

# UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Studium humanitní vzdělanosti



## **Psychosociální změny předcházející diagnózu Alzheimerovy nemoci a jejich dopad na nemocného a jeho okolí**

Bakalářská práce

Praha 2024

Vedoucí práce:

Doc. MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.

Autorka práce:

Lucie Zvěřová

**Čestné prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně. Všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány. Práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne .....

.....

Lucie Zvěřová

### **Poděkování:**

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí své bakalářské práce doc. MUDr. Ivě Holmerové, Ph.D., za cenné rady a směrování správným směrem.

Také bych ráda poděkovala personálu Psychiatrické kliniky 1. LF UK a VFN za to, že mi pomohl výzkum zrealizovat. V neposlední řadě děkuji všem respondentům, kteří byli velice vstřícní a ochotní se mnou pracovat.

## Obsah

<b>Abstrakt .....</b>	<b>6</b>
<b>1. Úvod.....</b>	<b>8</b>
<b>2. Teoretická část.....</b>	<b>10</b>
<b>2.1. Demence a vymezení pojmu .....</b>	<b>10</b>
2.1.1. Prognózy do budoucna .....	10
<b>2.2. Alzheimerova nemoc .....</b>	<b>11</b>
2.2.1. Stádia Alzheimerovy choroby .....	12
2.2.2. Příčiny Alzheimerovy choroby a rizikové faktory jejího vzniku.....	13
2.2.3. Problém v rozlišení projevů stáří a Alzheimerovy choroby.....	15
2.2.4. Jak poznat Alzheimerovu nemoc .....	16
<b>2.3. Vliv Alzheimerovy nemoci na okolí.....</b>	<b>18</b>
2.3.1. Neinstitutionalizovaná péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou .....	21
2.3.2. Institucionalizovaná péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou .....	27
<b>3. Empirická část.....</b>	<b>29</b>
<b>3.1. Metodologie výzkumného šetření.....</b>	<b>29</b>
3.1.1. Cíle výzkumu .....	29
3.1.2. Výzkumné otázky .....	29
3.1.3. Výběr vzorku .....	29
3.1.4. Metoda výzkumu.....	30
<b>3.2. Případová studie č. 1 – paní Jana.....</b>	<b>31</b>
3.2.1. Příznaky z pohledu nemocného a rodiny .....	32
3.2.2. Přijetí diagnózy .....	34
<b>3.3. Případová studie č. 2 – paní Milada .....</b>	<b>36</b>
3.3.1. Příznaky z pohledu nemocného a rodiny .....	36
3.3.2. Přijetí diagnózy .....	38
<b>3.4. Případová studie č. 3 – pan Tomáš .....</b>	<b>39</b>
3.4.1. Příznaky z pohledu nemocného a rodiny .....	40
3.4.2. Přijetí diagnózy .....	42
<b>3.5. Analýza dat.....</b>	<b>43</b>
<b>3.6. Interpretace výsledků tematické analýzy .....</b>	<b>46</b>
<b>3.7. Diskuse .....</b>	<b>48</b>
<b>4. Závěr .....</b>	<b>52</b>

**Seznam literatury ..... 53**

# Abstrakt

Alzheimerova nemoc je jednou z nejčastějších příčin úmrtí a počet nemocných neustále roste. Tato problematika představuje závažný socioekonomický problém, který souvisí s aktuálními demografickými změnami – stárnutím populace. Jedním z předpokladů nastavení správné léčby a podpory nemocného je včasné rozpoznání příznaků a včasná diagnóza. Přesto se dosavadní studie zaměřovaly především na průběh Alzheimerovy nemoci po stanovení diagnózy lékařem, a prvotní příznaky zůstávají doposud málo probádaným tématem. Podobně je na tom i výzkum dopadu onemocnění na nejbližší okolí nemocného. I přes zlepšující se trend stojí ve výzkumech v popředí pacient s Alzheimerovou nemocí a jeho rodina, na niž důsledky tohoto onemocnění dopadají také, zůstává spíše na okraji.

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat psychologické a sociální změny u jedinců s Alzheimerovou nemocí, které se u nich vyskytovaly ještě před tím, než jim byla stanovena klinická diagnóza, a jaký dopad má na ně a jejich okolí. Studie se účastnilo šest respondentů, třemi respondenty byli pacienti s Alzheimerovou nemocí v počátečním stádiu a dalšími třemi jejich rodinní příslušníci. Výsledky ukázaly, že mezi nejčastější prvotní příznaky, kterých si nemocný i jeho okolí všímá, patří poruchy paměti, řeči a chování, ztráta iniciativy a místní dezorientace, a shodují se tak s dosavadním vědeckým poznáním. Dále jsme zjistili, že dopad onemocnění na pacienta i jeho nejbližší okolí je obrovský, a respondenti popsali své obavy – pacienti se především bojí ztráty důstojnosti, zatímco rodinní příslušníci se bojí o ztrátu osobnosti příbuzného a toho, jak budou schopni novou situaci zvládat.

Pro tuto studii byla využita kvalitativní strategie výzkumu, konkrétně polostrukturované rozhovory. Data byla zpracována pomocí tematické analýzy.

## **Klíčová slova**

Alzheimerova choroba, psychosociální změny, demence, změny chování, změny prožívání

# Abstract

Alzheimer's disease is one of the leading causes of death, and the number of patients is steadily increasing. This issue represents a serious socio-economic problem related to the current demographic changes – the ageing of the population. One of the preconditions for setting up the right treatment and support for the patient is early recognition of symptoms and early diagnosis. Nevertheless, studies to date have focused mainly on the course of Alzheimer's disease after diagnosis by a medical doctor, and early symptoms remain a little-studied topic. Similarly, research on the impact of the disease on the patient's immediate environment is also underway. Despite an improving trend, the Alzheimer's patient is at the forefront of research, and the family, who is also affected by the disease, remain rather marginalised.

The aim of this bachelor thesis was to map the psychological and social changes in individuals with Alzheimer's disease that occurred before they were clinically diagnosed and the impact on them and their environment. Six respondents participated in the study, three respondents were early-stage Alzheimer's patients and the other three were their family members. The results showed that the most common early symptoms noticed by the patient and those around them include impairments in memory, speech and behaviour, loss of initiative and local disorientation, and are consistent with existing scientific knowledge. Furthermore, we found that the impact of the illness on the patient and their immediate surroundings is enormous, and respondents described their fears – patients are primarily concerned about the loss of dignity, while family members worry about the loss of the relative's personality and how they will be able to cope with the new situation.

A qualitative research strategy, namely semi-structured interviews, was used for this study. The data was processed using thematic analysis.

## **Keywords**

Alzheimer's disease, psychosocial changes, dementia, behavioural changes, changes in experience

# 1. Úvod

Stárnutí je přirozená součást lidského života a jako každé životní období má své světlé i temnější stránky. K těm temnějším patří zhoršené zdraví a větší zranitelnost. Tím, jak světová populace stárne, tak přibývá větší množství jedinců s nějakým onemocněním. Mezi ně patří například i o Alzheimerova nemoc, nejčastější příčinu syndromu demence, která patří v dnešní době mezi jedny z největších výzev současné medicíny. Nejenže představuje jednu z nejčastějších příčin úmrtí, ale počet nemocných se velice rychle zvyšuje. I přes řadu studií předních badatelů se zatím nedokázala objevit účinná léčba, která by mohla pomoci milionům lidí po celém světě.

Alzheimerova choroba je onemocnění, které nepostihuje pouze nemocného, ale i jeho okolí. Ačkoli se v současné době zájem o rodinné pečující a rodinné příslušníky zvyšuje a péče o ně se zlepšuje, ještě donedávna byla veškerá pozornost zaměřená téměř výhradně na pacienta. Přitom jsou to právě rodinní pečující, kterým se kvůli starání se o nemocného příbuzného převrátí život vzhůru nohama a kteří se dennodenně, částečně bez vnější podpory, potýkají s náročnými výzvami, které onemocnění přináší.

Existuje velké množství studií, které se Alzheimerovou nemocí zabývají, většinou se ale zaměřují až na průběh onemocnění po stanovení diagnózy a na jeho pozdější stádia. My se naopak ve výzkumu budeme zabývat především dobou, kdy už se u nemocného začaly viditelně projevovat změny v chování a prožívání, tedy kdy u něj začaly nastávat psychosociální změny, ale ještě před tím, než mu byla lékařem stanovena diagnóza Alzheimerovy nemoci.

Ze všech těchto důvodů jsme za téma této bakalářské práce zvolili *Psychosociální změny předcházející diagnózu Alzheimerovy nemoci a jejich dopad na nemocného a jeho okolí*, abychom mohli popsat situace, se kterými se samotný nemocný i jeho rodina museli potýkat ještě předtím, než získali diagnózu tohoto onemocnění.

Špatných zpráv i nemocí je mnoho, abychom se nad každou zamýšleli a připouštěli si, že postihnou zrovna nás nebo naše nejbližší. S rozvojem masmédií jsme si vytvořili bariéru mezi okolním a vlastním světem, abychom nemuseli žít v neustálém strachu z nějaké katastrofy, která by nás mohla potkat. Potom ale dochází k odosobnění a někdy i despektu k nemocným a zraněným lidem. Přitom jsou to právě ti nejzranitelnější z nás, kteří potřebují nejvíce empatie a podpory. Důležité je i myslet na to, že samotná nemoc pacienta nedefinuje, a že i s nemocí se dá žít, i když ne třeba tak, jak bychom si představovali. I nemocný člověk má právo na důstojný život.



Bakalářská práce je rozdělena do čtyř kapitol (včetně úvodu a závěru). První kapitola obsahuje teoretickou část a je rozčleněna do několika podkapitol, které popisují jak onemocnění samotné a dopad na nemocného, tak dopad na jeho nejbližší okolí. Zároveň zde popisujeme, v čem se podobají první příznaky Alzheimerovy choroby přirozenému procesu stárnutí, a jak je můžeme rozpoznat. Druhá kapitola obsahuje empirickou část, tedy vlastní výzkum. Ten obsahuje tři případové studie, které jsme zpracovali na základě rozhovorů s našimi respondenty, s nemocnými a jejich rodinnými příslušníky.

## 2. Teoretická část

### 2.1. Demence a vymezení pojmu

Slovo demence pochází z latinských slov *de*, neboli odstranit či bez, a *mens*, tedy mysl. Doslova by se tedy demence dala přeložit jako bez mysli (Hauke et al., 2017). Demence je soubor příznaků, které jsou způsobeny onemocněním či nevratným poškozením mozku, především mozkové kůry (Holmerová et al., 2014). Jde o poruchu získanou, ne vrozenou která narušuje kognitivní funkce, mezi něž mimo jiné patří paměť, vnímání, koncentrace či řeč (Hauke et al., 2017). Narušeny jsou také exekutivní a výkonné funkce, jako je motivace, rozhodování a plánování. Někdy se mluví o tzv. ABC konceptu demence, tedy A – Activities of daily living (aktivity denního života), B – Behavior (chování), C – Cognition (kognice) (Jirák, 2013). Změny v kognitivních, ale i sociálních schopnostech později narušují celý život nemocného i jeho okolí.

Aby se dalo hovořit o demenci, musí být u nemocného přítomny minimálně 6 měsíců alespoň dvě z následujících poruch: paměti, intelektu, orientace, soudnosti a abstraktního myšlení, chápání, korových funkcí typu apraxií, afázií apod., pozornosti a motivace, chování, emotivity, osobnosti (degradace) (Zvěřová, 2017).

Demence, respektive její příčiny, patří mezi nejběžnější a nejvíce obávaná onemocnění v seniorském věku, přičemž nemocný jedinec ztrácí schopnost porozumět svému okolí, ztrácí soběstačnost a stává se plně závislým na péči okolí (Franková, 2017). Syndrom demence je navíc jedním z nejčastějších důvodů invalidity u seniorů, závislosti na okolí a ztráty samostatnosti (Zvěřová et al., 2022).

#### 2.1.1. Prognózy do budoucna

Demence patří mezi nejčastější příčinu úmrtí; řadí se na čtvrté až páté místo příčiny úmrtí po celém světě (Zvěřová, 2017). Díky obrovskému pokroku medicíny, zdravějšímu životnímu stylu a lepším ekonomickým podmínkám se průměrná délka života neustále prodlužuje, v Evropě je naděje dožití 83,3 let u žen a 77,9 let u mužů (Eurostat, 2022). Průměrný věk se v Evropě, a tedy i České republice, stále zvyšuje. Dle Světové zdravotnické organizace (WHO) bude do roku 2030 1 ze 6 lidí starší 60 let. Počet osob starších 60 let se tak zvýší z 1 miliardy na 1,4 miliardy (World Health Organization, 2022).

Se vzrůstajícím věkem roste také riziko rozvoje všech typů demence, včetně Alzheimerovy demence. Dle WHO trpí v současnosti některým typem demence celosvětově

cca 55 milionů obyvatel a každý rok přibývá asi 10 milionů nových pacientů (World Health Organization, 2023). Jelikož evropská populace stárne, dá se předpokládat, že počet nemocných bude stoupat. Podle studie The Lancet z roku 2019 se předpokládá, že se do roku 2050 celosvětový počet nemocných demencí ztrojnásobí, a to na 153 milionů.

## 2.2. Alzheimerova nemoc

Alzheimerova nemoc je jednou z nejzávažnějších výzev současné medicíny. Jde o závažné, progresivní neurodegenerativní onemocnění mozku. Je typická postupným úbytkem kognitivních funkcí a zhoršením schopnosti vykonávat každodenní aktivity. Jde o nejčastější formu demence, je zodpovědná za 2/3 všech jejích případů (Hauke, 2017; Zvěřová et al., 2022). Toto onemocnění postihuje miliony lidí po celém světě a její dopady jsou citelné nejen pro pacienty, ale i pro jejich rodiny a celou společnost. Nemocní se musí vypořádat se svou diagnózou a s vědomím, že postupem času přijdou o svou soběstačnost a kvalita jejich života se sníží, nejbližší okolí musí čelit nejen emoční zátěži spojené se změnou osobnosti a života nemocného, ale jsou to také oni, kdo o pacienta pečuje či kdo mu zařizuje institucionální péči. S tím jsou spojené nemalé finanční a časové prostředky. V současné době stále neexistuje účinná léčba Alzheimerovy nemoci.

Počátky Alzheimerovy nemoci jsou zpravidla plíživé a trvá několik měsíců až několik let, než si nemocný a jeho nejbližší okolí uvědomí nějakou změnu (Hartl & Hartlová, 2010).

Pro účinnou léčbu jsou stěžejní první roky po vypuknutí onemocnění, které jsou však obvykle promeškány. I přesto, že je Alzheimerova choroba mezi širokou veřejností známá a poměrně medializovaná, je často redukována pouze na poruchy paměti, které jsou ale často zaměňovány za důsledek vyššího věku.

Uvádí se, že patologickým změnám v mozku dochází 20 až 30 let před prvními klinickými příznaky (Zvěřová et al., 2022). Pacienti s Alzheimerovou nemocí se dožívají průměrně 7–15 let od výskytu prvních příznaků. V současné době lze diagnostikovat pouze „pravděpodobnou Alzheimerovou nemoc“, jistá diagnóza je stanovena až patologem po pitvě (Jiráček, 2013). Pokročilejší diagnostické postupy nejsou všeobecně dostupné a využívají se zejména v souvislosti s výzkumem. Jedná se o nákladné či pacienta zatěžující metody (tzv. PET scan nebo vyšetření mozkomíšního moku).

## 2.2.1. Stádia Alzheimerovy choroby

Stádia Alzheimerovy choroby se dají rozlišovat dle různých kritérií, například dle pokročilosti neurodegenerativních změn mozku nebo také podle výsledků některých testů (Holmerová et al., 2014). Zvěřová (2017) rozlišuje 3 stádia, a to lehké, střední a těžké.

### 2.2.1.1. *Lehké stádium onemocnění*

V tomto stádiu je pacient převážně soběstačný a stačí mu mírný dohled nejbližšího okolí. Nemocný je schopen vykonávat základní sebeobslužné aktivity, jako je hygiena, mobilita či schopnost se samostatně najíst.

Typická je pro toto stádium porucha krátkodobé paměti. Pro nemocného je občas těžké vybavit si některá slova a může mít potíže s pochopením složitějších příběhů. Může zapomínat na běžné činnosti v domácnosti, jako vypnout sporák či zavřít vodu. Dochází často také k odkládání věcí na špatná místa, např. nádobí do knihovny, klíčů do lednice apod. (Jiráček, 2013). V lehkém stádiu se aktivita nemocného snižuje, klesá i jeho zájem o oblíbené či běžné aktivity. Pro pacienta je náročné učit se novým věcem a zapamatovat si nové tváře (Hauke et al., 2017). Zároveň je ale schopen činit důležitá rozhodnutí, například co se týče dědictví nebo vyslovení přání ohledně další léčby a péče. S postupem onemocnění však bude tuto schopnost ztrácet, proto je nutné, aby podobná rozhodnutí učinil, dokud je toho schopen (Holmerová et al., 2014).

