

INTERVIEW Stichting wil meer herkenning en erkenning voor levensontwrichtend PMDD

Elke maand een hel-week

Vrouwen met PMDD, oftewel het *premenstrual dysphoric disorder* zijn vaak jarenlang aan het zoeken naar de oorzaak van hun lijden. Deze aandoening is een ernstige vorm van het Premenstrueel Syndroom (PMS) met voornamelijk psychische klachten. Vijf procent, naar schatting zo'n 150.000 vrouwen, heeft hier last van, maar desondanks is het bij veel hulpverleners onbekend. Linda Balk richtte samen met andere ervaringsdeskundigen een stichting op om andere vrouwen te helpen.

Gemiddeld duurt het maar liefst 12 jaar tot de juiste diagnose wordt gesteld.

Ze was rond de 16 jaar toen de eerste klachten begonnen, vertelt Linda Balk (36), moeder van een zoon en getrouwd. „Ik voelde me somber, onzeker en snel geïrriteerd. Ik dacht dat dat door mijn pestverleden kwam. Vaak ging het gepaard met woede, waarbij ik soms uit onmacht met dingen ging gooien. Wat ik toen niet merkte is dat er een patroon in mijn buien zat.” Linda ging in therapie en kreeg de stempel burn-out.

Takkewijf

„Vriendschappen liepen stuk door ruzies, want ik gedroeg me soms als een heks. Er hoefde maar iets kleins te gebeuren of er ging bij mij een bom af. Mijn man zei vaak: 'Doe even normaal'. Maar dat kon ik niet, ik was echt een takkewijf”, zegt Linda met een verontschuldigende lach. „Dit heeft sommige vrouwen hun huwelijk gekost”, vervolgt ze ernstiger. Eind 2017 liet ze haar Mirena-hormoonspiraal verwijderen en begon ze haar vruchtbare dagen bij te houden. „Toen ik zwanger was voelde ik het meteen: de heks was weg. Negen maanden lang heb ik nergens last van gehad. Tot na de bevalling.” Ze kreeg een ernstige postnatale depressie die 18 maanden duurde. Daarna kwam de aandoening te-

rug. „Pas later kwam de bewustwording toen mijn man een artikel las waarin hij mij herkende. Ik kon alles afvinken, er ging een wereld voor me open.” Linda bleek PMDD te hebben.

Somber en vermoeid

„Het grote verschil met PMS, het premenstrueel syndroom, is dat PMS een verzamelnaam is voor alle klachten rondom de menstruatie. Ruim 80 procent van de vrouwen ervaart ooit PMS, van mild tot ernstig. PMDD is een ernstige vorm daarvan en als enige geclassificeerde aandoening opgenomen in de twee internationale classificatiesystemen voor (psychische) aandoeningen, DSM en ICD-11. Bij PMDD gaat het met name om de geestelijke klachten.” Drie dagen rond de eisprong voelt Linda zich heel somber, verdrietig en vermoeid. Daarna voelt ze zich goed en dan komt de hel-week. „Dat is de week voor de menstruatie”, legt ze uit. „Dat begint met geïrriteerdheid en dan vind ik iedereen stom. Dit gaat hand in hand met schuldgevoelens. Ik heb gelukkig geen suïcidale gedachten meer. Mijn man neemt in die periode de zorg op zijn schouders voor onze zoon en probeert mij zoveel mogelijk te ontzien.”

„PMDD is een aandoening die



(vlnr) Patricia, Heleen en Linda vormen het driekoppige bestuur. EIGEN FOTO

gerelateerd is aan de vrouwen-cyclus, die levensontwrichtend te noemen is en die ingrijpt op elk aspect van een vrouwenleven”, legt gynaecoloog Henk Oosterhof uit. Hij ziet regelmatig vrouwen met deze klachten in zijn praktijk. „Diepe depressieve gevoelens en soms zelfs met terugkerende suïcidale gedachten zijn onder andere symptomen die optreden na de eisprong en deze stoppen pas zodra de menstruatie doorbreekt. Tot

die tijd zijn vrouwen met PMDD niet in staat hun leven normaal door te brengen en zijn ze vaak compleet uit het lood geslagen.”

