



Elke maand onderuit: ervaringen van Nederlandse vrouwen met PMDD

Een rapport van Stichting PMDD Nederland

AUTEURS:

Dr. Margot Morssinkhof
Medisch-Wetenschappelijke Adviesraad Stichting PMDD Nederland
Stichting PMDD Nederland

DATA-VERWERKING:

Dr. Margot Morssinkhof
Babke Weenk
Annelot Busch
Linda Balk

REVIEWERS:

Linda Balk
Josée Kramer MSc
Petra van den Doel
Dr. Astrid Kamperman
Dr. Jurate Alecnaviciute

OPSTELLEN EN UITZETTEN VRAGENLIJST:

Stichting PMDD Nederland

IN SAMENWERKING MET DE MEDISCH-WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD:

Dr. Margot Morssinkhof
Dr. Astrid Kamperman
Dr. Jurate Aleknaviciute
Josée Kramer MSc
Dr. Maaïke Traas - Hofmans

BESTUUR STICHTING PMDD NEDERLAND:

Linda Balk
Patricia Pijnacker

VORMGEVING:

Studio Olivier

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	4
ACHTERGROND	5
Wat is PMDD	5
Hoeveel mensen hebben PMDD	6
Waar wordt PMDD door veroorzaakt?	7
Invloed van PMDD op welzijn	8
PMDD behandeling	9
Waarom dit rapport?	9
ERVARINGEN MET PMDD	10
DATA-VERZAMELING	12
Steekproef en werving	12
Vragenlijst	12
Opschoning	13
Analyses	13
RESULTATEN	14
Demografie: wie deden er mee?	14
PMDD-symptomen	15
Verloop van PMDD-klachten	15
Ervaringen met zorg	16
Behandelingen	18
Impact op leven en steun	20
DISCUSSIE	21
Samenvatting resultaten	21
Sterke punten en limitaties	22
Maatschappelijke en klinische relevantie	23
DANKWOORD	25
APPENDIX	26
VOLLEDIGE VRAGENLIJST	27

SAMENVATTING

De prevalentie van PMDD is lastig in te schatten, maar een geschatte 5% van de vrouwen heeft PMDD.

Het duurt gemiddeld 13 jaar voor iemand de diagnose PMDD krijgt

Bij 44% ontstaan PMDD-klachten al voor het 20ste levensjaar

60% van de mensen met PMDD heeft suïcidale gedachten, of heeft deze gehad

87% van de mensen met PMDD rapporteert dat dit een grote impact heeft op hun relatie en gezin

Mensen met PMDD proberen gemiddeld 4 tot 5 behandelingen, en 24% van de respondenten heeft (nog) geen behandeling gevonden die werkt.

ACHTERGROND



Wat is PMDD

PMDD, of PreMenstrual Dysphoric Disorder, is een aandoening waarbij vrouwen* in de 7 tot 10 dagen voor hun menstruatie ernstige stemmingsklachten ervaren. Voor een diagnose van PMDD moeten vrouwen last hebben van depressieve stemmingen, angst, geïrriteerdheid of stemmingswisselingen (“mood swings”) in zo’n ernstige mate dat de klachten het dagelijks functioneren belemmeren (Halbreich et al., 2003). Deze klachten moeten ontstaan in de week tot twee weken voor de menstruatie, en moeten verdwijnen binnen een aantal dagen na de menstruatie. Om volgens de DSM-5 een officiële diagnose van PMDD te krijgen moeten vrouwen minimaal 2 menstruatiecycli lang een symptoomkalender bijhouden (zie figuur 1), en de diagnose wordt gesteld door middel van deze symptoomkalender (American Psychiatric Association, 2013).

Naast PMDD bestaat er ook premenstruele exacerbatie (PME) van bestaande psychische klachten. Bij PME moet er sprake zijn van een bestaande psychische aandoening, zoals een depressie, angststoornis of ADHD, en worden de klachten van deze aandoening erger in de premenstruele week. Hoewel er nog ontzettend weinig onderzoek is naar PME, laten schattingen zien dat bij vrouwen met een depressie 50% tot 70% last heeft van premenstruele verergering van de depressie. Het onderscheid tussen PMDD en PME is essentieel voor een passende behandeling: als er sprake is van bestaande klachten die erger worden bij PME, kan dit aanleiding geven om (ook) nader onderzoek te doen naar deze aandoening en een mogelijk behandeltraject te starten hiervoor. Als er echter alleen sprake is van PMDD, kan er worden ingezet op gerichte behandeling van de PMDD. Omdat het onderscheid tussen PMDD en PME lastig te maken is, en van essentieel belang is voor een passende behandeling, is het bijhouden van de symptomen een belangrijk onderdeel van het diagnosticeren van PMDD of PME.

* In deze rapportage zullen we het woord “vrouwen” gebruiken als we verwijzen naar personen met PMDD. We benadrukken dat er ook personen zijn die PMDD hebben maar zich niet identificeren als vrouw.



PMDD symptomen tracker

NAAM: MAAND:

DAGEN VAN DE MAAND		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
CYCLUS: een S bij spotting, een M bij menstruatie																																
CORE EMOTIONAL SYMPTOMS	1 Depressief, somber, down of treurig																															
	2 Hopeloos																															
	3 Waardeloos of schuldig																															
	4 Angstig, gespannen, opgefokt of nerveus																															
	5 Stemningswisselingen																															
	6 Gevoelig voor afwijzing of ik voelde me eerder gekwetst																															
	7 Boos, prikkelbaar																															
	8 Onenigheid of problemen met anderen																															
SECONDARY EMOTIONAL SYMPTOMS	9 Minder zin in de dagelijkse dingen (werk, school, vrienden)																															
	10 Moeite met concentratie																															
	11 Futloos, moe, afgemat of geen energie																															
	12 Meer trek of ik at te veel																															
	13 Onbedwingbare trek in bepaalde etenswaren																															
	14 Meer slaap, dutjes en moeite op bepaalde tijd op te staan																															
	15 Moeite met in slaap vallen of doorslapen																															
	16 Overbelast, het gevoel het niet aan te kunnen																															
	17 Het leek alsof ik mezelf niet meer in de hand had																															
	18 Pijnlijke borsten																															
	19 Gezwollen borsten, opgeblazen voelen of je bent aangekomen																															
20 Hoofdpijn																																
21 Pijn in gewrichten of spieren																																
INTERFERENCE	✓ Tenminste één van bovenstaande klachten maakte dat ik ophet werk, school of tijdens mijn dagelijkse bezigheden minder productief of inefficiënt was.																															
	✓ Tenminste één van bovenstaande klachten heeft een negatieve invloed gehad op mijn hobby's of sociale activiteiten (b.v. vermijden of minder doen).																															
	✓ Tenminste één van bovenstaande klachten had een negatieve invloed op mijn contacten met anderen.																															

Vul iedere avond onderstaande vragen in. Vul het cijfer in dat overeenkomt met de ernst van de klachten zoals hier wordt weergegeven:
1 = helemaal niet 2 = minimaal 3 = licht 4 = matig 5 = ernstig 6 = zeer ernstig

Figuur 1. Symtoomdagboek ontwikkeld door Stichting PMDD, gebaseerd op de internationaal gevalideerde C-PASS (T. A. Eisenlohr-Moul et al., 2017).

PMDD symptomen tracker
GRATIS downloaden op
www.pmdnederland.nl/tools

Hoeveel mensen hebben PMDD?

Epidemiologen schatten dat 3 tot 8% van vrouwen last heeft van PMDD (Reilly et al., 2024), dit betekent dat PMDD vermoedelijk vaker voorkomt in Nederland dan bijvoorbeeld ADHD (3%; Ten Have et al., 2023) en bipolaire stoornis (2%; Ten Have et al., 2023). Helaas komen veel van de schattingen van het voorkomen van PMDD uit studies waarbij de klachten retrospectief zijn bijgehouden, dat wil zeggen dat de deelnemers niet dagelijks een symptoomkalender hebben ingevuld. Helaas zijn daarom de prevalentie-schattingen van het aantal vrouwen met PMDD relatief onbetrouwbaar.

Ondanks het waarschijnlijk hoge voorkomen van PMDD is er nog weinig bewustzijn over PMDD, zowel bij zorgverleners als in de algemene bevolking. De Internationale Associatie voor Premenstrual Disorders, IAPMD, schat in dat iemand met PMDD gemiddeld 12 jaar wacht op een diagnose van PMDD (International Association for Premenstrual Disorders, 2024). Na deze jaren begint de zoektocht naar een adequate en effectieve behandeling pas: er gaan dus hoogstwaarschijnlijk veel gezonde levensjaren verloren aan de late (h)erkenning van PMDD-klachten.

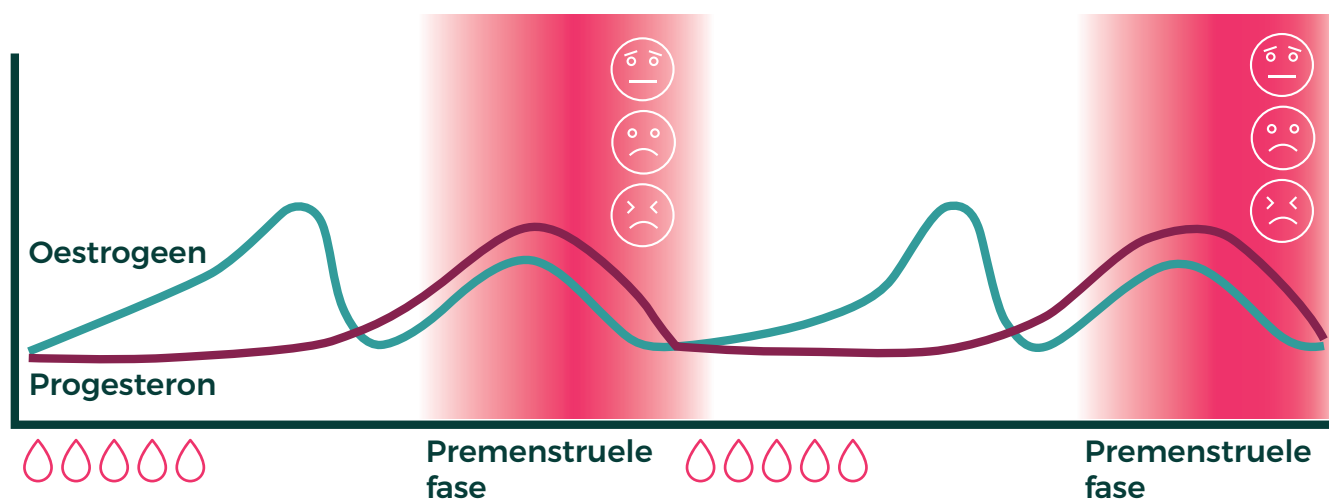
Waar wordt PMDD door veroorzaakt?

Onderzoekers vermoeden dat PMDD-klachten worden veroorzaakt door de schommelingen in geslachtshormonen gedurende de menstruatiecyclus. In de menstruatiecyclus zijn er sterke fluctuaties in de geslachtshormonen oestrogeen en progesteron (zie figuur 2), en recent onderzoek heeft laten zien dat vrouwen met PMDD mogelijk veel gevoeliger zijn voor de effecten van de afname in oestrogeen en/of progesteron in de week voor de menstruatie dan vrouwen zonder PMDD. Bij het wegnemen van de ovulatie door middel van hormoonremmers blijven de klachten in de premenstruele week weg (Wyatt et al., 2004). Als onderzoekers de menstruele cyclus remmen met hormonen, maar vervolgens hormonen toedienen die lijken op de menstruatiecyclus, komen de klachten vaak ook weer terug (Segeblad et al., 2009).

