

Fortbildungsreihe ICD-11: was ist neu? Was kommt auf uns zu?  
PUK Zürich, Freitag 4. März 2022

# Das Leiden am eigenen Körper.

*Body Integrity Dysphoria (BID) in der ICD-11*

Peter Brugger,  
Neuropsychologie Rehaklinik Valens,  
Wiss. Mitarbeiter PUK Zürich

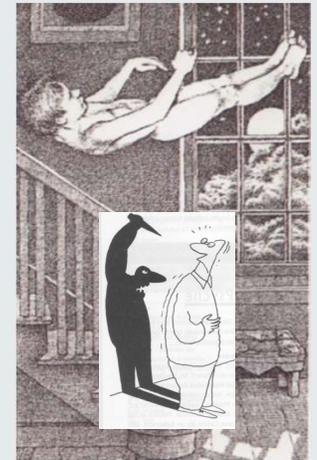
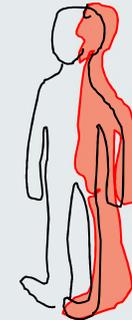


# ÜBERSICHT

«Body Integrity Dysphoria, BID»      Der neue ICD-Eintrag

Phänomenologie von BID / des "Wunsches nach einer Behinderung" -> Fokus Amputationswunsch ("Xenomelie")

Einführung in die "Phantomologie" (Lem), vom Phantomglied zum Phantomselbst; Das nicht gewollte Bein als "negatives Phantomglied"



Wie "neurologisch" ist BID / die Xenomelie?

"Was kommt auf uns zu.....?"

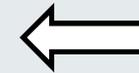


## ▼ ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics

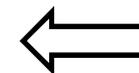
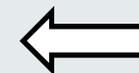
- ▶ 01 Certain infectious or parasitic diseases
- ▶ 02 Neoplasms
- ▶ 03 Diseases of the blood or blood-forming organs
- ▶ 04 Diseases of the immune system
- ▶ 05 Endocrine, nutritional or metabolic diseases
- ▼ 06 Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders
  - ▶ Neurodevelopmental disorders
  - ▶ Schizophrenia or other primary psychotic disorders
  - ▶ Catatonia
  - ▶ Mood disorders
  - ▶ Anxiety or fear-related disorders
  - ▶ Obsessive-compulsive or related disorders
  - ▶ Disorders specifically associated with stress
  - ▶ Dissociative disorders
  - ▶ Feeding or eating disorders
  - ▶ Elimination disorders
  - ▼ Disorders of bodily distress or bodily experience
    - ▶ 6C20 Bodily distress disorder
    - ▶ 6C21 Body integrity dysphoria
    - ▶ 6C2Y Other specified disorders of bodily distress



## BID im ICD-11:



unter 06 noch ein  
Dutzend weitere,  
u.a. "Paraphilien"



6C21

## BID im ICD-11:

### 6C21 Body Integrity Dysphoria (BID)

Body integrity dysphoria is characterised by an **intense and persistent desire to become physically disabled** in a significant way (e.g. major limb amputee, paraplegic, blind), with **onset by early adolescence** accompanied by persistent discomfort, or intense feelings of inappropriateness concerning current non-disabled body configuration.

The desire to become physically disabled results in harmful consequences, as manifested by either the **preoccupation with the desire (including time spent pretending to be disabled)** significantly interfering with productivity, with leisure activities, or with social functioning (e.g. person is unwilling to have a close relationships because it would make it difficult to pretend) or by **attempts to actually become disabled** have resulted in the person putting his or her health or life in significant jeopardy. Disturbance is not better accounted for by another mental, behavioural or neurodevelopmental disorder, by a disease of the nervous system or by another medical condition, or by malingering.



BID im ICD-11:

**6C21 Body Integrity Dysphoria (BID)**

## Limb amputation and other disability desires as a medical condition

*Peter Brugger, Markus Christen, Lena Jellestad, Jürgen Hänggi*

*Lancet Psychiatry 2016; 3: 1176-1186*

Some people have a profound dissatisfaction with what is considered an able-bodied state by most others. These individuals desire to be disabled, by conventional standards. In this Review, we integrate research findings about the desire for a major limb amputation or paralysis (xenomelia). Neuropsychological and neuroimaging explorations of xenomelia show functional and structural abnormalities in predominantly right hemisphere cortical circuits of higher-order bodily representation, including affective and sexual aspects of corporeal awareness. These neural underpinnings of xenomelia do not necessarily imply a neurological cause, and a full understanding of the condition requires consideration of the interface between neural and social contributions to the bodily self and the concept of disability. Irrespective of cause, disability desires are accompanied by a disabling bodily dysphoria, in many respects similar to gender dysphoria, and we suggest that they should be considered a mental disorder.



## BID / Körperintegritätsstörung: was wird berichtet?

«Ich will dieses Bein nicht mehr, es fühlt sich überzählig an («*I feel overcomplete with it*»)

«Ich möchte einen Stumpf von 14cm Länge»

«Mein Körper würde mit meinem Ich übereinstimmen, wenn ich diesen Arm nicht hätte!»

«Ich wünschte mir, dass ich von heute an immer auf diesen Rollstuhl angewiesen wäre!»

«In der Öffentlichkeit benutze ich meinen Rollstuhl rund um die Uhr. Zu Hause gehe ich auch. Nur so kann ich einigermaßen über die Runden kommen»

«[Meine] Hoden scheinen mir unnatürlich, ein Gewächs das da nicht hingehört»

«Wenn es stockdunkel ist, kommt es dem Leben, wie ich es mir wünsche, am nächsten!»

«Ich möchte taub sein aber ein Hörgerät benutzen, um das Hören zu ermöglichen»



# Amputationswunsch:

Wer?

Vorwiegend Männer, NICHT psychotisch, keine besonderen Persönlichkeitsmerkmale,

Oddo, Möller, Skoruppa, Stirn (2014)

*Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie* 82(5):250-260

eher gut ausgebildet, aus westlichen Kulturen stammend

-> WEIRD people?

**W**estern  
**E**ducated  
**I**ndustrialized  
**R**ich  
**D**emocratic

Henrich, Heine, Norenzayan (2010)

*Behavioral and Brain Sciences* 33 & 83-135

## Panel 2: Characteristic features of disability desires and the persons affected

### Established

- Marked suffering
- Mostly men affected
- Typically high education
- Largely unremarkable personality profile
- First manifested in childhood or early adolescence
- Pretermed disability is almost always present

The most common form is the desire for limb amputation (phantom limb syndrome), which is more often for legs than arms, and more often for left-sided than right-sided limbs

### Controversial

- Emasculation desire part of body identity integrity disorder? Yes;<sup>9,12</sup> no.<sup>13</sup> ?
- Paraphilic component required? Yes;<sup>14,15</sup> no.<sup>16</sup> **JA**
- JA** • Association with non-heterosexual orientation? Yes;<sup>8,17</sup> no.<sup>18,19</sup>
- Key experience as a trigger? Rather yes;<sup>1,19</sup> rather no.<sup>16</sup> **NEIN**
- NEIN** • Psychotherapy a successful treatment option? Yes;<sup>20</sup> no.<sup>21</sup>
- Surgery a successful treatment option? Yes;<sup>1,8,21</sup> no.<sup>22</sup> **JA**

Ein Internet-induziertes "Irresein"?

Brugger et al., 2016 *Lancet Psychiatry*



# Amputationswunsch: Historisch

Von der Paraphilie zur Identitätsstörung  
zum Leiden am eigenen Körper / Leib



# Historisch

De Montaigne («Essays», 1580): «*Derjenige, der nie mit einer Lahmen gelegen hat, kennt Venus nicht in voller Süsse*»

says that the legs and thighs of lame women, not receiving, by reason of their imperfection, their due aliment, it falls out that the genital parts above are fuller and better supplied and much more vigorous

Pierre Sue  
(1739-1816)



Toward the end of the eighteenth century, a French surgeon was contacted by an Englishman, who asked that one of his legs be removed. The surgeon first refused to comply, but was soon forced to proceed at gunpoint: "... against his will, the surgeon separated the leg from the body, which had fitted perfectly, but had been proscribed by a very particular fantasy" (Sue 1785, p. 222).

**A N E C D O T E S  
H I S T O R I Q U E S,  
L I T T É R A I R E S E T C R I T I Q U E S,  
S U R l a M é d e c i n e , l a C h i r u r g i e ,  
& l a P h a r m a c i e .**

Sue P (1785) Anecdotes historiques, littéraires et critiques sur la médecine, la chirurgie et la pharmacie (part 1). Le Boucher, Paris

## Amputationswunsch galt als Perversion oder Paraphilie:

"I started out as a devotee but the need to see and be with an amputee became so strong that I knew the answer to my problem was to have my own stump."<sup>2</sup>

«apotemnophilia»: eigene Amputation ...  
«acrotomophilia», «alloapotemnophilia»:  
... Amputation anderer wirkt sexuell stimulierend



# Historisch

First (2005; *Psychological Medicine* 35):  
Beschreibt Subgruppe mit Amputationswunsch, bei der sexuelle / erotische Elemente keine Rolle spielen (n=52)

Desire for amputation of a limb: paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder

MICHAEL B. FIRST\*

*Department of Psychiatry, Columbia University, New York, NY, USA*



-> «Body Integrity Identity Disorder», BIID

ABER: Rolle der paraphilen Komponente kontrovers diskutiert!



WHAT'S

FEELS  
**RIGHT**

Diss.med. Universität Amsterdam, 2017

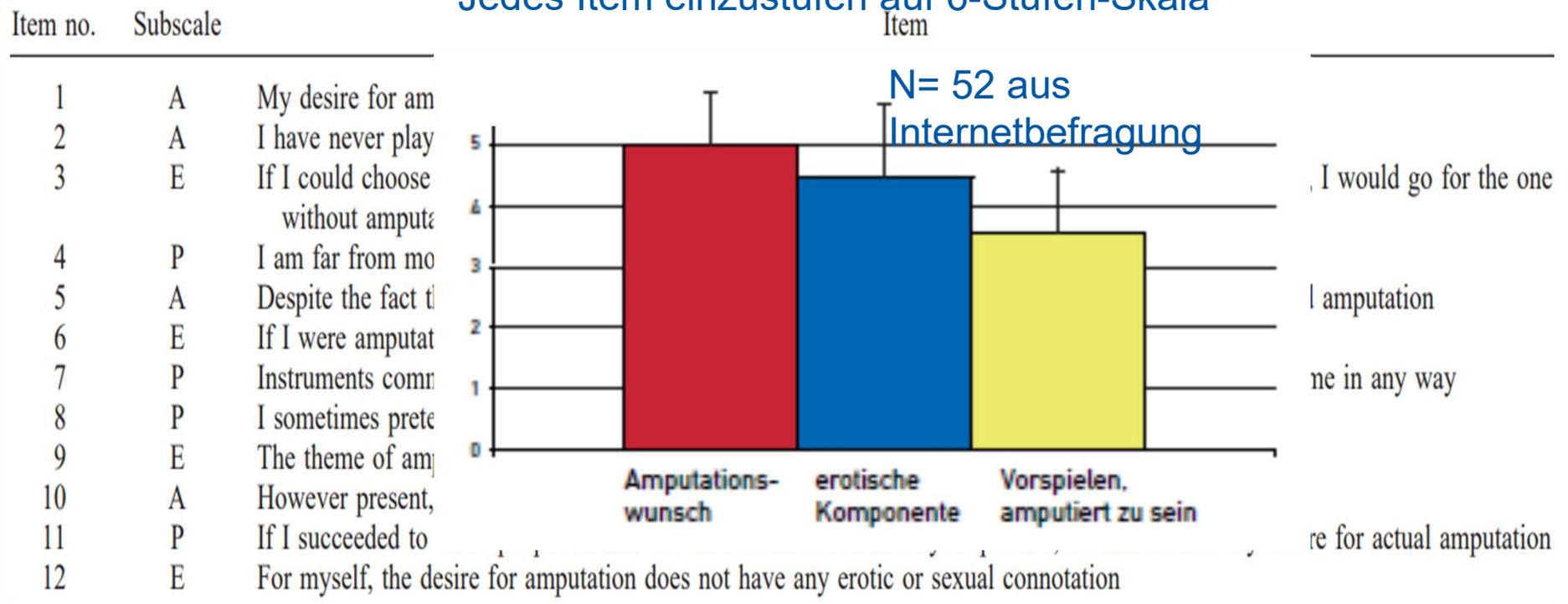
Blom et al., 2017, *J. Sexual Medicine* 14: Internet-Studie mit 80 Personen mit BIID: 71% S+, 29% S-

(in S+ mehr nicht-heterosexuell als in S-, mehr mit instabiler Lokalisation der Wunsch-amputation, mehr mit Verwirklichung des Amputationswunsches (n=7 vs. n=0 in S-))

**Historisch:** BID erst Paraphilie, dann Identitätsstörung, die nichts mit Sexualität zu tun hat. "In Realität" liegt wohl eine Mischung von sexuellen und asexuellen Momenten vor

"pretending"

*Items of the Zurich Xenomelia Scale* 12 Items, 3 Dimensionen: Amputation pur, Erotik, Vorspielen  
 Jedes Item einzustufen auf 6-Stufen-Skala



*Note.* A = Pure Amputation Desire subscale; E = Erotic Attraction subscale; P = Pretending Behavior subscale. Adapted from "Impaired spatial-temporal integration of touch in xenomelia (body integrity identity disorder)," A. Aoyama, P. Krummenacher, A. Palla, L. M. Hilti, and P. Brugger, 2012, *Spatial Cognition and Computation*, 12, p. 110. Copyright 2012 by Taylor & Francis.

