

NICOLE HEEFT NOOIT RUST

Altijd opgewonden...

Ruim dertig jaar geleden kreeg Nicole (51) last van een aandoening die toen nog niemand kende. Het kostte haar haar huwelijk, dreef haar tot wanhoop en verwoestte haar hele verdere leven. Nicole heeft PSAS: een aandoening die ervoor zorgt dat ze permanent seksueel opgewonden is. "En daar is, in tegenstelling tot wat sommige mensen denken, helemaal niets leuks of prettigs aan. Het is een vreselijk lot!"

Tekst: Willemien Vereijken

Illustratie: Helen van Vliet

Ik was vroeger een vrolijk meisje en kon goed leren. Na de mavo ging ik naar de havo en daar adviseerden ze me om door te gaan met het atheneum. Maar tegen die tijd had ik genoeg van het leren. Ik droomde ervan om uit huis te gaan en mijn eigen leven met een eigen gezinnetje op te bouwen. Kort daarop ging ik een dagje naar een grote stad in de buurt en daar ontmoette ik in een cafeetje een leuke jongen. Hij werkte als militair en kon zich laten overplaatsen naar een basis in de buurt van mijn woonplaats. Maar dan moesten we wel getrouwd zijn. Dat deden we maar al te graag en op mijn eenentwintigste was ik een getrouwde vrouw met een leuke man en een eigen huisje. Al vrij snel was ik in verwachting van mijn eerste kind. Al mijn dromen kwamen uit.

Mijn zwangerschap verliep goed, maar toen ik zeven maanden in verwachting was, gebeurde er iets raars. De hele dag liep ik rond met een lichamelijke opgewonden gevoel. Dat was heel onprettig. Ik vertelde het aan mijn moeder en aan mijn man. Die waren heel lief en op hun manier vol begrip, maar uiteindelijk snapten zij het natuurlijk ook niet. Ik ging er zelfs mee naar de huisarts omdat het zo vervelend was. Hij luisterde serieus naar mijn verhaal, maar had er nog nooit van gehoord en kon het ook niet verklaren. Hij dacht dat de baby misschien tegen een zenuw aan drukte en dat die zenuw daardoor onrustig was. Hij hoopte dat het na de bevalling snel over zou gaan.

Dat gebeurde niet. Ik werd moeder van een prachtige zoon, waar ik heel gelukkig mee was, maar het vervelende gevoel in mijn lichaam bleef. De zorg voor mijn zoon was het allerbelangrijkste en dat zorgde voor de nodige afleiding, maar de seksuele onrust was dag en nacht aanwezig. Het nare was dat het door vrijen eigenlijk alleen maar erger werd. Ik ging me dan ook steeds afstandelijker opstellen naar mijn man toe. Hij bleef altijd geduldig en lief voor me, maar voor hem was het natuurlijk ook heel zwaar dat ik ineens zo'n afstand tussen ons creëerde. Af en toe gaf ik dan ook wel toe, maar dan ging ik daarna echt door een hel. Het gevoel werd dan zo sterk dat het mijn lichaam en geest helemaal overnam.

Ik was ondertussen ook weer terug naar de huisarts gegaan. Die dacht dat het misschien wel psychisch was en zo kwam ik bij een psychiater terecht. Daar heb ik een jaar lang moeten praten. Gek, ik was nog jong en niemand begreep wat ik had, maar ik wist toen zelf al heel zeker dat het een lichamelijke aandoening was en geen psychisch probleem. Aan die

gesprekken met de psychiater had ik dan ook helemaal niets.

Ik raakte in verwachting van mijn tweede kind. Natuurlijk hoopte ik dat er tijdens de zwangerschap iets zou veranderen. Het was immers ook tijdens een zwangerschap begonnen. Maar er veranderde niets.

Mijn tweede zoon werd geboren. Hij huilde veel en ik trok het allemaal niet meer. Na een tijdje bleek dat ik een postnatale depressie had. Het was voor het eerst dat ik het niet meer aankon. Je wilt zo graag een goede moeder en een leuke vrouw zijn, maar je lichaam vraagt de hele dag om aandacht. Je hebt al je kracht nodig om dat gevoel te negeren en toch gewoon verder te leven.