Důležitým okamžikem právě v tomto stadiu je stanovení diagnózy lékařem. Vhodné je, aby pacienta doprovázela jeho blízká osoba, která se může podílet na občasném dohledu či připomínání důležitých informací – návštěva lékaře, braní léků apod. Jelikož jde o závažné onemocnění, které do budoucna naruší celý pacientův život, je důležité, aby mu byla diagnóza sdělena citlivě a aby mu byly nabídnuty veškeré informace a možnosti léčby (Holmerová et al., 2014).

V tomto stádiu si nemocný své onemocnění uvědomuje, kvůli tomu trpí mnoho pacientů s Alzheimerovou nemocí také depresemi a úzkostí (Hauke et al., 2017; Jiráček, 2013).

### 2.2.1.2. *Střední stádium onemocnění*

V tomto stádiu dochází k výraznému omezení soběstačnosti v základních činnostech každodenního života a k poruchám i dlouhodobé paměti, což je spojeno s dezorientací v místě i čase. Je omezena schopnost vykonávat instrumentální každodenní činnosti, jako je vaření, zacházení s penězi, telefonování aj., a nemocní nejsou schopni vykonávat některé samoobslužné činnosti, především osobní hygienu, dodržování pitného režimu, přesun

z místa na místo (Hauke et al., 2017; Holmerová et al., 2014). Potřebují trvalý dohled, jelikož hrozí, že odejdou ze svého bytu a už nebudou schopni se do něj vrátit.

V tomto stádiu se také objevují různé poruchy chování, mezi něž patří například bezcílné toulání, hromadění nepotřebných věcí, nedodržování běžných společenských norem a projevy vzteku (Hauke et al., 2017; Jiráček, 2013). Nastávají také potíže s řečí, kdy je projev pacienta různě těžce narušen – pacient není schopen pochopit sdělení a sám má problémy s vyjadřováním. Nenalézá ani běžná slova, což přispívá k jeho sociální izolaci (Jiráček, 2013).

### 2.2.1.3. *Těžké stádium onemocnění*

V posledním stádiu je nemocný zcela odkázán na péči okolí. Není schopen vykonávat většinu základních sebeobslužných činností – nedokáže se najíst ani napít, vhodně se obléci, umýt se. Typická bývá částečná či úplná inkontinence. Pacient již nepoznává své příbuzné a přátele, kognitivní funkce jsou těžce postiženy. Komunikace je téměř nemožná, jelikož nemocný nerozumí slovům a ani není schopen je používat (Hauke et al., 2017; Zvěřová, 2017). Dezorientace v prostoru se rozšiřuje i na bezprostřední okolí, nemocný tedy není schopen vyznat se ve vlastním bytě, nemůže najít např. svůj pokoj či toaletu. Může docházet k dalším poruchám chování, např. neklidu, křiku, což často souvisí s tím, že pacient nerozumí situacím, ve kterých se nachází.

Pacienti s Alzheimerovou nemocí často umírají na plicní onemocnění (př. zápal plic) nebo na úrazy (př. pády ze schodů) (Zvěřová, 2017) a v terminálních stádiích v důsledku celkové deteriorace stavu.

## 2.2.2. Příčiny Alzheimerovy choroby a rizikové faktory jejího vzniku

Přesná příčina vzniku Alzheimerovy choroby je přes všechny výzkumy stále neznámá. Konsenzus ve vědecké obci je takový, že neexistuje jediná příčina, ale jde spíše o kombinaci vlivů včetně genetických faktorů, životního stylu a prostředí, které na mozek a jeho funkce po celý život působí.

### 2.2.2.1. *Věk*

Nejvýznamnějším rizikovým faktorem rozvoje Alzheimerovy choroby je vyšší věk. Alzheimerova nemoc není normálním projevem stáří, ale jak stárneme, riziko jejího rozvinutí se zvyšuje.

Alzheimerova choroba se objevuje většinou až v pozdní dospělosti, přibližně od 55. věku života, a incidence s věkem exponenciálně stoupá. V populaci ve věku od 65 do 74 let se vyskytuje u 3 %, mezi 75 a 84 lety u 19 % a po 85. věku života dosahuje až 47 % (Zvěřová, 2017).

#### 2.2.2.2. *Rodinná zátěž a genetika*

Alzheimerova nemoc se může vyskytnout i tehdy, když dosud v rodině nebyla zaznamenána. Vyskytuje-li se však Alzheimerova nemoc v přímé linii příbuzných – tedy u rodičů nebo sourozenců – pravděpodobnost jejího projevu se zvyšuje. Dle studie z Harvardské univerzity (2019) se v tom případě riziko zvýší o 30 %. To ale zároveň neznamená, že je její výskyt nevyhnutelný (Alzheimer's Association US, n.d.).

Dědičná forma Alzheimerovy nemoci se vyskytuje zhruba u 5–10 % všech případů (Zvěřová et al., 2022).

#### 2.2.2.3. *Nezdravý životní styl*

V posledních letech se mezi rizikové faktory vzniku Alzheimerovy nemoci řadí špatná životospráva. Lidé, kteří kouří, jsou obézní a fyzicky neaktivní, mají vysoký krevní tlak a diabetes mellitus II. typu mají vyšší riziko rozvoje tohoto onemocnění. Rizikem je i malá (nedostatečná) socializace, nenavazování a neudržování mezilidských vztahů, a také nízký stupeň dosaženého vzdělání (Česká alzheimerovská společnost, n.d.; Livingston et al., 2020).

Roli může hrát i strava. Lidé, kteří ve velkém množství konzumují především červené a tučné maso, mají ve stáří vyšší úbytek mozkových struktur než ti, kteří upřednostňují středomořskou stravu (Zvěřová et al., 2022).

#### 2.2.2.4. *Pohlaví*

Alzheimerova nemoc postihuje více ženy než muže, přibližně 2/3 všech nemocných jsou právě ženy. Důvodem, proč se Alzheimerova nemoc vyskytuje častěji u žen může být to, že muži mají horší životosprávu především co se týče stravování, a umírají na kardiovaskulární onemocnění v nižším věku, přičemž se u nich Alzheimerova choroba nestihne projevit. (Thorová, 2015). Naopak ženy mají vyšší průměrný věk dožití, proto je u nich vypuknutí onemocnění pravděpodobnější.

Další průběh onemocnění se pak u obou pohlaví projevuje stejně.

#### 2.2.2.5. *Sociální izolace*

Dalším rizikovým faktorem pro rozvoj demence je sociální izolace. Ta může zvýšit riziko demence přibližně o 50–60 % (Alzheimer's Society UK, n.d.; Centers for Disease Control and Prevention, 2021). Sociální izolace často souvisí s rodinným stavem, protože sezdaní lidé obvykle mívají více sociálních kontaktů než svobodní. Svobodní a ovdovělí lidé mají vyšší pravděpodobnost rozvinutí demence než ti, kteří jsou sezdaní. Osamělí lidé navíc ve vyšší míře zanedbávají svůj životní styl (méně cvičí a více pijí alkohol a kouří).

#### 2.2.2.6. *Downův syndrom*

Řada pacientů s Downovým syndromem onemocní i Alzheimerovou nemocí. Dle Zvěřové (2022) se demence projeví u 40–75 % pacientů s Downovým syndromem starších 60 let. Rizikem pro vznik Alzheimerovy choroby je také výskyt Downova syndromu v rodině.

### 2.2.3. **Problém v rozlišení projevů stáří a Alzheimerovy choroby**

Poznat Alzheimerovu chorobu v časném stádiu nemusí být vždy jednoduché. Jak jsme již psali výše, Alzheimerova choroba se projevuje až v druhé polovině života, přibližně od 55. roku. I proto mohou být první příznaky, jako např. poruchy chování včetně bezúčelného provádění různých aktivit a nevhodného upoutávání pozornosti či kognitivní poruchy, jako jsou např. poruchy paměti nebo pozornosti, zaměňovány za běžný důsledek stárnutí. V současné době je stále podceňováno či zanedbáváno mnoho případů Alzheimerovy choroby právě kvůli záměně za projevy stáří (Uhrová et. al., 2020).

Laik, který s tímto onemocněním nemá žádné zkušenosti, příznaky často podceňuje a nevyhledá pomoc odborníka (Fertal'ová & Ondriová, 2020). Nezřídka dochází k tomu, že si prvních příznaků nemoci všimne spíše nejbližší okolí než samotný nemocný (Lange, 2019). Ten si v takovém případě své problémy často neuvědomuje, nepocítuje problémy v každodenním životě, popírá jakékoli změny a kategoricky odmítá navštívení odborníka. Pro rodinné příslušníky a přátele bývá toto chování frustrující. Je však důležité vcítit se do role nemocného a uvědomit si, z čeho dané chování plyne. Může to být z různých důvodů, mezi něž patří i strach z možné diagnózy a pocit studu z faktu, že už není schopen vykonávat stejné činnosti jako dříve. Velkou roli zde hraje i strach z toho, jak se onemocnění bude vyvíjet (Alzheimer's Society UK, n.d.).

Ve společnosti navíc stále panuje stigma ohledně duševních onemocnění a u duševních onemocnění u starších osob to platí dvojnásob. Stává se, že si nemocný příznaků, především úbytku paměťové kapacity i kvality, všimne, obává se však odsouzení okolím, toho, že se k němu okolí začne chovat jinak než dosud, pociťuje strach ze ztráty důstojnosti, a proto se raději nikomu nesvěří (Alzheimer Society Canada, n.d.; Fertařová & Ondřiová, 2020).

Některé přirozené projevy stáří a projevy demence mohou působit podobně, a pro laika je tak těžké rozlišit, kdy jde o přirozené známky věku, a kdy by naopak měl vyhledat odbornou pomoc. Nejčastějším společným příznakem je zhoršování paměti. Britská alzheimerovská společnost však uvádí mezi běžné projevy stárnutí: zapomínání jmen, neschopnost nalézt věci v bytě (př. klíče, telefon či brýle), obtíže se sledováním konverzace. Mezi prvotní příznaky demence pak patří: ztráta paměti, zmatenost a potřeba pomoci při denních aktivitách, potíže s řečí a změny chování (Alzheimer's Society UK, n.d.). Česká alzheimerovská společnost mezi příznaky demence řadí ještě: časovou a místní dezorientaci, špatný nebo zhoršující se racionální úsudek, zakládání věci na nesprávné místo (př. žehličku do ledničky apod.), změny osobnosti a ztrátu iniciativy.

#### 2.2.4. Jak poznat Alzheimerovu nemoc

Někdy může být těžké brzké příznaky demence rozpoznat, zvláště nemáme-li s ní žádnou zkušenost. Americká alzheimerovská společnost proto uvádí 10 příznaků, které mohou na demenci upozornit

##### 2.2.4.1. *Ztráta paměti narušující každodenní život*

Jedním z prvních příznaků Alzheimerovy choroby je narušení krátkodobé paměti, pacienti proto mají problémy se zapamatováním si nových informací. Dále mohou zapomínat důležitá data, jako jsou rodinné události či termíny návštěvy lékaře.

Oproti tomu zdravý člověk v seniorském věku může na tyto věci občas zapomenout, většinou je ale schopen si je později vybavit, popřípadě si je zapamatovat, připomene-li mu je někdo jiný.

##### 2.2.4.2. *Problémy s plánováním a řešením problémů*

Řada pacientů s Alzheimerovou chorobou má problém s plánováním událostí či dodržováním daného plánu. Mají problémy s následováním pokynů receptu při vaření, i když se stejným receptem neměli v minulosti problémy.



#### 2.2.4.3. *Problémy při každodenních aktivitách*

Lidé trpící Alzheimerovou chorobou mají problém s vykonáváním běžných činností, jako je nákup nebo stravování. Pacienti často zapomínají, že ještě nejedli (nebo naopak jedli) a potřebují někoho, kdo by jim stravování připomněl.

Nemocní můžou mít i problémy s vyřizováním úředních záležitostí, například zajít si vyzvednout dopis na poštu nebo vyřídít výměnu občanského průkazu na úřadě.

#### 2.2.4.4. *Časová a prostorová dezorientace*

Pokud člověk zapomene, co je dnes za den, či kam to vlastně chtěl jít, není to automaticky projev demence. Pacient s Alzheimerovou nemocí však může zapomenout, co je za měsíc nebo roční období, můžou také zapomenout, kde se nacházejí a jak se na dané místo dostali.

#### 2.2.4.5. *Potíže s abstraktním myšlením*

Mezi tyto potíže patří i schopnost zacházet s penězi, jelikož pacienti ztrácejí schopnost porozumět jejich hodnotě. Mohou tedy znejistit například u placení. Dále mívají nemocní potíže s nadsázkou, kterou nedokážou pochopit, a proto některá sdělení či výrazy berou doslova.

#### 2.2.4.6. *Problémy s řečí a komunikací*

Typickým problémem pacientů s demencí je neustálé opakování jednoho příběhu či jedné informace. V průběhu konverzace také mohou ztratit nit a nemohou si vybavit, co říkali, někdy dokonce zapomenou, že vůbec něco říkali.

Objevuje se také zadržování, přerývání se, neschopnost vybavit si běžná slova nebo zaměňování slov různé úrovně obecnosti (kočka–zvířátko). Postupem času schopnost smysluplné komunikace úplně zaniká.

#### 2.2.4.7. *Pokládání věcí na nesprávné místo*

Založit někam brýle, telefon nebo knihu nejsou projevy patologického chování a objevuje se to i u zdravých, mladých jedinců. Pacienti s Alzheimerovou nemocí však dělají mnohem výraznější chyby, např. uklidí talíře do knihovny nebo dají klíče do ledničky. Jak onemocnění progreduje, mohou se dopouštět drobných krádeží, aniž by měli zlý úmysl.

#### 2.2.4.8. *Zhoršený či zhoršující se úsudek*

Jelikož Alzheimerova nemoc postihuje i exekutivní, tedy rozhodovací funkce, mívají pacienti postupem času problémy se správným rozhodováním a myšlením. Mohou mít

problémy s penězi, ale i s oblékáním (obléknu si kalhoty a na ně spodní prádlo), závazky a povinnostmi (zapomenou zaplatit účty či vyzvednout vnuče ze školy). Objevují se také problémy s osobní hygienou, kterou mohou podceňovat či odmítat.

#### 2.2.4.9. *Omezená schopnost socializace*

Často kvůli pocitu studu či vlastní nedostatečnosti se pacienti s počínající Alzheimerovou nemocí vyhýbají lidem a společenským událostem (včetně práce a návštěv přátel). Jejich schopnost komunikace je oslabena, proto se radši stahují do sebe a ztrácejí zájem i o své koníčky.

#### 2.2.4.10. *Změny nálady a osobnosti*

Pro pacienty s Alzheimerovou nemocí jsou v počátečních stádiích typické také změny nálad a osobnosti. Objevují se depresivní a úzkostné stavy, ustrašenost, nejistota nebo také podezřívavost. I zdravé seniory dokáže rozhodit nebo podráždit změna rutiny, nemocní lidé s ní však nejsou schopni pracovat, a snadno se rozčílí i doma a mezi přáteli.

### 2.3. Vliv Alzheimerovy nemoci na okolí

Alzheimerova choroba patří mezi ta onemocnění, která nezasahují pouze nemocného, ale také jeho blízké okolí a celou společnost. Náklady na péči o nemocného jsou vysoké, ať už jde o soukromý rozpočet rodiny či o rozpočty státní. Dle WHO dosahovaly celkové celosvětové náklady na péči o nemocné a jejich léčbu v roce 2010 asi na 604 miliard amerických dolarů ročně, což odpovídá 1 % celosvětového HDP (Zvěřová et al., 2022).

V současné době stále neexistuje kauzální léčba tohoto onemocnění, dají se léčit pouze jeho projevy (př. podezřívavost, úzkost či deprese). S tím, jak nemoc postupuje, stává se nemocný více a více závislý na svém okolí. Změny jsou fyzické, psychické i sociální. (Jiráček, 2013) a většina z nich život nejen samotného pacienta, ale i jeho okolí a zejména pečujících blízkých.

Co se týče fyzických změn, pacient s Alzheimerovou nemocí ztrácí energii a vitalitu. Cítí se často unavený i po nenáročných aktivitách, jako je krátká procházka, čím dál častěji také dochází k různým úrazům, především pádům (Zvěřová, 2017). Postupně je mobilita omezena čím dál tím víc, pacient není nadále schopen obstarat se v oblasti osobní hygieny či oblékání, a stále častěji tak potřebuje pomoc pečujících. Schopnost chůze je značně omezena, až nakonec není možná vůbec. Pacienti jsou rovněž zranitelnější a náchylnější k jiným onemocněním (Jiráček, 2013), a to představuje zdroj stresu pro pečující.

Pacient se proměňuje i v sociální sféře. Přestává komunikovat se svým okolím, uzavírá se do sebe, přestává jevit zájem o své okolí i o své dřívější koníčky. V pozdějším stádiu se toto chování může proměnit a pacient naopak přilne k pečující osobě a neustále vyhledává její přítomnost. Obvyklá bývá také vytrvalá prosba o pomoc nebo pláč při odchodu pečující osoby. Nemocný totiž potřebuje mít nějakou blízkou osobu, které může důvěřovat (Lange, 2019). Péče o tyto pacienty je tak s progresí onemocnění stále náročnější a rodinní pečující jsou bez další pomoci často psychicky i fyzicky vyčerpáni.

