

NÅR KVINDER MED SCLEROSE MØDER
OVERGANGSALDEREN

**”Jeg er blevet
20 procent af den, jeg var.
Der har været en kæmpe
sammenhæng mellem det
hormonelle og min sclerose.
Det var så tydeligt og
så voldsomt.”**

HELLE, 52 ÅR



Lad os lytte

97 procent. Så stor en procentdel af danske kvinder oplever ubehagelige symptomer i overgangsalderen. Det viste en spørgeskemaundersøgelse fra Københavns Universitet i 2025, som mere end 150.000 danske kvinder i alderen 45 til 59 havde svaret på.

Resultatet vidner om, at overgangsalderen kan have stor betydning for både fysisk og mental trivsel. Alligevel ved vi forbavsende lidt om, hvordan denne livsfase opleves af kvinder med sclerose – og hvordan den påvirker deres hverdag, symptomer og livskvalitet.

At der mangler viden på området, satte et stort internationalt prioriteringsstudie om kvinders sundhed og sclerose i 2024

to tykke streger under. Her blev peri- og overgangsalderen udpeget som det højest prioriterede forskningsområde – blandt andet fordi vi fortsat ved for lidt om, hvordan hormonelle forandringer påvirker sygdomsaktivitet, symptomer, livskvalitet og behandlingseffekt.

Overgangsalderen er også et emne, der ofte bliver efterlyst mere information om, når vi taler med vores medlemmer i foreningen. Og det er ikke så mærkeligt. For dobbelt så mange kvinder som mænd har sclerose, og da kvinder ofte får diagnosen i en relativt ung alder, har mange kvinder sygdommen, når de går i overgangsalderen. Her efterlades de ofte med ubesvarede spørgsmål om alt fra symptomoverlap til hormonbehandling – hvilket kan føre til usikkerhed og rådvildhed.

Som chef i Scleroseforeningens forskningsafdeling ser jeg det derfor som vores opgave at være med til at skaffe den viden, der mangler. Ikke fordi forskning alene er løsningen. Men fordi manglende viden alt for let bliver til manglende hjælp.

Scleroseforeningens forskningsprojekt 'MS Overgang' er vores forsøg på udfylde dette videnshul. Sammen med forskere fra Københavns Universitet og Det Danske Scleroseregister undersøger vi overgangsalderen fra flere vinkler – gennem interviews, spørgeskemaer og registerdata. Den rapport, du sidder med nu, er projektets første del – et kvalitativt studie, hvor vi først og fremmest har gjort én ting: lyttet til kvinderne selv.

Deres fortællinger viser, at det her handler om langt mere end hedetur og hormoner. Det handler om at kunne passe sit arbejde. Om at have energi til sine børn. Om nærhed og sex i et parforhold. Om identitet og om at kunne genkende sig selv. Og om at blive mødt af et sundhedsvæsen, der forstår hele billedet.

Jeg vil gerne takke de medlemmer, der har delt deres erfaringer med os. I har givet forskningen adgang til noget, som tal og registre ikke kan fortælle alene: hvordan det faktisk opleves at være kvinde med sclerose – i en periode midt i livet, når hormonerne danser op og ned.

I Scleroseforeningen vil vi arbejde hårdt for at udbrede den viden, I har bidraget med. Den er uundværlig i indsatsen for at skabe et mere nuanceret billede af kvinders symptomer, oplevelser og sygdomsforløb i overgangsalderen.

Den nye viden skal danne grundlag for bedre information, rådgivning og støtte til kvinder med sclerose – og samtidig styrke sundhedspersonalets og andre relevante aktørers mulighed for at tilbyde mere målrettet behandling og støtte i denne livsfase.

God læselyst.

Nana Folmann Hempler

Chef for Forskning og Udvikling
i Scleroseforeningen

Baggrund

Sclerose og overgangsalderen

Sclerose er en kronisk sygdom, der især rammer kvinder i den fødedygtige alder. Det betyder, at mange kvinder med sclerose går i overgangsalderen, samtidig med at de lever med sygdommen.

