krankheiten. Wie schon früher festgestellt, eine leicht erhöhte Zwanghaftigkeit, die aber durch die fixe Idee des Amputations-Wunsches erklärbar ist. Depressive Symptome in dieser Klientel nur vereinzelt. Interessant, dass sich die BIIDler gegenüber dem Durchschnitt durch ein gutes Stress-Management auszeichnen, das aber auch durch erhöhte Kontrolle und sozialen Rückzug gekennzeichnet ist.

Ein weiteres wichtiges Ergebnis ist die narzisstische Persönlichkeitsstruktur: Menschen mit einer Körper-Integritäts-Identitäts-Störung weisen eine hohe Meinung von ihren eigenen Fähigkeiten auf und sind überzeugt davon, dass sie Herausforderungen in der Zukunft gut meistern werden. Das könnte ihnen in ihrem erstaunlichen Glauben helfen, dass sie ihr Leben auch ohne ein oder gar beide Beine genau so gut und erfolgreich bewältigen können.

Ebenfalls bezeichnend: ein hohes Autarkie-Bestreben, d.h. der ausgeprägte Wunsch nach Unabhängigkeit, Autonomie und Eigenständigkeit. Das beweist die schon biografisch deutlich werdende Erkenntnis, dass es sich hier um sehr unabhängige und gut funktionierende Persönlichkeiten handelt, die nicht gern auf die Hilfe anderer angewiesen sein möchten.

Groß auch der Wunsch, ja die "Sehnsucht nach Lob und Bestätigung", ein ja kennzeichnendes Merkmal narzisstischer Wesensart. Bestätigt wird dies noch durch eine Tendenz zu konkurrierendem Vergleich mit anderen. Außerdem zeigte sich ein eher geringes Maß an Fürsorglichkeit und Nachgiebigkeit im zwischenmenschlichen Bereich. Eine dazu nicht passende Neigung zur Introversion, zur seelischen Innenschau und damit zu Rückzug ist wahrscheinlich der spezifischen BIID-Situation zuzuschreiben (ein kaum vermittelbares Wunsch-Geheimnis über Jahrzehnte mit sich allein herumtragen).

#### **Neurowissenschaftliche Studien**

Einem allgemeinen Trend folgend, der durch die heutigen technischen Möglichkeiten ja auch nahe liegt, sind in den letzten Jahren Studien erarbeitet worden, die sich mit den Hirn-Mechanismen von BIID beschäftigen. Dabei werden einige Hypothesen diskutiert, die natürlich noch nachgeprüft, bestätigt oder verworfen werden (müssen).

Eine davon ist die Hypothese der Dysfunktion des Parietallappens (Schläfenlappen des Gehirns). So könne das betroffene Bein unterhalb einer entsprechenden Amputations-Linie nicht im rechten Parietallappen repräsentiert sein, was dann auch zu keiner Reaktion und damit zum gestörten Körperschema führe. Hier kann man auch experimentell gewisse Anhaltspunkte erahnen. Auf jeden Fall geht man davon aus, dass es sich bei BIID um eine Fehl-Konstruktion des neuronalen Körperbildes handeln muss. So komme es zu entsprechenden somato-sensorischen Störungen in den betreffenden Gliedmaßen, die anschließend zum Amputations-Wunsch führe, um diese ewige somatosensorische Belastung aufzuheben.

Hier sollen vor allem so genannte bildgebende Verfahren weiterhelfen, was die Frankfurter Expertinnen bereits begonnen haben. So wurden zwölf Patienten mittels funktioneller Magnetresonanztomographie (fMRT) untersucht, die bisher einzige Studie dieser Art. Dabei zeigte sich etwas Interessantes:

Im Gegensatz zu normalen Kontroll-Personen reagierten BIIDler mit einem viel ausgedehnteren neuronalen Netzwerk aus verschiedenen Hirnstrukturen auf entsprechende Stimulierung. Vor allem waren zahlreiche Areale jener Gehirn-Regionen beteiligt, die für Emotionen jeglicher Art (und in diesem Fall für die emotionale Verarbeitung des amputierten Wunschkörpers) verantwortlich sein könnten. Außerdem waren Gehirn-Bereiche beteiligt, die mit Belohnungs-

Prozessen und Glücksgefühlen in Verbindung stehen, nicht zuletzt was die Sexualität anbelangt.

