



Kvinnehelseutvalget

v/ Utvalgsleder Christine Meyer

kvinnehelseutvalget@hod.dep.no

Innspill til kvinnehelseutvalgets arbeid

Takk for henvendelse og forespørsel om innspill til kvinnehelseutvalgets arbeid. Vi i PMDD Norge er optimistiske til utvalget sitt arbeid og agenda, og har store forventninger til utvalgets konklusjon og innstilling til politikere ift. videre arbeid. Våre tilbakemeldinger er sentrert rundt de viktigste endringene vi ser er nødvendige for at kvinner med diagnosen premenstruell dysforisk lidelse (PMDD) skal bli møtt med kunnskap og kyndig veiledning i helsevesenet.

Om PMDD

PMDD er en syklisk, hormonelt utløst stemningslidelse med symptomer som viser seg under lutealfasen av syklus og hvor symptomene avtar ilt de første dagene av menstruasjon. 5% av kvinner i fertil alder antas å rammes av sykdommen, dette tilsvarer ca. 60.000 kvinner i Norge. En negativ reaksjon i hjernen fremkalles av de naturlige svingningene i østrogen og progesteron gjennom syklus. Denne hypersensitiviteten antas å skyldes en dysfunksjon på cellenivå i hjernen. Studier antyder at nervebaner i hjernen som er involvert i emosjonelle reaksjoner aktiveres annerledes hos kvinner med PMDD. PMDD er altså ikke en hormonell ubalanse, men gir en atypisk respons i hjernen til endringene i allopregnanolone (en progesteron-metabolitt), som finner sted i lutealfasen av syklus.

Økt allopregnanolone vil normalt gi en beroligende effekt, mens den har en motsatt effekt hos de med PMDD som kan gi aggressivitet, angst og negative humørsvingninger. I 2017 fant forskere ved NIH forskjeller i genene som bearbeider kjønnshormoner blant kvinner med og uten PMDD, og de antar at hypersensitiviteten til kjønnshormoner kan skyldes en molekylær mekanisme i genene. Det er et betydelig behov for økt forskning på hormoner og hjernen for å øke forståelsen for hvordan PMDD oppstår.

Symptomene kan forverres over tid og i sammenheng med større hormonelle eller reproduktive hendelser som menarke (første menstruasjon), graviditet, fødsel, spontanabort og perimenopause (førovergangsalder). Dessverre opplever mange at sykdommen blir verre og

verre for hvert år på vei mot overgangsalder, hvor symptomene sprer seg lenger ut i syklus, helt til man kun har en god uke igjen hver måned.

PMDD er en kompleks sykdom som kjennetegnes av fysiske og psykiske symptomer. Sykdommen viser et variert symptombilde og det er et stort spenn i alvorlighetsgrad i symptomer, hvilke symptomer som manifesterer seg, og hvilke behandlinger som fungerer. Selv om sykdomsbildet er kjent tilbake til antikken, er PMDD som diagnose relativt ny; først klassifisert i DSM-5 i 2013, og nå endelig introduseres den som en egen diagnose i Norge og mange andre land ved implementering av ICD-11 i 2022.

Symptomer på PMDD

- Humørsvingninger, irritabilitet, aggressivitet og økt konfliktnivå
- Depresjon, følelser om håpløshet, verdiløshet og skyldfølelse
- Angst og tensjon
- En følelse av å miste kontrollen, eller være overveldet
- Redusert interesse i vanlige aktiviteter (arbeid, skole, venner og hobbyer)
- Konsentrasjonsproblemer, vanskelig for å fokusere, tankekjør og hjernetåke
- Rastløshet og søvnproblemer (insomnia/ hypersomnia)
- Utmattelse og lavt energinivå
- Endret appetitt, 'cravings', overspising, kvalme, magesmerter (IBS)
- Smertefulle, ømme bryster (mastalgi), ledd- og muskelsmerter
- Oppblåst, en følelse av trykk i kroppen (bloating), vektøkning

