

Kvinner med utviklingshemning og overgangsalder

Stine Skorpen, Nasjonalt senter for aldring og helse

Lene Kristiansen, Nasjonalt senter for aldring og helse

Det finnes få studier om kjønnsperspektiver og aldring blant personer med utviklingshemning, selv om vi vet at kvinner lever lenger og har flere helseutfordringer enn menn (1, 2). Derfor finner vi lite forskning om hvordan overgangsalderen påvirker kvinner med utviklingshemning (3). Kunnskap om symptomer og endringer ved overgangsalder er viktig for å oppleve god helse og livskvalitet.

Når kvinner er mellom 40-50 år synker nivået av de kvinnelige kjønnshormonene i kroppen, og til sist opphører menstruasjonen. Denne livsfasen kalles for overgangsalderen. Overgangsalderen inndeles i tre ulike faser. Perimenopausen er tiden fra de første symptomene oppstår, menopausen er tidspunktet for når menstruasjonen har vært fraværende i 12 måneder, og postmenopausen er resten av livet. Veldig ofte brukes begrepet «overgangsalder» om alle tre fasene, og derfor har vi valgt å gjøre det enkelte steder her også selv om de ulike fasene kan gi ulike symptomer og plager. Vi ser på hva som kjennetegner denne livsfasen, og hva en bør være oppmerksom på for kvinner med utviklingshemning.

Symptomer ved overgangsalder

Tegn på overgangsalder kan oppstå lenge før menstruasjonen forsvinner, og for kvinner generelt er det vanlig at symptomene inntreer i midten eller i slutten av 40-årene. Det er svært få undersøkelser om overgangsalder hos kvinner med utviklingshemning, men noen studier viser at enkelte, inkludert kvinner med Downs syndrom, får en tidligere menopause sammenlignet med kvinner uten utviklingshemning (4, 5, 6).

Det er ikke nødvendig å gå til legen for å bekrefte at en er i overgangsalderen, men mange oppsøker fastlegen fordi de opplever ukjente og plagsomme endringer i kroppen. Diagnosen stilles da ut ifra symptomer og alder. Hvis kvinnen er under 40 år, kan en blodprøve bekrefte tidlig overgangsalder (7). Når kvinner kommer i menopause, kan de ikke lenger få barn. Mangel på kjønnshormoner øker risikoen for beinskjørhet, hjerte-karlidelser og demensutvikling (8).

Vanlige tegn på overgangsalder:

- Uregelmessig menstruasjon
- Hetetokter
- Tynnere og tørrere slimhinne i skjeden som kan medføre kløe og smerter ved sex
- Urinveisinfeksjoner
- Tørre, rennende øyne og tørrhet i munnen
- Søvnvansker
- Vektøkning
- Stemningssvingninger, tristhet og depresjon
- «Hjernetåke»
- Hjertebank (8)

Det å få kunnskap og erfaring om de mest vanlige tegn på overgangsalder er viktig for kvinners livskvalitet. Noen kvinner har store plager, mens andre har lite eller ingen plager. Mangel på kjønnshormoner påvirker hjernene våre, og mange beskriver denne fasen av livet med «hjernetåke» som et stort problem i tillegg til andre mer fysiske plager. Kvinner kan oppleve at hjernen ikke fungerer likt som før, som at en husker dårligere og blir mentalt sliten.

[Hva vet kvinner med utviklingshemning om overgangsalderen?](#)

I arbeidet med denne teksten fant vi noen få artikler som har undersøkt hva kvinner med utviklingshemning vet om overgangsalderen. I tre av artiklene har forskerne intervjuet kvinner om overgangsalderen, og de fant at kvinnene har lav helsekompetanse, de har veldig lite kunnskap om overgangsalderen og de trenger tilrettelagt informasjonsmateriell om temaet (9,10, 11).

[Hva vet helsepersonell om overgangsalderen hos kvinner med utviklingshemning?](#)

I Norge har flere kvinner de siste årene engasjert seg sterkt i å øke vår helsekompetanse om overgangsalder gjennom blant annet sosiale medier (12). Kvinnehelse har blitt «hot» å snakke om, men er temaet like «hot» når det gjelder kvinner med utviklingshemning?

