



# Periode und PMDS

Periode und PMDS hängen untrennbar zusammen. Aber was ist die PMDS genau? Wie erkennt man sie und was ist der Unterschied zum PMS?

Ich erinnere mich, als sei es gestern gewesen: meine erste Periode. Es war 1994 und ich war 11 Jahre alt. Ich kannte natürlich Binden und Tampons, aber wie man sie benutzt? Ich hatte keine Ahnung. Natürlich war der erste Tag meiner ersten Periode ausgerechnet der Schultag, an dem wir ins Freibad gingen. Meine beste Freundin kam und brachte Tampons mit. Ich spüre heute noch, welche Schmerzen sich bei dem Versuch in mir ausbreiteten, den Tampon einzuführen. Ich bekam ihn irgendwie in mich hinein, zog meinen Badeanzug an und ein langes, weißes T-Shirt. Wir fuhren mit dem Bus zum Freibad und jeder Huckel auf der Straße war ganz und gar nicht erregend, sondern furchteinflößend, denn es tat einfach sehr weh. Ich denke, viele von euch erinnern sich an diese Zeit gut zurück.

Da meine Periode ganze fünf Wochen blieb, lernte ich recht schnell, wie man Tampons richtig benutzt, ohne vor Schmerzen kaum laufen zu können. Niemand konnte es mir zeigen, aber ich merkte, dass ich, wenn ich den Mittel- oder Zeigefinger benutzte, den Tampon sanft in die Vagina schieben konnte, bis er bequem saß und nicht drückte. Erst heute weiß ich, wie wichtig eine richtige Aufklärung gewesen wäre und wie normal es war, dass wir nicht aufgeklärt wurden. Wir holten uns die Infos damals

aus der Bravo mit dem berühmten Dr.-Sommer-Team und durch Gespräche mit unseren Freundinnen.

Ich lernte damals auch bereits die Antibabypille kennen. Denn dieses hormonelle Verhütungsmittel, das den Eisprung unterdrückt, wurde mir kurze Zeit später, also mit 11 Jahren, das erste Mal verschrieben. Heute kann ich nur mit dem Kopf schütteln, aber damals war es völlig normal, dass man die Pille verschrieben bekam, wenn der Zyklus nicht so war, wie er laut ärztlicher Vorstellung sein sollte. Denn ein gesunder Zyklus ist 28 Tage lang und verursacht keine weiteren gesundheitlichen Einschränkungen. Mein Zyklus war von Anfang an gestört und eine Antibabypille hätte das letzte Mittel sein sollen.

Die Ovulation, also der Eisprung, wird durch künstliches Östrogen und synthetisches Gestagen gehemmt. Diese Hormone werden natürlicherweise im Körper eines geschlechtsreifen Menschen produziert und regeln den Ablauf des Menstruationszyklus. Die Antibabypille verhindert eine Schwangerschaft und verändert den natürlichen Ablauf der Menstruation. Die Pille half mir damals zumindest dahingehend, nicht mehr »zu verbluten«. Denn so fühlten sich diese langen Wochen an. Ich glaubte immer, mein Körper verliere alles an Blut, was da ist. Auch hier bin ich heute schlauer, denn es sind doch sehr viel geringere Mengen an Blut, als ich dachte.

Aber es war nicht nur die Blutung. Ich war regelrecht krank. Ich fühlte mich wirklich sehr unpasslich und das als Kind, das ich damals eigentlich noch war. Die Menstruation macht wohl ein Kind zum geschlechtsreifen Menschen, aber wenn das zu solchen Problemen führt, dann hätte ich gern verzichtet. Vor allem hätte ich gern Menschen gehabt, die mir den Zyklus und alle wichtigen Themen, die dazugehören, erklären und Alternativen aufzeigen, damit ein Kind mit 11 Jahren eben nicht automatisch die Antibabypille nehmen muss.

Das alles ist jetzt fast 30 Jahre her, aber auch heute höre ich noch oft, dass die Antibabypille das Nonplusultra sei, obwohl wir inzwischen wissen, dass eine Einnahme zu schweren Nebenwirkungen wie Depressionen, Lungenembolie, Thrombose und vielem mehr führen kann. Also egal, ob du an PMS (prämenstruellem Syndrom), PMDS (prämenstrueller dysphorischer Störung) oder einfach an einem schmerzhaften Zyklus lei-

dest, lass dich genau beraten, ob und welche Medikation geeignet ist. Ich bin inzwischen seit fast 15 Jahren hormonfrei und sehr dankbar dafür.

