



## Masterarbeit

# Darf das Bein ab? Für und wider Amputationen bei Body Integrity Identity Disorder (BIID)

**Patrik Benischke**

Vertiefungsrichtung Klinische Psychologie

Referentin: Daniela Borgese, dipl. Psych. FH

Frauenfeld, Mai 2017

Diese Arbeit wurde im Rahmen des Bachelorstudienganges am Departement P der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW verfasst. Eine Publikation bedarf der vorgängigen schriftlichen Bewilligung durch das Departement Angewandte Psychologie.

ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement Angewandte Psychologie, Pfingstweidstrasse 96, Postfach, 8005 Zürich.

## Abstract

Soll man auf den Wunsch von Menschen eingehen, die sich aufgrund eines enormen Leidensdruckes ein oder mehrere Körperteile, welche sie nicht als zu sich dazugehörig empfindet, amputieren lassen möchte? Es wurden in einem qualitativ-deskriptiven Rahmen (Mayring, 2010b) Argumente untersucht, welche für, beziehungsweise gegen Amputationen bei unter BIID leidenden Personen sprechen. Es konnten Bedingungen für eine Freigabe solcher Eingriffe eruiert, sowie Vergleiche zu geschlechtsangleichenden Operationen bei Transidenten gezogen werden. Die problemzentrierten Befragungen wurden mittels leitfadenorientierter Interviews mit zehn Fachpersonen der Medizin, Psychologie, Ethik und Philosophie durchgeführt. Durch die gegenstandsbezogene Kodierweise (Glaser, 1978) der transkribierten Interviews konnte eine grosse Vielfalt von Ansichten Eingang in die Ergebnisse finden. Als Argumente für eine Amputation bei BIID wurde die Fürsorgepflicht aufgrund des Leidensdrucks sowie der Respekt von Autonomie und des Selbstbestimmungsrechts der Betroffenen betrachtet. Die Möglichkeit, chirurgische Eingriffe unter hiesigen Bedingungen durchführen zu lassen, soll den Betroffenen weitere Selbstamputationen, Verletzungen und Operationen im fernen Ausland, mit den entsprechenden gesundheitlichen Risiken ersparen. Ebenso wurde ein Anstreben von Gerechtigkeit im Vergleich zur Toleranz bei ästhetischen, plastischen und geschlechtsangleichenden Operationen oder assistiertem Suizid gefordert. Dagegen sprachen vielfältige ethische Vorbehalte, wie der medizinethische Grundsatz, Körperschädigungen zu vermeiden. Es wurde die finanzielle Belastung der Solidargemeinschaft thematisiert und die Befürchtung der Entwicklung eines Modecharakters. Als wichtigste Voraussetzung für eine Freigabe von Amputationen bei BIID wird die Anerkennung einer Diagnose in ICD und DSM angesehen. Die Sicherstellung eines nachhaltig positiven Effektes solcher Eingriffe wäre mittels einer experimentellen Therapie zu überprüfen. Es gelte, effektive alternative Therapiemethoden zu entwickeln und einer Amputation voranzustellen. Die Teilnehmenden brachten für geschlechtsangleichende Operationen, im Vergleich zu Amputationen bei BIID, mehr Verständnis auf. Als zentrale Parallelen zwischen diesen beiden Phänomenen wurde die Nicht-Identifizierung mit dem eigenen Körper und der Wunsch nach einem operativen Eingriff gesehen.

## Inhalt

<b>1</b>	<b>Einleitung</b>	<b>1</b>
1.1	Ziel der Arbeit	1
1.1.1	Abgrenzung	1
1.2	Ausgangslage	1
1.3	Aufbau der Arbeit	2
<b>2</b>	<b>Theoretischer Hintergrund</b>	<b>3</b>
2.1	Diagnostik und Prävalenz	3
2.2	Definitionen	4
2.3	Differentialdiagnostik	6
2.4	Pathogenese und Komorbiditäten	9
2.5	Erklärungsansätze	10
2.5.1	Neurobiologische Erklärungsansätze	10
2.5.2	Kognitiv-behaviorale Erklärungsansätze	12
2.5.3	Psychodynamische Erklärungsansätze	13
2.5.4	Sexualität als Einflussfaktor	14
2.6	Interventionen	15
2.6.1	Psychotherapie	15
2.6.2	Amputation	16
2.7	Diskurs zur Legalisierung	17
2.8	Parallelen zu Transgender	19
2.8.1	Definition Transgender	19
2.8.2	Gemeinsames Erleben	19
2.8.3	Geschlechtsangleichende Operationen	20
<b>3</b>	<b>Methode</b>	<b>22</b>
3.1	Fragestellung und methodisches Vorgehen	22
3.2	Studiendesign	22
3.3	Beschreibung der Stichprobe	24
3.4	Methode der Datengewinnung	24

3.4.1	Rekrutierung der Interview-Partner.....	24
3.4.2	Problemzentrierte Interviews.....	25
3.4.3	Konstruktion des Interviewleitfadens .....	26
3.4.4	Durchführung der Untersuchung und Transkription.....	26
<b>4</b>	<b>Ergebnisse .....</b>	<b>27</b>
<b>4.1</b>	<b>Datenauswertung.....</b>	<b>27</b>
4.1.1	Datenaufbereitung.....	27
4.1.2	Qualitative Inhaltsanalyse.....	28
<b>4.2</b>	<b>Darstellung der Ergebnisse.....</b>	<b>28</b>
4.2.1	Bekanntheit Syndrom / Betroffene.....	29
4.2.2	Ablehnende Argumente zur Legalisierung .....	30
4.2.3	Befürwortende Argumente zur Legalisierung.....	32
4.2.4	Bedingungen für eine Legalisierung.....	34
4.2.5	Persönliche Einstellung zu Legalisierung.....	36
4.2.6	Kostenträger.....	37
4.2.7	Einbezug der Medien.....	38
4.2.8	Bedürfnis nach BIID-Fachkongress.....	39
4.2.9	Geschlechtsangleichende Operationen / GID.....	39
4.2.10	Haltung zu Body Modification.....	42
4.2.11	Haltung zu assistiertem Suizid.....	43
4.2.12	Welche Emotionen BIID auslösen .....	44
4.2.13	Forschungsbedarf.....	44
4.2.14	Generelle ethische und theologische Überlegungen.....	46
4.2.15	Allgemeine Bemerkungen.....	47
<b>5</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>48</b>
<b>5.1</b>	<b>Beantwortung der Fragestellung.....</b>	<b>48</b>
<b>5.2</b>	<b>Interpretation und weiterführende Überlegungen.....</b>	<b>52</b>
<b>5.3</b>	<b>Methodenkritik.....</b>	<b>54</b>
<b>5.4</b>	<b>Ausblick.....</b>	<b>56</b>
<b>6</b>	<b>Literatur .....</b>	<b>58</b>
<b>7</b>	<b>Anhang.....</b>	<b>69</b>

## **Tabellen**

Tabelle 1: Differentialdiagnosen

## Abkürzungen

BDD	Body Dysmorphic Disorder (Körperdysmorphie Störung).
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition
GID	Gender Identity Disorder
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th edition

# 1 Einleitung

## 1.1 Ziel der Arbeit

Die vorliegende empirische Arbeit mit qualitativ-deskriptivem Charakter (Mayring, 2010b) soll Argumente aufzeigen, welche für, beziehungsweise gegen Amputationen bei unter BIID leidenden Personen sprechen. Es sollen Bedingungen für eine Freigabe solcher Amputationen, wie auch Vorbehalte, welche für ein Verbot sprechen, eruiert werden.

Der medizinethische Diskurs im Spannungsfeld von Verbot und Legalisierung von Amputationen bei BIID soll vorangebracht und Vergleiche zu geschlechtsangleichenden Operationen bei Transidenten gezogen werden.

### 1.1.1 Abgrenzung

In dieser Arbeit wird auf den Wunsch nach Amputation (*Desire for Limb Amputation*) eingegangen. Das Verlangen nach Paraplegie, Taubheit, Blindheit oder Kastration (*Disability Desires*) wird nicht bearbeitet. Aufgrund der Fragestellung wird auf die Befragung Direktbetroffener verzichtet.

## 1.2 Ausgangslage

Menschen, die unter Body Integrity Identity Disorder leiden, verspüren den starken Wunsch nach der Entfernung eines oder mehreren Körperteilen. Dieser Wunsch geht in den allermeisten Fällen zurück bis in die Kindheit und ist verbunden mit einem grossen Leidensdruck der Betroffenen (Blom, Hennekam, & Denys, 2012; First, 2005; Stirn, Thiel & Oddo, 2010). 1785 beschrieb Jean-Joseph Sue den Fall eines Engländers, welcher einem französischen Chirurgen 100 Guinee anbot, damit dieser sein gesundes Bein amputiere. Er lehnte ab, mit der Begründung, dass er dafür keine geeigneten Instrumente habe. Der Engländer zog eine Waffe, woraufhin der Chirurg ihm das Bein amputierte. Nach einiger Zeit erhielt der Chirurg eine Zahlung von 250 Guinee zusammen mit einem Brief des Engländers, worin er sich ausgiebig bedankte. Der Franzose habe ihn zum glücklichsten Menschen auf Erden gemacht, indem er ihn von seinem Bein befreit habe, welches er als unüberwindbares Hindernis zu seinem Glück empfand (Sue, 1785; zit. nach Johnston & Elliott, 2002). Im 19. Jahrhundert sprach man von *Deformationsfetischismus*, was in Richard

von Krafft-Ebbings Werk aus dem Jahre 1886, über „sexuelle Perversionen“ Eingang fand und die sexuelle Faszination für Amputierte und andere Menschen mit Beeinträchtigungen beschreibt. Im Jahre 1997 erfüllte der Schottische Chirurg Robert Smith einem Betroffenen den Wunsch nach einer Unterschenkelamputation. Zwei Jahre später amputierte Smith das Bein von einem pensionierten Deutschen, wie die Britische Tageszeitung *The Independent* im Jahre 2000 berichtete. Während Smith 1999 eine dritte Amputation eines gesunden Beines plante, verbot ihm dies die Klinikleitung aufgrund eines Berichtes der hauseigenen Ethikkommission. Dies wurde im Jahre 2000 durch die BBC publik gemacht, was eine Debatte in der medizinischen und medizinethischen Gemeinschaft auslöste (Müller, 2009). Es waren die vorerst letzten zwei bekannten durchgeführten Amputationen an gesunden Gliedmassen in der westlichen Welt. Seither bleiben den Betroffenen noch zwei Möglichkeiten: Sie lassen sich gegen Bezahlung in nicht-westlichen Ländern operieren oder sie legen selbst Hand an. Im Letzteren handelt es sich um lebensgefährliche Fälle von Selbstamputationen sowie Selbstverletzungen, um eine Amputation zu erzwingen. Die Methoden, welche dabei angewendet werden, reichen vom Gebrauch von Schusswaffen über den Einsatz einer Guillotine bis hin zu Erfrierungen mittels Trockeneis (Johnston & Elliott, 2002). Auch wurden selbst zugefügte Infektionen und das Legen des Beines auf eine Bahnschiene genannt (Noll & Kasten, 2014). Betroffene verspüren dabei keinen Hass gegenüber dem unerwünschten Körperteil. Ihre Haltung zu diesem ist neutral und sie sind sich bewusst, dass es funktionstüchtig und gesund ist. Allerdings würden sie sich ohne das betroffene Körperteil wohler und „vollständiger“ fühlen (Stirn et al., 2010). Bis heute existiert keine geeignete Psycho- oder Pharmakotherapie zur Behandlung von BIID (First & Fisher, 2012). Die einzige wirksame Behandlung von BIID scheint zur Zeit die einer Amputation (Blom et al., 2012; First, 2005; Kasten, 2009), welche in den westlichen Ländern aufgrund ethischer Vorbehalte jedoch nicht möglich ist.

### 1.3 Aufbau der Arbeit

Im theoretischen Teil der Arbeit wird auf Begriffsdefinitionen, Pathogenese, Diagnostik, Differentialdiagnostik, Komorbiditäten, Ätiologie, Therapien und Parallelen zu Transgender eingegangen.

Im empirischen Teil werden Fachpersonen der Medizin (Chirurgie, Psychiatrie, Medizinethik), Psychologie, Ethik und Philosophie zu ihren Einstellungen bezüglich Amputationswünschen BIID-Betroffener interviewt. Dabei wird erhoben, welche Argumente für und gegen eine Legalisierung von Amputationen gesunder Körperteile sprechen. Um wichtige Diskussionspunk-

te abzudecken, wurden die Interviews problemzentriert durchgeführt. Im Ergebnisteil werden die Argumente, gemeinsamen Ansichten und weitere Beiträge der interviewten Personen dargestellt. Es sei an dieser Stelle auf den Glossar im Anhang A hingewiesen, welcher dem Nachschlagen von verwendeten Fachbegriffen dienen soll. Von den zehn teilnehmenden Fachleuten haben sich acht einverstanden erklärt, dass ihr Name in dieser Arbeit veröffentlicht wird. Es sind dies: Prof. Dr. phil. Peter Brugger, Neurobiologe; Dr. med. Cynthia Wolfensberger, Fachärztin für plastische, rekonstruktive und ästhetische Chirurgie; Dr. Alessandro Maranta, promovierter Philosoph und Wissenschaftsforscher; Prof. Dr. phil. habil. Erich Kasten, Psychotherapeut / Verhaltenstherapeut; Dr. lic. phil. Daniela Gamper, Psychotherapeutin; Dr. med. Peter Kleist, Geschäftsführer Kantonale Ethikkommission Zürich; Markus Christen, PD Dr. sc. ETH, Geschäftsleiter Digital Initiative Society / Ethiker; Prof. Dr. med. Aglaja Stirn, Fachärztin für Psychosomatische Medizin. Die zwei Personen, wessen Namen hier nicht erwähnt werden, sind eine Medizinerin und ein Plastischer Chirurg / Handchirurg.

## 2 Theoretischer Hintergrund

### 2.1 Diagnostik und Prävalenz

Eine Diagnose anhand ICD oder DSM kann bis heute nicht gestellt werden (American Psychiatric Association, 2013; Dilling, Mombour & Schmidt, 2011). Giummarra (2006) hat zwecks Standardisierung der Erhebung zwei BIID-Fragebögen entwickelt. Der Eine zur Ermittlung eines Amputationswunsches, der Andere um den Wunsch nach Paraplegie aufzudecken. Als weiteres Diagnoseinstrument kann der *Zurich Xenomelia Scale*, welcher aus 12 Items besteht, dienen (Aoyama, Krummenacher, Palla, Hilti & Brugger, 2012).

Bisher wurden keine grösseren epidemiologischen Studien zur exakten Prävalenz durchgeführt. Somit ist die Anzahl der von BIID Betroffenen weitgehend unklar. Die höchste Schätzung geht von zwischen einem und drei Prozent der Bevölkerung aus (Furth & Smith, 2000). Bayne und Levy (2005) gehen von weltweit einigen 1,000 Betroffenen aus. Einerseits erfährt das Thema in der Öffentlichkeit kaum Beachtung, andererseits sind die BIID-Internetforen durch die zahlreichen Mitglieder rege besucht (Stirn et al., 2010).

Am verbreitetsten ist die Präferenz für eine linksseitige Oberschenkelamputation, gefolgt von einer rechtsseitigen Oberschenkelamputation und der beidseitigen Amputation. Seltener ist der Wunsch nach Entfernung eines Armes (First, 2005; Kasten, 2009).

## 2.2 Definitionen

Menschen mit Body Integrity Identity Disorder leiden unter einer Störung der Körperintegrität und Identität. BIID wird mit dem Wunsch gleichgesetzt einen subjektiv empfundenen vollständigen Körper nur durch eine Amputation einer Extremität zu erlangen. Der erste Versuch, dieses Störungsbild zu beschreiben, wurde von Money und Kollegen 1977 unternommen. Dabei verwendeten sie den Begriff *Apotemnophilie* – der erotisch geprägte Wunsch amputiert zu sein. In einer im Jahr 2000 erschienenen Monographie postulierten Furth und Smith, dass es sich hierbei primär um eine Störung der Körperidentität als um eine Paraphilie handelt. Sie verwendeten dabei die Bezeichnung *Amputee Identity Disorder*. Der amerikanische Psychiater Michael First (2005) führte den Begriff *BIID* in Anlehnung an das Phänomen der Geschlechtsidentitätsstörung (Gender Identity Disorder) ein. Die erotische Komponente stand von nun an nicht mehr im Zentrum. BIID ist charakterisiert durch die Nicht-Akzeptanz einer oder mehrerer Extremitäten, was zu dem Wunsch einer Amputation oder Lähmung führt (Brugger, Lenggenhager & Giummarra, 2013). Betroffene berichten über eine seit der Kindheit bestehende Phantasie eines inkongruenten Körperschemas, welche sich mit zunehmendem Alter verstärkt und damit auch der Wunsch nach Realisierung einer Amputation (Brugger, Christen, Jellestad & Hänggi, 2016). Die Betroffenen sind sich der Absonderlichkeit ihres Wunsches völlig bewusst und hadern mit Für und Wider (Kasten, 2009). Der Leidensdruck aufgrund der Nichtumsetzbarkeit des Wunsches ist äusserst gross. Während in der psychiatrischen Literatur meist der Begriff BIID verwendet wird, ist in neurologisch orientierten Studien bevorzugt von *Xenomelie* die Rede. Die Bezeichnungen *Transability* beziehungsweise *Transableism* finden vorzugsweise in soziologisch geprägten Schriften Eingang (Brugger et al., 2016). Der neutralere Begriff Xenomelie (Xeno [gr.] = fremd / Melos [gr.] = Glied) wurde als Alternative zu Apotemnophilie und BIID durch McGeoch und Kollegen (2011) vorgeschlagen. Betroffene selbst unterscheiden zwischen *Wannabes* (von *want to be*) – Menschen welche eine Amputation wünschen, *Pretenders* – Personen, welche durch Hochbinden eines Beines, Gehen an Krücken, Fahren im Rollstuhl oder dem Tragen von Orthesen eine körperliche Behinderung nachahmen beziehungsweise vortäuschen (Bruno, 1997; Johnston & Elliott, 2002)

und *Devotees*, welche sich sexuell zu Amputierten hingezogen fühlen (Bruno, 1997; Oddo, Moeller & Stirn, 2014).

Zu den Diagnosekriterien von BIID zählen gemäss Brugger (2011):

- Langjähriger, intensiver Wunsch nach Amputation einer Gliedmasse.
- Ein in diesem Zusammenhang stehender erheblicher Leidensdruck.
- Die Überzeugung, erst durch die Amputation eine Kongruenz im Körper-Selbst-Verhältnis zu erfahren.
- Ausschluss alternativer Ursachen (siehe Kapitel 2.3 Differentialdiagnostik).

BIID hat bis heute weder in die Klassifikationen des ICD noch des DSM Eingang gefunden (American Psychiatric Association, 2013; Dilling et al., 2011). Die Anträge auf eine Aufnahme in diese Klassifikationen durch Michael First, Aglaja Stirn und Erich Kasten wurden bislang stets abgelehnt. Im Antrag zur Aufnahme in den ICD-11 nennt Kasten (2012) folgende Kernkriterien für die Diagnose von BIID:

- Langjähriger und intensiver Wunsch nach einer gravierenden, körperlichen Behinderung (z.B. Amputation, Lähmung, Blindheit, Taubheit). Der Wunsch besteht in der Regel seit Kindheit oder Jugend.
- Das betreffende Körperteil wird trotz normaler Funktion und Sensibilität als fremd [...] betrachtet. In aller Regel kann die Grenze zwischen akzeptiertem und nicht-akzeptiertem Körperabschnitt genau angegeben werden. Es besteht ein erheblicher Leidensdruck [...].
- Der Wunsch nach einer Behinderung beschäftigt die Betroffenen stark und führt zu psychischen Belastungen. Der Wunsch wird in der Regel schamhaft vor der Umwelt verborgen [...].
- Hoffnung, durch eine Operation (z.B. Amputation) oder eine andere Therapie, eine Kongruenz des Körper-Selbst-Verhältnisses zu erfahren. Wenn die Behinderung nicht auf legalem Weg erlangt werden kann, kommt es oft zur Planung beziehungsweise Ausführung von teilweise sehr gefährlichen Handlungen, um die Behinderung zu erzwingen [...].

Laut dem ersten Punkt muss sich der Wunsch nach körperlichen Behinderungen nicht bloss auf eine Amputation beschränken. Um dieser Tatsache gerecht zu werden, verwenden Brugger und Kollegen (2016) die Bezeichnung *Disability Desire*, einschliesslich dem Wunsch nach Taubheit, Blindheit oder Kastration, beziehungsweise *Desire for Limb Amputation or Paralysis*, dem Wunsch nach Amputation einer oder mehrerer Gliedmasse(n) oder Paralyse. Nachfolgend wird aufgrund seiner grösseren Verbreitung, der Begriff BIID verwendet. Als Nebenkriterien der Diagnose werden von Kasten (2012) genannt:

- Im Vorfeld zeigt sich in der Regel *Pretending*. Damit ist das Vortäuschen einer Behinderung gemeint. Bei Amputationswunsch z.B. Benutzung von Krücken oder einer Prothese, mit Hochbinden des Beines oder der Benutzung eines Rollstuhls.
- Die Betroffenen sind sich über die Nachteile [...] der Behinderung bewusst. Sie wägen das Für und Wider lange Jahre ab [...].
- Der Wunsch nach Behinderung basiert nicht auf der Erlangung von Krankheitsgewinn.
- Der Wunsch basiert nicht primär auf erotischen Vorstellungen oder sexueller Erregung.

Es wird allgemein davon ausgegangen, dass sich BIID nicht auf eine andere psychische Störung zurückführen lässt (Kasten, 2009). Die Betroffenen werden als autonome, selbstbestimmte und hoch leistungsfähige Menschen erlebt, welche eine überdurchschnittliche Intelligenz aufweisen (Oddo et al., 2014). Als weitere Merkmale der Persönlichkeitsstruktur nennen Stirn et al. (2010): Ehrgeizig, zielstrebig, kämpferisch, selbstbewusst, extravertiert, offen, kritisch, narzisstisch, differenziert, strukturiert und gewissenhaft. Häufig sind die Betroffenen in langjährigen Partnerschaften.

### 2.3 Differentialdiagnostik

Abweichungen zwischen dem Körper einer Person und deren Körperbild können sich als verschiedenartige Phänomene manifestieren. Diese sind von BIID abzugrenzen und werden in diesem Kapitel kurz erläutert.

Asomatognosie kann als Resultat des Verlustes der Propriozeption (Eigenempfindung von Körperteilen / -bewegungen) bei Neglect nach einer hirnorganischen Verletzung, wie einem Schlaganfall und im Kontext einer Depersonalisation auftreten. In vielen dieser Fälle werden die Patienten wahnhaft und bestreiten die Existenz der betroffenen Extremität oder deren Besitz. Das Symptom der Asomatognosie kann auch vorübergehend nach Hirn- oder Beinverletzungen auftreten und danach spontan wieder verschwinden. Andere Formen von Asomatognosie betreffen nur die Wahrnehmung des eigenen Körpers, während der Glaube an dessen Zugehörigkeit intakt bleibt (Sacks, 1991).

Patienten mit dem Syndrom der Somatoparaphrenie schreiben die Zugehörigkeit einer ihrer Extremitäten oder einer ganzen Körperseite einer anderen Person zu (Feinberg, Haber & Leeds, 1990; Frederiks, 1985). Somatoparaphrenie wird als ein Phänomen beschrieben, bei welchem den Betroffenen sowohl das Gefühl, wie auch die kognitive Wertung hinsichtlich der Zugehörigkeit des Körperteils fehlt. Hingegen fehlen BIID-Betroffenen das Gefühl der Zugehörig-

keit, aber die kognitive Zuschreibung des Körperteils ist intakt (Romano, Sedda, Brugger & Bottini, 2015). Auch Menschen mit körperdysmorphen Störungen (Body Dysmorphic Disorders / BDD) können ein Verlangen nach plastischen beziehungsweise ästhetischen Operationen aufweisen. Dies, um vermeintlich wahrgenommene körperliche Defizite zu korrigieren (White, 2014). Nicht zu verwechseln mit BIID ist die artifizielle Störung, bei der die Betroffenen Erkrankungen aggravierern, vortäuschen oder sich absichtlich verletzen, um dadurch Zuwendung und Aufmerksamkeit zu erhalten. Nicht selten erreichen sie damit invasive Massnahmen wie Operationen (Stirn et al., 2010).

Im Antrag zur Aufnahme von BIID in den ICD-11 nennt Kasten (2012) die nachfolgenden Störungsbilder, welche davon abzugrenzen sind:

- Auswirkungen neurologisch bedingter Hirnschädigungen (z.B. Asomatognosie, Somatoparaphrenie, Alien Limb Syndrome).
- Akute, meist vorübergehende Amputationsideen im Zusammenhang mit Wahnerkrankungen und Psychosen.
- Körperdysmorphie Störungen / Dysmorphophobie.
- Operationswunsch im Rahmen von Hypochondrie oder Zwangserkrankungen.
- Selbstverletzendes Verhalten.
- Mania operativa (Surgical Addiction).
- Depersonalisations-Syndrom.
- Somatoforme oder Dissoziative Störungen.
- Deformations-Fetischismus (Akrotomophilie, Amelotatismus, Mancophilie).

Tabelle 1 bietet einen Überblick über Störungsbilder welche nicht mit BIID gleichzusetzen und davon abzugrenzen sind. Diese repräsentieren gleichzeitig Schattierungen eines Amputationswunsches:

Tabelle 1

*Differentialdiagnosen*

Bezeichnung	Störungsbild	Quellen
Akrotomophilie, Amelotatismus	Verspüren sexueller Erregung durch amputierte Personen.	(Money & Simcoe, 1984) (Martin, 2010)

Apotemnophilie	Sexuelle Erregung durch die Vorstellung, selber amputiert zu sein.	(Money et al., 1977) (Bruno, 1997)
Asomatognosie	Verlust des Körperlichkeitsgefühls, Unfähigkeit ein eigenes Körperteil (oder den gesamten Körper) wahrzunehmen.	(Zingerle, 1913) (Dieguez et al., 2007)
Cotard-Syndrom	Wahnhafte Vorstellung, tot zu sein, einen abgestorbenen oder verrottenden Körper zu besitzen.	(Cotard, 1880) (Carruthers, 2008)
Körperdysmorphie Störung	Zwanghafte Beschäftigung mit einem Körperteil, der als deformiert oder abstossend empfunden wird.	(Schmoll, 2010) (Ryan & Shaw, 2010) (Kasten, 2009)
Misoplegie	Von verbaler und/oder physischer Aggression begleiteter Hass auf eigenen Körperteil.	(Critchley, 1974) (Loetscher et al., 2006)
Selbstverletzendes Verhalten	Absichtliches Zufügen einer Verletzung ohne suizidale Absicht.	(Teegen & Wiem, 1999) (Mailis, 1996)
Somatoparaphrenie	Wahnhafte Vorstellung, dass ein Körperteil nicht dem eigenen Selbst zugehört.	(Gerstmann, 1942) (Vallar & Ronchi, 2009)

---

Eigene Darstellung angelehnt an Brugger, P. (2011). Der Wunsch nach Amputation. Bizarre Mache oder neurologische Störung? *Ars Medici*, 2, (p. 60).

