

PMS

Benadering patiëntenverenigingen,
medewerking en opzetten patiëntenstroom

Auteur:	Charlotte Seinen
Promotor:	Lex Flisijn
Datum:	1 juni 2025

Afstudeeropdracht voorgedragen met het oog op het afstuderen aan het Nederlands Academisch
College voor Osteopathie en Mesologie (NACOM)

Titel: PMS. Benadering patiëntenverenigingen, medewerking en opzetten patiëntenstroom

Auteur: Charlotte Seinen

Opleiding: Osteopathie, College Integrale Geneeswijzen

Promotor: Lex Flisijn

Datum van indiening: 01 -06 -2025

Overeenkomst promotor

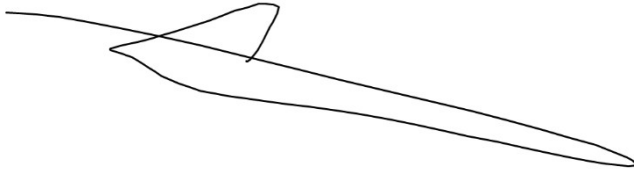
Ondergetekende is als promotor van:

Charlotte Seinen

op de hoogte van de opzet, structuur en inhoud van de thesis die ter beoordeling aan het NACO wordt aangeboden ter afsluiting van de opleiding Osteopathie en het behalen van de titel D.O.

Ondergetekende

Lex Flisijn, 30-05-2025

A handwritten signature in black ink, consisting of a series of loops and a long, sweeping tail that ends in a small hook.

Voorwoord

Deze thesis is gemaakt ter afronding van de opleiding osteopathie aan College voor Integrale Geneeswijzen en het behalen van de titel D.O. (Diploma in Osteopathie).

Tijdens het schrijven van de thesis ben ik bijgestaan door een aantal mensen, die ik graag wil bedanken.

Allereerst wil ik alle docenten bedanken van de osteopathie opleiding aan College voor Integrale Geneeswijzen in Amsterdam, voor het delen van alle kennis de afgelopen zes jaar. In het bijzonder wil ik Lex Flisijn bedanken. Hij heeft mij ondersteund en begeleid in het schrijven van de thesis. Door duidelijke doelstelling voor ogen te houden en deadlines te stellen, heb ik de thesis kunnen afronden.

Ook wil ik mijn medestudenten bedanken met wie ik zes jaar lang, lief en leed gedeeld heb.

Dan wil ook Karin van der Meulen bedanken voor het nalezen van de thesis en het geven van de juiste adviezen op het gebied van verslaglegging.

Bovenal wil ik mijn partner Martijn bedanken: dank voor de ruimte en steun die jij mij gegeven hebt om mijn grote droom waar te maken. Ook mijn kinderen Sophie en Thijs wil ik bedanken: jullie zijn nu nog te klein om te beseffen hoeveel ruimte en doorzettingsvermogen jullie mij gegeven hebben.

Samenvatting

Dit praktijkgericht onderzoek richt zich op de vraag welke patiëntenverenigingen geschikt zijn als samenwerkingspartner voor een wetenschappelijke studie naar de effectiviteit van osteopathie bij vrouwen met het premenstrueel syndroom (PMS). Het is een deelonderzoek van het researchplan wat opgezet is door het College van Integrale Geneeswijzen in Amsterdam. Dit deelonderzoek is het vervolg op het onderzoek wat door Fryns en Kok (2022) is uitgevoerd. Zij hebben de onderzoeksopzet voor de studie naar effectiviteit van osteopathie bij PMS beschreven.

Onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie bij PMS is schaars, een aantal onderzoeken naar PMS worden besproken in de thesis van Fryns en Kok. Voor een succesvolle uitvoering van het onderzoek naar effectiviteit van osteopathie bij PMS is samenwerking met patiëntenorganisaties een goede optie, dit met het oog op werving van deelnemers en het delen van informatie over de studie.

Dit onderzoek bestaat uit een literatuuronderzoek, documentenanalyse en het versturen van vragenlijsten naar relevante organisaties. De resultaten laten zien dat er in Nederland geen patiëntenvereniging bestaat die zich specifiek richt op PMS. Stichting PMDD Nederland, die zich primair richt op de ernstigere variant PMDD, blijkt echter inhoudelijk goed onderlegd, beschikt over communicatiematerialen en staat onder voorwaarden open voor samenwerking. Daarnaast zijn Facebookgroep PMS/PMDD en Facebookgroep PMS Nederland een laagdrempelig platform voor lotgenotencontact, dat zich leent voor het werven van deelnemers via social media.

De informatievoorziening over PMS blijkt wisselend en niet eenduidig. Veel instellingen bieden beperkte of weinig onderbouwde informatie aan en de afbakening tussen PMS, PMDD en PME worden zelden goed uitgelegd. Slechts enkele partijen, zoals stichting PMDD Nederland, Fem.poli, Erasmus MC en Radboud UMC, zijn betrokken bij wetenschappelijk onderzoek. Stichting PMDD Nederland biedt als enige informatieve materialen aan die bruikbaar zijn in het kader van het op te zetten onderzoek.

Als conclusie kan gesteld worden dat samenwerking met een beperkt aantal organisaties mogelijk is, mits zorgvuldig wordt omgegaan met terminologie en afbakening van de doelgroep.

Abstract

This practice-oriented study investigates which patient organizations are suitable collaboration partners for a scientific study on the effectiveness of osteopathy in women with premenstrual syndrome (PMS). The study is part of a larger research project initiated by the College van Integrale Geneeswijzen in Amsterdam and builds on earlier research conducted by Fryns and Kok (2022), who developed the study design for the investigation of osteopathy's effectiveness in treating PMS.

Research into the effectiveness of osteopathy for PMS is limited, though several related studies are discussed in the thesis by Fryns and Kok. For the successful execution of the study, collaboration with patient organizations is considered valuable, particularly in relation to participant recruitment and information dissemination.

This study includes a literature review, document analysis, and distribution of questionnaires to relevant organizations. The results show that there is no patient organization in the Netherlands specifically focused on PMS. Stichting PMDD Nederland, which focuses on the more severe condition PMDD, proves to be a well-informed organization with available communication materials and conditional willingness to collaborate.

The Facebook group PMS/PMDD and Facebook group PMS Netherlands are an accessible platform for peer contact, that may be useful for participant recruitment via social media.

The availability and quality of information on PMS appears to be inconsistent and fragmented. Many institutions offer limited or poorly substantiated information, and the distinctions between PMS, PMDD, and PME are rarely clearly explained. Only a few organizations, such as stichting PMDD Nederland, Fem.poli, Erasmus MC, and Radboud UM, are involved in scientific research. Of these, stichting PMDD Nederland is the only one offering informative materials that could be useful for the planned study.

Collaboration is possible with a select group of organizations, provided that terminology is used carefully and the target population is clearly defined.

Afkortingen

ALLO: Allopregnanolone (een metaboliet van progesteron)

DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition

ICD-11: International Classification of Diseases, 11th Revision

NVOG: Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie

OLVG: Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (ziekenhuis in Amsterdam)

MC: Medisch Centrum

PMDD: Premenstrual Dysphoric Disorder

PME: Premenstrual Exacerbation

PMS: Premenstrueel Syndroom

UMC: Universitair Medisch Centrum

WHC: Women's Healthcare Center

Inhoud

Overeenkomst promotor.....	3
Voorwoord.....	4
Samenvatting.....	5
Abstract	6
Afkortingen.....	7
Inhoud	8
1. Inleiding.....	12
2. Osteopathie en PMS.....	14
3. Methode.....	15
3.1 Werven deelnemers voor een klinische studie	15
3.2 Onderzoekopzet.....	15
3.3 Selectiecriteria.....	15
3.4 Dataverzameling.....	16
3.4.1 Stroomschema dataverzameling documentenanalyse	16
3.4.2 Stroomschema dataverzameling via vragenlijsten	17
3.5 Data-analyse.....	17
3.6 Validiteit en betrouwbaarheid	18
3.7 Ethische overwegingen	18
3.8 Onderzoek beperkingen	18
4. Oriëntatie patiëntenverenigingen en belangenorganisaties PMS.....	19
4.1 Welke patiënten- of belangenverenigingen richten zich op vrouwen met PMS?	19
4.2 Welke activiteiten en doelstellingen kenmerken deze verenigingen?	19
4.2.1 Stichting PMDD Nederland doelstellingen en activiteiten	19
4.2.2 Facebookgroep PMS Nederland	20
4.2.3 Facebookgroep PMS/PMDD	20
4.2.4 Care for Women	20
4.2.5 Ellesie.....	21
4.2.6 Women's Healthcare Center (WHC)	21

4.2.7 Vrouw&Klinieken	22
4.2.8 Fem.poli.....	22
4.2.9 Ziekenhuizen: OLVG, Erasmus MC en Radboud UMC.....	22
4.2.10 Conclusie doelstellingen en activiteiten.....	22
5. Beschikbare informatie en materialen van de patiëntenverenigingen en belangenorganisaties	24
5.1 Welke informatie wordt aangeboden door de verenigingen over PMS en hoe is deze informatie thematisch te rubriceren?	24
5.1.1 Omschrijving PMS en prevalentie	24
5.1.1.1 Stichting PMDD Nederland.....	24
5.1.1.2 Care for Women	24
5.1.1.3 Ellesie.....	24
5.1.1.4 Women's Healthcare Center (WHC)	25
5.1.1.5 Vrouw&Klinieken.....	25
5.1.1.6 Fem.poli.....	25
5.1.1.7 OLVG, Erasmus MC en Radboud UMC.....	25
5.1.1.8 Conclusie omschrijving PMS en prevalentie.....	26
5.1.2 Symptomen PMS en criteria voor het stellen van de diagnose	27
5.1.2.1 Stichting PMDD Nederland.....	27
5.1.2.3 Care for Women	28
5.1.2.4 Ellesie.....	28
5.1.2.5 Women's Healthcare Center (WHC)	29
5.1.2.6 Vrouw&Klinieken.....	29
5.1.2.7 Fem.poli.....	30
5.1.2.8 OLVG, Erasmus MC en Radboud UMC.....	30
5.1.2.9 Conclusie symptomen PMS en criteria voor het stellen van de diagnose	31
5.1.3 Oorzaken en behandelingen PMS	32
5.1.3.1 stichting PMDD Nederland	32
5.1.3.2 Care for Women	32
5.1.3.3 Ellesie.....	33
5.1.3.4 Women's Healthcare Center (WHC)	33
5.1.3.5 Vrouw&Klinieken.....	34

5.1.3.6 Fem.poli.....	34
5.1.3.7 OLVG, Erasmus MC en Radboud UMC.....	34
5.1.3.8 Conclusie oorzaken en behandelingen PMS	35
5.2 Welke communicatiematerialen of informatiebronnen van patiëntenverenigingen zijn beschikbaar, en in hoeverre sluiten deze aan bij het onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie bij PMS?	37
5.2.1 Stichting PMDD Nederland.....	37
5.2.2 Fem.Poli.....	38
5.2.3 OLVG, Erasmus MC en Radboud UMC.....	38
5.2.4 Conclusie communicatiematerialen en informatiebronnen	38
5.3 Bij welke (wetenschappelijke) onderzoeken zijn patiëntenverenigingen betrokken geweest en welke thema's zijn daarin te onderscheiden?.....	39
5.3.1 Stichting PMDD Nederland en Erasmus MC.....	39
5.3.2 Fem.poli en Radboud UMC	40
5.3.3 Conclusie betrokkenheid wetenschappelijke onderzoeken.	41
6. Samenwerkingsmogelijkheden patiëntenverenigingen	42
6.1 Relevante contactpersonen binnen de patiëntenverenigingen of belangenorganisaties. 42	
6.1.1 Stichting PMDD Nederland.....	42
6.1.2 Facebookgroep PMS Nederland	42
6.1.3 Facebookgroep PMS/PMDD	42
6.2 In hoeverre is samenwerking met deze verenigingen mogelijk en welke vormen van samenwerking zijn geschikt voor het PMS-onderzoek?.....	42
6.2.1 Stichting PMDD Nederland.....	42
6.2.2 Facebookgroep PMS Nederland	43
6.2.3 Facebookgroep PMS/PMDD	43
6.3 werven deelnemers voor het onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie bij PMS..	43
7. Conclusie en aanbevelingen	44
7.1 Conclusie	44
7.1 Aanbevelingen.....	44
Discussie	45
Literatuurlijst	46
Bijlagen	49

Bijlage 1: Informatiefolder PMDD	49
Bijlage 2: PMDD Symptomen tracker	56
Bijlage 3: PMDD Signaleringsplan	57
Bijlage 4: Behandelopties beknopte uitleg PMDD	58
Bijlage 5: Beknopte PMDD info sheets.....	60
Bijlage 6: Informatiefolder premenstrueel syndroom van het OLVG	62
Bijlage 7: Vragenlijst aan stichting PMDD Nederland.....	63
Bijlage 8: Vragenlijst Facebookgroepen	66
Bijlage 9: Vragenlijst overige organisaties	68
Bijlage 10: Antwoorden Stichting PMDD op de vragen.....	70
Bijlage 11: Antwoorden Facebookgroep PMS/PMDD op de vragen	72

1. Inleiding

Het premenstrueel syndroom (hierna: PMS) is een aandoening die bij een aanzienlijk deel van de vrouwen in de vruchtbare leeftijd voorkomt en die wordt gekenmerkt door een combinatie van fysieke, psychische en gedragsmatige klachten in de luteale fase van de menstruatiecyclus (Yonkers et al., 2008). Deze klachten kunnen een grote impact hebben op het dagelijks functioneren, de werkprestaties en de kwaliteit van leven. Hoewel er verschillende reguliere behandelopties bestaan, ervaren veel vrouwen onvoldoende verlichting van symptomen (Halbreich, 2003; Rapkin & Winer, 2009).

College voor Integrale Geneeswijzen heeft een researchplan opgesteld voor een studie naar de effectiviteit van osteopathie bij vrouwen met PMS. Voor een succesvolle uitvoering van dit onderzoek is het belangrijk om een goede patiëntenstroom op te zetten. Onderzoek laat zien dat patiëntenverenigingen hier een bijdrage aan kunnen leveren, door te ondersteunen in het werven van deelnemers en informatie over het onderzoek te verspreiden (Teunissen et al., 2024).

Ondanks dit belang is het momenteel onduidelijk welke patiënten- of belangenverenigingen zich richten op vrouwen met PMS, welke informatie en materialen zij beschikbaar stellen en in hoeverre zij openstaan voor samenwerking.

Het doel van dit verkennend praktijkgericht onderzoek is om in kaart te brengen welke patiëntenverenigingen geschikt zijn als samenwerkingspartner voor de studie naar de effectiviteit van osteopathie bij PMS en op welke wijze een effectieve samenwerking kan worden opgezet, zodat ze een rol kunnen spelen in het opzetten van een patiëntenstroom (Research-Methodology.net, n.d.).

Daarom staat in dit onderzoek de volgende hoofdvraag centraal:

Welke patiëntenverenigingen zijn geschikt als samenwerkingspartner voor de studie naar de effectiviteit van osteopathie bij PMS, welke informatie verstrekken zij en op welke wijze kan een effectieve samenwerking worden opgezet ter ondersteuning van de werving van deelnemers?

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden, zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Welke patiënten- of belangenverenigingen richten zich op vrouwen met het premenstrueel syndroom?
2. Welke activiteiten en doelstellingen kenmerken de patiëntenverenigingen die zich bezighouden met PMS?
3. Welke informatie wordt aangeboden door de verenigingen over PMS en hoe is deze informatie thematisch te rubriceren?
4. Welke communicatiematerialen of informatiebronnen van patiëntenverenigingen zijn beschikbaar, en in hoeverre sluiten deze aan bij het onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie bij PMS?
5. Bij welke (wetenschappelijke) onderzoeken zijn patiëntenverenigingen betrokken geweest,

en welke thema's zijn daarin te onderscheiden?

6. Wie zijn de relevante contactpersonen binnen de patiëntenverenigingen voor mogelijke samenwerking rondom het PMS-onderzoek?

7. In hoeverre is samenwerking met deze verenigingen mogelijk en welke vormen van samenwerking zijn geschikt voor het PMS-onderzoek?

In hoofdstuk 2 wordt de relatie tussen osteopathie en PMS toegelicht. Hoofdstuk 3 beschrijft de gehanteerde onderzoeksmethode.

De beantwoording van de deelvragen verloopt in drie fasen. In hoofdstuk 4 staat de oriëntatie op patiëntenverenigingen en belangenorganisaties rondom PMS centraal, waarmee deelvragen 1 en 2 worden beantwoord. In hoofdstuk 5 wordt de informatie die organisaties aanbieden geanalyseerd, daarmee worden deelvragen 3, 4 en 5 behandeld. Hoofdstuk 6 richt zich op de mogelijkheden voor samenwerking met relevante organisaties, waarmee deelvragen 6 en 7 worden beantwoord.

Tot slot worden in hoofdstuk 7 de conclusies en aanbevelingen gepresenteerd, gevolgd door een discussie op basis van de onderzoeksbevindingen.

2. Osteopathie en PMS

PMS is een terugkerend klachtenpatroon in de luteale fase van de menstruatiecyclus. Veel vrouwen ervaren fysieke en psychische klachten zoals prikkelbaarheid, gespannen borsten, buikpijn en vermoeidheid (Yonkers et al., 2008). Hoewel medicamenteuze behandeling mogelijk is, blijkt uit onderzoek dat veel vrouwen hinder ervaren van bijwerkingen of dat het onvoldoende effect heeft. Vrouwen gaan daarom op zoek naar niet-medicamenteuze alternatieven (Halbreich, 2003; Rapkin & Winer, 2009).

Bij vrouwen groeit de behoefte aan natuurlijke, holistische behandelopties die het lichaam ondersteunen in plaats van symptomen te onderdrukken. Complementaire therapieën zoals acupunctuur, voeding en osteopathie worden daarbij genoemd (Daley, 2008; Meade et al., 2021).

Vrouwen zoeken vaker naar complementaire behandelingen zoals osteopathie vanwege behoefte aan autonomie en omdat zij zich in de reguliere zorg niet altijd serieus genomen voelen bij hormonale klachten (Johnson, 2006; Meade et al., 2021; Adams et al., 2009).

Tegelijkertijd sluit deze ontwikkeling aan bij bredere trends in de gezondheidszorg, waarin meer ruimte komt voor vrouwgerichte en integrale benaderingen, die lichamelijke, psychische en sociale factoren combineren (Meade et al., 2021).

Osteopathie biedt een complementaire, holistische visie, waarbij het lichaam als een functionele eenheid wordt beschouwd en gezocht wordt naar bewegingsbeperkingen die mogelijk aan de basis liggen van de klachten. Osteopathie gaat uit van het principe dat structuur en functie onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn (Still, 1899).

Klachten worden vaak gezien als gevolg van verminderde beweeglijkheid van weefsels, verstoorde circulatie of disbalans in het zenuwstelsel. PMS is in die zin geen op zichzelf staande aandoening, maar een signaal van een verstoring in balans van het lichaam. Osteopathie richt zich op het herstellen van dit balans door beïnvloeding van viscerale, fasciale en neurologische systemen (Zegarra-Parodi & Draper-Rodi, 2020). Deze factoren kunnen bijdragen aan symptomen zoals buikpijn, stemmingswisselingen, vermoeidheid of hoofdpijn (Riepler-Reisecker, 2007).

Vanwege de brede symptoomlast bij PMS, de behoefte aan niet-medicamenteuze behandelopties en de holistische benadering van osteopathie, is dit een aandoening waarbij osteopathie mogelijk een waardevolle bijdrage kan leveren aan vrouwen met PMS.

3. Methode

3.1 Werven deelnemers voor een klinische studie

Het succesvol werven van deelnemers voor klinische studies is een bekende uitdaging binnen de medische en gezondheidswetenschappen. Onderzoek toont aan dat een combinatie van strategieën noodzakelijk is om voldoende deelnemers te bereiken (Teunissen et al., 2024). Een effectieve benadering is de samenwerking met zorgverleners, zoals huisartsen en specialisten, die als vertrouwde tussenpersonen fungeren en zo de drempel tot deelname kunnen verlagen (Teunissen et al., 2024). Daarnaast blijken sociale media en online platforms krachtige middelen om het bereik te vergroten en potentiële deelnemers effectief te informeren (Teunissen et al., 2024).

Ook samenwerking met patiëntenorganisaties blijkt van grote waarde. Deze organisaties versterken het vertrouwen in het onderzoek en zorgen ervoor dat de communicatie beter aansluit bij de behoeften en beleving van de doelgroep, wat de bereidheid tot deelname vergroot (Total Diversity Clinical Trial Recruitment, 2024).

3.2 Onderzoeksopzet

Voor dit praktijkgerichte en verkennende onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering. Deze aanpak is passend omdat het onderzoek gericht is op het verkrijgen van diepgaand inzicht in de aard, beschikbaarheid en potentie tot samenwerking van patiëntenverenigingen met betrekking tot PMS. De centrale hoofdvraag luidt: Welke patiëntenverenigingen zijn geschikt als samenwerkingspartner voor de studie naar de effectiviteit van osteopathie bij PMS, welke informatie verstrekken zij en op welke wijze kan een effectieve samenwerking worden opgezet ter ondersteuning van de werving van deelnemers?

De keuze voor een verkennend onderzoek wordt onderbouwd door het feit dat er weinig tot geen eerder onderzoek is gedaan naar de samenwerking tussen osteopatisch onderzoek en patiëntenverenigingen binnen dit specifieke themagebied. Volgens Verschuren & Doorewaard (2015) is een verkennend onderzoek bij uitstek geschikt wanneer het doel is om onbekende situaties in kaart te brengen en handelingsmogelijkheden te formuleren.

3.3 Selectiecriteria

De onderzoekseenheden van dit onderzoek zijn patiëntenverenigingen, lotgenotengroepen, klinieken en ziekenhuizen in Nederland die zich bezighouden met PMS en/of PMDD.

De selectiecriteria waren:

- De organisatie richt zich (deels) op vrouwen met PMS of PMDD.

- De organisatie biedt publiek toegankelijke informatie of communicatiemateriaal.
- De organisatie is actief in Nederland.
- De organisatie is mogelijk bereid tot samenwerking of heeft ervaring met eerdere onderzoek deelname.

Deze selectie is tot stand gekomen op basis van onlinebronnen, literatuurverwijzingen en suggesties uit de eerdere thesis van Fryns en Kok (2022).

In het onderzoek van Fryns en Kok (2022) wordt de selectiecriteria voor het onderzoek naar effectiviteit van osteopathie bij PMS besproken.

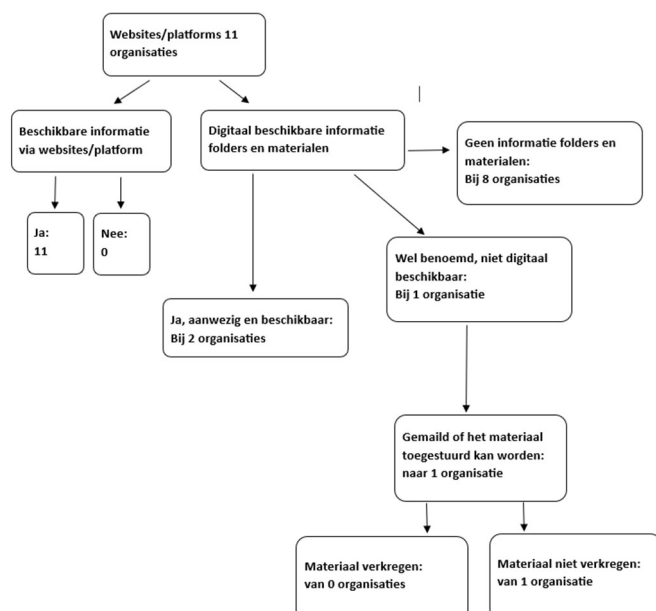
3.4 Dataverzameling

De data voor dit onderzoek is verzameld op basis van twee methoden, literatuurstudie en vragenlijsten.