Wanhopig

„Wetende dat de klachten elke maand terugkeren zorgt ervoor dat 30 procent van deze vrouwen ooit een poging tot zelfdoding doet”, legt de oprichter van de stichting met ernst uit. „De link met de menstruatiecycclus wordt vaak niet

gelegd. Het duurt gemiddeld 12 jaar tot de juiste diagnose wordt gesteld. Gedurende deze jaren worden de klachten vaak gezien als PMS of als een psychische aandoening, zoals een bipolaire stoornis.” Zelf voelde Linda zich ook vaak verloren tijdens haar zoektocht. Vertwijfeld, verdrietig en soms intens wanhopig. „Ik hoor dit ook terug bij de andere vrouwen die zich bij ons aansluiten. Een op de twintig vrouwen heeft PMDD. Door onze verhalen en kennis te delen, helpen we andere vrouwen op weg. De herkenning geeft steun, maar we willen vooral het taboe doorbreken. We horen van vrouwen dat zij zich vaak niet gehoord voelen en van medici een verkeerde diagnose en medicijnen krijgen. Het is schrijnend wat een verdriet, pijn en eenzaamheid dat geeft”, legt Linda uit. „Ik hoor veel om mij heen dat vrouwen met deze aandoening hun werk verliezen, ruzie krijgen met familie en vrienden en eenzaam achterblijven. Dit onttaardt zich soms tot suïcidaal gedrag en soms zelfs tot zelfdoding.

Juiste anticonceptie

De stichting werkt volgens een behandelplan van de Amerikaanse IAPMD (International Association for Premenstrual Disorders) waarin



FOTO GETTY IMAGES

i

Klachten PMDD

Angstaanvallen
Ernstige depressieve perioden
Stemmingswisselingen/agressie
Wanhoop en zelfs suïcidale
gedachten
Verlies van interesse en controle
Vermoeidheid
Slapeloosheid
Spierpijn/gewichtstoename

Voor meer informatie: Stichting
PMDD Nederland:
www.pmdnederland.nl en
info@pmdnederland

leefstijl centraal staat. Vervolgens wordt er gekeken naar anticonceptie. „Je moet je goed laten adviseren welke pil bij jou past. Als dat niet werkt wordt er overgegaan tot antidepressiva, hand in hand met cognitieve therapie waar je leert hoe je met de aandoening om kan gaan. Mocht dit alles niet baten, dan zijn hormoontherapie of een operatie de laatste opties.” Sinds Linda lotgenoten kent, voelt ze zich veel beter. En ook het gebruik

van oestrogeenpleisters helpt. „Ik ben 36 en ga richting de overgang en voel dat de klachten toenemen door de afname van progesteron.”

Herkenning en erkenning

De dames van de stichting werken samen met het Erasmus MC waar ze onderzoek naar de aandoening doen. Linda: „We kijken hoe PMDD juist gediagnosticeerd wordt en dat begint bij de huisarts. Want dat is wat de stichting wil: herkenning en erkenning. Daarnaast heeft de stichting tot doel om vrouwen een veilige plek te geven waar zij zich gehoord en gesteund voelen door lotgenoten en ervaringsdeskundigen. Wij worden ondersteund door adviseurs en vrijwilligers die beschikken over een diversiteit aan expertise”, zegt Linda die de stichting samen met Heleen Bruil en Patricia Pijnacker bestuurt. „Wij weten wat PMDD is, hoe het is om er mee te leven, en hoe je van het kastje naar de muur gestuurd kan worden. We pleiten voor meer bekendheid bij huisartsen, gynaecologen, psychiaters, en vooral bij vrouwen zelf. Daar maken wij ons als ervaringsdeskundigen hard voor. Dus dames, zoek hulp, je bent niet de enige.”

Mirjam Kaijer

OVER DEMENTIE

Het eeuwige 'nu' van mam

De waarheid vertellen of de waarheid vriendelijk aanpassen zodat mam zich veilig blijft voelen in haar 'eeuwige nu'; het blijft een dilemma waar mijn hersenen nog wel eens op vastlopen. Eerlijkheid is goed en zij duurt lang; zo zijn we geprogrammeerd en als we die waarheid uit liefde voor mam moeten modificeren, gaat iets van binnen wringen. Toch is het me dankzij de huidige kennis van ervaringsdeskundigen gelukt om in haar wereld mee te gaan en niet te proberen haar in die van ons te blijven trekken.

