

»Dieses Bein will ich nicht«

Menschen mit Body Integrity Identity Disorder (BIID) empfinden einen Teil ihres Körpers als störend oder überflüssig. Viele fordern für sich sogar ein Recht auf Amputation. Neurologen und Psychiater streiten darüber, ob ein solcher Eingriff therapeutisch und ethisch vertretbar ist.

TEXT: SABINE MÜLLER | FOTOS: BENJAMIN WENZ



KLOTZ AM BEIN

Ein gestörtes Körperbild lässt die eigenen Gliedmaßen für manchen zur Last werden.

Der Chirurg Robert Smith vom Abbey King's Park Hospital im schottischen Stirling hat zwei Männern ihren sehnlichsten Wunsch erfüllt: Er amputierte ihnen jeweils eine Gliedmaße. Wie die britische Tageszeitung »The Independent« 2000 berichtete, hatte Smith im September 1997 einem britischen Lehrer den linken Unterschenkel abgenommen und im April 1999 eine ähnliche Operation an einem deutschen Rentner vollzogen. An sich noch kein Grund zur Aufregung – doch der Arzt war sich bewusst, dass es für die Eingriffe keinen medizinischen Grund gab. Die beiden Patienten hätten ihm glaubhaft versichert, dass sie ein Bein als überflüssig empfanden und lange Zeit psychisch darunter litten, begründete Smith die Operationen. Er habe »für die Patienten das Richtige getan«.

Hat er das? Den beiden Amputierten zufolge schon. Weltweit gibt es laut Schätzungen mehrere tausend Menschen, die von Medizinerinnen die Abtrennung ihrer gesunden Gliedmaßen fordern. Manche von ihnen verstümmeln sich sogar selbst, indem sie etwa ein Bein absägen, abschnüren, auf ein Bahngleis oder in Trockeneis legen. Wenn sie es sich leisten können, suchen sie nach Chirurgen, die diese Arbeit fachmännisch erledigen.

Die Amputation dient nicht etwa dazu, Versicherungsleistungen zu erschleichen oder sich dem Armeedienst zu entziehen. Auch sind die Körperteile weder missgestaltet noch gelähmt oder gefühllos. Die Begründung der Betroffenen lautet vielmehr, dass sie eine Gliedmaße als nicht zu sich selbst zugehörig empfinden und sie darunter leiden, weil sie sich »übervollständig« fühlen.

In solchen Fällen wird das operative Entfernen des lästigen Körperteils vor allem damit gerechtfertigt, dass es das Einzige sei, was den Patienten von seinem Leid befreit. Tatsächlich gibt es zwar einige anekdotische Fallberichte, aber keine Studie, die belegt, dass sich die Patienten nach einer Amputation dauerhaft besser fühlen. Andererseits ist bislang auch noch keine andere wirksame Therapieform bekannt. Um eine Erfolg versprechende Behandlung zu entwickeln, suchen Wissenschaftler derzeit nach den Ursachen der Störung.

Psychologen und Mediziner stimmen darin überein, dass es sich bei diesem Phänomen um eine psychiatrische Erkrankung handelt. Uneinig sind sie aber darüber, wie diese entsteht und wie sie sich in das Spektrum bekannter psychischer Störungen einordnen lässt. Die gebräuchlichsten Bezeichnungen sind Apotemnophilie (wörtlich: »Liebe zum Abschneiden«) und Body Integrity Identity Disorder (BIID).

Der Mediziner Richard Bruno, Direktor des Englewood Hospital and Medical Centers in New Jersey, nennt drei Typen von BIID-Patienten:

► Die Wannabes (englisch: »to want to be« = sein wollen) sehnen sich nach einer körperlichen Behinderung und wünschen sich deswegen eine Amputation.

► Die Pretenders (»to pretend« = so tun als ob) simulieren eine körperliche Behinderung, indem sie sich mit Bandagen eine Gliedmaße abbinden und Rollstühle oder Krücken verwenden.

► Die Devotees (»to devote« = hingeben) fühlen sich sexuell von körperbehinderten, insbesondere von amputierten Menschen angezogen oder finden die Vorstellung erregend, selbst behindert oder amputiert zu sein.

Letztlich steht Bruno zufolge hinter dem Amputationswunsch das Verlangen, sich durch eine Behinderung Liebe und Anerkennung zu verschaffen, um einen Mangel an Zuneigung in der Kindheit zu kompensieren. Viele berichteten, als Kind erlebt zu haben, wie etwa ein Rollstuhlfahrer jene Aufmerksamkeit bekam, die sie sich selbst sehnlichst wünschten. Heimlich hätten sie dann gespielt, in einem Rollstuhl zu sitzen und umsorgt zu werden – eine Fantasie, die sich verselbstständigend und zu einer Obsession entwickeln kann. Auf diese Weise ließe sich vor allem der Typ des Pretenders erklären. Tatsächlich beschreiben die Patienten ihre Elternhäuser überwiegend als kalt, rigide, sexualfeindlich und streng religiös.

