

Dromen van amputaties

(gepubliceerd in Medisch Vandaag, 2003)

Stelt u zich eens voor. U rijdt met uw auto op een binnenweg als plotseling een tegenligger begint te slingeren. Het is te laat om de tegemoetkomende automobilist te ontwijken. Een klap volgt, u verliest het bewustzijn, en komt pas weer bij in het ziekenhuis. Als geleidelijk aan tot u doordringt wat er is gebeurd, bent u blij dat u nog leeft. Dan ontdekt u dat u uw been kwijt bent.

Voor velen is het het ultieme schrikbeeld: een ledemaat verliezen. Ze huiveren bij de gedachte verminkt te raken en een leven te moeten leiden van doktersbezoek, ongewilde aandacht en afhankelijkheid. Daarnaast morrelt het idee een lichaamsdeel kwijt te raken aan ons identiteitsgevoel. Onze armen en benen horen bij ons, net zoals onze naam of geboortedatum. We zouden niet zonder kunnen.

Toch zijn er mensen die hier anders over denken. Hoewel zij een gezond lichaam hebben, willen deze mensen niets liever dan geamputeerd door het leven gaan. 'Het gaat erom compleet te worden, niet om gehandicapt te raken,' verwoordt de Amerikaanse Gregg Furth in de onlangs uitgezonden BBC-documentaire 'Complete obsession' zijn diepste wens: het verlangen verlost te worden van zijn rechterbeen. Al sinds zijn kleutertijd droomt de nu vijfenvijftigjarige Gregg van een amputatie. Zijn rechterbeen komt hem vreemd voor, het hoort gewoon niet bij hem. Pas zonder been zou hij eindelijk degene kunnen worden die hij in gedachten altijd al geweest is.

Bizar verhaal? Misschien wel. Toch zijn er al ruim een eeuw verhalen bekend van mensen die net als Gregg lijden aan apotemnofilie (letterlijk: 'liefde voor afsnijden'). Apotemnofielen zijn geobsedeerd door amputaties – van armen, benen, maar soms ook van andere lichaamsdelen zoals ogen of oren. Sommigen gaan in hun obsessie tot het uiterste. Ze proberen een arts zo ver te krijgen dat deze tot amputatie overgaat bijvoorbeeld. Of ze takelen het gewraakte lichaamsdeel zo ernstig toe dat amputatie onafwendbaar wordt. Hoe gruwelijk het ook klinkt, er zijn verhalen bekend van mensen die met hun been op de treinrails zijn gaan liggen, of een zogenaamd ongeluk met een kettingzaag hebben geënceneerd.

Niet alle apotemnofielen gaan echter zo ver. De meeste apotemnofielen zouden slechts dromen van amputaties zonder te proberen hun verlangen te concretiseren. Voor deze mensen blijft het een utopie om op een dag zonder het bewuste lichaamsdeel wakker te worden. Sommigen richten echter wel hun leven in alsof ze daadwerkelijk geamputeerd zijn. Ze rijden bijvoorbeeld de hele dag rond in een rolstoel, waarbij ze één been optrekken en dat onder een plaid verbergen.

Maar waar komt die obsessie met amputaties nou vandaan? 'Moeilijk te zeggen,' vindt psycholoog-seksuoloog Luk Gijs, 'er is nog zo weinig over bekend.' Van oudsher wordt apotemnofilie echter onder de parafilia, dus de seksuele afwijkingen, geschaard. Het hoort thuis in het rijtje van exhibitionisme, fetisjisme, pedofilie enzovoort. Zoals fetisjisten opgewonden raken van kledingstukken, zo vallen apotemnofielen op mensen met amputaties, is het idee.

Ook Walter Everaerd, die als klinisch psycholoog diverse apotemnofielen voorbij zag komen, beschouwt apotemnofilie primair als seksuele stoornis. 'Die fascinatie voor amputaties had bij al mijn patiënten een seksuele ondertoon,' vertelt hij. 'Ze voelden zich allemaal aangetrokken tot geamputeerden, en waren bijvoorbeeld bewust op zoek naar een partner die een lichaamsdeel miste. Tegelijkertijd verlangden ze er ook zelf naar zonder arm of been door het leven te gaan.' De grenzen van het verlangen zijn soms moeilijk aan te geven. 'Het lijkt wel in elkaar over te lopen. Mensen vallen op amputaties, willen er dan zelf ook een, en vervolgens doen sommigen daadwerkelijk een poging een arm of been kwijt te raken.'