Kurz: Die ersten bisher vorliegenden gehirn-strukturellen bzw. -funktionellen Ergebnisse zeigen, dass der sehnliche Wunsch nach Amputation auf Gehirn-Ebene nicht nur senso-motorisch verankert ist (was Empfindung und Bewegung anbelangt), sondern mehrere emotionale und vor allem belohnende Hirnstrukturen einbezieht. Das spricht gegen eine reine neurologische Erklärung von BIID, denn dann würde weder das Belohnungs-System noch ein so großes neuronales Netzwerk emotional wichtiger Strukturen nachweisbar beteiligt sein. Vielmehr scheint die frühe Prägung, die ja alle Patienten mit einer Körper-Integritäts-Identitäts-Störung berichten und die mit einer - für Normale unfassbaren - Faszination für behinderte bzw. amputierte Menschen einhergeht, auch auf Gehirn-Ebene repräsentiert und erklärbar sein. Vor allem das imposante Netzwerk und Zusammenspiel ganz unterschiedlicher neuronaler Gehirn-Strukturen macht letztlich auch deutlich, welch großen (patho)physiologischen Stellenwert diese Faszination für den amputierten Körper im Leben eines Betroffenen spielt und wie (gehirn-)tief der Wunsch verankert ist.

# Wissenschaftliche Schlussfolgerung

Trotz des bisherigen Mangels an wissenschaftlichen Studien und natürlich auch der unzureichenden Repräsentativität (Anzahl) lässt sich nach Ansicht der Expertinnen eines festhalten:

Alle Studien bestätigen, dass Menschen mit BIID nicht psychiatrisch auffällig sind. Sie leiden nicht an Psychosen, körperdysmorphen Störungen oder selbstverletzendem Verhalten. Vielmehr handelt es sich um Menschen mit hoher Intelligenz und einem ansonsten norm-gerechten Verhalten.

Ihr Wesen zeichnet sich allerdings durch narzisstische Charakter-Eigenschaften und einem starken Streben nach Herausforderung und Autonomie ab. Auch liegt bei der Mehrheit der BIIDler eine sexuelle Erregung durch die Vorstellung des eigenen amputierten Körpers vor. Die Mehrheit pretendet deshalb auch und fühlt sich in diesen Momenten besser bis sehr gut.

Schließlich deuten die neurowissenschaftlichen Untersuchungen darauf hin, dass die Repräsentation des amputierten Körpers auf Gehirn-Ebene verankert ist. Ob jetzt mehr neurologisch oder psychologisch der entscheidende Erklärungsansatz zu suchen ist, steht noch aus. Nach bisheriger Erfahrung handelt es sich aber nicht "nur" um ein neurologisches Phänomen. Das würde die emotionale Ebene vernachlässigen, auf die es aber ganz offensichtlich ankommt. Dies nicht zuletzt aus therapeutischer Sicht, um nicht nur neurobiologische, sondern auch biosoziale und psychologische Faktoren nutzbringend mit einzubeziehen. Das leitet zum folgenden Kapitel über, nämlich

## ZUR THERAPIE DER KÖRPER-INTEGRITÄTS-IDENTITÄTS-STÖRUNG

Wer diesen Ausführungen bis hierher gefolgt ist, dürfte gelegentlich einige Zweifel entwickeln, ob eine erfolgreiche Therapie überhaupt erwartet werden kann. Das ist zwar der Fall, aber unter meist erschwerenden Bedingungen. Erfolge sind jedoch möglich, brauchen allerdings eine entsprechende Ausbildung und Supervision (professionelle Begleitung). Was alles zu beachten ist, lässt sich in den therapeutischen Ausführungen der Expertinnen PD Dr. A. Stirn, Dr. A. Thiel und Dr. S. Oddo von der Psychiatrischen Universitäts-Klinik Frankfurt nachlesen, die übrigens die Hälfte des Fachbuches ausmachen. Und die sich dankenswert kritisch mit den Möglichkeiten und Grenzen dieser Aufgabe auseinander setzen. Das reicht von Einzelfall-Beschreibungen, die das ganze Buch hilfreich ergänzen und auflockern über kognitiv-verhaltenstherapeutische, psychodynamische und sonstige Therapieansätze wie Gruppentherapie, katathym-imaginatives Bild-Erleben, Entspannungsverfahren, Körperpsychotherapie, Gestalttherapie, funktionelle Entspannung, konzentrative Bewegungstherapie, analytische Bewegungs- und Tanztherapie, Hypnotherapie, imaginatives Resonanz-Training sowie Vegeto-Therapie bis zu ethischen Aspekten, die gerade bei einer Amputations-Frage natürlich besondere Probleme aufwerfen.