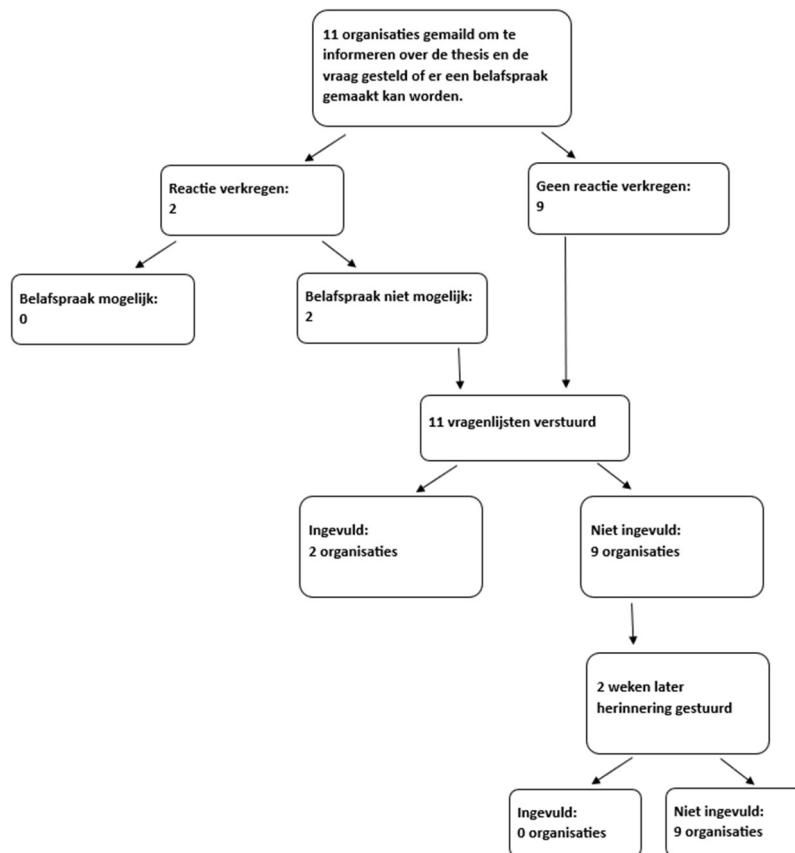
De data via literatuurstudie zijn verzameld door middel van documentanalyse van de websites, online platformen (zoals Facebookgroepen), en wetenschappelijke publicaties van relevante organisaties. Ook zijn de informatiefolders, tools en brochures die digitaal beschikbaar zijn geanalyseerd.

Om aanvullende informatie te verkrijgen en de bereidheid tot samenwerking te toetsen, is geprobeerd contact te leggen met de verschillende organisaties. De organisaties zijn middels e-mail of contactformulier benaderd voor het maken van een afspraak. Eén week later zijn er vragenlijsten gestuurd naar alle organisaties, vervolgens is twee weken later nogmaals een herinnering gestuurd. Er zijn drie verschillende vragenlijsten opgesteld, zodat de vragenlijsten aansluiten bij de verschillende organisaties. De vragenlijsten zijn als bijlage toegevoegd, zie bijlage 7, 8 en 9. De vragen zijn gevormd op basis van het ontbreken van bepaalde informatie op de websites van de organisaties en hebben als doel ontbrekende informatie te achterhalen, daarnaast wordt door middel van de vragenlijst de openheid voor samenwerking en eerdere betrokkenheid bij onderzoek getoetst.

3.4.1 Stroomschema dataverzameling documentenanalyse



3.4.2 Stroomschema dataverzameling via vragenlijsten



3.5 Data-analyse

De verzamelde informatie is thematisch geanalyseerd. Er is een rubricering toegepast op basis van de volgende hoofdthema's:

- Omschrijving en doelgroep van de organisatie
- Doelstellingen en activiteiten
- Beschikbare informatie- en communicatiemiddelen
- Betrokkenheid bij eerder wetenschappelijk onderzoek
- Contactpersonen en communicatiekanalen
- Mogelijkheden tot samenwerking

Deze thematische indeling heeft geholpen bij het systematisch beantwoorden van de deelvragen. Door middel van een thematische analyse, zijn de verschillende organisaties systematisch vergeleken op de eerdergenoemde thema's. Deze aanpak maakt het mogelijk om overkoepelende patronen te herkennen, evenals unieke kenmerken van specifieke organisaties (Braun en Clarke, 2006). Door deze vergelijkende benadering ontstaat een breedbeeld van de mogelijkheden en beperkingen met betrekking tot samenwerking, communicatie en

informatievoorziening per organisatie.

Een nadeel van dit type analyse is dat het subjectief is en gebaseerd op het oordeel van de onderzoeker (Braun en Clarke, 2006).

3.6 Validiteit en betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van het onderzoek is verhoogd door transparantie in de methode van selectie en analyse. Alle geraadpleegde bronnen zijn zorgvuldig gedocumenteerd.

In dit onderzoek is de validiteit versterkt door een duidelijke afbakening van de onderzoekseenheden, de thematische analyse op basis van bestaande literatuur (Braun & Clarke, 2006), en het gebruik van verschillende databronnen. Door informatie vanuit verschillende bronnen (zoals websites, communicatiematerialen en vragenlijsten) te combineren, wordt de kans verkleind dat conclusies slechts op één perspectief berusten.

3.7 Ethische overwegingen

Omdat het onderzoek uitsluitend gebruik heeft gemaakt van openbare bronnen en geen direct contact met patiënten of persoonlijke gegevens betrof, was geen formele ethische toetsing vereist. Wel is er zorgvuldig omgegaan met bronvermelding.

3.8 Onderzoek beperkingen

Dit onderzoek richt zich uitsluitend op in Nederland actieve patiëntenverenigingen, ziekenhuizen, klinieken en informele netwerken. Met meerdere organisaties is het niet gelukt om in contact te komen, waardoor aanvullende informatie beperkt beschikbaar is. De bereidheid tot samenwerking is gebaseerd op eerste indrukken en kunnen gaandeweg veranderen.

4. Oriëntatie patiëntenverenigingen en belangenorganisaties PMS

4.1 Welke patiënten- of belangenverenigingen richten zich op vrouwen met PMS?

Het onderzoek naar stichtingen en verenigingen die de belangen behartigen van patiënten met PMS, heeft geleid naar één stichting en twee Facebookgroepen. Daarbij moet genoemd worden dat er in Nederland geen patiëntenvereniging bestaat die zich primair richt op PMS. Om een breder beeld te krijgen welke informatie voor vrouwen met PMS beschikbaar is, is er ook gekeken naar andere organisaties, klinieken en ziekenhuizen waar vrouwen met PMS terecht kunnen komen in hun zoektocht naar een verklaring voor hun klachten.

- Stichting PMDD Nederland
- Facebookgroep PMS Nederland
- Facebookgroep PMS/PMDD
- Care for Women
- Ellesie
- Women's Healthcare Center (WHC)
- Vrouw&Klinieken
- Fem.poli
- Ziekenhuizen: OLVG, Erasmus MC en RadboudUMC.

4.2 Welke activiteiten en doelstellingen kenmerken deze verenigingen?

4.2.1 Stichting PMDD Nederland doelstellingen en activiteiten

Stichting PMDD Nederland is de stem voor vrouwen met PreMenstrual Dysphoric Disorder (hierna: PMDD). Het is in 2020 opgericht door vrouwen die zelf te maken hebben met PMS of PMDD en zijn dus ervaringsdeskundigen. De vrouwen hebben zelf een lange intense zoektocht ervaren om erachter te komen waar de klachten vandaan kwamen. Zij staan er voor dat andere vrouwen deze zoektocht niet meer op dezelfde manier hoeven te ervaren. Dat er meer bekendheid is over PMDD onder huisartsen, gynaecologen, psychiaters en vooral ook bij jonge meiden en vrouwen. (Stichting PMDD Nederland, 2025). Een aantal jaar geleden is besloten dat de vereniging zich primair richt op PMDD, dit omdat de klachten vele malen heftiger zijn bij PMDD dan bij PMS en daarnaast geldt voor PMDD een andere classificatie.

Het doel van deze stichting is dat in Nederland PMDD bekendheid heeft, zodat dit eerder gediagnosticeerd kan worden. Het tweede doel is een veilige plek geven aan vrouwen, waar ze gehoord en gesteund worden door lotgenoten en ervaringsdeskundigen. Ze bieden informatie aan over alle aspecten van PMDD.

Daarnaast organiseert de stichting lotgenotendagen en hebben ze een forum opgezet, waar lotgenoten ervaringen kunnen uitwisselen.

4.2.2 Facebookgroep PMS Nederland

De Facebookgroep PMS Nederland is een zuster groep van PMDD Nederland. Een aantal jaar geleden is de Facebook groep PMS-PMDD Nederland opgericht. Er is vervolgens besloten om de groep te splitsen, omdat er grote verschillen bestaan tussen PMS en PMDD met betrekking tot de klachten, adviezen en behandelopties.

De groep is alleen bedoeld voor vrouwen, zodat vrouwen elkaar kunnen ondersteunen in de zoektocht naar herkenning en hulp.

Op 25 maart 2025, bestaat deze groep uit 970 leden.

Deze Facebook groep is een veilige omgeving voor vrouwen die te maken hebben met PMS. Er worden vragen gesteld over eigen klachten, behandelopties en er wordt onderling informatie gedeeld.

4.2.3 Facebookgroep PMS/PMDD

De Facebookgroep PMS/PMDD is opgezet door Sabine. Sinds de bevalling van haar jongste, heeft zij klachten waarvan ze de oorzaak niet kon achterhalen. Pas na drie jaar kwam ze door een eigen zoektocht erachter dat ze te maken heeft met PMS. Zij heeft lang gedacht dat ze de enige was met deze klachten. Ze hoopte door het opzetten van deze Facebookgroep, dat vrouwen met PMS voor elkaar klaar staan, elkaar steunen en tips kunnen geven over hoe om te gaan met PMS.

Op 25 maart 2025 bestaat deze groep uit 465 leden.

Door het delen van informatie en ervaringen hoopt de oprichtster dat alle vrouwen met PMS hun klachten kunnen verminderen. Zij benoemt dat respect en elkaar steunen de belangrijkste waarden zijn van de groep.

4.2.4 Care for Women

De initiatiefneemster voor Care for Women is Catherine Martens. Vanuit persoonlijke ervaringen, heeft zij verschillende boeken geschreven over de overgang en waarna ze vervolgens een opleiding tot overgangsconsulente heeft ontwikkeld. In 2005 heeft ze besloten deze opleiding te verbreden naar hormoonspecialist en is het beroep Care for Women specialiste ontstaan (Care for Women, 2025). Ondertussen zijn er meer dan 100 Care for Women praktijken in Nederland.

Om een Care for Women specialiste te kunnen worden, moet je een HBO-opleiding gevolgd hebben. Denk aan verpleegkunde, verloskundige of andere medische of psychosociale opleidingen (Care for Women, 2025). Daarnaast moet je enige werkervaring hebben, voordat je

de opleiding tot Care for Women specialiste mag volgen. De Care for Women specialisten zijn allemaal vrouwen, dit vindt Care for Women belangrijk. Een vrouw begrijpt als geen ander wat hormonale problemen voor een vrouw kunnen betekenen, aldus Care for Women.

Naast het op individueel niveau meedenken met een persoonlijk behandelplan, verstrekken ze op hun site veel informatie over uiteenlopende onderwerpen. Maandelijks wordt er een podcast geplaatst over onderwerpen wat met hormonale klachten bij de vrouw te maken heeft. Ook worden er op de site artikelen geplaatst over ontwikkelingen op het gebied van zorg voor vrouwen. Care for Women wordt vaak gevraagd voor interviews in de media, AD, Telegraaf en verschillende vrouwenbladen. Interviews en artikelen waar ze aan meegewerkt hebben worden gedeeld op de site.

Care for Women richt zich niet alleen op vrouwen met PMS, maar op alles wat met vrouw zijn en hormonen te maken heeft.

4.2.5 Ellesie

Ellesie is een kleinschalige vrouwenkliniek, die gespecialiseerd is in alle problemen die ervaren worden rondom de menstruatiecyclus. Het team bestaat uit gynaecologen, verpleegkundigen, leefstijl- en overgangsconsulenten. Ze geven adviezen op het gebied van mindset, leefstijl, voeding en waar nodig stellen ze (niet-hormonale) medicatie voor (Ellesie, 2025). Ellesie helpt vrouwen bij het wegnemen van klachten rondom de cyclus en helpt het zelfvertrouwen en zelfbeeld te versterken, zodat de cyclus niet het leven van de vrouw bepaald (Ellesie, 2025). Ellesie richt zich op het verbeteren van kwaliteit van leven van vrouwen met cyclusproblemen, zodat cyclus klachten niet het dagelijks functioneren beperkt. Ellesie richt zich op uiteenlopende klachten rondom de cyclus van de vrouw, waaronder PMS. Het team richt zich per individu op de kwaliteit van leven voor de desbetreffende vrouw. Ellesie lijkt verder geen richtbaarheid te geven aan PMS.

4.2.6 Women's Healthcare Center (WHC)

Women's Healthcare Center (hierna: WHC) in Amsterdam is een zelfstandig behandelcentrum en richt zich op zorg voor vrouwen, op het gebied van gynaecologie, urologie en radiologie. Het staat voor: 'Vrouwenzorg met een hart' (Women's Healthcare Center, 2025).

Gynaecoloog Frank Kho, is initiatiefnemer van WHC. Het WHC is in 1979 gestart als polikliniek van twee ziekenhuizen en door fusies van ziekenhuizen is het vanaf 1987 een buitenpoli van het BovenIJ ziekenhuis in Amsterdam. Sinds 2007 is het WHC een erkend zelfstandig Behandel Centrum (Women's Healthcare Center, 2025)

Als je op de site van het WHC kijkt bij zorgaanbod, staat PMS er in eerste oogopslag niet tussen. Wanneer je het kopje overgangsklachten aanklikt, krijg je vervolgens het onderwerp PMS te zien. Hieruit zou je kunnen concluderen dat het WHC PMS koppelt aan overgangsklachten, echter lees je dit niet terug op de informatiepagina over PMS.

Het lijkt erop dat het WHC zich niet bezighoudt met het algemeen belang voor vrouwen met

PMS. Er is op de site wel een nieuwspagina waar informatie gedeeld wordt over verschillende onderwerpen rondom vrouwenzorg. PMS komt daar niet naar voren.

4.2.7 Vrouw&Klinieken

Vrouw&klinieken biedt individuele gerichte en vrouwspecifieke zorg binnen een multidisciplinaire setting. Ze hebben een integrale kijk op gezondheid (Vrouw&Klinieken, 2025). De focus ligt op de patiënte, die bereid is om middels voeding, beweging en supplementen en eventueel medicijnen haar lichaam de kans geeft die verandering te maken (Vrouw&Klinieken, 2025). Het team bestaat uit gynaecologen, integrale artsen en een menopauze specialist. Vrouw&klinieken richt zich niet alleen op PMS, maar op verschillende vrouwelijke klachten. Daarnaast richten zij zich ook op sportgeneeskunde en post-covid.

4.2.8 Fem.poli

FeM.poli is een zelfstandig Behandelcentrum. Zij richten zich op vrouwen met hormonale aandoeningen. Gynaecologen Dr. I.M. Pijnas en Dr. H.R. Franke hebben HormonenWijzer programma's ontwikkeld voor patiënten. Ze willen hiermee inspelen op de behoefte aan betrouwbare voorlichting over vrouwenzorg (FeM.poli, 2025). Enkele voorbeelden van onderwerpen van deze programma's: Overgang en werk; Premenstrueel syndroom; Hormonale migraine.

4.2.9 Ziekenhuizen: OLVG, Erasmus MC en Radboud UMC

Deze drie ziekenhuizen zijn meegenomen in het onderzoek naar belangenorganisaties, aangezien het ook interessant is welke informatie deze partijen verstrekken over PMS. Het Erasmus MC en het Radboud UMC, zijn betrokken bij wetenschappelijke onderzoeken naar het premenstrueel syndroom. Het OLVG is meegenomen aangezien het in de eerdere thesis van Fryns&Kok (2022) benoemd is als mogelijke samenwerkingspartner.

De huisarts kan vrouwen met vermoeden van PMS doorverwijzen naar de gynaecoloog. De gynaecoloog kan onderzoeken of er bijzonderheden zijn met het voorplantingssysteem, wat mogelijk een verklaring kan zijn voor de klachten die ervaren worden. Daarnaast kan de gynaecoloog meedenken in een behandelplan om de klachten van PMS te verminderen.

4.2.10 Conclusie doelstellingen en activiteiten

Er zijn diverse patiëntenorganisaties, online platforms en medische instellingen beschreven die zich, in meer of mindere mate, richten op vrouwen met PMS of de ernstigere vorm PMDD. Uit de analyse blijkt dat stichting PMDD Nederland zich als ervaringsdeskundige stichting inzet voor herkenning, erkenning en lotgenotencontact bij PMDD, met duidelijke doelstellingen en een actief netwerk. Facebookgroepen PMS Nederland en PMS/PMDD zijn laagdrempelig, doordat ze door ervaringsdeskundigen zijn opgezet en voornamelijk fungeren als veilige plekken voor uitwisseling van ervaringen en onderlinge steun bij PMS-klachten.

Verder zijn er ook bredere organisaties zoals Care for Women, Ellesie, Women's Healthcare Center (WHC), Vrouw&Klinieken en FeM.poli die zich richten op de hormonale gezondheid van vrouwen in het algemeen. PMS maakt bij deze organisaties meestal onderdeel uit van een breder zorgaanbod en komt meestal niet uitgebreid aanbod in hun informatievoorziening. Bij het WHC is PMS slechts indirect zichtbaar via een submenu en lijkt er weinig actieve aandacht voor het thema. Daarentegen bieden FeM.poli en Care for Women specifiekere programma's of informatie over PMS, vaak in het kader van hormoon gerelateerde zorg.

Tot slot werd gekeken naar de rol van enkele ziekenhuizen (OLVG, Erasmus MC, Radboud UMC). Erasmus MC en Radboud UMC zijn wetenschappelijk betrokken bij onderzoek naar PMS. Zij bieden beperkte publieksinformatie over PMS, maar kunnen als academische centra van waarde zijn in een samenwerking.

Er is sprake van een wisselend aanbod van informatie, ondersteuning en zorg voor vrouwen met PMS. Waarbij patiënten initiatieven vooral gericht zijn op lotgenotencontact en herkenning van de syndromen, de medische instellingen bieden juist ondersteuning vanuit een bredere hormonale of gynaecologische benadering.

5. Beschikbare informatie en materialen van de patiëntenverenigingen en belangenorganisaties

5.1 Welke informatie wordt aangeboden door de verenigingen over PMS en hoe is deze informatie thematisch te rubriceren?

De aangeboden informatie over PMS wordt thematisch gerubriceerd in drie hoofdthema's:

- Omschrijving en prevalentie
- Symptomen en diagnose
- Oorzaken en behandeling

5.1.1 Omschrijving PMS en prevalentie

5.1.1.1 Stichting PMDD Nederland

Volgens stichting PMDD Nederland is PMS een verzameling van emotionele en/of fysieke symptomen in de tweede helft van de menstruatiecyclus. PMS kan kwaliteit van leven van een vrouw, haar interpersoonlijke relaties of het vermogen om naar werk of school te gaan verstoren (Stichting PMDD Nederland, 2025).

Stichting PMDD Nederland schrijft dat 80% van de vrouwen een vorm van PMS ervaren. 5-8% heeft volgens deze patiëntenvereniging PMDD (Stichting PMDD Nederland, 2025). Het is niet bekend vanuit welke bron de 80% gehaald wordt.

Volgens stichting PMDD Nederland is het somatische aspect meer op de voorgrond bij PMS en bij PMDD meer het psychische aspect, daarnaast zijn de symptomen bij PMS minder ernstig dan bij PMDD. Naast PMS en PMDD, is er ook de variant PME. PMDD benoemd dat bij PME een bestaande klacht die een persoon altijd ervaart, in de luteale fase van de cyclus verergerd (Stichting PMDD Nederland, 2025).

5.1.1.2 Care for Women

Care for Women schrijft dat de menstruatiecyclus gestuurd wordt door een samenspel van verschillende hormonen. Bij PMS leidt deze schommelingen van hormonen tot klachten. De prevalentie is volgens Care for women 80% (Care for Women, 2025). Het is niet bekend vanuit welke bron de 80% gehaald wordt.

5.1.1.3 Ellesie

PMS wordt door Ellesie omschreven als een groep klachten die bij sommige vrouwen optreden, vlak voor de menstruatie en tijdens de menstruatie. Het kan ontstaan in de puberteit of op latere leeftijd.

Ellesie geeft aan dat ongeveer 25% van de vrouwen last heeft van PMS of PMS-achtige klachten. Ongeveer 5% van de vrouwen tussen de 15 en 45 jaar heeft last van PMDD (Ellesie, 2025). Het is onbekend welke bron geraadpleegd is voor het benoemen van de percentages.

5.1.1.4 Women's Healthcare Center (WHC)

Door het WHC wordt PMS omschreven als een verzameling van klachten, zowel lichamelijke als psychische klachten, iedere twee weken voor de menstruatie. Volgens het WHC heeft 4% van de vrouwen tussen de 15 en 40 jaar PMS (Women's Healthcare Center, 2025).

Daarnaast benoemt het WHC dat vrouwen die kinderen hebben gekregen of de leeftijdsgrens van 30 zijn gepasseerd, de grootste kans hebben om last te krijgen van PMS. Ook schrijven ze dat PMS over het algemeen verdwijnt na de overgang.

5.1.1.5 Vrouw&klinieken

Vrouw&klinieken beschrijft dat vrouwen met PMS, klachten ervaren in de tweede helft van de menstruatiecyclus en dat de klachten verdwijnen wanneer de menstruatie begint. Volgens Vrouw&klinieken houden sommige vrouwen klachten tijdens de eerste dagen van de menstruatie.

Na een periode van minimaal één week zonder klachten, komen de klachten weer terug (Vrouw&klinieken, 2025). Het normale leefpatroon van vrouwen wordt door PMS verstoord, vanwege de terugkerende klachten. Vrouw&klinieken beschrijft niet hoeveel vrouwen PMS-klachten ervaren. Er wordt wel benoemd dat een klein deel van de vrouwen met PMS, extreme klachten ervaren en dat er dan gesproken wordt over PMDD.

Het belangrijkste verschil tussen PMS en PMDD is volgens Vrouw&klinieken dat bij PMDD de klachten vooral van emotionele aard zijn en dat ze zo heftig zijn dat een negatieve invloed hebben op het dagelijks functioneren. Ook wordt er geschreven dat vrouwen met PMDD vaak aangeven het gevoel te hebben hun zelfcontrole kwijt te zijn en twee gezichten te hebben (Vrouw&klinieken, 2025).

5.1.1.6 Fem.poli

De Fem.poli beschrijft dat PMS een patroon is van maandelijks terugkerende klachten. Zowel lichamelijk, mentaal, gedragsmatig of een combinatie hiervan. PMS ontstaat in de dagen voor de menstruatie en verdwijnen zodra de bloeding begint. De Fem.poli schrijft dat bij 3-5% van de vrouwen in vruchtbare levensfase PMS zorgt voor ernstige beperking van levenskwaliteit (Fem.poli, 2025).