S Alzheimerovou nemocí je spojena také proměna psychiky pacienta. Pomineme-li známé a dobře zdokumentované poruchy paměti a dalších kognitivních funkcí, nejvýraznějšími změnami jsou poruchy chování. Sem patří jak změny samotného chování, tak i změny v psychických projevech (Hauke et al., 2017). Tyto příznaky jsou velmi závažné a velmi často ovlivňují negativně nejen samotného pacienta s demencí, ale i jeho pečující, a to jak formální, tak neformální. Poruchy chování a další psychiatrické příznaky bývají také jedním z důvodů dřívější institucionalizace.

Je nutné si uvědomit, že pacient postupem času přichází o svou autonomii a zpočátku si postupně ubývání svých schopností uvědomuje. Cítí, že není schopen vykonávat to, co mu dříve nedělalo problém, uvědomuje si, že se stává závislým na svém okolí a že tuto skutečnost nemůže změnit. Z toho často plyne frustrace a strach, což se pak negativně odráží v chování i prožívání nemocného. Objevují se zároveň úzkostné a depresivní stavy doprovázené dalšími změnami nálady. Tyto pocity navíc prohlubuje skutečnost, že blízké okolí neví, jak na danou situaci a dané změny reagovat (Hauke et al., 2017). Ačkoli se změny chování mohou zdát okolí nahodilé a nesmyslné, mají svoji příčinu – a tou bývá nenaplnění lidských potřeb. Hauke et al. (2017) zmiňuje Maslowovu pyramidu potřeb jako klíč k porozumění zdánlivě nepochopitelného chování pacienta. Mezi pět základních potřeb patří: fyziologické potřeby, potřeby bezpečí, sociální potřeby, potřeby autonomie a potřeba seberealizace. Přestože se obsah našich potřeb v průběhu života může proměňovat, samotné potřeby zůstávají stejné. Pokud nejsou potřeby z jakéhokoli důvodu naplněny, může docházet ke změnám v chování či prožívání. Tyto procesy mají významný dopad zejména na pečující.

Pečující se mohou setkávat s agresivním (verbálním i fyzickým) chováním u nemocného, a to i tehdy, když se u něj takové chování dříve neprojevovalo. Agresivní projevy, jako nadávky, výbuchy vzteku či bušení do různých předmětů, jsou většinou vyvolány nenaplněnou potřebou autonomie a neschopností vyjádřit svou vůli. Je-li nemocný nucen do něčeho, co dělat nechce, a není schopen rozhodovat se sám za sebe, může se uchýlit

k nadávkám a útokům. Typický je také pocit vlastní zbytečnosti a slabosti, zvláště pokud ho na jeho nedostatky někdo blízký upozorňuje (např. větami typu: „Ty jsi zase...?“), a agresivním chováním může nemocný vyjadřovat i fyzickou bolest a nespokojenost s chováním pečující osoby (Hauke et al. 2017; Lange, 2019). Agresivní chování je sice obávaným problémovým chováním u pacientů s Alzheimerovou (či jinou) demencí, nepatří však mezi nejčastější a pečující se s ním setkávají spíše zřídka. Uvádí se, že takové projevy chování se vyskytují asi u 20 % všech pacientů s demencí v domácí péči (Hauke et al., 2017).

Dalším běžným projevem Alzheimerovy nemoci je podezřívavost spojená s nedůvěrou. Nemocný obviňuje své blízké z toho, že ho okradli (tzv. blud okradení), či z toho, že mu záměrně škodí. To bývá pro pečující obzvláště zraňující, uvážíme-li, že jsou to právě oni, kdo se o nemocného dlouhodobě starají, i na úkor vlastních potřeb. Takové chování je zapříčiněno skutečností, že nemocný si je vědom svých ubývajících schopností, a má tedy strach, že se stane snadnou obětí. V tomto případě se mu nedostává potřeby bezpečí. Pokud se nemocný navíc setkává s nepochopením či s dohady, tím nejistější se stává a tím větší mají strach. Jeho obavy může pečující zmírnit, bude-li je brát vážně a pomůže-li mu s hledáním „ukradených“ předmětů. S potřebou bezpečí souvisí i hromadění nepotřebných věcí (např. staré noviny, obaly, ale i odpadky apod.), odcházení z domova či stesk po minulosti. Hromadění věcí, tzv. hoarding, bývá způsobem vyrovnávání se s úzkostí, nejistotou a nedostatkem lásky. Bývá to především problémem pro členy stejné domácnosti nebo pro sousedy, kteří si stěžují na zápach, obávají se požáru či zamoření bytu parazity (Hauke et al., 2017). Z domova (popř. ze sociálního zařízení) nemocný odchází tehdy, kdy se v prostředí, v němž se zrovna nachází, cítí nejistě. Problém nastává tehdy, když zapomene, proč odešel, kde je, a neví, jak se vrátit zpátky. Pacienti se také ve vzpomínkách často vracejí do svého dětství, tedy do bezstarostných a zdravých let. Vzpomínají často na své rodiče, u kterých se cítili v bezpečí a pod ochranou. Potřeba bezpečí patří kvůli zvyšující se závislosti na okolí mezi ty nejdůležitější (Lange, 2019; Zvěřová et al., 2022).

Dalším projevem Alzheimerovy choroby může být změna sexuálního chování a prožívání. Přestože je sexualita přirozená v každém věku, u starších lidí bývá tabuizována a znehodnocována (Česká alzheimerovská společnost, n.d.). I proto bývají pečující a nejbližší okolí změnami zrovna v této oblasti nejvíce znepokojeni. Takové změny se projevují nevhodnými a nevyžádanými dotyky, někdy agresivitou, obnažováním se na veřejnosti nebo děláním nemístných poznámek. Nemocný si také může splést svého partnera či partnerku s někým jiným, čímž pak vznikají nepříjemné situace (Alzheimer's Society UK, n.d.; Hauke et al., 2017). Takové chování může vznikat i z nedostatečného uspokojení sexuálních potřeb.

Člověk s demencí navíc ztrácí schopnost dodržovat a chápat sociální normy a regulovat své potřeby je pro něj obtížné. Nezřídká se může vlivem choroby dopustit i trestného činu (např. krádež, exhibicionismus aj.). Tyto příznaky však nebývají typické u Alzheimerovy nemoci, ale vyskytují se zejména u jiných typů demence.

V neposlední řadě patří mezi poruchy chování neustálé opakování svých životních příběhů, pracovních úspěchů a vzpomínání na dávné lásky. Tyto změny úzce souvisí s poruchou paměti. Opakování nastává z několika důvodů. První je samozřejmě ten, že si nemocný skutečně nepamatuje, že už daný příběh vyprávěl několikrát. Druhým důvodem je ale to, že skrze své předchozí úspěchy má možnost naplnit svou potřebu seberealizace (Hauke et al., 2017). Přestože tyto příznaky mohou být zdánlivě nenápadné, velmi často představují zdroj nepohody a vyčerpání pro pečující, a je tedy také zapotřebí jim věnovat pozornost.

Je otázka, do jaké míry by se mělo na příběhy či případné dotazy reagovat pravdivě. Vzpomíná-li nemocný na svou první lásku a ptá se, co se s ní asi stalo, není vždy dobré říct mu popravdě, že přítel/kyně již zemřel/a. To by mohlo vést k rozrušení, které bývá v těchto situacích zbytečné (Lange, 2019). Kvůli únavě a frustraci z nekonečných dotazů nejbližší okolí může snadno zapomenout, že ačkoli rozum a paměťové schopnosti ubývají, emoce zůstávají zachovány.

U pacientů s demencí se mohou projevit i halucinace či bludy. Nejčastěji se vyskytují bludy, že je pacient okrádán, že se ho jeho okolí snaží zbavit a také bludy sexuální. Pokud bludy výrazně nezasahují do života pacienta, jeho pečujících či jeho okolí, není nutné mu jeho mylné představy vyvracet. Pokud má nemocný například pocit, že má v bytě zvířata (a nebojí se jich), není to nutně škodlivé. Blízcí mu pak mohou pomoci tím, že mu vyjádří podporu a pochopení (Hauke et al., 2017).

Jsou to právě poruchy chování, které pečující uvádějí jako nejnáročnější na zvládnutí, zároveň právě ony bývají prvním impulsem k vyhledání psychiatra (Hauke et al., 2017; Zvěřová et al., 2022).

### 2.3.1. Neinstitutionalizovaná péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou

Alzheimerova nemoc je neodmyslitelně spojena s faktem, že nemocný postupem času ztrácí soběstačnost, a stává se tak závislým na svém okolí. Přestože pacienti s Alzheimerovou nemocí mohou vyhledat odbornou pomoc ve zdravotnických zařízeních a

sociálních službách, péče je zajišťována také neformálně v podobě rodinných příslušníků. Právě na ně a na rodinné příslušníky, kteří o nemocného nepečují, dopadá velká zátěž. Přestože je to právě rodina, kdo se o nemocného stará, jejich duševní i fyzická pohoda je obvykle velice zanedbávána a u nás zatím není dostatek služeb a podpory pro pečující rodinné příslušníky.

### *2.3.1.1. Problémy rodinných pečujících*

Vyslechnutí diagnózy Alzheimerovy choroby je nesmírně těžké nejen pro pacienta samotného, ale i pro jeho nejbližší okolí. Přijmout fakt, že milovaná osoba (manžel/ka, rodič, sourozenec) onemocněla nevléčitelnou chorobou, je emočně náročný a dlouhý proces, zvláště vezmeme-li v potaz i finanční a časovou náročnost, kterou do budoucna budou muset nějakým způsobem vyřešit. Rodinní příslušníci prochází stavy frustrace, bezmoci a zoufalství a není neobvyklé, že se snaží skutečnost, že na onemocnění neexistuje účinná léčba, popřít. Uchylují se ke čtení různých článků na internetu, kde nacházejí informace o alternativních léčbách. Autoři takových článků často slibují, že mají metody, jak demenci vyléčit, a nabízejí také doplňky stravy, které údajně podporují kognitivní funkce. Tyto metody a doplňky stravy navíc bývají za nemalé peníze, a rodina tak zbytečně přijde o spoustu financí za nefunkční léčbu. Pokud však ošetřující lékař rodinu nekompromisně odrazuje od alternativní léčby, popřípadě znevažuje jejich snahu o nalezení nějakého jiného řešení, může dojít k narušení důvěry mezi pečujícími a lékařem, respektive mezi pečujícími a ověřeným medicínským postupem (Bartoš & Hasalíková, 2010).

Rodinní příslušníci, blízcí přátelé a jiné blízké okolí bývají zpravidla první, kteří si postupných psychických a sociálních změn u nemocného všimají. Jsou to často právě rodinní příslušníci, kteří přesvědčí nemocného, aby vyhledal odbornou pomoc, přestože on sám na sobě žádné změny zatím nepozoruje. O rodinném pečovateli se často mluví jako o druhém či skrytém pacientovi (Zvěřová, 2017). Jeho dosavadní život se totiž mnohdy převrátí vzhůru nohama, zároveň se však jejich potřeby stanou kvůli péči o nemocného vedlejšími. Celková kvalita života se pak výrazně a rychle zhoršuje (Zvěřová, 2017). Hauke et al. (2017) uvádí, že by pečující měl zpozornit, pokud u něj nastoupily nebo se zhoršily zdravotní problémy, pokud trpí nespavostí, žaludečními problémy a bolestmi hlavy, cítí neustálou únavu, má stavy plačtivosti a podrážděnosti, mění-li se jeho vztah k nemocnému a ostatním členům rodiny či pokud se věnuje pouze péči o pacienta a ztrácí zájem o ostatní činnosti.

Jednou z nejvýznamnějších zátěží, které musí rodinný pečující čelit, je časová náročnost péče o nemocného. V počátečních fázích onemocnění není časové vytížení

pečujících tak výrazné. Občas na nemocného dohlédnou, připomínají mu léky a návštěvy lékaře, pomáhají mu s některými každodenními aktivitami a vozí ho autem tam, kam potřebuje, přijde-li o řidičský průkaz nebo pokud ho dobrovolně odevzdá. S tím jak onemocnění postupuje, se však časová náročnost přímo úměrně zvyšuje. Nemocný člověk není schopen si sám nakoupit, postarat se o domácnost, později není schopen sebeobslužných činností, jako je osobní hygiena, stravování či mobilita (Lange, 2019).

V důsledku toho se rodina musí vyrovnávat i s finanční situací. Nemocný zapomíná na své trvalé platby, proto platbu někdy neuskuteční, nebo ji naopak uskuteční několikrát, nepamatuje si číslo svého bankovního účtu apod. Postupem času ztrácí schopnost rozpoznat hodnotu peněz, proto může v obchodech platit vyšší částku, než má, a někdy věnuje peníze úplně cizímu člověku v domněnání, že se jedná o jeho příbuzného. Pacient se stává snadnou obětí všelijakých podvodů (tzv. „šmejdů“), kdy často přichází o vyšší desítky tisíc korun (Hauke et al., 2017). V pozdějším stádiu onemocnění, kdy již nemocný není schopen postarat se sám o sebe, pečující odchází ze zaměstnání, aby se mohl o nemocného starat. Tím však ztrácí pravidelný příjem, což může být pro rodinný rozpočet velká zátěž (Zvěřová et al., 2022). V České republice však existují příspěvky, které pečující může čerpat – patří mezi ně zejména příspěvek na péči, dále pak na bydlení či na mobilitu a příspěvek na zakoupení zvláštní pomůcky. Pečující, kteří pracují, mohou čerpat také ošetřovné (Hauke et al., 2017). Finanční stránka je zdrojem mnoha konfliktů, a to mezi nemocným a pečujícím, ale také mezi členy rodiny. Obzvláště otázka, zda umístit nemocného do ústavního zařízení, jakou sociální službu zařídit či jaké pomůcky koupit, způsobují nedorozumění a hádky v rodině (Lange, 2019). Proto je důležité řešit finance co nejdříve po zjištění diagnózy a zapojit do debaty všechny, kterých se to týká, včetně samotného nemocného (Hauke et al., 2017).

S časovou, fyzickou a psychickou náročností jsou spojeny zdravotní problémy pečujících. Jelikož pečující tráví většinu času s nemocným a staráním se o něj, na péči o sebe samého nemá téměř žádný prostor. Rodinní pečující tak obvykle zanedbávají preventivní prohlídky a nevyhledají lékaře ani tehdy, pociťují-li nějaké zdravotní obtíže (Hauke et al., 2017; Zvěřová, 2017). Navíc kvůli nedostatku času a energie nemají možnost pravidelné fyzické aktivity, což může vést k dalším problémům se zdravím. Pečujícím navíc obvykle bývá manžel/ka či partner/ka, který je už sám v důchodovém věku, a nemá tudíž tolik síly ani financí, aby se mohl o pacienta dostatečně starat. Rodinní příslušníci v důsledku dlouhodobých starostí o nemocného příbuzného také často trpí duševními onemocněními, především depresí a úzkostmi, a opět kvůli péči o něj své vlastní duševní zdraví zanedbávají.

Odhaduje se, že více než 73 % rodinných pečujících trpí depresemi (Huang, 2022). Jednou z častých emocí, kterou rodinní pečující pociťují, je zlost. Je přirozené, že se cítí frustrovaní, když nemocný vyžaduje neustálou péči, protestuje pokaždé, když se má umýt, nechce jíst nebo když opakuje jeden a ten samý příběh pořád dokola. Většinou se v nich totiž frustrace a únava kumulují, až jednou „vybuchnou“ vzteky. Zároveň se občas za nemocného stydí a cítí nespravedlnost, že se onemocnění objevilo právě v jejich rodině. Za tyto pochopitelné emoce a chování se obviňují a jejich už tak dost křehká psychika tím ještě více utrpí (Lange, 2019; Zvěřová, 2017). V druhém případě může dojít k syndromu vyhoření, kdy pečující ztrácí motivaci, ideály, energii a má nechuť pokračovat v péči o nemocného (Hauke et al., 2017).

Problém také může nastávat se změnou rolí v domácnosti. Ze silné a rozhodné hlavy rodiny se najednou stává zranitelný jedinec, z dosud pečující a starostlivé osoby se stává opečovávaný pacient a z rovnocenného a zdravého partnera se stává závislý nemocný. Rodinným pečujícím se často stávají děti a ty se najednou musejí vypořádat se skutečností, že to ony musejí rozhodovat za své rodiče. Navíc přichází zjištění, že už si k matce či otci nemohou dojet pro radu či pro pomoc (Bartoš & Hasalíková, 2010). Samy navíc mívají své vlastní dospívající děti, o které se musejí starat, nebo malá vnoučata, která hlídají. Jak nemoc progreduje, nemocný potřebuje více času a pomoci, do které spadá také osobní hygiena a stravování. Role se tak obrací a z nemocného se po tomto směru stává „malé dítě“, kterým byl dříve pečující.

Často se neformálními pečujícími stávají také manželé či manželky. Ti obvykle již bývají v důchodovém věku, a ačkoli jim samotným ubývá fyzická síla a mají řadu svých vlastních onemocnění (vysoký tlak, bolesti kloubů a zad aj.), veškerá péče se soustřeďuje na pacienta s Alzheimerovou nemocí (Bartoš & Hasalíková, 2010). Pečující partner se navíc často musí naučit činnosti v domácnosti, na které dřív nebyl zvyklý, jelikož je obstarával nemocný. Pečující se tak musí naučit vařit, platit účty, práť v automatické pračce nebo obstarávat drobné opravy (výměna žárovky, přišroubování police apod). Jelikož na ně případně péče o celou domácnost, s novými činnostmi nemají zkušenosti a nejsou schopni se je naučit tak dobře jako partner, mohou se dostavovat pocity méněcennosti a vlastní neschopnosti (Zvěřová, 2017).