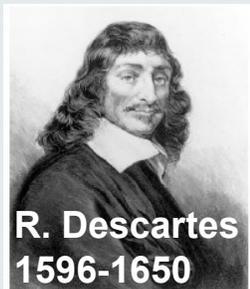
# Neuropsychologische Überlegungen zur Einheit von Körper und Selbst

## «Phantomglied»

Phantome sind Teile des Selbst, wenn die entsprechenden Körperteile abhanden kamen, nicht mehr funktionell sind **oder gar nie vorhanden waren**

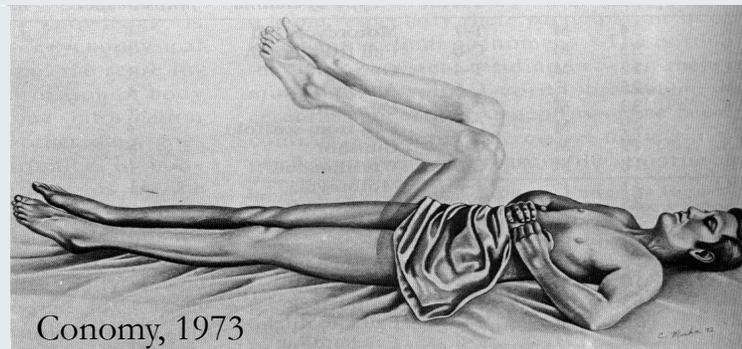
- Amputationsphantome, Phantome bei Paraplegie

**A. Paré**  
1510-90



**R. Descartes**  
1596-1650

**Sensation is in  
brain, not in limb!**



**Es braucht keine physische Abwesenheit eines Körperteils; ausschlaggebend ist eine Störung der Verbindungen zwischen Gehirn und Peripherie**

# Neuropsychologische Überlegungen zur Einheit von Körper und Selbst

Critchley M. Personification of paralysed limbs in hemiplegics. *BMJ* 1955;**2**:284–6.

Critchley M. Misoplegia, or hatred of hemiplegia. *Mt Sinai J Med* 1974;**41**:82–7.

## Übergang vom «Phantomglied» zum "Phantomkörper":

Phantome sind Teile des Selbst, wenn die entsprechenden Körperteile abhanden kamen, nicht mehr funktionell sind **oder gar nie vorhanden waren**

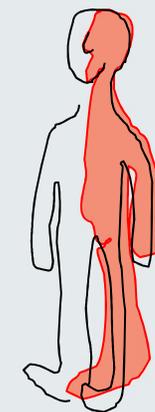
- Amputationsphantome, Phantome bei Paraplegie
- Phantome bei (sub)kortikalen Läsionen:



Psychiatrische  
Universitätsklinik Zürich

Anosognosie, Somatoparaphrenie, Misoplegie:  
alle nach RH-Läsionen >>  
LH-Läsionen!

from L.Hewson "*When half is whole. My recovery from stroke*"  
(Collins Dove, Melbourne, 1983)



Personifikation,  
Abspaltung:  
Übergang zur  
Heautoskopie,  
den Ausserkörperlichen  
Erfahrungen

"Hemiplegic Twin"  
(Macdonald Critchley)

# Neuropsychologische Überlegungen zur Einheit von Körper und Selbst

Biologische Grundlage von Somatoparaphrenie und Misoplegie:

„... er verwechselt seine eigene gelähmte linke Körperseite mit dem Körper eines Fremden.

Bei einem Hund in solchem Falle kann es vorkommen, dass er seine gelähmte Pfote spielenderweise anknabbert, weil sie zu einem fremden Stück, zu einem Bestandteil der Aussenwelt geworden ist...“

(Ebbecke, 1950, p. 344)



Quelle: Internet



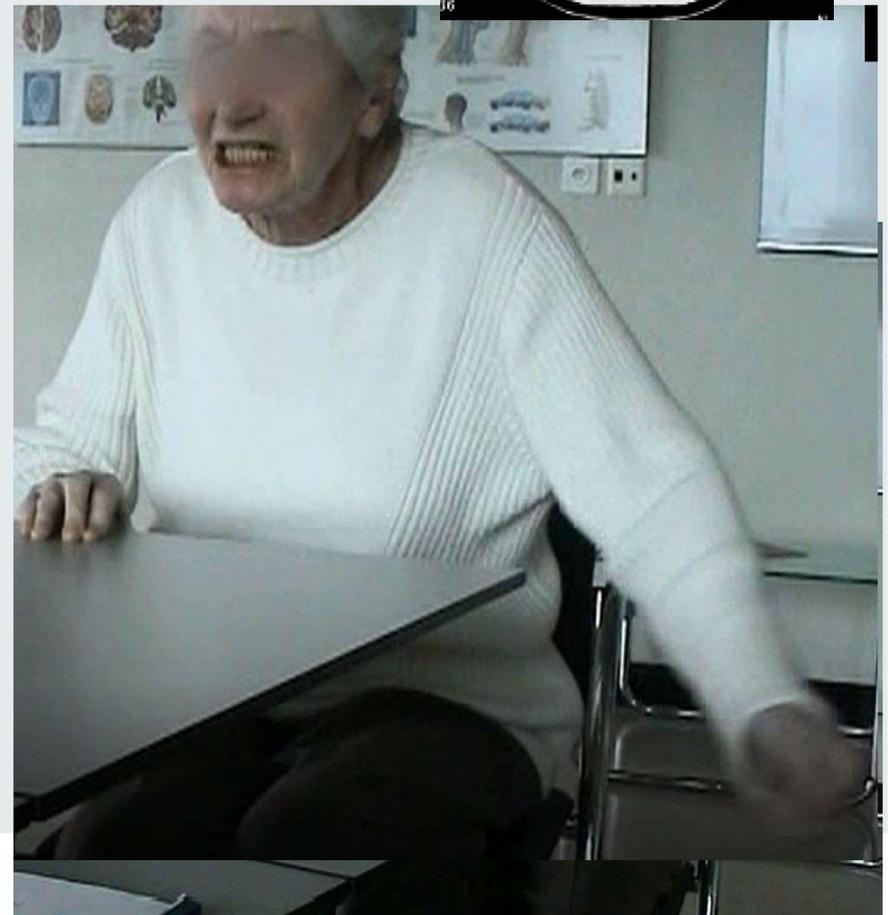
# Neuropsychologische Überlegungen zur Einheit von Körper und Selbst



Misoplegie tritt auch ohne Hemiplegie auf!

79-j Beidhänderin mit infiltrativem TU im rechten Hippocampus und temporo-parietalem Kortex.

Keine Hemiplegie, aber Polio-assoziert verkürztes linkes Bein/Fuss: verflucht plötzlich ihr linkes Bein, personifiziert es ("Schisser") und schlägt es.

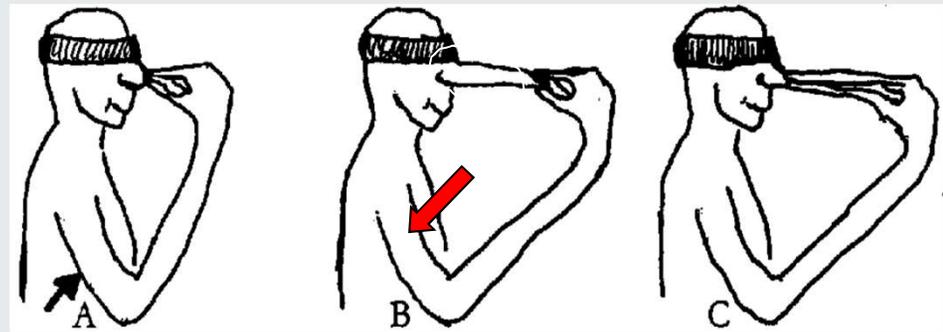


Loetscher et al., 2006 *J. Neurology, Neurosurg, Psychiatry*



# Neuropsychologische Überlegungen zur Einheit von Körper und Selbst

Pinocchio-Illusion: die Phantom-Nase



Lackner JR (1988) *Brain* 111

## «Phantomglied»

Phantome sind Teile des Selbst, wenn die entsprechenden Körperteile abhanden kamen, nicht mehr funktionell sind **oder gar nie vorhanden waren**

- Amputationsphantome, Phantome bei Paraplegie
- Phantome bei (sub)kortikalen Läsionen
- Phantome bei Gesunden (experimentell induziert)

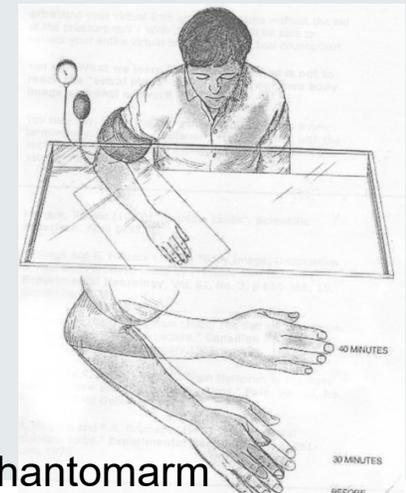
## Gummihand-illusion

Botvinick & Cohen (1998)  
*Nature* 391



Psychiatrische

Universitätsklinik Zürich



Phantomarm  
nach Druckmanschetten-  
Anästhesie (z.B. Melzack)

# Neuropsychologische Überlegungen zur Einheit von Körper und Selbst

## «Phantomglied»

Phantome sind Teile des Selbst, wenn die entsprechenden Körperteile abhanden kamen, nicht mehr funktionell sind **oder gar nie vorhanden waren**

- Amputationsphantome, Phantome bei Paraplegie
- Phantome bei (sub)kortikalen Läsionen
- Phantome bei Gesunden (experimentell induziert)
- Phantome **bei kongenital fehlenden Gliedmassen**



# Phantome bei kongenitalem Gliedmassenmangel



THOMAS INGLEFIELD,  
at the Age of 20, from an Original Drawing.  
*Born without Arms or Legs Dec. 16. 1769.*  
Publ. Dec. 22. 1804 for R.S. Kirby in London House Yard.

