

Specifika pastorační péče o člověka s demencí – Seelsorge jako Leibsorge*

Jana Maryšková

„Člověk je první a základní cestou církve“,¹ napsal v encyklice *Redemptor hominis* papež Jan Pavel II. a v postsynodním apoštolském listu *Christifideles laici* tuto větu doplnil o dimenzi utrpení: „Trpící člověk je cestou církve, protože je především cestou Krista (...)“,² který neprochází kolem člověka v nouzi, aniž by ho tato nouze nechala netečným.³ Služba potřebným a trpícím proto vždy patřila k identitě církve, k jejímu vlastnímu a nejvnitřnějšímu úkolu. Jak uvádí papež František, „sloužit znamená pozorně přijmout člověka, který přichází; znamená to sklonit se k potřebnému a držet ho za ruku, bez kalkulací, beze strachu, s něžností a pochopením, podobně jako se Ježíš sklonil, aby apoštolům umyl nohy“.⁴ Mezi tyto potřebné, kterým je třeba věnovat pastorační pozornost, patří i lidé se syndromem demence, která bývá označována za „tichou epidemii 21. století“.⁵ Jedná se o vážné onemocnění, které významným způsobem ovlivňuje nejen život nemocného a jeho rodinných příslušníků, ale demence představuje i závažný celospolečenský problém. Rostoucí počet lidí se syndromem demence je proto tématem také pro teologii a křesťansko-církevní praxi. Teologicko-eticky a teologicko-antropologicky je třeba reflektovat otázku osoby či autonomie člověka se syndromem demence zejména ve stadiu rozvinuté a pokročilé demence. Demence vyžaduje pastorační péči, která je schopna reagovat na poruchy intelektu, paměti, na omezené možnosti vyjadřování a na

* Tento článek vznikl za finanční podpory Grantové agentury Jihočeské univerzity, projekt č. 157/2016/H, „Kontexty současné teologie“.

1 JAN PAVEL II., *Redemptor hominis*, Praha: Zvon, 1996, čl. 14.

2 JAN PAVEL II., *Christifideles laici*, Praha: Zvon, 1996, čl. 53.

3 Srov. Kai HERBERHOLD, „Ich kenne ihr Leid“ (Ex 3,7): Notfallseelsorge in Deutschland,“ in *Studien zur Theologie und Praxis der Caritas und Sozialen Pastoral*, sv. 29, ed. Klaus Baumann – Ursula Nothelle-Wildfeuer, Würzburg: Echter, 2014, s. 149.

4 FRANTIŠEK, „Přijímejme chudé a potřebné,“ <https://www.cirkev.cz/archiv/130911-papez-frantisek-prijimejme-chude-a-potrebné> [zveřejněno 11. 9. 2013, cit. 27. 1. 2018].

5 Helena HAŠKOVCOVÁ, *Sociální gerontologie aneb Senioři mezi námi*, Praha: Galén, 2012, s. 32.

změnu obvyklých forem komunikace. Je třeba promýšlet možnosti účasti věřících osob s demencí na aktivitách v rámci farní pastorace; syndrom demence je výzvou také pro kategoriální pastorační práci, jakou je např. klinická pastorační péče.

Cílem tohoto článku je přiblížit jeden z aspektů této složité problematiky, kterým je pastorační přístup k lidem se syndromem demence pojmající pastorační práci osob s demencí jako tzv. Leib-sorge, a to se zaměřením na německé jazykové prostředí. Tento pastorační přístup zde vychází z vnímání člověka jako tělesného subjektu. Právě tělesnost umožňuje člověku s demencí vstupovat i v situaci omezené verbální komunikace do kontaktů s okolím. Pastorační práce zaměřená na tělesný aspekt člověka, kdy – vypůjčíme-li si německý výraz – Seelsorge je chápána jako Leibsorge, dává možnost zprostředkovat a tělesně zakusit sílu evangelia např. v žehnání, modlitbě či hudbě⁶ i tam, kde již není možné vést pastorační rozhovor. V článku jsou tak kromě českých publikací využity rovněž německojazyčné zdroje, vycházející z praktických zkušeností, které by do českého prostředí, v němž zatím není problematika pastorační péče o lidi s demencí tolik diskutována a tematizována jako v sousedních německy mluvících zemích, mohly přinést nové podněty a inspirace.

1. SYNDROM DEMENCE A S NÍM SPOJENÁ OMEZENÍ

V souvislosti s prodlužováním střední délky života, poklesem porodnosti a snižující se úmrtností ve všech věkových skupinách se nejen v České republice, ale i ve všech západních zemích zvyšuje absolutní počet seniorů a jejich procentuální zastoupení v populaci. Demografický vývoj naznačuje rostoucí trend. Zatímco v roce 2000 tvořilo v České republice zastoupení osob nad 65 let 13,9 %, v roce 2050 to má být již 32,7 %.⁷ S narůstajícím věkem souvisí mimo jiné i vyšší výskyt některých onemocnění, k nimž patří také kognitivní poruchy a demence. Právě demence a její nejčastější příčina – Alzheimerova choroba, je úzce spjata s věkem; v populaci seniorů nad 80 let postihuje téměř třetinu lidí.⁸ Čes-

⁶ Srov. Lena-Katharina Roy, *Demenz in Theologie und Seelsorge*, Berlin – Boston: Walter de Gruyter GmbH, 2013, s. 262.

⁷ Srov. Vladimír PIDRMAN, *Demence*, Praha: Grada, 2007, s. 13.

