



PMDD - Het perspectief van de patiënt

Najaarssymposium WPOG

“PMS/PMDD: alles wat een gynaecoloog moet weten”

17 oktober 2024

Disclosure / Disclaimer



- **Geen (potentiële) belangenverstrengeling.**
- **Bestuursleden en vrijwilligers van Stichting PMDD Nederland werken 100% vrijwillig en onbezoldigd.**
- **Bestuursleden van Stichting PMDD Nederland zijn ervaringsdeskundigen en geen (medisch) professionals.**

Inhoud



- 1 **Introductie Stichting PMDD Nederland**
- 2 **Facts uit onze lotgenotenraadpleging**
- 3 **PMDD beleving**
- 4 **Do's & Don'ts voor de gynaecoloog**
vanuit patiëntenperspectief

Wie ben ik?



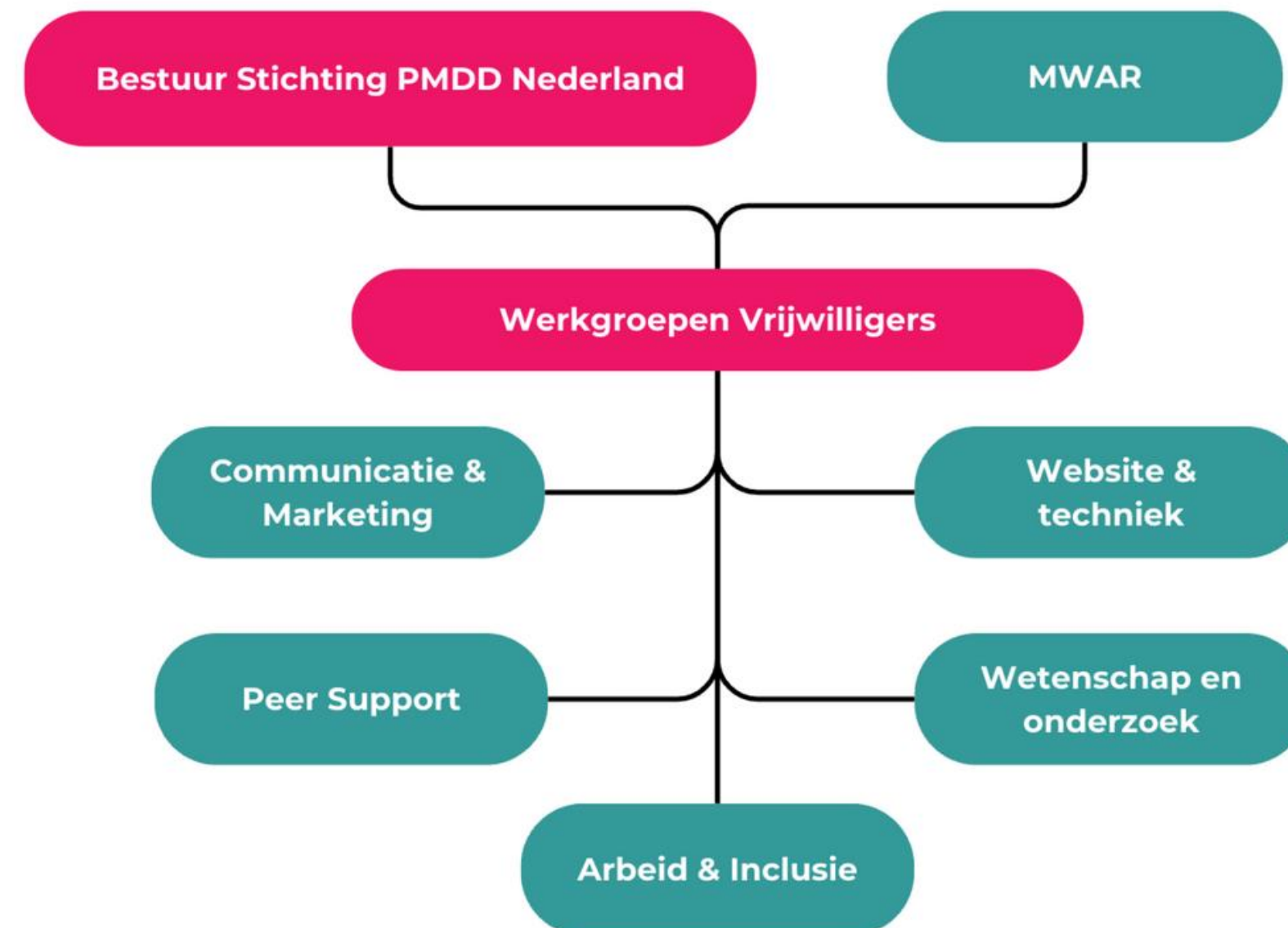
Linda Balk (40)