I en artikkel beskriver helsepersonell hvor vanskelig det er å skille tegn på overgangsalder fra tegn på andre fysiske- eller psykiske plager hos kvinner med utviklingshemning. De sier at de

trenger mer opplæring i hva de skal se etter, og hvordan de kan hjelpe kvinnene bedre i overgangsalderen. Personalet trenger mer kunnskap, slik som også kvinnene selv gjør på dette området (13).

Overgangsalder og ulike syndromer

Prematur ovarial insuffisiens (POI) betyr at ovariene (eggstokkene) slutter å fungere før 40 års alder, og det oppdages ved uregelmessig -eller ved bortfall av menstruasjon. Det kan være genetiske årsaker til dette, lave nivåer av kjønnshormoner eller autoimmune sykdommer eller infeksjoner som kuma eller tuberkulose (14).

Det er viktig at kvinner blir utredet hvis det er spørsmål om lave nivåer av kjønnshormoner. Det er påvist høyere sykkelighet og dødelighet med POI. Østrogenbehandling anbefales som behandling av symptomer på tidlig overgangsalder, og for å forebygge senere komplikasjoner ved beinbrudd på grunn av osteoporose og risiko for hjerte- karsykdommer (14). Kvinner med Turner syndrom har risiko for POI, men har oftest ingen utviklingshemning (15). Andre genetiske syndrom som også innebærer utviklingshemning, kan ha denne problemstillingen.

Downs syndrom

Kvinner med Downs syndrom kommer i overgangsalderen tidligere enn kvinner generelt (6). De kan oppleve de samme symptomene på overgangsalder som andre kvinner. Det kan være vanskelig for kvinnene selv å forklare symptomene de opplever, og spesielt hetetokter ser ut til å være vanskelig å beskrive. Noen ganger legger tjenesteytere merke til symptomer på overgangsalder lettere enn kvinnen med Downs syndrom. Dette kan også gjelde for kvinner med utviklingshemning av andre årsaker.

Noen kvinner med Downs syndrom rapporterer om forvirring og problemer med hukommelsen. Det kan være vanskelig å avgjøre om symptomene er relatert til overgangsalder eller til begynnelsen av Alzheimers sykdom for postmenopausale kvinner med Downs syndrom da Downs syndrom av biologiske og genetiske årsaker medfører høy risiko for å utvikle Alzheimers sykdom (16). Kanskje kan mild forvirring og hukommelsessvikt være assosiert med overgangsalder hos kvinner med Downs syndrom, slik som «hjernetåken» som ble beskrevet tidligere? Studier viser at tidligere overgangsalder er assosiert med økt risiko for demens hos kvinner med Downs syndrom (16, 17). Det mangler

studier om effekten av hormonterapi til perimenopausale kvinner med Downs syndrom for å behandle hukommelsessvikt eller forebygging av Alzheimers sykdom (17).

Prader Willi syndrom

Hypogonadisme er vanlig hos personer med Prader Willi syndrom. Hypogonadisme betyr at hormonproduksjonen i testikler og eggstokker er nedsatt. Dermed vil kvinner med Prader Willi syndrom mest sannsynlig vil få en unormal eller helt fraværende menstruasjonssyklus i puberteten, og vil trenge persontilpasset hormonbehandling. Det er forsket lite på når disse kvinnene skal slutte med hormonbehandling for å få en normal overgangsalder. I en artikkel fra Nederland foreslår flere leger å slutte rundt 50-årsalder. Andre leger mener at hormonbehandling kan fortsette til mellom 55-60 årsalder og det begrunnes med at hormoner forebygger osteoporose (18).

Det som er sikkert, er at alle med hypogonadisme må ha livslang behandling, enten hormonelt eller med tilskudd av kalsium og D-vitamin for å opprettholde god beinholdning.

Williams syndrom

Det er ikke lett å finne informasjon om overgangsalder hos personer med Williams syndrom. Det vi finner er at noen kvinner med Williams syndrom kan få en tidligere overgangsalder (19). I følge Frambu.no kan personer med Williams syndrom komme tidligere i pubertet enn normalt, en del får en ufullstendig pubertet og mange har trolig en redusert fertilitet (20). Ut av dette kan en anta at de trolig vil kunne få en tidligere overgangsalder.

Tidlig overgangsalder kan være en risikofaktor for hjerte og- karproblematikk. Personer med Williams syndrom har på grunn av skade på elastingenet høy forekomst av alle hjerte- og karforandringer i utgangspunktet (18). På dette området forventer vi at de blir fulgt godt opp.

Retts syndrom

Det finnes lite informasjon om overgangsalderen hos kvinner med Retts syndrom. Det kan være fordi forventet levealder kun er opp mot 50-60 år. I en presentasjon i 2013 sier Lane (21) at det virker som at kvinner med Retts syndrom har en tidlig aldringsprosess (basert på tidlig aldring i utseende), men med usikker innvirkning på overgangsalder. Lane beskriver at kvinner med hyppige epileptiske anfall ofte opplever en tidligere overgangsalder, og siden kvinner med Retts syndrom er plaget med epilepsi kan dette være en grunn til tidligere

overgangsalder. Videre forklarer Lane at anfallene vil avta etter hvert som kvinnene blir eldre. Lane avslutter med at hormonterapi ofte er forbundet med hyppigere epileptiske anfall (21). For å oppnå god livskvalitet må ulempene med de epileptiske anfallene vurderes opp mot effekten av hormonterapi.

Oppfølging og behandling

Kvinner med utviklingshemming kan ha vansker med å gi uttrykk for symptomene og plagene. Tjenesteytere bør være observante og kartlegge mulige symptomer på overgangsalder i samarbeid med kvinnene selv, lege, gynekolog og eventuelt pårørende. Eventuelle utfordringer knyttet til syndromet bør være kjent blant helsepersonell. Som tidligere nevnt har også kvinner med utviklingshemning generelt lite kunnskap om egen overgangsalder.

Et godt råd kan være å hjelpe kvinner med utviklingshemning med å skrive en «dagbok», hvor en noterer ulike plager som kan ha med overgangsalderen å gjøre. Når de dukker opp, hvor ofte, når på døgnet og lignende. Denne «dagboken» tas med til fastlegen, eller helst til en gynekolog som er interessert i overgangsalder problematikk. Legen kan på bakgrunn av notatene forslå ulike tiltak. I dag finnes det flere ulike preparater som inneholder hormoner som kremer, plaster, tabletter og vagitorier (lokal behandling i skjeden), som kan gi lindring for plagsomme symptomer.

Det kan ta tid å finne riktig hormonbehandling, og det kan innebære utprøving av flere preparater. Når en finner et tilfredsstillende preparat, kan denne behandlingen bety mye for kvinnens livskvalitet i denne fasen av livet.

Oppsummering

Kvinner med utviklingshemning kan oppleve akkurat de samme symptomene og plagene ved overgangsalder som kvinner uten utviklingshemning. Samtidig er det flere forhold knyttet til enkelte syndromer som gjør det ekstra krevende for noen kvinner. Som denne artikkelen viser, er det lite forskning om overgangsalder ved utviklingshemning. Og det er mangel på kunnskap, og også kanskje oppmerksomhet, både blant kvinnene selv og blant helsepersonell. Det er derfor viktig å kartlegge helseendringer for å utelukke andre årsaker, og for å gi persontilpasset oppfølging av symptomer i overgangsalderen. I tillegg bør fastlegen ta prøver som kan bekrefte eller avkrefte at overgangsalderen er i gang. Men det

aller viktigste er at helsepersonell hjelper kvinnene til å forstå og sette ord på det som skjer i kroppen gjennom overgangsalderen. Med økt helsekompetanse er det lettere å håndtere nye og ukjente endringer og livsfaser.

I løpet av 2023 utgir Aldring og helse en ny bok om overgangsalderen i samarbeid med kvinner med utviklingshemning. Boken vil ha enkel tekst med enkelt innhold og inneholde mange illustrasjoner som vil beskrive overgangsalderen. Boken er finansiert med prosjektmidler fra Stiftelsen Dam, med Sanitetskvinnene som ansvarlig søkerorganisasjon.