⁸ Srov. tamtéž; dále srov. Iva HOLMEROVÁ – Eva JAROLÍMOVÁ – Jitka SUCHÁ a kol., *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, Praha: Gerontologické centrum, 2007, s. 9.

ká alzheimerovská společnost zveřejnila *Zprávu o stavu demence 2016*, v níž uvádí, že v roce 2050 u nás bude žít téměř 383 tisíc lidí trpících demencí; v celosvětovém měřítku pak toto číslo bude představovat 131,5 miliónu lidí.⁹ Demenci lze definovat jako „skupinu duševních poruch, jejichž nejzákladnější charakteristický rys je získaný podstatný úbytek kognitivních funkcí, především paměti a intelektu, jako důsledek určitého onemocnění mozku. Demence je syndrom, který zahrnuje různé symptomy, a to nejen z oblasti kognitivních funkcí. Výsledkem je pak celková degradace duševních činností postiženého, ubývající schopnosti běžných denních aktivit, nakonec ztráta schopnosti samostatné existence.“¹⁰ Změny a poruchy, které demence provázejí, jsou vyjádřeny tzv. ABC schématem: A – *activities of daily living* (porucha soběstačnosti a sociální dopady), B – *behaviour* (behaviorální a psychiatrická symptomatologie), C – *cognition* (porucha kognice).¹¹ Kromě úbytku kognitivních funkcí tak demence zahrnuje rovněž „poruchy intelektu, paměti, orientace, abstraktního myšlení, chápání, pozornosti a motivace, korových funkcí (apraxie, afázie), poruchy emotivity, chování, soběstačnosti, mohou se objevit rovněž psychotické příznaky“.¹² Jak bylo výše uvedeno, „výsledkem procesu demence je globální deteriorace duševních schopností nemocného, narušení jeho funkčních schopností, ztráta soběstačnosti“.¹³

Syndrom demence má různá stadia závažnosti, která lze stručně charakterizovat na příkladu Alzheimerovy choroby. V *prvním stadiu* (syndrom počínající a mírné demence) může nemocný vést relativně soběstačný a normální život. Objevují se poruchy krátkodobé paměti, jsou-li postiženy oblasti mozku, ze kterých je řízena řeč, vzniká porucha řeči, častá je porucha orientace. Ve *druhém stadiu* (syndrom rozvinuté demence) je zapotřebí nepřetržitého dohledu a pomoci při sebeobslužných činnostech. Charakteristická je špatná orientace v čase i prostoru, bloudění i ve známém prostředí, neschopnost poradit si s některými sebeobslužnými činnostmi, může se objevit neklid, agresivita, halucinace. Toto období je obdobím nejdelším (trvá 2 roky až 10 let) a pro nemocného a jeho

⁹ Srov. Ondřej MÁTL – Martina MÁTLOVÁ – Iva HOLMEROVÁ, *Zpráva o stavu demence 2016. Kolik zaplatíte za péči?*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2016, s. 9, 13.

¹⁰ Cit. podle HOLMEROVÁ – JAROLÍMOVÁ – SUCHÁ a kol., *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, s. 9.

¹¹ Srov. tamtéž, s. 15.

¹² PIDRMAN, *Demence*, s. 10.

¹³ Tamtéž.

rodinu nejnáročnějším. Ve *třetím stadiu* (syndrom pokročilé demence) je schopnost komunikace velmi omezená, nemocní potřebují zejména ošetrovatelskou péči. Jsou však schopni vnímat laskavý přístup rodiny či zdravotnických pracovníků a prožívat pocity spokojenosti a štěstí. V *terminálním stadiu* je postižena již celá osobnost, nemocný se o sebe nedokáže postarat, je plně závislý na péči druhých, zpravidla je upoután na lůžko, možnost verbální komunikace je omezená až vymizelá. Nemocný trpí ztrátou osobní identity. Ačkoli pacient nedokáže skutečnost umírání a blíží se smrti zpracovat kognitivně, zpracovává ji na úrovni pociťové, může tedy podobně jako jiní umírající prožívat úzkost, strach, smutek, ačkoli není zpravidla schopen tyto pocity pro okolí srozumitelně vyjádřit. Je proto důležité vytvořit pro něj klidné, bezpečné, empatické a důstojné prostředí.¹⁴

Znalost vývoje a průběhu syndromu demence je významná i pro pastorační praxi. Zatímco v prvním a zčásti i ve druhém stadiu demence lze ještě vést s nemocným pastorační rozhovor, „v konečném stadiu dementní člověk nerozumí racionálnímu osvětlování náboženskosti, neboť jeho osobnost se z psychoanalytického hlediska redukuje na bazální emoce a vjemy.“¹⁵ S postupujícím onemocněním dochází rovněž k útlumu či ztrátě pocitu viny, studu, naděje, u věřících nemocných dochází ke ztrátě sebereflexe v hodnocení, zvyšuje se impulzivita a vytrácí se vědomí jak osobního citového, tak duchovního kontinua.¹⁶ Jednotlivá stadia demence tak vyžadují diferencovaný pastorační přístup odpovídající měnícímu se stavu nemocného.

2. ASPEKT TĚLESNOSTI V KONTEXTU SYNDROMU DEMENCE

I v pokročilém stadiu demence však zůstává zachována schopnost nemocných vlastním způsobem komunikovat, vnímat kontakt, být v individuální interakci. Člověk v pokročilé fázi demence nekomunikuje verbálně, po delší dobu si však zachovává emoční vybavenost, je schopen komunikovat pomocí mimiky, gest, držení těla či chování. Ve svě-

¹⁴ Srov. HOLMEROVÁ – JAROLÍMOVÁ – SUCHÁ a kol., *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, s. 34–38.

