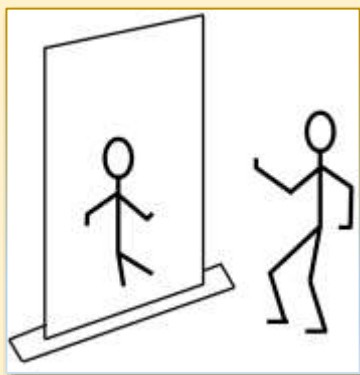


Die B-Seite

Einsichten in [ein Leben mit] BID

Christof Fünf



Vorwort

Für die meisten, die erstmals davon hören, erscheint es unfassbar: Menschen, die ein Leben mit einer körperlichen Beeinträchtigung ihrem jetzigen Leben in einem meist völlig gesunden Körper vorziehen. Menschen, die lieber amputiert sein wollen oder gelähmt oder blind. In der Boulevardpresse und in den Sozialen Netzwerken wird das rasch zum Aufreger.

Seit wenigen Jahren ist ein Krankheitsbild dazu unter dem Namen „BID – Body Integrity Dysphoria“ (Körperintegritätsstörung) katalogisiert. Man schätzt, dass mehrere tausend Menschen in Deutschland und zehntausende weltweit von diesem „krankheitswertigen Leiden“ betroffen sind. Die Vorstellungen von BID-Betroffenen widersprechen gänzlich den gängigen Begriffen von Lebensglück und Wohlbefinden und stellen die in unserer Gesellschaft etablierten ethischen Werte auf den Prüfstand. Deswegen ist das Unverständnis groß und redet kaum eine Betroffene oder ein Betroffener offen darüber.

Wie lässt sich BID verständlich machen?

Die Fachliteratur bietet viele Fakten, erreicht aber nur wenige Leser. Journalisten erreichen viele Leser, bringen aber nur wenige Fakten. Im Internet findet man einiges, aber was davon ist Fiktion? Ich versuche mit dem folgenden Text eine Brücke zu schlagen. Der Anspruch: verständlicher schreiben als die Forschung und detailreicher als der Journalismus – mit dem Ziel,

möglichst vielen Leserinnen und Lesern die Möglichkeit zu geben, sich ausführlich und doch einfach über BID zu informieren.

Meine Rolle ist hierbei eine doppelte: einerseits Schreiberling, andererseits Betroffener. Als Autor bin ich Novize und bitte deshalb um Nachsicht bei fehlender literarischer Qualität. Als Betroffener nutze ich die Chance, authentisch und ehrlich aus meinem Leben mit BID zu berichten. Allerdings sind diese anekdotischen Notizen weder spektakulär noch auf alle BID-Betroffenen verallgemeinerbar und wären für sich alleine kaum der Mühe wert, niedergeschrieben oder gelesen zu werden. Aber sie schienen mir geeignet, um als roter Faden zu dienen, an dem ich versuchen konnte, viele allgemeingültige und interessante Aspekte von BID anzuheften.

Ich wage nicht zu hoffen, dass die Leserinnen und Leser nach der Lektüre dieses Textes die Lebenswelt von BID-Betroffenen gänzlich nachvollziehen können. Aber wenn der Text zum Nachdenken anregt und zur Einsicht beiträgt, dass wir Menschen in einer schwierigen Lebenssituation sind, denen man Hilfe und Verständnis – nicht Ablehnung – entgegenbringen sollte, dann hätte er sein Ziel erreicht.

Christof Fünf

Kontakt Daten:

Ich bin als Mitglied des BID-DACH-Forums registriert und stehe dort gerne für Anfragen bereit.

Definition BID

„Body Integrity Dysphoria“ (BID, ICD-11-Eintrag 6C21) ist das tiefe Empfinden einer Person, dass sich bestimmte Körperteile oder Körperfunktionen fremd anfühlen oder nicht zur eigenen Person gehören. Es kommt zu einer Deckungs-Ungleichheit zwischen innerem, gefühlten Körperbild und äußerem, tatsächlichen Körperbild. Dieser Unterschied im gefühlten Körperbild und der Realität erzeugt bei den Betroffenen einen hohen Leidensdruck, welcher sich als Amputationswunsch der „fremden“ Extremität oder als Lähmungswunsch äußert. In seltenen Fällen können auch Formen auftreten, bei denen Betroffene das Gefühl haben, dass der eigene Körper eigentlich blind oder gehörlos sein sollte. Und so wünschen sie sich nichts sehnlicher, als diesen veränderten Körper zu erlangen, um dem ständigen Leidensdruck zu entkommen.“
[Quelle: E. Kasten, BID-DACH-Forum]

Inhalt

Spiegel	7
B-Seite	8
Illusion	9
Leiden	10
„Richtiger“ Körper.....	11
Geheim	12
Bin ich krank?	14
Erkrankung mit Geschichte.....	16
Ursachen.....	18
Homunculus	19
Internet-Sprache	21
Simulieren I	22
Öffentlichkeit	23
Freiraum.....	25
Nicht ohne Folgen.....	27
Imageprobleme	29
Simulieren II	31
Kreissäge	33
Beratung und Hilfe	34
Simulieren III	35
Bin ich behindert?	37

Was sich alles ändern würde	39
Forschung	41
Therapie	43
Operation	44
Wie kann ich Dir helfen?	47
Wie kann ich mir helfen?	49
Nachwort	50

Spiegel

Ich stehe vor dem Ganzkörperspiegel im Vorzimmer. Was ich sehe, gefällt mir. Meine Beine sind beide knapp über den Knien amputiert. Ich nutze zwei kurze Krücken unter den Achseln zur Balance. Die Krücken kann ich mir nur einklemmen, weil ich auch keine Unterarme habe, um sie zu halten. Eine lockere Jogginghose um die Beinstümpfe und ein lässiges Langarmshirt mit hochgerollten Ärmeln dienen als Outfit für eine fast perfekte Illusion. Diese Illusion empfinde ich als gut, richtig gut. Sie könnte auf ewig so bestehen bleiben, oder – noch besser – sie könnte Wirklichkeit werden.

B-Seite

Meine derzeitige Lebenswirklichkeit sieht völlig anders aus. Großgewachsen, schlank, keine nennenswerten Krankheiten oder Unfälle – und das seit über 50 Jahren. Schule, Uni, Arbeit, Hochzeit, Eigenheim – eine Geschichte, wie von vielen anderen auch. Akademischer Abschluss, gut bezahlte Jobs, glückliche Ehe – da steckt vieles drin, wovon andere träumen. Und doch ist das nur – wie bei der Vinyl-Schallplatte – die A-Seite. Die B-Seite ist die mit der fast perfekten Illusion und einer seltenen Erkrankung – BID.

Illusion

Die Illusion zerplatzt, wenn ich mich seitlich zum Spiegel stelle. Die hochgebundenen Beine sind unter der Jogginghose nicht zu übersehen. Auch die Unterarme lassen sich nicht unsichtbar machen. Aber ohne Spiegel spürt sich auch das immer noch gut an: auf den Bein“stümpfen“ durch das Wohnzimmer gehen, mit den Arm“stümpfen“ einfache Aufgaben erledigen.