Overgangsalderen er en periode med store hormonelle ændringer i kroppen. Symptomer forbundet med overgangsalderen kan starte flere år, inden menstruationen ophører – kendt som perimenopausen – og kan fortsætte adskillige år efter den sidste menstruation – kaldet postmenopause. Gennem overgangsalderen kan kvinder opleve en lang række symptomer, blandt andet hedeture, dårlig søvn, skedetørhed, hukommelses- og koncentrationsbesvær og ændringer i humøret.

Mange af disse symptomer overlapper med symptomer, som man kan have, når man lever med sclerose. Det kan derfor være svært at afgøre, hvad der skyldes sygdommen, og hvad der skyldes overgangsalderen.

Hvad siger forskningen?

Forskere har undersøgt, hvordan overgangsalderen påvirker sclerose, men resultaterne er ikke entydige. Nogle undersøgelser viser, at overgangsalderen kan forværre sclerose-symptomer som træthed, smerter og humørsvingninger, mens andre undersøgelser ikke finder nogen tydelig sammenhæng mellem overgangsalderen og ændringer i sygdomsprogression eller symptomer.

Der findes generelt meget lidt forskning, der undersøger, hvordan kvinder med sclerose selv oplever overgangsalderen. Der er således begrænset viden om, hvordan kvinderne mærker og håndterer samspillet mellem sclerose og overgangsalder i deres hverdag.

Om undersøgelsen

Denne rapport bygger på fire fokusgruppe-interviews med i alt 20 kvinder med sclerose i alderen 41 til 67 år. Kvinderne har alle oplevet symptomer på overgangsalderen, og interviewene har givet dem mulighed for at dele og drøfte deres erfaringer med overgangsalder og sclerose.

På tværs af interviewene har forskergruppen identificeret seks overordnede temaer, som beskriver centrale aspekter af kvindernes oplevelser: overlappende og forstærkede symptomer, ændret selvforståelse og fremtid, seksuel sundhed og parforhold, mødet med sundhedsvæsenet, håndtering af symptomer og hormonbehandling samt ønsker til sundhedsvæsenet. De seks temaer i rapporten indeholder udvalgte udsagn fra kvinderne - fremhævet som citater. Alle kvindernes navne er pseudonymer.

Undersøgelsens design, rekruttering, gennemførelse og deltagernes karakteristika er beskrevet nærmere i metodeafsnittet sidst i rapporten.



INDHOLD

side 04	Baggrund
side 06	Overlappende og forstærkede symptomer
side 08	Ændret selvforståelse: Selvudfoldelse og fremtid
side 11	Seksuel sundhed og parforhold
side 12	Mødet med sundhedsvæsenet
side 15	Håndtering af symptomer og hormonbehandling
side 16	Ønsker til sundhedsvæsenet
side 18	Metode

Redaktion Thea Møller Clausen, Emma Davidsen, Nana Folmann Hempler, Marie Lying, Sidsel Brandt Hasberg

Art direction og Illustration Amelie Österberg

Bidragydere Frida Juul Nielsen, Signe Garfield Nielsen, Melinda Magyari, Agata Beczek, samt rådgivningspanelet bestående af 3 kvinder med sclerose med erfaring fra overgangsalderen

Tak til kvinderne der deltog i undersøgelsen for at dele deres erfaring

Overlappende og forstærkede symptomer

Kvinderne oplever, at overgangsalderen får deres eksisterende sclerose-symptomer til at føles værre – også selv om der ikke nødvendigvis ses tegn på øget sygdomsaktivitet på MR-scanninger.

Samtidig oplever kvinderne, at der kommer nye symptomer som hedeture, sked tørhed og nedsat sexlyst – oven i de kendte sclerose-symptomer som fatigue, koncentrations- og hukommelsesbesvær, smerter og følelsesmæssige udsving. Den samlede belastning bliver dermed større end tidligere.

”Det opleves meget forvirrende og meget usikkert. Fordi det er svært at finde ud af, hvad der skyldes hvad.”

LISE, 47 ÅR

Det store symptomoverlap gør det svært for kvinderne at skelne mellem, hvad der skyldes sclerose, og hvad der skyldes overgangsalderen. Det skaber usikkerhed og kræver mange ressourcer at navigere i.