Der Bekanntheitsgrad von BIID unter Fachpersonen ist vergleichsweise gering. So vermochten bei einer Befragung von 25 britischen und 58 deutschen Angehörigen von Gesundheitsberufen nicht mehr als 41% die korrekte Diagnose BIID stellen. Knapp 30% fehldiagnostizierten eine körperdysmorphie Störung oder eine Somatisierungsstörung (Neff & Kasten, 2009).

## 2.4 Pathogenese und Komorbiditäten

Das folgende Kapitel beschäftigt sich mit der Entstehung von BIID ab der Kindheit. Weiter wird auf die Verteilung innerhalb der Geschlechter sowie auf zusätzlich auftretende Erkrankungen eingegangen.

In der Kindheit werden Behinderungen zunächst spielerisch simuliert. Die Beschäftigung mit der Amputationsphantasie wird mit der Zeit immer stärker. Diese drängt sich wie eine fixe Idee oder ein unkontrollierbarer Zwangsgedanke ständig auf. Die Symptomatik zeigt sich dabei progredient (Oddo et al., 2014). In der Regel besteht eine Faszination für amputierte Körper bereits zwischen dem vierten und siebten Lebensjahr (Stirn et al., 2010). 80% der Betroffenen sind männlich (Blom et al., 2012). Es existieren Anzeichen auf eine abnorme Repräsentation des Körpers im Gehirn (Brugger et al., 2016; Giummarra et al., 2011; McGeoch et al., 2011; Ramachandran & McGeoch, 2007; Sedda, 2011). Die Ätiologie von BIID ist jedoch nach wie vor unklar.

Somatische Komorbiditäten sind selten und scheinen zur Durchschnittsbevölkerung nicht abzuweichen. Dasselbe scheint für psychiatrische Komorbiditäten zu gelten, wobei depressive Episoden und dysthyme Störungen die häufigsten Komorbiditäten darstellen. Bei depressiven Symptomen und Stimmungsschwankungen wurden leicht erhöhte Werte nachgewiesen, welche in Zusammenhang mit dem grossen Leidensdruck der Betroffenen gebracht und als sekundäre Symptome von BIID bewertet werden. Etwa 20% der Menschen mit BIID leiden zusätzlich an einer Depression (Blom et al., 2012; Stirn et al., 2010). Mindestens die Hälfte der Menschen mit BIID sprechen mit ihrer Familie oder ihren Freunden über ihre BIID (Blom et al., 2012). Laut Noll und Kasten (2014) sind dies gar über drei Viertel, wobei gegen 60% auch ihre Freunde einweihen. Kasten (2009) fand unter sieben BIID-Betroffenen lediglich bei einer Person psychopathologische Auffälligkeiten und einen erhöhten Depressionswert. Die geprüften Korrelationen zu körperdysmorphen Erkrankungen, Fetischismus und Wahn fielen gering aus.

Apotemnophilie kann als Begleiterscheinung von BIID auftreten (siehe Kapitel 2.5.4). Studien zeigen einen Anteil von Betroffenen, welche die Vorstellung an den eigenen amputierten Körper als erregend empfinden, zwischen 50% und 75% (First, 2005; Furth & Smith, 2000). Dass dies der Grund für den Amputationswunsch darstellt wird bezweifelt (Thiel, Ehni, Oddo & Stirn, 2011).

Aus der klinisch-therapeutischen Arbeit mit Betroffenen entstand der Verdacht auf vermehrt narzisstisch und zwanghaft akzentuierte Persönlichkeitszüge. Deshalb wird bei BIID-Betroffenen eine ausführliche Persönlichkeitsdiagnostik vorgeschlagen (Oddo et al., 2014).

## 2.5 Erklärungsansätze

Im folgenden Kapitel sind mögliche Ursachen beziehungsweise Einflussfaktoren von BIID zusammengetragen und nach Fachgebiet geordnet aufgeführt.

### 2.5.1 Neurobiologische Erklärungsansätze

Zu neurologischen Dysfunktionen und neuroanatomischen Faktoren von BIID existieren zahlreiche Überlegungen. So fanden Brang, McGeoch und Ramachandran (2008) bei zwei Patienten mit BIID mittels Oberflächenstimulation eine vermehrte Leitfähigkeit der Haut auf den gesetzten Stromreiz an dem nicht gewünschten Körperteil, verglichen mit anderen Körperstellen und konnten somit die Amputationshöhe bestimmen. Den Grund sahen sie in einer pathologisch vermehrten Reaktion des limbischen Systems, welches Informationen zum Parietallappen sendet (Trepel, 2008). Brang et al. (2008) diskutierten, ob diese Reaktion möglicherweise in der frühen Hirnentwicklung zu einer reduzierten neurologischen Repräsentanz der ungewünschten Extremität führen könnte.

In einer Studie von McGeoch und Kollegen (2011) wurde mittels Magnetresonanztomographie bei vier Betroffenen unter taktiler Stimulation der zu amputierenden Gliedmasse eine verminderte neuronale Aktivität im superioren Parietallappen nachgewiesen. Dies könnte auf ein neurologisch bedingtes Syndrom zurückzuführen sein. Dabei fehlt jedoch die Richtung eines etwaigen kausalen Zusammenhangs. Des Weiteren wurde festgestellt, dass bei Personen mit Amputationswunsch die kortikale Dicke des superioren Parietallappens vermindert ist (Hänggi, Bellwald & Brugger, 2016; Hilti et al., 2013).

Die subcorticalen Strukturen, insbesondere Inselregion und Thalamus, wurden von Hänggi und Kollegen (2016) untersucht. Zwischen betroffenen Männern und einer männlichen Kontrollgruppe konnte ein signifikanter Unterschied bei in der verminderten Dicke eines Bereichs des linken Putamens dargestellt werden. Dieser Bereich des Putamens ist zuständig für Fussbewegungen (Gerardin et al., 2003). Gleichzeitig konnten sie eine signifikante Verdickung des linken lateralen Pallidums sowie des linken frontolateralen Thalamus bei Betroffenen nachweisen, insgesamt ergab sich jedoch kein Volumenunterschied (Hänggi et al., 2016). Die veränderte Dicke des Pallidums sowie des Putamens und des Thalamus wurde von Ihnen als mögliche Ursache für eine veränderte Abbildung des Beines in den Hirnregionen und damit ursächlich für die Ablehnung beziehungsweise das Akzeptieren einer Extremität diskutiert. Ausserdem wurde in Betracht gezogen, dass eine kompensatorische Repräsentation des Beines in anderen Bereichen

des Motorkortex vorliegt, was eine Verdickung und eine vermehrte neuronale Aktivität dieser Bereiche begründen könnte.

Auf Basis der bisher untersuchten Bereiche oberflächlicher Hirnstrukturen sowie subcortikalen Hirnregionen (Thalamus, Nucleus caudatus, Putamen, Pallidum) haben Hänggi et al. (2017) eine weitere Studie zu strukturellen und funktionellen Veränderungen der bisher beforschten Hirnregionen durchgeführt. Sie konnten anhand einer bestimmten Auswertung von Bildern der Magnetresonanztomographie neben den allgemein beforschten Hirnverbindungen zeigen, dass es bei BIID-Patienten Veränderungen der strukturellen und funktionellen Gehirnverbindungen gibt. Dabei wurden vermehrte Verbindungen im sensomotorischen Nervensystem gefunden. Dies betraf überwiegend den prämotorischen Kortex sowie Bereich der rechten Hemisphäre und die beiden Kleinhirnhemisphären. Zusätzlich wurden überwiegend linkshemisphärisch vermehrte Nervenverbindungen der subcorticalen Regionen nachgewiesen. In einer anderen Studie wurde während taktiler Stimulation der Beine, eine erhöhte Sensitivität im somatosensorischen Nervensystem bei BIID-Betroffenen nachgewiesen und in Verbindung mit dem Gefühl von Nichtzugehörigkeit gebracht (van Dijk et al., 2013).

Die Tatsache, dass Betroffene häufig den Wunsch einer linksseitigen Beinamputation hegen (First, 2005; Stirn et al., 2010), lässt auf eine kontralaterale (rechtsseitige) Gehirnschädigung schliessen. Jedoch widerspricht das Bekanntsein eines möglichen Seitenwechsels bezüglich der gewünschten Amputations-Körperseite einem neurologischen Defizit (Kasten, 2009; Kasten, 2012b; Kasten & Stirn, 2009) und stellt das Fehlen einer neurologischen Repräsentation in Frage (Brugger, 2011). Oft wurde der Wechsel der gewünschten Seite von den Betroffenen durch pragmatische Überlegungen wie, dass man zum Autofahren eher auf das linke Bein verzichten kann, begründet (Kasten, 2009). Vor diesem Hintergrund entspricht das Konzept eher dem Ideal der Einbeinigkeits und nicht der Ablehnung eines verhassten Körperteils. Ein Seitenwechsel ist mit der Annahme einer frühkindlich erworbenen, dauerhaften Störung des Körperschemas kaum zu vereinbaren (Kasten & Stirn, 2009). In einer Befragung gaben 17 von 18 Betroffenen an, dass sie nach erfolgter Amputation Phantomschmerzen verspüren. Dies widerspricht der These, wonach die Gliedmasse bei BIID nicht im neurologischen Körperschema eingebettet sein soll (Noll & Kasten, 2014). Verschiedene Autoren weisen darauf hin, dass neurobiologische Unterschiede ebenso durch das jahre- oder jahrzehntelange Erleben, eine Gliedmasse nicht als Teil des eigenen Körpers zu empfinden, verursacht werden könnten (Brugger, 2016; First & Fisher, 2012).

### 2.5.2 Kognitiv-behaviorale Erklärungsansätze

Im Folgenden werden Erklärungsversuche zu BIID im Sinne lerntheoretischer Ansätze angesprochen. Dabei finden sich schon bei vielen Betroffenen in früher Kindheit positive emotionale Reaktionen beim Anblick von amputierten Menschen. Sie schildern eine Faszination beim Betrachten von oder bei Gedanken an Menschen mit Amputationen beziehungsweise Lähmungen (Kasten, 2009).

Jürgen Thiel (2010) beschreibt ein in der therapeutischen Praxis entwickeltes, kognitiv-verhaltenstherapeutisches Modell, welches BIID als Syndrom aufrechterhält: 1) In der Kindheit prädisponierende und auslösende Bedingungen: Neurobiologische Prädisposition; Kindliche Lernerfahrung; Elterliches Erziehungsverhalten. 2) Aufrechterhaltende Bedingungen im Erwachsenenalter: Amputationsphantasien; Pretenden; Selbstwertdienliche Kognitionen; Stressverarbeitung. Thiel vermutet eine frühe Lernerfahrung in Form einer starken positiven Verstärkung hinsichtlich einer Amputationssituation. Diese, in der Kindheit erlebten Situationen, werden als sehr positiv bewertet und können gut erinnert werden. Die amputierten Personen werden als einzigartig erlebt und im Sinne des Modelllernens nach Bandura bewundert.

Bruno (1997) und Riddle (1988) stellten die These auf, dass der Amputationswunsch seinen Ursprung in dem Suchen nach Aufmerksamkeit, ausgelöst durch eine Vernachlässigung elterlicher Fürsorge, hat. Es wurde davon ausgegangen, dass das elterliche Erziehungsverhalten einem bestimmten Muster folgt. Eltern von Betroffenen sollen weniger emotionale Zuwendung und Anerkennung vermittelt haben und nicht so intensiv und gezielt auf die Wünsche und Bedürfnisse ihrer Kinder eingegangen sein (Thiel, 2010). Aus klinischen Anamnesen liess sich ableiten, dass in der Kindheit Ablehnungserfahrungen erlebt wurden. Dabei prägen ein tendenziell abwesender Vater und eine passive Mutter das Elternbild (Oddo et al., 2014). Diese These des elterlichen Erziehungsverhaltens wurde mittlerweile widerlegt und es konnte keine Vernachlässigung oder Überbehütung als Grund für BIID bestätigt werden (Oberholte, Schnell & Kasten, 2015). In der selben Studie wurde gezeigt, dass BIID-Betroffene in der Kindheit signifikant mehr Kontakt zu Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen hatten und diese Kontakte auch positiver bewerteten. Die Autoren weisen jedoch auf die Unklarheit hin, ob tatsächlich mehr Kontakt bestand, oder ob dieser nur besser erinnert wird.

Selbstwertdienliche Kognitionen als aufrechterhaltende Bedingung lehnen sich an die häufig beobachtete Leistungsorientierung der Betroffenen an (Stirn et al., 2010; Thiel, 2010). Einige BIID-Klienten berichten, dass es ihnen besser geht, wenn sie an die Wunschamputation

denken. Sie nutzen diese Phantasien bewusst zur Stressreduktion. Im Sinne einer Reiz-Reaktions-Konditionierung treten somit in Stresssituationen regelmässige Amputationsphantasien auf.

Eine potentiell verstärkende Wirkung sehen Elliott (2003) und Charland (2004) im Besuch von Internet-Foren. Elliott vermutet, dass die soziale Mobilisierung von Wannabes ohne das Internet nicht möglich wäre. Für viele Betroffene seien Internet-Chat-Rooms der einzige Weg zur Gewissheit, mit dieser Störung nicht mehr alleine zu sein. Er geht soweit, zu schliessen, dass BIID die erste psychiatrische Störung, hervorgerufen durch das Internet, sei. Psychiatrische Labels und ihre dazugehörigen virtuellen Gemeinschaften würden durch das Internet am Leben gehalten (Charland, 2004).

### 2.5.3 Psychodynamische Erklärungsansätze

Stirn et al. (2010) sind im Zusammenhang mit möglichen Einflussfaktoren auch auf die psychodynamischen Erklärungsansätze eingegangen. Es werden nachfolgend solche potentiellen Ursachen erläutert:

Zwei Drittel der Betroffenen erleben den Amputationswunsch als sehr erotisierend und erregend. Bei vielen Betroffenen lassen sich gemeinsame Strukturanteile finden. Dabei sind oft zwanghafte, narzisstische, passiv-aggressive sowie pseudo-unabhängige Anteile festzustellen (Stirn et al., 2010).

Ein Erklärungsversuch sieht BIID als Kompensation für eine zurückgewiesene Homosexualität. In einigen Fällen könnte die Amputation einer Gliedmasse als Ersatz für die Amputation des Penis bei einer transidenten Person darstellen (Müller, 2009).

Stirn et al. (2010) beschreiben eine Konfliktlösung als hauptsächlich emotionale Entbehrungssituation während der frühen Kindheit. Die über die Zurückweisung entstehende Frustration führt zu Enttäuschung, Wut und Trauer. Dies hat eine starke Beschäftigung mit den eigenen frustrierten Bedürfnissen und eine Art Fixierung auf sich selbst zur Folge, was oft bei Betroffenen beobachtet wird. Als scheinbare Lösung des Problems erscheint die Vorstellung einer Amputation mit der damit verbundenen Hilfe und Fürsorge. Dass der eigene Körper nur beschnitten als zur eigenen Identität passend erlebt wird, kann als ein Versuch betrachtet werden, gegen ausser ein inneres Empfinden auszudrücken. Wenn Betroffene keine Möglichkeit aufweisen, ihre Gefühle auszudrücken, zeigen sich diese auf körperlicher Ebene. Die körperliche Beschnittenheit und Benachteiligung wird hier als Ausdruck des Inneren gewertet (Stirn et al., 2010).

#### 2.5.4 Sexualität als Einflussfaktor

Dieses Kapitel geht auf die sexuellen beziehungsweise erotischen Komponenten von BIID ein. Zudem werden Unterschiede in der sexuellen Orientierung zwischen BIID-Betroffenen und der Durchschnittsbevölkerung aufgezeigt.

Schon früh beschrieb die psychiatrische Literatur das Verlangen nach Amputation den Paraphilien zu (Money et al., 1977). Der anfängliche Verdacht, dass der Wunsch nach Amputation seinen Ursprung in der sexuellen Anziehung von Amputationen (Apotemnophilie, Amelotatismus) hat, konnte nicht erhärtet werden. So geben in Michael Firsts Studie (2005) nur 15% ( $n = 8$ ,  $N = 52$ ) der Befragten an, dass eine sexuelle Erregung der Hauptgrund für ihren Amputationswunsch ist. Die sexuelle Komponente bei BIID kann jedoch nicht vernachlässigt werden: 52% nennen die sexuelle Erregung als zweiten Grund für den Amputationswunsch und 87% der Befragten fühlen sich von amputierten Menschen sexuell angezogen. In Kastens Studie von 2009 fanden sich bei etwa einem Drittel der Befragten ( $N = 9$ ) sexuelle Motive für eine Amputation. Dies war bei etwa der Hälfte von 30 Befragten mit Amputationswunsch in der Studie von Blom und Kollegen (2012) der Fall. Keiner davon gab sexuelle Motive als primären Grund für den Amputationswunsch an. Der Anteil der BIID-Betroffenen, bei welchen die sexuelle Erregung, während der Vorstellung körperlich versehrt zu sein, ein wichtiger Grund für den Amputationswunsch darstellt, beträgt laut Lawrence (2006) zwei Drittel. Nach Bruno (1997) sind mehr als die Hälfte der Devotees auch Pretenders und Wannabes. Auch die Daten einer Studie mit 36 Teilnehmenden (18 mit BIID, 18 mit Mancophilie) weisen auf einen häufig erotischen Anteil bei BIID hin. Die Autoren machen drei Gruppen aus: Cluster-I, BIID mit einer starken sexuellen Komponente (61.1%); Cluster-II, BIID mit einer moderaten sexuellen Komponente (16.7%) und Cluster-III, BIID mit tiefer sexuellen Komponente (22.2%). Dabei wurde festgestellt, dass erotische Fantasien bezüglich eigener Amputation nur bei Betroffenen von BIID vorkommen, nicht bei jenen von Mancophilie (Pregartbauer, Schnell & Kasten, 2014).

Unter BIID-Betroffenen ist der Anteil der Personen mit einer nicht-heterosexuellen Orientierung deutlich grösser als der Anteil an der Gesamtbevölkerung, welcher bei etwa 2% liegt (Ward, Dahlhamper, Galinsky & Joestl, 2013). In Kastens Studie von 2009 sind drei von neun Betroffenen heterosexuell. In den drei grössten Befragungen ( $N = 54$ ;  $N = 52$ ;  $N = 72$ ) liegt dieser Anteil zwischen 38% und 45% (Blom et al., 2012; First, 2005; Johnson, Liew & Aziz-Zadeh, 2011).

## 2.6 Interventionen

### 2.6.1 Psychotherapie

Die Wirkung psychotherapeutischer Verfahren in Bezug auf eine Reduzierung des Amputationswunsches zeigt sich bislang ernüchternd. In Firsts Studie von 2005 mit 52 Betroffenen haben 18 ihren Amputationswunsch während der Psychotherapie angesprochen. Keiner konnte über eine Besserung des Zustandes berichten. Es fällt auf, dass längst nicht alle Betroffenen psychotherapeutische Hilfe aufsuchen. In der Studie von Blom und Kollegen (2012) suchten 15 von 30 Personen professionelle Hilfe. Davon begaben sich zehn in psychotherapeutische Behandlung. Von diesen zehn geben vier an, dass die Intervention hilfreich war. Allerdings nicht in Bezug auf eine Verringerung des Amputationswunsches.

In Noll & Kastens Studie (2014) berichten zwei Betroffene (6.3%, N=16), dass psychotherapeutische Interventionen den Wunsch nach Amputation verringern. Neun (56.3%) verspüren keinen Effekt und fünf (32.3%) klagen gar über eine Verstärkung des Amputationswunsches. Ebenfalls bei etwa einem Drittel der Befragten, welche psychopharmakologische Medikationen angewendet hatten (N = 11), wird eine Verstärkung der Symptome nachgewiesen. Über eine Remission durch Psychopharmakotherapie konnte keine einzige Person berichten (Noll & Kasten, 2014). Eine Untersuchung mit 25 Teilnehmenden zeigt, dass eine steigende Anzahl von Therapiesitzungen positiv mit der Zunahme des Amputationswunsches korreliert. Alle durchgeführten Therapiemethoden wie Psychopharmakotherapie, kognitive Verhaltenstherapie, psychodynamische Therapie, Gesprächstherapie, Entspannungübungen, Kunst- und Körperzentrierte Therapien ergaben eine Tendenz zur Verstärkung des Amputationswunsches. Allerdings wurde auch beobachtet, dass alle Therapieformen die Belastung durch BIID der Patienten zu lindern vermögen (Kröger, Schnell & Kasten, 2014). Eine Einzelfallstudie von Thiel et al. (2011) zeigt, dass Psychotherapie nicht heilend, jedoch symptomreduzierend wirken kann. Die psychodynamisch orientierte Therapie mit kognitiv-verhaltenstherapeutischen Elementen wird dabei als Ausgangspunkt weiterer Therapieansätze betrachtet. Darüber hinaus liegen die Hoffnungen auf körpertherapeutischen Verfahren (Stirn, 2017).

### 2.6.2 Amputation

Im folgenden Abschnitt soll aufgezeigt werden, was die Intervention einer Amputation für BIID-Betroffenen bedeutet.

Von den 52 befragten Betroffenen in Firsts Studie (2005) haben sechs eine Amputation selbst herbeigeführt. Sie taten dies mittels Schusswaffen, Kettensäge oder einer Holzschreddermaschine. Andere gehen auf zum Teil inkompetente Ärzte zu, wobei im Jahre 1998 ein 79-jähriger Mann an Wundbrand verstarb, nachdem er auf dem Schwarzmarkt in Mexiko 10,000 Dollar für eine Amputation bezahlt hatte (Elliott, 2000). Es werden folgende Amputationshöhen gemäss des entsprechenden Wunsches unterschieden: Left-above-knee (LAK), Right-above-knee (RAK), Left-below-knee (LBK), Right-below-knee (RBK), Double-above-knee (DAK), Double-below-knee (DBK) (Stirn et al., 2010). Viele BIID-Amputierte verwenden nach der Amputation Prothesen (Noll & Kasten, 2014).

Eine Remission des Syndroms scheint erst nach erfolgter Amputation in den meisten Fällen möglich (Blom et al., 2012; First, 2005; Kasten, 2009). Betroffene, welche eine Amputation durchgeführt haben, verglichen mit jenen, die dies nicht gemacht haben, zeigen im *Sheehan Disability Scale* signifikant tiefere Werte (Blom et al., 2012). Der Sheehan Disability Scale misst die funktionelle Beeinträchtigung in den Bereichen Arbeit, Familie und Sozialleben (Sheehan, 1983). Diese Resultate stimmen überein mit denen von Noll & Kasten (2014), welche 21 Personen mit BIID befragten. Psychotherapie und psychopharmakologische Interventionen waren bei diesen Betroffenen nicht erfolgreich, woraufhin sie eine Amputation durchführen liessen. Keiner der Befragten bereute den Entscheid, wobei die Amputationen zwischen zwei und 17 Jahren zurücklagen. Eine Verbesserung ihrer Lebensqualität ist in fast allen befragten Bereichen festzustellen. Dies steht im Kontrast zu Betroffenen mit BDD, welche in 90% der Fälle nach erfolgter Operation keine Remission, oder sogar eine Progredienz der Symptome erfahren (Cash & Smolak, 2011). Im Gegensatz zum Münchhausen-Syndrom und weiteren Störungen, welche auf die Aufmerksamkeit anderer zielt, wünschen BIID-Betroffene normalerweise nach erfolgter Operation keinen weiteren Eingriff mehr (Berger et al, 2005). White (2014) sieht in solchen operativen Eingriffen etwas das einem gesunden Körper eine Beeinträchtigung hervorrufen, jedoch auch zu psychischer Gesundheit führen kann.

## 2.7 Diskurs zur Legalisierung

Der Diskurs zur Öffnung von Amputationen bei BIID ist nicht neu. In diesem Kapitel werden bestehende Argumente dafür und dagegen aufgegriffen. Ausgehend von dem Leidensdruck verbunden mit dem Amputationswunsch, lassen sich zahlreiche medizinethischen Fragen ableiten. Haben die Patienten aufgrund ihres Rechtes auf Autonomie die Freiheit zu entscheiden, was mit ihrem Körper passiert? Gibt es Parallelen zu anderen Praktiken wie geschlechtsangleichende Operationen oder der Schönheitschirurgie, welche legale Operationen rechtfertigen (Stirn et al., 2010)? Grossflächige Tattoos, Intimpiercings, Schamlippenoperationen oder Brustimplantate gehören mittlerweile zum chirurgischen Alltag (Stirn, 2007; Stirn, Brähler & Hintz, 2006). Auseinandersetzungen mit Betroffenen, welche den Wunsch äussern, sich ein Körperteil abtrennen zu lassen, stellen für Mediziner jedoch andere moralische Anforderungen dar. In Harmonie mit der Genfer Deklaration des Weltärztebundes, welche eine zeitgemässe Version des hippokratischen Eids darstellt, stehen sie in der Pflicht, den Patienten keinen Schaden zuzufügen und sich um deren Wohlergehen zu kümmern (Stirn et al, 2010).

Im Diskurs zwischen Pro und Kontra einer Legalisierung von Amputationen bei BIID führen Bayne und Levy (2005) im *Journal of Applied Philosophy* folgende Argumente für eine Legalisierung auf: Schadensminimierung, Autonomie des Einzelnen und therapeutischer Effekt einer Amputation. Gleichzeitig bezweifeln sie eine volle Rationalität der Betroffenen und damit sollen diese auch nicht als autonom angesehen werden. Auch Patrone (2009) vertritt den Standpunkt, dass für ein korrektes Verständnis von Autonomie in der medizinischen Entscheidungsfindung eine Zustimmung zu den Amputationsforderungen nicht zulässig ist. Müller (2009) gibt zu bedenken, dass unter der Voraussetzung, BIID wäre neurologisch bedingt, nicht von einer autonomen Entscheidung der Betroffenen ausgegangen werden kann und eine Amputation nicht gerechtfertigt ist. Eine Amputation scheint zur vollständigen Remission von BIID, sowie einer starken Verbesserung der Lebensqualität zu führen. Sie widerspricht aber den medizinethischen Standards, keine gesunden Gliedmassen zu amputieren (Craimer, 2009; Müller, 2009). Das Prinzip der Non-Malefizienz, soll Menschen vor iatrogenem Schaden schützen und Ärzten somit verbieten, eine gesunde Gliedmasse zu entfernen. Demgegenüber steht das Prinzip der Benefizienz, unter welchem eine Amputation denkbar wäre, falls der Nutzen für den Patienten grösser wäre als der Schaden, der durch eine Intervention entstehen würde. Zu diesem Zweck müssen folgende Bedingungen erfüllt sein: 1) Effektivität, 2) Nachhaltigkeit des Effektes, 3) Nicht-existieren einer weniger schädlichen Therapie (Müller, 2009).

