

Blijvende opluchting na beenamputatie bij *body integrity identity disorder*¹

R.M. BLOM, A.W. BRAAM, N. DE BOER-KREEFT, M.P.A.M. SONNEN

SAMENVATTING *Body integrity identity disorder* (BIID) is een zeldzame stoornis waarbij iemand een deel van het lichaam, zoals een ledemaat, op kwellende wijze als lichaams-oneigen ervaart, zonder evidente somatische oorzaak. Dit resulteert in een sterk verlangen tot amputatie (voorheen wel als ‘apotemnoflie’ aangeduid) of verlamming. Een 58-jarige man met BIID bevroor zijn been om een amputatie te bewerkstelligen. Daarna onderging hij een professionele amputatie van het afgestorven been. Hij ervoer een sterke opluchting, die drieënhalf jaar later nog onverminderd aanwezig bleek.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 56(2014)1, 54-57

TREFWOORDEN apotemnoflie, body integrity identity disorder, xenomelia



Body integrity identity disorder (BIID) is een zeldzame stoornis waarbij iemand een deel van het lichaam, zoals een ledemaat, op kwellende wijze als lichaams-oneigen ervaart, zonder evidente somatische oorzaak. Dit leidt tot een sterk verlangen tot amputatie of verlamming (Blom e.a. 2012). In de jaren zeventig staat de conditie bekend als apotemnoflie, met als onderliggende hypothese dat seksuele aantrekkingskracht van een amputatiestomp de motivatie is tot amputatie (Money e.a. 1977). Tegenwoordig is de hypothese neurobiologisch van aard en neemt men aan dat mogelijk afwijkingen in de pariëtale kwab zorgen voor de mismatch tussen het ervaren en het eigenlijke lichaam (Hilti e.a. 2013).

Mensen met BIID schamen zich vaak voor dit verlangen en houden het doorgaans geheim. BIID heeft in de laatste jaren meer bekendheid gekregen doordat lotgenoten met elkaar contact kregen via internet (Berger e.a. 2005). Hiernaast groeit de wetenschappelijke aandacht vanuit de seksuologie, psychiatrie, somatiek en medische ethiek (Sedda 2011). BIID wordt vanuit verschillende disciplines beschreven en is als nosologisch concept nog steeds in ontwikkeling.

GEVALSBESCHRIJVING

Patiënt A, een 58-jarige man met blanco psychiatrische voorgeschiedenis, werd opgenomen in een ziekenhuis in verband met gedeeltelijke zelfdestructie van zijn linker been, welke amputatie noodzakelijk maakte. Na psychiatrisch consult bleek dat patiënt leed aan BIID.

Levensloop

De patiënt ervoer al zolang hij zich kon herinneren zijn linker been als overtoellig. Als kind had hij op het strand ooit een soldaat op één been met krukken zien lopen en trof hij eens een zwerver met een houten been. Deze beelden gaven hem sterk een gevoel van herkenning. Hij dacht vaak ‘Ik had een stomp moeten hebben’. Reeds vóór zijn 14de jaar dacht hij na over manieren om van zijn linker been af te komen. In de jaren die volgden, pretendeerde hij thuis, buiten zicht van familie en vrienden, geamputeerd te zijn. Zo oefende hij met een kunstbeen.

Eenmaal de 50 gepasseerd, kreeg hij het gevoel dat de tijd drong. Eerst amputeerde hij zijn rechter grote teen met behulp van een zelfgemaakte guillotine om te onderzoeken of hij alleen verlangde naar amputatie als een doel op zich. Zijn wens om zijn been te amputeren bleef echter bestaan.

Via internet vond hij een geschikte methode. Hij legde zijn been 7 uur in droogijs, waardoor het been afstierf. Een vriend bracht hem naar het ziekenhuis, waar zijn been geamputeerd werd. Bijgekomen uit de narcose merkte hij dat hij totaal was opgelucht.

De patiënt revalideerde voorspoedig en hij was tevreden over de stomp, al vond hij dat die ‘iets korter had mogen zijn’. Echter, dat zou de fixatie van het kunstbeen gecompliceerd hebben. Hij had spijt dat hij de beslissing niet op zijn zoste had genomen: dat zou hem veel verdriet bespaard hebben.