Samtidig oplever flere af kvinderne, at deres mentale overskud bliver påvirket af bekymringer for og usikkerhed om, hvad der sker i kroppen – og hvordan den vil fungere fremover, også selvom sygdommen vurderes som stabil.

”Jeg kan overhovedet ikke de samme ting, jeg kunne engang. Men altså, det er jo nok mest på grund af MS, som jeg tænker, er blevet forstærket af overgangsalderen. For efter jeg er gået i overgangsalderen, så er det kognitive og trætheden forværret.”

ULLA, 58 ÅR

”Jeg fik sclerose i 2017 og har haft en rimelig let sclerose, hvis man kan sige det sådan. Og så her for et år eller halvandet år siden rammer overgangsalderen pludselig bare som en skovl i nakken. Og jeg får alle symptomer. Jeg får tørhed. Jeg får søvnløshed. Jeg får depression. Og jeg tænker, det gik sgu ellers lige så godt.

Fuck.”

SOFIE, 49 ÅR



Ændret selvforståelse: Selvudfoldelse og fremtid

Overgangsalderen lægger et ekstra lag af træthed oven på sclerosen. Kvinderne beskriver det som en ny og gennemgribende form for udmattelse. Det tvinger dem til at prioritere i deres hverdag og gentænke, hvad de bruger deres energi på.

På arbejdsmarkedet vælger mange kvinder at gå ned i tid eller søge førtidspension for at bevare energi til de vigtigste områder i livet. De kvinder, der fortsætter på arbejdsmarkedet, oplever markante udfordringer med koncentration og hukommelse, som udfordrer deres faglige identitet.

Den øgede træthed gør det vanskeligt at være en nærværende forælder, og flere beskriver skyld over ikke at kunne deltage i familielivet, som de gjorde før.

”Jeg synes, det er pissehårdt.
På alle parametre. Jeg synes,
det er synd for mine børn,
at jeg altid er træt.”

ANE, 41 ÅR

Mange oplever, at de bliver mindre udadvendte, mere tilbageholdende og mere afhængige af planlægning. For nogle kvinder udvikler det sig til en oplevelse af ikke længere helt at kunne genkende sig selv – og dermed et tab af identitet.

Kvinderne, som allerede har tilpasset sig livet med sclerose, står over for endnu en omstilling præget af flere begrænsninger og usikkerhed om fremtiden.

”Altså, jeg vil have mit liv,
som det er, okay? Så er sclerosen der,
men nu kommer overgangsalderen
også, og så... At blive førtidspensionist
også, det vil jeg bare ikke.
Nej, det er alt, alt for tidligt.”

ANNA, 54 ÅR

”Jeg ville det hele – hele paletten. Det kunne jeg bare ikke. Så jeg puttede mig mere og mere i alle henseender. Indtil det ligesom gik op for mig, at jeg nærmest ikke havde noget liv, fordi man skal putte sig hele tiden. Så hellere: Hvad kan jeg skære fra? Hvad betyder mindst – hvis jeg stadigvæk skal have et liv? Og det var så arbejdet. Men det er da en kæmpe sorg.”

ASTRID, 53 ÅR

”Jeg synes, det er skræmmende lige nu. Jeg er bange for at miste min nysgerrighed. Og mit engagement og mit drive. Fordi det er det, der har været på spil de senere år. Og jeg ved ikke, om det kommer igen. Det håber jeg meget, men det står i hvert fald for mig som min største frygt, at jeg ikke er i stand til at få det ud af livet, jeg gerne vil.”

JANE, 47 ÅR



Seksuel sundhed og parforhold

Kvinderne fortæller, at kombinationen af sclerose og overgangsalder gør dem så udmattede, at de ikke har energi til seksuelt samvær, selvom tiltrækningen fortsat er til stede.

”For mig er det ikke, fordi jeg ikke har lyst til min mand. Tværtimod. Men jeg vil sige, at overgangsalderen kombineret med sclerose næsten har ødelagt mit ægteskab. Det er sådan, at vi i de sidste par år nærmest ikke har haft sex. Men det er fordi, jeg går i seng klokken otte om aftenen.”

PIA, 50 ÅR

Flere kvinder oplever, at den udprægede træthed gør det nødvendigt at gå tidligt i seng, hvilket skaber afstand i parforholdet og ændrer tidligere roller og samværsformer.