Jednou z nejnáročnějších skutečností, kterou pečující zmiňují, je sociální izolace. Vzhledem k časově velice náročné péči pečující ztrácí možnost trávit čas jinak než staráním se o nemocného, a nemají tak prostor pro sebe, pro své koníčky ani pro své přátele. Tím jak nemoc progreduje, zůstává pečující čím dál více s nemocným doma



Taková situace je pro pečujícího obzvláště náročná, je-li na péči o nemocného sám a nemá nikoho, kdo by ho vystřídal. Pečující tak celé dny tráví rutinou a náročnou prací a nemají dostatek pozitivních ani neutrálních podnětů (Zvěřová, 2017). Jelikož jde o dlouhodobé onemocnění, pečující bývá sociálně izolován i několik let. I to patří mezi hlavní důvody, proč pečující trpí duševními onemocněními. Nedostatek sociální interakce a podpory může vést k zhoršení fyzického a duševního zdraví pečujícího, včetně vyčerpání, úzkosti, deprese a pocitu osamělosti (Kurucová, 2016). Sociální izolace může také zvýšit úroveň stresu u pečujícího, protože nemá dostatek podpory a možnosti sdílet své emoce a zkušenosti s ostatními. Ze stejného důvodu se k pečujícímu nedostávají užitečné informace a různé strategie v péči o nemocného. U rodinných pečujících, kteří jsou na péči o nesoběstačného příbuzného sami, hrozí vyšší riziko syndromu vyhoření a frustrace se může obrátit proti nemocnému. Dochází pak častěji nejen k zanedbávání péče (v podobě nedostatku jídla, tepla či hygieny), ale také k fyzickému týrání (Hauke et al., 2017). Je to většinou právě sociální izolace, která vede neformální pečující k rozhodnutí umístit nemocného do sociálního zařízení (Bartoš & Hasalíková, 2010).

Z těchto důvodů (a mnoha dalších) je nesmírně důležité, aby se péče o nemocného rozvrhla tak, aby hlavní pečující měl alespoň nějaký čas pro sebe, který by mohl využít k návštěvě lékaře, ale i ke svým koníčkům, odpočinku a k setkání s přáteli. Pokud pečující nikoho, kdo by mu pomohl, nemá, je dobré obrátit se na sociální službu (Bartoš & Hasalíková, 2010),

V současné době existují i v České republice podpůrné skupiny pro rodinné pečující. I pouhá možnost popovídat si o svých problémech a pocitech je pro pečovatele neocenitelnou pomocí. Jak jsme psali již výše, pečující přichází kvůli časové i celkové náročnosti o své sociální kontakty, tráví většinu času v bytě (či domě) s nemocným a nemá dostatek příležitostí si popovídat s někým jiným, než je nemocný, sociální služba a ošetřující lékař (Holmerová et al., 2014). Tématem rozhovoru je navíc ve většině případů pacient, pečující je tedy okolnostmi nucen odsouvat své potřeby. Oporou se mu mohou stát nejrůznější podpůrné skupiny, či svépomocné společnosti, které navíc často pořádají přednášky s hosty z oboru, kteří radí, jak se starat nejen o pacienta samotného, ale i o sebe sama. Rodinní pečující také mohou v bezpečném prostředí sdílet své zkušenosti a najít pomoc a pochopení u lidí, kteří se potýkají s podobnými problémy. Česká alzheimerovská společnost pořádá tzv. Čaje o páté, což je pravidelně se setkávající svépomocná skupina pečujících (Česká alzheimerovská společnost, n.d.).

### 2.3.1.2. *Rady pro pečující o pacienty s Alzheimerovou nemocí*

S nástupem Alzheimerovy choroby se život pacienta i jeho nejbližšího okolí zásadně změní. Ačkoli se na emocionální náročnost nedá připravit, dá se alespoň částečně připravit na praktické skutečnosti. Hauke et al. (2017) a Alzheimers.gov (2024) (zaštiťováno Ministerstvem zdravotnictví USA) proto uvádí několik rad na pomoc pečujícím o pacienty s demencí.

V první řadě je nutné znát diagnózu Alzheimerovy nemoci co nejdříve. Ačkoli mohou být příznaky onemocnění snadno přehlédnutelné, je dobré situaci při jakémkoli podezření nepodceňovat. Čím dříve zná člověk diagnózu, tím více času má na přípravu všech potřebných opatření.

Protože potřeba péče se bude s postupem onemocnění zvyšovat, je dobré říct si o pomoc a neodmítat ji, když ji někdo nabízí. Při přístupu, že člověk všechno zvládne sám, může snadno dojít k rychlému vyčerpání, popřípadě i syndromu vyhoření. Pomoc může poskytnout blízká osoba nebo profesionální ošetřovatelé a zdravotníci.

Pečující potřebuje čas pro sebe a měl by si v průběhu dne dělat pauzy, aby si udělal kávu, zavolal někomu blízkému, pustil si oblíbený pořad nebo si něco přečetl. Je také důležité nezapomínat na vyváženou stravu a pravidelný pohyb.

Aby byla péče co možná neúčinnější, je nutné co nejdříve vyřešit finanční a právní otázky, ideálně ještě v době, kdy je nemocný schopen vnímat, adekvátně reagovat a některé problémy řešit. Je dobré si udělat s nejbližší rodinou plán, jak bude v budoucnu postupovat.

Alzheimerova nemoc zůstává i v dnešní době neléčitelným onemocněním. Je možné jeho průběh zpomalit či zmírnit poruchy chování, ale nemoc bude tak či tak postupovat. Být v tomto ohledu realistický je důležitou součástí péče o nemocného. Je v pořádku cítit negativní emoce, cítit únavu a stres, zároveň je dobré hledat i světlé chvílky a radovat se z maličkostí.

V neposlední řadě by měl pečující zvážit, jestli sám nevyhledá odbornou pomoc v podobě psychoterapeuta či psychiatra či jestli se nepřipojí do svépomocné skupiny, kde by mohl navázat kontakt s ostatními pečujícími.

Vážít si sám sebe a neobviňovat se za případné neúspěchy či nedostatky je jednou z nejdůležitějších rad, na které pečující často zapomínají, i přesto, že nemocnému poskytují veškerou pomoc, kterou mu dokážou dát.

### 2.3.2. Institucionalizovaná péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou

Snahou lékařů i pečujících nejen v České republice je, aby nemocný zůstal co nejdéle v domácím prostředí. Je totiž ve známém prostředí, je obklopen blízkými lidmi a veškerá péče je věnována pouze jemu. Institucionalizace nemocného přichází většinou až jako poslední možnost a k umístění do sociálního zařízení dochází zpravidla tehdy, je-li rodinný pečující na pokraji svých sil a subjektivně cítí, že danou situaci dále nezvládá (Zvěřová, 2017). Pacient v lehkém stádiu zůstává obvykle doma a starají se o něj rodinní příslušníci. I ve středním stádiu převažuje domácí péče, avšak s využitím terénních a ambulantních služeb. K umístění do sociálního zařízení tak dochází převážně až v těžkém stádiu onemocnění při výrazném zhoršení zdravotního stavu nemocného (Zvěřová, 2024), a zejména tehdy, pokud se u pacienta vyskytnou závažné změny a poruchy chování a další psychiatrické příznaky (bludy, halucinace).

Nabídky sociálního zařízení jsou velice různorodé. Existují státní zařízení, jejichž kapacita je však nedostatečná a čekací doba na umístění nemocného je velice dlouhá. Po celé České republice proto fungují i soukromá zařízení, která jsou ale finančně poměrně dost nákladná, a to v řádu tisíců a desetitisíců měsíčně. S rostoucí cenou samozřejmě roste i kvalita zařízení i péče, kdy se některá zařízení mohou dostat až na úroveň luxusních hotelů (Zvěřová, 2024). Taková zařízení poskytují veškerou potřebnou péči, včetně terapeutických a společenských činností a pomoci při vyřizování osobních záležitostí (Česká alzheimerská společnost, n.d.).

Pokud se rodina rozhodne pro domácí péči, většinou alternativu v podobě péče ústavní neřeší a má představu, že to nebude potřeba (Bartoš & Hasalíková, 2010). Je možné zajistit nemocnému domácí zdravotnickou péči, kdy zdravotní sestry docházejí k pacientovi domů dle doporučení praktického lékaře či psychiatra. Pomáhají pak rodinným pečujícím s ošetřovatelstvím, jako jsou injekce, rehabilitační cvičení či léčení ran (Holmerová et al., 2014). Tato služba však není dostupná ve všech obcích a zdravotní sestry jsou časově vytíženy, proto je dobré zajímat se o tuto možnost již v počátečním stádiu onemocnění, kdy pomoc není potřeba, a získat si kontakty a potřebné informace (Holmerová et al., 2014).

Péče o nemocného s Alzheimerovou nemocí je časově, fyzicky i emocionálně nesmírně náročná práce a může trvat i několik let. Pečující obvykle bývá dlouhodobě na pokraji svých sil, než se rozhodne k institucionalizaci nemocného. Dlouhodobě musí čelit velkému fyzickému napětí, navíc v prostředí, které není pro nemocného dostatečně

upraveno. Existuje několik kritických momentů v rodinné péči, které nakonec vedou k umístění nemocného do sociálního zařízení. Jedním z významných takových momentů je uvědomění, že je pečující na péči o nemocného sám a není v jeho okolí nikdo, kdo by ho alespoň čas od času vystřídal. To navíc vede k obavám z toho, co by se s nemocným stalo, kdyby sám pečující onemocněl či zemřel, a nemohl by se tak o něj nadále starat (Zvěřová, 2017). Tyto obavy mívají především manželé/manželky-pečovatelé/pečovatelky, kteří jsou v podobném, či dokonce starším věku než nemocný.

Dalším významným kritickým momentem je dlouho trvající sociální izolace, navíc v kombinaci s nedostatkem času pro sebe a nedostatkem soukromí (Zvěřová, 2017). S narůstající zátěží, únavou a frustrací se navíc často vyostřují vztahy v rodině. I to může pacientův stav zhoršit. V tomto případě může pomoci tzv. odlehčovací služba, kdy je pacient na přechodnou dobu umístěn do ústavního zařízení, aby si pečující mohl odpočinout. V některých případech tato krátkodobá změna stačí, v některých se naopak rodina rozhodne, že nemocného do pobytového zařízení sociálních služeb umístí natrvalo (Hauke et al., 2017).

Pro nemocného je přemístění do ústavního zařízení velice náročné, a v důsledku toho se jeho stav může zhoršit. Mnohdy se personál setkává s apatií a nezájmem, nebo naopak zvýšenou agresivitou a snahou o útek. Je proto vhodné, když se rodina snaží nemocnému pobyt zpříjemnit a připomenout mu domov tím, že mu přinesou jeho oblíbené věci (např. oblíbený hrníček, rodinné fotografie, oblečení nebo jiné předměty) (Bartoš & Hasalíková, 2010).

S umístěním nemocného do ústavní péče se u pečujících často pojí pocit vlastní neschopnosti, nedodržení závazků (především je-li pečující osobou manžel/ka) a pocity viny. Může se však také dostavit fyzická i psychická úleva (Zvěřová, 2017). Je několik možností, jak se s negativními pocity vypořádat. Důležité je nedržet je v sobě a nepotlačovat je, ale svěřit se někomu blízkému nebo vyhledat odbornou pomoc či svépomocné skupiny, kde si lidé s podobnými problémy vyměňují své zkušenosti (Hauke et al., 2017). Dalším důležitým krokem je uvědomit si, co všechno pečující pro nemocného udělal – pomáhal mu, dokud toho byl schopný, je k němu vlídný, často ho navštěvuje apod. (Hauke et al., 2017; Lange, 2019).

## 3. Empirická část

### 3.1. Metodologie výzkumného šetření

Pro účely tohoto výzkumu proběhl rozhovor se šesti respondenty – byli jimi tři pacienti s Alzheimerovou nemocí, kteří jsou v počátečních stádiích onemocnění, a jeden rodinný příslušník na každého nemocného. Výzkum probíhal od ledna do dubna roku 2024 v Praze.

#### 3.1.1. Cíle výzkumu

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, zda sám nemocný vnímal postupné změny ve svém chování a prožívání ještě před tím, než mu byla lékařem stanovena diagnóza Alzheimerovy nemoci, co ho přimělo vyhledat psychiatrickou pomoc a jak se s diagnózou později vyrovnával. Dalším cílem bylo zjistit, jakých psychosociálních změn si naopak všimlo okolí nemocného, zda šlo o stejné, nebo naopak jiné příznaky, a jaké jim dělaly největší potíže. I u nejbližšího okolí jsme zjišťovali, jak se s diagnózou svého příbuzného vyrovnávali.

#### 3.1.2. Výzkumné otázky

Na základě cílů výzkumu a na základě prostudované literatury jsme stanovili tyto dvě výzkumné otázky:

**Výzkumná otázka 1:** Byly psychosociální změny nemocným i jeho nejbližším okolím před stanovením diagnózy přehlíženy či zaměňovány za běžné příznaky stárnutí?

**Výzkumná otázka 2:** Začalo si nejbližší okolí psychických a sociálních změn u nemocného všimnout dříve než samotný nemocný?

#### 3.1.3. Výběr vzorku

Naším cílem bylo vybrat takové pacienty s Alzheimerovou nemocí, kteří jsou ještě v počátečním stádiu tohoto onemocnění, a mají tedy ještě na něj náhled a jejich kognitivní funkce nejsou příliš narušeny. Rozhovory jsme vedli zároveň s rodinnými příslušníky nemocných, a tedy na každý rozhovor s pacientem připadá jeden rozhovor s rodinným příslušníkem.

Pro účely výzkumu byli vybráni 3 pacienti s Alzheimerovou chorobou, z toho 2 ženy a 1 muž. Genderové rozložení vzorku reprezentuje i zastoupení onemocnění v celé populaci, jelikož Alzheimerova nemoc postihuje častěji ženy než muže. Všichni pacienti byli

seniorského věku, přičemž nejmladšímu z nich bylo 69 let a nejstaršímu 78 let. Respondenty-rodinnými příslušníky byli manžel/manželka nemocného nebo děti (dcera) nemocného. V tabulce č. 1 jsou popsány základní údaje o nemocném, včetně jeho rodinného příslušníka, který se výzkumu zúčastnil.

Abychom získali respondenty pro tento výzkum, oslovili jsme lékaře z Gerontologického oddělení Psychiatrické kliniky 1. LF UK a Všeobecné fakultní nemocnice Praha (VFN). Byli vybráni 3 pacienti, kteří se zde s Alzheimerovou nemocí léčí a kteří jsou v počátečním stádiu tohoto onemocnění.

### **Tabulka č. 1**

#### *Přehled respondentů*

<b>Jméno nemocného</b>	<b>Věk</b>	<b>Pohlaví</b>	<b>Rodinný příslušník</b>
<i>Jana</i>	69	žena	Dcera (Věra)
<i>Milada</i>	78	žena	Manžel (Pavel)
<i>Tomáš</i>	74	muž	Manželka (Marie)

### 3.1.4. Metoda výzkumu

Pro empirickou část této bakalářské práce jsme zvolili kvalitativní metodu. I přes negativní stránky kvalitativního výzkumu, jako je nemožnost zobecnění na celou populaci, nemožnost převést sběr dat do tabulek a grafů a převahy subjektivity nad objektivitou, jsme usoudili, že pro tento výzkum bude nejvhodnější. Pomocí osobního přístupu k pacientům a jejich rodinným příslušníkům jsme totiž mohli nahlédnout do jejich vnitřního světa a do jejich prožívání, a lépe tak pochopit, s jakými potížemi se museli potýkat ještě před tím, než byli informováni lékařem, že se jedná o Alzheimerovu nemoc, a také porozumět způsobu, jakým se s diagnózou vyrovnávali. Zároveň jsme mohli zkoumat konkrétní případy, se kterými se pacienti s Alzheimerovou nemocí a jejich nejbližší okolí museli vypořádávat. V rámci této studie jsme zvolili polostrukturované rozhovory. Předem připravené okruhy otázek nám umožnily zajistit strukturu rozhovoru, ale zároveň nám i respondentům zaručovaly větší flexibilitu.

