

# Køn og demens

8. marts 2017



Foto: Nis Peter Nissen, Alzheimerforeningen

Alle mennesker er født lige, men forskellige. Forskellen ses i hverdagen på mange måder – også når man rammes af en sygdom som Alzheimers eller en af de mange andre demenssygdomme, flere end 80.000 danskere har. Selvom der fødes stort set lige mange drenge og piger i Danmark, er der fx flere end dobbelt så mange kvinder som mænd, der får en demenssygdom. Demenssygdom rammer også mænd og kvinder forskelligt, ligesom behandling, omsorg og pleje til mennesker med en demenssygdom er forskellig afhængig af hvilket køn, demenspatienten eller dennes pårørende har.

Mange kønsforskelle er tydelige. Vi ser dem hver dag, og vi forsøger at lære og tage højde for dem i hverdagen. Det gælder også når vi ønsker at give mennesker med en demenssygdom den bedste behandling og deres pårørende den bedste anerkendelse og opbakning. Men andre forskelle skjuler sig bag manglende viden, fordomme og blinde pletter.

Hvis vi skal uligheden til livs og behandle alle mennesker med en demenssygdom lige godt, skal vi kende forskellene – både de menneskelige og de kønsbestemte. Mere viden om demens og køn er derfor et skridt på vejen til et mere demensvenligt Danmark.

## Indhold

<b>1. Rapportens hovedkonklusioner .....</b>	<b>3</b>
<b>2. Anbefalinger og gode råd om køn og demens .....</b>	<b>4</b>
<b>3. Køn og demens – den store forskel .....</b>	<b>5</b>
<b>4. Køn, diagnose og behandling for demens .....</b>	<b>7</b>
<b>5. Køn, pårørende og demens .....</b>	<b>11</b>
<b>6. Køn og demensrådgivning .....</b>	<b>14</b>
<b>7. Forskning og demenshandlingsplan er kønsløs .....</b>	<b>18</b>

Dødsfald pga. hjertekarsygdomme faldt markant i o'erne, da man opdagede, at hjertekarsygdom var den hyppigste dødsårsag hos kvinder. Forskning i biologiske forskelle gav bedre forebyggelse, forbedret diagnosticering og øgede kvaliteten af behandlingen.

I dag er demenssygdom den hyppigste dødsårsag blandt kvinder i England.

Kilde: M. Snyder: Alzheimer's falls more heavily on women than on men, december 2016; Alzheimer's Research UK, 2015: Women and Dementia – A marginalized majority

## 1. Rapportens hovedkonklusioner

Denne rapport handler om køn og demens. Den viser, at der er en række køns-specifikke forhold, som er ganske tydelige, men som sjældent indgår i de forskningsmæssige, politiske eller praktiske prioriteringer på demensområdet – fx den nationale demenshandlingsplan 2025 som et enigt Folketing præsenterede den 26. januar 2017. Mænd, kvinder eller køn indgår ikke med et eneste ord i hverken de faglige anbefalinger eller handlingsplanens 23 konkrete initiativer til forbedret demensindsats.

Demensindsatsen i Danmark – som i de fleste lande, vi sammenligner os med – er blind for køn på den negative måde. Den blinde (kønspet) går ud over både mænd og kvinder.

Rapporten viser

1. **at dobbelt så mange kvinder som mænd i Danmark har en demenssygdom. Det er langt flere end i andre lande,**
  - Alder har betydning for kønsfordelingen idet der er flere mænd end kvinder under 65 år, der har en demenssygdom
  - Der er både biologiske, psykosociale og kulturelle grunde til at flere kvinder end mænd har en demenssygdom
  - Risikoen for at få en demenssygdom efter man er fyldt 65 år er dobbelt så høj for kvinder som for mænd
  - Angst hos kvinder øger risiko for demens, men ikke hos mænd
  - Demens udvikler sig hurtigere for kvinder end for mænd.
2. **at kvinder med demens er langt mere underdiagnosticeret end mænd med demens**
  - Kun hver femte kvinde med demens mellem 65-69 år har fået en demensdiagnose – mens næsten hver anden mand med demens i samme aldersgruppe har fået en diagnose
  - Der er flere mænd end kvinder under 75 år med en registreret demensdiagnose
  - Risiko for dødsfald efter hoftefraktur er dobbelt så høj for mænd (33%), der har demens, som for kvinder (14%) med demens
  - Næsten dobbelt så mange kvinder (25-50%) på plejehjem som mænd (15-30%) har bakterier i urinen, der kan give urinvejsinfektion.
3. **at kvinder rammes hårdere af omsorgsopgaven som pårørende til en person med demenssygdom**
  - 60- 70% af pårørende til en person med demenssygdom er kvinder.
  - Der er to gange flere kvinder end mænd, som bruger mellem 21 og 60 timer om ugen til at passe og pleje en demenspatient.
  - Kvinder er omsorgsgivende pårørende til en person med demenssygdom i længere tid end mænd.
  - Kvindelige pårørende til demenspatienter får i højere grad depression og angst end mandlige pårørende
  - Kvindelige pårørende oplever større stigma forbundet med demenssygdom end mænd – men samtidig oplever kvinder at få mindre støtte fra familie og venner

## 2. anbefalinger og gode råd om køn og demens

Denne rapport har peget på en række forhold og tendenser, der alle viser, at kvinder er mere udsat for at få en demenssygdom end mænd, at færre kvinder med demens får stillet en demensdiagnose, at kvindelige demenspatienter generelt får en dårligere behandling både for deres demenssygdom, men også for andre sygdomme, at kvindelige pårørende belastes mere og i længere tid end mandlige pårørende, men til gengæld modtager mindre støtte end deres mandlige fæller.

Der er således god grund til at være ekstra opmærksom på kvinder, når den fremtidige demensindsats skal besluttes, tilrettelægges og implementeres – ikke mindst i kølvandet af den nationale handlingsplan om demens som Folketingets partier præsenterede i januar 2017, og som samme Folketing har afsat en halv milliard kroner til at gennemføre.

Alzheimerforeningen foreslår derfor

- At den kommende forskningsstrategi for demens øremærker forskningsmidler til målrettet forskning i køn og demens med en klar anbefaling om tilvejebringelse af data og viden, der kan belyse både biologiske og psykosociale faktorer for kønsspecifikke forskelle inden for demens.
- At der i forbindelse med udvikling af værktøj til tidlig opsporing især kommer fokus på at sikre at flere kvinder tilbydes udredning for demens. At der kommer mere fokus på kønsspecifik behandling til kvinder og mænd med demens i den kliniske vejledning om demens i almen praksis.
- At der i revisionen af Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens tages specielt hensyn til evidensbaserede anbefalinger, der kan mindske den kønsbestemte ulighed i demensbehandling.
- At der i afdækning af bedste praksis og udarbejdelse af håndbøger til kommunerne indgår både de faktuelle og de oplevede kønsforskelle i demensindsatsen.
- At træningspakker for mennesker med demenssygdom specifikt indeholder forslag og eksempler som motiverer begge køn til mere fysisk aktivitet og bevægelse.
- At kønsaspektet på demensområdet indgår i de kursusforløb og – materialer der udvikles til pårørende og personer med demens

