

## 14 Amputationen

Aglaja Stirn, Johanna Möller und Silvia Oddo

Der Wunsch, sich eine gesunde Gliedmaße amputieren lassen zu wollen, ist für die meisten Menschen schwer nachvollziehbar und wirkt auf den ersten Blick bizarr. Bei diesem Phänomen handelt es sich um eine Störung der Körperintegrität und -identität (Body Integrity Identity Disorder, BIID). Die Betroffenen berichten von einer chronisch dysphorisch erlebten Diskrepanz zwischen ihrer tatsächlichen anatomischen Körperform und ihrem erlebten Körper-Selbst und streben danach, ihre „wahre“ Identität operativ mittels einer Amputation zu komplementieren (First 2005). Sie haben paradoxerweise „das Ideal eines ‚perfekten‘ Körpers, der einen Arm oder ein Bein nicht umfasst“ (Kasten 2009, S. 16), sie fühlen sich „unvollständig“ mit dem ungewünschten Körperteil oder wie ein Amputierter „mit einer natürlichen Prothese“ (aus dem engl. First 2005, S. 4). In den meisten Fällen reicht der Amputationswunsch bis in die Kindheit zurück. Psychischer Leidensdruck entsteht dabei zum einen aus der Nichtumsetzbarkeit des drängenden Begehrens, zum anderen aus Scham über diese spezielle Neigung, aus Angst vor Ablehnung durch Andere und damit zwangsläufig durch soziale Isolation. Da das Phänomen lange unbekannt war, konnten Psychotherapeuten und andere professionelle Anlaufstellen die Betroffenen nicht in der Art und Weise unterstützen, wie Bedarf bestand: BIID Individuen fragen sich häufig selber, was die Gründe für ihren eigenartigen Wunsch sein könnten. Bis heute ist kein Fall bekannt, in dem das BIID-Leiden nicht-operativ vollständig re-mittierte. Da wiederholt Fälle von z.T. lebensgefährlichen Selbstamputationen oder -versuchen bekannt werden, ist es um so wichtiger, als einen ersten Schritt in Richtung adäquater Behandlung, das soziale und professionelle Bewusstsein für das Phänomen BIID zu sensibilisieren und darüber zu informieren.

## 14.1 Medizin- und kulturgeschichtlicher Hintergrund

John Money und seine Kollegen fassten 1977 erstmals eine selbstgewünschte Amputation gekoppelt mit der Erotisierung des Stumpfes unter dem Begriff „Apotemnophilie“ (Furth u. Smith 2000), sprichwörtlich Amputationsliebe, „von ‚apo‘, weg; ‚temno‘, zu schneiden; ‚philo‘, zu lieben“ (aus dem engl. De Preester 2011, S. 2). Infolge stellte sich jedoch heraus, dass der Amputationswunsch nicht für *alle* von BIID Betroffenen sexuell konnotiert ist und dass das *zentrale* Motiv für den ersehnten Eingriff vor allem darin liegt, die eigene Identität zu vervollständigen (First 2005). Um der Notwendigkeit dieses identitätsstiftenden Aspekts des Syndroms Rechnung zu tragen, führten Furth und Smith (2000) die Bezeichnung „Amputee Identity Disorder“ ein und kurze Zeit später First (2005) den Begriff der „Body Integrity Identity Disorder, BIID“, der sich inzwischen am meisten durchgesetzt hat. First (2005) argumentiert, dass das Syndrom BIID in den klinisch relevanten Diagnostikmanualen (DSM-IV, ICD-10) am meisten Parallelen zur Transsexualität aufweist (mehr dazu s. Kap. 14.2). Die Begriffsschöpfung BIID ist daher an dessen klinischen Term „Gender Identity Disorder, GID“ angelehnt. Dass BIID bisher noch keinen Eingang in die offiziellen Diagnoseklassifikationen psychischer Störungen gefunden hat, mag zum einen darauf zurückgehen, dass das Phänomen noch zu wenig erforscht ist. Zum anderen verdeutlicht diese Tatsache, dass nach wie vor ungeklärt ist, ob es sich hierbei um eine Krankheit handelt oder nicht. Dies entspricht auch der Sichtweise der Betroffenen, die sich einerseits als „normal“ empfinden und sich andererseits zugleich der Absonderlichkeit ihres Verlangens bewusst sind.

