

## *Interview Johanna Vante, een patiënt die lijdt aan het Persistent Sexual Arousal Syndrome*

### **Hoe zijn de klachten bij u begonnen?**

De klachten openbaarden zich voor het eerst in november 2003. Zonder opwindende gedachten, zomaar vanuit het niets en zonder ook maar enige aanleiding, kreeg ik het gevoel op 'punt van klaarkomen' te staan. Aanvankelijk leek het of mijn libido wat verhoogd was. Echter, binnen een tijdsbestek van drie maanden waren de klachten er constant. Ongevraagd en zonder geestelijke en/of lichamelijke stimuli bevond ik me op het randje van een orgasme.

### **Wat is PSAS precies?**

Zoals de naam 'Persistent Sexual Arousal Syndrome' al doet vermoeden, is er bij PSAS sprake van een voortdurend gevoel van seksuele opwindings. De woorden 'Sexual' en 'Arousal' in deze naam hebben eigenlijk een zeer misleidende connotatie. PSAS heeft helemaal niets met seks te maken. Ik spreek liever van 'sensaties in het genitale gebied'.

De ziekte wordt gekenmerkt door een voortdurend, niet van wijken wetend, opdringerig en ongewenst gevoel van 'bijna klaarkomen'. Deze sensaties staan volkomen los van welk seksueel verlangen dan ook. Dit gevoel is continu aanwezig en fluctueert alleen in intensiteit. Een orgasme, of meerdere, verlicht de symptomen niet of slechts kortstondig (seconden tot minuten). In de meeste gevallen worden de symptomen er juist erger door.

De impact op het normaal dagelijks functioneren en op het algeheel welbevinden is enorm. Het gevoel van een bijna-orgasme is een oergevoel dat onmogelijk valt te negeren. Een heel verwarrend gevoel ook, omdat het niet voortkomt uit lust. Keer op keer masturberen om, tegen beter weten in toch maar van dat gevoel proberen af te komen, leidt helemaal nergens toe. Behalve tot grote gevoelens van schaamte, schuld, frustratie en toename van de klachten. De eigen verwarring en de angst om door anderen niet begrepen te worden, weerhoudt vrouwen er vaak van om naar een arts te gaan of hun omgeving te vertellen over hun klachten. Dit kan leiden tot isolement, depressieve klachten en niet zelden tot suïcidale gedachten.

Hoewel de onbekendheid met het syndroom nog steeds erg groot is, heeft wetenschappelijk onderzoek inmiddels geleid tot een beter inzicht. Neuropathie, dan wel beschadiging/beklemming van de Nervus Pudendus en/of één of meerdere takken daarvan, worden verantwoordelijk gehouden voor de klachten. Een van die uitlopers,

de Nervus Dorsalis Clitoridis, welke wordt geassocieerd met het vrouwelijk orgasme, is de hoofdverdachte!

### **Tegen welke problemen liep u allemaal aan?**

De eerste jaren van mijn aandoening waren het zwaarst. Niet in de laatste plaats omdat ik niet wist en ook niet begreep wat mij mankeerde. Ik masturbeerde veel. Mijn sociale leven lag in puin. Ik ging steeds meer en vaker situaties vermijden waarin ik de 'normale' schijn voor de buitenwereld moest blijven ophouden. Ik voelde me vies, schuldig en verward...

Ik was destijds bezig om mij te bekwamen als webdeveloper. Thuis, 'zittend' achter de computer! Maar juist het zitten was nou net hetgeen ik niet meer kon. Zitten is de allergrootste trigger. Fietsen, boodschappen doen, autorijden, traplopen, zwaar tillen en stress, triggerde mijn klachten eveneens en dus vermeed ik ook steeds vaker dat soort situaties. Het hanteren van een stofzuiger en werken in de tuin werd een crime. Met als gevolg dat mijn altijd zo verzorgde huisje en tuintje er verwaarloosd uit gingen zien.

### **Kunt u het verloop van uw ziekte beschrijven?**

In de beginfase van mijn ziekte reageerde ik eigenlijk heel erg primair op mijn klachten. Ik masturbeerde veelvuldig. Vergelijk het met ernstige jeuk. Je MOET krabben, maar het helpt geen zier. Ik heb vaak jankend en schreeuwend gesmeekt om alsjeblieft maar dat orgasme te mogen krijgen!

Niet zonder slag of stoot en met veel vallen en opstaan (en dat is zelfs méér nog dan een understatement), heb ik geleerd om met de aandoening te leven. 'Acceptatie' van de aandoening; het aanvaarden dat mijn leven er mogelijk nooit meer zou uitzien zoals het voordien was en mijn toekomst anders dan ik me had voorgesteld. Ik werd strijdbaar.

Mijn strijd breidde zich al rap uit naar het nemen van het voortouw in PSAS-wereld. Ik kan het haast niet uitleggen, maar ik wilde mijn hersenen als het ware 'herbedraden' en de symptomen in mijn leven integreren. PSAS een deel van mijn wezen te laten zijn. Op internet waren veel broodje-aap verhalen over de aandoening. Ik voelde me geroepen om deze onzin te tackelen. 'Zittend' achter mijn computer, mijn symptomen volledig negerend, ontwikkelde ik mijn eerste website waarop ik deze onzinverhalen beantwoordde met de summier beschikbare feiten en een lotgenotenforum. Ik merkte dat mijn symptomen ondergeschikt raakten aan mijn gedrevenheid en motivatie. Ik ontdekte hoe powerful 'afleiding' wel niet kan zijn!

## **Wanneer ging u voor het eerst naar een arts voor de klachten?**

In mei 2004 had ik alle moed verzameld om mijn huisarts te consulteren. Die drempel was hoog... héél erg hoog! Zijn diagnose was 'een verhoogd libido' . Letterlijk zei hij "meid geniet ervan!".

## **Wat is er aan gedaan?**

In 2005 werd ik verwezen naar een seksuoloog. Deze gaf mij de diagnose. De behandelingen die hij voorstelde, zoals chemische castratie door mijn testosteron plat te leggen, sloegen werkelijk nergens op. En zijn indringende psychotherapeutische benadering heeft me meer kwaad dan goed gedaan. Hij gaf mij het gevoel te falen. Na 8 maanden hield ik het voor gezien.

In 2006 kwam ik in contact met een andere arts die toen op heel kleine schaal onderzoek deed naar het fenomeen. Met hem heb ik op vele fronten ruim 5,5 jaar nauw samengewerkt. Mijn website heb ik in dat jaar gelanceerd. Vrouwen die zich bij mij meldden verwees ik door naar deze arts. Dit heeft geleid tot het grootste onderzoek dat tot dusver ooit is gedaan naar de aandoening. Zelf heb ik ook talloze onderzoeken ondergaan, waaronder MRI, EEG, Echo's, gynaecologische onderzoeken, en EMG en heb ik verschillende behandelingen geprobeerd, waaronder Oxazepam, Baclofen, Botox-injecties, en TENS. Helaas hebben de behandeling geen oplossing geboden.

## **Hoe gaat het nu?**

Ik heb ook deze laatste arts mijn congé moeten geven. Kort gezegd omdat ik in grote gewetensnood geraakte toen ik merkte dat hij de belangen van zijn patiëntes in steeds toenemende mate ondergeschikt maakte aan zijn eigen belang als wetenschapper en publicist van artikelen. Mij bereikte steeds vaker klachten van vrouwen uit binnen- en buitenland, maar ook van artsen die met hem in zee waren gegaan. Een klein jaar geleden heb ik, na lang het gevoel te hebben gehad in de spagaat te hebben gelegen, de samenwerking met deze arts verbroken.