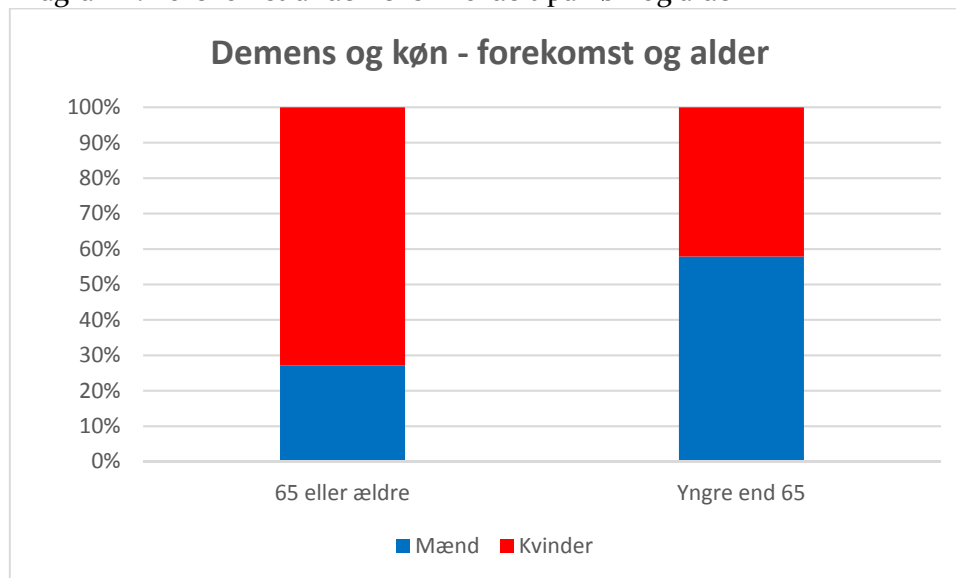
I hverdagen oplever mennesker med demens og deres pårørende også konsekvenserne af den kønsbestemte ulighed. Men den kan være vanskelig at se, fordi vores øjne har vænnet sig til at opfatte kønsbestemte forskelle som naturlige. Det er der ikke noget unaturligt i. Men det kan være et problem, hvis de ”normale” kønsroller enten vendes på hovedet, fordi (køns)rollerne i et ægteskab forandres pga demenssygdom, eller fordi de kønsspecifikke adfærdsmønstre vanskeliggør kommunikation, nærvær og hjælp til demenspatienter og pårørende. Der er derfor også brug for gode råd til demenspatienter, pårørende og gode demensvenner:

- Vær åben om demenssygdom og de problemer den fører med sig – både praktiske og følelsesmæssige
- Se mennesket bag sygdommen - så opdager man både mænd og kvinder
- Hjælp hinanden mand og kvinde – og tag selv mod hjælp fx fra demensvenner
- Ring til Demenslinien 5850 5850 - der sidder fagligt erfarne demensrådgivere som er gode at tale med – både som mand og som kvinde

### 3. Køn og demens – den store forskel

Der er langt flere kvinder end mænd, der har en demenssygdom. I USA og England er to tredjedele af alle personer med demens kvinder. I Danmark er det næsten tre ud af fire.<sup>1</sup>

Diagram 1: Forekomst af demens – fordelt på køn og alder



Kilde: Alzheimerforeningen på baggrund af data fra Danmarks Statistik og Nationalt Videnscenter for demens 2017.

Det er velkendt at alder har betydning for risikoen for at få en demenssygdom. Mindre kendt er det, at alder også har betydning for kønsfordelingen blandt demenspatienter. Der er således flere mandlige demenspatienter under 65 år og andelen af mandlige demenspatienter i Danmark er næsten dobbelt så stor blandt yngre patienter under 65 år som for ældre demenspatienter.<sup>2</sup>

Tilsvarende viser befolkningsundersøgelser fra både USA og Europa, at flere kvinder end mænd over 80 år udvikler demenssygdom, mens der omvendt er lige mange eller flere mænd end kvinder under 80 år, der udvikler en demenssygdom. Undersøgelser fra USA viser på samme måde, at udvikling fra let kognitiv svækkelse (mild cognitive impairment, MCI) til egentlig demenssygdom går hurtigere for mænd end for kvinder hos patienter under 70 år, mens det omvendt går hurtigere for kvinder end for mænd blandt patienter over 80 år. Amerikanske tal angiver desuden, at risikoen for at udvikle Alzheimers sygdom hos raske i den resterende levetid, er 1 til 6 for en 65-årig kvinde, mens den er 1 til 11 for en jævnaldrende mand.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Alzheimer Association, 2014: Special report – Woman and Alzheimer Disease; Alzheimer’s Research UK, 2015: Women and Dementia – A marginalized majority; Mielke et al.: “Clinical epidemiology of Alzheimer’s disease: assessing sex and gender differences” (2014) i: *Clinical Epidemiology* 2014:6; National Videnscenter for Demens, 2017: Forekomst af demens hos ældre i Danmark 2017-2040. Der er ikke endnu nogen forskningsresultater, der forklarer forskellen på Danmark og USA og England.

<sup>2</sup> Ibid

<sup>3</sup> Snyder et al.: Sex biology contributions to vulnerability to Alzheimer’s disease; *Alzheimer & Dementia* 12; 2016; Ruitenberg et al: Incidence of dementia: does gender make a difference?, *Neurobiol Aging*, 2001.

Alder er den største risikofaktor for demens, og da kvinder generelt har en højere middellevetid end mænd, er det en – men ikke den eneste – forklaring på den højere forekomst af demens hos kvinder. En anden forklaring tager udgangspunkt i sammenhængen mellem hjertekarsygdomme og demens. Da mænd generelt får hjertekarsygdom 10 år tidligere end kvinder og flere mænd end kvinder dør af hjertekarsygdomme i en tidligere alder, vil de mænd, der ”overlever” hjertekarsygdommene senere i livet være mere robuste overfor de demenssygdomme, der skyldes hjertekarsygdomme.<sup>4</sup>

### **Biologiske kønsforskelle**

Forskellen i levetid kan imidlertid ikke forklare den fulde årsag til, hvorfor kvinder har øget risiko for at udvikle demens. Der er andre og flere forskellige faktorer, der også spiller ind.

Overordnet set kan man skelne mellem ”det biologiske køn” og ”det psykosociale køn”. Førstnævnte fokuserer på biologiske forskelle mellem kønnene (genetik, kromosomer m.v.). Sidstnævnte beskæftiger sig med de sociale, psykologiske og kulturelle forskelle, der kan være mellem mand og kvinde (såsom uddannelse og livsstil m.v.)<sup>5</sup>

Forskningen forsøger derfor at kortlægge hvilke biologiske faktorer, der kan spille ind i forhold til kvinders og mænds risiko for at udvikle demens. Eksempelvis forsøger man i sammenhæng mellem kønshormoner, genetiske faktorer og demens, som potentiel forklaring på, hvorfor flere kvinder end mænd udvikler demens. Der er således flere forskningsresultater, der tyder på, at østrogenbehandling blandt kvinder i overgangsalderen måske kan nedsætte risikoen for demens, mens det snarere er omvendt for ældre kvinder. Andre forskningsresultater viser derimod ingen effekt af østrogenbehandling.<sup>6</sup>

På tilsvarende vis har forskere påvist at kvinder med en speciel genvariation - såkaldt APOE - har større risiko for at udvikle demenssygdom end mænd med den samme genvariation. Hvad denne sammenhæng mellem køn, genvariationer og demens skyldes og hvordan andre genvariationer spiller sammen med risikoen for at udvikle en demenssygdom er dog stadig uklart.<sup>7</sup>

### **Livsstilen spiller ind**

Også i forhold til livsstil, ernæring, fysisk aktivitet, uddannelse og sociale relationer, er der tegn på kønsforskelle i forhold til udviklingen af demens. Overordnet set viser forskning, at personer med en lang uddannelse har mindre risiko for at

---

<sup>4</sup> Ibid; Nationalt Videnscenter for demens (2016): Hvorfor har kvinder større risiko for demens end mænd?

<sup>5</sup> Ibid ; Alzheimer’s Disease International, 2015: Women and Dementia: A Global research review (2015)

<sup>6</sup> Ellison, James: Alzheimer’s Disease and Women: A research update, Bright Focus Foundation (2016); Nationalt Videnscenter for Demens (2016): Kan hormontilskud i overgangsalderen beskytte mod demens? ; Snyder et al.: Sex biology contributions to vulnerability to Alzheimer’s disease; Alzheimer & Dementia 12; 2016

<sup>7</sup> Ibid

udvikle en demenssygdom. Blandt de generationer, der i dag har en demenssygdom, er der flere mænd end kvinder med en længere uddannelse, hvilket skulle give mænd en ekstra fordel.<sup>8</sup>

På samme vis viser flere forskningsresultater, at der er en sammenhæng mellem vægt og risiko for at udvikle demens. Fx har en større befolkningsundersøgelse i England med mere end 2 millioner personer vist, at især for kvinder er undervægt i alderdommen forbundet med en øget risiko for demens. I Danmark viser tal fra Den Nationale Sundhedsprofil at andelen af undervægtige er 3 til 5 gange større blandt kvinder end mænd i aldersgrupperne over 65 år.<sup>9</sup>