Der Sexualwissenschaftler John Money und seine Kollegen von der Johns Hopkins University in Baltimore, Maryland, schlagen hingegen ein Modell vor, das vor allem den Typ des Devotees beschreibt. Sie halten den Wunsch nach Amputation für eine sexuelle Abwei-

FALLBEISPIEL 1

»Ein Transsexueller, Vater von sechs Kindern, spielt heimlich immer wieder einen Amputierten. Als seine Frau das bemerkt, lässt sie sich scheiden. Einige Monate später legt er beide Beine sieben Stunden lang in Trockeneis, woraufhin sie oberhalb der Knie amputiert werden müssen. Damit ist er zunächst zufrieden. Er fühle sich nun als vollständige Person – seine Transsexualität sei nur eine Symptomverschiebung gewesen, glaubt er selbst. Als er jedoch einen an allen vier Gliedmaßen amputierten Mann kennen lernt, löst dies Gedanken an eine Armamputation aus. Daraufhin wird er in eine Psychiatrie eingewiesen. Ein Antidepressivum mildert den Amputationswunsch ein wenig.«

(gekürzt aus: Dominik Groß, Sabine

Müller, Jan Steinmetzer (Hg.):

Normal – anders – krank? MWV 2007)

chung – eine so genannte Paraphilie –, bei der der Amputationsstumpf oder auch Hilfsmittel wie Krücken und Rollstuhl erotisiert werden. Dafür spricht, dass die Störung meist bei Männern auftritt, darunter viele Homosexuelle und Transsexuelle. Knapp 90 Prozent der 52 untersuchten BIID-Patienten fühlen sich denn auch sexuell von Amputierten angezogen, fand Michael First, Psychiater an der New Yorker Columbia University, in einer 2004 veröffentlichten Studie heraus.

Gefangen im falschen Körper

Knapp zwei Drittel der 52 Befragten begründeten ihren Amputationswunsch jedoch damit, dass sie ihre »wahre Identität« herstellen wollten. Ähnlich wie Transsexuelle beschreiben sie sich als »gefangen im falschen Körper« und fordern eine vom Gesundheitssystem finanzierte chirurgische Amputation. First glaubt daher, die Betroffenen litten nicht an einer sexuellen Abweichung, sondern an einer Identitätsstörung. Damit wären sie ebenso zu einer Operation berechtigt wie Transsexuelle.

Eine Verwandtschaft zwischen BIID und Transsexualität erscheint in der Tat plausibel: Bei beiden lässt sich der Wunsch nach einer Operation oft bis in die Kindheit oder frühe Jugend zurückverfolgen, und die Betroffenen imitieren gerne das

andere Geschlecht beziehungsweise einen Körperbehinderten. Und wie die Transsexuellen erregt es auch viele BIID-Patienten, sich selbst mit der Wunschidentität vorzustellen. Den Frauenkleidern der Mann-zu-Frau-Transsexuellen entsprechen dabei die Krücken und Rollstühle der BIID-Patienten, der Entfernung von Penis und Hoden die Amputation von Armen oder Beinen. Der Psychiater First fordert deshalb, BIID als Identitätsstörung in das Diagnostisch-Statistische Manual (DSM), den Katalog psychischer Störungen, aufzunehmen.

Einige Neurologen hingegen schlagen eine ganz andere Erklärung für BIID vor. Sie vermuten, dass das Körperbild der Betroffenen – die landkartenähnliche Repräsentation des Körpers in der Großhirnrinde – gestört ist (siehe Grafik unten). Den BIID-Patienten scheint eine Gliedmaße im Körperbild zu fehlen, obwohl sie tatsächlich noch da ist. Wie kann das sein?

Neurologen vermuten, dass auch Schäden im Gehirn, an den Armen oder Beinen beziehungsweise an den Nervenbahnen das Körperbild beeinträchtigen, ja sogar Teile davon löschen können. Daraus entstehe das Gefühl, dass ein Körperteil nicht zum Körper gehört, sowie der Wunsch, sich seiner zu entledigen, damit der Körper wieder mit seiner Repräsentation im Gehirn übereinstimmt.