Ik kon geen aanraking meer verdragen. Dat zorgde voor veel verdriet en spanning in ons huwelijk

Ik kwam bij specialisten in een andere stad terecht. Zij waren vol aandacht, maar wisten er eigenlijk ook niets vanaf. Ik kreeg een tijd lang hormonen - Androcure - in de hoop dat die zouden helpen. Ik werd er sloom en dik van, maar verder veranderde er helemaal niets. Op eigen kracht ben ik toen toch weer overeind gekrabbeld. Ik leerde ook steeds beter met mijn aandoening om te gaan: welke kleren ik wel of juist niet moest dragen, hoe ik het best kon gaan zitten en lopen... Mijn man bleef me steunen en ondanks alles was ik heel gelukkig met mijn twee kleine jongens. Daar haalde ik mijn kracht uit. Ik raakte in verwachting van nummer drie. Er veranderde niets. Mijn relatie stond intussen wel zwaar onder druk. Hoe begripvol en lief mijn man ook was, hij was ook een jonge vent. Ik kon bijna niets meer verdragen. Zelfs een hand op mijn schouder was me al te veel. Dat zorgde voor veel spanningen en verdriet binnen ons huwelijk. Toch wilden we het blijven proberen.

Ons derde kind - weer een jongen - werd geboren. Ondanks alles lukte het me wel om zo gewoon mogelijk te leven. De oudste twee gingen naar school en ik bracht en haalde ze, was voorleesmoeder en ging mee op schoolreisjes. Niemand wist dat ik de hele dag door worstelde met mijn aandoening.

Na drie jongens kregen we zelfs nog een vierde kind, een dochter deze keer. Daar waren we zo

Ik schaam me er niet voor, het is iets

blij mee. Zo had ik een druk gezin met vier jonge kinderen. Nu ik erop terugkijk, besef ik dat dit ook mijn beste jaren waren. Ik was dol op mijn kinderen en mijn man steunde me. Zij hielden me op de been en zo hield ik het allemaal vol.

Op een oudejaarsavond veranderde dat allemaal. Mijn man ging nog even wat drinken in een café in de stad. Hij kwam maar niet terug. Mijn ouders en mijn zusje zouden die avond bij ons thuis doorbrengen en zij waren er allang. Ik begreep niet waar hij bleef en uiteindelijk ben ik naar de stad gegaan om hem te zoeken.

Ik vond hem in het café. Hij had te veel gedronken en toen kwam alles er ineens uit. Hij vertelde me dat hij al een tijd een verhouding had met een ander. Mijn wereld stortte in. Naast mijn moeder was mijn man juist mijn grote steun en nu vertelde hij me dit! Uiteindelijk zijn we wel samen naar huis vertrokken, maar die nieuwjaarsnacht ben ik met mijn zusje op stap gegaan. Ik dronk altijd heel weinig, maar die nacht heb ik het echt uit de hand laten lopen.

Mijn aandoening vergde zo veel van me, dat ik het niet meer aankon en de oplossing zocht in de drank

Natuurlijk kon ik ergens best begrip opbrengen voor mijn man. Het moet enorm zwaar geweest zijn om te leven met een vrouw die je aanrakingen gewoon niet meer kon verdragen. Het ergste vond ik nog dat hij het me niet verteld had. Al een tijd werkte hij veel over en ging hij 's avonds nog wel eens even weg. Ik had hem daar volledig in vertrouwd. Thuis was hij altijd lief en begripvol, dus het was gewoon niet in me opgekomen dat hij me ondertussen kon bedriegen met een ander.

Toch besloten we het samen nog een keer te proberen. Ondanks alles hielden we nog steeds van elkaar en we hadden samen vier kleine kinderen. Helaas ging het steeds minder goed tussen ons. Ik vond het ontzettend moeilijk om hem opnieuw te vertrouwen. En jammer genoeg bleek mijn angst terecht.