Gode sociale relationer har i mange undersøgelser vist sig at mindske risikoen for demens. Tal fra Danmarks Statistik viser, at langt flere kvinder i aldersgrupperne 65+ bor alene. Men det er ikke sikkert, at det betyder, at risikoen for enlige kvinder for at få en demenssygdom af den grund er større end for enlige mænd. Faktisk viser en større svensk befolkningsundersøgelse, at risikoen for demens blandt fraskilte er større for mænd end for kvinder. Korrigerer man for andre socioøkonomiske faktorer bliver denne forskel dog væsentligt mindre.<sup>10</sup>

Flere befolkningsundersøgelser viser også, at forskellige typer stress statistisk set er forbundet med øget risiko for udvikling af demens senere i livet. En svensk befolkningsundersøgelse hvor man har fulgt kvinder igennem 38 år, viste, at kvinder, der har gennemlevet eksempelvis en skilsmisse, at blive enke, arbejdsproblemer eller sygdom havde en øget risiko for at udvikle demens. Samtidig indikerer et nyere studie, at angst kan medvirke til øget risiko for demens hos kvinder, men ikke hos mænd.<sup>11</sup>

#### **4. Køn, diagnose og behandling for demens**

At demenssygdom er underdiagnosticeret er et kendt faktum – også i Danmark. Således ligger de officielle diagnosetal sandsynligvis 33 procent lavere end man ville forvente på baggrund af beregninger af forekomsten i befolkningsundersøgelser. I Sundheds- og ældreministeriets statusrapport på demensområdet i Danmark angives antallet af patienter med en demensdiagnose til godt 35.000, mens

---

<sup>8</sup> Ibid

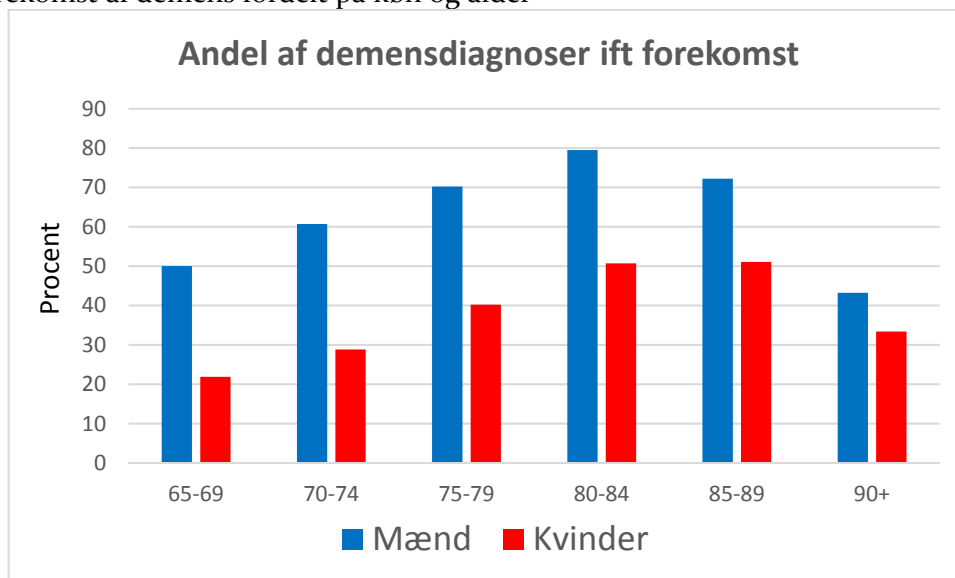
<sup>9</sup> Qizilbash et al: and risk of dementia in two million people over two decades: a retrospective cohort study; *The Lancet – Diabetes & Endocrinology* vol. 3 2015; Nerrgaard et al: Late-Life Risk Factors for All-Cause Dementia and Differential Dementia Diagnoses in Women, *Medicine* 2016; Sndhedsstyrelsen: Den Nationale Sundhedsprofil 2010

<sup>10</sup> Sundström et al: Marital status and risk of dementia: a nationwide population-based prospective study from Sweden, *BMJ Open* 2016

<sup>11</sup> Snyder et al.: Sex biology contributions to vulnerability to Alzheimer's disease; *Alzheimer & Dementia* 12; 2016; Nationalt Videnscenter for demens; Johansson et al: Common psychosocial stressors in middle-aged women related to longstanding distress and increased risk of Alzheimer's disease: a 38-year longitudinal population study, *BMJ Open* 2013 ; Petkus et al: Anxiety is associated with increased risk of dementia in older Swedish twins, *Alzheimer's and Dementia*, 2015

demensforekomsten ifølge de seneste forskningsrapporter er nærmere 87.000 personer med en demenssygdom.<sup>12</sup>

Diagram 2: Køn og demens – andel af registrerede demensdiagnoser i forhold til forekomst af demens fordelt på køn og alder



Kilde: Alzheimerforeningen på baggrund af data fra Sundheds- og ældreministeriet 2016, Danmarks Statistik og Nationalt Videnscenter for demens 2017.

Ser man på sammenhængen mellem forekomst af demens, køn og demensdiagnoser, viser det sig, at forholdsvis flere mænd end kvinder rent faktisk får en demensdiagnose sammenlignet med forekomsten af demens generelt. Mens 63 procent af alle mænd med demens har fået en demensdiagnose er det kun 39 procent af alle kvinder med demens.

Dette forhold varierer endvidere afhængigt af demenspatienternes alder. Mens kun godt hver femte kvinde med en demenssygdom mellem 65 og 69 år rent faktisk har fået stillet en demensdiagnose er det næsten halvdelen af alle mænd i samme aldersgruppe. Går man tyve år frem rent aldersmæssigt er det godt halvdelen af alle kvinder med demens i alderen 85-89, der har fået en demensdiagnose, mens det er flere end tre ud af fire mænd med demenssygdom i samme aldersgruppe, der har fået stillet en demensdiagnose.

Ser man på det faktiske antal personer med en registreret demensdiagnose, er der alt i alt flest kvinder. Men de faktiske tal viser samtidigt, at der er flere mænd end kvinder under 75 år, der har en registreret demensdiagnose.<sup>13</sup>

### Får kvinder med demenssygdom dårligere behandling?

At forholdsvis færre kvinder end mænd får stillet en demensdiagnose betyder måske at kvinder generelt tilbydes en dårligere behandling for demens. Uden en demensdiagnose ved personen, der lider af demenssygdom, ikke hvad han eller hun fejler. Og uden en demensdiagnose risikerer sundheds- og plejepersonale at

<sup>12</sup> Pung et al: Time trend in diagnosing dementia in secondary care, Dement Geriatr Cogn Disord. 2010 ; Sundheds- og ældreministeriet, 2016: status på demensområdet i Danmark

<sup>13</sup> Tallene er udregnet af Alzheimerforeningen på baggrund af data fra Nationalt Videnscenter for demens 2017: Forekomst af demens hos ældre i Danmark 2017-2040 samt Sundheds- og ældreministeriet, 2016: status på demensområdet i Danmark vedr. diagnoserater og prævalens.



overse livsvigtige symptomer. Kvinder stilles således ringere end mænd. Men der er meget lidt forskning der specifikt ser på forskel i behandling af demenspatienter i forhold til hvilket køn, de har.<sup>14</sup>

Der er dog forskningsresultater, der tyder på, at demenssygdom påvirker mænd og kvinder forskelligt. Blandt andet viser studier, at kvinder hurtigere end mænd gennemgår en kognitiv og funktionel nedbrydelse efter at have fået en Alzheimer diagnose. Til gengæld ser det ud til at kvinder med demens lever længere med svær demens end mænd.<sup>15</sup>

Kønsforskelle viser sig også i behandling af patienter med demens som lider af andre sygdomme. En amerikansk undersøgelse af hospitalsbehandling til demenspatienter viste, at kvinder generelt får en dårligere behandling.<sup>16</sup> En nylig undersøgelse af overlevelsesraten for patienter efter en faldulykke med eller uden demens og tilsvarende kognitive funktionstab viste at risikoen for at dø indenfor seks måneder efter operation generelt er større for patienter med demens end for patienter uden demens. Mænd med demens har således 32 procent større risiko for at dø, hvis de også har en demenssygdom, mod ”kun” 11 procent for mænd uden demens. Kvinder har lavere risiko for dødsfald. ”Kun” to procent af kvinder uden demens risikerer at dø indenfor seks måneder efter en hoftefraktur operation. Til gengæld syvdobles dette tal, hvis den kvindelige patient samtidig har en demenssygdom eller tilsvarende kognitive funktionstab.<sup>17</sup>