Tématických okruhů, které jsme vybrali pro účely tohoto výzkumu, bylo několik. Zjišťovali jsme, zda si nemocný uvědomoval některé změny ve svém chování ještě před tím, než mu byla lékařem stanovena diagnóza Alzheimerovy nemoci. Pokud byla odpověď kladná, zjišťovali jsme, jakých psychických a sociálních změn si všiml nejdříve. Odpovědi

jsme následně porovnali s odpověďmi jeho příbuzného, od nichž jsme zjišťovali, zda a popřípadě jakých změn si všimli dříve než nemocný. Dále jsme zjišťovali, které psychosociální změny působily nemocnému největší potíže, které ho nejvíce omezovaly v běžném životě a se kterými pro něj bylo nejtěžší pracovat. Zkoumali jsme, zda se tyto potíže budou shodovat s tím, co dělalo největší problém rodinným příslušníkům, nebo zda pro ně naopak byly těžší některé jiné změny, třeba i takové, kterých si nemocný téměř nevšímal. Dále nás zajímalo, jak dlouho od pozorování prvních změn nemocný vyhledal psychiatrickou pomoc. Poté jsme zjišťovali, jak se s diagnózou vyrovnával on i jeho nejbližší okolí, a nakonec nás zajímalo, jak podrobné povědomí měl nemocný i jeho blízcí o Alzheimerově chorobě, jejích symptomech a projevech. Budeme zjišťovat, jestli znali průběh onemocnění a jestli měli nějaké předsudky o samotné nemoci či o nemocných. Pokud bude odpověď kladná, budeme se zajímat o to, jaké představy o Alzheimerově nemoci měli a jak se liší od skutečného průběhu.

Pro tento výzkum jsme zvolili případovou studii (neboli kazuistiku, case study), což je popis jednotlivých případů v jejich jedinečné dynamice. Vnitřní prožívání jedince a zaměření se na jeho individuální situaci je zde hlavním stavebním kamenem. Její silnou stránkou je to, že se výzkumník zaměřuje na nejmenší detaily a může objevit dosud opomíjené skutečnosti (Ferjenčík, 2000).

Respondenti podepsali informovaný souhlas, v němž byl popsán účel a průběh výzkum a postup při zpracování informací. Respondenti byli seznámeni s tím, že je jejich účast na výzkumu zcela dobrovolná a mají právo kdykoli z něj odstoupit. Veškerá data jsou anonymizována. Vzhledem k tomu, že jde o velice citlivé informace, museli jsme získat důvěru respondentů, s čímž nám pomohli i ošetřující lékaři z Psychiatrické kliniky 1. LF UK a VFN.

### 3.2. Případová studie č. 1 – paní Jana

První respondentkou je paní Jana z pražského Žižkova a je jí 69 let. Když jí byl 1 rok, byla adoptovaná a své biologické rodiče nikdy nepoznala. Po základní škole pracovala pár let jako servírka v restauraci, poté si udělala výuční list a stala se kadeřnicí. Vdala se a po mateřské dovolené se k této práci již nevrátila a místo toho začala pracovat jako prodavačka v obchodě se smíšeným zbožím. Vychovala dvě děti, syna a dceru, ale když bylo synovi 18 let, spáchal sebevraždu. S manželem se po této tragické události do dvou let rozvedli a u paní Jany se začaly projevovat deprese. Ve 44 letech vyhledala psychiatra a byla jí

předepsána antidepresiva, které užívala několik let. Tragická smrt jejího syna ji sblížila s dcerou, a jelikož je pojila láska ke kultuře, paní Jana si později našla práci jako kustodka v Národní galerii, kde zůstala až do odchodu do důchodu. Dcera je vdaná, má jednu dceru a v současné době bydlí v Brně, kde pracuje jako knihovnice. Se svou matkou se vídá zhruba jednou za dva měsíce a alespoň jednou týdně jsou v telefonickém kontaktu.

V současné době žije paní Jana sama v nájmu, bez partnera a čas od času se vídá s pár kamarádkami. Ráda si čte a pečuje o svého kocoura. Je celoživotní kuřačka, vykouří asi 10 cigaret za den, dříve to bylo i 30 cigaret za den, alkohol pije jen společensky.

### 3.2.1. Příznaky z pohledu nemocného a rodiny

Prvním příznakem, který paní Jana u sebe zpozorovala, byly drobné výpadky paměti. Pokud si to vybavuje dobře, všimla si těchto změn přibližně 5 let před stanovením diagnózy. Zpočátku si tyto potíže ale nespojila s demencí, spíše měla tendenci se kritizovat za to, že „je stará a blbá“. Někdy potíže s pamětí a pozorností také přičítala depresi, kterou trpěla od smrti svého syna. I dříve byla z tohoto důvodu roztržitá, ale jak sama tvrdí, nikdy nezapomněla nic důležitého. Najednou ale zapomínala, o čem se bavila se svou dcerou nebo se svými přítelkyněmi. Vzpomíná si, jak své kamarádce vyprávěla o nějaké události, kterou nedávno zažila, a kamarádka jí upozornila na to, že už jí tu stejnou historku vyprávěla dvakrát. Začala však zapomínat i věci, co naopak ostatní řekli jí. Paní Jana popisuje, jak zraňující bylo slyšet, když jí její osmiletá vnučka řekla: „Babi, ale to už jsem ti říkala přece.“, zatímco ona si nic takového nepamatovala. Propadala pocitům méněcennosti a neschopnosti a bála se, že si o ní vnučka bude myslet něco špatného. Zpozorněla i tehdy, když šla položit věnec na hrob svého syna a zjistila, že už tam nějaký věnec je. Volala proto dceři, jestli byla hřbitov navštívit ona, ta to však popřela. Paní Jana si nedokázala vybavit nikoho jiného, kdo by si na jejího syna po více než 25 letech od jeho smrti vzpomněl (bývalý manžel, a tedy otec jejího syna již také zemřel). Po nějaké době si vzpomněla, že to ona na hřbitově byla před několika dny, a věnec je tudíž od ní.

Dcera, paní Věra, naopak uvádí, že první změnou, kterou u své matky zpozorovala, byla změna v chování. Přestože přiznává, že byla paní Jana vždycky emotivnější, zvláště po smrti syna, nikdy prý nevyvolávala konflikty a byla vždy milá. Paní Věra popisuje událost, kterou zpětně hodnotí jako první situaci, při níž si povšimla nějaké změny v matčině chování. Seděly spolu v létě v kavárně na zahrádce a paní Věra své matce vyprávěla o své nové práci, když se paní Jana zničehonic otočila na skupinku sedící u vedlejšího stolku a zavolala: „Co děláš? Proč mluvíš tak nahlas?“ a doplnila to o vulgární výraz. Tato nečekaná



ztráta sociálních zábran paní Věru naprosto vyvedla z míry, protože matka byla celý život spíš tichá a uzavřená, a navíc od ní žádné vulgární výrazy nikdy neslyšela. Hostům se spěšně omluvila, aby nedošlo ke konfliktu, a svou matku napomenula. Ta však její rozčilení nechápala. Co nejdříve zaplatily a z kavárny odešly. Paní Věra přiznává, že se v ten moment za matku styděla.

K podobnému incidentu došlo, když se spolu byly projít v parku. Byly už na cestě domů, když kolem nich procházela mladá dívka v krátkých šatech. Paní Jana nahlas prohlásila: „Podívej, ta má ale stehna.“ Upozorňujeme, že dle svých vlastních slov i dle slov dcery byla paní Jana vždy nekonfliktní a o ostatních mluvila vesměs pozitivně. Paní Věra říká, že dotyčná slečna byla cizinka, a urážlivým slovům tak naštěstí nerozuměla. To, že paní Jana zapomíná, tehdy neřešila, protože si myslela, že je to způsobeno jejím vyšším věkem.

Změny chování se u paní Jany projevovaly i zvýšenou podrážděností, a to na sebemenší podnět. Vzpomíná si, že jednou pocítovala velkou nervozitu a úzkost z hluku v obchodním domě, že musela jet domů, aniž by koupila to, co potřebovala. Dodejme, že paní Jana tento obchodní dům dobře znala a pravidelně ho navštěvovala, nejednalo se tedy o neznámé prostředí. Paní Jana občas také propukla v pláč bez zjevné příčiny, i když ještě chvíli předtím vypadala spokojeně. Paní Věra říká, že si to tehdy, když ještě neznala matčinu diagnózu, spojovala s matčinými depresemi, kterými dlouhodobě trpí a které se s postupem věku začaly opět zhoršovat. Proto se snažila pro ni mít pochopení a nevystavovat ji zbytečným tlakům a náročným situacím.

S poruchou paměti a chování přišlo také zhoršení úsudku. Když si paní Jana dceři stěžovala, že nemůže vařit, protože jí nefunguje sporák, paní Věra k ní objednala opraváře. Ten však po kontrole neshledal na sporáku žádnou závadu. Dcera si nejdříve myslela, že opravář matku jen odbyl, později se ale sama přesvědčila o tom, že sporák skutečně funguje tak, jak má, ale že matka není schopna vykonávat některé běžné činnosti. I v tomto případě se paní Jana obviňovala a považovala se za neschopnou. Bylo jí líto, že dceru zbytečně obtěžovala, a i tehdy se bála (podobně jako u vnučky), aby si o ní nemyslela nic špatného.

Co paní Janě vadilo ještě víc než zhoršená paměť, byla změna chování jejího okolí vůči ní. Stěžuje si, že jí zeť často vyčítal její problematické chování a že s ní postupem času odmítal chodit do restaurace a na jiná veřejná místa. Rodinné oslavy proto začali pořádat raději doma. I její kamarádky jí chování vytykaly a prý tvrdily, že „je poslední dobou nějaká divná“. Paní Jana ale odpovídá, že je, jaká je, a že pokud jim něco na jejím chování vadí, mohly si toho všimnout už dávno. Změny chování u sebe totiž nepozoruje.

Posledním problémem, který u sebe pozorovala, byla také místní dezorientace. Vzpomíná si na situaci, kdy šla na návštěvu ke své kamarádce. Znalý se několik desítek let a paní Jana ji pravidelně navštěvovala, a trasu k ní tak dobře znala. Došla tedy na zastávku, odkud ji měla jet tramvaj, ale zjistila, že se zrovna opravují tramvajové koleje. Přestože byla na zastávce informační cedule s popisem náhradní dopravy a přestože je paní Jana rodilá Pražanka a město dobře zná, nebyla schopná novou situaci řešit a najít alternativní trasu. Vrátila se proto radši domů a kamarádce zavolala s tím, že se necítí dobře. Nechtěla jí totiž přiznat, že se k ní nedokázala dostat.

K vyhledání odborné pomoci ji přiměla její dcera. Jak jsme zmínili výše, paní Jana se za své nedostatky (ty, kterých si byla vědoma) spíše kritizovala a dávala je za vinu spíš své „neschopnosti“ než nějakému onemocnění. Po naléhání dcery se však nechala k lékaři doprovodit.

### 3.2.2. Přijetí diagnózy

Paní Věra uvádí, že se získáním diagnózy měly problém. Spolu s paní Janou navštívila jejího ošetřujícího psychiatra, který jí měl v péči kvůli depresím. Když se dcera lékaři svěřila se změnami v matčině chování, sdělil jí, že to může souviset s depresemi a jde také o normální projev stáří a že by se tím neměla stresovat. Žádné další vyšetření jim nedoporučil a možnost, že by se mohlo jednat o nějakou formu demence, ani nezmínil. Protože byla paní Věra s tímto přístupem nespokojená a měla podezření, že by mohlo jít o vážnější onemocnění, vyhledala jiného psychiatra. Ten její obavy po několika vyšetřeních potvrdil.

Dcera si vzpomíná, že když si vyslechly diagnózu, ztuhla a odvrátila tvář, aby matka neviděla, že pláče. Sama paní Jana propukla v pláč a dle dceřiných slov prosila lékaře, aby jí udělal testy ještě jednou, aby výsledky znovu zkontroloval, protože přeci nemůže být pravda, že by měla Alzheimerovu nemoc. Byla zničená a v tu dobu se její deprese ještě zhoršily.

Paní Věra si poté častokrát v mysli přehrávala události, které naznačovaly, že je její matka nemocná. Vzpomněla si, jak se za matku styděla ve dvou výše zmíněných situacích, a cítila se kvůli tomu provinile, teď když věděla, že za to matka nemohla. Cítila se provinile i kvůli tomu, že si změn nevšimla dříve, a když už si jich všimla, nevěnovala jim větší pozornost. Často také přemýšlela nad tím, jestli by se demence u matky rozvinula, kdyby její syn nespáchal sebevraždu. Přistihla se u toho, že svého bratra v duchu obviňuje a vyčítá mu, že je tady na všechno nechal samotné. I to přispělo k jejímu provinilému pocitu.

Velice emocionálně náročné pro paní Janu bylo, když šla navštívit Národní galerii, kde dlouhá léta pracovala, a nemohla si vzpomenout na autory svých oblíbených obrazů. Říká, že v galerii seděla několik desítek minut před jedním obrazem a snažila si vzpomenout, jak se jmenuje a kdo ho namaloval. Nevzpomněla si, a tak se musela podívat na popisek. Paní Jana se velice obává ztráty soběstačnosti a své osobnosti. Bojí se toho, že nebude moci rozeznat pravdu od lži a že se nechá snadno někým ošálit, a také toho, že už se na sebe a svůj úsudek nebude moct spolehnout. Říká, že několikrát přemýšlela nad tím, že si vezme život, aby nemusela čelit pozdějším stádiím a aby nebyla dceři na obtíž. Paní Věra ji neustále ujišťuje, že jí na obtíž nebude, ale paní Jana opakuje, že by si vzala život, ale nemá na to sílu a neví, jak by to udělala.

Jelikož paní Věra ví, že její matka bude potřebovat postupem času více a více péče, plánuje ji v co nejbližší budoucnosti přestěhovat k sobě domů do Brna, ačkoli by matka nejraději zůstala u sebe doma. Ví ale, že to není možné. Neví ale, jak to bude zvládat, protože bydlí v malém bytě a s manželem nemají moc finančních prostředků. Paní Jana se navíc nechce přestěhovat bez svého kocoura, na kterého je silně citově navázaná, manžel paní Věry má však na kočky alergii. Paní Jana při zmínce o umístění do ústavní péče pocítuje strach. Před časem totiž zaznamenala článek v novinách, kde se psalo o týrání seniorů v pečovatelském domě, a bojí se, že by se jí mohlo stát něco podobného. Ze stejných důvodů se i paní Věra zdráhá v budoucnu umístit matku do takového zařízení. Přála by si, aby ji mohla zaplatit soukromý pečovatelský domov, kde by bylo riziko nevhodného chování ze strany personálu pravděpodobně nižší, na to ale nemá dostatek financí.

Paní Jana ani paní Věra nevěděly, že jednou z možných příčin demence může být i nezdravý životní styl. Paní Jana ale říká, že bez cigaret by smrt syna a poté rozvod s manželem nezvládla. Na poznámku, že rizikovým faktorem vzniku demence můžou být i deprese, paní Jana znovu připomíná, že jimi již několik desítek let trpí.

Paní Věra také vyzdvihuje svépomocnou skupinu, v níž našla obrovskou podporu. Říká, že díky skupině získala mnoho praktických informací nejen o Alzheimerově nemoci jako takové, ale i o péči o nemocného. Dle svých slov totiž o tomto onemocnění prakticky nic nevěděla a myslela si, že jde téměř jen o ztrátu paměti. Jelikož je to velice rozmanitá skupina, do níž docházejí pacienti i v pozdějším stádiu demence, tak alespoň rámcově ví, jak se bude onemocnění vyvíjet. Dalším a neméně podstatným významem podle ní je, že má pocit, že na péči a starosti o matku není sama a má někoho, kdo ji pochopí a nekritizuje.

### 3.3. Případová studie č. 2 – paní Milada

Druhou respondentkou je paní Milada z Ústí nad Labem a je jí 78 let. Na své dětství má hezké vzpomínky, vyrůstala v úplné rodině, její dospívání však bylo poznamenáno tím, že otec onemocněl tuberkulózou a trávil několik měsíců v sanatoriu. Matka se musela o domácnost starat sama a paní Milada jí jako nejstarší dcera pomáhala, mimo jiné i v péči o mladší sestru. Do Prahy se přestěhovala po maturitě a vystudovala stavební fakultu na ČVUT (České vysoké učení technické), kde se seznámila se svým pozdějším manželem, panem Pavlem. O děti se snažili, ale počít se jim nikdy nepodařilo. Prý je tato skutečnost občas mrzela a přemýšleli nad tím, jaké by to bylo děti mít, ale nakonec se se situací smířili a snažili se i tak žít naplněný život. Paní Milada pracovala celý život jako stavební projektantka u jedné firmy. S manželem žijí sami ve vlastním bytě, ale udržují vztahy se svými přáteli a s mladší sestrou paní Milady a její rodinou. Oba žijí aktivně, jezdí na kole, cestují a často se účastní přednášek o stavebnictví a architektuře. Oba ještě donedávna pracovali, kvůli diagnóze paní Milady však odešli do důchodu, aby mohli strávit co nejvíce času spolu.

#### 3.3.1. Příznaky z pohledu nemocného a rodiny

Paní Milada pozorovala první změny ve své řeči. Zpozorněla téměř ihned, když začala zapomínat první slova. Dle jejích slov šlo zpočátku o normální výrazy. Vzpomíná, že jednou chtěla mladší kolegyni něco vysvětlit a chtěla ji požádat o tužku. Slovo „tužka“ si ale nedokázala vybavit. Říká, že to opsala slovy „podej mi to, čím se píše“. Kolegyni se pak ospravedlňovala tím, že je jen unavená a přepracovaná. Uvnitř však věděla, že se ten den dobře vyspala a unavená se necítí. Podobných incidentů se jí prý stalo několik, dodává ale, že si toho, pokud ví, nikdo jiný nevšiml. Se svým problémem se nikomu nesvěřila. Napůl doufala, že pokud se bude dostatečně snažit, řeč si zas zlepší. Začala proto číst více knih, aby si svou slovní zásobu osvěžila. Sama ale říká, že se v textech musela často vracet, protože ztrácela souvislost.