PMDD skiller seg fra PMS ved at det påvirker kvinnens hverdagslige gjøremål og/eller sosiale relasjoner, og kan påvirke evne til å stå i arbeid og studier. Utover de personlige plagene sykdommen forårsaker, kan PMDD også medføre personlig harme, emosjonelle og profesjonelle/karrieremessige utfordringer. Kvinner som lider av PMDD rapporterer om destruktiv atferd og impulsivitet slik som å plutselig avslutte arbeidsforhold eller personlige forhold. Andre rapporterer om plutselige, intense tanker om selvmord og selv-skading. Kvinner med sykdommen har en økt risiko for selvmord.

PMDD kan føles som et liv som er av og på; hvor man er seg selv og fungerer godt typisk i de første par uker av syklus, før det føles som man forvandles til en helt annen person og har betydelig redusert funksjonsevne under siste halvdel av syklus. Dette er utfordrende ikke bare for kvinnen selv, men hennes familie/relasjoner og arbeidsgiver. Med tanke på at en kvinne har

450 sykluser i løpet av sitt liv, er PMDD en sykdom med langt sykdomsforløp. Et første steg i å bedre utfallet for pasientene er å sørge for at pasientene møtes med medfølelse og forståelse.

Etter hvert som forskning rundt hormonell sensitivitet/ premenstruelle lidelser og de potensielle undertypene av disse har økt, har man innsett at den nærliggende diagnosen premenstruell eksaserbasjon (PME) vil kreve tilsvarende fokus som PMDD. Flere studier og uavhengige forskningsprosjekter har vist at så mye som 49% av de som er diagnostisert eller selv-diagnostisert med PMDD, faktisk kan ha premenstruell eksaserbasjon av underliggende sykdommer.

Medisiner

Per i dag finnes det ikke egne medisiner for PMDD. Hormonelle prevensjonsmidler som p-piller, spiral og p-ring, samt SSRI er blant medisinene som brukes for PMDD. Det er varierende grad av både toleranse og effekt av disse medisinene og et stort behov for å utvikle egne medisiner for PMDD. I Sverige har man kommet et godt stykke på vei ved Uppsala universitet sitt arbeid med Ulipristal¹, og Asarina Pharma sin Sepranolone². Men det gjenstår videreutvikling og investeringer for å få disse produktene klare for markedet, og vi mener at et internasjonalt samarbeid vil kunne sørge for at disse konkrete PMDD-medisinene kommer på markedet raskere.

I tillegg til videreutvikling av medisiner er det behov for å klassifisere de anbefalte medisinene for PMDD slik at de kan gis på blå resept. Om det er p-piller av det dyrere slaget, renere hormonelle preparater som Utrogest eller GnRH-agonister er likegyldig. Kvinnene som behøver disse medisinene for å fungere, må kunne få dette uten at det skal gå på bekostning av deres anledning til å fortsette behandlingen grunnet personlig økonomi. I dag ser vi varierende forskrivningspraksis fordi noen leger er 'snille' og skriver andre diagnoser for at pasientene skal kunne ha råd til den nødvendige medisinen. Slik kan det ikke fortsette.

Forskning

Et internasjonalt samarbeid er nødvendig for å få fortgang i arbeidet med videre forskning på PMDD og utvikling av medisiner og behandling. Det har historisk vært uenighet blant forskere og leger om PMDD er en gynekologisk/ endokrin eller psykisk lidelse. Det er nødvendig at disse motstridende syn tilsidesettes og at det samarbeides om løsninger ettersom sykdommen omhandler begge fagområder, hvor begge områder kan bringe viktige perspektiver og

potensielle løsninger. Den vitenskapelige framgangen på PMDD er fortsatt treg, og det er et stort behov for å skyte fart på arbeidet for å bedre behandlingsløp og redusere tapt tid til sykdommen.

