Úzkost z vlastního těla

Představte si, že nenávidíte svou vlastní nohu. Je sice naprosto zdravá, ale vy ji vnímáte jako cizí, odporný předmět, kterého je potřeba se zbavit. Touha po amputaci je tak silná, že jste ochotni si lehnout na koleje nebo vyhledat pokoutního chirurga na druhém konci světa. Pro lidi s dysforií tělesné integrity to není scénář z hororu, ale každodenní realita

ptal se Václav Tesař

O tom, co přesně dysforie tělesné integrity – *body integrity dysphoria,* BID – je, proč se o ní stále málo mluví a jaká obrovská etická dilemata s sebou přináší, jsme si povídali s lékařským antropologem Leandrem Lorigou. Tento stav byl teprve nedávno oficiálně uznán za nemoc. Přesto pro něj ve vyspělém světě neexistuje žádné legální terapeutické řešení, a lidé trpící BID se tak často uchylují k zoufalým a život ohrožujícím činům, aby dosáhli vytouženého klidu.

? Můžete na úvod říct, co body integrity dysphoria vůbec je?
Jedná se o zdravotní stav, který byl teprve v roce 2019 zahrnut Světovou zdravotnickou organizací do Mezinárodní klasifikace nemocí. Jeho základním prvkem je silný vnitřní pocit dysforie čili úzkosti z nesouladu v tom, jak vnímám vlastní tělo a jak skutečně vypadá. Není to úplně stoprocentně srovnatelné, ale dá se to připodobnit ke genderovému nesouladu. Jen BID není vázána na pohlavní znaky, ale na konkrétní část těla. Člověk tak může cítit nesoulad například s vlastní nohou, natolik silný, že ji vůbec nevnímá jako součást svého těla a touží po jejím odstranění.

? Čím je tento stav zapříčiněn?
To není zcela jasné, faktorů může být víc, podobně jako u genderové dysforie. Od těch biologických až po sociální. Avšak i když už dnes jde o stav identifikovaný jako nemoc, dosud se ho nedaří terapeuticky řešit, například farmaky. Těch pár případů, u nichž se řešení povedlo a o nichž se medicínská komunita dozvěděla, jsou lidé, kteří svépomocí dosáhli amputace, což, jak si asi dokážete představit, bývají velice hrůzostrašná řešení. Někteří si například nechali končetinu omrznout do té míry, že amputace pak už byla nevyhnutelná, jiní si jdou lehnout na vlakové koleje. Protože se zdá, že jediné, co opravdu pomůže, je amputace, která člověka nechtěné části těla definitivně zbaví.

? Ve vyspělém světě je amputace oficiální cestou nemyslitelná, že?
Ano, v Evropě a ve Spojených státech je amputace ilegální, takže nám tu vzniká situace, že máme zdravotní problém, pro který neexistuje oficiální terapeutické řešení. A jestliže je pro lidi řešením lehnout si pod vlak, dělá to z BID podle mě život ohrožující zdravotní stav. BID zároveň otevírá otázku tělesné autonomie. Když má člověk podstoupit běžnou operaci, podepisuje nejrůznější souhlasy týkající se zásahu do jeho tělesné autonomie. Jenže jestliže se bavíme o amputaci, člověk, který po ní touží, je z této debaty automaticky diskvalifikován.

„ V Evropě vám nikdo končetinu jen tak neamputuje; lidé se kvůli takovým zákrokům vydávají například na Filipíny

? Touto diskvalifikací se ve své publikaci zabýváte v kapitole, v níž řešíte, zda je touha po amputaci donucovací silou, která člověka omezuje nebo zbavuje schopnosti rozhodovat se svobodně. Píšete: „Pokud je toto přání přijato jako nátlak, je jedinec s BID považován za osobu bez morální odpovědnosti za následky. Intenzivní touha po postižení je považována za nátlak, čímž

kdo je?

Leandro Loriga, Ph.D.