Natürlich weiß ich, dass niemand verstehen kann, dass ich einen mehrfachamputierten Körper einem Unversehrten vorziehe – eigentlich verstehe ich es selbst auch nicht. Und natürlich weiß ich, dass mein Spiegelbild für einen unvorbereiteten Dritten hochgradig skurril aussehen muss. Und in meinem Umfeld gibt es nur unvorbereitete Dritte – niemand weiß, dass ich unter BID leide.

Leiden

Ich habe mir BID nicht ausgesucht, wie auch sonst keine der Betroffenen. Ich habe mir auch nicht ausgesucht, wie mein „richtiger“ Körper (mein gefühltes Körperbild) aussehen sollte. Ich leide erheblich darunter, dass ich real anders aussehe als ich mich in meinem tiefsten Inneren fühle. Das Jetzt fühlt sich falsch an. Rational fühlt es sich aber genauso falsch an, einen Körper herbeizusehnen, den die meisten als völlige Katastrophe einstufen würden.

Ich denke täglich – unterschwellig eigentlich andauernd – daran: Wie es wäre, wenn es „richtig“ wäre. Was ich könnte, was nicht. Was ist täte, was nicht. Das ist nervtötend, verfolgt mich in die Nacht, stört bei der Arbeit, durchdringt meine Freizeit. Und es ist kein Ende in Sicht. Es gibt keine Heilung und keine Therapie für BID. Niemand wünscht sich das und niemandem wünscht man das.

„Richtiger“ Körper

Ich kenne kein Leben „vor BID“. Schon als Kind habe ich verschiedene körperliche Beeinträchtigungen (zumeist alleine) „gespielt“. Seit ich etwa 12 Jahre alt war, war mir dann klar, wie mein Körper eigentlich sein sollte: eine doppelte Oberschenkelamputation und eine doppelte Unterarmamputation. Mein gefühltes, „richtiges“ Körperbild sieht konkret so aus: Meine Beine enden etwa mittig am Oberschenkel. Meine Arme enden eine Handbreit unter dem Ellenbogen.

Mir ist recht genau bewusst, was das im realen Leben bedeuten würde: Autonomieverlust, Verlust von Privatsphäre, latente Schmerzen, unzählige Arztbesuche, hohe Ausgaben, Unmengen Hilfsmittel für die einfachsten Tätigkeiten, wenig Einkommen, Verzicht auf vieles, was bisher kein Problem war. Und es bringt sicherlich einiges mehr, was man erst weiß, wenn man es real erlebt.

Aber ich habe davor keine Angst. Im Gegenteil, ich sehne diesen Zustand herbei. Angst habe ich davor, mich zu diesem „Wahnsinnswunsch“ irgendjemandem anzuvertrauen.

Geheim

Selbst als Kind wollte ich mich zu meinen sonderbaren Vorstellungen keinem anvertrauen, nicht meinen Eltern, auch später nicht meinen Freundinnen oder Freunden, dann auch nicht meiner Frau. So bin ich nun gut in den Fünfzigern, trage das Geheimnis immer noch alleine mit mir herum und leide still vor mich hin.

Ich habe Angst davor, als Verrückter dazustehen. Ich weiß, dass mein Bestreben außerhalb des Bereichs normalen Verhaltens liegt und gänzlich jenseits des gängigen Verständnisses von einem erstrebenswerten Leben. Gleichzeitig schäme ich mich, dass ich mich nicht traue, zu meiner Umwelt ehrlich zu sein. Einige Betroffene outen sich. Bei vielen war das ein positiver Schritt, eine Befreiung, der Beginn eines neuen Lebensabschnitts. Bei anderen lief es weit weniger glücklich. Man kann diesen Schritt nicht einfach einmal probieren – ein Outing kann man nicht mehr ungeschehen machen und muss mit den Konsequenzen leben.

Ich halte geteiltes Leid nicht für halbiert, deshalb möchte ich meine Familie und mein engeres Umfeld nach wie vor nicht involvieren. Obwohl ich annehme, dass sie sich ernsthaft bemühen würden, mich zu verstehen und sich Sorgen um mich machten. Ich bin auch sicher, dass sie mitleiden und mich nicht im Stich lassen würden. Aber ich möchte nicht anderen Sorgen bereiten und sie

Probleme mittragen lassen, die sie genauso wenig aus der Welt schaffen können wie ich selbst.

Und was wäre, wenn die Reaktion doch nicht verständnisvoll ausfällt und Ablehnung und Abwehr auslöst? So viel Positives, dass es Wert wäre, das Risiko einzugehen, sehe ich für mich derzeit nicht. Ich könnte vielleicht offener darüber reden, das schon. Aber dass mir meine Frau beim Simulieren meines gefühlten Körperbildes hilft, ist unwahrscheinlich und dass sie mich sicher nie beim Simulieren in der Öffentlichkeit unterstützen würde, ist absehbar. Möglicherweise entsteht ein Tabuthema, das auf unserer Partnerschaft lastet. Das möchte ich nicht. Da bleibe ich lieber mit BID für mich alleine.

Bin ich krank?

Mit dem Kennenlernen von BID im Internet habe ich gelernt, eine offiziell anerkannte Krankheit zu haben. Man könnte meinen, dass es egal ist, ob das, was einen quält, irgendeinen offiziellen Status hat oder nicht. Mich hat das auf eine eigenartige Weise betroffen gemacht. Vielleicht ist es die Objektivierbarkeit von etwas bis dahin sehr Persönlichem. Dass etwas, was man bisher als Heimliches gelebt hat, sogar medizinisch interessant und bekannt ist und von Experten erforscht wird. Es war, wie wenn ein Fremder in mein Privatleben eindringt – ertappt, durchschaut, enthüllt.

Dankbar war ich zu lesen, dass BID-Betroffene nicht automatisch auch irgendwelche anderen psychischen Krankheitsbilder mitbringen. Sogar ganz im Gegenteil: der oder die „typische“ BID-Betroffene tickt zumeist nicht anders als die Normalbevölkerung. BID ist auch kein „männliches“ Phänomen – der Anteil an Frauen ist sicherlich über ein Drittel. Die Mehrzahl der BID-Betroffenen sehen sich wie ich als Amputierte (am häufigsten: ein Bein amputiert), ein gutes Drittel als Querschnittgelähmte (unterschiedlicher Höhe) und bei etwa 5% sind es andere Beeinträchtigungen (z.B. blind sein).

Wenn ich daran denke, wie oft mich der Unterschied zwischen realen und gefühltem Körperbild quält und beschäftigt, wie sich BID unterschwellig und nachhaltig in mein Leben eingeschlichen hat und wie sehr es mein

Verhalten beeinflusst, kann es keinen anderen Schluss geben als dass es ein krankheitswertiges Leiden ist. Erkrankt an BID – eine lebenslange, schicksalshafte Diagnose.

Erkrankung mit Geschichte

Als eine häufige Reaktion in Sozialen Medien zu BID-Beiträgen liest man, dass das “wieder so etwas Neumodisches ist, ein neuer Lifestyle für Leute, die sich wichtigmachen wollen, typische Folge unserer westlichen Wohlstandsgesellschaft“. Ich fühle mich von solchen Beiträgen immer persönlich angegriffen. Weil diese Behauptungen einfach nicht richtig sind und nur dazu dienen, die Betroffenen zu diskreditieren.