- Mede-oprichter & bestuurslid Stichting PMDD Nederland
- Ervaringsdeskundige (25 jaar) PMDD
- Woonachtig in Sint-Oedenrode
- Getrouwd met Arne en mama van Avon (6)
- Ondersteuner Onderzoek Gemeente Helmond

Stichting PMDD Nederland



- Opgericht in 2020 door 3 PMDD ervaringsdeskundigen
- Ontstaan vanuit Facebook lotgenotengroep
- Doorgegroeid naar Landelijke Patiëntenorganisatie



Doelstelling



Stichting PMDD Nederland heeft als doel dat in Nederland de chronische aandoening PMDD (Premenstrual Dysphoric Disorder) **bekendheid** heeft **onder professionals én vrouwen, zodat deze diagnose bij vrouwen eerder herkend en erkend wordt.**

Daarnaast heeft de stichting als doel om vrouwen **een veilige plek** te geven waar zij gehoord en gesteund worden door lotgenoten en ervaringsdeskundigen en bieden we **informatie aan over alle aspecten van PMDD.**

Onze 3 pijlers



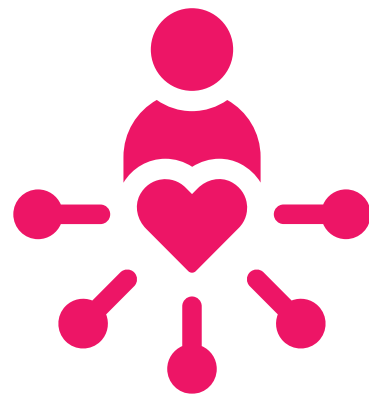
Lotgenotencontact

- Facebook groep: ruim 3900 leden
- Video steungroepen
- Te Landelijke PMDD Lotgenoten event 23 november 2024



Informatievoorziening

- Website www.pmddnederland.nl
- PMDD brochure
- Email / social media
- Awareness