Spisovatel a výzkumník specializující se na bioetiku a lékařskou antropologii. Ve své práci zkoumá, jak jsou identita, tělo a autonomie formovány lékařskými normami, technologickými infrastrukturami a institucionální mocí. Pravidelně se podílí na tvorbě politik v různých mezinárodních kontextech, se zvláštním důrazem na ochranu tělesné a duševní svrchovanosti v průběhu celého lidského života. Je zakladatelem neziskového občanského sdružení Corpus Sui, které se věnuje otázkám tělesné autonomie, výzkumu ve veřejném zájmu a společenskému dopadu založenému na sběru a analýze informací z veřejně dostupných zdrojů. V současnosti působí jako odborný asistent na Ústavu lékařské psychologie a etiky Lékařské fakulty Masarykovy univerzity v Brně. Je autorem publikace *Body Integrity Dysphoria and the Ethical Dilemma of On-Demand Amputation,* první svého druhu na téma dysforie tělesné integrity.

Někteří členové komunity BID hledají cestu, jak vyjádřit své pocity a prožitky skrze umění. Neváhají k tomu využít moderní nástroje dnešní doby včetně AI

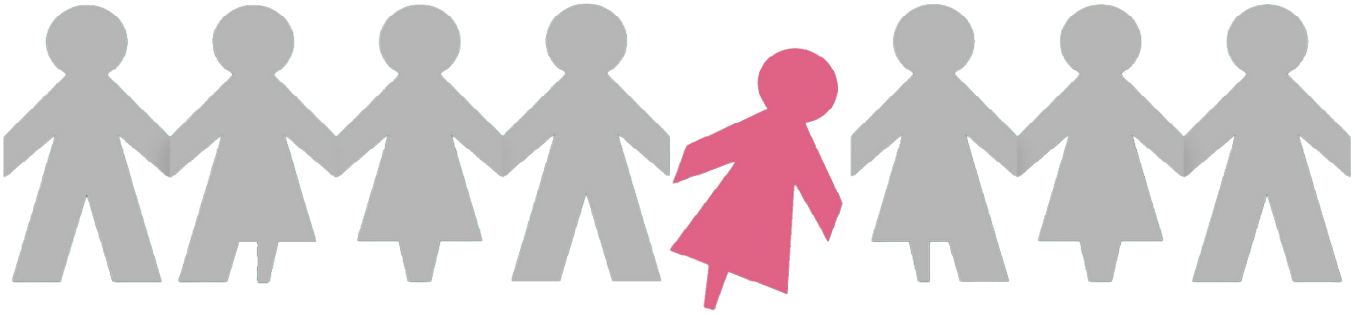
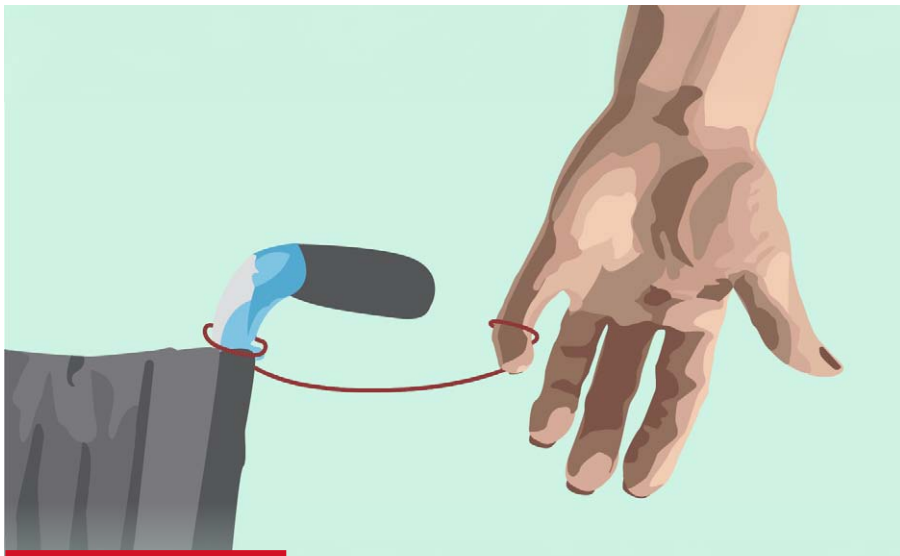