Als ein weiteres Argument gegen eine Legalisierung sehen Bayne und Levy (2005) den von Hacking (1995) formulierten *Looping-Effekt* von psychiatrischen Kategorien: Sobald BIID als Diagnose anerkannt würde, trage dies zur Identifikation der Betroffenen mit dem Störungsbild bei, was wiederum den Leidensdruck verstärken könne. Das Bewusstsein einer Störung könne zudem zu ihrer Ausbreitung beitragen. Diese Bedenken teilen Johnston und Elliott (2002). Gemäss den Autoren besteht die Gefahr, dass im Falle einer Klassifizierung von BIID bestimmte Personen ihren Leidensdruck nur mittels einer Amputation zu erleichtern gedenken. Sobald der Wunsch nach Amputation als psychiatrische Störung anerkannt wäre, würden die damit zusammenhängenden sprachlichen und institutionellen Strukturen eine soziale Identität schaffen.

Bayne und Levy (2005) erwähnen eine grosse Anzahl von moralisch weitverbreitet unbedenklichen Praktiken wie Masturbation, Beerdigung, Kremation oder Body Piercing, mit dem Potential Ekel hervorzurufen. Solche Reaktionen können auf die Möglichkeit eines moralischen Problems aufmerksam machen. Sie stellen jedoch keine verlässliche Indikation eines solchen dar. Im Vergleich zwischen Wannabes und Personen, welche eine kosmetische Operation wünschen, betonen Bayne und Levy (2005), dass man die Wünsche der letzteren als problematischer betrachten kann. Dies mit der Begründung, dass die Gesellschaft es Menschen erlaubt, den eigenen Körper nach ihren Wünschen zu formen, obwohl das gewünschte Körperbild unter dem Druck von irrationalen Überlegungen wie Werbung oder Gendernormen geformt wurde. Weiter gehen sie auf den Einwand ein, Wannabes wüssten nicht, was es heisst, amputiert zu sein. Sie entkräften diesen Vorbehalt mit der Tatsache, dass ein Anteil von etwa 75% der Wannabes regelmässig preten- den und sich damit intensiv mit einer körperlichen Behinderung auseinandersetzen (Stirn et al., 2010). Dieser Anteil wird andernorts bei über 90% eingestuft (First, 2005; Giummarra et al., 2011). Bayne und Levy (2005) weisen auf die Möglichkeit hin, dass körperlich unversehrte Menschen, in Bezug auf die Lebensqualität von Personen mit einer körperliche Behinderung, ein allzu pessimistisches Bild besitzen. Einen therapeutischen Effekt einer Amputation begründen sie mit folgenden vier Punkten: 1) Betroffene erfahren einen grossen Leidensdruck aufgrund ihres Amputationswunsches. 2) Eine Amputation führt zu einer Befreiung des Leidensdrucks. 3) Diese Erleichterung kann nicht durch alternative Massnahmen erzielt werden. 4) Die Erleichterung zu erreichen, sind die Nachteile einer Amputation wert. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass eine Amputation in manchen Fällen eine angemessene Massnahme darstellt. Johnston und Elliott (2002) weisen auf weithin akzeptierte medizinische Behandlungen wie die der Sterilisation und Abtreibung hin, welche keinen strikten therapeutischen Charakter aufweisen.

Brugger et al. (2016) haben Aspekte in der ethischen Debatte über selbstgewählte Körperbehinderung (Elective Disability) zusammengetragen: 1) Respekt der Autonomie. Das Ver-

mögen für die eigene Entscheidungsfindung von autonomen Personen soll respektiert werden. Als wichtige Frage gilt hier, ob die Bedingungen für die Anerkennung der Autonomie erfüllt sind. 2) Non-Malefizienz. Hierzu wird die Frage gestellt, wie gross der Schaden zu beurteilen ist, welcher durch eine Amputation ausgelöst wird. 3) Benefizienz. Wie zuverlässig sind Berichte über eine verbesserte Lebensqualität nach einem Eingriff? 4) Gerechtigkeit, im Sinne einer Gleichbehandlung verschiedener Patientengruppen (z.B. geschlechtsangleichende Operationen). Dazu stellen die Autoren die Frage, wie plausibel diese Analogien sind.

## 2.8 Parallelen zu Transgender

Wie BIID-Betroffene verlangen auch Transidenten nach operativen Eingriffen. Nachfolgend soll auf die Bedeutung von Transgender, die Gemeinsamkeiten mit BIID im Erleben der Betroffenen, sowie auf geschlechtsangleichende Operationen bei Transgender eingegangen werden.

### 2.8.1 Definition Transgender

*Transgender* wird als Oberbegriff für Menschen verwendet, welche Geschlechtsidentitäten, Geschlechtsverhalten oder Geschlechtsausdruck zeigen, welche gesellschaftlich nicht mit ihrem biologischen Geschlecht in Verbindung gebracht werden (Steinle, 2011). Transgender beschreibt die Tatsache, dass sich Menschen nicht dem Geschlecht zugehörig fühlen, mit dem sie geboren wurden. Ihr Körper war bei Geburt eindeutig männlich oder weiblich. Sie identifizieren sich jedoch mit dem anderen Geschlecht, mit beiden Geschlechtern oder zwischen den Geschlechtern (keines von beiden). Alternativ werden auch die Begriffe Transident, Transsexuell oder Trans\* verwendet (transgender-network.ch, 2017). Durch den DSM-IV aus dem Jahre 1994 wurde auch der neuere Terminus *Gender Identity Disorder* (GID) verbreitet (American Psychiatric Association, 1994). Für den voraussichtlich im Jahre 2018 erscheinenden ICD-11 wird *Gender Incongruence* laut der Beta-Version nicht mehr als psychische Störung, sondern als medizinischer Zustand (Klasse 17, Condition related to sexual health) klassifiziert (World Health Organisation [WHO], 2017a).

### 2.8.2 Gemeinsames Erleben

Bei den Anliegen der Betroffenen von BIID wie auch transidenten Menschen steht die körperliche Identität im Zentrum. Geschlechtsidentität wird von Vetter (2010) als sexuelle Selbstidentifikation hinsichtlich des Geschlechterlebens definiert. Die Geschlechtsidentität ist ab dem vierten

Lebensjahr meist unveränderbar. Bezogen auf die Geschlechtsidentität fühlen sich Transmenschen ihrem biologischen Geschlecht nicht zugehörig. Es deutet darauf hin, dass die Struktur und Funktion der Gehirne von transidenten Menschen durch hormonelle und genetische Faktoren bereits pränatal verändert werden, was als Teil der Ätiologie von transidentem Erleben und Verhalten angesehen wird. Zudem sollen auch soziale Faktoren eine Rolle spielen (Cohen-Kettenis, van Goozen & van Trotsenburg, 2007; Vetter, 2010). Einigkeit über die Ursachen der Störung der Geschlechtsidentität herrscht jedoch noch nicht (Bauquis, Pralong & Stiefel, 2011). First und Fisher (2012) nennen als Gemeinsamkeiten von BIID und GID folgende Punkte:

- Ein starkes Unbehagen bezogen auf die eigene Anatomie, welche zu einer konfliktbehafteten Identität führt.
- Ein hoher Zeitaufwand für Pretending beziehungsweise Cross-Dressing (das Tragen spezifischer Kleidung des anderen Geschlechts).
- Der Wunsch nach einer Operation, welche den Leidensdruck beheben soll.
- Bei beiden Syndromen befinden sich Subgruppen, welche eine Körperveränderung als sexuell erregend empfinden.

Sie sehen Evidenz, dass GID und BIID eine gemeinsame Diathese teilen. In einer Umfrage von 2005 wünschten 20% der BIID-Betroffenen das gegenteilige Geschlecht oder berichteten über das Gefühl ihr Körper habe das falsche Geschlecht (First, 2005). Auch Kasten und Stirn (2009) ziehen den Vergleich zwischen BIID und Transidentität (GID). Sie machen darauf aufmerksam, dass Transidente das Gefühl haben, im falschen Körper zu stecken, mit dem Wunsch nach Geschlechtsumwandlung und nicht bloss der Amputation zum Beispiel des Penis.

### 2.8.3 Geschlechtsangleichende Operationen

Transidente sind seit dem Altertum in zahlreichen Kulturen bekannt, wobei in manchen für sie ein drittes Geschlecht eingeführt wurde. Trotzdem führte man die erste medizinisch-chirurgische Geschlechtsangleichung samt Publikation in einer wissenschaftlichen medizinischen Fachzeitschrift erst Mitte des 20. Jahrhunderts durch (Bauquis et al., 2011). Seither wurden weltweit tausende solcher Operationen durchgeführt (Rauchfleisch, 2012). Von den Transidenten wünschen sich maximal die Hälfte eine chirurgische Angleichung an das Geschlecht mit dem sie sich identifizieren (Green & Blanchard, 2000). Es kommt vor, dass Transidente die geschlechtsangleichende Operation nachträglich bereuen. Mögliche Gründe sind ein Realisieren, dass das innere Empfinden falsch war, die Operation nicht den gewünschten Effekt gebracht hat, oder die mangelnde

soziale Akzeptanz. Nicht selten verlieren die Betroffenen nach der Operation Freunde, den Partner oder den Arbeitsplatz (Flütsch, 2012).

Ethische Aspekte der Behandlung von Transidenten stehen heutzutage einer Operation nicht mehr im Wege. Säfken (2008) führt unter anderem den naturalistischen Fehlschluss auf, welcher von dem schottischen Gelehrten David Hume um 1740 formuliert wurde. Demnach können aus Tatsachenaussagen keine Werturteile folgen. Aus dem Sein folgt kein Sollen, aus Beschreibungen keine normativen Urteile. Übertragen auf eine geschlechtsangleichende Operation bedeutet dies, dass ein abweichender Hormonstatus oder ein nicht der Norm entsprechendes Genital alleine, keine Begründung liefert, Intersexualität als pathologisch und behandlungsbedürftig zu definieren. „Eine medizinische Intervention lässt sich auf Grundlage des anatomischen oder physiologischen Zustands allein nicht rechtfertigen. Der umgekehrte Schluss, nämlich ein Verbot der Behandlung, lässt sich aus diesem Prinzip aber ebenso wenig herleiten“ (Säfken, 2008, pp. 4-5). Für die Rechtfertigung eines Eingriffes bedarf es ebenso Normen, welche moralische Aspekte mit einschliessen: Im westlichen Kulturkreis gilt allein das Wohl des Patienten als legitimer Zweck für einen ärztlichen Eingriff und beruft sich dabei auf die Tugendlehre nach Kant (2000):

[...] der Mensch und überhaupt jedes vernünftige Wesen existiert als Zweck an sich selbst, nicht bloss als Mittel zum beliebigen Gebrauche für diesen oder jenen Willen, sondern muss in allen seinen sowohl auf sich selbst, als auch auf andere vernünftige Wesen gerichteten Handlungen jederzeit zugleich als Zweck betrachtet werden. (p. 428)

Aus dem erwähnten Verbot der Verzweckung des Menschen folgt für den Arzt das Gebot, den Zweck der Behandlung für den Patienten in den Vordergrund zu stellen. Auch wer die Kant'sche Ethik ablehnt, komme nach der Prinzipienethik nach Beauchamp und Childress auf das gleiche Ergebnis. Diese formulieren vier Prinzipien zur Bewertung medizinethischer Probleme: Autonomie, Schadensvermeidung, Fürsorge und Gerechtigkeit. Zusammenfassend sieht Säfken (2008) den Wunsch nach einer geschlechtsangleichenden Operation als ethisch unproblematisch: Aus dem Sein des körperlichen Geschlechts folgt kein Sollen, dieses nicht zu ändern. Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten habe hier ganz klar Vorrang. Es könne höchstens die Fürsorgepflicht des Arztes eine geschlechtsangleichende Operation, aufgrund etwa einer psychiatrischen Indikation, aufschieben.

Betroffenen sei nicht geholfen, dass man sie darauf hinweist, Lebensstil und Kleidung des anderen Geschlechts anzueignen, eine Psychotherapie zu beginnen, auf medizinische Massnahmen aber verzichte. Transsexualität könne nicht unabhängig von der Anatomie gedacht werden.

Die Praxis zeige, dass Betroffene bei der Verweigerung medizinischer Unterstützung Dinge selbst in die Hand nehmen und sich Geschlechtshormone auf dem Markt besorgen und unkontrolliert einnehmen. Eine aus ideologischen Gründen von Leidenden zurückziehende Medizin sei moralisch nicht vertretbar (Steinmetzer, Gross & Duncker, 2007).

### **3 Methode**

#### **3.1 Fragestellung und methodisches Vorgehen**

Im Kapitel 2 wurde beschrieben, wie Betroffene von BIID einem grossen Leidensdruck bei gleichzeitigem Mangel an einer wirkungsvollen Therapiemethode ausgesetzt sind. Die einzige Intervention, welche nach heutigem Kenntnisstand einen Erfolg verspricht, ist die Amputation des betroffenen Körperteiles (Blom et al., 2012; First, 2005; Kasten, 2009). Dieses Vorgehen ist den Betroffenen in der westlichen Welt aus medizinethischen Gründen jedoch verwehrt. Diese Ausgangslage soll in dieser Arbeit genauer beleuchtet, und sowohl Pro-, wie auch Contra-Argumente hinsichtlich der geforderten Amputationen, sowie die Bedingungen dafür aufgezeigt werden. Zusätzlich wird aufgrund verwandter Forderungen von Transidenten nach geschlechtsangleichenden Operationen ein Vergleich zwischen BIID und GID gezogen. Die Fragestellung wird folgendermassen zusammengefasst: Welches sind die Argumente nicht direkt Betroffener für und wider Legalisierung von Amputationen gesunder Extremitäten bei BIID? Was wird als mögliche Bedingung erwartet, und wo liegen Parallelen beziehungsweise Unterschiede zu GID?

Es wurde dafür ein Vorgehen mit qualitativer Methode gewählt. Als erstes wurden Fachpersonen ausgewählt, kontaktiert und ausführlich in Einzelinterviews befragt. Die Transkriptionen dieser Interviews konnten danach in ein Kategoriensystem überführt werden, welches als Grundlage zur weiteren Gewinnung der Ergebnisse diene.

#### **3.2 Studiendesign**

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine empirische Untersuchung von Experteninterviews im deskriptiven Forschungsdesign, da bereits Beschreibungsdimensionen vorlagen. Diese sollten den Gegenstandsbereich möglichst genau und umfassend beschreiben (Mayring, 2010b). Als Erhebungsinstrument wurde das teilstandardisierte, problemzentrierte Leitfadenin-

terview mit Expertinnen und Experten ihres Fachgebietes gewählt. Leitfadeninterviews bestehen aus einem vorgegebenen Thema und einer zuvor erstellten Frageliste - dem Leitfaden (Gläser & Laudel, 2010; Witzel, 2000). Dieser gestaltet sich problemzentriert, mit überwiegend offenen Fragen, sodass die Antworten möglichst frei erfolgen können (Mayring, 2002; Witzel, 1985, 2000).

Bei einem problemzentrierten Interview geht es darum, die subjektive Perspektive des Interviewten kennenzulernen und darzustellen (Mey & Mruck, 2010). Dabei wird eine vorherige Analyse der Problemstellung durch den Interviewer vorausgesetzt und durch ihn erarbeitete Aspekte im Interviewleitfaden aufgenommen und im Gespräch angewendet (Mayring, 2002). Grundsätzlich sind bei problemzentrierten Interviews weder die Formulierung der Frage, noch die Fragenreihenfolge verbindlich, was dem Interviewer die Möglichkeit gibt, auf Themen und Gedanken einzugehen, welche durch die interviewten Personen spontan angesprochen werden (Gläser & Laudel, 2010; Mey & Mruck, 2010). Der Aufbau einer Vertrauensbasis zwischen Interviewer und Interviewten wird dadurch erleichtert und stellt bei dieser Interviewform einen wesentlichen Aspekt dar. Durch den Interviewleitfaden erfolgt zwar eine Lenkung der Interviewten zu gezielten Fragestellungen, zusätzlich sollte jedoch eine offene Antwortmöglichkeit gegeben sein (Mayring, 2002). Bei teilstandardisierten Interviews, wie sie in dieser Studie durchgeführt wurden, ist weder die Reihenfolge noch der Fragewortlaut oder die Antwortmöglichkeit vorgegeben (Gläser & Laudel, 2010).

Soweit die interviewten Personen nicht bereits einer noch folgenden Frage vorgegriffen und diese damit (zum Teil) beantwortet hatten, wurde die ursprünglich festgelegte Reihenfolge sowie der Wortlaut eingehalten, andernfalls wurde die bereits vorab beantwortete Frage übersprungen. Die weitere Reihenfolge blieb dabei jedoch unverändert.

Die Interviews wurden mittels eines digitalen Aufnahmegerätes aufgezeichnet und im Anschluss mithilfe des computergestützten Programmes f5transkript, Version 3.2 transkribiert. Die Transkription erfolgte wörtlich, Schweizerdeutsch wurde ins Hochdeutsche übersetzt und damit einhergehend notwendige Anpassungen des Satzbaus und einzelner Wörter vorgenommen. Nach der Transkription wurden die Audiodateien in Absprache mit den Teilnehmenden gelöscht.

Die Auswertung der Interviews mit offenen Fragen mussten textanalytisch ausgewertet werden, was methodischer Kontrolle bedarf (Mayring, 2010b). Dies wurde mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2002, 2010a) durchgeführt, welche die vorherige Festlegung von Regeln zur Analyse der Interviews voraussetzt (Mey & Mruck, 2010). Dabei wurde mit der deduktiven Festlegung der Hauptkategorien gestartet und auf die induktive Kategorienfestlegung ausgeweitet. Der Kern der induktiven Kategorienfestlegung ist es, ausgehend von der Fragestellung der Studie, ein Definitionskriterium festzulegen, welches die zu berücksichtigenden Aspekte

im Datenmaterial bestimmt. Das Material der Transkriptionen wurde schrittweise in Kategoriensystemen (Mayring, 2002) bearbeitet und die Textstellen der Interviews damit systematisch analysiert. Dabei ist es wichtig, die Kategorien zuvor genau zu definieren und der entsprechenden Textstelle zuzuordnen (Mey & Mruck, 2010). Rückkoppelungsschleifen dienen dabei der Überprüfung der Beantwortung der Fragestellung sowie der Anknüpfung der erhobenen Ergebnisse an den bisherigen Wissensstand im Theorieteil (Mayring, 2010b).

### **3.3 Beschreibung der Stichprobe**

Die zehn Teilnehmenden (vier Frauen und sechs Männer), welche interviewt wurden, arbeiten alle in einer Berufsrichtung, für welche die Fragestellung dieser Arbeit von Belang ist. Die teilnehmenden Personen wurden aufgrund ihres Fachgebietes ausgewählt. Die Professionen der Interviewten sind: Chirurgie, Neurobiologie, Medizinethik, Psychotherapie, Philosophie / Wissenschaftsforschung, Ethik und psychosomatische Medizin. Davon sind drei Teilnehmende ausgewiesene BIID-Experten. Alter und Geschlecht war für die Befragung nicht ausschlaggebend. Von allen wurde das Einverständnis zur digitalen Audio-Aufzeichnung des Interviews eingeholt, mit der Zusicherung, diese nach erfolgter Auswertung zu löschen.

### **3.4 Methode der Datengewinnung**

#### **3.4.1 Rekrutierung der Interview-Partner**

In einem ersten Schritt wurden Berufsgruppen ausgewählt, welche mit der Fragestellung in Verbindung kommen und für welche diese von Relevanz sein kann. Die zu Interviewenden wurden direkt via Email kontaktiert. Acht angefragte Personen waren nicht für ein Interview bereit. Die Begründungen der Absagen reichten von Zeitmangel über mangelnde Kenntnis der Thematik bis zu mangelndem Interesse an der Fragestellung. Ebenso wurde ein Kontakt mit Angehörigen beziehungsweise Partnern von Direktbetroffenen angestrebt, was über das Internet-Forum *biid-dach.org* versucht wurde. Dieser Versuch blieb allerdings ohne Erfolg.

### 3.4.2 Problemzentrierte Interviews

Teilnehmenden Personen, welchen das Störungsbild BIID nicht bekannt war, wurde im Vorfeld eine kurze Beschreibung der Symptomatik sowie der Differentialdiagnosen abgegeben. Dies wurde gemacht, um Irrtümer und Verwechslungen mit ähnlichen Störungsbildern auszuschließen. Die Experteninterviews hatten die Form von leitfadenorientierten Interviews und stellten eine problemzentrierte Befragung dar. Über den sprachlichen Zugang, welcher durch das problemzentrierte Interview gewählt wurde, konnte die Fragestellung vor dem Hintergrund subjektiver Bedeutungen beantwortet werden. Das Vertrauensverhältnis zwischen Interviewer und Interviewten stellte einen zentralen Aspekt in der Art der Befragung dar. Der Interviewleitfaden diente dazu, die Interviewten auf bestimmte Fragestellungen hinzulenken und die Möglichkeit, offen darauf zu reagieren nicht einzuschränken (Mayring, 2002). Des Weiteren war der Leitfaden Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews (Witzel, 1985, 2000). Er besteht aus vorab ausgearbeiteten Fragen, auf welche zurückgegriffen werden konnte, sollten die Teilnehmenden nicht selbständig die zu explorierenden Aspekte aufgegriffen haben. Der verwendete Interviewleitfaden (Anhang B) legt den Fokus auf zentrale Themen, welche mit einer Befürwortung beziehungsweise Ablehnung einer Legalisierung von Amputationen an gesunden Extremitäten in Zusammenhang stehen können. Die Teilnehmenden sollten die Fragen dabei aus ihrer entsprechenden Fachrichtung heraus beantworten. Dabei konnte deren fachliche wie persönliche Haltung zu dieser Fragestellung Eingang finden. Um die Befragten möglichst frei zu Wort kommen zu lassen, wurde das problemzentrierte Interview gewählt, welches alle Formen von offenen, halbstrukturierten Befragungen zusammenfasst. Dies eignete sich besonders um den Fokus auf eine bestimmte Problemstellung zu richten. Die Problemzentrierung meint, an gesellschaftlichen Problemstellungen anzusetzen, deren wesentliche Aspekte der Forscher sich vor der Interviewphase erarbeitet (Mayring, 2002). Im Zentrum der Exploration standen das Eruiere von Bedingungen einer Legalisierung sowie Argumente dagegen. Es sollten Bedürfnisse des Individuums und Vorbehalte der Gesellschaft einander gegenüber gestellt werden. (Berufs-) Ethische Überlegungen sollten stets Eingang in diesen Diskurs finden. Die Interviews zielten darauf ab, auch bis anhin nicht beachtete Sichtweisen und Argumente aufzudecken, und immer vor dem Hintergrund der entsprechenden Profession der zu interviewenden Person. Von den Interviews wurden digitale Audioaufnahmen erstellt, welche in Absprache mit den Teilnehmenden nach erfolgter Transkription wieder gelöscht wurden.

### 3.4.3 Konstruktion des Interviewleitfadens

Der Leitfaden enthält die Forschungsthemen als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen. Dies diente der Sicherung der Vergleichbarkeit der einzelnen Interviews. Weiter stellen Leitfadenfragen sicher, dass die wesentlichsten Themenaspekte als Fragestellungen im Interviewleitfaden enthalten sind (Mayring, 2002). Der Leitfaden enthält eine Einleitungsfrage (Sondierungsfrage), welche so gestaltet wurde, zu erfahren, ob den Interviewten dieses Störungsbild neu war: „War Ihnen das Syndrom BIID vorab bekannt?“. Die Filterfrage „Kennen Sie jemanden der unter Xenomelie leidet, beziehungsweise gelitten hat (beruflich / privat)?“ sollte klären, ob die Interviewpartner persönlichen Kontakt mit einer direktbetroffenen Person gehabt haben beziehungsweise diese sich den Wunsch nach einer Amputation erfüllen konnte („Falls Ja: Konnte sich diese Person den Wunsch nach einer Amputation erfüllen?“) Die Hauptfragen (Leitfadenfragen) zielten auf die Beantwortung der Fragestellung dieser Studie. Es wurde darauf geachtet, dass die Fragen möglichst offen gestellt wurden. Um an eine erhaltene Antwort mit einer Nachfrage (Ad-hoc-Frage) anknüpfen zu können und den Gesprächsfluss nicht zu behindern, wurde der Leitfaden während der Interviews flexibel behandelt. Zentral bei der Interviewdurchführung war, dass jeder Punkt der Hauptfragen angesprochen wurde, um somit für die Beantwortung der Fragestellung möglichst viele Daten zu generieren. Der Leitfaden wird dabei als Hintergrundfolie betrachtet, welche den Kommunikationsprozess begleitet und der Kontrolle dient, inwiefern die einzelnen Elemente der Fragestellung im Gesprächsverlauf behandelt worden sind (Mayring, 2002; Witzel, 2000). Oft kamen die Interviewten von sich aus auf Argumentationspunkte, welche danach gar nicht mehr erfragt werden mussten.

### 3.4.4 Durchführung der Untersuchung und Transkription

Die problemzentrierten Experteninterviews wurden zwischen November 2016 und Januar 2017 durch den Autor dieser Arbeit durchgeführt. Informationen zu den jeweiligen Räumlichkeiten sowie weiteren Faktoren sind den Interviewberichten (Anhang C) zu entnehmen.

Die teilnehmenden Personen wurden vorab über das Ziel und die Fragestellung der Arbeit informiert. Zudem wurden sie - wo aufgrund mangelnder Fachkenntnis angebracht - auf nötige Abgrenzungen zu ähnlichen Störungsbildern hingewiesen. Es war ihnen freigestellt, ob sie sich mit weiterführenden Informationen zu BIID auseinandersetzten. Sie erhielten die Zusicherung vollster Anonymität und dass die Audioaufzeichnungen nach erfolgter Auswertung wieder gelöscht werden. Acht der zehn Teilnehmenden waren auf Nachfrage bereit, ihren Namen für diese Arbeit zur Verfügung zu stellen.

Zwecks späterer Transkription wurden die Interviews digital aufgezeichnet. Die anschließenden Transkriptionen der Audioaufzeichnungen wurden mit Hilfe der Computersoftware f5transkript erstellt. Auf das Anfügen der kompletten Transkriptionen im Anhang wurde verzichtet, befinden sich jedoch im Besitze des Autors.

Die Transkription der Interviews wurde mittels der Kodierungsprozedur des gegenstandsbezogenen Kodierens nach Glaser (1978) weiterbearbeitet. Dazu wurde die Computersoftware MAXQDA (Version 12) verwendet. Das dem gegenstandsbezogenen untergeordneten offene Kodieren, mit der Absicht, möglichst viele In-vivo-Codes zu generieren, war dabei zentral. In-vivo-Codes beschreiben Kategorien, welche auf die verwendeten Begriffe der Interviewten zurückgreifen (Mey & Mruck, 2010). Dadurch sollte gewährleistet sein, dass von vornherein festgelegte Codes nicht mit den Meinungen und Gedanken der Interviewten kollidieren und somit möglichst viele Urteile und Kommentare Eingang in die Auswertung finden. Dieses Erstellen von In-vivo-Codes ist an das Konzept von Witzel (2000) zum problemzentrierten Interview angelehnt, welches den Erkenntnisgewinn als induktiv-deduktives Wechselspiel organisiert. Die für die Erhebung deduktiv erstellten Hauptkategorien (siehe Kapitel 4.1.2), weitere deduktive und induktiv gewonnene Kategorien sowie induktive Unterkategorien (In-vivo-Codes), welche die Argumente und Haltungen der Interviewten darstellen, sind dem Anhang E zu entnehmen.

