

## Prehľadová práca

### Biomedicínsky model demencií a jeho alternatívy

Jana Plichtová, Anna Šestáková

#### Súhrn

Biomedicínsky model charakterizuje demenciu a jej najčastejšiu neurodegeneratívnu formu - Alzheimerovu chorobu - ako progresívne a nezvratné ochorenie, na ktoré neexistuje účinný liek. Osoby, ktoré s diagnózou demencie žijú, ich skúsenosti, ich prežívanie sociálno-psychologických dopadov stigmatizácie kvôli diagnóze, stoja mimo jeho záujmu. Výpovede samotných osôb s demenciou a ich blízkych však nesvedčia o tom, že s diagnózou začína pomalé umieranie, končí aktívny a plnohodnotný život. Mnohí sa dokážu vyrovnat' nielen so samotnou chorobou, ale aj zvládnuť negatívne sociálno-psychologické dopady choroby (napr. sociálne vylúčenie), sú naďalej aktívni, zastávajú svoje roly v rodine, pestujú pôvodné aj nové záľuby a vzťahy, a to prinajmenej po dobu jednej dekády po diagnóze. Darí sa im to aj vďaka podpore, povzbudeniu od blízkych osôb, vďaka ich láskavému a úctivému zaobchádzaniu. Prezentované alternatívne modely demencie, ktoré v článku predstavujeme, prinášajú radikálne odlišnú perspektívu. Ich cieľom je zlepšiť kvalitu života osôb s demenciou, zvýšiť ich subjektívnu pohodu, vytvoriť také podmienky, ktoré umožnia viesť dôstojný a zmysluplný život. To znamená poskytovať takú opateru, takú kvalitu služieb a starostlivosť, ktorá rešpektuje autonómiu, potreby a práva osôb s demenciou. S tým je spätá nevyhnutnosť zmeniť kvalitu vzťahu medzi osobou s demenciou a osobou opatrovateľa. Jednostrannú závislosť, paternalistický vzťah treba transformovať na vzťah partnerský, vzájomný, podporujúci a empatický. Rovnako nevyhnutná je podpora relevantných inštitúcií štátu, politická vôľa pustiť sa do transformácie inštitúcií, ktoré poskytujú starostlivosť a služby osobám s demenciou a ich rodinám. Podmienkou úspešnej transformácie je aj adekvátne finančné a symbolické odmeňovanie všetkých zainteresovaných, vrátane formálnych aj neformálnych opatrovujúcich osôb.

**Kľúčové slová:** biomedicínsky model, demencia, Alzheimerova choroba, stigma, alternatívne modely demencie.

#### Summary

The biomedical model characterizes dementia and its most common form - Alzheimer's disease - as a progressive and irreversible disease for which there is no effective cure. Experiences of people living with a diagnosis of dementia, including their experience of the socio-psychological effects of stigmatization due to the diagnosis, are out of its interest. However, the testimonies of people with dementia themselves and their loved ones do not indicate that a diagnosis of dementia starts a process of a slow death, while also ending an active and full life. Many are able to cope not only with the disease itself, but also with the negative socio-psychological effects of the disease (eg social exclusion), remain active, maintain their family roles, cultivate original and new hobbies and relationships, for at least one decade after diagnosis. They often succeed because of support and encouragement from loved ones, thanks to their kind and respectful treatment. Alternative models of dementia, which we present in the article, bring a radically different perspective. Their goal is to improve the quality of life of people with dementia, to increase their subjective well-being, to create such conditions that will enable them to lead a dignified and meaningful life. This means providing care, quality of service and care that respects the autonomy, needs and rights of people with dementia. Related to this is the need to change the quality of the relationship between a person with dementia and a caregiver. Unilateral dependence, paternalistic relationship must be transformed into a partnership, mutual, supportive and empathic relationship. Equally necessary is the support of relevant state institutions, the political will to embark on the transformation of institutions that provide care and services to people with dementia and their families. Adequate financial and symbolic remuneration of all stakeholders, including formal and informal carers, is also a condition for successful transformation.

**Key words:** biomedical model, dementia, Alzheimer's disease, stigma, alternative models of dementia.

## Úvod

Len málo chorôb vyvoláva v širokej verejnosti taký pocit hrôzy ako demencia. Ani rakovina, ktorá patrí medzi smrteľné a progresívne ochorenia, nevyvoláva väčší strach, hoci s Alzheimerovou chorobou možno žiť v relatívnom zdraví dlhé roky (Power, 2017). Od momentu stanovenia diagnózy žijú ľudia s demenciou v priemere desať rokov, čo je dlhá doba na to, aby len čakali na smrť. Prevažná časť tejto životnej cesty nebude o zomieraní, ale o tom, ako žiť čo najkvalitnejší a najbohatší život. Skutočne zlepšiť kvalitu života osôb s demenciou je však veľmi problematické, ak od základov nezmeníme pohľad na toto ochorenie.

Prevažujúci pohľad na demenciu je, že osoby, ktorí ňou trpia, sú tragické obeť s beznádejnými vyhliadkami do budúcnosti, navyše neúmerne zaťažujúce spoločnosť a svojich opatrovateľov. Bežne sa možno stretnúť s presvedčením, že osoby s demenciou sa už nedokážu nič nové naučiť, že ich spomienky, schopnosti a zručnosti sú nenávratne stratené a všetky rozhodnutia by za nich mali robiť blízke osoby alebo opatrovatelia. Zahranicné aj domáce analýzy navyše upozorňujú na dehumanizujúci diskurz katastrofy a paniky, ktorý v súvislosti s demenciou reprodukuje a šíria médiá (Peel, 2014; Šestáková a Plichtová, 2020). Práve strach a stigma, s ktorou je demencia spätá, je jedným z dôvodov, prečo k diagnostikovaniu ochorenia dochádza neskoro. Je pochopiteľné, že ak jediné, čo diagnóza demencie prinesie, je stigmatizujúca nálepka a obmedzenie autonómie a práv, tak sa jej osoby s prvými príznakmi budú vyhýbať a nebudú motivované vyhľadať odbornú pomoc.

Tieto skutočnosti nás vedú k tomu, aby sme otvorili diskusiu o demencii v kontexte najnovších poznatkov aj praktických skúseností a porovnali ich so zaužívanými predstavami a praxou, ktoré podmieňujú inštitucionálny systém liečby a starostlivosti.