FALLBEISPIEL 2

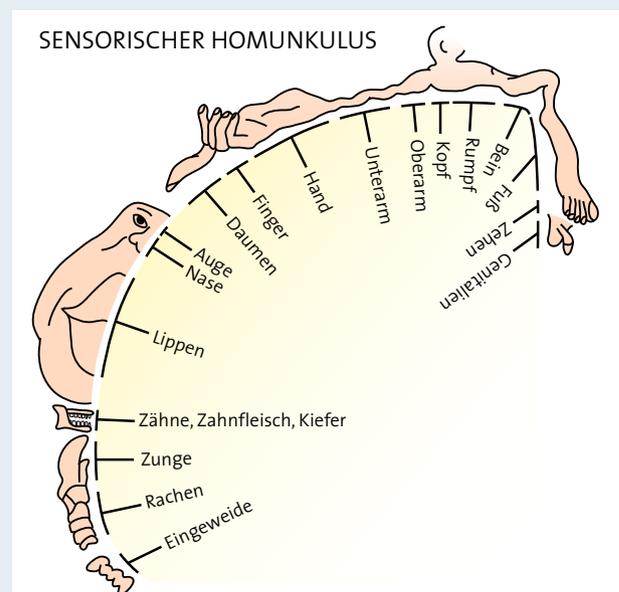
»Ein 35-jähriger Patient will seit dem neunten Lebensjahr sein linkes Bein oberhalb des Knies amputieren lassen. Er hat keine Erklärung für diesen Wunsch, außer dass das Bein sich völlig nutzlos anfühle. In seiner Freizeit bindet er es mit Bandagen hoch und verwendet Krücken oder einen Rollstuhl, um sich fortzubewegen. Nach einer kognitiven Verhaltenstherapie simuliert der Patient zwar seltener eine Behinderung, und angstlösende sowie antidepressive Medikamente lindern seine innere Unruhe und Schlafstörungen. Doch der Wunsch nach einer Amputation bleibt.«

(gekürzt aus: Dominik Groß, Sabine Müller, Jan Steinmetzer (Hg.): Normal – anders – krank? MWV 2007)

Homunkulus – der Körper im Kopf

Nervenbahnen leiten Informationen von der Körperoberfläche sowie den Muskeln und Sehnen in die Großhirnrinde. Dort formen sie im Gyrus postcentralis des Scheitellappens ein Abbild des Körpers, den so genannten sensorischen Homunkulus (lateinisch für »kleiner Mensch«). Bestimmte Körperteile wie Finger, Hand und Lippen sind darin überproportional groß repräsentiert, weil dort die Tastrezeptoren dichter gesät sind als etwa in Rumpf und Beinen. In der rechten Gehirnhälfte ist die linke Körperseite abgebildet, in der linken die rechte.

Ein ähnliches Bild zeichnet sich im Gyrus praecentralis ab. Dort liegt der motorische Homunkulus, von dem aus Signale über die Nervenbahnen zu den Muskeln laufen, um Bewegungen zu steuern. Hände und Gesicht sind hier ebenfalls im Verhältnis zu den anderen Körperteilen übermäßig groß abgebildet – je nachdem, wie fein die Bewegungen regulierbar sind.



GEHIRN&GEBIET / SIGANIK, NACH PENFIELD UND RASMUSSEN, 1950



GEFÄHRLICHE LUST
BIID-Patienten fantasieren oft davon, eine ihnen lästige Gliedmaße sei amputiert. Manche wollen sich den Wunschtraum selbst erfüllen – und greifen dafür sogar zu gefährlichen Methoden.

Der bekannte britische Neurologe Oliver Sacks hat ein solches Phänomen am eigenen Leib erfahren. Nachdem er sich 1974 bei einer Bergtour in Norwegen schwer am linken Oberschenkel verletzt hatte, musste er sein Bein eingipsen lassen. Als der Gips abgenommen wurde, war die Verletzung am Oberschenkel zwar geheilt, doch er hatte das Gefühl, keine Verbindung zu diesem »fremden Ding« zu haben. Damals wünschte er sich zeitweilig eine Amputation, »weil mich dieser Schritt wenigstens davon erlösen würde, ein völlig nutzloses, funktionsloses, ja tatsächlich totes Glied mit mir herumzuschleppen«.

Sacks glaubte zunächst, er habe während der Operation einen Schlaganfall im rechten Scheitellappen erlitten, wodurch sein linkes Bein aus dem Körperbild »gelöscht« worden sei. Er untersuchte in den folgenden Jahren Hunderte von Patienten, die nach einem Unfall, nach Rückenmarkserkrankungen oder einer langen Ruhigstellung eine Gliedmaße nicht mehr spürten oder als fremd empfanden. Darauf schloss sich Sacks der Hypothese seines russischen Kollegen Alexander Luria an, dass auch verletzte Muskeln, Nerven und fixierte Gliedmaßen das Körperbild dauerhaft beeinträchtigen könnten.