FOTO Shutterstock, Wikipedie, archiv L. Lorigy, Jana Chomová, MUNI



Komunita BID

Komunita lidí s dysforií tělesné integrity je tvořena jedinci, kteří prožívají vzácný a komplexní neurologický a psychologický stav. Jádrem BID je intenzivní a trvalý pocit, že jedna nebo více končetin (případně jiná část těla, jako je zrak či sluch) k nim nepatří a měla by být amputována nebo paralyzována, aby jejich fyzické tělo odpovídalo jejich vnitřnímu vnímání sebe sama. Tento hluboký rozpor mezi fyzickou realitou a mentálním obrazem těla způsobuje značné psychické utrpení, úzkost a depresi. Vzhledem k tomu, že je tento stav pro většinu lidí obtížně pochopitelný a je společensky stigmatizován, cítí se jedinci s BID často extrémně izolovaní a nepochopení svým okolím, včetně rodiny a lékařů. Právě tato izolace vedla ke vzniku úzce propojených, převážně online komunit. Tyto komunity fungují na skrytých internetových fórech, v soukromých skupinách na sociálních sítích a na specializovaných webech, kde mohou lidé s BID poprvé v životě otevřeně a bez strachu ze soudu sdílet své pocity a zkušenosti. V těchto bezpečných prostorech si vyměňují informace o způsobech, jak se se svou dysforií vyrovnat. Diskutují o tzv. „pretendingu“ (předstírání), kdy dočasně používají ortézy, invalidní vozíky či jiné pomůcky, aby se přiblížili svému vytouženému stavu, což jim často přináší dočasnou úlevu. Zároveň se zde sdílejí informace o hledání lékařské pomoci, etických dilematech spojených s elektivní amputací a v krajních případech i o rizicích spojených se zoufalými pokusy o sebepoškození. Pro mnoho členů představuje tato komunita jediný zdroj podpory, porozumění a kolektivní snahy o zvýšení povědomí a hledání legitimních a bezpečných řešení jejich stavu.

je jedinec zbaven autonomního rozhodování a žádost o amputaci je přímo diskvalifikována.“ Neodpovídáte tím rovnou na otázku, zda amputace ano, či ne?

Vycházel jsem z předpokladu, že jestliže je touha po amputaci tak silná, že člověku zaslepí úsudek, tak ano, můžeme říct, že člověk není schopen medicínského rozhodování, jelikož trpí natolik, že nedokáže uvažovat jasně. Nápory BID však přicházejí ve vlnách. Otázka je, proč člověk ve stavu, kdy se BID projevuje mírně a on je schopen jasně uvažovat o svém těle a svých potřebách, o nich také nemůže rozhodovat a nemůže si zachovat určitou míru autonomie, než BID udeří naplno a on jasného uvažování nebude schopen a bude třeba hrozit, že vyskočí z okna nebo si jinak ublíží. Ti lidé si totiž takové otázky kladou.

? Jak dlouho se o BID zajímáte a co vás k tomu přivedlo?

Poprvé jsem se k BID dostal někdy v roce 2012, když jsem v Bologni, v Itálii, studoval lékařskou antropologii a byl jsem součástí multidisciplinární skupiny lékařů, psychologů a sociologů. Jeden z kolegů mi tehdy představil práci na téma BID a byl jsem okamžitě fascinován představou, že se někdo může chtít zbavit vlastní končetiny. Tak jsem se o to začal zajímat víc a zjistil jsem, že k tomu neexistuje prakticky žádná literatura. A dodnes se většina odborných prací na téma BID zabývá neurologií, případně psychologií. Já jsem ale především lékařský antropolog, takže mě až tak nezajímá, jak BID vzniká. Spíš se zabývám otázkou, proč, jestliže jsem na základě ostatních lékařských standardů považován za zdravého člověka, mi není dovoleno se zbavit části svého těla, jestliže tím neubližuju nikomu jinému. Jde o zásadní otázku, která má blízko k tématům, jako jsou třeba eutanázie nebo potraty. Takže jakkoliv se téma BID může zdát na první pohled šílené, jeho přesah je významný.