Abgesehen von dem Irrtum, dass BID keine Erkrankung oder gar ein Lifestyle sei – neu ist daran auch nichts. Erste Fälle sind schon von einem guten Jahrhundert dokumentiert worden. Fundierte Forschung und wissenschaftliche Beschreibungen als Krankheitsbild reichen in die 1970er Jahre zurück. Die Bezeichnungen und die Beschreibungen haben ein paar Mal gewechselt: u.a. factitious disability disorder, Apotemnophilie, Body Integrity Identity Disorder (BIID) – nun offiziell im europäischen Krankheitenkatalog ICD-11 als Body Integrity Dysphoria (BID). Daneben wurde vor allem in den USA und Canada der Begriff „transabled“ begonnen zu verwenden (in Analogie zu transgender) – allerdings weder zur Freude der meisten BID-Betroffenen noch der LGTBQ+-Vertreter.

BID ist nicht nur nicht „neu“, es ist auch kein „westliches“ Phänomen. Ich suche regelmäßig nach einschlägigen Veröffentlichungen im Internet und finde Beiträge nicht nur aus der EU, USA, Kanada, sondern

auch Japan, Korea, Australien, Namibia, Südafrika, dem Sudan oder Indien. Ich denke, dass BID ein globales Thema ist, sich aber die Betroffenen erst allmählich trauen (vielleicht aus gesellschaftlichen, kulturellen, wirtschaftlichen Gründen), sich dazu zu bekennen.

Ursachen

Die genauen Ursachen oder Auslöser von BID sind unbekannt. Manche Experten sprechen von einer Veränderung im Großhirn, die Schuld sein könnte. Ich habe auch gelesen, dass Psychologen nach Gründen für BID in der Kindheit suchen. Meine Kindheit und Jugend waren unbeschwert. Ich habe mich immer geborgen und geliebt gefühlt. Ich musste nicht um Aufmerksamkeit ringen und war meist froh, nicht im Mittelpunkt zu stehen. Ich war immer kerngesund. In der Schule lief es problemlos. Ich musste mich nie beweisen, brauchte keine kreativen Entschuldigungsgründe für mangelnde Erfolge, wollte nie Gesprächsthema sein und musste Zuneigung nicht durch Krankheiten einfordern. Ich hatte auch nie mit anderen Identitäts- oder Persönlichkeitsstörungen zu kämpfen.

Es wird oft über Triggermomente oder spezielle Erlebnisse als Auslöser für BID diskutiert, z.B. Kontakte zu anderen Behinderten. Ich habe zwar schon als Kind Behinderten vielleicht mehr Aufmerksamkeit geschenkt als durchschnittliche Kinder, aber einen besonderen Moment als Auslöser konnte ich dabei nicht festmachen. Ob es allerdings „normal“ ist, dass ich mich jetzt – nach rund 50 Jahren - noch gut an eine Begegnung mit einem Mädchen ohne Arme (wahrscheinlich ein Contergan-Opfer) erinnern kann oder an eine Frau auf Krücken im Supermarkt, die nur ein Bein hatte, das dazu noch steif war, (ich war damals gerademal fünf Jahre alt) traue ich mich nicht zu entscheiden.

Homunculus

Ich habe Kontakt zu meinem Homunculus aufgenommen. Laut Neurowissenschaftlern ist der Homunculus die Darstellung, die sich das Großhirn von meinem Körper macht – eine Art innere Landkarte des Körperumrisses. Eine Theorie besagt, dass ein Mensch, dessen Homunculus keine Beine hat, Beine als fremd empfindet. Das gilt als ein möglicher Erklärungsansatz für BID. Es ist belegt, dass manche Menschen, die von Geburt an keine Arme haben, Armbewegungen empfinden können („Phantomhand-Phänomen“). Vielleicht, weil ihr Homunculus vollständige Gliedmaßen hat.

Ich habe den starken Verdacht, dass mein Homunculus aussieht wie ein Opfer des sogenannten Contergan-Skandals (Ende der 1950er Jahre sind tausende Kinder aufgrund des Medikamentenwirkstoffs Thalidomid mit teils schwersten Fehlbildungen vor allem der Gliedmaßen zur Welt gekommen, viele sind gestorben). Das Medikament Contergan wurde lange vor meiner Geburt vom Markt genommen.

Ich habe viele Dokumentationen zu Thalidomid gesehen und gelesen. Bei dem Foto eines etwa fünfjährigen Jungen bin ich zutiefst erschrocken. Mein erster Gedanke dazu war: der sieht aus wie ich. Dabei sah er mir genau genommen nicht einmal besonders ähnlich. Meine Betroffenheit rührte von einem Gefühl der Wiedererkennung, wie des Ertappt-werdens, her. Der

Junge saß am Boden, hatte zwei kurze Oberarme mit Fingern dran und zwei Füße, die kurz nach der Hüfte mit den Fußsohlen nach oben am Boden lagen. Wenn ich die Umrisse, die ich von meinem „richtigen“ Körper zeichne, über die Silhouette des Jungen lege, dann wäre das wie eine passende Hülle. Auch wenn sich die Homunculus-Theorie als BID-Ursache nicht durchsetzen sollte – wie meiner aussieht, weiß ich jetzt.

Internet-Sprache

Das Internet wurde mein Fenster zur BID-Welt. Man kommt dabei nicht an der englischsprachigen Begriffswelt der „Community“ vorbei. „Wannabe“ („so sein wollen“), „Devotee“ („anbeten, verehren“), „Pretender“ („so tun als ob“) sind Begriffserfindungen eines Arztes aus New Jersey aus 1997, bevor BID im heutigen Sinne definiert wurde. Sie haben weite Verbreitung gefunden, werden häufig, inzwischen aber eher umgangssprachlich als wissenschaftlich verwendet.

Weiters findet man über ein Dutzend englische Akronyme für die konkrete Ausprägung einer körperlichen Beeinträchtigung (wie „DAK“ für „double above knee“ amputee oder „RBE“ für „right below elbow“ amputee). In dieser Sprachwelt bin ich ein Wannabe und Pretender, sowie ein DAK und DBE (double below elbow) amputee. Ordnung muss scheinbar auch hier sein.

„Devotee“ drückt aus, dass manche BID-Betroffene andere Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung schöner empfinden. Das gilt nicht für alle Betroffenen und darf keinesfalls mit sexuellem Fetisch verwechselt werden. Diese Fetisch-Ecke fällt nicht unter den Begriff BID, wird leider in der öffentlichen Diskussion manchmal in einen Topf mit BID geworfen. Mir genügen alle anderen Imageprobleme, mit denen wir zu kämpfen haben.

Simulieren I

Das möglichst getreue Simulieren meines „richtigen“ Körpers hilft mir am besten, mit dem Leidensdruck, den BID erzeugt, umzugehen. Ich habe schon immer praktisch jede Chance genutzt, mein gefühltes Körperbild bestmöglich zu simulieren. Die Hilfsmittel sind zwar improvisiert, erfüllen aber ihren Zweck. Zumindest kurzzeitig tauche ich in die Welt ein, in der ich gerne wäre und bekomme ein kleines bisschen davon mit, wie es wäre, so zu sein, wie ich mich „in mir drinnen“ sehe. Da stört nicht einmal, dass mein Spiegelbild keinen Zweifel aufkommen lässt, dass das nicht real ist.