Einzelheiten siehe das Fachbuch. Allerdings sollen einige allgemein-bedeutsame und -interessante Hinweise im Rahmen kognitiv-verhaltenstherapeutischer Therapie-Ansätze kurz angedeutet werden, weil sie auch so manche offene generelle Fragen berühren.

Bei der Behandlung von Patienten mit BIID ist eine kooperative therapeutische Allianz zwischen Klient und Therapeut besonders wichtig, d. h. hier müssen beide darauf achten, nun wirklich "an einem Strang zu ziehen". So wird der Therapeut zugleich verdeutlichen müssen, dass eine Amputation nicht (sein) Therapie-Ziel sein kann und deshalb auch keine entsprechende Hilfestellung zu erwarten ist. Was das bedeutet, kann man sich gut vorstellen, wenn man sich in eine (solche) Patienten-Rolle versetzt. Seinem innigsten Wunsch kann nicht entsprochen werden. Das erscheint aber unvermeidlich, um späteren Missverständnissen entgegen zu wirken.

Umgekehrt wird der Therapeut aber versuchen, seinen Patienten gezielt zu unterstützen, was auch telefonische und E-Mail-Kontakte einschließen kann. Was für den BIID-Betroffenen zum größten Problem und damit zur wichtigsten Aufgabe wird, ist die so genannte "Aufrechterhaltung einer adäquaten Veränderungs-Bereitschaft", wie es die Experten nennen. Das muss in jeder Therapiephase immer wieder neu thematisiert werden. Dabei können folgende Fragen nützlich sein:

 In welchen Situationen wünsche ich mir am meisten/am wenigsten, dass mein Bein amputiert wäre?

- Was könnte mich daran hindern, BIID aufzugeben?
- Wie würde ich leben, wenn ich den Amputations-Wunsch nicht mehr hätte?
- Worüber wäre ich froh? Was würde ich vermissen?
- Wie könnte ich die neu gewonnene Zeit nutzen?

Das sind natürlich erst einmal "Verlust-Fragen", die zu Demoralisierung oder gar Resignation seitens des Patienten führen können. Deshalb empfiehlt sich eine vorsichtig-optimistische Grundhaltung mit entsprechenden Zukunfts-Perspektiven, z. B. positive Therapie-Beispiele anderer Patienten.

Danach müssen die gewünschten Veränderungs-Bereiche konkreter definiert werden. Beispiele: Reduktion der Amputations-Phantasien und des Pretending-Verhaltens, Abbau dysfunktionaler Kognitionen (schlicht gesprochen: negativer Gedanken, die einen nur runterziehen), Förderung einer adäquateren Stress-Bewältigung und Aufbau entsprechender Konflikt-bearbeitungs-Strategien.

Dabei sind die bei BIIDlern oft stressenden erhöhten Leistungs-Anforderungen zu berücksichtigen, d. h. nicht zuletzt berufliche, aber auch partnerschaftliche, psychosoziale und gesundheitliche Fragen im engeren Sinne. Weitere spezifische Aspekte der Behandlung siehe die entsprechenden Kapitel in diesem Fachbuch.

# Psychotherapeutische Möglichkeiten und Grenzen

In einem Interview in *Psychologie Heute 7/2010* gehen die Frankfurter Expertinnen auch auf einige praktische Therapie-Strategien ein, die nachfolgend kurz gestreift werden sollen, um einerseits die hoch-komplexe neurophysiologische Ausgangslage, andererseits die durchaus alltags-relevante Behandlungs-Basis zu beleuchten. Kurz gefasst:

Gerade die neurobiologische Forschung der letzten Zeit konnte zeigen, wie einfach und damit konstruktiv flexibel wir unseren Körper und damit unser gesamtes Selbst wahrnehmen. Das macht sich dann auch das so genannte körper-dynamische Training zu nutze, gleichsam als zusätzlicher Baustein innerhalb einer gesamt-therapeutischen Strategie. So nimmt man sich beispielsweise bestimmte Übungen zum Vorbild, die auch bei der Behandlung von Phantomschmerzen weiterhelfen. Dabei empfinden ja Patienten nach einer Arm- oder Bein-Amputation oft Schmerzen in der nicht mehr vorhandenen Extremität, was damit zusammen hängt, dass das Gehirn diesen Körperteil nach wie vor abbildet und ihm entsprechende Empfindungen zuordnet.