¹⁵ Kateřina BRZÁKOVÁ BEKSOVÁ, *Geriatrická problematika v pastorální péči*, Praha: Karolinum, 2013, s. 67.

¹⁶ Srov. tamtéž.

tě, který se pro něj stává stále více nesrozumitelným, jsou právě emoce a jejich vyjadřování, stejně jako nápadné způsoby chování pokusem, jak komunikovat s okolím.¹⁷ Lidé se syndromem demence tak komunikují ve všech stádiích onemocnění způsobem, který lze označit za „tělesný“. Právě tělesnost je důležitým východiskem při navazování vztahů a způsobem komunikace s člověkem s demencí, neboť tělesné vnímání je prereflexivní a nezávislé na kognitivních schopnostech.¹⁸ V německém jazyce existuje dvojí pojetí těla, které je v souvislosti s otázkou tělesnosti v kontextu syndromu demence významné.

2.1 Tělo jako „Leib“ a „Körper“

Německý jazyk na rozdíl od češtiny užívá dva rozdílné výrazy pro tělo: výrazem „Körper“ označuje tělo jako těleso, hmotu a ve zúženém významu také těleso v matematickém, fyzikálním nebo astronomickém smyslu. Druhý pojem těla, tělo jako „Leib“, označuje živé a cítící tělo, které si člověk v běžných životních situacích (sport, tanec) uvědomuje jako část sebe sama. Tělo jako „Leib“ je na rozdíl od objektivně se vyskytujícího těla jako „Körper“ vždy tělo subjektu. Spíše než o „mít“ tělo, lze tedy hovořit o „být“ tělo nebo „být tělesný“.¹⁹ Jak uvádí U. Körtner: „Tělo jako ‚Leib‘ není identické s pouhým tělem jako ‚Körper‘, jehož tvar, vývoj a funkce popisují přírodní vědy a medicína. ‚Leib‘ je naším tělem (Körper) tak, jak ho my sami zakoušíme a jak v něm zakoušíme sami sebe. Jakožto ‚Leib‘ jsme vždy více než jen ‚Körper‘.“²⁰

Toto rozlišení hraje důležitou roli právě u lidí se syndromem demence, u nichž lze pozorovat oddělování toho, co bychom nazvali Leiblichkeit a Körperlichkeit. V pokročilém stadiu demence jsou na jedné straně silně redukovány tělesné (körperliche) schopnosti a kognitivní funkce a existence člověka se může jevit jako omezená na pouhou tělesnou schránku. Demence proto bývá někdy vnímána jako „smrt ve vlastním

¹⁷ Srov. Gerhard HILLE – Antje KOEHLER, *Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz. Arbeitsbuch zur Qualifizierung Haupt- und Ehrenamtlicher*, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2013, s., s. 47–49.

¹⁸ Srov. Roy, *Demenz in Theologie und Seelsorge*, s. 189.

¹⁹ Srov. Gerd HAEFFNER, *Philosophische Anthropologie*, Stuttgart – Berlin – Köln: Kohlhammer, 1982, s. 95–96.

²⁰ Ulrich H. J. KÖRTNER, *Leib und Leben. Bioethische Erkundungen zur Leiblichkeit des Menschen*, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2010, s. 11.

těle“ či „zajetí ve vlastní tělesné schránce“.²¹ Na druhé straně však zůstává zachováno tělesné (leibliche) prožívání a pociťování, které umožňuje orientaci, vztah, komunikaci. V tělesných stavech, jako je bolest, strach, hněv, hlad, žízeň, smutek, radost či láska, si lidé s demencí uvědomují sami sebe. Tělesně zakoušejí sami sebe jako subjekt a tuto tělesnou existenci nelze zpředmětnit.²² Lena-Katharina Roy v této souvislosti uvádí, že „v rovině kognitivní si lidé s demencí již nemohou vzpomenout na mnohé události, slova nebo schopnosti, do jisté míry si je však vybavují v rovině tělesné (leiblich).“²³ P. Dabrock spojuje s tělesnou (leiblich) existencí člověka lidskou důstojnost. Podle jeho názoru nelze v mezilidských vztazích nikomu upřít důstojnost, kterou vzhledem k tělesnému (leiblich) bytí člověka nelze než respektovat.²⁴

Pojetí těla jakožto „Leib“ a důraz na tělesnou existenci člověka umožňují mimo jiné pohlížet na člověka s demencí i přes závažnost jeho onemocnění nikoli výlučně prizmatem „úbytku“, „ztrát“ a „deficitů“, ale především jednotlivých pozitivních aspektů života. Takovéto pojetí je opakem redukcionistické antropologie, od níž je jen malý krok k úvahám o „nedostatkovém, deficitním“ člověku s demencí, kterému by např. v perspektivě empirického funkcionalismu vzhledem k tělesným a kognitivním deficitům nepříslušel status lidské osoby.

3. ASPEKT TĚLESNOSTI V PASTORACI LIDÍ SE SYNDROMEM DEMENCE

Syndrom demence konfrontuje teologii a pastorační praxi s lidskou tělesností. Ačkoli, jak uvádí D. Duka, „dřívější pastorační a katechetická praxe kladla důraz především na spirituální rozměr člověka, zatímco jeho tělesnost odsouvala do pozadí jako něco nepatřičného a vesměs hříšného (...)“,²⁵ chápe křesťanská antropologie tělo jako základní dimenzi lidské-

²¹ Srov. HILLE – KOEHLER, *Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz*, s. 19.