Die Simulation wird natürlich besser und authentischer, je näher man sie an die Lebensrealität heranzuführt. Einige BID-Betroffene wagen deshalb den Schritt, nicht im Geheimen und alleine, sondern in der Öffentlichkeit zu simulieren. Ich habe das nur selten gemacht, einmal als Einbeiniger auf Krücken, in paar Mal als Einarmiger z.B. beim Einkaufen. Dabei hatte ich vor lauter Nervosität Herzrasen, das war Stress pur. Das Risiko, erkannt zu werden, war mir dann doch zu hoch, speziell dafür, dass mein Körper eigentlich ganz anders sein sollte.

Öffentlichkeit

Den Schritt, in der Öffentlichkeit zu simulieren, bin ich nicht gegangen, um von anderen gesehen zu werden, sondern weil es neue Situationen schafft, mit denen man in seinem veränderten Körperbild konfrontiert wird. Wenn BID-Betroffene ihr gefühltes Körperbild auch im öffentlichen Raum simulieren können, dann ermöglicht das ein viel realistischeres und vielfältigeres Erleben des „richtigen“ Körpers. Einige wenige BID-Betroffene gehen sogar soweit, nicht nur episodisch (also z.B. stunden- oder tageweise), sondern dauernd z.B. einen Rollstuhl zu nutzen und so ihrem gefühlten Körperbild bestmöglich nahe zu kommen. Sie nehmen alle damit verbundenen Komplikationen (im sozialen Umfeld, im Beruf, mit der eigenen Gesundheit) auf sich, weil sie so ein besseres Leben mit BID führen können.

Da kommt schnell der Vorwurf, man meine das nicht ernst, man mache das zum Vergnügen oder man möchte sich anderen als hilfsbedürftig oder bedauernswert präsentieren. Das ist ein häufiges Missverständnis in der öffentlichen Wahrnehmung: Man simuliert nicht wegen der Zuschauer – also für andere - sondern wegen sich selbst. Man sitzt z.B. im Rollstuhl, weil das nach seinem gefühlten Körperbild der richtige, der Normalzustand ist (weil im gefühlten Körperbild keine Beine vorkommen, die bewegt werden könnten) – aber nicht, weil man andere täuschen möchte.

Beim Simulieren nähern sich die BID-Betroffenen ein wenig ihren gefühlten Körperbildern an, was das Leiden lindert und ein Gefühl des „Angekommen seins“, „stimmig/richtig seins“ vermittelt. Man spürt sofort, dass man so (oder zumindest dem näher) ist, wie man schon immer sein sollte. Die Simulation hilft, mit dem Leidensdruck umzugehen, selbst wenn man es nur alleine im Geheimen macht. Das Simulieren hat eine sehr ernste Motivation, die nichts mit Mutproben oder Schauspielerei zu tun hat. Es geht nie darum, Mitleid zu heischen, Vorteile zu erschleichen oder ungerechtfertigt Hilfen in Anspruch zu nehmen. Es ist ein Ventil, das hilft, den Leidensdruck von BID zu lindern.

Freiraum

Das BID-DACH-Forum wurde für mich zu einer besonderen Bereicherung. Es tut gut, sich mit Menschen austauschen zu können, denen man sein „Problem“ nicht erklären muss. Es war für mich anfangs unglaublich, wie viele der dort beschriebenen Lebensgeschichten meiner eigenen ähnlich sind und gleichzeitig, wie unterschiedlich die einzelnen Betroffenen damit umgehen. Gerade jene, die sich outen – Partner, Familie, Berufskollegen einweihen – und/oder den Schritt wagen, sich „einfach“ in den Rollstuhl zu setzen und so ihr Leben bestreiten, nötigen mir großen Respekt ab.

Und bringen mich zum Nachdenken: tue ich das richtige, in dem ich sozusagen den Deckel draufhalte? Würde ich aus heutiger Sicht überhaupt eine Partnerschaft eingehen oder lieber alleine sein, um einem Leben nach meinen Vorstellungen eher gerecht zu werden?

Ich bin seit langem glücklich verheiratet. Meine Frau und ich haben eine sehr harmonische Beziehung, die auch von viel gemeinsam verbrachter Zeit geprägt ist. Das ist gut - meistens. Nur dann nicht, wenn ich eigentlich meine B-Seite auflegen möchte, mich verwandeln möchte in mein wahres Ich.

Es gibt Zeiten, da komme ich mit BID besonders schlecht zurecht und der Leidensdruck ist besonders hoch. Viele Betroffene beschreiben, dass BID einen wellenartigen Verlauf hat und mal mehr, mal weniger

präsent ist. Das geht mir auch so. Ich merke das unter anderem daran, dass ich meine Ehe dann als besonders einengend empfinde. Ich habe in diesen Phasen zu selten unbeobachtete Zeit für mich alleine – einfach zu wenig Freiraum. Dann fühle ich mich wie in einem goldenen Käfig.

Statt einem Outing gleich raus aus dem Käfig? Ende der Geheimhaltung um jeden Preis? Viel aufgeben, um vielleicht viel zu gewinnen? Bevorzugter Beziehungsstatus „Single“ für BID-Betroffene? Da bin ich mir gar nicht sicher.

Nicht ohne Folgen

Bei den meisten BID-Betroffenen – so auch bei mir - hat die Erkrankung auch deutliche Auswirkungen auf die Lebensführung. Bei mir ist es das Erhalten einer Art Doppellebens in der Partnerschaft, die zeitintensive Beschäftigung mit und das besondere Interesse am Thema BID und Behinderung (in sozialen Medien, TV, Büchern, Filme, Kongressen, Sportveranstaltungen, ...), die Zeiten fürs Simulieren (und die Pflege der dafür nötigen Mittelchen) und das permanente, manchmal qualvolle darüber nachdenken wie es wäre, wenn es „richtig“ wäre. Außerdem bin ich für einen Laien wahrscheinlich überdurchschnittlich gut informiert zu einschlägigen Themen wie Medizinethik, barrierefreiem Bauen oder Prothetik und weitere Themen, die zum Verständnis des Lebens mit meiner B-Seite gehören.

Bei anderen Betroffenen kann BID auch gravierendere Auswirkungen haben. Das reicht vom Vermeiden von festen Partnerschaften (um mehr private Freiheit zu haben), über die Wahl des Berufs oder die gezielte Suche nach einer barrierefreien Wohnung, bis zur Entscheidung, öffentlich und dauernd zu simulieren, also so zu leben, wie wenn das gefühlte Körperbild Realität wäre – mit allen damit verbundenen Konsequenzen.

Vielen bemühen sich dann auch um die offizielle bescheidmäßige Anerkennung eines GdB (Grad der Behinderung) aufgrund von BID –nehmen lange Verfahren, viele Arzt- und Gutachtertermine und schier

endlose Korrespondenzen in Kauf und haben doch selten Erfolg.

Manchmal liest man über extremere Folgen wie bewusste Ausübung risikoreicher Sportarten, um eher Verletzungen zu erreichen oder konkrete Versuche, sich so zu verletzen, dass die erhoffte Operation von Ärzten herbeigeführt werden muss. Unbekannt ist, wie viele Betroffene solche Schritte nicht überlebt haben.

BID ist eine Art integraler Bestandteil meines Lebens und Handelns und das seit meiner Jugend. Ich bin nicht mutig genug für radikale Schritte, aber es beeinflusste und beeinflusst, sicher auch unbewusst, mein Leben in mannigfaltiger Weise.