Urinvejsinfektion er en lidelse, der ofte optræder hos plejehjemsbeboere med demens og optræder hyppigere hos kvinder end hos mænd. Urinvejsinfektion kan være svært at diagnosticere og undersøge fra bl.a. USA viser at mellem 15-30 procent af alle mandlige plejehjemsbeboere har bakterier i urinen, mens det er helt op til hver anden kvindelig plejehjemsbeboer. I Danmark er godt to tredjedele af alle plejehjemsbeboere kvinder.<sup>18</sup>

Også adfærdsmæssigt kan demens påvirke kønnene forskelligt. Mænd med Alzheimers sygdom har tendens til at være mere aggressive, bekymrede omkring kropslige funktioner og apatiske. Kvinder har derimod en tendens til at blive mere sky, følelsesladede, hamstring og nægte at modtage hjælp.<sup>19</sup>

---

<sup>14</sup> Bartlett et al: Gender, citizenship and dementia care: a scoping review of studies to inform policy and future research, Health and Social Care in the Community, 2016

<sup>15</sup> Mielke et al: ”Clinical epidemiology of Alzheimer’s disease: Assessing sex and gender differences” (2014) I: *Clinical Epidemiology* 2014:6; Winblad et al: Defeating Alzheimer’s disease and other dementias: a priority for European science and society, The Lancet Neurology, 2016

<sup>16</sup> Husaini et al: Risk Factors and Hospitalization Costs of Dementia Patients: Examining Race and Gender Variations, Indian Journal of Community Medicine, 2015

<sup>17</sup> Gruber-Baldini et al: Cognitive Differences between Men and Women who Fracture their Hip and Impact on Six-Month Survival, Journal of American Geriatrics Society, 2017

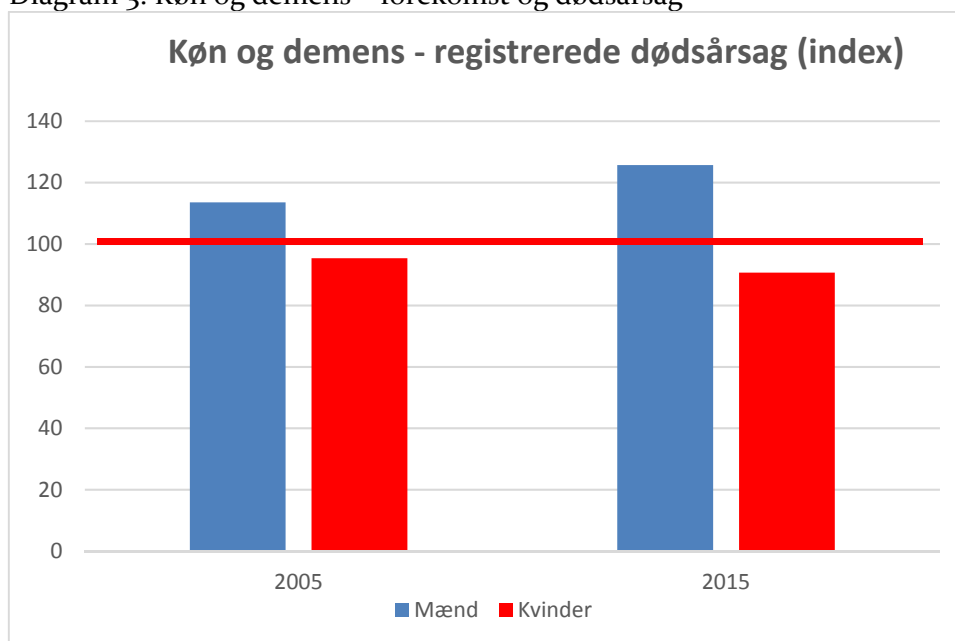
<sup>18</sup> Sundheds- og ældreministeriet, 2016: status på demensområdet i Danmark. Socialministeriet 2012: Livskvalitet og selvbestemmelse på plejehjem, Ældrekommissionen - Kommission om livskvalitet og selvbestemmelse i plejebolig og plejehjem

<sup>19</sup> Ellison, James: Alzheimer’s Disease and Women: A research update, Bright Focus Foundation (2016);

### Demens, køn og dødsårsag

Ligesom der er en erkendt underdiagnosticering af demenspatienter bliver ikke alle dødsfald, der skyldes demenssygdom, registreret med demenssygdom som dødsårsag.<sup>20</sup> Mindre kendt er det måske, at også i døden viser kønsforskellen mellem mænd og kvinder sig. Andelen af dødsfald blandt mænd, der i 2014 blev registreret med demenssygdom som årsag, er således større end andelen af mænd med en demenssygdom generelt, mens andelen af dødsfald blandt kvinder, der i 2014 blev registreret med demenssygdom som dødsårsag, er lavere end andelen af kvinder med demenssygdom generelt.

Diagram 3: Køn og demens – forekomst og dødsårsag<sup>21</sup>



Kilde: Alzheimerforeningen på baggrund af data fra Sundhedsdatastyrelsen 2015 og Nationalt Videnscenter for demens 2017.

Antallet af dødsfald, der er registreret med en demenssygdom som årsag er steget de sidste ti år og mest markant for mænd. Mens dødeligheden pr. 100.000 indbyggere i perioden 2005 – 2015 er steget med 3,1 procent for kvinde er den steget med hele 15,5 procent for mænd. Årsagen hertil skal ifølge Sundhedsdata Styrelsen ses i sammenhæng med en ændret diagnosepraksis. Men kigger man på kønsfordelingen i dødsårsagsregistret og sammenligner med den generelle kønsfordeling i forekomsten af demens, viser det sig at forskellen mellem kønnene er blevet større. I 2005 var andelen af mænd blandt dødsfald, hvor demenssygdom blev angivet som dødsårsag nogenlunde svarende til den generelle kønsfordeling i forekomsten af demens. Ti år senere i 2015 er andelen af mænd blandt dødsfald, hvor demenssygdom er registreret som årsag, markant større end i den generelle forekomst af demens, mens andelen af kvinder med demens som dødsårsag er væsentligt mindre end andelen af kvinder i den generelle forekomst af demens.<sup>22</sup>

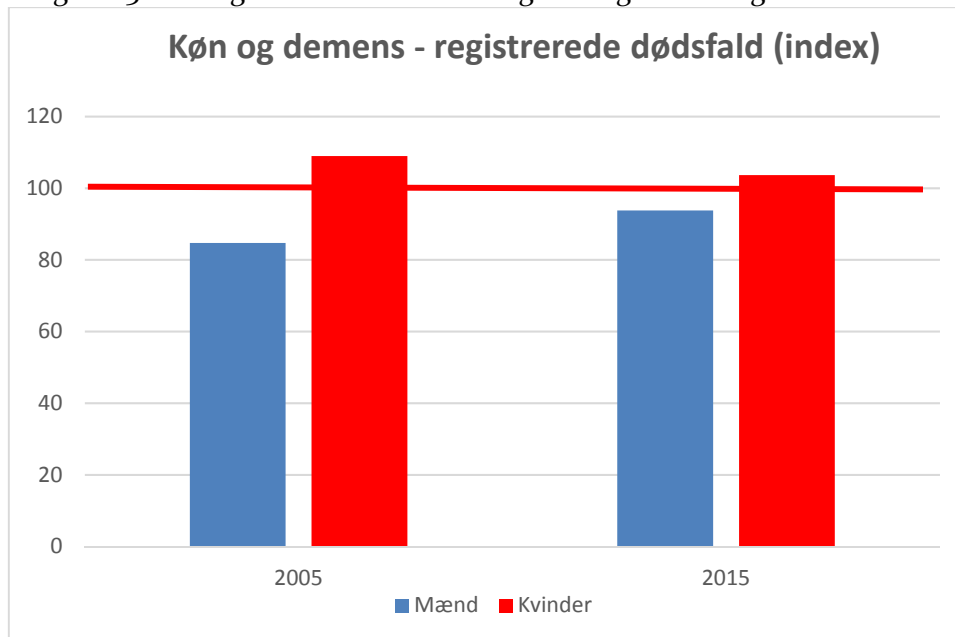
<sup>20</sup> Nationalt Videnscenter for demens 2014: Flere dør af demenssygdomme i Danmark

<sup>21</sup> Et index på 100 viser at andelen af det pågældende køn blandt dødsfald hvor demens angives som årsag, svarer til andelen af det pågældende køn i en generelle forekomst af demens i befolkningen. Et indextal over 100 betyder at andelen af det pågældende køn blandt dødsfald, hvor demens angives som årsag, er større end andelen af det pågældende køn i den generelle forekomst af demens i befolkningen.