²² Srov. ROY, *Demenz in Theologie und Seelsorge*, s. 191–194.

²³ Tamtéž, s. 189.

²⁴ PETER DABROCK – LARS KLINNERT – STEFANIE SCHARDIEN, *Menschenwürde und Lebensschutz. Herausforderungen theologischer Bioethik*, Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 2004, s. 106.

²⁵ DOMINIK DUKA, *Zápas o člověka. Nástin biblické antropologie*, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2007, s. 19.

ho bytí, lidské existence ve světě.²⁶ Člověk stvořený k obrazu Božímu je Bohem chtěný nejen se svou duší, ale i se svým tělem, o jehož významu hovoří apoštol Pavel, který jej nazývá chrámem Ducha svatého (1 Kor 6, 19). Pro Pavla je tělo základem vztahu k druhým lidem a k Bohu, k sobě samému a zejména prostředkem komunikace. „Tvář, hlas, setkání – to jsou všechno nejen znaky totožnosti člověka, ale i jeho komunikace s druhými.“²⁷ Proto Pavel „lpí na tělesnosti vzkříšených (...), věčný život není podle něho jen vnitřní stav, ale je to život ‚v těle‘, i když jde o tělo ‚duchovní‘“.²⁸ Na význam těla poukazuje také jeden z dokumentů II. vatikánského koncilu: „Člověk je jednota duše a těla. Jakožto tělesná bytost v sobě zahrnuje prvky hmotného světa; v něm dosahují svého vrcholu a pozvedají hlas k svobodnému chválení Stvořitele. Člověk proto nesmí pohrdat tělesným životem, nýbrž naopak je povinen považovat své tělo za dobré a hodné úcty, poněvadž bylo stvořeno Bohem a posledního dne má být vzkříšeno.“²⁹ V křesťanské perspektivě je oním rozhodným „ano“ řečeným tělu vtělení Božího jednorozeného Syna. Inkarnaci přijal Boží Syn lidské tělo, tělesně se narodil, tělesně byl vzkříšen, tělo bylo proměněno Duchem svatým. On je tělem, se kterým jsme spojeni jako jeho údy (Ef 5,30; 1 Kor 12,27). Skutečnost, že Boží Syn přijal lidské tělo, by nám měla bránit v podceňování lidské tělesnosti. Jak uvádí papež František: „tělo každého z nás je ozvěnou věčnosti, a proto jej máme vždycky ctít.“³⁰

Je to právě situace nemoci, která představuje konfrontaci a vyrovnávání se s vlastní tělesností. Znejistění, které souvisí s individuálním tělesným pocitem, se vyjadřuje v existenciálních otázkách a tělesnost člověka se tak stává symbolem nedisponovatelnosti vlastním životem a implikuje tím náboženský rozměr zkušenosti nemoci.³¹ Závažné onemocnění, jakým je demence, zejména ve svém pokročilém stadiu, proto nastoluje otázku způsobu a možnosti pastorační péče o nemocné. Je-li

²⁶ Srov. ROY, *Demenz in Theologie und Seelsorge*, s. 188.

²⁷ Petr POKORNÝ, *Literární a teologický úvod do Nového zákona*, Praha: Vyšehrad, 1993, s. 191.

²⁸ Tamtéž.

²⁹ *Dokumenty II. vatikánského koncilu*, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002. Pastorální konstituce *Gaudium et spes*, čl. 14.

³⁰ FRANTIŠEK, „Kristovo a naše vzkříšení,“ <http://www.radiovaticana.cz/clanek.php?id=19198> [zveřejněno 4. 12. 2013, cit. 9. 1. 2018].

³¹ Srov. Elisabeth NAURATH, „Seelsorge als Leibsorge. Perspektiven einer leiborientierten Krankenhausseelsorge,“ in *Praktische Theologie heute*, sv. 47, Stuttgart–Berlin–Köln: Kohlhammer, 2000, s. 12, 235.

v počáteční fázi demence ještě možný a smysluplný pastorační rozhovor, je třeba ve stadiu pokročilé demence či v terminálním stadiu volit jiné formy pastoračního doprovázení. Právě tělesný aspekt představuje možnost, jak komunikovat s lidmi s demencí zejména v pokročilé fázi onemocnění pomocí tělesných, resp. tělesně-rituálních forem a jejich prostřednictvím umožnit vytváření vztahu nejen v horizontální, lidské rovině, ale i v rovině vertikální, transcendentní. M. Klessmann v této souvislosti uvádí:

Rituálně-symbolické jednání v pastoraaci (modlitba, žehnání, svaté přijímání, pomazání a nově vzniklé formy) uskutečňují změnu komunikačních rovin: od rozhovoru k přímé náboženské komunikaci.³²

V kontaktu s lidmi se syndromem demence hrají náboženské rituály a symboly důležitou roli. Ať již se jedná o požehnání na konci bohoslužby, známý, opakující se průběh podávání svatého přijímání nebo sepětí rukou k modlitbě, zprostředkovávají tyto rituály kontinuitu, poskytují oporu, vytvářejí společenství, mohou napomoci vyvolat byť fragmentární vzpomínky a opakují se.³³ Znamení kříže na čele či vzkládání rukou při žehnání „dávají jistotu, redukují strach, kanalizují chaotické pocity, poskytují útěchu a tím stabilizují“.³⁴ Zároveň otevírají prostor pro Boží přítomnost.

4. SEEL-SORGE JAKO LEIB-SORGE A JEJÍ MOŽNÉ PODOBY

Pastorace zaměřená na tělesný aspekt nemocných se syndromem demence je následováním praxe Ježíše Krista v jeho příklonu k lidem trpícím a marginalizovaným kvůli tělesným deficitům. Ježíš se dotýká jejich nemocného těla, vzkládá na ně ruce a uzdravuje je (srov. např. Mk 7,33–35; 8,22–25; Lk 4,40; 13,10–12; 22,51). Právě vzkládání rukou např. v aktu žehnání či znamení kříže představuje pro nemocné v pokročilé fázi demence tělesně zakusitelnou a smysly uchopitelnou možnost na-

³² Michael KLESSMANN, *Seelsorge: Begleitung, Begegnung, Lebensdeutung im Horizont des christlichen Glaubens. Ein Lehrbuch*, Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlag, 2008, s. 160.

³³ Srov. HILLE – KOEHLER, *Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz*, s. 143–144.

³⁴ Cit. podle HILLE – KOEHLER, *Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz*, s. 144.

vázání kontaktu. Podle Ulrike Wagner-Rau je „akt žehnání zaměřený na vytvoření dvojího vztahu. Na jedné straně vzniká vztah mezi žehnajícím a žehnaným. Na druhé straně je však žehnání zaměřeno na zprostředkování jiného vztahu, vztahu mezi Bohem a člověkem, a teprve to dává žehnání jeho význam.“³⁵ Lidé s demencí tak zakoušejí nejen tělesně-lidskou blízkost, ale i Boží blízkost, úctu, Boží doprovázení a zaslíbení, a to na tělesně-spirituální rovině.³⁶ Vzkládání rukou je „bezprostředním výrazem sounáležitosti, přijetí a bezpečí, je útěchou beze slov, (...), znamením, kterému nemocní snadno porozumí a je přijmou.“³⁷

Dalším tělesně zakusitelným rituálem, vhodným pro nemocné se syndromem demence, je rituál pomazání olejem, např. ve svátosti pomazání nemocných. Ježíš, který se s nemocnými solidarizoval a identifikoval, dal svým učedníkům pověření a moc, aby vzkládali na nemocné ruce (Mk 16,18), pomazávali je olejem (Mk 6,12–13) a uzdravovali je (Lk 9,1n). Ve službě nemocným, jak je zmíněna např. v Listu Jakubově, hraje důležitou roli také modlitba, doprovázená pomazáním olejem (srov. Jak 5, 14–15), v nichž Ježíš pokračuje ve své službě potřebným. Svátost pomazání nemocných představuje pro nemocné se syndromem demence možnost zakusit Boží uzdravující sílu všemi smysly. Mohou zrakem sledovat jednotlivé části udílení svátosti, slyší vyslovovaná slova, pociťují dotyk na kůži a cítí vůni oleje.³⁸ Zatímco v počáteční fázi demence je možné udělit svátost pomazání nemocných v rámci mše v kostele či kapli, ve stadiu rozvinuté či pokročilé demence je to zpravidla v kruhu nejbližších u lůžka nemocného. Cílené dotýkání se nemocného nejen v aktu vzkládání rukou či pomazání olejem může usnadnit verbální komunikaci tam, kde je ještě možná. Dotyky dávají nemocnému pocit bezpečí, pomoci a jistoty ve vztahu k vlastní tělesnosti. Pohlazení po hlavě, obejmutí, držení za ruku i jemné masážní techniky např. rukou či nohou napomáhají vytvořit novou kvalitu vztahu a rozhovoru, neboť umožňují člověku s demencí pozitivní přístup k sobě samému. Akceptování nemocného či starého těla je základem akceptování sebe sama a důležitým základem toho, aby se člověk s demencí otevřel tomu, kdo jej pastoračně doprovází. Dotyky jsou rovněž výrazem bezpodmínečného přijetí ne-

³⁵ Ulrike WAGNER-RAU, *Segensraum. Kasualpraxis in der modernen Gesellschaft*, 2. vyd., Stuttgart: Kohlhammer, 2008, s. 165.

³⁶ Srov. ROY, *Demenz in Theologie und Seelsorge*, s. 263–264.

³⁷ Adolf ADAM, *Liturgika. Křesťanská bohoslužba a její vývoj*, Praha: Vyšehrad, 2001, s. 252.

³⁸ Srov. ROY, *Demenz in Theologie und Seelsorge*, s. 268.

mocného člověka v jeho tělesné nedokonalosti, fragmentárnosti, slabosti druhým člověkem a umožňují tělesně zakusit, že i v této nedokonalosti, slabosti, je člověk přijímán a milován Bohem.³⁹ Protože dotyky představují nejen intenzivní, ale i intimní tělesný kontakt, je u nemocných s demencí třeba zohlednit jejich rozdílnou potřebu blízkosti a distance.

Zvláštní formou pastorage zaměřenou na tělesný aspekt člověka s demencí je hudba. Nejde zde sice o přímý tělesný kontakt formou dotyku, nemocní však přesto mohou „tělesně“ vnímat atmosféru, hudební rytmus, vibrace apod. Jakožto možnost pastoračního doprovázení je hudba vhodná i ve stadiu pokročilé demence, neboť u lidí s demencí zůstává déle zachována dlouhodobá paměť. Proto lidé, kteří již nejsou schopni vyjádřit srozumitelně svá přání a pocity, je mohou vyjádřit reakcí na jim známý druh hudby. Hudba v sobě zahrnuje současně emocionální, tělesnou, duševní, kreativní, spirituální a transcendentní dimenzi.⁴⁰ Účinky hudby přitom nezávisí pouze na jejím rytmu či melodii, ale také na tom, zda je spojena s určitými životními etapami nemocného. Hudba tak může aktivovat emocionální prožívání nemocných ve všech stádiích demence. U nábožensky socializovaných nemocných zůstávají v dlouhodobé paměti např. duchovní písně z křesťanské bohoslužby či soukromé modlitby, a i když nemocní nejsou schopni zpívat, mohou opakovat některá slova či doprovázet známou píseň poklepáváním, tleskáním apod. Křesťanská hudba je zde výrazovým prostředkem náboženského prožitku. Pastorage prostřednictvím hudebního doprovázení může přispět k uvolnění, zmírnění strachu či neklidu, jejím prostřednictvím lze cíleně posilovat či zeslabovat emoční situace. Je však třeba pamatovat i na to, že hudba nemusí být vždy spojena výhradně s pozitivními vzpomínkami. Pastorage prostřednictvím hudby je tak zvláštní formou emočního doprovázení, kterým lze „oslovit“ i nemocné v terminálním stadiu demence.⁴¹

Podobně jako s hudbou lze v pastorage nemocných s demencí pracovat i s biblickými texty. Také zde platí, že texty, které nemocní dobře znali z dětství a mládí, mohou být znovu rozpoznány. Mělo by se jednat o texty, které hrály v životě nemocného důležitou roli, např. žalmy, v nichž jsou obsaženy nejzákladnější lidské zkušenosti. Zejména starší generace si s nimi může spojovat pocit domova, bezpečí, důvěry, útěchy. Ten, kdo

³⁹ Srov. HILLE – KOEHLER, *Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz*, s. 152.

⁴⁰ Srov. ROY, *Demenz in Theologie und Seelsorge*, s. 268–269.

⁴¹ Srov. tamtéž, s. 270–272.

nemocné s demencí pastoračně doprovází, by měl volit jednoduchá slova, která jsou srozumitelná a nemocné bezprostředně oslovují, důležitý je rovněž tón hlasu, rytmus přednesu. Právě díky lyrickému, rytmickému charakteru jsou žalmy vhodné k použití při doprovázení nejen věřících pacientů. Pro lidi s demencí, kteří již nejsou schopni slovně vyjádřit to, co prožívají, jsou biblické texty zástupným způsobem vyjádření.⁴²

Totéž platí také pro modlitbu. Zatímco v počáteční fázi demence lze modlitbu formulovat volně, vlastními slovy, je v dalších fázích onemocnění pro nemocné pomoci, mohou-li se zaposlouchat do známých slov, která nevyžadují soustředění, ale vedou naopak k uvolnění, navozují atmosféru důvěry, zprostředkovávají pocit jistoty a bezpečí a mohou utěšovat.⁴³ Modlitba není pouze akt slovní, ale také tělesný: sepětí rukou k modlitbě, držení růžence, křížku, sklonění hlavy či zavření očí, to vše „rozšiřuje komunikaci v horizontální rovině o rovinu vertikální“,⁴⁴ neboť modlitba je také aktem vnitřního „rozhovoru“ s Bohem. Proto se i tam, kde již není možnost verbálního vyjádření, může uskutečnit modlitba bez vnějšího slovního vyjádření, ve vnitřním prostoru ticha a mlčení, v němž se dotýkáme „zdroje“ Boží moci a kde „Duch přichází na pomoc naší slabosti“ (Řím 8,26).

Mnohé z výše uvedených forem „tělesné komunikace“ jsou velmi dobře využitelné a vhodné také v klinické pastorační péči, vždy však musí být přizpůsobeny nemocničnímu prostředí a brát ohled na ostatní pacienty (např. v případě hudby). Pro pacienta s demencí znamená pobyt v nemocničním zařízení vytržení z obvyklého a známého prostředí i sociálních vazeb. Je omezován řadou faktorů, k nimž patří především denní režim oddělení, spolupacienti na pokoji či potřeba být neustále k dispozici pro různá vyšetření, měření či odběry. To může v pacientovi vzbuzovat pocit obav, nejistoty, pocit narušení intimní sféry, zranitelnosti, strachu a vyvolávat různé reakce, které mohou vyústit až v agresivní chování. V cizím prostředí, které je pro pacienta s demencí zneklidňující a znejistující, může ten, kdo jej pastoračně doprovází (zpravidla nemocniční kaplan), pomoci pacientovi zprostředkovat pocit bezpečí, jistoty, porozumění jeho obavám, podporovat ho a poskytnout mu prostor pro

⁴² Srov. HILLE – KOEHLER, *Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz*, s. 129–136.

⁴³ Srov. tamtéž, s. 136–137.