5.1.1.7 OLVG, Erasmus MC en Radboud UMC

OLVG

Het OLVG beschrijft dat bij PMS de vrouwen in de tweede helft van de menstruatiecyclus klachten ervaren en die verdwijnen aan het begin van de menstruatie. Ook geeft het OLVG aan dat sommige vrouwen de klachten houden tijdens de eerste dagen van de menstruatie.

Daarnaast ziet het OLVG dat de vrouwen met PMS, minimaal één week geen klachten ervaren, waarna de klachten weer terugkeren (OLVG, 2025). Vanwege de terugkerende klachten verstoort PMS het normale leefpatroon van deze vrouwen.

Volgens het OLVG heeft naar schatting, 4% van de vrouwen tussen de 15 en 45 jaar PMS. Ze zien dat klachten regelmatig toenemen in de loop der jaren en dat de klachten verdwijnen na de overgang (OLVG, 2025).

Erasmus MC

Het Erasmus MC verstrekt op hun eigen site geen informatie over PMS. Op verschillende manieren is geprobeerd informatie hierover naar voren te krijgen. Als je in de zoekbalk zoekt op PMS of het premenstrueel syndroom, komen er geen resultaten naar voren. Door te klikken op patiëntenzorg, specialismen en gynaecologie, kom je op de pagina van de poli gynaecologie. De verschillende aandoeningen en ziektebeelden die het Erasmus MC kan behandelen, staan op deze pagina beschreven. PMS staat daar niet tussen, menstruatieproblemen staat wel benoemd. Als je verder klikt op menstruatieproblemen, word je doorverwezen naar de site van DeGynaecoloog.

DeGynaecoloog beschrijft dat je bij PMS last hebt van lichamelijke en/of geestelijke klachten. Ze beschrijven ook dat het een normaal verschijnsel is dat vrouwen voorafgaand aan een menstruatie bepaalde klachten kunnen ervaren, gevoelige borsten, hoofdpijn of stemmingswisselingen. Als deze klachten hinder geven in het dagelijks leven, kan er sprake zijn van PMS (DeGynaecoloog, 2025).

Bij PMS beginnen de klachten in de weken voor de menstruatie en verdwijnen als de vrouw ongesteld wordt. Daarnaast moet je minstens één week geen klachten hebben (DeGynaecoloog, 2025).

Er wordt ook geschreven dat de klachten kunnen toenemen naarmate je ouder wordt en dat de klachten na de overgang kunnen verdwijnen.

Volgens DeGynaecoloog ontstaat PMS vaak na het krijgen van kinderen en komt het bij jongere vrouwen minder vaak voor. Ze schrijven dat ongeveer 5% van de vrouwen tussen de 15 en 45 jaar last heeft van PMS en dat je er meer kans op hebt als het voorkomt in de familie.

Radboud UMC

Radboud UMC laat weten dat het vrij normaal is dat de meeste vrouwen zich minder prettig voelen als de menstruatie eraan zit te komen (Radboud UMC, 2025). Sommige vrouwen ervaren zo veel lichamelijke en psychische klachten dat ze er minder goed door kunnen functioneren, dan is er sprake van PMS. Meestal ontstaan de klachten tussen de twee en veertien dagen voordat de menstruatie start. Als de menstruatie is begonnen, zijn de klachten minstens één week weg. Bij de volgende menstruatiecyclus komende klachten weer terug. Volgens het Radboud UMC begint PMS vaak na het dertigste jaar en het krijgen van kinderen. Er wordt niet aangegeven hoe vaak PMS voorkomt.

5.1.1.8 Conclusie omschrijving PMS en prevalentie

PMS wordt door de verschillende organisaties omschreven als een terugkerend patroon van lichamelijke, psychische of gedragsmatige klachten in de tweede helft van de menstruatiecyclus. De meeste organisaties zijn het erover eens dat de klachten verdwijnen bij het begin van de menstruatie en dat er meestal sprake is van een klachtvrije periode van minimaal één week. De ernst, duur en impact van de klachten kunnen per vrouw sterk verschillen.

De prevalentie van PMS wordt wisselend gerapporteerd. Verschillende organisaties, waaronder stichting PMDD Nederland en Care for Women, noemen dat 80% van de vrouwen een vorm van PMS ervaren. Er wordt niet verwezen naar een bron. Andere instellingen, zoals WHC en OLVG, geven lagere schattingen van rond de 4% tot 5%, met name voor de ernstigere vormen. De Fem.poli benoemt dat bij 3–5% van de vrouwen in de vruchtbare levensfase PMS leidt tot ernstige beperkingen in het dagelijks functioneren. Stichting PMDD Nederland, Ellesie en Vrouw&klinieken maken daarnaast onderscheid tussen PMS, PMDD (de ernstigere, meer psychische variant), en PME (waarbij bestaande klachten verergeren in de luteale fase).

Opvallend is dat academische centra zoals het Erasmus MC en het Radboud UMC weinig of geen concrete informatie over PMS op hun eigen websites aanbieden. In het geval van het Erasmus MC word je zelfs doorverwezen naar een externe website (DeGynaecoloog), waar PMS uitgebreid beschreven wordt. Het Radboud UMC erkent het bestaan van klachten rondom de menstruatie, maar vermeldt geen gegevens over prevalentie of behandeling.

De informatievoorziening over PMS per organisatie varieert sterk in diepgang en inhoud, daarnaast ontbreekt meestal een bronvermelding. Sommige instellingen, zoals stichting PMDD Nederland en Fem.poli, delen veel informatie over PMS, terwijl anderen PMS slechts beperkt of indirect benoemen, zoals het WHC of Erasmus MC. Dit maakt het lastig om via de organisaties betrouwbare, eenduidige en goed onderbouwde informatie te vinden over PMS.

5.1.2 Symptomen PMS en criteria voor het stellen van de diagnose

5.1.2.1 Stichting PMDD Nederland

Stichting PMDD Nederland beschrijft de volgende symptomen voor PMS:

- Opgeblazen gevoel;
- Gevoelige borsten;
- Toegenomen hongergevoel;
- Huilerigheid;
- Prikkelbaarheid.

De stichting beschrijft niet hoe de diagnose PMS gesteld wordt, dit wordt wel beschreven voor de diagnose PMDD.

Het bijhouden van symptomen gedurende twee menstruatie cycli is volgens stichting PMDD Nederland de enige manier is om PMDD te diagnosticeren.

Om de diagnose PMDD te kunnen stellen moeten tenminste vijf van de onderstaande symptomen aanwezig zijn, waarvan minstens één 'emotioneel kernsymptoom' (Zie eerste vier genoemde symptomen).

- Stemningswisselingen/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 zwelling, gewrichts- of spierpijn, opgeblazen gevoel of gewichtstoename.

5.1.2.3 Care for Women

Care for Women benoemd dat er inmiddels meer dan honderd PMS-klachten bekend zijn. De volgende symptomen worden op de site genoemd:

- Hoofdpijn;
- Buikpijn;
- Rugpijn;
- Stemningswisselingen;
- Depressieve gevoelens;
- Vermoeidheid;
- Prikkelbaarheid;
- Gevoelige borsten;
- Opgeblazen gevoel;
- Concentratieproblemen;
- Duizeligheid.

Care for women beschrijft niet hoe de diagnose gesteld wordt. Wel geven ze aan dat de klachten moeten verdwijnen aan het begin van de menstruatie en dat een vrouw minimaal één week klachtenvrij moet zijn. Daar voegen ze aan toe dat het kan zijn dat sommige vrouwen maar één dag klachten kunnen ervaren, terwijl andere vrouwen drie weken lang klachten ervaren die iedere maand weer opnieuw aanwezig zijn (Care for Women, 2025).

5.1.2.4 Ellesie

Volgens Ellesie uit PMS zich vaak in de volgende symptomen:

- Hoofdpijn;
- Buikpijn;
- Pijnlijke borsten;
- Een opgeblazen gevoel;
- Vocht vasthouden;
- Prikkelbaarheid;
- Stemningswisselingen;
- Vermoeidheid;
- Angst;
- Agressie.

Ellesie beschrijft dat PMDD een zeer ernstige vorm van PMS is waarbij emotionele verschijnselen zoals stemmingswisselingen, angsten, gespannenheid en depressie in versterkte mate optreden. Ook geven ze aan dat het kan voorkomen dat klachten zo lang aanwezig zijn dat sommige vrouwen maar één week per maand klachtenvrij zijn. Er wordt verder niet beschreven hoe PMS of PMDD gediagnosticeerd worden.

5.1.2.5 Women's Healthcare Center (WHC)

De volgende symptomen worden door het WHC beschreven:

- Vocht vasthouden;
- Last van een opgeblazen gevoel;
- Pijnlijke borsten of pijn in de rug;
- Ernstige hoofdpijn en migraine;
- Prikkelbaar;
- Stemmingswisselingen;
- Gespannen gevoel;
- Slechte nachtrust;
- Angst en depressiviteit;

De organisatie beschrijft verder niet hoe de diagnose gesteld wordt en welke criteria hiervoor gelden.

5.1.2.6 Vrouw&Klinieken

Volgens Vrouw&klinieken zijn er honderden lichamelijke en psychische klachten beschreven bij PMS.

De volgende symptomen worden gezien als veel voorkomende klachten:

- Pijnlijke en gespannen borsten;
- Duizeligheid;
- Gewrichtspijn;
- Hoofdpijn;
- Spierpijn;
- Hartkloppingen;
- Rugpijn;
- Opgeblazen gevoel;
- Vocht vasthouden;
- Lusteloos, vlug moe;
- Gespannenheid;
- Agressie;
- Prikkelbaarheid;
- Stemmingswisselingen;
- Huilerig, labiel;
- Veranderde eetlust;
- Somberheid;
- Angst en paniek;
- Boosheid;

- Concentratieproblemen;
- Slecht slapen.

Vrouw&klinieken geeft aan dat het tijdstip waarop de klachten optreden en weer verdwijnen belangrijker is dan de soort klachten (Vrouw&klinieken, 2025). Er wordt niet genoemd hoe de diagnose tot stand komt.

5.1.2.7 Fem.poli

Volgens Fem.poli zijn de volgende symptomen de vaak genoemde klachten bij PMS:

- Prikkelbaarheid;
- Gebrek aan energie;
- Vocht vasthouden;
- Opgeblazen gevoel;
- Eet buien;
- Veel snoepen.

Om de diagnose PMS te kunnen stellen is volgens Fem.poli een kalendertest doorslaggevend. Dit houdt in dat de klachten gedurende twee menstruatiecycli worden bijgehouden. Het patroon hierin is doorslaggevend (Fem.poli, 2025).

5.1.2.8 OLVG, Erasmus MC en Radboud UMC

OLVG

Het OLVG geeft aan dat de volgende lichamelijke en psychische klachten kunnen optreden bij PMS:

- Pijnlijke borsten;
- Een opgeblazen gevoel;
- Prikkelbaarheid;
- Wisselende stemmingen;
- Klachten als gespannen, depressief of agressief zijn.

Het OLVG geeft duidelijk aan dat tijdstip waarop klachten optreden en weer verdwijnen belangrijker zijn voor het stellen van de diagnose, dan de soort klachten. Hoe de diagnose verder gesteld wordt, staat niet beschreven.

Erasmus MC

Zoals eerder beschreven deelt het Erasmus MC geen informatie over PMS op hun site. Bij doorklikken kom je terecht op de site van DeGynaecoloog. Onderstaande informatie is daarvan afkomstig.

DeGynaecoloog ziet de volgende symptomen als de meest voorkomende klachten bij PMS:

- Opgeblazen gevoel;
- Pijnlijke en gespannen borsten;
- Vocht vasthouden (bijvoorbeeld in handen en voeten);
- Prikkelbaarheid;
- Stemningswisselingen;
- Vermoeidheid of gebrek aan energie.

Op de site van DeGynaecoloog wordt beschreven dat je met een klachtenkalender, erachter kunt komen of er sprake is van PMS. De klachtenkalender moet gedurende twee maanden bijgehouden worden. De soortklachten en hoeveelheidklachten maken niet uit. Wel wordt als criteria gesteld dat vanwege de klachten, de vrouw hinder ervaart in het dagelijks leven. Dat de klachten moeten beginnen voorafgaand aan de menstruatie en weer moeten verdwijnen als de menstruatie begint (DeGynaecoloog, 2025).

Er wordt ook benoemd dat bloedprikken niet zinvol is, aangezien vrouwen met PMS niet meer of minder hormonen hebben dan vrouwen zonder PMS.

Radboud UMC

Radboud UMC beschrijft de volgende symptomen voor PMS:

- Hoofdpijn;
- Pijnlijke en gespannen borsten;
- Opgeblazen gevoel;
- Buikpijn;
- Rugpijn;
- Stemningswisselingen;
- Geïrriteerd zijn;
- Je somber voelen;
- Dingen vergeten;
- Angstig zijn;
- Niet kunnen slapen;

Het Radboud beschrijft dat de klachten meestal tussen de twee en veertien dagen voor de menstruatie ontstaan en dat de klachten na de menstruatie meestal één week weg zijn.

Bij de volgende menstruatiecyclus keren de klachten weer terug. Er wordt verder niet beschreven hoe de diagnose gesteld wordt.

5.1.2.9 Conclusie symptomen PMS en criteria voor het stellen van de diagnose

Het beschrijven van de symptomen van PMS wordt verschillend aangepakt. Er zijn organisaties die heel veel symptomen beschrijven en andere beperken het tot de meest voorkomende symptomen. De meest voorkomende symptomen die genoemd worden zijn: stemningswisselingen, prikkelbaarheid, pijnlijke of gespannen borsten, een opgeblazen gevoel, vermoeidheid, hoofdpijn en vocht vasthouden. Sommige organisaties noemen daarnaast ook psychische klachten als somberheid, angst, depressieve gevoelens of paniekaanvallen. In enkele gevallen wordt ook gesproken over eetbuien, slapeloosheid of concentratieproblemen. De organisaties verstrekken allemaal de boodschap dat er veel verschillende klachten ervaren kunnen worden bij PMS.

Wat betreft diagnostiek blijkt dat de meeste organisaties geen concrete diagnostische methode beschrijven. Drie organisaties, waaronder stichting PMDD Nederland, Fem.poli en DeGynaecoloog, verwijzen naar het belang van een klachtenkalender, waarbij symptomen gedurende ten minste twee cycli worden bijgehouden. Aan de hand hiervan zou de diagnose gesteld kunnen worden, mits de vrouw in kwestie ook hinder ervaart in het dagelijks leven.

Daarnaast geven verschillende organisaties, waaronder Fem.poli, DeGynaecoloog, Vrouw&klinieken en het OLVG, aan dat het tijdstip van het optreden en verdwijnen van klachten belangrijker is dan de aard of soort van de klacht. Bloedonderzoek wordt over het algemeen niet als nuttig beschouwd voor diagnostiek.

5.1.3 Oorzaken en behandelingen PMS

5.1.3.1 stichting PMDD Nederland

Stichting PMDD Nederland beschrijft oorzaken van PMDD en niet van PMS.

Stichting PMDD Nederland beschrijft dat onderzoek naar families en tweelingen, erop wijzen dat PMDD mogelijk erfelijk is. Er wordt niet beschreven welk onderzoek deze informatie heeft gegeven.

Het vermoeden is dat het een gevoeligheidsstoornis is in de hersendelen die betrokken zijn bij emotionele reacties (Stichting PMDD Nederland, 2025). Stichting PMDD Nederland beschrijft dat onderzoek erop wijst dat de hersendelen die betrokken zijn bij een emotionele reactie, anders geactiveerd worden bij vrouwen met PMDD dan andere vrouwen. Als mogelijke oorzaak hiervan geven ze aan dat het brein abnormaal reageert op de veranderingen van allopregnanolone (hierna: ALLO) in de luteale fase bij vrouwen met PMDD, in vergelijking tot vrouwen zonder PMDD (Stichting PMDD Nederland, 2025).

Er wordt beschreven dat ALLO een belangrijke metabooliet van progesteron is en dat verhoogde ALLO er normaal voor zorgt dat mensen zich kalmer voelen, maar dat het bij vrouwen met PMDD een tegenovergesteld effect heeft. Het veroorzaakt dan irritatie, angst en negatieve stemmingsveranderingen. Het is volgens het onderzoek dus mogelijk dat vrouwen met PMDD een tolerantie hebben ontwikkeld tegen het kalmerende effect van ALLO (Stichting PMDD Nederland, 2025).

Stichting PMDD Nederland benoemt dat onderzoekers van het National Institute of Health geconcludeerd hebben dat vrouwen met PMDD gevoeliger zijn voor veranderingen in de hormonen oestrogeen en progesteron. Ze hebben ontdekt dat dit kan komen door een moleculair mechanisme in hun genen. Onderzoekers hebben witte bloedcellen van vrouwen met PMDD vergeleken met de witte bloedcellen van vrouwen zonder PMDD en hieruit blijkt dat de vrouwen met PMDD verschillen hadden in de genen die voorplantingshormonen verwerken (Stichting PMDD Nederland, 2025). Over welk onderzoek dit gaat, staat niet beschreven.

Voor de behandelingen die ingezet kunnen worden bij het PMS verwijst stichting PMDD Nederland naar de richtlijndatabase van het NVOG, Nederlandse vereniging voor obstetrie en gynaecologie.

5.1.3.2 Care for Women

Volgens Care for Women zorgen de schommelingen van hormonen voor klachten. Ze beschrijven dat stoffen in je hersenen die je gevoel bepalen, zoals serotonine, nauw verbonden

zijn met de hormonen. Dus als de hormonen gaan schommelen, schommelen deze stoffen mee, wat zich kan uiten in mentale klachten (Care for Women, 2025).

Daarnaast wordt beschreven dat opgeblazen gevoel kan komen door het afnemen van progesteron en oestrogeen, vlak voor de menstruatie. Hierdoor wordt er minder gal geproduceerd, waardoor de spijsvertering trager werkt en gassen zich op kunnen hopen met een opgeblazen gevoel tot gevolg (Care for Women, 2025)

De oorzaken van andere symptomen worden niet beschreven.

Als behandeling stellen ze een Care for Women specialiste voor. Zij kan helpen de schommelende hormonen weer in balans te krijgen.

Ze beschrijven ook dat sommige vrouwen starten met antidepressiva, maar dat dat meestal niet nodig is omdat de oorzaak de schommelingen van hormonen is. Deze schommelingen kunnen volgens Care for women anders aangepakt worden. Hoe het aangepakt kan worden, staat inhoudelijk niet beschreven.

5.1.3.3 Ellesie

Ellesie geeft aan dat door het uiteenlopen van klachten bij PMS, het nog niet geheel duidelijk is wat de oorzaak is.

Ze benoemen dat behandeling niet eenvoudig is en beschrijven de volgende behandelopties:

- Gezonde leefstijl;
- Begrip omgeving;
- Soms helpt anticonceptie zoals de pil of spiraal, maar dit geeft ook weer bijwerkingen;
- Medicijnen met het hormoon drosperenon, LHRH-agonisten en antidepressiva.

5.1.3.4 Women's Healthcare Center (WHC)

Het WHC beschrijft dat artsen en onderzoekers er niet in geslaagd zijn de oorzaak van PMS te achterhalen. De verwachting is dat de oorzaak ligt in een wisselende hormoonspiegel in het bloed, tijdens de menstruatiecyclus. Medische onderbouwing heeft men hier niet voor.

Als behandeling wordt aangegeven een advies-afpraak te plannen bij één van hun eigen specialisten.

Ze geven aan dat het goed is om rust te houden, grenzen te stellen en goed te luisteren naar het eigen lichaam (Women's Healthcare Center, 2025).

WHC geeft aan dat het verstandig is om goed op voeding te letten. Het advies is om lichte maaltijden te nuttigen om de drie à vier uur, om grote schommelingen in bloedsuiker te voorkomen. Grote schommelingen kunnen klachten verergeren. De maaltijd dient rijk te zijn aan koolhydraten en zetmeel, en juist arm aan suiker en eiwitten. Ook benoemen ze dat het verstandig is alcohol en cafeïne te mijden en daarnaast extra calcium te nemen. WHC geeft aan dat calcium over het algemeen een goede invloed heeft op veel klachten. Dit wordt verder niet onderbouwd.

Er wordt ook aangegeven dat een overgroot deel van de vrouwen met PMS baat hebben bij het gebruik van antidepressiva en dat deze enkel in de premenstruele fase ingenomen hoeven te worden (Women's Healthcare Center, 2025).

5.1.3.5 Vrouw&Klinieken

Vrouw&Klinieken benoemd dat de oorzaak van PMS nog steeds niet vaststaat. Dat door het verband tussen optreden van klachten en de menstruatiecyclus, artsen denken dat het te maken heeft met hormonale schommelingen tijdens de cyclus. Vooral de fluctuaties van de hoeveelheid oestrogeen in het bloed lijken samen te hangen met stemmingswisselingen, dit is echter nog niet wetenschappelijk bewezen. Het staat volgens Vrouw&Klinieken vast dat vrouwen met PMS gevoeliger zijn voor hormonale veranderingen dan vrouwen zonder PMS. Doordat bepaalde neurotransmitters onvoldoende functioneren, zijn de hersenen minder goed in staat om de gevolgen te verwerken. Serotonine wordt onder andere genoemd als neurotransmitter die de stemming en welbevinden beïnvloed (Vrouw&Klinieken, 2025). Het is onbekend waarom dit wel het geval is bij de ene vrouw en niet bij de andere.

Er wordt duidelijk aangegeven dat er geen behandeling bestaat die PMS geneest. Wel zijn er volgens Vrouw&Klinieken zaken die de symptomen kunnen verminderen:

- Sporten/bewegen;
- Voeding;
- Medicatie/supplementen, als voorbeeld wordt de pil genoemd;
- Bij extreme PMS kan overwogen worden eierstokken en baarmoeder te verwijderen.

5.1.3.6 Fem.poli

De Fem.poli schrijft dat er geen lichamelijke of psychische aandoeningen bekend zijn als oorzaak van de klachten bij PMS. Het vermoeden is dat progesteron een rol speelt, omdat de klachten na de eisprong ontstaan.

Over de behandelingen wordt benoemd dat medicatie met progesteron of progestagenen de klachten vaak verergeren en dat zo nodig wel medicatie voorgeschreven kunnen worden die de stemming stabiliseren. Ook wordt cognitieve- of gedragstherapie genoemd. Daarnaast wordt genoemd dat de internationale wetenschappelijke vereniging PMS de voorkeur geeft aan voorlichting (Fem.poli, 2025).

5.1.3.7 OLVG, Erasmus MC en Radboud UMC

OLVG

Het OLVG benoemd op hun site niets over de oorzaken van PMS. Dit komt wel naar voren in hun folder, zie bijlage 6.

Als behandeling stellen ze leefregels voor. Een gezond en regelmatig leven, met voldoende rust en lichamelijke activiteit en daarnaast begrip. Met begrip doelen ze op begrip van hun omgeving. Omdat veel vrouwen aangeven zich schuldig te voelen tegenover hun partner of kinderen, vanwege hun gevoelens en gedrag in de periode van de klachten. Het OLVG benoemd dat de leefregels vaak voldoende zijn om de klachten dragelijk te maken. Ook geven ze aan dat soms medicijnen kunnen helpen, daarbij wordt niet aangegeven welke medicijnen er bedoeld wordt.

Erasmus MC

Volgens DeGynaecoloog is het onbekend waarom de ene vrouw wel veel klachten ervaart en

een andere niet. Ze stellen dat de klachten ontstaan na de eisprong, dat de eisprong ongeveer 2 weken voor de menstruatie plaats vindt en dat in deze periode het lichaam progesteron aanmaakt. Progesteron speelt een rol bij PMS.