## **4 Ergebnisse**

Im folgenden Kapitel wird beschrieben, mit welchen Verfahren die erhobenen Daten, in Form von Audioaufzeichnungen der Interviews, aufbereitet und ausgewertet wurden. Im Anschluss folgt die Darstellung der Ergebnisse.

### **4.1 Datenauswertung**

#### **4.1.1 Datenaufbereitung**

Die Interviewberichte mit soziodemographischen Angaben zu den Teilnehmenden sind im Anhang C aufgeführt. Alle Audioaufnahmen der Interviews wurden vollständig und wörtlich transkribiert. Der Text wurde - wo nötig - von Schweizerdeutsch auf Hochdeutsch übersetzt. Die Transkription orientierte sich an den Regeln von Glaser und Laudel (2010) und wurde mit der Computersoftware f5transkript durchgeführt.

#### 4.1.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Die Auswertung der Daten in Form der transkribierten Interviews orientierte sich an der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2002, 2010a). Damit wurden die Transkriptionen systematisch und schrittweise nach dem am Datenmaterial entwickelten Kategoriensystem analysiert. Die vorab deduktiv erstellten drei Hauptkategorien sind folgende:

- Ablehnende Argumente zur Legalisierung
- Befürwortende Argumente zur Legalisierung
- Bedingungen für Legalisierung

Damit wurde sichergestellt, mit diesem ersten Schritt an der zentralen Fragestellung festhalten zu können. Ergänzend zu den drei deduktiven Hauptkategorien wurden während der Analyse der Texte weitere deduktive und induktive Kategorien mit eventuellen Unterkategorien definiert. Dies geschah, um möglichst alle Gedanken und Äusserungen der interviewten Personen in die Auswertung einfließen lassen zu können (In-vivo-Codes).

Sämtliche Kategorien und Subkategorien sind im Kategoriensystem der qualitativen Inhaltsanalyse (Anhang E) festgehalten. Dieser stellt auch die eigentliche Extraktion der Transkription dar. Es wurden von den Aussagen der Teilnehmenden stellvertretende Textauszüge der jeweiligen Kategorie beziehungsweise Subkategorie als Ankerbeispiele beigefügt. Um die Anzahl an Kategorien überschaubar zu halten, wurden unter den letzten beiden Kategorien *Generelle ethische und theologische Überlegungen* sowie *Allgemeine Bemerkungen* verschiedenartige Aussagen unter jeweils einer Kategorie zusammengefasst. Die kompletten Daten zur Darstellung und Interpretation der Ergebnisse befinden sich auf der Computersoftware MAXQDA und wurden daraus extrahiert.

## 4.2 Darstellung der Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der vorliegenden qualitativen Erhebung aufgezeigt. Zu Beginn wird das Vorwissen der Teilnehmenden bezüglich Syndrom und Betroffenen erläutert. Darauf folgen die ausgewerteten Hauptkategorien zur Fragestellung. Die Haltungen, Argumente und Hinweise der teilnehmenden Personen sollen ein Bild vermitteln, was für und wider Amputationen bei BIID sprechen kann. Es wird im Anschluss auf weitere in den Interviews genannte Faktoren und Vergleiche im Zusammenhang mit einem Amputationswunsch bei BIID eingegangen. Die fettgedruckten Stichworte innerhalb des Lauftextes entsprechen den Kategorien gemäss dem Kategoriensystem der qualitativen Inhaltsanalyse (Anhang E). Aus den Ergebnissen geht die jeweilige Anzahl Nennungen einer Kategorie durch die Interviewten Personen im Sinne einer

einfachen Häufigkeitsanalyse hervor (Mayring, 2010c). Nach einem Direktzitat ist das anonymisierte Kürzel der interviewten Person angefügt.

#### 4.2.1 Bekanntheit Syndrom / Betroffene

Zu Beginn der Interviews wurde - falls noch nicht bekannt - erhoben, ob den Teilnehmenden das Syndrom BIID vorab bekannt war, ob sie schon Kontakt zu Betroffenen gehabt haben und diese eine Amputation durchgeführt haben.

Fünf der zehn Teilnehmenden war BIID vorab unbekannt. Als ausgewiesene Experten auf diesem Gebiet zählen Prof. Dr. Aglaja Stirn, Prof. Dr. Peter Brugger und Prof. Dr. Erich Kasten. Frau Stirn und Herr Kasten waren über das Gebiet der Body Modifications auf BIID gestossen. Herr Brugger beschäftigt sich vor allem mit hirnorganischen Fragestellungen.

Sechs der befragten Personen hatten noch nie Kontakt mit Direktbetroffenen. Die drei BIID-Experten stehen in regelmässigem Kontakt mit BIID-Betroffenen. Unter diesen Personen sind einige, welche sich ihren Amputationswunsch erfüllen konnten. Dabei wurden auch Amputationen im Ausland durchgeführt.

Die Lebensqualität der Personen, welche bereits eine Operation hinter sich haben, wurde dabei als eindeutig verbessert beschrieben. Die Betroffenen scheinen diesen Schritt nicht zu bereuen und äussern Zufriedenheit mit ihrem neuen Körper:

*Ich kenne etliche, die sich diesen Wunsch erfüllt haben. Zunehmend mehr. Von diesen Leuten die ich kenne, lassen sich jedes Jahr ein bis zwei Leute amputieren. Den Leuten geht es heute gut. Eindeutig. Ich kenne keinen Einzigen, der es bedauert hat. Die sind hinterher alle total zufrieden, dass sie sich den Wunsch erfüllt haben und dass ihr Körper jetzt ihrem Idealbild entspricht. Obwohl sie natürlich alle mit Behinderungen zu kämpfen haben. Das kann schon zu Schmerzen kommen in dem Bereich. Die haben natürlich Einschränkungen im täglichen Leben. Aber trotzdem sind sie zufrieden, weil sie so aussehen, wie sie immer aussehen wollten. (Interview b)*

Eine andere Person schilderte, dass es den allermeisten Betroffenen, welche eine Amputation durchgeführt haben gut geht. Diese Leute haben sich amputieren lassen, oder einen anderen Weg gefunden, dass sie amputiert wurden und beschreiben sich damit als sehr zufrieden. Allerdings nannte diese Person den Fall einer Frau, welche ihre Beine auf die Gleise gelegt hatte und dies nicht nach ihren Vorstellungen funktioniert hat. Die Frau schwebte anfänglich in Lebensgefahr und kämpfte danach mit Infektionen. Dies war jemand, der mit dem Resultat nicht zufrieden war.

#### 4.2.2 Ablehnende Argumente zur Legalisierung

Die ablehnenden Argumente zu einer Legalisierung von Amputationen bei BIID stellen eine der zentralen Erkenntnisse der Interviews dar. Es gilt zu beachten, dass sich inhaltliche Punkte mit der Frage nach den Bedingungen für eine Legalisierung (4.2.4) zum Teil überschneiden. Trotzdem wurden diese beiden Kapitel, aufgrund der expliziten Fragestellung in den Interviews, getrennt aufgeführt.

Eine teilnehmende Person gab zu bedenken, dass es sich bei einer Amputation um reine **Symptombekämpfung** handeln würde und man besser die Ursache behandeln solle. Dieselbe Person wandte ein, dass im Falle einer rein **neurobiologischen Erklärung** der Ursache von BIID, sich der erste Lösungsansatz auf das Hirn und nicht auf den Körper fokussieren solle. Jemand anders vertrat die Meinung, dass man im Fall einer rein **sexuellen Motivation** von einer Amputation absehen möge.

Je einmal wurde argumentiert, dass **ohne anerkannte Definition beziehungsweise Diagnose** eine Legalisierung von Amputationen bei BIID nicht möglich ist und dass man noch **zu wenig über dessen Entstehung weiss**. Ein ablehnendes Argument hat seine Wurzeln in der **Kulturgeschichte**. Hier sah jemand eine Begründung von ablehnender Haltung gegenüber des Amputationswunsches in der sozialen Norm für einen unversehrten Körper. Dieser Zustand werde in unserer Kultur als eine Errungenschaft betrachtet, welche nicht aufzugeben sei:

*Ich glaube, um das Problem zu verstehen ist wichtig: Die Unversehrtheit des Körpers als Norm ist relativ neu. [...] Sie können sich das so veranschaulichen: Wenn wir sagen „zeichne einen Pirat!“, dann hat der eine abgebaute Hand und Fuss. Also körperliche Verstümmelung - durchaus auch bei Kriegsgegnern - ist das nichts wünschenswertes aber etwas normales. Aber wir betrachten es als Errungenschaft unserer Zivilisation, dass wir alle Gliedmassen besitzen. Und wenn dann jemand dabei kommt und sagt: Ich möchte aber weniger [Gliedmassen], dann empfinden wir das wie einen Affront gegen unsere kulturelle Haltung, auf die wir stolz sind. (Interview e)*

Drei Interviewte äusserten Bedenken, dass eine vermehrte Bekanntheit, beziehungsweise eine zunehmende Akzeptanz hinsichtlich des Amputationswunsches, einen **Modecharakter** entwickeln und es dadurch zu Nachahmungsphänomenen kommen könnte. Auch die Art der Prothese scheint nicht immer unwesentlich. So berichtete ein Befragter, dass ein Betroffener klare Vorstellungen mitbrachte, wie eine zukünftige Prothese auszusehen habe: „[...] und erzählt eigentlich recht locker, er habe das schon seit seiner Kindheit und so. Aber der hatte gar keinen so grossen Leidensdruck. Er brachte eine Zeichnung mit von der Prothese, die er haben wolle. So silbern, so ziseliert und alles [...]“ (Interview f).

Jemand wies dabei auf die Schwierigkeit hin, zwischen Betroffenen mit echtem Leidensdruck und solchen, welche eine Amputation nicht unbedingt nötig hätten, zu unterscheiden. Es wurde dabei die Frage aufgeworfen, wo die Grenze zu ziehen sei. Diesen Graubereich legal abzudecken sei kaum möglich. Es bestehe die Gefahr, dass man Personen mit einem blossen Wunsch und keiner Notwendigkeit miteinbezieht und man diesen somit einen aktiven Schaden zufügen würde.

Eine weitere Wortmeldung hinterfragte, was von unserer liberalen Gesellschaft alles ermöglicht werden dürfe. Es wurde die Angst geäußert, dass dieser Schritt Tür und Tor zu allem Möglichen öffnen und damit ausufern könnte.

Die Hälfte der Befragten brachten **ethische Vorbehalte** ein. Es wurde dabei auf die vier bioethischen Prinzipien hingewiesen: Nicht schaden, Gutes tun, Autonomie wahren, gerecht sein. Nicht schaden und Gutes tun sei bei einer Amputation von aussen schwer nachvollziehbar. Es wurde auf das ethische Dilemma zwischen der Unantastbarkeit der Würde sowie Gutes tun zu wollen verwiesen. Gutes tun bedeute im ethischen Sinne auch irreversible Schäden zu verhindern. Auf das Individuum bezogen wird hier ein Konflikt gesehen zwischen der Wahrung der Autonomie und dem Outcome einer Amputation. Dies sei nach aussen schwer zu rechtfertigen. Es wurde der schwierige Abwägungsentscheid erwähnt, falls bloss zwei von hundert nach einer Amputation unzufrieden wären. Das Dilemma für die Mediziner wurde auch von einer zweiten Person genannt: Der Arzt müsste etwas tun, was der Fürsorgeverpflichtung einerseits und dem Nichtschädigungsprinzip andererseits gegenübersteht. Dieser Normenkonflikt führe zu einem gesellschaftlichen Diskurs: *„Selbstbestimmung ist Menschenrecht, OK. Haben wir etwas zur Unversehrtheit? Ja, auch. Dann haben wir genau wieder die Problematik, [...] da haben sie einen typischen Normenkonflikt. Normenkonflikt ist ein Gebiet auf dem man gesellschaftlich lernen muss.“* (Interview e). Dabei gelte es anzuerkennen, wo die Gesellschaft stehe und einen Diskurs zu dieser ethischen Thematik zuzulassen. Weiter wurde darauf hingewiesen, dass das ethische Urteil nicht auf einem Einzelnen beruhe, sondern einer offenen Diskussion bedarf, weil die Gesellschaft in Form von Institutionen und den damit einhergehenden Berufsgruppen und Mitmenschen, von dieser Entscheidung betroffen sind. Die Betroffenen seien in einer speziellen Rolle, für die Lösung können sie jedoch nicht alleine entscheiden.

Jemand anders sah die geforderte Amputation im Widerspruch zu ärztlichem Handeln und bewertete einen solchen Eingriff als Körperverletzung. Schon heute sei es schwer genug, Amputationen dort anzusetzen, wo anerkannte Krankheitsbilder vorhanden sind, und die nachvollziehen lassen, dass die Patienten Probleme äussern (z.B. Neurombildung).

Das Argument der **Körperschädigung** wurde von vier Interviewten eingebracht: Eine Amputation stelle eine Körperverletzung und Verstümmelung dar. Sie sei irreversibel und man führe letztendlich jemandem eine körperliche Behinderung zu.

Es wurden auch einige mögliche **Nachteile für die Gesellschaft** aufgeführt. Dabei wurde von jemanden zu bedenken gegeben, dass selbstgewählte Körperschädigung schwer mit **Solidarität** vereinbar wäre und diese innerhalb des Gesundheitssystems schwächen könnte. Es wurden dabei vergleichend die bereits vorhandene Debatte bezüglich Ressourcen und Eigenverantwortung bei Rauchern und Leberschädigung durch Alkoholismus angesprochen.

Drei weitere Teilnehmer sahen eine mögliche **finanzielle Belastung** auf die Solidargemeinschaft (Krankenkasse) zukommen. Bezüglich der **Nachversorgung**, mit den entsprechenden Folgekosten und Bedarf an Hilfsmitteln, wie zum Beispiel einem Rollstuhl, äusserten die Hälfte der Interviewten Bedenken. Der Eingriff an sich verursache nicht den Hauptanteil der Kosten, sondern die Folgen daraus. Von jemandem wurde aufgrund der nachsichziehenden körperlichen Versehrtheit die Frage nach der Haftung für diese Folgeschäden gestellt. Diese Einschränkungen würden neben dem alltäglichen Leben auch den sozialen Kontakt erschweren, was sowohl das Individuum als auch das soziale Umfeld sowie die Gesellschaft betreffe.

Von einer Seite kamen neben volkswirtschaftlichen auch **betriebswirtschaftliche Vorbehalte**: Falls zum Beispiel eine Sekretärin mit BIID einen Arm abnehmen lassen würde, wäre diese Person danach als Arbeitskraft nicht mehr im vollen Umfang einsetzbar.

*Also wir haben auch ein Interesse daran, dass sich die Leute nicht verstümmeln, sondern ihre Funktionsfähigkeit bewahren. Also der Widerstand gegen so etwas kann durchaus auch Gründe haben wie die Bewahrung der Arbeitskraft. Wieso hat man das Gesundheitssystem aufgebaut und dafür gesorgt, dass die Leute gesund bleiben? Weil es ökonomisch wertvoll ist. (Interview e)*

#### 4.2.3 Befürwortende Argumente zur Legalisierung

Dieses Kapitel stellt den gegensätzlichen Pol zum vorherigen Kapitel dar. Als meistgenanntes Argument für eine Durchführung von Amputationen bei BIID, war mit acht von zehn Befragten das der **Fürsorgepflicht** aufgrund des **Leidensdrucks** der Betroffenen, ein Körperteil zu besitzen, was nicht als zu sich gehörig empfunden wird. Jemand erinnerte an die Fürsorgeverpflichtung aus der Sichtweise des Arztes. Es wurde dabei das jahrelange psychische Leiden gegen die physische Schädigung abgewogen.

Die Hälfte der Interviewten sahen den **Wunsch** der Betroffenen, beziehungsweise die Wahrung ihrer **Autonomie** und ihres Selbstbestimmungsrechtes als weiteren Punkt, welcher für eine Legalisierung spricht:

*Das heisst, um diesem Selbstbestimmungsrecht auch Genüge zu tun - es ist letztendlich auch eine autonome Entscheidung. Das ist auch ein wichtiger Grund, dass man nicht paternalistisch agieren kann und sagt, das sei völlig abwegig, was hier jemand fordert, sondern die Autonomie einer Person ernst nimmt.*

(Interview j)

*Die Leute sagen, ich kann hier einen Strich machen, ab hier müsste es ab sein. Und dann heisst es: Nein! Und das ist eine Konstellation in der sie alles drin haben für eine Tragödie [...]: Hat ein Problem - könnte es lösen - darf es nicht. Und da könnte man sagen: Das darf doch nicht so bleiben! (Interview e)*

Eine Person bewertete unter anderem die Dauer des Amputationswunsches als ausschlaggebend. Wenn jemand einen solchen Wunsch über eine lange Zeit hege, könne dies kaum unter das Kapitel Lifestyle-Decision fallen.

Drei Personen gaben an, dass man es den Betroffenen ersparen könnte, eine **Amputation im Ausland** unter nicht optimalen Bedingungen und den damit verbundenen gesundheitlichen Risiken und Spätfolgen durchführen zu müssen. Die fehlende Legalisierung zwingt jedoch unter Umständen zu dieser Entscheidung. Teilweise könne auch die gefährliche Selbstamputation durch die fehlenden legalen Möglichkeiten provoziert werden.

Ebenfalls dreimal wurde eingebracht, dass es nicht konsequent erscheint, **ästhetische, plastische oder geschlechtsangleichende Operationen**, in zum Teil grossem Ausmass, sowie assistierten Suizid zu tolerieren, Amputationen bei BIID trotz eines vorhandenen Leidensdrucks jedoch nicht: „*Wenn die ganzen Operationen in der plastischen und ästhetischen Chirurgie machbar sind, und die ganzen Operationen im Rahmen von Geschlechtsdysphorie oder Transsexualität, warum soll dann BIID nicht auch erlaubt werden? Das ist für mich nicht ganz logisch.*“ (Interview h).

*[...] wenn man einen assistierten Suizid zulässt, wenn man ästhetische Operationen zulässt, und zwar zum Teil im wirklich grossen Ausmass und auch im die Gesundheit möglicherweise gefährdenden Ausmass, dann wüsste ich nicht wie ich rechtfertigen kann, warum eine Amputation eines gesunden Körperteils - auf Wunsch des Betroffenen - nicht legal sein sollte. (Interview c)*

Jemand dieser Drei wandte ein, dass ein grosser Leidensdruck auch passive Sterbehilfe beziehungsweise assistierter Suizid rechtfertige, und eine Legalisierung somit unter gewissen Voraussetzungen möglich sein kann.

Einmal wurde als weiteres befürwortendes Argument die **geringe Prävalenz** und die damit vernachlässigbaren Kosten eingebracht: „*Man muss auch beachten, dass das wenige Leute betrifft.*

*Unser Gesundheitswesen wird deswegen nicht kollabieren.*“ (Interview g). Zweimal wurde angesprochen, dass herkömmliche Therapiemethoden wie **Psychotherapie und Psychopharmakotherapie nicht die gewünschten Effekte** bringen.

#### 4.2.4 Bedingungen für eine Legalisierung

Welches sind die Bedingungen, welche von den Befragten für eine Freigabe von Amputationen bei BIID vorausgesetzt werden? Die Hälfte der interviewten Personen nannten die Notwendigkeit einer **anerkannten Diagnose** gemäss ICD beziehungsweise DSM.

Drei Personen sahen die Anwendung einer **experimentellen Therapie** als Möglichkeit, der langfristigen Datenerhebung und somit Wissen in Bezug auf die Wirksamkeit einer Amputation als Therapie zu gewinnen. Es sollte dabei erhoben werden, ob dieser Eingriff auch langfristig den gewünschten Effekt erzielt. Dabei wurde die Forderung an die Betroffenen gerichtet, sich im Falle einer solchen Studie daran zu beteiligen. Um genügend Erfahrungen zu gewinnen, würden die Probanden eng begleitet. Es solle sich zeigen, ob die Erfolgsmeldungen Einzelfälle sind, oder ob Amputationen tatsächlich für die Gruppe der Betroffenen den erwünschten Erfolg bringen.

Aufgrund der vermuteten kleinen Fallzahlen und um einen Überblick zu gewinnen, wurde vorgeschlagen, die generierten Daten weltweit zentral zusammenzuführen. Allerdings wird dieses Vorgehen einer Verpflichtung der Patienten zur Studienteilnahme kritisch beurteilt: *„Man kann Patienten ja auch nicht verpflichten, sich nachfolgend für die Forschung zur Verfügung zu halten.“* (Interview g). Die gleiche Person sah zudem die Notwendigkeit dass der rechtliche Schritt der Legalisierung, der genannten Forschung vorangehen müsste.

In sieben Interviews wurde auf die Notwendigkeit eines **nachhaltigen Nutzens** einer Amputation aufmerksam gemacht. Dies beinhaltet auch die **Begutachtung** der Patienten, wobei einmal verlangt wurde, mehrere unabhängige Gutachter beizuziehen. Aufgrund der grossen Tragweite einer Amputation müsse die Indikation selbstverständlich sehr klar sein. Es wurde die Erwartung gestellt, dass sich die Direktbetroffenen nicht bloss im Moment nach einer Amputation besser fühlen, sondern über einen längeren Zeitraum, im besten Fall konsistent bis zum Tode sagen können, dass es die richtige Entscheidung war. *„Wenn das subjektive Befinden des Einzelnen sich tatsächlich verbessern würde durch diese Intervention - und ein Leben ist lang - dann wäre das für mich ganz klar, dass es gut wäre.“* (Interview i). Auch solle den Betroffenen klar sein, was dies für ihr Leben bedeute, sei es kurz- oder langfristig. Eine Person hielt eine mehrjährige, psychologische Begleitung für sinnvoll, weil sich zu viele Menschen zu wenig Gedanken machten, wie ein Leben danach sei. Es bestehe die Gefahr, dass sich die Betroffenen zwar im Klaren sind, was momentan falsch ist und

geändert werden müsse, aber was danach sein wird, nicht thematisiert würde. In diesem Zusammenhang wurde auch auf die Möglichkeit hingewiesen, dass ein eventueller Misserfolg einer Amputation als Therapieform unbekannt bleibt:

*Wenn man zeigen kann, das ist die Therapie der Wahl, die den Leuten hilft, dann ist das ein Argument. Obwohl hier gleich ein Gegenargument kommt: Wenn das mal jemand macht, und es hat nicht diesen Effekt gebracht, will man sich das auch eingestehen? Diese Art von Forschung, herauszubekommen ob dies auch wirklich nützt, ist gar nicht so einfach. Weil die Versuchung, sich selbst zu betrügen, falls es nicht funktioniert hat, wahrscheinlich gross ist. (Interview g)*

Als weitere Bedingung für eine mögliche Amputation bei BIID wurde von vier Teilnehmenden vor einem Eingriff das Ausschöpfen aller **alternativer Therapiemöglichkeiten** genannt. Alle medizinischen Alternativen müssten in Betracht gezogen werden. Welches diese sind, müsse ebenfalls vorher deutlich sein. Eine Amputation solle in diesem Prozess nicht mehr als der letzte Schritt - die Ultima Ratio - darstellen.

Die Notwendigkeit, die verschiedenen betroffenen **Institutionen**, wie zum Beispiel die Krankenkassen mit in den Prozess **einzubeziehen**, wurde zweimal genannt:

*Wie gehen wir mit dem ganzen Geflecht von Institutionen, berechtigten Erwartungen usw. um? [...]Es wäre noch interessant zu wissen, wie das arbeitsrechtlich gehandhabt wird. Haben sie dann das Recht auf einen anderen Stuhl, automatische Türen, oder all die Massnahmen die man dann machen muss. Wenn man sagt, man will die Sache lösungsorientiert angehen und die ganze Bandbreite anschauen, dann wird es natürlich interessant. (Interview e)*

Ebenfalls zweimal wurde die Rolle der **Ärzeschaft** hervorgehoben. Von dieser Seite wurde unter anderem eine klare **Haltung** bezüglich der Fragestellung gefordert. Es reiche nicht aus, wenn sich bloss einzelne Exponenten mit dieser Thematik befassen. Diese wären dann auch mit den medizinethischen Anforderungen konfrontiert, was zur Folge hätte, dass sich aufgrund des Ethos von Humanmedizinerinnen, Menschen nicht absichtlich zu schädigen, für diese Aufgabe nur ein beschränkter Kreis finden würde.

*Es sind dann ja auch Ärzte involviert, und das werden auch spezielle Ärzte sein, denn der Ethos vom Arzt ist ja nicht der, dass man Leute absichtlich schädigt. Das sind dann wahrscheinlich auch spezielle Persönlichkeiten, welche das akzeptieren. So gesehen kann die Forschung nicht an dieser einen Person liegen, sondern es muss dann ein grösseres Team sein, welches solche Fälle verfolgt. (Interview g)*

#### 4.2.5 Persönliche Einstellung zu Legalisierung

Auf die Frage nach der persönlichen Einstellung zu einer Legalisierung von Amputationen bei BIID zeigten vier von zehn Befragten eine vorwiegend **ambivalente Haltung**. „*Ich bin 50:50. Die Ambivalenz bei mir hat zugenommen.*“ (Interview f). Der befragte Handchirurg meinte, dass so eine Amputation seinem geprägten Denken als Chirurg zuwider laufe, da er die Form und Funktion nehmen würde. Dies sei absolut widersprüchlich zu all dem, was er sich über die Jahre aufgebaut habe und wie er sein Handeln letztendlich rechtfertige. Er erwarte, dass er so in einen Gewissenskonflikt kommen und eine Amputation gegebenenfalls nicht durchführen würde. Es beruhe ihn nicht, dass er für so einen Eingriff eigentlich als Facharzt für plastische und rekonstruktive Chirurgie ideal wäre. Er fügte hinzu, dass dieses Beschwerdebild momentan zu abstrakt für ihn sei und er nach intensivem Austausch mit Kollegen der Psychiatrie sowie der Auseinandersetzung mit den einzelnen Patienten, davon nicht mehr so abgeschreckt würde. Es sei einfach noch zu neu für ihn. Jemand anders wandte ein, dass man dies nicht sofort legalisieren solle, stellte zugleich aber auch dessen Kriminalisierung in Frage. Eine Person zeigte sich beeindruckt von dem häufig jahrelangen Leidensdruck und der Limitiertheit der Psychotherapie. Ob deshalb immer eine Amputation zu erfolgen habe, sei zu hinterfragen.

*Das ist schwer zu sagen. Ich kann nur sagen, die Menschen, welche die Störung haben, und auf mich zugekommen sind, deren Leid zu sehen, und zu merken, dass schlussendlich auch Psychotherapie seine Grenzen hat und nicht bei jedem hilft und zu sehen, dass die Option einer Operation helfen würde, hat mich schon immer wieder dahin gebracht, dass ich gedacht habe, ja also, warum eigentlich nicht. Aber ob es dann wirklich die Therapie der Wahl sein muss, das ist dann auch wieder eine schwierige Sache. (Interview h)*

Eine Person vertrat dazu eine überwiegend **negative Haltung**. Sie würde unterstützen, dass man dies nicht legalisiert und schätzte sich auf einer Skala von 0 - 100 (100 = voll dagegen, 0 = voll dafür) zwischen 70 und 80 ein.