? Jak je BID definována medicínsky? Jde o psychickou poruchu?

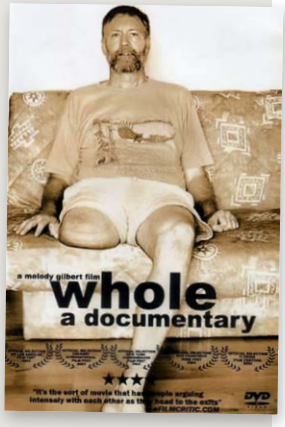
Ne, BID není psychickou poruchou ve stejném smyslu, jako jí není homosexualita. Kdyby se jednalo o psychickou poruchu, nejspíš by nezbytně ovlivňovala i způsob, nakolik jasně je člověk schopen o svém těle uvažovat. Pokud opět použiju příměr ke genderovému nesouladu, jeho nejzazším řešením je dnes chirurgický zákrok. Jestliže by byl ale vnímán jako psychická porucha, vznikal by nám tu velký problém. Takže můžeme říct, že BID je problém související s vnímáním vlastní tělesnosti či souladu mezi identitou a tělesnou schránkou.

? Řekl bych, že většina lidí si při zmínce o tělesných modifikacích představí úkony jako tetování, piercing, nebo v extrémnějších případech třeba broušení zubů nebo split jazyka. V knize však upozorňujete, že

„Člověk není schopen medicínského rozhodování, **jelikož trpí natolik, že nedokáže uvažovat jasně**

s módou nemá BID nic společného. Na druhou stranu, zmiňujete v ní také vliv sociálních médií. Jak ta mohou ovlivňovat diskusi o BID?
Podle mě sice nejde o módní záležitost, ovšem móda, respektive dnešní svět, může mít svůj vliv. Jak v jedné z částí knihy uvádím, žijeme v době postmodernismu, kdy jsme ze všech stran bombardováni obrázky, ať už na sociálních sítích, nebo v televizi, které každý interpretujeme po svém. Tahle „obrazová kultura“ přitom silně ovlivňuje naši identitu, například v tom smyslu, že můžu toužit vypadat jako někdo jiný, protože sám se sebou nejsem spokojen. Neustále se tak snažím najít vlastní identitu. Dle definice Mezinárodní klasifikace nemocí však toto není případ BID – a já bych s tím na základě svých zkušeností a kontaktu s těmi lidmi souhlasil. Ačkoliv zcela jistě tyto vlivy vyloučit nemůžeme, protože, jak už jsem řekl, jednoznačnou odpověď na to, co BID způsobuje, nemáme, stejně jako ji nemáme na otázku, co způsobuje genderovou dysforii.

Počátek pochopení



První klinický výzkum zaměřený na dysforii tělesné integrity realizoval v roce 2004 americký psychiatr Michael First, který poprvé použil termín *body integrity identity disorder*. Na základě jeho práce byl stav odlišen od parafilie, za kterou byl do té doby považován, a výzkumníci se více začali zabývat jeho příčinou. Už o rok dříve byl na několika filmových festivalech uveden dokument Whole, sledující osudy několika lidí trpících daným stavem, ve filmu First rovněž vystupuje.

„Jakmile lidé docílí amputace, ta potřeba je přejde – **zbaví se problematické části těla a dysforie je pryč**

? Jestliže velká část lidí s BID není oficiálně diagnostikována, jak jste je nacházel a komunikoval s nimi?
Předně je třeba říct, že poddiagnostikovanost BID je dána její stigmatizací. V minulosti totiž byla BID pokládána za formu parafilie, tedy sexuální odchylku. V průběhu let se sice její vnímání proměnilo, přes problém s identitou až k dnešnímu dysforickému pojetí, přesto jí však nálepka parafilie zůstala a v očích široké, ale i odborné veřejnosti je tělesná dysforie často spojována s nějakým typem sexuálního fetiše. Kterým však není. Lidé s BID však v důsledku toho začali vytvářet uzavřené komunity, které se sdružují příkladně v internetových fórech, kde si sdílejí třeba DIY přístupy, jak se s BID vypořádat.