## 14.2 Ausprägungen und gängige Formen

Ryan (2009) schlägt folgende Kriterien vor, nach denen BIID in Zukunft im DSM aufgeführt werden könnte:

- ein starker, persistierender Wunsch nach Amputation eines Körperteils
- die primäre Motivation für den Amputationswunsch ist das Gefühl, dass der amputierte Körper die eigene, wahre Identität widerspiegelt
- die Störung verursacht klinisch relevanten Leidensdruck und Beeinträchtigung in sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Lebensbereichen
- die Störung kann nicht besser durch ein anderes medizinisches oder psychiatrisches Syndrom wie z.B. Somatoparaphrenie, Psychose oder Körperdysmorphophobie erklärt werden

Differenzialdiagnostisch ist BIID von der Körperdysmorphen Störung (KDS), der Artifizialen Störung (AS), Selbstverletzendem Verhalten (SVV) und Selbstverstümmelungen während Psychosen abzugrenzen. KDS Patienten leiden an

einem vorgeblich entstellten oder deformierten Körperteil, wobei der beklagte Mangel i. d. R. von anderen nicht ersichtlich ist. KDS und BIID ist vor allem die permanente gedankliche Beschäftigung mit dem Körperveränderungswunsch gemein. Während KDS-Klienten jedoch den betroffenen Körperteil massiv ablehnen, empfinden BIIDler die Versehrtheit des Körpers als attraktiv und verstecken sie darum im Gegensatz zu KDS Patienten nicht. AS-Klienten fügen sich absichtlich körperliche Verletzungen zu und erwirken nicht selten sogar Operationen, um Anspruch auf medizinische Versorgung zu erhalten und um damit – bewusst oder unbewusst – im Rahmen des Gesundheitssystems Zuwendung und Aufmerksamkeit zu erlangen. Während diese Patienten jedoch vor allem Fürsorge und Mitleid evozieren, betonen BIIDler ihre Autonomie und betrachten die Behinderung im Alltag durch eine fehlende Gliedmaße als eine Herausforderung, die es zu meistern gilt (Stirn et al. 2010). Da im Rahmen von BIID die körperliche Unversehrtheit intentional verletzt werden soll, ordnet man es intuitiv schnell als eine Form von SVV ein. Gegenüber SVV, das intrapsychisch vor allem zur Emotions- und Spannungsregulation, aber auch interpersonal zur Beeinflussung von Beziehungen eingesetzt wird, steht beim BIID jedoch die Vervollkommnung der eigenen Körperidentität im Fokus. Wie beim SVV die invasive Selbstbeschädigung, wirkt bei BIID die Vorstellung oder Simulation der amputierten Extremität kurzfristig positiv verstärkend, d. h. es tritt ein gutes Gefühl ein. Jedoch führen die wiederholten Selbstverletzungen im Rahmen von SVV im Gegensatz zur simulierten Behinderung bei BIID, z. B. durch das Abbinden eines Beines („Pretenden“, siehe mehr dazu unter Kap. 14.4.1), langfristig zu einer Schädigung des Körpers (Narben, etc.), die von den Betroffenen nicht erwünscht ist. Der letztlich intendierte *einmalige* operative Eingriff bei BIID-Individuen resultiert nach ersten Erkenntnissen zumindest subjektiv in äußerster Zufriedenheit (First 2005; Becker 2009; Stirn et al. 2010) und in eine Beendigung des Syndroms (First 2005). Anzumerken sei an dieser Stelle, dass durch eine gesetzliche Legitimation von Amputationen und damit die Option auf eine hygienische, schmerzfreie Operation den risikoreichen, schädigenden Selbstoperationen, die von BIIDlern immer wieder durchgeführt werden, vorgebeugt werden könnte. Selbstverletzungen im Rahmen von psychotischen (wahnhaften) Episoden lassen sich leicht von BIID abgrenzen, da BIIDlern, wie bereits erwähnt, die „Abnormalität“ ihres spezifischen Körpermodifikationsbegehrens bewusst ist.