De hersenen van vrouwen met PMDD reageren vermoedelijk anders op de hormoonveranderingen in de menstruatiecyclus dan de hersenen van vrouwen zonder PMDD. Hersenstudies laten zien dat de hersenen van vrouwen met PMDD sterker reageren op emotionele prikkels in de luteale fase dan de hersenen van vrouwen zonder PMDD (Stiernman et al., 2023). De serotonine-systemen in het brein van vrouwen met PMDD reageren ook anders op de luteale menstruatiefase dan die van vrouwen zonder PMDD (Meyer, 2023; Sacher et al., 2023).

Ook het stress-systeem van vrouwen met PMDD reageert anders op stress tijdens de luteale fase vergeleken met vrouwen zonder PMDD: vrouwen met PMDD hebben een hoger cortisol-niveau in rust en laten een vlakke cortisol-reactie (en dus ongunstigere) reactie zien op stress tijdens de luteale fase (Hamidovic et al., 2020). Hoewel het aantal neurowetenschappelijke studies naar PMDD nog relatief beperkt is, laat onderzoek tot nu toe dus zien dat de hersenen van vrouwen met PMDD een mogelijk nadelige reactie hebben op hormoonfluctuaties in de premenstruele fase (Dubol et al., 2020).

Hoewel we nog niet goed weten wat de oorzaak is van PMDD, zijn er ook een aantal psychosociale factoren die vaker voorkomen bij vrouwen met PMDD. Vrouwen met PMDD hebben vaker trauma's ervaren in hun leven, en het meemaken van een trauma lijkt ook de kans het ontwikkelen van PMDD te vergroten (Hantsoo & Epperson, 2020; Kulkarni et al., 2022; Perkonig et al., 2004; Wittchen et al., 2003). Hoewel er minder onderzoek naar is gedaan, heeft één studie ook laten zien dat meisjes die jong begonnen met menstrueren vaker PMS of PMDD rapporteren (Lu et al., 2021), en laat een ander onderzoek zien dat bij jonge vrouwen een hoog BMI ook samenhangt met een hogere prevalentie van PMDD (ELBanna et al., 2019). Hoewel er nog meer kennis nodig is over oorzaken van PMDD, lijken er dus zowel fysieke als sociale risicofactoren te bestaan voor PMDD.



Figuur 2. Hormoonfluctuaties in de menstruatiecyclus en de timing van premenstruele PMDD-klachten

Invloed van PMDD op welzijn

De negatieve invloed van PMDD op kwaliteit van leven en welzijn kan niet worden onderschat. Kwantitatieve studies ontbreken nog, maar uit interviews met vrouwen met PMDD blijkt dat zij enorm veel lijdensdruk ervaren als gevolg van hun klachten. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat vrouwen het gevoel kunnen hebben dat ze zichzelf een totaal ander persoon voelen tijdens de premenstruele week, en veel vrouwen met PMDD geven aan dat ze zichzelf niet herkennen als ze last hebben van de PMDD-symptomen. Ze zijn prikkelbaar, hebben ernstige stemmingswisselingen, voelen zich niet gelukkig en zijn onaardig tegen anderen. Deze klachten hebben ook invloed op hun sociale relaties, en de geïnterviewde vrouwen geven ook aan dat zij zich bezwaard en schuldig voelen naar hun naasten (Labots-Vogeleang et al., 2023). De klachten kunnen zelfs romantische relaties verslechteren: nieuw onderzoek laat zien dat vrouwen met PMDD vaker relatiebreuken ervaren dan vrouwen zonder PMDD (Westermark et al., 2024).

De PMDD-klachten hebben ook een grote invloed op de mate waarin deze vrouwen hun werk kunnen doen: veel van hen geven aan dat hun klachten veel stress geven in een professionele omgeving. In de premenstruele week

geeft PMDD concentratieproblemen, moeheid, labiliteit en veel sociale onzekerheid, waardoor vrouwen zich vaker ziek melden of juist langere uren werken omdat ze het gevoel hebben dat ze niet genoeg hun best doen (Hardy & Hardie, 2017). Voor sommige vrouwen met PMDD zorgen de klachten er zelfs voor dat ze stoppen met werken of minder gaan werken.

Hoewel veel van de vrouwen zelf al hun best doen om hun levensstijl te veranderen om de symptomen te verminderen, blijven ze vaak lang op zoek naar oplossingen. Voor veel vrouwen is het lastig om een diagnose te krijgen, omdat klachten niet herkend worden en ze misdiagnoses krijgen (Labots-Vogeleang et al., 2023). Ook geven vrouwen aan dat ze het gevoel hebben dat ze “zelf hun eigen dokter moeten spelen”, omdat hun symptomen niet serieus worden genomen door zorgverleners of omdat er geen behandelopties worden geboden. Bij deze klachten wordt het bijhouden van de menstruatiecyclus ervaren als nuttig en krachtig: het herkennen van het premenstruele patroon geeft sommige vrouwen het gevoel dat ze “niet gek zijn”, en door het herkennen van de klachten als PMDD kunnen vrouwen ook lotgenotencontact zoeken (Osborn et al., 2020).



PMDD behandeling

In Nederland bestaan er nauwelijks zorgpaden voor PMDD, en het is voor veel zorgverleners niet duidelijk of hun zorg voor PMDD vergoed wordt. Sommige psychiaters kunnen zorg voor PMDD declareren via een vaste DBC (diagnose-behandelcombinatie), maar dit geldt niet voor alle psychiaters. Gynaecologen declareren zorg voor PMDD vaak onder de DBC voor PMS. Deze verschillende routes naar vergoede zorg voor PMDD kunnen een vervelende hindernis zijn voor zorgverleners die bereid zijn om patiënten met PMDD te behandelen. Er zijn in Nederland ook geen centrale medische behandelrichtlijnen voor PMDD. Tot nu toe zijn behandelingen veelal gebaseerd op internationale wetenschappelijke literatuur, gecombineerd met adviezen en richtlijnen van internationale belangenverenigingen, waaronder IAPMD uit de VS en het Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (vind hier meer informatie over deze richtlijnen).

Er zijn wel een aantal behandelingen voor PMDD die bewezen effectief zijn tegen de klachten, waarbij vooral behandeling met medicatie gedegen is onderzocht en goed lijkt te werken (Carlini & Deligiannidis, 2020). De eerste keus behandeling bestaat veelal uit het gebruik van hormonale anticonceptie, wat ervoor kan zorgen dat er minder hormoonstommelingen zijn dan in de natuurlijke menstruatiecyclus. Hoewel dit voor sommigen erg goed werkt, zijn er ook mensen die juist last krijgen van meer stemmingsklachten bij hormonale anticonceptie (Halbreich, 2008; Rapkin et al., 2019): dit is dus niet voor iedereen de beste behandeling.

Een tweede behandeloptie bestaat vaak uit periodiek gebruik, of eventueel continue gebruik, van Selectieve Serotonine Reuptake Inhibitors (SSRI's). SSRI's zijn een categorie antidepressiva die vaak worden voorgeschreven bij depressieve- en angststoornissen, en bij deze stoornissen kan het 4 tot 6 weken duren voordat de SSRI's gaan werken. Bij PMDD is er een opvallend verschil in deze inwerktijd: mensen met PMDD kunnen een SSRI gebruiken in hun symptomatische premenstruele week, en dan kan een SSRI binnen een dag al effectief zijn tegen de klachten (Reilly et al., 2023; Steinberg et al., 2012). Hoewel

SSRI's ontworpen zijn om een invloed te hebben op het serotonerge systeem, vermoeden wetenschappers dat bij PMDD de SSRI's aangrijpen op een ander mechanisme, namelijk op de afbraak van progesteron. SSRI's zouden de afbraak van progesteron kunnen veranderen, waardoor mensen met PMDD snel klachtenverlichting ervaren (Gracia et al., 2009; Guidotti & Costa, 1998). Als dit niet voldoende verlichting geeft, kan iemand ook continu een SSRI gebruiken en de dosis ophogen in de symptomatische periode (Steiner et al., 2006).

Een derde optie, als hormonale anticonceptie en SSRI's niet voldoende werken, is om hormoonremmers in combinatie met hormoonsuppletie te gebruiken. Het gebruik van hormoonremmers wordt soms ingezet als diagnostische aanpak, om te kijken of de klachten echt wegblijven als alle hormoonfluctuaties worden geremd. In het verlengde hiervan worden mensen met PMDD ook wel eens behandeld met hormoonremmers in combinatie met exogene hormonen: zo blijven de hormoonniveaus zo stabiel mogelijk, en worden de PMDD-klachten zo goed mogelijk voorkomen (Wyatt et al., 2004). Deze behandeloptie is echter wel minder onderzocht en er zijn mogelijk meer risico's aan verbonden, waaronder verlies van botdichtheid, dus deze behandeloptie wordt vaak alleen ingezet bij vrouwen met ernstige klachten bij wie andere therapieën niet hebben gewerkt.

De effectiviteit van psychotherapie voor PMDD is helaas nog nauwelijks onderzocht. Hoewel sommige vormen van psychotherapie, zoals cognitieve gedragstherapie, mogelijk veelbelovend zijn om vrouwen met PMDD te ondersteunen bij hun klachten (Eisenlohr-Moul, 2019), is er nog een gebrek aan onderzoek in dit veld. Hierbij moet ook genoemd worden dat het niet duidelijk is welke rol psychotherapie bij PMDD kan spelen: mogelijk kan psychotherapie ondersteunend werken, om bijvoorbeeld iemand weerbaarder te maken tegen de negatieve effecten van PMDD op het welzijn, maar is er misschien een andere behandeloptie nodig om de oorzaak van de cyclische klachten weg te nemen.

Waarom dit rapport

Ondanks het vermoedelijk hoge voorkomen van PMDD in Nederland, is er nog weinig kennis hoe het gaat met Nederlandse vrouwen met PMDD: wie zijn zij, welke klachten ervaren zij, hebben ze toegang tot adequate zorg en welke invloed heeft PMDD op hun leven? Daarom wilde Stichting PMDD met deze vragenlijst in kaart

brengen welke klachten vrouwen met PMDD ervaren en hoe PMDD hun leven beïnvloedt. Tussen 2 juni 2023 tot en met 16 juni 2023 datum vulden 312 lotgenoten van stichting PMDD Nederland een online vragenlijst in, en in deze rapportage publiceren we de uitkomsten van deze achterbanraadpleging.

PMDD BELEVING

“ Ik ben soms **bang** voor mezelf, kan niet voor mezelf instaan, kan mezelf **niet vertrouwen**.
Dat **overschaduw**t ook de goede dagen.

- Anoniem

Elke maand opnieuw viel ik in het **diepe, donkere gat**,
dacht ik dat ik **gek** werd en wilde ik **verdwijnen**.
PMDD is een **onzichtbaar monster**.

- Camilla

“ Het lijkt wel of ik uit **twee personen besta**. Mijn 'gewone' zelf,
en de variant die altijd **boos** is, **ontploft**, niks kan hebben en
huilt om alles.

- Janneke

De ultieme **levenontwrichtende mindfuck**: van zelfverzekerde
spontane en liefdevolle vrouw, partner en moeder... naar een
hyper-emotioneel, depressief, getraumatiseerd en **wanhopig**
klein meisje; iedere maand weer

- Esther



PMS & PMDD

“

Uiteindelijk ga je toch Google-en. Dan kom je al snel uit bij PMS. Maar dat is het niet. **Het dekt de lading niet.** Wat ik ervaar is veel **extremer**.