Die Hälfte der Teilnehmenden würden Amputationen, zum Teil unter den Voraussetzungen eines vorgängigen psychologischen Gutachtens mit Diagnosestellung, Ausschöpfung konservativer Massnahmen oder Erfahrungen mit Pretenden, weitestgehend **zustimmen**. Eine der Teilnehmenden vertrat die persönliche Grundhaltung, dass man ein Leben habe, und dies nach Möglichkeit gut sein soll. Falls man nun irgendetwas dafür tun kann - und sei es so eine Operation, welche nützen würde - soll man dies auch machen. Es wurde vorgeschlagen, vor einem Eingriff, wie bei Transidenten, ein psychologisches Gutachten zur Diagnosesicherung zu erstellen und dass die Betroffenen in Form des Pretendens für einige Zeit Erfahrungen sammeln und im

gewünschten behinderten Zustand leben sollen. Dies machten die meisten sowieso schon vorher. Jemand anders bezeichnete sich als liberal und mit dieser Gesinnung dürfe man nur verbieten, was einen offensichtlichen Schaden für die Gemeinschaft verursache - was den Zusammenhalt unserer Gesellschaft nachhaltig beschädige. Alles andere sei Selbstverantwortung: „*Es mag mich total irritieren, aber ich glaube nicht, dass diese Irritation so gross ist, dass die ganze Gesellschaft zusammenbricht. Also würde ich sagen: Legalisiert es!*“ (Interview e). In Anbetracht, dass zahlreiche Betroffene eine Amputation sowieso durchführen lassen, nannte eine Person unter vorab formulierten Bedingungen die Amputation als Möglichkeit. Dies sei höheren medizinischen Risiken und Schwierigkeiten durch eine Behandlung im Ausland vorzuziehen. Ein weiteres Votum brachte vor, dass sich die Argumente dafür und die Argumente dagegen in etwa die Waage halten. Dies rechtfertige somit eine Öffnung dieser Intervention nach seriöser Abklärung:

*Ich sehe keine zwingenden Gründe die dafür sprechen, dass man es nicht tut. Zwingend hiesse für mich, man hätte so schlagkräftige Argumente, denen man nichts mehr entgegensetzen kann. Ich glaube heute ist es ein gemischtes Bild. Das, was man anführt um es nicht zu machen, lässt sich entkräften durch Gegenargumente. Das, was man anführt um es zu machen, lässt sich auch entkräften durch Gegenargumente. Es hält sich irgendwo die Waagschale. Solange das da ist, spricht auch nichts dagegen, dass man sagt: So, man öffnet das, man legalisiert das. Allerdings dann auch unter sorgfältiger Abklärung. (Interview j)*

#### 4.2.6 Kostenträger

Als weiteren Diskussionspunkt wurde der Frage nachgegangen, wer für die Kosten einer allfälligen Amputation aufzukommen habe.

Eine Person vertrat den Standpunkt, dass die Kosten für eine Amputation vom **Individuum** und nicht von der Gemeinschaft zu tragen sind. Andernfalls würde dies als Freischein zu einer Beliebigkeit von weiteren gewünschten Amputationen angesehen.

Die restlichen neun Befragten sahen, meist unter bestimmten Bedingungen, die Möglichkeit der Kostenübernahme durch die **Krankenkassen**. In diesem Zusammenhang kamen die Voraussetzungen einer anerkannten Diagnose, eines vorgängigen Gutachtens und einer Verbesserung der Datenlage hinsichtlich Ätiologie und Therapie zur Sprache. Von einer Seite kam das Argument, dass die Bedingungen für eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse voll gegeben sei:

*Wenn jemand schizophren ist und den Rest seines Lebens in einer psychiatrischen Anstalt verbringen muss, zahlt dafür auch der Kostenträger. BIID ist eine Krankheit für die die Leute nichts können! Kein Mensch hat sich BIID ausgesucht, kein Mensch macht das extra. [...] die Leute sind gestraft damit, den*

*Wunsch nach Amputation zu haben. Das ist eine psychische Störung, und von daher bin ich der Meinung - wie bei anderen Krankheiten - wieso soll das Gesundheitssystem nicht dafür zahlen? (Interview b)*

Jemand äusserte grösste Skepsis, was die Bereitschaft der Krankenkassen bezüglich einer Kostenübernahme anbelangt.

Im Kapitel 4.2.4 (Bedingungen für eine Legalisierung), ist auf eine eventuelle experimentelle Therapie aufmerksam gemacht worden. In diesem Zusammenhang wird auch die Möglichkeit einer anfänglichen Finanzierung durch **Forschungsgelder** in Betracht gezogen.

#### 4.2.7 Einbezug der Medien

Die Frage nach dem Bedürfnis eines vermehrten Einbezugs der Medien zum Thema BIID wurde wie folgt beantwortet: Zwei der Befragten beurteilten die aktuelle Berichterstattung in Bezug auf Quantität und Qualität als mittlerweile **zufriedenstellend** und sahen keine Notwendigkeit von noch mehr Medienpräsenz. Die Berichterstattung funktioniere objektiv und ohne Blossstellungen oder Skandalisierungen:

*Das läuft ganz gut. Also ich meine, die meisten Medien, mit denen ich bis jetzt zusammengearbeitet habe, die haben eigentlich sehr objektiv darüber berichtet. [...] Es wurde keine Freakshow daraus gemacht. Die haben sich alle bemüht, den Leidensdruck der Leute in den Vordergrund zu stellen. Am Anfang war es so, dass die BIID-Betroffenen in die Kiste Mumien, Monster, Mutationen gesteckt wurden. (Interview b)*

Die Hälfte der Interviewten machten auf die **Gefahr der Skandalisierung** aufmerksam. Zwei dieser fünf empfahlen deshalb, die Medien nicht nochmehr einzubeziehen. So wie der Medienbetrieb heute ablaufe, sei die Gefahr von Voyeurismus und der Präsentation von Exotischem bis hin zu einer Freak-Show gegeben, was der Sache nicht mehr dienlich sei. „Es ist immer die Frage, welchen Umgang die Medien haben. Wenn die Medien es als reisserische Paraphilie, oder als eine Störung à la ‚wie Verrückt kann der denn sein?‘ darstellen, dann macht es keinen Sinn.“ (Interview h). Auch die öffentliche Exposition einzelner BIID-Betroffener trage das Risiko einer Blossstellung und Angriffsfläche in sich:

*Ich habe Angst, dass wenn das Thema präsent ist, dass dann die Medien auch ein Gesicht zum Thema suchen, und dass dieses Gesicht ganz schnell unter die Räder kommt. Es ist eine Situation, die nur sehr wenig Leute verstehen und wenn man dann das Aushängeschild für das ist, ist man auch eine Zielscheibe. (Interview c)*

Drei Teilnehmende zogen eine Diskussion in **Fachkreisen**, mit den Disziplinen Medizin, Rechtswesen und Ethik, derer in den öffentlichen Medien vor. Dabei wurde auch der Einbezug der Direktbetroffenen genannt. Zweimal sah man ein Bedürfnis für mehr Medienpräsenz, wenn es um den **Diskurs zur Legalisierung** von Amputationen gehe. Für eine generelle **vermehrte** öffentliche Bekanntmachung von BIID durch die Medien sprach sich eine Person aus. Insgesamt wurde die aktuelle Medienpräsenz als ausreichend beurteilt und die Befürchtung einer Skandalisierung war deutlich spürbar.

#### 4.2.8 Bedürfnis nach BIID-Fachkongress

In der Vergangenheit haben zwei Fachkongresse zum Thema BIID stattgefunden. 2009 in Frankfurt und 2013 in Zürich. Das Bedürfnis nach einem jährlichen oder zweijährlichen Fachkongress äusserten vier Befragte, drei davon BIID-Experten. Drei weitere Befragte sähen es als sinnvoll, wenn BIID als Panel eines grösseren Settings, wie dem DGPPN-Kongress, seinen Platz bekäme. Einmal kam das Votum, dass es schon zu viele Kongresse gäbe und jemand machte den Vorschlag, eine solche Veranstaltung nicht nur psychiatrisch auszurichten, sondern auch Juristen, Philosophen und Gesundheitspolitiker teilhaben zu lassen. Jemand anders bemerkte, dass die Anzahl der Ärzte, die sich damit beschäftigen und die der Betroffenen überschaubar sei. „[...] *man müsste sich outen oder sich ein Stück neben den Mainstream stellen auf Seiten der Ärzteschaft [...]. Ich glaube, das traut sich im Moment fast keiner so richtig.*“ (Interview j).

#### 4.2.9 Geschlechtsangleichende Operationen / GID

Es wurde weiter der Frage nachgegangen, wo die interviewten Personen **Parallelen** und Unterschiede zwischen BIID und GID sehen.

Zwei der Befragten machten auf den grossen Leidensdruck beider Gruppen aufmerksam. Das frühe Einsetzen dieser Phänomene in der Kindheit ist von den drei BIID-Experten betont worden. Die Hälfte der Interviewten nannten als Parallele zwischen BIID und GID die körperliche Identität. Es sei bei beidem eine Nichtidentifizierung mit der körperlichen Identität. Das, was an Körper vorhanden sei, entspreche nicht dem eigenen Bild vom Ich. Die Betroffenen beider Phänomene hätten das Gefühl im falschen Körper zu stecken und beide strebten eine Operation an, ungeachtet der damit verbundenen Schmerzen. Es scheine so zu sein, dass das Empfinden vom eigenen Körper nicht mit diesem übereinstimme. Ein Teilnehmender ging in diesem Zu-

sammenhang auch auf die sexuelle Komponente ein und dass ein verbessertes Körpergefühl auch zur Erotik beitragen könne:

*Es hat ja offenbar auch erotische, sexuelle Konnotationen. [...] um es so zu formulieren: Sie sind dann mit ihrem Körper wohler und letztlich kann man das auch damit verbinden, wie sich jemand mit seinem Leib wohl fühlt. Und dann stimmt es auch für die Erotik. Das ist ja kein hermetisch klar abgegrenztes Feld. (Interview e)*

Je zweimal wurde auf den Konflikt mit gesellschaftlichen Normen sowie den sozialen Diskurs für oder gegen einen operativen Eingriff eingegangen. Auch Transidente würden von der Umwelt schräg angeschaut. Sie erwähnten die damit verbundenen Herausforderungen an die Gesellschaft. Menschen, welche eine Amputation realisiert haben möchten, machten geltend, dass Transidente ihr körperliches Geschlecht verändern dürften. Auch hier sei die Ärzteschaft besonders gefordert, da es um die Entfernung eines gesunden Körperteils beziehungsweise der Änderung des funktionell intakten Geschlechts gehe.

Sechs von zehn Befragten nannten als **Unterschied** einen grösseren Bekanntheitsgrad und eine höhere gesellschaftliche Akzeptanz von GID. Der Wunsch nach einer Amputation würde dagegen vermutlich von vielen Personen abgelehnt und als krank abgetan. Es sei zwar erlaubt sich den Penis entfernen zu lassen, nicht jedoch den kleinen Finger. Dabei wurde darauf hingewiesen, dass auch GID anfangs in der Gesellschaft nicht bekannt und damit auch nicht anerkannt war. Bis akzeptiert wurde, dass es das gibt und auch sein darf, bis hin zur Zulassung von geschlechtsangleichenden Operationen, sei es ein langer Prozess gewesen.

*[...] dass geschlechtsangleichende Operationen von der Thematik her länger bekannt ist. Vor ein paar Jahrzehnten, als man dachte, das gibt es gar nicht. Irgendwann hat man gemerkt, dass es das gibt. Dann dachte man, das darf nicht sein. Das war ja ein Prozess. Natürlich auch ein politischer. (Interview i)*

Dass die gesellschaftliche Akzeptanz von BIID schlechter sein soll, als die der Geschlechtsidentitätsstörung, sieht einer der Befragten darin begründet, dass der ersehnte Zustand von BIID-Betroffenen gesellschaftlich nicht erwünscht sei. Es scheint eine höhere gesellschaftliche Akzeptanz gegenüber des Geschlechterwechsels zu geben, als von einem körperlich gesunden in einen für die Gesellschaft kranken Zustand:

*Im Wesentlichen sehe ich den Unterschied darin, dass wir einen Wechsel haben zwischen zwei Kategorien, welche kulturell und gesellschaftlich anerkannt sind. Jemand wechselt von der Kategorie Mann in die Kategorie Frau. [...] Während man im Falle von Xenomelie einen Wechsel in eine Kategorie hat, welcher von einem gesunden in einen kranken Zustand übergeht. (Interview e)*

Als weiteren Unterschied zwischen diesen beiden Formen nannten die Befragten die Art eines Eingriffes: Bei einer geschlechtsangleichenden Operation werde nicht bloss entfernt, sondern mit

etwas anderem ersetzt. Jemand brachte ein, dass es bei BID mehr Variationen beziehungsweise Schweregrade gebe und einigen Betroffenen die Einnahme von Hormonen ausreiche. Den Grad eines operativen Eingriffes bei BIID beurteilten zwei Interviewte als schwerer. Eine Amputation stelle dabei einen irreversiblen Schaden dar, wobei man nach einer misslungenen geschlechtsangleichenden Operation irgendwelche Dinge wieder rückgängig machen könne. Das sei etwas, das unmittelbar nicht zu einer körperlichen Einschränkung führe, sondern bloss eine Umwandlung. Die Gegenteilige Meinung vertrat eine Person und nannte den Eingriff in die Persönlichkeit bei BID als weitreichender, weil die Geschlechtsumwandlung einen grösseren Eingriff in die Persönlichkeit darstelle, als der Verlust eines Armes oder Beines. In eine ähnliche Richtung ging die Äusserung, dass die Dysphorie zum eigenen Körper bei BID grösser sei. Das Geschlechtliche umfasse mehr geistig-seelische Gesamtidentifikation, als der Wunsch, ein Körperteil loszuwerden.

Auf die Frage nach der **persönlichen Einstellung** hinsichtlich geschlechtsangleichender Operationen äusserten sich sieben von zehn Teilnehmenden positiv. Eine Person nannte die Wichtigkeit, welche ein solcher Eingriff - auch Jahre danach - für die Betroffenen darstelle. Jemand anders habe einige Transidente in dem ganzen Prozess begleitet und die Operation als sehr sinnvoll empfunden. Dies sei wie der Standard. Von den sieben Befürwortern betonte jemand die Wichtigkeit der Aufklärung der Patienten vor einem Eingriff. Es gehe dabei nicht nur darum, was technisch machbar sei, sondern auch um die Alltagstauglichkeit. Zweimal wurde eine neutrale Haltung diesbezüglich ausgedrückt, wobei einmal Zweifel an einer pauschalen Dringlichkeit eines solchen Eingriffes geäussert wurde. Es gäbe auch jene Menschen, die nicht unbedingt eine Operation bräuchten.

*Jetzt bin ich auch nicht mehr so sicher. Und das hat mit meinen Zweifel zu tun, ob das wirklich gut wäre, dass man BIID operativ angehen würde - in diesem korrigierenden Sinne. [...] Bei Geschlechtsumwandlungen ist es eben auch so ein Graubereich. Es gibt jene, die sicher sehr leiden in ihrer Geschlechterrolle und das andere Geschlecht sein müssen, oder ‚Need-to-be‘, nicht einfach Wannabe. Und dann gibt es viele Graustufen [...]. Und da bin ich nicht mehr so sicher, ob man pauschal der Gesellschaft und allen Einzelnen Gutes tut, wenn man das einfach operiert. (Interview f)*

Bei einer Person konnte die persönliche Haltung zu geschlechtsangleichenden Operationen nicht ermittelt werden.

#### 4.2.10 Haltung zu Body Modification

Die Frage nach der persönlichen Haltung von Body Modification (BM) wurde von drei Befragten als eindeutig **ablehnend** beantwortet. Eine Person sprach sich diesbezüglich **befürwortend** aus. Es wurden zahlreiche **generelle Bemerkungen** zu diesem Thema, beziehungsweise Vergleiche mit BIID geäußert. Jemand sieht bei BM im Gegensatz zu BIID keine Reduktion der menschlichen Funktionen, sondern ästhetische Aspekte im Vordergrund. Der interviewte Chirurg würde eine psychotherapeutische Behandlung einem plastischen Eingriff wie Ohren anlegen oder Nasenoperationen vorziehen. Vier Befragte betonten die verschiedenartigen Motivationen, welche bei den beiden Phänomenen dahinterstecken können. So nannten zwei Personen als Grund für BM den Wunsch nach besserem Aussehen beziehungsweise individueller und interessanter zu sein, dies im Sinne des Ausdrucks eines gewissen Lebensstils. Eine Person stellte einem portraitierten Selbstbild bei BM gegen aussen das Selbstbild nach innen bei BIID gegenüber. Auch die Unterscheidung bezüglich der Motivationen ging in diese Richtung, indem BM als individuelle Selbstverwirklichung ohne Leidensdruck beschrieben wurde:

*Das ist mehr Ausdruck, entweder des Zeitgeistes oder individueller Selbstverwirklichung, aber das würde ich von BIID abgrenzen. [...] Hier haben Leute einen Leidensdruck und das ist für mich etwas ganz anderes, als wenn Leute irgendetwas machen, um sich anders darzustellen oder ihrem eigenen Selbstbild irgendwie anders nachzukommen. Das würde ich wirklich im Bereich der persönlichen Entfaltung sehen.*  
(Interview j)

Der Leidensdruck bei BIID wurde ein weiteres Mal angesprochen. Als Abgrenzungskriterium wurde aufgeführt, dass BM zwar einen medizinischen Eingriff darstelle, jedoch nicht zwangsläufig eine ärztliche Aufgabe. Jemand sah zwischen BIID und Piercings beziehungsweise Tätowierungen keinen grossen Zusammenhang, fügte jedoch an, dass je ungewohnter und extremer sich BM zeige, desto stärkere Überlappungen seien erkennbar. Zwei Personen nannten das Verbot von Amputationen bei BIID bei gleichzeitiger Beliebtheit von BM als unlogisch. Dazu wurden die Beispiele der Brustvergrößerung in der plastischen Chirurgie und Tätowierungen genannt. Ein Hinweis war, dass heute fast alles erlaubt sei und es wurde die Frage gestellt, wieso die Grenze zum Unerlaubten gerade bei Amputationen bei BIID gezogen werde und die Gesellschaft hier eine Ausnahme macht.

*Wenn ich mir überlege, die ganze plastische Chirurgie, [...] man kann sich seine Brüste vergrössern usw., aber nicht das Bein amputieren. Also es ist nicht so richtig logisch durchdacht. [...] Vor allen Dingen ist es auch so, dass heute eigentlich fast alles erlaubt oder machbar ist, und die Frage ist, wieso gerade da eine Grenze gezogen wird.* (Interview h)

Ebenfalls wurde darauf hingewiesen, dass BM schon seit jeher von Menschen durchgeführt werden. Der Mensch neige dazu, an seinem Körper Dinge verändern zu wollen. Dies hätten alle Kulturen zu allen Zeiten in irgendeiner Form gemacht. In einigen Fällen und in extremen Formen könne dies jedoch Ausdruck einer Störung sein. Wenn sich dahinter tatsächlich eine psychische Erkrankung verbergen sollte, solle man diese nach Möglichkeit behandeln. Eine weitere differenzierte Haltung zu BM beinhaltete das Risiko einer Fehlentscheidung in Bezug auf das spätere Leben: Eine Person bezeichnete alles, was man tue und was mit dem eigenen Leben und Lebensentwurf vereinbar sei und die Gesundheit nicht massiv beeinträchtige, als eigene Entscheidung, welche zu respektieren sei. Die gleiche Person äusserte sich jedoch sehr ablehnend der Möglichkeit gegenüber, in irgendein Studio zu laufen und sofort einen Termin zu bekommen. Elfenohren oder Hörner unter der Haut seien sehr toll, wenn man einer Subgruppe angehöre, in derer Gesellschaft einem wohl ist und man den Rest seines Lebens darin verbleiben wird. Wenn man aber 16-jährig ist, und nicht wisse, wer man ist und wo man hin will im Leben, würde einem so ein Schritt ganz viele Wege verbauen und dies sei äusserst bedenkenswert.

#### 4.2.11 Haltung zu assistiertem Suizid

Um vergleichbaren ethischen Argumenten nachzugehen, wurde die Frage nach der persönlichen Haltung zu assistiertem Suizid gestellt. Die Verwendung der Begriffe der aktiven und passiven Sterbehilfe sowie assistiertem, beziehungsweise Beihilfe zum Suizid wurden oft verwechselt. Es sei an dieser Stelle auf die korrekte Definition im Glossar (siehe Anhang A) hingewiesen.

Von den zehn Befragten nahm **niemand eine grundsätzlich ablehnende** Haltung gegenüber assistiertem Suizid ein. Oft wurde dies aus Gründen der Selbstbestimmung gerechtfertigt: „*Ich befürworte es aus der ethischen Perspektive, da ich es als Ausdruck von Selbstbestimmung ansehe.*“ (Interview e); „*Ich bin der Meinung, wenn jemand selbstbestimmt keinen Sinn mehr im Leben sieht, dann ist das ihr oder sein Recht, das zu beenden mit oder auch ohne Hilfe.*“ (Interview c). Eine Person gab an, vor der intensiven Beschäftigung mit diesem Thema, grosse ethische und religiöse Vorbehalte gehabt zu haben. Auch würde sie niemandem das Gift reichen, könne den Wunsch von Menschen nach dem Tod jedoch annehmen. Passive Sterbehilfe - dem Unterlassen von Massnahmen - sei heute gang und gäbe. Dies bedeute oft ein höheres Mass an Reflexion, als mit den Massnahmen stets fortzufahren.

Die Hälfte der Interviewten nannten **Vorbehalte**, es sei wichtig, dies jedem Arzt selbst zu überlassen, oder dass dies bei Jugendlichen nicht geschehen solle. Man möge die palliative Versorgung weiter verbessern sowie sich im Falle von Altersarmut oder -depression in Zurückhal-

tung üben. Mehrfach wurde auf die Wichtigkeit des Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patienten im Sinne einer Begleitung am Lebensende aufmerksam gemacht und gleichzeitig ein blosses Reichen des „Gift-Cocktails“ kritisiert. Die Bedingungen sollen eine würdevolle Durchführung erlauben. Weiter wurden aus einer ethischen Betrachtungsweise **Analogien zu BIID** aufgezeigt. Der Wunsch des Patienten widerspreche dem Anspruch des Arztes, Leben zu erhalten. Es wurde betont, dass der assistierte Suizid nach den Grundprinzipien ärztlichen Handelns nicht vertretbar sei, jedoch wurde dieses Argument durch eine zugrunde liegende Erkrankung beziehungsweise eines Leidens relativiert.

*Ich meine, Sterbehilfe geht für mich auch in die Richtung. Das ist ja eigentlich ethisch, nach ärztlichem Handeln auch nicht vertretbar sein müsste - ein Leben zu beenden. Da jetzt aber auch wiederum eine Krankheit, beziehungsweise ein Leiden die Grundlage dafür ist [...] Man macht das ja nicht so, dass jeder der Sterbehilfe fordert, diese auch bekommt. Aber da liegt ein Leiden zu Grunde. (Interview d)*

Eine Person machte in diesem Zusammenhang auf die Wichtigkeit von Begleitung der Angehörigen aufmerksam.

#### 4.2.12 Welche Emotionen BIID auslösen

Die Antworten auf die Frage, welche Emotionen bei einem ausgelöst wurden, als man das erste mal von BIID gehört hatte, waren vielfältig. Es haben drei Personen mit Unverständnis und Wut reagiert: *„Als sie mir das geschrieben haben, hat das schon Wut und Aggression ausgelöst: Wie kann man so etwas tun? [...] auf der anderen Seite auch diese reflektierte Haltung: Wenn es wirklich so eine Relevanz hat, dann muss auch irgendetwas dran sein“* (Interview a). Drei der Befragten gaben Verwunderung und Neugierde als erste Reaktion an. Jemand verspürte zusätzlich Mitleid. Einer der BIID-Experten sowie eine weitere Person schilderte ein anfängliches Erstaunen und Entsetzen. Nach Jahren der Auseinandersetzung mit diesem Thema sei dies mittlerweile durch eine nüchterne, neutrale Haltung ersetzt worden. Bei zwei weiteren Befragten stand die Aufmerksamkeit für den Leidensdruck der Betroffenen im Zentrum: *„Irgendetwas zwischen Mitgefühl und Trauer. Dass jemand so Schwierigkeiten mit sich selber hat, dass sich jemand so grundlegend nicht akzeptieren kann und sich etwas wünscht, was diese Person aus ganz vielen Kreisen herauskatapultiert, das tut mir weh.“* (Interview c).

#### 4.2.13 Forschungsbedarf

Es wurde die Frage an die Interviewten gerichtet, welches relevante Wissen ihnen zu BIID fehle und wo sie am dringendsten Forschungsbedarf sehen.

Als zentraler Punkt erscheint das Bedürfnis nach einer Erklärung der **Ätiologie**. Sieben von zehn Teilnehmenden äusserten sich hinsichtlich eines besseren Verständnisses der Ursache dieses Phänomens. Hier wurde auch die Frage nach sozialen, psychologischen und biologischen beziehungsweise neuronalen Anteilen gestellt.

Auch die fehlenden wissenschaftlichen Kenntnisse über effektive **Therapien** und die Wichtigkeit eines positiven Langzeitverlaufs nach erfolgter Amputation wurden von vier Befragten genannt.

*Die Leute selber sagen ja, am besten wäre es, wenn dieser Drang nach Amputation verschwinden würde und sie [...] einfach mit dem Bein weiterleben können. Natürlich sollte man versuchen hier Therapien zu finden, so dass die Leute von BIID geheilt werden und dann ihr Bein behalten können.* (Interview b)

Von BIID-Expertenseite wurde vorgeschlagen, die Möglichkeiten körpertherapeutischer Verfahren sowie Hypnose zu verfolgen.

Die Wichtigkeit eines positiven **Langzeitverlaufes** nach erfolgter Amputation wurde viermal genannt. Zentral sei die Lebensqualität der Betroffenen, auch Jahre nach einem Eingriff. Unklar sei, ob eine Amputation den Vorstellungen der Behandelten entspricht und ein positiver Effekt anhaltend ist. Zudem ist auch auf die sozialen Aspekte und Notwendigkeit sozialmedizinischer Forschung aufmerksam gemacht worden. Dabei wurde der Kontakt zu Partnern und weiteren Angehörigen sowie die Beobachtung der Amputierten im Alltagsleben zur Beurteilung der Akzeptanz, des Umgangs und Zurechtkommens erwähnt.