Problém nastal, když se změny začaly promítat i do zaměstnání. K práci paní Milady patří spousta vysoce specializovaných termínů, s nimiž však nikdy neměla problém, jelikož je běžně používá celý svůj život. Vzpomíná si na situaci, kdy na poradě řešili stavbu nějakého mostu a ona uprostřed věty místo slov „územní plán“ použila „územový plán“. Mluvila pak dál a ničeho zvláštního si nevšimla. Ani když ji kolegové opravili, nepřiznala, že se spletla. Uvádí, že se jí hluboce dotklo, když se pak jeden z kolegů zasmál a řekl jí: „Ty nám nějak

stárneš, Milado.“. Říká, že se před ostatními začala cítila trapně a nedůstojně. Od té doby také začala být paranoidní a myslela si, že se jí kolegové chtějí kvůli jejímu vyššímu věku zbavit. Brala to jako křivdu: zasvětila firmě celý svůj život, a i přesto ji „chtějí vyštípat a nahradit mladšími“. Začala být kvůli tomu podrážděnější a uzavřenější. Spolupracovníci, kteří jejímu počínání nerozuměli, začali změnu jejího chování řešit. To však jen přiřizilo pocit paní Milady, že ji pomlouvají a baví se o ní za jejími zády. Byla skálopevně přesvědčena, že je to právě její věk, který ostatním tak vadí. Došlo to až do takové míry, že si chtěla stěžovat na ageismus. K tomu však nakonec nedošlo.

I manžel, pan Pavel, si všiml několika změn. Přestože si paní Milada vždy vystačila s jen pár věcmi a „zbytečnosti“ vyhazovala, najednou začala některé drobnosti naopak hromadit. Byly to letáky posbírané v obchodech, byly to prospekty z muzeí nebo třeba staré časopisy. Pan Pavel popisuje, že ho to velice překvapilo, protože od manželky nikdy nic podobného nezažil. Na materiálních věcech totiž nikdy nelpěla. Říká, že když si toho všiml poprvé, rovnou věci bez rozmyslu vyhodil. Prý si myslel, že na ně manželka nejspíš zapoměla a nevšimla si jich. Když se ho pak paní Milada ptala, jestli někde neviděl její prospekty, přiznal jí, že je vyhodil. Patrně ho ani nenapadlo, že by s tím mohl být nějaký problém. Paní Milada z toho však byla velice rozrušená a s panem Pavlem se pohádali. Ačkoli se mu její počínání zdálo zvláštní, nechtěl manželku zbytečně rozčilovat, a tak to nechal být. Dokud šlo o neškodné věci, hromadění paní Milady mu nevadilo, považoval to za jakousi výstřednost. Jednou však paní Milada rozbila skleničku a pan Pavel pak střepy našel v poličce mezi ručníky a málem si pořezal ruku. Na otázku, proč střepy nevyhodila, mu manželka odpověděla, že neví, proč by je měla vyhazovat, že se můžou ještě k něčemu hodit. Svou odpověď doplňuje ještě o jeden podobný incident, který se stál o pár týdnů později. Paní Milada byla ten večer velice neklidná a neměla dobrou náladu. Chtěla se ještě podívat na nějaké výkresy, které další den potřebovala v práci, jenže nemohla najít brýle. Pan Pavel ji proto pomáhal s hledáním a snažil se ji uklidnit slovy, že už výkresy studovat nemusí, že je zná do nejmenších detailů. Jenže ho paní Milada ve svém rozčilení okřikla a nařkla ho, že ji brýle stejně určitě schoval on, aby se další den v práci znemožnila a konečně měli důvod ji vyhodit. Pan Pavel říká, že se ho její obvinění velice dotklo, zvlášť proto, že se vždycky vzájemně podporovali a nic podobného od ní nikdy neslyšel.

Další změnou, které si pan Pavel všiml, byla změna nálady a ztráta iniciativy. Jak jsme psali výše, paní Milada byla vždy velice aktivní, i v pokročilém věku byla vášnivou cyklistkou a cestovatelkou. Pan Pavel říká, že si ani o víkendech nepřispali a vždy vstávali brzo, aby toho co nejvíc stihli. Proto ho překvapilo, když nastaly dny, kdy se paní Miladě

nechtělo nic dělat. Byla unavená, pasivní a neprojevovala zájem o žádnou aktivitu. Ani spontánním výletem ji nedokázal nadchnout. Na otázku, zda to považoval za běžný projev stárnutí, odpověděl negativně. Za běžné projevy stáří to vůbec nezaměňoval, jelikož se takové chování úplně vymykalo jejímu charakteru. Říká, že „najednou jako kdyby to ani nebyla ona“. Myslel si, že apatie a špatná nálada souvisejí s jejími obavami, že ji v práci chtějí nahradit někým mladším.

Poslední kapkou pro paní Miladu byla oslava narozenin jedné z kamarádek. Sešly se u jedné z nich doma, přichystaly posezení a všechny oslavenkyni poblahopřály. Když měla gratulovat paní Milada, nedokázala zformulovat ani jednoduché přání. I tehdy se vymluvila, že je nejspíš unavená, a zažertovala, že vypila příliš skleniček vína. Celé odpoledne však nedokázala myslet na nic jiného. Podobně jako paní Jana, i paní Milada cítila pocity méněcennosti. Když došla ten večer domů a manžel se jí zeptal, jak si oslavu užila, místo odpovědi se rozplakala. Svěřila se manželovi, že zapomíná slova, nedokáže si vybavit různé termíny a události, a že se zkrátka necítí dobře. Protože si i pan Pavel všiml změn v jejím chování, hned další den spolu začali situaci řešit. Byl to pouze jeden rok od pozorování prvních změn, než paní Milada vyhledala odbornou pomoc psychiatra. Uvádí, že matka její kamarádky měla Alzheimerovu chorobu, proto nechtěla nic podcenit.

### 3.3.2. Přijetí diagnózy

Paní Milada uvádí, že vyslyšení diagnózy Alzheimerovy nemoci bylo náročné, ale ne úplně nečekané. Jelikož měla s tímto onemocněním osobní zkušenost skrze matku své blízké kamarádky, měla poměrně dobrou představu o tom, jak nemoc probíhá. Věděla, že nejde jen o ztrátu paměti a časté zapomínání, ale že může jít právě i o potíže s řečí. S psychiatrickou péčí byla spokojena.

Přestože bylo vyslechnutí diagnózy Alzheimerovy nemoci pro paní Miladu velice náročné, zčásti se jí ulevilo. Vysvětluje to tím, že alespoň ví, co se s ní děje a s čím může počítat. Navíc teď alespoň ví, že chyby nedělala kvůli své vlastní neschopnosti, ale že za to může její onemocnění. Přestala si tak vyčítat, zapomene-li nějaké slovo, ale i tak se snaží svou mysl procvičovat, kdykoli to jde. Hraje s manželem vědomostní hry, koupila si sešity na procvičování paměti a luští sudoku. Navzdory nesmírně těžké situaci je velice pragmatická. Zařídila si všechny potřebné dokumenty, včetně poslední vůle, odevzdala řidičský průkaz, aby nikoho neohrozila, a začala třídit své osobní věci. S manželem se domluvili, že jakmile by pro něj byla situace neúnosná a nezvládal by se o manželku postarat, umístí ji do jednoho z Alzheimercenter. Finančních prostředků mají dle svých slov dost, a

paní Milada říká, že jelikož nemá žádné děti, nemusí se cítit provinile, když peníze využije na svou léčbu.

Na otázku, zda věděla, že jednou z příčin Alzheimerovy choroby může být nezdravý životní styl, odpovídá kladně. Dodává ale, že by nebyl žádný rozdíl, kdyby o tom nevěděla, protože se celý život aktivně hýbala, jedla víceméně zdravě a pravidelně se stýkala s přáteli.

Pan Pavel říká, že má pocit, že diagnózu bere hůře než manželka. V paní Miladě vidí svého celoživotního parťáka a je pro něj bolestné sledovat, jak se mu před očima mění. Bojí se, co si počne, až nebude schopná se o sebe postarat, a jak to zvládne, až se s ní bude muset rozloučit navždy. Zpočátku nechtěl její diagnózu přijmout a říká, že si vyžádal názor ještě jiného psychiatra, který by vyvrátil, že se jedná o Alzheimerovu nemoc. Když se ale stal přesný opak, zkoumal na internetu jiné možnosti léčby. Prý přečetl stovky článků o alternativní léčbě, které slibovaly úplné vyléčení. Léčba zahrnovala všelijaké pilulky, doplňky stravy a perorální spreje. Prý za to málem utratil několik desítek tisíc korun, paní Milada na to však přišla, a rázně jakoukoli alternativu odmítla. Když se s tímto manželovým chováním svěřila psychiatrovi, nabídl mu spoustu relevantních zdrojů, z nichž by mohl čerpat pravdivé informace o Alzheimerově chorobě. Mezi ně patřily internetové stránky České alzheimerovské společnosti i Britské alzheimerovské společnosti. Po přečtení několika článků a shlédnutí několika videí, v nichž hovořili pacienti s Alzheimerovou nemocí a jejich příbuzní, se pan Pavel nakonec s diagnózou své manželky smířil. Podle něj je nejhorší pocit bezmoci. Ví, že se stav paní Milady bude zhoršovat a že bude mít potíže a pravděpodobně i bolesti, ale také ví, že jí nemůže nijak pomoci a nemoc vyléčit.

Paní Milada se naopak nejvíce bojí ztráty důstojnosti. Bojí se toho, až dojde do takového stádia, kdy nebude schopna se sama najíst ani vykonat osobní hygienu. Opět pragmaticky ale dodává, že tou dobou nejspíš „nebude při smyslech“, a nebude tak nízkou soběstačností doopravdy vnímat. Zároveň se obává o manžela. Ví, že to pro něj je a ještě bude emocionálně velice náročné, zvláště když nemají děti, a zbyde tak sám.

### 3.4. Případová studie č. 3 – pan Tomáš

Třetím a posledním respondentem je pan Tomáš z Prahy, kterému je 74 let. Své dětství popisuje jako náročné, vyrůstal pouze s otcem, protože jeho matka zemřela, když mu bylo 5 let. Otec nebyl zlý a o svého syna se staral, ale byl odtahitý a neposkytoval téměř žádnou citovou oporu. Škola pana Tomáše bavila a chtěl jít studovat historii na Filozofickou fakultu, ale kvůli nepříznivému kádrovému posudku (jeho dědeček byl legionář) nebyl nejprve přijat.

Dva roky pracoval na poště, poté se mu podařilo dostat se na katedru historie, kde se zaměřoval na středověk. S první manželkou se seznámil v divadle. Brzy se však rozvedli a se synem z tohoto manželství se vídá pouze zřídka. S druhou manželkou se seznámil přes společné známé. Jsou spolu 37 let a vychovali spolu dvě dcery. Obě jsou vdané a všichni společně žijí v dvougeneračním domě ve Strašnicích. Mají hezký vztah a manželé jsou rádi, že jsou v tak blízkém kontaktu se svými dětmi i vnoučaty. V současné době je v důchodu.

### 3.4.1. Příznaky z pohledu nemocného a rodiny

I pan Tomáš, podobně jako paní Jana, si jako prvního příznaku všiml zhoršování paměti. Bral to však jako běžný průběh stáří a neviděl v tom nic patologického. Popsal, že jeho paměť zpočátku selhávala v nepodstatných věcech – zapomínal jména herců a pořadů, které pravidelně sledoval, občas si nemohl vybavit některá náročnější slova. Jelikož je to člověk velice pozitivní, bral to jako přirozenou součást života a spíš si ze sebe dělal legraci. Při rozhovoru však přiznal, že postupem času zapomínal i na jména badatelů, jejichž studie běžně četl, na jména sousedů a také na to, kam dal své věci. Z toho byl občas podrážděný, ale své manželce ani svým dcerám se nepsvěřil, protože mu to nepřišlo podstatné a nechtěl před nimi vypadat hloupě.

Ani jeho okolí zpočátku nepozorovalo nic zvláštního. Opakujícím se tvrzením, že danou historiku nikdy neslyšel, i když mu ji příbuzní několikrát vyprávěli, se spíš smáli. Podobně tomu bylo i tehdy, kdy rodině tvrdil, že si „na žádnou Mášu nepamatuje“, ačkoli to byla jeho bývalá kolegyně z práce. Manželka, paní Marie, vysvětluje, že si ona i dcery myslely, že si z nich pan Tomáš „dělá legraci“ a že doopravdy moc dobře ví, o čem je řeč. Jelikož si pan Tomáš většinou nakonec vzpomněl a sám se tomu spíš smál, než že by to bral vážně, více se tímto chováním nezabývali. Zpočátku měla pocit, že manžel postupem věku leniví a že jí některé věci dělá naschvál. Vzpomněla si na událost, kdy manželovi opakovaně připomínala, aby zajel s autem do servisu. Trvalo to asi měsíc, než se paní Marie naštvála a s panem Tomášem se pohádala. On jí totiž tvrdil, že mu nic o autě neříkala a že kdyby ano, přece by jí vyhověl. Situace byla pro oba o to zvláštnější, že to byl právě pan Tomáš, kdo se o jejich společné auto vždycky staral, a připomínat mu přezutí pneumatik a technickou kontrolu mu manželka nikdy připomínat nemusela.

Manželka si začala uvědomovat, že něco není v pořádku, asi 2 roky před tím, než byla panu Tomášovi stanovena diagnóza, a byla to právě zhoršující se paměť, kvůli níž zpozorněla. Všimla si, že manžel často nemůže najít své brýle a že si nemůže vzpomenout, kam si před spaním odložil své hodinky, i když si je uplynulých 35 let dával vždy na stejné



místo. Později si také začala uvědomovat, že i ve své expertíze dělá chyby. Protože sama historii nikdy nestudovala a ani se v ní příliš neorientovala, nepoznala, že manžel, nadšený historik, říká historické události nepřesně. Až když jejich zeť pana Tomáše upozornil, že edikt milánský byl vydán ve 4., a ne v 9. století, uvědomila si, že nejde o běžný projev stáří – manžel jako vystudovaný a nadšený historik, navíc se zaměřením na středověk, by tento historický milník za normálních okolností určitě nikdy nespletl. Paní Marie dále vypráví, že si svou domněnku, že by mohlo jít o demenci, nějakou dobu nechala radši pro sebe, protože nechtěla strašit ostatní. Až když se jí starší dcera zeptala, jestli je tatínek v pořádku, začala situaci aktivně řešit.

U pana Tomáše se začaly projevovat i další příznaky Alzheimerovy choroby, a to například problémy s orientací v prostoru. Zpočátku šlo o drobnosti. Když šel na procházku, zapomněl, kam chtěl vlastně dojít, nebo si nemohl vzpomenout, jakou tramvají se dostane zpátky domů. Horší to bylo v situacích, kdy měl jít vyřídit něco na úřad nebo na poštu, ale buď nevěděl, co má na úřadě řešit, nebo tam vůbec zapomněl dojít. Paní Marie také vzpomíná na událost, kdy šel manžel ven s tím, že půjde koupit dárek pro vnuka k narozeninám. Po několika hodinách bloudění po městě pak pan Tomáš zoufale volal mladší dceři, aby ho přijela vyzvednout, že neví, kde je. Dcera ho pak díky chytrému telefonu našla na Petříně. Pan Tomáš uvádí, že tehdy vůbec nevěděl, kde se nachází, i když v dětství kousek od Petřína bydlel a trávil v zahradách spoustu času. Dceru pak poprosil, aby se o tom matce nezmiňovala, protože ji nechtěl stresovat. Dcera pár dní váhala, ale pak se paní Marii se situací svěřila. To ještě více prohloubilo obavy paní Marie z možných zdravotních potíží, kterými by mohl její manžel trpět.

Paní Marie vzpomíná na to, kdy poprvé řekla manželovi, že si myslí, že by mohl trpět demencí. Pan Tomáš potvrzuje, že se tehdy velice rozčílil a popíral jakékoli psychosociální změny. Byl defenzivní a odmítal se na toto téma bavit.

I přes naléhání rodiny však pan Tomáš stále nechtěl vyhledat odbornou pomoc a jejich obavy mávnutím ruky odbýval. Tvrdil, že kdyby s ním bylo něco v nepořádku, tak by si toho musel sám všimnout. Cítil se zdravý a čilý, chodil nakupovat, a když zapomněl vzít z obchodu nějakou položku ze seznamu, který mu manželka připravila, jen na to říkal: „Ta moje hlava děravá.“. Rodina si pak začala všimnout dalších změn, a to především v umísťování věcí na nesprávné místo. Paní Marie upřesňuje, že často nacházela talíř v jejich skříni mezi košilemi nebo knihy vložené do lékárničky. Ke konfliktům docházelo i s dcerami. Ty si totiž stěžovaly, že pan Tomáš si po hraní s vnoučaty někam odnesl jejich hračky, a ony je pak

musely hledat dlouho po domě, jelikož bez nich děti plakaly a nemohly bez nich usnout. Nakonec hračky našly ve spíži mezi balíčky mouky.