”

Mijn huisarts noemt het steeds PMS. Ik voel me daarvoor **niet serieus genomen**. Ze geven me het gevoel dat ik mezelf aanstel en niet moet zeuren.

“

PMS? Doe maar **PMS x 1000!**

”

Als ik vertel over mijn klachten dan hoor ik vaak: **‘Oh, bedoel je PMS?’** Dat hebben toch bijna alle vrouwen? Dan stop ik maar met praten. **Ze begrijpen me toch niet.**

DATA-VERZAMELING

Steekproef en werving

Stichting PMDD Nederland heeft in juni 2023, in samenwerking met de Medisch-Wetenschappelijke Adviesraad van Stichting PMDD Nederland, een vragenlijst opgesteld om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van hun achterban. Deze vragenlijst is verspreid via de besloten Facebook Lotgenotengroep, de social media kanalen, de website en de nieuwsbrief van Stichting PMDD Nederland en was in te vullen van 2 juni 2023 tot en met 16 juni 2023. De vragenlijst is digitaal verspreid en was een open vragenlijst, waardoor de vragenlijst voor geïnteresseerden (anoniem) online kon worden ingevuld. Respondenten moesten 16 jaar of ouder zijn, of toestemming krijgen van ouders om deel te nemen. Aan het begin van de vragenlijst kregen deelnemers informatie over het doel van de vragenlijst en waar hun gegevens voor werden gebruikt (zie Appendix).

Vragenlijst

De vragenlijst die de respondenten is voorgelegd was gericht op de volgende uitkomsten: Demografische gegevens, het verloop van de PMDD-klachten in de levensloop, gezondheidszorg en PMDD, het klachtenbeeld van PMDD, behandeling van PMDD, sociale steun en de impact op het leven. Het grootste deel van deze vragen waren gestructureerde gesloten vragen, waarbij respondenten gesloten antwoorden gaven. Bij een aantal vragen konden respondenten opmerkingen of toelichtingen plaatsen. De volledige vragenlijst is weergegeven in de Appendix (pagina 27).



Opschoning

De totale vragenlijst is beantwoord door 312 respondenten. Van deze respondenten gaven er 255 aan dat zij PMDD hadden en 57 dat zij geen PMDD hadden: binnen de groep die PMDD had was een deel gediagnosticeerd door een zorgprofessional, en een deel had een zelfdiagnose (zie ook tabel 4 in de resultaten). De respondenten die aangaven dat zij geen PMDD hadden, en de vragenlijst mogelijk invulden omdat zij ernstige PMS hadden, of niet zeker wisten of ze PMDD hebben, zijn voor de huidige analyses uit de dataset verwijderd, en hun antwoorden in dit rapport niet meegenomen.

Respondenten konden hun e-mailadres achterlaten als zij op de hoogte gehouden wilden worden van de uitkomsten van de vragenlijst: deze e-mailadressen zijn verwijderd uit de dataset die verstrekt is aan de onderzoekers die de data-analyse hebben uitgevoerd (A. Busch, M. Morssinkhof, B. Weenk). Eventuele andere identificeerbare informatie die verstrekt werd in de open vragen is verwijderd voordat de dataset werd verstrekt aan de teamleden die de data hebben samengevat voor dit rapport.

Analyses

De beschrijvingen van de data in deze rapportage zijn beschrijvend van aard: er zijn daarom geen statistische toetsen gebruikt in het beschrijven van de gegevens. De gegevens zijn ofwel categorisch gerapporteerd, waarbij we de absolute groepsgrootte (n) en het percentage weergeven, ofwel als continu of ordinaal getal, waarbij we het gemiddelde en de standaard deviatie (SD) of de minimum en maximum waardes weergeven, of bij niet-normaal verdeelde data de mediaan en de minimum en maximum waardes.

RESULTATEN

Demografie: wie deden er mee?

Van de 312 respondenten gaven 255 respondenten aan dat ze PMDD hebben. Zoals te zien in tabel 1 zijn de respondenten tussen 16 en 72 jaar oud (gemiddelde: 39), en de meerderheid woont samen met hun partner en kinderen. De meest voorkomende zelf gerapporteerde co-morbiditeit (d.w.z. andere aandoening die respondenten rapporteren naast PMDD) was het (eerder) ervaren hebben van een burn-out (21%), ADHD of ADD (20%) of dysthymie (14%). Co-morbiditeit van andere psychiatrische stoornissen zoals PTSS, depressie, angststoornissen of eetstoornissen kwamen minder vaak voor.

Opvallend genoeg rapporteerden veel respondenten dat zij in hun leven te maken hadden gehad met mishandeling of geweld: 59% rapporteert dat ze te maken hebben gehad met emotioneel geweld, 31% met seksueel geweld en 27% met fysiek geweld.

Tabel 1.		
Heeft PMDD		255
Leeftijd	Gemiddeld (minimum; maximum)	39.4 (16; 72)
Burgerlijke staat	Single met kinderen	15 (6%)
	Alleenwonend met relatie	29 (11%)
	Alleenwonend geen relatie	31 (12%)
	Inwonend/thuiswonend	11 (4%)
	Samenwonend/gehuwd met kinderen	132 (52%)
	Samenwonend/gehuwd zonder kinderen	33 (13%)
	Wil ik niet zeggen	3 (1%)
	Anders	1 (0%)
Comorbide aandoeningen	Geen	86 (34%)
	Enkel	78 (31%)
	Meerdere	91 (36%)
Psychiatrische comorbiditeit	Geen	86 (34%)
	Burnout	54 (21%)
	ADHD/ADD	51 (20%)
	Anders	36 (14%)
	Dysthyme stoornis (chronische depressie)	31 (12%)
	Persoonlijkheidsstoornis	25 (10%)
	Postpartum depressie	23 (9%)
	Autisme	15 (6%)
	PTSS	10 (4%)
	Bipolaire stoornis	9 (3%)
	Eetstoornis	9 (3%)
	Klinische Depressie	9 (3%)
	Verslavingsproblematiek	9 (3%)
	OCD/dwangstoornis	8 (3%)
Somatische comorbiditeit	Endometriose	20 (8%)
	Fibromyalgie	20 (8%)
	Long Covid	11 (4%)
Vermoeden misdiagnose	Ja	41 (16%)
	Nee	172 (67%)
	Weet ik niet	9 (4%)
	Niet van toepassing	31 (12%)
	Anders	2 (1%)
Ooit in het leven te maken gehad met...	Emotionele mishandeling of geweld	144 (59%)
	Fysieke mishandeling of geweld	67 (27%)
	Seksueel misbruik	76 (31%)

PMDD-symptomen

De meest voorkomende PMDD-klachten onder de respondenten waren stemmingswisselingen (97%), depressieve stemming (96%), vermoeidheid (93%), prikkelbaarheid (90%) en angst (90%). Ook verminderde interesse in activiteiten (89%) en brain fog (89%) kwamen voor bij de meerderheid van de respondenten. Een groot deel (58%) van de respondenten gaf ook aan dat zij suïcidale gedachten hebben in hun symptomatische periode.

Tabel 2.	
Klacht	Symptoom aanwezig
Stemmingswisselingen of emotionele veranderingen	247 (97%)
Prikkelbaarheid, woede of toegenomen innerlijke conflicten	230 (90%)
Depressieve stemming, gevoelens van hopeloosheid, zich waardeloos of schuldig voelen	245 (96%)
Angst, spanning of gevoelens van opgefokt of gespannen zijn	230 (90%)
Verminderde interesse in gebruikelijke activiteiten (bijv. werk, school, vrienden, hobby's)	228 (89%)
Moeite met concentreren, focussen of denken; hersenmist	226 (89%)
Vermoeidheid of weinig energie	236 (93%)
Veranderingen in eetlust, hunkeren naar voedsel, te veel eten of eetaanvallen.	184 (72%)
Hypersomnie (overmatige slaperigheid) of slapeloosheid (moeite met in slaap vallen of in slaap blijven)	192 (75%)
Overweldigd of onbeheerst voelen	186 (73%)
Lichamelijke symptomen zoals gevoelige borsten of zwelling, gewrichts- of spierpijn, opgeblazen gevoel of gewichtstoename.	192 (75%)
Suïcidale gedachten	147 (58%)

Verloop van PMDD-klachten

We hebben de respondenten ook gevraagd of zij retrospectief (d.w.z. terugkijkend) konden aangeven wanneer ze inschatten dat hun klachten ongeveer begonnen. De gemiddelde leeftijd bij de start van de klachten was 22, hoewel er een grote spreiding te zien is in deze inschatting. Van alle respondenten schat 43% in dat hun klachten al begonnen voor hun 18e, 24% schat in dat hun klachten begonnen tussen hun 18e en 25ste en 33% schat in dat hun klachten begonnen na hun 25ste. Het grootste deel van de respondenten (47%) gaf aan dat zij inschatten dat hun klachten begonnen tijdens de puberteit, en 21% gaf aan dat zij inschatten dat hun klachten begonnen na een bevalling.

Hoewel respondenten dus aangeven dat zij op relatief jonge leeftijd deze klachten al hadden, duurde het gemiddeld 13 jaar tot zij hun klachten herkenden als zijnde PMDD. Gebaseerd op de gemiddelde leeftijd van 22 bij het begin van de klachten en de 13 jaar tot de herkenning van de klachten, kunnen we dus stellen dat een veel respondenten een groot deel van hun reproductieve levensjaren hebben rondgelopen met ongediagnosticeerde PMDD.

We hebben de respondenten ook gevraagd of de PMDD-klachten verergerden na gebeurtenissen of levensveranderingen. Van de respondenten geeft 36% aan dat de klachten verergerden na zwangerschap, en 22% geeft aan dat de klachten verergerden in de perimenopauze. Hierbij is het belangrijk om te vernoemen dat niet alle respondenten zwanger zijn geweest of al in de peri- of postmenopauze zitten. Onze schatting zou dus ook een onderschatting kunnen zijn van de werkelijke proportie van vrouwen met PMDD die verergering ervaarden na zwangerschap of (peri)menopauze.

Tabel 3.		
N = 255		
Leeftijd bij start PMDD klachten (jaren)	Gemiddeld (SD; minimum; maximum)	22.2 (8.7; 10; 44)
	Jonger dan 18	109 (43%)
	18 tot 25	62 (24%)
	26 tot 35	59 (23%)
	36 tot 45	25 (10%)
Leeftijd bij leren over PMDD (jaren)	Gemiddeld (SD; minimum; maximum)	35.0 (8.9; 14; 63)
Jaren tussen start klachten en herkenning PMDD	Gemiddeld (SD; minimum; maximum)	12.9 (10.2; 0; 49)
Specifiek moment dat PMDD klachten begonnen?	Geen	2 (0.8%)
	Puberteit	120 (47%)
	Abortus*	3 (1%)
	Bevalling*	53 (21%)
	Ingrijpende gebeurtenis	4 (2%)
	Miskraam*	3 (1%)
	Starten hormonale anticonceptie	22 (9%)
	Stoppen hormonale anticonceptie	7 (3%)
	Perimenopauze	8 (3%)
	Weet ik niet	30 (12%)
	Anders	3 (1%)
Specifiek moment dat PMDD klachten verergerden?	Puberteit	19 (7.5%)
	Start met hormonale anticonceptie	31 (12.2%)
	Stoppen met hormonale anticonceptie	7 (2.7%)
	Zwangerschap*	91 (35.7%)
	Miskraam of abortus*	21 (8.2%)
	Perimenopauze	56 (22.0%)
<i>*Alleen bij respondenten die zwanger zijn geweest: het percentage van de totale groep kan dus een onderschatting zijn.</i>		

Ervaringen met zorg

Van de respondenten in ons onderzoek heeft 95% wel een zorgverlener bezocht voor de PMDD-klachten: hieraan zien we dat de PMDD'ers dus veelal op zoek gaan naar medische zorg. Van de respondenten had 36% geen PMDD-diagnose die gesteld was door een zorgverlener, 42% een diagnose van PMDD die eerst door henzelf gesteld werd, en die daarna bevestigd werd door hun zorgverlener, en van 22% van de respondenten was de diagnose gesteld door een zorgverlener.