Bei BIID handelt es sich nach ersten Erkenntnissen um eine diskrete Störung (First 2005; Kasten 2009; Stirn et al 2010), d. h. die Symptomatik geht nicht aus einer anderen psychischen Störung hervor. Wie bereits zuvor erwähnt, weist First (2005) darauf hin, dass BIID im aktuellen DSM phänomenologisch der Geschlechtsidentitätsstörung (GID) aufgrund folgender Gemeinsamkeiten noch am ähnlichsten ist:

- extremes Unbehagen über die eigene Anatomie, die in Konflikt mit der gewünschten, eigenen Identität steht

- hoher Zeitaufwand bei der Simulation der gewünschten Körpermodifikation (beim GID das sogenannte „Cross dressing“, bei BIID „Pretenden“)
- eine OP scheint zudem das Leiden zu beheben
- der körperliche Eingriff steht genau genommen *nicht* im Fokus, sondern die Beendigung eines lebenslangen Unbehagens und die Möglichkeit, im anderen Geschlecht bzw. als Amputierter zu leben (First u. Fisher 2012)
- bei beiden „Störungen“ finden sich Subgruppen, bei denen der operative Eingriff mit sexueller Erregung assoziiert ist (First 2005)

Seit Neuestem werden unter der Bezeichnung BIID neben Amputationen auch andere Formen von subjektiv empfundener Inkongruenz von Körper und Identität und daraus abgeleiteten gewünschten Körperinterventionen diskutiert, denen das Verlangen, in irgendeiner Weise funktionell eingeschränkt zu sein gemein ist. So z.B. der Wunsch nach einer Paralisierung, einer Lähmung ausgehend vom Rückenmark. Nach ersten Erkenntnissen existieren bei diesem Phänomen Überschneidungen zum BIID, wie z.B. der Beginn des Begehrens vor der Pubertät sowie zumindest partiell eine sexuelle Konnotation der Behinderung (Blom et al. 2012). Es ist noch offen, inwieweit diese Extremform erwünschter Körperbehinderung, aber auch andere, wie z.B. Blind-, Taubheit oder Kastration unter dem Begriff der Körperintegritäts- und -identitätsstörung (BIID) zusammenzufassen sind.

### 14.3 Häufigkeiten

Während Furth und Smith (2000) schätzen, dass 1–3% der Gesamtbevölkerung unter BIID leidet, beziffern Bayne und Levy (2005) die Häufigkeit von BIID weltweit mit einigen 1.000. Populationsrepräsentative Daten zur Prävalenz von BIID gibt es bislang leider keine. Lediglich die Anzahl der Mitglieder in entsprechenden Internetforen lassen darauf schließen, dass die Dunkelziffer der Betroffenen weitaus höher ist (Stirn et al. 2010), als möglicherweise aufgrund der geringen Repräsentanz des Themas in der Öffentlichkeit zunächst zu vermuten wäre.

### 14.4 Psychische Aspekte

Im Folgenden werden Befunde aus aktuellen Forschungsergebnissen bezüglich der Ätiologie und Phänomenologie, gemeinsamer Merkmale und Motive von BIID-Betroffenen auf der Basis von 4 quantitativen Studien zu BIID aus den letzten 7 Jahren zusammengefasst und dargestellt. Das hier vorerst flickenhaft skizzierte Bild bedarf jedoch weiterer empirischer Überprüfung.

### 14.4.1 Beginn und Verlauf

Übereinstimmend legen die Befunde nahe, dass der Ursprung des Amputationsbegehrens bei fast allen Betroffenen bis in die frühe Kindheit zurückreicht (4.-7. Lebensjahr [LJ] [Stirn et al. 2010], 3.-12. LJ [Blom et al. 2012], bei der Mehrzahl Beginn vor 8. LJ, bei nur 2% erst nach 16. LJ [First 2005]). In der Regel steht der Beginn der überwältigenden Faszination von Amputationen mit einem gut erinnerten Schlüsselerlebnis in Form von einer Begegnung mit oder der Beobachtung einer körperlich behinderten Person, z.B. einem Veteran, in Verbindung. Zu Anfang wird die Behinderung meist spielerisch simuliert, während mit Einsetzen der Geschlechtsreife ein zunehmender Übergang der Faszination von dem Handicap auf die eigene Person und in das eigene Körperbild zu beobachten ist (Stirn et al. 2010). Die Symptomatik verläuft progredient, der Realisierungswunsch manifestiert sich im Alter und wird immer drängender und überwältigender (First 2005; Stirn et al. 2010).