To, co pana Tomáše nakonec přimělo vyhledat psychiatrickou pomoc, bylo, když zapomněl vyzvednout vnuka ze školky. Přestože se na tom ten den ráno domlouvali s dcerou a on jí slíbil, že vnuka vyzvedne, dceři pak volala paní učitelka ze školky s tím, že se dědeček nedostavil. Když dcera panu Tomášovi volala, aby se zeptala, jestli už je na cestě, on ani nevěděl, o čem je řeč.

### 3.4.2. Přijetí diagnózy

Jedním z důvodů, proč pan Tomáš nechtěl vyhledat odbornou pomoc, byl obrovský strach z toho, co by vyšetření mohlo ukázat. Snažil se návštěvu psychiatra oddalovat, co to šlo, jenže rodina ho prosila, aby se nechal vyšetřit. I on sám nakonec uznal, že je to potřeba. Pan Tomáš přiznává, že zpočátku své diagnóze nemohl uvěřit. Prý se cítil hloupě, když mu psychiatr při vyšetření dělal orientační test a on si nedokázal vzpomenout, co je za roční období. Snažil se to ale odbýt tvrzením, že jde o normální projev stáří. Když však testy i psychiatrické vyšetření svědčily pro Alzheimerovu chorobu, překvapilo ho to. Snažil se lékaři vysvětlit, že on přece nemá demenci, že sice občas zapomíná, ale ne víc než ostatní. „Ty přece taky zapomínáš,“ otočil se na manželku. Že je to vážné, pochopil tehdy, když si všiml slz v očích paní Marie.

Cítil se trapně, když smutnou zprávu musel oznámit dcerám a zeťům. Všichni mu vyjádřili podporu a se vším mu pomáhají, ale pan Tomáš si všímá, jak jsou ustaraní. Vadí mu, když si o něm povídají za jeho zády a když vejde do místnosti, začnou se bavit očividně o něčem jiném. Má pocit, jako by byl nesvéprávný, ačkoli to zatím ještě není. Byl by rád, kdyby se k němu jeho rodina chovala stejně jako doposud. Co pana Tomáše nejvíce zasáhlo na jeho diagnóze, bylo uvědomění, že neuvidí svá vnoučata vyrůstat. Proto se s nimi snaží trávit co nejvíce času, dokud to ještě jde. Zároveň se bojí, aby si ho jeho nejbližší okolí nepamatovalo jen dle posledního stádia onemocnění. Byl by rád, kdyby si ho pamatovali pro těch zhruba 35 let, které spolu strávili.

Velice ho frustruje, když si nemůže vzpomenout na nějaká slova a nedokáže formulovat své myšlenky. Cítí se neschopný, když vypráví nějaký příběh a jeho manželka za něj musí některé výrazy doplnit. Samozřejmě si uvědomuje, jak těžké to pro paní Marii musí být. Říká, že ji vždycky dokázal snadno rozesmát, teď je ale „kvůli němu“ naopak často smutná a utrápená. I on ale zmiňuje pocit úlevy. Je rád, že si on a především manželka dokážou vysvětlit problémy, které ho provázely.

Paní Marii diagnóza naopak nepřekvapila. Věděla už delší dobu, že chování a zapomínání pana Tomáše není normální. Oceňuje ale chování ošetřujícího lékaře: diagnózu jim sdělil citlivě, dopodrobna popsal, jak se bude situace vyvíjet, dal jim spoustu cenných rad a doporučil jim internetové stránky a knížky, ze kterých by mohli získat potřebné informace. Paní Marie říká, že po návštěvě psychiatrie proplakala několik týdnů a nedokázala pořádně fungovat. I teď ji občas popadají záchvaty pláče, když si vzpomene, co se s jejím manželem děje. Obává se, že nebude schopná se o něj dostatečně postarat a že to nebude zvládat. Je ráda, že bydlí spolu s dcerami a jejich manželi, kteří jsou ochotni pomoci, uvědomuje si ale, že mají svoje rodiny a svoje životy. Zároveň se jí nelíbí představa, že by někdo viděl jejího manžela v tak zranitelném stavu, jako je třeba pomoc s mytím. Pan Tomáš se snaží situaci zlehčit tvrzením, že jemu to nevádí, že „nemá nic, co by ještě nikdo neviděl“. Paní Marie se obává také toho, jak bude zvládat chod domácnosti a běžného života bez manžela. Neumí řídit, a tak nejspíš bude muset prodat auto, tím se ale opět stane závislou na ostatních. Moc se také neorientuje v úředních věcech, jelikož ty po celý jejich společný život vyřizoval manžel.

### 3.5. Analýza dat

Pro analýzu dat, která jsme získali z rozhovorů s našimi respondenty, jsme zvolili metodu tematické analýzy. Jde o hojně využívanou metodu při zpracovávání kvalitativních dat. Její výhodou je totiž velká flexibilita, která umožňuje pojmout rozmanité množství dat, které z kvalitativních výzkumů vznikají (Braun & Clarke, 2006). Tato metoda nám navíc pomohla lépe a do větší hloubky porozumět nejen problematice Alzheimerovy nemoci, ale také našim respondentům.

Pro náš výzkum jsme zvolili teoretický přístup k analýze, kdy jsme si předem stanovili výzkumné otázky. Nastudování literatury před vyhodnocováním dat nám pomohlo snáze zachytit významná témata, která se ve zkoumání Alzheimerovy nemoci objevují. Po uskutečnění rozhovorů s našimi respondenty jsme tedy začali data analyzovat a organizovat je. Abychom došli ke správnému zpracování a předešli zmatení dat, postupovali jsme dle doporučeného postupu Braunové a Clarkeové (2006). Ten zahrnuje šest kroků:

- seznámení se s daty,
- generování prvních kódů,
- vyhledávání témat,
- revize témat,

- definování a pojmenování témat,
- sepsání závěru.

Zpočátku jsme se tedy podrobně seznámili se sesbíranými daty, které byly podkladem pro naši analýzu. Poté jsme v rozhovorech hledali opakující se vzorce a přiřazovali jim příslušné kódy.

## Tabulka č. 2

### *Příklad prvních kódů*

Výrok	Respondent	Kód
„A pamatuju se, jak mě děsně mrzelo, když mi Anička (vnučka) řekla: „Babi, ale to už jsem ti říkala přece.“. To jsem si už skutečně připadala úplně nemožná a blbá.“	JA27	Pocity vlastní neschopnosti
„No to bylo strašný, já tam vopravdu stála a... nemohla jsem k těm narozeninám přát, nedokázala jsem říct ani „všechno nejlepší, Hanko“.“	MIL36	Problémy s řečí, problémy s vyjádřením myšlenky
„To mně tehdy dcera hrozně vynadala, když jsem nevyzvednul Tonda (vnuka) z tý školky, prej jsme se na tom domlouvali. Ale já o ničem nevěděl.“	TOM19	Potíže s pamětí, zapominání důležitých událostí

V průběhu vytváření kódů jsme zároveň začali vymýšlet témata, která by mohla být přínosná. Všechny rozhovory jsme několikrát znovu pročítali a vyznačovali témata, která jsme vyhodnotili jako relevantní a významná. Získaných kódů bylo zpočátku příliš mnoho, aby se s nimi dalo efektivně pracovat, témata jsme proto několikrát přezkoumávali a slučovali dohromady ta, která spolu souvisela či sdílela nějakou podobnost. Nakonec jsme kódy seskupili podle podobnosti do šesti následujících kategorií:

### Tabulka č. 3

#### Tematická analýza rozhovorů

Kategorie	Projevy
Prvotní příznaky zpozorované nemocným	<ul style="list-style-type: none"><li>- potíže s pamětí<ul style="list-style-type: none"><li>○ opakované vyprávění stejného příběhu či stejné informace</li><li>○ zapomínání rozhovorů s druhými</li><li>○ zapomínání běžných znalostí</li><li>○ zapomínání důležitých událostí</li></ul></li><li>- místní dezorientace</li><li>- problémy s řečí<ul style="list-style-type: none"><li>○ zapomínání slov</li><li>○ problém s vyjádřením myšlenky</li></ul></li></ul>
Prvotní příznaky zpozorované rodinnými příslušníky	<ul style="list-style-type: none"><li>- změna chování<ul style="list-style-type: none"><li>○ umístování věcí na nesprávné místo</li><li>○ hromadění věcí</li><li>○ ztráta společenských norem</li></ul></li><li>- místní dezorientace<ul style="list-style-type: none"><li>○ včetně orientace v prostoru</li></ul></li><li>- změny nálady<ul style="list-style-type: none"><li>○ plačtivost</li><li>○ podráždění</li><li>○ uzavření se do sebe</li><li>○ ztráta zájmu a iniciativy</li></ul></li><li>- potíže s pamětí</li></ul> <p>Rodina se o nemocném opakovaně vyjadřuje tak, “jako by to ani nebyl on”.</p>
Zpozorování příznaků před získáním diagnózy	<p>Všichni respondenti, jak nemocní, tak rodinní příslušníci, zpozorovali nějaké změny v chování, vnímání či prožívání ještě před tím, než byla lékařem stanovena diagnóza. Doba od zpozorování prvních příznaků a navštívení lékaře se liší, ale u všech se jedná v rámci několika měsíců či let (12 měsíců až 5 let).</p>

<p>Obavy a pocity nemocného po získání diagnózy Alzheimerovy nemoci</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- strach ze ztráty osobnosti</li> <li>- strach ze ztráty důstojnosti</li> <li>- strach ze své zranitelnosti</li> <li>- strach z umístění do ústavní péče</li> <li>- úzkost</li> <li>- úleva</li> <li>- pocity studu a vlastní neschopnosti</li> <li>- strach o svou rodinu (především partnery)</li> </ul>
<p>Obavy a pocity rodiny po získání diagnózy Alzheimerovy nemoci</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- strach z umístění do ústavní péče</li> <li>- strach ze změny osobnosti</li> <li>- bezmoc, neschopnost příbuznému dostatečně pomoci</li> <li>- strach ze zvládání nové situace</li> </ul>
<p>Vnímání změn z pohledu nemocného před stanovením diagnózy</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Záměna za běžné projevy stáří</li> <li>- Záměna za vlastní neschopnost</li> <li>- Pocity méněcennosti</li> </ul>

Po vytvoření těchto kategorií jsme si znovu pročetli rozhovory s respondenty, abychom se ujistili, že vybraná témata jsou pro výzkum skutečně přínosná.

### 3.6. Interpretace výsledků tematické analýzy

V rámci výzkumu jsme stanovili několik cílů a výzkumných otázek, které bychom v této kapitole rádi zodpověděli.

Všichni tři respondenti-pacienti uvedli, že ještě před tím, než zjistili, že trpí Alzheimerovou nemocí, na sobě nějaké změny pozorovali, především šlo o úbytek paměťových schopností. Je to právě ztráta paměti, která patří mezi subjektivně nejzřetelnější příznaky demence. Paní Jana, paní Milada i pan Tomáš popsali své pocity jako pocity méněcennosti a vlastní neschopnosti, když nedokázali slovy vyjádřit svou myšlenku. Paní Jana k tomu navíc přidala problémy s místní dezorientací, kdy se kvůli výluce v dopravě nedokázala dostat za svou kamarádkou, paní Milada zase problémy s řečí, které ji omezovaly i v zaměstnání. Velkou roli ve vyhledání odborné pomoci pak hrála rodina. Jediná paní Milada neotálela příliš dlouho, než se rozhodla navštívit psychiatra, ale to jen z toho důvodu, že s Alzheimerovou nemocí měla osobní zkušenost a nechtěla nic zanedbat. Paní Janu sice

dcera také přemlouvat nemusela, dle svých slov by ale sama vyhledala pomoc mnohem později. Pan Tomáš s navštívením psychiatrie váhal nejdéle. Dlouhou dobu skutečně nepozoroval kromě potíží s pamětí žádné změny, a problémy, které pociťoval, nepovažoval za patologické. Ani přes opakované naléhání manželky a později i dcer se nechtěl nechat vyšetřit. Vážnost svého stavu si uvědomil až tehdy, když zapomněl vyzvednout své vnouče ze školky. Není neobvyklé, že samotný nemocný se zdráhá vyhledat odbornou pomoc. Buď své problémy popírá, nebo si jich nevšímá (Alzheimer's Society UK, n.d.)

To, čeho si všímali naopak respondenti-rodinní příslušníci, bylo různé. Paní Věra se svou matkou nežije, a pokud docházelo k zakládání věcí na nesprávná místa nebo k nadměrnému hromadění různých předmětů, tak to nedokáže posoudit. Všimla si ale jiných změn chování, a to především ztráty sociálních norem, a také změn nálad, jako je podrážděnost či plačtivost. Pan Pavel si u manželky všímal paranoie, hromadění věcí a ztráty zájmů. Paní Marie si nejvíce všímala zapomětlivosti svého manžela.

Všechny tyto potíže, výpadky paměti, ztráta společenských norem, místní dezorientace a potíže s řečí, patří mezi prvotní příznaky demence (Česká alzheimerská společnost, n.d.). Výsledky analýzy ukazují, že se nejednalo o běžné důsledky stárnutí. Zhoršování mentálních schopností je totiž u pacientů s demencí mnohem závažnější a negativně ovlivňuje jejich běžný život (Alzheimer's Society UK, n.d.).

Všichni respondenti se shodují na tom, že vyslechnutí diagnózy bylo nesmírně náročné, což je samozřejmě pochopitelné. Proces přijetí diagnózy a zpracování dopadů na nemocného a na pečovatele je dlouhý a jde o velice nelehký úkol. Dle Alzheimer's Association US (n.d.) se reakce na stanovení diagnózy liší. V našem výzkumu jsme zjistili, že respondenti-pacienti se obávají především ztráty důstojnosti a soběstačnosti. Paní Jana se navíc bojí, co s ní bude, až se o sebe nebude moct postarat sama. Strach o partnery, které tu nemocní „nechají samotné“, jak popsali paní Milada a pan Tomáš, patří mezi další typické obavy pacientů (Alzheimer's Society UK, n.d.). Respondenti-rodinní příslušníci sdílejí obdobné obavy, i oni se bojí ztráty důstojnosti nemocného, až se o sebe nebude moct sám postarat. Zároveň mají strach z toho, zda se sami dokážou o nemocného dostatečně postarat. Pan Pavel ještě dodává nesnesitelný pocit bezmoci, jelikož ví, že své manželce nedokáže nijak pomoci, a paní Věra má zase obavy kvůli financím.

Všichni tři respondenti-pacienti se shodli v tom, že ačkoli si na sobě nějakých změn všimli poměrně brzo, nějakou dobu si nechali své obavy pro sebe, aby se před okolím nezesměšlili. Jedna respondentka-pacientka, paní Milada uvádí, že cítila, že se s ní něco děje, prakticky ihned po zpozorování prvního příznaku, tj. poruchy řeči. Protože byla i ve

svém pokročilém věku stále aktivní a stále chodila do zaměstnání, kde byla považována za expertku ve svém oboru, nemyslela si, že by šlo o přirozený průběh stáří. Dva ze tří respondentů-pacientů, paní Jana a pan Tomáš, naopak uvedli, že si zpočátku skutečně mysleli, že jde jen o přirozený důsledek stárnutí. Paní Jana se za úbytek paměti sice obviňovala, přičítala to však svému pokročilejšímu věku. Pan Tomáš se za ztrátu paměti neobviňoval, protože si myslel, že i takové zapomínání, kterým trpěl, je součástí normálního stáří. Ani jednoho z nich zprvu nenapadlo, že by mohlo jít o patologický jev. Ani tato zjištění se moc neliší od výsledků jiných výzkumů. Dle studie z Yaleovy univerzity (2022) jen 40 % respondentů uvedlo, že by vyhledalo lékaře při mírné kognitivní poruše. Přitom se však u 10–15 % pacientů, kteří mají mírnou kognitivní poruchu, do jednoho roku rozvine demence.

Podobně závěry jsme získali i od respondentů-rodinných příslušníků. Z výzkumu vyplynulo, že zpočátku úbytek paměťových schopností respondenty-rodinné příslušníky vesměs nevyděsil a skutečně je považovali za běžný projev stáří, ale postupem času, kdy se zapomětivost zhoršovala a jednalo se i o závažnější věci, je napadlo, že by se mohlo jednat o něco vážnějšího.

Pokud ale jde o další prvotní příznaky Alzheimerovy nemoci, jen málokteré byly zaměňovány za stáří. Jak uvedl pan Pavel, manželčina pasivita a ztráta iniciativy byly tak odlišné od jejího charakteru, že ho ani nenapadlo, že by v tom mohl hrát roli věk. Podobně jako plačtivost a podrážděnost paní Jany si paní Věra vysvětlovala spíše jejími depresemi.

Přestože si respondenti-rodinní příslušníci zřejmě uvědomovali, že nejde o stáří, a za jeho důsledek tyto psychosociální změny nepovažovali, nenapadlo je, že by mohlo jít o demenci, navíc konkrétně o Alzheimerovu chorobu. Je poměrně běžné, že nemocní i jejich okolí zpočátku zaměňují především problémy s pamětí za normální projev stáří (Alzheimer Society, n.d.). Alzheimerovské společnosti po celém světě proto vytvářejí články s prvotními příznaky demence, které mohou být považovány za důsledek vyššího věku. Tyto příznaky popisujeme také v teoretické části této práce.