Als we kijken naar de leeftijden bij diagnose zien we een soortgelijk beeld als bij de herkenning van de klachten: respondenten die een diagnose hadden gekregen van een zorgverlener waren gemiddeld 35 jaar oud bij de diagnose, en er zat gemiddeld 14 jaar tussen de start van de klachten en de diagnose door de zorgverlener. De meeste respondenten (22%) bezochten 2 tot 4 zorgverleners voordat zij een diagnose van PMDD kregen, hoewel 18% van de respondenten 4 tot 6 zorgverleners bezochten en 12% meer dan 6 zorgverleners bezochten

voor ze de diagnose kregen. De PMDD-diagnose werd het vaakst gesteld door een gynaecoloog (36%), en relatief minder vaak door huisartsen (13%), psychiaters (8%) of psychologen (3%). Van de zorgverleners die een diagnose stelden, vereiste de meerderheid wel het prospectief bijhouden van de klachten gedurende de cyclus, zoals ook voorgeschreven in de DSM-5.

De meeste respondenten hadden ten tijde van het invullen van de vragenlijst wel een zorgverlener die hun behandelde voor de PMDD-klachten. Dit was het vaakst een gynaecoloog (57%) of een huisarts (24%) en minder vaak een psychiater (12%) of psycholoog (13%). Weinig respondenten hadden een multidisciplinair team van behandelaars: 12% van de respondenten geeft aan meer dan één behandelaar hebben, en de samenstelling van behandelaars wisselde binnen deze groep.

Tabel 4.

N = 255		N (%)
Zorgverlener bezocht voor PMDD-klachten?	Ja	241 (95%)
	Nee	14 (5%)
Is er een PMDD-diagnose?	Nee / Niet zeker	13 (5%)
	Ja, met zelf-diagnose	78 (31%)
	Ja, met zelf-diagnose en bevestigd door zorgverlener	108 (42%)
	Ja, gediagnosticeerd door zorgverlener	56 (22%)
Leeftijd bij officiële diagnose* (jaren)	Gemiddelde (SD; minimum; maximum)	35.5 (7.8; 13; 42)
Jaren tussen start klachten en diagnose*	Gemiddelde (SD; minimum; maximum)	14.0 (9.5; 0; 45)
Aantal zorgverleners bezocht voordat diagnose PMDD werd gesteld*	1	25 (10%)
	2 tot 4	57 (22%)
	4 tot 6	31 (12%)
	Meer dan 6	47 (18%)
	Weet ik niet	4 (2%)
	N.v.t.: Geen diagnose of zelfdiagnose	91 (36%)
Gediagnosticeerd met PMDD door*:	Huisarts	33 (13%)
	Gynaecoloog	93 (36%)
	Psycholoog	8 (3%)
	Psychiater	21 (8%)
	Anders	9 (4%)
Bij een diagnose door een zorgverlener: 2 maanden cyclustracking vereist voor diagnose?*	Alle zorgverleners	Ja: 119 (73%) Nee: 45 (27%)
	Huisarts	Ja: 24 (73%) Nee: 9 (27%)
	Gynaecoloog	Ja: 67 (72%) Nee: 26 (28%)
	Psycholoog	Ja: 5 (62%) Nee: 3 (38%)
	Psychiater	Ja: 18 (86%) Nee: 3 (14%)
	Anders	Ja: 5 (56%) Nee: 4 (44%)
Bij degenen die worden behandeld voor PMDD op dit moment: welke zorgverlener?*	Alle zorgverleners	133 (81.1%)
	Huisarts	39 (23.8%)
	Gynaecoloog	94 (57.3%)
	Psycholoog	21 (12.8%)
	Psychiater	20 (12.2%)
	Anders	10 (6.1%)
	Meerdere zorgverleners	31 (12%)
Bij meerdere zorgverleners: uit welke disciplines is er zorg? *	Gynaecologie, Huisarts	6 (2%)
	Gynaecologie, Psychiatrie	6 (2%)
	Gynaecologie, Psychologie	6 (2%)
	Gynaecologie, Psychiatrie, Psychologie	3 (1%)
	Huisarts, Psychologie	3 (1%)
	Huisarts, Gynaecologie, Psychiatrie	1 (0.4%)
	Huisarts, Gynaecologie, Psychiatrie, Psychologie	6 (2%)
* In respondenten bij wie PMDD is gediagnosticeerd of bevestigd door een zorgverlener (n = 164)		

Behandelingen

We hebben de respondenten ook gevraagd welke behandelingen of levensstijlveranderingen zij hebben geprobeerd voor hun PMDD-klachten, en welke behandelingen hiervan uiteindelijk ook

symptoomverlichting boden. We hebben deze onderverdeeld in levensstijl-aanpassingen, behandelingen vanuit de GGZ en behandelingen vanuit de gynaecologie.

Tabel 5.		
	Methode geprobeerd (n, %)	Geprobeerde methode gaf symptoomverlichting (n, %)
Levensstijl		
Voedingssupplementen (vitaminen/mineralen)	206 (86%)	44 van de 206 (21%)
Dieet (bijv. glutenvrij, vegan)	116 (45%)	31 van de 116 (27%)
Meer beweging / sporten / krachttraining	161 (63%)	45 van de 161 (28%)
Acupunctuur	53 (21%)	10 van de 53 (19%)
Geestelijke gezondheidszorg		
Psychotherapie (Cognitieve Gedragstherapie / ACT)	126 (49%)	28 van de 126 (22%)
SSRI / Antidepressiva (Fluoxetine, Paroxetine, Sertraline, Citalopram)	153 (60%)	78 van de 153 (51%)
Lichttherapie	45 (18%)	11 van de 45 (24%)
Stemmingsstabilisatoren (Quetiapine/Lithium)	23 (9%)	2 van de 23 (9%)
Gynaecologie		
(Orale) anticonceptie (de pil, mirena spiraal, etc)	159 (62.3%)	40 van de 159 (25%)
GnRH agonist (Lucrin/Zoladex) - Kunstmatige overgang	48 (18.8%)	35 van de 48 (73%)
HRT (Hormone Replacement Therapy)	59 (23.1%)	39 van de 59 (66%)
Chirurgische ingreep	18 (7.1%)	13 van de 18 (72%)
Respondenten die werkende behandelopties vonden		
Aantal respondenten die verlichting vond van minimaal één behandeloptie	189 (74%)	
Aantal geprobeerde behandelingen bij respondenten die verlichting vonden bij minimaal één behandeling (n = 189; Gemiddelde; SD)	4.7 (2.3)	
Aantal geprobeerde behandelingen bij respondenten die géén verlichting vonden (n = 66; Gemiddelde; SD)	4.1 (2.4)	

We zien bij levensstijl dat de meeste respondenten (86%) voedingssupplementen heeft geprobeerd, maar dat bij degenen die dit geprobeerd hebben dit maar 21% van hen ook symptoomverlichting bood. Verandering van dieet werd geprobeerd door 46%, van wie het symptoomverlichting bood bij 27%, meer beweging of sporten werd geprobeerd door 63%, van wie het symptoomverlichting bood bij 28%, en acupunctuur werd geprobeerd door 21%, van wie het werkte bij 19%.

Van de behandelingen vanuit de GGZ was de meest gebruikte behandeling een SSRI of een antidepressivum: 60% van de respondenten heeft deze behandeling gebruikt, en van hen rapporteert 51% dat dit ook symptoomverlichting gaf. Van de respondenten had 49% psychotherapie geprobeerd, en dit gaf bij 22% van hen symptoomverlichting, 18% had lichttherapie geprobeerd, en dit gaf symptoomverlichting bij 24% van hen, en 9% had stemmingsstabilisatoren geprobeerd, en dit werkte bij 9% van hen. Het percentage dat symptoomverlichting rapporteerde bij SSRI's of antidepressiva was hoger dan hetzelfde percentage bij orale anticonceptie en hoger dan het percentage bij psychotherapie. Het is in dit kader wel belangrijk om te benoemen dat wij in deze vragenlijst niet

hebben gevraagd naar de zorgverlener die de SSRI's of stemmingsstabilisatoren heeft voorgeschreven: het is dus ook mogelijk dat deze, al dan niet in overleg met collega's, zijn voorgeschreven door gynaecologen en huisartsen.

Van de behandelingen vanuit de gynaecologie was hormonale anticonceptie de meest geprobeerde behandeloptie: 62% van de respondenten had dit geprobeerd, en van hen ervaaarde 25% symptoomverlichting. Een kleiner deel van de respondenten had intensievere hormoontherapie gebruikt: 19% heeft hormoonremmers gebruikt, en 73% van hen gaf dit symptoomverlichting, 23% heeft hormoontherapie gebruikt, en dit gaf symptoomverlichting bij 66% van hen. Een kleine groep, 7% van de respondenten, heeft een chirurgische ingreep ondergaan, en dit werkte bij 73% van hen.

Als we alle genoemde behandelopties samen nemen, zien we dat 189 respondenten (74%) een behandeloptie heeft gevonden die symptoomverlichting biedt. Dit betekent dat 66 respondenten (26%) ten tijde van de vragenlijst (nog) geen passende behandeling had gevonden.

Impact op leven en steun

Om de invloed van PMDD op de levens van de respondenten in te schatten, hebben we ook gevraagd naar suïcidale gedachten en de invloed van PMDD-klachten voor hun leven en omgeving.

Van alle respondenten geeft 33% aan dat ze wel eens aan opzettelijke zelfverwonding hebben gedaan. De meerderheid, 60%, heeft wel eens suïcide overwogen. De PMDD-klachten hebben ook een grote invloed op de levens en omgeving van de respondenten. Veel respondenten geven aan dat hun PMDD veel, of zeer veel, invloed heeft op hun gezinsleven en familie (87%), relatie (84%) en werk

of opleiding (79%). Ook andere aspecten van het leven lijden onder de PMDD-klachten, en respondenten geven aan dat PMDD ook veel of zeer veel invloed heeft op hun persoonlijke ontwikkeling (78%), sociale contacten (76%) en het huishouden (75%).

Driekwart van de respondenten geeft aan dat ze iemand hebben met wie ze over hun PMDD kunnen praten: dit is vaak met de partner (63%), vrienden (63%) of met lotgenoten (26%). Respondenten vonden ook steun bij hun zorgverlener (24%) of psycholoog of psychiater (20%).