## Wer bin ich?

Bevor ich mehr von mir und meinem Weg erzähle, stelle ich mich erst einmal richtig vor: Ich bin Dani, in den Endzügen der Dreißiger und schon jahrelang nicht mehr ich selbst. Vielleicht war ich das nie. Ich habe nur vage Erinnerungen an die Dani, die ich sein kann. Diejenige, die ich dauerhaft sein will.

Mein Leben ist von Traumata, chronischen Erkrankungen und vielen Auf's und Abs geprägt. Ich stehe hier mit diagnostizierter impulsiver Persönlichkeitsstörung, Depressionen, schwerer posttraumatischer Belastungsstörung, Hashimoto und dieser elendigen PMDS. Ich schreibe das hier so deutlich, weil ich mich nicht für mich und meine Erkrankungen schäme, und vor allem definieren sie mich nicht mehr. Es ist schwierig, mit solchen, teils schweren Erkrankungen ein »normales« Leben zu führen, und ich hatte oft sehr viel Mitleid für mich, obwohl eher Mitgefühl der richtige Weg ist. Mein Leben ist geprägt von diesen Erkrankungen, aber trotzdem ich bin doch noch so viel mehr als sie. Oder vielleicht bin ich auch durch sie die, die ich heute bin.

Allerdings fangen meist hier die zusätzlichen Probleme an, da die meisten Ärzte und Ärztinnen die PMDS mit einer ausschließlich psychischen Erkrankung verwechseln. Wenn man psychische Erkrankungen hat, wird alles darauf reduziert. Das macht es noch schwieriger, mit der Erkrankung PMDS die nötige Hilfe zu bekommen. Es ist aber auch für die Diagnostik schwer, da man genau abwägen muss, ob man an PMDS leidet oder aber andere Erkrankungen das Hauptaugenmerk verdienen. Als Mensch mit verschiedensten Erkrankungen, die noch immer gesellschaftlich tabuisiert werden, ist der Gang zur Ärztin oder zum Arzt immer schwer. In eine Schublade geschoben zu werden, führt oft zu Fehldiagnosen und Praxisbesuchen, die nie aufhören.



## Marlies: Ich bin wie fremdgesteuert

*Die erste Bekanntschaft habe ich mit PMDS gemacht, nachdem ich nach der Geburt meines Sohnes zum ersten Mal wieder meine Periode hatte. Dass meine extreme Aggressivität, Niedergeschlagenheit und Fremdbestimmtheit zyklusbedingt war, fiel mir zunächst nicht auf, da ich zuvor nie auf meinen Zyklus geachtet hatte. Ich schob es auf eine anhaltende Wochenbettdepression, die sich aber auch nach zahlreichen Besuchen bei meiner Psychologin nicht besserte.*

*Die Symptome zeigen sich bei mir ausschließlich psychisch. Ich bin wie fremdgesteuert und habe meine furchtbaren Gedanken und mein explosives Verhalten nicht im Griff. Mir ist bewusst, dass diese Person nicht ICH bin. Diese Person macht mir Angst, weshalb teilweise Panikattacken auftreten. Als ich anfing, ein Zykstagebuch zur Verhütung zu führen, fiel mir auf, dass die Symptome etwa ab dem Eisprung auftreten und bis zum Einsetzen der Periode anhalten. In manchen Zyklen verschieben sich die Symptome, sind mal stärker, mal schwächer.*

*Mein Glück war, dass ich Dani kennenlernen durfte, die über Social Media damals von ihrer PMDS berichtete. Nach etwas Recherche war ich mir sicher, dass auch ich davon betroffen bin.*

So wie Marlies geht es vielen Betroffenen. Und genau deshalb habe ich aufgeschrieben, was diese Erkrankung mit uns und unserem Umfeld macht und was uns helfen kann. Ich möchte euch auch zeigen, dass niemand damit allein sein muss.

## Hey anderes Ich,

du bist schon da, aber noch ganz schwach. Wenn ich doch damals schon gewusst hätte, dass du irgendwann richtig zuschlägst, dann ... ja, was dann? Vielleicht hätte ich dich viel früher sehen und annehmen können? Oder hätte ich Freundschaften, Familie und soziale Kontakte halten können? Ich weiß es nicht.

## Was ist die PMDS?

Vor fast 10 Jahren nannte ich die PMDS schlichtweg »Monster in meinem Gehirn«. Ich hatte keinen Namen für diese Vielzahl von Symptomen und Zuständen. Der Fachbegriff lautet aber prämenstruelle dysphorische Störung.