Neben dem wiederholten Imaginieren der ersehnten Körperbehinderung in allen möglichen Alltagssituationen (beim Autofahren, Wäsche aufhängen, Einkaufen, während der Gartenarbeit, an der Arbeit) berichtet die Mehrzahl der BIID-Probanden in den Studien von einer ausgeprägten Neigung, regelmäßigen Gebrauch von Hilfsmitteln, wie Verbänden, Krücken, Prothesen, Rollstühlen etc., zu machen (First 2005; Kasten 2009; Stirn et al. 2010). Dieses Verfahren der Simulation der erwünschten Körperdeformation wird auch *Pretenden* (engl. vortäuschen) genannt und führt zu einem Zustand des Ausgeglichenenseins, der „inneren Übereinstimmung und Entspannung“, wie ein BIIDler berichtet (Stirn et al. 2010, S. 9). Die Häufigkeit des Pretenden variiert individuell und reicht von kontinuierlich, bis mehrmals täglich oder monatlich. Einige *pretenden* nur heimlich allein zu Hause, andere genießen es z.B., sich in fremden Ortschaften in der Öffentlichkeit dabei zu zeigen. Wieder andere BIID-Individuen geben an, das Pretenden aufgrund von Versteifungserscheinungen und Schmerzen eingestellt zu haben, oder aber weil das Bedürfnis durch die Simulation immer stärker geworden sei (Stirn et al. 2010).

In den nach wie vor recht kleinen Untersuchungsstichproben geben BIID-Probanden wiederholt Selbstamputationsversuche (einer von vieren bei First [2005], einer von dreien bei Blom et al. [2012]) oder aber darüber nachgedacht zu haben an (27 von 30 BIID-Probanden bei Blom et al. [2012]). Die wenigen, die bereits amputiert sind (First 2005: 14 von 52; Stirn et al. 2010: 3 von 30; Blom et al. 2012: 7 von 30) berichten einstimmig, mit dem Ergebnis sehr zufrieden zu sein (First 2005) und „keine BIID-Gefühle mehr“ (aus dem engl. Blom et al. 2012, S. 3) zu haben. Interessanterweise fühlten sich in der aktuellsten Studie von Blom et al. (2012) diejenigen Probanden, die bereits amputiert waren, subjektiv weniger „behindert“ (gemessen mit der „Sheehan Disability Scale“) als diejenigen mit BIID und dem unerfüllten Körperinterventionswunsch.

### 14.4.2 Geschlechtseffekte und Lokalisation

Nach aktuellem Forschungsstand tritt BIID vor allem bei Männern auf, es finden sich nur sehr geringe Anteile von Frauen (First 2005 von  $n = 52$ , 4 Frauen; Stirn et al. 2010 von  $n = 30$ , 2 Frauen; Blom et al. 2012: 80% der Gesamtstichprobe [inkl. paralisierte] männlich). Wobei noch unklar ist, ob die Daten geschlechtsrepräsentativ sind oder möglicherweise auf Selektivitätseffekte, z.B. bedingt durch die häufige Internetrekrutierung der BIID-Studienteilnehmer, zurückgehen könnten. Während Männer eher singuläre Amputationswünsche haben, zeichnen sich weibliche BIIDler durch multiple Amputationsphantasien aus (First 2005; Stirn et al. 2010). Die aktuelle Studie von Blom et al. (2012) deutet an, dass Frauen hingegen bei Paralisationswünschen (Rückenmarkslähmung) etwas häufiger vertreten sind (7/24 Paralisations- gegenüber 3/30 Amputationsbegehren [Blom et al. 2012]).