Mijn PSAS is nog steeds onverminderd aanwezig, misschien zelfs zijn de klachten eerder iets toegenomen. Maar de impact daarvan is nooit meer zo heftig geweest als in die twee eerste jaren. Ik kan gerust wel stellen dat de herbedrading van mijn hersenen redelijk gelukt is. De klachten heb ik geleerd anders te interpreteren en te negeren. Ik masturbeer nog wel maar lang niet meer in die frequentie zoals in de beginjaren.

Ik ben wel heel erg moe. Opgebrand en uitgeblust. Mijn 'toko' is inmiddels uitgegroeid tot een informatiecentrum welke ik in m'n eentje eigenlijk niet meer kunnen kan. Het nog steeds groeiende aantal lotgenoten, het onderhouden van contacten met nieuwe artsen, mediaverzoeken, het coördineren van tal van zaken, mijn fora en website.. Het is me eigenlijk allemaal veel te veel. De tol die ik betaal voor een redelijk symptoomvrij leven is erg hoog. Maar het alternatief is géén optie! Ik wil mijn leven nooit meer laten domineren door die helse symptomen tussen mijn benen.

### **Wat zou u de aanstaande artsen graag mee willen geven voor toekomstige patiënten met PSAS?**

Ik denk (en hoop ook) dat ik aanstaande artsen niets meer hoeft mee te geven, na het lezen van dit artikel. De neiging bestaat om een aandoening, die niet in hun tekstboek voor komt, maar tussen de oren van hun patiënten te proppen. Hopelijk zien jullie als jonge artsen een aandoening zoals PSAS eerder als een uitdaging dan als iets waar een instant oplossing voor moet worden aangevraagd

Mijn tips voor aanstaande artsen:

Ben professioneel! Sta niet toe dat deze seksueel getinte symptomen appelleren aan uw eigen seksualiteit.

Psychische problemen, die bij vrouwen met PSAS eerder regel zijn dan uitzondering, zijn het gevolg van de aandoening en niet de oorzaak! Het is vreselijk belangrijk dat een arts dat onderkent en ook uitdraagt naar zijn patiënte.

Ben en blijf altijd eerlijk. Eerlijkheid houdt ook in dat u niet gelijk met het receptenboekje moet beginnen te zwaaien, zonder te weten of hetgeen u voorschrijft ooit wel enige effect heeft gehad.

En last but not least. Leef u in en bedenk wat het voor uzelf en voor uw functioneren zou betekenen als u ongewild 24/7 op het randje van een orgasme zou moeten leven.

### **Wat heeft u het meest gemist bij de artsen die u behandeld hebben?**

Expertise en daarmee samenhangend het gebrek aan lef om gewoon eerlijk te zeggen dat men iets niet weet. En het gedraai en gekonkel wat daar uit voortvloeide.

### **Kunt u een situatie omschrijven waarin de PSAS heel erg gênant of vervelend was?**

Het meest gênante moment was toen ik, in het kader van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker, een uitstrijkje moest laten maken bij mijn toenmalige huisarts. Deze huisarts had duidelijk erg veel moeite met het nemen van mijn

uitstrijkje. Ik merkte aan zijn zware ademhaling en nervositeit dat hij seksueel opgewonden was. Hetgeen bevestigd werd toen ik kort daarop een tweede uitstrijkje moest laten maken. Ik kreeg een telefoontje van zijn secretaresse die mijn afspraak naar een eerdere datum kon zetten. Ik had daar helemaal niet om gevraagd! Ze deelde mij terloops mee dat die dag mijn huisarts zelf helaas niet aanwezig was maar vervangen werd door een vrouwelijke collega. Voor zover ik al twijfelde aan mijn waarnemingen bij het eerste uitstrijkje, werd de betrouwbaarheid daarvan nu nog eens extra bevestigd. De gêne die ik voelde betrof niet eens zozeer mijzelf maar het feit dat mijn huisarts deze gevoelens had (ik vond het oprecht zielig voor hem). Hij had me gewoon kunnen zeggen dat hij dit liever aan een collega overliet. Ik had daar alle begrip voor gehad.