Op een keer zou hij met een van onze zonen een weekend naar zijn ouders gaan. Toen ik daarheen belde, bleek hij daar helemaal niet te zijn. Onze

zoon was wel bij opa en oma, maar hij zat weer bij zijn vriendin. Er is toen iets in me geknapt en we zijn definitief uit elkaar gegaan.

Mijn ex-man nam al snel steeds meer afstand van mij en de kinderen. Ik moest het helemaal alleen zien te redden. Daar zat ik dan: een jonge vrouw met vier kinderen, met een bijstandsuitkering en verder niemand om me te helpen. Ik had al mijn energie nodig om het te redden.

Onzichtbaar voor de wereld leefde ik ook dag en nacht met mijn aandoening. Ik had het heel moeilijk met de scheiding en zag natuurlijk wat het allemaal voor de kinderen betekende. En naast al die zorgen en dat verdriet loop je dan de hele tijd rond met een lichamenlijk opgewonden gevoel dat je bijna niet kunt negeren. Daar is - anders dan mensen misschien denken - helemaal niets leuks of prettigs aan, want je raakt dat gevoel niet meer kwijt.

In die tijd ging het dan ook niet goed met me. Ik bleef wel hulp zoeken, maar niemand kende deze aandoening. En zo veranderde er dus helemaal niets. Ik begon steeds vaker te drinken. Ik wilde vluchten uit de werkelijkheid en drank hielp me daarbij.

Zo verloor ik de grip op mijn gezin en op mezelf. Er kwam hulpverlening om ons heen, maar dat hielp ons geen steek verder. Jeugdzorg kwam erbij en zelf werd ik een paar keer opgenomen. De relatie met mijn kinderen heeft daar natuurlijk erg onder geleden. Mijn oudste zoon nam al jong de vaderrol over, terwijl hij zelf nog een kind was. Ook de andere kinderen hebben er veel last van gehad.

Ik heb op dit moment alleen contact met mijn oudste zoon. Met de andere drie kinderen dus niet. Ze zijn inmiddels 31, 29, 25 en 22 jaar oud. Het is heel moeilijk voor me om daarmee te leven. Ik hou zo veel van mijn kinderen en hoop dat ze ooit zullen zien hoe belangrijk ze voor me zijn. Ze weten pas sinds kort dat ik deze aandoening heb. Ik hoop dat die wetenschap hen zal helpen om te begrijpen dat de dingen zijn gegaan zoals ze gegaan zijn.

In 2006 las ik in een tijdschrift een artikel over vrouwen die voortdurend seksueel opgewonden zijn. Ze noemden het PSAS: *Persistent Sexual Arousal Syndrome*. Ik wist niet wat ik las! Eindelijk werd mijn aandoening beschreven en die bleek zelfs een naam te hebben.

Meteen heb ik me laten doorverwijzen naar neuroseksuoloog professor Waldinger, die er al sinds 2005 onderzoek naar doet. Daar bleek mijn verhaal

dat me is overkomen

zelfs al bekend te zijn. Voor zover ze nu weten, was ik in de jaren tachtig een van de eerste vrouwen die heeft durven zeggen dat ze deze klachten had. De afgelopen jaren is professor Waldinger heel belangrijk voor me geworden. Mede dankzij hem wordt PSAS serieus genomen en er wordt nu veel onderzoek gedaan naar de achtergronden van deze aandoening en naar medicijnen of manieren om er iets aan te doen.