<sup>22</sup> Tallene er udregnet af Alzheimerforeningen på baggrund af data fra Nationalt Videnscenter for demens: Forekomst af demens hos ældre i Danmark 2017-2040 samt Sundhedsdata Styrelsen: Dødsårsagsregistret

Den ændrede diagnosepraksis spiller sandsynligvis en afgørende faktor. Sammenligner man i stedet kønsfordelingen blandt patienter med en registreret demensdiagnose med kønsfordelingen i dødsårsagsregistret er det nemlig lige omvendt. I 2005 var der en (lille) kønsmæssig forskel. Ti år senere i 2015 er denne forskel udjævnet, hvilket tyder på, at den ændrede diagnosepraksis især har haft betydning for registrering af dødsfald blandt mandlige demenspatienter.

Diagram 3: Køn og demens – demensdiagnose og dødsårsag <sup>23</sup>



Kilde: Alzheimerforeningen på baggrund af data fra Sundhedsdatastyrelsen 2015 og Nationalt Videnscenter for demens 2017.

## 5. Køn, pårørende og demens

Der findes ingen officielle opgørelser over antallet eller kønsfordelingen af pårørende til mennesker med en demenssygdom. Alzheimerforeningen skønner, at der er ca. 400.000 pårørende til demenspatienter i Danmark. Langt hovedparten af pårørende er kvinder. Internationale undersøgelser viser at mellem 60-70 % af alle uformelle omsorgsgivere til demens er kvinder. <sup>24</sup>

Dette svarer til kønsfordelingen i en række danske undersøgelser af pårørende til personer med demens. I en undersøgelse af sygdomsbyrden af Alzheimer for pårørende var 67 procent kvinder, og i et større forskningsprojekt om støtte og rådgivning til demente og pårørende var 72 procent på tilsvarende vis kvinder. I en

---

– tal og analyser 2015

<sup>23</sup> Et index på 100 viser at andelen af det pågældende køn blandt dødsfald hvor demens angives som årsag, svarer til andelen af det pågældende køn i gruppen af patienter med en demensdiagnose. Et indetal over 100 betyder at andelen af det pågældende køn blandt dødsfald, hvor demens angives som årsag, er større end andelen af det pågældende køn i gruppen af patienter med en demensdiagnose.

<sup>24</sup> Alzheimer's Research UK, 2015: Women and Dementia – A marginalized majority ; Alzheimer Disiase International 2015: Women and Dementia – a global research review; Alzheimer's Association 2014: Special report – women and Alzheimer's disease.

anden undersøgelse af behovet for afløsning og aflastning blandt pårørende til mennesker med demens var 71 procent kvinder. Dette svarer endvidere til kønsfordelingen blandt dem, der ringer til Alzheimerforeningens Demenslinie, hvor 75 procent af de pårørende er kvinder (se afsnit 5).<sup>25</sup>

### **Tidskrævende at være pårørende**

I den danske undersøgelse af sygdomsbyrden af Alzheimers Sygdom blandt 469 pårørende blev det påvist, at pårørende i gennemsnit bruger mellem 5 og 7 timer dagligt på at passe og pleje personen med demenssygdom. Der var ikke statistisk set forskel på mænd og kvinder. På tilsvarende vis har en amerikansk undersøgelse blandt 512 pårørende vist, at der ikke er forskel på mænd og kvinder når omsorgsopgaven er mindre end 10 timer om ugen. Men i takt med at omsorgsopgaven stiger falder mændene fra. Der er således to gang flere kvinder i den amerikanske undersøgelse, der angiver at de bruger mellem 21 og 60 timer om ugen.<sup>26</sup>

Med en omfattende pleje- og omsorgsopgave kan det være vanskeligt at passe et fuldtidsjob. En amerikansk undersøgelse har vist, at hver femte kvinde, der passer en person med demens, er gået ned i tid, mens det samme "kun" er tilfældet for tre procent af mændene. Dobbelt så mange kvinder (10 procent) som mænd (fem procent) har helt måtte forlade arbejdsmarkedet for at passe en person med en demenssygdom.<sup>27</sup>

Den amerikanske undersøgelse viste endvidere, at kvinder er omsorgsgivende pårørende til en person med demenssygdom i en længere periode end mænd. Mens der stort set er lige mange mænd som kvinder, der har været den primære omsorgsgivende pårørende i mindre end et år, er der næsten 2½ gange så mange kvinder, der har været den primære omsorgsgivende pårørende i mere end fem år.<sup>28</sup>

"Pårørendejobbet" omfatter mange forskellige omsorgs- og plejeopgaver lige fra praktiske gøremål og holde styr på aftaler til mere intime plejeopgaver som at hjælpe med personlig hygiejne og toiletbesøg. Ifølge en amerikansk undersøgelse er kvindelige pårørende i langt højere grad involveret i de mere intime plejeopgaver end mænd.<sup>29</sup>

### **Fysisk og psykisk belastende for begge køn – men mest for kvinder**

Udover, at det er tidskrævende at passe og pleje en person med demenssygdom, kan det også være både fysisk hårdt, stressende og følelsesmæssigt belastende, og der er forskelle på hvordan mænd og kvinder oplever det. Næsten hver anden kvindelige pårørende angiver, at det er fysisk stressende at passe en person med

---

<sup>25</sup> Jacobsen et al: Costs of Informal Care for People Suffering from Dementia , Dement Geriatr Cogn Disord Extra 2011 ; Nationalt Videnscenter for demens og Socialstyrelse 2012: DAISY delrapport 1 – Støtte og rådgivning til demente og pårørende ; Socialstyrelsen 2013: Undersøgelse af behov for aflastning og afløsning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom ;

<sup>26</sup> Alzheimer's Association 2014: Special report – women and Alzheimer's disease.

<sup>27</sup> Ibid

<sup>28</sup> Ibid

<sup>29</sup> Ibid

demenssygdom mod knapt hver fjerde mandlige, og to tredjedele af kvinder – mod halvdelen af mænd – siger at det er følelsesmæssigt belastende.<sup>30</sup>

En undersøgelse Alzheimerforeningen gennemførte sammen med Folkebevægelsen mod ensomhed i 2016 har endvidere vist, at 25 procent af kvindelige pårørende og 22 af de mandlige er ensomme. En undersøgelse fra USA viser tilsvarende at 30 procent af pårørende til mennesker med en demenssygdom føler sig isolerede, heraf kæder 17 procent af kvinder mod ”kun” to procent af mænd det sammen med følelsen af at være deprimeret.<sup>31</sup>

Flere internationale undersøgelser har på samme måde påvist, at kvindelige pårørende til en person med demens i højere grad end mænd får alvorlig depression eller angst.<sup>32</sup>

### **Kvinder oplever mere stigma og mindre støtte**

En amerikansk undersøgelse blandt pårørende til mennesker med demens viser, at kvindelige pårørende oplever større stigma forbundet med sygdommen end mænd. Studiet viser desuden, at kvinderne oplever omsorgsrollen som mere byrdefuld sammenlignet med de mandlige pårørende. Disse tal gælder både ift. pårørende ægtefæller og voksne børn. De pårørende blev i undersøgelsen spurgt om hvad der ifølge dem ville være mest effektivt ift. at minimere stigma ifm. demens. Hertil pegede 42 % af dem på øget viden og kendskab til demens, blandt den generelle befolkning og i sundhedsvæsenet, som en værdifuld løsning.<sup>33</sup>

Forskning viser samtidigt, at kvinder der yder omsorg for en mandlig ægtefælle ramt af demens oplever at få mindre støtte fra venner og familie sammenlignet med en mandlig ægtefælle i samme situation.<sup>34</sup>

Der er også forskel på kønnene i forhold til hvilken form for støtte og aflastning, pårørende efterlyser. En dansk undersøgelse har vist, at kvinder i højere grad end mænd har brug for hjælp til, at den demensramte ægtefælle kan deltage i meningsfulde aktiviteter. Mænd har til gengæld i højere grad brug for hjælp til personlig pleje til deres ægtefælle/samlever. Når man ser på forskellen blandt køn, kan det konstateres, at der er forskel på, i hvilken grad mænd og kvinder har fået praktisk hjælp. Mandlige pårørende (28,2 %) får i højere grad end kvindelige pårørende (17,2 %) praktisk hjælp.<sup>35</sup>

---

<sup>30</sup> Ibid

<sup>31</sup> Alzheimerforeningen 2016: Haves: Ensomhed Ønskes: Demensvidende samfund Spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter ; Alzheimer’s Association 2014: Special report – women and Alzheimer’s disease.