Wenn zum Beispiel eine Hand für eine gewisse Zeit inaktiv ist oder ihre Nervenbahnen infolge eines Unfalls vom Gehirn abgetrennt sind, verliere sie ihre Repräsentation im sensorischen Areal der Großhirnrinde innerhalb von Tagen oder gar Stunden. So entstehe bald eine »handlose« Abbildung des Körpers im Gehirn.

Fremdes Bein im Bett

Aber auch Sacks' anfänglicher Verdacht, dass das gestörte Körperbild auf eine Schädigung im Gehirn zurückgehe, ist nachvollziehbar, denn ein Schlaganfall kann tatsächlich ähnliche Symptome hervorrufen: Bei einer »Asomatognosie« etwa leugnen die Betroffenen, dass eine ihrer Gliedmaßen zu ihnen gehört. Liegt eine »Somatoparaphrenie« vor, sind sie überzeugt, eine eigene Extremität gehöre einer anderen Person.

Sacks beschreibt in seinem Buch »Der Tag, an dem mein Bein fortging« einen jungen Mann, der in ein Krankenhaus aufgenommen wurde, weil sich sein linkes Bein auf einmal »träge« anfühlte. Am nächsten Tag stellte der Patient beim Erwachen entsetzt fest, dass ein fremdes Bein in seinem Bett lag, offenbar von einer Leiche. Er versuchte, es aus dem Bett zu werfen – und stürzte dabei selbst hin-

terher: Das Bein war an ihm festgewachsen, schien ihm aber nur eine Fälschung seines eigenen zu sein. Dieses habe sich »in Luft aufgelöst«. Die Ärzte entdeckten bei dem Patienten einen Tumor über dem rechten Scheitellappen, der in der Nacht zu bluten begonnen und – so glaubt Sacks – jenes Hirnareal beschädigt hatte, in dem Lage und Vorhandensein der Extremität abgebildet waren. Nachdem der Tumor entfernt worden war, gewann er sein normales Körpergefühl wieder zurück.

Anders als in den beschriebenen Fällen leiden BIID-Patienten jedoch meist schon seit der Kindheit an dem Gefühl, dass ihr Körperbild nicht mit der Realität übereinstimmt – möglicherweise infolge unvollständig ausgebildeter Nervenbahnen oder einer angeborenen oder früh entwickelten Missbildung im Gehirn. Einige der Patienten berichten auch davon, dass eben jene Glieder, deren Amputation sie sich wünschten, einst infolge eines Unfalls längere Zeit fixiert, zum Beispiel eingegipst waren. Wenn also ein Kind Gliedmaßen abbundet, um von den Eltern mehr Zuwendung zu erfahren, können Schäden entstehen, die eine langfristige Störung des Körperbilds nach sich ziehen.

Die Hirnforscher Vilayanur Ramachandran und Paul McGeoch von der

Gibt es ein Recht auf Versehrtheit? Eine medizinethische Kontroverse

PRO

Operative Eingriffe bei BIID hält die amerikanische Medizinethikerin Annemarie Bridy für ebenso legitim wie kosmetische Operationen, da beide dazu dienen, den Körper dem persönlichen Idealbild anzupassen. Die Betroffenen selbst argumentieren, auch Transsexuelle hätten das Recht, ihren Körper an ihre gefühlte Identität anzupassen – zumal es noch keine alternativen Behandlungen gebe, die das psychische Leiden lindern könnten.

Die australischen Medizinethiker Tim Bayne von der University of Macquarie in Sydney und Neil Levy von der University of Melbourne folgern aus dem ethischen Prinzip der Patientenautonomie, eine Amputation sei gerechtfertigt, sofern der Wunsch schon lange anhält, der Patient nicht psychotisch ist und ihm mögliche Folgen und Risiken deutlich bewusst sind. Eine Operation sei noch immer »das kleinere Übel«, da etliche BIID-Patienten ansonsten mittels lebensgefährlicher Methoden versuchten, das betreffende Körperteil so zu verletzen, dass ein Chirurg es amputieren muss. Dabei sei es schon zu Todesfällen gekommen.

