

Vincent pas na 51 jaar een echte man

Twee jaar geleden ontdekte de 53-jarige Vincent Crutzen uit Heerlen per toeval dat hij het syndroom van Klinefelter heeft. Een geboortefwijking waardoor hij vrijwel alle eigenschappen van mannelijkheid mist. Het verhaal over zijn bittere lijdensweg en zijn woede over zwijgende ouders en artsen.

Door Math Wijnands

De stoppels op zijn stevige onderkaken verraden dat Vincent Crutzen de dagelijkse scheerbeurt heeft overgeslagen. Hoezo een gemis aan mannelijkheid? „Sinds vastgesteld is dat ik een Klinefelter ben, krijg ik testosteron toegediend. Toen moest ik me voor het eerst in mijn leven scheren. Vandaar dat ik het wel eens vergeet, de gewoonte is nog niet ingesleten.” Hij wrijft vervolgens over de huid op zijn onderarmen. „Ik heb wel nog steeds een typische, zachte vrouwenhuid. En kijk eens naar de haarlijnen op mijn hoofd, die liggen veel verder naar voren dan voor mannen gewoon is.” Een Klinefelter, zoals Vincent zichzelf noemt, maakt het mannelijk hormoon testosteron niet aan. Met als gevolg: geen zaad, kleine testikels, een kleine penis, minder spiermassa en soms enige mate van borstvorming. Maar ook het libido ontbreekt. Oog voor vrouwelijk schoon en lustgevoelens mist hij volledig. Alhoewel: „Ik heb net als vrouwen een soort maandcyclus. Het is natuurlijk niet zo dat ik menstrueer, maar enkele dagen per maand steken de driftten iets meer de kop op.” Het syndroom houdt niet alleen een onvolledige mannelijkheid in - op zich al erg genoeg - het leidt eveneens tot te lange armen en benen en meerdere (ernstige) medische klachten. „Als kind liep ik in ontwikkeling achter. Viel vaak flauw als gevolg van het tekort aan testosteron. Op mijn negentiende ontdekte men acute reuma. Later toen ik werkte, heb ik zes maal een *burn out* gehad. Klinefelters hebben concentratieverlies en zijn heel snel moe. Ik probeerde echter alles en iedereen gewoon bij te benen. Werkte en deed er cursussen naast. Ik heb allerlei soorten banen gehad, van automonteur tot applicatiebeheerder, maar kon het nooit volhouden. Op een gegeven moment woog ik 116 kilo, hoewel ik vrij weinig at. In mijn buik zaten zwangerschapsstriemen als gevolg van scheurende huid, terwijl andere dikke mannen daar geen last van hebben. Al sinds mijn veertigste lijdt ik ook aan botontkalking en ben daardoor in mijn bewegingsvrijheid beperkt. Allemaal het gevolg van die afwijking.”

PIJN, VERDRIET, overspannenheid en eenzaamheid tekenden het leven van Vincent. Tot zijn 51ste bleef hij kwakkel en dokteren. Veel wijzer en beter werd hij er niet van. Totdat de Heerlenaar in oktober 2002 bij toeval de ontdekking van zijn leven deed. „Ik besloot op een gegeven moment van huisarts te wisselen. Van de oude arts kreeg ik mijn dossier mee om aan de nieuwe te overhandigen. Dat is niet gebruikelijk, want het gaat meestal rechtstreeks. Nieuwsgierig als ik was, begon ik te lezen. En daar stond op een van de oudere documenten in kriebelschrift: syndroom van Klinefelter. Dus ik op internet op zoek naar informatie en, jawel hoor, ik herkende de symptomen. Vervolgens ben ik in het Academisch Ziekenhuis Maastricht terechtgekomen. Een specialist, een endocrinologe, die na onderzoek de afwijking definitief vaststelde. Daarna kon ik nog gebruik maken van een psycholoog. Dat heb ik gedaan. De mededeling van de endocrinologe had zo'n impact op me, dat ik niet meer wist of ik een mannetje of een vrouwtje was. De psycholoog maakte me duidelijk dat ik een mannetje was.” Het betekende niet dat de Heerlenaar klaar was met onderzoeken. In het dossier deed hij een tweede schokkende ontdekking. „In militaire dienst in 1971 kwam ik in het ziekenhuis van Utrecht terecht als gevolg van acute reuma. Dat onderzoek wees Klinefelter uit. Het meest schokkende was voor mij dat de uitslag naar mijn ouders en mijn huisarts is gestuurd, zo bleek uit die stukken. Die hebben me er echter helemaal niets van verteld. Even ongelooflijk als verschrikkelijk. Hadden ze dat wel gedaan, dan had ik met medicamenten en een aangepas-