Toch zijn er apotemnofielen voor wie dat seksuele aspect helemaal geen rol lijkt te spelen. De al genoemde Gregg bijvoorbeeld is er slechts van overtuigd dat hij zonder rechterbeen ter wereld had moeten komen, en ontkent dat hij zich seksueel tot amputaties aangetrokken voelt. 'Zoiets lijkt

inderdaad in de eerste plaats een identiteitsprobleem,' erkent Luk Gijs. 'Bij mensen die echt een lichaamsdeel kwijt willen, kan dat seksuele meer op de achtergrond zijn geraakt. Het lijkt bij deze mensen primair te gaan om het gevoel in het verkeerde lichaam te zijn geboren. Precies wat transseksuelen ook altijd zeggen.'

Theo Bouman, klinisch psycholoog, denkt er anders over. Hij denkt dat er achter het verlangen geamputeerd te worden ook een zogenaamde Body Dysmorphic Disorder (BDD) schuil kan gaan. Dit is een stoornis die ook wel als 'ingebeelde lelijkheid' wordt omschreven. Mensen die aan BDD lijden, hebben het gevoel dat er iets mankeert aan hun lichaam. Ze vinden bijvoorbeeld hun neus te groot, of menen dat ze kaal worden, zonder dat anderen iets opvallends zien. Bouman: 'Ook bij mensen die een lichaamsdeel kwijt willen gaat het om een verstoord lichaamsbeeld. Mensen hebben het idee dat er iets niet klopt aan hun lijf, zonder dat daar objectief gezien een reden voor bestaat.' Waarom ze dan toch menen dat hen iets mankeert, is onbekend. Er zou sprake kunnen zijn van een neurologische afwijking, zoals bij mensen die delen van hun lichaam niet beleven of denken dat deze niet bij hen horen. 'Maar misschien hebben ze ook wel ergens het idee opgepikt dat je meer zorg krijgt als je gehandicapt bent,' zegt Bouman. 'Zo iets zou zich dan weer kunnen vertalen in een ongelukkige manier van omgaan met het eigen lichaam.'

Wat apotemnofielen ook bezielt, de belangrijkste vraag is natuurlijk of ze te helpen zijn. De stoornis is namelijk niet zonder risico's. Apotemnofielen kunnen zichzelf ernstig toetakelen in de hoop ofwel in één klap van het lichaamsdeel verlost te zijn, ofwel dusdanig gewond te raken dat er voor een arts niets anders op zit dan tot amputatie over te gaan. Dergelijk doe-het-zelven brengt uiteraard veel gevaar met zich mee. Wonden kunnen zo gaan infecteren dat iemand eraan overlijdt, en ook zelfgeënsceerde ongelukken kunnen dodelijke gevolgen hebben. Iemand kan bijvoorbeeld onbedoeld met de trein worden meegezogen terwijl het slechts zijn bedoeling was zijn been eraf te laten rijden. Niet-doe-het-zelvers lopen echter ook risico. Doordat ze niet weten hoe ze hun verlangen kunnen realiseren, kunnen zich zo eenzaam en onbegrepen voelen dat ze niet meer verder willen leven.

Over behandelmogelijkheden tast men echter nog in het duister. Er is nog geen onderzoek gedaan op dit gebied. Toch heeft Luk Gijs er wel zo zijn ideeën over: 'Ik zou eerst proberen na te gaan wat erachter zit. Waarom wil iemand van een lichaamsdeel af? Gaat het erom aandacht te krijgen? Gaat het om seksuele opwindings? Dat moet je eerst onderzoeken. En dan moet je kijken of iemand ook op een andere manier in zijn behoeften bevredigd zou kunnen worden.'

Ook Theo Bouman zou het verlangen naar amputatie goed willen uitvragen: 'Je moet nagaan wat mensen allemaal aan zo'n amputatie verbinden. Misschien denken ze wel dat ze opeens perfect gelukkig zullen worden als ze hun arm kwijt zijn. Of ze verwachten dat ze zonder been door iedereen aardig gevonden zullen worden. Dat soort gedachten moet je uitdagen. Hoe zeker weten die mensen bijvoorbeeld dat zo'n voorspelling uit gaat komen? Wat voor bewijzen hebben ze daarvoor?'