Sociale anamnese

Patiënt was al jaren eigenaar van een sieradenwinkel. Op het moment van opname was hij single, hoewel hij enkele malen een vriendin had gehad. Vaak voelde hij zich onzeker in seksuele relaties vanwege de ‘compleetheid van zijn lichaam’. Patiënt had goede vrienden en familie, al wisten dezen niet van zijn verlangen. Alleen enkele lotgenoten waren op de hoogte. Ter verklaring voor zijn amputatie verzon hij een ongeluk.

Voorgeschiedenis

Patiënt had een blanco psychiatrische voorgeschiedenis, afgezien van een periode 5 jaar geleden waarin hij te veel alcohol gebruikte. Hij had nooit een hulpverlener geraadpleegd over zijn wens of psychotrope medicatie geslikt. Medisch had hij geen afwijkingen aan het been gehad. Zijn gevoel en motoriek in het been waren ongestoord.

Psychiatrisch onderzoek

Patiënt was een verzorgde man, slank van postuur, met jeugdige uitstraling. Hij gebruikte krukken. Hij toonde geen excessieve aandacht voor de stomp. De inhoud van het denken betrof de eerdere preoccupatie met zijn afwijkende lichaamsbeeld en lichaamsidentiteit, overigens met volledig begrip voor het feit dat anderen dit bizar vonden; onduidelijk bleef of het afwijkende lichaamsbeeld als waan was aan te merken. Zijn stemming was licht eufoor (gevoelens van opluchting), hoewel ook schaamte merkbaar was.

FOLLOW-UP

Drieënhalf jaar na de beenamputatie was patiënt opnieuw bereid tot een gesprek. Hij oogde fit en voelde zich prima. Hij noemde BDD ‘een rotkwaal die je vreselijk in beslag neemt’ en had geen seconde spijt gehad van zijn beslissing. Hij had geen behoefte aan een nieuwe amputatie – heel misschien zou hij een ongeluk met verlies van het intacte been niet betreuren. Toch lag dit wezenlijk anders voor het been dat hij daadwerkelijk als te veel had ervaren. Patiënt zei: ‘Ik ben nu af’. Regelmatig dacht hij als hij wakker werd en zijn stomp merkte: ‘heerlijk zeg’. ‘Ik ben compleet en gelukkiger dan ooit’.

Differentiaaldiagnostische overwegingen

Aan de hulpverleners die betrokken waren bij het herstel had de patiënt al uitgelegd dat zijn aandoening BDD betrof. Personen met BDD drukken een permanent gevoel van depersonalisatie jegens een deel van het lichaam (zoals een deel van een ledemaat) uit als hun overtuiging dat dat deel niet bij hun lichaam hoort. Die overtuiging wordt vaak (klassiek) beschreven als beginnend in de kindertijd, ver-

AUTEURS

RIANNE BLOM, arts in opleiding en promovenda, afd. Psychiatrie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam.

ARJAN BRAAM, opleider psychiatrie Altrecht Geestelijke Gezondheidszorg, psychiater crisisdienst Utrecht, en bijzonder hoogleraar Levensbeschouwing en Psychiatrie, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.

NICOLE DE BOER-KREEFT, psychiater, Altrecht, FACT-team, Woerden.

MAX SONNEN, psychiater, Altrecht/Diakonessenhuis, Utrecht.

CORRESPONDENTIEADRES

Rianne M. Blom, afd. Psychiatrie, AMC-UvA, Postbus 75.867, 1070AW, Amsterdam.
E-mail: r.m.blom@amc.uva.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 17-6-2013.

oorzaakt aanhoudende weerzin tegen de ervaring van de eigen lichaamsidentiteit, en geeft leed.