Tatsächlich können solche Patienten ihren Phantomschmerz dadurch lindern, dass sie sich intensiv vorstellen, dass sie das nicht mehr vorhandene Bein, den nicht mehr vorhandenen Arm bewegen.

BIID-Patienten tun nun genau das Gegenteil: Sie stellen sich im Alltag ständig vor, wie es sich anfühlen würde, wenn das Bein *nicht* mehr vorhanden wäre. Das führt nun zu dem therapeutischen Umkehrschluss: Man übt mit diesen Patienten das fehlende Bein bewusster zu spüren und stärker in seinen Körper und vor allem seinen Alltag zu integrieren. Und das funktioniert.

Wie hat man sich das praktisch vorzustellen? Hier gibt es bereits Vor-Erfahrungen aus der Schmerz- und Trauma-Therapie. Dabei wird der Patient zum Beispiel gebeten, sich vorzustellen, wie sein Bein vor ihm auf dem Tisch liegt. Dort wird das Bein dann von ihm genau begutachtet und auf seine Empfindungen untersucht. Außerdem muss der Patient verschiedene Übungen mit diesem Bein machen. Am Schluss wird das Bein wieder in den Körper projiziert mit dem Ziel, es möglichst vollständig in diesen Körper zu integrieren. Diese Übungen müssen natürlich ständig wiederholt werden, auch außerhalb der Therapie zu Hause.

Grundlage ist allerdings ein psychotherapeutischer Gesamt-Behandlungsplan. Dabei versucht man Aufschluss über die persönlichen Hintergründe dieser Störung zu vermitteln und vor allem herauszufinden, unter welchen Lebens-Umständen der Amputationswunsch entstanden ist. Und was dieser für den Erwachsenen inzwischen bedeutet (wörtlich: verkörpert oder eben auch nicht).

Ein wichtiges Ziel ist übrigens auch, was für die Mehrzahl psychischer Störungen gilt: die Betroffenen von ihrer oft tiefen Scham über solche Phantasien zu (er-)lösen bzw. schließlich sie als Teil von sich selber zu akzeptieren.

Wo liegen nun aber neben den Möglichkeiten auch die Grenzen einer solchen Behandlung? In dem Interview und im Fachbuch bleiben die Expertinnen realistisch. Das ist übrigens ein kennzeichnendes Merkmal bzw. der Unterschied zwischen reinen Theoretikern und jenen Wissenschaftlern, die sich immer wieder an der therapeutischen Front ihrer Grenzen bewusst werden. Deshalb auch die nüchterne Schlussfolgerung:

Die Phantasie von dem amputierten Bein oder Arm bleibt auch nach Abschluss einer Therapie bestehen. Aber die Patienten bringen mehr innere Distanz zu dieser Vorstellung auf. Der Drang, dies umzusetzen wird schwächer.

## Ethische Aspekte einer Amputation als Lösung

Der Amputations-Wunsch für ein gesundes Glied ist natürlich ein komplexes, mehrschichtig diskussions-trächtiges Thema. Dabei stellt sich auch die Frage,

inwiefern eine Amputation als Therapiemöglichkeit ethisch vertretbar sein könnte bis hin zur Diskussion um eine Legalisierung solcher Amputations-Wünsche. Das wird – man kann es sich denken – kontrovers diskutiert. So liegen sowohl Argumente für als auch gegen eine solche Lösung vor. Im Einzelnen:

Als erstes ist die Forschungs- und damit Behandlungs-Tradition dieses Krankheitsbildes noch viel zu wenig erforscht (weshalb gerade dieses Fachbuch hilfreich sein dürfte). Außerdem trifft es nur wenige Mitbürger (die man ohne näheren Kenntnisstand wohl zumeist in eine "abnorme Ecke" drängen würde, die keiner "vernünftigen Diskussion" bedarf). Doch das ist ein Irrtum. Auch wenn derzeit keine genauen Angaben über die Häufigkeit von BIID vorliegen, ist es für die Autoren gewiss, dass dieses Phänomen einige tausend Menschen umfasst und die Betroffenen einen starken Leidensdruck verspüren. Und der kann im schlimmsten Fall so ausgeprägt sein, dass er in lebensgefährliche Selbst-Amputations-Versuche auszuufern vermag. Die Medizin muss sich also damit beschäftigen und auch ethische Diskussionen einbeziehen.