? A na internetu si pak radí, jak si správně nechat ujet nohu vlakem?
Třeba. Kupříkladu funguje i pokoutný černý trh zaměřený na amputace. V Evropě vám nikdo končetinu jen tak neamputuje, takže ti lidé se kvůli takovým zákrokům vydávají například na Filipíny. Mají-li štěstí, tak se i vrátí, protože jak si asi dokážete představit, zdravotnické záruky a ochrana tam nejsou tak přísné. Ne že by tam neměli kvalitní nemocnice, ale lidé, kteří takové zákroky provádějí, fungují mimo oficiální nemocniční struktury. Zapojil jsem se do těchto internetových fór už před lety a s těmi lidmi se na nich seznámil. Sám jsem nedávno na adrese bodyintegritydysphoria.com spustil projekt, který je jednou z prvních anglojazyčných komunit s cílem zvýšit povědomí o BID.

Jednou z cest, jak se vyrovnat se svým stavem, může být pro člověka trpícího BID využívání různých ortéz a nástrojů ke stažení dané končetiny, které ji od těla fyzicky „odcizí“

? Předpokládám, že tedy ani neexistují žádná oficiální data o prevalenci BID…
Jen velice omezená. Například v Německu se výzkumu BID už roky intenzivně věnuje profesor Erich Kasten, ale i přesto je dat málo a žádný oficiální dokument o prevalenci neexistuje. Je to zapříčiněno právě stigmatizací BID.

? Jak se tento stav vůbec projevuje, pakliže potřeba po odstranění končetiny není naplněna?
Říkáme sice „stav“, ale nejsem si jistý, že to je správné slovo, protože lidé z BID komunity hovoří o „identitě“… Každopádně, poprvé se projeví už celkem brzy, často v rané adolescenci, a to především pocity velkého diskomfortu a také viny, protože člověk se vnímá jako zdravý, ale přesto touží po odstranění části svého těla. Vzniká tak rozpor mezi jeho vnitřním pocitem a společenským očekáváním, jak má tělo vypadat. To pak vede ke snížení kvality života. Někteří lidé se svůj stav snaží řešit předstíraným chováním, takže třeba odjedou někam na víkend a tam simulují, že jsou postižení a jezdí na invalidním vozíku, nebo používají zařízení, které nějakým způsobem omezí hybnost konkrétní končetiny.

? Jestliže nevíme, co je příčinou BID, musí být o to těžší ji přesně diagnostikovat, natož jí nějak medicínsky čelit, ne?
Ano, tím spíš, že spousta lékařů vůbec neví, že něco jako BID existuje nebo její existenci popírají a tvrdí, že jde jen o parafilii. To je velice zpátečnické uvažování o problému,

Amputace na přání

Na začátku milénia vzbudil pozornost případ skotského chirurga Roberta Smithe, když se ukázalo, že v druhé polovině devadesátých let provedl dvě „amputace na přání" lidem vykazujícím příznaky dysforie tělesné integrity. Učinil tak po zevrubné konzultaci s pacienty, psychology a dalšími experty z profesní organizace na půdě královské nemocnice ve Falkirku. *„Amputace pro ně byla jediným řešením. Nelituju, že jsem ten zákrok provedl. A pacienti také ne. Vidím, že jsou dnes šťastnější,"* uvedl Smith poté, co byla kauza medializována. Stalo se tak poté, když se o třetí plánované operaci dozvědělo nové vedení nemocnice, které ji zarazilo. V rozhovoru pro britský The Guardian před čtvrt stoletím Smith vyjádřil naději: *„Lidí, kterým takový zákrok může pomoct, není mnoho. Ale jsou a trpí, zatímco zdravotnický systém je v tom nechává. Reakce na podobné operace je dnes stejná, jako byla před třiceti lety na změnu pohlaví, která je dnes ve vzácných případech akceptována. A podle mého by měly být akceptovány i zákroky tohoto typu."*