Tabel 6.		
		N (%)
Heb je ooit aan zelfbeschadiging gedaan?	Ja	83 (32.5%)
	Nee	162 (63.5%)
	Geen antwoord	10 (3.9%)
Ooit suicide overwogen?	Ja	152 (59.6%)
	Nee	90 (35.3%)
	Geen antwoord	13 (5.1%)
PMDD heeft veel of zeer veel invloed op...	Gezinsleven, familie	214 (87%)
	Relatie	201 (84%)
	Werk of opleiding	199 (79%)
	Persoonlijke ontwikkeling	193 (78%)
	Vrienden, sociale contacten	195 (77%)
	Fysieke gezondheid	191 (76%)
	Huishouden	186 (75%)
	Hobbies	176 (72%)
	Seksleven	168 (65%)
	Sport	172 (70%)
	Financiën	109 (44%)
	Ja	196 (76.9%)
Heeft respondent iemand die ze vertrouwen met wie ze kunnen praten over PMDD?	Nee	59 (23.1%)
Zo ja, wie?	Partner	124 (63.3%)
	Vrienden	124 (63.3%)
	Lotgenoten met PMDD	50 (25.5%)
	Zorgverlener(s)	46 (23.5%)
	Psycholoog of psychiater	40 (20.4%)
	Familie	35 (17.9%)
	Anders	13 (6.6%)

DISCUSSIE

Samenvatting resultaten

De resultaten van deze achterban-raadpleging scheppen een schrijnend beeld dat overeen komt met het beeld dat we hebben uit internationale literatuur. Er is een brede groep met PMDD, waarbij de samenstelling lijkt op een afsplitsing van de maatschappij. Veel van de PMDD'ers hebben een partner en kinderen, en de meest voorkomende comorbiditeiten zijn burn-outs en ADHD of ADD.

De PMDD-klachten ontstaan vaak op jonge leeftijd, en bij merendeel van de respondenten ontstonden voor het 26ste levensjaar. Respondenten geven aan dat de klachten vervolgens mogelijk verergerden rondom de zwangerschap en perimenopauze. We zien dat onze Nederlandse respondenten ongeveer even veel jaren rapporteren tussen ontstaan van klachten en diagnose vergeleken met schattingen uit internationale enquêtes: er zit gemiddeld 13 tussen het ontstaan van de klachten en het herkennen van de klachten als zijnde PMDD, 14 jaar tussen het ontstaan van de klachten en de diagnose PMDD. Als respondenten vervolgens zorg zoeken zien ze vaak meerdere zorgverleners voordat ze een diagnose krijgen: de meeste respondenten zagen 2 tot 4 zorgverleners, maar 30% van de respondenten zag meer dan 4 zorgverleners voor ze de diagnose krijgen. Respondenten geven aan dat zij het vaakst zorg krijgen van gynaecologen, en maar een kleine groep heeft een multidisciplinair team van zorgverleners.

Er zitten grote verschillen in gerapporteerde effectiviteit van behandelingen die de respondenten hebben geprobeerd. De meerderheid van de respondenten heeft voedingssupplementen, dieetverandering of sporten geprobeerd, maar het aantal respondenten dat symptoomverlichting ervaarden bij deze levensstijlveranderingen is relatief laag vergeleken met de andere opties. Hierbij moet ook worden meegenomen dat verandering in levensstijl een behandeling is die veel vergt van de persoon met PMDD zelf: als iemand in de symptomatische week erg moe, somber of angstig is, kan het heel uitdagend zijn om dan alsnog een strikt dieet of sport-regime te volgen.

De eerste keus voor medicamenteuze behandeling, hormonale anticonceptie, werd geprobeerd door de meeste respondenten, maar gaf relatief minder vaak symptoomverlichting dan een SSRI of hormoon-interventie. De tweede keus behandeling volgens richtlijnen, gebruik van SSRIs, gaf relatief vaak symptoomverlichting. Er was ook een verschil in de mate van symptoomverlichting bij psychotherapie vergeleken met SSRIs. De derde keus behandelingen, bestaande uit hormoonremmers,

supplementen of chirurgische ingrepen, zijn allen invasievere behandelingen met meer mogelijke bijwerkingen, en deze werden ook minder vaak toegepast. Bij de groep die deze behandelingen probeerde, werkten de behandelingen voor de meerderheid wel.

De PMDD-klachten hebben duidelijk een grote impact op respondenten hun kwaliteit van leven. Veel (60%) van de respondenten geven aan suïcidale gedachten te hebben in de symptomatische week, en een groot deel heeft ooit suïcide overwogen. Respondenten geven aan dat hun PMDD de meeste invloed heeft op hun gezin, hun sociale leven en hun persoonlijke ontwikkeling. De impact op de relatie met een partner en de impact op het gezin zijn hierbij erg belangrijk. Veel respondenten geven aan dat ze met hun partner kunnen praten over hun PMDD, maar PMDD heeft ook een grote invloed op de relatie. De PMDD-klachten hebben ook een grote invloed op het gezinsleven, en dit is relatief logisch als we overwegen dat 58% van de respondenten aangeeft samen te wonen met hun kinderen. De PMDD-klachten van respondenten kunnen zo ook niet alleen de levens van vrouwen met PMDD verstoren, maar ook hun omgeving sterk ontregelen en de dynamiek in een heel gezin beïnvloeden.

Respondenten geven wel aan dat zij personen hebben van wie ze steun kunnen krijgen: ondanks de impact van PMDD op relaties, gezinsleven en sociaal leven hebben veel respondenten een partner of vrienden met wie zij hun klachten kunnen bespreken. Daarnaast geeft een deel ook aan dat zij steun halen uit contact met lotgenoten, hun zorgverleners en hun psycholoog of psychiater.

Sterke punten en limitaties

Deze rapportage is een eerste stap in het verkrijgen van kwantitatief inzicht in het leven van vrouwen met PMDD. Hoewel de data in dit rapport belangrijke nieuwe inzichten biedt, zijn er een aantal nuances en kanttekeningen die we willen benoemen. Ten eerste betreft de data in deze rapportage data uit een semi-anonieme online vragenlijst, en hebben we van de respondenten geen bewijs of bevestiging dat zij PMDD hebben. Dit zelfde geldt ook voor de inzichten in co morbiditeit en behandelingen: dit is enkel gebaseerd op zelfrapportage, en we hebben geen inzicht in de medische voorgeschiedenis van de respondenten.

Daarnaast is de vragenlijst uitgezet onder de achterban van Stichting PMDD, wat mogelijk een vertekend beeld geeft van de respondenten: mogelijk zijn dit de vrouwen die meer last hebben van hun PMDD-klachten, of juist de vrouwen die zich meer hebben ingelezen, of de vrouwen die veel behoefte hebben aan de steun van lotgenoten. Zoals al uitgelicht in de resultaten hadden ook niet alle respondenten een PMDD-diagnose die bevestigd was door zorgverleners: het is dus mogelijk dat er respondenten waren wiens zelfdiagnose mogelijk niet zou worden gesteld door een zorgverlener. Hierbij is het echter wel belangrijk om te benoemen dat een PMDD-diagnose van een zorgverlener ook niet allesomvattend is. Aan de ene kant ervaren vrouwen met PMDD significante hindernissen in het verkrijgen van een PMDD-diagnose, omdat niet alle zorgverleners de klachten herkennen of erkennen, en zullen er dus mogelijk vrouwen zijn die wel PMDD

hebben maar geen diagnose hebben. Daarnaast zijn er ook respondenten die aangeven dat zij wel een PMDD-diagnose hebben van een zorgverlener maar dat de zorgverlener niet vroeg om een symptoomdagboek van minimaal 2 menstruatiecycli: zij hebben dus een wel diagnose, maar eentje die niet gesteld is volgens de internationale richtlijnen.

Tot slot hebben we in dit rapport ons beperkt tot algemene vragen over de ervaringen met PMDD, waardoor we minder diepgaande vragen hebben gesteld over bijvoorbeeld het symptoomverloop van de PMDD-klachten of de precieze behandelingen. Het is goed mogelijk dat PMDD er verschillend uit ziet voor verschillende respondenten, waarbij de één langer of ernstiger klachten heeft dan de ander, of waarbij sommige mensen ook klachten hebben rondom of vlak na de eisprong: dit hebben we niet uitgevraagd. Ook hebben we in de sectie over behandelingen ons beperkt tot algemene vragen over de behandeling, waardoor we niet precies weten welke behandeling respondenten precies hebben gehad: we missen hierdoor inzicht in welke types anticonceptiepillen respondenten geprobeerd hebben, welke vorm van hormoonsuppletie of hormoonremmers ze geprobeerd hebben, en welke types en doseringsschema's antidepressiva respondenten geprobeerd hebben. Er is dan ook meer gedetailleerd onderzoek nodig naar welke precieze behandelingen voor PMDD optimaal werken.

Maatschappelijke en klinische relevantie

PMDD wordt vaak pas laat herkend, er bestaan geen Nederlandse richtlijnen voor de behandeling van PMDD en de huidige zorg voor PMDD is sterk verdeeld over vakgebieden. Dit lijkt duidelijk tot een hoge belasting van het zorgstelsel: vrouwen met PMDD bezoeken vaak meerdere zorgverleners voordat zij een diagnose krijgen, en proberen meerdere behandelingen voor ze wat vinden wat voor hen werkt. Voor zorgverleners is dit ook een groep bij wie de behandeling complex is. De aandoening is door het verloop lastig te herkennen, omdat de klachten niet continue aanwezig zijn maar een cyclisch patroon laten zien. Dit benadrukt ook het belang van het bijhouden van de klachten in een symptoomdagboek alvorens de diagnose gesteld wordt.

Door de inherente overlap van psychische klachten met een premenstrueel verloop missen de gynaecologen expertise op het gebied van geestelijke gezondheid, en missen de GGZ-medewerkers expertise op gebied van gynaecologie. Deze overlap benadrukt het belang van interdisciplinaire samenwerking tussen de huisarts, GGZ en de gynaecologie bij vrouwen met PMDD.

Gebaseerd op de ervaringen die de vrouwen met PMDD delen in dit rapport, doen we een aantal aanbevelingen voor de zorg voor PMDD en het onderzoek naar PMDD.



1. HERKENNING: Er moet meer bewustwording komen van de rol van de menstruatiecyclus bij stemmingsklachten

Uit de gegevens in dit rapport blijkt dat vrouwen ontzettend lang blijven rondlopen met niet herkende PMDD-klachten, en dat ook zorgverleners de klachten niet snel herkennen. Dit benadrukt zonder twijfel het belang van bewustwording en bijscholing over PMDD. Zowel vrouwen als zorgverleners moeten zich er bewust van zijn dat de menstruatiecyclus effect kan hebben op mentale gezondheid, zowel bij PMDD als PME. Vrouwen zelf moeten hierbij zich er bewust van zijn dat het bijhouden van hun klachten cruciaal is, zodat ze zelf inzicht kunnen krijgen in hun (mentale) gezondheid in verschillende fasen van hun cyclus. Zorgverleners kunnen hier ook aan bijdragen door dit onderwerp aan te snijden en te bespreken met hun patiënten, en waar relevant kunnen de klachten worden bijgehouden in een dagboek.

Het is ook belangrijk om samen te erkennen dat het niet “normaal” is om ernstige beperkingen te ervaren als gevolg van premenstruele mentale klachten: vrouwen die zo somber, angstig of labiel zijn tijdens de premenstruele week dat hun sociale relaties of kwaliteit van leven hieronder lijdt, verdienen herkenning van deze klachten en adequate hulp om deze klachten te verlichten.

2. KENNIS: Er is behoefte aan meer kennis en richtlijnen bij zorgprofessionals

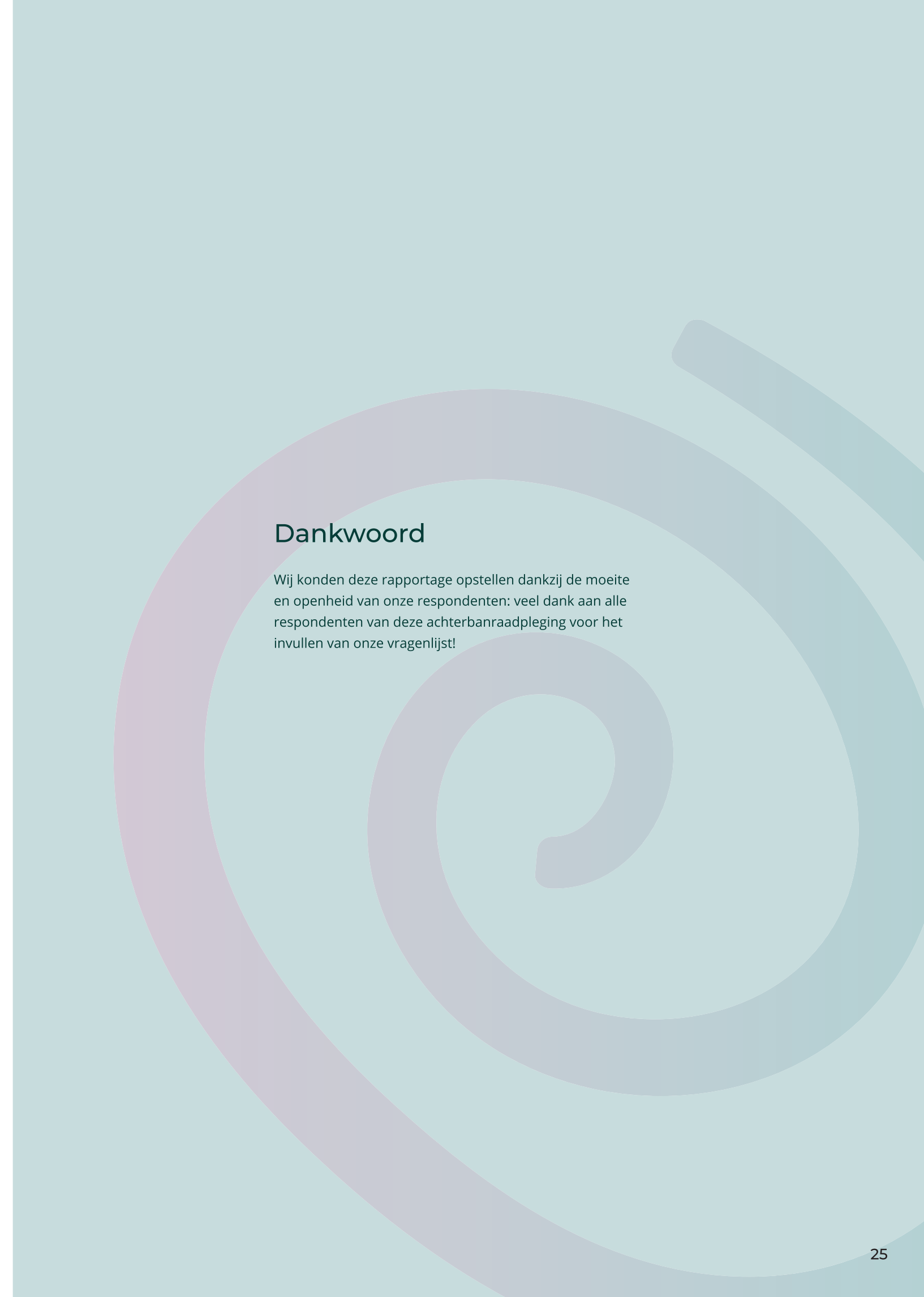
PMDD is een inherent lastige aandoening om te diagnosticeren en behandelen, mede omdat de oorzaak en de gevolgen in twee verschillende medische vakgebieden liggen. Om de zorg voor PMDD te verbeteren moet er meer bijscholing komen voor zorgprofessionals, om hun kennis te verbeteren en bewustwording te creëren. Ook moeten er meer laagdrempelige mogelijkheden worden geboden om advies in te winnen bij een collega, zodat bijvoorbeeld een huisarts of psychiater makkelijker advies kan krijgen van een gynaecoloog over diagnoses en behandelopties. Idealiter zou de zorg voor PMDD zo ingericht moeten zijn, dat er aan de ene kant laagdrempelige zorg is voor

milde PMDD, waarbij één zorgverlener behandelaar kan zijn, die dan ook toegang heeft tot heldere en specifieke richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van PMDD. Aan de andere kant moet er ook multidisciplinaire zorg voor PMDD beschikbaar zijn voor wie dat nodig is, bijvoorbeeld wanneer vrouwen co morbid aandoeningen hebben, ernstige PMDD hebben, sterk suïcidaal zijn of als zij meer complexe behandelingen nodig hebben.

3. ONDERZOEK: Er is meer onderzoek nodig op het gebied van PMDD

Ondanks het vermoedelijk hoge voorkomen van PMDD, is er nog erg gebrekkig inzicht in de oorzaken en gevolgen van PMDD. Er is urgent meer onderzoek nodig naar klinische instrumenten en digitale tools waarmee PMDD gediagnosticeerd zou kunnen worden, naar de onderliggende biologische mechanismen en naar welke vrouwen mogelijk een verhoogd risico hebben op PMDD. Data in dit rapport laten zien dat vrouwen met PMDD verergering van hun klachten ervaren na zwangerschappen en in de perimenopauze, en er is ook meer onderzoek nodig naar de overlap van PMDD, perinatale depressie en depressie rondom de menopauze.

Er moet ook urgent meer geld worden geïnvesteerd in behandelopties voor PMDD, zowel voor het beter bestuderen van de huidige behandelopties als voor het ontwikkelen van nieuwe behandelingen. Huidige geneesmiddelen, waaronder orale anticonceptie en SSRI's, moeten verder worden bestudeerd om te leren welke formuleringen en doseringen het beste werken voor vrouwen met PMDD zodat er evidence-based behandelrichtlijnen kunnen worden opgesteld. Nieuw onderzoek laat ook bemoedigende resultaten zien voor nieuwe medicatie die specifiek ontwikkeld is voor PMDD, waaronder het nieuwe middel Ulipristal acetaat (Sundström-Poromaa & Comasco, 2023). Het is de hoogste tijd dat we meer wetenschappelijke kennis vergaren over de behandelingen voor PMDD, zodat elke persoon met PMDD de voor hen optimale behandeling krijgt om hun klachten te verlichten.



Dankwoord

Wij konden deze rapportage opstellen dankzij de moeite en openheid van onze respondenten: veel dank aan alle respondenten van deze achterbanraadpleging voor het invullen van onze vragenlijst!