Referanser

1. Dew, A., Llewellyn, G & Gorman, J. (2006). "Having the time of my life": an exploratory study of women with intellectual disability growing older. Health care women International. Nov-Des.27(10): 908-29. <https://doi.org/10.1080/07399330600880541>
2. Canrinus, M. & Lunsku, Y. (2003). Successful aging of women with intellectual disabilities: The Toronto experience. Journal on developmental disabilities. Volume 10, Number 1. <https://oadd.org/wp-content/uploads/2016/12/canrinuslunsky.pdf>
3. Walsh, P.N., Heller, T. Schupf, N. & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2000). Healthy ageing – Adults with intellectual disabilities. Women`s health and related issues. Journal of applied research in intellectual disabilities. 14(3):195 – 217. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00070.x>
4. Carr, J., & Hollins, S. (1995). Menopause in women with learning disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 39, 137–139. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00481.x>
5. Schupf, N. (1997). Early menopause in women with Down`s syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 41, 264–267. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1997.03838.x>
6. Seltzer, G., Schupf, N., & Wu, H. (2001). A prospective study of menopause in women with Down`s syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 45, 1-7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11168771/>
7. Helsenorge (2017) Overgangsalder: Hva er det? Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/underliv/menopause>, (21.02.23)
8. Overgangsalderen. Hentet fra www.nhi.no, (13.01.23)
9. Willis, D.S. (2008) A decade on: what have we learnt about supporting women with intellectual disabilities through the menopause? Journal of Intellectual Disabilities. Mar;12(1):9-23. <https://doi.org/10.1177/1744629507086604>

10. McCarthy, M. (2002) Going through the menopause: perceptions and experiences of women with intellectual disability, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27:4, 281-295, <https://doi.org/10.1080/1366825021000055817>
11. Willis, D., Wishart, J. G. & Muir, W. J. (2010). Menopausal experiences of women with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 74-85. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00566.x>
12. <https://www.menopausebyanita.no>, Podkast: Hetebølgen, Instagramkontoen: Overgangsoptimisme.
13. Willis, D.S., Wishart, J.G. and Muir, W.J. (2010), Carer Knowledge and Experiences with Menopause in Women with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7: 42-48. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00246.x>
14. Tidlig overgangsalder. Hentet fra: <https://www.legeforeningen.no/contentassets/540e097e2b42486ab41df1854f5a9fb7/prematur-ovarialinsuffisiens.pdf>, (08.02.23)
15. Turner syndrom og tidlig overgangsalder, hentet fra <https://turnersyndrom.no/wp-content/uploads/2019/11/Guidelines-Engelsk-Tekst-.pdf>, (09.02.23)
16. Coppus, A.M., Evenhuis, H.M., Verberne, G.J., Visser, F.E., Eikelenboom, P., van Gool, W.A., Janssens, A.C., & van Duijn, C.M. (2010). Early age at menopause is associated with increased risk of dementia and mortality in women with Down syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease*, 19(2), 545-50. <https://doi.org/10.3233/JAD-2010-1247>
17. Schupf, N., Lee, J.H., Pang, D., Zigman, W.B., Tycko, B., Krinsky-McHale, S. & Silverman, W. (2018). Epidemiology of estrogen and dementia in women with Down syndrome. *Free Radical Biology & Medicine*, 114, 62-68. <https://doi.org/10.1016/j.freeradbiomed.2017.08.019>
18. Pellikaan, K., Ben Brahim, Y., Rosenberg, A.G.W., Davidse, K., Poitou, C., Coupaye, M., Goldstone, A.P., Høybye, C., Markovic, T.P., Grugni, G. et al. (2021). Hypogonadism in Women with Prader-Willi Syndrome—Clinical Recommendations Based on a Dutch Cohort Study, Review of the Literature and an International Expert Panel Discussion. *J. Clin. Med.* 10, 5781. <https://doi.org/10.3390/jcm10245781>
19. What is Williams syndrome. Hentet fra <https://williams-syndrome.org.uk/faq/>, (15.01.23)
20. Williams syndrom. Hentet fra <https://frambu.no/diagnose/williams-syndrom/>, (15.01.23)
21. Lane, J. (2013). The Civitan International Research Center. PP -presentasjon. Hentet fra <http://rett.cz/wp-content/uploads/Dosp%C4%9Blost-a-dosp%C3%Adv%C3%A1n%C3%AD-Jane-Lane.pdf>, (20.01.23)