## Patologizácia demencie

Ak chceme vypátrať pôvod súčasných reprezentácií demencie a Alzheimerovej choroby, musíme absolvovať kratší exkurz do histórie. Doktor Aloiz Alzheimer neobjavil plaky a neurofibrilárne kľbká, bol však prvý, kto poukázal na ich súvislosť s ochorením, ktoré nesie jeho meno (Chaufan et al., 2011). V roku 1901 Alzheimer liečil relatívne mladú, 51-ročnú pacientku, u ktorej sa prejavovali symptómy, ktoré by sme dnes pomenovali ako demencia – problémy s pamäťou, zmeny nálad a problémy v bežnom fungovaní. Keď táto pacientka roku 1906 zomrela, Alzheimer preskúmal jej mozog a zistil, že vykazuje viaceré patologické zmeny. Vďaka výskumu pod vedením Katzmana vieme, že Alzheimerova choroba tvorí až 60% všetkých prípadov demencie (v súčasnosti niektoré zdroje udávajú až 75%, MacFadden, 2011). Katzman týmto objavom zásadne zmenil ponímanie Alzheimerovej choroby ako relatívne zriedkavého ochorenia na jednu

z hlavných príčin úmrtí u starších osôb. V dôsledku toho odborná komunita opúšťa diagnostickú kategóriu senility a zavádza nové diagnózy ako sú Alzheimerova choroba, vaskulárna demencia atď. Moderné prístupy nepovažujú demenciu za normálnu a očakávanú súčasť staroby, naopak procesy s ňou spojené sa vysvetľujú v pojmoch tzv. patologického starnutia. Ak však existuje patologické starnutie, musí existovať aj zdravé starnutie.

Od momentu patologizácie demencie sa táto choroba stala celospoločenským problémom, na ktorý je potrebné reagovať aj na inštitucionálnej a politickej úrovni. Na dosiahnutie tohto cieľa však bolo potrebné vytvoriť sieť organizácií s cieľom jednak hájiť a presadzovať záujmy osôb s demenciou a relevantných skupín profesionálov (advokačné aktivity) a jednak ovplyvňovať politické rozhodovanie (politický lobbng). Práve Alzheimerova choroba sa stala zjednocujúcim konštruktom, ktorý umožnil spoločne artikulovať rozdielne záujmy laických aj profesionálnych skupín. Katzman a ďalší lekári vytvorili organizáciu spolu s príbuznými a rodinami osôb s demenciou s cieľom získať finančné prostriedky na výskum a starostlivosť. Niektoré zdroje (Chaufan et al., 2011) hovoria o následnej „alzheimerizácii“ demencie – procese, v ktorom sa Alzheimerova choroba z praktických dôvodov stala prototypom a symbolom všetkých demencií, čo je badateľné aj v názve viacerých neziskových organizácií (napr. Alzheimerova spoločnosť).

Financovanie výskumu neuropatologických procesov mozgu od sedemdesiatych rokov kontinuálne rástlo (Powell, 2019). Ani zvýšená pozornosť verejnosti a získané finančné zdroje však neriešili situáciu príbuzných a opatrovateľov osôb s demenciou. Chaufan et al. (2011) dokladajú, že v súboji o financie, ktoré vyžadoval výskum zameraný na objav lieku a laici na starostlivosť o osoby s demenciou, „prehrala“ starostlivosť, hoci práve príbuzní osôb s demenciou ako prví dokázali verejnosť a politikov presvedčiť o závažnosti nastolenej problematiky.

## Biomedicínsky model demencie a jeho kritika

Podľa v súčasnosti dominujúceho biomedicínskeho modelu je demencia progresívne ochorenie mozgu, ktoré má organický, resp. somatický základ. Obzvlášť veľkú podporu získala amyloidová hypotéza (Hardy a Allsop, 1991), podľa ktorej sú amyloidové plaky príčinou demencie, lebo spôsobujú zánik neurónov. Avšak, pokusy liečiť demenciu liekmi na báze odstraňovania amyloidových plakov opakovane zlyhali. Dostupné lieky zatiaľ fungujú na len princípe redukcie symptómov, čiže neliečia príčinu ochorenia (t.j. progresívny neurodegeneratívny proces). Navyše, výskumné dáta poukazujú na to, že syndróm demencie a prítomnosť neuropatologických procesov v mozgu nie vždy korelujú. Inak povedané, osoby s výrazným neuropatologickým poškodením nemusia javiť príznaky demencie, a naopak, ľudia s výrazne menším neuropatologickým poškodením vykazujú silné symptómy demencie (Snowdon, 2003). Rovnako PET scany ukázali, že 25% ľudí so symptómami demencie nevykazuje neuropatológiu v podobe amyloidových plakov (Blennow et al., 2015 in Powell, 2019).

Najširšie prijímaným vysvetlením, prečo sa nepotvrďuje jednoznačná súvislosť medzi mierou neuropatológie a prí-

Ústav aplikovanej psychológie, Fakulta sociálnych a ekonomických vied Univerzity Komenského v Bratislave

**Adresa pre korešpondenciu: Prof. PhDr. Jana Plichtová, PhD.,**  
Ústav aplikovanej psychológie, Fakulta sociálnych a ekonomických vied UK, Hviezdoslavovo námestie 11, 811 02 Bratislava  
E-mail: jana.plichtova@fses.uniba.sk

tomnosťou symptómov demencie je hypotéza tzv. kognitívnej rezervy, ktorú navrhol Yaakov Stern (2012). Kognitívna rezerva vysvetľuje, prečo u niektorých osôb, napriek značnej neurónovej patológii, vrátane amyloidových plakov, sú kognitívne funkcie zachované tým, že kognitívna rezerva umožňuje kompenzovať kognitívne straty. Kognitívna rezerva sa utvára v priebehu celého života, pričom kľúčovú úlohu má predovšetkým vzdelanie, kognitívne stimulujúce zamestnanie a koníčky, ale aj zdravý životný štýl vrátane pravidelného cvičenia a rozvíjania vzťahov sa podporujúcich vzťahov a sociálnych kontaktov. Treba zdôrazniť, že žiaduca je taká prevencia, ktorá sa neodohráva len na individuálnej úrovni (kognitívne a telesné cvičenia, kvalitné stravovanie), ale aj na úrovni verejného zdravia (napr. uľahčením prístupu k vzdelaniu a zdravotnej starostlivosti pre zraniteľné skupiny, eliminovaním toxínov v životnom prostredí a pod. (Larson et al., 2013).