<sup>32</sup> Alzheimer Disiase International 2015: Women and Dementia – a global research review;

<sup>33</sup> Kahn, Wishart et al.: ”Caregiver stigmatism and burden in memory disorders: An evaluation of the effects of caregiver type and gender” I: *Current Gerontology and Geriatrics Research* 2016

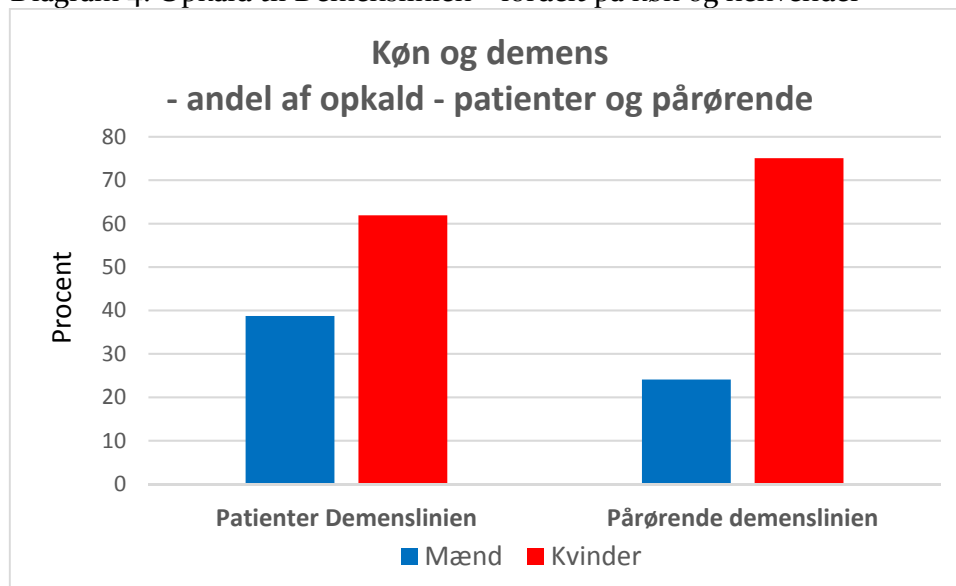
<sup>34</sup> Alzheimer’s Research UK, 2015: Women and Dementia – A marginalized majority

<sup>35</sup> Socialtstyrelsen 2013: Undersøgelse af behov for aflastning og afløsning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom

## 6. Køn og demensrådgivning

Alzheimerforeningen har siden 2006 drevet en uafhængig og anonym telefonrådgivning om demens. Formålet er at give demenspatienter og pårørende en anerkendende, faglig kompetent og anvendelig rådgivning om livet med demens. Hvert år ringer godt 2.000 personer til Demenslinien, og siden 2009 er der registreret flere end 14.500 telefonsamtaler. Det er både personer med demenssygdom og pårørende, der benytter Demenslinien.<sup>36</sup>

Diagram 4: Opkald til Demenslinien – fordelt på køn og henvender



Kilde: Alzheimerforeningen, 2017 (n = 11.679)

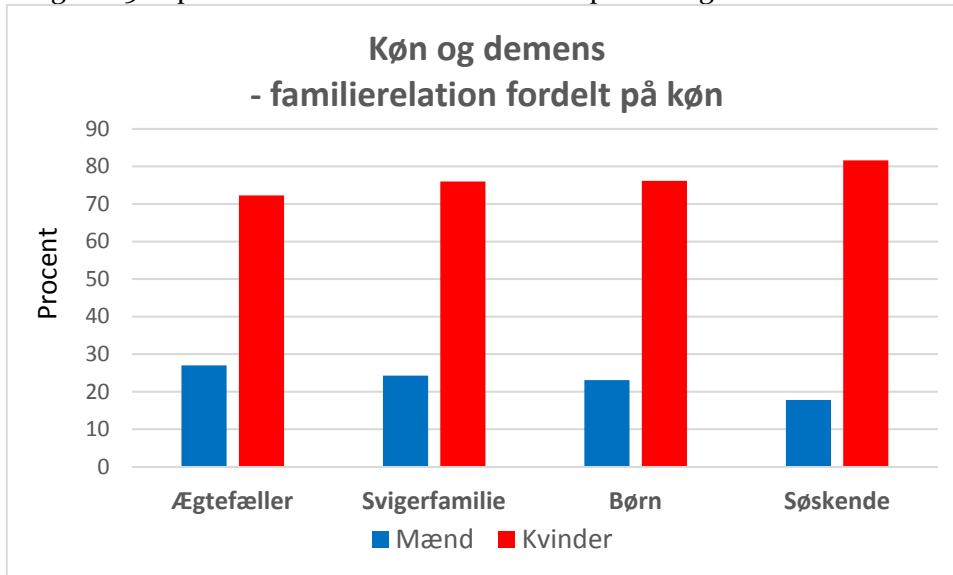
Selvom mænd kun udgør godt en fjerdedel af alle demenspatienter i Danmark, kommer fire ud af ti opkald fra en demenspatient til Demenslinien fra en mand. Og selvom der er langt flere kvinder, der rammes af en demenssygdom - og man derfor kunne antage, at det især er deres mandlige ægtefæller, der søger råd og vejledning - er der tværtimod forholdsvis flest kvinder, der søger råd om livet med demens hos Alzheimerforeningens telefonrådgivning. Næsten tre ud af fire pårørende, der ringer til Demenslinien, er kvinder. (jf. diagram 4). Denne tendens støtter således op om internationale forskningsresultater, der konkluderer, at selvom flere kvinder end mænd udvikler en demenssygdom, er det i højere grad kvinderne, der er involveret i pårørendearbejdet.

Ser man nærmere på de pårørendes relation til personen med en demenssygdom, er der stadig en uforholdsvis stor overvægt af kvindelige familiemedlemmer der ringer til Demenslinien. Ikke overraskende bærer kvinder hovedparten af ansvaret i familien for at søge råd og vejledning om livet med demens. Men der er dog

<sup>36</sup> Siden 2009 har telefonrådgiverne efter hver samtale indtastet data om samtalen i en elektronisk database. Der registreres ingen personhenførbare data og personer, der kontakter Demenslinien bliver ikke bedt om at besvare andre spørgsmål end dem, der er direkte relevante for den pågældende samtale. Registreringen i databasen sker udelukkende på baggrund af de data, som telefonrådgiverne kan observere undervejs i samtalen. Skemaet i databasen består dels af afkrydsningsfelter på forud definerede kategorier - fx om henvenderens køn (mand/kvinde/ukendt), dels af et åbent tekstfelt, hvor rådgiverne skriver et 5-10 linjers anonymiseret referat af samtalens indhold. 77 procent er pårørende, mens 4 procent er demenspatienter. Resten er fagpersoner, journalister eller studerende.

en svag tendens til at forholdsvis flere mandlige ægtefæller søger råd og vejledning på Demenslinien end mandlige børn, søskende eller svigerfamilie (jf. diagram 5)