Medicatie is echter ook een optie. Bouman: 'Achter ontevredenheid met het eigen lichaam kan iets heel anders schuilgaan. Iemand kan bijvoorbeeld een onderliggende depressie hebben. Er zou dan gekeken moeten worden of antidepressiva een effect hebben op het verlangen naar amputatie. Misschien klaart iemands stemming wel zo op dat hij van zo'n operatie afziet.'

Er zijn echter ook hulpverleners die niet geloven in praten en pillen. Zij nemen hun toevlucht tot drastischer methoden. De Schotse chirurg Robert Smith bijvoorbeeld zette van twee patiënten een been af omdat ze dat been liever kwijt dan rijk waren. Een van deze patiënten had zichzelf in zijn been geschoten, en ook de ander had plannen in die richting – voor Robert Smith *de* reden om ten slotte tot amputatie over te gaan. 'Het werd me steeds duidelijker dat deze mensen heel weinig baat hadden gehad bij behandeling door psychiaters en psychologen,' vertelde hij naderhand op een persconferentie. 'Deze mensen konden op geen enkele andere manier worden geholpen.'

Hoe absurd het misschien ook klinkt om van gezonde mensen een lichaamsdeel af te zetten, in feite is er niets nieuws onder de zon. Transseksuelen worden immers ook geopereerd terwijl er objectief gezien niets aan hun lichaam mankeert. Of is dit geen argument? 'Nee,' vindt Walter

Everaerd, 'bij transseksualiteit was er veel meer aanleiding om erop in te gaan. Er werden kinderen geboren van wie onduidelijk was of het jongetjes of meisjes waren. Deze kinderen moesten geopereerd worden. Vervolgens doken er mensen op met wie uiterlijk niets mis was, maar die zelf het gevoel hadden in een verkeerd lichaam te zitten. Zo is het begonnen. Dat is toch iets heel anders dan het verlangen een hand of een been te laten amputeren. Daar kan ik me niets bij voorstellen.'

Ook Theo Bouman zet zijn vraagtekens bij operaties. 'Ik kan me voorstellen dat patiënten vragen om amputatie...' zegt hij aarzelend, '...ik kan me ook voorstellen dat een chirurg daarop ingaat.... maar ik weet niet of het verstandig is. We weten nog helemaal niet wat de gevolgen zijn op lange termijn. Stel je voor dat iemand na zijn rechterbeen ook zijn linkerbeen kwijt wil. Of iemand heeft zich toch verkeken op de gevolgen van zo'n amputatie, en wordt er alleen maar ongelukkiger op. Dan ben je mooi in de aap gelogeerd.'

En Gregg Furth, de man met wie het verhaal begon? Die vindt uiteindelijk Robert Smith bereid zijn been te amputeren. Vlak voor de operatie lekt het nieuws echter uit, waarop de directeur van het betreffende ziekenhuis besluit de ingreep te verbieden. Greggs aanvankelijke woede en teleurstelling maakt plaats voor diepe wanhoop. Hij zegt geen andere uitweg meer te zien dan de hand aan zichzelf te slaan. Onduidelijk is of Gregg Furth vandaag de dag nog in leven is.

De aantrekkingskracht van het vacuüm

(kader bij het artikel 'Dromen van amputaties')

'Internet was voor mij een breekpunt. Opeens ontdekte ik dat er meer mensen waren zoals ik. Tot dan toe had ik me toch wel erg eenzaam gevoeld. Je denkt echt dat je de enige bent met zo'n verlangen. Nou, vergeet het maar. Via internet ben ik in contact gekomen met allerlei mensen die ook vallen op amputaties.'

Aan het woord is Ton, 45 jaar, docent in het voortgezet onderwijs. Onlangs zette hij in de Volkskrant een contactadvertentie waarin hij vroeg om een vrouw die een of meer van haar ledematen mist. 'Denk nu niet meteen dat ik gek ben,' had hij erbij gezet, 'ik val gewoon op vrouwen met zo'n buitengewoon lijf.'

Het was de eerste keer dat hij zo expliciet zijn voorkeur kenbaar maakte. Eerder had hij contactadvertenties gezet waarin hij slechts had vermeld dat een handicap geen bezwaar was. 'Daar kwamen toen allerlei vrouwen op af,' vertelt hij. 'Ook een vrouw met een onderbeenamputatie. Misschien was ik met haar wel in zee gegaan als het echt had geklikt. Maar eigenlijk wil ik liever een vrouw die haar hele been kwijt is.'