Die Ethiker ihrerseits aber verlangen mehr fundierte wissenschaftliche Erkenntnisse, von der Alltags-Psychologie bis zu neurowissenschaftlichen Studien und größeren Stichproben, möglichst noch über längere Zeit. Die Betroffenen ihrerseits aber sind in Not, in drängender Not und nicht gewillt, für eine sichere Erkenntnislage "ihr Leben, zumindest aber ihre Lebensqualität zu opfern". Doch das wird dauern, denn das Phänomen Körper-Integritäts-Identitäts-Störung wurde bisher nicht einmal eindeutig als "Störung" oder "Krankheit" definiert und in den Klassifikations-Systemen psychischer Erkrankungen aufgenommen, jedenfalls nicht denen, die weltweit tonangebend sind. Das ist allerdings kein Einzelfall und hat eine Reihe von Vorgängern (z. B. die in diesem Zusammenhang öfter genannte Transsexualität bzw. Gender-Identity-Disorder GID), für die schließlich doch noch eine halbwegs befriedigende Lösung gefunden werden konnte.

Einige Experten sind der Meinung: Jede Person sollte das Recht zur freien Gestaltung des eigenen Körpers zugestanden werden. Schließlich sind in der heutigen Gesellschaft durchaus besondere, wenn nicht außergewöhnliche oder für nicht wenige sogar "abstoßende" Arten der Körper-Modifikation inzwischen etabliert. Menschen beispielsweise, die sich tätowieren oder piercen lassen, versuchen damit unter anderem die eigene Identität auszudrücken, nicht zuletzt um sich besonders und einzigartig zu fühlen. Großflächige Tattoos, Extrem- und vor allem Intim-Piercings, Brust-Implantate oder Schamlippen-Operationen sind Bestandteil des modernen Menschenbildes und gehören mittlerweile zum chirurgischen Alltag.

Allerdings stellt die Auseinandersetzung mit Patienten, die den Wunsch äußern, sich freiwillig eines ihrer Körperteile abtrennen zu lassen, dann doch eine andere moralische Herausforderung dar – und zwar nicht zuletzt für die Mediziner, an die ein solcher Wunsch herangetragen wird. Die aber sollten

sich um das Wohlergehen ihrer Patienten kümmern und dem Patienten keinen Schaden zufügen (ärztliche Verpflichtung im Rahmen der Genfer Deklaration des Weltärztebundes, die zeitgemäße Version des alten Hippokratischen Eides, mehrfach revidiert). Was also tun?

Manche Experten empfehlen einen Zusatz-Paragraphen zur Deklaration von Helsinki (des Welt-Ärztebundes zu ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen, 1964). Hier wird verdeutlicht, dass Mediziner und Forscher unter der Bedingung, die die Einwilligung der Patienten erhalten, auch neuartige und wenig erprobte Methoden anwenden können, wenn sie davon überzeugt sind, dass diese die gewünschte Linderung versprechen und die Wiederherstellung des gesunden Befindens sicherstellen können.

In dem hier referierten Fachbuch sprechen deshalb die Experten T. O. Nieder und Hertha Richter-Appelt das vielschichtige Problem noch einmal differenziert durch und erörtern das "Pro und Contra" zu Aspekten wie Autonomie-Prinzip, Benefizienz (Wohlbefinden), Nonmaleffizienz (keinen Schaden zufügen), Mangel an ausreichenden wissenschaftlichen Befunden, Vermeidung gefährlicher Selbstverletzung, Endgültigkeit einer Amputation, Beachtung der Reaktionen von nicht freiwillig Amputierten, gesellschaftliche und wirtschaftliche Folgen u. a., ein für die wahrscheinlich langsam immer intensiver werdende Diskussion hilfreicher Anhang.

#### **SCHLUSSFOLGERUNG**

Es herrscht also noch reichlich Forschungsbedarf. Zwar ist der überwältigende Wunsch nach einer – nach allgemeinem Meinungsbild dann doch erheblichen – Behinderung kaum nachvollziehbar, doch handelt es sich nach bisherigen Erkenntnissen bei den Betroffenen um äußerst differenzierte Menschen, die ihren Alltag gut bewältigen und oftmals langfristige Partnerschaften führen. Dennoch mag es zwar den meisten recht bizarr anmuten, seinen Körper derart zu verunstalten. Und dies in einer Zeit, in der der makellose Körper als Schönheitsideal gilt und viele Bereiche geradezu dominiert.