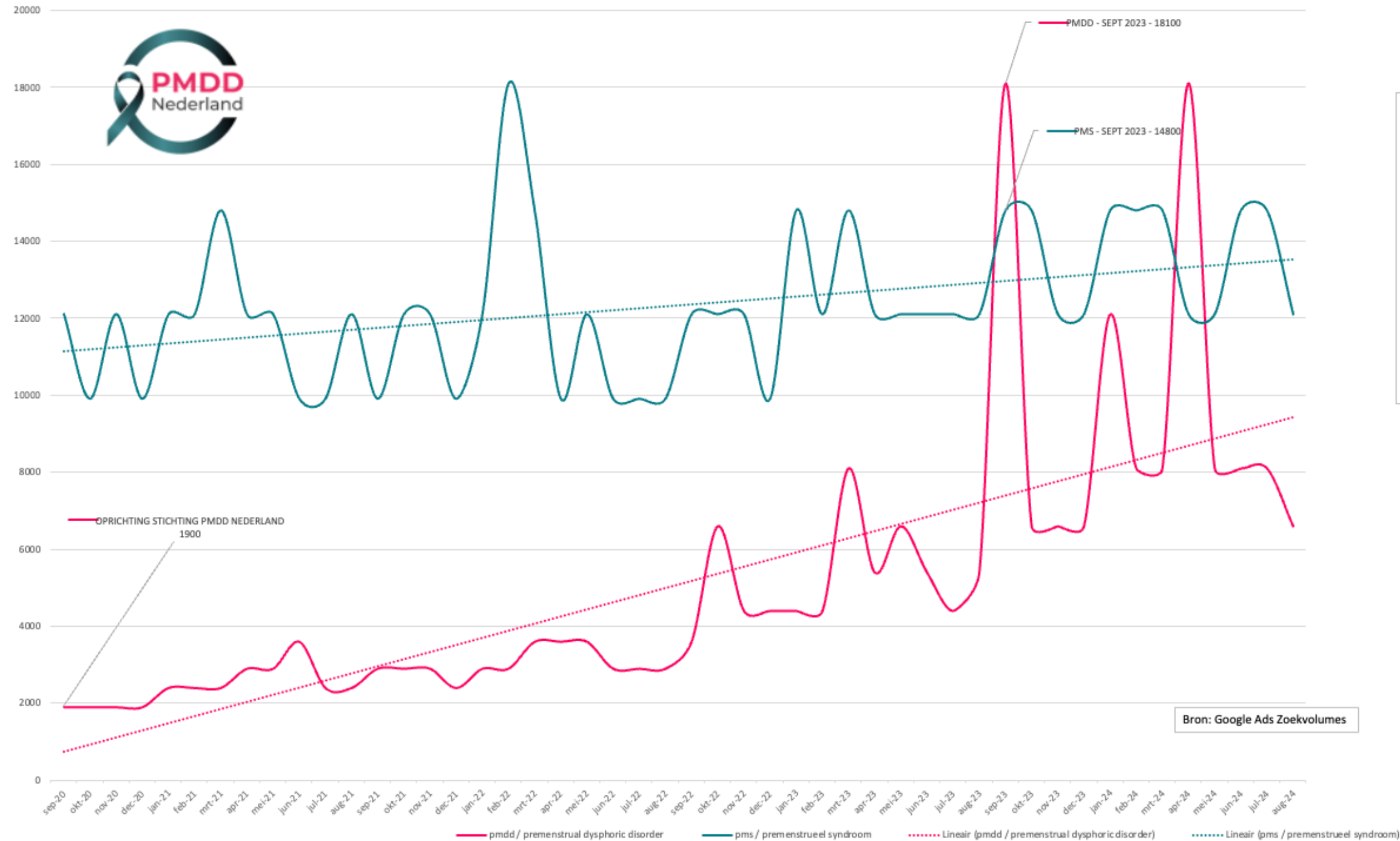


Belangenbehartiging

- PERIOD. studie ism Erasmus MC
- Medisch en Wetenschappelijk Adviesraad (MWAR)
- Samenwerken

PMDD Awareness

Zoekvolumes PMDD en PMS in Google Nederland



Gemiddelde zoekvolumes per maand per jaar

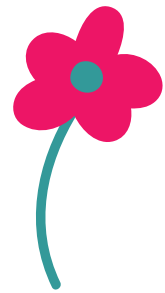
Year	PMDD / Premenstrual Dysphoric Disorder	PMS / Premenstrueel Syndroom
2021	2700	11600
2022	3700	11900
2023	6900	13000
2024 (jan-aug)	9700	13800

Facts Lotgenotenraadpleging



13

Gemiddeld **13 jaar** tot **juiste diagnose**



44% ontwikkelt **PMDD klachten** vóór **20e levensjaar**



60% ervaart **suicidale gedachten** of heeft deze gehad



87% ervaart **grote impact op gezin en relatie**

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

“ PMDD is leven zoals **Jekyll & Hyde**. Elke maand opnieuw veranderen in een **monster** en er is niets dat dat kan tegenhouden.

- Barbara

“ 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.

Trailer?







NR 1 vraag:



Bij welke specialist
moet ik zijn ?

Do's



-  **Noem het (PMDD) beest bij de naam**
-  **Wees direct in wat je wel/niet kunt betekenen**
-  **Vraag waar de patient in de menstruatiecyclus zit**
-  **Benadruk samenwerken**

Do's



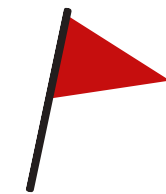
Wijs patiënten op het maken van een noodplan



Vertel over de kracht van lotgenotencontact



Pas op met “hormooncoaches”, wijs op *red flags*



Verwijs naar ons: wij zijn er óók voor jullie!

Don'ts



PMDD bagatelliseren en PMS blijven noemen



Leefstijl en omgeving voorwaardelijk maken



Termen zoals *accepteren* of *leren omgaan met*



Haasten: er bestaat geen ONE SIZE FITS ALL

Tot slot



Aanmelden
PERIOD. studie



Kun je doneren?





**Hartelijk dank
voor uw aandacht**

Namens Stichting PMDD Nederland

Linda Balk - linda@pmddnederland.nl - 06-39659648

www.pmddnederland.nl