který je reálný. Vnímám sice pozvolnou změnu směrem ke komplexnějšímu uchopení BID, je však potřeba šířit osvětu. Lidé s BID jsou stiženi z biologického hlediska, ale také z toho společenského – mají nějaký zdravotní problém, možná vrozený, nevíme, ale okolí jim ho nevěří nebo ho nevnímá, což vede k tomu, že se uchylují k nejrůznějším pochybným řešením. A i když se najde lékař, který má o BID nějaké povědomí, stejně naráží na problematiku amputace coby možného řešení. Stojíme totiž před otázkou, jak by zákrok jako amputace mohl pozitivně přispět ke zlepšení zdravotního stavu člověka. I když by totiž lékař připustil a pochopil, že někdo vnímá vlastní nohu jako cizorodý prvek a že by se bez ní cítil lépe, nemůže ji jen tak amputovat, jestliže je ta noha zdravá a funkční. Fyziologický aspekt je stále přednější než ten psychologický, na čemž však není nic špatného. Pokud bychom totiž upřednostnili psychologii nad fyziologií, otevřeme celou řadu dalších otázek a možných problémů. Co by se například stalo, pokud bychom někomu amputovali nohu na základě chybné diagnózy?

> „Vzniká **rozpor mezi vnitřním pocitem a společenským očekáváním,** jak má tělo vypadat, což vede ke snížení kvality života

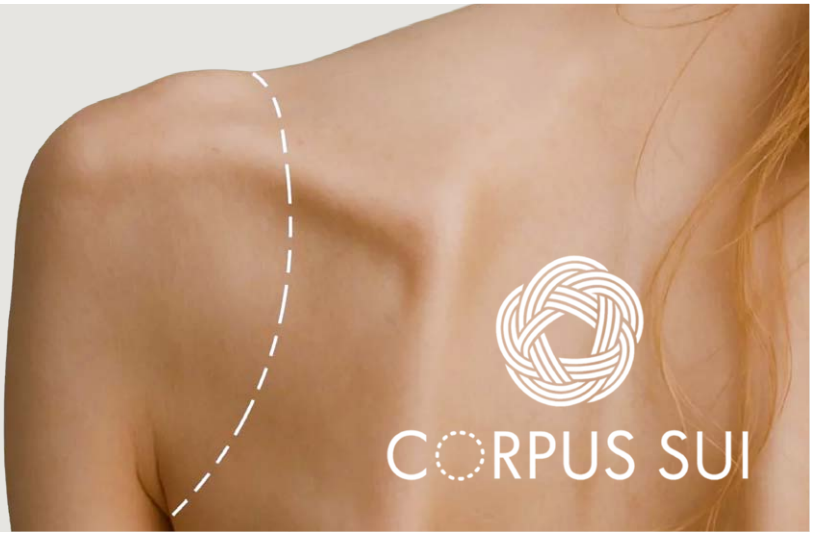
? Když jste byl v kontaktu s lidmi, kteří se BID rozhodli řešit svépomocně a dosáhli amputace, nenarazil jste na takové, kteří by svého rozhodnutí později litovali?

V těch několika málo oficiálních případech, které lze dohledat v literatuře, o lítosti zmínka není. Jakmile totiž lidé docílí amputace, ta potřeba je přejde – zbaví se problematické části těla a dysforie je pryč. Další amputaci nepotřebují. Ale ano, poznal jsem i pár lidí, kteří svého rozhodnutí litovali. Lítost se může dostavit v případě chybné diagnózy, což je poměrně častý jev. Co se totiž stane, jestliže se v Mezinárodní klasifikaci nemocí objeví nová kategorie, stav? Jednak lékaři jej začnou častěji diagnostikovat, ale taky lidé se v něm začnou častěji poznávat, i když ho třeba ve skutečnosti nemají. Může to být proto, že mají slabý pocit vlastní identity a snaží se s něčím identifikovat. To může vést k tomu, že sami sebe ochotněji napasují do nějaké škatulky jen proto, že existuje. Snáz pak přehlédnou nějaký aspekt, může dojít k chybné diagnóze, a jestliže pak člověk dospěje až k chirurgickému zákroku – ať už jde o BID, nebo o genderovou dysforii –, zákonitě se časem dostaví i lítost.