Deshalb gilt es die entsprechende Forschung voranzutreiben. Hier hat sich allerdings in der letzten Zeit etwas getan. Doch die Dunkelziffer der BIID-Betroffenen bleibt noch immer hoch. Das trägt zur Verunsicherung auch der Entscheidungsträger bei.

Was man bisher weiß: Neurologische Defizite können die Ursache nicht allein erklären. Der Wunsch zur Amputation beginnt schon vor der Pubertät und hat bewusst oder unbewusst – auch mit Anerkennung, Wertschätzung und/oder Fürsorge zu tun. Eine neuronale Verankerung ist wahrscheinlich (Stichwort: senso-motorische Repräsentation des amputierten Körperbildes im Gehirn). Es handelt sich also um ein komplexes Phänomen, das sich aus psychodynamischen und neurobiologischen Aspekten zusammensetzt.

Zur Frage "Amputation ja oder nein" sind nicht wenige BIIDler für eine psychotherapeutische Behandlung durchaus offen, um sich mit ihrer Erkrankung distanzierter und reflektierter auseinander zu setzen. Hilfreich ist dabei vor allem die Differenzierung der verschiedenen Problem-Ebenen im Leben des Betroffenen, geben die Frankfurter Psychotherapeutinnen zu bedenken. Denn oftmals liegt die Vermutung des Patienten vor, dass BIID alle Probleme verursacht - und eine Amputation damit auch die allein - heilbringende Lösung sei.

Da sich dieses Phänomen sehr früh im Leben entwickelt, kann den realistischen Durchblick auch eine etwas naive und verallgemeinernde Sichtweise trüben. Dazu könnte auch so manch vorliegender narzisstischer Persönlichkeitsstil beitragen, d.h. der Eindruck emotional vernachlässigt zu sein und erst durch ein entsprechendes Leiden behandlungswürdig und damit im Alltag entsprechend wahrgenommen zu werden.

Es gibt aber auch Betroffene, die eine Psychotherapie strikt ablehnen und allein in der Amputation die Lösung ihrer Probleme sehen. Man wird sie zu einer Einstellungsänderung nicht zwingen (können), eventuell aber einen Erfahrungs-Austausch mit therapie-offenen BIIDlern anregen, um ggf. doch noch eine entsprechende Motivation aufzubauen.

Und wie entwickelt sich das gesamte BIID-Phänomen weiter? Es wird seine Zeit kosten, wie die Geschichte vergleichbarer Störungen zeigt. Kontinuierliche Forschungs-Aktivität ist angezeigt. Die Legalisierung der operativen Lösung verspricht noch heiße Diskussionen (nicht zuletzt aus mangelhaft bis desinformierter Seite welcher Herkunft auch immer). Es ist aber auch nicht einfach, klare Richtlinien für den Umgang mit BIID zu entwickeln. Harte Arbeit ist angezeigt und ggf. herbe Auseinandersetzungen zu erwarten.

Bis dahin gilt aber auch, was Frau PD Dr. A. Stirn, Dr. A. Thiel und Dr. S. Oddo von der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie der Universität Frankfurt zum Abschluss ihrer Ausführungen in Aussicht stellen, nämlich, dass die Psychotherapie eine durchaus erfolgreiche Behandlungsmöglichkeit für motivierte Betroffene darstellt.

Ihr lesenswertes Fachbuch für ein ungewöhnliches Leiden wird dabei eine unverzichtbare Hilfe sein.

#### **LITERATUR**

Grundlage vorliegender Ausführungen ist das erwähnte Fachbuch in deutscher Sprache, zu dem uns zum derzeitigen Zeitpunkt keine weitere vergleichbare Buch-Publikation bekannt ist. Dort auch reichlich englischsprachige Publikationen und vereinzelte deutsch-sprachige Artikel bzw. Buch-Kapitel.

Stirn, Aglaja, Aylin Thiel, Silvia Oddo: Body Integrity Identity Disorder (BIID). Störungsbild, Diagnostik, Therapieansätze. Beltz-Verlag, Weinheim-Basel 2010