Den globale organisasjonen for premenstruelle lidelser IAPMD.org har i 2021 utført et stort stykke arbeid, et samarbeid mellom pasienter og fagfolk, hvor resultatet er et bredt strategidokument som bl.a. definerer syv primære fokusområder for videre forskning på PMDD:

1. **Biologiske mekanismer for PMDD:** Arbeid mot utvikling av biomarkører som kan brukes til å diagnostisere PMDD og til slutt utvikle en blod- eller spytt-test. I dag finnes det ingen tester for å bekrefte sykdommen.
2. **Tidlig oppdagelse/screening:** Innarbeide PMDD-screening i primærhelsetjenesten, gynekologi, psykiatri, psykologi og i andre kliniske helsetjenester.
3. **Farmakologiske behandlinger:** Forskning på biologiske markører som indikatorer på hvilke medisiner PMDD-pasienter vil ha best effekt av.
4. **Psykoterapi:** Undersøke effekten av en individualisert psykoterapi-tilnærming som er spesifikk for PMDD.
5. **Opplæring:** Utvikle og kreve opplæring av helsepersonell i PMDD, spesielt for leger i spesialisering innen psykiatri, gynekologi og for psykologer. For å synliggjøre kompleksiteten i lidelsen og behovet for tverrfaglig samarbeid er det viktig å inkludere pasientenes erfaringer i læreplanen.
6. **Komplementære behandlinger:** Forskning for å kartlegge effekten av komplementære behandlinger benyttet av PMDD-pasienter
7. **Langsiktige studier:** Langsiktige studier på PMDD for å bedre forstå hvordan sykdommen utvikler seg over tid og påvirker pasientenes liv, samt virkning av forskjellige behandlinger.

Behandling

Norsk gynekologisk forening har utviklet et standardisert behandlingsløp for PMDD som ble implementert i 2021³. Diagnosen settes ved at pasienten loggfører minst to sykluser i skjemaet DRSP (daily record of severity of problems), og ved minst 5 symptomer hvorav et affektivt, klassifiserer pasienten for PMDD. Det er et behandlingsløp vi anser å være i tråd med den nyeste forskning og anbefalt behandlingsløp i foregangsland på PMDD. Det som mangler dog er en anbefaling om tverrfaglig samarbeid mellom fastlege, gynekolog, psykiater og endokrinolog.

Vi ønsker oss et pakkeforløp for PMDD hvor individuell behandling legges opp og de nødvendige spesialister samarbeider om den beste løsningen for pasienten.

Til tross for at et standardisert behandlingsløp er definert, ser vi at våre pasienter fortsatt møtes av fastleger, gynekologer og psykiatere som ikke er kjent med at det finnes noe som heter PMDD, ei heller at det er definert et behandlingsløp de skal følge. Ofte må kvinnene selv presentere retningslinjene for å bli hørt, og opplever dessverre ofte at de blir satt på andre medisiner eller henvist til annen utredning eller behandling. Det er et tydelig behov for etterutdanning og opplæring av helsepersonell for å unngå forlenget sykdomstid for pasientene, og for å gi mer effektive helsetjenester. Vi i PMDD Norge bidrar gjerne på denne agendaen.

For å redusere tiden det tar å stille riktig diagnose, bør alle kvinner i fertil alder som kommer til primærhelsetjenesten med udefinerte psykiske og/eller fysiske plager utredes med tanke på en syklisk sammenheng. At leger tidlig i forløpet ber pasienten om å kartlegge sine symptomer mot syklus, vil betydelig redusere diagnoseforløp for PMDD, men også positivt påvirke andre diagnoser hvor pasientene kan få en bedre oversikt over sine gode/dårlige dager og kunne tilrettelegge/bedre planlegge sine aktiviteter.