Aangezien het verlangen naar amputatie in deze casus ophield nadat de amputatie was voltooid, was de term ‘apotemnofilie’ (van het oud-Grieks: απο-, van; τέμνειν, snijden; en φιλία, houden van) niet langer van toepassing. Evenmin speelde er een component van seksuele opwindning, zodat er geen aanwijzing was voor een parafilie. De presentatie maakte volstrekt geen psychotische indruk, al bleef de overweging staan dat het afwijkend lichaamsbeeld eventueel was aan te merken als geïsoleerde waan (een vaste overtuiging die volgens onze cultuur niet normaal is). Daartegen pleitte dat patiënt overtuigd is van het bizarre karakter en dat de waan meer dan 50 jaar bestond, zonder inhoudelijke verandering.

Een diagnose van simulatie was onwaarschijnlijk: enigerlei externe motivatie ontbrak. Integendeel, de patiënt revalideerde voortvarend en wilde zijn werk zo snel mogelijk weer oppakken. Initieel werd een nagebootste stoornis overwogen, omdat het verhaal hoe de patiënt zijn verlangen naar een stomp ontdekte (de zelfherkenning bij het zien van een geamputeerde) vrijwel identiek op een buitenlandse BDD-internetsite werd beschreven. De patiënt hield zijn verlangen naar amputatie echter geheim en wilde duidelijk niet de rol van zieke aannemen, zodat ook nagebootste stoornis als diagnose werd verworpen.

Gevoel van opluchting

Deze casus sluit aan bij eerdere beschrijvingen in de literatuur, voornamelijk bij rapporten afkomstig van chirurgen of neurologen (Sorene e.a. 2006; Storm & Weiss 2003) over patiënten met levensbedreigende pogingen tot zelfamputatie of zelfparalyse.

De opmerkelijke gevoelens van opluchting contrasteren zichtbaar met het rouwproces dat meestal volgt op de (niet-vrijwillige) amputatie van een ledemaat (Desmond 2007). Sorene e.a. (2006) beschrijven een casus waarin opmerkelijke opluchting na zelfamputatie optrad. Deze auteurs stelden echter vast dat de aanvankelijke tevredenheid met de stomp geen levenslange opluchting garandeert, omdat bij hun patiënt het verlangen om nog een ledemaat te amputeren telkens terugkeerde, een verschijnsel dat ook Berger e.a. (2005) rapporteerden. Onze patiënt meldde echter geen nieuwe amputatiewens en de opluchting was drieënhalf jaar later onverminderd aanwezig. Blom e.a. (2012) en First (2005) bespreken respectievelijk zeven en zes personen met BIDD die na amputatie *niet* naar een nieuwe amputatie verlangen: zij voelen zich beter dan ooit. Of het gevoel van tevredenheid na amputatie aanhoudt, staat dus niet voetstoots vast, maar het lijkt wel degelijk mogelijk.

Therapie en ethische aspecten

Tot dusver is er nog geen enkele therapie werkzaam gebleken voor BIDD. In de onderzoeken van Blom e.a. (2012) en First (2005) gaf ongeveer 50% van de respondenten aan ooit in hun leven psychotherapie en of psychotrope medicatie gebruikt te hebben. Geen enkele therapie gaf verlichting van de BIDD-symptomen. Wel verminderden deze de depressieve gevoelens die vaak met BIDD gepaard gingen en hielpen patiënten omgaan met BIDD in hun dagelijks leven (Blom e.a. 2012; Braam e.a. 2006; First 2005).

Deze casus lijkt impliciet te suggereren dat amputatie een goede therapie zou zijn voor BIDD. Dit zou in overeenstemming zijn met ethici die concluderen dat *'als het verlangen naar amputatie langdurig is, de persoon in kwestie niet psychotisch en zich terdege bewust van de risico's, chirurgie ethisch is toegestaan, aangezien het voorkomt dat personen met BIDD zichzelf beschadigen of vermoorden'* (Bayne & Levy 2005). Deze visie dient echter eerst getoetst te worden op verdere ethische, juridische en maatschappelijke aspecten alvorens zo'n electieve amputatie uit te voeren. Voorts dient overwogen te worden of er geen andere interventies mogelijk zijn, zoals magnetische of elektrische stimulatie van het brein (Hilti e.a. 2013; Muller 2009).

Steun


Voor personen met BIDD blijft het probleem bestaan hoe zij begrip en sociale steun kunnen krijgen van hun kring van vrienden en kennissen, maar ook van hulpverleners. Een derde tot de helft van de personen met BIDD deelt gevoelens nooit met partner, vrienden of familie (Blom e.a. 2012; First 2005). Braam e.a. (2006) beschreven echter hoe een patiënt in staat was stap voor stap zijn omgeving over zijn verlangen in te lichten. Dit leverde meer begrip op dan hij durfde te verwachten.

CONCLUSIE

BIDD is voor vele professionals in de zorg onbekend. Meldingen van BIDD kunnen gevoelens van afschuw oproepen. Het aantal vakpublicaties over BIDD neemt echter gestaag toe, hetgeen een vereiste is voor nadere onderbouwing van vormen van de behandeling van BIDD. Zolang er nog geen goede therapeutisch en ethisch verantwoorde interventies zijn, dient behandeling van BIDD zich op korte termijn te richten op het omgaan met deze gevoelens, niet op het verminderen ervan. Erkenning van en begrip voor de aandoening vormen een eerste belangrijke stap in de behandeling van BIDD.

NOOT

1 – Deze gevalsbeschrijving werd eerder gepubliceerd: Braam AW, de Boer Kreeft N. Case report - The ultimate relief: resolution of the apotemnophilia syndrome. In: Stirn A, Thiel A, Oddo S. red. Body integrity identity disorder: psychological, neurobiological, ethical and legal aspects. Lengerich: Pabst; 2009.

 Mw. J. Batterink vertaalde de Engelse versie naar het Nederlands.

LITERATUUR

- Bayne T, Levy N. Amputees by choice: body integrity identity disorder and the ethics of amputation. *J Appl Philos* 2005; 22: 75-86.
- Blom RM, Hennekam RC, Denys D. Body integrity identity disorder. *PLoS One* 2012; 7(4): e34702.
- Braam AW, Visser S, Cath DC, Hoogendijk WJG. Investigation of the syndrome of apotemnophilia and course of a cognitive behavioural therapy. *Psychopathology* 2006; 39: 32-7.
- Desmond DM. Coping, affective distress, and psychosocial adjustment among people with traumatic upper limb amputations. *J Psychosom Res* 2007; 62: 15-21.
- First MB. Desire for amputation of a limb: paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder. *Psychol Med* 2005; 35: 919-28.
- Hilti LM, Hanggi J, Vitacco DA, Kraemer B, Palla A, Luechinger R, Jancke L, Brugger P. The desire for healthy limb amputation: structural brain correlates and clinical features of xenomelia. *Brain* 2013; 136: 318-29.
- Money J, Jobaris R, Furth G. Apotemnophilia: two cases of self-demand amputations as paraphilia. *J Sex Res* 1977; 13: 115-25.
- Müller S. Body integrity identity disorder (BIID) – is the amputation of healthy limbs ethically justified? *Am J Bioeth* 2009; 9: 36-43.
- Sedda A. Body integrity identity disorder: from a psychological to a neurological syndrome. *Neuropsychol Rev* 2011; 21: 334-6.
- Sorene ED, Heras-Palou C, Burke FD. Self-amputation of a healthy hand: a case of body identity integrity disorder. *J Hand Sur Br* 2006; 31B: 593-5.

SUMMARY

Body integrity identity disorder, relief after amputation

R.M. BLOM, A.W. BRAAM, N. DE BOER-KREEFT, M.P.A.M. SONNEN

Body integrity identity disorder (BIID) is a rare condition in which a person, for no apparent physical reason, is tormented by the experience that a body-part, such as a limb, does not really belong to the body. Patients experience an intense desire for the limb to be amputated (a 'desire' formerly referred to as 'apotemnophilia'). We report on a 58-year-old male patient with BIID who froze one of his legs so that he could amputate it himself. A surgeon ultimately intervened and amputated the leg professionally. The patient was extremely relieved and was still experiencing relief at a follow-up three years later.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 56(2014)1, 54-57

KEY WORDS apotemnophilia, body integrity identity disorder, BIID, xenomelia