Imageprobleme

Ich kann gut nachvollziehen, dass es einer nicht von BID betroffenen Person kaum verständlich gemacht werden kann, zwei gesunde Arme und Beine gegen eine Mehrfachamputation zu tauschen. Da mag auch dem Wohlwollendsten so leicht nichts Positives einfallen.

Deshalb suchen Menschen, die nur kurz etwas über BID hören, offenbar nach anderen Motiven, warum jemand ein Leben mit körperlicher Beeinträchtigung bevorzugen könnte. Motive, die eines gemeinsam haben: sie reichen von wenig schmeichelhaft bis zu zutiefst beleidigend: Nicht arbeiten wollen, dafür vom Sozialstaat leben; Mitleid und Sympathie heischen; Aufmerksamkeit um jeden Preis erreichen; Vergünstigungen erschwindeln; oder einfach Verrückte, die man wegsperren sollte. Gerade in Sozialen Netzwerken lassen sich solche Vorwürfe leicht und anonym erheben. Mich macht das immer sehr betroffen, wenn ich so etwas lese, weil ich spüre, dass zur Ausweglosigkeit auch noch Stigmatisierung durch weite Teile der Bevölkerung kommt.

Man liest auch vom Unverständnis von Behindertenvertretern, die BID-Betroffenen Respektlosigkeit attestieren, das Verleugnen oder Verharmlosen des Leidens, die Undankbarkeit, gesund zu sein, das völlige Verkennen der mit einer körperlichen Beeinträchtigung verbundenen Probleme, das streitig machen von Sozialleistungen oder aus einer

Behinderung ein „Fetisch“ zu machen. Dies erfolgt oft im Zusammenhang mit dem Simulieren einer Behinderung in der Öffentlichkeit. Dass BID-Betroffene auch gute Vertreter von Anliegen von Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen sein würden, liest man hingegen nie.

Wir haben nicht nur ein Leiden, an dem wir keine Schuld tragen und dass nicht therapiert werden kann, sondern auch keine Öffentlichkeit, die uns unterstützt. Durch Aufklärung kann man vielleicht helfen, verständlich zu machen, was wirklich hinter der Krankheit steckt. Gutes Image heißt Arbeit – in Falle von BID sehr viel Arbeit.

Simulieren II

BID geheim zu halten und sich trotzdem gelegentlich in einen Amputierten „verwandeln“ zu können, erfordert besondere Sorgfalt, vor allem – wie in meinem Fall - wenn man mit einem Partner unter dem gleichen Dach wohnt. Das benötigte Equipment wie Bandagen, Gurte etc. dürfen nicht auffallen und stammen gänzlich aus dem normalen Hausstand (der bei mir durch Haus mit Garten und Werkstatt zum Glück recht vielfältig ist). Die Utensilien sind deshalb im Haus verteilt und müssen bei Bedarf zusammengetragen und nachher wieder sorgsam verstaut werden. Für professionellere Hilfen wie ein Rollstuhl ist da leider kein Raum.

Ich bin Experte geworden, gewöhnliche Gebrauchsgegenstände auf ihren (zweckentfremdeten) Nutzen als Hilfen für meine Verwandlung zu scannen. Baumärkte oder Sportgeschäfte sind Quellen einschlägiger Inspiration. Ein Brustgurt, ein Kofferband oder Knieschützer erhalten da rasch eine aus Herstellersicht völlig unerwartete Nutzung.

Besonders wichtig, um unnötigen Erklärungsbedarf hintanzuhalten, ist auch, dass der Körper durch die ungewohnten, kräfteaubenden Bewegungen und das Abbinden keine Verletzungen, nicht einmal länger anhaltende, auffällige Hautrötungen, abbekommt. Der meist am nächsten Tag einsetzende Muskelkater und diverse Verspannungen sind sowieso nicht verhinderbar und müssen überspielt werden. Ein, trotz aller Sorgfalt,

gebrochener Zeh benötigte im Nachhinein eine andere Erklärung, als den wahren Grund: mit Beinstümpfen eine Stufe nicht geschafft zu haben. Der Super-Gau wäre ein Unfall, bei dem ich mich mehr nicht selbst „rückverwandeln“ könnte. Deshalb bin ich z.B. beim Erklimmen der Stiege in den oberen Stock immer besonders konzentriert. Wenn schon ein Unfall, dann ein richtiger.

Kreissäge

Ich habe es geschafft – ich bin stolzer Besitzer einer Tisch-Kreissäge. Das Angebot aus dem Baumarkt thront nun in meiner Werkstatt. Vordergründiger Zweck ist das Vorbereiten von Feuerholz für den Kamin. Den Kamin gibt es, das Feuerholz nicht. Holzscheite haben etwa Unterarmstärke. Das Sägeblatt ist ausreichend groß dafür, die Sicherung leicht demontierbar.

Ich nehme die Detailplanung für den Tag X in Angriff. Meine größten Sorgen – wie sicherstellen, dass man mich rechtzeitig findet und gleichzeitig, dass nicht versucht wird, die abgetrennten Unterarme wieder anzunähen. Hilfreich wäre auch eine glaubwürdige Erklärung für einen Unfall, bei dem beide Arme involviert sind. Ich merke bald: ich bin dafür zu feige. Habe Angst, nicht rechtzeitig gefunden zu werden, das Experiment nicht zu überleben. Nach Monaten verräume ich die Kreissäge in einen finsternen Winkel im Keller. Das hätte ich vorhersehen können – ich bin für do-it-yourself ungeeignet.

Es gibt BID-Betroffene, die da konsequenter waren: Die sich ein Bein so verletzt haben, dass eine Amputation nötig wurde. Oder Augen selbst verätzten, dass sie blind wurden. Wie verzweifelt muss jemand sein, der solche Torturen auf sich nimmt? Wie drastisch müssen Beispiele noch sein, um allen klarzumachen, wohin BID die Betroffenen zu führen in der Lage ist, solange es keine professionelle Therapie gibt?

Beratung und Hilfe

Bei der Suche im Internet nach Psychologen oder Psychotherapeuten, die sich mit BID zumindest in Grundzügen auskennen, bin ich um Umkreis von 200 km meines Wohnortes gescheitert. Eine einzige Spezialambulanz eines Krankenhauses in meiner Nähe beschreibt ein Leistungsspektrum, in das BID hineinpassen würde. Aber in ein Krankenhaus möchte ich nicht.

BID-Betroffene teilen das Schicksal einer nur rudimentären medizinischen Versorgung mit vielen anderen, die eine sogenannte „Seltene Erkrankung“ haben. Jemandem, von dem ich Hilfe erhoffe, erst einmal das Problem im Grundsatz erklären zu müssen, verweigere ich. Damit bin ich - und sicherlich viele unsichtbare Betroffene in meinem Umkreis – medizinisch faktisch gar nicht versorgt.

In den Foren, bei denen ich Mitglied bin, lese ich immer wieder Hilferufe von jungen Betroffenen (im Alter von 15 bis 25 Jahren), die dringend jemanden bräuchten, der sie mit entsprechender Vorkenntnis und Einfühlsamkeit professionell berät. Aber es gibt kein Beratungsnetzwerk, nicht einmal eine nachlesbare Übersicht über Betreuungsangebote, weil es die Angebote kaum gibt. Glücklicherweise bieten sich andere Betroffene zum Gespräch und Austausch an – die Selbsthilfe durch Betroffene ist wichtig, darf in einem modernen Gesundheitssystem aber nicht das einzige Angebot sein.

Simulieren III

Die Handlungsfähigkeit beim Simulieren einer Vierfach-Amputation ohne menschliche Assistenz und technischer Hilfe ist sehr eingeschränkt. Deshalb beschränke ich mich häufiger auf die Simulation einer Beidbein-Amputation (manchmal auch ohne linken Unterarm). Das ist zwar nur die „halbe Wahrheit“, dafür lassen sich viele Tätigkeiten des täglichen Lebens auf diese Weise erledigen. Da ich meist im Voraus weiß, wann ich alleine zu Hause sein werde und eine Chance habe, zu simulieren, lasse ich manche Hausarbeiten extra liegen, um sie dann mit meiner B-Seite erledigen zu können.

Typischerweise sieht das bei mir so aus, dass ich, wenn ich nach Hause komme und Gelegenheit habe zu simulieren, als erstes die im Haus verteilten Utensilien sammle und mich „verwandle“. Zur Unterstützung beim Gehen auf den „Stümpfen“ nutze ich zwei Unterarm-Krücken (die durch meine Frau vor Jahren in unseren Haushalt gelangt sind und ein sonst unbeobachtetes Dasein fristen). Die Handgriffe stecke ich unter die Achseln und verwende sie als Achselkrücken. Damit bin ich schneller und sicherer unterwegs.

So wird dann der Einkauf weggeräumt, der Geschirrspüler geleert und alles verstaut, was erreichbar geblieben ist, Blumen gegossen oder Essen vorbereitet. Da unser Garten größtenteils uneinsehbar ist, kann ich sogar ein wenig hinausgehen. Trotz der engen Bandagen lässt sich das gut mehrere Stunden aushalten, bis mir die

Kondition ausgeht. Leider kann ich mit den hochgebundenen Beinen kaum sitzen, weil mir dann die Beine erheblich zu schmerzen beginnen. Das verdammt mich zur Umtriebigkeit - aber das soll ja so sein.

Das Nicht-Lange-Sitzen-Können mit simulierten Beinstümpfen ist leider ein KO-Kriterium für die längere und intensivere Verwendung eines Rollstuhls. Ich habe öfters in einer Arztpraxis nach Feierabend alleine zu tun. Dort stehen ein paar Rollstühle herum, die mich magisch anziehen. Selbst einfach nur mit zusammengeklappten Beinen im Rollstuhl (Fußstützen habe ich demontiert) sitzen und durch die Räume rollen, ist jedes Mal ein wirklich tolles Gefühl. Am liebsten würde ich nicht gar nicht mehr aufstehen.

Andere BID-Betroffene treffen sich in ihren Rollstühlen oder mit Krücken, unternehmen Freizeitaktivitäten, gehen aus, treffen sich auf Kongressen und erleben auf diese Art gemeinsam das Leben, wie sie es gerne führen würden. Selbst wenn ich das Outing nicht scheuen würde, könnte ich da nicht „richtig“ mitmachen. Da bin ich fast ein wenig neidisch.

Bin ich behindert?

So wie ich derzeit mit BID lebe, stellt es für mich eine psychische Belastung dar, aber keine körperliche Einschränkung. Ich würde deshalb für mich persönlich in meinem täglichen Leben BID nicht als Behinderung bewerten, aber wegen des großen Leidensdrucks eindeutig als Krankheit.

Für viele BID-Betroffene, die z.B. ihr „richtiges“ Körperbild dauerhaft simulieren, ist BID die Ursache für ihre Mobilitätseinschränkung, die nach meinem Dafürhalten alles andere als „selbstgewählt“ ist. Das begründet nach meinem Verständnis definitiv einen Behindertenstatus aufgrund von BID und die offizielle Anerkennung eines GdB (Grad der Behinderung).

Man darf es sich nicht so einfach machen und meinen, nur weil jemand ohne ursächliches körperliches Gebrechen im Rollstuhl sitzt, sei er „eigentlich“ nicht behindert. Ich finde, es ist nicht relevant, ob man aufgrund seines Zustandes jederzeit aus dem Rollstuhl aufstehen könnte oder nicht. Viele Menschen, die z.B. wegen einer neurologischen Erkrankung einen Rollstuhl benutzen müssen, können kurz aufstehen oder auch ein paar Schritte gehen und sind trotzdem unbestritten und amtlich bestätigt behindert. Das kann also nicht das Kriterium sein.

Zentral finde ich hingegen die Frage, ob wir tatsächlich Wahlfreiheit haben: Haben wir die Wahl, nicht zu simulieren?

Selbst ich mit meinem recht bescheidenen Simulationsverhalten habe mein Leben lang jede sich bietende Chance genutzt, zu simulieren. Eine Möglichkeit auszulassen, stand nie ernsthaft zur Diskussion. Insofern hätte ich zwar theoretisch die Wahl gehabt, statt zu simulieren ein Buch zu lesen oder meinen Haushalt zehnmal schneller zu machen – retrospektiv betrachtet kam das in der Praxis aber nie vor. Also habe ich offenbar doch keine echte Wahl?

Und hätte ich aufgrund einer geänderten Lebenssituation mehr Möglichkeiten dazu, würde ich diese ebenfalls nutzen. Am liebsten so, dass ich überhaupt nur mehr simuliere. Und ich denke, dass ich damit unter den BID-Betroffenen - so unterschiedlich jeder oder jede Einzelne das Handhaben mag – nicht alleine bin.

Den Kritikern müsste man antworten: Viele von uns haben aufgrund von unserer Grunderkrankung BID nicht die Wahl, zu simulieren oder nicht zu simulieren. Und BID haben wir uns alle nicht ausgesucht, sondern wir sind unverschuldet erkrankt. Das Simulieren ist eine der wenigen nachgewiesenen Hilfen, mit dem Leidensdruck umzugehen. Darum haben wir das Recht, auch beim Simulieren als Behinderte anerkannt zu werden. Und das Recht, aus diesem Titel Sozialleistungen und Serviceangebote in Anspruch nehmen zu dürfen – und zwar im selben Ausmaß wie andere Menschen mit körperlichen oder psychischen Einschränkungen auch.

Was sich alles ändern würde

Eines zeigt sich deutlich sogar schon beim Simulieren: meine aktuelle Wohnsituation ist für meine B-Seite völlig ungeeignet. Einzelne Stufen in Erdgeschossbereich, die sich nicht mit Rampen ausstatten lassen, Stufen zu Eingangstür/Terrasse/Garten, Garage abseits, zu kleine WCs und Bäder – sollte ich meinen „richtigen“ Körper je erlangen, dann muss ich ganz sicher umziehen. Das wird mir leidtun, lässt sich aber nicht ändern: Ruhelage im Grünen, großer Garten, viel Wohnraum mit jedem Komfort – das würde ich mit meiner B-Seite mindestens genauso genießen wollen.

Aber bei Erreichen meines „gefühlten“ Körperbildes werden sowieso meine gesamten Lebensumstände umgekrempelt. Vieles davon kann ich erahnen, manches habe ich sicher gar nicht auf dem Schirm. Mir ist klar, dass ich Assistenz-Dienste bei einfachen Tätigkeiten brauchen werde, gerade in der ersten Zeit erhebliche pflegerische Betreuung, viele Rehab-Maßnahmen und diverse Hilfsmittel, um zumindest Grundlegendes eigenständig machen zu können. Es wird fehlende Autonomie bedeuten, die weitgehende Aufgabe der Privatsphäre, Geldsorgen, das Ertragen von Folgeerkrankungen.

Ich werde Unmengen Zeit brauchen, bis ich überhaupt in den Tag starten kann und jeder Handgriff, der heute nicht einmal auffällt, wird – sofern überhaupt möglich –

geföhlt ewig dauern. Auch das soziale Umfeld wird sich ändern, ich werde Freunde verlieren und viel mehr alleine sein. Und natürlich werde ich alle Hürden und Diskriminierungen, die Menschen mit körperlichen Einschränkungen in unserer Welt sowieso erdulden müssen, auch erleben.

Ich werde erst wirklich wissen, was das bedeutet, wenn es tatsächlich eingetreten ist. Trotzdem – all das macht mir keine Angst und bereitet mir keine Sorgen. Vielleicht deshalb, weil ich mich seit langem emotional darauf vorbereitet habe, dass das einmal so sein kann. Ich sehe das nicht als Ergebnis eines Schicksalsschlags, den ich nicht abwenden konnte, sondern als nicht vermeidbare Nebeneffekte einer notwendigen Entwicklung.

Außerdem bin ich sicher, dass sich alles wieder neu fügen wird - dass auch diese neue Lebenssituation mich nicht daran hindert wird, ein erfülltes und glückliches Leben zu führen. Anders: ja, anstrengender: ja, mit Entbehrungen und Frustration: ja – aber erstmals ohne BID. Was kann besser sein?

Forschung

Dass zu BID wissenschaftlich geforscht wird, erzeugt bei mir einen kleinen Hoffnungsschimmer. Vielleicht gibt es doch bald neue Erkenntnisse betreffend Ursache oder Therapie. Im deutschsprachigen Raum Vorreiterrolle übernahm die Medical School Hamburg (Prof. Erich Kasten, Medizinische Psychologie) und die Psychiatrische Universitätsklinik Zürich (Prof. Peter Brugger, Neuropsychologie). Die Aufnahme von BID als Erkrankung im wichtigsten Verzeichnis von Erkrankungen war maßgeblich ihr Werk. Im Internet finden sich zahlreiche wissenschaftliche Publikationen zu BID (auch noch als „BIID“), vorwiegend in Englisch. Diese befassen sich neben medizinischen und psychologischen Aspekten auch mit Medizinethik, Recht und Soziologie.

Ich nehme, seit ich im BID-Forum Aufnahme gefunden habe, gerne an allen Studien und Befragungen teil. Vieles ist noch unbekannt und zu wenig erforscht. Studien, die eine persönliche Anwesenheit in einer Fachklinik erfordern, scheiden für mich aus Gründen fehlender Anonymität leider aus. Ich fühle mich nicht gut dabei, wie jemand, der anderen eine erwartbare Unterstützung verweigert.

Medizinische Forschung wird helfen, die Krankheit besser zu verstehen und Therapiemöglichkeiten aufzuzeigen. Da es wenige Betroffene gibt, leiden die Studien häufig unter geringen Fallzahlen. BID gilt als „Seltene Erkrankung“ – wenige Betroffene bedeutet

wenig Aufmerksamkeit und damit wenig Forschungsgeld.
Deshalb bin ich unendlich dankbar, dass es
Wissenschaftler gibt, denen BID ein Forschungsanliegen
ist.

Therapie

Ich habe letztens einen gut berichteten und recht einfühlsamen Fernsehbeitrag zu BID gesehen. Auf die Frage an einen Betroffenen (der sein rechtes Bein amputiert haben möchte), ob er mit der Einnahme einer fiktiven Wunder-Medizin BID einfach zum Verschwinden bringen würde, antwortete er mit: Nein, keinesfalls. Das mag für viele überraschend sein – ich hätte allerdings genauso geantwortet. BID ist Teil meines Lebens – die B-Seite lässt sich von der A-Seite nicht trennen.

Es gibt aber derzeit keine spezifischen Therapieangebote für BID-Betroffene, die eine auch nur ansatzweise Heilung versprechen. Verschiedene Ansätze aus dem Bereich der Psychotherapie schaffen vielleicht Klarheit, helfen die Situation besser zu verstehen, erkennen und therapieren andere psychische Probleme – BID zeigt sich gegenüber allen klassischen, konservativen Therapieversuchen als resistent. Auch medikamentöse Therapieansätze können das Problem nicht lösen - nicht einmal lindern.

Es bleibt derzeit nur eine einzige Methode, die nachweislich Heilung garantiert: den „richtigen“ Körper chirurgisch herzustellen. Ich hoffe auf die Legalisierung dieser Lösung. Nicht alle BID-Betroffenen teilen diese Sichtweise. Manche wären für eine Therapie, die BID einfach so zum Verschwinden bringt, dankbar.

Operation

Die gute Nachricht: Studien belegen, dass chirurgische Eingriffe, die den Körper so anpassen, wie es die BID-Betroffenen fühlen, tatsächlich BID zum Verschwinden bringen. Es gibt etwa zwei Dutzend BID-Betroffene, die auf unterschiedliche Weise ihr gefühltes Körperbild (meist eine Beinamputation) zu ihrem realen machen konnten. Vor gut 20 Jahren wurden zwei Betroffenen in Schottland legal ein Bein amputiert – bis die Klinik, in der der Chirurg die Amputationen durchgeführt hat, weitere derartige Operationen aufgrund des öffentlichen Drucks unterbunden hat. Der Chirurg war heftiger Kritik ausgesetzt, wurde aber weder standesrechtlich noch strafrechtlich belangt, unter anderem, weil die beiden Betroffenen über einen deutlichen Zuwachs an Lebensqualität berichteten und bestätigten, diesen Schritt nie bereut zu haben.

Die schlechte Nachricht: Auf diese Lösung werde ich wohl noch länger warten müssen. Bis Operationen in Europa zu einer rechtlich für Ärzte risikolosen und fachlich akzeptierten Behandlungsoption von BID werden, ist es noch ein weiter Weg. Die ethische Diskussion dazu ist - vereinfacht gesagt – komplex.

Da liest man auf der einen Seite Positionen wie „gelindere Mittel suchen“, „BID-Betroffene sind nicht einwilligungsfähig“ oder „psychisches Leiden darf nicht mit körperlichem abgetauscht werden“.

Auf der anderen Seite wird die Patientenautonomie betont, die nachgewiesene Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und die Alternativlosigkeit, mit der sonst BID-Betroffene konfrontiert sind und die manche zu riskanten Selbstversuchen treibt. Und Vergleiche werden gezogen zu Schönheitsoperationen, Geschlechtsumwandlungen und Organspenden – wo auch schwere chirurgische Eingriffe in „gesunde“ Körper durchaus üblich und akzeptiert sind.

Wir werden die Unterstützung aufgeschlossener Mediziner brauchen, die belegen können, dass eine Operation ein aus medizinischer Sicht probates Mittel ist, BID zu behandeln. Sobald Operationen als eine medizinisch begründete Therapieform anerkannt sind, kann ein Chirurg sich darauf beziehen und eine Operation verantworten und durchführen. Dann dürften auch die Krankenkassen den BID-Betroffenen die Kostenübernahme einer Operation nicht mehr verweigern und das Sozialsystem müsste mögliche Folgekosten tragen. Die Anzahl der BID-Betroffenen ist derart gering, dass das keine ernsthaften Finanzierungsprobleme im Gesundheitssystem auslösen wird.

Illegal organisierte OP-Termine im fernen Ausland sind zwar möglich, wären mir aber zu riskant und könnte ich mir auch nicht leisten. Selbst-Hand-Anlegen wäre bei meinem „OP-Programm“ der sichere Selbstmord.

Bis dahin bleibt nur das Hoffen,

- dass eine Operation als zulässige therapeutische Maßnahme von BID von Medizinern, Medizinethikern, Juristen und Krankenkassen anerkannt wird - zumindest solange, bis es etwas Besseres gibt.
- dass man akzeptiert, dass wir nach einer operativen Anpassung ein glücklicheres Leben führen werden als vorher.
- dass man uns damit zumindest diese einzige Therapieoption zugesteht und nicht weiter völlig alternativlos leiden lässt.
- dass man mit dem Paternalismus („Ich [Arzt, Staat] weiß besser, was gut für Dich [Patient] ist als Du selbst“) aufräumt und Selbstbestimmung des Patienten mehr ist als eine Worthülse.

Wie kann ich Dir helfen?

Der wichtigste Mensch bei der Frage meines Outings ist meine Frau. Die Schlüsselfrage, die mir meine Frau nach meiner Eröffnung, dass ich unter BID leide, und den verschiedenen Erklärungs- und Erläuterungsversuchen wahrscheinlich stellen würde, ist: „Wie kann ich Dir helfen?“.

Wenn mein gefühltes Körperbild gut zu simulieren wäre, z.B. wenn alleine schon die Nutzung eines Rollstuhles eine für mich entlastende Art des Simulierens wäre, wäre die erste Antwort recht eindeutig: Mich dabei zu unterstützen, mein gefühltes Körperbild zu simulieren. Ich bin mir sicher, dass das viele BID-Betroffene das ähnlich sehen. Da das Simulieren aber bei mir recht speziell ist und es kaum vorstellbar ist, es in meine bzw. unsere gemeinsame Lebensroutine einzubauen (es würde für meine Partnerin erhebliche Hilfs- und Assistenzdienste bedeuten, die ich ihr nicht zumuten und sie sicher verweigern würde), stehen andere Wünsche eher im Vordergrund.

Wünsche, die mir nicht zu viel verlangt erscheinen und die einen Partner oder eine Partnerin nicht überfordern sollten. Ich nehme an, viele BID-Betroffene würden sich von ihren PartnerInnen und Angehörigen ähnliches wünschen:

- Verständnis zeigen, dass mich etwas umtreibt, das für mich psychisch schwierig ist

- Offene Gespräche über das Thema zulassen und BID nicht zum todesgeschwiegenen Tabu machen
- Mir zuhören, wenn mich etwas Spezielles dazu beschäftigt
- BID als Teil meiner/unserer Lebensrealität akzeptieren
- Sich selbst über BID informieren
- Austausch mit anderen Angehörigen von BID-Betroffenen suchen
- Mich unterstützen, Familie und Freunde mit einbeziehen, sobald ich dazu bereit bin
- Mir Zeit für Kontakte und Austausch mit anderen BID-Betroffenen geben
- Mir Möglichkeit und Raum geben, dass ich (alleine und privat) simulieren kann.

Oder in einem Satz

- Bitte lasse zu, dass Du Teil meiner B-Seite wirst.

Wie kann ich mir helfen?

Das Wichtigste, das ich für mich gelernt habe, ist, mich so zu akzeptieren, wie ich bin. Die Alternative wäre ewiges Hadern mit dem Schicksal und hoffen auf ein Wunder. Ich kenne mich ohne BID nicht und kann BID auch nicht einfach „wegdenken“ – sinnlos, sich vorstellen zu wollen, wie es anders wäre.

Auf spezielle Weise ist BID eine zusätzliche Komponente in meinem Leben – eine Herausforderung, von der es besser ist, sie positiv anzunehmen als ein Leben lang dagegen zu kämpfen. Positiv annehmen in dem Sinn, dass man sich mit dem, was BID in einem auslöst, aktiv auseinandersetzt, nicht mit Abwehr, sondern mit Wohlwollen. Wohlwollen sollte man sich selbst gegenüber schuldig sein, finde ich.

Wenn ich mich bereit fühle, mit meinem gefühlten Körperbild und der damit verbundenen körperlichen Beeinträchtigung klarzukommen, dann werde ich es wohl schaffen, mit meiner aktuellen seelischen Beeinträchtigung BID zurecht zu kommen -

bis irgendwann B-Seite und A-Seite eins werden.



Nachwort

BID-Betroffene mögen zwar eine anzahlmäßig überschaubare Gruppe sein mit vielen Ähnlichkeiten beim Lebensweg, den Leiden und Sorgen. Trotzdem hat jeder und jede einzelne einen individuellen Umgang mit BID. Wenn ich daher im Text von „wir“ schreibe, dann ist diese Verallgemeinerung auch immer ein Stückwerk – also etwas, das auf viele, aber nie auf alle zutreffen wird.

Es gibt BID-Betroffene, die BID nicht (so wie ich) als Erkrankung sehen, sondern das legitimes Recht jedes Menschen einfordern, seinen Körper und sein Leben frei und nach eigenem Ermessen zu gestalten (ohne, dass man deswegen als „krank“ eingestuft werden muss). Das ist zwar nicht mein Zugang zu BID, aber ich finde das Anliegen legitim und nachvollziehbar. Allerdings wird es so noch schwerer, für eine operative Lösung zu argumentieren, weil es nicht mehr um die Therapieoption einer Erkrankung geht. Betroffene mit dieser Sichtweise würden einigen Passagen des Textes damit wahrscheinlich nicht zustimmen.

Der gesamte Text kommt ohne das Wort „Wunsch“ aus. Ein Wunsch transportiert nach meiner Ansicht ein gewisses Maß an Gestaltbarkeit und Unverbindlichkeit. Der „Amputationswunsch“ eines BID-Betroffenen ist aber weder gestaltbar noch unverbindlich. Der „Wunschkörper“ ist nicht etwas, was bei jedem Betroffenen frei zur Disposition steht wie etwa ein „Wunschkenzeichen“. „Wunsch“ erzeugt deshalb im

Kontext von BID gerade gegenüber der Öffentlichkeit nach meinem Dafürhalten ein verfängliches Bild („Warum wünscht er/sie sich nicht etwas harmloseres?“).

Innerhalb der BID-Community wird der Begriff „Simulieren“ sehr selten genutzt. Durchgesetzt hat sich dafür der aus dem Amerikanischen kommende Begriff „pretenden“. In der öffentlichen Diskussion über BID bin ich mit diesem Begriff nicht sehr glücklich, weil „to pretend“ übersetzt „vorgeben, heucheln“ bedeutet. Etwas vorgeben bedingt aber einen Dritten (eine Öffentlichkeit, einen Zuschauer, ein vis-a-vis) – sich selbst gegenüber kann man nichts vorgeben. Damit können Außenstehende glauben, dass es beim Pretenden hauptsächlich darum geht, anderen als behindert zu erscheinen. Und viele der negativen Reaktionen der Öffentlichkeit (gerade in der englischsprachigen Welt) scheinen in diesem Missverständnis zu wurzeln. Wie es wirklich ist, habe ich versucht, oben im Text auszuführen.