Paradoxne, dosiaľ sú málo známe komplexné terapeutické programy, ktoré majú potenciál zastaviť a v niektorých prípadoch dokonca zvrátiť neurodegeneratívny proces (Bredesen, 2014; Bredesen et al., 2018). Ako konštatuje Powell (2019), pre vedeckú komunitu je niekedy ťažké opustiť široko akceptované teoretické modely, najmä vtedy, ak sa na výskum, ktorý z nich vychádza, vynaložilo veľké úsilie a financie. Napriek opakovanému zlyhávaniu monokauzálnej liečby, grantové inštitúcie naďalej financujú takýto smer výskumu a odmietajú podporiť ten, ktorý vychádza z hypotézy, že demencia nie je monokauzálne, ale multikauzálne ochorenie. Neúspech monokauzálnej liečby v porovnaní s úspechom multikauzálnej, holisticky orientovanej liečby nakoniec presvedčí aj konzervatívnych výskumníkov a grantové agentúry, otáznne však je, koľko času to bude vyžadovať. Sme presvedčení, že komplexný, holistický a multidimenzionálny prístup má mnohé prednosti a predstavuje významný krok v liečbe a prevencii demencie ako aj v starostlivosti o ľudí s demenciou.

Hoci si biomedicínsky model stále udržiava svoje dominantné postavenie, viacerí poprední odborníci ho považujú za konceptuálne aj empiricky prekonaný (Sabat, 2008; Kontos, 2012). Jedným z dôvodov jeho dominancie je vysoký status objektivity v prírodných a medicínskych vedách v západnej kultúre, ktorý iné vedy v takej miere nedosahujú. Práve tento status objektivity umožňuje profesionálom v oblasti zdravotnej a sociálnej starostlivosti udržať si rozhodujúci vplyv v otázke alokovania verejných zdrojov. Prioritu majú inštrumentálne aktivity ako výskum a vývoj farmakologickej liečby, pričom sociálne služby a starostlivosť o osoby s demenciou sú finančne poddimenzované, čo vedie k nedostatku kvalitného personálu. V neposlednom rade je treba za dominanciu biomedicínskeho modelu vidieť aj záujmy viacerých aktérov v oblasti medicínskeho výskumu a farmakologického priemyslu. Technokratická perspektíva úzko prepojená s biomedicínskym modelom demencie vysvetľuje, prečo moderné spoločnosti odsúvajú a ignorujú závažné otázky spojené s procesmi starnutia a umierania a svoje úsilie zameriavajú len na hľadanie lieku, a to na úkor zvyšovania kvality a dostupnosti starostlivosti pre osoby s demenciou.

Reprezentácia demencie ako kontinuálneho úbytku schopností úzko súvisí so spôsobom, akým spoločnosť poníma starobu a proces starnutia. Podobne ako demencia, aj starnutie je reprezentované ako postupná strata síl, výkonu, zdravia

a vitality. Takáto reprezentácia neopenecháva priestor pre rast, múdrosť a devaluje spoločenskú hodnotu starých ľudí. Oceňované sú len tie staršie osoby, ktoré zostali výkonné a aktívne. S tým súvisí aj populárny koncept tzv. zdravého starnutia (healthy aging), ktorého odvrátenou stránkou je obviňovanie tých osôb, ktorí zdravo nestarnú a potrebujú podporu a starostlivosť. Z hľadiska zdravého starnutia sú tí, ktorí vykazujú pokles kognitívnych funkcií obviňovaní z toho, že sa nesprávajú zodpovedne voči svojmu zdraviu, teda že nestarnú prirodzene (Post, 1995). Kritické námietky voči konceptu „zdravého starnutia“ poukazujú na to, že je prevažne aplikovateľný na tzv. tretí vek (mladšiu starobu), avšak jeho platnosť je značne limitovaná v období štvrtého veku (staršej staroby), kedy pokles fyzického a kognitívneho zdravia ako aj strata nezávislosti je väčšinovým fenoménom.

Treba dodať, že dominujúce reprezentácie starnutia sú výrazne ovplyvnené agizmom, čiže predsudkami a stereotypmi súvisiacimi so starším vekom. Empiricky je doložené, že negatívne stereotypy a predsudky voči starším ľuďom, či už ide o kategóriu osôb mladšej (55-75) alebo staršej staroby (nad 75), znižujú kvalitu ich života a negatívne ovplyvňujú aj ich kognitívne schopnosti – najmä pamäť, sebaúčinnosť a dokonca aj vôľu žiť (Levy et al., 1999-2000; Richeson a Shelton, 2006; Nelson, 2002, pozri aj prehľad Kite a Johnson, 1988). Závažnosť agizmu spočíva v tom, že stereotypy a afektívne predsudky voči starým ľuďom sú široko zdieľané a považované za prirodzené, pričom obranné stratégie voči devastujúcim účinkom agizmu, sú málo známe (Levy a Banaji, 2002).

Post (1995) objasňuje spoločenský kontext predsudkov voči starším osobám s demenciou tým, že súčasná spoločnosť kladie príliš veľký dôraz na kogníciu a podceňuje iné oblasti ako napr. emocionálnu a komplexné, rozvážne uvažovanie. Kognitívne schopnosti sú tak jediným kritériom, na základe ktorého prisudzujeme jednotlivcom právo na rešpekt ako individuálnym osobám. Z toho vyplýva neželaný a negatívny dôsledok, že osoby s demenciou si nemôžu nárokovať na rešpektujúce zaobchádzania a finančné investície zo strany spoločnosti. Post preto argumentuje, že koncept osoby musí zahŕňať aj emocionálnu a skúsenostnú, nielen kognitívne schopnosti, čo umožňuje vnímať aj ľudí s demenciou ako osoby hodné rešpektu a uznania. A hoci sa ich osobnosť pod vplyvom ochorenia mení, stále zostávajú osobami. Známa dilema medzi *care* a *cure* (Chaufan et al., 2011) je teda falošná. Ak chceme ľuďom s demenciou ponúknuť niečo viac ako len dožitie, potrebujeme tak dostupnú a efektívnu liečbu ako aj kvalitnú starostlivosť.

## Alternatívne modely

Jedným z najvýraznejších kritikov biomedicínskeho modelu demencie je nepochybne Kitwood (1990a, 1997), ktorý po získaní doktorátu zo sociálnej psychológie pôsobil vo viacerých sociálnych zariadeniach. Jeho kritika vychádza jednak z poznatkov neurovedy ako aj z vlastných praktických skúseností. Kriticky poznamenáva, že tie zistenia, ktoré sa odchyľujú od biomedicínskeho vysvetlenia demencie – ako napríklad náhle rozvinutie demencie po závažnej životnej udalosti – sú ignorované a prijímajú sa radšej ad hoc vysvetlenia (1993a). Kitwood predložil viaceré dôkazy o tom, že medzi

neuropatologickým poškodením a vznikom demencie neexistuje lineárna kauzalita. Ak teda neuropatológia nedokáže plne vysvetliť vznik demencie, musia existovať aj iné faktory, ktoré majú dôležitú úlohu. Alternatívny model demencie by mal byť komplexnejší a mal by vysvetliť aj fenomény, ktoré štandardný medicínsky model vysvetliť nedokáže. Okrem toho by mal rešpektovať žitú skúsenosť demencie (lived experience), mal by byť empiricky testovateľný a prakticky použiteľný, t.j. mal by obsahovať jasné implikácie pre prax.