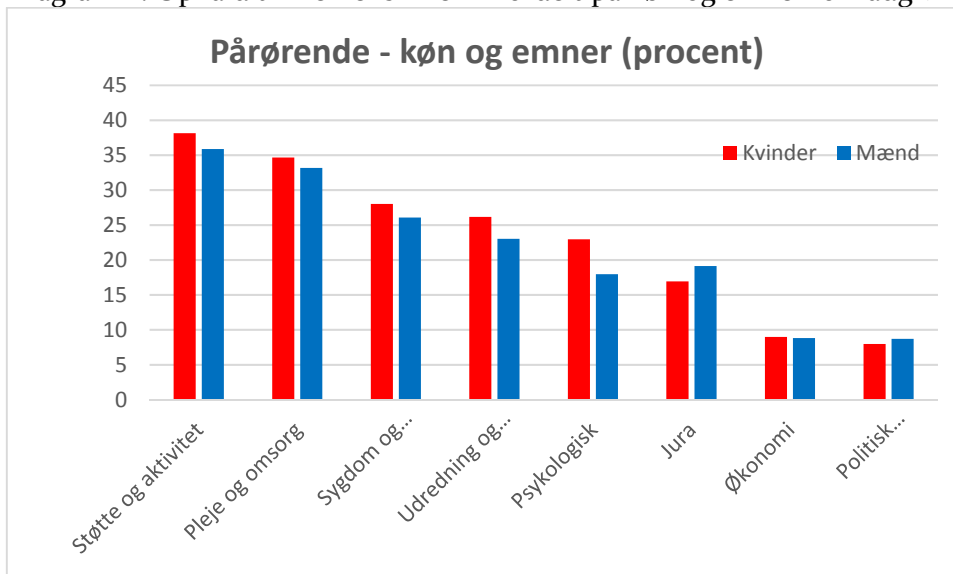
Diagram 5: Opkald til Demenslinien – fordelt på køn og familierelation



Kilde: Alzheimerforeningen 2017 (n = 11.200)

Samtaler på Demenslinien handler om alle aspekter af livet med demens fra de første mistanker om kognitive problemer til den palliative pleje ved det sidste suk. Kigger man på hvilke emner pårørende mænd eller kvinder især ringer om, er der ikke de store kønsforskelle. Det er for begge køn især spørgsmål om støtte, pleje, omsorg, behandling, udredning og de psykologiske udfordringer, der er forbundet med livet som pårørende til en person med en demenssygdom. Der er dog en lille tendens til, at samtaler med kvindelige pårørende i højere grad berører psykologiske temaer som sorg, angst, depression og tilsvarende følelsesmæssige udfordringer, der er forbundet med det at være pårørende. (jf. diagram 6)

Diagram 6: Opkald til Demenslinien – fordelt på køn og emner for rådgivning

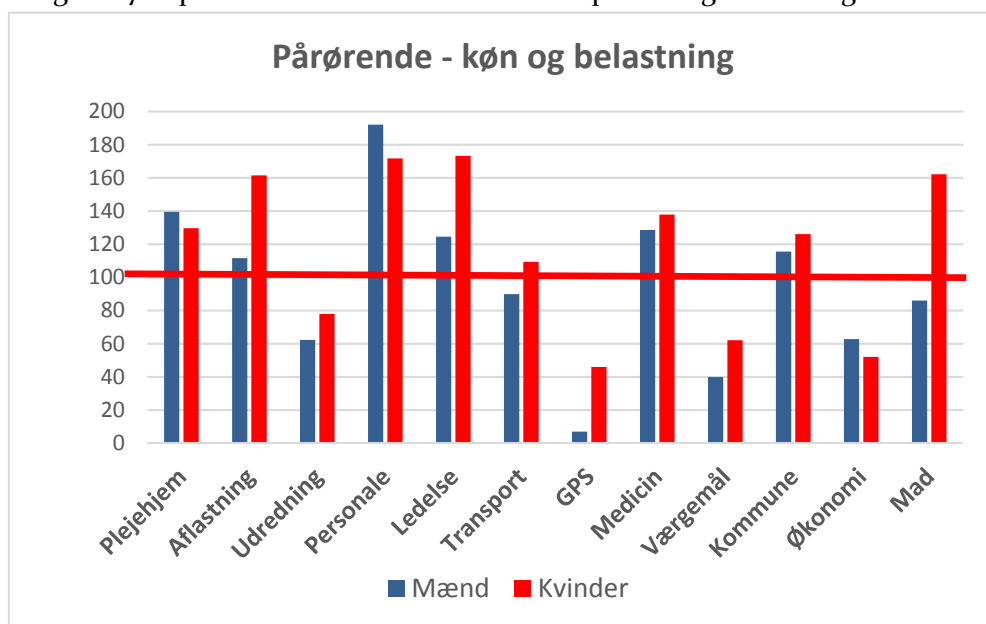


Kilde: Alzheimerforeningen 2017 (n = 11.200)

Tendensen til at samtaler med kvinder i højere grad end samtaler med mænd handler om psykologiske emner, ses i endnu højere grad for demenspatienter. Mens færre end 10 procent af alle samtaler med mandlige demenspatienter handler om psykologiske emner, er det næsten hver femte samtale med en kvindelig demenspatient. (Diagram ikke vist)<sup>37</sup>

Pårørende til personer med en demenssygdom giver ofte udtryk for at samlivet med en demenspatient medfører en række psykologiske udfordringer. Det er derfor interessant at se i hvilke sammenhænge disse udfordringer optræder, og om der er forskel på hvilke emner, der især belaster mænd og kvinder.

Diagram 7: Opkald til Demenslinien – fordelt på køn og belastning -index <sup>38</sup>



Kilde: Alzheimerforeningen 2017. (n = 11.200)

Ved at sammenligne samtaler hvor pårørende giver udtryk for en psykisk belastning med samtaler, hvor den psykiske belastning ikke optræder, viser der sig markante forskelle på mænd og kvinder. Mens både mænd og kvinder som pårørende er psykisk påvirket, når demenspatienten enten skal flytte eller bor på plejehjem, er det tydeligt at manglende mulighed for aflastning og afløsning belaster kvindelige pårørende forholdsvis oftere end pårørende mænd. Det samme gør sig gældende i spørgsmål om mad og drikke, herunder især problemer med for ringe eller for lidt mad og drikke, eller med for lidt hjælp til demenspatienten, når denne skal spise eller drikke. (jf. Diagram 7)

Mens disse situationer begge umiddelbart lader sig forklare ved henvisning til de traditionelle kønsroller, skal man grave lidt dybere, for at finde forklaringen på hvorfor flere mænd end kvinder giver udtryk for at være følelsesmæssigt påvir-

<sup>37</sup> Tallene stammer fra analyse af Alzheimerforeningens Demensrådgivning 2017. Der er ikke medtaget et diagram for dette forhold

<sup>38</sup> Index viser hvilke emner, der især optræder i samtaler hvor de pårørende har givet udtryk for en følelsesmæssig udfordring. Er index over 100 optræder det pågældende emne forholdsvis oftere i samtaler med en psykologisk udfordring end i samtaler, hvor der ikke gives udtryk for en psykologisk udfordring.



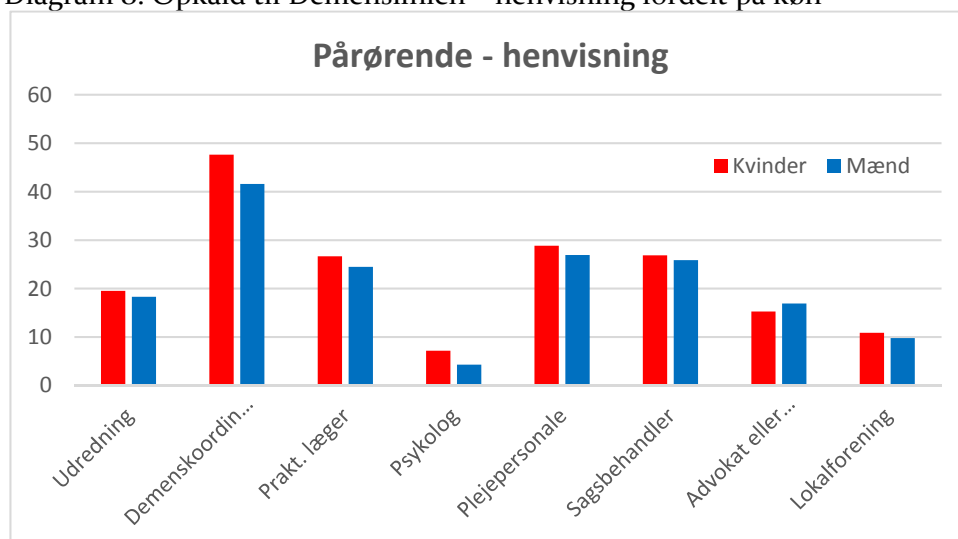
kede, når personalet indgår som emne for rådgivningen. Ved at analysere de enkelte samtaler med mænd, viser det sig, at det især handler om situationer hvor der er samarbejdsvanskeligheder og konflikter med personalet. Det tyder derfor på at pårørende mænd i højere grad end kvinder kontakter Alzheimerforeningens telefonrådgivning, hvis der opstår konflikter med plejepersonale eller andre kommunalt ansatte indenfor demensomsorgen.