Het is volgens DeGynaecoloog niet zo dat vrouwen met PMS meer progesteron aanmaken, maar dat zij er wel gevoelig voor zijn (DeGynaecoloog, 2025). Een deel van de lichamelijke klachten zien zij als gevolg van de toename aan progesteron: vocht vasthouden, gespannen borsten, opgezette buik. Daarnaast zijn de hersenen van vrouwen met PMS vaak gevoeliger voor progesteron en voor stoffen die daarop lijken, zoals de stoffen in de anticonceptiepil.

DeGynaecoloog beschrijft de volgende behandelingen.

- Leefpatroon wijzigen: voldoende beweging, letten op voeding, vooruit kijken, praten over gevoelens met naasten;
- Medicijnen: anticonceptiepil, pil met drospirenon, LHRH agonisten, antidepressiva;
- Andere medicijnen: vitamine B6, homeopathische en natuurlijke middelen. Al blijken volgens DeGynaecoloog deze middelen helaas niet beter te werken dan een placebo;
- Een operatie (in sommige gevallen): verwijderen baarmoeder en eierstokken.

Radboud UMC

Het Radboud UMC geeft aan dat het precieze ontstaan van PMS nog niet bekend is en dat er waarschijnlijk niet één oorzaak is, maar verschillende zaken een rol spelen. Er wordt geschreven dat de meeste artsen ervanuit gaan dat vrouwen met PMS gevoeliger zijn voor hormoonwisselingen en dat ook psychische factoren een rol kunnen spelen (Radboud UMC, 2025).

Als behandeling wordt aangegeven dat medicijnen kunnen helpen, zoals de anticonceptiepil en dat bij psychische oorzaken een psycholoog kan helpen.

5.1.3.8 Conclusie oorzaken en behandelingen PMS

Alle organisaties beschrijven dat de precieze oorzaak van PMS nog niet volledig is vastgesteld. Hormonale schommelingen tijdens de menstruatiecyclus wordt als factor genoemd. Vooral progesteron en het afgeleide stofje allopregnanolone, worden regelmatig genoemd als mogelijk betrokken hormoon. Dat geldt ook voor oestrogeen en hun invloed op hersenprocessen en neurotransmitters zoals serotonine.

Stichting PMDD Nederland, verwijst naar neurologisch en genetisch onderzoek dat zou wijzen op een verhoogde gevoeligheid voor hormonale veranderingen bij vrouwen met PMDD, maar onderbouwing of bronvermelding ontbreekt. Organisaties als DeGynaecoloog, Radboud UMC en Fem.poli stellen dat vrouwen met PMS niet méér hormonen aanmaken, maar wél gevoeliger zijn voor deze schommelingen. Ook psychologische factoren, zoals stress en verminderde emotieregulatie, worden genoemd.

Wat betreft de behandelopties komt naar voren dat geen enkele organisatie een eenduidige of allesomvattende oplossing biedt. Wel wordt er een verscheidenheid aan benaderingen genoemd, variërend van leefstijladviezen tot medische interventies:

- Leefstijlmaatregelen: voldoende rust, beweging, gezonde voeding, begrip vanuit de omgeving

(genoemd door o.a. OLVG, WHC, DeGynaecoloog);

- Medicatie: onder andere de anticonceptiepil (eventueel met drospirenon), LHRH-agonisten, antidepressiva, of supplementen als calcium en vitamine B6;
- Therapieën: cognitieve gedragstherapie (Fem.poli) en ondersteuning door een specialist (Care for Women);
- Chirurgische ingreep: in uitzonderlijke gevallen wordt het verwijderen van eierstokken en/of baarmoeder als mogelijke laatste optie genoemd (Vrouw&Klinieken, DeGynaecoloog);
- Alternatieve geneeswijzen zoals homeopathie worden wel genoemd, maar zelden onderbouwd en in sommige gevallen expliciet als ineffectief bestempeld (DeGynaecoloog). Osteopathie wordt door geen enkele organisatie genoemd al behandeloptie.

5.2 Welke communicatiematerialen of informatiebronnen van patiëntenverenigingen zijn beschikbaar, en in hoeverre sluiten deze aan bij het onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie bij PMS?

5.2.1 Stichting PMDD Nederland

Stichting PMDD Nederland heeft verschillende informatiefolders en tools ontwikkeld. Op hun site hebben ze een uitgebreide informatiefolder waarin alle aspecten van PMDD naar voren komen, zie bijlage 1. Voor veel informatie wordt verwezen naar wetenschappelijke bronnen, zie ook de bronnenlijst aan het einde van de informatiefolder. Daaruit kan je ophalen dat stichting PMDD Nederland investeert in het verstrekken van juiste informatie. De informatiefolder is er opgericht de vrouwen te informeren over PMDD en de folder vrouwen onder andere handvatten hoe je gesprekken met bijvoorbeeld een huisarts het beste kunt voorbereiden.

De volgende onderwerpen komen in de folder aanbod:

- Wat is PMS? Wat is PMDD?;
- Diagnose PMDD;
- Oorzaken PMDD;
- Symptomen PMDD;
- Impact op je leven;
- Behandeling PMDD, stappenplan;
- Naar de huisarts;
- Naar de specialist: Gynaecoloog/ vrouwenpoli;
- Naar de specialist: GGZ .

Naast de uitgebreide informatiefolder heeft stichting PMDD Nederland tools ontwikkeld, die een vrouw kan ondersteunen in de zoektocht en behandeling van PMDD.

De volgende tools zijn te vinden op de site van stichting PMDD Nederland:

- PMDD symptomen tracker, zie bijlage 2;
- PMDD signaleringsplan, zie bijlage 3;
- Behandelopties beknopte uitleg, zie bijlage 4;
- Beknopte PMDD Informatie sheets, zie bijlage 5.

Met de symptomen tracker kan een vrouw gemakkelijk de klachten tijdens een menstruatiecyclus bijhouden. Door het bijhouden van meerdere cycli kan een vrouw inzichtelijk krijgen wanneer de klachten aanwezig zijn en verdwijnen, zodat bekeken kan worden of er mogelijk sprake is van PMS of PMDD. Stichting PMDD Nederland geeft het advies deze symptomen tracker bij te houden en mee te nemen naar een consult met bijvoorbeeld een huisarts.

Het signaleringsplan gaat over de gedachtes, gevoelens en signalen. Door het invullen van het signaleringsplan krijgt de vrouw inzichtelijk hoe ze om kan gaan met PMDD en wat voor haar

signalen zijn om eventueel hulp te moeten inschakelen van haar omgeving of van professionals.

In de behandelopties beknopte uitleg, krijg je in twee pagina's uitgelegd welke stappen en behandelopties er zijn voor vrouwen met PMDD.

In de beknopte PMDD informatie sheets, komt alle informatie naar voren wat ook uitgebreid beschreven staat in de informatiefolders en wat terug te vinden is op de site. De sheets zijn te gebruiken als presentatie.

5.2.2 Fem.Poli

Op de site van Fem.poli wordt gesproken over de programma's HormonenWijzer. Het programma voor PMS is voor dit onderzoek opgevraagd, maar niet verkregen. Het wordt alleen verstrekt onder vrouwen die onder behandeling zijn van de fem.poli. Het programma is daarom niet beoordeeld.

5.2.3 OLVG, Erasmus MC en Radboud UMC

Het OLVG beschikt over een informatiefolder over PMS, zie bijlage 6.

In deze folder wordt uitgelegd wat PMS is, bij wie en hoe vaak het voorkomt, de mogelijke oorzaken, of er onderzoeken mogelijk zijn, de gevolgen voor het dagelijks functioneren en mogelijke behandelingen komen aanbod.

In de folder wordt ook ingezoomd op het feit dat bij het invullen van de klachtenkaart, bij de helft van de vrouwen de klachten bijna de hele maand aanwezig zijn. Er zijn dan vrijwel geen dagen zonder klachten. Het is dan de vraag of het wel om PMS gaat, het advies is dan ook om contact op te nemen met de huisarts. De huisarts kan dan kijken of er een andere verklaring voor de klachten is.

Opmerkelijk is dat er in de folder aangegeven wordt dat vrouwen met PMS voor de menstruatie niet slechter functioneren in werk of studie dan na de menstruatie. Hoe ze aan deze informatie komen, wordt niet vermeld. Dit punt wordt verder bij geen enkele organisatie aangehaald.

Bij de informatie over medicijnen wordt ook aangegeven dat er medicijnen zijn, waarvan bekend is dat zij een gunstig effect hebben op premenstruele klachten. Echter blijkt volgens het OLVG uit onderzoek dat deze medicijnen net zo gunstig werken als placebo's. Voorbeelden van deze medicijnen zijn teunisbloemolie, vitamine B6 en progesteron. Er wordt niet verwezen naar waar deze informatie van afkomstig is.

Het Erasmus MC en Radboud UMC beschikken niet over informatiefolders over PMS.

5.2.4 Conclusie communicatiematerialen en informatiebronnen

Stichting PMDD Nederland is het meest actief en professioneel in de informatievoorziening rondom PMDD en in beperkte mate PMS. De stichting biedt diverse goed uitgewerkte en praktisch toepasbare communicatiematerialen aan, waaronder een uitgebreide informatiefolder, symptomen tracker, signaleringsplan, behandeloverzicht en informatiesheets. Deze materialen richten zich vooral op zelfinzicht, herkenning van patronen, voorbereiding op

gesprekken met zorgverleners en het informeren van opties die verlichting kunnen bieden. Hoewel osteopathie als behandeloptie niet wordt genoemd is de tracker wel goed bruikbaar binnen het onderzoek naar effectiviteit van osteopathie bij PMS. Het kan ondersteuning bieden bij het monitoren van symptomen en evalueren van behandelresultaten.

De Fem.poli verwijst naar het HormonenWijzer- programma voor PMS, maar dit blijkt uitsluitend beschikbaar te zijn voor vrouwen die onder behandeling zijn. Hierdoor ontbreekt inzicht in de inhoud, kwaliteit en mogelijke bruikbaarheid voor het onderzoek naar effectiviteit van osteopathie. De beperkte toegankelijkheid beperkt ook de bruikbaarheid van deze bron voor bredere publieksvoorlichting.

Het OLVG biedt een algemene informatiefolder over PMS. Deze bevat basale informatie over klachten, mogelijke oorzaken en behandelopties, maar bevat ook enkele opvallende en niet-onderbouwde uitspraken. Osteopathie of andere complementaire therapieën worden niet genoemd, de folder is niet gericht op actieve symptoommonitoring of zelfmanagement. Daarmee is de folder niet bruikbaar voor de studie naar de effectiviteit van osteopathie.

De academische ziekenhuizen Erasmus MC en Radboud UMC bieden geen publieksgerichte communicatiematerialen over PMS of PMDD. Dit is opvallend gezien hun wetenschappelijke expertise en is een gemiste kans in het kader van kennisdeling en patiënten ondersteuning.

Alleen stichting PMDD Nederland en OLVG beschikken over toegankelijke en inhoudelijke informatiematerialen. Van deze twee sluit vooral het materiaal van stichting PMDD Nederland aan bij de behoeften van vrouwen om actief mee te denken in de behandelopties. De symptometracker is in te zetten bij onderzoek naar effectiviteit van alternatieve behandelmethoden, zoals osteopathie. Complementaire geneeswijzen worden niet als behandelopties genoemd in de bestaande materialen, hier ligt een kans voor uitbreiding van informatievoorziening rondom PMS. Het onderzoek naar effectiviteit van osteopathie bij PMS is hiervoor van belang, organisaties kunnen nadien op de hoogte gebracht worden van de uitkomsten en mogelijk overtuigd worden van de effecten van osteopathie.

5.3 Bij welke (wetenschappelijke) onderzoeken zijn patiëntenverenigingen betrokken geweest en welke thema's zijn daarin te onderscheiden?

5.3.1 Stichting PMDD Nederland en Erasmus MC

Stichting PMDD Nederland en het Erasmus MC doen samen een onderzoek naar eigenschappen en ervaringen van vrouwen in Nederland die lijden aan premenstruele stemmingsstoornissen, zoals PMS, premenstruele exacerbatie (hierna: PME) en PMDD. Met als doel om meer effectieve diagnostische en behandelingsstrategieën te ontwikkelen, die kunnen bijdragen aan een verbeterde kwaliteit van leven. Het onderzoek heet: PERIOD. studie. De

afkorting staat voor: Phenotypes and experiences of reproductive affective disorders among women in the Netherlands (Stichting PMDD Nederland, 2025).

De volgende inclusiecriteria zijn gesteld (Stichting PMDD Nederland, 2025):

- Vrouwen met premenstruele stemmingsklachten;
- Leeftijd tussen 16 en 60 jaar;
- Regelmatige cyclus;
- Niet zwanger;
- Goede beheersing Nederlandse taal.

Het onderzoek bestaat uit het invullen van online vragenlijsten, aan zowel het begin van de studie als een aantal keer tijdens de menstruatie. Daarnaast wordt verwacht dat de deelnemers tijdens drie menstruatiecycli dagelijks een vragenlijst invullen en hun taille opmeten, bij voorkeur iedere dag rond hetzelfde tijdstip. Eventueel volgt een eenmalig interview met een onderzoeker.

Na aanmelding volgt eerst een vragenlijst met tiental vragen, om te kijken of de vrouw past in het profiel. Als de vrouw officieel is toegelaten, volgen de stappen die hierboven staan uitgeschreven. Het is belangrijk dat de vragenlijsten in de juiste fase van de cyclus worden ingevuld, daar krijgen de deelnemers duidelijke informatie over toegestuurd (Stichting PMDD Nederland, 2025).

Dit onderzoek is nog in volle gang. Tijdens een lotgenotendag in november 2024, georganiseerd door stichting PMDD Nederland, heeft Astrid Kamperman gesproken over het onderzoek en de voortgang van de verzamelde data (Stichting PMDD Nederland, 2025).

5.3.2 Fem.poli en Radboud UMC

FeM.poli is betrokken bij wetenschappelijk onderzoek naar PMS dat in het Radboud UMC in Nijmegen wordt verricht. Het doel van het onderzoek is onder andere beschrijven van gedrag en gebruik van genotmiddelen tijdens de meest kwetsbare periode van de cyclus. Het onderzoek bestaat uit het invullen van een vragenlijst. Via de site van FeM.poli kunnen vrouwen zich aanmelden middels een contactformulier. Daarnaast worden vrouwen die in behandeling zijn, of zijn geweest, bij de FeM.poli via een brief uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek (Fem.poli, 2025).

De FeM.poli heeft ook een landelijk kenniscentrum opgebouwd. Zij houden voortgang en behandelresultaten bij van alle patiënten met allerlei verschillende klachten. Het bijhouden van deze gegevens gebeurt middels standaard vragenlijsten. Het doel hiervan is om tijdig en gericht het behandelplan bij te sturen of de hulp van andere specialisten in te schakelen. Volgens FeM.poli komt dit de zorg ten goede.

Op de site van het Radboud UMC wordt het onderzoek van Ertho Nieboer en anderen vermeld. Het onderzoek heet: The impact of menstrual symptoms on everyday life (Nieboer, 2019). Het onderzoek is gepubliceerd in het American Journal of Obstetrics and Gynaecology. De

resultaten van een enquête onder 42.879 vrouwen wordt daarin beschreven. Het gaat over de impact van menstratieklachten op het dagelijks leven. Hierin wordt onder andere PMS genoemd, dat dit een grote impact kan hebben op kwaliteit van leven voor vrouwen en dat veel vrouwen hiervoor in eerste instantie geen professionele hulp zoeken (Nieboer, 2019).

5.3.3 Conclusie betrokkenheid wetenschappelijke onderzoeken.

Stichting PMDD Nederland, Fem.poli, Erasmus MC en Radboud UMC hebben een actieve rol in wetenschappelijk onderzoek naar PMS.

De volgende thema's zijn te onderscheiden:

- Ontwikkelen effectieve diagnostische en behandelingsstrategieën, PERIOD.studie;
- Invloed van premenstruele klachten op dagelijks functioneren, onderzoek van Nieboer;
- Gedrag en gebruik van genotmiddelen, Radboud UMC;

6. Samenwerkingsmogelijkheden patiëntenverenigingen

6.1 Relevante contactpersonen binnen de patiëntenverenigingen of belangenorganisaties

In Nederland is er feitelijk gezien géén patiëntenvereniging voor vrouwen met PMS. De enige patiëntenvereniging die enige betrokkenheid biedt is stichting PMDD Nederland. Daarnaast zijn er twee Facebookgroepen actief voor vrouwen met PMS of PMDD. Het is niet gelukt om met de overige organisaties in contact te komen.

6.1.1 Stichting PMDD Nederland

De contactpersoon voor stichting PMDD Nederland is Linda Balk. Zij is medeoprichter en bestuurslid bij stichting PMDD Nederland.

6.1.2 Facebookgroep PMS Nederland

Het is niet gelukt om in contact te komen met de beheerder van deze Facebookgroep. De beheerder is Patricia Pijnacker.

6.1.3 Facebookgroep PMS/PMDD

De Facebookgroep is opgezet door Sabine Kamstra, zij is ook de beheerder en contactpersoon van deze groep.

6.2 In hoeverre is samenwerking met deze verenigingen mogelijk en welke vormen van samenwerking zijn geschikt voor het PMS-onderzoek?

6.2.1 Stichting PMDD Nederland

Stichting PMDD Nederland heeft de opgestuurde vragenlijst beantwoord. Uit de antwoorden die zij geven wordt duidelijk dat de definitie PMS en PMDD erg belangrijk is voor de stichting. Stichting PMDD Nederland heeft een weloverwogen keuze gemaakt om zich primair te richten op de vrouwen met PMDD.

Volgens hen is het niet voor niets dat PMDD een andere classificatie heeft, de mentale klachten staan bij PMDD echt op de voorgrond en dat hoeft bij PMS niet het geval te zijn.

PMDD wordt in de DSM-5 erkend als een specifieke depressieve stemmingsstoornis (American Psychiatric Association, 2013), terwijl het in de ICD-11 is opgenomen onder de bredere classificatie GA34.41: Premenstrual tension syndrome (World Health Organization, 2019).

PMS dekt volgens stichting PMDD Nederland de lading niet voor vrouwen met PMDD en andersom is voor vrouwen met PMS de heftigheid van PMDD vaak te heftig. Stichting PMDD Nederland ziet ook dat PMS en PMDD in de praktijk vaak door elkaar lopen.

Over een samenwerking is stichting PMDD Nederland dan ook duidelijk, dat is volgens hen vooral afhankelijk van de definitie die gehanteerd gaat worden in het onderzoek.

Op de vraag wat volgens stichting PMDD Nederland de beste manier is om vrouwen met PMS te werven, geven ze aan dat door middel van social media het niet heel moeilijk zal zijn om de doelgroep te bereiken.

6.2.2 Facebookgroep PMS Nederland

De vragenlijst werd niet ingevuld door de beheerder van deze Facebookgroep, het is dus onbekend of een samenwerking mogelijk is.

6.2.3 Facebookgroep PMS/PMDD

Sabine Kamstra heeft toestemming gegeven om een advertentie te plaatsen op de besloten Facebookgroep, zodat via deze weg deelnemers geworven kunnen worden voor de studie.

6.3 werven deelnemers voor het onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie bij PMS.

Onderzoek van Gaul et al. (2010) toont aan dat deelnemers eerder bereid zijn deel te nemen aan een studie wanneer zij zich herkennen in de klachtoomschrijving, duidelijk geïnformeerd worden en het gevoel hebben bij te dragen aan verbetering van de zorg. Om deelname te bevorderen, is het daarom essentieel dat wervingsmateriaal helder, laagdrempelig en transparant communiceert over het doel van de studie, de opzet, de veiligheid en eventuele voordelen van deelname (Gaul et al., 2010).

Hier dient rekening mee gehouden te worden in de wervingsmaterialen.

Stichting PMDD Nederland, Facebookgroep PMS Nederland, Facebookgroep PMS/PMDD en andere lotgenotenplatformen kunnen een waardevolle rol spelen door:

- Het delen van informatie over het onderzoek via hun kanalen;
- Het plaatsen van een advertentie voor deelname aan het onderzoek;
- Deelname stimuleren.

Naast inzet van patiëntenvereniging, Facebookgroepen en social media, kan er ook gedacht worden aan flyers of posters in wachtkamers van therapeuten in complementaire geneeswijzen. Denk aan osteopaten, mesologen, orthomoleculair therapeuten, acupuncturisten etc. De mensen die een dergelijke therapeut bezoeken staan meestal al open voor complementaire geneeswijzen.

7. Conclusie en aanbevelingen

7.1 Conclusie

De hoofdvraag die in dit onderzoek centraal staat is: Welke patiëntenverenigingen zijn geschikt als samenwerkingspartner voor de studie naar de effectiviteit van osteopathie bij PMS, welke informatie verstrekken zij en op welke wijze kan een effectieve samenwerking worden opgezet ter ondersteuning van de werving van deelnemers?

Op basis van dit onderzoek blijkt dat de mogelijkheden voor samenwerking met patiëntenorganisaties voor de studie naar effectiviteit van osteopathie bij PMS beperkt, maar niet afwezig zijn. Stichting PMDD Nederland, Facebookgroep PMS/PMDD en Facebookgroep PMS Nederland zijn het meest geschikt als samenwerkingspartners.

Hoewel stichting PMDD Nederland zich primair richt op PMDD, beschikt zij over inhoudelijke expertise, relevante communicatiematerialen en ervaring met werven van deelnemers voor een lopend wetenschappelijk onderzoek. Stichting PMDD Nederland is ook het meest uitgebreid in het aanbieden van informatie, wat terug te lezen is in hoofdstuk 5. Ook hebben zij aangegeven open te staan voor samenwerking, mits zorgvuldig wordt omgegaan met het onderscheid tussen PMS en PMDD.

De twee Facebookgroepen bieden een laagdrempelig platform waar vrouwen ervaringen delen en informatie uitwisselen. Beheerder Sabine Kamstra van facebookgroep PMS/PMDD heeft toestemming gegeven om via deze groep deelnemers te mogen werven, middels een advertentie. Er is nog geen contact geweest met de beheerder van de facebookgroep PMS Nederland, het is dus onbekend of er ook een advertentie op deze groep geplaatst kan worden.

De bovengenoemde partijen verstrekken voornamelijk ervaringsgerichte informatie rondom behandelopties en diagnostiek. Een effectieve samenwerking kan worden opgezet door duidelijke afstemming over terminologie en doelgroep. Het ontwikkelen van heldere en toegankelijke wervingsmaterialen is van belang, de boodschap moet aansluiten bij de behoefte aan herkenning wat bij veel vrouwen met PMS leeft. Daarmee kan niet alleen de werving van deelnemers vergemakkelijkt worden maar ook het draagvlak en de relevantie van het onderzoek vergroot worden.

7.1 Aanbevelingen

- Terminologische afbakening en wetenschappelijke positionering. In het onderzoek moet een heldere en wetenschappelijke onderbouwde definitie van PMS gehanteerd worden, om verwarring met o.a. PMDD te voorkomen.
- Duidelijk onderscheid tussen PMS, PMDD en PME in wervings- en onderzoeksdocumenten.
- Inzet social media, Facebookgroepen. Wanneer er gestart kan worden met werven van deelnemers kan er een advertentie geplaatst worden op deze kanalen.
- Gebruik van posters of flyers in wachtkamers van complementaire therapeuten.

Discussie

Naast de waardevolle inzichten die dit onderzoek heeft opgeleverd, zijn er ook enkele beperkingen te benoemen. Allereerst was het aantal reacties op de mail en vervolgens op de verstuurde vragenlijsten minimaal. Dit beperkte de mogelijkheid om representatieve uitspraken te doen over de samenwerkingsbereidheid.