Základom Kitwoodovej revolučnej práce je postulát, že každá udalosť prežitá na psychologickú úroveň sa následne prejaví v neurofyziologickom systéme fungovania mozgu. Psychologické a neurologické zmeny sa odohrávajú v mozgových štruktúrach, ktoré súčasne umožňujú rozvoj v dôsledku skúsenosti a učenia a regres v dôsledku straty neurónov a špecifických chorobných procesov. Demencia je teda funkciou vzájomného vzťahu medzi psychologickou rovinou prežívania a neurologickou realitou. Tento vzájomný vzťah Kitwood nazval dialektickým rámcom demencie (Kitwood, 1990a). Etiológii demencie podľa neho nemôžeme porozumieť bez toho, aby sme vzali do úvahy jedinečné životné okolnosti každej osoby, jej hodnoty, spiritualitu, sociálne prostredie a vzťahy. Keďže konfigurácia týchto faktorov je v prípade každej osoby špecifická, v oblasti starostlivosti je kľúčový na osobu zameraný prístup (person-centered care) s cieľom podporiť subjektívnu pohodu (well-being) konkrétnej osoby v jej jedinečnosti (Kitwood, 1993a, 1993c). Subjektívna pohoda je podľa Kitwooda podmienená uznaním konkrétneho človeka ako osoby (personhood) a rešpektovaním jeho práv a autonómie. Osobu Kitwood (1997) definuje nasledovne: „Byť osobou je status, priznaný človeku v kontexte vzťahov a sociálneho bytia. Jeho základom je uznanie, rešpekt a dôvera“, s čím súvisí sebahodnotenie a sociálne

roly priznané konkrétnej osobe. Len v takomto sociálno-psychologickom a spoločenskom rámci sa dá operovať pojmom subjektívnej pohody. Brooker (2007) charakterizuje interpersonálny aspekt subjektívnej pohody pomocou štyroch dimenzií: 1. ocenenie osôb s demenciou, 2. zaobchádzanie s nimi ako s jedinečnými individualitami, 3. zohľadnenie ich perspektívy a skúsenosti a 4. utváranie podporného sociálneho prostredia založeného na kvalitných (partnerských) vzťahoch. Hoci progres ochorenia môže viesť k narušeniu niektorých oblastí, ktoré zhoršujú subjektívnu pohodu, práve podporné sociálne prostredie dokáže tieto straty kompenzovať. Naopak, prostredie, ktoré tieto kritéria nespĺňa, zhoršuje subjektívnu pohodu a sebavedomie osôb s demenciou.

Treba teda rozlišovať medzi pojmi - ľudská bytosť a osoba, keďže byť ľudskou bytosťou ešte automaticky neznamená rešpekt voči osobe ako autonómnej a morálnemu aktérovi. Platí aj opak, status osoby môže mať teoreticky aj mimozemšťan, hoci nie je ľudskou bytosťou (homo sapiens). Inými slovami, kým homo sapiens je termín biologický, pojem osobnosť je pojem spoločenský, sociálny a psychologický. Kým biologické termíny sú rešpektované, tie spoločenské, sociálne a psychologické bývajú často ignorované, resp. považované za subjektívne.

Kitwood (1997) prvý upozornil na to, že aj opatrovatelia s najlepšimi úmyslami sa môžu dopúšťať chýb, ktorými osobám s demenciou vážne ubližujú. Tieto škodlivé sociálne interakcie, ktoré Kitwood nepresne nazval „malígnou sociálnou psychológiou“, dôkladne opísal. Rozlíšil sedemnást typov konania/správania, ktoré v stručnosti uvádzame v tabuľke 1. Túto typológiu považujeme za základný Kitwoodov prínos a sme presvedčené o jeho značnom aplikačnom potenciáli pri transformácii inštitúcií a vzťahov medzi osobami s demenciou (OsD) a opatrovateľmi.

**Tabuľka 1. Typy správania, ktoré mali nepriaznivý dopad na subjektívnu pohodu osôb s demenciou (OsD), a tým aj na ich kognitívne a emocionálne zdravie.**

	Anglický termín	Slovenský ekvivalent	Popis
1.	Treachery	Vnucovanie vôle – manipulácia	Manipulácia s cieľom dosiahnuť poslušnosť, podriadenie sa osoby s demenciou (OsD)
2.	Disempowerment	Znemožňovanie aktérstva a autonómie	Znemožniť OsD vykonávať úkony, ktoré stále zvláda alebo naopak, neposkytnúť jej potrebnú pomoc, aby ich mohla zvládať
3.	Infantilization	Infantilizácia	Správanie sa k OsD ako k dieťaťu, paternalistický prístup zo strany opatrojúcej osoby
4.	Labelling	Nálepkovanie	Diagnózou demencie sa vysvetľujú všetky prejavy a správanie OsD
5.	Stigmatization	Stigmatizácia	Zaobchádzanie s OsD ako s menejcennou bytosťou
6.	Outpacing	Predbiehanie	Neprispôsobenie sa tempu reči OsD, poskytovanie informácií rýchlosťou, ktorú nie je schopná spracovať
7.	Invalidation	Znehodnocovanie	Neuznanie skúseností OsD
8.	Banishment	Vyhostenie	Fyzické alebo psychologické vyhostenie OsD zo spoločnosti, komunity
9.	Objectification	Spredmetňovanie	Zaobchádzanie s OsD ako s predmetom, napríklad za účelom osobnej hygieny
10.	Ignoration	Prehliadanie	O OsD sa hovorí v jej prítomnosti ako keby tam nebola
11.	Imposition	Donucovanie	Donútenie OsD k niečomu, čo je proti jej vôle
12.	Withholding	Odmietanie	Odmietanie uznať a odpovedať na potreby OsD, odopieranie potrieb

13.	Blaming	Obviňovanie	OsD je kladené za vinu, ak nie je schopná niečo urobiť alebo ak nerozumie situácii
14.	Mockery	Zosmiešňovanie	Nevhodné vtipy, poznámky na účet OsD
15.	Disparagement	Znevažovanie	Podrývanie úcty voči OsD
16.	Disruption	Prerušovanie	Neočakávané prerušenie reči a konania OsD, čo ju zmätie a zhorší jej orientáciu v danej situácii
17.	Intimidation	Zastrašovanie	Zastrašovanie OsD s použitím hrozieb alebo fyzickej sily

Zdroj: Kitwood, 1997.