⁴⁴ NAURATH, „Seelsorge als Leibsorge“, s. 188.

vyjádření emocí.⁴⁵ K tomu napomáhají právě tělesné formy kontaktu, jako je pohlazení po hlavě, tváři, dotyk ruky, držení za ruku, případně objetí, je-li zřejmé, že si jej pacient přeje. V počátečních fázích demence lze (nejen) v klinické pastorační péči využít rovněž tzv. práci s biografií a jejím prostřednictvím pomoci pacientovi na základě vzpomínek a životních zkušeností vytvořit kontinuitu mezi minulostí a přítomností. Na základě vzpomínek může pacient zakoušet pocit sebeúcty, vlastní hodnoty, identity, smysluplnosti svého života. Práce s biografií proto má, i když není explicitně náboženská, svou pastorační funkci.⁴⁶ V klinické pastorační péči lze uplatnit rovněž metodu tzv. bazální stimulace, která není běžnou pastorační metodou, je však často využívána právě u pacientů s demencí. Kurzy bazální stimulace pořádá v České republice např. Institut Bazální stimulace, jehož tzv. základní kurz je akreditovaný Ministerstvem zdravotnictví ČR, Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR a Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy ČR pro nelékařská povolání. Bazální stimulace poskytuje pacientovi známé podněty z jeho dosavadního života, pomáhá stimulovat jeho vnímání, poskytuje mu pocit jistoty a důvěry, pomáhá mu navázat vztah apod. Některé prvky stimulace tak lze využít i při „tělesném“ pastoračním doprovázení pacientů s demencí v prostředí nemocnice.

Pastorace, zaměřená na tělesný aspekt člověka, využívající tělesně-rituální formy, z nichž některé byly zmíněny výše, není zaměřena výlučně na osoby se syndromem demence. S některým ze způsobů této „tělesné komunikace“ se věřící setkávají pravidelně např. ve svátostech, lze ji využít u osob, které mají sníženou schopnost vnímání, komunikace či pohybu v důsledku onemocnění, úrazu či u osob v kómatu. Pro nemocné s demencí však představuje tento způsob navázání kontaktu a komunikace zejména ve stadiu pokročilé demence specifickou formu pastoračního doprovázení a „tělesná komunikace“ je nenahraditelná zejména při doprovázení nemocných v terminálním stadiu demence. Pacient v terminálním stadiu sice nedokáže skutečnost umírání a blížící se smrti zpracovat kognitivně, zpracovává ji však na úrovni pocitové a může tedy podobně jako jiní umírající prožívat úzkost, strach, smu-

⁴⁵ Srov. Peter PULHEIM, „Kranke, die mehr Freundinnen unter den Toten als unter den Lebenden haben. Seelsorge in der Geriatrie,“ in *Handbuch der Krankenhausseelsorge*, 4. rozšíř. vyd., ed. Michael Klessmann, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2013, s. 190.

⁴⁶ Srov. HILLE – KOEHLER, *Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz*, s. 120–121.

tek. Právě prostřednictvím dotyků může umírající pociťovat přítomnost a blízkost druhých lidí, útěchu; dotyky zprostředkovávají pocit bezpečí, v němž lze zakoušet lidskou důstojnost, a otevírají prostor pro Boží přítomnost. Křesťanská pastorační péče tak prostřednictvím nejrozličnějších forem „tělesné komunikace“, které jsou nezávislé na kognitivních funkcích, umožňuje zprostředkovat a tělesně zakusit nejen vztah v rovině mezilidské, ale i v rovině transcendentální.

4.1 *Seel-sorge jako Leib-sorge v pojetí papeže Františka*

Viditelným příkladem pastorační péče pojímané jako Leibsorge je současný papež František. Ze způsobu, jakým papež přistupuje k lidem, je patrné, že pro něj pastorační péče neznamena jen zaměření na spirituální rozměr člověka, ale že se tak jako Ježíš, který „byl dalek filozofiím, které pohrdaly tělem, hmotou a realitou tohoto světa“, ⁴⁷ dotýká lidí, kteří k němu přicházejí, také v jejich tělesnosti – při objetí, pohlazení, podání ruky; dotýká se jejich tělesné bolesti, křehkosti, nemoci, vstupuje s nimi tímto způsobem do dialogu a tím se dotýká i jejich srdcí. Pro papeže je druhý člověk darem, ⁴⁸ proto zdůrazňuje, že je důležité naučit se přijímat druhé jako své soupevníky a naučit se vidět v jejich tváři, v jejich hlase Ježíše Krista. ⁴⁹

Právě Boží Syn, který se stal člověkem a „začlenil do své osoby část hmotného vesmíru, do něhož vložil zárodek definitivní proměny“, ⁵⁰ dává význam tělesnému aspektu v pastorační péči. Jak papež uvádí, „křesťanství neodmítá hmotu, tělesnost; naopak plně zdůrazňuje její hodnotu v liturgických úkonech, v nichž lidské tělo projevuje svou vnitřní přirozenost chrámu Ducha a sjednocuje se s Pánem Ježíšem, jenž se též stal tělem pro spásu světa.“ ⁵¹ Papež František proto zdůrazňuje, že náš Kristovo tělo a Kristův kříž vybízí k tomu, abychom se setkávali s druhými, brali je do náruče, vzájemně se podpírali, abychom se vystavovali setkání s tváří druhého a s jeho fyzickou přítomností, s jeho bolestí. Má-li být naše víra ve vtěleného Božího Syna autentická, nemůže být oddělena

⁴⁷ FRANTIŠEK, *Laudato si'*, Praha: Paulínky, 2015, čl. 98.

⁴⁸ SIOV. FRANTIŠEK, *Amoris laetitia*, Praha: Paulínky, 2016, čl. 151.

⁴⁹ FRANTIŠEK, *Evangelii gaudium*, Praha: Paulínky, 2014, čl. 91.

⁵⁰ LS, čl. 235.