Symptomer som skedetørhed, hedeture, vægtøgning og generelt ubehag gør sex fysisk mere udfordrende og mindre tiltalende. Og flere kvinder beskriver en oplevelse af fremmedgørelse fra deres egen krop og af ikke længere helt at kunne ”kende sig selv”. Denne oplevelse påvirker lysten til nærhed og intimitet.

”Når man ikke synes, man har en krop, man kan kende, så bliver man også bare sådan lidt... (uinteresseret i sex, red.)”

JANE, 47 ÅR

”Når jeg har hedeture, påvirker det mest mit temperament. Altså, jeg bliver så hidsig, at jeg er nødt til at gå på badeværelset og lukke døren – indtil jeg er kølet ned igen. Ellers går det ud over min mand. Vi har jo snakket om det, så han ved, at jeg skal tage fem minutter. Men i overgangsalderen er det værre. Jeg kan slet ikke nå at bremse. Det kan jeg ikke.”

ANNA, 54 ÅR

Mødet med sundhedsvæsenet

Mange kvinder oplever ikke at blive hørt eller taget alvorligt, når de i sundhedsvæsenet søger hjælp til symptomer på overgangsalderen. Symptomer tolkes ofte som scleroserelaterede eller reduceres til at være en naturlig del af at blive ældre.

Erfaringerne med at få udskrevet hormonbehandling varierer: Nogle møder modstand eller forsigtighed fra sundhedspersonale, mens andre savner tydelig vejledning om opstart, risici og opfølgning. Sundhedspersonalet tager sjældent selv initiativ til at tale om overgangsalderen.

Kvinderne beskriver et opdelt sundhedsvæsen, hvor overlappende symptomer falder mellem specialer, og hvor ansvaret ofte skubbes rundt mellem praktiserende læge, neurolog og gynækolog uden en samlet plan.

”Når jeg spørger neurologerne ind til, om det jeg oplever, kan have noget med sclerose at gøre, så siger de: ”Nej, det er nok noget, du skal snakke med din (praktiserende, red.) læge om.” Hvis man så snakker med lægerne, siger de, at ”det er nok din sclerose.” Jeg føler, at man bliver en katebold mellem fagligheder.”

KARINA, 51 ÅR

For at håndtere udfordringerne påtager kvinderne sig et stort ansvar for at forstå og håndtere deres symptomer gennem omfattende informationssøgning og forberedelse til konsultationer. Denne indsats opleves som en betydelig belastning, hvor kvinderne må navigere i modstridende information og aktivt insistere på at blive taget alvorligt og få den hjælp, de har brug for.

”Jeg følger også personer på Instagram. De er fra hele verden, og på den måde har jeg jo simpelthen undersøgt alle de symptomer, de taler om. Det har været hjælpsomt – fordi det faktisk er alt det, jeg selv oplever.”

HELENE, 47 ÅR

”Da det gik op for mig, at det måske er derfor, at jeg har det, som jeg har det, så har jeg virkelig forsøgt at søge noget viden. Både om, hvad overgangsalderen egentlig er, og hvad det er i forhold til sclerose?”

KARINA, 51 ÅR

”Jeg har haft ro i mange år. Men da jeg gik i overgangsalderen, begyndte min venstre arm at blive paræstetiseret [unormal sanseoplevelse, sovende, snurrende, prikkende, red.]. Og den blev bare irriterende. Så jeg snakkede med neurologerne, og de sagde: ”Du har jo sekundær progressiv sclerose, sådan er det bare.” Der er aldrig nogen, der overhovedet har nævnt noget om at kigge på min alder, og sige: ”Åh, er du egentlig også i overgangsalderen?””

IDA, 59 ÅR



Håndtering af symptomer og hormonbehandling

En del af de kvinder, der har prøvet hormonbehandling, oplever lindring af symptomer som søvnproblemer, humørsvingninger, hedeture og smerter. Samtidig beskriver mange, at hormonbehandling ikke kan fjerne alle symptomer, idet særligt fatigue fortsat er en betydelig belastning i hverdagen.

Nogle kvinder oplever ikke at få tilstrækkelig rådgivning om hormonbehandling i det offentlige sundhedsvæsen og søger derfor behandling i udlandet eller hos private udbydere.