Kitwoodov alternatívny model stojí na téze, že demencia nie je len výsledkom neuropatologického procesu, ale aj opakujúcich sa škodlivých sociálnych interakcií v dôsledku stereotypizácie a predsudkov voči OsD. Prítomnosť neurologického poškodenia zvyšuje pravdepodobnosť, že OsD bude vystavená malígnym sociálnym interakciám, ktoré následne zhoršia existujúce neurologické poškodenie (Kitwood, 1990a).

Efekt kvalitných (zdravých) sociálnych interakcií pre udržanie kognitívneho zdravia dokumentuje trojročný longitudinálny výskum starších dospelých, v ktorom sa zistilo, že tí, ktorí mali menej pozitívnych sociálnych väzieb, vykazovali o 60% vyššiu šancu, že ochorejú na demenciu (Fratiglioni et al., 2000). Aj ďalšie štúdie preukázali, že pozitívne sociálne interakcie spomaľujú kognitívny pokles v staršom veku (Ertel et al., 2008).

Z uvedených výskumov vyplýva, že dopady zlého zaobchádzania s osobami s demenciou nemožno podceňovať, že ich kognitívne zdravie závisí od toho, či sú ich potreby a prejavy rešpektované alebo prehliadané, resp. automaticky pripisované kognitívnej patológii. Power (2017) upozorňuje, že mnohé škodlivé spôsoby komunikácie a zaobchádzania s OsD sa v realite prejavujú subtílnym a nenápadným spôsobom. Akt donútenia môže zahŕňať napríklad také „prirodzené a potrebné“ úkony ako nútené sprchovanie, či prinútenie k inej činnosti, ktorú OsD nechce v danom momente vykonávať.

V klinickej praxi je prehliadanie potrieb OsD bežným fenoménom. Nie je zriedkavosťou, že lekár sa rozpráva s príbuzným v prítomnosti osoby s demenciou, akoby tam nebola. Zo skúseností z vlastnej praxe Power konštatuje, že osoby s demenciou bývajú považované za menej schopné a citlivé, než v skutočnosti sú. Časté sú tiež prípady, že potreby osôb s demenciou nie sú uznané a rešpektované a že ich prejavy, ktorými protestujú voči ignorovaniu ich potrieb a necitlivému zaobchádzaniu, sa automaticky pokladajú za symptómy ochorenia. Takéto schémy, vyplývajúce z atribučných

omylov sa potom používajú ako dôvody ich sociálneho vylúčenia, teda vylúčenie zo všetkých spoločných zmysluplných aktivít.

Alternatívne prístupy k demencii nepopierajú biologický základ ochorenia, teda neuropatologické procesy v mozgu, avšak zdôrazňujú, že skúsenosť každej osoby s týmto ochorením je jedinečná, čo je podmienené jej osobnou históriou a socio-kultúrnym kontextom.

V tejto súvislosti je užitočné pracovať s odlišnými pojmami choroby a objasniť si rozdiel medzi „disease“ a „illness“ ako na to upozorňujú McFaddenová a McFadden (2011). Kým „disease“ sa vzťahuje k patologickým biologickým procesom, na ktoré zameriava pozornosť biomedicínsky prístup (odhaľovanie príčin a ich odstránenie, t.j. liečba), pojem „illness“ sa vzťahuje k jedinečnej osobnej skúsenosti s danou chorobou a s ňou spätých emócií a spôsobov zvládania choroby. Osobnou reflexiou choroby v konkrétnych historicko-kultúrnych podmienkach dochádza k tvorbe osobného významu a prisudzovaniu zmyslu žitej skúsenosti.

V tejto súvislosti treba tiež upozorniť na koncept tzv. vteľneného Self (embodied Selfhood), ktorý umožňuje uvažovať aj o takom type aktérstva, ktoré nie je závislé od intaktnej kognície. Kontos (2012) dokladá, že zdanlivo nelogické, či iracionálne správanie osôb s demenciou nie je náhodné. Naopak, má svoj význam a je teda zámerným konaním, hoci sa prejavuje neštandardne, napr. neverbálnymi aktmi (teda inými spôsobmi, než tými, ktoré používajú zdravé osoby). Pokiaľ vymedzujeme Self v kontexte aktérstva, a nie intaktnej kognície, potom ani u osôb s kognitívnym deficitom nemožno hovoriť o strate Self.

Na osobnej skúsenosti a prežívaní je postavený tzv. experienciálny/skúsenostný model, ktorý tiež predstavuje alternatívu voči biomedicínskemu modelu. Jeho základné premisy a ich porovnanie s premisami biomedicínskeho modelu približujeme v tabuľke 2.

Tabuľka 2. Biomedicínsky vs. na skúsenostiach založený model demencie.

	Biomedicínsky model	Na skúsenostiach založený model
Definícia demencie	Progresívne, nezvratné, fatálne ochorenie	Zmena v spôsobe vnímania a prežívania okolitého sveta
Pohľad na mozgové procesy	Strata neurónov a kognície	Plasticita mozgu, učenie je stále možné
Pohľad na demenciu	Tragická, „drahá“, záťaž	Potenciál pre pokračovanie kvalitného života a rastu
Výskumné ciele	Zameranie na prevenciu a hľadanie lieku	Hľadanie spôsobov, ako OsD zlepšiť kvalitu života
Usporiadanie prostredia	Ochrana a bezpečnosť, znemožnenie aktérstva	Podpora osobnej pohody a autonómie

Atribúty prostredia	Prostredie segregované pre OsD	Inkluzívne prostredie
Zameranie starostlivosti	Plánované aktivity a úlohy	Zapájanie do aktivít v kontexte vzťahov
Úloha opatrovateľa	Poskytovanie starostlivosti	Partnerstvo
Pohľad na správanie OsD	Zmätené, bezcieľne, nezmyselné v dôsledku neuropatológie	Prejav potreby komunikácie, riešenia problému, či zvládania konkrétnej situácie
Reakcia na správanie OsD	„Manažment“ správania, lieky, znehybnenie	Prehodnotenie starostlivosti; prostredie má odpovedať na potreby OsD