Appendix

Literatuur

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.).
- Carlini, S. V., & Deligiannidis, K. M. (2020). Evidence-Based Treatment of Premenstrual Dysphoric Disorder: A Concise Review. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 81(2), 6789. <https://doi.org/10.4088/JCP.19ac13071>
- Dubol, M., Epperson, C. N., Lanzenberger, R., Sundström-Poromaa, I., & Comasco, E. (2020). Neuroimaging premenstrual dysphoric disorder: A systematic and critical review. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 57, 100838. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2020.100838>
- Eisenlohr-Moul, T. (2019). Premenstrual Disorders: A Primer and Research Agenda for Psychologists. *The Clinical psychologist*, 72(1), 5-17.
- Eisenlohr-Moul, T. A., Girdler, S. S., Schmalenberger, K. M., Dawson, D. N., Surana, P., Johnson, J. L., & Rubinow, D. R. (2017). Toward the Reliable Diagnosis of DSM-5 Premenstrual Dysphoric Disorder: The Carolina Premenstrual Assessment Scoring System (C-PASS). *American Journal of Psychiatry*, 174(1), 51-59. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2016.15121510>
- ELBanna, M., ELBbandrawy, A., Elhosary, E., & Gabr, A. (2019). Relation between body mass index and premenstrual syndrome. *Current Science International*, 08(02), 394-402.
- Gracia, C. R., Freeman, E. W., Sammel, M. D., Lin, H., Sheng, L., & Frye, C. (2009). Allopregnanolone Levels Before and After Selective Serotonin Reuptake Inhibitor Treatment of Premenstrual Symptoms. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 29(4), 403. <https://doi.org/10.1097/JCP.0b013e3181ad8825>
- Guidotti, A., & Costa, E. (1998). Can the antidysphoric and anxiolytic profiles of selective serotonin reuptake inhibitors be related to their ability to increase brain 3 α , 5 α -tetrahydroprogesterone (allopregnanolone) availability? *Biological Psychiatry*, 44(9), 865-873. [https://doi.org/10.1016/S0006-3223\(98\)00070-5](https://doi.org/10.1016/S0006-3223(98)00070-5)
- Halbreich, U. (2008). Selective Serotonin Reuptake Inhibitors and Initial Oral Contraceptives for the Treatment of PMDD: Effective But Not Enough. *CNS Spectrums*, 13(7), 566-572. <https://doi.org/10.1017/S1092852900016849>
- Halbreich, U., Borenstein, J., Pearlstein, T., & Kahn, L. S. (2003). The prevalence, impairment, impact, and burden of premenstrual dysphoric disorder (PMS/PMDD). *Psychoneuroendocrinology*, 28(SUPPL. 3), 1-23. [https://doi.org/10.1016/S0306-4530\(03\)00098-2](https://doi.org/10.1016/S0306-4530(03)00098-2)
- Hamidovic, A., Karapetyan, K., Serdarevic, F., Choi, S. H., Eisenlohr-Moul, T., & Pinna, G. (2020). Higher Circulating Cortisol in the Follicular vs. Luteal Phase of the Menstrual Cycle: A Meta-Analysis. *Frontiers in Endocrinology*, 11. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fendo.2020.00311>
- Hantsoo, L., & Epperson, C. N. (2020). Allopregnanolone in premenstrual dysphoric disorder (PMDD): Evidence for dysregulated sensitivity to GABA-A receptor modulating neuroactive steroids across the menstrual cycle. *Neurobiology of Stress*, 12, 100213. <https://doi.org/10.1016/j.ynstr.2020.100213>
- Hardy, C., & Hardie, J. (2017). Exploring premenstrual dysphoric disorder (PMDD) in the work context: A qualitative study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 38(4), 292-300. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2017.1286473>
- International Association for Premenstrual Disorders. (2024). Facts & Figures. IAPMD. <https://iapmd.org/facts-and-figures>
- Kulkarni, J., Leyden, O., Gavrilidis, E., Thew, C., & Thomas, E. H. X. (2022). The prevalence of early life trauma in premenstrual dysphoric disorder (PMDD). *Psychiatry Research*, 308, 114381. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2021.114381>
- Labots-Vogel, M. S., Kooiman-Andringa, R., Teunissen, T. A. M., & Lagro-Janssen, A. L. M. (2023). Perspectives of Dutch women on premenstrual disorder. A qualitative study exploring women's experiences. *European Journal of General Practice*, 29(1), 2166033. <https://doi.org/10.1080/13814788.2023.2166033>
- Lu, D., Aleknavičiute, J., Bjarnason, R., Tamimi, R. M., Valdimarsdóttir, U. A., & Bertone-Johnson, E. R. (2021). Pubertal development and risk of premenstrual disorders in young adulthood. *Human Reproduction*, 36(2), 455-464. <https://doi.org/10.1093/humrep/deaa309>
- Meyer, J. H. (2023). A Role for the Serotonin Transporter in the Largely Unknown Molecular Pathophysiology of Premenstrual Dysphoric Disorder. *Biological Psychiatry*, 93(12), 1054-1055. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2023.04.013>
- Osborn, E., Wittkowski, A., Brooks, J., Briggs, P. E., & O'Brien, P. M. S. (2020). Women's experiences of receiving a diagnosis of premenstrual dysphoric disorder: A qualitative investigation. *BMC Women's Health*, 20(1), 242. <https://doi.org/10.1186/s12905-020-01100-8>
- Perkonig, A., Yonkers, K. A., Pfister, H., Lieb, R., & Wittchen, H.-U. (2004). Risk factors for premenstrual dysphoric disorder in a community sample of young women: The role of traumatic events and posttraumatic stress disorder. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 65(10), 1314-1322. <https://doi.org/10.4088/jcp.v65n1004>
- Rapkin, A. J., Korotkaya, Y., & Taylor, K. C. (2019). Contraception counseling for women with premenstrual dysphoric disorder (PMDD): Current perspectives. *Open Access Journal of Contraception*, 10, 27-39. <https://doi.org/10.2147/OAJC.S183193>
- Reilly, T. J., Patel, S., Unachukwu, I. C., Knox, C.-L., Wilson, C. A., Craig, M. C., Schmalenberger, K. M., Eisenlohr-Moul, T. A., & Cullen, A. E. (2024). The prevalence of premenstrual dysphoric disorder: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 349, 534-540. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2024.01.066>
- Reilly, T. J., Wallman, P., Clark, I., Knox, C.-L., Craig, M. C., & Taylor, D. (2023). Intermittent selective serotonin reuptake inhibitors for premenstrual syndromes: A systematic review and meta-analysis of randomised trials. *Journal of Psychopharmacology*, 37(3), 261-267. <https://doi.org/10.1177/02698811221099645>
- Sacher, J., Zsido, R. G., Barth, C., Zientek, F., Rullmann, M., Luthardt, J., Patt, M., Becker, G. A., Rusjan, P., Witte, A. V., Regenthal, R., Koushik, A., Kratzsch, J., Decker, B., Jogschies, P., Villringer, A., Hesse, S., & Sabri, O. (2023). Increase in Serotonin Transporter Binding in Patients With Premenstrual Dysphoric Disorder Across the Menstrual Cycle: A Case-Control Longitudinal Neuroreceptor Ligand Positron Emission Tomography Imaging Study. *Biological Psychiatry*, 93(12), 1081-1088. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2022.12.023>
- Segeblad, B., Borgström, A., Nyberg, S., Bixo, M., & Sundström-Poromaa, I. (2009). Evaluation of different anti-back estradiol and progesterone treatments to gonadotropin-releasing hormone agonist treatment in patients with premenstrual dysphoric disorder. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 201(2), 139.e1-139.e8. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2009.03.016>
- Steinberg, E. M., Cardoso, G. M. P., Martinez, P. E., Rubinow, D. R., & Schmidt, P. J. (2012). RAPID RESPONSE TO FLUOXETINE IN WOMEN WITH PREMENSTRUAL DYSPHORIC DISORDER. *Depression and Anxiety*, 29(6), 531-540. <https://doi.org/10.1002/da.21959>
- Steiner, M., Pearlstein, T., Cohen, L. S., Endicott, J., Kornstein, S. G., Roberts, C., Roberts, D. L., & Yonkers, K. (2006). Expert Guidelines for the Treatment of Severe PMS, PMDD, and Comorbidities: The Role of SSRIs. *Journal of Women's Health*, 15(1), 57-69. <https://doi.org/10.1089/jwh.2006.15.57>
- Stierman, L., Dubol, M., Comasco, E., Sundström-Poromaa, I., Boraxbekk, C.-J., Johansson, M., & Bixo, M. (2023). Emotion-induced brain activation across the menstrual cycle in individuals with premenstrual dysphoric disorder and associations to serum levels of progesterone-derived neurosteroids. *Translational Psychiatry*, 13(1), 1-10. <https://doi.org/10.1038/s41398-023-02424-3>
- Sundström-Poromaa, I., & Comasco, E. (2023). New Pharmacological Approaches to the Management of Premenstrual Dysphoric Disorder. *CNS Drugs*, 37(5), 371-379. <https://doi.org/10.1007/s40263-023-01004-9>
- Ten Have, M., Tuithof, M., van Dorsselaer, S., Schouten, F., Luik, A. I., & de Graaf, R. (2023). Prevalence and trends of common mental disorders from 2007-2009 to 2019-2022: Results from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Studies (NEMESIS), including comparison of prevalence rates before vs. during the COVID-19 pandemic. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 22(2), 275-285. <https://doi.org/10.1002/wps.21087>
- Westermarck, V., Yang, Y., Bertone-Johnson, E., Bränn, E., Opatowski, M., Pedersen, N., Valdimarsdóttir, U. A., & Lu, D. (2024). Association between severe premenstrual disorders and change of romantic relationship: A prospective cohort of 15,606 women in Sweden. *Journal of Affective Disorders*, 364, 132-138. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2024.08.032>
- Wittchen, H.-U., Perkonig, A., & Pfister, H. (2003). Trauma and PTSD – An overlooked pathogenic pathway for Premenstrual Dysphoric Disorder? *Archives of Women's Mental Health*, 6(4), 293-297. <https://doi.org/10.1007/s00737-003-0028-2>
- Wyatt, K. M., Dimmock, P. W., Ismail, K. M. K., Jones, P. W., & O'Brien, P. M. S. (2004). The effectiveness of GnRH with and without 'add-back' therapy in treating premenstrual syndrome: A meta analysis. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 111(6), 585-593. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2004.00135.x>

VOLLEDIGE VRAGENLIJST

INTRODUCTIE Onderzoek: PMDD & Jouw Leven

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Stichting PMDD Nederland om een beter beeld te krijgen van wat er leeft onder haar achterban. We willen in kaart brengen hoe jouw leven met PMDD eruitziet. De resultaten van dit onderzoek zullen mogelijk gepubliceerd worden op onze website.

Daarnaast gebruiken wij de resultaten in gesprekken met relevante partijen, waaronder de NVOG, MIND, Women INC, PERIOD, enzovoort. Dit onderzoek moet bijdragen aan het samenstellen van vervolgonderzoeken en het (mede) bepalen van het juiste beleid en de prioriteiten binnen Stichting PMDD Nederland.

Je gegevens worden ANONIEM verzameld, tenzij je in de laatste vraag je e-mailadres achterlaat omdat je graag antwoord wilt ontvangen op een vraag. Sommige vragen zijn verplicht om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen. Deze vragen worden gemarkeerd met een sterretje. Andere vragen kun je ook overslaan. Uiteraard kun je altijd met het onderzoek stoppen. Pas aan het einde worden al je antwoorden daadwerkelijk naar ons verzonden.

Het invullen van deze vragenlijst duurt slechts 10-15 minuten en is van levensbelang!

Namens ons en heel veel lotgenoten: bedankt voor je deelname.

Patricia Pijnacker & Linda Balk
Bestuur Stichting PMDD Nederland

SECTIE 1: ALGEMENE VRAGEN

1. Wat is je leeftijd?

Je kunt alleen meedoen aan dit onderzoek als je 18 jaar of ouder bent. Voor personen onder de 18 jaar is toestemming van ouder of voogd nodig. Neem dan contact op met info@pmddnederland.nl.

2. Wat is je burgerlijke staat?

Alleenstaand met kinderen
Alleenwonend met relatie
Alleenwonend zonder relatie
Inwonend/Thuiswonend
Samenwonend/gehuwd zonder kinderen
Samenwonend/gehuwd met kind(eren)
Wil ik niet zeggen
Andere

SECTIE 2: VRAGEN OVER PMDD DIAGNOSE EN BEGELEIDING

3. Heb je PMDD?

Ja
Weet ik (nog) niet
Nee

4. Hoe oud was je (ongeveer) toen bij jou de klachten begonnen die je nu herkent in PMDD?

Als je het niet meer precies weet, doe dan een zo goed mogelijke schatting

Aantal moet tussen 0 en 65 liggen

5. Hoe oud was je (ongeveer) toen je voor het eerst over PMDD hoorde?

Als je het niet meer precies weet, doe dan een zo goed mogelijke schatting. We stellen deze vraag omdat we graag willen weten wat het tijdsverschil is in jaren dat jouw klachten ontwikkelde en dat je over PMDD hoorde. Het maakt bij deze vraag niet uit of je al een diagnose had toen je hoorde over PMDD.

Aantal moet tussen 0 en 65 liggen

6. Was er een specifiek moment in je leven waarvan je denkt dat PMDD BEGON?

Het gaat hier om de start van je klachten(patroon). Een verergering komt in een volgende vraag aan bod.

Ja, al in de pubertijd

Ja, na start van (orale) anticonceptie

Ja, na een miskraam

Ja, na een bevalling

Ja, richting (peri)menopauze

Weet ik niet

Nee

Andere

7. Was er een specifiek moment in je leven waarvan je denkt dat PMDD VERERGERDE?

Meerdere antwoorden mogelijk

Ja, al in de pubertijd

Ja, na start van (orale) anticonceptie

Ja, na een miskraam

Ja, na een bevalling

Ja, richting (peri)menopauze

Weet ik niet

Nee

Andere

8. Heb je ooit een arts of specialist bezocht voor jouw PMDD klachten?

Ja

Nee

9. Heb je de afgelopen 3 maanden klachten ervaren door PMDD?

Ja, helaas wel

Nee, mijn situatie is momenteel (vrijwel) stabiel

10. Heb je de diagnose PMDD?

Ja, gesteld door zelfdiagnose

Ja, gesteld door een arts of specialist

Ja, eerst door zelfdiagnose en daarna bevestigd bij arts of specialist

Nee / ik weet het (nog) niet

11. Hoe oud was je (ongeveer) toen je de officiële

diagnose PMDD kreeg?

Als je het niet meer precies weet, doe dan een zo goed mogelijke schatting. We stellen deze vraag omdat we graag willen weten wat het tijdsverschil is in jaren dat jouw klachten ontstonden en dat je de officiële diagnose PMDD kreeg.

Aantal moet tussen 0 en 65 liggen

12. Hoeveel artsen of specialisten heb je bezocht sinds de start van jouw klachten tot je de juiste diagnose kreeg?

1

2-4

4-6

Meer dan 6

Weet ik niet

Nog geen diagnose

13. Welke arts of specialist heeft bij jou de diagnose PMDD vastgesteld?

Huisarts

Gynaecoloog

Psycholoog

Psychiater

Andere

14. Heeft deze arts of specialist jou gevraagd om minimaal 2 maanden je cyclus te tracken?

Hiermee bedoelen we het op regelmatige basis (dagelijks) bijhouden van je cyclus en klachten; op papier, in een agenda of via bijvoorbeeld een app op je telefoon.

Ja

Nee

15. Ben je momenteel onder behandeling bij een arts of specialist voor PMDD?

Ja

Nee

16. Bij welk type arts of specialist ben je momenteel onder behandeling?

Huisarts

Gynaecoloog

Psycholoog

Psychiater

Andere

17. Heb je het gevoel dat jouw arts of specialist jouw serieus neemt?

Ja

Nee

18. Heb je het gevoel dat je goed begeleidt wordt in de behandeling van jouw PMDD klachten?

Ja

Nee

19. In hoeverre heb je het idee dat jouw arts of specialist voldoende kennis heeft over PMDD om jou goede begeleiding te bieden?

Geen kennis
Beetje kennis
Genoeg kennis
Veel kennis

20. Heb je het gevoel dat je inspraak hebt op de behandeling die je ontvangt van jouw arts of specialist?

Ja
Nee

SECTIE 3: VRAGEN OVER KLACHTEN EN BEHANDELING VAN PMDD

21. Welke klachten ervaar jij door PMDD?

Stemmingswisselingen/emotionele veranderingen (bijv. plotseling verdrietig of huilerig, gevoeligheid voor afwijzing).
Prikkelbaarheid, woede of toegenomen innerlijke conflicten.
Depressieve stemming, gevoelens van hopeloosheid, zich waardeloos of schuldig voelen.
Angst, spanning of gevoelens van opgefokt of gespannen zijn.
Verminderde interesse in gebruikelijke activiteiten (bijv. werk, school, vrienden, hobby's).
Moeite met concentreren, focussen of denken; hersenmist.
Vermoeidheid of weinig energie.
Veranderingen in eetlust, hunkeren naar voedsel, te veel eten of eetaanvallen.
Hypersomnia (overmatige slaperigheid) of slapeloosheid (moeite met in slaap vallen of in slaap blijven)
Overweldigd of onbeheerst voelen.
Lichamelijke symptomen zoals gevoelige borsten of zwellend, gewrichts- of spierpijn, opgeblazen gevoel of gewichtstoename.
Suïcidale gedachten
Andere

22. Welke behandeling(en) heb je geprobeerd om de symptomen van PMDD te verminderen?

Het gaat hier expliciet om behandelingen die je specifiek bent gaan proberen nadat je bekend was met PMDD, al dan niet in overleg met een arts of specialist. Meerdere antwoorden mogelijk.

Voedingssupplementen (vitaminen/mineralen)
Dieet (bijv. glutenvrij, vegan)
SSRI / Antidepressiva (Fluoxetine, Paroxetine, Sertraline, Citalopram)
(Orale) anticonceptie (de pil, (mirena)spiraal etc)
Acupunctuur
GnRH agonist (Lucrin/Zoladex) - Kunstmatige overgang
HRT (Hormone Replacement Therapy)

Chirurgische ingreep
Stemmingsstabilisatoren (Quetiapine/Lithium)
Meer beweging / sporten / krachttraining
Lichttherapie
Psychotherapie (Cognitieve Gedragstherapie / ACT)
Andere

23. Heeft een of meerdere van deze middelen/ interventies of medicatie jou verlichting gegeven?

Ja
Nee

24. Welke behandeling(en) hebben jou verlichting van je PMDD klachten kunnen bieden?

Het gaat hier expliciet om behandelingen die je specifiek bent gaan proberen nadat je bekend was met PMDD, al dan niet in overleg met een arts of specialist. Meerdere antwoorden mogelijk.

Voedingssupplementen (vitaminen/mineralen)
Dieet (bijv. glutenvrij, vegan)
SSRI / Antidepressiva (Fluoxetine, Paroxetine, Sertraline, Citalopram)
(Orale) anticonceptie (de pil, (mirena)spiraal etc)
Acupunctuur
GnRH agonist (Lucrin/Zoladex) - Kunstmatige overgang
HRT (Hormone Replacement Therapy)
Chirurgische ingreep (eierstokverwijdering al dan niet met baarmoederverwijdering)
Stemmingsstabilisatoren (Quetiapine/Lithium)
Meer beweging / sporten / krachttraining
Lichttherapie
Psychotherapie (Cognitieve Gedragstherapie / ACT)
Andere

25. Heb je, naast behandeling, strategieën ontwikkeld om met PMDD symptomen om te gaan?

Denk aan lotgenotencontact, jezelf terugtrekken op slechte dagen, minder werk/zorgtaken op je nemen tijdens slechte dagen, meer slapen, meer bewegen. Elk antwoord is goed. Je kunt deze vraag ook overslaan.

Voer uw antwoord in [Open vraag]

26. Mocht je nog iets anders kwijt willen of willen toelichten over je diagnose of behandeling, dan kun je dat hieronder aangeven.

Let op: deel geen persoonlijke details van jezelf of specialisten. Antwoorden die toch persoonlijke gegevens bevatten, zullen wij verwijderen. Deze vraag is niet bedoeld om advies te vragen.

Voer uw antwoord in [Open vraag]

27. Is er sprake van een van de volgende aandoeningen/stoornissen?

Het gaat om aandoeningen/stoornissen waarvoor een officiële diagnose is gesteld door een arts of specialist. Het maakt niet

uit of deze aandoening/stoornis gediagnostiseerd werd VOOR of NA een eventuele PMDD diagnose. Meerdere antwoorden mogelijk.

ADHD/ADD

Autisme

Bipolaire stoornis

Burnout

Eetstoornis (boulimia/anorexia)

Endometriose

Fibromyalgie

Long Covid

Dysthyme stoornis (chronische depressie)

Majeure/Klinische depressie

OCD (dwangstoornis)

Persoonlijkheidsstoornis

Postpartum depressie

Verslavingsproblematiek

Geen van deze aandoeningen/stoornissen

Andere

28. Denk je dat er ooit sprake is geweest van een misdiagnose en dat jouw klachten eigenlijk door PMDD veroorzaakt werden?

Ja

Nee

Niet van toepassing

Weet ik niet

Andere

SECTIE 4: PMDD EN JE OMGEVING

29. Heb je het idee dat je goed kunt praten over PMDD en de klachten die je hierdoor ervaart?

Ja

Nee

30. Heb je vertrouwenspersonen in je naaste omgeving waarmee je over PMDD en jouw klachten kunt praten?

Ja

Nee

31. Wil je aangeven wie deze vertrouwenspersonen zijn?

Deze vraag is niet verplicht, je kunt deze vraag ook overslaan.

Partner

Vrienden of vriendinnen

Lotgenoten

Arts of specialist

Psycholoog of psychiater

Andere

SECTIE 5: VRAGEN OVER HET VERLEDEN

Let op: sommige vragen kunnen mogelijk negatieve gevoelens oproepen. Denk aan vragen over suicidaliteit en (seksueel) misbruik. Geen enkele vraag is verplicht om in te vullen en je

kunt deze sectie ook overslaan door de eerste vraag hieronder met "nee" te beantwoorden.

32. Wil je vragen beantwoorden over jouw verleden?

Ja

Nee

33. Heb je ooit in je leven te maken gehad met seksueel misbruik?

Deze vraag is niet verplicht, je kunt deze vraag ook overslaan

Ja

Nee

34. Heb je ooit in je leven te maken gehad met fysiek geweld / mishandeling?

Deze vraag is niet verplicht, je kunt deze vraag ook overslaan

Ja

Nee

35. Heb je ooit in je leven te maken gehad met emotionele mishandeling?

Denk aan pesterijen of emotionele mishandeling door een ouder of partner. Deze vraag is niet verplicht, je kunt deze vraag ook overslaan

Ja

Nee

36. Heb je ooit in je leven suïcide overwogen?

Deze vraag is niet verplicht, je kunt deze vraag ook overslaan

Ja

Nee

37. Heb je ooit in je leven een suïcidepoging gedaan?

Deze vraag is niet verplicht, je kunt deze vraag ook overslaan

Ja

Nee

38. Heb je ooit in je leven jezelf beschadigd?

Denk aan krassen/snijden maar ook jezelf slaan of zo hard tegen iets slaan dat je jezelf dusdanig bezeerd dat je hierdoor 1 of meerdere dagen niet hebt kunnen functioneren en/of een arts hebt moeten bezoeken voor behandeling van je verwonding.

Ja

Nee

SECTIE 6: PMDD EN LEVENSKWALITEIT

39. Welk cijfer geef je jouw leven momenteel tijdens goede dagen?

[Cijfer van 1 tot 10]

40. Welk cijfer geef je jouw leven tijdens je slechte dagen?

[Cijfer van 1 tot 10]

41. Hoeveel invloed hebben PMDD klachten op de volgende onderdelen in jouw leven?

[Likert scale: Geen invloed; Beetje invloed; Veel invloed; Heel veel invloed; Zeg ik liever niet]

Gezinsleven, familie
Vrienden, sociale contacten
Werk of opleiding
Fysieke gezondheid
Seksleven
Relatie
Hobby's
Sport en/of sportprestaties
Huishouden
Financiële situatie
Persoonlijke ontwikkeling

42. Hoe zou je je leven en welzijn verbeteren als de symptomen van PMDD minder intens waren of volledig verdwenen? Net Promoter Score.

*Deze vraag is niet verplicht, je kunt deze vraag ook overslaan.
[Schaal van 1 tot 10; 1 = "Niet/nauwelijks"; 10 = "Dan heb ik een nieuw leven"]*

SECTIE 7: PMDD EN ARBEID

43. Hoe komt jouw inkomen momenteel tot stand?

Vul bij deze vraag alleen de optie in waar het GROOTSTE deel van jouw inkomen vandaan komt.
Loondienst, (minder dan 32 uur)
Loondienst, (32 uur of meer)
Zelfstandig ondernemer
Student met / zonder bijbaan
Werkzoekde / WW-uitkering
Ziektewet uitkering (WIA/IVA/WGA/WAO/WAZ/WAJONG)
LET OP: kies loondienst als je momenteel nog binnen de 2 jaar ziektemelding (ziektewet) zit.
Bijstandsuitkering
Ik werk (momenteel) niet (inkomen enkel via bijv. partner)
Andere

44. Is jouw werkgever op de hoogte van jouw PMDD klachten en uitdagingen?

Ja
Nee

45. Heb je het gevoel dat je met jouw werkgever / leidinggevende(n) over PMDD kunt praten?

Ja
Nee

46. Heb je het gevoel dat jouw werkgever / leidinggevende(n) rekening kunnen/willen houden met jouw PMDD klachten / uitdagingen?

Ja
Nee

47. Is er een bedrijfsarts of arbodienst betrokken bij jouw PMDD klachten?

Ja
Nee

48. Heb je het gevoel dat de bedrijfsarts of de arbodienst jouw PMDD klachten serieus neemt?

Ja
Nee

49. Is er momenteel sprake van een ziektemelding bij het UWV?

Hiermee bedoelen we dat je in loondienst bent maar momenteel niet (al) je contacturen kunt werken/functioneren en er dus een ziektemelding is gedaan bij het UWV.

Ja
Nee

Sectie 8: PMDD en UWV

50. Is het UWV op de hoogte van jouw PMDD klachten en uitdagingen?

Ja
Nee
Weet ik niet

51. Heb je het gevoel dat het UWV jouw PMDD klachten serieus neemt?

Ja
Nee
Weet ik niet

52. Ben je momenteel (volledig of gedeeltelijk) arbeidsongeschikt verklaard?

Ja
Nee (Kies ook "nee" als je nog in de eerste 2 jaar Ziektewet zit)

53. Voor hoeveel procent ben je momenteel arbeidsongeschikt verklaard?

Aantal moet tussen 1 en 100 liggen

54. Is er een verwachting dat je kunt re-integreren in het arbeidsproces binnen nu en 2 jaar?

Deze vraag is niet verplicht, je kunt deze vraag ook overslaan.

Ja
Nee
Weet ik niet

55. Is jouw ziekmelding, (ziektewet)uitkering of bijstandsuitkering het gevolg van PMDD klachten?

Deze vraag is niet verplicht, je kunt deze vraag ook overslaan.

Ja, volledig
Ja, gedeeltelijk
Nee, andere oorzaak