Door het ontbreken van de bereidheid van de organisaties, kan dit geleid hebben tot een onvolledig beeld van de samenwerkingsmogelijkheden.

In de literatuur is gezocht naar methoden om in contact te komen met organisaties, met als doel de respons op correspondentie te verhogen. Er is echter geen bruikbare literatuur gevonden die praktische handvatten biedt voor het verbeteren van deze communicatie. Hierdoor is er geen alternatieve methode ingezet, aangezien er geen geschikte of beschikbare aanpak bekend is op basis van de bestaande literatuur.

Ook blijkt de afbakening tussen PMS en PMDD in de praktijk lastig, mede doordat de termen niet consequent worden toegepast. Deze verwarring heeft invloed op zowel de informatievoorziening als doelgroep benadering.

Daarnaast verschilt de kwaliteit en diepgang van de beschikbare publieksinformatie aanzienlijk en wordt er geen gebruik gemaakt van wetenschappelijke bronnen, wat het moeilijk maakt om eenduidige conclusies te trekken over de bruikbaarheid van de informatie.

In de thesis van Fryns en Kok (2022) wordt benoemd dat het niet van belang is om welke variant van PMS het gaat, omdat het in de osteopathie altijd gaat om de oorzaak van de klachten en dat de manier waarop de klachten zich laten zien minder belangrijk is.

Dit is een benadering die binnen de osteopathie wordt gehanteerd, maar sluit niet aan bij de visie van stichting PMDD Nederland. In hoofdstuk 6.2.1 wordt beschreven dat stichting PMDD Nederland het onderscheid tussen PMS en PMDD als betekenisvol beschouwt. De stichting hecht daarbij veel waarde aan de ICD-classificatie van PMDD, die volgens hen bijdraagt aan erkenning en legitimatie van de aandoening.

Dit roept de vraag op of het noodzakelijk is om bij de studie naar effectiviteit van osteopathie bij PMS rekening te houden met de variatie in premenstruele syndromen, zoals PMS, PMDD en PME? Om de waarde van het onderzoek te versterken en beter aan te sluiten bij de reguliere zorg en de behoefte van vrouwen voor erkenning van de verschillende varianten, is het essentieel deze overweging mee te nemen.

Het is dan ook mijn advies richting de begeleider van het researchplan om dit eerst verder te onderzoeken, voordat er gestart kan worden met het werven van deelnemers.

Literatuurlijst

Adams, J., Lui, C.-W., & Sibbritt, D. (2009). Women's use of complementary and alternative medicine during pregnancy: A critical review of the literature. *Birth*, 36(3), 237–245. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536X.2009.00336.x>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Care for Women. (2025, februari). Over Care for Women. Opgehaald van Care for Women: <https://careforwomen.nl/over-care-for-women/>

Care for Women. (2025, maart). Opleiding. Opgehaald van Care for Women: <https://careforwomen.nl/hormoonspecialiste-opleiding/>

Care for Women. (2025, maart). Premenstrueel syndroom. Opgehaald van Care for Women: <https://careforwomen.nl/premenstrueel-syndroom/>

Daley, A. (2008). Exercise and PMS: A comprehensive review. *Journal of Women's Health*, 17(7), 1189–1201.

DeGynaecoloog. (2025, Maart). Premenstrueel syndroom (PMS). Opgehaald van DeGynaecoloog: <https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/premenstrueel-syndroom-pms/>

Ellesie. (2025, Maart). Cyclusstoornissen. Opgehaald van Ellesie: <https://www.ellesie.nl/behandelingen/cyclusstoornissen>

Ellesie. (2025, februari). Over Ellesie. Opgehaald van Ellesie: <https://www.ellesie.nl/over-ellesie>

FeM.poli. (2025, Februari). Onderzoek en ontwikkeling. Opgehaald van fem.poli: <https://fempoli.nl/onderzoek-en-ontwikkeling/>

Fem.poli. (2025, Februari). Informatie PMS onderzoek. Opgehaald van fem.poli: <https://fempoli.nl/wp-content/uploads/2023/06/Informatie-PMS-onderzoek.pdf>

Fem.poli. (2025, Maart). Premenstrueel syndroom. Opgehaald van Fem.poli: <https://fempoli.nl/het-premenstrueel-syndroom-pms/>

Fryns, M., & Kok, W. (2022). Een opzet met voorbereidend werk voor onderzoek naar het premenstrueel syndroom binnen de osteopathie [Thesis, College Sutherland Amsterdam]. College Sutherland Thesis Database. <https://thesis.college-sutherland.nl/s/database-college-sutherland-amsterdam/item/417>

- Gaul, C., Malcherczyk, A., Schmidt, T., Helm, J., & Haerting, J. (2010). Motivation of patients to participate in clinical trials. An explorative survey. *Med Klin (Munich)*, 105(2), 73-79.
<https://doi.org/10.1007/s00063-010-1016-4>
- Halbreich, U. (2003). PMS and PMDD: Clinical procedures. *Gynecological Endocrinology*, 17(4), 289–296.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15724807/>
- Johnson, S. R. (2006). PMS and PMDD: Clinical implications. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67(7), 1237–1245.
- Meade, T., et al. (2021). Integrative approaches to women's health. *Women's Health*.
- Nieboer, T. E., et al. (2019). Menstrual symptoms and impact on daily life. *AJOG*, 220(6), 569.e1–569.e9.
- OLVG. (2025, Maart). Premenstrueel syndroom. Opgehaald van OLVG:
<https://www.olvg.nl/medische-informatie/premenstrueel-syndroom/>
- Radboud UMC. (2025, Maart). Premenstrueel syndroom. Opgehaald van Radboud UMC:
<https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/aandoeningen/premenstrueel-syndroom>
- Rapkin, A. J., & Winer, S. A. (2009). PMS and PMDD: Burden of illness. *Expert Review of Pharmacoeconomics*, 9(2), 157–170.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19402804/>
- Research-Methodology.net. (n.d.). *Exploratory research*. Geraadpleegd op 25 mei 2025, van
<https://research-methodology.net/research-methodology/research-design/exploratory-research/>
- Riepler-Reisecker, I. (2007). *Influence of Osteopathic Treatment on Congestive Menstrual Disorders and Premenstrual Syndrome*. Retrieved from <https://www.osteopathicresearch.com>
- Stichting PMDD Nederland. (2025, Februari). Oorsprong. Opgehaald van Stichting PMDD Nederland: <https://www.pmddnederland.nl/oorsprong>
- Stichting PMDD Nederland. (2025, Maart). Wat is PMDD. Opgehaald van Stichting PMDD Nederland: <https://www.pmddnederland.nl/wat-is-pmdd>
- Stichting PMDD Nederland. (2025, februari). PERIOD. studie. Opgehaald van Stichting PMDD Nederland: <https://www.pmddnederland.nl/period-studie>
- Stichting PMDD Nederland. (2025, maart). PMDDD & PMS. Opgehaald van Stichting PMDD Nederland: <https://www.pmddnederland.nl/pmdd-pms>
- Still, A. T. (1899). *Philosophy of Osteopathy*. Kirksville, MO: Journal Printing Company

Teunissen, C., van den Hurk, R. M., & Arts, D. L. (2024). *Barriers and facilitators in recruiting participants for clinical trials: A mixed-methods study*. *Trials*, 25(1), 122.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38690223/>

Total Diversity Clinical Trial Recruitment. (2024). *Patient Recruitment Strategies for Clinical Trial Success*. <https://totaldiversity.com/clinical-study-recruitment/>

Verschuren, P., & Doorewaard, H. (2015). *Het ontwerpen van een onderzoek* (5e dr.). Boom Lemma Uitgevers.

Vrouw&Klinieken. (2025, februari). Integrale zorg. Opgehaald van Vrouw&klinieken: <https://vrouwenklinieken.nl/integrale-zorg/>

Vrouw&klinieken. (2025, maart). PMS/PMDD. Opgehaald van Vrouw&klinieken: <https://vrouwenklinieken.nl/pms-2/>

Women's Healthcare Center. (2025, Februari). Geschiedenis. Opgehaald van Womens Healthcare Center: <https://www.womenshealthcarecenter.nl/over-ons/over-whc/geschiedenis/>

Women's Healthcare Center. (2025, Februari). Over ons. Opgehaald van Women's Healthcare Center: <https://www.womenshealthcarecenter.nl/over-ons/over-whc/over-womens-healthcare-center/>

Women's Healthcare Center. (2025, Maart). Premenstrueelsyndroom (PMS). Opgehaald van Women's Healthcare Center : <https://www.womenshealthcarecenter.nl/zorgaanbod/gynaecologie/overgangsklachten/premenstrueel-syndroom-pms/>

World Health Organization. (2019). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision)*. <https://icd.who.int/>

Yonkers, K. A., et al. (2008). Premenstrual syndrome. *The Lancet*, 371(9619), 1200–1210.

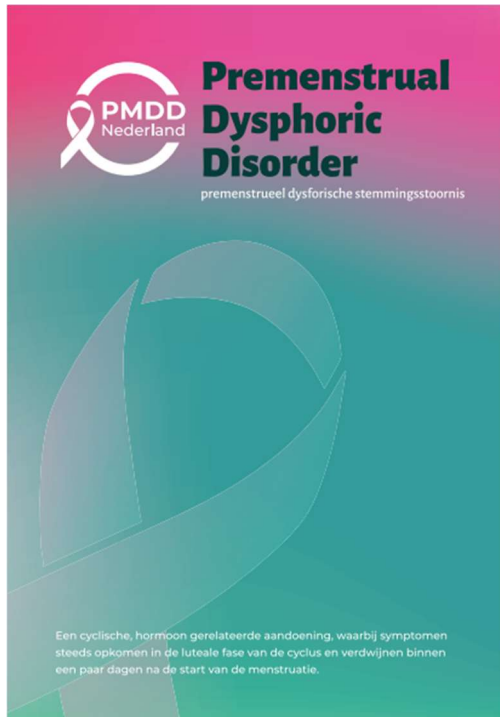
Zegarra-Parodi, R., & Draper-Rodi, J. (2020). Osteopathy and women's health: A global perspective. In R. E. DiGiovanna, D. G. Schiowitz, & H. H. Dowling (Eds.), *Foundations of osteopathic medicine* (4th ed.), Wolters Kluwer.

Bijlagen

Bijlage 1: Informatiefolder PMDD

Url:

https://www.pmddnederland.nl/files/ugd/8b2a88_c0e53e6a34c74d7684729f4b12de4ef7.pdf



INHOUDSOPGAVE

WAT IS PMS - WAT IS PMDD?	4
Inleiding	4
De diagnose PMDD	5
Oorzaken van PMDD	6
Symptomen	7
Impact op je leven	8
BEHANDELING VAN PMDD	10
Het stappenplan	11
A. Studeren / inlezen	11
B. Cyclus symptomen bijhouden	11
C. Lifestyle en voeding	11
NAAR DE HUISARTS	12
NAAR DE SPECIALIST: GYNAECOLOG / VROUWENPOLI	14
A. De hormoonspiraal Mirena	15
B. De orale anticonceptie (OC)	16
C. GnRH agonisten (eierstokkremmers); Lucrin, Zoladex, Decapeptyl	17
D. Verwijderen van de eierstokken	19
NAAR DE SPECIALIST: GGZ	20
A. Antidepressiva	21
B. Cognitieve Gedrags Therapie (CGT)	22
C. Lichttherapie	23
INFORMATIEVE LINKS OP INTERNET	24
NAWOORD	25
BRONNEN	26

WAT IS PMS WAT IS PMDD?

INLEIDING

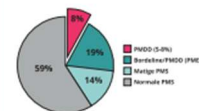
De term PMS (premenstrueel syndroom) bestaat al heel lang. PMDD/PMDD werd al in 1931 door dr. Robert T. Frank beschreven^{1,2}, in het begin van de jaren '90 van de vorige eeuw verscheen de eerste vakliteratuur waarin verder onderzoek gedaan is naar PMS en PMDD. De term PMS wordt in de volksmond veelvuldig gebruikt om aan te geven dat een vrouw* rondom haar menstruatie vaak verijng, huilerig, emotioneel labiel of gedepimeerd is. Medisch gezien is PMS een verzamelnaam voor emotionele en fysieke symptomen rondom de menstruatie, zoals opgeblazen gevoel, pijnlijke borsten, geirriteerdheid, eetbuien, huilerigheid en vele andere symptomen. PMS-symptomen zijn meestal eenvoudig te behandelen en er is geen medicatie voor nodig of antidepressiva. Er is sprake van PMDD wanneer de PMS-symptomen zo ernstig zijn dat ze impact hebben op het dagelijks leven en functioneren van een vrouw. PMDD is een ernstige aandoening die gedurende de vruchtbare levensfase aanwezig is. Sinds 11 juni 2019 is deze aandoening opgenomen als diagnose in het WHO (World Health Organization, ICD-11 of disease GA34.41). Hiermee is erkend dat PMDD een neuro-endocriene aandoening is en geen psychische stoornis zoals sinds 2013 in het psychiatrisch handboek DSM-V staat vermeld.

*Hier waar wij vrouw schrijven, bedoelen we iedereen met een baarmoeder.

De diagnose PMDD

PreMenstrual Dysphoric Disorder (PMDD) is een cyclische, hormoon gerelateerde aandoening, waarbij symptomen steeds opkomen tijdens de luteale fase (de tijd tussen de ovulatie (eisprong) en de eerste dag van je menstruatie) van de cyclus en verdwijnen binnen een paar dagen na de start van de menstruatie. Deze klachten bouwen zich op vanaf de eisprong en zijn vaak het hevigst vlak voor de menstruatie en nemen vaak af zodra de menstruatie begint.

VERDELING VAN MATE VAN PMS-KLACHTEN



Zo'n 5-8% van de vrouwen in de vruchtbare leeftijd heeft PMDD³ (zie figuur). Ondanks PMDD direct gerelateerd is aan de menstruele cyclus, is het geen stoornis die door een hormoon onbalans komt⁴; de bloedwaarden van alle hormonen zijn normaal. PMDD is een ernstige negatieve reactie op het natuurlijke stijgen en dalen van de geslachtshormonen oestrogeen en progesteron⁵. Vermoed wordt dat PMDD een genetische afwijking is die verergert naarmate de leeftijd vordert, vooral rond de perimenopauze. Vrouwen met PMDD hebben een verhoogd risico op een postpartumdepressie⁶. Er bestaat **geen** bloed- of speekseltest om de diagnose PMDD vast te kunnen stellen alhoewel deze testen wel andere afwijkingen kunnen aantonen. De **enige manier** om PMDD te kunnen aantonen is het **dagelijks bijhouden van je symptomen** gedurende tenminste **twee cycli**.

Onderzoekers in Nederland zijn bezig om aan de hand van bijgehouden dagelijkse symptomen in combinatie met vragenlijsten, een validatie voor diagnosestelling te maken. Wanneer dit is gedaan kan verder onderzoek worden gedaan. Bijvoorbeeld naar genetische markers⁷.

5

Oorzaken van PMDD

PMDD is een hormonaal geïnduceerde cyclische depressie die zich kan manifesteren bij een vrouw vanaf de puberteit, vroege zwangerschap, na de bevalling, rondom de menopauze of enig ander moment in het leven waarbij een (grote) hormonale verandering ontstaat (bijv. het slikken van orale anticonceptie).

Uit studies binnen families met tweelingen⁸ is aangetoond dat PMDD erfelijk kan zijn. Ook is een specifieke variatie in de genetische code van de oestrogeen receptor (ER) gevonden die geassocieerd is met PMDD⁹.

Bij vrouwen met PMDD is aangetoond dat bepaalde regio's in het brein, die betrokken zijn bij emotionele respons, anders reageren tijdens de luteale fase van de cyclus dan bij vrouwen zonder PMDD¹⁰. Hierbij is een ongewone reactie van de neurotransmitter allopregnanolone (ALLO; een afbraakproduct van progesteron) betrokken^{11,12}. Vrouwen zonder PMDD reageren gewoonlijk op ALLO zoals zij op alcohol of kalmeringsmedicatie zouden reageren. Vrouwen met PMDD reageren anders op het kalmerende effect van ALLO.

PMDD is het resultaat van een combinatie van bovengenoemde factoren. In 2016 hebben onderzoekers van het Amerikaanse NIH (National Institutes of Health) gevonden dat vrouwen met PMDD overgevoelig zijn voor de effecten van de geslachtshormonen oestrogeen en progesteron¹³. Bij dit onderzoek werden de witte bloedcellen van vrouwen met en zonder PMDD met elkaar vergeleken op hun reactie op de geslachtshormonen progesteron en oestrogeen. De uitkomst was dat vrouwen met PMDD een afwijkende respons hadden op geslachtshormonen op cellulair niveau en dat daar een specifiek gen-complex bij is betrokken. Dit is later in diereperimenten bevestigd¹⁴.

6

Symptomen

De symptomen van PMDD zijn zeer uiteenlopend en verschillend per vrouw^{15,16}.

De meest voorkomende zijn:

- Somberegheid, wanhoop en zelfmoordgedachten
- Spanning en angst
- Paniekaanvallen, huilen en stemmingswisselingen
- Geirriteerdheid, boosheid met effect op anderen
- Lusteloosheid, geen zin in dagelijkse activiteiten vertonen
- Zeer ernstige concentratieproblemen
- Extreme vermoeidheid
- Eetbuien, zich overeten of sterk veranderd eetpatroon
- Slaapproblemen (slapeloosheid, overslapen en gevoel van uitgeputheid)
- Gevoel het niet onder controle te hebben
- Fysieke symptomen: vocht vasthouden, gewichtstoename, spierpijn, gewrichtspijn en hoofdpijn

Deze symptomen komen voornamelijk voor in de twee weken voor de menstruatie en verdwijnen een paar dagen nadat de menstruatie is begonnen. Voor de diagnose PMDD zijn tenminste vijf van bovengenoemde symptomen aanwezig die maandelijks terugkeren in de luteale fase van de cyclus.

7

Impact op je leven

PMDD kan ernstige emotionele, professionele en persoonlijke schade aanrichten bij vrouwen die deze aandoening hebben. Zij geven aan dat ze schade ondervinden van impulsief gedrag, zoals het verlies van een partner of een baan, ook geven zij aan zelfmoordneigingen te hebben of zichzelf wat aan te willen doen. PMDD kan aanvoelen als "overleven" in plaats van leven.

Vandaag de dag hebben vrouwen gemiddeld 450 cycli in hun leven; daarom is PMDD een lange termijn diagnose. Helaas is in Nederland PMDD vrij onbekend bij de huisarts, de GGZ, de gynaecoloog en overige professionals. De patiënte is hier niet mee gebaat en loopt bovenal het risico behandeld te worden voor aandoeningen die ze niet heeft; met name wordt PMDD vaak gediagnosticeerd als bipolaire stoornis¹⁷ in de geestelijke gezondheidszorg en bij de gynaecoloog worden vooral heel veel hormonen voorgeschreven die (meestal maar zeker niet altijd) een averechts effect hebben. Het verschaffen van informatie en het hebben van lotgenotencontact is een eerste stap in het verbeteren van het leven van de patiënte. Op dit moment duurt het gemiddeld twaalf jaar voordat een vrouw een diagnose heeft, veelal zelf vastgesteld.

8



BEHANDELING VAN PMDD

Omdat de behandeling van PMDD nog in de kinderschoenen staat, is het aantal gerandomiseerde en gecontroleerde studies nog klein. Desondanks zijn een aantal behandelopties effectief gebleken en een aantal is nog in onderzoek. Helaas is een veelbelovend middel¹⁸ (Sepranolone, Asarina Pharma) na een fase 2b studie afgevalen als mogelijk medicijn voor PMDD. Omdat de aandoening PMDD per vrouw verschilt, is een behandeling ook niet "one size fits all".

Het stappenplan

Studeren / inlezen

Op onze Facebookgroep PMDD Nederland staat veel (wetenschappelijke) informatie welke je kunt vinden in de bestanden, daarnaast wordt er veel informatie gedeeld in de gesprekken tussen de vrouwen onderling.

Er is genoeg te vinden op het internet maar de meest waardevolle en informatieve website is die van Stichting PMDD Nederland www.pmdnederland.nl en de International Association of PreMenstrual Disorders (IAPMD); www.iapmd.org. Op deze websites vind je veel informatie over PMDD en de behandelopties voor patiënten en informatie voor professionals.

Cyclus symptomen bijhouden

Het bijhouden van je symptomen gedurende je cyclus is heel belangrijk. Wanneer je je cyclus meer dan twee maanden achtereen goed in de gaten houdt en registreert wanneer welke symptomen voorkomen, heb je alvast een voorsprong op wat de je arts aan je gaat vragen. Bovendien krijg je dan zelf beter inzicht in de cycliciteit van je klachten. Er zijn verschillende symtomentrackers te downloaden voor op je mobiele telefoon en via onze website kan je ook een papieren versie uitprinten www.pmdnederland.nl/tools.

NB: De informatie die je in de app deelt, is gevoelige en intieme informatie, die je mogelijk liever niet met anderen deelt. De meeste (gratis) menstruatie- en ovulatie-apps verdienen geld door jouw gegevens door te verkopen aan of te delen met derden. Check altijd de disclaimer.

Lifestyle en voeding

Een goed startpunt is om een rigoureuze lifestyle verandering te maken en door zeer bewust te gaan leven. Vermijd alcohol, suikers en bewerkte voedingsmiddelen, beoefen elke week (kracht)sport, wandel regelmatig en houdt de regel rust-ritme-regelmaat-reinheid aan. Hiervoor is een ijzeren discipline nodig maar het kan voor sommige vrouwen een wereld van verschil maken en is dus verreweg de best te kiezen behandelingsoptie voor degenen voor wie dit echt werkt. Tot op heden zijn er geen studies gepubliceerd die bewijzen dat een hele gezonde lifestyle PMDD helemaal onder controle kan krijgen. Echter, bedenk dat iemand die superfit is, beter in staat is om te dealen met de symptomen van PMDD. Ook hierin is het uitzoeken wat voor jou werkt en wat niet.

11

NAAR DE HUISARTS

Wanneer PMDD een grote impact heeft op je dagelijks functioneren dan is het zeker aan te raden om hierover in gesprek te gaan met de huisarts. Heel belangrijk is om de resultaten van de symptomentracker van minimaal twee cycli mee te nemen. Bedenk vooraf wat je wilt bespreken; maak een lijstje en neem de tijd om uit te leggen dat je klachten een grote invloed hebben op je leven. Doorgaans komt de huisarts met drie opties: De Pil, de Mirena spiraal (hormonen) of antidepressiva (AD). Dit is wat zij/hij weet over PMS, maar over de definitie van de extreme vormen van PMS (PMDD) en de onderliggende oorzaak daarvan heeft de huisarts (waarschijnlijk nog) niets geleerd. Je kent jezelf het beste, dus wees je eigen advocaat en kom voor je eigen welzijn op. Wanneer je je onzeker voelt, neem dan een voor jou vertrouwd persoon mee naar het gesprek.

Het is ook belangrijk om te weten of er verder geen onderliggende gezondheidsproblemen zijn zoals vitaminegebrek, schildklierafwijkingen of andere psychische aandoeningen. Deze kunnen namelijk ook de luteale fase van de cyclus extreem maken. Dit fenomeen wordt PreMenstrueel Exacerbatie (PME) genoemd en hier wordt mee bedoeld dat de PMDD wordt verergerd door onderliggende afwijkingen. Door je van tevoren in te lezen ben je al beter op de hoogte van bepaalde behandelingen die de huisarts niet zo gauw met je zal bespreken. Maak gebruik van je kennis en zeg dat je graag samen met hem/haar de zoektocht wil aangaan voor jou wellicht zal werken. De eerste behandeling opties zijn inderdaad hormonen en/of antidepressiva. Hierover lees je in de volgende paragrafen meer.