## Spätere Kasuistik:

|   |    |
|---|----|
| Sohn 1914; Mikorey 1954; Poeck 1964;<br>Burchard 1965; Ramachandran 1993;<br>Grouios 1996; Brugger et al., 2000 | 7  |
| Simmel 1961; Xue 1986;<br>Wilkins et al. 1998   | 6  |
| Saadah & Melzack 1994   | 4  |
| Melzack et al. 1997   | 15 |
| Weinstein & Sersen 1961<br>( + Weinstein et al., 1966)  | 17 |

**Ca. 50-60 Fälle; vergl. Übersicht in Price,  
2006, *Consciousness & Cognition* 15**

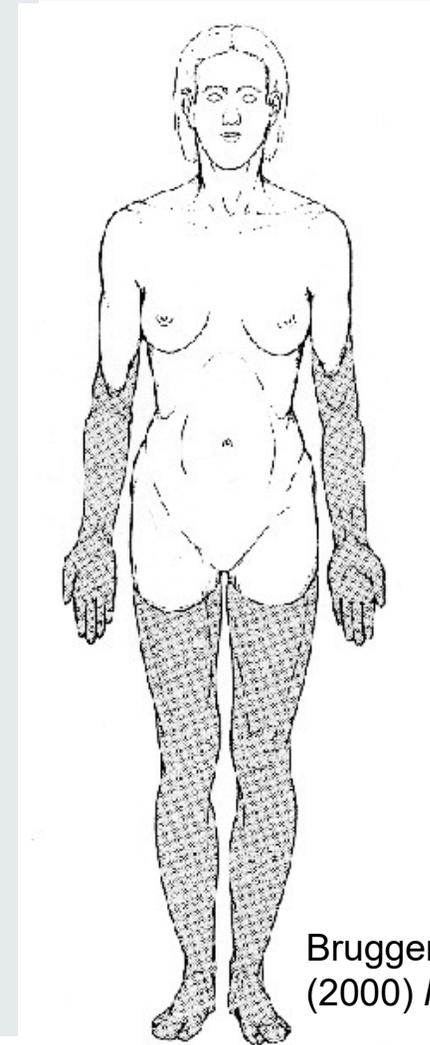


## Phantome bei kongenitalem Gliedmassenmangel

### «Beyond re-membering»:

AZ, 44-jährige Frau, ohne Arme und Beine geboren. Spürt Phantome, «so lange sie sich erinnern kann»

Reflex- aber auch Willkürbewegungen. Sagt, sie brauche Hände auch für Gestik



Brugger et al.  
(2000) *PNAS*



# Phantome bei kongenitalem Gliedmassenmangel

Verhaltensbeobachtung: Arme Verschränken



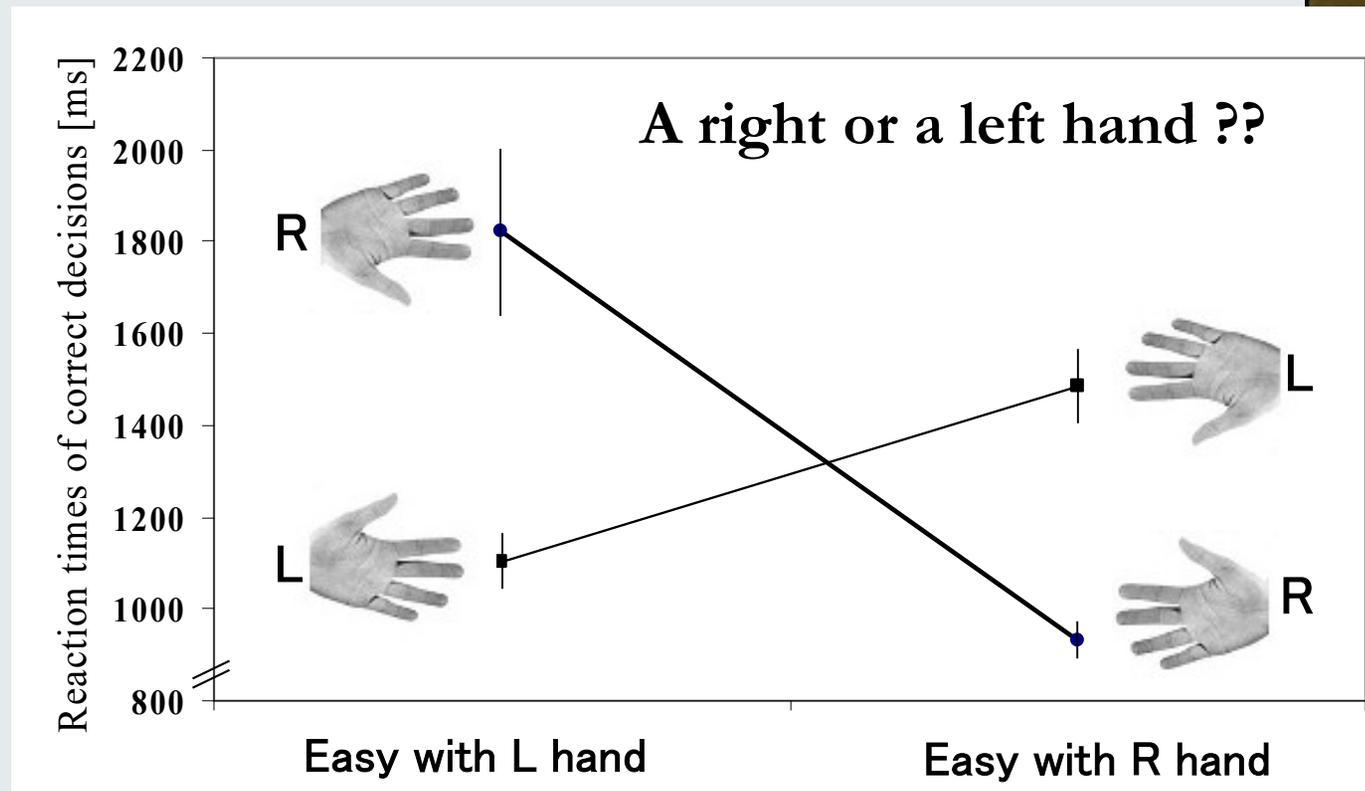
AZ präferiert eine links-vorne-Postur



Nicht-präferierte Postur geht «körperlich gegen den Strich»

# Phantome bei kongenitalem Gliedmassenmangel

«Hand-Lateralitäts-Aufgabe»:

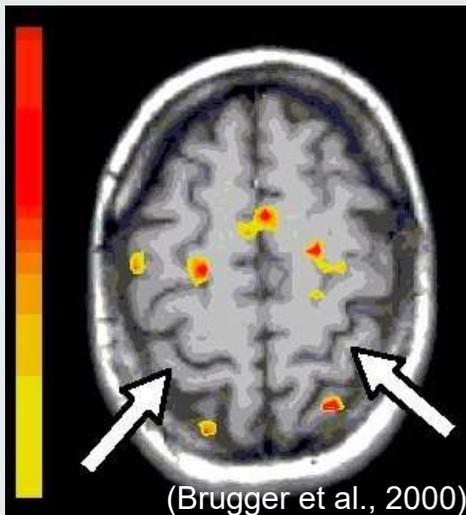


(Brugger et al., 2000; Funk, 2001; Funk & Brugger, 2008)



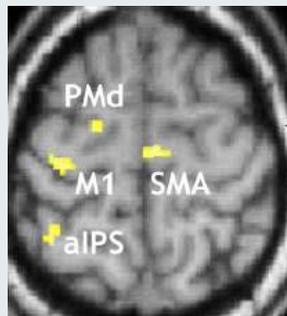
## Phantome bei kongenitalem Gliedmassenmangel

### fMRI von unimanueller Phantomhandbewegung:



Aufgabe: rhythmisches Öffnen/Schliessen der rechten Phantomhand (myographische Kontrolle)

- *bilaterale* Aktivierung des prämotorischen und parietalen Kortex (kontralateral betont), **Aktivierungsmaximum rechter SPL!**
- *keine* M1- oder S1-Aktivierungen (Pfeile) !



Im Unterschied zu rein kontralateraler M1-/S1-Aktivierung für Phantom-Bewegungen nach Handamputation (Bestmann et al., 2006; *Neuropsychologia* 44)



## Phantome bei kongenitalem Gliedmassenmangel

Eine «wissenschaftliche Tatsache» (L. Fleck, 1935),  
aber doch nicht allgemein anerkannt und bekannt !

Ludwik Fleck (1896-1961):  
„Entstehung und Entwicklung einer  
wissenschaftlichen Tatsache“ (1935)

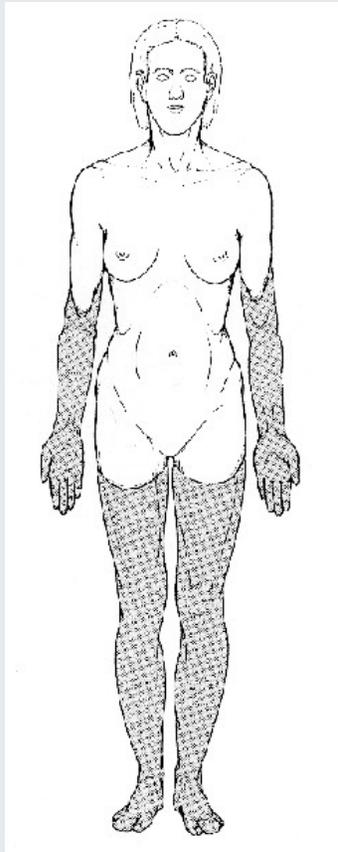


«Beharrungstendenz von Meinungssystemen»

- \* Dies negiert nicht die wichtige Rolle des Erinnerns («re-membering»)
- \* Dies beweist nicht etwa, dass das Körperschema angeboren wäre; somatische Repräsentation könnte auf visuelle Beobachtung hin erfolgen («Spiegelneurone»)

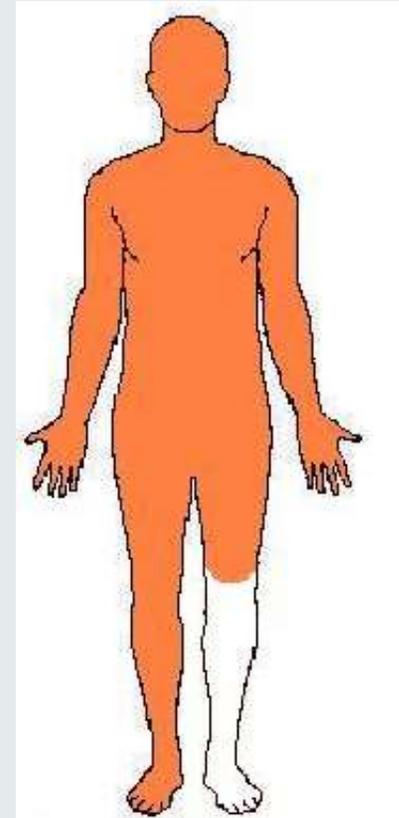


Phantome bei kongenitalem  
Gliedmassenmangel...