Ich kenne mich zwar – gezwungenermaßen – mit der PMDS inzwischen sehr gut aus, habe aber keine medizinische Fachausbildung. Deshalb ist dieses Buch auch kein Fachbuch, sondern meine persönliche Reise, ergänzt durch Experteninformationen.<sup>1</sup> Mir ist es wichtig, diese Erkrankung leicht verständlich und dennoch informativ darzustellen. Vor dem Hintergrund neuester Forschung und meinen persönlichen Erfahrungen möchte ich erklären, worum es bei der PMDS geht.

»Die prämenstruelle dysphorische Störung (PMDS) ist eine sich wiederholende, hormonbasierte Stimmungsstörung mit Symptomen, die in der prämenstruellen oder auch lutealen Phase des Menstruationszyklus auftreten und einige Tage nach der Menstruation meist abklingen. Obwohl PMDS direkt mit dem Menstruationszyklus verbunden ist, handelt es sich nicht um ein hormonelles Ungleichgewicht, wie immer wieder behauptet wird. PMDS ist eine schwere negative Reaktion des Gehirns auf den natürlichen Anstieg und Abfall der Sexualhormone Östrogen und Progesteron. Es handelt sich um eine vermutete Zellerkrankung im Gehirn. Die Symptome können sich im Laufe der Zeit und/oder um repro-

duktive Ereignisse, wie der ersten Menstruation, einer Schwangerschaft, Geburt, Fehlgeburt und Perimenopause, verschlimmern.«<sup>2</sup>

Der englische Begriff lautet Premenstrual dysphoric Disorder, abgekürzt PMDD. Weltweit ist diese Bezeichnung deutlich geläufiger als die Abkürzung PMDS, denn in Deutschland ist diese Erkrankung unsichtbar. Trotz der DSM-5-Klassifizierung im Jahr 2013 und der ICD-Klassifizierung GA 34.41 im Jahr 2019 weiß kaum eine Ärztin oder ein Arzt von dieser Erkrankung.<sup>3</sup> »Die prämenstruelle Dysphorie (PMDD) hat einen eigenen Klassifizierungscode erhalten und ist in der neuen Internationalen Klassifikation der Krankheiten der WHO, ICD-11, erstmals eindeutig als gynäkologische und nicht psychische Krankheit eingestuft. Dies ist für die zukünftige Diagnose, Behandlung und Erstattung unserer Leitindikation ein entscheidender Schritt nach vorne«, so CEO Peter Nordkild von Asarina.<sup>4</sup>

Bei einer PMDS kommen zu den körperlichen Beschwerden zwingend auch psychische Komponenten hinzu, weshalb sie sehr oft zum Beispiel mit klassischen Depressionen verwechselt wird. Sämtliche Experten und Studien belegen, dass in der zweiten Zyklushälfte Beschwerden aller Art auftreten. Diese Beschwerden sind vielfältig: Sie beginnen mit Brustspannen, Krämpfen und Migräne und enden sehr häufig in starken Stimmungsschwankungen. Diese Schwankungen können Depression, Aggression und auch Verwirrtheit sein. Man ist unkonzentriert, fast chronisch erschöpft und das über einen langen Zeitraum. Die Liste der Beschwerden ist sehr lang und kann jeden Monat anders sein. Mit Einsetzen der Menstruation hören die Symptome im besten Fall auf und die Person fühlt sich wieder komplett einsatzfähig.

## PMS, PMDS oder PME?

Man geht davon aus, dass etwa 90% der Menschen im gebärfähigen Alter mindestens ein PMS-Symptom haben. Es gibt aber in der Literatur ganz unterschiedliche Angaben dazu. PMS bedeutet »prämenstruelles Syndrom«. Die Symptome reichen ebenfalls von Brustspannen über Stimmungsschwankungen bis hin zu Migräne und Blähungen. Sie starten meist ebenfalls nach dem Eisprung und halten bis zum Beginn der Pe-

riode an. Viele Betroffene berichten aber eher von einer Dauer von fünf Tagen, an denen sie Beschwerden haben. Sie können von kaum bemerkbar bis sehr stark und einschränkend sein.

Die PMDS hingegen ist seltener und betrifft nur etwa 5–8% der Menschen im gebärfähigen Alter. Sie ist die schwerste Form der PMS. Besonders hervorzuheben sind hier die verschiedenen starken, psychischen Probleme neben den sehr kräftezehrenden körperlichen Einschränkungen, die zu vorübergehender Arbeitsunfähigkeit führen können. Laut vieler Betroffener ist die PMDS zudem deutlich länger zu spüren als die PMS.

Die PMS wird im ICD-10 unter N94 zu den prämenstruellen Beschwerden zusammengefasst, während die PMDS im ICD-11 GA 34.41 inzwischen als eigenständige, nicht psychische Erkrankung aufgeführt wird.

Um genau zu wissen, ob eine PMS oder eine PMDS vorliegt, sollte ein genauer Zykluskalender (Seite 45) geführt und die ICD-Klassifizierung betrachtet werden. Es stellt sich recht schnell eine Tendenz heraus, mit der man Gewissheit bekommt und weiterarbeiten kann. Eine Diagnose ruft auch eine Art der Erleichterung hervor, da man weiß, woran man ist und nach vorn blicken kann, um etwas an der Situation zu ändern.

Im Dezember 2020 wurde die Erkrankung PME (prämenstruelle Exazerbation) erstmals beschrieben. PMDS und PME werden von einer internationalen Expertengruppe zu den »Core premenstrual Disorders« gezählt. Inzwischen gibt es auch erste Forschungen zu weiteren Subtypen der PMDS an der University of Illinois, Chicago. PME führt zu einer Verschlimmerung von Symptomen einer Vorerkrankung wie Depressionen, bipolare oder auch Angststörungen während der lutealen Phase. Alle Symptome können aber während des gesamten Zyklus auftreten. Deswegen ist eine Unterscheidung zur PMDS schwierig, da die Forschung zur PME noch jung ist. Es gibt auch keine Klassifizierung der Erkrankung, aber ich halte es für sehr wichtig, die PME genauer zu betrachten.<sup>5</sup>



# Wie erkennt man die PMDS?

Wir spüren, dass etwas ganz und gar nicht stimmt, aber wir können es nicht richtig greifen. Wir haben keine Tools, um herauszufinden, was uns eigentlich fehlt. Zum Glück gibt es für anerkannte Erkrankungen über die Jahre zusammengetragene Leitindikatoren, die eine Diagnose einfacher machen können.

## SYMPTOME, DIE EINDEUTIG AUF EINE PMDS HINWEISEN:

- Stimmungsänderungen, zum Beispiel Stimmungsschwankungen, plötzliche Empfindlichkeit oder Tränen
- Reizbarkeit, Wut, verstärkte zwischenmenschliche Konflikte
- Niedergeschlagenheit, Hoffnungslosigkeit, Wertlosigkeit, Schuldgefühle
- Angst, Anspannung oder das Gefühl, aufgedreht oder nervös zu sein
- vermindertes Interesse an gemeinsamen Aktivitäten, zum Beispiel Arbeit, Schule, Freunde, Hobbys
- Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren oder zu denken; Hirnnebel
- Müdigkeit oder Energiemangel
- Appetitveränderungen, Heißhunger oder Essattacken
- Hypersomnie (übermäßige Schläfrigkeit) oder Insomnia-Schlaflosigkeit (Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)
- Überforderung oder sich außer Kontrolle fühlen
- körperliche Symptome wie Brustspannen oder -schwellung, Gelenk- oder Muskelschmerzen, Blähungen oder Gewichtszunahme, Wassereinlagerungen

Fünf der angegebenen Symptome plus ein emotionales Symptom als Kernsymptom in zwei bis drei aufeinanderfolgenden Zyklen diagnostiziert die PMDS offiziell.

Es gibt aber auch Betroffene, die diese Symptome nicht alle haben, sondern nur Teile davon oder nicht an allen Tagen. Diese Erkrankung ist so individuell wie die Menschen, die sie erleben.<sup>6</sup>

Das sind die theoretischen Vorabinformationen, die kurz und knapp sagen, was diese Erkrankung offiziell ist, aber dazu gehört viel mehr. Dazu gehört das echte Leben mit dieser Krankheit. Dazu gehören wir. Offiziell leiden 5–8% der gebärfähigen Menschen darunter.

Ich bin eine davon und möchte euch von mir, meinem Leben mit dieser Krankheit und dem Leben vieler anderer Betroffener erzählen. Ich möchte für das Thema sensibilisieren und es sichtbarer machen, denn viele Menschen leiden an PMDS, ohne zu wissen, was mit ihnen los ist. Sie glauben, sie leiden an psychischen Erkrankungen, und ihnen fehlt professionelle Hilfe. Ich möchte auch Mut machen, das Tabu zu brechen, dass wir eben nicht »nur unsere Tage« haben und der Fokus auf solche Erkrankungen nicht ausreichend ist.