Zur Lokalisation des Amputationswunsches ergibt sich, dass sich eine erstaunliche Mehrheit der Betroffenen eine linksseitige Beinamputation (75% bei Stirn et al. 2010), meist oberhalb vom Knie wünscht (mehr als die Hälfte bei First 2005). Aus diesem Grund wurden immer wieder neurologische Erkrankungen oder Degenerationen des Gehirns als Ursache für BIID angenommen. Die Tatsache, dass es jedoch bei einigen Betroffenen im Verlauf der Zeit zu einem Seitenwechsel der zu amputieren gewünschten Zielextremität kommt (Kasten u. Stirn 2009) sowie zahlreiche psychologische Aspekte von BIID, sprechen gegen eine rein neurologische Erklärung. So gaben z.B. 2/3 der Befragten in der Studie von First (2005), die sich an den Ort der von ihnen als Kind beobachteten und den faszinierenden Eindruck hinterlassenden Amputation erinnern konnten, an, später eine Amputation derselben Art und an derselben Stelle anzustreben (First u. Fisher 2012). In der Regel ist die Amputation eines *spezifischen* Körperglieds gewünscht. Von denjenigen, die amputiert sind, haben die meisten ein Majorglied (90% bei First 2005), manchmal auch einen Finger oder Zehen entfernt (10% bei First 2005).

### 14.4.3 Soziale Aspekte

Ca. 50% der BIID-Probanden gaben in der Studie von Blom et al. (2012) an, sich ihrer Familie und ihren Freunden bezüglich des Amputationswunsches anvertraut zu haben und in der Studie von First (2005) und Stirn et al. (2010) 50% derer, die sich in einer Partnerschaft befinden, ihren Partner darüber informiert zu haben. Von denen, die sich mitgeteilt haben, gibt die Mehrheit an, Akzeptanz oder Unterstützung durch den Partner zu erfahren (First 2005), aber keine Vorhersage machen zu können, wie es im Fall einer konkreten Umsetzung des speziellen Körpermodifikationswunsches darum stehen würde (Stirn et al. 2010). Insgesamt wurde eine Beeinträchtigung der sozialen und intimen Beziehungen, des beruflichen Funktionierens und der Freizeitaktivitäten wiederholt evident (First 2005; Stirn et al. 2009; Blom et al. 2012).

#### 14.4.4 Psychometrische Befunde

Bei BIID-Individuen ließen sich mehrfach Hinweise auf ein besonders hohes Bildungsniveau finden (First 2005; Stirn et al. 2010). Untersuchungen mit Telefoninterviews und Fragebögen liefern den Nachweis, dass BIID nicht per se mit psychiatrischen Symptomen, wie Depression, Manie, KDS, Panik- und Zwangsstörung und/oder Psychose assoziiert ist (First 2005; Kasten 2009; Stirn et al. 2010).

Bezogen auf depressive Symptome und Tendenzen zur Dysthymie bei BIID ist die Befundlage bisher eher heterogen: Blom et al. (2012) fanden eine erhöhte Häufigkeit dieser, Stirn et al. (2010) vereinzelte Fälle und Kasten (2009) berichtet von seiner Stichprobe, entgegen seinen Erwartungen keine Auffälligkeiten gefunden zu haben.

Im Hinblick auf Persönlichkeitsakzentuierungen ergab sich eine leicht erhöhte Zwanghaftigkeit (Thiel et al. 2009) und eine Neigung zu einer narzisstischen Persönlichkeitsstruktur (Stirn et al. 2010). In der Studie von Stirn et al. (2010) sowie in der Einzelfallstudie von Thiel et al. (2011) fand sich eine ausgeprägte Tendenz zu Introversen, welche Schwierigkeiten, sich Gruppen anzuschließen und Gefühle zum Ausdruck zu bringen, beinhaltet und in Zusammenhang mit der häufig zwangsläufigen Geheimhaltung des BIID-Begehrens stehen könnte. In der Studie von Kasten (2009) mit 9 Probanden hingegen stach dieses Persönlichkeitsmerkmal nicht besonders hervor.