13

NAAR DE SPECIALIST: GYNAECOLOOG / VROUWENPOLI

De gynaecoloog is (soms) slechts zeer beperkt op de hoogte van PMDD en zal de klachten al gauw als PMS gaan behandelen. In het Nederlandse diagnose behandelcode systeem is PMDD niet opgenomen, ook wordt er in de studie geneeskunde weinig aandacht aan besteed. In ieder geval kan de gynaecoloog nagaan of er niets anders mis is met je voortplantingssysteem.

Nederland kent ook een aantal vrouwenklinieken die (beweren) gespecialiseerd zijn in PMS-problematiek (let wel PMS en geen PMDD). Consulten bij deze klinieken worden (soms) deels vergoed door de zorgverzekeraar. Deze klinieken zijn veelal bereidwillig om dieper in het probleem te duiken en allerlei soorten tests uit te voeren alsmede hulp bij een gezonde lifestyle, DNA-analyse en het voorschrijven van supplementen. Alhoewel veel vrouwen positief gestemd zijn over de behandeling bij zo'n kliniek (met name een luisterend oor) kunnen ook deze klinieken vaak geen genezende behandeling bieden maar soms alleen verlichting van de klachten bieden.

Wanneer alles goed is, zal de gynaecoloog (afhankelijk van je persoonlijke geschiedenis en leeftijd) je vrijwel altijd het volgende aanraden naast een gezonde lifestyle:

De hormoonspiraal Mirena

De Mirena is een spiraal die in de baarmoeder een progesteronachtige stof (Levonorgestrel) afgeeft waardoor het baarmoederslijmvlies dun blijft en de baarmoedermond afgedicht wordt met een taaiachtig slijm zodat er geen zwangerschap kan ontstaan. De hormoonafgifte is dermate laag dat er verder gewoon een normale menstruele cyclus aanwezig is (dus ook een eisprong). De fabrikant van deze spiraal, het Duitse Bayer, beweert dat het afgegeven hormoon lokaal in de baarmoeder werkt en verder niet in het lichaam komt. Uit onderzoek is gebleken dat dat niet het geval is en dat de spiraal ook meer stress op het lichaam geeft dan dat de fabrikant beweert¹⁹. Ongeacht de uitkomst van dit onderzoek zijn er ook vrouwen die zich wel prettig voelen bij het gebruik van dit spiraal. Daarnaast is er een hele grote groep vrouwen die wel degelijk last hebben van die abnormale stress respons (o.a. depressieve gevoelens, huidproblemen, hartklachten, zich niet goed voelen). Voor hen is het raadzaam het bovengenoemde te bespreken met hun huisarts/gynaecoloog en te overwegen om de Mirena te laten verwijderen. Uit de lijst met behandelopties (zie website Behandelrichtlijnen PMDD's: evidence based treatment of PreMenstrual disorders) is de Mirena spiraal (alsmede de Nuva-ring) geen goede optie voor de groep vrouwen die progesteron overgevoelig zijn (d.w.z. een ongewone respons hebben op de neurotransmitter ALLO, zie Oorzaken van PMDD).

15

De orale anticonceptie (OC)

De anticonceptiepil bevat grote hoeveelheden synthetische hormonen en bestaat in vele varianten. Er zal een schema worden aangeraden van 24 dagen nemen en 4 dagen stoppen of volcontinuee doorslikken. De hormonen voorkomen een eisprong en daarmee de fluctuaties van je eigen hormonen. Bovendien dragen de hormonen van de OC bij aan een stabiele bloedwaarde waardoor hormoonstommelingen afnemen. Voor veel vrouwen is dit voldoende om van hun klachten af te komen. Er zijn heel veel soorten OC's met elk een andere samenstelling. Uit de lijst met behandelingsopties blijkt dat alleen OC met progestagenen uit de zogenaamde vierde generatie anticonceptiepillen een bewezen effect kunnen hebben op PMDD²⁰. O.a. de Zoely (nomegestrol), Rosal, Yaz en Yasmin bevatten deze stoffen. Bij het nemen van andere vormen van synthetische progesteronen (w.o. Levonorgestrel uit de standaardpil Microgynon) dient men zich bewust te zijn dat er een groep vrouwen is die chronische PMDD-klachten ontwikkelt²¹. Deze groep dient onmiddellijk te stoppen met OC.

Er zijn meer nadelen aan orale OC. Er is meer risico op hormoongevoelige soorten kanker en trombose. De gynaecoloog zal nagaan aan de hand van je medische geschiedenis en die van je familie of je orale OC's kunt nemen.



16

GnRH agonisten (eierstokremmers): Lucrin, Zoladex, Decapeptyl

GnRH agonisten zullen niet als eerstelijnsoplossing door de gynaecoloog worden voorgesteld. Het is een rigoreus middel dat voor ernstige bijwerkingen kan zorgen zoals botontkalking en overgangsklachten. GnRH agonisten zijn stoffen die vanuit de hypothalamus in de hersenen de eierstokken tot stilstand brengen. Hierdoor daalt het oestrogeen en progesteron gehalte in het bloed tot zeer lage waarden. Dit is een chemische menopauze. Op het moment dat de oestrogeen en progesteron spiegel beneden het normale niveau zijn gedaald zijn de PMDD-klachten helemaal over²². Helaas kan dit ernstige overgangsklachten veroorzaken. Opvliegers, slecht slapen en depressieve gevoelens zijn o.a. symptomen daarvan. Overgangsklachten bij gebruik van GnRH agonisten zijn per persoon verschillend, maar kan dermate ernstig zijn dat er aanvullende hormoontherapie (HRT = hormoon replacement therapie) nodig is en zelfs wordt aanbevolen maar er is ook een verhoogde kans op hart- en vaatziekten²³ en botontkalking²⁴.

GnRH agonisten worden meestal voorgeschreven voor 6 tot 12 maanden. PMDD is geen standaard diagnose waarvoor dit middel wordt voorgeschreven. Meestal is het een soort proefperiode om te zien of eierstokverwijdering zin zal hebben²⁵. Er zijn echter ook vrouwen die voor langere perioden GnRH agonisten gebruiken. Ook van eierstokverwijdering (zeker op jonge leeftijd) zijn de lange termijn effecten (nog) onbekend.

17

Hormoon Suppletie Therapie (HST)

Hormoon Suppletie Therapie kan ook als behandeling voor PMDD ingezet worden. Met een dagelijkse toevoeging van bio-identiek oestrogeen en bio-identiek progesteron ondersteun je jouw cyclus en kan je verlichting van je klachten ervaren. Deze behandeling is (nog) niet opgenomen in de behandelrichtlijnen voor PMS/PMDD echter ervaren veel vrouwen verlichting van hun klachten wanneer zij samen met hun behandelend arts deze behandeling aangaan. Let op, HST is geen anticonceptiemiddel!



18

Verwijderen van de eierstokken

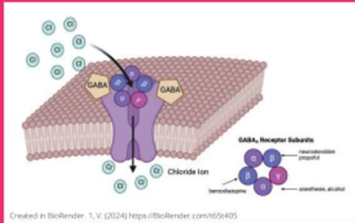
Wanneer alle andere behandelopties hebben gefaald of vanwege gezondheidsrisico's geen optie zijn, kan worden besloten om de eierstokken te verwijderen. Doorgaans is de gynaecoloog hier geen voorstander van en dat is niet voor niets. Deze procedure is onomkeerbaar en is geen garantie voor het wegnemen van alle klachten. Met het wegnemen van de eierstokken ben je direct in de overgang. Wanneer je eierstokken worden verwijderd zijn weliswaar de PMDD-klachten helemaal over, maar maakt je lichaam geen vrouwelijke hormonen meer aan en stopt je eisprong en menstruatiecycclus. Je komt dan dus acuut in de overgang. Bij de overgang kunnen ook ernstige klachten ontstaan met opvliegers, slaapproblemen²¹ en depressie²². Maar er is ook een verhoogde kans op hart- en vaatziekten²³ en botontkalking²⁴. Wanneer op jonge leeftijd (<50 jaar) de eierstokken worden verwijderd heeft dat een nadelige invloed op je levensverwachting. Alvorens hiertoe over te gaan dient een zorgvuldige afweging te worden gemaakt of de voordelen opwegen tegen de nadelen. In Nederland wordt niet vaak overgegaan tot het verwijderen van de eierstokken, omdat het als "gezond" weefsel wordt gezien.

Uiteraard is er na het verwijderen van de eierstokken geen zwangerschap meer mogelijk. Meestal wordt, naast de eierstokken, ook direct de baarmoeder verwijderd. De baarmoeder maakt zelf geen hormonen, maar onder invloed van hormonen wordt wel baarmoederslijmvlies opgebouwd. Na de verwijdering van de eierstokken kan er aanvullende hormoontherapie (HRT) nodig zijn vanwege overgangsklachten, dan heeft oestrogeen aanvulling de voorkeur (voorkomt botontkalking en beschermt tegen hart- en vaatziekten) samen met progesteron en soms zelfs ook testosteron. Let op; wanneer alleen oestrogeentherapie wordt gegeven (zonder progesteron) bij alleen een eierstokkenverwijdering, bouwt het baarmoederslijmvlies op maar wordt niet meer afgebroken; dit zou op den duur baarmoederkanker tot gevolg kunnen hebben. Daarom wordt bij de beslissing eierstokverwijdering om PMDD-klachten tegen te gaan meestal ook de baarmoeder meteen weggehaald of is progesteron nodig om het baarmoederslijmvlies dun te houden.

19

NAAR DE SPECIALIST: GGZ

Progesteron heeft een kalmerende werking op het brein en het bevordert de slaap. In het brein wordt progesteron omgezet naar de neurotransmitter allopregnanolone (ALLO) die de GABA-receptoren in het brein het signaal van kalmte doorgeven. Zie figuur hiernaast: een GABA-receptor op het celmembraan van een neuron, een cel in het brein. Maar bij vrouwen met PMDD veroorzaakt ALLO juist vermoeidheid, angst/agressie en/of depressieve klachten. Alcohol en opiaten werken op dezelfde receptor. Vrouwen met PMDD hebben dezelfde hoeveelheid ALLO dan vrouwen zonder PMDD. De GABA-receptor samenstelling verandert onder invloed van hormonen. Vrouwen met PMDD hebben een verminderd vermogen om met het dalen en stijgen van hun hormonen hun GABA-receptor samenstelling aan te passen. Normaalgesproken passen de GABA-receptoren zich aan gedurende de cyclus om zo hun gevoeligheid voor de fluctuerende hoeveelheid ALLO aan te passen; bij PMDD is dit proces vertraagd²¹.



Created in BioRender. 1, V. (2024) <https://biorender.com/165405>

Hoewel het dus lijkt op klachten van de eierstokken is PMDD bovenal een aangelegenheid van het brein en wordt er ook wel gesproken over de aan/uit depressie. Ook depressie vindt zijn oorsprong in het brein en daarbij zijn dezelfde (zeer complexe) biologische processen betrokken. Het is dan ook niet onlogisch dat naast de (endocrinologische) gynaecoloog ook de psychiater als specialist een behandeling kan geven. De psychiater zal PMDD op een andere manier behandelen dan de gynaecoloog maar ook hier worden goede resultaten behaald, beschreven in de volgende paragrafen.

Antidepressiva

De stof serotonine in het brein speelt een veelzijdige rol bij de overdracht en regulatie van signalen van neurotransmitters en is cruciaal voor de regulering van de stemming, agressie, seksueel gedrag, honger, dorst, temperatuur en waak- en slaap ritme. Een groot aantal stoornissen wordt in verband gebracht met afwijkingen in dit serotonerge systeem, zoals depressie- en angststoornissen. Ook PMDD wordt in verband gebracht met een afwijking in het serotonerge systeem²². Antidepressiva zijn medicijnen die het serotonerge systeem bijsturen; een aparte klasse hierin zijn de SSRI's (Selective Serotonin Reuptake Inhibitors). Een van de eigenschappen van SSRI's is dat ze, zelfs bij lage concentraties, de concentratie van de neurotransmitter ALLO kunnen ophogen²⁶. Verschillende studies tonen aan dat zo'n 60-70% van de vrouwen met PMDD veel baat hebben bij het nemen van SSRI's²⁷⁻³⁰. Ook worden deze door sommige vrouwen cyclisch gebruikt met een positief effect. SSRI's kunnen ook bijwerkingen hebben, waaronder hoofdpijn, misselijkheid, gewichtstoename, afgevlakt gedrag en libidoverlies. Het aanpassen van de dosis en de begeleiding bij het afbouwen dient bij voorkeur begeleid te worden door de psychiater (of een arts die zich hierin heeft gespecialiseerd) vanwege complicaties die kunnen ontstaan bij de opbouw en afbouw van het medicijn.

21

SSRI's waarvan is aangetoond dat ze effectief zijn bij de behandeling van PMDD, zijn o.a.:

STOFNAAM

- Fluoxetine
- Sertraline
- Paroxetine
- Citalopram
- Escitalopram

MERKNAAM

- [Prozac, Sarafem]
- [Zoloft]
- [Seroxat, Paroxetinum, Paxil]
- [Cipramil, Celexa]
- [Lexapro]

Cognitieve Gedrags Therapie (CGT)

Het ervaren van PMDD over een lange periode is een grote belasting voor een vrouw. Er ontstaat een symptoomcyclus met lichamelijke en geestelijk beperkingen die elkaar kunnen versterken. Deze cyclus bestaat uit pijn, stress, bezorgdheid, moeilijke emoties, depressieve gevoelens, vermoeidheid en slaapproblemen. Met CGT wordt geprobeerd om deze vicieuze cirkel te doorbreken met andere objectieve gedachten waardoor gedragsaanpassing optreedt. Mits begeleid door een erkend therapeut kan deze behandeling een positief effect hebben op de klachten³¹.

Lichttherapie

In bovenstaande paragrafen is duidelijk geworden dat PMDD voornamelijk wordt veroorzaakt door de schommelingen van de hormonen van de eierstokken en het brein waar een abnormale reactie op deze schommelingen plaatsvindt. Een van de klachten die vrouwen met PMDD veelvuldig noemen is extreme vermoeidheid met (meer dan) voldoende slaap of slapeloosheid. In beide gevallen is het waak/slaapritme (ook wel circadiaans ritme genoemd) aangedaan. Ook in dit biologische proces zijn neurotransmitters zoals ALLO betrokken³². Mensen ervaren nadelige gezondheidseffecten op het lichaam en geest wanneer ze een verstoord circadiaans ritme hebben.

Symptomen van een verstoord circadiaans ritme zijn:

- moeilijk in slaap kunnen komen wanneer het bedtijd is
- veelvuldig wakker worden gedurende de nacht
- niet uitgerust wakker worden
- overdag slaperig voelen en/of dutjes nodig hebben
- concentratieproblemen of moeilijkheden bij complexe mentale taken
- vergeetachtigheid
- stemmingswisselingen en/of geïrriteerdheid

Het circadiaans ritme kan positief beïnvloed worden door lichttherapie met hoge dosis licht van een bepaald golflengte. Bij PMDD zijn hiermee goede resultaten behaald.³³⁻³⁵

22

23

INFORMATIEVE LINKS OP INTERNET

Website stichting PMDD Nederland: <https://pmddnederland.nl/>
IAPMD: <https://iapmd.org/>



NAWOORD

In deze brochure is uitgelegd dat PMDD een aandoening is die het leven aanzienlijk kan beïnvloeden. Bij PMDD worden er geen abnormale hormoonwaarden in het bloed gemeten maar reageert het brein extreem gevoelig op wisselende hormoonwaarden. Alhoewel PMDD vanaf 11 juni 2019 officieel een WHO-code heeft gekregen (ICD-11 of disease GA34.41), is deze aandoening nog zeker niet volledig onder de aandacht in het Nederlandse gezondheidszorgstelsel.

Hierdoor wordt vaak de diagnose gemist en blijft de patiënt zonder diagnose of krijgt een verkeerde diagnose.

- 1 op de 20 vrouwen heeft PMDD
- 30% doet ooit in haar leven een zelfmoordpoging
- het duurt nu gemiddeld 12 jaar tot de juiste diagnose wordt gesteld

PMDD bestaat levenslang en een vrouw heeft er last van zolang zij fluctuerende hormoonconcentraties heeft (dus gedurende de gehele vruchtbare levensfase). De klachten kunnen pas aan het licht komen na een (ingrijpende) hormonale gebeurtenis, zoals in de brochure wordt uitgelegd. Gemiddeld duurt het nu twaalf jaar voordat een vrouw de juiste diagnose krijgt. Middels deze brochure en zelfkennis zou dit proces sneller moeten kunnen. Zonder ingrijpen blijven de klachten bestaan waarbij de kwaliteit van leven verre van optimaal is.

Met behulp van achtergrondinformatie en een stappenplan voor behandelingsopties is de weg geplaveid om weloverwogen beslissingen te maken.

- Voor vragen, opmerkingen en/of meer informatie mail naar: info@pmddnederland.nl
- Wil je de stichting ondersteunen en donateur worden: www.pmddnederland.nl/doneren

BRONNEN

1. Eisenlohr-Moul, T. A. et al. Are there temporal subtypes of premenstrual dysphoric disorder? using group-based trajectory modeling to identify individual differences in symptom change. *Psychol. Med.* (2019) doi:10.1017/S0033291719000849.
2. Frank, R. T. THE HORMONAL CAUSES OF PREMENSTRUAL TENSION. *Arch. Neurol. Psychiatry* 26, 1053-1057 (1931).
3. Halbreich, U., Borenstein, J., Pearlstein, T. & Kahn, L. S. The prevalence, impairment, impact, and burden of premenstrual dysphoric disorder (PMS/PMDD). *Psychoneuroendocrinology* 28, 1-23 (2003).
4. Schmidt, P. J. et al. Premenstrual Dysphoric Disorder Symptoms Following Ovarian Suppression: Triggered by Change in Ovarian Steroid Levels But Not Continuous Stable Levels. *Am J Psychiatry* 174, 980-989 (2017).
5. Nguyen, T. V. et al. The steroid metabolome in women with premenstrual dysphoric disorder during GnRH agonist-induced ovarian suppression: effects of estradiol and progesterone add-back. *Transl. Psychiatry* 7, e1193 (2017).
6. Pereira, D., Pessoa, A. R., Madeira, N., Macedo, A. & Pereira, A. T. Association between premenstrual dysphoric disorder and perinatal depression: a systematic review. *Arch. Womens Ment. Health* (2021) doi:10.1007/s00737-021-01177-6.
7. Eisenlohr-Moul, T. A. et al. Toward the Reliable Diagnosis of DSM-5 Premenstrual Dysphoric Disorder: The Carolina Premenstrual Assessment Scoring System (C-PASS). *Am J Psychiatry* 174, 51-59 (2017).
8. Kendler, K. S., Karkowski, L. M., Corey, L. A. & Neale, M. C. Longitudinal population-based twin study of retrospectively reported premenstrual symptoms and lifetime major depression. *Am J Psychiatry* 155, 1234-1240 (1998).
9. Hio, L. et al. Risk for Premenstrual Dysphoric Disorder is Associated with Genetic Variation in ESR1, the Estrogen Receptor Alpha Gene. *PLoS One* 12, 925-933 (2017).
10. Eriksson, O. et al. Women with premenstrual dysphoria lack the seemingly normal premenstrual right-sided relative dominance of 5-HTP-derived serotonergic activity in the dorsolateral prefrontal cortex - A possible cause of disabling mood symptoms. *PLoS One* 11, 1-21 (2016).
11. Girdler, S. S., Straneva, P. A., Light, K. C., Pedersen, C. A. & Morrow, A. L. Allopregnanolone levels and reactivity to mental stress in premenstrual dysphoric disorder. *Biol Psychiatry* 49, 788-797 (2001).
12. Hantsoo, L. & Epperson, C. N. Allopregnanolone in premenstrual dysphoric disorder (PMDD): Evidence for dysregulated sensitivity to GABA-A receptor modulating neuroactive steroids across the menstrual cycle. *Neurobiol. Stress* 12, 100213 (2020).
13. Dubey, N. et al. The ESR2/GZ1 complex, an effector of response to ovarian steroids, manifests an intrinsic difference in cells from women with premenstrual dysphoric disorder. *Mol. Psychiatry* 22, 1172-1184 (2017).
14. Marrocco, J. et al. Epigenetic intersection of BDNF Val66Met genotype with premenstrual dysphoric disorder transcriptome in a cross-species model of estradiol add-back. *Mol Psychiatry* (2018) doi:10.1038/s41380-018-0274-3.
15. Kaiser, G., Janda, C., Kleinstaub, M. & Weise, C. Clusters of premenstrual symptoms in women with PMDD: Appearance, stability and association with impairment. *J. Psychosom. Res.* 115, 38-43 (2018).

16. Schmalenberger, K. M., Eisenlohr-Moul, T. A., Surana, P., Rubinow, D. R. & Girdler, S. S. Predictors of premenstrual impairment among women undergoing prospective assessment for premenstrual dysphoric disorder: A cycle-level analysis. *Psychol. Med.* 47, (2017).
17. Studd, J. Spotlight on severe premenstrual syndrome and bipolar disorder: a frequent tragic confusion. *Climacteric* 14, 602 (2011).
18. Bixo, M. et al. Treatment of premenstrual dysphoric disorder with the GABA receptor modulating steroid antagonist Serranone (JUC1010): A randomized controlled trial. *Psychoneuroendocrinology* 80, 46-55 (2017).
19. Aleknaviciute, J. et al. The levonorgestrel-releasing intrauterine device potentiates stress reactivity. *Psychoneuroendocrinology* 80, 39-45 (2017).
20. Harbidge, S. A., Breaux, C. A. & Voncken, K. A. Addressing concerns about the inclusion of premenstrual dysphoric disorder in DSM-5. *J Clin Psychiatry* 75, 70-76 (2014).
21. Gilling, M. et al. Oral contraceptive use changes brain activity and mood in women with previous negative affect on the pill: A double-blind, placebo-controlled randomized trial of a levonorgestrel-containing combined oral contraceptive. *Psychoneuroendocrinology* (2013) doi:10.1016/j.psychneu.2012.11.006.
22. Freeman, E. W., Sontheimer, S. J., Rickels, K. & Albert, J. Gonadotropin-releasing hormone agonist in treatment of premenstrual symptoms with and without comorbidity of depression: a pilot study. *J Clin Psychiatry* 54, 192-195 (1993).
23. Rivera, C. M. et al. Increased Cardiovascular mortality following early bilateral oophorectomy. *Menopause* 16, 15-23 (2010).
24. Kotsopoulos, J. et al. Changes in Bone Mineral Density after Prophylactic Bilateral Salpingo-Oophorectomy in Carriers of a BRCA Mutation. *JAMA Netw. Open* (2019) doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.8420.
25. Cronje, W. H., Vashisht, A. & Studd, J. W. W. Hysterectomy and bilateral oophorectomy for severe premenstrual syndrome. *Hum. Reprod.* (2004) doi:10.1093/humrep/deh354.
26. Lovick, T. SSRIs and the female brain - Potential for utilizing steroid-simulating properties to treat menstrual cycle-linked dysphorias. *J. Psychopharmacol.* (2013) doi:10.1177/0269881113490327.
27. Halbreich, U. Selective serotonin reuptake inhibitors and initial oral contraceptives for the treatment of PMDD: Effective but not enough. *CNS Spectrums* vol. 13 566-572 at <https://doi.org/10.1017/S1092852900016849> (2008).
28. Halbreich, U. & Smoller, J. W. Interim clinical phase sertraline treatment of dysphoric premenstrual syndrome. *J. Clin. Psychiatry* (1997) doi:10.4088/jcp.v58n0905.
29. Steinberg, E. M., Cardoso, G. M., Martinez, P. E., Rubinow, D. R. & Schmidt, P. J. Rapid response to fluoxetine in women with premenstrual dysphoric disorder. *Depress Anxiety* 29, 531-540 (2012).
30. Fry, J. P. et al. Fluoxetine elevates allopregnanolone in female rat brain but inhibits a steroid microsome dehydrogenase rather than activating an aldo-keto reductase. *Br. J. Pharmacol.* (2014) doi:10.1111/bjph.12891.
31. Lustik, M. K. B., Gerrish, W. G., Shaver, S. & Keys, S. L. Cognitive-behavioral therapy for premenstrual syndrome and premenstrual dysphoric disorder: A systematic review. *Arch. Womens Ment. Health* (2009) doi:10.1007/s00737-009-0052-y.
32. George, O. et al. Low brain allopregnanolone levels mediate flattened circadian activity associated with memory impairments in aged rats. *Biol. Psychiatry* (2010) doi:10.1016/j.biopsych.2010.03.022.
33. Parry, B. L., Berga, S. L., Mostofi, N., Klauber, M. R. & Resnick, A. Plasma Melatonin Circadian Rhythms during the Menstrual Cycle and after Light Therapy in Premenstrual Dysphoric Disorder and Normal Control Subjects. *J. Biol. Rhythms* (1997) doi:10.1177/074873049701200107.
34. Parry, B. L. & Maurer, E. L. Light treatment of mood disorders. *Dialogues in Clinical Neuroscience* at (2003).
35. Lam, R. W. et al. A controlled study of light therapy in women with late luteal phase dysphoric disorder. *Psychiatry Res.* (1999) doi:10.1016/S0165-1781(99)00043-8.