Um die Auswirkungen einer Amputation besser beurteilen zu können, kam viermal der Ruf nach wissenschaftlichen **Prä-Post-Studien**, wovon einmal mit Kontrollgruppe: „Eine randomisierte Studie, wo man sagt: Hier hat man ein Kontingent von 40 Patienten. Bei 20 macht man die Intervention, bei 20 macht man sie nicht. Und dann macht man die Nachbeobachtung über 20 Jahre Follow-up.“ (Interview a). Dieselbe Person sieht keine ethischen Bedenken bei einer Datenerhebung an Personen, welche die Amputation im Ausland durchführen liessen. Auf die ethischen Bedenken im Bezug einer Kontrollgruppe wurde hier nicht eingegangen. Dreimal wurden Prä-Post-Studien im Sinne einer experimentellen Therapie vorgeschlagen (siehe Kapitel 4.2.4). Davon wandte jemand ein, dass die Gewinnung von mehr empirischen Daten bezüglich des Erfolges von Amputationen bei BIID nur erreichbar sei, wenn man gleichzeitig eine Öffnung dieser Eingriffe erlaube und gleichzeitig unter kontrollierten Bedingungen die Wirkung erforsche. Dieser Vorschlag wurde von jemandem dahingehend ergänzt, dass eine Operation im Ausland nicht in Frage käme. Wenn, dann solle dies hier, unter hiesigen Bedingungen geschehen. Gleichzeitig sollte dies dann legal sein und die Betroffenen sollten sich freiwillig zur Verfügung stellen können. Dabei wurde die mögliche Knüpfung einer legalen Amputation an die Bedingung der Teilnahme an einer Studie kritisiert: „[...] ich

*finde es geht nicht, wenn ich dann aber fordere: Ihr bekommt die Operation erst, wenn ihr euch zur Verfügung stellt. Dieser Druck wäre ethisch nicht vertretbar.“ (Interview i).*

Zweimal wurde davor gewarnt, die Forschung **nicht zu sehr auf neurologische**, beziehungsweise bildgebende **Verfahren** zu stützen. Bevor man weitere hirnganische Unterschiede ausmache, müsse man sich über deren Auswirkungen besser im Klaren sein.

Von einer Seite kam die Frage nach **ablehnenden Argumenten** hinsichtlich einer Amputation bei BIID sowie der Hinterfragung des **Verständnisses von einem gesunden Menschen**.

Ein BIID-Experte regte an, den Fokus vermehrt auf **Disability Desires** im Allgemeinen und nicht bloss auf Amputation Desires zu richten.

#### 4.2.14 Generelle ethische und theologische Überlegungen

Folgendes Kapitel soll verschiedenen spontanen Gedanken der Interviewten einen Raum geben, welchen die bestehenden Kategorien nicht gerecht wurden oder das Erstellen einer eigenen Unterkategorie nicht zielführend gewesen wäre.

Zum einen wurde die Toleranz der Gesellschaft wie auch deren Verhältnis zum Scheitern hinterfragt. Es wurde angezweifelt, ob es gut sei, dass die Gesellschaft so viel mitmache und erlaube und so wenig Grenzen setze. Zum anderen wurde die Frage aufgeworfen, wo sich die Medizin hinentwickle, dass sie solchen Fragestellungen so viel Platz einräumen dürfe und könne. Dies sei eine Entwicklung der Wohlstandsgesellschaft, in welcher die Eigenwahrnehmung und Selbstwirksamkeit immer mehr betont werde und wir privilegiert seien, uns dies leisten zu können. Dieselbe Person wandte ein, dass man sich auch dem Leid, dem Trauern, den Schattenseiten, dem Scheitern im Leben stellen und diese akzeptieren solle. Es sei sonst ein Wettlauf mit der Zeit, den man nie gewinnen könne. Trauer, Sterben, Nichtperfektion und Makel würden wieder mehr Eingang in die Gesellschaft finden und die Bewegung der Selbstverschönerung, Selbstoptimierung werde scheitern.

Ein weiterer Gedanke bezog sich auf das Abwägen von Chancen und Risiken. Es verhalte sich hier wie bei sehr seltenen (1 : 100,000) Nebenwirkungen von Medikamenten. Wenn ein solches zum Tod führe, sei das ein Desaster. Dies rechtfertige jedoch nicht, dass man dessen Nutzen den anderen Patienten vorenthalte. Schwierig sei es dabei, die Grenze und den Schweregrad zu definieren. Bei einer Amputation sei der Schweregrad den man setze nun mal sehr hoch. Dies sei eine Dimension, die wir sonst in diesen Bereichen nicht hätten.

Jemand der Befragten zog Vergleiche zu Transplantationen, wo der Empfänger ein fremdes Körperteil zu seinem eigenen macht, sowie auf herkömmliche Amputationen aufgrund eines erkrankten Körperteils:

*Vor Jahren hat ein Freund von mir seine Arbeit in Ethnographie geschrieben. Er hat Personen mit Herztransplantationen befragt, was für ein Verhältnis sie zu ihrem Herzen haben. Also genau das Gegenteil: Sie haben jemanden, der etwas Fremdes in sich trägt, und weiss, das ist kein Teil von mir, ist aber ein Teil von mir geworden. [...] Nehmen wir mal Hodenkrebs und der Arzt nimmt mir den Hoden ab. Dann schreit auch niemand auf. (Interview e)*

Dieselbe Person nahm noch einmal Bezug auf den ethischen Diskurs und verwies auf die Absurdität, dass einem nichts mehr gehöre als sein eigener Körper, in diesem Falle würde ein Arzt jedoch strafrechtlich verfolgt, wenn er eine Amputation durchführen würde. Diese beiden Argumente stünden sich nun jedoch gegenüber. Kontroversen entstünden immer dort, wo beide Standpunkte auf einer Grundlage ruhen, die etwas für sich hätten. Hier wären die beiden Grundlagen zum einen Selbstbestimmung als hehres Gut, welches es zu bewahren gelte und zum anderen, dass der Arzt alles dafür tue, die Gesundheit des Patienten zu erhalten. Ob es richtig oder falsch sei, sich selbstbestimmt das Bein amputieren zu lassen, könne nicht bestimmt werden. Es sei aber ein gutes Beispiel dafür, wie man innerhalb eines Diskurses lernen muss.

Auch theologische Aspekte des Amputationswunsches haben Eingang gefunden, indem der christlich-katholische Anspruch nach der Unversehrtheit des Leibes aufgegriffen wurde:

*Die Vorstellung von der Unversehrtheit des Leibes. Dies kenne ich von der katholischen Kirche. [...] Die Beziehung zum eigenen Leib vor dem christlichen Hintergrund: Der [Leib] gehört mir, aber er ist von Gott gemacht für mich, und ich muss dem Sorge tragen. (Interview e)*

#### **4.2.15 Allgemeine Bemerkungen**

Das letzte Kapitel der Ergebnisse möchte verbleibende Gedanken aufgreifen. Wie schon im vorherigen Kapitel wurden verschiedenartige Nennungen unter einer Kategorie zusammengefasst.

Von jemandem der Befragten wurde auf die verschiedenen Ausprägungen von BIID hingewiesen. Es sei wichtig zu erkennen, dass BIID in verschiedenen Ausprägungen auftrete. Die einen hätten nur leichte Symptome und litten nicht sehr stark darunter, die anderen jedoch in einer unglaublichen Stärke, und kämen überhaupt nicht klar damit. Manche der Betroffenen würden auch keine Operation anstreben, sondern ab und zu pretenden und sonst einigermaßen gut damit leben.

Eine zweite Person berichtete von einem Fall eines älteren Betroffenen, welcher meinte, dass er nun keine Operation mehr brauche. Er habe sich dies zehn, zwanzig Jahre gewünscht, aber nun sei auch gut. Insofern vertrat diese befragte Person den Standpunkt, dass eine Amputation eine Option sein könne, müsse es aber nicht in jedem Fall.

Weiter wurde vorgebracht, dass das Internet und die sich daraus ergebenden Kontakte zu Gleichgesinnten, einen Einfluss auf den Amputationswunsch haben könnte: „*Das Internet, die Digitalisierung, hat in dem Ganzen wahrscheinlich auch einen Effekt. Die Leute können sich besser organisieren, mit positiven und negativen Resultaten.*“ (Interview g).

Auch der Ich-dystone Charakter dieses Phänomens wurde von jemandem unterstrichen. Die Betroffenen seien sich völlig im Klaren, dass ihr Wunsch eigentlich unsinnig sei.

*Logisch wissen die [Betroffenen] auch, dass das Quatsch ist. Von der Logik her sagen die alle, mit zwei Beinen lebt sich das einfach besser. Eigentlich bin ich ja verrückt, dass ich ein Bein loswerden will. Da ist eine totale innere Unzufriedenheit mit diesem einen Bein. [...] Die normalen Therapiearten helfen da relativ wenig. Die helfen den Leuten damit umzugehen, aber sie bringen den Wunsch nicht aus dem Kopf.*  
(Interview b)

## 5 Diskussion

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse dieser Arbeit interpretiert. Die der Arbeit zugrunde liegende Fragestellung wird beantwortet, interpretiert und durch weiterführende Überlegungen ergänzt. Zu der Methodik wird die Vorgehensweise kritisch reflektiert. Zum Schluss folgt ein Ausblick bezüglich zukünftiger Forschung und weiterem Handlungsbedarf.

### 5.1 Beantwortung der Fragestellung

Welches sind die Argumente nicht direkt Betroffener für und wider Legalisierung von Amputationen gesunder Extremitäten bei BIID? Was wird als mögliche Bedingung erwartet, und wo liegen Parallelen beziehungsweise Unterschiede zu GID? Diese anfängliche Fragestellung wird anlehnend an den Ergebnisteil nachfolgend beantwortet.

Die Auswertungen der Interviews lassen sich, bezüglich der zentralen **Argumente für Amputationen** bei BIID, wie folgt zusammenfassen:

Acht der zehn Befragten betonen das Argument der **Fürsorgepflicht** aufgrund des **Leidensdrucks** der Betroffenen. Um diesen Menschen ihre Not zu lindern - im Anbetracht, dass

keine wirkungsvollen herkömmlichen Therapiemethoden zur Verfügung stehen - wird die Amputation als eine eventuelle Intervention erkannt. Die Hälfte der Befragten nennen als weiteres Argument dafür, die **Autonomie** und das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen zu wahren und ihrem **Wunsch** gerecht zu werden. Diese Resultate decken sich mit dem Argument der Autonomie des Einzelnen in dem von Bayne und Levy (2005) geführten Diskurs. Ebenso ihr Punkt der Schadensminimierung mit den hier erzielten Ergebnissen: **Operationen unter hiesigen Bedingungen** seien jenen im entfernten Ausland, mit entsprechenden medizinischen Risiken, vorzuziehen. Dabei wird auf die brutalen und unwürdigen Selbstamputationen verwiesen. Es erscheine inkonsequent, wenn **ästhetische oder geschlechtsangleichende Operationen**, sowie **assistierter Suizid** möglich sind, Amputationen bei BIID jedoch nicht. Den Vergleich mit ästhetischen Operationen ziehen auch Bayne und Levy (2005): Die Gesellschaft erlaube es, den eigenen Körper zu formen, obwohl das gewünschte Körperbild unter dem Druck von irrationalen Überlegungen wie Werbung oder Gendernormen geformt wurde. In die gleiche Richtung zielt die Argumentation von Johnston und Elliott (2002), die auf weithin akzeptierte medizinische Behandlungen der Sterilisation und Abtreibung hinweisen, welche keinen strikten therapeutischen Charakter aufweisen. Laut den Interviewten spreche für eine Öffnung von Amputationen auch, dass herkömmliche **psychotherapeutische Interventionen nicht den gewünschten Effekt** hätten.

Es konnten folgende **Einwände gegen Amputationen** bei BIID ermittelt werden: Das mit fünf von zehn Nennungen am meisten vorgebrachte Argument ist dies der **ethischen Vorbehalte**. Dabei wird auf die vier bioethischen Prinzipien *nicht schaden*, *Gutes tun*, *Autonomie wahren* und *gerecht sein* verwiesen. Im Falle einer Amputation könne man nicht allen vier gerecht werden. Nicht schaden und Gutes tun sei hier nicht miteinander zu vereinbaren. Auch auf das medizinische Dilemma zwischen Fürsorgeverpflichtung und Nichtschädigungsprinzip wird verwiesen. Von einer Seite wird der Standpunkt eingenommen, dass die geforderten Amputationen dem ärztlichen Handeln ganz klar widersprächen. Auf den Widerspruch mit dem medizinischen Standard, keine gesunden Gliedmassen zu amputieren haben auch schon Craimer (2009) sowie Müller (2009) hingewiesen. Das Argument der **Körperschädigung** mit irreversiblen Konsequenzen wurde viermal vorgebracht. Hier könnte die Frage gestellt werden, ob Unversehrte ein allzu negatives Bild in Bezug auf körperliche Behinderungen haben (Bayne & Levy, 2005). Umgekehrt wird argumentiert, dass Menschen mit einem Amputationswunsch eine rosarote Brille betreffend einer körperlichen Behinderung haben könnten. Ebenfalls vier Personen nannten mögliche **Nachteile für die Gesellschaft**: Hier wird eine finanzielle Belastung der Solidargemeinschaft befürchtet, was neben dem operativen Eingriff auch die Nachversorgung mit den entsprechenden Hilfsmitteln

teln beinhaltet. Zudem betreffe eine körperliche Einschränkung nicht nur das Individuum, sondern auch sein soziales Umfeld. Eine selbstgewählte Körperschädigung könne als potentielle Bedrohung für die Solidarität innerhalb der Gemeinschaft angesehen werden. Diese Resultate decken sich mit existierender Literatur, wonach die Betroffenen (*Transabled People*) grosser Kritik seitens einzelner Behindertengruppen ausgesetzt sind. Es wird ihnen der Vorwurf gemacht, Ressourcen, welche ihnen nicht zuständen für sich in Anspruch zu nehmen (Baril, 2015). Drei von zehn Befragten äussern Bedenken hinsichtlich eines **möglichen Modecharakters** dieses Phänomens. Dabei wird auch die Frage nach möglichen Nachahmungen gestellt, sowie nach der Unterscheidung zwischen einem blossen Wunsch und einem tatsächlichen Leidensdruck. Von einer Seite wird eingewendet, dass es sich bei Amputationen um reine **Symptombekämpfung** handle und im Falle einer neurobiologischen Erklärung der Ursache, eine Therapie auch in diesem Gebiet gefunden werden sollte. Bei einer rein **sexuellen Motivation** sei von einer Amputation abzusehen. Ohne anerkannte **Diagnose** dürfe keine Amputation durchgeführt werden und es sei zuerst nötig, mehr über die **Ätiologie** von BIID zu wissen. Ebenso wird versucht die mögliche Ablehnung von Amputationen gesunder Gliedmassen vor dem **kulturgeschichtlichen Hintergrund** nachzuvollziehen: Ein unversehrter Körper werde in unserer Kultur als eine Errungenschaft bewertet, welche es zu bewahren gelte. Aus betriebswirtschaftlicher Sicht wird argumentiert, dass Personen, welche sich eine Extremität entfernen lassen, am Arbeitsplatz nicht mehr in gleichem Masse einsetzbar seien. Im Gegensatz zu den Studien von Bayne und Levy (2005) und Patrone (2009) nennen die Teilnehmenden keine Zweifel hinsichtlich der Autonomie bei der medizinischen Entscheidungsfindung der Betroffenen.

Als wichtigste **Voraussetzungen** für eine Freigabe von Amputationen bei BIID, konnte in dieser Studie die einer **anerkannten Diagnose** gemäss ICD und DSM sowie die Sicherstellung eines **nachhaltigen positiven Effektes** eruiert werden. Die bisherigen Anträge von Erich Kasten zur **Aufnahme in den ICD** wurden bislang stets ohne Angabe von Gründen abgelehnt (Kasten, 2016). Für den ICD-11 ist aktuell ein Proposal des amerikanischen Psychiaters Michael First hängig und online einsehbar. Dazu wird die Bezeichnung *Body Integrity Dysphoria* (Proposal 6B31) verwendet (World Health Organisation [WHO], 2017b). Bezüglich der Ermittlung eines dauerhaft positiven Effektes von Amputationen wird die Gefahr gesehen, dass Personen, welche mit einer erfolgten Amputation unzufrieden sind, auch weniger gewillt sind, sich weiterer Forschung zur Verfügung zu stellen. Dieses Bedenken wurde bereits von Brugger et al. (2016) mit der Frage, wie zuverlässig Berichte über eine verbesserte Lebensqualität nach einem Eingriff seien, aufgegriffen.

Die genannten Forderungen decken sich mit den Ausführungen von Müller (2009) zur nötigen Benefizienz einer Amputation, welche die Punkte Effektivität, Nachhaltigkeit des Effektes und Nicht-existieren einer weniger schädlichen Therapie voraussetzt. Von mehreren Seiten wird vorgeschlagen eine **experimentelle Therapie** durchzuführen, bei der die gewünschten Amputationen freigegeben und anschliessend der Nutzen davon über einen langen Zeitraum beobachtet werden kann. In diesem Zusammenhang wird von jemandem die Forderung gestellt, dass Personen, welche eine Amputation wünschen, sich auch der Forschung zur Verfügung stellen sollen. Jemand anders beurteilt die Freigabe von Amputationen unter der Bedingung einer Studienteilnahme als ethisch nicht vertretbar. Verbreitet ist die Ansicht, dass **herkömmliche Therapiemethoden** einer Amputation auf jeden Fall voranzustellen seien. Die verschiedenen **Institutionen**, wie etwa die Krankenkassen, möge man in diesen Prozess miteinbeziehen und die **Ärzeschaft** solle zu den geforderten Amputationen Stellung beziehen.

Die Hälfte der Befragten sehen als wichtige **Parallelen** zwischen GID und BIID die Nicht-Identifizierung mit der körperlichen Identität und dass eine grosse Anzahl beider Gruppen einen chirurgischen Eingriff anstrebten. Es wurde festgehalten, dass BIID wie auch GID ihren Ursprung vor dem Erwachsenenalter haben (Cohen-Kettenis, van Goozen & van Trotsenburg, 2007; Kasten, 2009; Vetter, 2010) und beide Gruppen in Konflikt mit gesellschaftlichen Normen stünden. Bei beiden Phänomenen würden die Ärzte bezüglich einer ethischen Vertretbarkeit dieser Eingriffe besonders gefordert. Zudem machten Menschen mit einem Amputationswunsch geltend, dass geschlechtsangleichende Operationen ja auch möglich seien. Dieser Punkt deckt sich mit dem erwähnten Gerechtigkeitsgedanken (siehe Kapitel 2.7) im Sinne einer Gleichbehandlung verschiedener Patientengruppen (Brugger et al., 2016). Als wichtiger **Unterschied** zwischen BIID und GID wird die grössere gesellschaftliche Akzeptanz von GID angeführt. Diese Einzelaussage wird auch in den Interviews sichtbar: Sieben der zehn Befragten befürworteten geschlechtsangleichende Operationen, während Amputationen bei BIID, unter gewissen Vorbehalten, von fünf Personen Toleranz erfahren. Als eine mögliche Erklärung dazu sei, dass eine geschlechtsangleichende Operation ein Wechsel zwischen zwei Kategorien – Frau und Mann – darstellt, welche beide gesellschaftlich anerkannt sind. Die Bewertung der Schweregrade dieser beiden Eingriffe zeigt sich uneinheitlich. Einerseits wird der Schweregrad eines Eingriffes bei BIID als höher bezeichnet. Geschlechtsangleichende Operationen seien eine Umwandlung und führten nicht unmittelbar zu einer Einschränkung. Andererseits, wird gesehen, dass ein Eingriff bei GID weitreichendere Konsequenzen mit sich bringe. Der Miteinbezug des Geschlechtes umfasse dabei einen grösseren Teil der Persönlichkeit.

## 5.2 Interpretation und weiterführende Überlegungen

Der Wunsch nach dem Loswerden eines gesunden Beines oder Armes bei BIID öffnet den Raum für das ethische Dilemma zwischen Wahrung von Autonomie, dem ärztlichen Streben, dem Patienten Gutes zu tun versus der Erhaltung seiner Unversehrtheit. In dieser Konsequenz muss die Frage lauten: „Darf man von den Behandelnden erwarten, dem Wunsch nach Amputation bei BIID zu entsprechen?“ Im Anbetracht der nicht zu unterschätzenden Interessenskonflikte und Widersprüche muss die Antwort „Nein“ lauten. Es lässt sich daraus kein Anspruchsrecht gegenüber dem Arzt ableiten. Bei einer Öffnung wäre es letztendlich immer dem Arzt überlassen, ob er eine Amputation durchführen und dies mit seinem Gewissen vereinbaren kann oder nicht. Jedenfalls würden sich - auch in der westlichen Welt - Chirurgen finden, welche so einem Wunsch nachkämen um somit dem enormen Leidensdruck der Betroffenen entgegenzuwirken.

Als auffällig erscheint die Willkür hinsichtlich der Akzeptanz von assistiertem Suizid und Sterbehilfe, Formen von Körperveränderungen, einem Wunschkaiserschnitt oder Abtreibung, als vermeidbare unnötige Körperverletzung einerseits und Amputationen bei BIID andererseits. Dieses Ungleichgewicht der sozialen Akzeptanz zwischen diesen körperlichen Eingriffen, lässt Fragen an dessen Logik unbeantwortet.

Als ein erster zentraler Punkt in dieser Diskussion erscheint, ob BIID als offizielle Erkrankung im ICD und DSM anerkannt wird. Wenn dies der Fall wäre, müssten im Sinne der Gleichbehandlung und Fürsorgepflicht auch geeignete Therapien zur Verfügung gestellt werden. Die Therapie der Amputation steht nur als Ultima Ratio auf einem soliden Fundament. Als Gegenargument zu einer neuen Diagnose sei an dieser Stelle noch einmal auf Ian Hackings (1995) Looping Effect, mit der Frage nach dem Risiko einer weiteren Diagnose, verwiesen (siehe Kapitel 2.7). Sein Einwand, dass anerkannte Diagnosen zur Identifikation der Betroffenen mit dem Störungsbild beitragen, was wiederum den Leidensdruck verstärken könne, ist nicht per se von der Hand zu weisen.

Die ökonomischen Argumente entgegen einer Öffnung von Amputation sind in diesem Diskurs nicht zu unterschätzen. Aussenstehende können leicht den Eindruck erhalten, dass die Gesellschaft, mit einer Legalisierung von Amputationen bei BIID, körperlich versehrte Menschen erzeugt, welche auf Ressourcen und Hilfsmittel der Gemeinschaft angewiesen sind, obwohl sie dies zuvor noch nicht waren.

Die Schätzung von Furth & Smith (2000) bezüglich der Prävalenz von BIID mit 1 – 3% der Bevölkerung beurteile ich als zu hoch. Bayne und Levy (2005) gehen von weltweit einigen 1,000 Betroffenen aus, was mir als plausibler erscheint. Dies im Anbetracht, dass die wenigsten

Psychologen und Psychiater je einmal Kontakt zu BIID-Betroffenen gehabt zu haben scheinen und nach einer Studie von Neff & Kasten (2009) bloss 41% der Befragten in der Lage waren, die korrekte Diagnose BIID zu stellen. Dass Personen im Gesundheitsbereich kaum in Kontakt mit BIID-Betroffenen kommen, kann jedoch auch daran liegen, dass diese ihrem Arzt oder Therapeuten oft gar nicht von ihrem Amputationswunsch erzählen. So ergab die 2005 von First durchgeführte Studie, dass die Mehrheit der 52 befragten Personen mit BIID, welche sich in psychologischer Behandlung befanden, ihrer Therapeutin beziehungsweise ihrem Therapeuten nichts über ihren Amputationswunsch erzählten. Sie vermieden dies, um nicht als „verrückt“ zu gelten und aufgrund der unbegründeten Angst, hospitalisiert zu werden. Es besteht die Möglichkeit, dass sich mit der erhöhten medialen Präsenz von BIID, diesbezüglich etwas verbessert hat. Jedoch wird nicht beobachtet, dass die BIID-Betroffenen - abgesehen von selbstdienlichen Internetforen und vereinzelt Einzel Fallberichten - auf die Öffentlichkeit zugehen und für Ihre Anliegen offen einstehen. Aufgrund der grossen Tabuisierung und Abneigung gegenüber Amputationswünschen ist dies auch kaum verwunderlich.

Wenn etwa die Hälfte der Betroffenen den Amputationswunsch für sich behält (Blom et al., 2012), wie gross mag dann die Dunkelziffer bezüglich einer zusätzlichen erotischen Komponente sein? Bei Befragungen, welche die sexuelle Motivation der Betroffenen erheben, wird diese mehrheitlich als nicht ausschlaggebend angegeben (Blom et al., 2012; Kasten, 2009). Auch dies könnte das Ergebnis sozialer Erwünschtheit und von Tabuisierung sein. In Firsts Studie von 2005 geben 87% der Befragten an, sich von amputierten Menschen sexuell angezogen zu fühlen. Diese Tatsache wirft die Frage auf, welchen Anteil eine sexuelle Komponente bei der Entstehung von BIID haben mag. So existiert ein Fallbericht eines Mannes mit BIID und GID: Um eine beidseitige Amputation der Beine zu erreichen, legte er diese in Trockeneis. Nach der Erreichung seines Zieles litt er weder unter BIID noch unter GID (Berger et al., 2005). Nach First und Fisher (2012) befinden sich bei beiden Syndromen Subgruppen, für die eine Körperveränderung sexuell erregend ist. Solche Berichte nähren den Verdacht eines möglichen Zusammenhanges der beiden Phänomene. Auch die Tatsache, dass in den drei grössten Befragungen (N = 54; N = 52; N = 72) unter BIID-Betroffenen, der Anteil der Heterosexuellen nur zwischen 38% und 45% liegt (Blom et al., 2012; First, 2005; Johnson, Liew & Aziz-Zadeh, 2011), unterstreicht die Frage nach der Rolle der Sexualität. Die sexuelle Komponente auch in die diagnostischen Kriterien miteinzuschliessen befürworten Brugger et al. (2016), da diese nicht als losgelöst von der Persönlichkeit zu betrachten sei.

Als eine weitere zentrale Frage zeigt sich die nach der Entstehung von BIID. Eine Verlagerung des Amputationswunsches aus pragmatischen Gründen scheint nicht selten zu sein. So ist

zum Beispiel ein Fall bekannt, bei dem die betroffene Person nach Erkrankung eines Knies den Amputationswunsch auf dieses Bein wechselte. Jemand anders betonte, dass es ihm nicht darum ginge das linke Bein loszuwerden sondern darum, einbeinig zu sein und das linke Bein sei, etwa beim Autofahren, weniger notwendig (Kasten, 2009). Solche Aussagen werfen Zweifel an einem neurobiologischen Erklärungsansatz auf. Es scheint hier ratsam, die Ursache nicht an einem isolierten Punkt festzumachen, sondern ein Erklärungsmodell im multikausalen Zusammenhang zu suchen.

Es kommt nicht selten vor, dass sich Kinder einen Gips oder eine Narbe wünschen, auf die sie dann stolz sind. Hier wäre es interessant, der Frage nachzugehen, ob während einer Phase der frühen Kindheit körperliche Verletzungen oder Behinderungen begehrenswerter sind als im Erwachsenenalter und die Entstehung von BIID während dieser Zeit begünstigt werden könnte.