Ik kreeg een mail van een bezorgde lezere die vroeg waarom ik mijn moeder voor de gek hield. Ze moest toch op haar kinderen kunnen vertrouwen? We moesten haar altijd de waarheid vertellen. Ik begrijp die reactie helemaal maar het raakt me wel. Verknocht aan de waarheid corrigeerden wij mam eindeloos als ze weer iets vergeten was. En we bleven haar eerlijk benaderen als het om feiten ging. Maar de hersenen van een Alzheimerpatiënt worden aangetaast en langzaam ontstaat er een 'nu' waarin voor mam alles mogelijk is zoals in de fantasie van een kind. Zonder logica of helder onderscheid tussen oorzaak en gevolg. We kunnen haar helpen van het huidige moment waarin ze leeft een mooi moment te maken door haar denkwereld te respecteren en erin mee te gaan. Steeds weer. Daarvoor moeten we een beetje schipperen met onze lineaire waarheid waarin oorzaak en gevolg een logisch verband hebben. Doen we dat niet en blijven we hardnekkig trouw aan de waarheid zoals wij die zien, dan kunnen we een Alzheimerpatiënt keer op keer in de war brengen en onzeker maken. We hebben geleerd ons aan te passen door te kijken in welke fase ze is, om haar te helpen zich veilig te voelen in een wereld waarin ze zo weinig onder controle heeft. Als de fase verandert passen we onze aanpak weer aan haar nieuwe behoefte aan. En langzaam glijdt ze verder weg.

Voor iemand die zo aan de waarheid verknocht is als ik was het een uitdaging om te leren spelen met de waarheid. Vroeger vertelde ik zelfs mijn piepkleine dochttertje wie Sinterklaas werkelijk geweest was geweest en dat hij dus niet meer leefde. Mijn dochttertje besloot dat simpelweg te negeren. Sinterklaas bestond. Punt. En ik besloot haar plezier niet langer te bederven met ongezellige feiten. Ik was bereid te wachten tot haar hersenen aan een ruimere visie toe waren. Die ruimere visie gaat bij mam nooit meer komen. Kortetermijngeheugen, concentratie en eenvoudig gedachtenmanagement zullen volgens prognoses steeds meer verdwijnen. Maar de behoefte aan veilige verbinding blijft. Wat ben ik blij dat ze nog feilloos de nuances in onze stem en lichaamstaal herkent waarmee we echte aandacht, humor en liefde kunnen communiceren.



LINDA ABROL

Linda Abrol (56), Alkmaarse van geboorte, is Helende Reis Practitioner, coach, energetisch healer en eigenaar van Praktijk de Levensvisie. Haar moeder heeft Alzheimer en woont op de gesloten afdeling van een zorgcentrum in Alkmaar. Haar vader is pas overleden.

GEZOND?!

Appeltaart als trofee op je wielerrondje

Eerlijk toegegeven, de kop koffie met punt appeltaart zijn favoriet halverwege het wielerrondje, maar waar doe je het lichaam nu echt een plezier mee? En hoe te kiezen uit het overweldigende aanbod aan energierepen en sportdrankjes?



„De meeste sporters hebben voor een goede sportpresentatie geen energiegel of -reep nodig”, trapt Sietse Orie, woordvoerder van het Voedingscentrum, af. Je kunt voor het sporten namelijk echt voldoende vocht en energie uit je dagelijkse voeding halen, gewoon uit de welbekende Schijf van Vijf. Alleen als je echt heel intensief sport en dus flink wat uurtjes wegtrapt, kan extra energie nuttig zijn. „Als je in zo'n geval een sportdrankje wil, ga dan vooral voor de hypotone of isotone dranken waarmee je het best de vochtbalans kan aanvullen.”, tipt Orie. En laat de hypertone dranken - vooral frisdranken - liever staan omdat het lichaam dan minder goed vocht kan opnemen. Qua energierepen gaat de keuze vooral naar *self made*: „Dan weet je precies wat erin gaat en kun je zoveel mogelijk voor onbewerkte producten kiezen”. En die appeltaart en koffie? „Dat levert je natuurlijk ook energie op, maar ook een hoop calorieën die je niet per se nodig hebt. Beter alternatief zou dus - gewoon - een stuk fruit en water zijn. „Als je met wielrennen toch al gezond bezig bent, kan het misschien extra voldoening geven en wordt je workout nóg completer door voor een gezond alternatief te kiezen. „Maar op z'n tijd moet dat stuk appeltaart echt wel kunnen als een soort van trofee op je sportieve prestaties.”

Evelien Engele