? Fakt, že amputace je nevratný zákrok, činí celou diskusi o přístupu k BID o to komplikovanější, ne?

O svém těle rozhoduji sám!

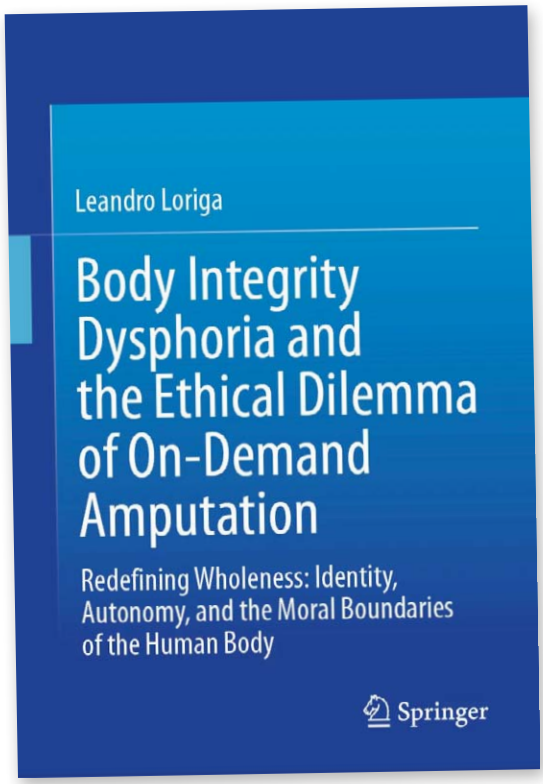
V Praze byl nedávno založen neziskový spolek Corpus Sui (latinsky „Vlastní tělo"). Působí i v mezinárodním měřítku a je založen na přesvědčení, že tělo patří jednotlivci, nikoli institucím, trhům nebo ideologiím. Sdružuje odborníky z různých oblastí, včetně bioetiků, lékařských antropologů, vyšetřovatelů pomocí otevřených zdrojů (OSINT), klinických pracovníků, umělců a lidí pracujících v první linii, jako jsou psychiatrické sestry, pracovníci v paliativní péči nebo poradci pro oběti traumat. Cílem Corpus Sui je zkoumat, odhalovat a zpochybňovat zneužívání tělesné autonomie, ať se děje kdekoli.



Ano a je to jeden z argumentů, proč zcela neobstojí srovnání s genderovou dysforií. V případě genderové dysforie dojde k transformaci těla v něco jiného – mužského těla v ženské nebo naopak –, zatímco v případě BID nedochází k transformaci těla, ale přímo k odstranění jeho částí.

? Některé už jste zmínil, ale jaké jsou ty nejčastější mylné představy o BID?

Nejčastější je ta, že jde o formu parafilie. Mezinárodní klasifikace nemocí však žádnou sexuální souvislost neuvádí. Nejde ani o formu tělesné dysmorfické poruchy, což je stav, kdy jsou lidi přesvědčení o nějaké své vadě. Lidé s BID si oproti nim uvědomují, že jejich noha je zdravá a funkční, avšak vnímají ji jako cizí. K diskusi je také zažitá fyziologická představa, že cítit se zdraví a prospívat můžeme jen se dvěma rukama, dvěma nohama a tak dále a že jakákoliv odchylka od tohoto standardu je patologie. Musím však podotknout, že se tu nesnažím prosazovat amputace, o to mi nejde. Jen se snažím upozornit na problém, který nemá jednoduché řešení. Je lepší čekat, než se objeví nějaká forma terapie, což může být za deset let, ale třeba taky nikdy? Anebo přistoupit k amputaci jako k možnému řešení? Vím o lidech, kteří se o svých potížích s BID rozhodli promluvit až v padesáti nebo šedesáti letech, poté, co s ní celý život zápasili…