Ton is een zogenaamde devotee: iemand die zich seksueel aangetrokken voelt tot mannen en/of vrouwen die een lichaamsdeel missen. Net als bij de meeste andere devotees gaat Tons fascinatie voor amputaties terug tot zijn vroegste kinderjaren, waar hij zich niets meer van herinnert, behalve dan zijn ontmoeting met een vrouw zonder been. 'Samen stonden we op de bus te wachten,' weet hij nog. 'Het intrigeerde me mateloos, zo'n afgebonden broekspijp, te meer omdat die vrouw een heel zelfverzekerde indruk maakte. Ze was absoluut niet zielig, had eerder zoiets van 'ik heb één been, nou en?' Dat sprak mij erg aan.'

Toen hij in de puberteit raakte, ontstond het verlangen zelf een been te verliezen. Het wond hem enorm op als hij zich voorstelde dat hij maar een been zou hebben. Later, als tiener, vond hij het spannend om te doen alsof hij een been miste. Dan vouwde hij zijn been dubbel en trok hij zo zijn broek aan.

Geleidelijk aan is het verlangen een been kwijt te raken verdwenen. Wat gebleven is, is de fascinatie voor vrouwen zonder been. Ton: 'Voor veel devotees is een beenamputatie favoriet. Voor mij ook, hoewel ik denk dat een fladderende lege mouw ook opwindend kan zijn. Ik kan niet zeggen wat me er zo in aantrekt, net zo goed als anderen niet kunnen beredeneren waarom ze vallen op vrouwen met rood haar. Ik weet alleen dat het zo is, en dat het verder geen enkele zin heeft erover

na te denken.' Maakt het nog uit of zijn ideale vrouw een prothese draagt of met krukken loopt? 'Nee. Waar het mij om gaat is dat ik kan aankijken tegen die leegte als de kleren uitgaan. De aantrekkingskracht van het vacuüm.'

Hoewel Ton intussen heel goed weet wat hij wil, veegde hij jarenlang zijn verlangen onder het vloerkleed. 'Ik had eindeloos geprobeerd een partner zonder been te vinden, maar alles was op niets uitgelopen,' legt hij uit. 'Op een gegeven moment dacht ik: laat maar. Het is zoeken naar een speld in een hooiberg, het heeft geen enkele zin.'

De relaties die hij vervolgens met niet-gehandicapte vrouwen had, hielden echter geen stand. Hoewel hij met sommige partners redelijk gelukkig was, bleef seksualiteit een probleem. Ton: 'Als ik met een vrouw vrijde, fantaseerde ik intussen dat ik met iemand zonder been in bed lag. Dat vertelde ik natuurlijk niet, maar een ex-vriendin zei me later: 'Als wij seks hadden, had ik altijd het gevoel dat je niet met mij was, maar met een ander.' Daar had ze natuurlijk eigenlijk gelijk in.'

Hij is daarom vastbesloten alleen nog voor de hoofdprijs te gaan. Zijn voorkeur vergelijkt hij met die van homoseksuelen. 'Homo's proberen soms ook hun gevoelens te onderdrukken,' legt hij uit. 'Dat kan een tijdje goed gaan, totdat die gevoelens toch weer boven komen. Voor mij geldt dat ook. Ik moet gewoon niet meer aan een relatie beginnen met een 'gewone' vrouw, want uiteindelijk wordt dat toch een mislukking.'

Hij heeft zijn voorkeur intussen redelijk geaccepteerd. 'Ik zie het als een soort aangeboren handicap,' zegt hij, 'waar ik nooit meer vanaf kom. Om die reden heb ik ook nooit hulp gezocht. Therapeuten weten toch niet wat ze ermee aan moeten.' De toekomst ziet hij vol vertrouwen tegemoet. Hij denkt dat hij op den duur wel zijn ideale vrouw zal vinden. Een halszaak is het echter niet. Ton: 'Ik heb nooit zoiets gehad van 'zonder dat is mijn leven waardeloos, en als ik dat wel had, dan zou het helemaal perfect zijn'. Ik probeer het toch te relativiseren. Ieder huisje heeft zijn kruisje. Je kunt nog steeds een heel rijk leven hebben zonder dat je de ware Jacoba hebt gevonden. Als het lukt is het mooi – lukt het niet, jammer dan.'

Auteur: Iris Dijkstra