### 3.7. Diskuse

Na tomto místě bychom chtěli shrnout výsledky našeho výzkumu. Za nejzajímavější považujeme zjištění, že respondenti-pacienti uvedli jako jeden z pocitů po vyslechnutí diagnózy úlevu. Kvůli velice náročné situaci, v níž se pacient i jeho rodina najednou ocitají, bychom očekávali zejména negativní pocity. Ale i Britská alzheimerovská společnost (n.d.)



uvádí přínosy včasné stanovení diagnózy Alzheimerovy nemoci. Mezi ně mimo jiné patří přístup k podpůrným službám, které mohou život nemocného i péči o něj usnadnit, finanční prostředky poskytované státem či neziskovými organizacemi, právní ochrana a zejména pak úleva z pochopení situace a nastalých změn.

Jak uvádíme v teoretické části, prvotní příznaky Alzheimerovy nemoci bývají často zaměňovány za běžný průběh stárnutí (Uhrová et al., 2020). Potíže s pamětí, pozorností či bezúčelné provádění činností je mnohdy spojováno s vyšším věkem a nemocný i jeho okolí si nemusí včas uvědomit, že jde o patologické projevy. Jde o takové změny, které už není možné označit za běžné potíže spojené s vyšším věkem (Holmerová et al., 2014), a které se do budoucna mohou rozvinout v Alzheimerovu nemoc. Z těchto zjištění jsme vycházeli i v našem výzkumu a v rozhovorech jsme se na toto téma zaměřovali. Získaná data se shodovala s tím, co se uvádí v odborné literatuře. Téměř všichni respondenti totiž uvedli, že alespoň některé z příznaků si spojovali se stářím, ne s Alzheimerovou či jinou nemocí.

Z naší studie vyplynulo, že se prvotní příznaky Alzheimerovy nemoci, které popisovali naši respondenti, shodují s příznaky, které popisují česká i zahraniční alzheimerovské společnosti – jde především o potíže s pamětí, místní dezorientace, poruchy nálady a chování, potíže s vykonáváním běžných činností, potíže s řečí a ztráta iniciativy. Jedním z prvních příznaků u jednoho z respondentů-pacientů bylo verbální agresivní chování, tedy nadávky či výhrůžky. I takové chování spadá mezi první příznaky demence, potažmo Alzheimerovy nemoci (Gauthier et al., 2021; Rusina, Matěj et al., 2014). V souladu s dosavadním vědeckým poznáním jsou i zjištění, že nemocným trvalo několik měsíců až let od zpozorování prvních příznaků, než vyhledali odbornou pomoc. Důvodem byla neochota přiznat si, že jde o patologické změny, přehlížení příznaků a v neposlední řadě také strach a stud.

Jak jsme psali již v teoretické části, Alzheimerova nemoc patří mezi onemocnění, které ovlivňuje nejen samotného nemocného, ale i jeho okolí (Hauke et al., 2017). I z tohoto důvodu jsme se v našem výzkumu zaměřili i na rodinné příslušníky nemocného, abychom zjistili, jak se s diagnózou svého příbuzného vyrovnávali a čeho se do budoucna nejvíce obávají. Finanční stránka byla zmíněna pouze v jednom případě ze tří, mezi sdílené obavy patří naopak strach ze zvládnutí nové situace, pocit bezmoci a strach ze změny osobnosti nemocného. Přestože tyto obavy jsou obvyklým stresorem, s nímž se rodinní příslušníci musejí potýkat, mezi nejběžnější stresory neformálních pečujících patří právě finance (Alzheimer's Association, n.d.).

Otázku, zda si rodinní příslušníci všimli příznaků dříve než samotní nemocní, bychom po výzkumu označili za nepřesnou. Změn v chování i prožívání si totiž všímaly obě strany, nemocní i rodina, nezávisle na sobě, ale každý si všímal jiných symptomů, a to konkrétně těch, které se jich osobně dotýkaly. Paní Jana si stěžovala na ztrátu paměti a místní dezorientaci, paní Milada popisuje své potíže s řečí a vyjadřováním a pan Tomáš také upozorňuje na své problémy s pamětí. Jak jsme psali výše, u rodinných příslušníků tomu bylo podobně a také se zaměřovali spíše na to, co se vztahovalo k nim. Paní Věra si začala všímat, že se s matkou něco děje, když byla vystavena nepříjemné sociální situaci, pan Pavel zpozorněl, až když manželka začala hromadit nepotřebné věci a ztratila chuť vykonávat jejich společné oblíbené aktivity, a paní Marie postřehla změnu tehdy, když jí manžel zapomněl pomáhat s činnostmi každodenního života. Naším účelem není v žádném případě obviňovat rodinu, že je zajímavý pouze změny, které se týkaly jich konkrétně. Jde spíš o nastínění toho, že každý vnímáme události subjektivně. Proto bychom výzkumnou otázku přeformulovali, aby zněla: „Všímali si nemocný a jeho příbuzný stejných psychosociálních změn?“. I Lange (2019) uvádí, že samotní nemocní si všímají jiných příznaků než jejich okolí – okolí si všímá spíš poruch chování, zatímco nemocní naopak poruch paměti. Abychom se vrátili ale k původnímu znění naší výzkumné otázky, došli jsme k závěru, že neexistuje dostatečná literatura, která by se tímto problémem zabývala, a ani z našich dat nevyplývá, že by se dalo odhadnout, kdo první příznaky zpozoruje – zda nemocný, či jeho rodina.

V neposlední řadě bychom chtěli zdůraznit shodné postřehy všech tří respondentů-rodinných příslušníků: všichni svého příbuzného popisovali tak, „jako kdyby to ani nebyl/a on/a“. Z našich výsledků tedy vyplývá, že období, které předchází stanovení diagnózy Alzheimerovy nemoci, bylo doprovázeno řadou „zvláštností“ – zvláštních projevů chování i prožívání. Jde často o poměrně nespecifické změny, které se vymykají běžnému chování nemocného a které mohou vést i k narušení mezilidských vztahů, či dokonce ke konfliktům (připomeňme zde situaci paní Jany). I takovéto změny chování či prožívání tedy mohou být prvotním příznakem demence, potažmo Alzheimerovy nemoci (Gauthier et al., 2021). Díky našim výsledkům jsme navíc zjistili, že tyto (a jiné) změny mohou být nemocným či jeho rodinou zpozorovány poměrně dlouhou dobu před stanovením diagnózy (v našem případě až 5 let). Dle studie z Cambridgeské univerzity (2022) je možné zpozorovat první příznaky až devět let před stanovením diagnózy, rozeznat je ale není jednoduché. Studie uvádí, že takto brzo je může rozpoznat spíš odborník, který se danou tematikou zabývá, než laik.

Z těchto závěrů tedy vyplývá, že zjištěné výsledky jsou v souladu s literaturou, o kterou jsme se během výzkumu opírali. Odborníci z oboru psychologie a psychiatrie zdůrazňují, že každý případ je jedinečný – jednotlivé příznaky se mohou lišit, stejně jako se liší přijetí diagnózy jak nemocnými, tak příbuznými. To, že se u někoho hned na počátku onemocnění objeví problémy s místní orientací neznamena, že se ve stejné době objeví i u všech ostatních. Přestože existuje řada obecných návodů, jak brzké příznaky demence poznat, jsme rádi, že jsme díky kvalitativní metodě a rozhovorům s respondenty mohli nahlédnout do jejich jedinečných zkušeností.

Počet nemocných s Alzheimerovou nemocí se neustále zvyšuje. Dle výzkumu Alzheimer Europe (2019) bude do roku 2050 v Evropě 18 846 286 obyvatel s demencí, což budou asi 3 % všech obyvatel Evropy. Příznaky Alzheimerovy nemoci se však v médiích i v laické veřejnosti většinou omezují na poruchy paměti. Vzhledem k tomu, že není dostatek literatury, která by se těmito prvotními příznaky a dobou před stanovením diagnózy zabývala, bychom byli rádi, kdyby se ve společnosti i zdravotnictví věnovala větší pozornost lidem ve vyšším věku a jejich duševnímu zdraví. To je totiž často opomíjeno kvůli zdraví fyzickému, které se u seniorů zpravidla zhoršuje, a věnuje se mu více pozorností, péče i času.

## 4. Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jestli si nemocný všiml změn ve svém chování a prožívání ještě před tím, než mu byla lékařem stanovena diagnóza Alzheimerovy nemoci, co ho přimělo vyhledat psychiatrickou pomoc a jak se s diagnózou později vyrovnával. Dále jsme zjišťovali, kdy si začalo psychosociálních změn všimnout nejbližší okolí nemocného a jak se s diagnózou vyrovnávali pro změnu oni. Formulovali jsme také dvě výzkumné otázky, a to zda byly psychosociální změny přehlíženy, popřípadě zaměňovány za přirozené důsledky stárnutí, a zda si okolí všimlo změn dříve než samotný nemocný.

Je alarmující, že i přes narůstající množství případů Alzheimerovy choroby je mezi lidmi stále rozšířená představa, že se tato nemoc projevuje pouze ztrátou paměti. Objevuje se také řada nemístných vtipů a poznámek, které pacienty ponižují, a degradují práci formálních i neformálních pečujících. Vyslechnout si diagnózu Alzheimerovy nemoci je pro nemocného i pro jeho rodinu vždycky velice emocionálně náročné. Zpočátku může docházet k popírání situace a odmítání připustit si, že na toto onemocnění stále neexistuje účinná léčba. Je proto nesmírně důležité, aby jim byla diagnóza sdělena citlivě a aby jim byly poskytnuty veškeré relevantní informace, které by mohli potřebovat.

Naši tři respondenti-pacienti patří mezi ty více šťastné, jelikož mají rodinu, na kterou se mohou spolehnout a která se o jejich zdraví a péči aktivně zajímá. Ne všichni pacienti s Alzheimerovou nemocí někoho takového ve svém okolí mají. Často žijí sami, rodinu žádnou nemají, nebo se kvůli špatným vztahům nestýkají. Všimnout si ale zvláštního chování, které Alzheimerovu chorobu doprovází, si může všimnout i někdo jiný než jen rodinní příslušníci, například přátelé, sousedé nebo třeba kadeřnice, kam nemocný pravidelně dochází. Doufáme, že výsledky této bakalářské práce inspirují další výzkumníky, aby se této problematice věnovali podrobněji. Větší pokrytí prvotních příznaků by tak mohlo vést k lepší osvětě ve společnosti, a tím pádem i včasnějšímu podchycení Alzheimerovy nemoci.

## Seznam literatury

Alzheimer's Association US (n. d.) *Accepting the diagnosis*. [https://www.alz.org/help-support/caregiving/stages-behaviors/accepting\\_the\\_diagnosis](https://www.alz.org/help-support/caregiving/stages-behaviors/accepting_the_diagnosis)

Alzheimer's Association US (n.d.). *Is Alzheimer's genetic?* <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/causes-and-risk-factors/genetics>

Alzheimer Europe (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe*.

Alzheimer Society Canada (n.d.). *Stigma against dementia*. <https://alzheimer.ca/en/about-dementia/stigma-against-dementia>

Alzheimer Society Canada (n. d.). *The differences between normal ageing and dementia*. <https://alzheimer.ca/en/about-dementia/do-i-have-dementia/differences-between-normal-aging-dementia>

Alzheimer's Society UK (n.d.). *Benefits of getting a dementia diagnosis*. <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/symptoms-and-diagnosis/dementia-diagnosis/benefits-of-getting-dementia-diagnosis>

Alzheimer's Society UK (n.d.). *Dementia and challenging sexual behaviour*. <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/daily-living/challenging-sexual-behaviour-dementia>

Alzheimer's Society UK (n.d.). *How to offer help to someone with dementia who doesn't want it*. <https://www.alzheimers.org.uk/blog/how-offer-help-someone-dementia-who-doesnt-want-it>

Alzheimer's Society UK (n.d.). *Is it getting older or dementia?* <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/worried-about-memory-problems/is-it-getting-older-or-dementia>

Alzheimer's Society UK (n.d.). *Social isolation and dementia risk*. <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/managing-the-risk-of-dementia/reduce-your-risk-of-dementia/social-isolation>

Alzheimer's Society UK (n.d.). *Understanding denial and lack of insight*. <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/understanding-denial-lack-of-insight>

Alzheimers.gov (2024, 26. ledna). *Tips for caregivers and families of people with dementia*. <https://www.alzheimers.gov/life-with-dementia/tips-caregivers>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Cambridge Biomedical Research Centre (2022, 13. října). *Dementia signs detected as early as nine years ahead of diagnosis*. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*. <https://cambridgebrc.nihr.ac.uk/dementia-signs-detected-as-early-as-nine-years-ahead-of-diagnosis/>

Česká alzheimerovská společnost (n.d.). *Čaje o páté*. <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/pecujte-take-o-sebe/caje-o-pate/>

Česká alzheimerovská společnost (n.d.). *Domovy pro seniory*. <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/domovy-pro-seniory/>

Česká alzheimerovská společnost (n.d.). *Prevence*. <https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/prevence/>

Česká alzheimerovská společnost (n.d.). *Workshop 3*. <https://www.alzheimer.cz/vzdelavani-cals/prazske-gerontologicke-dny/pgd-2023/workshop-3/>

Centers for Disease Control and Prevention (2021, 29. dubna). *Loneliness and social isolation linked to serious health conditions*. <https://www.cdc.gov/aging/publications/features/lonely-older-adults.html>

Eurostat (2022). *Mortality and life expectancy statistics*. [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Mortality\\_and\\_life\\_expectancy\\_statistics](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Mortality_and_life_expectancy_statistics)

Ferjenčík, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Portál.

Fertal'ová, T., & Ondriová, I. (2020). *Demence: nefarmakologické aktivizační postupy*. Grada.

Franková, V. (2011). *Paní Anežka má demenci: Příručka pro pečující a rodinné příslušníky nemocných s Alzheimerovou chorobou*. Galén.

Gauthier, S., Rosa-Neto, P., Morais, J. S., Webster, C. (2021). World Alzheimer's Report 2021. Journey through the diagnosis of dementia. *Alzheimer's Disease International*.

Harvard Health Publishing (2019, 28. ledna). *Alzheimer's in the family*. <https://www.health.harvard.edu/mind-and-mood/alzheimers-in-the-family>

Hauke, M., Holmerová, I., Pešlová, R., Wirth, M., Pištorová, K., & Kainráthová, R. (2017). *Když do života vstoupí demence aneb Praktický průvodce péči o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*. APSS ČR.

Holmerová, I., Jarolímová, E., & Suchá, J. (2007). *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Gerontologické centrum.

Holmerová, I., Janečková, H., & Vaňková, H. (2005). *Nefarmakologické přístupy v terapii Alzheimerovy demence a praktické aspekty péče o postižené*. Psychiatrie pro praxi.

Holmerová, I., Jurašková, B., Müllerová, D., Vidovičová, L., Habrcetlová, L., Matoulek, M., Suchá, J., & Šimůnková, M. (2014). *Průvodce vyšším věkem: Manuál pro seniory a jejich pečovatele*. Mladá fronta.

Huang, S. S. (2022, 19. ledna). Depression among caregivers of patients with dementia: Associative factors and management approaches. *World Journal of Psychology*, 12(1), 59–76. <https://doi.org/10.5498/wjp.v12.i1.59>

Kurucová, R. (2016). *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevládně nemocné*. Grada.

Lange, E. (2019). *Demence. Trpělivá péče a pomoc*. Vašut.

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L., Howard, R., Kales, H., Kivimäki, M., Larson, E., Ogunniyi, A., & Orgeta, V. (2020, 8. srpna). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the *Lancet* Commission. *The Lancet Comissions*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

MacMillan, C. (2022, 6. června). *Mild cognitive impairment: it's not ,normal' ageing*. Yale Medicine. <https://www.yalemedicine.org/news/mild-cognitive-impairment>

Masopust, J., & Vališ, M. (2018). *Demence & poruchy chování: informace pro nemocné, jejich blízké a pečovatele*. Vipfarm Slovakia, s. r. o.

Nicolas, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., & Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), 105–125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)

Rusina, R., Matěj, R., Bartoš, A., Bezdíček, O., Bolceková, E., Buncová, M., Cséfalvay, Z., Gregor, V., Holmerová, I., Hort, J., Johanidesová, S., Kovacs, G. G., Keller, J., Laczó, J., Nikolai, T., Peškeová, M., Rektorová, I., Rohan, Z., Roth, J., Růžicka, E., Storey, K. (2014). *Neurodegenerativní onemocnění*. Mladá fronta.

Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Portál.

Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Ambulance pro poruchy paměti.

World Health Organization (2022, 1. října). *Ageing and health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

World Health Organization (2023, 15. března). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Zvěřová, M. (2017). *Alzheimerova demence*. Grada.

Zvěřová, M. (2024). Alzheimerova choroba – tichý zabiják: Od zánětu dásně k demenci. *Téma*, 2024(6), 8–16.

Zvěřová, M., Daneš, L., Franková, V., Hroudová, J., Jiráček, R., Matěj, R., Nikolai, T., Pavlovský, P., Pecinová, O., & Stajnerová, M. (2022). *Gerontopsychiatrie v klinické praxi*. Grada.