Klinefelter-patient Vincent Crutzen met zijn hond Benji. foto Rob Oostwegel

te levensstijl de kwaliteit van leven kunnen verbeteren. Dat is me ontnomen. Zeer waarschijnlijk was het nog eerder bekend. Ik herinnerde me namelijk dat ik in mijn kindjaren vanwege afwijkend gedrag en groeistoornissen allerlei onderzoeken moest ondergaan. Onder meer bij de schoolarts. Dat ben ik gaan naspeuren bij de GGD. Daar bewaren ze die dossiers echter niet zo lang. De GGD-arts wist me wel aan de hand van mijn verhalen te vertellen dat ook al in die tijd Klinefelter moet zijn vastgesteld.”

HOEWEL HET de meest voorkomende chromosoom-afwijking betreft, is de aandoening vrij onbekend. Volgens de statistieken treft het ongeveer één op de 750 mannen. Bij endocrinologe dr. Graal in het medisch centrum Atrium in Heerlen zijn er drie onder behandeling. Dat is weinig gezien het feit dat alleen al de stad Heerlen ongeveer 45.000 mannelijk inwoners telt. „Dat zegt helemaal niets. Om te beginnen zijn er ook bij mijn collegae mannen met Klinefelter onder behandeling. Maar een aanzienlijk deel van de Klinefelters weet niet dat ze deze afwijking hebben. Niet iedereen heeft veel last van de lichamelijke klachten en gaat dus verder niet op zoek naar verklaringen voor ander afwijkend gedrag. In de meeste gevallen komt men er pas achter als het niet lukt kinderen te krijgen. Maar veel mensen laten het erbij zitten als er geen

kinderen komen. Bovendien zijn er mannen die het weten, maar verder geen behandeling wensen”, legt dr. Graal uit. Onderzoekers hebben uitgewezen dat 66 procent van de Klinefelters zelf niet weet dit syndroom te hebben.

Vincent vindt dat het veel te lang geduurd heeft voordat hij erachter is gekomen. De woede over het verzwijgen door zijn ouders en artsen knaagt dagelijks aan hem. Hij vindt dat ze tientallen jaren van zijn leven vergald hebben. „Nu krijg ik testosteron, waardoor enerzijds een deel van de lichamelijke klachten weg is en anderzijds mijn gevoelsleven stukken verbeterd is. Dat had al veel eerder in mijn leven het geval kunnen zijn. Ik had bij wijze van spreken al 25 jaar getrouwd kunnen zijn.” Direct na zijn ontdekking vroeg Vincent zijn moeder in een brief om opheldering. Zijn vader was reeds overleden en het persoonlijk contact met zijn moeder was wegens vele problemen verbroken. „In een telefoontje ontdekte ze ook maar ergens van geweten te hebben. Ze zou me een brief schrijven, daar zit ik nog op te wachten. Dat doet me nog het meest pijn. Als ze zou toegeven fout geweest te zijn, omdat ze in die tijd nu eenmaal niet wist hoe ze er mee moest omgaan, dan kon ik nog enig begrip opbrengen.” Hij wijt de houding van zijn ouders en de artsen aan het tijdsbeeld en de situatie

thuis. „Mijn ouders waren conservatieve katholieken. En artsen waren in het Limburg van de jaren vijftig en zestig nog lang niet zo open als tegenwoordig. Over zaken die deels met seksualiteit te maken hadden, sprak je destijds niet. Kinderen hadden helemaal niets in te brengen. Ik ben onderdrukt opgevoed.”

OP ZOEK naar genoegdoening via de rechter gaat de Heerlenaar vooralsnog niet. Deskundigen hebben hem verteld dat het een lange en moeilijke procedure zal worden. En vooral geldverslindend. Geld dat hij als wao'er niet heeft. „Ja, als ik ooit de lotto win dan... Wie weet.” Blijft de vraag waarom hem al die jaren zelf nooit is opgevallen dat hij zoveel anders was dan alle andere mannen? „Voor de lichamelijke klachten hadden de artsen wel een of andere medische verklaring. Wat betreft mijn gevoelsleven, als je geen 'jachtinstinct' hebt dan weet je niet beter. Je mist het namelijk niet. Ik herinner me een voorval toen ik ooit een bij een meubelfirma werkte. Ik moest met een collega meubels leveren in een seksclub. We kregen nog een kop koffie in de keuken. De dames liepen er zeer schaars gekleed rond. Zegt mijn collega op een gegeven moment: 'Kom, we gaan, ik krijg het te warm'. Ik begreep er niets van, want het was er juist frisjes. Die vrouwen deden me niets.”