Mange af kvinderne justerer deres vaner, f.eks. ved at reducere sukkerindtag, alkoholforbrug og rygning samt ved at vælge en mere plantebaseret kost. Disse tiltag opleves at kunne mindske symptomer som hedeture og nattesved. Når energien rækker, hjælper fysisk aktivitet og træning generelt på velbehag og overskud, lyder det fra kvinderne. Nogle kvinder afprøver også akupunktur, mindfulness og kosttilskud som supplement eller alternativ til medicinsk behandling.

”Jeg har prøvet zoneterapi og alt muligt natur- og helse-kosttilskud. Og synes, at jeg er ved at nå frem til noget, der virker. Så det er selvstudie på egen krop.”

ANE, 41 ÅR

”Fra dag ét, jeg smører det på (hormoncreme, red.), kan jeg mærke fysisk, at jeg bliver mig selv igen – og jeg får mere energi. Jeg har været på hormoner i cirka et år nu, og jeg vil sige, at jeg aldrig har haft det bedre.

Det skulle jeg have været på tidligere.”

SOFIE, 49 ÅR

”Jeg kan stadig udtrættes, selvom jeg tager hormoner, men jeg tror, jeg er havnet et godt sted med dem. Jeg skulle lige opdage, at ja, det (hormonbehandling, red.) er en super power. Men alligevel skal jeg ikke lave noget seks timer i streg.”

AGNETE, 42 ÅR

”Jeg har erfaret, at når jeg drikker alkohol, så får jeg hedeture om natten. Og spiser jeg sukker eller chokolade, får jeg det også. Når jeg har overskud til det, så prøver jeg at træne. Det giver mig noget overskud.”

RIKKE, 53 ÅR

Kvindernes ønsker til sundhedssystemet

Mange kvinder efterspørger en mere holistisk og koordineret indsats, hvor de mødes som hele mennesker med forskellige udfordringer, der påvirker hinanden på tværs. Kvinderne oplever samtidig mangel på sundhedspersonale med viden om både sclerose og overgangsalderen, og de savner et sundhedssystem, der kan sikre bedre samarbejde og sparring mellem fagligheder. Kvinderne ønsker et mere proaktivt engagement fra læger, hvor overgangsalderen bringes på banen uden at kvinderne selv skal tage initiativ og ansvar for at tage det op.

”Der mangler en patientansvarlig.

En, der kan samle trådene:

Overgangsalder. Sclerose.

Brystkræft. Babyer.”

HELLE, 52 ÅR

Mange efterspørger klar og let tilgængelig information om symptomer og behandlingsmuligheder. Og samtidig efterspørger kvinderne også at høre om andres erfaringer med at leve med sclerose i overgangsalderen. Disse informationer skal gerne formidles i formater, der også tager højde for kognitive udfordringer. Kvinderne efterspørger støttegrupper og rådgivningstilbud, der anerkender og tager hånd om deres komplekse udfordringer.

”Jeg kunne ønske mig en sygeplejerske, der er lidt *up front*, når man begynder at nærme sig den alder. En der spørger ind til dig: Er der noget, du har brug for? Oplever du nogle forværringer? Oplever du overgangsalder? Er der noget, vi skal have snakket om der?

Dét kunne jeg godt have

haft brug for.”

KARINA, 51 ÅR

”Overgangsalderen er mere end bare hedeture og vægtøgning.

Så jeg vil gerne have mere information om dét. Den skal formidles på en måde, så det er nemt fordøjeligt og taler til dig.”

ANNA, 54 ÅR

Metode

Studiedesign

Undersøgelsen består af et kvalitativt studie, hvor forskergruppen gennem interviews har fået indsigt i erfaringer med overgangsalderen blandt kvinder med sclerose. Undersøgelsen er udført af Scleroseforeningen i tæt samarbejde med et brugerpanel bestående af kvinder med sclerose, som selv er eller har været i overgangsalderen. Brugerpanelet har været med i hele processen fra udvælgelsen af metoder og udviklingen af interviewguiden, til tolkningen af foreløbige resultater. Undersøgelsens datamateriale består af fire fokusgruppeinterviews med i alt 20 kvinder med sclerose i overgangsalderen.