Als bemerkenswert erscheint das Unverständnis welchem Menschen mit BIID seitens Menschen mit körperlicher Versehrtheit (Cis-Disabled) ausgesetzt sind. Sie werden als „unechte Behinderte“ wahrgenommen, welche den körperlich Beeinträchtigten Ressourcen „stehlen“. Ihnen wird Respektlosigkeit, Verharmlosung und Fetischismus vorgeworfen (Baril, 2015). Dieses Unverständnis geht so weit, dass eine BIID-Betroffene in einem Artikel auf der Internetseite *rollingplanet.net*, welche sich für behinderte Menschen und Senioren einsetzt, als „Psycho“ bezeichnet wird. Verbunden mit der Hoffnung, dass sie sich ihren Wunsch nach Versehrtheit nie erfüllen könne (Rolling Planet, 2013). Der in einem Interview genannte Vorschlag der Bedingung, für eine gewisse Zeit zu pretendieren, bevor eine Amputation möglich wäre, scheint plausibel. Dies könnte helfen sicherzustellen, dass sich die Betroffenen vorab intensiv mit der Tragweite eines körperlich eingeschränkten Lebens auseinandergesetzt haben.

Wie die Ergebnisse zeigten, scheint hinsichtlich der gewünschten Operationen, bei BID eine grössere Akzeptanz vorzuherrschen als bei BIID, was mit einem geringeren Bekanntheitsgrad von BIID zusammenhängen könnte.

### 5.3 Methodenkritik

Die vorliegende Untersuchung mit zehn Interviews, führte zu einer differenzierten Argumentation für und wider Amputationen bei BIID. Die Rekrutierung der Teilnehmenden erwies sich in der gewählten schriftlichen Form per Email als zielführend. Anfänglich erhaltene Absagen wurden mit Zeitmangel oder damit begründet, über zu wenig Wissen zum Thema BIID zu verfügen. Um den potentiellen Interviewten eine Zusage zur Teilnahme leichter zu machen, wurde darauf-

hin in den Rekrutierungs-E-mails jeweils erwähnt, dass kein Vorwissen notwendig sei. Dass diese Studie als qualitativ orientierte, kategoriengeleitete Textanalyse (Mayring, 2010c) gestaltet wurde, trug der expliziten Fragestellung sowie dem Bedürfnis Rechnung, möglichst vielen neuen Gedanken und Sichtweisen den Eingang zu ermöglichen. Die problemzentrierten Interviews zeigten sich als hilfreich in Bezug auf die Exploration der spezifischen Fragestellung. Die Wahl des gegenstandsbezogenen Kodierens (Glaser, 1978) erwies sich als Methode der Wahl, da die dadurch induktiv gewonnenen in-vivo-Codes die gewünschten Ergebnisse generieren konnten. Es wurde eine einfache Häufigkeitsanalyse durchgeführt und im Lauftext erwähnt. Auf einen Vergleich der Kategorienhäufigkeitsränge (Mayring, 2010c) wurde aufgrund der kleinen Anzahl von zehn interviewten Personen verzichtet. Der Entscheid, Vertreter der mit der Fragestellung konfrontierten Berufsgruppen zu rekrutieren, führte zu perspektivenreichen Ansichtsweisen. Aufgrund der scharfen Unterteilung der Kategorien war ein medizinethischer und soziokultureller gemeinsamer Nenner zu den jeweiligen Fragen schwer zu erreichen. Im Gegenzug erhielten die einzelnen Aspekte genügend Aufmerksamkeit.

Da über die Hälfte der Betroffenen bezüglich ihres Amputationswunsches ihre Familien und Freunde einweihen (Blom et al., 2012; Noll & Kasten, 2014), wurde anfangs versucht, Angehörige in die Studie miteinzubeziehen. Davon wurde sich ein Einblick in die Sichtweise und Haltung dieser Gruppe zu einem Amputationswunsch ihrer Angehörigen versprochen. Dieser Versuch wurde über das Internetforum *biid-dach.org* unternommen, was jedoch nicht zum Erfolg führte. Hier muss sich der Autor den Vorwurf gefallen lassen, bei diesem Vorhaben die BIID-Betroffenen als Wannabes und Pretenders angeschrieben zu haben, was einige als anbiedernd oder gar respektlos empfunden haben könnten. Jedenfalls war als Reaktion auf den Aufruf nach Angehörigen zur Teilnahme an dieser Studie einiges an Ablehnung bis hin zu persönlichen Angriffen seitens der Forumteilnehmer entgegenzunehmen.

Die letzte Frage des Interviewleitfadens (Anhang B) hiess „Befürworten Sie Sterbehilfe? Wieso? Welche Aspekte gilt es dabei zu berücksichtigen?“. Hier hat es der Autor versäumt, von Beginn weg die korrekte Definition *Beihilfe zum Suizid* (SKB, 2005) beziehungsweise *Assistierter Suizid* zu verwenden. Daher sind diese Resultate mit einer gewissen Vorsicht zu interpretieren.

Rückblickend wäre es hilfreicher gewesen, alle drei Experten zu dieser Thematik als letzte Personen zu interviewen. Es hätten somit neben den Interviewfragen zusätzliche Gedanken zu BIID ausgetauscht werden können, welche zu Beginn der Arbeit noch nicht vorhanden waren.

Eine weitere Überlegung ist es, ob die mit den Hauptkategorien verbundenen Kernfragen des Interviews nicht zum Schluss hätten gestellt werden sollen. Dies hätte die Möglichkeit geboten, dass die Befragten im Zusammenhang mit vorab gestellten Fragen von sich aus zur Beant-

wortung der zentralen Fragestellung hätten vordringen können. Ein Nachteil davon wäre allerdings eine weniger optimale Strukturierung der Interviews gewesen.

Bei der Darstellung der Ergebnisse wurde versucht, den wörtlichen Zitaten genügend Platz einzuräumen. Dies geschah, um den individuellen Nuancierungen der Argumentationen gerecht zu werden und den Interviews nicht zu viel vom Charakter der Authentizität zu nehmen.

## 5.4 Ausblick

Auch wenn sich der Begriff BIID weitestgehend durchgesetzt hat, ist je nach Forschungsschwerpunkt häufig auch von Xenomelie oder Transability die Rede (siehe Kapitel 2.2). Als einheitlichere Bezeichnungen, wie sie auch Brugger et al. (2016) verwenden, sind Amputation Desire und Disability Desire zu betrachten. Damit würden sich die beiden Ausdrücke auch sichtlich stärker auf die Phänomenologie des jeweiligen Syndroms beziehen, was der Verständlichkeit dienen würde. Allerdings soll die Frage erlaubt sein, ob eine Trennung der beiden Phänomene längerfristig sinnvoll ist. In Bezug auf künftige Forschung gilt es auf jeden Fall, die Wissenslücken bei Disability Desires im Vergleich zu Amputation Desires zu verringern. Der für den ICD-11hängige Vorschlag verwendet den Term *Body Integrity Dysphoria*, welcher sowohl Amputation Desire wie auch Disability Desire einschliesst (WHO, 2017b).

Im Anbetracht des grossen Leidensdrucks, welcher von den Direktbetroffenen beschrieben wird (Brugger, 2011), wäre der Eingang von BIID in die Klassifikationen des ICD, beziehungsweise des DSM anstehend.

Die praktische Erfahrung hat gezeigt, dass die bisher verwendeten Psychotherapieformen zwar die Belastung der Patienten durch BIID zu lindern vermochten, sich eine Remission von BIID damit jedoch nicht erzielen liess (Kröger, Schnell & Kasten, 2014). Hier wäre es angebracht, die Forschung hinsichtlich der vorgeschlagenen alternativen Therapiemethoden wie etwa Hypnose und körpertherapeutischer Verfahren voranzubringen.

Bei einem Interview kam zur Sprache, dass es bei BIID mehrere Schweregrade gebe und bei einigen Betroffenen eine Amputation nicht als absolut notwendig angesehen werde, sondern dass diesen Personen ein regelmässiges Pretenden ausreiche. An dieser Stelle wäre es aufschlussreich zu wissen, wie sich dieses Spektrum der Schweregrade innerhalb der Betroffenen zusammenstellt, beziehungsweise, wie gross der Anteil jener ist, welche nicht unbedingt eine Amputation benötigen und weshalb.

Um die bisherigen Erkenntnisse zum Therapieerfolg durch eine Amputation zu überprüfen, sind grössere Studien nötig, welche den Langzeiterfolg erheben. Die vorgeschlagene Prä-Post-Studie, in Form einer experimentellen Therapie, könnte in diesem Vorgehen einen gehbaren Weg darstellen, um unter kontrollierten Bedingungen den langfristigen Nutzen von Amputationen bei BIID ausfindig zu machen. Die Forderung, dass dies unter hiesigen Bedingungen geschehen soll, ist nachvollziehbar. Eine solche Amputation an die Bedingung zur Teilnahme an einer Studie zu knüpfen wurde kritisiert, scheint innerhalb dieses Settings jedoch unausweichlich. Natürlich kann nicht verhindert werden, dass eine gewisse Anzahl von Personen die Studie abbrechen. Es wäre bei diesem Vorgehen jedoch zentral, möglichst viele Erkenntnisse zu sammeln, da sonst kaum ein Mehrwert im Vergleich zu einer blossen Öffnung von Amputationen zu erkennen wäre. Während der Selektion der Versuchsteilnehmer wäre eine sorgfältige Diagnostik einschliesslich der Abklärung bezüglich eines reell existierenden Leidensdrucks absolut notwendig, da ein möglicher Modecharakter hinsichtlich eines Amputationswunsches nicht grundsätzlich ausgeschlossen werden kann. Eine experimentelle Therapie als Massnahme zur Erreichung eines besseren Verständnisses in Bezug auf die dauerhafte Wirksamkeit einer Amputation als Therapie erscheint auf jeden Fall vielversprechend.

Als zielführend wird zudem der Vorschlag bewertet, in Bezug auf den Amputationswunsch bei BIID, einen Konsens mittels eines Consensus Papers von Bioethikern, Psychiatern und Chirurgen auszuarbeiten. Damit könnten diesbezüglich gemeinsame oder unterschiedliche Grundhaltungen dieser Berufsgruppen transparent gemacht und als Grundlage für eine offene Diskussion genutzt werden.

## 6 Literatur

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-4* (4th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Aoyama, A., Krummenacher, P., Palla, A., Hilti L. M., & Brugger, P. (2012). Impaired Spatial-Temporal Integration of Touch in Xenomelia (Body Integrity Identity Disorder). *Spatial Cognition & Computation: An Interdisciplinary Journal*, 12(2-3), 96-110.  
doi:10.1080/13875868.2011.603773
- Baril, A. (2015). 'How dare you pretend to be disabled?' The discounting of transabled people and their claims in disability movements and studies. *Disability & Society*, 30(5), 689-703.  
doi:10.1080/09687599.2015.1050088
- Bayne, T. & Levy, N. (2005). Amputees By Choice: Body Integrity Identity Disorder and the Ethics of Amputation. *Journal of Applied Philosophy*, 22(1), 75-86. doi:10.1111/j.1468-5930.2005.00293.x
- Bauquis, O., Pralong, F., & Stiefel, F. (2011). Operative Geschlechtsumwandlung bei Störungen der Geschlechtsidentität. *Schweizerisches Medizin-Forum*, 11(4), 58-64.
- Berger, B. D., Lehrmann, J. A., Larson, G. Alverno, L., & Tsao, C. I. (2005). Nonpsychotic, non-paraphilic self-amputation and the internet. *Comprehensive Psychiatry*, 46(5), 380-383.  
doi:10.1016/j.comppsy.2004.12.003
- Blom, R. M., Hennekam, R. C., & Denys, D. (2012). Body integrity identity disorder. *PLoS ONE*, 7(4). doi:10.1371/journal.pone.0034702

- Borkenhagen, A., Stirn, A., & Brähler, E. (2014). Vorwort. In Borkenhagen, A., Stirn, A., & Brähler, E. (Eds.). *Body Modification* (p. V). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Brang, D, McGeoch P. D., & Ramachandran V. S. (2008). Apotemnophilia: A neurological disorder. *Neuroreport* 19, 1305-1306. doi:10.1097/WNR.0b013e32830abc4d
- Brugger, P. (2011). Der Wunsch nach Amputation. Bizarre Macke oder neurologische Störung? *Ars Medici*, 2, 59-63.
- Brugger, P., personal communication, November 18, 2016.
- Brugger, P., Christen M., Jellestad, L, & Hänggi, J (2016). Limb amputation and other disability desires as a medical condition. *The Lancet Psychiatry*, 3(12), 1176-1186. doi:10.1016/S2215-0366(16)30265-6
- Brugger P., Lenggenhager B., & Giummarra, M. J. (2013). Xenomelia: a social neuroscience view of altered bodily self-consciousness. *Frontiers in Psychology*, 4. doi:10.3389/fpsyg.2013.00204
- Bruno, R. (1997). Devotees, Pretenders and Wannabes: Two Cases of Factitious Disability Disorder. *Sexuality and Disability*, 15, 243-260. doi:10.1023/A:1024769330761
- Carruthers, G. (2008). Types of body representation and the sense of embodiment. *Consciousness and Cognition*, 17(4), 1302-1316. doi:10.1016/j.concog.2008.02.001
- Cash, T. F., & Smolak L. (2011). *Body imagine: A handbook of science, practice and prevention*. New York: The Guilford Press.
- Charland, L. C. (2004). A Madness for Identity: Psychiatric Labels, Consumer Autonomy, and the Perils of the Internet. *Philosophy, Psychiatry, and Psychology*, 11(4), 335-349. doi:10.1353/ppp.2005.0006
- Cohen-Kettenis, P. T., van Goozen, S. H. M., & van Trotsenburg, M. A. A. (2007). Das transsexuelle Gehirn. In S. Lautenbacher, O. Guentuerkuen, & M. Hausmann (Eds.). *Gehirn und Ge-*

*schlecht. Neurowissenschaft des kleinen Unterschieds zwischen Frau und Mann* (pp. 125-141). Berlin: Springer.

Cotard, J. (1880). Du délire hypochondriaque dans une forme grave de la mélancholie anxieuse.

*Annales Médico-Psychologiques*, 4, 168-174.

Craimer, A. (2009). The relevance of identity in responding to BIID and the misuse of causal explanation. *The American Journal of Bioethics*, 9(1), 53-55. doi:10.1080/15265160802626986

Critchley, M. (1974). Misoplegia, or hatred of hemiplegia. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 41(1), 82-87.

Dieguez, S, Staub, F., & Bogousslavsky, J. (2007). Asomatognosia. In Godefroy, O. & Bogousslavsky, J. (Eds.). *The behavioural and cognitive neurology of stroke* (pp. 215-253). Cambridge University Press.

Eckhardt-Henn, A. (2009). *Neurotische Störungen und Psychosomatische Medizin: Mit einer Einführung in die Psychodiagnostik und Psychotherapie* (8th Rev. ed.). Stuttgart: Schattauer.

Elliott, C. E. (2000). A new way to be mad. *The Atlantic Monthly*, 286(6).

Elliott, C. E. (2003). *Better than well: American medicine meets the American dream*. New York: Norton.

Feinberg, T. E., Haber, L. D., Leeds, N. E. (1990). Verbal asomatognosia. *Neurology*, 40, 1391-1394. doi:10.1212/WNL.40.9.1391

First, M. B. (2005). Desire for amputation of a limb: Paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder. *Psychological medicine*, 35(6), 919-928. doi:10.1017/S0033291704003320

First M. B., Fisher C. E. (2012). Body integrity identity disorder: The persistent desire to acquire a physical disability. *Psychopathology*, 45(1), 3-14. doi:10.1159/000330503

Flütsch, N. (2012). Nicht jeder will eine Operation, im Gegenteil Migrosmagazin, 36 [On-line].

Retrieved February 6th, 2017 from

<http://www.migrosmagazin.ch/menschen/interview/artikel/eine-geschlechtsanpassung-ist-meist-sehr-heilsam>

- Frederiks, J. A. M. (1985). Disorders of the body schema. In Vincken, P. J., Bruyn, G. W., Dlawans, H. L., & Frederiks, J. A. M. (Eds.). *Handbook of Clinical Neurology: Clinical Neuropsychology, rev. Series, No. 1, Vol. 45*, 373-393. Amsterdam: Elsevier.
- Furth, G. & Smith, R. (2000). *Apotemnophilia: Information, questions, answers and recommendations about self-demand amputation*. Bloomington: 1st Books Publishers.
- Gerardine, E., Lehericy, S., Pochon, J. B., Tezenas du Montcel, S., Mangin, J. F., Poupon, F., Agid, Y., Le Bihan, D., & Marsault, C. (2003). Foot, hand, face and eye representation in the human striatum. *Cerebral Cortex*, 13(2), 162-169.
- Gerstmann, J. (1942). Problem of imperception of disease and impaired body territories with organic lesions. Relation to body scheme and its disorders. *Archives of Neurology & Psychiatry*, 48(6), 890-913. doi:10.1001/archneurpsyc.1942.02290120042003
- Giummarra M. (2006). *BIID-Questionnaire*. Melbourne: Monash-University.
- Giummarra M. J., Bradshaw J. L., Hiltl L. M., Nicholls M. E., Brugger, P. (2011). Body integrity identity disorder: deranged body processing, right fronto-parietal dysfunction, and phenomenological experience of body incongruity. *Neuropsychological Review*, 21(4), 320-333. doi:10.1007/s11065-011-9184-8
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Gläser, J. & Laudel, G., (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse* (4th ed.). Wiesbaden: VS Verlag.
- Green, R., & Blanchard, R. (2000). Gender identity disorders. In B. J. Sadock & V. A. Sadock (Eds.), *Kaplan and Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry*, 1, 1646-1662.
- Hacking, I. (1995). *Rewriting the Soul: Multiple Personality and the Sciences of Memory*. Princeton: Princeton University Press.

- Hänggi, J., Bellwald, D., & Brugger, P. (2016). Shape alternations of basal ganglia and thalamus in xenomelia. *NeuroImage: Clinical*, *11*, 760-769. doi:10.1016/j.nicl.2016.05.015
- Hänggi, J., Vitacco, D. A., Hilti, L. M., Luechinger, R., Kraemer, B., & Brugger, P. (2017). Structural and functional hyperconnectivity within the sensorimotor system in xenomelia. *Brain Behavior* *7*(3). doi:10.1002/brb3.657
- Hassan, A. & Josephs, K. A. (2016). Alien Hand Syndrome. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, *16*(8). doi:10.1007/s11910-016-0676-z
- Hilti, L. M., Hänggi, J., Vitacco, D. A., Kraemer, B., Palla, A., Luechinger, R., Jäncke, L., & Brugger, P. (2013). The desire for healthy limb amputation: Structural brain correlates and clinical features of xenomelia. *Brain*, *136*(1), 318-329. doi:10.1093/brain/aws316
- Johnson, A. J., Liew, S. L., Aziz-Zadeh, L. (2011). Demographics, learning, imitation and body schema in body integrity identity disorder. *Indiana University Undergraduate Journal of Cognitive Science*, *6*, 8-15.
- Johnston, J., & Elliott, C. (2002). Healthy limb amputation: Ethical and legal aspects. *Clinical Medicine*, *2*(5), 431-435. doi:10.7861/clinmedicine.2-5-431
- Kant, I. (2000). *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, Akademie-Ausgabe der Gesammelten Schriften, Vol. 4. Berlin: G. Reimer.
- Kasten, E. (2009). BIID, Befragung von Betroffenen und Erklärungsansätze. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie* (77), 16-24.
- Kasten, E. (2012). DIMI Klassifikationen, WHO-Kooperationszentrum. Änderungsvorschlag für die ICD-10-GM 2012 [On-line]. Retrieved February 6th, 2017 from <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icd-10-gm/vorschlaege/vorschlaege2012/019-bodyintegritydisorder-kasten.pdf>

- Kasten, E. & Stirn, A. (2009). BIID, wechselnder Amputationswunsch vom linken auf das rechte Bein. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 57 (1), 55-61. doi:10.1024/1661-4747.57.1.55
- Kasten, E., personal communication, December 2, 2016.
- Kröger, K., Schnell, T., & Kasten, E. (2014). Effects of psychotherapy on patients suffering from Body Integrity Identity Disorder (BIID). *American Journal of Applied Psychology*, 3(5), 110–115. doi:10.11648/j.ajap.20140305.11
- Lawrence, A. A. (2006). Clinical and theoretical parallels between desire for limb amputation and gender identity disorder. *Archives of Sexual Behavior*, 35(3), 263-278. doi:10.1007/s10508-006-9026-6
- Loetscher, T., Regard, M., & Brugger, P. (2006). Misoplegia: A review of the literature and a case without hemiplegia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77(9), 1099-1100. doi:10.1136/jnnp.2005.087163
- Mailis, A. (1996). Compulsive targeted self-injurious behaviour in humans with neuropathic pain: A counterpart of animal autonomy? Four case reports and literature review. *Pain*, 64, 569-578. doi:10.1016/0304-3959(95)00173-5
- Martin, I. (2010). *Mancophilie. Erscheinungsformen und Interaktionen*. Maintal: Homo-Mancus-Verlag.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (5th Rev. ed.). Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2010a). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (11th Rev. ed.). Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2010b). Design. In G. Mey & K. Mruck (Eds.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (pp. 225-237). Wiesbaden: VS-Verlag.
- Mayring, P. (2010c). Qualitative Inhaltsanalyse. In G. Mey & K. Mruck (Eds.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (pp. 601-612). Wiesbaden: VS-Verlag.

- McGeoch, P. D., Brang, D., Song, T., Lee, R. R., Huang, M., & Ramachandran, V. S. (2011). Xenomelia: A new right parietal lobe syndrome. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 82(12), 1314-1319. doi:10.1136/jnnp-2011-300224
- Mey, G. & Mruck, K. (2010). Grounded-Theory-Methodologie. In G. Mey & K. Mruck (Eds.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (pp. 614-626). Wiesbaden: VS-Verlag.
- Money, J., Jobaris, R., & Furth, G. (1977). Apotemnophilia: Two Cases of Self-Demand Amputation as a Paraphilia. *The Journal of Sex Research*, 13(2), 115-125. doi:10.1080/00224497709550967
- Money, J. & Simcoe, K. W. (1984). Acrotomophilia, sex and disability: New concepts and case report. *Sexuality and Disability*, 7(43), 43-50. doi:10.1007/BF01101829
- Müller, S. (2009). Body Integrity Identity Disorder (BIID) - Is the Amputation of Healthy Limbs Ethically Justified? *The American Journal of Bioethics*, 9(1), 36-43. doi:10.1080/15265160802588194
- Neff, D. & Kasten, E. (2009). BIID: What do health care professionals know? *European Journal of Counselling Psychology* 1(2), 16-30.
- Noll, S., Kasten E., (2014). Body Integrity Identity Disorder (BIID): How Satisfied are Successful Wannabes. *Psychology and Behavioral Sciences* 3(6), 222-232. doi:10.11648/j.pbs.20140306.17
- Oberholte, C., Schnell, T., & Kasten, E. (2015). The role of specific experiences in childhood and youth in the development of body integrity identity disorder (BIID). *American Journal of Applied Psychology*, 4(1), 1-8. doi:10.11648/j.ajap.20150401.11
- Oddo, S., Moeller, J., Stirn, A. (2014). Body integrity identity disorder (BIID). In A. Stirn, R. Stark, K. Tabbert, S. Wehrum-Osinsky, & S. Oddo (Eds.). *Sexualität, Körper und Neurobiologie. Grundlagen und Störungsbilder im interdisziplinären Fokus* (pp. 302-311). Stuttgart: Kohlhammer.

- Patrone, D. (2009). Disfigured anatomies and imperfect analogies: Body Integrity Identity Disorder and the supposed right to self-demanded amputation of healthy body parts. *Journal of medical ethics* 35(9), 541-545. doi:10.1136/jme.2009.029256
- Pregartbauer, L., Schnell, T., & Kasten, E. (2014). Body integrity identity disorder and mancophilia: Similarities and differences. *American Journal of Applied Psychology*, 3(5), 116-121. doi:10.11648/j.ajap.20140305.12
- Ramachandran, V. S. & McGeoch, P. (2007). Can vestibular caloric stimulation be used to treat apotemnophilia? *Medical Hypotheses*, 69, 250-252. doi:10.1016/j.mehy.2006.12.013
- Rauchfleisch, U. (2012). *Transsexualität - Transidentität. Begutachtung, Begleitung, Therapie* (3rd ed.). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Riddle, G. C. (1988). *Amputees and devotees: Made for each other?* New York: Irvington Publishers.
- Rolling Planet (2013). *Willkommen im Club: Menschen mit Body Integrity Identity Disorder* [On-line]. Retrieved on December 1st, 2016 from <http://rollingplanet.net/willkommen-im-club-menschen-mit-body-integrity-identity-disorder/>
- Romano, D., Sedda, A., Brugger, P., & Bottini, G. (2015). Body ownership: When feeling and knowing diverge. *Consciousness and Cognition*, 34, 140-148. doi:10.1016/j.concog.2015.04.008
- Ryan, C. J. & Shaw, T. (2010). BIID is not BDD - Comment on Kwok-Kwan Chan et al. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*, 64(1), 8-9. doi:10.1016/j.bjps.2010.05.017
- Säfken, Ch. (2008). Transsexualität und Intersexualität in ethischer Perspektive. In Gross, D., Neuschaefer-Rube, Ch., & Steinmetzer, J. (Eds.), *Transsexualität und Intersexualität - Medizinische, ethische, soziale und juristische Aspekte* (pp. 3-12). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Sacks, O. (1991). *A leg to stand on*. London: Picador.

- SBK, Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (2005). *Ethische Standpunkte 1* [On-line]. Retrieved May 4, 2017 from [https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop\\_downloads/de/Ethische\\_Standpunkte\\_1\\_deutsch.pdf](https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop_downloads/de/Ethische_Standpunkte_1_deutsch.pdf)
- Sedda, A. (2011). Body Integrity Identity Disorder: From a psychological to a neurological syndrome. *Neuropsychological Review*, 21, 334-336. doi:10.1007/s11065-011-9186-6
- Schmoll, D. (2010). Körperdysmorphie Störung. *Fortschritte der Neurologie - Psychiatrie*, 78(7), 394-401. doi:10.1055/s-0029-1245492
- Sheehan, D. V. (1983). The Sheehan Disability Scale. In *The Anxiety Disease and How to Overcome it*. New York: Charles Scribner & Sons.
- Steinle, K. (2011). Hormonal management of the female-to-male transgender patient. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 56, 293-302. doi:10.1111/j.1542.2011.2011.00037
- Steinmetzer, J., Gross, D., & Dunker, T. H. (2007). Ethische Fragen im Umgang mit transidenten Personen - Limitierende Faktoren des gegenwärtigen Konzepts von „Transsexualität“. *Ethik in der Medizin*, 19(1), 39-54. doi:10.1007/s00481-006-0452-8
- Stirn, A. (2007). „Mein Körper gehört mir.“ – Kulturgeschichte und Psychologie des Piercing und Tattoo. *Therapeutische Umschau*, 64, 115-119.
- Stirn, A., personal communication, January 17, 2017.
- Stirn, A., Brähler, E., & Hintz, A. (2006). Prävalenz, Soziodemografie, mentale Gesundheit und Geschlechtsunterschiede bei Piercing und Tattoo. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*. 56, 445-449.
- Stirn, A., Thiel, A., & Oddo, S. (2010). *Body Integrity Identity Disorder (BIID). Störungsbild, Diagnostik, Therapieansätze*. Weinheim: Beltz.
- Sue, J. J. (1785). *Anecdotes historiques, littéraires et critiques, sur la médecine, la chirurgie et la pharmacie. 1ère partie*. Paris: Chez la Bocher.