På tilsvarende vis viser analysen, at ledelse – især på plejehjem – forholdsvis oftere optræder i samtaler med kvindelige pårørende, der har givet udtryk for en psykologisk påvirkning. En nærmere analyse af de enkelte samtaler viser dog, at det i hovedsagen er fordi Alzheimerforeningens rådgivere henviser de pårørende til at kontakte ledelsen for at få hjælp til at løse det problem, der har givet anledning til den psykiske udfordring. Ser man bort fra disse samtaler er der ingen forskel på mænd og kvinder forhold til hvor ofte ledelse optræder i samtaler, hvor der er givet udtryk for en psykisk udfordring.

Alzheimerforeningens telefonrådgivere, der alle har en relevant faglig uddannelse og mangeårig praktisk erfaring indenfor demensområdet, peger som forklaring på, at det er nødvendigt i højere grad at tilskynde og opfordre kvinder end mænd til at kontakte ledelsen, fordi kvinder ofte er usikre og ikke ønsker at "være til besvær". Den bekymring synes omvendt ikke at være kendetegnende for mandlige pårørende.

En vigtig del af Alzheimerforeningens rådgivning er at henvise personen, der kontakter Demenslinien til en fagperson, sagsbehandler eller gruppe af ligestillede, der eventuelt kan hjælpe med de konkrete spørgsmål vedkommende har. Kønsforskellen viser sig også i disse henvisninger.

Diagram 8: Opkald til Demenslinien – henvisning fordelt på køn

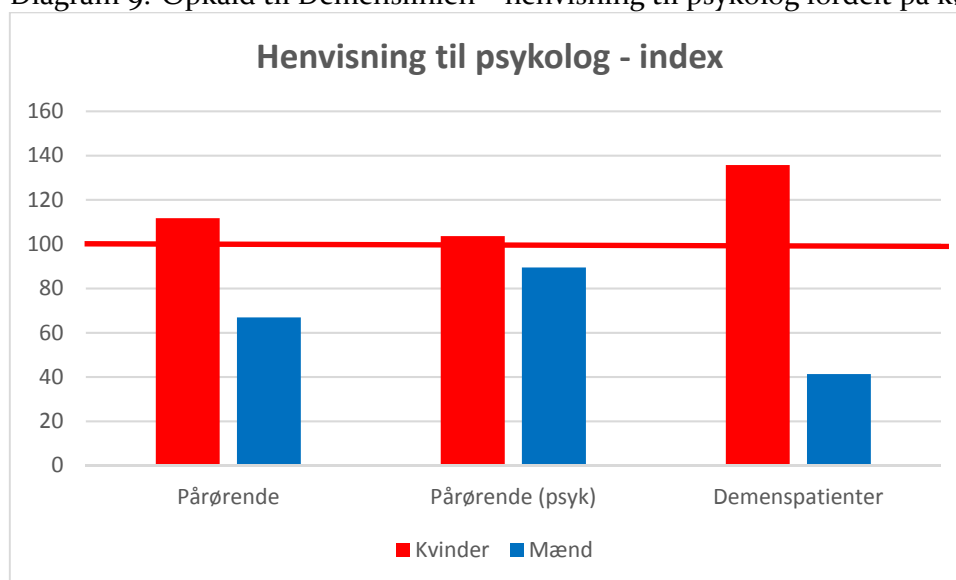


Kilde: Alzheimerforeningen 2017 (n = 11.200)

Der er således en tendens til at forholdsvis flere kvindelige pårørende, bliver henvist til demenskoordinatorer, psykolog og i mindre grad hjemmehjælp eller plejepersonale. Mandlige pårørende henvises til gengæld forholdsvis oftere til advokat eller en officiel klageinstans. (jf. diagram 8).

Kigger man nærmere på de samtaler, hvor pårørende eller demenspatienter har givet udtryk for en psykologisk udfordring, viser der sig et lidt anderledes mønster. Mens kvindelige pårørende forholdsvis oftere end mandlige pårørende bliver henvist til psykolog generelt, viser det sig, at kønsforskellen næsten er udlignet når man alene ser på de samtaler, hvor pårørende har givet udtryk for en psykologisk udfordring. (jf. diagram 9).

Diagram 9:-Opkald til Demenslinien – henvisning til psykolog fordelt på køn <sup>39</sup>



Kilde: Alzheimerforeningen 2017 (n = 11.200, 2.466 og 488 )

Dette kunne tyde på, at Alzheimerforeningens telefonrådgivere, når de taler med pårørende mænd om psykologiske spørgsmål, i højere grad er opmærksom på at henvise de pågældende til en psykolog for at få professionel hjælp til at håndtere de psykologiske udfordringer, de pårørende giver udtryk for.

## 7. Forskning og demenshandlingsplan er kønsløs

Selvom der forskes i demens ift. både biologiske og psykosociale kønsfaktorer, kritiseres forskningen for ikke at have nok fokus på kønsaspekterne. Blandt andet har et litteraturstudie fra 2017 gennemgået 48 publicerede forskningsresultater af Alzheimer-medicins effekt på mænd og kvinder. Litteraturstudiet konkluderer, at få eller ingen studier har haft fokus på kønsforskelle, og påpeger, at dette aspekt er vigtigt at tage med i fremtidige studier, hvis man vil forstå medicinens effekt på demenspatienter – bl.a. fordi dyreforsøg har påvist forskelle pga. af køn. <sup>40</sup>

En anden undersøgelse konkluderer ligeledes, at det er vigtigt at tage højde for historiske, sociale og kulturelle tendenser for bedst at kunne bestemme den

<sup>39</sup> Indexet viser om andelen af mænd eller kvinder der bliver henvist til psykolog er større eller mindre end andelen af mænd eller kvinder der generelt henvender sig. Over 100 betyder at andelen er højere end generelt. Pårørende (psyk) er samtaler med pårørende, hvor de pårørende har givet udtryk for en eller flere psykologiske udfordringer.

<sup>40</sup> Canevelli, Quarata et al.: "Sex and gender differences in the treatment of Alzheimer's disease: A systematic review of randomized controlled trials" i: *Pharmalogical research* 2017

fremtidige forekomst og hyppighed af demenssygdom. Herunder vil et øget fokus på kønsforskelle hjælpe med at definere individuel behandling og forebyggelse.<sup>41</sup>

Danmark har fået en ny demenshandlingsplan. Den er blevet til på baggrund af et omfattende udredningsarbejde, et inspirerende samarbejde og en imødekomende dialog med demenspatienter, pårørende og fagpersoner – de fleste kvinder.<sup>42</sup>

Demenshandlingsplanen indeholder 23 konkrete initiativer til hvordan demensindsatsen kan blive bedre. Ingen af disse forholder sig til det faktum, at langt de fleste demenspatienter er kvinder, at der er store og uhensigtsmæssige kønsforskelle i demensudredningen, at den kønsbestemte ulighed i behandling betyder at både mænd og kvinder ikke får den optimale behandling eller at datagrundlaget i forhold til kønsspecifikke forskelle er tyndt.

De bagvedliggende faglige anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen nævner heller ikke hverken mænd, kvinder eller køn med et eneste ord. Kønsaspektet er ganske enkelt fraværende i anbefalinger og konkrete forslag til den fremtidige demensindsats i Danmark.<sup>43</sup>

København 8. marts 2017

---

<sup>41</sup> Mielke et al: "Clinical epidemiology of Alzheimer's disease: assessing sex and gender differences" (2014) I: *Clinical Epidemiology* 2014:6

<sup>42</sup> Sundheds- og ældreministeriet januar 2017 – National demenshandlingsplan 2025

<sup>43</sup> Sundhedsstyrelsen 2016: Livet med demens - styrket kvalitet i indsatsen - FAGLIGT OPLÆG TIL DEN NATIONALE DEMENSHANDLINGSPLAN 2025