Kniha *Body Integrity Dysphoria and the Ethical Dilemma of On-Demand Amputation* od lékařského antropologa a bioetika Leandra Lorigy zkoumá hluboké psychické utrpení a etická dilemata, která z BID plynou. Autor otevírá zásadní otázky týkající se tělesné autonomie, limitů medicíny a společenského stigmatu, které tuto diagnózu obklopuje

> „Žijeme v době postmodernismu, kdy **jsme ze všech stran bombardováni obrazy,** které každý interpretujeme po svém

? V knize zmiňujete rozpor mezi principem beneficence, dle kterého musí lékař jednat v souladu se zájmy nemocného a činit vše pro jeho dobro, a principem nonmaleficence neboli neškodění, který vyžaduje, aby lékař předcházel případným rizikům…

Nechci zobecňovat, ale v praxi stále převažuje silný paternalistický přístup, kdy je lékař vnímán jako někdo, kdo ví nejlíp, co je pro vás dobré. Teprve pozvolna se začíná prosazovat víc kolaborativnější přístup, což znamená, že lékař a pacient se snaží najít vhodný terapeutický přístup společně. Nemělo by to být tak, že lékař zavelí a pacient mlčky poslechne, i kdyby takový přístup měl být proti jeho životním očekáváním. Mezi lékaři, které jsem v rámci svého výzkumu zpovídal, mají-li čelit BID, převažuje uvažování, že pokud je tělo fyziologicky funkční, hlavu–psychiku dokážou napravit, a že horší než psychická nepohoda je být dejme tomu na vozíčku. Existuje tu přitom určitý překryv mezi zdravotním postižením (disability) a zdravotní vadou (impairment). Postižení je sociálně kulturní konstrukt, zatímco vada znamená, že člověku něco chybí. Takže zatímco když má člověk vadu, chybí mu třeba právě noha, kdežto postižení znamená, že tato chybějící noha mu znemožňuje fungovat. Je samozřejmě otázka, jestli to lze takto rozdělovat z pohledu praxe a každodenního života, protože někomu může chybět noha, ale přitom nemusí mít pocit, že ho to jakkoliv omezuje. Může si užívat života jako kdokoliv jiný, alespoň do chvíle, než se například vypraví na úřad a zjistí, že tam není bezbariérový přístup. Takže byť se to těžko nějak měří, jsou tu i implikace z každodenního života a určitě není nutné se nad lidi s chybějící končetinou nebo na vozíčku jakkoliv povyšovat.

? Myslíte, že časem se BID zbaví stigmatizace a lidé stižení tímto stavem se o ní přestanou bát mluvit?

Já bych byl v prvé řadě rád, kdyby odborná i laická veřejnost akceptovala, že jde o problém, ne o parafilii nebo o nějaký fetiš, a že lidé s BID potřebují skutečnou pomoc, ne odsudky. A taky bych rád upozornil, že existují mezery v tom, jak v určitém medicínském kontextu posuzujeme lidskou autonomii. Pokud si tohle uvědomíme, můžeme se k problému nějak postavit, ať už jsou jeho řešením amputace, nebo ne. A opět, připomínám, že se za amputace nijak nezasazuju. Nějaký jasný plán, jak k BID terapeuticky přistupovat, je však třeba.

? Aby lidé s BID mohli bez obav k lékaři a nemuseli si lehat na koleje nebo podstupovat riskantní zákroky na Filipínách…

Přesně tak. Musí nastat dialog mezi lékařskou komunitou, veřejností a lidmi s BID, který dnes z řady důvodů neexistuje. V prvé řadě kvůli stigmatizaci, ale také kvůli ignoranci v tom smyslu, že většina lidí neví, že něco takového vůbec existuje.