#### 14.4.5 Sexualität

Der Zusammenhang von Sexualität und BIID wird nach wie vor kontrovers diskutiert. Einige Autoren kommen zu dem Schluss, dass sexuelle Erregung und Erotisierung nicht essenziell für BIID sind (First 2005) oder zumindest nicht als ausreichende Erklärung im Sinne eines Fetischs herangezogen werden können (First 2005; Kasten 2009), da nur ein Teil der Befragten angibt, Amputationen sexuell erregend zu finden (First 2005: 2/3; Kasten 2009: 1/3; Stirn et al. 2010: 3/4; Blom et al. 2012: knapp 1/2). Hierbei scheint es sich sowohl um sexuelle Erregung durch die Vorstellung von sich selbst, amputiert zu sein, als auch von Amputationen anderer zu handeln (87% sexuelle Erregung bei Amputationen anderer, 72% bei sich selbst [First 2005]; 46% andere, 44% bei sich selbst [Blom et al. 2012]). Im Internet unterscheiden die Betroffenen selbst zwischen

- „Wannabes“: Personen, die sich eine Amputation wünschen,
- „Pretendern“: Personen, die eine Behinderung simulieren und
- „Devotees“: Personen, die sich von Amputierten sexuell angezogen fühlen.

Wie allerdings bereits dargelegt, verschränken sich diese Persönlichkeits- und Verhaltensaspekte in der Realität. Bezogen auf die sexuelle Orientierung ist die Homosexualitätsrate bei BIID im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (vgl. z.B. Herbernick et al. 2010) eindeutig erhöht (19% bei First 2005; 25% bei Stirn et al. 2010).

### 14.4.6 Motive

Für den Amputationswunsch scheint es kaum rationale Begründungen zu geben. In der Studie von First (2005) gaben 63% und bei Blom et al. (2012) 54 von 58 rekrutierten BIIDLern (inklusive Paralisationswunsch) an, dass die Herstellung der eigenen „Identität“ ihr *primäres* Motiv für den gewünschten Körpereingriff sei, durch die Amputation „ganz“ zu werden (aus dem engl. First 2005, S. 2). Neben sexueller Erregung werden weiterhin ein starker innerer Drang, die Nichtzugehörigkeit der Extremität, die Hoffnung, das zufriedene Gefühl beim Pretenden dauerhaft zu erlangen (Kasten 2009) und immer wieder die Herausforderung, den eigenen Alltag mit einer Behinderung zu bewältigen, genannt. Hier handelt es sich offenbar um die Heroifizierung (Kasten 2009; Stirn et al. 2010) von körperbehinderten Personen, worin sich ein Streben nach Einzigartigkeit und Anerkennung andeuten mag (Stirn et al. 2010).

## 14.5 Probleme, Umgang im medizinischen Alltag

Ein zentrales Problem für den Umgang mit BIID im medizinischen Alltag ist die Angst der Betroffenen, für verrückt erklärt zu werden (Stirn et al. 2010). So gab in der Studie von First (2005) die Mehrheit der BIID-Probanden, die bereits in psychotherapeutischer Behandlung gewesen ist, an, ihre Neigung nicht mitgeteilt zu haben, da sie fürchtete, in der Folge in ein psychiatrisches Krankenhaus eingewiesen zu werden.

Weiterhin problematisch ist, dass nach wie vor kaum ein Fall bekannt ist, in dem das Leiden nicht-operativ (psychotherapeutisch oder medikamentös) behoben werden konnte (First 2005, 2012; Kasten 2009). Zwar gibt es erste Nachweise, dass mittels tiefenpsychologisch orientierter Psychotherapie mit kognitiven Elementen ein Rückgang der Symptomatik, jedoch keine „Heilung“ erzielt werden konnte (Thiel et al. 2011). Dementgegen stehen die wiederholt berichteten „Erfolge“ und „Verbesserungen“ durch Amputationen in Einzelfällen (siehe dazu auch Kap. 14.4.1). Die Betroffenen bereuen „nur, sich nicht bereits früher operieren lassen zu haben“ (aus dem engl. First 2005, S. 2).

Die Schwierigkeit einer psychotherapeutischen Behandlung ergibt sich vor allem aus der Frage, ob der Amputationswunsch eigentlich wirklich verschwinden soll. Denn unter einem kognitiv-verhaltenstherapeutischen Gesichtspunkt kann das Amputationsbegehren, insbesondere das Pretenden,