Er zijn in Nederland een paar honderd vrouwen van wie nu bekend is dat ze PSAS hebben. Waarschijnlijk zijn het er veel meer, maar veel vrouwen zullen zich schamen om dit bij hun arts ter sprake te brengen. Voor mij en al die andere vrouwen is het echt belangrijk dat deze aandoening aandacht krijgt, want ondanks al het onderzoek is er nog steeds geen medicijn of oplossing gevonden. Ik schaam me niet voor het feit dat ik PSAS heb. Het is een aandoening die mij is overkomen. Ik durf er nu ook over te vertellen. Er is me zelfs gevraagd of ik mijn verhaal op televisie wilde vertellen. Dat ging toen niet door, maar bij mij mogen ze aankloppen. Ik erger me aan de verhalen die ik nu soms hoor. Een vrouw vertelde bijvoorbeeld dat ze PSAS had en wel driehonderd keer per dag klaarkwam. Dat is echt helemaal niet waar. PSAS is een aandoening waardoor je nooit rust in je lijf en in je hoofd hebt. Dat is alleen maar afschuwelijk. Ik zou bijvoorbeeld heel graag willen werken, het liefst op een kinderdagverblijf of iets anders met kinderen. Maar dat kan niet. Het kost me zo veel energie om mezelf op de been te houden. Sinds een jaar drink ik niet meer. Daar ben ik trots op, maar het blijft een hele strijd.

PSAS heeft in mijn leven zo veel kapotgemaakt. Ik had een goed huwelijk, maar door mijn aandoening konden we niet meer gewoon als man en vrouw leven. Mijn aandoening heeft zo veel van me gevraagd dat ik het op een gegeven moment niet meer aankon. Toen zocht ik de oplossing in de drank. Mijn kinderen hebben door dit alles een moeilijke jeugd gehad. Ik weet zeker dat dit zonder mijn aandoening allemaal nooit zo gebeurd zou zijn.

Onlangs is ontdekt dat de *nervus dorsalis* - een zenuw in het ruggenmerg - misschien prikkels verkeerd doorgeeft. Misschien kun je die zenuw inspuiten, waardoor hij tot rust komt of zelfs helemaal niet meer werkt. Maar nu is nog niet goed bekend wat dat verder voor gevolgen heeft. Het is mogelijk dat juist dit onderzoek uiteindelijk een oplossing gaat opleveren. Of misschien komt er iets anders. Ik

Wat is PSAS?

PSAS staat voor: *Persistent Sexual Arousal Syndrome*. Patiënten met dit syndroom ervaren een voortdurende genitale opwinding die helemaal niets met gevoelens van liefde of lust te maken heeft. De seksuele opwinding is soms voortdurend aanwezig. Pas sinds 2001 is er wereldwijde aandacht voor deze aandoening en is duidelijk geworden dat PSAS een lichamenlijke oorzaak heeft. Het is dus geen psychische aandoening. Er wordt veel onderzoek gedaan naar medicijnen en mogelijke behandelingen, maar tot op heden is er nog geen echte oplossing gevonden. Professor Waldinger, die in het artikel genoemd wordt, doet in Nederland veel onderzoek. Kijk voor meer informatie op: www.psas.nl.

blijf hopen. Ik móét wel blijven hopen. Als ik eraan denk dat ik misschien nog jaren zo moet doorgaan, dan zinkt de moed me in de schoenen. Toch heeft mijn verhaal ook een andere kant: ik hou dit nu al eenendertig jaar vol. Tegenwoordig denk ik wel eens dat ik dan toch ook wel heel sterk moet zijn.

Voor nu hoop ik elke dag dat er hulp komt, voor mij en voor al die andere vrouwen die lijden aan deze ziekte

Ik heb familie die in Canada woont. Het is mijn droom om, als ik ooit verlost word van PSAS, daarheen te gaan om mijn familie te bezoeken en rond te reizen. Misschien blijf ik zelfs wel in dat mooie, grote land wonen.

Voor nu hoop ik elke dag dat er hulp komt, voor mij en voor al die andere vrouwen die lijden aan deze aandoening. Ik vertel mijn verhaal in Mijn Geheim, zodat anderen weten wat PSAS is en wat het met je leven doet. Door mijn verhaal te vertellen, hoop ik anderen te helpen. Tegelijkertijd laat ik mezelf zien wat me overkomen is en hoe dit alles mijn leven onder druk heeft gezet. En hoe ik ondanks alles deze aandoening toch elke dag weer overwin. ■

Wil je reageren op dit verhaal? Mail o.v.v. '1207 Nicole' naar redactie@mijngeheim.nl. Je kunt ook je eigen verhaal vertellen op www.mijngeheim.nl.