Rekruttering

Deltagerne blev rekrutteret via Scleroseforeningens nyhedsbrev og sociale medier. For at deltage skulle man være kvinde, have en sclerosediagnose og opleve symptomer relateret til overgangsalderen. Udvælgelsen af deltagere skete med henblik på at skabe variation i alder, geografisk tilhørsforhold og socioøkonomisk baggrund. Alle fokusgrupper blev afholdt med fysisk fremmøde.

Fokusgruppeinterviews

For at få et nuanceret billede af kvindernes oplevelser, blev der gennemført fire fokusgruppeinterviews, hvor kvinderne delte og drøftede deres erfaringer i fællesskab. Samtalerne tog udgangspunkt i en fælles interviewguide, som var udarbejdet i samarbejde med brugerpanelet. Spørgsmålene handlede blandt andet om oplevelser med overgangsalderens symptomer, ligheder og overlap mellem symptomer på sclerose og overgangsalder, mødet med sundhedsvæsenet, metoder til selv at håndtere symptomer samt betydningen for hverdagslivet. Interviewformen sikrede, at de samme hovedtemaer blev berørt i alle grupper, samtidig med at der var plads til, at deltagerne uddybe deres egne oplevelser, bringe nye emner op og dele erfaringer med hinanden. Alle interviews blev optaget, efterfølgende skrevet ned og anonymiseret, så ingen deltagere kan genkendes.

Fokusgruppeinterviewene blev gennemført af fire medarbejdere fra Scleroseforeningen i efteråret 2025 og fandt sted i Aarhus, Odense og København. Hver fokusgruppe varede omtrent to timer og blev faciliteret af én interviewer og én til to observatører.

Karakteristika af deltagere

De 20 kvinder der deltog i undersøgelsen var mellem 41-67 år. Fem deltagere var i fleksjob, otte var på førtidspension, fem var lønmodtagere på fuld- eller deltid, én var selvstændig og én var på pension. Tretten deltagere angav, at de ikke længere havde menstruation. De sidste syv rapporterede, at de fortsat havde menstruation eller havde ujævne/usikre menstruationsmønstre.

Baggrundskarakteristika

Interval/antal

Alder

41-67

Alder ved diagnose

19-50

Tilknytning til arbejdsmarkedet:

◆ Fuldtid / Deltid

5

◆ Flexjob

5

◆ Førtidspension

8

◆ Pension

1

◆ Selvstændig

1

Ophørt menstruation

13

Antal år med symptomer på overgangsalder (varighed):

◆ ≤2 år

3

◆ >2 - ≤4 år

6

◆ >4 - ≤7 år

5

◆ >7 - ≤10 år

5

◆ >10 år

1

Vil du læse mere om overgangsalder og sclerose?

På Scleroseforeningens hjemmeside kan du finde et lille univers af viden om overgangsalder. Her er interviews, klummer og forskningsnyheder samlet ét sted, så du kan holde dig opdateret med den nyeste viden på området.



UDFORDRING

Vi ved stadig meget lidt om, hvordan kvinder med sclerose oplever overgangsalderen. Mange symptomer på sclerose og overgangsalder ligner hinanden, og det kan gøre det svært at finde ud af, hvad der skyldes hvad. For kvinderne kan det skabe usikkerhed og samtidig gøre en i forvejen kompleks hverdag mere belastende.

METODE

For at komme tættere på kvindernes egne oplevelser har Scleroseforeningen gennemført fire fokusgruppeinterviews med 20 kvinder i alderen 41–67 år. Her har kvinderne delt deres erfaringer med symptomer, hverdagsliv, behandling og mødet med sundhedsvæsenet.

RESULTATER

Kvinderne oplever, at overgangsalderen kan lægge en ekstra belastning oven på sclerosen, og at symptomerne kan overlappe og forstærke hinanden. Det påvirker blandt andet deres livskvalitet, selvopfattelse, relationer samt familie- og arbejdsliv. Samtidig oplever flere, at de mangler støtte og opmærksomhed i sundhedsvæsenet. Resultaterne peger på behov for bedre information, mere opsøgende sundhedspersonale og mere koordineret støtte.