Bijlage 2: PMDD Symptomen tracker

Url:

https://www.pmddnederland.nl/files/ugd/8b2a88_860881827647454b89594ce001794ab2.pdf


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 Gezwellen 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 (bv. 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

Bijlage 3: PMDD Signaleringsplan

Url:

https://www.pmdnederland.nl/files/ugd/8b2a88_c40d2a5f62da471697969a227dc0ef48.pdf


PMDD signaleringsplan

FASES	SIGNALEN DIE JIJ ERVAART	SIGNALEN DIE ANDEREN ERVAREN	ACTIES VAN JOU	ACTIES VAN ANDEREN
 ALS HET GOED GAAT. <i>Bijvoorbeeld: na je menstruatie</i>	Welke gedachten heb je in deze fase? Hoe voel jij je in fase deze fase? Welk gedrag laat jij zien in deze fase?	Wat ziet jouw omgeving aan jou in deze fase?	Hoe zorg jij ervoor dat je geniet van deze fase maar niet teveel gaat doen? Kan je voorbereidingen treffen voor de komende weken?	Waar kan jouw omgeving je bij steunen in deze fase? Denk aan: partner, vriend(inn)en, familie, professional, collega's...
 ALS HET MINDER GAAT. <i>Bijvoorbeeld: na je eisprong</i>	Welke gedachten heb je in deze fase? Hoe voel jij je in fase deze fase? Welk gedrag laat jij zien in deze fase?	Wat ziet jouw omgeving aan jou in deze fase?	Hoe zorg jij er voor dat je niet overbelast raakt? Kan je voorbereidingen treffen voor als het minder gaat?	Waar kan jouw omgeving je bij steunen in deze fase? Wat kan je omgeving in fase oranje beter niet doen?
 ALS HET MINDER GAAT. <i>Bijvoorbeeld: voortgaand je menstruatie</i>	Welke gedachten heb je in deze fase? Hoe voel jij je in deze fase? Welk gedrag laat jij zien in deze fase?	Wat ziet jouw omgeving aan jou in deze fase?	Is er iets wat je zelf kan doen? Wat lukt er?	Waar kan jouw omgeving je bij steunen in deze fase? Wat kan je omgeving in fase rood beter niet doen?

REFLECTIE
 Als je het hele schema hebt ingevuld, is er iets wat je extra/anders zou willen of wilt gaan doen?

 Welke signalen zijn de duidelijkste signalen dat je hulp moet vragen van je omgeving of professionals?

CRISIS
 In het geval van crisis mogen jullie contact opnemen met:

Telefoonnummer:

Bijlage 4: Behandelopties beknopte uitleg PMDD

Url:

https://www.pmdnederland.nl/files/ugd/2a179e_5e4c4c7c508d4ca8ad95617397cd0892.pdf

Behandelopties beknopte uitleg bij PMDD



- **Lees jezelf goed in** Weet wat PMDD is maar ook wat de verschillen tussen PMS, PME en PMDD zijn. Onze wetenschappelijk onderbouwde website www.pmdnederland.nl en die van de IAPMD www.iapmd.org, geven een ton aan informatie, daarnaast kun je veel ervaringen lezen in onze Facebookgroep PMDD Nederland.
- **Houdt ten minste 2 cyclussen je symptomen bij** Dit kan d.m.v. een dagboekje of een papieren/digitale symptomen tracker. Hiermee kun je zelf, maar ook de ander laten zien wanneer jouw klachten opspelen en maak je inzichtelijk of ze cyclus gerelateerd zijn.
- **Leefstijl en voeding** Hoe lastig ook, probeer daar waar het je lukt zo gezond mogelijk te eten en te bewegen. Niet te veel alcohol te nuttigen en op tijd naar bed gaan en opstaan passen ook in dit rijtje. Het zijn geen oplossingen maar bieden wel ondersteuning aan je lichaam en geest.
- **Supplementen** kunnen ook verlichting en ondersteuning geven, denk hierbij aan vitD3, magnesium, vitamine B-complex, vitex-agnus-castus, teunisbloemolie, maca etc. Let op dat je eerst je bloedwaardes laat prikken om het e.e.a. uit te sluiten.
- **Naar je huisarts en/of gynaecoloog gaan** met de uitdraai van je 2 cyclussen. Laat andere onderliggende oorzaken als bijv. een vitaminetekort, andere psychische aandoeningen (PME), schildklierafwijking etc. uitsluiten. Zorg dat je goed bent voorbereid zodat je voor jezelf kunt opkomen. Weet waarover je praat!
- **Anticonceptie** Er zijn heel veel soorten anticonceptie met elk een andere samenstelling. Uit de lijst met behandelingsopties blijkt dat alleen orale anticonceptie met progestagenen uit de zogenaamde vierde generatie anticonceptiepillen een bewezen effect kunnen hebben op PMDD. De Zoely, de Yaz en de Yasmin bevatten o.a. deze stoffen. Het advies is om deze door te slikken en geen stopweek te nemen. Andere soorten van anticonceptie zoals een spiraal, NuvaRing, prikpil etc. zijn meestal niet helpend bij PMDD.
- **HRT (Hormone Replacement Therapy)** kan ook als behandeling voor PMDD ingezet worden. Met een dagelijkse toevoeging van (bio)oestrogeen en (bio)progesteron ondersteun je je cyclus en kan je verlichting van je klachten ervaren. Deze behandeling is (nog) niet opgenomen in de behandelrichtlijnen voor PMS/PMDD echter ervaren veel vrouwen verlichting van hun klachten wanneer zij samen met hun behandelend arts deze behandeling aangaan. Let op, HRT is geen anticonceptiemiddel!

- **Antidepressiva** Een van de eigenschappen van SSRI's is dat ze, zelfs bij lage concentraties, de concentratie van de neurotransmitter ALLO kunnen ophogen. Verschillende studies tonen aan dat zo'n 60-70% van de vrouwen met PMDD veel baat hebben bij het nemen van SSRI's. De volgende SSRI's lijken het meeste effect te hebben: Escitalopram, Citalopram, Paroxetine, Sertraline en Fluoxetine.
- **Cognitieve gedragstherapie** kun je proberen om de vicieuze cirkel waar je inzit, te doorbreken met andere/reële gedachten waardoor gedragsaanpassing optreedt en je wellicht beter kan omgaan met je PMDD.
- **Lichttherapie** Een van de klachten die vrouwen met PMDD veelvuldig noemen is extreme vermoeidheid met (meer dan) voldoende slaap of slapeloosheid. In beide gevallen is het waak/slaapritme aangedaan. Ook in dit biologische proces zijn neurotransmitters zoals ALLO betrokken. Lichttherapie kan wellicht ondersteunend zijn.
- **GnRH-Agonisten** (eierstokremmers) zoals de Lucrin, Zoladex en de Decapeptyl, zullen niet als eerstelijnsoplossing door de gynaecoloog worden voorgesteld. Deze middelen leggen de functie van je eierstokken plat. Het is een rigoureuus middel dat voor flinke bijwerkingen kan zorgen zoals botontkalking en acute overgangsklachten. Hierbij wordt (wordt ook aanbevolen) progesteron en oestrogeen gegeven in een lage dosering, dit noemen we HRT (Hormone Replacement Therapy) of add-back therapy.
- **Eierstokken verwijdering** Met het wegnemen van de eierstokken d.m.v. een operatie, kom je direct in de overgang. Wanneer je eierstokken worden verwijderd stopt je eisprong en menstruatiecyclus. Je komt dan acuut in de postmenopauze. Hierdoor kun je flinke klachten ervaren zoals opvliegers, slaapproblemen, depressie etc. Er is ook een verhoogde kans op hart- en vaatziekten en botontkalking. Daarom wordt ook hierbij HRT aangeboden om dit zoveel mogelijk tegen te gaan.

Laatste update: 06-2021

© 2021 Stichting PMDD Nederland

Disclaimer - Overname van informatie uit deze tekst/website is toegestaan, zonder daarin wijzigingen in aan te brengen, onder voorwaarde van de bronvermelding; aldus stichting PMDD Nederland. De inhoud van deze tekst/website is met grote zorg samengesteld. Desondanks is stichting PMDD Nederland niet aansprakelijk voor de eventuele schade die ontstaat door het gebruik van onze informatie. Dit geschiedt altijd op eigen risico.

De informatie is bedoeld als algemene informatie en is niet specifiek gericht op één persoon of een specifieke medische situatie. Vraag altijd advies aan uw arts of een andere gekwalificeerde gezondheidswerker als u vragen heeft over uw gezondheid of een medische aandoening. Negeer nooit het advies van een medische professional en stel onderzoeken niet uit vanwege iets dat u uit/op deze tekst/website hebt gelezen.

Externe (uitgaande) links naar andere websites of educatief materiaal, die niet expliciet door stichting PMDD Nederland zijn gemaakt, worden op eigen risico gevolgd. Stichting PMDD Nederland is in geen geval verantwoordelijk voor de claims van websites van derden of educatieve aanbieders. Als u denkt dat u een medisch noodgeval hebt, bel dan uw arts, de huisartsenpost of bel onmiddellijk de spoedlijn 112.

Bijlage 5: Beknopte PMDD info sheets

Url:

https://www.pmdnederland.nl/files/ugd/2a179e_fabfd47280a04e8a9faa8a41105630d4.pdf



PMDD

PreMenstrual Dysphoric Disorder

Een cyclische, hormoongerelateerde stemmingsstoornis, waarbij symptomen steeds opkomen in de luteale fase van de cyclus en verdwijnen binnen een paar dagen na de start van de menstruatie.

PMDD is **geén** hormonale disbalans, maar **wél** een ernstige, abnormale sensitiviteit van de hersenen op normale hormoonschommelingen.

Stichting PMDD Nederland - www.pmdnederland.nl - KSN: 861563797 - info@pmdnederland.nl



1 op de 20

5 tot 8% van de vrouwen lijdt in haar vruchtbare bestaan aan PMDD

30%

van deze vrouwen doet een zelfmoordpoging

nog meer van hen hebben maandelijks last van hardnekkige gedachten aan zelfmoord of zelfbeschadiging

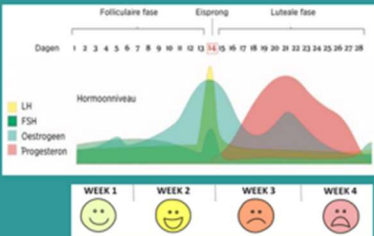
Dit is een symptoom, geen gevolg!

Stichting PMDD Nederland - www.pmdnederland.nl - KSN: 861563797 - info@pmdnederland.nl



Menstruatiecyclus

- Dag 1 is de start van de menstruatie
- Halverwege vindt de eisprong plaats
- Daarna start de luteale fase



Stichting PMDD Nederland - www.pmdnederland.nl - KSN: 861563797 - info@pmdnederland.nl



Bij PMDD heb je:

Stemmingswisselingen, somberheid, huilbuien, gevoel van hopeloosheid, waarloosheid, schuld en onzekerheid, angst, spanning, paniek, boosheid, irritatie, woede, ruzies, prikkelbaarheid, verminderde interesse in normale bezigheden, concentratieproblemen, vermoeidheid, eetbuien, fysieke pijn, opgeblazen gevoel, slapeloosheid of extreem veel slapen, gevoel overweldigd te worden of overprikkeling, gevoel van controleverlies, gevoel van derealisatie of dissociatie, suicide gedachten of neigingen ...

... altijd vanaf de periode tussen de eisprong en menstruatie (luteale fase), tot aan de start van je menstruatie of een paar dagen daarna.

Stichting PMDD Nederland - www.pmdnederland.nl - KSN: 861563797 - info@pmdnederland.nl



PMDD kost je elke cyclus 1 tot 3 weken. In de loop der jaren worden de PMDD symptomen erger.

PMDD ontstaat vaak na een heftige hormonale verandering, zoals:

- puberteit
- start hormonale anticonceptie
- morning-afterpil
- miskraam
- Ivf-behandeling
- zwangerschap
- PCOS
- geboorte
- overgang (met name de perimenopauze)

Uit onderzoek is gebleken dat PMDD waarschijnlijk genetisch is

Stichting PMDD Nederland - www.pmdnederland.nl - KSN: 861563797 - info@pmdnederland.nl



Het duurt gemiddeld 12 jaar voordat vrouwen met PMDD de juiste diagnose krijgen.

PMDD wordt door artsen en behandelaren vaak verward met o.a.:

- een depressie
- een angststoornis of paniekstoornis
- een bipolaire stoornis
- een borderline stoornis

Symptomen zijn bij PMDD echter alleen aanwezig in de luteale fase van de cyclus.*

* Er bestaat ook PME (Premenstrual Exacerbation), waarbij een bestaande psychische aandoening altijd aanwezig is, maar deze wordt dan versterkt in de luteale fase.

PMDD heeft per 11-06-2019 een WHO status (ICD-11 of disease GA34.41)

Stichting PMDD Nederland - www.pmdnederland.nl - KSN: 861563797 - info@pmdnederland.nl

Er is **geen** bloed – of speekseltest voor PMDD. De enige manier om het te diagnosticeren is het bijhouden van je symptomen gedurende 2 tot 3 cyclussen. Dit kan op papier of via een app.

Er is **geen** geneesmiddel voor PMDD

Wél zijn er ondersteunende behandelingen

Er is **geen** one size fits all behandeling voor PMDD



Stichting PMDD Nederland - www.pmdnederland.nl - RSIN: 861563797 - info@pmdnederland.nl

Mogelijke behandelingen:

(stoppen in volgorde afgaan, waarin stap 2 en 3 omgedraaid kan worden en ook tegelijkertijd ingezet kunnen worden)

1) Leefstijlveranderingen

Dieetaanpassingen, voldoende rust inbouwen, stress vermijden, meditatie, bewegen, krachttraining, supplementen, algeheel bloedbeeld laten checken waaronder ook vitamines (vooral B12) en mineralen.

2) Antidepressiva

Met name Fluoxetine, Sertraline, Paroxetine, Citalopram en de Escitalopram kunnen effectief zijn. Deze kunnen ingezet worden alleen in de luteale fase of je kiest ervoor om iedere dag te gaan slikken.

3) Hormonale anticonceptie

De meeste vrouwen met PMDD reageren erg slecht op hormonen. De pillen die het beste worden verdragen zijn de YAZ en de Zoely.

4) GnRH agonisten

Lucrin, Zoladex of Decapeptyl. Dit brengt je chemisch in de overgang. Aanvullende hormoontherapie (HRT) is daarbij zeer gewenst.

5) Operatie

Verwijdering eierstokken en, bij een slechte reactie op progesteron, ook de baarmoeder. Alleen na een testbehandeling met GnRH agonisten.



Stichting PMDD Nederland - www.pmdnederland.nl - RSIN: 861563797 - info@pmdnederland.nl

Merk je dat je mentale symptomen of (extreme) stemmingen fluctueren gedurende je cyclus, tijdens de luteale fase? Beperk dit jouw dagelijks functioneren in zeer sterke mate?



Hou dan minimaal 2 tot 3 cyclussen bij hoe je je elke dag voelt en kijk of er een verband is. Hier bestaan apps en scoreformulieren voor. Laat je vervolgens door je huisarts verwijzen naar een geschikte gynaecoloog!

Meer informatie over PMDD

- Op onze website → www.pmdnederland.nl
- In onze besloten Facebookgroep → PMDD Nederland
- Op de website van → www.iapmd.org



Stichting PMDD Nederland - www.pmdnederland.nl - RSIN: 861563797 - info@pmdnederland.nl

Bijlage 6: Informatiefolder premenstrueel syndroom van het OLVG

Url: <https://www.olvg.nl/media/24tna35q/0503-premenstrueel-syndroom-pms.pdf>

Gevolgen voor het dagelijks functioneren

Veel vrouwen met PMS voelen zich ongelukkig of machteloos. Sommigen vinden dat er te veel van hen gevraagd wordt, anderen voelen juist te weinig waardering. Bij veel vrouwen met PMS-klachten spelen onderdrukte gevoelens en ervaringen een rol. Het is vaak niet gemakkelijk die ter sprake te brengen of op te komen voor uw eigen behoeften. Toch is dat belangrijk om uw ervaringen te kunnen verwerken en uw leefpatroon te kunnen veranderen. Ondanks klachten blijven vrouwen in de periode voor de menstruatie niet slechter in werk of studie te functioneren dan na de menstruatie.

Welke behandelingen zijn mogelijk?

Leefregels

Voor vrouwen met PMS is het belangrijk, maar vaak niet gemakkelijk, om te leren omgaan met hun klachten. U moet zelf maatregelen nemen, maar ook in uw directe omgeving begrip vragen voor uw klachten. Juist voor vrouwen met PMS is dit vaak heel moeilijk. De volgende leefregels zijn mogelijk:

- Op uw ingevulde klachtenkaart kunt u zien op welke dagen u de meeste klachten heeft. Probeer dan belastende activiteiten zoveel mogelijk achterwege te laten, en vraag anderen om extra rekening met u te houden. U kunt ze ook deze folder laten lezen.
- Regelmatige lichamelijke activiteit (sport) verlicht klachten van PMS.
- Er zijn aanwijzingen dat een dieet met weinig koffie, alcohol, vet, zout en scherpe kruiden kan helpen om de klachten te verminderen.
- Ook minder roken (nog liever stoppen) kan zinvol zijn.
- Soms biedt een gesprek met een psycholoog of een maatschappelijk werker uitkomst. Deze kan met u bekijken en bespreken hoe u het beste met uw klachten kunt omgaan. Tot slot leert de ervaring dat sommige vrouwen het prettig vinden om hun ervaringen met PMS te delen met andere vrouwen. Het adres van een zelfhulpgroep vindt u aan het einde van deze folder.

Medicijnen

Bovengenoemde leefregels, een gezond en regelmatig leven met voldoende rust en lichamelijke activiteit en begrip van uw omgeving blijken vaak voldoende te zijn om de klachten draaglijk te maken. Als dat niet genoeg is, kunt u wellicht met medicijnen behandeld worden.

Medicijnen waarvan de werking wordt betwijfeld

Van een aantal middelen is bekend dat zij een gunstig effect hebben op premenstruele klachten. Maar uit onderzoek blijkt dat zij net zo gunstig werken als placebo's: medicijnen die er net zo uitzien maar het geneesmiddel niet bevatten. Misschien ontstaat de gunstige werking door het idee dat de arts wat aan de klachten doet en ze serieus neemt. De klachten worden dan als minder hinderlijk of beter te verdragen ervaren. Omdat deze medicijnen vaak even goed werken als placebo's, twijfelen artsen aan hun werking. Voorbeelden zijn teunisbloemolie, vitamine B6 en progesteron. Vaak zijn ze na een tijdje minder werkzaam, maar sommige vrouwen voelen toch ook na langere tijd een gunstig effect.

OLVG, locatie Oost

Premenstrueel syndroom (PMS)

Bij het premenstrueel syndroom (PMS) heeft u klachten in de tweede helft van de menstruatiecyclus. Deze verdwijnen weer bij het begin van de menstruatie. Welke klachten kunt u hebben? Wat kan de oorzaak zijn? Welke behandelingen zijn mogelijk? Dat en meer leest u in deze folder.

Wat is PMS?

PMS is het optreden van klachten in de tweede helft van de menstruatiecyclus, die weer verdwijnen bij het begin van de menstruatie. Sommige vrouwen houden nog klachten tijdens de eerste dagen van de menstruatie. Na minimaal een week zonder klachten komen de klachten weer terug. Door de steeds terugkerende klachten verstoort PMS het normale leefpatroon van vrouwen.

Vele honderden lichamelijke en psychische klachten zijn bij PMS beschreven, zoals pijnlijke borsten, een opgeblazen gevoel, prikkelbaarheid, wisselende stemmingen en klachten als gespannen, depressief of agressief zijn. Bij de vraag of u last heeft van PMS is het tijdstip waarop de klachten optreden en weer verdwijnen belangrijker dan de soort klachten.

Er zijn verschillende redenen om hulp te zoeken. Veel vrouwen vinden het vervelend dat de klachten steeds terugkomen zonder dat ze er voor hun gevoel iets tegen kunnen doen. Daarbij weten ze ook hoe het is om elke maand een periode zonder klachten te hebben. Niet zelden nemen de klachten in de loop der jaren toe. Vaak hebben vrouwen het gevoel dat zij door hun omgeving niet begrepen en niet serieus genomen worden. Ook voelen velen zich schuldig tegenover hun partner of kinderen vanwege hun gevoelens en gedrag in deze periode.

Bij wie en hoe vaak komt PMS voor?

Klachten als gevolg van PMS beginnen vaak na het dertigste jaar en na het krijgen van kinderen. Bij jongere vrouwen komt PMS minder vaak voor. Na de overgang verdwijnen de klachten. Naar schatting 4% van de vrouwen tussen de 15 en 45 jaar heeft last van PMS.

Wat zijn de oorzaken?

Alhoewel er een overduidelijk verband bestaat tussen het optreden van de klachten en de menstruatiecyclus, is er nooit een hormonale oorzaak voor PMS gevonden. Wel zijn vrouwen met PMS-klachten gevoeliger voor hormoonwisselingen dan vrouwen die er geen last van hebben. In de hersenen is er als het ware minder weerstand om de gevolgen van hormoonwisselingen op te vangen. Bepaalde neurotransmitters werken onvoldoende.

Neurotransmitters zijn chemische stoffen waarmee zenuwcellen in de hersenen berichten aan elkaar doorgeven. Zo worden de stemming en het welbevinden beïnvloed. Nog steeds is niet precies bekend hoe PMS ontstaat, en waarom de ene vrouw er wel last van heeft en de andere niet.

Welk onderzoek is mogelijk?

Hormoononderzoek in het bloed is niet zinvol bij PMS-klachten. Vrouwen met PMS hebben niet meer, minder, of andere hormonen in hun bloed dan vrouwen zonder klachten.