Voor het feit dat hij niet als andere jongens vriendinnen had, dat hij lang thuis bleef wonen - tot zijn 34ste - en voor zijn typische vrouwelijke eigenschappen, had de Klinefelter een heel andere verklaring. „Ik heb vijf zussen, die mijn hele jeugd domineerden. Ik ging ervan uit dat ik bepaalde vrouwelijke gewoontes had overgenomen. Een voorbeeld: een vrouw trekt met de armen gekruist een trui aan de onderboord uit, een man grijpt de revers vast. Ik doe dus het eerste. En meer van dat soort gewone dagelijkse dingetjes, waarvan ik dacht dat ze me door mijn zussen zijn aangeleerd. Een tijdje geleden zat ik op een verjaardag, waar het gekscherend over vrouwelijke trekjes ging. Ik herkende veel. Ja, ik ga ook graag winkelen, borduur en klets graag. Een schoenen-tic? Nee, dat niet.”

DESONDANKS HEEFT Vincent enkele relaties met vrouwen achter de rug. De eerste toen hij 34 was. Met die vriendin deed hij zijn eerste seksuele ervaring op. „Ik had ze niet versierd, zij mij. Weet je wel, geen jachtinstinct. Het was pure verliefdheid. Immers, liefde heeft helemaal niets met testosteron en libido te maken. Door haar genegenheid kwam ik weliswaar tot activiteit in bed. Maar uiteindelijk kon ik haar niet bijbenen. Daarvoor ontbreekt mij nu eenmaal de energie. Later volgden nog enkele andere relaties, die vroegtijdig om dezelfde reden eindigden.” De toevallige oplossing van het mysterie heeft zeer positieve gevolgen gehad voor Vincent Crutzen. Hij staat nu onder behandeling van een endocrinologe. Door het toedienen van testosteron en andere middelen is een belangrijk deel van de lichamelijke en psychische klachten verdwenen. De weegschaal staat inmiddels op het normale gewicht van 80 kilo, het lichaamshaar groeit en er is zwaar sprake van enige mate van libido. „Het is allemaal niet op het normale peil, maar ik mag spreken van een enorme verbetering. Werken kan ik niet meer, wel heb ik hobby's. En begripvolle vrienden en vriendinnen. Bovendien probeer ik lotgenoten zoveel mogelijk te helpen. Onder meer via mijn website <http://members.home.nl/klinefelter>. Natuurlijk ben ik verbitterd over het verleden, maar van de andere kant prijs ik me gelukkig dat ik weer een toekomst heb.”

Vincent Crutzen wil graag in contact komen met Limburgse lotgenoten. Die kunnen reageren via e-mail: klinefelter@home.nl

Het syndroom van Klinefelter

Mannen worden normaal geboren met het geslachtbepalende X- en Y-chromosoom. Indien er door een geboortefwijking sprake is van een X-chromosoom te veel, dan is er sprake van het syndroom van Klinefelter. Het is in 1942 ontdekt door de Amerikaanse arts dr. F. Klinefelter. Syndroom wil zeggen: een verzameling van symptomen. Dat kunnen er bij Klinefelter vele zijn. De meest kenmer-

kende zijn het ontbreken van mannelijke lichamelijke eigenschappen (bijvoorbeeld groei lichaamshaar en vruchtbaarheid) en lange armen en benen. Ook kunnen mannen met dit syndroom problemen hebben met praten, concentratie en het geheugen en snel vermoeid zijn. Bovendien doen zich medische complicaties zoals botontkalking voor. De intelligentie is normaal. De afwijking is

niet erfelijk en niet levensdreigend. Diagnose wordt gesteld na chromosoom-onderzoek in het bloed. Volgens de statistieken treft het 1 op de 750 mannen. Daarmee is het syndroom van Klinefelter de meest voorkomende chromosoomafwijking. Desondanks is de aandoening onbekend. In veel gevallen wordt het pas laat ontdekt. Een behandeling van de afwijking zelf is niet moge-

lijk. Wel kunnen de afzonderlijke symptomen bestreden worden, onder meer door toedienen van het mannelijk hormoon testosteron. De vrouwelijke tegenhanger van Klinefelter is het syndroom van Turner (ontdekt door dr. H. Turner in 1938). Meisjes worden geboren met het XX-chromosoom. Indien een X-chromosoom of een deel ervan ontbreekt is sprake van het syndroom van Turner.