- Teegen, F. & Wiem, S. (1999). Selbstverletzendes Verhalten als dysfunktionale Bewältigungsstrategie - Eine Befragung Betroffener im Internet. *Zeitschrift für klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 47, 386-398.
- Transgender Network Switzerland (2012a). *Was ist Trans\*?* [On-line]. Retrieved on February 2nd, 2017 from <http://www.transgender-network.ch/information>
- Thiel, A., Ehni, F., Oddo, S., & Stirn, A. (2011). Body Integrity Identity Disorder: Erste Erfolge in der Langzeitpsychotherapie. *Psychiatrische Praxis*, 38, 256-258.  
doi:<http://dx.doi.org/10.1055/s-0030-1266128>
- Thiel, J. (2010). Kognitiv-verhaltenstherapeutische Erklärungsansätze. In A. Stirn, A. Thiel, & S. Oddo (Eds.). *Body Integrity Identity Disorder (BIID). Störungsbild, Diagnostik, Therapieansätze* (pp. 45-50). Weinheim: Beltz.
- Trepel, M. (2008). *Neuroanatomie: Struktur und Funktion* (4th ed.). München: Elsevier, Urban & Fischer.
- Vallar, G. & Ronchi, R. (2009). Somatoparaphrenia: A body delusion. A review of the neuropsychological literature. *Experimental Brain Research*, 192(3), 533-551. doi:10.1007/s00221-008-1562-y
- van Dijk, M. T., van Wingen, G. A., van Lammeren, A., Blom, R. M., de Kwaasteniet, B. P., Scholte, H. S., & Denys, D. (2013). Neural basis of limb ownership in individuals with body integrity identity disorder. *PLoS ONE*, 8(8). doi:10.1371/journal.pone.0072212
- Vetter, B. (2010). *Transidentität - ein unordentliches Phänomen. Wenn das Geschlecht nicht zum Bewusstsein passt*. Bern: Hans Huber.
- von Krafft-Ebing, R. (1886). *Psychopathia sexualis Eine klinisch-forensische Studie*. Stuttgart: Ferdinand Enke.

- Ward, B. W., Dahlhamper, J. M., Galinsky, A. M., & Joestl, S. S. (2013). Sexual orientation and health among U.S. adults: National Health Interview Survey, 2013. *National Health Statistics Reports 2014*, 77, 1-10.
- White, A. (2014). Body Integrity Identity Disorder Beyond Amputation: Consten and Liberty. *HEC Forum*, 26, 225-236. doi:10.1007/s10730-014-9246-4
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Ed.), *Qualitative Forschung in der Psychologie* (pp. 227-256). Weinheim: Beltz.
- Witzel, A. (2000). *Das problemzentrierte Interview* [Forum: Qualitative Social Research]. Retrieved January 17, 2017 from <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/%201132/2519>
- World Health Organization (WHO) / Dilling, H., Mombour, W., & Schmidt, M. H. (Eds.). (2011). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen ICD-10 Kapitel V (F)* (8th ed.). Bern: Hans Huber.
- World Health Organization (WHO), ICD-11 Beta Draft (2017a). Retrieved February 3rd, 2017, from <http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/1-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f411470068>
- World Health Organization (WHO), ICD-11 Beta Draft (2017b). Retrieved May 5th, 2017, from <http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/1-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f256572629?view=G0H3>
- Zingerle, H. (1913). Über Störungen der Wahrnehmung des eigenen Körpers bei organischen Gehirnerkrankungen. *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 34, 13-36.  
doi:10.1159/000203132

## 7 Anhang

Anhang A	Glossar
Anhang B	Interviewleitfaden
Anhang C	Interviewberichte
Anhang D	Vertraulichkeitserklärung
Anhang E	Kategoriensystem der qualitativen Inhaltsanalyse

## Anhang A

### Glossar

**Akrotomophilie, Amelotatismus:** Verspüren sexueller Erregung durch amputierte Personen (Martin, 2010; Money & Simcoe, 1984).

**Alien Limb Syndrome:** Auch Alien Hand Syndrome (AHS). Unfreiwillige Bewegungen eines Beines oder einer Hand, verbunden mit dem Gefühl, dass das entsprechende Körperteil nicht mehr zum eigenen Körper gehört (Hassan & Josephs, 2016).

**Apotemnophilie:** (Apo [gr.] = weg, temno [gr.] = schneiden) Sexuelle Erregung durch die Vorstellung, selber amputiert zu sein (Bruno, 1997; Money et al., 1977).

**Asomatognosie:** Verlust des Körperlichkeitsgefühls, Unfähigkeit ein eigenes Körperteil wahrzunehmen (eines Teils oder des gesamten Körpers) (Dieguez et al., 2007; Zingerle, 1913).

**Assistierter Suizid:** Siehe *Beihilfe zum Suizid*.

**Beihilfe zum Suizid:** Einem urteilsfähigen Menschen, der seinem Leben ein Ende setzen möchte, die dafür erforderlichen Mittel zu beschaffen. Bei Patienten in der Terminalphase unterscheidet sich Beihilfe zum Suizid von der aktiven (vom Patienten gewünschten) Sterbehilfe dadurch, dass der Patient fähig sein muss, sich das todbringende Mittel selbst an den Mund zu führen und zu schlucken (oder zu spritzen) (SBK, 2005).

**Body Dysmorphic Disorder (BDD):** Siehe *Körperdysmorphie Störung*.

**Body Integrity Dysphoria:** Gleichzusetzten mit *Disability Desire* (WHO, 2017b).

**Body Modification:** Eingriffe am menschlichen Körper, die meistens auf eine langfristige beziehungsweise dauerhafte Veränderung des Körpers abzielen (z.B. Tätowierungen, Piercings, Brandings, Implantate) (Borkenhagen, Stirn & Brähler, 2014).

**Cisdisabled:** Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung, welche sie sich nicht selbst gewünscht haben (Cis = übereinstimmend, disabled = beeinträchtigt) (Baril, 2015).

**Cotard-Syndrom:** Wahnhafte Vorstellung, tot zu sein, einen abgestorbenen oder verrottenden Körper zu besitzen (Carruthers, 2008; Cotard, 1880).

**Devotees:** Personen, die sich sexuell zu Amputierten hingezogen fühlen (Oddo, Moeller & Stirn, 2014).

**Disability Desire:** Genereller Wunsch nach einer körperlichen Beeinträchtigung, einschliesslich dem Wunsch nach Taubheit, Blindheit oder Kastration (Brugger et al., 2016).

**Körperdysmorphie Störung:** Zwanghafte Beschäftigung mit einem Körperteil, der als deformiert oder abstossend empfunden wird (Kasten, 2009; Ryan & Shaw, 2010; Schmoll, 2010).

**Mancophilie:** Sexuelle Erregung an Menschen aufgrund ihrer körperlichen Behinderung (Martin, 2010).

**Mania operativa:** Auch *Surgical Addiction*. Verleitung von Ärzten zu risikobelasteten diagnostischen und therapeutischen Eingriffen. Wird dem Münchhausen-Syndrom zugeschrieben (Eckhardt-Henn, 2009).

**Misoplegie:** Von verbaler und/oder physischer Aggression begleiteter Hass auf einen eigenen Körperteil (Critchley, 1974; Loetscher et al., 2006).

**Pretenders:** Personen, welche durch Hochbinden eines Beines, Gehen an Krücken, Fahren im Rollstuhl oder dem Tragen von Orthesen eine körperliche Behinderung nachahmen beziehungsweise vortäuschen (Johnston & Elliott, 2002).

**Selbstverletzendes Verhalten:** Absichtliches Zufügen einer Verletzung ohne suizidale Absicht (Mailis, 1996; Teegen & Wiem, 1999).

**Somatoparaphrenie:** Wahnhafte Vorstellung, dass ein Körperteil nicht dem eigenen Selbst zugehört (Gerstmann, 1942; Vallar & Ronchi, 2009).

**Transability / Transableism:** Alternative Bezeichnung zu BIID. Beinhaltet auch den Wunsch nach anderen Behinderungen (Disability Desires) (Baril, 2015; Brugger et al., 2016).

**Transgender:** Menschen, welche sich nicht dem Geschlecht zugehörig fühlen, mit dem sie geboren wurden. Alternativ werden auch die Begriffe Transident, Transsexuell oder Trans\* verwendet (transgender-network.ch, 2017).

**Transident:** Siehe *Transgender*.

**Wannabes:** (Von „want to be“) Menschen welche eine Amputation wünschen (Johnston & Elliott, 2002).

**Xenomelie:** (Xeno [gr.] = fremd / Melos [gr.] = Glied) Alternative Bezeichnung für BIID (McGeoch et al., 2011).

## Anhang B

### Interviewleitfaden

1. War Ihnen das Syndrom BIID vorab bekannt?
2. Kennen Sie jemanden der unter Xenomelie leidet bzw. gelitten hat (berufl. / privat)?
3. Falls „Ja“: Konnte sich diese Person den Wunsch nach einer Amputation erfüllen? (Falls „Ja“: Wo? Wann? Wie geht es der Person heute? Falls „Nein“: Woran ist es gescheitert?)
4. Wo sehen sie Parallelen und Unterschiede zwischen geschlechtsangleichenden Operationen und Amputationen von gesunden Extremitäten?
5. Was spricht ihrer Meinung nach gegen die Legalisierung von Amputationen bei Xenomelie-Betroffenen? (Persönliche oder gesellschaftliche Nachteile, Risiken)
6. Was spricht ihrer Meinung nach dafür? (Persönliche oder gesellschaftliche Chancen, Vorteile)
7. Was sähen Sie als Bedingung für eine Legalisierung von Amputationen?
8. Sind Sie persönlich für die Legalisierung von Amputationen bei Xenomelie-Betroffenen? Weshalb?
9. Welcher Bereich dieses Phänomens sollte am dringendsten ausgeleuchtet werden?
10. Sollten Ihrer Meinung nach die Medien – zwecks Bekanntmachung dieses Phänomens - mehr in diese Thematik miteinbezogen werden?
11. Wer sollte für die Kosten, welche solche Amputationen verursachen würden aufkommen?

12. Welches ist Ihre Haltung zu Body Modification (Selbstverstümmelung oder Verschönerung)?
13. Was für Emotionen löst bei Ihnen der Wunsch nach einer Amputation eines gesunden Körperteils bei Ihnen aus?
14. Soll zu diesem Phänomen ein jährlicher / regelmässiger Kongress abgehalten werden?
15. Sind Sie für die Möglichkeit von geschlechtsangleichenden Operationen bei Transmenschen?
16. Befürworten Sie Sterbehilfe? Wieso? Welche Aspekte gilt es dabei zu berücksichtigen?

## Anhang C

### Interviewberichte

Nummer: 1

Name: Prof. Dr. Peter Brugger

Berufsbezeichnung: Neurobiologe

Geschlecht: m

Datum: 18.11.2016

Ort: Neuropsychologisches Institut, Universität Zürich

Nummer: 2

Name: Anonym

Berufsbezeichnung: Plastischer Chirurg / Handchirurg

Geschlecht: m

Datum: 21.11.2016

Ort: Arbeitsort der befragten Person

Nummer: 3

Name: Anonym

Berufsbezeichnung: Medizinethikerin

Geschlecht: w

Datum: 28.11.2016

Ort: Arbeitsort der befragten Person

Nummer: 4

Name: Dr. med. Cynthia Wolfensberger

Berufsbezeichnung: Plastische, Rekonstruktive, Aesthetische Chirurgie

Geschlecht: w

Datum: 29.11.2016

Ort: In ihrer Praxis in Zürich

Nummer: 5

Name: Dr. Alessandro Maranta

Berufsbezeichnung: Promovierter Philosoph und Wissenschaftsforscher

Geschlecht: m

Datum: 30.11.2016

Ort: ZHAW, Abt. Angewandte Psychologie

Nummer: 6

Name: Prof. Dr. Erich Kasten

Berufsbezeichnung: Psychotherapeut /Verhaltenstherapeut

Geschlecht: m

Datum: 2.12.2016

Ort: Telefonisch

Nummer: 7

Name: Dr. lic. phil. Daniela Gamper

Berufsbezeichnung: Psychotherapeutin

Geschlecht: w

Datum: 6.12.2016

Ort: Arbeitsort der Befragten

Nummer: 8

Name: Dr. med. Peter Kleist

Berufsbezeichnung: Geschäftsführer Kantonale Ethikkommission Zürich

Geschlecht: m

Datum: 19.12.2016

Ort: Kantonale Ethikkommission Zürich

Nummer: 9

Name: Markus Christen, PD Dr. sc. ETH

Berufsbezeichnung: Geschäftsleiter Digital Initiative Society / Ethiker

Geschlecht: m

Datum: 22.12.2016

Ort: Universitärer Forschungsschwerpunkt Ethik, Universität Zürich

Nummer: 10

Name: Prof. Dr. med. Aglaja Stirn

Berufsbezeichnung: Fachärztin für Psychosomatische Medizin

Geschlecht: w

Datum: 17.1.2017

Ort: Telefonisch

## Anhang D



### Vertraulichkeitserklärung

#### Inhalt der Untersuchung

Die Interviews werden im Rahmen einer Masterarbeit zu BIID / Xenomelie im Masterstudiengang Angewandte Psychologie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) durchgeführt.

Die Arbeit wird betreut von Daniela Borgese, dipl. Psych. FH.

#### Vertraulichkeit

Die erhobenen Daten der Untersuchung werden vertraulich behandelt. Dies bedeutet, dass die Aufzeichnungen des Audiomaterials lediglich für die Transkribierung zu qualitativer Forschung eingesetzt und nicht anderweitig verwendet werden. Nach erfolgter Transkribierung wird das gesamte Audiomaterial vernichtet. Die daraus gewonnenen Daten werden ausschliesslich anonymisiert weiterverwendet.

Frauenfeld, 26. November 2016

Der Autor: Patrik Benischke

Wir danken Ihnen herzlich für die wertvolle Mitarbeit!

## Anhang E

### Kategoriensystem qualitative Inhaltsanalyse

Kategorien	Unterkategorien	Ankerbeispiel
------------	-----------------	---------------

Hauptkategorie: Ablehnende Argumente zur Legalisierung

Reine Symptombekämpfung		Wenn man es als Symptom von etwas anschaut und anstatt das Symptom zu bekämpfen, sollte man die Ursache bekämpfen,[...].
Falls Hirnorganisch bedingt		Wenn z.B. die neurologische Hypothese stimmt. Also es da wirklich etwas anders (...), dann wäre rein medizinisch gesprochen, dass man das als ersten Ansatz im Hirn lösen würde, und nicht auf dem Körper.
Falls sexuell motiviert		Auf keinem Fall spreche ich jetzt über sexuelle Motivationen, welche gemacht werden.
Kulturhistorische Gründe		[...]wir betrachten es als Errungenschaft unserer Zivilisation, dass wir alle Gliedmassen besitzen. Und wenn dann jemand daher kommt und sagt: Ich möchte aber weniger, dann finden wir das wie einen Affront gegen unsere kulturelle Haltung, auf die wir stolz sind.
Keine Diagnose / Definition		Die Schwierigkeit, dass wirklich

		klar zu definieren. Ich sehe nur von dort her einen rechtlichen Grund, dies nicht zu legalisieren.
Ethische Widersprüche		Erstmals ist es ethisch und ärztlichem Handeln widersprüchlich[...].
Körperschädigung		Ich setzte letztendlich ja eine Behinderung an dem Patienten.
Mangelnde Kenntnis zur Ätiologie		[...]dass man noch zu wenig weiss, wie es zustande kommt.
Modecharakter		[...]dass es schon einen ganz klaren - ich sage jetzt mal, und meine das nicht despektierlich, aber ein bisschen provokativ - Modecharakter hat. Ersten einmal ist es in unserer Kultur natürlich viel verbreiteter, zweitens ist ein riesiger Anstieg, seit man das diskutiert in den Zeitungen, gibt es sehr viel mehr Leute.
Diverse Argumente Dagegen		Argumente, welche nicht in die bestehenden Kategorien passen.
Nachteile für die Gesellschaft	Selbstgewählte Schädigung schwächt Solidarität	Und die Solidarität spielt ja genau deswegen, weil sie unverschuldet sind.[...]sobald das Element der selbstgewählten Schädigung mit einspielt, wird das Argument der Solidarität schwieriger.
	Betriebswirtschaftliche Gründe	ihre Sekretärin hat Xenomelie und zwar auf den linken Arm bezogen. Sie sagt ihnen nun, dass sie in zwei Monaten den Arm amputieren werde. Angenommen das wäre

		eine Krankheit, und legal, dann wäre diese Person als Sekretärin nicht mehr brauchbar.
	Finanzielle Belastung	Und auch dieses Gerechtigkeitsprinzip - ich meine wer bezahlt das? Wie ist das für die Gemeinschaft aufzunehmen?
	Nachversorgung	Wer haftet für Folgeschäden? Ich meine die Leute sind irgendwo behindert. Sie brauchen ja Unterstützung, sie sitzen möglicherweise im Rollstuhl oder sie können sich nicht mehr selbst ernähren.

Hauptkategorie: Befürwortende Argumente zur Legalisierung

Leidensdruck / Fürsorge		Ein grossen Leidensdruck rechtfertigt ja auch die Sterbehilfe. Deswegen denke ich schon, dass da, wenn die Grundlage stimmt, dass das möglich ist.
Wunsch / Autonomie		Das zweite ist natürlich das Selbstbestimmungsrecht einer Person.
Amputationen im Ausland / Selbstamputationen		Und ich glaube, so hätte man mehr Kontrolle darüber und würde auch gewährleisten, dass die Behandlung entsprechend gut vorgenommen würde.
Vergleich ästhetische / geschlechtsangl. OP, assist. Suizid		Wenn die ganzen Operationen in der plastischen und ästhetischen

		Chirurgie machbar sind, und die ganzen Operationen im Rahmen von Geschlechtsdysphorie oder Transsexualität, warum soll dann BIID nicht auch erlaubt werden?
Herkömmliche Therapien zeigen kaum Wirkung		[...]dass schlussendlich auch Psychotherapie seine Grenzen hat und nicht bei jedem hilft.
Tiefe Prävalenz		Man muss auch beachten, dass das wenige Leute betrifft. Unser Gesundheitswesen wird deswegen nicht kollabieren.

Hauptkategorie: Bedingungen für Legalisierung

Bereitschaft an Studie teilzunehmen		[...]wenn die Leute die Bereitschaft haben sich dem zu unterziehen, dann sollten sie auch die Bereitschaft zeigen, dass sie auch dazu beitragen wollen zu verstehen, ob es tatsächlich funktioniert.
ICD/DSM-Diagnose		Dass es gelistet ist in einem von diesen Verzeichnissen. Es muss offiziell in der Medizin oder der Psychologie als Krankheit taxiert sein.
Nachhaltiger Nutzen der Amputation		Wenn es so ist, dass sich die Direktbetroffenen danach besser fühlen, und nicht nur im Moment, über einen längeren Zeit-

		raum hinweg, im besten Fall konsistent bis zum Tode, und sie sagen können, es war die richtige Entscheidung.
Gutachten		[...]mehrere unabhängige Gutachter müssten auch mit ins Boot geholt werden.
Miteinbezug der Institutionen		Wie gehen wir mit dem ganzen Geflecht von Institutionen [mit ihren] berechtigten Erwartungen usw. um?
Ursachen und Therapiemögl. klären. Amputation als Ultima Ratio.		Dann muss man schauen, gibt es doch medizinische Alternativen, bevor man so einen Eingriff macht.
Klare Haltung der Ärzteschaft		Das Problem ist, dass es keine Haltung der Ärzteschaft gibt. Da sind einzelne Ärzte, die sich dazu äussern.

Weitere Kategorien:

Bekanntheit Syndrom	Vorab bekannt	Ja, ich habe über einen Kollegen etwas mitbekommen.
	Vorab unbekannt	Nein, das war mir nicht bekannt.
Kennt Betroffene(n)	Ja, und konnte sich Wunsch erfüllen	[...]Von diesen Leuten die ich kenne, lassen sich jedes Jahr ein bis zwei Leute amputieren.[...]
	Nein	Nein. Meines Wissens nicht.
Persönliche Einstellung zu Legalisierung	Ambivalent	Ich bin 50 : 50. Die Ambivalenz bei mir hat zugenommen.

	Dafür	Ja, definitiv, inzwischen schon. Seit ich zehn Jahre dran forsche[...]also am Anfang war ich auch kritisch.
	Dagegen	Also das würde ich unterstützen, dass man das nicht legalisiert.
Wer soll für Kosten aufkommen?	Generelle Bemerkungen zu Kosten	Für die Krankenkassenzahlen würde das kein Problem sein, weil ich denke es wird sich keine Krankenkasse finden auf dieser Welt, die das bezahlen würde.
	Allgemeinheit	Wenn wir von einem anerkannten Krankheitsbild ausgehen, mit einer bestimmten Ursache und einer entsprechenden Therapie, dann müsste es ja - aber das ist ja alles auch hypothetisch - die Kasse dafür aufkommen.
	Individuum	Ich denke nicht die Gemeinschaft. Ich denke das wäre sonst ein Freifahrtschein zu einer Beliebigkeit wo man sagt: Heute will ich mir mal den Finger abgenommen kriegen und morgen den Unterarm und übermorgen dann bis zur Schulter.
Einbezug der Medien	Gut so wie es ist	Das läuft ganz gut. Also ich meine, die meisten Medien, mit denen ich bis jetzt zusammengearbeitet habe, die haben eigentlich sehr objektiv darüber berichtet. [...]
	Ambivalent	Schwierig. Das ganze ist wahrscheinlich nicht sehr bekannt. Aber das kriegt dann immer so den

		Touch des Exotischen. Ob das der ganzen Sache dienlich ist, weiss ich nicht.
	Mehr einbeziehen	[...] Prinzipiell ja, ich finde, man sollte immer Aufklärung betreiben.
	Nicht mehr einbeziehen	So wie der Medienbetrieb heute läuft, eher nicht. Das neigt mehr zur Skandalisierung.
Meinung zu regelmässigem Kongress	Gewünscht	Ich fände das schon gut, warum nicht. Zweijährlich fände ich gut.
	Nicht gewünscht	Ach, ich sage ihnen: Diese Kongresse (...) man fährt da hin und dann kommt man gleich schlau zurück, manchmal (Lachen).
	Generelle Aussagen	Ich glaube ein jährlicher Kongress wäre etwas zu viel des Guten aber [...] ein Störungsbild, was z.B. auf den DGPPN [...] das sollte schon ein Teil davon sein.
Haltung zu geschlechtsangleichenden Operationen	Positiv	Ja, sonst wäre ich ja kein plastischer Chirurg.
	Neutral	Ich bin jetzt nicht ausgesprochen dafür aber ich habe da eher eine neutrale Stellung.
Parallelen GID		Es ist ja eine Nicht-Identifizierung mit einer körperlichen Identität oder jetzt einer Extremität oder eines anderen Teils des Körpers.
Unterschiede GID		Ich denke, das Geschlechtliche umfasst - denke ich - doch noch mehr geistig-seelische Gesamtidentifikation, als der Wunsch, ein

		Körperteil loszuwerden.
Haltung zu Body-Modification (BM)	Generelle Bemerkungen	Die Leute, die ihren Körper tätowieren, piercen, u.s.w., die haben hinterher das Gefühl [...] individueller zu sein, interessanter auszusehen, schöner zu sein. Das ist der Hauptgrund für BM. Bei BIID steckt ein Leidensdruck dahinter.
	Befürwortend	Feel free, prinzipiell. Ich finde, die Bedingungen müssen stimmen. Das heisst, dass es gut durchgeführt wird.
	Ablehnend	Nicht nachvollziehbar (Lachen). Weil wir sehen leider auch ganz viele Sachen, die unter ganz zwicklichten Umständen, durchgeführt wurden und die Probleme die danach entstehen. Das heisst: Infektionen, irgendwelche Nachblutungen, irreversible Schnitte, die da teilweise gesetzt werden.
Haltung zu assistiertem Suizid		Für die das Leben nur noch eine Qual. Das kann ich dann irgendwann verstehen, wenn diese Leute sterben wollen.
Welche Emotionen BIID auslöst		Also als sie mir das geschrieben haben, hat das schon Wut und Aggression ausgelöst, wie kann man so etwas tun?
Wo Forschung nötig ist	Ätiologie	Also wie noch einmal die Ursache.
	Therapien	Ist therapeutisch alles ausgeschöpft?

	Befinden nach Operation	Wichtig ist, wie ist das Befinden der Leute hinterher? Ist das, was sich vorstellen von dem Eingriff dann hinterher tatsächlich realisiert und ist das ein anhaltender Effekt, das ist ein ganz wesentlicher Punkt.
	Prä-Post-Studien	Wenn man das öffnet, müsste man im Grunde das Ganze unter sehr kontrollierten Bedingungen machen. Dass man im Grunde schaut: Was passiert? Wie ist die Zufriedenheit? Wie fühlen sich die Leute? Was ist das Langzeit-Outcome nach einer Operation?
	Nicht bloss auf Hirn fokussieren	Und die sollte sich nicht auf die rein neurologische Seite beschränken.
	Disability Desires	Vielleicht schon ein bisschen wissen, dass es Disability Desires und nicht Amputation Desires sind. Jetzt haben wir schon relativ viel über Amputationswunsch.
	Argumente gegen Amputation	Dann ist für mich interessant: Welche Gründe werden dagegen genannt?
	Was ist ein gesunder Mensch?	Und dann geht es um das Verständnis, was ist ein gesunder Mensch. Dann sind solche Dinge spannend, und dies vielleicht auch zu korrigieren.
Generelle ethische Überlegungen		Es ist wie bei sehr seltenen Nebenwirkungen von Medikamenten:

		1:100,000. Wenn es zum Tod führt, ist es für diese eine Person ein Disaster. Das rechtfertigt natürlich nicht, dass man den anderen den Benefit vorenthält.
Theologische Betrachtungsweise		Die Vorstellung von der Unversehrtheit des Leibes. Dies kenne ich von der katholischen Kirche. [...] Die Beziehung zum eigenen Leib vor dem christlichen Hintergrund: Der gehört mir, aber er ist von Gott gemacht für mich, und ich muss dem Sorge tragen.
Allgemeine Bemerkungen		Das Internet, die Digitalisierung, hat in dem Ganzen wahrscheinlich auch einen Effekt. Die Leute können sich besser organisieren, mit positiven und negativen Resultaten.

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benützung anderer als der angegebenen Hilfsmittel verfasst habe.

Unterschrift: