

Bachelorarbeit

Body Integrity Identity Disorder (BIID)
- Kann eine Amputation/Operation Betroffenen
langfristig helfen? –

vorgelegt von:

Sarah Noll

Matrikelnummer: 202084

Stiftung Universität Hildesheim,
FB Erziehungs- und Sozialwissenschaften,
Institut für Psychologie
Studiengang Psychologie mit Schwerpunkt Pädagogische Psychologie
Bachelor of Science

Erstgutachter: Dr. rer. nat. Kirsten Schuchardt

Zweitgutachter: Prof. Dr. Erich Kasten

Hildesheim, August 2011

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis	3
Zusammenfassung	4
1. Einleitung	5
2. Theoretischer Hintergrund	6
2.1 Allgemeines zu BIID	7
2.2 Verwandte Erkrankungen und Differentialdiagnose	12
2.3 Studie von Michael First 2005	14
2.4 Erklärungsansätze bezüglich BIID	17
2.5 Therapiemöglichkeiten	22
3. Fragestellung	27
4. Methode	30
4.1 Stichprobe	30
4.2 Instrumente	32
4.3 Durchführung	33
5. Ergebnisse	34
5.1 Teilfrage I	34
5.2 Teilfrage II	45
5.3 Teilfrage III	47
5.4 Teilfrage IV	48
5.5 Teilfrage V	50
5.6 Teilfrage VI	50

5.7	Teilfrage VII	52
5.8	Weitere Ergebnisse	54
6.	Diskussion	56
	Literaturverzeichnis	67
	Anhang	68
	Fragebogen in englischer Version	69
	Reliabilitätsprüfung der Teilfragen	81

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Zum Erhebungszeitpunkt der Studie erreichte Einschränkungen der Betroffenen	32
Tabelle 2: Identifikation mit dem eigenen Körper vor und nach der Operation	37

Zusammenfassung

Body Integrity Identity Disorder (BIID) ist eine unerforschte Erkrankung, bei denen sich die Erkrankten mit bestimmten Körperteilen von sich selbst nicht identifizieren. Die Körperteile werden als nicht zu ihrem Körper, also ihrer körperlichen Integrität, zugehörig empfunden, so dass eine Amputation des jeweiligen Körperteils angestrebt wird. Bisher wurde vor allem die Entstehung von BIID erforscht. Die Notwendigkeit von geeigneten Therapien wird jedoch immer deutlicher, da die gängigen Therapiemaßnahmen bei den an BIID Erkrankten nicht anschlagen. Zu verschiedenen Therapieformen gibt es nur wenige Untersuchungen. Was eine tatsächlich durchgeführte Wunsch-Amputation für Folgen haben könnte, wurde noch nie untersucht. Die vorliegende Studie befragte zum ersten Mal ausschließlich bereits amputierte BIID-Erkrankte (BIIDler). Es wurde erhoben, ob die von den Betroffenen vermuteten Besserungen nach einer Amputation eintreten und ob sie langfristig Bestand haben. Dabei wurden verschiedene Lebensbereiche beleuchtet, ebenso wie die Einbettung in das soziale Umfeld, das Vorliegen von Phantomempfindungen, die Veränderungen der Träume und die psychische Verfassung vor und nach der Operation. Insgesamt nahmen 19 Personen an der Studie teil. Eine davon war weiblich. Das Durchschnittsalter lag bei 54;6 Jahren. Die Personen wurden über das Internet kontaktiert und füllten daraufhin einen per E-Mail zugesandten, elfseitigen Fragebogen aus. Die Ergebnisse zeigten, dass keiner der Betroffenen die Wunsch-Amputation bereute. Es waren in fast jedem Lebensbereich Verbesserungen nach der Amputation für die Betroffenen zu verzeichnen. Verschlechterungen konnten weder in den verschiedenen Lebensbereichen noch in psychischer Hinsicht dokumentiert werden. Die Betroffenen wünschten sich nach der Amputation keine weiteren körperlichen Einschränkungen. Phantomempfindungen wurden berichtet, diese allerdings nicht als problematisch bewertet. Die Einbettung in das soziale Umfeld der Befragten war gut. Die meisten berichteten ihrer Familie von den wirklichen Gründen ihrer Amputation. Viele der Betroffenen träumten von sich selbst mit einem amputierten Körper. Die Träume wurden nach der Amputation schöner und friedvoller für die BIIDler. Die Ergebnisse sprechen dafür, dass die oft befürchteten Folgen einer Amputation, wie Verschlechterung der psychischen Verfassung oder auch das Wünschen immer weiterer Amputationen, in der Regel bei BIID nicht eintritt. Durch weitere Forschung könnte vielleicht auch die Amputation neben anderen Therapieformen als Lösung für BIID verstanden werden.

1. Einleitung

Body Integrity Identity Disorder (BIID) ist eine sehr seltene und wenig erforschte psychische Störung.

Bei dieser Störung handelt es sich um das Gefühl sich mit seinem unversehrten Körper nicht identifizieren zu können. Es besteht der Wunsch nach dem Verlust einer oder mehrere Körperteile. Dies ist die häufigste BIID-Variation. Dieser Wunsch kann so intensiv sein, dass selbst ohne fachkundige medizinische Hilfe versucht wird, sich betreffende Körperteile zu entfernen (Kasten, 2009). BIID kann sich jedoch auch in dem Wunsch äußern einen Sinn verlieren zu wollen oder die willentliche Blasenkontrolle nicht zu besitzen. Um dem Wunsch näherzukommen und um das Gefühl nach Identität mit dem eigenen Körper fühlbar zu machen, simulieren viele Betroffene ihren Wunsch (Stirn, Thiel & Oddo, 2010). Dies wird Pretenden genannt.

Im Vordergrund steht bei BIID allerdings immer der Wunsch nach Identifikation mit dem eigenen Körper. Michael First (2005) gab BIID nicht nur seinen heutigen meist verwendeten Namen, sondern er verglich die Störung vor allem mit der Gender Identity Disorder (GID). Bis zu seinem Artikel „Desire for amputation of a limb“ war BIID noch weitestgehend unbekannt und wurde häufig als eine Art Paraphilie verstanden (Stirn et al., 2010). Durch die Arbeit von Michael First wird heute auch die Persönlichkeit der BIIDler untersucht.

Die Betroffenen leiden meist erheblich unter BIID. Oftmals halten sie ihren Wunsch vor ihren Bezugspersonen geheim. Weiterer Druck entsteht durch die Unvereinbarkeit von Amputationswünschen gesunder Körperteile mit der heutigen medizinischen Ethik. Kein Mediziner würde einer Person ein gesundes Bein abnehmen, sondern würde sich auf die Genfer Deklaration des Weltärztebundes (2008) berufen, in welcher die Gesundheit des Menschen als oberstes Gebot gilt.

Dies führt dazu, dass viele Betroffene einen eigenständigen Versuch unternehmen. Dieses Unterfangen ist mit erheblichen gesundheitlichen Risiken verbunden und oftmals lebensgefährlich (Stirn et al., 2010). Weiterhin sind alle anderen Arten von Therapie bis jetzt meist ohne langfristigen Erfolg geblieben. Dies ist jedoch auch durch die geringe Motivation einiger Betroffenen als auch dem Fehlen von passenden Studien begründet (Stirn et al., 2010).

Es gibt bis heute keine Studien, die die langfristigen Folgen einer Amputation oder Operation bei BIID untersucht haben. Menschen mit BIID, welche eine Amputation oder Operation vorgenommen haben, wurden in vorliegender Studie durch einen Fragebogen dahingehend untersucht. Diese Forschung soll beantworten, ob sich durch eine Operation langfristig eine Identifikation mit dem eigenen Körper bei dem Betroffenen einstellt und deren Leidensdruck abnimmt bzw. vollständig genommen wird.

2. Theoretischer Hintergrund

Da BIID eine noch eher unbekanntere Störung ist, ist sie auch für Mitarbeiter psychiatrischer, psychologischer oder anderer medizinischer Bereiche häufig schwer diagnostizierbar.

Neff und Kasten untersuchten (2009) wie gut Mitarbeiter oben genannter Bereiche, BIID erkannten oder mehr darüber wussten. Dabei untersuchten sie 600 Psychiater und Psychologen aus England (300 Personen) und Deutschland (300 Personen). Die Versuchspersonen mussten zu einem Fallbeispiel eines BIID Betroffenen einen Fragebogen beantworten.

Von den Befragten ordneten 37,3% das Fallbeispiel korrekt in F6 (Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen) ein. Jedoch vergab ein unwesentlich geringerer Anteil eine Diagnose aus F4 (Neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen). Die dritthäufigste Antwort mit 10,8% war „ich weiß es nicht“. Wurden die Versuchspersonen gefragt, welchen Namen sie der Störung des Mannes im Fallbeispiel geben würden, so vergaben 31,3% den Namen Body Integrity Identity Disorder. Die Mehrheit dieser Antwort gaben deutsche Psychologen und Psychiater. Die meisten englischen Befragten gaben die Antwort „Ich weiß es nicht“ gefolgt von Body Dysmorphic Disorder und Apotemnophilie. Die restlichen Ergebnisse ergaben fast keine Unterschiede zwischen den deutschen und englischen Psychologen und Psychiatern.

Interessanterweise waren Frauen häufiger geneigt dem Patienten unter bestimmten Voraussetzungen bei seinem Amputationswunsch zu unterstützen als Männer.

Diese Studie zeigt deutlich, dass noch viel für eine Bekanntmachung von BIID getan werden muss. Selbst solche Menschen, die in oben genannten Bereichen arbeiten, sind sich häufig ihrer Diagnose nicht sicher oder erkennen BIID nicht. Somit ist es nicht verwunderlich, dass Menschen mit BIID in der Öffentlichkeit auf „ausgeprägtes Erstaunen, Irritation und Unsicherheit“ (Stirn et al., 2010, S. 168) stoßen. Oftmals bleiben sie mit ihrem Wunsch lange allein und teilen sich auch ihren engsten Vertrauten nicht mit.

Das öffentliche Interesse erregte BIID erstmals im Jahr 2000 als bekannt wurde, dass ein schottischer Chirurg namens Robert Smith in den Jahren 1997 und 1999 insgesamt zwei Männern ein gesundes Bein oberhalb des Knies amputierte (Müller, 2008). Smith berief sich darauf, dass die Männer lange Zeit unter einem gestörten Körperbild gelitten und ein Bein als überflüssig empfunden hätten. Des Weiteren sei der Wunsch der Operation eine autonome Entscheidung der Patienten gewesen. Eine weitere Operation einer dritten Person wurde ihm vom Ethikkomitee untersagt. Durch diesen publizierten Fall von freiwilligen Amputationen wurde die noch heute anhaltende Diskussion über das Für und Wider solcher Maßnahmen ausgelöst.

2.1 Allgemeines zu BIID

Wie schon erwähnt, handelt es sich bei BIID um den Wunsch sich ein oder mehrere gesunde Körperteile amputieren zu lassen. Dieser Wunsch kann jedoch auch das Verlieren von Sinnen oder eine Querschnittslähmung beinhalten (Stirn et al., 2010). Begründet wird die Störung oder der Wunsch von Betroffenen mit dem Gefühl, dass der versehrte Körper nach einer Amputation der eigenen Identität entsprechen würde (Müller, 2008). Ein amputierter Körper spiegelt das „richtige“ Körperbild wider, eine oder mehrere Extremitäten sind demnach überflüssig. Dabei ist der betroffene Körperteil nicht gelähmt, missgebildet oder anderweitig neurologisch gestört (Müller, 2008). Den BIIDlern ist die Absurdität ihres Wunsches durchaus bewusst, sie sind nicht psychotisch. Eine Psychose wäre außerdem ein Ausschlusskriterium für die Diagnose BIID (Müller, 2008). Die genauen Gründe für diesen Wunsch können meist nur vermutet werden, selbst von den Betroffenen wird nur über ein starkes Verlangen berichtet, das viele Alltagssituationen überschattet

(Stirn et al., 2010). Dieses Verlangen führt zu einem starken Leidensdruck. Wenn dieser Leidensdruck zu mächtig wird, greifen manche BIIDler zu drastischen Mitteln und versuchen sich selbst zu amputieren. Sie benutzen dabei zum Beispiel Trockeneis, Kettensägen, selbstgebastelte Guillotinen, Gewehre, Bandagen oder legen ihre Beine auf Bahnschienen. Manche versuchen auch selbst zugefügte Wunden mit verschiedenen Mitteln zu infizieren (Horn, 2003). Diese Verfahren sind natürlich sehr gefährlich und haben einigen Betroffenen das Leben gekostet.

Die Betroffenen bezeichnen sich selbst als „Wannabes“ (engl.: want to be), da sie eine Amputation wünschen und noch nicht besitzen. Diejenigen, die schon eine Amputation erfahren haben, sehen sich meist als Ex-BIIDler und als „successful“ an. „Devotees“ (engl.: devotion) sind Menschen, die sich von amputierten Menschen sexuell angezogen fühlen. Devotee und Wannabe zu sein schließt sich demnach nicht aus. Wenn versucht wird den gewünschten Zustand künstlich herzustellen, beispielsweise durch das Abbinden eines Beines oder dem Fahren in einem Rollstuhl, dann wird dies pretenden genannt (engl.: to pretend) (Horn, 2003). Das Pretenden wird als sehr angenehm empfunden und kann sogar als Copingstrategie gegen Stress genutzt werden. Nicht alle BIIDler pretenden, die meisten jedoch schon.

Die Schätzungen für die Prävalenz von BIID variiert sehr. Im Allgemeinen wird davon ausgegangen, dass die Dunkelziffer sehr hoch ausfällt (Stirn et al., 2010) und es stellt sich die Frage, ob überhaupt eine sinnvolle Prävalenzrate angegeben werden kann. Horn (2003) schätzt die Prävalenz auf 1-3% der klinischen Population. Internetforen, in denen sich die Betroffenen austauschen können, vermehren sich rasant. Fast alle Foren im englischen, deutschen oder französischen Raum zählen über 1000 Mitglieder. Manche sogar deutlich mehr, allerdings findet man dort auch Devotees (Stirn et al., 2010).

Männer sind deutlich häufiger von BIID betroffen als Frauen. Woher diese Tatsache kommt, ist heute noch unklar. In der 2005 durchgeführten Studie von Michael First waren unter 52 interviewten Personen nur vier Frauen. Die Homosexualitätsrate fällt bei BIID ebenfalls höher aus als in der Gesamtpopulation. In einer Studie von Kasten und Spithaler (*in Druck*) zu den Persönlichkeitsprofilen von BIID Betroffenen waren fünf von neun Personen homosexuell. Diese und ähnliche Verteilungen finden sich in vielen anderen Studien wieder.

Bis heute ist Body Integrity Identity Disorder nicht in eines der bekannten Klassifikationssysteme aufgenommen worden. Für eine Aufnahme in das DSM muss eine Störung gewisse Voraussetzungen erfüllen. Beispielsweise muss eine klinische Relevanz gegeben sein. Es müssen genügend Menschen an BIID leiden. Des Weiteren darf die neue diagnostische Kategorie eine schon existierende Kategorie nicht überschneiden (Horn, 2003). Die neue Kategorie muss demnach deutlich abgrenzbar zu anderen Störungen sein. Die hier angegebenen Voraussetzungen sind natürlich nicht abschließend, da für die Aufnahme in ein solches System noch weitere Kriterien erfüllt sein müssten.

Michael First setzt sich dafür ein, dass BIID in die Revision des DSM-IV aufgenommen wird. Ihm entgegen stehen einige Wissenschaftler, die vermuten, dass mit Aufnahme von BIID in das DSM-V die Störung zu einer „Modekrankheit“ avancieren könnte. Denn „gerade psychiatrische Kategorien haben häufig einen „Looping-Effekt“, der manche Menschen veranlasst, sich durch diese eine neue Identität zu konstruieren“ (Müller, 2008, S. 260). Solch ein Argument wird die Aufnahme von BIID in ein Klassifikationssystem jedoch sicher nicht verhindern.

Typisch für BIID ist eine frühe Erstmanifestation. Bei fast allen Betroffenen bildet sich die Faszination für einen amputierten Körper noch vor der Pubertät aus (Stirn et al., 2010). Viele sprechen von einem bestimmten Erlebnis, welches als Beginn für die Faszination gedeutet wird. Die Betroffenen erinnern sich überdurchschnittlich oft an ihre erste Wahrnehmung eines amputierten Menschen. Sie bewundern diesen für seine Andersartigkeit und sind fortan dafür zu begeistern. Über das kindliche Imitieren solch eines Körpers im Spiel, geht man aus entwicklungspsychologischer Sicht davon aus, dass so das Anders-sein-wollen auf die eigene Identität übertragen wird (Stirn et al., 2010). Die vermehrte Imitation eines Modells hat verstärkenden Charakter, vor allem wenn die Fähigkeiten des Modells als erstrebenswert erachtet werden (Rinck & Becker, 2011). Das Körperschema eines amputierten Menschen wird quasi „erlernt“. Somit ist die oft als entspannend berichtete Wirkung des Pretendens kritisch zu sehen. Denn durch die verstärkende Wirkung festigt das Pretenden eher die gedankliche Beschäftigung mit BIID als dem entgegenzuwirken (Stirn et al., 2010). Eine wie oben beschriebene Übertragung findet häufig in der Pubertät statt und festigt sich im Erwachsenenalter.

Ebenfalls berichten Betroffene häufig von einer Verletzung des betroffenen Körperteiles in der frühen Kindheit mit Ruhigstellung oder langer Erkrankung in der Folge (Kasten & Stirn, 2009).

Auch im Elternhaus von BIID Betroffenen zeigen sich Parallelen. Der Vater wird meist als abwesend erlebt, die Mutter als anwesend, jedoch eher passiv. Zuneigung oder Anerkennung erfahren die meisten nur durch das Erfüllen hoher Leistungsstandards (Stirn et al., 2010). Als Ergebnis sind fast alle BIIDler in höheren Positionen beschäftigt und haben einen hohen Anspruch an die eigenen Leistungen. In der Studie von Kasten und Spithaler (*in Druck*) verfügten alle Teilnehmer über einen High School Abschluss. Weiterhin zeigen sich Ähnlichkeiten im Persönlichkeitsprofil von BIIDlern. Betroffene haben ein starkes Bedürfnis selbstständig zu sein. Sie sind sehr daran interessiert sich immer wieder selbst herauszufordern (Stirn et al., 2010) und verfolgen ihre Ziele dabei gewissenhaft. Auch als amputierte oder anderweitig eingeschränkte Person wollen sie ihr Leben weiterhin so meistern wie vor diesem Ereignis. Die dabei entstehende Anerkennung durch andere ist ihnen sehr wichtig. Es zeichnet sich eine narzisstische Persönlichkeitsstruktur ab (Stirn et al., 2010), welche sich vor allem durch die große Betonung der eigenen Fähigkeiten ausdrückt.

Bei Menschen mit BIID kann keine andere klinisch relevante Persönlichkeitsstörung festgestellt werden (First, 2005). Es finden sich keine Anzeichen von einer Psychose. Auf der Skala „Psychotizismus“ des SCL-90R finden sich leicht erhöhte Werte, die jedoch nicht als klinisch relevant angesehen werden können (Kasten & Spithaler, *in Druck*). Menschen, die auf dieser Skala erhöhte Werte aufweisen, leiden unter Einsamkeit, unerfüllten sexuellen Fantasien und dem Gefühl, dass Außenstehende ihre geheimen Gedanken kennen.

Menschen mit BIID erzählen meist aus Angst vor Abweisung niemandem von ihrem Wunsch. Demnach fühlen sie sich häufig einsam und haben Angst, dass jemand von ihren geheimen Wünschen erfährt. Für ein Drittel hat der Wunsch amputiert zu sein keine erotische Komponente, für ein weiteres Drittel ist diese nur sekundär angesiedelt und für das letzte Drittel ist die sexuelle Komponente sehr wichtig (Kasten & Spithaler, *in Druck*). Dabei muss unterschieden werden, ob es dabei um die Vorstellung des eigenen amputierten Körpers geht oder um die sexuelle Anziehung durch andere amputierte Menschen. Es kann davon

ausgegangen werden, dass bei ungefähr 50% der BIIDler eine sexuelle Komponente in irgendeiner Art eine Rolle spielt (Stirn et al., 2010). Die erhöhten Werte auf der Skala „Psychotizismus“ sind demnach gut mit dem Störungsbild vereinbar.

Die Mehrheit der Betroffenen wünscht sich eine Beinamputation, wobei die linke Seite präferiert wird (Stirn et al., 2010). Eine beidseitige Beinamputation sowie der Wunsch nach Armamputationen sind seltener. Häufig wechselt der Wunsch nicht die Seiten. Dies kann jedoch der Fall sein. Dieser Umstand spricht eher gegen eine Ursache auf Hirnebene (Kasten & Stirn, 2009) und kann noch nicht geklärt werden. Bei Befragungen von Betroffenen sind die Gründe meist pragmatischer Natur. Zum einen kann eine physiologische Beeinträchtigung des Beins vorliegen, welches eigentlich nicht zu amputieren gewünscht war (Kasten & Stirn, 2009), zum anderen werden logische Gründe vorgetragen. Beispielsweise ist das Leben einarmig schwieriger als einbeinig oder auf das linke Bein kann zwecks des Autofahrens leichter verzichtet werden als auf das rechte (Kasten, 2009).

Da Studien, die sich mit den Folgen einer Amputation bei BIID beschäftigen, fehlen, kann man zu heutiger Zeit nur auf Einzelfallberichte zurückgreifen. In diesen Berichten werden ausschließlich positive Ergebnisse berichtet. Die Betroffenen seien zufriedener, würden die OP nicht bereuen und hätten nur selten Phantomschmerzen oder –empfindungen (Stirn et al., 2010; Kasten, 2009). Es muss davon ausgegangen werden, dass in solchen Einzelfallberichten nur die Menschen Auskunft geben, die sich gut fühlen und Positives zu berichten haben. Sicherlich werden sehr wenige Menschen teilnehmen, die mittlerweile denken die falsche Entscheidung getroffen zu haben.

Vielleicht kann über die Forschung zu Phantomempfindungen auch das Entstehen von BIID geklärt oder dessen Störungsbild besser verstanden werden. Phantomempfindungen stellen ein Spiegelbild zu BIID dar. Bei BIID ist das Körperteil vorhanden und intakt, aber nicht in das innere Körperbild integriert. Bei Phantomempfindungen ist das Körperteil noch vollständig repräsentiert und wird empfunden, ist aber amputiert (Levy, 2007). Des Weiteren nehmen manche Personen starke Schmerzen in den amputierten Extremitäten als Phantomempfindungen wahr. Diese Schmerzen sind zum heutigen Forschungsstand noch sehr resistent und kaum zu therapieren. Sollten BIID und Phantomempfindungen einen ähnlichen Ursprung haben, würde auch BIID sehr

schwer therapierbar sein (Levy, 2007). Die bislang durchgeführten Therapieversuche deuten darauf hin.

Ob Phantomempfindungen oder gar –schmerzen vorliegen oder nicht, beeinflusst auch die Art zu träumen. Es gibt einige Studien zu der Frage, ob amputierte Menschen von sich selbst mit einem vollständigen oder einem amputierten Körper träumen. Brugger (2008) fasste diese Studien zusammen und fand heraus, dass Menschen, die unter Phantomschmerzen leiden, von sich selbst häufig mit einem vollständigen Körper träumen. Sie nehmen das amputierte Glied in Traum meist visuell wahr. Des Weiteren träumen linksseitig amputierte Menschen eher von sich selbst mit einem intakten Körper als rechtsseitig amputierte. Es wird davon ausgegangen, dass ungefähr 18 Monate benötigt werden bis eine Neuerung des Körpers in die eigenen Träume integriert wird. Ist die Behinderung allerdings angeboren, dann träumen die meisten Menschen selten von sich selbst mit einem intakten Körper. Die Quintessenz aus diesen Studien ist, dass die Wahrnehmung des Körpers in Träumen bei allen Menschen vor allem davon abhängt wie wir diesen sensomotorisch und visuell im wachen Zustand wahrnehmen.

2.2 Verwandte Erkrankungen und Differentialdiagnose

In der Geschichte von BIID hat es viele Versuche gegeben BIID einer schon klassifizierten Störung zuzuweisen. BIID hat allerdings viele Parallelen zu anderen Störungen.

Anfangs wurde BIID zu den Paraphilien gezählt. Hier wurde der Begriff Apotemnophilie angebracht, welcher wörtlich „*Liebe zum Abschneiden*“ bedeutet. Dabei handelt es sich um „eine körperlich nicht behinderte Person [, die] mit dem Wunsch beschäftigt ist, einen gesunden Körperteil amputiert zu bekommen, was durch eine sexuelle Erregung durch Amputierte motiviert sein soll.“ (Müller, 2008, S. 232). Da allerdings auch Fälle bekannt sind, bei denen keine sexuelle Komponente von Bedeutung ist, versuchten Wissenschaftler die Störung durch einen neuen Namen zu beschreiben. Amputee Identity Disorder wurde jedoch von dem heutigen Namen Body Integrity Identity Disorder verdrängt (Stirn et al., 2010). Apotemnophilie zu den Paraphilien zu zählen gilt heute im Allgemeinen als veraltet (Müller, 2008).

BIID besitzt Ähnlichkeit zur körperdysmorphen Störung (BDD, Body Dysmorphic Disorder). Bei dieser Störung empfinden die BDD Betroffenen einen Körperteil als abstoßend oder entstellt. Grundsätzlich kann davon jeder Körperteil betroffen sein, selbst die Haut oder die Haare. Nicht selten betrifft die Störung mehrere Körperteile (Stirn et al., 2010). Es wird sich unaufhörlich gedanklich, fast zwanghaft mit der Abnormität des Körpers befasst. Der vorgestellte Makel wird häufig zu verstecken versucht, beispielsweise durch Kleidung, Make-up oder Ähnlichem (Müller, 2008). Menschen mit dieser Störung nehmen nicht selten chirurgische Hilfe in Anspruch. Sie haben die Hoffnung, ihr Makel würde verschwinden. Sie erreichen damit jedoch nicht den gewünschten Effekt. Ihre Lebensqualität steigert sich nicht. Daraufhin werden häufig weitere Operationen angestrebt. Da diese die Ursache der Störung allerdings nicht beheben, sind die Betroffenen mit dem Ergebnis nie zufrieden. Aus diesem Grund ist BDD eine Kontraindikation für kosmetische Chirurgie (Müller, 2008).

Menschen mit BIID hingegen empfinden das zu amputierende Körperteil weder als hässlich noch entstellt. Sie können sich nicht mit ihm identifizieren, stehen ihm ansonsten aber neutral gegenüber. Des Weiteren versuchen sie es auch nicht zu verstecken (Stirn et al., 2010). Vor allem unterscheiden sich diese beiden Störungen wohl in der Intention mit der eine Operation gewünscht wird. Bei BIID liegt der Grund für die Operation in dem Wunsch nach Identität, bei BDD eher in der Beseitigung eines nicht vorhandenen Makels. Die paradoxe Tatsache ein gesundes Körperteil als überflüssig zu empfinden und gleichzeitig einen vermehrten Zeitaufwand in Kauf zu nehmen, wenn dieses Körperteil entfernt werden würde, um sich dann vollständig zu fühlen (Müller, 2008) zeigt, dass der Wunsch bei BIID anders motiviert ist.

BIID sollte gleichfalls von der artifiziellen Störung abgegrenzt werden. Bei dieser Störung nehmen Patienten absichtlich Handlungen vor, die ihren Körper schwer verletzen. Beispielsweise nehmen sie giftige Substanzen zu sich (Stirn et al.; 2010). Menschen mit einer artifiziellen Störung haben keine Einsicht in ihr Störungsbild, sie sind davon überzeugt tatsächlich krank zu sein. Das Ziel bei dieser Störung ist der sekundäre Krankheitsgewinn. Die Patienten möchten Zuwendung und Aufmerksamkeit erfahren. Ähnlich diesem Störungsbild ist das der Factitious Disability Disorder (erkünstelte Störung). Auch bei dieser Störung suchen die

Betroffenen nach Aufmerksamkeit und Zuwendung. Allerdings täuschen diese Menschen eine Behinderung vor, um an ihr Ziel zu gelangen (Müller, 2008). Sie haben die Idee, dass Menschen mit einer Behinderung mehr Zuwendung von ihrer Umwelt erhalten.

Bei BIID liegt kein Verlangen nach sekundärem Krankheitsgewinn vor. Diese Menschen wollen sich mit ihrem Körper identifizieren und wohl fühlen (Horn, 2003). Sie wollen eher entgegen der Krankenrolle behandelt werden. Es ist ihnen wichtig, nicht durch eine Amputation eingeschränkt zu sein, sondern das Leben weiterhin zu meistern.

Auf die spezielle Ähnlichkeit von BIID mit der Gender Identity Disorder (GID) soll in der Studie von First eingegangen werden.

2.3 Studie von Michael First 2005

Die weltweit bisher größte Studie zu BIID unternahm Professor Michael First im Jahr 2005 und veröffentlichte seine Ergebnisse in dem Artikel „Desire for amputation of a limb“ in der Zeitschrift *Psychological Medicine*. Diese Studie war eine der ersten, die umfangreich BIID untersuchte und die den Namen Body Integrity Identity Disorder prägte.

First untersuchte 52 Probanden mittels Telefoninterviews. Die Mehrzahl der Versuchspersonen waren Männer. Von den 52 Teilnehmern waren vier weiblich und einer intersexuell mit Wechsel von Mann zur Frau. Nur eine Versuchsperson war wegen schwerer Depression schon einmal in psychiatrischer Behandlung gewesen. Von den Betroffenen, die in einer festen Beziehung waren, hatten 39% ihrem Partner von ihrem Wunsch erzählt und bekamen Unterstützung. 32% von ihnen behielten ihren Wunsch für sich. Neun von den 52 Probanden hatten schon die Amputation, die sie sich wünschten. Die Mehrheit von ihnen hatte dazu gesundheitsgefährdende Methoden benutzt.

First interessierte vor allem, ob die Störung eine eigenständige Erkrankung darstelle oder ob er sie unter anderen geistigen Störungen subsumieren könne. Ebenfalls interessierten ihn die verschiedenen Motivationsgründe eine Amputation unternehmen zu wollen.

Auf die Frage nach dem Motiv für den Wunsch einer Amputation nannten fast alle Probanden den Willen mit der gefühlten inneren Identität äußerlich übereinstimmen zu wollen. First befragte sie auch nach wahnhaften Ideen für die Abnahme eines Körperteiles. Er konnte jedoch feststellen, dass sich alle Personen bewusst waren, dass ihr Wunsch durchaus ungewöhnlich sei. Sie hatten keinerlei Vorstellungen in der Art, dass mit ihrem Körperteil etwas nicht in Ordnung sei oder eine andere Person die Kontrolle über dieses inne habe.

Er befragte die Probanden ebenfalls nach dem Beginn ihres Wunsches amputiert zu sein, ob sexuelle Komponenten vorhanden seien, welche Amputationen sie wünschten und ob sie sich mit ihrer angeborenen Geschlechterzugehörigkeit identifizieren könnten. Die Ergebnisse sind nahezu deckungsgleich mit anderen oben erwähnten Studien. Zehn Personen (19%) dachten über eine geschlechtsangleichende Operation nach, eine Person hatte sie schon vollzogen. Einige seiner untersuchten Personen waren schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung (65%) oder hatten Psychopharmaka (40%) bekommen. Bei keiner Person hat dies den Wunsch nach einer Amputation reduziert.

Sechs der Probanden, die schon eine Amputation hatten, hatten sich eine Extremität entfernen lassen. Sie berichteten, dass sie fortan keine weiteren Wünsche nach Amputation hätten und sich nun besser fühlen würden.

First schlussfolgerte aus seiner Untersuchung, dass der Wunsch nach einer Amputation am ehesten mit der Gender Identity Disorder (GID) zu vergleichen wäre und zu ihr die meisten Parallelen aufweise. Die Diagnose Apotemnophilie sei seiner Meinung nach nicht passend. Diese Diagnose würde sich nur für diejenigen Betroffenen vergeben lassen, für die die sexuelle Erregung bei dem Wunsch nach Amputation der Hauptgrund sei. In der Studie von First waren dies lediglich 15%. Die Vergleichbarkeit von GID mit BIID macht er an einigen Punkten fest:

- Das Unwohlsein mit einem Aspekt der anatomischen Identität. (GID = das Geschlecht; BIID = ein oder mehrere Körperteile)
- Der Wunsch nach Übereinstimmung mit der inneren Identität. (GID = dem anderen Geschlecht zugehörig zu sein; BIID = ein Mensch mit Amputation zu sein)
- Beide Störungen beginnen in der Kindheit oder der frühen Adoleszenz.

- Eine chirurgische Entfernung/Angleichung half einigen Betroffenen erfolgreich.
- Das zeitweise Vortäuschen des gewünschten Zustandes. (GID = cross-dressing; BIID = pretenden)
- Ein Teil der Betroffenen empfindet sexuelle Erregung bei der Vorstellung seines Wunsches.

Durch diese Gemeinsamkeiten kommt Michael First (2005) zu folgendem Schluss:

Reflecting these similarities, the author suggests that this condition might best be conceptualized as an extremely unusual dysfunction in the development of one's fundamental sense of who (physically) one is, and that it tentatively be called 'Body Integrity Identity Disorder'. (S. 926)

Professor Michael First hofft auf eine Übernahme von BIID in das DSM-V (Horn, 2003). Seiner Meinung nach ist eines der Probleme für dessen Aufnahme, dass BIID ein sehr seltenes Phänomen ist (First, 2005). Die Zahl der Mitglieder in den heutigen Internetforen dürfte dem widersprechen.

Trotz der Parallelen zu GID scheint es jedoch einige Unterschiede zu geben. Während Menschen, die sich in dem falschen Geschlecht geboren fühlen, ihr angeborenes Geschlecht oftmals hassen, stehen BIIDler ihrer „überflüssigen“ Extremität eher gleichgültig oder neutral gegenüber. Menschen mit einer GID müssen trotz einer angleichenden Operation ein Leben lang hormonelle Medikamente einnehmen und erreichen den gewünschten Körper nicht zu 100%. BIID Betroffene erreichen die gewünschte Identität mit einer Operation vollständig. Es sind Fälle von GID bekannt in denen den Menschen erst im Erwachsenenalter klar wurde, dass der angeborene Körper nicht der ist, in dem sie sich wohl fühlen. Hingegen sind keine Fälle bekannt in denen BIID sich dermaßen spät manifestierte (Stirn et al., 2010).

Die Bezeichnung Body Integrity Identity Disorder setzte sich allerdings aufgrund der Studie von Michael First durch und ist heute der meist verwendete Begriff für diese Störung.

2.4 Erklärungsansätze bezüglich BIID

Aus *psychodynamischer Sicht* spielt vor allem die Persönlichkeit und dessen Entwicklung für BIID eine Rolle. Es gibt zwanghafte, narzisstische, passiv-aggressive und pseudo-unabhängige Anteile (Stirn et al., 2010).

In ihrer Kindheit werden die eigenen Bedürfnisse seitens der Eltern nicht wahrgenommen. Vor allem Liebe und Anerkennung werden nicht bedingungslos gegeben. Somit entwickelt sich ein starkes Streben nach Leistung. Durch das Erzielen von elterlichen Leistungsstandards bekommen die Betroffenen das, was sie suchen. Aus der Betonung der eigenen Leistung entsteht eine hohe Ich-Bezogenheit, der Hang zum Perfektionismus und ein starker Sinn für Gerechtigkeit (Stirn et al., 2010). Durch die Wut auf das, was ihnen verwehrt wurde, entsteht eine passiv-aggressive Komponente, die sich vor allem in sozialem Rückzug äußert. Mit Zurückweisung oder Kritik können die meisten BIID Betroffenen schlecht umgehen, versuchen sogar diese von vorherein durch Präventivmaßnahmen zu verhindern.

Die pseudo-unabhängige Komponente äußert sich in dem Streben nach Anerkennung der eigenen Leistungen von außen, bei gleichzeitiger Betonung der eigenen Unabhängigkeit von anderen Menschen (Stirn et al., 2010). Da dieses Persönlichkeitsprofil nicht zulässt Dritten ihre innere Zerrissenheit anzuvertrauen, wünschen sie sich körperlich zeigen zu können wie sehr sie „beschnitten“ wurden. Der innere Zustand soll nach Außen gekehrt werden. Weiterhin lässt sich durch eine Behinderung noch deutlicher darstellen zu welchen Leistungen die Betroffenen fähig sind.

Im Gespräch mit den Betroffenen zeigen diese sich „vorwiegend intellektualisierend, rationalisierend und affektisoliert. Weiter zeigt sich in der Gegenübertragung eine tatsächliche Bewunderung für die herausragenden Fähigkeiten oder Qualitäten der Betroffenen sowie auch Mitgefühl für die Frustration.“ (Stirn et al., 2010, S. 51). Das ausgeprägte Größenselbst wird sehr deutlich. Um ihr Selbst vor Angriffen durch Kritik zu schützen, sind die meisten Betroffenen anderen gegenüber eher herablassend.

Ihre eigene Vermutung ist, dass eine Amputation alle Probleme lösen könnte und aus diesem Grund stehen die meisten einer Psychotherapie ablehnend gegenüber. Auch weil Psychotherapie eine abhängige Beziehung zwischen Therapeut und Klient möglich machen könnte, wird diese häufig grundsätzlich verweigert.

Im Hinblick auf eine sexuelle Komponente kommt das Prinzip der „verschobenen Kastration“ zum Ausdruck. Die Amputation ist ein Ersatz für eine wirkliche Kastration, aus Furcht vor der eigenen starken männlichen Energie. Durch das Fehlen eines Beines wird und/oder wirkt das Kind weniger aggressiv und seine Bewegungsfreiheit wird eingeschränkt. Ein Weglaufen vor oder eine Aggression gegen die Eltern ist nicht mehr oder nur noch eingeschränkt möglich (Stirn et al. 2010).

Neurologische Erklärungsansätze müssen bei der Ursachenklärung jeder Störung berücksichtigt werden. Das menschliche Gehirn ist äußerst komplex und dessen Neuronen können sich das ganze Leben über neu verknüpfen oder trennen.

Ob es eine genetisch bedingte Anlage im Gehirn bei Menschen für BIID gibt, ist schwer zu prüfen. Ebenso der Umkehrschluss, ob Strukturen im Gehirn durch BIID verändert werden.

Der Gyrus praecentralis und der Gyrus postcentralis spiegeln im Gehirn das Körperbilds eines Menschen somatosensorisch und motorisch wieder. Der gesamte Körper ist auf dem Homunkulus mit veränderten Größenverhältnissen wiedergegeben. Dabei nehmen häufig gebrauchte Körperteile, wie beispielsweise die Hände, mehr Platz ein als andere. Werden Gebiete im Gyrus praecentralis gereizt, dann reagiert der Körper mit Bewegung des Körperteils, welches an dieser Stelle repräsentiert ist. Wird ein Gebiet im Gyrus postcentralis gereizt, dann entstehen Empfindungen im dem betreffenden Körperteil (Pinel, 2007). An dieser Stelle wird die Ursache für BIID vermutet. Ramachandran und seine Kollegen vermuten hinter BIID eine angeborene neuronale Dysfunktion des rechten superioren Parietallappens (Stirn et al., 2010). Diese Dysfunktion äußert sich durch eine fehlende Repräsentation der betreffenden Gliedmaße im rechten superioren Parietallappen. Die Informationsverarbeitung läuft für alle anderen Körperteile normal ab, jedoch wird

ein Körperteil nicht integriert. Ein Argument für diese These ist, dass bei Menschen, bei denen der sensorische Input an sich gestört ist (das Fehlen von Nerven), keine Aktivierung stattfindet. Diese wünschen keine Amputation (Ramachandran & Hirstein, 2011).

Verglichen wird BIID mit der Somatoparaphrenie. Diese Störung tritt nach Läsionen im rechten superioren Parietallappen auf, häufig nach einem Schlaganfall. Da das Gehirn bei dieser Störung keine sensomotorischen Rückmeldungen mehr bekommt, empfindet es das Körperteil als nicht mehr zum Körper gehörig (Stier, 2006). Die Patienten äußern dann beispielsweise, dass ihr Arm jemand anderem gehöre. Durch die Lokation der Dysfunktion auf der rechten Seite, ließen sich die vorwiegend links gewünschten Amputationen erklären. Dem entgegen stehen die Ergebnisse von Kasten und Stirn (2009), die zeigten, dass ein Wechsel von einer auf die andere Körperseite vorkommen kann. Somit kann diese Dysfunktion nicht als die alleinige Ursache für BIID angesehen werden. Ebenfalls müssten bei einer ZNS-Läsion sensomotorische Ausfälle stattfinden (Kasten, 2009). Darüber liegen keine Berichte vor, die meisten BIID Betroffenen treiben sogar in nicht unerheblichem Maße Sport, bei dem sie die betreffende Extremität gebrauchen. Ein weiteres Argument zum Unterschied zwischen BIID Patienten und Patienten mit Schlaganfall oder dem Fremde-Hand-Syndrom (Schädigung der rechten Hemisphäre und des Corpus callosum, mit dem Gefühl die eigene Hand gehorche nicht mehr dem eigenen Willen und bewege sich selbstständig) liegt darin, dass die BIID Patienten zu fast keinem Zeitpunkt ihres Lebens das betreffende Körperteil in ihr Körperbild integrieren konnten. Bei Patienten mit einer der beiden anderen Störungen gab es eindeutig Zeiten, in denen der Körperteil zu ihnen gehörte (Müller, 2008).

Bei der Somatoparaphrenie ist es möglich das Gefühl eines fremden Körperteils kurzfristig aufzuheben. Dies lässt sich mittels einer Vestibularstimulation durch Spülung mit kaltem Wasser bewirken (Müller, 2008). Wenn diese Störung Ähnlichkeiten mit BIID aufweist, dann könnte dies eine Option für Betroffene sein. Allerdings fehlen dazu genaue Untersuchungen.

Eine weitere Ursache für das Fremdwerden von Körperteilen kann auch eine langfristige Ruhigstellung oder eine Verletzung sein. Auf diese Art „Schock“ reagiert der Körper mit Hemmung spinaler und peripherer Mechanismen (Müller, 2008). Bei einigen Patienten sind die Muskeln in dem betreffenden Körperteil ohne

Tonus und es lassen sich keine elektrischen Impulse nachweisen. Der Neurologe Oliver Sacks (2011) machte nach einem Unfall beim Wandern diese Erfahrung am eigenen Leib. Er stürzte und hatte nach der Ruhigstellung seines Beines jedes Gefühl, jede Identifikation des Beines mit dem eigenen Körper verloren. Für BIID findet sich häufig eine vorangegangene Erkrankung des betreffenden Körperteils in der Kindheit. Diese könnte ursächlich für die Störung des Körperschemas sein (Kasten, 2009). Allerdings berichten andere Betroffene wiederum nicht von einem solchen Ereignis oder sie berichten über eine lange Krankheitsperiode, jedoch nicht an dem Körperteil an dem die Amputation gewünscht wird.

Kognitiv-verhaltenstherapeutische Erklärungsansätze diskutieren mehrere Aspekte, die zusammen zu der Entstehung von BIID beitragen können.

Als ersten Punkt werden neurologische Aspekte, wie sie oben beschrieben sind, für wichtig empfunden. Allerdings spielen zu Beginn des Lebens auch das elterliche Erziehungsverhalten und eigene Lernerfahrungen eine Rolle. Natürlich haben auch diese ein neurologisches Korrelat.

Ausgesprochen viele BIID Patienten berichten von einem bedeutenden Kindheitserlebnis, in welchem sie zum ersten Mal bewusst einen amputierten Menschen wahrgenommen haben. Die Reaktion, die sie auf diesen Menschen zeigten, ist deutlich von den Reaktionen anderer Kinder unterschieden. Sie bewerteten diesen Menschen sofort positiv und empfanden Bewunderung für ihn. Warum sie in der Art reagierten ist heute noch nicht ganz klar. Es wird vermutet, dass durch eine neurologische Prädisposition das passende Körperbild schnell erkannt wird. Möglich ist auch, dass die Einzigartigkeit der amputierten Person von vornherein faszinierend auf das Kind wirkt und es sich so schon früh vorzustellen beginnt wie ein Leben mit einer Behinderung aussehen würden (Stirn et al.; 2010). Diese Vorstellung wird dann positiv bewertet.

Wie vorangegangen erwähnt, findet sich in der Erziehung von BIID Patienten vermehrt der Mangel an Zuwendung und Anerkennung. Die Vorstellung oder auch die tatsächliche Wahrnehmung, dass körperlich behinderte Personen mehr Zuwendung erfahren, lässt den Wunsch aufkommen, selbst amputiert zu sein (Stirn et al., 2010). Da die Zuwendung von Seiten der Eltern unbedingt gewünscht wird,

kann diese Idee sehr verstärkend wirken und festigt den Wunsch nach einer Amputation.

Im Erwachsenenalter wird der Wunsch amputiert zu sein weiter aufrecht erhalten. Auf die verstärkende Wirkung des Pretendens ist weiter oben schon eingegangen worden. Eine ähnliche Wirkung haben Amputationsfantasien. Bei dem Vorstellen des eigenen amputierten Körpers empfinden die meisten BIIDler eine Aufhellung ihrer Stimmung und weitere positive Gefühle. Häufig werden zusätzlich Fotos von anderen amputierten Menschen aus dem Internet betrachtet (Stirn et al., 2010). Die Amputationsfantasien werden demnach negativ verstärkt. Die anfängliche Wirkung dient der Entspannung. Allerdings wird der Wunsch nach einer Amputation dadurch noch größer (Rinck & Becker, 2011). Die Patienten sind danach zwar nicht unglücklich, es steigert jedoch den Leidensdruck, da das vorgestellte und gewünschte Körperbild nach der Vorstellung weiterhin nicht erreicht ist. Es konnte außerdem gezeigt werden, dass beim Pretenden und bei Amputationsfantasien im Gehirn das Belohnungssystem aktiviert wird (Stirn et al., 2010).

Menschen mit BIID sind sehr an der eigenen Leistung orientiert und streben nach Anerkennung. Ein Leben mit einer Behinderung würde weiter zeigen, wie gut sie in ihrem Leben zu Recht kommen und erfolgreich Herausforderungen meistern. Ihre Umwelt würde sie als etwas Besonderes wahrnehmen (Stirn et al., 2010). Diese Denkweise ist ebenfalls als ein aufrechterhaltender Faktor zu werten, denn sie wird als angenehm und erstrebenswert empfunden.

Bei Stress neigen die meisten BIID Betroffenen dazu Amputationsfantasien zu nutzen, um sich zu entspannen. In Phasen der Ruhe denken sie meist weniger an ein Amputiert-Sein. Dies hat zur Folge, dass bei Stress automatisch Amputationsfantasien ablaufen. Sie werden als Copingstrategie genutzt (Stirn et al., 2010). Auch durch diese negative Verstärkung wird der Wunsch nach einer Amputation aufrechterhalten. Des Weiteren stellt sich die Frage nach neuen Copingstrategien, wenn die Möglichkeit der Vorstellung eines amputierten Körpers nach einer Amputation wegfallen würde. Hierzu liegen noch keine Ergebnisse vor.

Zusammenfassend gibt es einige Erklärungsansätze für BIID. Wie bei anderen Störungen auch, wird bei BIID ein multimodales Modell am aufschlussreichsten sein.

Jede Disziplin trägt dabei einen Teil zur Ursachenklärung von Body Integrity Identity Disorder bei.

2.5 Therapiemöglichkeiten

Da BIID noch sehr unerforscht ist, ist es schwer über geeignete Therapiemaßnahmen zu diskutieren. Für viele Betroffene ist Therapie eine gute Option, um den Wunsch nach einer Amputation besser zu verstehen. Da sie sich über die Absurdität ihres Wunsches bewusst sind, können sie durch Therapie die Gründe dafür erfahren. Allerdings ändert Therapie jeder Art in fast allen Fällen nichts an dem Wunsch an sich (Horn, 2003). Dieser bleibt bestehen.

Aus *kognitiv-verhaltenstherapeutischer* Sicht hat Therapie vor allem eine Akzeptanz von BIID bei den Betroffenen zum Ziel. Die Löschung des Wunsches nach Amputation wird nicht als Ziel vereinbart. Zu Anfang muss eine günstige therapeutische Beziehung geschaffen werden. Die Beziehung zwischen Therapeut und Klient sollte dabei kooperativ sein. Um sicher zu gehen, dass beide die gleichen Ziele verfolgen, sollte gleich zu Anfang beschlossen werden, dass eine vollzogene Amputation nicht Therapieziel sein kann. Diese Absprache verhindert Unklarheiten in der Folge. Der Klient erhält allerdings Unterstützung und Wertschätzung durch den Therapeuten. Weiterhin muss die Motivation des Klienten angesprochen werden. Ihm muss klar sein, dass er gewissenhaft an der Therapie mitarbeiten muss. Ohne diese Mitarbeit kann die Therapie keinen Erfolg haben. Auch kann er motivational zwiegespalten sein: Der Leidensdruck soll durch die Therapie verschwinden. Um dies jedoch zu erreichen, muss auf das Pretenden und die Amputationsfantasien verzichtet werden. Dies bringt zuerst eine Verringerung der Lebenszufriedenheit für den Klienten mit sich (Stirn et al., 2010). Über diese Aspekte muss mit ihm ausführlich gesprochen werden. Des Weiteren ermutigt der Therapeut den Klienten dazu sich eine Zukunft ohne BIID vorzustellen und auch die damit einhergehenden Gewinne.

Hat der Betroffene das Zuvorstehende verinnerlicht, folgt im nächsten Teil das Festlegen der Therapieziele zusammen durch Therapeut und Klient. Die Therapieziele beinhalten zum einen die Reduktion von Pretending- Verhalten und der Amputationsfantasien. Zum anderen werden die Kognitionen bezüglich dem hohen

Leistungsanspruch und dem damit verbundenen Selbstwert verändert. Einen weiteren Punkt bildet das Aufsuchen von Freizeit- und Stressbewältigungsaktivitäten alternativ zum Pretenden und den Amputationsfantasien (Stirn et al., 2010). Für das Erreichen dieser Ziele können mit dem Klienten einige Strategien besprochen und geübt werden. Beispielsweise kann ein Notfallplan entworfen werden, für den Fall dass der Betroffene das dringende Verlangen zum Pretenden verspürt. Möglich ist auch eine Art Selbstbelohnung, wenn er eine abgesprochene Zeit ohne Amputationsfantasien überwunden hat. Das Pretenden kann durch Entspannungstechniken ersetzt werden. Der Therapeut kann dem Klienten die Methoden des „Gedankenstopp“ beibringen. Dabei wird gelernt in Gedanken oder verbal „Stopp“ zu äußern, wenn sich Amputationsfantasien aufdrängen. Die Methoden des Therapeuten sind vielfältig, fokussieren jedoch immer die oben erwähnten Ziele. Der Therapeut achtet bei der Therapie immer auf die Motivation des Betroffenen (Stirn et al., 2010). Sie ist für den Erfolg ausschlaggebend. Des Weiteren dokumentiert der Therapeut genau den Verlauf der Therapie. Zum Ende werden die gelernten Strategien gefestigt und der Klient in Selbstmanagement geschult. Ihm sollte bewusst sein, dass er das Gelernte weiterhin üben muss. Nur so können die neuen Strategien die alten langfristig ersetzen.

Auch bei den *psychodynamischen Therapieansätzen* kommt der therapeutischen Beziehung eine wichtige Bedeutung zu und darf nicht vernachlässigt werden. Durch die Angst vieler Betroffener als verrückt abgestempelt zu werden, sind viele zu Anfang sehr verschlossen und gehemmt. Ziel ist demnach zuerst eine Atmosphäre zu schaffen, in der sich die Betroffenen trauen offen und ehrlich zu sein. Dabei ist es wichtig ihnen das Gefühl nahe zu bringen, dass sie bedingungslos akzeptiert werden. Der Therapeut macht seinem Klient deutlich, dass nur die Themen bearbeitet werden können, die von ihm selbst geäußert werden. Um Fortschritte durch die Therapie zu erzielen, ist es also wichtig die Dinge zu besprechen, die der Klient lange für sich behalten hat (Stirn et al., 2010).

Das Formulieren realistischer Therapieziele ist ebenfalls ein sehr wichtiger Punkt. Es sind verschieden Ziele denkbar. Manche Betroffene möchten die Ursache für BIID erfahren, andere wollen eher den drängenden Wunsch nach Amputation verlieren. Therapieziele, die nicht denkbar sind, sind vor allem jene bei denen der

Therapeut einen Erfolg in einer von dem Klienten festgesetzten Zeit erzielen soll, da ansonsten eine Amputation geplant ist. In einem solchen Fall kann man nicht davon ausgehen, dass die Motivation des Klienten ausreichend vorhanden ist. Es muss zwischen Therapeut und Betroffenen abgesprochen werden, dass während der Therapie keine Amputationen durchgeführt werden und bei Verstärkung des Wunsches Rücksprache gehalten wird (Stirn et al., 2010). Der Therapeut nimmt eine solche Verstärkung ernst und bespricht die Gründe mit dem Klienten. Besteht nach der Therapie der Wunsch fort, dann ist sich der Betroffene zumindest bewusster im Hinblick auf seine Entscheidung.

In der Therapie soll die Verstärkerfunktion des Pretendens besprochen werden, allerdings auch dessen Symbolcharakter. Dem Klienten soll klar werden, wofür das Pretenden steht. Zum Beispiel kann durch das Tragen von Prothesen einerseits eine reale Amputation verhindert werden, da schon diese Aktivität als erfüllend wahrgenommen wird. Andererseits ist es ebenso denkbar, dass dadurch der Wunsch intensiviert und die Amputation stärker gewollt wird. Möglicherweise soll aber auch zum Ausdruck gebracht werden, wie autonom der Betroffene ist. Die Gründe für das Pretenden und dessen Auslösesituationen sollen dem Klienten vor Auge geführt werden.

Zu Beginn der Therapie ist die Technik der freien Assoziation nützlich. Sie dient der Einsicht des Therapeuten in die inneren Zustände des Patienten hinsichtlich BIID. Weiterhin muss die Beziehung zum Partner des Betroffenen, wenn vorhanden, bearbeitet werden. Oftmals setzen Betroffene ihren Partner mit ihren Überlegungen zu BIID unter Druck, wenn sie ihm von ihrem Wunsch berichtet haben. Die lange Zeit, in welcher sie allein mit ihrem Wunsch waren, möchte von ihnen schnell aufgearbeitet werden. An dieser Stelle klärt der Therapeut beide Parteien auf und dient als Vermittler (Stirn et al., 2010). Ebenfalls spielt das Empfinden von Scham in der Therapie eine große Rolle. Diese Emotion ist häufig, denn BIIDler wissen, dass ihr Wunsch anderen bizarr erscheint. Der Therapeut bringt den Klienten dazu sich selbst mit diesem Wunsch zu akzeptieren und ihn anzunehmen.

BIID Betroffene haben häufig Angst davor BIID zu verlieren. Zwar leiden sie unter BIID, es hat allerdings auch über lange Zeit einen großen Platz im eigenen Leben eingenommen. Dieser Platz ist ohne BIID leer und sie können sich nicht vorstellen diesen mit etwas anderem zu füllen. Aus diesem Grund erlebt der

Therapeut in manchen Fällen Anfeindungen durch seinen Klienten. Des Weiteren wird von manchen BIIDlern vermutet, dass die Option der Operation durch den Fortschritt der Forschung verwehrt wird. Auch hier kann es zu Aggressionen kommen (Stirn et al., 2010). Das Thema der Kontrolle wird ebenfalls im therapeutischen Kontext bearbeitet. Die Betroffenen haben oft Schwierigkeiten sich selbst einzugestehen, dass sie eine Therapie benötigen. Um weiterhin ein Gefühl von Kontrolle zu besitzen, versuchen sie die Länge, den Beginn oder das Ende einer Therapiesitzung zu bestimmen. Sie sprechen sehr wichtige Themen zum Beispiel erst nach Sitzungsende an oder Erscheinen zum Sitzungsbeginn zu spät. Bei solchen Ereignissen ist es wichtig, dass der Klient schrittweise an die Gründe für sein Verhalten herangeführt wird. Erklärt der Therapeut die Ursachen dafür beim ersten Auftreten, stößt dies eher auf Abwehr und fördert nicht die Einsicht beim Patienten. Ziel ist bei dieser Therapieform immer einen Zugang zu den eigenen Emotionen zu finden und diese wahrzunehmen. Die Betroffenen müssen sich ihrer eigenen Enttäuschung und Traurigkeit bewusst werden. Gleichzeitig soll dem Klienten klar werden, dass eine Umsetzung seines Wunsches nicht unbedingt notwendig ist. Manchen Betroffenen reicht es den verantwortungsvollen Umgang mit den eigenen Fantasien zu erlernen, so dass kein Leidensdruck mehr besteht (Stirn et al. 2010). Auch bei den psychodynamischen Therapieansätzen wird nicht die Löschung des Amputationswunsches fokussiert. Es geht um ein besseres Verständnis der eigenen Persönlichkeit, die Annahme des Wunsches, die Auseinandersetzung damit und um die Möglichkeiten mit ihm zu recht zu kommen. Die eigenen Konflikte stehen im Mittelpunkt der Therapie.

Neben den beiden Haupttherapierichtungen gibt es einige weitere, die bei BIID helfen können. Eine mögliche Zusatzart ist die Gruppentherapie. Diese wird einmal wöchentlich mit bis zu zehn Personen durchgeführt. Sie kann den Betroffenen vor allem das Gefühl nehmen mit ihrem Wunsch allein zu sein. In der Gruppentherapie haben sie die Möglichkeit sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und erfahren keine Ablehnung. In der Gruppe lassen sich relativ einfach Pläne entwickeln, durch welche gelernt werden soll, BIID im Alltag zu kontrollieren (Stirn et al., 2010). Ebenfalls können die BIIDler durch den Austausch mit anderen schnell selbst auf auslösende Ursachen für BIID stoßen und Einsicht über die eigenen Gründe für BIID

erlangen. Die Gruppentherapie hat allerdings nicht nur Vorteile. Negative Effekte können ebenfalls auftreten. Durch das Treffen von mehreren gleichgesinnten Personen kann es einen Austausch darüber geben, wie BIIDler am besten aufrechterhaltenden Faktoren nachgehen können. Zum Beispiel wo sie die besten Internetbilder zu sehen bekommen oder sie tauschen Tipps für das Pretenden aus. Auch kann es in der Gruppe zu einem Konkurrenzkampf darüber kommen, welches Gruppenmitglied am widerstandsfähigsten gegen die Effekte der Therapie ist. In einem solchen Fall wird das Therapieziel verfehlt und die Gruppensitzungen verlieren ihren Sinn. Der Therapeut muss das Problem ansprechen und bearbeiten.

Ein weiteres therapeutisches Mittel stellen die Entspannungstechniken dar. Da durch das Betrachten von Bildern amputierter Menschen oder Amputationsfantasien an sich bei den Betroffenen Entspannung entsteht, dieses Verhalten jedoch vermieden werden soll, ist es wichtig ihnen ein anderes Mittel zu verschaffen, durch welches sie Entspannung erfahren können. Es gibt zwei häufige Entspannungstechniken. Das autogene Training und die progressive Muskelentspannung. Beim autogenen Training wird dem Klienten beigebracht sich selbst schnell in einen entspannten Zustand zu bringen. Dabei wird sich die Entspannung konzentriert vorgestellt und der Körper wird in eine Position ähnlich dem Schlaf gebracht (Stirn et al., 2010). Das autogene Training ist relativ schnell zu erlernen und mit ein wenig Übung ist eine tiefe Entspannung die Folge, welche für den Betroffenen in jeder Lebenslage verfügbar ist.

Auch die progressive Muskelentspannung ist ein Mittel, welches nicht schwer zu erlernen ist. Diese Entspannungstechnik arbeitet mit der gezielten Anspannung und Entspannung der Muskeln. Wenn der Körper Stress empfindet, spannen sich die Muskeln im Körper an. Man empfindet Stress. Spannt der Klient jedoch aktiv die Muskulatur an und entspannt sie darauffolgend aktiv und abrupt, so wird dem Körper rückgemeldet, dass er sich im Entspannungszustand befindet (Stirn et al., 2010). Man entspannt sich. Auch diese Technik steht dem Patienten kontinuierlich zur Verfügung, da er keine Anleitung von Außen benötigt. Zusätzlich wird empfohlen das Körperteil, welches nicht als zugehörig empfunden wird, aktiv in die Entspannungstechnik zu integrieren. Es könnte eine Kopplung zwischen dem Gefühl der Entspannung und dem Körperteil möglich sein, so dass sich dadurch ein neues Körperschema entwickeln könnte.

Das Imaginative Resonanz-Training (IRT) ist eine „symptomorientierte Körperheilung über die realitätsbasierte Vorstellung“ (www.ir-training.com). Paul Meyer ist der Ansicht, dass jeder Mensch eine Vorstellung von Gesundheit besitzt. Diese Vorstellung gilt es zu aktivieren, um körperliche Probleme zu reduzieren. Die Sitzungen dauern meist mehrere Stunden und beinhalten die wiederholte Imagination des eigenen Körpers. Nach dem Training tritt eine Besserung der Symptomatik ein. Die Übungen der Sitzung sollen vom Klienten zu Hause zur Stärkung des Effekts wiederholt werden. Da das IRT auch bei Menschen mit Phantomschmerzen eingesetzt wird, lässt es sich auf BIID übertragen. Bei beiden Problematiken geht man von einer Störung der sensomotorischen Areale aus (Stirn et al. 2010). Dabei wird zuerst die betreffende Gliedmaße imaginativ wahrgenommen und darauffolgend werden in der Vorstellung Körperübungen mit ihr durchgeführt. Anschließend werden diese Übungen mit dem gesamten Körper vollführt. Danach erfolgt eine imaginative Integration von realem und imaginierten Körper. Der Klient soll das imaginierte Körperbild in den realen Körper übertragen. Ist dies geschehen, soll der Wechsel zwischen realem und imaginiertem Körper geübt werden. Ziel der Übung ist, dass der Betroffene schnell zwischen beiden wechseln kann. Dafür ist es wichtig, dass er diese Übungen zu Hause weiterführt. Ein Nebeneffekt des IRT ist die Möglichkeit des Betroffenen bei aufdrängenden Amputationsfantasien auf die Methode zurückgreifen zu können.

Neben den hier vorgestellten sind weitere Methoden denkbar, die bei BIID helfen können. Die präsentierten Methoden sind nicht erschöpfend. Sicherlich kann bei BIID auch jede Art von Körpertherapie ihren Beitrag leisten. Auch könnte Hypnose eine Möglichkeit zur Symptomreduktion sein.

3. Fragestellung

BIID ist eine relativ unbekanntes Störung. Die bisher durchgeführten Studien hatten vor allem zum Ziel BIID besser zu verstehen. Mittlerweile führen Wissenschaftler weltweit eine Diskussion darüber, ob den Betroffenen unter strengen Auflagen Körperteile abgenommen werden dürfen oder ob dies aus ethischen Gründen nicht zugelassen werden kann. Um eine solche Diskussion überhaupt führen zu können, müssen diejenigen BIIDler untersucht werden, die bereits die

Amputation besitzen, die sie wünschen. Bis heute ist noch keine Studie ausschließlich an „erfolgreichen“ BIIDlern durchgeführt worden. Es muss demnach geprüft werden, ob sich die erhofften Veränderungen bei den Betroffenen einstellen und langfristig bestehen. Die vorliegende Studie soll für diese Fragen einen Grundstein legen. Verschiedene Teilbereiche sind für die Beantwortung der Fragestellung wichtig.

Da Studien fehlen, die sich mit Amputationen bei BIID beschäftigen, muss geprüft werden, ob sich Besserungen einstellen und wie beständig solche Besserungen sein würden.

Teilfrage I: Verbessert eine Amputation das Befinden der BIID Betroffenen in vielen Lebensbereichen langfristig und wird die Operation nicht bereut?

Da viele Betroffene davon ausgehen, dass eine Operation die einzige Möglichkeit ist BIID zu verlieren und da andere Therapien meist nicht BIID an sich beheben (Stirn et al., 2010), untersucht der zweite Teilbereich den Erfolg und die Nutzung von alternativen Therapieformen.

Teilfrage II: Haben Psychotherapie, pharmazeutische Therapie und Entspannungstechniken tatsächlich keine bedeutende Wirkung auf BIID?

Bedeutend ist die Wirkung dann, wenn die Versuchspersonen eine Abnahme der BIID-Symptomatik verzeichnen können.

Eine oft geäußerte Befürchtung von Wissenschaftlern, die gegen eine Legalisierung von Amputationen bei BIID sind, ist die, dass nach einer Operation weitere Amputationen gewünscht werden könnten (Müller, 2008). In der Art, dass der Körper immer weiter zu modifizieren gewünscht wird.

Teilfrage III: Wünscht die Mehrheit der BIID Betroffenen keine weiteren Operationen oder Einschränkungen?

Studien zeigen, dass durch Amputationen im Allgemeinen die psychologischen Folgen meist ausgeprägt sind. Häufig sind hohe Empfindlichkeit, Ängstlichkeit und Feindseligkeit die Folge. Depressionen finden sich häufig bei krankheitsbedingten Amputationen (Müller, 2008). Ob bei Menschen mit BIID durch eine Amputation dieselben Folgen zu erwarten sind, muss untersucht werden. Ansonsten bestünde die Möglichkeit, dass mit einer Amputation nur eine psychologische Störung durch eine andere ersetzt werden würde.

Teilfrage IV: Sind Psychologische Folgen wie Depressionen, Angststörungen, Psychosomatische Störungen, Konzentrationsstörungen oder Schlafstörungen bei BIID Patienten nach einer Amputation/Operation zu finden?

Um langfristig zufrieden zu sein, ist es wichtig, dass engste Familienmitglieder identitätsstiftende Aspekte der eigenen Person kennen (Müller, 2011). Körpermodifikationen sind im Allgemeinen identitätsstiftend, da sie die Zugehörigkeit zu einer Gruppe signalisieren (Müller, 2008). Demnach ist auch für BIID Patienten ein akzeptierendes Umfeld für langfristige Lebenszufriedenheit vorteilhaft.

Teilfrage V: Erzählen BIID Betroffene zumindest der Familie von ihrer Amputation?

Für das Gesundheitssystem und auch für die Betroffenen und deren Lebenszufriedenheit ist es nicht außer Acht zu lassen, ob im Anschluss an die Amputation einschränkende Folgen häufig sind. Da nach einer Amputation die Nutzung eines Rollstuhls und das Tragen von Prothesen nicht ungewöhnlich sind, muss vor allem das Auftreten von Phantomschmerzen untersucht werden. Da davon ausgegangen wird, dass Phantomschmerzen ein Spiegelbild zu BIID darstellen (Levy, 2007) und das betroffene Körperglied neuronal nicht repräsentiert ist (Stirn et al., 2010), lautet der sechste Teilaspekt wie folgt:

Teilfrage VI: Empfinden Patienten mit BIID und bereits vollzogener Amputation Phantomschmerzen? Falls dies so ist, wie sehr schränken diese sie ein?

Der letzte zu untersuchende Aspekt untersucht die Träume von bereits amputierten BIIDLern. Träume spiegeln unbewusste innere Konflikte und Wünsche wider (Freud, 1939). In ihnen wird das Tagesgeschehen verarbeitet und Gelerntes ins Langzeitgedächtnis übertragen (Gerrig & Zimbardo, 2008).

Teilfrage VII: Träumen BIID Betroffene von sich selbst mit einem amputierten Körper und wenn ja, wann beginnt dies? Gibt es weitere wichtige Veränderungen ihrer Träume?

4. Methode

Die vorliegende Studie wurde mit einem Fragebogen untersucht. Den Versuchspersonen wurde zu Beginn Anonymität zugesichert. Da nur die BIID Betroffenen untersucht wurden, die bereits eine Amputation besitzen, wurde den Probanden, ebenfalls zu Beginn, der Untersuchungsgegenstand eröffnet. Um sicher zu sein, dass auch nur bereits amputierte BIIDLer an der Studie teilnehmen, wurde ein weiteres Mal, im Fragebogen selbst, die Frage nach einer bereits vollzogenen Amputation gestellt. Im Verlauf mussten die Probanden verschiedene Fragen zu ihrer Situation mit BIID frei oder auf vorgegebenen Skalen beantworten. Der Fragebogen konnte als paper-pencil-Version oder elektronisch beantwortet werden. Für die Wahl der Papierversion wurde den Betroffenen im Anschreiben die Adresse mitgeteilt, an die der Fragebogen zurückgesendet werden sollte.

Die Probanden wurden via E-Mail angeschrieben und bekamen entweder eine englische oder eine deutsche Version des Fragebogens zugesandt. Somit fand der Fragebogen weltweit Anwendung.

4.1 Stichprobe

Zu Beginn waren fünf Personen bekannt, die bereits eine Amputation vollzogen hatten. Diesen fünf Personen (zwei englischsprachige, drei deutschsprachige) wurde der Fragebogen zum Ausfüllen über E-Mail zugesandt. Des Weiteren wurden sie im Anschreiben gebeten den Fragebogen an weitere, ihnen

bekannte amputierte BIIDler zu verschicken. Die Resonanz war groß. Insgesamt wurden 19 Personen mit vorliegender Studie untersucht.

Die Stichprobe setzt sich aus 18 Männern (94,7%) und einer Frau (5,3%) zusammen. Dies deckt sich mit den Ergebnissen anderer Studien, in welchen deutlich mehr Männer von BIID betroffen zu sein scheinen als Frauen. Bei First (2005) waren es ebenfalls über 90% Männer. Das Durchschnittsalter beträgt 54;6 Jahre (Standardabweichung: 13;2 Jahre). Die jüngste Person ist 27 Jahre alt, die Älteste 73 Jahre.

Fast dreiviertel der Probanden (73,7%) sind heterosexuell. Drei Personen sind bisexuell (15,8%) und zwei homosexuell (10,5%). Damit liegt der Anteil der Homosexuellen zwar höher als in der Gesamtbevölkerung, jedoch geringer als von Stirn et al. (2010) mit der Hälfte bis zu zwei Dritteln der Betroffenen postuliert. Über drei Viertel (78,9%) der Befragten sind rechtshändig, eine Person kann beidhändig schreiben. Alle, bis auf einen Befragten, haben einen Bildungsabschluss höher oder gleich der Fachhochschulreife. Die Mehrheit arbeitet in Berufen, welche mit Verantwortungsübernahme einhergehen.

Die Hälfte der Betroffenen (52,6%) ist verheiratet, 15,8% (3 Personen) leben mit ihrem Partner zusammen oder sind Single, 10,5% leben in einer Beziehung, jedoch nicht mit ihrem Partner zusammen und eine Person (5,3%) ist geschieden. Fünfzehn Personen (78,9%) haben Kinder. Wobei die Anzahl von einem bis zu vier Kindern variiert. Die Mehrheit (sechs Befragte) hat ein Kind, 10,5% haben drei Kinder und 15,8% haben entweder zwei oder vier Kinder.

Wie in Tabelle 1 ersichtlich wird, ist die am häufigsten bereits durchgeführte Einschränkung eine linke Amputation oberhalb des Knies. Dieses Ergebnis bestätigen ebenfalls andere Studien. Auch dort fand sich eine Präferenz für die linke Körperseite und die Beine (Stirn et al., 2010; First, 2005). Alle Amputationen, die mehr als einmal berichtet wurden, waren Beinamputationen.

Auffällig ist, dass meistens von *Amputationen* gesprochen wird, wenn das Thema BIID diskutiert wird. In vorliegender Studie finden sich jedoch auch andere Einschränkungen. In fünf von 19 Fällen (26,3%) betrifft die gewünschte Einschränkung keine oder nicht ausschließlich eine Extremität. Demnach liegt das Hauptaugenmerk bei einem Viertel der Betroffenen nicht allein auf dem Verlust einer

Extremität. Interessant ist ein Proband, der bereits mit 13 Jahren keine Zähne mehr besitzen wollte und bei dem mit 20 Jahren der Wunsch nach einer zusätzlichen Amputation seiner Füße aufkam. Der Verlust der Zähne ist ein extrem seltener Wunsch.

Bei einem anderen Betroffenen bestand lange der Wunsch nach einer LAK-Amputation oder einer tiefen kompletten Querschnittslähmung. Durch einen nicht-fingierten Unfall erhielt er eine hohe inkomplette Querschnittslähmung und ist damit sehr glücklich. Er hat nun keine weiteren Amputationswünsche.

Tabelle 1

Zum Erhebungszeitpunkt der Studie erreichte Einschränkungen der Betroffenen

<i>Personenzahl</i>	<i>Art der Einschränkung</i>
7	LAK (left-above-knee; links oberhalb des Knies)
3	RAK (right-above-knee; rechts oberhalb des Knies)
1	inkomplette Lähmung T5/6, Beinorthesen (dauerhaftes Tragen von Beinschienen, die Bewegung nicht ermöglichen)
1	hohe inkomplette Querschnittslähmung
1	operative Versteifung des rechten Knies
1	Verlust der Zähne, Amputation beider Füße
3	DAK (double-above-knee; beidseitig oberhalb des Knies)
1	RBE (right-below-elbow; rechts unterhalb des Ellenbogens)
1	Amputation des halben linken Zeigefingers
1	LBK (left-below-knee; links unterhalb des Knies)

Anmerkung: Tabelle 1 bezieht sich nur auf die Einschränkungen, die die Betroffenen bereits besitzen. Die Summe ist nicht identisch mit der Versuchspersonenanzahl, da einige Personen mehrere Einschränkungen besitzen und ein Mann nur Angaben über eine Beinamputation gemacht hat, nicht jedoch auf welcher Seite.

4.2 Instrumente

Die Befragten mussten einen elfseitigen Fragebogen ausfüllen, welcher in der Universität zu Lübeck entwickelt wurde. Bei diesem Fragebogen kann keine genaue Angabe über die zu benötigende Zeit gemacht werden. Dies ist durch die freien

Antwortmöglichkeiten zu begründen. Insgesamt gibt es zehn Fragen im Fragebogen, die offen zu beantworten sind. Die Zeit, die das Ausfüllen des Fragebogens benötigt, variiert je nachdem wie viel die Probanden zu berichten haben und wie leicht es ihnen fällt dies in Worte zu fassen. Die freien Antworten beziehen sich auf die Gefühle um die Operation herum, die Vor- und Nachteile der Operation, die von den Befragten vermuteten Gründe für ihren Wunsch und ein Beispiel für einen ihnen bedeutenden Traum.

Die meisten restlichen Fragen sollten von den Betroffenen durch eine elfstufige Skala beantwortet werden. Die Skala reicht entweder von 0 bis 100 oder von -50 bis 50. Die Abstufung erfolgt immer in Zehnerschritten. Im ersten Fall bildet die 50 eine neutrale Antwort, bei der anderen Möglichkeit entspricht dem die *Null*. Die Fragen des Fragebogens decken thematisch die Bereiche der oben erwähnten Teilfragen ab. Weiterhin erfasst er die Teilnahme an anderen Studien zu BIID sowie Fragen bezüglich der Art und Erreichung der gewünschten Operation.

4.3 Durchführung

Die Probanden wurden über das Internet kontaktiert und erhielten keinerlei weitere Anweisungen als die, die auf dem ersten Blatt des Fragebogens geschildert sind. Die Durchführung erfolgte demnach vollständig selbstständig. Somit konnten sich keine Versuchsleitereffekte einstellen. Weiterhin wurde den Betroffenen auf dem ersten Blatt des Fragebogens Anonymität zugesichert. Dieser Punkt ist für viele BIIDler mit durchgeführter Amputation ein wichtiges Thema, da meist nur wenige Menschen von ihrem Wunsch und von den realen Gründen für ihre Operation Kenntnis haben. Vor allem jedoch kann der Punkt der Anonymität wichtig sein, wenn bei Versicherungen Ansprüche auf bestimmte Kostenübernahmen geltend gemacht wurden.

Die Planung sah vor die Betroffenen BIIDler mit anderen unfreiwillig amputierten Menschen zu vergleichen. Es lässt sich vermuten, dass BIID Patienten nach einer Amputation signifikant zufriedener in vielen Lebensbereichen sind als Menschen, die unfreiwillig eine Amputation erfahren mussten. Zu diesem Zweck wurde eine Anzeige in der Hildesheimer Allgemeinen Zeitung geschaltet, in welcher unfreiwillig Amputierte aufgerufen wurden sich für die Teilnahme an einer Studie zur

Lebenszufriedenheit zu melden. Diese Anzeige blieb allerdings erfolglos. Für weitere Untersuchungen an „erfolgreichen“ BIIDlern sollte ein weiteres Mal versucht werden an die Personengruppe der unfreiwillig Amputierten heranzutreten.

5. Ergebnisse

Die nachfolgenden Ergebnisse werden anhand der oben stehenden Teilfragen dargestellt. Da keine Vergleichsgruppe vorliegt, werden die Ergebnisse deskriptiv ausgewertet. Somit wird auf einen Test auf Normalverteilung verzichtet.

Die Skalen werden beispielsweise wie folgt interpretiert: Die -50 steht für „sehr depressiv“, -40 für „ziemlich depressiv“, -30 für „eher depressiv“, -20 für „ein wenig depressiv“, -10 für „ein bisschen depressiv“, 0 für eine „neutrale“ Meinung, 10 für „ein bisschen glücklich“, 20 für „ein wenig glücklich“, 30 für „eher glücklich“, 40 für „ziemlich glücklich“ und die 50 für „sehr glücklich“. Auf einer Skala von 0 bis 100 erfolgt die Interpretation analog mit der 50 als neutrale Meinung.

Bei der Beantwortung der Teilfragen wird häufig das Wort *Operation* benutzt werden. Jedoch sind auch selbst durchgeführte Unfälle oder Amputationen, die auf eine andere Art erreicht wurden, gemeint.

5.1 Teilfrage I

Verbessert eine Amputation das Befinden der BIID Betroffenen in vielen Lebensbereichen langfristig und wird die Operation nicht bereut?

Zur Überprüfung dieser Teilfrage wurden zunächst Fragen zur alltäglichen Lebenssituation, zum Beruf, zum Privatleben, zum Gesundheitszustand, zur sexuellen Befriedigung und zur Identifikation mit dem eigenen Körper gestellt. Die Fragen deckten jeweils das Befinden vor und nach der Operation ab. Die Skala umfasste einen Bereich von -50 bis 50, je in Zehnerschritten gestaffelt.

Im Hinblick auf die allgemeine Lebenssituation vor der Operation zeigte sich, dass 55,6% der Befragten die niedrigsten drei Stufen wählten. Die meisten Probanden wählten den Wert -30 (fünf Personen), welche als „eher unzufrieden“ zu

interpretieren ist. Eine Person kreuzte die 30 an, was gleichzeitig die positivste und einzige Antwort ohne negatives Vorzeichen bei dieser Frage widerspiegelt. Bei der Frage nach der allgemeinen Lebenssituation *nach* der Operation verhielten sich die Ergebnisse entgegengesetzt. Das Minimum lag bei 30 und das Maximum bei 50, so dass nur die drei höchsten Stufen gewählt wurden. Zwölf Personen (63,2%) wählten den extremen Wert 50. Die Standardabweichung ist mit 7,723 gering (*Mittelwert*: 44,74) und spricht für einen hohen Konsens unter den Befragten. Die Person, die bei der vorherigen Frage 30 ankreuzte, wählte bei der Frage nach dem Befinden zur allgemeinen Lebenssituation nach der Operation den Wert 50. Niemand gab eine Verschlechterung der allgemeinen Lebenssituation durch die Operation wieder. Ein wenig anders verhielt sich das Antwortverhalten der befragten Personen bei der Frage nach dem Beruf *vor* der Operation. Die Skala wurde bei dieser Frage voll genutzt. Die meisten waren mit ihrem Beruf jedoch „sehr zufrieden“ (26,3%, fünf Personen). Bei neun Personen hatte die Operation keine Auswirkungen auf die Zufriedenheit mit ihrem Beruf. Die Betroffenen markierten also die gleichen Werte auf beiden Skalen. Die restlichen zehn konnten leichte Verbesserungen verzeichnen. Den größten Abstand zwischen der Zufriedenheit mit dem Beruf vor und nach der Operation verzeichnete ein Proband, der die volle Spannbreite der Skala nutzte. *Nach* der Operation sind 52,6% (zehn Personen) mit ihrem Beruf „sehr zufrieden“.

Die Frage nach der Zufriedenheit im Privatleben *vor* der Operation wurde von den meisten Befragten durch die Antwortmöglichkeit 20 (fünf Personen, 26,3%) auf der Skala markiert. Die Skala wurde bis auf den Wert 40 und den Wert -50 genutzt. Neun Personen (47,4%) wählten jedoch einen negativen Wert. Hingegen wurde die Frage nach der Zufriedenheit im Privatleben *nach* der Operation ausschließlich durch die drei positiven Werte 30, 40 und 50 beschrieben. Elf Personen (57,9%) vergaben den Wert 50, drei Personen vergaben die 40 (15,8%) und fünf die 30 (26,3%). Auch hier waren keine Verschlechterungen durch die Operation zu verzeichnen. Lediglich drei Personen gaben an, dass die Einschränkung keinen Effekt auf ihr Privatleben habe. Wurde nach dem Gesundheitszustand *vor* der Operation gefragt, gaben acht Personen (42,1%) an, dass dieser „sehr gut“ (50) war. Vier Personen (21,1%) vergaben eine *Null*, einen neutralen Wert. Deren Gesundheitszustand war vor der Operation weder besonders gut noch besonders schlecht. Drei Personen (15,8%) gaben an, er sei „ziemlich gut“ (40) gewesen. Jeweils eine Person (5,3%) wählte die -40, -20, -10 und 20. Die restlichen Möglichkeiten wurden nicht gewählt. Der

Gesundheitszustand *nach* der Operation wurde überwiegend als „sehr gut“ beschrieben (52,6%, zehn Personen). Die negativen Möglichkeiten wurden nicht gewählt. Sieben Personen konnten allerdings keine Verbesserung ihres Gesundheitszustandes durch die Operation verzeichnen und setzten ihr Kreuz demnach auf beiden Skalen gleich. Bei zwei Personen verschlechterte sich der Gesundheitszustand sogar ein wenig (*höchste Abnahme*: 50 zu 30).

Die sexuelle Befriedigung *vor* der Operation fiel bei 26,3% (fünf Personen) neutral aus (0). Dies ist die meist gewählte Antwortalternative bei dieser Frage. Vier Personen (21,1%) bezeichneten sie als „sehr gut“ (50). Drei Personen (15,8%) wählten die negativen Möglichkeiten und waren damit nicht sexuell befriedigt. *Nach* der Operation vergaben 63,2% (zwölf Personen) bei der Frage nach ihrer sexuellen Befriedigung den Wert 50. Bis auf eine Person vergaben alle Personen positive Werte. Die einzige -20 wurde von einer Person vergeben, die auch schon vor der Operation ihre sexuelle Befriedigung bei -20 einordnete. Eine Verschlechterung war bei niemandem zu verzeichnen. Bei vier Personen hatte die Operation keinen Einfluss auf ihre sexuelle Befriedigung, deren Werte blieben gleich.

Ein weiterer wichtiger Punkt war die Frage nach der Identifikation mit dem eigenen Körper vor und nach der Operation. Bei der Frage nach Identifikation mit dem eigenen Körper *vor* der Operation wurde die Skala bis auf die 10 und die 50 voll genutzt. 42,2% der Betroffenen entschieden sich jedoch für die beiden linken Kategorien -40 und -50, also „ziemlich schlecht“ und „sehr schlecht“. Hingegen *nach* der Operation konnten sich 78,9% „sehr gut“ (50) mit ihrem Körper identifizieren. Eine Person wählte die 30 (5,3%) und drei Personen die 40 (15,8%). In der Tabelle 2 sind die Verteilungen vollständig aufgeführt. Es wird deutlich, dass die Betroffenen sich nach der Operation deutlich besser mit dem eignen Körper identifizieren konnten und die Verteilung auf der Skala von links nach rechts wechselte. Die Verteilung der anderen Lebensbereiche fiel ähnlich aus.

Tabelle 2:

Identifikation mit dem eigenen Körper vor und nach der Operation

Wert der Skala	Identifikation vor OP		Identifikation nach OP	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
-50	4	21,1	-	-
-40	4	21,1	-	-
-30	2	10,5	-	-
-20	2	10,5	-	-
-10	1	5,3	-	-
0	2	10,5	-	-
20	2	10,5	-	-
30	1	5,3	1	5,3
40	1	5,3	3	15,8
50	-	-	15	78,9

Die Fragen zu der Zufriedenheit in den verschiedenen Lebensbereichen wurden von mindestens 18 der 19 Befragten beantwortet.

Die BIID Betroffenen wurden ebenfalls nach ihrem psychischen Befinden vor und nach der Operation befragt. Sie sollten sich auf einer Skala von -50 bis 50 durch Adjektive wie *depressiv*, *introvertiert*, *ängstlich*, *nervös*, *aggressiv*, *lustlos* und *elend* beschreiben. Zum besseren Verstehen wurden diese Adjektive auf der gegenüberliegenden Seite durch ihre Antonyme ergänzt.

Sechs Personen (33,3%) beschrieben sich *vor* der Operation als „eher depressiv“ (-30), dies war die meist gewählte Antwortalternative. Neun Personen (50%) wählten diese Antwortmöglichkeit oder die -40, die als „ziemlich depressiv“ interpretiert werden kann. Eine Person machte keine Angaben. *Nach* der Operation vergaben 57,9% (elf Personen) den Wert 50, welcher im Gegenteil zu „sehr depressiv“ als „sehr glücklich“ gewertet wird. Niemand wählte eine Möglichkeit mit einem negativen Vorzeichen. Zwei Personen (10,5%) kreuzten die neutrale Kategorie an. Alle anderen tendierten zum Antonym „glücklich“. Auf die Frage, ob sich die Befragten *vor* der Operation eher intro- oder extravertiert beurteilten, gaben jeweils fünf Personen (27,8%) an, dass sich für „ein wenig introvertiert“ (-20) hielten oder

dem neutral (0) gegenüberstünden. Wiederum wählten 50% negative Antwortmöglichkeiten. Auch bei dieser Frage hatte die Operation Einfluss auf die Persönlichkeitseinschätzung. *Nach* der Operation beurteilten sich 42,1% (acht Personen) als „ein wenig extravertiert“ (20). Wiederum wurde keine negative Möglichkeit gewählt und die Befragten tendierten zu 89,5% (17 Personen) zum Antonym extravertiert, zwei wählten die neutrale Kategorie.

Bei dem Adjektiv *ängstlich* bzw. seinem Antonym *mutig* wurden *vor* der Operation die Extrema +/-40 und +/-50 nicht genutzt. Fast ein Drittel (31,6%, sechs Personen) wählte die *Null* und damit die neutrale Kategorie. Die restlichen Antwortmöglichkeiten waren gleichmäßig verteilt. Bei der gleichen Frage *nach* der Operation wählte wieder niemand negative Möglichkeiten. Drei Personen (16,7%) blieben bei ihrer neutralen Meinung, die anderen nutzten die rechte Hälfte der Skala, die zum Antonym *mutig* gerichtet ist. Die Mehrheit von ihnen (27,8%, fünf Personen) wählte sogar die 40 und beschrieb sich damit als „ziemlich mutig“.

Die nächste Frage zielte auf die Nervosität ab. Die Betroffenen sollten sich entscheiden, ob sie sich *vor* der Operation als *nervös* oder *ruhig* beschrieben hätten. Zwei Personen nutzten positive Kategorien (10 und 30). Die restlichen beschrieben sich eher durch das Wort *nervös* als durch dessen Antonym. Die meist gewählte Antwort war die -30 „eher nervös“ und die *Null* mit 22,2% und vier Personen. *Nach* der Operation beschrieb sich dagegen fast die Hälfte der Betroffenen (47,4%, neun Personen) als „sehr ruhig“. Zwei Personen wählten die neutrale Kategorie, wobei eine davon sich auch schon bei der Frage nach ihrer Nervosität vor der Operation entsprechend eingeschätzt hatte und somit keine Veränderung zu verzeichnen war. Das nächste Adjektiv war *aggressiv*. *Vor* der Operation beschrieben sich die Befragten sehr unterschiedlich. Die Skala wurde fast zur Gänze genutzt. Die häufigste Antwort markierte die -10, welche als „ein bisschen aggressiv“ interpretiert wird. Aggressivität nach der Operation konnte nur eine Person (5,3%, -10 gewählt) verzeichnen. Die restlichen 18 Personen wählten positive, als *friedlich* beschriebene Bereiche auf der Skala. Neun Personen (47,4%) markierten sogar die 50. Interessant ist, dass alle eine Verbesserung ihrer Stimmung bezüglich Aggression beschrieben. Eine Person jedoch nicht. Sie beschrieb sich vor der Operation durch eine *Null* und danach mit einer -10. Auf diese Person wird später noch einmal eingegangen.

Bei dem nächsten Adjektiv *lustlos* verhielt sich das Antwortverhalten ähnlich zu den anderen Adjektiven. *Vor* der Operation nutzten die Befragten die Skala fast vollständig. Die Extrema wurden nicht gewählt. Die meisten der Befragten (27,8%, fünf Personen) entschieden sich für die neutrale Möglichkeit. Wurden die Betroffenen hingegen gefragt wie *lustlos* sie sich *nach* der Operation empfänden, so wählte wiederum niemand einen negative Antwortalternative. Sieben Personen (38,9%) entschieden sich für die extreme Antwort „sehr lustvoll“ (50).

Das letzte Adjektiv war *elend*. Die Skala wurde für das Befinden *vor* der Operation zwar breit genutzt, ausgenommen die Extrema, jedoch enthielten sich bei diesem Adjektiv drei Personen. Bei der Kategorie der Adjektive waren bei diesem die meisten Enthaltungen zu verzeichnen. Von den restlichen Personen entschieden sich 37,5% (sechs Personen) für eine neutrale Antwort. Auch bei dem letzten Adjektiv fehlten negative Antworten, wenn nach dessen Empfinden *nach* der gewünschten Operation gefragt wurde. Elf Personen (57,9%) wählten das Extremum 50 und beschrieben sich damit als „sehr zuversichtlich“. Insgesamt stellten 84,2% der Antworten die Wahlmöglichkeiten 40 und 50.

Auffällig ist, dass bei den Adjektiven alle ein Minimum im negativen Bereich aufwiesen, wenn die Situation *vor* der Operation erfragt wurde. Bei den Fragen, die sich auf das Empfinden *nach* der Operation bezogen, lag das Minimum bei Null. Die einzige Ausnahme stellte eine Person bei dem Adjektiv *aggressiv* dar, auf die oben schon Bezug genommen wurde.

Um die Verfassung der Betroffenen nach der Operation weiter zu explorieren, wurden sie gefragt, wie vollständig und zufrieden sie sich mit ihrem Körper fühlen und ob sie ihr ideales Körperbild durch die Operation erreicht hätten. Die Antwortskala reichte von 0 („gar nicht“) bis 100 („sehr“) in Zehnerschritten.

Vierzehn Befragte (73,7%) erreichten ihr ideales Körperbild durch die Operation. Sie kreuzten den Wert 100 oder 90 an. Auch bei der Frage nach Zufriedenheit mit ihrem Körper antworteten 79% (15 Personen) mit der 100 oder der 90. Ein besonderes Gewicht kommt der Frage nach Vollständigkeit mit dem versehrten Körper zu, vor allem im Hinblick auf das Körperschema. Bei dieser Frage entschieden sich 14 Personen (77,8%) für die Wahlmöglichkeit 100. Die restlichen

vier Personen entschieden sich jeweils für die 90, 80, 70 oder 60. Andere Möglichkeiten wurden nicht gewählt, eine Person enthielt sich.

Des Weiteren wurden die Gefühle der Betroffenen kurz vor und kurz nach der Operation erhoben. Hier mussten sich die Probanden wiederum auf einer Skala von -50 bis 50 einordnen. Es wurden Gefühle von Übel, Katastrophe, Angst, Schwermut und Einengung erfragt. Die passenden Antonyme wurden den Gefühle ebenfalls auf der rechten Seite gegenübergestellt.

Vor der Operation hatten viele Personen unterschiedliche Gefühle. Die Skalen wurden für jedes Gefühl voll genutzt. Fünf Personen (27,8%) war weder übel noch empfanden sie Linderung. Jeweils 16,7% (drei Personen) wählten die Extremkategorie, die restlichen Antworten verteilten sich auf der Skala. Wurde gefragt, ob die Betroffenen katastrophisierende Gefühle kurz vor der Operation empfunden haben, äußerten die meisten das Gegenteil und waren „sehr glücklich“ (22,2%, vier Personen). Die nächst häufige Wahlmöglichkeit war die *Null* (16,7%, drei Personen) und damit eine neutrale Antwort. Dieselbe Antwortmöglichkeit wurde häufig bei dem Gefühl von Einengung (27,8%, fünf Personen) und bei dem Gefühl von Schwermut (33,3%, sechs Personen) gewählt. Ebenfalls sechs Personen (33,3%) antworteten bei dem Gefühl von Einengung kurz vor der Operation durch das rechte Extremum (50) und fühlten sich damit „sehr befreit“. Einzig das eher negative Gefühl von Angst war kurz vor der Operation häufig zu finden. Fünf Befragte (29,4%) kreuzten die -50 an und fühlten sich „sehr ängstlich“.

Kurz *nach* der Operation sind die Ergebnisse deutlicher. Die Skalen wurden bis auf eine Ausnahme ausschließlich von dem neutralen Wert (0) aufwärts genutzt. Bei jedem Gefühl liegen die häufigsten Antworten bei dem Wert 50. Demnach empfanden alle BIID Betroffenen kurz nach der Operation sehr positive Gefühle. Zehn Befragte (58,8%) empfanden große Linderung. Negative Werte wurden nicht gewählt. Ebenfalls fanden sich keine negativen Werte bei dem Gefühl einer Katastrophe, bei dem Gefühl von Schwermut und von Einengung. Alle Befragten tendierten zu den positiven Antonymen. Dreizehn Personen (72,2%) waren danach „sehr glücklich“, 66,7% (zwölf Personen) empfanden danach eine „große Leichtigkeit“ und 94,4% (17 Personen) fühlten sich „sehr befreit“. Bei der Frage nach Einengung kurz nach der Operation antwortete eine Person (5,6%) durch die Wahl der 40, alle anderen wählten den Wert 50. Eine Person enthielt sich. Bei der Frage, ob die

Betroffenen kurz nach der Operation Angst empfunden hätten, antwortete eine Person (5,6%), dass sie „ziemliche Angst“ (-40) verspürt habe. Die anderen Befragten wählten wiederum die positiven Werte der Skala. Die Mehrheit (66,7%, zwölf Personen) entschied sich für den extremen Wert 50 und fühlte sich „sehr mutig“.

Ein weiterer Aspekt, der die Gefühle nach der Operation beeinflussen könnte, ist der, dass sich die Betroffenen von ihrer Umwelt angestarrt fühlen könnten. Dieses Gefühl wurde von den Betroffenen auf einer Skala von 0 bis 100 erfragt. Der Proband, der sich nach der Operation als „ein bisschen aggressiv“ beschrieb, war der einzige, der bei der Frage nach Angestarrt-Werden von der Umwelt den extremen Wert 100 vergab. Die meist vergebene Antwort war mit 21,1% „gar nicht“ (0), allerdings war der Rest der Antworten breit über die gesamte Skala verteilt. Das Empfinden von Angestarrt-Werden von Anderen nahmen die Betroffenen demnach sehr heterogen wahr. Bei der Wahl eines hohen Wertes auf dieser Skala konnte es jedoch auch vorkommen, dass die Betroffenen dies nicht als lästig empfanden. Manche schrieben unter die Skala, dass sie das Anstarren der anderen Menschen positiv bewerteten, sogar genossen.

Des Weiteren wurde durch den Fragebogen ermittelt, ob und wie sehr die Betroffenen unter dem nicht erfüllten Wunsch nach Amputation oder einer anderen Einschränkung gelitten haben. Die Skala reichte von 0 bis 100. Die Mehrheit (66,7%, zwölf Personen) litt sehr (100) unter der nicht vollzogenen Amputation. Das Minimum lag bei dieser Frage bei 60, der Mittelwert bei 92,78 mit einer Standardabweichung von 12,274.

Ein weiterer wichtiger Punkt für die Lebensqualität ist, ob die Betroffenen durch die Operation Einschränkungen erfuhren. Fünfzehn Personen (78,9%) fühlten sich durch die Folgen der Operation „gar nicht“ (0) oder „eher nicht“ (10) eingeschränkt. Keine Person wählte einen Wert von größer 50, welcher auf dieser Skala den neutralen Wert markiert.

Das deutlichste Ergebnis des gesamten Fragebogens stellt die Frage, ob es die Betroffenen bereuen die Operation gewagt zu haben. Diese Frage beantworteten alle 19 Personen, also 100%, mit (0) „gar nicht“. Viele bereuen in den freien Antwortmöglichkeiten nur, dass sie diesen Schritt nicht schon eher gewagt haben.

Zur Erinnerung, das Durchschnittsalter der Untersuchungsgruppe liegt bei 54;6 Jahren und die meisten Operationen sind erst vor ein paar Jahren durchgeführt worden. Die am weitesten zurückliegende Operation wurde auf das Jahr 1997 datiert. Somit hatten die meisten Betroffenen mehr als ihr halbes Leben mit BIID verbracht.

Ob die Besserungen der Lebensqualität langfristig anhalten, sollte mit einem Teil freier Antwortmöglichkeiten im Fragebogen exploriert werden. Die Betroffenen wurden zum einen nach ihrem Gefühlen vor, direkt nach der Operation, ein Jahr danach und heute befragt. Zum anderen sollten sie angeben, wo sie die Vorteile ihres Schrittes, aber auch wo sie die Nachteile sehen.

Bei der Frage nach den Vorteilen ihrer Operation herrschte bei den Betroffenen hohe Kongruenz. In allen Antworten wurde geschrieben, dass sie sich nun endlich wohlfühlen, ihr Körper habe nun die Form, die ihm entspreche und die er immer besitzen sollte. Der Haupteffekt der Operation ist demnach das Gefühl von Identität. Sie fühlen sich frei, stark und selbstbewusst. Die meisten können nun offener auf ihre Umwelt zugehen und fühlen sich im Familienkreis besser aufgehoben. Ebenfalls ist ein wichtiger Punkt, dass das ständige gedankliche Beschäftigen mit BIID beendet wurde. BIID wird nicht mehr als ein Teil ihrer Person wahrgenommen. Eine Person schrieb sehr ausführlich über die Vorteile und fasst damit die restlichen Meinungen gut zusammen:

“My preoccupation with amputation has been markedly resolved. While I am still interested in amputation related issues, they don't dominate my thoughts or distract me from other interests, obligations, and the like. As a consequence I am much more content, much less irritable, much more productive professionally, and a much better member of my family. In addition, I really enjoy being an amputee. I enjoy the challenges of finding new ways to do things, to become stronger and more fit. I like crutch walking and using my prosthesis, I like my stump. Basically, I am just much happier with myself.”

Diese Person kann sogar Verbesserungen in ihrem Arbeitsumfeld verzeichnen. Sie fühlt sich zufriedener. Ebenfalls berichtete sie über neue Herausforderungen, die sie gern eingeht, was den weiter oben erwähnten Aspekt der leistungsorientierten BIID-Persönlichkeit stützt. Ein weiterer Punkt, der in dem oberen Beispiel nicht zu finden ist, spiegelt eine sexuelle Komponente wider. Drei Personen (15,8%) gaben an, eine sexuelle Verbesserung durch die Operation erfahren zu haben. Für zwei von ihnen ist der Stumpf sehr erotisch, der dritten Person verhalf die Operation zu einer höheren sexuellen Attraktivität in Bezug auf sich selbst.

Acht der 19 Personen (42,1%) sahen keine Nachteile in ihrer Amputation oder Einschränkung. Alle anderen berichteten vor allem von einem erhöhten Aufwand an Zeit, Kraft und Geld. Zeitlich gesehen dauert die persönliche Toilette länger und auch andere Aktivitäten, wie ein Spaziergang, nehmen mehr Zeit in Anspruch. Zeit für Physiotherapie und dergleichen muss ebenfalls aufgewendet werden. Damit geht unweigerlich auch ein erhöhter Kraftaufwand einher. Auch weil Betroffene, die zum Beispiel Krücken oder einen Rollstuhl benutzen, weniger Dinge gleichzeitig transportieren können. Verschiedene Tätigkeiten müssen mehrmals ausgeführt werden. Ebenfalls müssen alle Veränderungen, wie Reisen oder ähnliches, exakter geplant werden. Auch Prothesen und andere Umbauten, zum Beispiel des Autos, kosten nicht unerhebliche Summen.

Der offensichtlichste Nachteil ist die Einschränkung der körperlichen Aktivität. Manche Beschäftigungen müssen neu erlernt werden, andere sind nicht mehr möglich. Bei den Berichten zu den Nachteilen durch die Operation wurde allerdings immer betont, dass diese die Vorteile nicht überwiegen und dadurch keine negativen Stimmungen entstehen. Dafür spricht ebenfalls, dass niemand die Amputation bereut.

Viele Betroffene (36,8%) berichteten nach der Frage zu ihren Gefühlen kurz vor der Operation, dass sie Bedenken über den Verlauf der Operation hatten. Sie hatten Angst nicht mehr aufzuwachen, dass die Operation doch nicht vollzogen werden könnte oder dass etwas schief gehen würde. Diese Angst vor dem Ungewissen ließ viele an ihrer Entschlossenheit zweifeln. Sie entschieden sich jedoch aufgrund ihrer langen Leidensgeschichte dafür. Gerade Betroffene (zwei Personen, 10,5%), die keine Operation, sondern selbst den ersten Schritt unternahmen, waren sehr nervös. Wiederum schrieb ein anderer Teil der Befragten

(26,3%, fünf Personen) sie seien sehr aufgeregt gewesen und hätten die Zeit kaum abwarten können. Sie verspürten keine Angstgefühle. Für die meisten verging die Zeit vor der Operation sehr langsam. Sie schauten ihrer Zukunft allerdings freudig entgegen.

Direkt nach der Operation verspürten alle eine große Erleichterung, Glücksgefühle, Zufriedenheit und Entspannung. Manche konnten noch gar nicht realisieren, dass die Operation geglückt war und mussten sich auf visuellem Wege davon vergewissern. Schmerzen wurden von ein paar Betroffenen berichtet (vier Personen, 21,1%). Diese wurden allerdings als nicht sehr wichtig erachtet, selbst wenn es sich um Phantomempfindungen handelte. Eine Person berichtete, dass BIID sofort nach dem Aufwachen nicht mehr vorhanden war und beschrieb dies als das „überwältigste Erlebnis“ ihres Lebens. Eine andere Person war sehr glücklich über den Verlauf der Operation, hatte jedoch auch Schuldgefühle gegenüber ihren engen Familienmitgliedern. Diese Schuldgefühle vergingen, nachdem ihre Familie bemerkte, dass sie glücklich war und die Familie sich daraufhin entspannte. Viele (sechs Personen, 31,6%) waren so erleichtert, dass sie sich gleich nach der Operation ausmalten wie sich ihr zukünftiges Leben gestalten würde.

Ein Jahr nach der Operation waren alle Betroffenen glücklicher als jemals zuvor und die innere Ruhe und Zufriedenheit blieb bestehen. Die anfängliche Euphorie geht in ein Gefühl von Normalität über. Sie haben das Gefühl angekommen zu sein. Vier Personen (21,1%) schrieben, dass ihre freudige Stimmung, die sie direkt nach der Operation empfanden bis zum jetzigen Zeitpunkt anhielt. Für alle ist das neue Leben als amputierter Mensch sehr erfüllend. Eine Person berichtete, dass sie ihre Energie nun in andere Dinge investieren könne als in die Gedanken um BIID. Das mache sie produktiver auf der Arbeit und zu einem vollwertigeren Mitglied ihrer Familie. Ein einzige Person berichtete von Komplikationen nach der Operation, welche viel Kosten, Zeit und Schmerzen verursacht hätten. Die Auswirkungen davon würden zwar bis heute anhalten, sie aber nicht mehr sehr beeinträchtigen.

Wurden im Fragebogen die jetzigen Gefühle exploriert, sind diese in der Regel nicht von dem Gefühl ein Jahr nach der Operation zu unterscheiden. Drei Personen (15,8%) empfanden keine Unterschiede zu den vorher genannten Gefühlen. Sie sind immer noch genauso glücklich. Zwei Personen (10,5%) könnten sich heute nicht mehr vorstellen nicht amputiert zu sein. Fünf Betroffene (26,3%) berichteten explizit,

dass sie den Schritt nicht bereuten. Die Person, die eine nicht ganz komplikationslose Operation hinter sich hatte, berichtete ebenfalls über Verbesserungen. Zwei Personen (10,5%) berichteten, dass ihre Lebensqualität immer noch zunimmt. Ein Betroffener schrieb, dass er es für sehr schade erachte, dass BIIDlern nach reiflicher Überlegung eine legale Amputation verwehrt werden würde. Ein weiterer schrieb: „Die körperliche Behinderung, die ich habe, ist ein Klacks gegenüber den seelischen Lasten, die man als BIIDler mit sich herumschleppt.“

Insgesamt scheint eine Operation eine sehr positive Wirkung auf den psychischen Zustand der Betroffenen zu haben. Diese positive Wirkung ist in allen Lebensbereichen zu finden. Vor allem im Hinblick auf das allgemeine Befinden, da die ständigen Gedanken an BIID durch eine Amputation entfallen. Dabei scheint dies kein kurzweiliger Zustand zu sein. Die positiven Auswirkungen der Operation halten, laut den Aussagen der Betroffenen, über Jahre an, verbessern sich sogar noch. Ebenfalls scheint das Streben nach Vollständigkeit des vorgestellten Idealkörpers mit dem realen Körper durch eine Operation befriedigt zu werden. Das Fehlen von Reue kann als Indiz gewertet werden, dass eine gut überlegte Entscheidung umgesetzt wurde. Es scheint sich demnach so zu verhalten, dass die Bereiche aus Teilfrage I für die in dieser Studie befragten BIID Betroffenen bejaht werden können.

5.2 Teilfrage II

Haben Psychotherapie, pharmazeutische Therapie und Entspannungstechniken tatsächlich keine bedeutende Wirkung auf BIID?

Für die Beantwortung dieser Teilfrage wurden die Betroffenen gebeten durch Kreuze zu markieren, welche Art von Therapie sie probiert hatten. Dabei waren Mehrfachantworten möglich. In Anschluss an jedes Teilgebiet, wie zum Beispiel die Frage nach der Inanspruchnahme von Psychotherapie, sollten sie auf einer Skala von -50 (nahm ab) bis 50 (nahm zu) kenntlich machen, inwieweit sich ihre BIID-Symptomatik dadurch verändert hatte.

Sechs Personen (31,6%) hatten noch nie Psychotherapie in Anspruch genommen. Davon enthielten sich folglich vier Personen bei der Frage nach

Veränderungen durch Psychotherapie. Eine Person antwortete ebenfalls nachvollziehbar, in dem sie die Null markierte, welche als „keine Veränderung“ zu sehen ist. Die letzte Person jedoch markierte den Wert -50 („nahm sehr ab“). Durch die Nicht-Nutzung von Psychotherapie nahm ihr Wunsch nach einer Amputation demnach ab. Eine nicht zu interpretierende Antwort.

Die meisten Probanden (zwölf Personen, 63,2%) nahmen Psychologische Beratung in Anspruch. Jeweils 31,6% (sechs Personen) probierten entweder Verhaltenstherapie oder Psychoanalyse aus. Tiefenpsychologische Therapie wurde von 15,8% (drei Personen) der Betroffenen genutzt. Das Psychodrama und andere Therapieformen bildeten die niedrigsten Prozentränge mit je 5,3% (einer Person).

Bei der Fragestellung hinsichtlich einer Veränderung des Amputationswunsches durch die Inanspruchnahme von Psychotherapie können lediglich die 13 Personen, die Psychotherapie genutzt haben, gewertet werden. Dabei blieb für sieben Personen (53,8%) der Wunsch nach Amputation gleich stark. Lediglich eine Person (7,7%) konnte durch eine Art der oben erwähnten Therapien, der psychologischen Beratung, eine Abnahme des Wunsches verzeichnen. Fünf Personen (38,5%) verspürten sogar eine Zunahme des Amputationswunsches durch die Psychotherapie.

Pharmazeutische Therapie wurde von weniger Betroffenen ausprobiert als Psychotherapie. Acht Personen machten dazu keine Angaben. Dies bezeichnet 42,1% aller Befragten. Für die übrigen Probanden (57,9%) waren auch bei dieser Frage Mehrfachantworten möglich. Von den Betroffenen, die Medikamente als Therapiemittel zu sich nahmen, nutzten 81,8% (neun Personen) Antidepressiva. Neuroleptika und Tranquilizer wurden von je zwei Personen (18,2%) eingenommen. Eine Person (9,1%) nutzte Angst hemmende Mittel wie Valium. Andere als die aufgeführten Medikamente wurden von weiteren vier Befragten (36,4%) eingenommen, jedoch nicht weiter erläutert.

Niemand von den Betroffenen profitierte aus der Einnahme dieser Mittel durch eine Abnahme der BIID-Problematik. Neun Personen (47,4%) enthielten sich einer Antwort. Diese neun Personen waren die, die noch keinen Kontakt zu Pharmazeutischer Therapie hatten und eine weitere Person. Von den restlichen zehn Betroffenen blieb der Wunsch bei 70% (sieben Personen) gleich. Dreißig Prozent

verzeichneten eine Zunahme ihres Wunsches nach Amputation durch Pharmazeutische Therapie.

Eine weitere Methode mit BIID umzugehen stellen die Entspannungstechniken dar. Auch diese wurden auf gleiche Art im Fragebogen erfasst. Dabei gaben sieben Personen (36,8%) an, keine Erfahrung mit Entspannungstechniken zu haben. Von den verbleibenden 63,2% der Befragten (zwölf Personen) nutzten sieben (58,3%) das Autogene Training zur Entspannung. Genau die Hälfte (sechs Personen) versuchte sich mit Meditation von BIID zu therapieren. Die progressive Muskelentspannung wurde von 33,3% genutzt. Von QiGong und Yoga hatte sich nur jeweils eine Person (8,3%) Besserung versprochen und andere Entspannungstechniken wurden von zwei Betroffenen (16,7%) in Anspruch genommen.

Die zwölf BIID Betroffenen (63,2%), die Entspannungstechniken nutzten, wurden nach wahrgenommenen Veränderungen befragt. Für ein Viertel blieb ihr Wunsch ohne Veränderung (0). Zwei Personen (16,7%) konnten eine Verminderung ihres Wunsches verzeichnen. Davon nutzte eine Person das Autogene Training und die andere die progressive Muskelentspannung und zusätzlich die Meditation. Der überwiegende Anteil (sieben Personen, 58,3%) konnte eine Verstärkung des Amputationswunsches wahrnehmen.

Die Teilfrage kann nicht ausreichend beantwortet werden. Zwar wurden die einzelnen Therapieformen von immerhin mehr als der Hälfte der Befragten genutzt, sie scheinen jedoch keine bedeutende Wirkung zu haben, da lediglich eine Person bei der Psychotherapie und zwei Personen bei den Entspannungstechniken eine Abnahme ihres Amputationswunsches verspürten. Demnach hatten die einzelnen Therapieformen nur auf einen sehr kleinen Anteil der Probanden eine positive Wirkung.

5.3 Teilfrage III

Wünscht die Mehrheit der BIID Betroffenen keine weiteren Operationen oder Einschränkungen?

Die Frage nach dem Wunsch weiterer Einschränkungen nach der vollzogenen Operation wurde zweimal im Fragebogen gestellt. Die Ergebnisse sind annähernd gleich. Bei der zweiten Frage enthielt sich eine Person. Allerdings war die Personenanzahl, die keine weiteren Einschränkungen wünschte, in beiden Fällen gleich. Fünfzehn von 19 Betroffenen (78,9%) wünschten sich keine weiteren Einschränkungen als die, die sie besaßen. Dies sind über drei Viertel der Befragten.

Die Art der Einschränkung sollte ebenfalls aufgenommen werden. Da bei BIID davon berichtet wird, dass sich die Betroffenen auch den Verlust eines Sinnes wünschen können, gab der Fragebogen folgende Antwortmöglichkeiten vor: *Blindheit, Taubheit, Lähmung, Inkontinenz, andere*. Von den vorgeschlagenen Möglichkeiten wurde keine gewählt. Drei Personen machten Angaben zu ihren Wünschen. Zwei Betroffene wollten zusätzlich den rechten Arm bis über den Ellenbogen amputiert bekommen, ein anderer wünschte sich eine doppelte Amputation über dem Knie.

Die Teilfrage III kann damit eher bejaht als verneint werden. Die Zahl der Menschen mit BIID, die keine weiteren Operationen vornehmen lassen wollen, ist groß. Die Einschränkungen, die von einem Teil gewünscht werden, betreffen vorwiegend weitere Amputationen.

5.4 Teilfrage IV

Sind psychologische Folgen wie Depressionen, Angststörungen, Psychosomatische Störungen, Konzentrationsstörungen oder Schlafstörungen bei BIID Patienten nach einer Amputation/Operation zu finden?

Für die Beantwortung dieser Teilfrage wurden die Probanden gebeten das Vorliegen eigener psychischer Störungen vor und nach der Operation zu berichten. Dabei wurden die oben genannten psychischen Störungen erhoben. Die BIIDler sollten dazu eine Skala von 0 (gar nicht) bis 100 (sehr) nutzen. Die Abstufungen der Skala erfolgten wieder in Zehnerschritten.

Bei der Frage nach dem Vorliegen einer Angststörung vor der Operation wurde die Skala von 0 bis 70 genutzt. Dabei war die häufigste Antwort „gar nicht“ (0) mit 50%. Drei Personen (5,6%) vergaben allerdings auch den Wert 60. Der Rest der

Antworten war gleichmäßig über die Skala verteilt. *Nach* der Operation wurden jedoch nur noch zwei Antwortkategorien gewählt. Die *Null* und die *10*. Dabei wurden 84,2% von der *Null* abgedeckt.

Depressionen verzeichneten die häufigste Antwort bei „gar nicht“ (31,6%, sechs Personen) *vor* der Operation. Jedoch wählten vier Personen (21,1%) den Wert *80*, welcher relativ hoch ist. *Nach* der Operation wurden nur noch drei Wahlmöglichkeiten vergeben, *Null* bis *20*. Wiederum lagen 84,2% der Kreuze auf der *Null*. Bei der Frage nach Konzentrationsschwierigkeiten *vor* der Operation waren die Antworten ebenfalls über die Skala verteilt. Allerdings lag hier die Mehrheit auf der *60* (fünf Personen, 26,3%). Auch bei den Konzentrationsschwierigkeiten *nach* der Operation fielen die Antworten unter den Wert von *50*. Vierzehn Befragte (73,7%) wählten die *Null*, die übrigen Betroffenen vergaben Werte bis hin zur *30*.

Vor der Operation hatten die meisten Betroffenen (38,9%, sieben Personen) keine Schlafstörungen. Allerdings wurde die Skala von den übrigen Befragten bis hin zu dem Wert *80* genutzt. Zwei der BIIDler (11,2%) wählten dabei einen Wert größer *50*. *Nach* der gewünschten Operation war die häufigste Antwort wiederum die *Null*. Diesmal setzten 16 Personen (84,2%) dort ihr Kreuz. Drei weitere (15,8%) nutzen die *10*. Ähnliche Ergebnisse fanden sich bei der Frage nach Psychosomatischen Störungen. Die meisten Befragten (13 Personen, 72,2%) wählten auch *vor* der Operation die niedrigste Möglichkeit (*0*). Allerdings waren die restlichen Antworten breit verteilt. Eine Person nutzte sogar die *90*. Demnach lag das Maximum bei dieser Frage im Vergleich zu den anderen am höchsten. Psychosomatische Störungen sind *nach* der Operation nicht mehr zu verzeichnen. 89,5% der Befragten (17 Personen) antworteten mit „gar nicht“ (*0*), die restlichen 10,5% durch die Wahlmöglichkeit *10*.

Zusammengenommen scheinen die psychischen Störungen, die durch den Fragebogen abgedeckt wurden, im Allgemeinen bei BIIDlern eher selten zu sein. Ausgenommen bei den Konzentrationsschwierigkeiten gab ungefähr ein Drittel schon *vor* der Operation an nicht unter der jeweiligen Störung zu leiden. Die restlichen Befragten schienen von der Operation zu profitieren, da für die Situation *nach* der Operation keine Werte größer *30* abgegeben wurden. Demnach sind psychologische Folgen *nach* der Operation tatsächlich nicht zu finden. Die Amputation verursacht kein Leiden in dieser Art.

5.5 Teilfrage V

Erzählen BIID Betroffene zumindest der Familie von ihrer Amputation?

Neben der Frage, ob die Betroffenen ihrer Familie die Wahrheit über ihre Amputation erzählt haben, wurde ebenfalls nach den Freunden und Kollegen gefragt. Falls die Betroffenen eine Entschuldigung erfunden hatten, sollten sie diese nach Möglichkeit berichten.

Vierzehn Befragte (77,8%) erzählten ihrer Familie die Wahrheit über ihre Amputation und ihren Wunsch. Eine Person machte keine Angabe zu dieser Frage. Elf Personen (61,1%) berichteten ihren Freunden die Wahrheit. Wiederum enthielt sich eine Person. Die Mehrheit der Befragten (64,7%, elf Personen) erfand allerdings vor ihren Kollegen eine Entschuldigung. Sechs Personen (35,3%) erzählten jedoch auch diesen die Wahrheit. Bei der Frage zu den Kollegen enthielten sich zwei Personen einer Antwort. Es gab fünf Personen (26,3%), die ihrer Familie, ihren Freunden und auch ihren Kollegen die Wahrheit mitteilten.

Sechzehn Betroffene beschrieben ihre erfundene Entschuldigung. Die häufigste Entschuldigung beinhaltete die Version einer Erkrankung mit Amputation in der Folge. Dabei waren zwei Schilderungen sehr ähnlich. Sie handelten von dem Eintreten eines Gegenstandes in den Fuß mit anschließend aufsteigender Infektion. Die anderen sechs Probanden erfanden eine Geschichte, die einen Unfall beinhaltete.

Somit scheinen die meisten Befragten sozial gut eingebettet zu sein. Vierzehn von 19 Personen vertrauten sich ihrer Familie an. Über ein Drittel erzählte sogar ihren Kollegen von BIID. Die Teilfrage V kann demnach klar bejaht werden.

5.6 Teilfrage VI

Empfinden Patienten mit BIID und bereits vollzogener Amputation Phantomschmerzen? Falls dies so ist, wie sehr schränken diese sie ein?

Zu diesem Bereich mussten die Betroffenen Fragen hinsichtlich Schmerzen im Stumpf, Vorliegen von Phantomempfindungen oder –schmerzen und die

entstehende Beeinträchtigung durch diese beantworten. Ebenfalls meist wieder auf einer Skala von 0 bis 100 in Zehnerschritten unterteilt.

Bei zwei Enthaltungen hatten neun Betroffene (52,9%) nach der Operation keine Schmerzen in ihrem Stumpf. Die anderen nutzten die Skala bis zu dem Wert von 90. Dabei lagen 82,4% (14 Personen) vor dem mittleren Wert 50. Diese hatten somit eher weniger Schmerzen zu verzeichnen. Bei drei Enthaltungen hatten dreizehn Personen (81,3%) eher keine Phantomschmerzen oder verspürten diese überhaupt nicht. Eine Person verspürte diese „eher stark“ (90). Bei der Frage, ob sie Phantomempfindungen hätten, so als sei das amputierte Glied noch vorhanden, antworteten 37,6% (sechs Personen) durch den Wert 80 oder 100 und nahmen somit solche Empfindungen wahr. Die restlichen Antworten waren bei wiederum drei Enthaltungen gleichmäßig über die Skala verteilt. Eine Person beschrieb ihre Phantomempfindungen in den freien Antwortteilen so, als könne sie jederzeit das Gefühl ihres amputierten Beines aktivieren. So könne sie ihr Bein „fühlen“, wann immer sie es wolle. Dies empfand sie als angenehm. Die Phantomempfindungen setzten für 47,4% (neun Personen) unmittelbar nach der Operation ein. Die übrigen Betroffenen berichteten von sehr unterschiedlichem Einsetzen. Manche gaben Monate, eine Person gar Jahre an.

Weiterhin sollte erhoben werden, was die BIIDler genau als Phantom empfinden. Bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich. Zwei Personen machten keine Angaben. Neun Betroffene (52,9%), die die Frage beantworteten, empfanden eine Art Prickeln. Acht Personen (47,1%) nahmen Nadelstiche, 29,4% Druck, 23,5% Reaktionen auf Wetterwechsel, 17,6% eine Verkleinerung des amputierten Körperteils, 11,8% Juckreiz und je 5,9% Verlängerungen, Verkürzungen, Wärme und oder Kälte wahr.

Sieben der 17 Antwortenden (41,1%) vergaßen regelmäßig, dass sie eine Einschränkung hatten. Allerdings versuchten die wenigsten den Körperteil intuitiv zu benutzen. Zwölf Personen (75%) von 16 gaben an, höchstens „sehr selten“ (20) versucht zu haben ihr amputiertes Körperglied intuitiv zu benutzen. Für 76,5% der 17 Antwortenden (13 Personen) entstand durch die Phantomempfindungen keine Beeinträchtigung der Lebensqualität. Der höchste, bei dieser Frage markierte, Wert war die 70 und wurde von einer Person (5,9%) gewählt. Diese Person gab in den freien Antwortanteilen an, dass sie mit vielen Nachbehandlungen zu kämpfen hatte,

da die Operation nicht komplett komplikationslos verlaufen sei. Alle anderen Antworten lagen unter dem Wert von 50. Diese Frage hatte den geringsten Mittelwert (12,94) und die geringste Standardabweichung (22,573) zu verzeichnen.

Weiterhin wurde der Genesungsprozess erhoben. Die BIIDler wurden gefragt, wie lange sie nach ihrer Operation professionelle Hilfe in Anspruch genommen hatten. Die im Krankenhaus verbrachte Zeit konnte von fast allen in genauen Tagen wiedergegeben werden. Zwei Probanden waren schon nach ein paar Stunden wieder entlassen. Für weitere Maßnahmen wie Rehabilitation, Gangschule oder Physiotherapie brauchten 17 von 19 Befragten (89,5%) weniger als ein halbes Jahr. Viele davon brauchten deutlich weniger Zeit.

Ein Teil der BIIDler scheint demnach nach einer Operation Phantomempfindungen zu haben. Allerdings sind diese Empfindungen eher nicht schmerzhaft und werden gut von den Betroffenen ausgehalten, manchmal sogar als angenehm empfunden. Auf die Lebensqualität scheinen sie ebenfalls keinen nennenswerten Einfluss auszuüben. Allem Anschein nach sind Phantomempfindungen bei BIID und vollzogener Operation nicht selten, sie können allerdings nicht als ausschließlich negativ bewertet werden. Viele Betroffene schrieben, dass die seelischen Schmerzen durch BIID eine sehr große Last waren. Die Phantomempfindungen seien dafür von ihnen gern im Kauf genommen worden.

5.7 Teilfrage VII

Träumen BIID Betroffene von sich selbst mit einem amputierten Körper und wenn ja, wann beginnt dies? Gibt es weitere wichtige Veränderungen ihrer Träume?

Für die Beantwortung dieser Teilfrage wurden die Betroffenen zu Anfang gefragt, wie oft sie sich an ihre Träume erinnern. Im Schnitt erinnerten sich die meisten mehrmals in der Woche oder einmal im Monat ihrer Träume. Die restlichen Personen erinnerten sich seltener bis hin zu nur einmal im Jahr.

Dabei träumten 61,1% (elf Personen) meist aus der Ego-Perspektive, eine Person (5,6%) träumte meist aus der Außen-Perspektive, wie ein Beobachter, und

für 33,3% (sechs Personen) wechselte die Perspektive zwischen den beiden. Eine Person enthielt sich einer Antwort.

Acht Personen (47,1%) nahmen sich in ihren Träumen nach der Operation mit einem versehrten Körper wahr. Zwei Personen (11,8%) träumten von sich selbst immer noch mit einem intakten Körper und drei (17,6%) kannten beide Varianten aus ihren Träumen. Eine Person (5,9%) gab an, sie habe noch nie von sich selbst mit dem „neuen“ Körper geträumt und drei (17,6%) hatten noch nie von sich mit einem intakten Körper geträumt. Zwei Personen enthielten sich.

Vor der Operation träumten 52,9% (neun Personen bei zwei Enthaltungen) mehr als zehn Mal von sich mit einem amputierten Körper. Die übrigen Betroffenen träumten dies in geringerem Maße und eine Person (5,9%) träumte dieses gar nicht. Das Träumen von sich selbst als amputierte Person begann für die meisten nach der Operation Tage oder Wochen später. Nur bei zwei Personen dauerte dies mehrere Monate oder Jahre. Allerdings enthielten sich bei dieser Frage 36,8% (sieben Personen). Neun Personen (50% bei 18 Antwortenden) konnten eine Veränderung in den Träumen nach der Operation von sich selbst verzeichnen. Die Träume wurden für die meisten schöner und friedvoller.

In einem letzten Teil zu den Traumveränderungen wurden die Befragten gebeten jeweils von einem Traum vor und nach der Operation zu berichten. Sie berichteten dann meist nur von einem für sie sehr bedeutenden Traum. Dreizehn Personen machten Angaben zu ihren Träumen. Zwei Befragte (15,4%) berichteten Szenarien ähnlich einem Urlaub. Sie befanden sich in einer sehr angenehmen Umgebung während sie in ihrem Rollstuhl umherfuhren. Ebenfalls zwei Personen sahen in ihren Träumen den Ärzten bei der Amputation zu. Davon stand eine Person zu dem Zeitpunkt kurz vor ihrer Operation, die andere war beim Aufwachen sehr traurig, da sie noch keinen Termin in Aussicht hatte. Einige (23,1%) gaben an vor der Operation von sich selbst als amputierte Person geträumt zu haben und beim Aufwachen sehr enttäuscht gewesen zu sein, da der gewünschte Zustand aus dem Traum sich in der Realität noch nicht erfüllt hatte. Für vier Personen (31%) war es schwierig Angaben zu ihren Träumen zu machen, da sie diese entweder zu schnell vergaßen oder aber die Anzahl ihrer Extremitäten spielte in ihren Träumen nie eine Rolle.

Die Operation hat einen Einfluss auf die Art zu träumen. Bei vielen BIIDLern fand ein Wechsel der Darstellung von sich selbst in ihren Träumen statt. Bei denen, die starke Phantomempfindungen hatten, war der eigene Körper im Traum meist amputiert. Allerdings träumten einige auch schon vor ihrer Operation von sich selbst mit dem gewünschten Körper. Die Traumveränderungen setzten in der Regel ein paar Wochen nach der Operation ein. Wenn Veränderungen nach der Operation eingesetzt hatten, dann wurden die Träume der Betroffenen häufig ruhiger und entspannter.

5.8 Weitere Ergebnisse

Es wurden weitere Ergebnisse erhoben, die für das Verstehen von BIID wichtig sein können. Der Beginn von BIID liegt laut den meisten Studien noch vor dem Einsetzen der Pubertät. In der Stichprobe dieser Untersuchung datierten sechs Personen (31,6%) den Beginn auf das circa siebte Lebensjahr. Sechzehn Personen (84,2%) berichteten von dem ersten Verspüren des Wunsches nach Amputation vor oder um das zehnte Lebensjahr herum. Somit decken sich die Ergebnisse mit anderen Studien. Eine Person verspürte ihren Amputationswunsch allerdings erst mit dem 20. Lebensjahr und liegt damit in weitem Abstand zu den anderen Befragten, die höchstens das 14. Lebensjahr als Beginn angaben.

Die Betroffenen sollten ebenfalls angeben, ob sie vor ihrer Amputation oder Operation pretendet hatten. Bei dieser Frage wurde die Skala von 0 bis 100 komplett genutzt. Die häufigste Antwort war mit vier Personen und 21,1% „häufiger“, welche den Wert von 80 widerspiegelt. Jeweils zwei Personen (je 10,5%) vergaben den Extremwert 100 oder Null. Das Pretendingverhalten ist unter den Betroffenen also sehr unterschiedlich.

Weiterhin wurde exploriert wie die Befragten ihre Amputation oder Einschränkung erreicht haben. Die Schilderungen konnten frei beschrieben werden. Zwei Personen wollten dazu keinerlei Angaben machen. Von den anderen waren die meisten (neun Personen, 52,9%) in ein Krankenhaus gegangen und hatten sich dort operieren lassen. Fünf der befragten Personen (29,4%) führten einen Unfall herbei. Davon war einer tatsächlich unbeabsichtigt, führte aber zur gewünschten Einschränkung. Drei Betroffene (17,6%) initiierten selbst ihre Amputation. Davon

schoß sich eine Person mit einem Schrotgewehr ins Bein, eine weitere legte ihr Bein sechs Stunden in Trockeneis und die dritte infizierte das rechte Kniegelenk selbst bis es zu einer Blutvergiftung kam und wartete daraufhin lange mit dem Aufsuchen eines Arztes.

Inwieweit eine sexuelle Komponente für die BIIDler eine Rolle spielt, sollte ebenfalls erhoben werden. Sieben Personen (38,9%) fühlen sich stark von anderen Amputierten angezogen, was einem Wert von 100 auf vorgegebener Skala entspricht. Die anderen elf Personen, die diese Frage beantworteten, verteilten ihre Antworten relativ gleichmäßig über die restliche Skala. Auf die zusätzliche Frage, ob sie die Vorstellung amputiert zu sein sexuell erregen würde, beantworteten acht der 18 Antwortenden (44,4%), dass dies eher nicht für sie zutreffen würde. Sechs Personen (33,3%) erregte die Vorstellung selbst amputiert zu sein dagegen sehr. Somit decken sich die Ergebnisse der Studie mit der vorhandenen Literatur zu BIID. Bei einem Drittel scheint keine sexuelle Komponente durch die eigene Amputation beinhaltet zu sein, für ein weiteres Drittel scheint diese nur zweitrangig zu sein und ein Drittel scheint davon stark erregt zu werden (Stirn et al., 2010).

In einem weiteren freien Antwortteil wurden die Betroffenen gefragt, ob sie Ideen bezüglich der Entstehung ihres Wunsches hätten. Die meisten hatten keine rationalen Gründe für ihren Wunsch, sie äußerten allerdings Vermutungen. Eine Person vermutete den Grund in der Genetik. Eine andere Person beschrieb gleich mehrere Möglichkeiten: Sie besaß eine überbehütende Mutter, die nicht wollte dass ihr Kind viel im Freien läuft. Weiterhin hatte die Person schon sehr früh die Idee, dass etwas mit ihr nicht stimmen würde. Sie kam zu dem Schluss, wenn sie anders wäre, würde sie wieder als „in Ordnung“ wahrgenommen werden. Ebenfalls beobachtete sie, dass Menschen mit Einschränkungen Sympathie entgegen gebracht wurde. Sieben der 19 Befragten (36,8%) erlebten andere Amputierte in ihrer Umgebung und empfanden Bewunderung für deren Umgang mit dem Leben. Für fünf Betroffene (26,3%) kam mit der Pubertät noch eine sexuelle Komponente hinzu. Sie fühlten sich von anderen Amputierten angezogen oder das Amputiert-Sein an sich wirkte für sie erregend. Wiederum 26,3% äußerten, dass sich der damals zu amputieren gewünschte Körperteil nicht zum Körper zugehörig angefühlt habe und sie ohne diesen ein besseres Leben haben würden.

Die Bewertung des zu amputierenden Körperteils von den Betroffenen ist differentialdiagnostisch wichtig. Bei BIID liegen keine psychotischen Ideen vor. Die Betroffenen sind sich über die Absurdität ihres Wunsches bewusst. Aus diesem Grund wurde erhoben wie *ästhetisch*, *seelenlos*, *nicht dazu gehörig* und *abstoßend* sich das betroffene Körperteil für die Befragten vor der Operation anfühlte. Die Skala war von -50 bis 50 in Zehnerschritten gestaffelt und rechts durch die jeweiligen Antonyme ergänzt. Dabei lagen die häufigsten Antworten für *ästhetisch*, *seelenlos* und *abstoßend* bei der Antwortmöglichkeit *Null*, also in dieser Hinsicht eine neutrale Einstellung gegenüber dem betreffenden Körperteil. Einzig bei der Frage nach der Zugehörigkeit zum Körper antworteten 36,8%, sieben Personen durch den Wert -50. Der Körperteil wurde deutlich als nicht dazu gehörig empfunden. Nur drei Personen (15,8%) wählten in diesem Fall überhaupt einen positiven Wert. Auffällig war, dass diese drei Personen das Extremum 50 markierten.

Die letzten zusätzlichen Ergebnisse erfassten die Nutzung von Hilfsmitteln und den Umgang mit der Einschränkung in der Öffentlichkeit. Achtzehn der befragten Personen (94,7%) nutzten entweder einen Rollstuhl, eine Prothese oder beides. Nur eine Person nutzte keine dieser Hilfen. Jedoch gebrauchten die meisten auf ein Hilfsmittel zurückgreifenden Betroffenen (72,2%, 13 Personen) diese Hilfen nicht, um als nicht beeinträchtigt zu erscheinen. Die Mehrzahl (66,7%, zwölf Personen) zeigte ihre Beeinträchtigung sehr gern der Öffentlichkeit. Eine Person enthielt sich. Es wurde weiterhin erhoben, ob sie den Menschen in ihrer Umgebung demonstrieren wollten, wie gut sie ihr Leben als amputierter Mensch bewältigen können. Dies zu demonstrieren war für 31,6% der Befragten (sechs Personen) überhaupt nicht wichtig. Die restlichen zwei Drittel der Antworten verteilten sich breit über die Skala. Dabei ist anzumerken, dass 57,9% (elf Personen) die Frage eher verneinten. Somit ist es mehr als der Hälfte der Befragten nicht wichtig von anderen Menschen Anerkennung für ihre Lebensbewältigung zu bekommen.

Die Reliabilitätsprüfung der Teilfragen sind dem Anhang zu entnehmen.

6. Diskussion

Die vorliegende Studie untersuchte zum ersten Mal ausschließlich bereits amputierte Menschen mit BIID. Die bisherige Forschung stellte vor allem, aber nicht

ausschließlich, Untersuchungen zu den neurologischen Korrelaten (Ramachandran & Hirstein, 2011), der Entstehung sowie der möglichen Klassifikation von BIID (First, 2005) an. Bis dahin fehlten, bis auf einige Einzelfallberichte, genaue Studien zur Therapie von BIID. Dazu muss auch die Möglichkeit der durchgeführten Amputation in Betracht gezogen werden.

Die oben geschilderten Ergebnisse zeigen, dass durch eine Amputation tatsächlich in vielen Lebenslagen Besserungen für die Betroffenen eintreten. Es lassen sich keine Verschlechterungen in psychischer Hinsicht verzeichnen, wie sie beispielsweise nach unfreiwilligen Amputationen zu finden sind (Müller, 2008). Die von den BIIDLern erhofften Änderungen traten in vielen Fällen ein. Hundert Prozent der Befragten empfanden keine Reue gegenüber ihrer Wahl. Die dokumentierten Verbesserungen waren dabei nicht von kurzer Dauer, sondern hielten bis zum heutigen Zeitpunkt für die Befragten an. Diese Ergebnisse sind in jedem Fall positiv zu bewerten, da die von den Betroffenen empfundene, in den vorliegenden Fällen als gut bewertete, Lebensqualität sollte immer im Vordergrund stehen, wenn es um Entscheidungen über mögliche Therapieformen geht.

Allerdings zeigten die Ergebnisse auch, dass andere Therapieformen bislang zwar von der Mehrheit der Betroffenen genutzt wurden, diese aber nahezu erfolglos blieben. Ein wichtiger Punkt wäre demnach die Forschung nach den genauen Erfolgen von gängigen Therapieverfahren und eventuell nach einer durch alle Betroffenen angenommene wirkungsvollere Therapieform. In dieser Studie konnte die Mehrzahl derjenigen, die Therapie nutzten, keine Erfolge erzielen, sondern eher von Verschlechterungen berichten. Drei Personen verzeichneten allerdings Erfolge. Ihr Wunsch nach Amputation nahm leicht ab. Die Gründe dafür müssen erforscht werden. Ohne Ergebnisse zu den Erfolgschancen von Psychotherapie und anderen Verfahren kann es kein klares Befürworten von Amputationen geben. Zum einen wäre es sehr verwerflich Menschen gesunde Glieder abzunehmen (Müller, 2008), wenn sich manche Verfahren, wie zum Beispiel die kalorische Vestibularstimulation, als erfolgreich heraus stellen würden. Zum anderen sollte nicht nur die Wirkung von Therapieverfahren erprobt werden, sondern auch untersucht werden, wie sich die Motivation der Betroffenen für eine Therapie erhöhen lässt. Laut Stirn et al. (2010) stehen viele BIIDler Therapie an sich ablehnend gegenüber oder vermuten der Fortschritt der Therapie bei BIID nähme ihnen die Aussicht auf Amputation. Ohne

eine Meinungsänderung in dieser Hinsicht kann Therapie keinen Erfolg bei BIID erzielen. Den Betroffenen muss die Scheu vor Therapie im Allgemeinen genommen werden und Ihnen muss ebenfalls klar werden, dass auch bei Fortbestehen ihres Wunsches nach einer Therapie, diese nicht ohne Effekt bleiben würde. Die Entscheidung zu einer Amputation erfolgt damit überlegter, sie können sich somit sicherer sein.

Weiterhin zeigt diese Studie, dass eine Befürchtung vieler Kritiker von Amputationen bei BIID weitestgehend nicht eintritt. Über drei Viertel der Menschen mit BIID wünschen nach ihrer Amputation oder Operation keine weiteren Einschränkungen. Bei den Menschen, die diese doch wünschten, lag der Wunsch nach mehreren Beeinträchtigungen schon vor der Operation vor. Somit kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Amputation den Wunsch nach weiteren Einschränkungen auslöst. BIIDler unterliegen demnach nicht dem Risiko krankhaft ihren Körper modifizieren zu wollen, wie bei dem oft gezogenen Vergleich zu Schönheitsoperationen oder der Body Dysmorphic Disorder. BIIDler versuchen nicht dem Ideal einer Gesellschaft zu entsprechen (Müller, 2008) oder einen Makel zu verstecken. Bei BIID handelt es sich um das Identifizieren mit dem eigenen Körper. Wenn dies geschehen ist, streben die Betroffenen nicht danach ihren Körper weiter zu modifizieren. Diesen Aspekt unterstützten ebenfalls die erhobenen Fragen nach dem Erreichen des idealen Körperbildes und dem Vollständigkeitsgefühl mit dem verkehrten Körper. Die BIIDler fühlten sich nach der Operation vollständig und waren zufrieden. Es wäre unlogisch weitere Modifikationen am eigenen Körper zu wünschen, wenn die Person selbst mit dem Körper zufrieden ist. Die Befragten antworteten dementsprechend. Für diejenigen, die nicht durch die Amputation ihr ideales Körperbild erreicht haben, muss beachtet werden, dass sich dieses nicht nur in dem Vorhandensein oder der Abwesenheit von Armen oder Beinen äußert, sondern auch, wie bei jedem anderen Menschen, durch andere Faktoren, wie zum Beispiel das Gewicht, bestimmt wird. Bedeutend war dabei die Verteilung der Antworten auf der rechten Seite der Skala. Dies spricht dafür, dass ein Erreichen des idealen Körpers zumindest annähernd durch die Amputation gelungen ist.

Im Zusammenhang mit einer Amputation bei BIID werden oft die hohen Kosten, die ein solcher Eingriff mit sich bringt, für die Gesellschaft und die Betroffenen diskutiert. Tatsächlich berichteten die BIIDler über höhere Kosten für

Prothesen oder andere Hilfsmittel. Weiterhin werden jedoch auch psychische Folgen durch die Amputation befürchtet (Müller, 2008), welche dem Gesundheitssystem Folgekosten bringen könnten. Bei BIID Betroffenen wird im Allgemeinen häufig die Depression als komorbide Störung diagnostiziert. Sie ist bei 20% der Menschen mit BIID zu finden (Stirn et al. 2010). Die vorliegende Studie zeigt allerdings, dass sich die Ausprägungen psychischer Folgen nicht, wie erwartet, verschlechtern, sondern eher verbessern. Psychische Erkrankungen nehmen in der Regel nach einer Amputation ab. Das ständige gedankliche Beschäftigen mit BIID entfällt. Die Betroffenen können sich anderen Dingen zuwenden. Dazu gehören auch das berufliche Umfeld oder die Familie sowie die Freunde. Die Isolation verringert sich nach einer Operation eher, als dass sie durch die Einschränkung zunimmt.

Auch bei den Adjektiven, denen sich die Betroffenen vor und nach der Operation zuordnen sollten, gab es starke Veränderungen. Die auf der rechten Seite der Skala stehenden Antonyme waren alle positiv, ausgenommen eines. Dieses war *extravertiert*. Ein großes Maß an Extravertiertheit ist ebenso ungünstig wie ein großes Maß an Introvertiertheit. Allerdings wird in der Gesellschaft Extravertiertheit eher positiv bewertet als Introvertiertheit. Eine Assoziation mit dem Wort *extravertiert* ist zum Beispiel „Geselligkeit“ (Schmitt & Altstötter-Gleich, 2010). Somit können sich die Betroffenen nach der Operation das eher positiv bewertete Adjektiv zuschreiben als vor der Operation. Zumal nur 10,5% von ihnen die Extremkategorie „sehr extravertiert“ wählten.

Für eine gute Einbettung in ein soziales Umfeld spricht weiterhin, dass viele der Befragten dieser Studie ihrer Familie und einige von ihnen auch ihren Freunden von den wahren Gründen für die Amputation erzählten. In anderen Quellen wird eher von einer Geheimhaltung berichtet (Stirn et al., 2010). Die Betroffenen teilen sich über Jahre weder Freunden noch ihrer Familie mit. Ob dieses Ergebnis ebenfalls mit dem Umsetzen des Wunsches nach Amputation zusammenhängt, kann nur vermutet werden. Allerdings steht es im Gegensatz zu dem allgemein berichteten Bild eines BIID Betroffenen, welcher seinen Wunsch vor seiner Familie geheim hält.

BIID geht für circa ein Drittel der Betroffenen mit Phantomempfindungen einher. Diese sind schwer zu therapieren und oftmals komplett resistent gegenüber Behandlungen (Levy, 2007). Bei den BIIDern scheinen sich diese jedoch nicht auf die Lebensqualität auszuwirken. Für manche Betroffene sind die Empfindungen

sogar angenehm. Phantomempfindungen können also nicht als ein Argument gegen eine Amputation gewertet werden. Da die BIIDler durch ihre Phantomempfindungen weniger belastet sind als Amputierte nach einer unfreiwilligen Operation, kann nicht davon ausgegangen werden, dass durch BIID im Gesundheitssystem in diesem Punkt ebenso hohe Kosten verursacht werden würden. Vermutlich überstrahlt die Möglichkeit der Identifikation mit dem eigenen Körper viele negative Effekte. Da auch längere Zeitabstände nach der Amputation im Fragebogen erhoben wurden, scheinen diese Effekte auch später für die Betroffenen nicht als problematisch bewertet zu werden.

Grundsätzlich finden sich in der Diskussion über Amputationen bei BIID zwei geteilte Lager. Einige Wissenschaftler befürworten die Wunsch-Amputationen und berufen sich dabei auf das Prinzip der Autonomie, andere sind gegen solche Eingriffe, da sie den Betroffenen eine tatsächliche Einsicht in die Ungewöhnlichkeit ihrer Krankheit absprechen. Müller (2008) ist gegen die Amputation gesunder Körperteile. Sie bringt mehrere Argumente an. Schon bei der Aufnahme in die Klassifikationssysteme äußert sie Bedenken. Mit Aufnahme in eines der Klassifikationssysteme kann eine Erkrankung einen „Looping-Effekt“ nach sich ziehen. Sie vermutet, dass eine solche Störung für manche Menschen attraktiv sein könnte, zumal die Versicherungen für die Folgen aufkommen müssten. Weiter schreibt sie: „Menschen, die ohnehin den gesellschaftlichen Idealen nicht entsprechen können – weder vom Aussehen noch von der Leistungsfähigkeit – hätten als Amputierte zugleich ein Alibi und ein Einkommen.“ (Müller, 2008, S. 261). Es kann jedoch vermutet werden, dass andere psychische Störungen in dieser Hinsicht einen größeren Anreiz haben als eine Störung bei der die Betroffenen wünschen eine Extremität zu verlieren. Des Weiteren entspricht BIID in keinem Punkt dem in der Gesellschaft vorherrschenden Idealbild des menschlichen Körpers und wird demnach sicher nicht zur Modekrankheit avancieren. Allerdings wäre es interessant zu untersuchen, ob die Betroffenen auch eine Amputation unternommen hätten, wenn sie gezwungen gewesen wären einen Haftungsausschluss zu unterschreiben, welcher das Gesundheitssystem und die Versicherungen von Zahlungen, die die Amputation und weiterer Folgemaßnahmen betreffen, freigesprochen hätte. Könnte eine solche Vermutung bejaht werden, wäre ein

Argument wie Müller (2008) es anbringt nicht mehr zu halten. Um jedoch überhaupt eine Grundlage für Therapie zu haben, ist es nötig BIID in die Revision der Klassifikationssysteme aufzunehmen. Ohne dies lässt sich keine ordnungsgemäße Diagnose stellen und BIID wird im Gesundheitssystem nicht berücksichtigt, so dass die Kosten für Therapiemaßnahmen sogar noch von den Betroffenen selbst getragen werden dürften. Auch wenn Klassifikationssysteme psychische Störungen generalisieren, so bildet eine Aufnahme die Basis für alle weiteren sich anschließenden Maßnahmen (Stirn et al., 2010).

Das Hauptargument in der Diskussion um Amputation ist wohl das der Autonomie des Patienten. Befürworter von Wunsch-Amputationen berufen sich auf ein Prinzip, welches jedem Menschen zugesteht mit seinem Körper zu verfahren, wie es ihm gefällt. Zusätzlich liegt bei den BIIDlern keine Psychose vor, die dem Autonomieprinzip entgegenstehen würde. Die Betroffenen entscheiden wohl überlegt. Des Weiteren stelle eine Amputation eine Form von Körpermodifikation dar, die mit Tattoos, Schönheitschirurgie oder gar einer geschlechtsangleichenden Operation zu vergleichen sei. Loeb (2008) kritisiert den verharmlosenden Umgang mit unnötiger plastischer Chirurgie. „Taking out a rib so that I can model for a Gucci show? Yes! Cutting off my penis to more fully express my felt gender? No!“ (Loeb, 2008, S. 47). Sie argumentiert für eine Operation, die die äußere Identität mit der inneren vereint. Der autonome Wunsch nach Veränderung des Körpers sollte nicht an Vorstellungen von „Gesundheit“ oder „Mann und Frau“ der Gesellschaft gebunden sein. Kritiker lehnen einen solchen Vergleich ab. Plastische Chirurgie, die nicht notwendig ist, wird von Patienten gewünscht, die dem aktuellen Schönheitsideal der Gesellschaft näherkommen wollen. Das sei bei BIID nicht der Fall. Weiterhin seien die BIIDler zwar nicht psychotisch, ihre Gedanken an Amputation allerdings zwanghafter Natur (Müller, 2008). Aus diesen Gründen müsste das Autonomieprinzip für das Benefizienz- und Nonmalefizienprinzip außer Kraft gesetzt werden. Das Nonmalefizienprinzip besagt, Patienten keinen Schaden zuzufügen und das Benefizienzprinzip stellt die Gesundheit, das Wohlbefinden und die Fürsorge gegenüber den Patienten sicher (Stirn et al., 2010). Bei Letzterem sollen laut Müller (2008) vor allem die Nachhaltigkeit, die Wirksamkeit des Effekts und das Fehlen von alternativen Therapiemethoden gegeben sein. Alternative Therapiemethoden hatten in vorliegender Studie fast keinen Effekt. Bei den Befragten konnte Nachhaltigkeit und Wirksamkeit der Amputation, zumindest in dieser Studie, berichtet werden. Das

Nonmalefizienprinzip würde laut Müller (2008) ebenfalls verletzt werden, da den Betroffenen durch eine Amputation bleibender Schaden zugefügt werden würde. Wie erklärt sie dann die durchaus schädlichen Operationen nur aus Gründen der Schönheit? Oftmals werden dort schon Jugendliche operiert deren psychische und physische Entwicklung noch gar nicht abgeschlossen ist. Die Folgen solcher Operationen sind nicht zu kalkulieren und verursachen durchaus Schaden. Ein Mensch, der jedoch ein Leben lang an einer Krankheit wie BIID gelitten hat und psychisch wie physisch vollständig entwickelt ist, kann eine Entscheidung überlegt treffen. Diese Entscheidung sollte ernst genommen werden. Ebenfalls stellt sich die Frage, ob ein Mensch, der eine unnötige plastische Operation in Anspruch nimmt, sich nicht auch zwanghaft mit dem betreffenden Körperteil beschäftigt.

Weiterhin wird bei dem oft angeführten Vergleich zur GID bei einer geschlechtsangleichenden Operation ebenfalls ein nicht wieder umkehrbarer Zustand hergestellt. Diese Operationen werden jedoch durchgeführt. Auch wird es Eltern erlaubt das Geschlecht ihres Kindes festzulegen, wenn es mit einem „nicht eindeutigen Genital“ geboren wird (Stirn et al., 2010). Häufig stellen sich diese Entscheidungen in der Folge als falsch heraus und die erwachsenen Kinder leiden erheblich. Außerdem verletzen solche Entscheidungen das Autonomieprinzip. Für BIID Betroffenen ist es nicht möglich sich mit eigener Zustimmung von einem Chirurgen ein Körperteil entfernen zu lassen, obwohl sie zu einer überlegten Entscheidung fähig wären.

Des Weiteren muss in der Diskussion über Amputationen bei BIID das unbedingte Festhalten an die Vorstellung eines „normalen“ Körpers losgelassen werden. Der Begriff Normalität ist bei einem Körper nicht anzuwenden. Kein Körper gleicht genau dem anderen, weder in Aussehen noch in Funktionalität. Gesetze bestimmen, was als normal anzusehen ist. Loeb (2008) argumentiert, indem sie die paradoxen Gesetze aus den USA gegenüberstellt. Menschen, die männlich geboren wurden, können sich Fettgewebe an der Brust ohne Auflagen entfernen lassen, wenn es sie stört. Denn dieses Fettgewebe stehe dem „normalen“ Bild eines Mannes entgegen. Eine Frau mit dem gleichen Wunsch muss sich durch einen Psychiater bescheinigen lassen, dass sie an einer Gender Identity Disorder leidet und weiteren Auflagen nachkommen, um ihren Wunsch erfüllt zu bekommen. Dieser Wunsch steht dem Bild einer Frau entgegen. Da auch Menschen mit Amputationen dem „normalen“

Bild eines gesunden Menschen entgegenstehen, werden auch hier Reglementierungen stattfinden. Allerdings fehlt laut Loeb (2008) die Grundlage. Denn Begriffe wie normal und unnormal sind künstlich.

Müller (2008) verlangt weiter grundsätzlich keine gesundheitsgefährdenden Körperveränderungen durchzuführen. Sie vergleicht dabei die Unzulässigkeit einer Fettabsaugung bei einer an Anorexie erkrankten Person mit dem Amputieren eines Körperteils bei BIID. Allerdings hinkt ihr Argument in diesem Fall. Eine an Anorexie erkrankte Person hat zumindest vor Therapiebeginn keine Einsicht in die Absurdität ihres Wunsches sehr mager zu sein. Ein BIIDler ist sich darüber schon vor jedweder Therapie vollkommen in Klaren und wünscht sich eher den Verlust von BIID als den Verlust eines Körperteils. Weiterhin entsteht der Wunsch sehr dünn zu sein bei Anorexie meist aus der Idee dem Idealbild der Gesellschaft entsprechen zu wollen.

Auch wenn viele Mediziner sich auf die Genfer Deklaration des Weltärztebundes (2008) berufen und dementsprechend keinem Patienten Schaden zufügen würden, so können mit eben dieser Deklaration auch Argumente für eine Amputation gefunden werden (Genfer Deklaration des Weltärztebundes von Helsinki, 2004, Punkt 32, S. 157):

Bei der Behandlung eines [sic] Patienten, für die es keine erwiesene prophylaktische, diagnostische und therapeutische Methoden gibt oder diese keine Wirkung zeigten, muss der Arzt mit der Einwilligung des Patienten nach Aufklärung die Freiheit haben, nicht erprobte neue prophylaktische, diagnostische und therapeutische Maßnahmen anzuwenden, wenn sie nach dem Urteil des Arztes die Hoffnung bieten, das Leben des Patienten zu retten, seine Gesundheit wiederherzustellen oder seine Leiden zu lindern.

Das Leiden der Personen konnte nachweislich dieser Studie durch eine Amputation gelindert werden. Andere Therapieformen hatten keinen deutlichen Effekt. Allerdings sollte eine Amputation nicht als einzige Methode etabliert, sondern auch weitere vielleicht neue Alternativen erprobt werden. Beispielsweise berichtet Oliver Sacks (2011) davon, dass er durch Musiktherapie wieder eine Verknüpfung der betroffenen

Extremität mit dem Körper herstellen konnte, nachdem sein Bein nach Ruhigstellung vom Körper nicht mehr in das Körperbild integriert werden konnte.

Ein weiteres Argument der Befürworter von Wunsch-Amputationen befasst sich mit den Folgen von selbst durchgeführten Amputationen. Um diese zu vermeiden, sollte es erlaubt werden, BIIDlern gesunde Körperteile zu entfernen. Die Risiken einer selbst herbeigeführten Amputation sind nicht kalkulierbar und lebensgefährlich. Einigen Betroffenen kosteten sie das Leben oder hinterließen schwere körperliche Folgen (Stirn et al., 2010). Eine flächendeckende medizinische Versorgung wäre ein Mittel dem entgegenwirken zu können. Kritiker vermuten jedoch, dass auch solche BIIDler eine legale Amputation in Anspruch nehmen könnten, die sich ansonsten nicht einer so großen Gefahr aussetzen würden. Des Weiteren kann nicht geklärt werden, wie viele der Wannabes tatsächlich eine Amputation wünschen. Müller (2008) vermutet, dass dies nur auf eine Minderheit zutrifft. Die „erfolgreichen“ BIIDler dieser Studie litten alle sehr darunter die Amputation, die sie sich wünschten, nicht bekommen zu haben. Es kann davon ausgegangen werden, dass nur solche Betroffene, die stark leiden, den Schritt in diese Richtung wagen würden. Operationen beinhalten immer Risiken. Nicht jeder ist bereit diese einzugehen.

Abschließend sollte nach der Diskussion um das Für und Wider einer Amputation folgendes festgehalten werden: Jedes Leben ist von Bedeutung. Somit verdient auch jedes Leben ohne Leidensdruck gelebt zu werden. Viele der heutigen von BIID betroffenen Menschen leben schon sehr lange mit ihrem Verlangen nach Amputation eines Körperteiles. Für Manche wird es nicht möglich sein auf die Ergebnisse der anstehenden Forschung zu warten. Solange dieser Forschung Ergebnisse zu anderen Therapieverfahren fehlen und keine bessere Alternative vorhanden ist, muss den BIID Betroffenen trotz allem geholfen werden. In diesem Fall ist vielleicht die einzige Möglichkeit die Amputation. Levy argumentierte schon 2007, dass Operationen durchaus erlaubt werden können, wenn BIID sich als eine schwer zu therapierende und den Phantomempfindungen ähnlich basierte Erkrankung herausstelle. Zum heutigen Zeitpunkt ist BIID schwer zu therapieren. Weitere Studien bezüglich durchgeführter Amputation müssen sich dieser Studie anschließen. Fallen deren Ergebnisse ähnlich aus, dann kann eine Amputation durchaus als eine legitime Lösung für BIID verstanden werden.

Sicherlich bräuchte es für eine legale Amputation gewisse Voraussetzungen und Einschränkungen, die von den Betroffenen erfüllt und akzeptiert werden müssten. Vielleicht ähnlich dem heutigen §218 StGB (Schwangerschaftsabbruch), bei dem die betroffenen Frauen nachweisen müssen eine Schwangerschaftskonfliktberatung in Anspruch genommen zu haben bevor ein *abruptio graviditatis* durchgeführt werden darf. Auch vor diesem Gesetz wurden umfangreiche ethische Diskussionen geführt und sich schließlich auf die Selbstbestimmung der Frau berufen.

Für die BIID Betroffenen wären die Voraussetzungen anderer Art, allerdings wäre durch die Aufstellung von Auflagen ein Kompromiss zwischen Befürwortern und Amputationsgegnern geschaffen. BIID muss weiter erforscht werden, jedoch könnte einigen Betroffenen durch eine an Auflagen geknüpfte Amputation erfolgreich geholfen werden. Diese Auflagen sollten vor allem die im Vorfeld von den Betroffenen genutzten alternativen Therapieformen thematisieren. Die ernsthafte Motivation der BIID Betroffenen bei anderen Therapieformen ist dabei natürlich Grundvoraussetzung. Da aber viele Betroffene berichten, dass ein Leben ohne BIID und mit allen Extremitäten durchaus wünschenswerter sei als eines ohne BIID und mit einer fehlenden Extremität (Kasten, 2009), kann davon ausgegangen werden, dass in der Regel Motivation vorliegt. Ein weiteres Argument für ein Zutrauen von Eigenverantwortung seitens der Wissenschaftler gegenüber den Betroffenen ist die überaus große Anzahl der BIIDler mit einem gehobenen Schulabschluss, das Fehlen von psychotischen Symptomen und ihre Einsicht über die Absurdität des Wunsches.

Grundsätzlich sollten auch nach dieser Studie weiterhin die Auswirkungen von Wunsch-Amputationen bei BIID untersucht werden. Ein Vergleich zwischen unfreiwillig amputierten Menschen und BIIDlern ist dabei ebenso interessant wie das Zusammentragen weiterer Daten. Die Stichprobe dieser Studie ist nicht ausreichend groß, um daraus eindeutige Konsequenzen ziehen zu können. Es müssen weitere „erfolgreiche“ BIIDler untersucht werden. Festzustellen ist, dass die Besserungen der Lebensqualität durch eine Wunsch-Amputation nicht kurzweilig sind. Die Amputation hat positive Auswirkungen auf fast jeden Lebensbereich. Es ist allerdings fraglich, ob die hier berichteten Ergebnisse repräsentativ sind. Geht es der Mehrheit der amputierten BIIDlern ähnlich oder melden sich zu solchen Studien nur diejenigen, die positive Veränderungen zu berichten haben?

Body Integrity Identity Disorder muss vor allem unter Wissenschaftlern weiter publiziert werden damit die Betroffenen professionelle Anlaufstellen bekommen. Ein sehr wichtiger Punkt ist, dass weiter besonders an den neurologischen Ursachen für BIID geforscht wird. Obwohl bei BIID emotionale Anteile und prägende Kindheitserfahrungen involviert sind (Stirn et al., 2010), verlangen Kritiker das Durchführen von Wunsch-Amputationen weiterhin zu verbieten. Dies würde nur das Symptom behandeln, jedoch nicht die Ursache (Müller, 2008). Sie vermuten die Gründe für BIID allein auf hirnorganischer Ebene. Solange in diesem Punkt keine Ergebnisse vorliegen, kann den Betroffenen nur anderweitig geholfen werden. Wunsch-Amputationen sollten dabei nicht als das Mittel der Wahl, sondern vielmehr als letzte Option verstanden werden, um den Leidensdruck von den Betroffenen zu nehmen. Die Diskussion um solche Wunsch-Amputationen kann demnach nicht abgeschlossen, aber durch diese Studie ergänzt werden.

Literaturverzeichnis

Brugger, P. (2008). The phantom limb in dreams. Consciousness and cognition (17), 1272-1278.

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.

Freud, S. (1939). Abriß der Psychoanalyse. In F.-J. Baumgart (*Hrsg.*), Entwicklungs- und Lerntheorien (erschienen 1998, S. 59-77). Bad Heilbrunn: Klinkhardt

Gerrig, R. J. & Zimbardo, P. G. (2008). *Psychologie* (18. aktualisierte Aufl.). München: Pearson Studium.

Horn, F. (2003). A life for a limb. Social work today (3), 16-19.

Kasten, E. (2009). BIID, Befragung von Betroffenen und Erklärungsansätze. Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie (77), 16-24.

Kasten, E. & Spithaler, F. (*in Druck*). BIID, personality profiles and investigation of motives.

Kasten, E. & Stirn, A. (2009). BIID, wechselnder Amputationswunsch vom linken auf das rechte Bein. Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie, 57 (1), 55-61.

Levy, N. (2007). *Neuroethics*. Cambridge: University Press.

Loeb, E. (2008). Cutting it off: Bodily Integrity, Identity Disorders, and the Sovereign Stakes of Corporal Desire in U.S. Law. In S. Stryker, P. Currah & L. J. Moore (*Eds.*), Women's Studies Quarterly 36 (3&4), S.44-63.

Meyer, P. *Imaginatives Resonanz-Training*. Zugriff am 23.08.2011. Online im Internet: von URL: <http://www.ir-training.com/index.html>

Müller, B. (2011). *Empirische Identitätsforschung: personale, soziale und kulturelle Dimensionen der Selbstverortung*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Müller, S. (2008). BIID, ist der Amputationswunsch eine autonome Entscheidung oder Ausdruck einer neurologischen Störung? In D. Groß, S. Müller &

J. Steinmetzer (Hrsg.), Normal-anders-krank? Akzeptanz, Stigmatisierung und Pathologisierung im Kontext der Medizin (S. 229-266). Berlin: Medizinisch wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Neff, D. & Kasten, E. (2009). BIID: What do health care professionals know? European Journal of Counselling Psychology 1 (2), (S. 16-30).

Pinel, J. P. J. (2007). *Biopsychologie* (6. aktualisierte Aufl.). München: Pearson Studium.

Ramachandran, V. & Hirstein, W. (2011). Apotemnophilia. In N. Kapur, A. Pascual-Leone & V. Ramachandran (Eds.), The paradoxical brain (pp. 94-110). Cambridge: University Press.

Rinck, M. & Becker, E. S. (2011). Lernpsychologische Grundlagen. In H.-U. Wittchen & J. Hoyer (Hrsg.), Klinische Psychologie und Psychotherapie (2. überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 107-127). Berlin: Springer.

Sacks, O. (2011). *Der Tag, an dem mein Bein fortging* (18. Aufl.). Hamburg: Rowohlt.

Schmitt, M. & Altstötter-Gleich, C. (2010). *Differentielle Psychologie und Persönlichkeitspsychologie* (kompakt). Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union.

Stier, M. (2006). *Ethische Probleme in der Neuromedizin: Identität und Autonomie in Forschung, Diagnostik und Therapie*. Frankfurt/Main: Campus Verlag GmbH.

Stirn, A., Thiel, A. & Oddo, S. (2010). *Body Integrity Identity Disorder: Störungsbild, Diagnostik, Therapieansätze*. Weinheim: Beltz.

Weltärztebund. (2008). *Handbuch der Deklarationen, Erklärungen und Entschliessungen*. Köln: Deutsche Ärzte-Verlag.

Anhang

Fragebogen in englischer Version:

Medizin. Psychologie, Universität zu Lübeck

Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck.

Prof. Dr. Erich Kasten, Tel.: 0451 500 6094, Fax: 0451 500 6097

Email: EriKasten@aol.com

Dear Madam, dear Sir,

since 2006 we are one of the rare groups of scientists who work on Body Integrity Identity Disorder. Currently we want to investigate changes of life due to the fulfilled wish for the desired amputation or another operation.

The participation in our survey is voluntary; if you don't want to give us your name, you can use a pseudonym. If you can't give answers on specific questions, please leave the line empty. But it will help greatly if all questions are answered.

By sending back the completed questionnaire, even without a signature, you agree to give us permission to analyze your data and publish the results in scientific journals. We promise not to reveal your identity and guarantee full anonymity.

Please support our investigations to answer the question whether an amputation will help people suffering from BIID or not. In the long run, only results of scientific research can give the health care professionals advice for a therapy of this disturbance.

If you have any questions, please don't hesitate to ask us: EriKasten@aol.com or SarahNoll@gmx.de

The following questionnaire will ask you several questions about BIID. You may mark it on paper or edit the file. Please mark the following questions with an "X" in the box [X]. Other questions will ask you to write your answers more specifically. Feel free to describe your thoughts with your own words on the provided lines. If you need more space than the lines provided for your answer, please use the back of this questionnaire. **You can give your answers in English or in German language at your convenience.**

Other questions will ask you to encircle the numerical value which suits your answer best on a scale from

(0 = Never) 0—10—20—30—40—50—60—70—80—90—100 (100 = Very often).

In the paper version of this questionnaire for example, mark an "X" on "20" if this event was very rare, and mark an "X" on "80" if this event was happening frequently and "100" if this event was happening very often. In the digital version you can mark your answer by changing the colour or background, e.g.:

(0 = Never) 0—10—20—30—40—50—60—70—80—90—100 (100 = Very often)

(0 = Never) 0—10—20—30—40—50—60—70—80—90—100 (100 = Very often).

Again other questions will ask you to mark the numerical value which suits your answer best on opposing scales, e.g.:

(-50 = Very unsatisfied) -50 -40 -30 -20 -10 0 10 20 30 40 50 (50 = Very satisfied)

Please mark an "X" on the "-50" if you were extremely unsatisfied, the "-40" if you were very unsatisfied, "-30" if you were quite unsatisfied, and so on till "0", if you were neither unsatisfied, nor satisfied. Mark an "X" on the positive values "10" to "50" if you were increasingly satisfied.

Please mark each of the following questions with only ONE "X". With some questions this may be difficult, but we will have to evaluate this questionnaire statistically and it will be hard to do this if more than one answer is marked. If you made a mistake please draw a circle around the wrong "X" or edit it out; the "X" without a circle will be counted as your answer.

Today's date	
Name or Pseudonym	
Age	
Gender	
Highest degree of education	
Learned profession	
Actual profession	
Handedness	<input type="checkbox"/> Righthanded <input type="checkbox"/> Left handed <input type="checkbox"/> Ambidextrous
Sexual orientation	<input type="checkbox"/> Heterosexual <input type="checkbox"/> Homosexual <input type="checkbox"/> Bi-sexual
Family status	<input type="checkbox"/> Single <input type="checkbox"/> Married <input type="checkbox"/> Divorced <input type="checkbox"/> Widowed <input type="checkbox"/> With a partner, but living separated <input type="checkbox"/> With partner, living together
Do you have children?	<input type="checkbox"/> Yes, number:... <input type="checkbox"/> No

Please mark the following scales with an "X".

Do you already have the amputation or operation you wanted?

Yes No (If "No", please **don't** use this version of the questionnaire)

Did you participate in a study about BIID **before** your amputation/operation?

Yes No
If yes, in which one:

When did you first experience the wish to be an amputee?

Age about _____ years

Have you tried to simulate to be an amputee ("pretending") **before** the operation/ amputation?

Never 0 –10—20—30—40—50—60—70—80—90—100 Very often

Can you please describe the motivation for your wish to be an amputee? What is the cause? Have you an idea, where are the origins of your desire?

Have you suffered from not having realized the desired amputation/operation?

Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
------------	---	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	-----------

Have you had mental disturbances due to BIID **before** the amputation/operation?

Anxiety:	Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
Depression:	Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
Concentration deficits:	Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
Sleeping disorders:	Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
Psychosomatic disorders:	Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much

Do you still suffer from psychic disturbances due to BIID **after** the amputation/operation?

Anxiety:	Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
Depression:	Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
Concentration deficits:	Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
Sleeping disorders:	Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
Psychosomatic disorders:	Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much

How much differed the body part you had amputated from the rest of your body?

Very unaesthetic	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very aesthetic
Very soulless	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very soulful
Not belonging to me	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very belonging to me
Very disgusting	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very beautiful

Have you had **psychotherapy** before your amputation/operation?

<input type="checkbox"/> No	
<input type="checkbox"/> Behavioural Therapy	<input type="checkbox"/> Counselling
<input type="checkbox"/> Psychoanalysis	<input type="checkbox"/> Psychodrama
<input type="checkbox"/> Depth psychological therapy	<input type="checkbox"/> Other

Have you felt a change of the desire for amputation/operation due to **psychotherapy**?

Decrease	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	increase
----------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	----------

Have you had **pharmacological therapy** before your amputation/operation?

<input type="checkbox"/> Antidepressants	<input type="checkbox"/> Anti-epileptic
<input type="checkbox"/> Neuroleptics (antipsychotics)	<input type="checkbox"/> Tranquillizers
<input type="checkbox"/> Anti-anxiety (e.g. Valium)	<input type="checkbox"/>
Other: _____	

Did your desire for amputation/operation change due to **psychopharmaca**?

Decrease -50 -40 -30 -20 -10 0 10 20 30 40 50 increase
--

Have you tried **relaxation techniques** before your amputation/operation?

<input type="checkbox"/> Autogenic training	<input type="checkbox"/> QiGong
<input type="checkbox"/> Progressive muscle relaxation	<input type="checkbox"/> Yoga
<input type="checkbox"/> Meditation	<input type="checkbox"/> Other

Did your desire for amputation/operation change due to one of the **relaxation techniques**?

Decrease -50 -40 -30 -20 -10 0 10 20 30 40 50 increase
--

Besides of the actual amputation, do you have the wish to be handicapped in another way?

<input type="checkbox"/> Yes	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Blindness	<input type="checkbox"/> Paralysis
<input type="checkbox"/> Deafness	<input type="checkbox"/> Incontinence
<input type="checkbox"/> Other: _____	

How have you achieved your amputation/ operation (deliberate accident, doctors)?

What were your feelings shortly **before** the desired amputation/ operation?

Anxiety	-50 -40 -30 -20 -10 0 10 20 30 40 50	Alleviation
Catastrophe	-50 -40 -30 -20 -10 0 10 20 30 40 50	Luck
Fear	-50 -40 -30 -20 -10 0 10 20 30 40 50	Courage
Uneasiness	-50 -40 -30 -20 -10 0 10 20 30 40 50	Happiness
Constriction	-50 -40 -30 -20 -10 0 10 20 30 40 50	Liberation

What were your feelings shortly after the desired amputation/ operation?

Anxiety	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Alleviation
Catastrophe	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Luck
Fear	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Courage
Uneasiness	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Happiness
Constriction	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Liberation

What are the pros and cons of your amputation now, after the operation?

PROS

CONS

To whom have you told the truth about your amputation/ operation? Or have you invented an excuse?

Family	<input type="checkbox"/>	tell the truth	<input type="checkbox"/>	invent an excuse
Friends	<input type="checkbox"/>	tell the truth	<input type="checkbox"/>	invent an excuse
Colleagues	<input type="checkbox"/>	tell the truth	<input type="checkbox"/>	invent an excuse

What excuse, if any, have you told others:

Do you feel handicapped after the amputation/operation?

Not at all	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Very much
------------	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----	-----------

How important is it to demonstrate your capabilities to cope with life as an amputee?

Not at all	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Very much
------------	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----	-----------

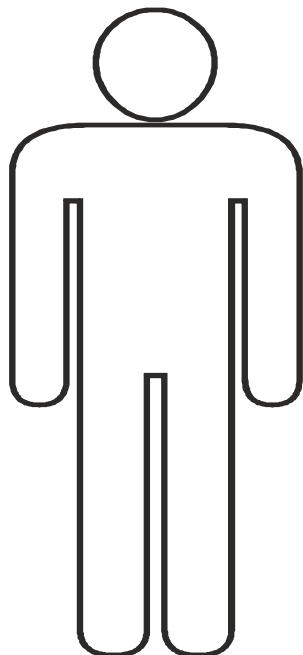
Are you sexually attracted by other amputees?

Not at all	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Very much
------------	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----	-----------

Are you sexually aroused by the imagination to be an amputee yourself?

Not at all	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Very much
------------	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----	-----------

Please mark here, which body limb has been amputated/operated. If you have already more than one amputation/operation please mark each, and number in the order of occurrence:



If you don't have an amputation, but other kinds of operations to achieve your desired change in appearance or functionality, please describe here the kind of your change(s):

How did you achieve this amputation?

<input type="checkbox"/>	Self made
<input type="checkbox"/>	With the help of friends
<input type="checkbox"/>	With the help of a person you paid
<input type="checkbox"/>	With the help of a doctor (you paid)

When was the operation to achieve the desired condition:

How long did you need professional help (doctor, hospital, rehabilitation clinic) after your amputation/operation?

Type of help	duration

Please describe your thoughts and emotions shortly **before** the amputation/operation:

Please describe your thoughts and emotions **directly after** the amputation/operation:

Please describe your thoughts and emotions about the operation **one year** after the amputation/operation (*if applicable*):

Please describe your thoughts and emotions about the amputation/operation **now**:

Did you achieve your ideal body image with the operation?

Imperfect	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Ideal
-----------	---	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	-------

How satisfied are you now with your body?

Very unsatisfied	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very satisfied
------------------	---	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	----------------

How complete do you feel your body is now?

Very incomplete	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very complete
-----------------	---	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	---------------

How would you judge your general life situation **before** amputation/operation?

Very unsatisfied	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very satisfied
------------------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	----------------

How would you judge your general life situation **after** amputation/operation?

Very unsatisfied	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very satisfied
------------------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	----------------

How satisfied were you with your job **before** amputation/operation?

Very unsatisfied	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very satisfied
------------------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	----------------

How satisfied are you with your job **after** amputation/operation?

Very unsatisfied	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very satisfied
------------------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	----------------

How would you judge your private life **before** amputation?

Very bad	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very good
----------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	-----------

How would you judge your private life **after** amputation?

Very bad	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very good
----------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	-----------

How would you judge your health status **before** amputation?

Very bad	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very good
----------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	-----------

How would you judge your health status **after** amputation?

Very bad	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very good
----------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	-----------

How would you judge your sexual satisfaction **before** amputation?

Very bad	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very good
----------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	-----------

How would you judge your sexual satisfaction **after** amputation?

Very bad	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very good
----------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	-----------

Could you identify yourself with your own body **before** amputation?

Very bad	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very good
----------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	-----------

Could you identify yourself with your own body **after** amputation?

Very bad	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Very good
----------	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	-----------

How would you judge yourself personally **before** amputation?

depressed	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	happy
introverted	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	extraverted
anxious	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	courageous
nervous	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	calm
aggressive	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	peaceful
lethargic	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	enthusiastic
wretched	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	self-confident

How would you judge yourself personally **after** amputation?

depressed	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	happy
introverted	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	extraverted
anxious	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	courageous
nervous	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	calm
aggressive	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	peaceful
lethargic	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	enthusiastic
wretched	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	self-confident

Have you had the feeling that people stare at you after your amputation?

Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
------------	---	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	-----------

Have you had pains after the amputation at the stump?

Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
------------	---	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	-----------

Have you had pains after the amputation in the limb which was amputated?

Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very much
------------	---	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	-----------

Do you have sensations of a "phantom limb"; i.e. do you feel that your amputated limb(s) are still present?

Not at all	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Very often
------------	---	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	------------

If yes, when did you start to feel these "phantom limbs"?

about:

- immediately
 after days
 after weeks
 after months
 after years

If you experience such phantom sensations, what do you feel specifically or in what way(s) does the phantom limb differ from the former real limb?

- Bigger Smaller Larger Shorter
 Warmer Colder Pins and needles Pressure
 Itching Scraping Tingling
 reaction to the change of weather other:

Do you forget sometimes that your limb has been amputated?

Not at all 0 – 10 – 20 – 30 – 40 – 50 – 60 – 70 – 80 – 90 – 100 Very often

If yes, do you intuitively try to use it?

Not at all 0 – 10 – 20 – 30 – 40 – 50 – 60 – 70 – 80 – 90 – 100 Very often

How much do these phantom sensations impair your quality of your life?

Not at all 0 – 10 – 20 – 30 – 40 – 50 – 60 – 70 – 80 – 90 – 100 Very much

How often, approx., do you remember your dreams?

(please check by placing an **X** or an appropriate number)

- times a week
 times a month
 times a year
 never

How is your dream perspective: do you dream yourself (a) "from within your body" (like in an everyday waking state) or do you (b) see yourself acting from an outside perspective?

- mostly (a)
 mostly (b)
 (a) and (b) about equally frequently
 (a) or (b), this depends on the dream type (please elaborate)
 i never had an (a)type dream
 i never had a (b)type dream

After your amputation, do you dream yourself (a) like before, i.e. with the "old body", or (b) with your current body, i.e. amputated (please mark with **x**)

- mostly (a)
 mostly (b)
 (a) and (b) about equally frequently
 (a) or (b), this depends on the dream type (please elaborate)
 i never had an (a)type dream after my amputation

Do you show your handicap?

No	-50	-40	-30	-20	-10	0	10	20	30	40	50	Yes
----	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----	----	----	-----

Do you regret that you realized this amputation/operation?

No regret	0	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	-90	-100	Strong remorse
-----------	---	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	----------------

Do you wish other amputations/operations?

<input type="checkbox"/> Yes	<input type="checkbox"/> No	If yes, please list these in below:
------------------------------	-----------------------------	-------------------------------------

If Yes:

Which limb (s)

What level

Thank you for your collaboration!

*Reliabilitätsprüfung der Teilfragen:*Teilfrage I**Reliability Statistics**

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,825	,825	42

Summary Item Statistics

	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Inter-Item Correlations	,101	-,720	,936	1,656	-1,300	,111	42

Teilfrage II

(Therapieformen)

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,677	,700	20

Summary Item Statistics

	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Inter-Item Correlations	,104	-,877	1,000	1,877	-1,140	,083	20

(Veränderungen)

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,914	,914	3

Summary Item Statistics

	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Inter-Item Correlations	,780	,664	,853	,189	1,285	,008	3

Teilfrage III

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,908	,911	2

Summary Item Statistics

	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Inter-Item Correlations	,837	,837	,837	,000	1,000	,000	2

Teilfrage IV

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,836	,902	10

Body Integrity Identity Disorder

Summary Item Statistics

	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Inter-Item Correlations	,479	-,134	,896	1,030	-6,666	,043	10

Teilfrage V

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,795	,795	3

Summary Item Statistics

	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Inter-Item Correlations	,564	,410	,663	,253	1,618	,015	3

Teilfrage VI

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,634	,713	6

Summary Item Statistics

	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Inter-Item Correlations	,293	-,462	,937	1,399	-2,031	,098	6

Teilfrage VII**Reliability Statistics**

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,207	,110	4

Summary Item Statistics

	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Inter-Item Correlations	,030	-,185	,189	,374	-1,020	,023	4