KONTRA

Eine Amputation gesunder Gliedmaßen verletze den hippokratischen Eid, argumentiert Arthur Caplan, der Direktor des Bioethikzentrums der University of Pennsylvania in Philadelphia. Das Prinzip der Patientenautonomie gelte nur, wenn ein Patient nicht aus einem Zwang oder Wahn heraus handle. Aus psychiatrischer Sicht ist der Amputationswunsch eines BIID-Patienten jedoch ebenso zwang- beziehungsweise wahnhaft wie der Wunsch einer Magersüchtigen, immer weiter abzunehmen. In einem solchen Fall müsse der Betroffene vor seinen eigenen irrationalen Wünschen geschützt werden.

Die Zufriedenheit nach dem Eingriff ist außerdem nicht unbedingt von Dauer – die Amputation selbst aber schon. In manchen Fällen verlagert sich die Störung auf andere Körperteile. Jeder Eingriff birgt noch dazu Risiken wie Infektionen, Druckschäden an den Nerven, Embolien und Phantomschmerzen. Nicht zuletzt kämen auf den Staat enorme Kosten zu, wenn die Betroffenen zum Beispiel medizinische Rehabilitation und Frühverrentung beanspruchen könnten.

University of California in San Diego stellen 2007 die Hypothese auf, dass bei BIID-Patienten Teile des rechten Scheitellappens beschädigt sind. Auf Grund dessen sei ein Teil des Körperbilds, das dort generiert werde, vom Körper entkoppelt. Dafür spreche auch, dass in Firsts Befragung rund 90 Prozent einen ganz spezifischen Amputationswunsch hatten: meist das linke Bein oberhalb des Knies.

Ramachandran und McGeoch gelang es zudem, die Somatoparaphrenie bei Schlaganfallpatienten für eine Weile zu beheben, indem sie deren Gehörgang abwechselnd mit warmem und kaltem Wasser spülten, um das Gleichgewichtsorgan zu stimulieren. Nun wollen sie diese Methode auch an BIID-Patienten testen. Sollten sie damit Erfolg haben, könnte möglicherweise mittels fest implantierter Elektroden die entsprechende Hirnregion gereizt und so das Körperbild wiederhergestellt werden.

Je nach Ursache sind jedoch ganz unterschiedliche Therapien angeraten. Sacks konnte vielen seiner Patienten mit Bewegungstherapie helfen: Werden die betroffenen Körperteile wieder in die Bewegungsabläufe eingebunden, integrieren

sich auch die zuvor abgespaltenen sensorischen Systeme wieder in das Körperbild. Bei Sacks selbst war es Mendelssohn Bartholdys Violinkonzert, bei dessen Hören sich die »fremde« Gliedmaße endlich wieder in das Gehen einfügte: Mit Rhythmus und Melodie der Musik »kehrte auch mein Bein zurück«, schreibt er. Jedoch ist eine solche Spontanheilung wahrscheinlich nur dann möglich, wenn der betreffende Teil des Körperbilds nicht gelöscht, sondern nur unzugänglich war. Ansonsten brauche der Körper wiederholte neue Erfahrungen, um langsam ein neues Abbild zu schaffen.

Fazit: Weil es demnach für BIID-Patienten eines Tages Erfolg versprechende Alternativen zur Amputation geben könnte, scheint es weder notwendig noch legitim, den Körper dem Körperbild anzugleichen. Anstatt am Symptom herumzudoktern, könnte eine Behandlung, die gezielt an dessen Ursache in Gehirn oder peripheren Nerven ansetzt, die Gliedmaße wieder in das Körperbild der Betroffenen integrieren. Bis die Wissenschaft so weit ist, sollten Ärzte Wunschamputationen verweigern, damit ihre Patienten eines Tages nicht nur leidens-, sondern auch behinderungsfrei leben. ~

Sabine Müller ist Diplomphysikerin und promovierte Philosophin. Sie ist Fachkordinatorin für Bioethik am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin des Universitätsklinikums Aachen.

LITERATURTIPPS

Müller, S.: Body Integrity Identity Disorder (BIID) – Ist der Amputationswunsch eine autonome Entscheidung oder Ausdruck einer neuropsychologischen Störung? In: Groß, D., Müller, S., Steinmetzer, J. (Hg.): Normal – anders – krank? Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft 2007.

Ramachandran, V., McGeoch, P.: Can Vestibular Caloric Stimulation be Used to Treat Apotemnophilia? In: Medical Hypotheses (im Druck).

Sacks, O.: Der Tag, an dem mein Bein fortging (15. Aufl.). Reinbek: Rowohlt 2006.

WEBLINKS

www.biid.org

Website von Medizinern und Psychologen, die ein Recht auf Amputation propagieren

www.transabled.org

Englischsprachiges Betroffenenforum