V biomedicínskom modeli predstavuje demencia nezvratné poškodenie mozgu, pričom strata krátkodobej pamäti a pozornosti sa neprimerane zovšeobecňuje na všetky kognitívne funkcie. Osobe s demenciou sa nepriznáva ani schopnosť reflektovať svoj stav, vnímať sociálny svet a prežívať vyššie emócie. Skúsenostný model naopak zdôrazňuje plasticitu mozgu osoby s demenciou, ktorá ani v pokročilom štádiu neprestáva byť vnímavá voči podnetom okolia. V niektorých oblastiach (napr. citlivosť voči emocionálnej „atmosfére“) môže byť vnímavosť OsD dokonca vyššia ako u zdravej osoby (McFadden a McFadden, 2011). Okrem toho, skúsenostný model nevylučuje ani možnosť učenia sa, a to napriek tomu, že demencia spôsobuje stratu neurónov a neuronálnych prepojení. V súčasnosti už existujú výskumy, ktoré dokladajú schopnosť OsD správne interpretovať emocionálne výrazy s výnimkou frontotemporálnej demencie, kde je táto schopnosť znížená (Rosen et al., 2004; Burnham a Hoger-vorst, 2004).

Biomedicínsky model podporuje reprezentáciu demencie ako nákladného, fatálneho a tragického ochorenia, čoho dôsledkom je pesimistický postoj v oblasti liečby a starostlivosti. Primárna pozornosť sa sústreďuje na hľadanie účinného lieku, čo stojí na mylnom predpoklade, že demenciu spôsobuje jediný faktor. Keďže biomedicínsky výskum je finančne náročný, absorbuje väčšinu disponibilných zdrojov, a to na úkor financovania kvalitnej starostlivosti o osoby s demenciou ako aj výskumu psychologických, sociálnych a spoločenských príčin demencie.

Skúsenostný model tiež mení pohľad na charakter vzťahu medzi OsD a osobou, ktorá jej poskytuje podporu a starostlivosť. Kým tradičný model považuje paternalistický prístup za jediný možný, skúsenostný model vyžaduje partnerstvo, ktoré podporuje zmocnenie (empowerment) OsD, s cieľom podporiť jej aktivitu a autonómiu. V neposlednom rade predstavuje biomedicínsky model zdroj katastrofických obrazov a metafor demencie, ktoré sa šíria napríklad (ale nielen) v mediálnom priestore. Analýzy mediálnej reprezentácie demencie zhodne poukazujú na dominantné postavenie biomedicínskeho modelu a absenciu alternatívnych modelov (Kirkman, 2006; Šestáková a Plichtová, 2020).

Osoba s demenciou je v biomedicínskom modeli primárne vnímaná cez optiku jej funkčných deficitov, čo zdôvodňuje ochranársky, paternalistický prístup zo strany osôb v pozícii formálnych a neformálnych opatrovateľov ako aj širšej verejnosti. Problém tohto modelu spočíva v tom, že v ňom absentuje osoba, osobnosť, intaktné schopnosti a potenciál rastu. Schopnosti OsD sú výlučne posudzované na základe štandardizovaných škál v porovnaní so zdravou populáciou, a nie v kontexte životnej trajektórie konkrétnej osoby. Vonkajšie

prostredie ako aj celé ponímanie starostlivosti o osoby s demenciou sa prispôbujú predovšetkým samotnej chorobe, a nie konkrétnej OsD. A tak namiesto asistencie a úprave prostredia, ktoré by umožňovali OsD ďalej vykonávať svoju prácu, venovať sa svojim koníčkom, žiť vo svojom prostredí a vzťahoch, sú OsD donútené vzdať sa svojej práce a záľub a prijať pasívnu rolu pacienta, či klienta.

Rovnako stigma spätá s diagnózou demencie urýchľuje proces straty autonómie a samostatnosti ako o tom vypovedajú samotné OsD. Kate Swafferová (2014), osoba s demenciou, sa angažuje v oblasti advokácie a pomenovala tento fenomén ako predpísané stiahnutie sa z aktívneho života (prescribed disengagement). Biomedicínsky model tak v konečnom dôsledku oberá osoby s demenciou o autonómiu, individualitu, aktérstvo. Psychická pohoda a kvalita života OsD nie je z hľadiska biomedicínskeho prístupu dôležitá. Na rozdiel od toho, alternatívne modely demencie sa primárne zaoberajú otázkou ako umožniť osobám s demenciou prežiť svoj život v čo najvyššej kvalite a v spoločnosti blízkych a priateľov, a to aj napriek kognitívnemu deficitu. Bohužiaľ, prezentované alternatívne prístupy sú zatiaľ málo známe, a tak nepredstavujú výzvu zaužívaným praktikám, stereotypom a schémam.

## Implikácie pre systém liečby a starostlivosti

Ako sme argumentovali vyššie, dominancia biomedicínskeho prístupu ovplyvňuje spôsob liečby a starostlivosti o OsD, vrátane manažmentu sociálnych zariadení. Napriek tomu, boli to práve profesionáli s dlhoročnou praxou, ktorí sa stali najväčšími kritikmi takýchto inštitúcií. Progresívna skupina lekárov už niekoľko rokov vyjadruje zásadný nesúhlas s tým, že odpoveďou na nepohodu, utrpenie alebo nena-plnené potreby OsD sú psychofarmaká. Allen Power - geriat-er s dlhoročnými skúsenosťami a priekopník alternatívneho modelu starostlivosti v USA – konštatuje, že systém starostlivosti založený na východiskách biomedicínskeho modelu spôsobuje OsD prinajmenšom rovnakú ujmu ako diagnóza samotná. Systém a jeho organizačná kultúra je ústretová najmä voči potrebám personálu, aby mohol efektívne zabezpečovať jednotlivé „úkony“ (napr. rozvoz jedla, kúpanie a pod.) a ponecháva len minimálny priestor, aby denný režim a prostredie vyhovovali individuálnym potrebám klientov. To je pravdepodobne hlavný dôvod, prečo sú zariadenia pre seniorov a OsD stále vnímané ako miesta utrpenia, a to napriek výhode nepretržitej lekárskej starostlivosti, pokrokom medicíny, reguláciám a dohľadu nad starostlivosťou. Tento systém treba od základu transformovať v prospech modelu na osobu zameranej starostlivosti, čo je nielen naliehavá, ale aj veľmi náročná úloha (Power, 2017).

Rozdiel medzi biomedicínskym modelom a jeho alternatívou spočíva napríklad v tom, že kým prvý model považuje určité prejavy správania za problematické (challenging), druhý ich vníma ako osobné vyjadrenie (personal expressions). Zmena rámca umožňuje pochopiť, že za „problematickým“ správaním sú nenaplnené potreby, a nie problém, ktorý vyžaduje medikáciu. Mansfield a Mintzer (2005) konštatujú, že tzv. problematické správanie je vo väčšine prípadov výkrikom o pomoc. Redukcia takéhoto správania prostredníctvom sedatív síce rieši „problém“ pre opatrovateľov, avšak osoby s demenciou oberá o limitované možnosti ako signalizovať okoliu, že ich potreby nie sú adekvátne uspokojené. Dôležitou súčasťou alternatívnych prístupov k starostlivosti o OsD sú inovatívne architektonické riešenia priestorov, aktivizačné programy a komunikácia s klientmi. Dehumanizačné praktiky, ako sú mreže na oknách, znehybňovanie a utlmovanie klientov nie sú potrebné, keď je usporiadanie priestoru prispôbené potrebám klientov. Inovácia spočíva v tom, že priestor je navrhnutý tak, aby sa klienti mohli samostatne pohybovať bez rizika, že sa zrania alebo stratia (napríklad trasy sú navrhnuté do kruhu), sú farebne alebo inak odlišné, aby sa rezidentom uľahčila orientácia, samostatný pohyb a predchádzalo sa panike. Jednoduché úpravy ako „maskovanie“ východov naopak zabráňujú úteku dezorientovaných klientov a nebezpečnému blúdeniu (Zeisel, 2009). Zvláštna pozornosť sa venuje aj takým elementom priestorového dizajnu, ktoré podporujú psychickú pohodu – od výberu farieb až po možnosť návštevy knižnice, kaviarne alebo záhrady. Cieľom architektonických inovácií nie sú však len väčšie či menšie zmeny priestorového riešenia, ale realizácia novej filozofie starostlivosti. Ako konštatuje Power (2017), ani najkrajší dizajn priestoru by nepriniesol zásadné zmeny, ak by inštitucionálny systém zostal nezmenený.

Treba dodať, že súčasný systém presúva prevažnú časť starostlivosti na príbuzných, čo dokumentuje štúdia, podľa ktorej 90% z dvoch miliónov osôb, poskytujúcich v USA starostlivosť seniorom a OsD tvoria neplatené opatrovatelky a opatrovatelia (Ornstein et al., 2017), z čoho je väčšina žien. Napriek ich značnému ekonomickému prínosu je sociálny status opatrovateľských osôb nízky a ešte sa aj zhoršuje úmerne s pribúdajúcimi rokmi starostlivosti. Z hľadiska nákladov na sociálnu a zdravotnú starostlivosť je totiž demencia bezpochyby jednou z „najdrahších“ diagnóz (Hurd et al., 2013). Okrem toho, že starostlivosť o príbuzného s demenciou je náročnou prácou, vyberá si daň na fyzickom aj mentálnom zdraví opatrovateľov. Empirické dáta dokonca ukazujú, že v porovnaní s rovesníkmi, ktorí neposkytovali v priebehu života takúto starostlivosť, je dĺžka života opatrovateľov kratšia (Richardson et al., 2013). Kvalitná starostlivosť o OsD vyžaduje tím odborníkov z rôznych oblastí, ktorí vzájomne komunikujú a prispôsobujú plán liečby konkrétnemu pacientovi „na telo“. V praxi sa však častejšie stretávame s fragmentovanou starostlivosťou, kedy je OsD posielaná od jedného odborníka k druhému, ktorí spolu navzájom nekomunikujú. Problémom je aj ťažký prístup k informáciám ohľadne toho, na aké služby má OsD nárok, čo konkrétna inštitúcia poskytuje a aký je úradný postup pri získavaní podpory (Powell, 2019). Náročnosť celého procesu spolu s byrokratickými prekážkami vytvárajú zbytočný stres pre OsD a ich rodiny, ktorému sú vystavení vo zvýšenej miere už v dôsledku samotného ochorenia.

Navyše, sektor sociálnej starostlivosti o OsD je chronicky podfinancovaný, čo vytvára nepriaznivé podmienky pre zabezpečenie dostatku kvalifikovaného personálu. Podľa správy z roku 2015, 89% zamestnancov v opatrovateľských profesiách tvoria ženy s nízkym vzdelaním, ktoré dostávajú mzdu na úrovni tej minimálnej (PHI, 2015). Zmeny, ktoré vyžaduje humanizácia a individualizácia starostlivosti o OsD sa tak môžu preťaženým zamestnancom javiť len ako ďalšia úloha, ktorá im komplikuje život a zvyšuje nároky na ich prácu. Podľa výsledkov fokusových skupín, zamestnanci sociálnych služieb negatívne vnímajú nízke finančné ohodnotenie svojej práce a aj ich nízky spoločenský status. To potvrdzuje poznatok sociálnej psychológie, že podmienkou toho, aby sme druhému preukazovali rešpekt ako osobe, je, že s našou osobou sa zaobchádza rešpektujúco a spravodlivo. Nie je možné poskytovať kvalitnú starostlivosť, ak sú profesionálni poskytovatelia tejto starostlivosti dlhodobo podhodnotení, nedocenení a donútení pracovať v problematických pracovných podmienkach. Takýto inštitucionálny model starostlivosti poškodzuje nielen zdravie a pohodu klientov, ale aj zamestnancov, najmä ak sa snažia poskytovať kvalitnú komplexnú starostlivosť v systéme, ktorý si tieto kvality necení.

## Záver

Napriek prevládajúcemu pohľadu na demenciu ako na tragické a fatálne ochorenie, mnohé osoby žijú s demenciou dlhé roky a väčšinu tohto obdobia si uchovávajú svoje mnohoraké zručnosti, pestujú svoje koníčky, záľuby a prežívajú radosť z priateľských a láskyplných vzťahov. Naproti tomu, biomedicínsky model nepodporuje zlepšenie subjektívnej pohody osôb s demenciou, ani ich kognitívny rast. Naopak, svojím zameraním vedie k prehliadaniu zachovaných schopností a k nezáujmu o potreby OsD. Len radikálnou zmenou v prístupe k OsD môžeme dosiahnuť zmenu v spôsobe ich liečby, starostlivosti a podpory. Nevyhnutnou podmienkou je transformácia paternalistickej starostlivosti o OsD na partnerskú, zameranú na OsD, jej subjektívnu pohodu a rozvoj. Rovnako potrebná je podpora kľúčových inštitúcií štátu, predovšetkým v podobe politickej vôle riešiť túto problematiku starnutia a demencie, adekvátne financovať zariadenia a služby pre OsD a ich rodiny. Budúci výskum by sa mal zaoberať emocionálnosťou, sociabilitou a metakogníciou OsD s cieľom identifikovať potenciál ich rastu, kreativity a empatie.

## Literatúra

- Boyd, K.M.:** Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *J Med Ethics: Medical Humanities*, 26, 2000, 9–17.
- Bredesen, D.E.:** Reversal of cognitive decline: A novel therapeutic program. *Aging*, 6, 2014, 9, 707-717.
- Bredesen, D., Sharlin, K., Jenkins, D. et al.:** Reversal of Cognitive Decline: 100 Patients. *Journal of Alzheimer's Disease & Parkinsonism*, 8, 2018, 5.
- Brooker, D.:** Person-centered dementia care: Making services better. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2007.

- Burnham, H., Hogervorst, E.:** Recognition of facial expressions of emotion by patients with dementia of the Alzheimer type. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18, 2004, 75-79.
- Chaufan, C., Hollister, B., Nazareno, J., Fox, P.:** Medical ideology as a double-edged sword: The politics of cure and care in the making of Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 74, 2011, 5, 788-795.
- Ertel, K.A., Glymour, M.M., Berkman, L.F.:** Effects of social integration on preserving memory function in a nationally representative US elderly population. *American Journal of Public Health*, 98, 2008, 7, 1215-1220.
- Fratiglioni, L., Wang, H.X., Ericsson, K., Maytan, M., Winblad, B.:** Influence of social network on occurrence of dementia: A community-based longitudinal study. *Lancet*, 255, 2000, 1315-1319.
- Hardy, J., Allsop, D.:** Amyloid deposition as the central event in the aetiology of Alzheimer's disease. *Trends in Pharmacological Science*, 12, 1991, 10, 383-88.
- Hurd, M., Martorell, P., Delavande, A., Mullen, K., Langa, K.:** Monetary costs of dementia in the United States. *New England Journal Medicine*, 368, 2013,14, 1326-34.
- Kirkman, A.M.:** Dementia in the news: the media coverage of Alzheimer's disease. *Australasian Journal on Ageing*, 25, 2006, 2, 74-79.
- Kite, M.E., Johnson, B.T.:** Attitudes toward older and younger adults: a meta-analysis. *Psychol Aging*, 3, 1988, 3, 233-244. doi:10.1037//0882-7974.3.3.233.
- Kitwood, T.:** The dialectic of dementia: With particular reference to Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 10, 1990, 2, 177-96.
- Kitwood, T.:** Discover the person, not the disease. *Journal of Dementia Care*, 1, 1993, 1, 16-17.
- Kitwood, T.:** Person and process in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 1993, 7, 541-545.
- Kitwood, T.:** Dementia reconsidered. The person comes first. Maidenhead: Open University Press, 1997.
- Kontos, P. C.:** Alzheimer expressions or expressions despite Alzheimer's? Philosophical reflections on selfhood and embodiment. *Occasion: Interdisciplinary Studies in the Humanities* 4, 2012, 31. <http://occasion.stanford.edu/node/102>
- Larson, E.B., Yaffe, K., Langa, K.M.:** New insights into the dementia epidemic. *New England Journal of Medicine*, 369, 2013, 24, 2275-2277.
- Levy, B., Ashman, O., Dror, I.:** To be or not to be: The effects of aging stereotypes on the will to live. *Omega: Journal of Death and Dying*, 40, 1999-2000, 409-420.
- Levy, B.R., Banaji, M.R.:** Implicit agism: In T.D. Nelson (Ed.): *Agism: Stereotyping and Prejudices against Older Persons*. USA: Massachusetts Institute of Technology, 2002.
- MacFadden, S.H., McFadden, J.T.:** Aging together. Dementia, friendship and flourishing communities. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2011.
- Cohen-Mansfield, J., Mintzer, J.E.:** Time for change: The role of nonpharmacological interventions in treating behavior problems in nursing home residents with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 19, 2005, 1, 37-40.
- Nelson, T. D. (Ed.):** *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons*. The MIT Press, 2002.
- Ornstein, K., Kelley, A., Bollens-Lund, Wolff, J.:** A national profile of end-of-life caregiving in the United States. *Health Affairs*, 36, 2017, 7, 1184-92.
- Peel, E.:** 'The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walk to keep dementia at bay': representations of dementia in print media and carer discourse. *Sociology of Health & Illness*, 36, 2014, 6, 885-901.
- PHI.:** Paying the price: How poverty wages undermine home care in America, 2015. <https://phinational.org/resource/paying-the-price-how-poverty-wages-undermine-home-care-in-america/>
- Post, S.G.:** *The moral challenge of Alzheimer disease*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1995.
- Powell, T.:** *Dementia reimaged. Building a life of joy and dignity from beginning to end*. New York: Avery, 2019.
- Power, A.G.:** *Dementia beyond drugs. Changing the culture of care*. Health Professions Press, 2017.
- Richardson, T.J., Lee, S.J., Berg-Weger, M., Grossberg, G.T.:** Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Current Psychiatry Reports*, 15, 2013, 7, 367.
- Richeson, J.A., Shelton, J. N.:** A Social Psychological Perspective on the Stigmatization of Older Adults. In L. L. Carstensen and Ch. R. Hartel (Eds.): *When I'm 64*, 2006, 174 – 208. ISBN 0-309-10064-X.
- Rosen, H.J., Pace-Savitsky, K., Perry, R.J., Kramer, J.H., Miller, B.L., Levenson, R.W.:** Recognition of emotion in the frontal and temporal variants of frontotemporal dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 17, 2004, 277-81.
- Sabat, S.:** A bio-psycho-social approach to dementia. *Excellence in Dementia Care: Research into Practice*, 2008, 70-84.
- Snowdon, D.A.:** Healthy aging and dementia: Findings from the nun study. *Annals of Internal Medicine*, 139, 2003, 5, 2, 450-54.
- Swaffer, K.:** Dementia: stigma, language and dementia-friendly. *Dementia*, 13, 2014, 6) 709-716.
- Šestáková, A., Plichtová, J.:** More than a medical condition: qualitative analysis of media representations of dementia and Alzheimer's disease. *Human Affairs*, 30, 2020, 3, 382-398.
- Stern, Y.:** Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. *Lancet Neurology*, 11, 2012,11, 1106-12.
- Zeisel, J.:** *I'm still here: A new philosophy of Alzheimer's care*. New York: Avery, 2009.

*Do redakcie došlo 7.12.2020.*