«Animation ohne Inkarnation»

... und kongenital fehlende Glied-  
massenrepräsentation



«Inkarnation ohne Animation»

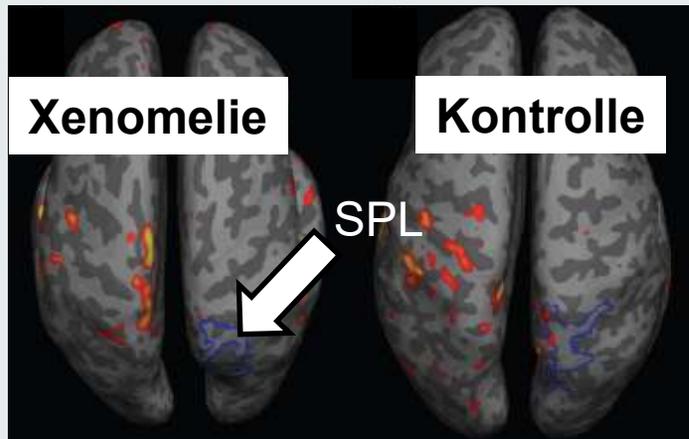
**Spiegelbilder  
voneinander?**

(Hilti und Brugger,  
2010; *Exp. Brain  
Res.* 204)



# Entspricht der Amputationswunsch einem «negativen Phantomglied»?

Xenomelie («Fremdgliedrigkeit») beschrieben als «neues Parietalhirnsyndrom»: McGeoch et al., 2011, *JNNP* 82



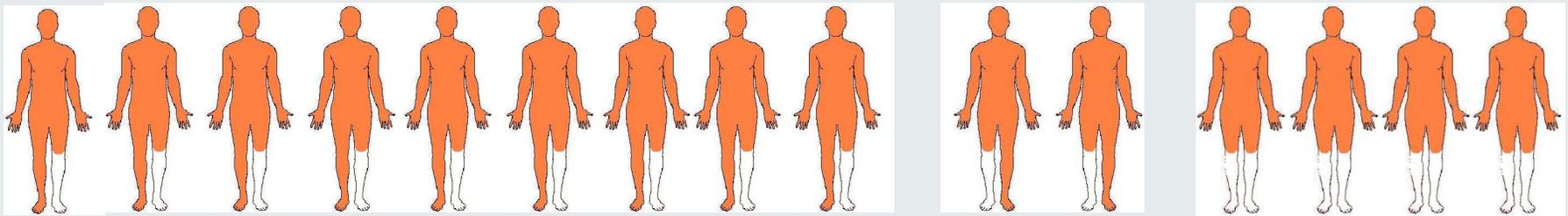
MEG-Studie in 4 Personen mit Amputationswunsch und 4 Kontrollen

Taktile Stimulation ober- und unterhalb der «Demarkationslinie»

Reduzierte kortikale Antwort im superioren Parietallappen (SPL) in den Personen mit Xenomelie. Und zwar im *rechten*, selbst in einer Person mit Wunsch nach Amputation des *rechten* Beines!

# Entspricht der Amputationswunsch einem «negativen Phantomglied»? (Diss. Phil. Leonie Hilti, 2012)

15 Männer mit seit Kindheit bestehendem Wunsch nach Beinamputation ausgewählt (Alter 28 – 73 Jahre)



Normaler Neurostatus, psychiatrisch unauffällig (strukturiertes Interview nach Wittchen & Frydrich, 1997; diverse Skalen zu Depression, Angst, OCD, Dissoziation, Schizotypie, Geschlechtsrolle, ...)

Verhaltensexperimente: Visuo-motorische Integration, Perspektiven-einnahme, keine Linderung des Wunsches durch kalorisch-vestibuläre Stimulation (Lenggenhager et al., 2014; 2015); Gummifuss-Illu-

**Zur Thermografie: positive Befunde in Salvato et al., 2022 Cortex**

Untergruppe (n=5) zeigt abnorme zeitliche Integration von taktilen Reizen unterhalb der Demarkationslinie (Aoyama et al., 2012)

# Gummifuss-Illusion (Hilti, 2012; Lenggenhager et al., 2014)

9 Männer mit BID (Alter 28 – 67 Jahre) u. 15 Kontrollpersonen

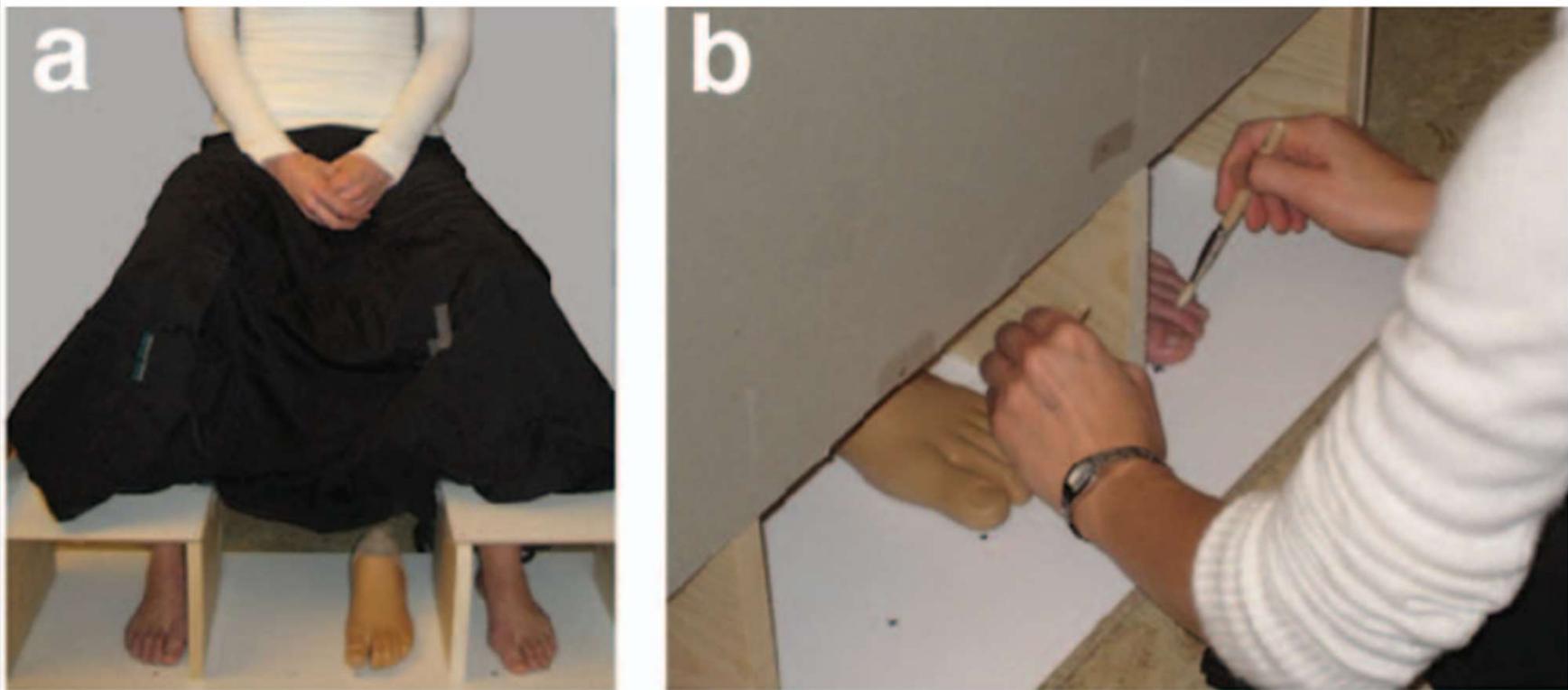
Table 1  
*Characteristics of the Participants With Xenomelia*

| No. | Age, years | Height of desired amputation | Desire since the age of [years] | ZXS total score |
|-----|------------|------------------------------|---------------------------------|-----------------|
| 1   | 41         | 10 cm above knee             | 8–10                            | 4.6             |
| 2   | 46         | Middle of thigh              | “Since I can remember”          | 4.5             |
| 3   | 63         | At upper third of thigh      | 7                               | 4.0             |
| 4   | 57         | Middle of thigh              | 6–8                             | 4.3             |
| 5   | 29         | Middle of thigh              | 4–5                             | 5.1             |
| 6   | 28         | 15 cm below hip              | 7                               | 5.4             |
| 7   | 44         | 15 cm below hip              | 9                               | 4.3             |
| 8   | 61         | 15 cm above knee             | 7                               | 5.0             |
| 9   | 67         | 10 cm above knee             | 8                               | 5.0             |

*Note.* ZXS = Zurich Xenomelia Scale.

# Gummifuss-Illusion (Hilti, 2012; Lenggenhager et al., 2014)

9 Männer mit BID (Alter 28 – 67 Jahre) u. 15 Kontrollpersonen



Experimentelles Setup (a) und Stimulationsprozedur (b)

# Gummifuss-Illusion (Hilti, 2012; Lenggenhager et al., 2014)

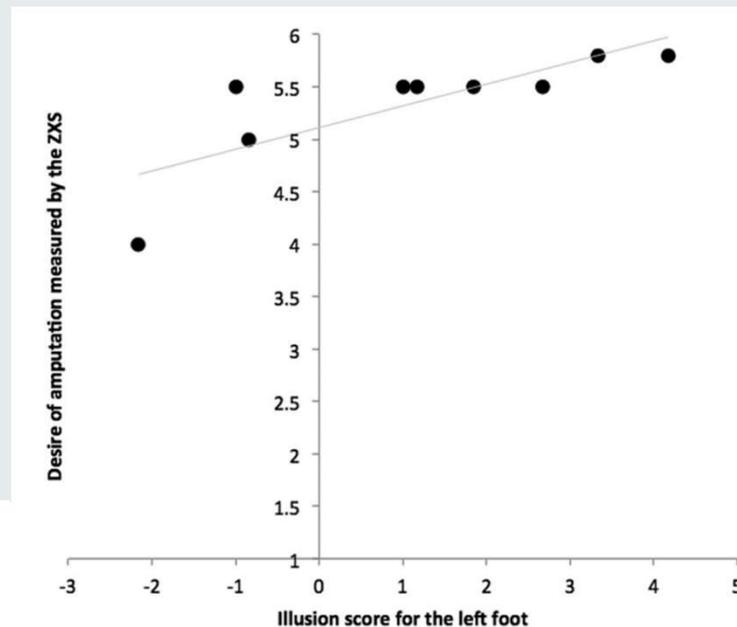
9 Männer mit BID (Alter 28 – 67 Jahre) u. 15 Kontrollpersonen:

## 3 Arten Quantifizierung der Illusion:

(1) Fragebogen (adaptiert von Botvinick & Cohen, 1998; *Nature*) mit 9 Fragen: 3 kritische und 6 Kontroll-/Suggestivfragen

Einzige Effekte: grössere Illusion für den betroffenen vs. nicht-betroffenen Fuss in den Personen mit BID/Xenomelie, und....

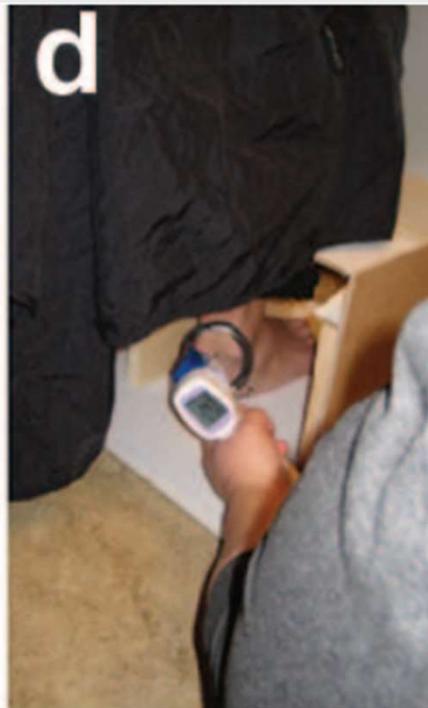
... Korrelation Stärke der Illusion (für den betroffenen Fuss) und Stärke des Amputationswunsches gemäss ZXS ( $r = .85, p < .005$ ).



## Gummifuss-Illusion (Hilti, 2012; Lenggenhager et al., 2014)

9 Männer mit BID (Alter 28 – 67 Jahre) u. 15 Kontrollpersonen:  
3 Arten Quantifizierung der Illusion:

(1) Fragebogen (adaptiert von Botvinick & Cohen, 1998; *Nature*) mit 9 Fragen: 3 kritische und 6 Kontroll-/Suggestivfragen



(2) Propriozeptiver Drift,  
Bild c, ganz links.

**Keine Haupteffekte,  
Keine Interaktionen**

(3) Körpertemperatur  
Bild d, links.

**Keine Haupteffekte,  
Keine Interaktionen**

Zur Thermografie: positive Befunde in Salvato et al., 2022 *Cortex*

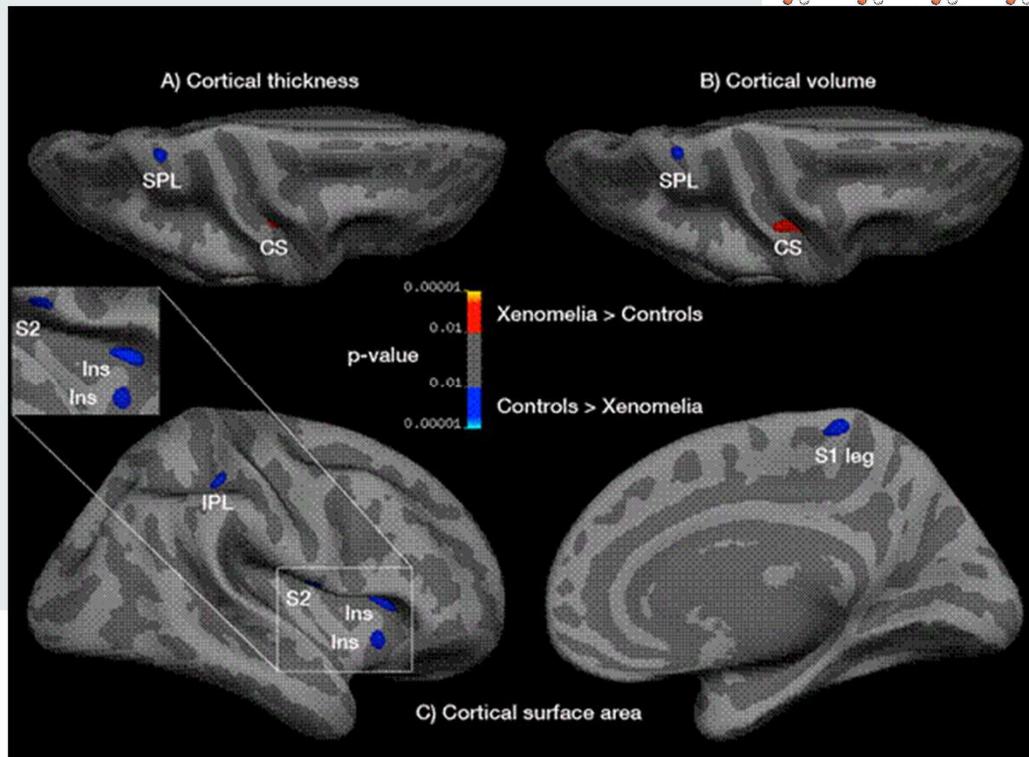
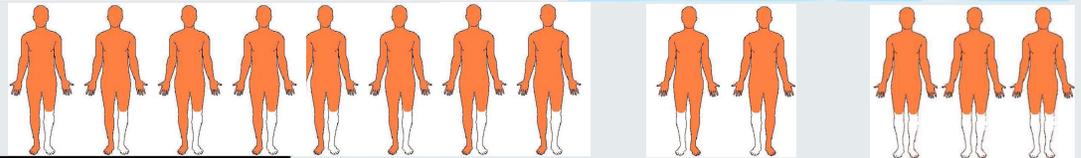
# Strukturelle Korrelate von Xenomelie: eine MRI Untersuchung

## The desire for healthy limb amputation: structural brain correlates and clinical features of xenomelia

Leonie Maria Hilti,<sup>1,\*</sup> Jürgen Hänggi,<sup>2,\*</sup> Deborah Ann Vitacco,<sup>1</sup> Bernd Kraemer,<sup>3</sup> Antonella Palla,<sup>1</sup> Roger Luechinger,<sup>4</sup> Lutz Jäncke<sup>2,5</sup> and Peter Brugger<sup>1,5</sup>

Brain 2013; 136; 318–329

13 Männer mit Xenomelie und 13 Vergleichspersonen (pair-matched)



Oberflächen-basierte Morphometrie:

RECHTE HEMISPHERE:

Dicke und Volumen SPL vermindert;  
Flächenverminderung in IPL, SI, SII  
und der vorderen Insel

LINKE HEMISPHERE:

Zwei isolierte Cluster mit *grösserer*  
Oberfläche in IPL and SII

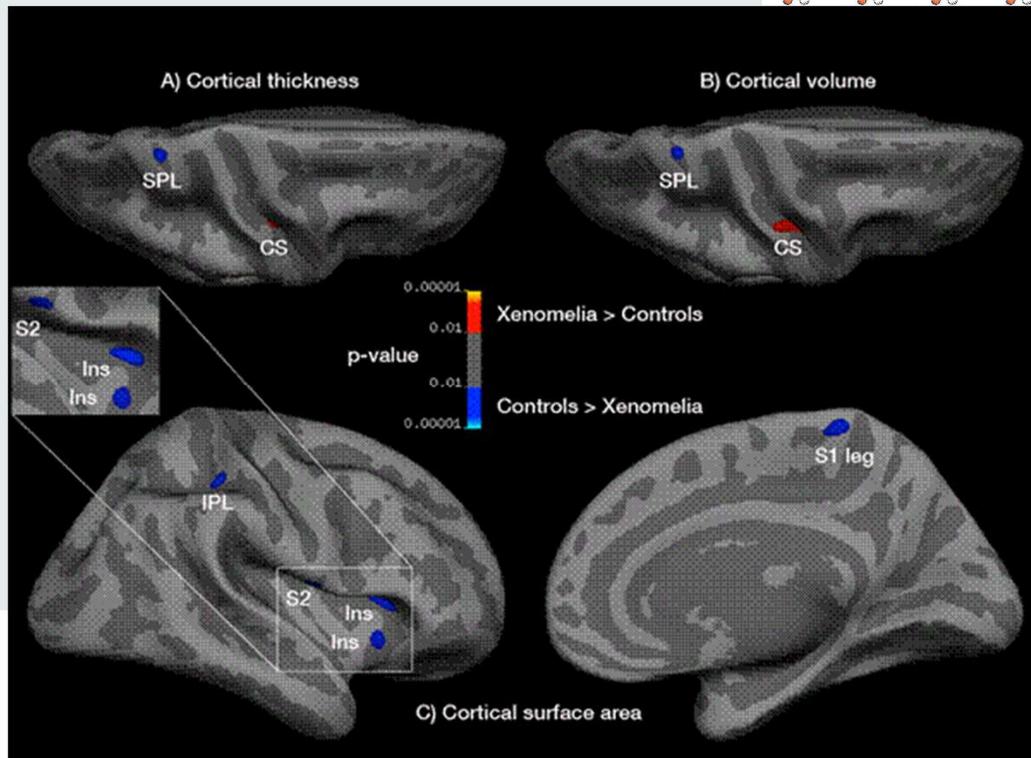
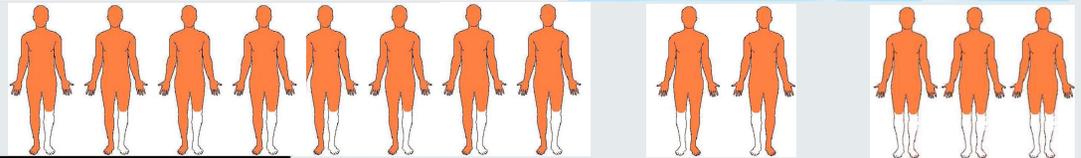
# Strukturelle Korrelate von Xenomelie: eine MRI Untersuchung

## The desire for healthy limb amputation: structural brain correlates and clinical features of xenomelia

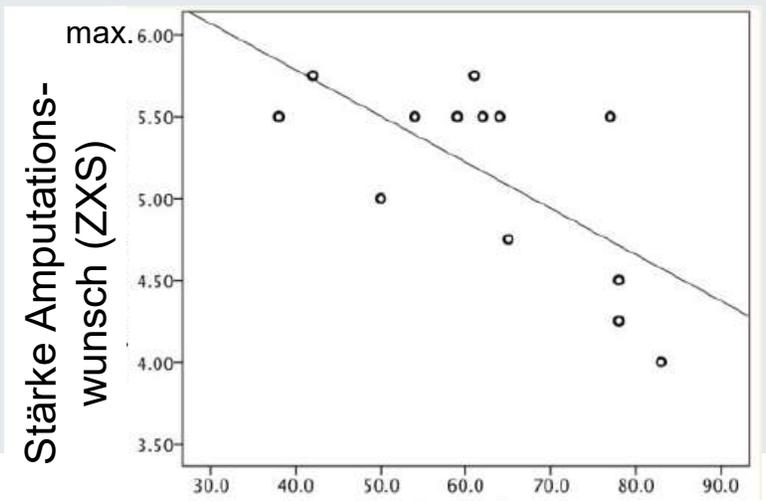
Leonie Maria Hilti,<sup>1,\*</sup> Jürgen Hänggi,<sup>2,\*</sup> Deborah Ann Vitacco,<sup>1</sup> Bernd Kraemer,<sup>3</sup> Antonella Palla,<sup>1</sup> Roger Luechinger,<sup>4</sup> Lutz Jäncke<sup>2,5</sup> and Peter Brugger<sup>1,5</sup>

Brain 2013; 136; 318–329

13 Männer mit Xenomelie und 13 Vergleichspersonen (pair-matched)

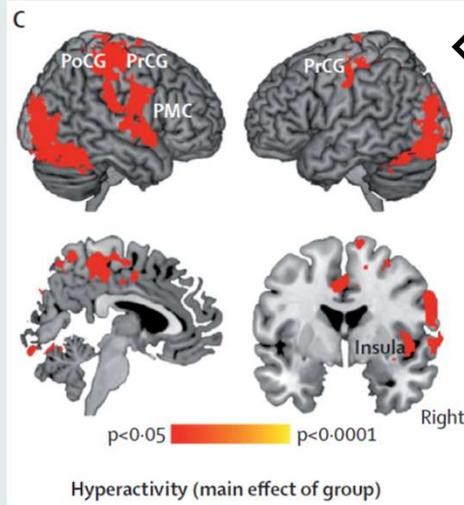


Oberflächen-basierte Morphometrie und Symptomatik im Vergleich



Folie 27 / 44

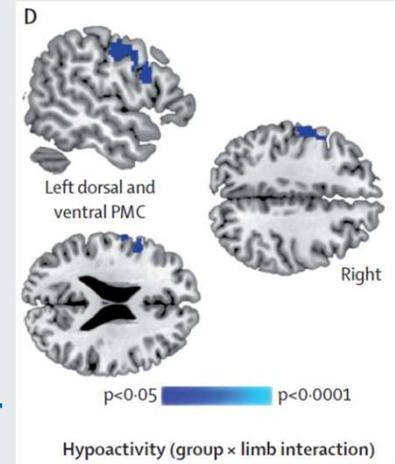
# Weitere Arbeiten zu funktionellen und strukturellen Korrelaten:



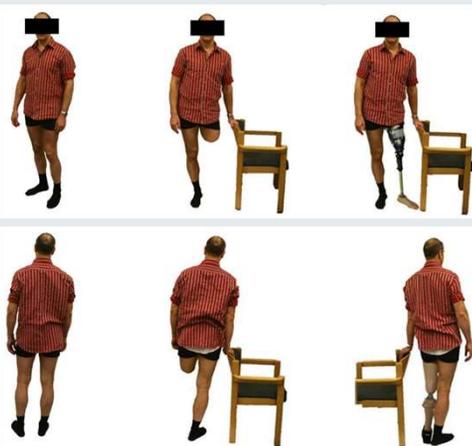
← Hyperaktive Regionen, unabhängig vom stimulierte Bein: ri postcentr. gyrus, bilateral precentr. gyrus, ri PMC, ri insula

Van Deijk et al., 2013; *PLoS ONE* 8  
5 men with BID. fMRI to touch on either leg

Hypoaktiver le PMC für Kontrast betroffenes – 'normales' Bein, (Xenome- liker im Vergl. zu Kontrollpersonen) →

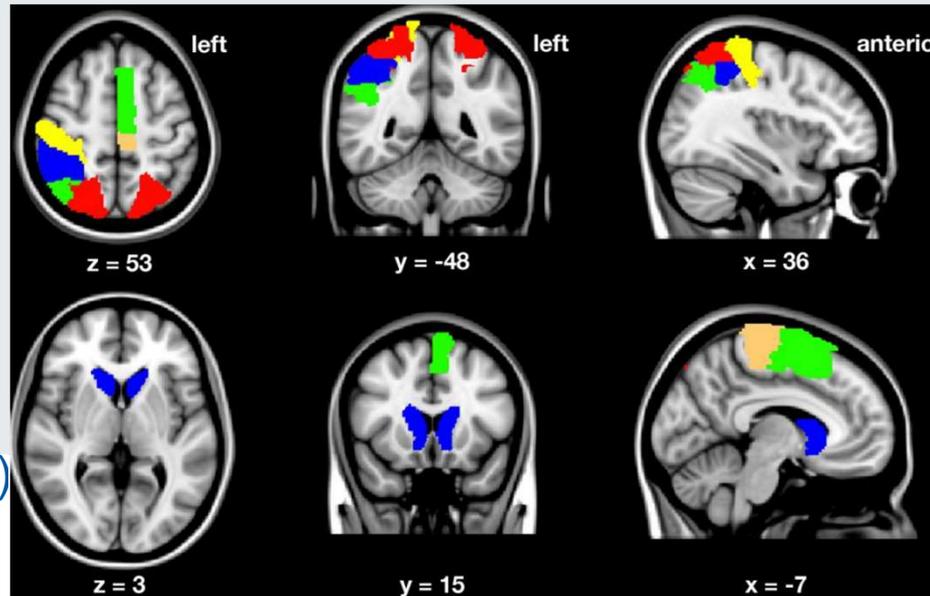


# Oddo-Sommerfeld et al., 2018; *Neuropsychologia*: fMRI zu Fotos eigener Körper wie gewünscht vs. nicht gewünscht.



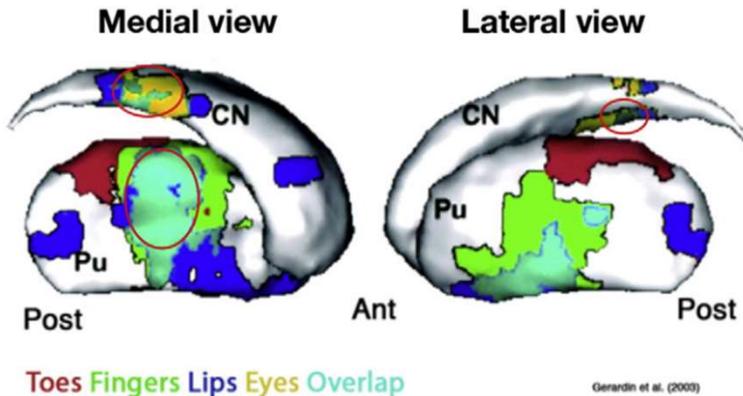
(n=12 xeno, 11 controls)

Psychiatrische  
Universitätsklinik Zürich



wie gewünscht vs. nicht gewünscht.  
*Machine Learning* mit binärer Klassifikation: höchste Genauigkeit in:  
SPL (bilat; ●)  
IPL (ri; ●)  
caudatus (bilat; ●)  
(ri > le accuracy)

# Weitere Arbeiten zu funktionellen und strukturellen Korrelaten:



While bilateral putamina show signs of shrinkage on the dorsomedial side, the lateral sides of both pallida show a thickening in xenomelia participants compared with control men. The left lateral pallidum is significantly thicker and the right lateral pallidum shows a statistical trend towards thickening. These two local shape differences are partly situated in the motor territories of the pallidum showing a somatotopic foot or leg representation (Fig. 4), as demonstrated at

Putamina kleiner, Pallida grösser in Xenomelie, spezifisch für Beinrepräsentationsareale

Weisse Substanz (n=16), Saetta et al. im Druck (*Cortex*)

Hänggi et al., 2016  
(*NeuroImage: Clinical*)

"Shape alterations of basal ganglia and thalamus in xenomelia"

(n = 13 + 13 controls)

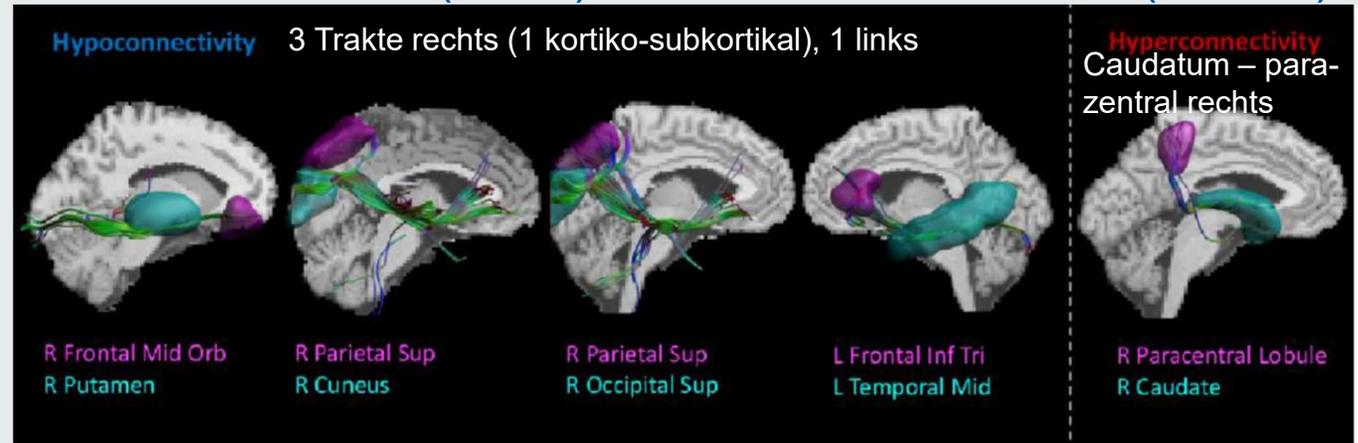
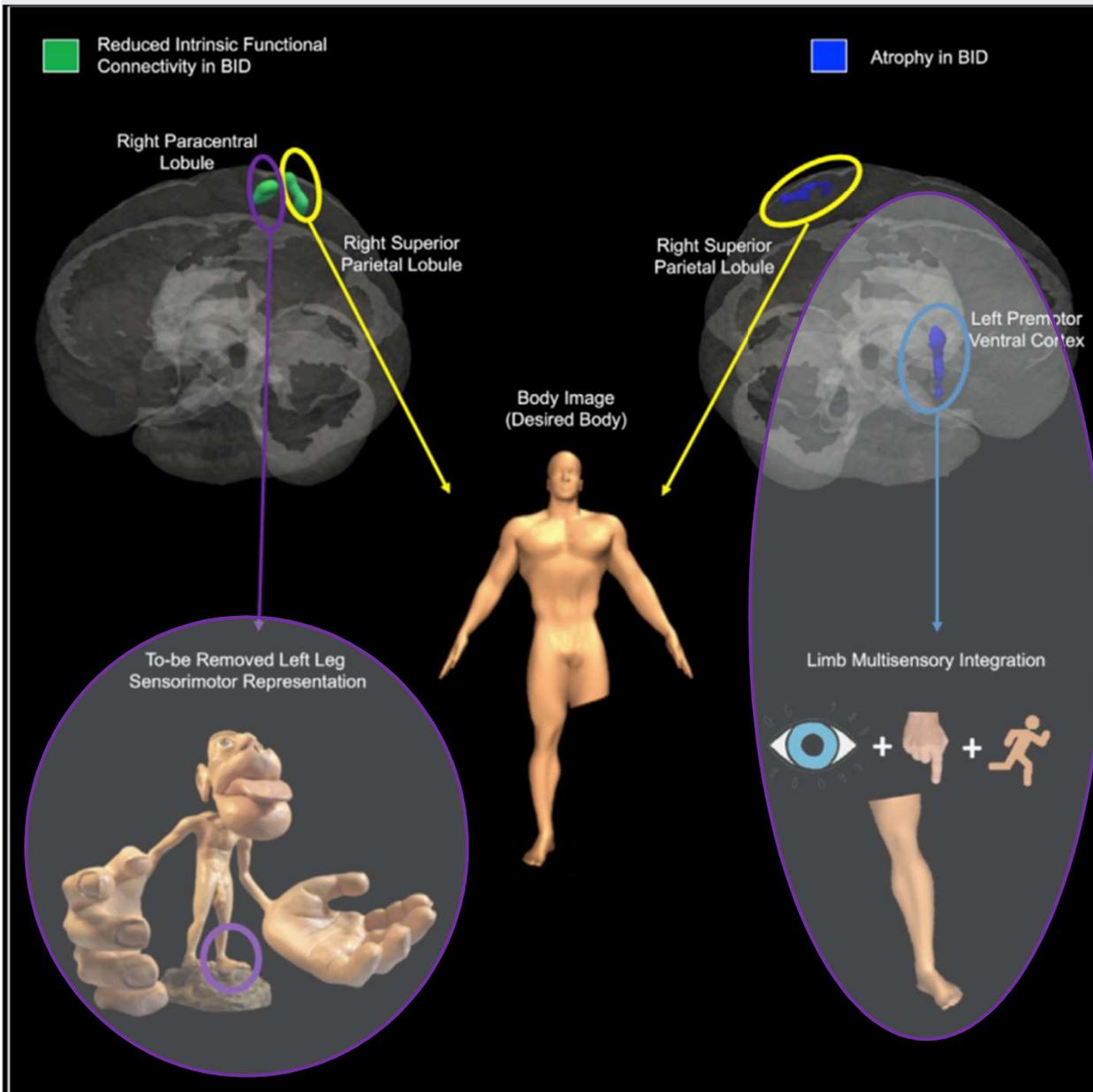
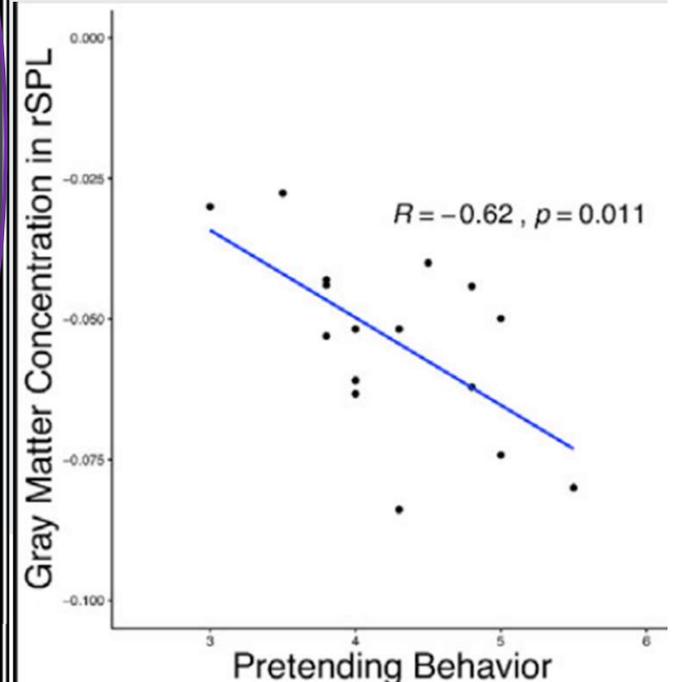


Figure 1 White matter pathways significantly altered in BID. Reconstructed streamlines superimposed on anatomical white matter template warped to individual subject data. Shown are tract visualisations for one representative healthy control participant, with ROI pairs used in network connectivity analysis. Images on the left of the dashed line display tract bundles where hypoconnectivity was detected in BID individuals. The image to the right displays the tract bundle demonstrating hyperconnectivity in BID.

# Das Gehirn von Xenomelikern (gemäss *graphical abstract* in Saetta et al. 2020, *Current Biology*):



1° sensomotorischer Kortex zeigt defizitäre funktionale Konnektivität  
Linker Prämotor-Kortex und rechter (sup.) Parietal-kortex sind atrophiert  
Atrophie rechte Parietalregion korreliert mit Pretending-Verhalten



## Wie "neurologisch" ist die Xenomelie / BID?

Amputationswunsch kann sehr wohl einen neuronalen Ursprung haben, aber....

... ein kleiner Fleck im Gehirn zieht viel Aufmerksamkeit auf sich!

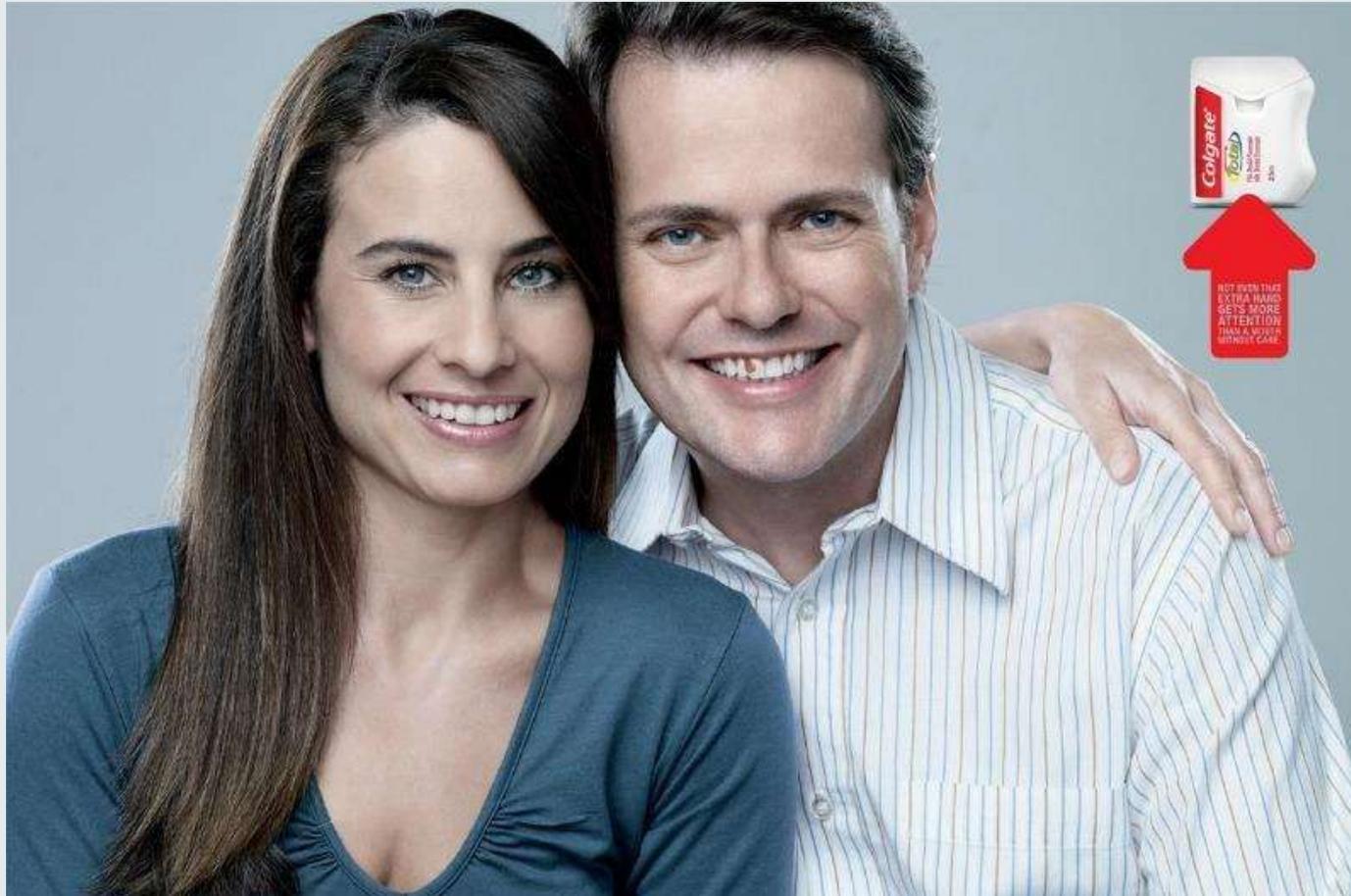
Siehe als Metapher die nachfolgenden Folien, einer Zahnseiden-Werbung entnommen: **Was fällt Ihnen auf den einzelnen Bildern auf?**



# Wie "neurologisch" ist die Xenomelie / BID?



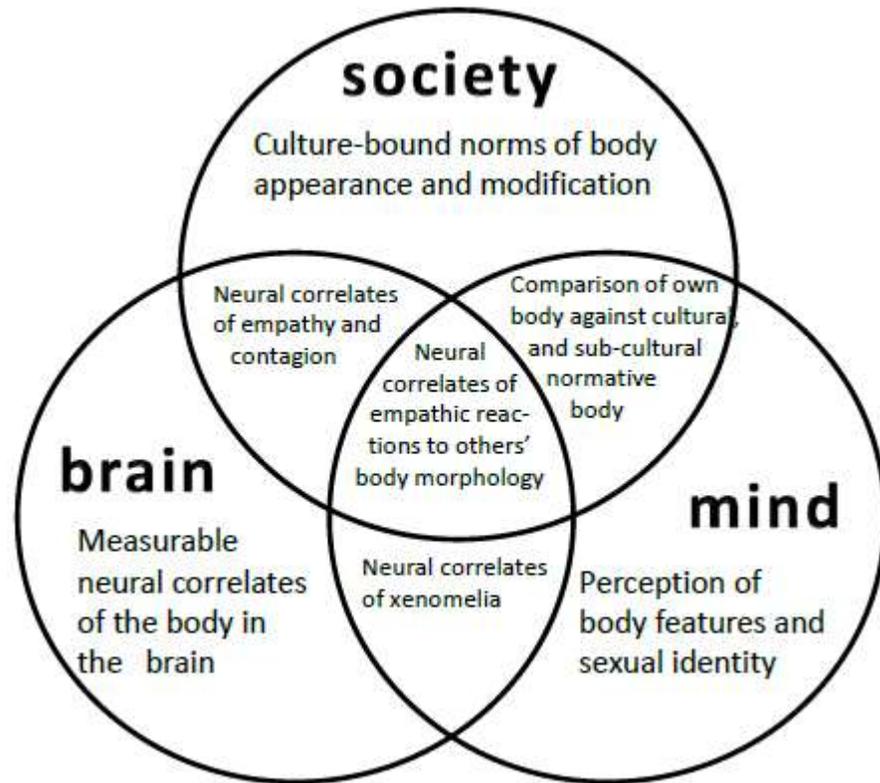
# Wie "neurologisch" ist die Xenomelie / BID?



# Wie "neurologisch" ist die Xenomelie / BID?



# Xenomelie entsteht in Gehirnen in Personen in Kulturen



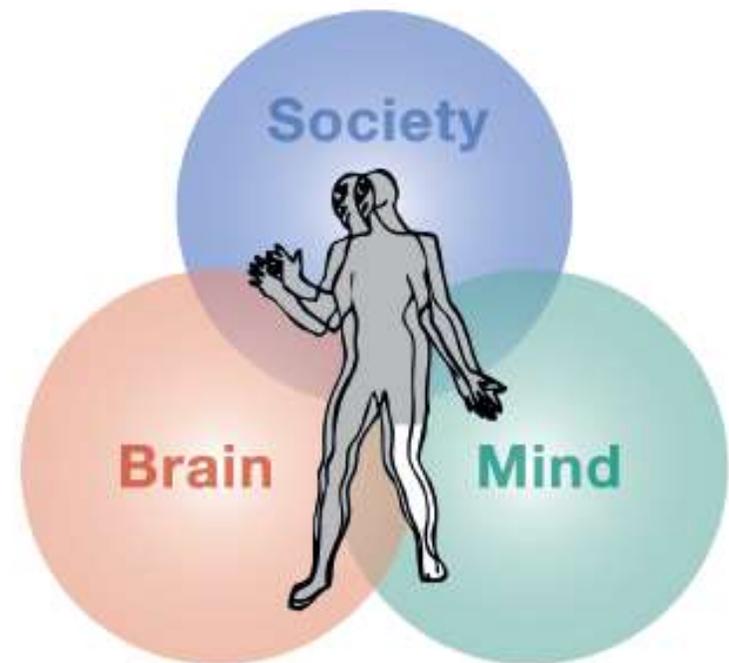
Brugger, Lenggenhager, Giummarra:

«A social neuroscience view of altered bodily self-consciousness» *Frontiers in Psychology*, 2013

Scientific Conference

## Xenomelia

Neuropsychiatric and ethical aspects of healthy limb amputation

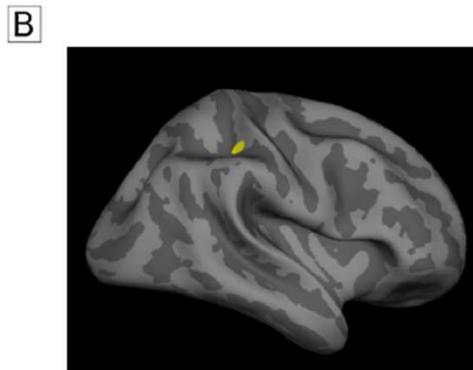
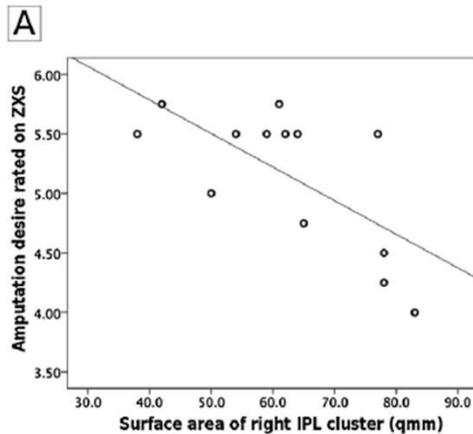


Thursday, March 14 – Friday, March 15, 2013

# Xenomelie entsteht in Gehirnen in Personen in Kulturen. Aber "unser" Fokus ist etwas einseitig aufs Substrat ausgerichtet!

*Brugger et al., 2018; European Psychiatry 52*

Grey matter or social matters? Causal attributions in the era of biological psychiatry



*Zwei Statements zum Beurteilen:*

*"Changes in the brain may cause changes in the acceptance of one's limbs"*  
-> *Plausibilität von 0 bis 100*

*"Changes in the acceptance of one's limbs may cause changes in the brain"*  
-> *Plausibilität von 0 bis 100*

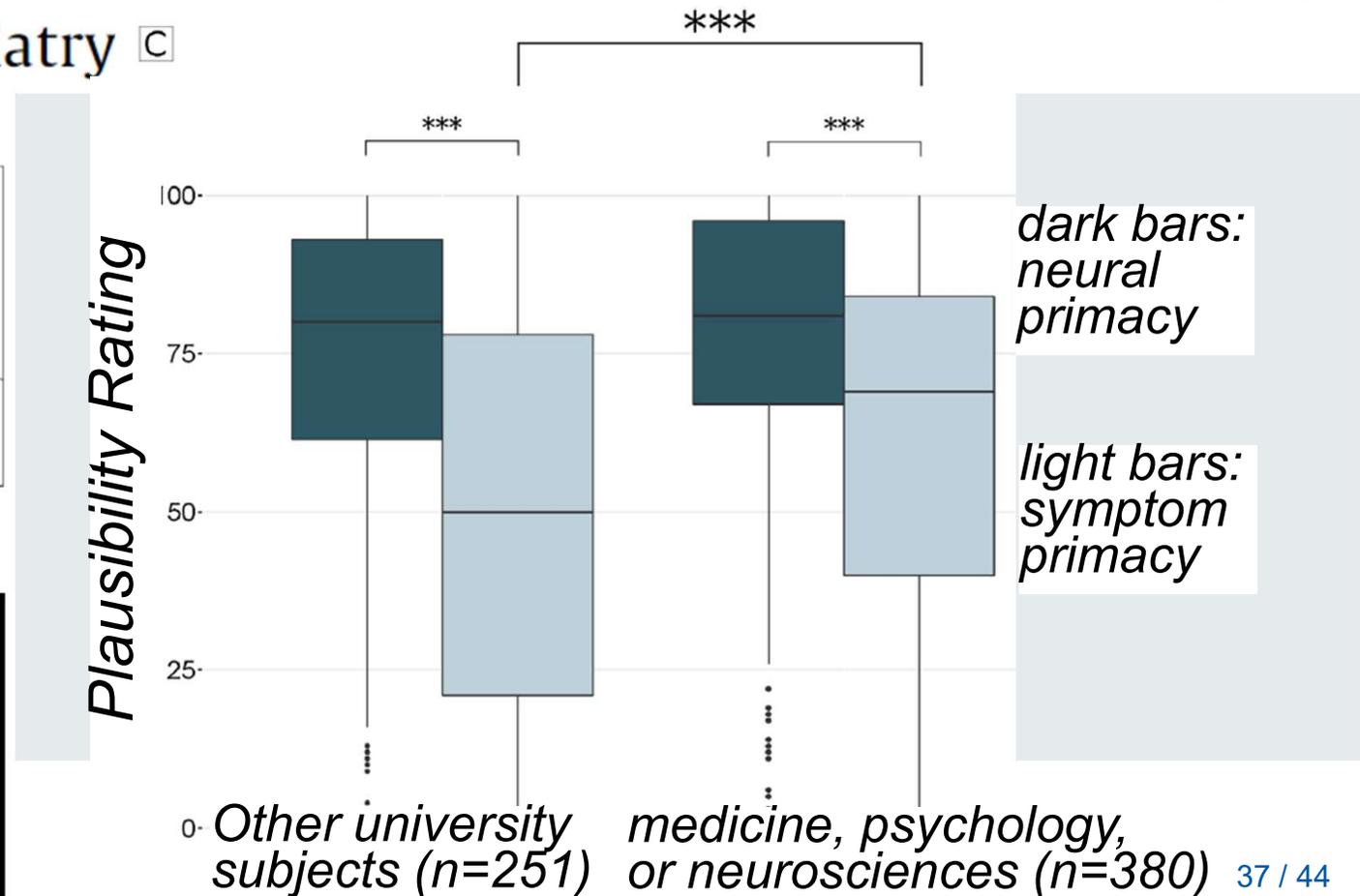
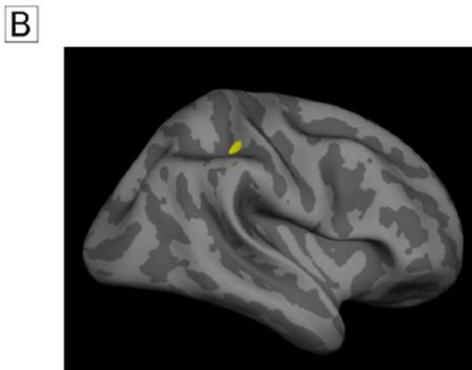
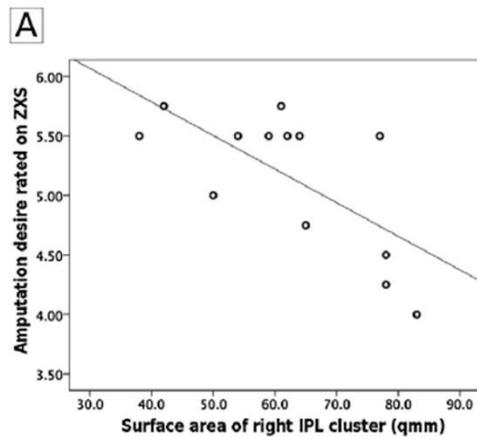
*(n = 631 mit Universitätsabschluss)*

*380 medicine, psychology, or neurosciences,  
251 other university subjects*

# Xenomelie entsteht in Gehirnen in Personen in Kulturen. Aber "unser" Fokus ist etwas einseitig aufs Substrat ausgerichtet!

Brugger et al., 2018; *European Psychiatry* 52

## Grey matter or social matters? Causal attributions in the era of biological psychiatry C



# Xenomelie entsteht in Gehirnen in Personen in Kulturen

## Prosuming Identity: The Production and Consumption of Transableism on Transabled.org



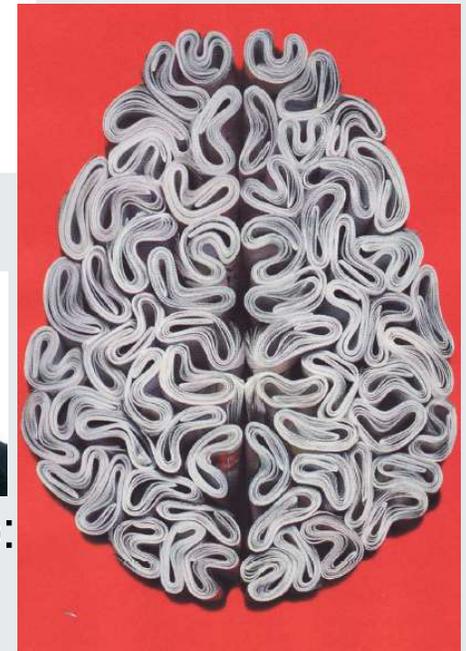
Jenny Davis  
University of Texas

American Behavioral Scientist  
56(4) 596–617  
© 2012 SAGE Publications  
Reprints and permission: <http://www.sagepub.com/journalsPermissions.nav>  
DOI: 10.1177/0002764211429361  
<http://abs.sagepub.com>  


Schaltet sich bei transabled.org ein und merkt, wie sehr sich Symptome im Dialog mit anderen Teilnehmern erst herauskristallisieren.



«Looping effect» nach Ian Hacking (1999/2006):  
«ways of classifying human beings interact with the human beings who are classified»



## Zukünftige empirische Arbeiten:

Wunsch nach Paraplegie, Blindheit, Taubheit, Orchi-ektomie, ...

Verhältnis von BID zu GD, zu funktionellen neurologischen Störungen, zur Anorexie u.a.



Gull 1888,  
*Lancet*:  
"Anorexia  
nervosa"

p. 517:  
"perversions  
of the 'ego' "

Brugger et al., 2016 *Lancet Psychiatry*

### Empirical research

- Should expand to include variants of disability desires apart from xenomelia (eg, include people who desire sensory impairments)
- Should expand to include people with gender dysphoria, anorexia, and associated disturbances of bodily experience
- Should move on from investigations of an individual's body schema to probing higher-order processes of body representation that link a person to society (eg, mimicry, sexuality, and empathy)
- Should plan crosscultural studies
- Should consider data sharing in the case of neuroimaging investigations akin to requirements proposed for clinical trials<sup>82</sup>

### Nosology

- Should consider labelling disability desires body dysphoria and further examine the conceptual vicinity to gender dysphoria and the bodily dysphorias associated with eating disorders



## Zukünftige empirische Arbeiten:

Wunsch nach Paraplegie, Blindheit, Taubheit, Orchidektomie, ...

Verhältnis von BID zu GD, zur Anorexie u.a.

Transkulturelle Studien

Datenverwaltung;  
+ Kontrollgruppen auch in Bezug auf sexuelle Orientierung matchen



### Empirical research

Brugger et al., 2016 *Lancet Psychiatry*

- Should expand to include variants of disability desires apart from xenomelia (eg, include people who desire sensory impairments)
- Should expand to include people with gender dysphoria, anorexia, and associated disturbances of bodily experience
- Should move on from investigations of an individual's body schema to probing higher-order processes of body representation that link a person to society (eg, mimicry, sexuality, and empathy)
- Should plan crosscultural studies
- Should consider data sharing in the case of neuroimaging investigations akin to requirements proposed for clinical trials<sup>82</sup>

### Nosology

- Should consider labelling disability desires body dysphoria and further examine the conceptual vicinity to gender dysphoria and the bodily dysphorias associated with eating disorders



## Was kommt auf uns zu?

Es wollen mehr in der nächsten Revision aufgenommen werden. (Species Dysphoria ("*Furries*"), Skin Color Dysphoria, ...)

Der Platz von BID im ICD-11 ist nicht gesichert. (Hier wäre ein längerer Exkurs angebracht: Homosexualität im DSM!)

- 1952 rein ins DSM-I als "homosexuality" (Kertbery, 1869)
- 1968 als "sexual orientation disturbance" im DSM-II
- 1973 als "ego-dystonic homosexuality" im DSM-III
- 1987 ganz raus seit DSM-III-R

Drescher J 2008. A history of homosexuality and organized psychoanalysis. *J Am Acad Psychoan Dyn Psychiatry* 36:443-460.

Drescher J 2015. Out of DSM: depathologizing homosexuality. *Behav Sci* 5:565-575.



## Ein Wort zur Behandlung:

Wie gehen wir in der Klinik mit der Störung BID um?

- Psychotherapeutische Behandlung nicht vielversprechend
- Pharmakologische Therapien nicht vielversprechend

Review > Psychopathology. 2012;45(1):3-14. doi: 10.1159/000330503. Epub 2011 Nov 28.

### Body integrity identity disorder: the persistent desire to acquire a physical disability

Michael B First <sup>1</sup>, Carl E Fisher

*"While attempts at treatment have been described, no systematic evidence for efficacy has emerged"*

- ~~Amputation~~ im Falle der Xenomelie kurzfristig erfolgreich....

Noll S, Kasten E. Body integrity identity disorder: how satisfied are successful wannabes? *Psychol Behav Sci* 2014; 3: 222–32.

ABER: was ist mit Wunsch nach

Paraplegie, Blindheit, Taubheit etc.? Was denken die Krankenkassen?

## Zusammenfassung:

BID («Body Integrity Dysphoria», ICD-11-6C21) äussert sich im Wunsch, amputiert, gelähmt, blind oder taub zu sein. Betroffen sind vorwiegend Männer, der Wunsch tritt in Kindheit od. Adoleszenz auf, hat meist eine sexuelle Komponente und geht mit grossem Leidensdruck einher.

BID lässt sich als «negatives Phantom» auffassen: evtl. ist eine Gliedmassen-Repräsentation unvollständig geblieben.

Die neuronalen Korrelate der Xenomelie (des Amputationswunsches) häufen sich mit jeder durchgeführten Studie.

- Gemeinsamkeiten mit anderen Formen des "Leidens am eigenen Körper" (Anorexie, Gender Dysphoria, Funktionelle Lähmungen) sind zu studieren
- soziologisch ausgerichtete Studien (Körperschema als soziales Phänomen) müssen gefördert werden
- im ICD drin sein, heisst nicht, im ICD drin bleiben....



## Dank an:

Hattem Alkadhi, Atsushi Aoyama, Olaf Blanke, Bettina Bläsing, Gabriella Bottini, Anna Burrack, Markus Christen, Armin Curt, Marion Funk, Melita Giummarra, Jürgen Hänggi, Marie-Claude Hepp-Reymond, Lena Jellestad, Leonie Hilti, Spyros Kollias, Bernd Krämer, Peter Krummenacher, Theodor Landis, Bigna Lenggenhager, Tobias Loetscher, Tamar Makin, Angelo Maravita, Thomas Metzinger, Christine Mohr, Lorimer Mosley, René Müri, Eraldo Paulesu, Marianne Regard, Gianluca Sietta, Gerardo Salvato, Anna Sedda, Maggie Shiffrar, Debbie Vitacco, Aiha Zemp,

und vielen anderen...

... und Ihnen fürs Zuhören!



# Xenomelie: jenseits des Einfühlbaren?

## Eine Zen-Weisheit

Stehen zwei Zen-Mönche auf einer Brücke und schauen ins Wasser.

Erster: «Schau, wie die Fische fröhlich sind, wie sie so hin und her schwimmen!»

Zweiter: «Dummkopf! Wie willst du wissen, ob die fröhlich sind, du kannst dich doch nicht in diese Wesen einfühlen, bist ja schliesslich kein Fisch!»

Erster: «Selber Dummkopf! Wie willst du wissen, dass ich mich nicht in einen Fisch einfühlen kann, du bist ja schliesslich nicht ich!»