Psykologiseringen⁴ (også kalt medisinsk gaslighting) mange kvinner opplever i møte med helsevesenet har vært debattert i mediene den siste tiden. Vi observerer at kvinner med PMDD ikke blir tatt på alvor, de blir ikke trodd, og symptomene blir bagatellisert eller begrunnet i psykisk sykdom. De får gjerne høre at de må stresse mindre, ta seg sammen og bare leve med det. Det er en velkjent oppfatning at PMDD kun er PMS og at kvinnene overdriver sine PMS-plager. På grunn av lite kunnskap blant fastleger og gynekologer får kvinner med PMDD ikke god nok hjelp for sin lidelse. De blir feildiagnostisert med bipolar lidelse, depresjon, angst, utmattelse etc. og det tar i snitt 7 til 10 år før kvinnen får riktig diagnose. Ofte er det kvinnen selv som etter år med lidelse finner frem til PMDD i sin søken etter svar, og setter sin egen diagnose.

Global Burden of Disease (GBD)⁵ som beregner omfanget av helsetap forbundet med spesifikke diagnoser, estimerer at kvinner som lever med PMDD mister totalt 1.400 dager eller 3.835 år til sykdommen. Dette er et betydelig tap som vi mener kan drastisk reduseres ved riktig og bedre behandling, og kortere tid til riktig diagnose.



Om det skulle være ønskelig, stiller vi gjerne til diskusjon eller informasjonsutveksling for å bidra til et godt løp for dette arbeidet. Og har dere noen spørsmål dere ønsker belyst eller besvart, så er det bare å ta kontakt.

Med vennlig hilsen

PMDD Norge

Renate Nylund Derås, Tommine Møller og Jessica Husøy Kram

Epost: jessica.husoy-kram@telenor.com
Tlf: 9828 9812
Instagram: https://www.instagram.com/pmdd_norge/
Facebook: <https://www.facebook.com/pmddnorge>

Kildehenvisning:

Det meste av informasjon om PMDD er hentet fra den globale organisasjonen for premenstruelle lidelser IAPMD.org, informasjon som ligger tilgjengelig på deres sider, bl.a. What is PMDD: <https://iapmd.org/about-pmdd>

Strategidokumentet som er omtalt under avsnittet forskning (s. 3) ferdigstilles i disse dager og vil snart gjøres tilgjengelig på IAPMD.org sine sider. Det er et omfattende og helhetlig dokument hva angår status for arbeidet rundt PMDD og videre agenda for å bedre pasienters liv med sykdommen, samtidig som det belyser temaer fra varierende perspektiv; pasienter, helsefaglig personell, pårørende og samfunn. Vi anbefaler at dette dokumentet utforskes i detalj og legges til grunn for videre arbeid med PMDD i Norge.

¹ Ulipristal Acetate for Treatment of Premenstrual Dysphoric Disorder: A Proof-of-Concept Randomized Controlled Trial: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33297719/>

² Asarina Pharma & PMDD: Sepranolone is the body's natural, endogenous, compound that modulates Allopregnanolone levels, so reducing the negative effects of ALLO. Asarina Pharma is the first company in the world to develop Sepranolone as a medication, patenting a pharmaceutical formulation of Sepranolone in 2010.
<https://asarinapharma.com/pmdd/sepranolone-and-pmdd/>

³ Norsk gynekologisk forening veileder i gynekologi 2021: Premenstruell tensjonssyndrom (PMS) <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-gynekologi/pms/>

⁴ Frøydís Lillehagen: Kvinner er offer for psykologisering. Kvinners helse er antageligvis det største offeret for tendensen til økt psykologisering i helsevesenet.
<https://psykologtidsskriftet.no/debatt/2022/01/kvinner-er-offer-psykologisering>

⁵ Global Burden of Diseases beregner at 3.85 år går tapt til sykdommen (Disability Adjusted Life Years). Halbreich, U., Borenstein, J., Pearlstein, T., & Kahn, L. S. (2003). The prevalence, impairment, impact, and burden of premenstrual dysphoric disorder (PMS/PMDD). *Psychoneuroendocrinology*, 28, 1–23. [https://doi.org/10.1016/S0306-4530\(03\)00098-2](https://doi.org/10.1016/S0306-4530(03)00098-2)