Lichamelijk of gynaecologisch onderzoek is meestal ook niet zinvol; abnormale bevindingen zijn niet te verwachten.

Wel gaat de arts nauwkeurig na wanneer uw klachten optreden, om te weten te komen of u echt last heeft van PMS. Veel vrouwen vinden het moeilijk om aan te geven wanneer ze nu precies last van welke klacht hebben. Daarom vindt u in deze folder een klachtenkaart. U kunt daarop bijhouden op welke dagen u last heeft van een bepaalde klacht. Nadat u tenminste 2 maanden steeds van het begin van de menstruatie tot het begin van de volgende menstruatie deze kaart heeft ingevuld, is het zinvol er samen met uw arts naar te kijken. Zo wordt zichtbaar of u werkelijk last heeft van PMS en u krijgt zelf ook meer inzicht in uw klachten.

Sommige vrouwen met PMS hebben te maken (gehad) met lichamelijk of seksueel geweld, bijvoorbeeld incest. Speelt iets dergelijks in uw situatie, dan is het belangrijk dit aan uw gynaecoloog te vertellen. Zo'n ervaring veroorzaakt weliswaar niet uw klachten, maar kan wel invloed hebben op uw beleving.

Is het wel PMS?

Uit onderzoek blijkt dat bij ongeveer de helft van de vrouwen die de kaart invullen, de klachten bijna de hele maand aanwezig zijn. Er zijn dan vrijwel geen dagen zonder klachten, hoewel sommige klachten wel voor de menstruatie verergeren. Het is dan verstandig contact met uw huisarts op te nemen om te zien of er een andere verklaring is voor uw klachten.

Soms blijken psychische problemen in het heden of verleden een rol te spelen, bijvoorbeeld een depressie of paniekstoornis. Dit zijn aanvallen waarbij iemand op onverklaarbare wijze zonder enige redelijke aanleiding hevig in paniek raakt. Ook onverklaarde angst (fobie) komt voor, zoals pleinvrees. Het zijn situaties waarbij er net als bij PMS sprake is van een (tijdelijk) tekort aan neurotransmitters in de hersenen. Als er sprake is van een depressie, paniekstoornis en/of fobie dan kan de huisarts u behandelen of doorverwijzen naar een psychiater. Een combinatie van gesprekken en medicijnen biedt vaak goede mogelijkheden om uw klachten te verminderen.

OLVG, locatie Oost Premenstrueel syndroom (PMS) 2

Medicijnen die ervoor zorgen dat u minder hormoonwisselingen hebt

Er zijn verschillende medicijnen die ervoor zorgen dat er minder hormoonwisselingen optreden. In een normale menstruatiecyclus vindt twee weken voorafgaand aan de menstruatie de eisprong plaats. Na de eisprong worden andere hormonen gemaakt dan voor de eisprong. Medicijnen die ervoor zorgen dat u geen eisprong heeft, hebben dan ook als gevolg dat er minder hormoonwisselingen zijn.

Orale anticonceptiva (de pil)

De pil is het bekendste medicijn dat de eisprong onderdrukt. Bij een aantal vrouwen met PMS die de pil gebruiken, verminderen de klachten. Andere vrouwen blijken de pil niet goed te verdragen. Als u de pil wel verdraagt, werkt een combinatiepil (een pil met dezelfde hoeveelheid hormonen de hele maand) vaak beter dan een driefasepil (een pil met verschillende hormoonhoeveelheden). Bovendien kunt u ook proberen de combinatiepil te gebruiken zonder stopweek in te lassen, zodat er helemaal geen menstruaties meer optreden. Dit kan geen kwaad. Artsen hebben weinig bezwaar tegen langdurig pilgebruik, ook boven de 35 jaar. Bij hoge bloeddruk of roken wordt de pil soms ontraden.

Progesteronpreparaten

Als u dagelijks zonder te stoppen een progesteronpreparaat inneemt, treedt er geen eisprong op. Daardoor blijft ook de menstruatie achterwege. Niet altijd lukt het om ervoor te zorgen dat de menstruaties wegblijven; soms komt tussentijds bloedverlies voor. Een veel voorkomende bijwerking is vocht vasthouden met als gevolg vaak gewichtstoename. Een vette huid en soms depressiviteit of minder zin in vrijen zijn andere bijwerkingen. Deze bijwerkingen kunnen optreden, maar niet elke vrouw heeft er last van.

Een progesteron-spiraalje

Het Mirena®-spiraaltje is een kleine langwerpige capsule die net als een gewoon spiraalje in de baarmoederholte gebracht wordt. Deze capsule geeft elke dag een klein beetje progesteron af. Hierdoor wordt het baarmoederslijmvlies geleidelijk dunner, de menstruaties worden minder hevig en houden soms zelfs na een aantal maanden helemaal op. Ook PMS-klachten reageren soms gunstig. Wel moet u rekening houden met een grote kans op spotting: gering tussentijds bloedverlies tijdens de eerste zes maanden van het gebruik.

LH-RH-agonisten

Deze medicijnen bootsen de situatie van de postmenopauze (de periode na de laatste menstruatie) na. Door weinig aanmaak van vrouwelijke hormonen wordt er geen baarmoederslijmvlies meer opgebouwd en afgestoten en verdwijnen de menstruaties. In verband met ongunstige effecten op de botopbouw is het beter deze medicijnen niet langer dan een halfjaar te nemen.

Bijwerkingen zijn overgangsklachten als opvliegers, nachtzweeten en een droge schede. Om de bijwerkingen te bestrijden kunt u er andere hormonen bij nemen. Helaas blijkt dan dat de PMS-klachten ook vaak weer terugkeren. LH-RH-agonisten bieden dan vaak ook geen definitieve oplossing voor PMS-klachten. Wel kunnen ze soms behulpzaam zijn om er achter te komen of u werkelijk last heeft van PMS.

OLVG, locatie Oost Premenstrueel syndroom (PMS) 4

Medicijnen die ervoor zorgen dat u minder last heeft van hormoon- wisselingen

Er zijn medicijnen die ervoor zorgen dat de hersencellen minder gevoelig worden voor natuurlijke hormoonwisselingen. Ze beïnvloeden de neurotransmitters in de hersenen en worden SSRI'S (selectieve serotonine re-uptake remmers) genoemd. Ongeveer 70% van de vrouwen met PMS- klachten ondervindt een gunstig effect van deze medicijnen. Voorbeelden zijn fluoxetine (Prozac®) 20 mg per dag, paroxetine (Seroxat®) 20 mg per dag en sertraline (Zoloft®) 50-150 mg per dag.

Welke van deze middelen het beste werkt is niet bekend; er is geen onderzoek dat de werking heeft vergeleken. De ervaring van uw arts met een bepaald middel speelt een rol bij de keuze. Ook is nog niet onderzocht of deze middelen op lange termijn een gunstig effect blijven hebben op de klachten. Wel weten we van Prozac dat na anderhalf jaar gebruik de PMS-klachten nog steeds gunstig reageren. U hoeft dit middel waarschijnlijk alleen gedurende de 2 klachtenweken in te nemen.

Bijwerkingen van dit soort medicijnen kunnen zijn dat u minder zin heeft in vrijen of moeilijker een orgasme krijgt. Maar deze bijwerkingen komen zeker niet voor bij alle vrouwen die ze gebruiken. Als u in verband met psychische klachten ander medicijnen gebruikt is het verstandig om te overleggen of u ze met deze middelen kunt combineren. Soms kunnen door de combinatie gevaarlijke nieuwe bijwerkingen ontstaan.

Het verwijderen van de eierstokken en eventueel de baarmoeder

Vrouwen met ernstige premenstruele klachten zijn soms hun klachten zo beu dat zij hun eierstokken en/of baarmoeder weg willen laten halen zodat zij niet meer menstrueren. In Nederland worden om deze reden geen gezonde eierstokken en/of baarmoeders verwijderd, omdat daar niet de oorzaak van de klachten ligt. Als alleen de baarmoeder wordt weggehaald, blijven de eierstokken nog hormonen maken. De hormoonwisselingen en de bijbehorende klachten blijven dus bestaan.

Als beide eierstokken vóór de overgang weggehaald worden, ontstaan ernstige overgangsklachten, die vaak nog vervelender zijn dan de PMS-klachten. Bovendien, zoals eerder opgemerkt, is nooit een hormonale oorzaak voor de klachten aangetoond. Met andere woorden: een dergelijke operatie zorgt er niet voor dat u zich beter zult voelen.

Vragen?

Stel uw vraag via MijnOLVG

U kunt ons altijd bereiken via [MijnOLVG](#). Heeft u een algemene vraag over vergoeding of betaling? Neem dan contact op met uw zorgverzekeraar of kijk op [www.olvg.nl/vergoeding-kosten-behandeling](#)

Meer informatie over bijvoorbeeld kosten, bereikbaarheid, onderzoeken en behandelingen staat op [www.olvg.nl](#) maar u kunt ons natuurlijk ook bellen.

Meer informatie online

- [www.olvg.nl/gynaecologie](#)

Contact

polikliniek Gynaecologie, locatie Oost en west

Bekkenbodemverpleegkundige aanwezig op

- Maandag en dinsdag: locatie Oost
- Donderdag en vrijdag: locatie West

Polikliniek Gynaecologie, locatie Oost
T 020 599 34 80 (op werkdagen van 08.15 – 16.15 uur)

Polikliniek Gynaecologie, locatie West
T 020 510 88 88 (op werkdagen van 08.15 – 16.15 uur)

Polikliniek Gynaecologie, locatie Spuistraat
T 020 599 91 11 (op werkdagen van 08.15 – 16.15 uur)

U kunt alleen een afspraak maken als u onder behandeling bent van een gynaecoloog in OLVG.

Oost
Oudepark 9
1091 AC Amsterdam

West
Jan Toornstraat 164
1061 AE Amsterdam

Spuistraat
Spuistraat 239 A
1012 VP Amsterdam

Onze Algemene Voorwaarden zijn van toepassing: [www.olvg.nl/algemene-behandelingvoorwaarden](#)
Aanmelden bij OLVG via [www.olvg.nl](#) | Klacht of opmerking: [www.olvg.nl/klacht](#)
Redactie en uitgever: Marketing en Communicatie, 25 april 2023, foldervr.0503

OLVG, locatie Oost Premenstrueel syndroom (PMS) 5

OLVG, locatie Oost Premenstrueel syndroom (PMS) 6

Bijlage 7: Vragenlijst aan stichting PMDD Nederland



1. Op jullie site lees ik vooral informatie over PMDD. PMS lijkt kort aanbod te komen. Heeft stichting PMDD zich altijd gericht op PMDD, of in het verleden ook op PMS?

Voer uw antwoord in

2. Op facebook ben ik een zustergroep van PMDD Nederland tegengekomen, PMS Nederland. Was dit voorheen onderdeel van stichting PMDD? Zoja, waarom is ervoor gekozen om als PMDD verder te gaan?

Voer uw antwoord in

3. Zijn er ook werkzaamheden en/of projecten die gericht zijn op PMS? Zoja, welke?

Voer uw antwoord in

4. Het doel van PMDD Nederland is meer bekendheid te geven aan PMDD. Hoe proberen jullie dit te bereiken?

Voer uw antwoord in

5. Jullie organiseren lotgenotendagen, kunnen zowel vrouwen met PMS als PMDD hieraan deelnemen?

Voer uw antwoord in

6. Hoe zien lotgenotendagen eruit?

Voer uw antwoord in

7. Ik ben ook jullie forum tegengekomen op de site, is deze ook toegankelijk voor mensen met PMS?

Voer uw antwoord in

8. Een lopend onderzoek is de Period.studie. Zijn er nog andere onderzoeken waar PMDD Nederland recent aan meegewerkt heeft?
Zoja, welke? Zouden deze resultaten met mij gedeeld kunnen worden?

Voer uw antwoord in

9. Vanuit de Osteopathie opleiding van College Integratie Geneeswijzen, zijn we bezig met het opzetten van een grootschalig onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie bij vrouwen met PMS. De eerste stappen zijn gezet in het onderzoeken hoe het onderzoek vormgegeven moet worden, om te voldoen aan wetenschappelijke criteria.

We willen zoveel mogelijk vrouwen werven, de vraag is dan ook of jullie hierin iets voor ons kunnen betekenen en op welke manier?

Voer uw antwoord in

10. Kunnen we tegen de tijd dat het onderzoek zal starten een oproep plaatsten op jullie site?

Voer uw antwoord in

11. Is het mogelijk het forum of een lotgenotendag te gebruiken om het onderzoek onder de aandacht te brengen?

Voer uw antwoord in

12. Zien jullie een andere manier hoe we het beste vrouwen met PMS kunnen werven?

Voer uw antwoord in

13. Als er een samenwerking met PMDD Nederland gestart kan worden, wie kunnen we dan als contactpersoon noteren en wat zijn hiervoor de contactgegevens?

Voer uw antwoord in

14. Ruimte voor extra opmerkingen/toevoegingen

Voer uw antwoord in

Bijlage 8: Vragenlijst Facebookgroepen



1. Bij welke facebookgroep bent u beheerder?

Voer uw antwoord in

2. Wat is het doel van deze groep?

Voer uw antwoord in

3. Zijn alle leden vrouwen met PMS?

Voer uw antwoord in

4. Wat zijn de meest voorkomende vragen en berichten op deze groep?

Voer uw antwoord in

5. Worden er vanuit deze groep ook evenementen georganiseerd?

Voer uw antwoord in

6. Zijn jullie ook betrokken bij (wetenschappelijke) onderzoeken naar PMS?

Voer uw antwoord in

7. Welke sites, bronnen etc. gebruik jij en andere vrouwen met PMS, om op de hoogte te blijven van ontwikkelen op het gebied van PMS? Denk aan onderzoeken, behandelingen etc).

Voer uw antwoord in

8. Vanuit de Osteopathie opleiding van College Integratie Geneeswijzen, zijn we bezig met het opzetten van een grootschalig onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie bij vrouwen met PMS. De eerste stappen zijn gezet in het onderzoeken hoe het onderzoek vormgegeven moet worden, om te voldoen aan wetenschappelijke criteria.

We willen zoveel mogelijk vrouwen werven, de vraag is dan ook of jullie hierin iets voor ons kunnen betekenen en op welke manier.

Is het mogelijk een advertentie te plaatsen voor deelname aan een onderzoek?

Voer uw antwoord in

9. Kunnen we u als beheerder noteren als contactpersoon?

Voer uw antwoord in

10. Hoe kunnen we u het beste bereiken, wanneer we van start gaan met het onderzoek en vrouwen willen werven?

Voer uw antwoord in

Bijlage 9: Vragenlijst overige organisaties

Vragenlijst thesis PMS

Hierbij de vragenlijst. Mochten er nadien nog extra toevoegingen zijn verneem ik die uiteraard graag.
Alvast bedankt voor het invullen!

1. Bij welke kliniek of ziekenhuis bent u werkzaam?

Voer uw antwoord in

2. Als een vrouw met vermoeden van PMS naar jullie doorverwezen wordt/ zich aanmeld, wat zijn dan de vervolgstappen?

Voer uw antwoord in

3. Hebben jullie informatie folders/brochures over PMS?
Zoja, kan ik deze ontvangen?

Voer uw antwoord in

4. Zijn jullie betrokken bij (wetenschappelijke) onderzoeken over PMS of recent betrokken geweest? Zoja,
Welke onderzoeken zijn dat?
Kan ik de resultaten van de onderzoeken ontvangen?

Voer uw antwoord in

5. Hoe kijkt u over het algemeen naar osteopathie?

Voer uw antwoord in

6. Vanuit de Osteopathie opleiding van College Integratie Geneeswijzen, zijn we bezig met het opzetten van een grootschalig onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie bij vrouwen met PMS. De eerste stappen zijn gezet in het onderzoeken hoe het onderzoek vormgegeven moet worden, om te voldoen aan wetenschappelijke criteria.
We willen zoveel mogelijk vrouwen werven, de vraag is dan ook of jullie hierin iets voor ons kunnen betekenen en op welke manier.
Zien jullie een samenwerking zitten?

Voer uw antwoord in

7. Wat is volgens u de beste manier om vrouwen met PMS te werven?

Voer uw antwoord in

8. Kunnen we tegen de tijd dat het onderzoek zal starten een oproep plaatsten op jullie site?

Voer uw antwoord in

9. Heeft u andere ideeën hoe u ons hierbij kunt helpen?

Voer uw antwoord in

10. Als er een samenwerking met u gestart kan worden, wie kunnen we dan als contactpersoon noteren en wat zijn hiervoor de contactgegevens?

Voer uw antwoord in

Bijlage 10: Antwoorden Stichting PMDD op de vragen

1. Op jullie site lees ik vooral informatie over PMDD. PMS lijkt kort aanbod te komen. Heeft stichting PMDD zich altijd gericht op PMDD, of in het verleden ook op PMS?

Stichting PMDD Nederland richt zich primair op PMDD en niet op PMS. In de klinische praktijk is premenstrueel syndroom een heel breed begrip met een breed spectrum. Je zou kunnen zeggen dat PMDD aan het uiterste eind van dat spectrum zit en daardoor naar onze mening een aparte classificatie nodig heeft (en ook heeft). Daarnaast staan bij PMDD de mentale klachten absoluut op de voorgrond en dit hoeft bij PMS niet het geval te zijn.

2. Op facebook ben ik een zustergroep van PMDD Nederland tegengekomen, PMS Nederland. Was dit voorheen onderdeel van stichting PMDD? Zoja, waarom is ervoor gekozen om als PMDD verder te gaan?

Om wat ik bij 1 al heb toegelicht. PMS dekt de lading niet voor lotgenoten met PMDD. En voor vrouwen met PMS is de heftigheid van PMDD vaak te heftig. Daarom hebben we besloten alleen door te gaan met PMDD en een aparte zustergroep op te richten voor PMS.

3. Zijn er ook werkzaamheden en/of projecten die gericht zijn op PMS? Zoja, welke?

Natuurlijk denken we regelmatig mee in projecten die over PMS gaan maar het heeft niet onze core focus. Kijk je naar onderzoek/wetenschap dan lopen PMS en PMDD vaak door elkaar en dit zien we ook in de klinische praktijk. Zo zijn we bijv. betrokken bij de module leefstijl binnen de richtlijn PMS van de NVOG. Wat voor PMDD werkt, werkt vaak ook voor PMS. Andersom helaas een stuk minder.

4. Het doel van PMDD Nederland is meer bekendheid te geven aan PMDD. Hoe proberen jullie dit te bereiken?

Daarvoor verwijst ik je graag naar onze website <https://www.pmdnederland.nl/> en beleidsplan <https://www.pmdnederland.nl/doelstelling-en-beleidsplan> want het is teveel om op te noemen

5. Jullie organiseren lotgenotendagen, kunnen zowel vrouwen met PMS als PMDD hieraan deelnemen?

We focussen ons primair op lotgenoten met PMDD. Het is de vraag of iemand met PMS zich hier thuis zou voelen maar we vragen niet bij de deur of iemand PMDD of PMS heeft. Als iemand bijv. twijfelt of toch graag deel wil nemen dan kan dat natuurlijk.

6. Hoe zien lotgenotendagen eruit?

Daarvoor verwijst ik graag naar dit nieuwsbericht: <https://www.pmdnederland.nl/post/terugblik-pmdd-lotgenotendag-2024> waarin ook linkjes naar opnames staan die een goede indruk geven van de dag

7. Ik ben ook jullie forum tegengekomen op de site, is deze ook toegankelijk voor mensen met PMS?

Zelfde als bij 5

8. Een lopend onderzoek is de ~~Period studie~~. Zijn er nog andere onderzoeken waar PMDD Nederland recent aan meegewerkt heeft?

~~Zoja~~, welke? Zouden deze resultaten met mij gedeeld kunnen worden?

We hebben een eigen lotgenotenraadpleging gedaan. Die resultaten staan op onze website:

<https://www.pmdnederland.nl/post/lancering-rapport-elke-maand-onderuit>. Verder loopt er voor zover wij weten geen wetenschappelijk onderzoek van NL bodem naar PMDD. We hopen dat hier in 2025/2026 verandering in gaat komen maar zoals jullie ook zullen weten kost onderzoek enorm veel geld.

9. Vanuit de Osteopathie opleiding van College Integratie Geneeswijzen, zijn we bezig met het opzetten van een grootschalig onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie bij vrouwen met PMS. De eerste stappen zijn gezet in het onderzoeken hoe het onderzoek vormgegeven moet worden, om te voldoen aan wetenschappelijke criteria.

We willen zoveel mogelijk vrouwen werven, de vraag is dan ook of jullie hierin iets voor ons kunnen betekenen en op welke manier?

Dat ligt geheel aan de definitie die jullie gaan hanteren voor jullie onderzoek. Afhankelijk van hoe dit vorm wordt gegeven en hoe een oproep eruit komt te zien kunnen we altijd kijken of wij iets kunnen betekenen.

10. Kunnen we tegen de tijd dat het onderzoek zal starten een oproep plaatsen op jullie site?

Dat kan ik nu niet beloven, dat ligt aan de inhoud.

11. Is het mogelijk het forum of een ~~lotgenotendag~~ te gebruiken om het onderzoek onder de aandacht te brengen?

"Idem, dat ligt echt aan de inhoud van het onderzoeksplan"

12. Zien jullie een andere manier hoe we het beste vrouwen met PMS kunnen werven?

Ook dit is afhankelijk van het plan en de onderzoeksopzet maar via ~~social media~~ en bijv. beroepsverenigingen moet het niet heel moeilijk zijn om deze doelgroep te bereiken.

13. Als er een samenwerking met PMDD Nederland gestart kan worden, wie kunnen we dan als contactpersoon noteren en wat zijn hiervoor de contactgegevens?

Linda Balk, ~~mede-oprichter~~ & bestuurslid - linda@pmdnederland.nl - om te bepalen of er een samenwerking mogelijk is, is afhankelijk van jullie plan. Wij hebben het echt extreem druk omdat de vraag veel groter is dan wij kunnen aanbieden met een klein team van vrijwilligers. Daarom is het belangrijk om verzoeken zo concreet mogelijk te maken.

Bijlage 11: Antwoorden Facebookgroep PMS/PMDD op de vragen

1. Bij welke facebookgroep bent u beheerder?

PMS/PMDD

2. Wat is het doel van deze groep?

Lotgenoten, je verhaal kwijt kunnen

3. Zijn alle leden vrouwen met PMS?

Ja

4. Wat zijn de meest voorkomende vragen en berichten op deze groep?

Hoe we van onze pms af kunnen komen

5. Worden er vanuit deze groep ook evenementen georganiseerd?

Nee

6. Zijn jullie ook betrokken bij (wetenschappelijke) onderzoeken naar PMS?

Nee

7. Welke sites, bronnen etc. gebruik jij en andere vrouwen met PMS, om op de hoogte te blijven van ontwikkelen op het gebied van PMS? Denk aan onderzoeken, behandelingen etc).

8. Vanuit de Osteopathie opleiding van College Integratie Geneeswijzen, zijn we bezig met het opzetten van een grootschalig onderzoek naar de effectiviteit van osteopathie bij vrouwen met PMS. De eerste stappen zijn gezet in het onderzoeken hoe het onderzoek vormgegeven moet worden, om te voldoen aan wetenschappelijke criteria.

We willen zoveel mogelijk vrouwen werven, de vraag is dan ook of jullie hierin iets voor ons kunnen betekenen en op welke manier. Is het mogelijk een advertentie te plaatsen voor deelname aan een onderzoek?

Ja dat mag

9. Kunnen we u als beheerder noteren als contactpersoon?

Ja

10. Hoe kunnen we u het beste bereiken, wanneer we van start gaan met het onderzoek en vrouwen willen werven?

via mail sabinekamstra@outlook.com