⁵¹ Papež zde cituje jednoho ze svých předchůdců, Jana Pavla II. Cit. podle LS, čl. 235.

od služby, od příslušnosti ke společenství, od smíření s tělem druhých, neboť tělo druhého člověka, bez ohledu na opotřebování časem, nikdy nepřestává jistým způsobem vyjadřovat jeho osobní identitu.⁵² Podle papeže nás Syn Boží svým vtělením vyzval k „revoluci něhy“.⁵³

Proto je zapotřebí pastorače, která se neodehrává jen na rovině verbální komunikace, ale vyžaduje ono zmíněné „smíření s tělem druhých“. Papež František proto požaduje pastorači, která neztratí reálný kontakt s lidmi,⁵⁴ která vybízí k tomu, „abychom opustili pohodlné pastorační kritérium ‚vždycky to tak bylo‘“⁵⁵ a abychom „odvážně a tvořivě promýšleli cíle, struktury, styl i evangelizační metody“.⁵⁶ Požaduje nikoli odosobněnou pastorači, která přikládá větší pozornost organizaci než lidem, nýbrž pastorači, která je setkáním s lidmi, kteří mají tělo a konkrétní tváře.⁵⁷ Aby se církev mohla s těmito lidmi setkat, musí vycházet ven k druhým, musí být „církví otevřených dveří“.⁵⁸ Toto „vycházení“ se má podle papeže Františka stát „trvalým postojem aktérů pastorače“.⁵⁹ Papež je zde svým otevřeným přístupem k druhým sám nejlepším příkladem.

5. PROBLEMATIKA PASTORAČNÍ PÉČE O OSOBY S DEMENCÍ V ČESKÉ REPUBLICE

V České republice zatím není problematice pastorače osob s demencí věnována tak intenzivní pozornost, jako je tomu v sousedních německy mluvících zemích. Zároveň však nelze říci, že by se v České republice jednalo o zcela okrajové téma. V roce 2013 vyšla např. publikace Kateřiny Brzákové Bekové *Geriatrická problematika v pastorační péči*, v roce 2015 vydala Diakonie ČCE v českém překladu publikaci švýcarských autorů s názvem *Posvěcovat život – Spirituální doprovázení lidí s demencí* obsahující řadu praktických podnětů pro každodenní činnosti v průběhu dne. V roce 2016 se v Kadani uskutečnila konference *Stále jsem tady*, na níž

⁵² Srov. EG, čl. 87, 88; dále srov. AL, čl. 164.

⁵³ EG, čl. 88.

⁵⁴ Srov. EG, čl. 82.

⁵⁵ EG, čl. 33.

⁵⁶ Tamtéž.

⁵⁷ Srov. EG, čl. 82, 90.

⁵⁸ Srov. EG, čl. 46.

⁵⁹ EG, čl. 27.

zazněly mimo jiné přednášky na téma „Spiritualita lidí s demencí“ či „Naplnění filozofie paliativní péče v celostní péči o lidi trpící demencí na příkladu strategie Maltézanů v Německu“. V akademickém roce 2017/2018 byl na Teologické fakultě JU v Českých Budějovicích v rámci kurů celoživotního vzdělávání otevřen kurz *Komunikace v obtížných situacích se zaměřením na osobu pacienta*, jehož jedna část je věnována komunikaci s osobami se syndromem demence. Obdobný kurz pořádá rovněž v rámci kurzů celoživotního vzdělávání Cyrilometodějská teologická fakulta UP v Olomouci. Kurz má název *Komunikace nemocničního kaplana s pacienty se specifickými potřebami* a je zaměřen mimo jiné i na komunikaci nemocničního kaplana s geriatrickými pacienty, s pacienty s demencí, Alzheimerovou chorobou a s pacienty po centrální mozkové příhodě. Stejná fakulta pořádá také kurz *Duchovní doprovázení*, určený řeholníkům, kněžím a laikům, který obsahuje vedle teoretické části i praktické nácviky rozhovorů s následnou reflexí či seznámení se vztahem duchovního doprovázení a příbuzných oborů. Přednášky a kurzy s tematikou spirituálních potřeb pacientů s demencí pořádají rovněž diecézní charity, problematikou pastorače zvláštních skupin se dlouhodobě zabývá doc. A. Opatrný, spirituálními potřebami seniorů, tedy i osob s demencí, V. Suchomelová. Již zmíněná Diakonie ČCE pořádá od roku 2013 po celé republice praktické kurzy s názvem *Pečuj doma*. Pojetí Seelsorge jako Leibsorge, jak bylo představeno výše, pak nachází, byť zpravidla nereflektovaně, konkrétní podobu v každodenní péči o klienty ve specializovaných Alzheimercentrech v České republice.⁶⁰ Souhrnně však lze konstatovat, že publikace, které v České republice k tématu demence vycházejí, jsou převážně medicínského charakteru, knih zabývajících se touto problematikou v perspektivě teologické antropologie, pastorální teologie či křesťanské etiky je na rozdíl od německého jazykového prostředí minimum. Chybí ucelená představa o tom, jakým způsobem jsou věřící lidé s demencí zapojováni do aktivit v rámci farní pastorače, zda a jak jsou doprovázeni oni a jejich rodiny zejména v fázi pokročilé demence, zda mají kněží potřebné znalosti o jednotlivých stádiích demence a umí volit jim odpovídající formy pastoračního doprovázení apod. Svěbytnou oblast pak představují možnosti doprovázení pacientů s demencí v terminálním stadiu. Konkrétní zkušenosti s pastorační péčí o osoby s demencí z německého jazykového prostředí obsažené v citovaných

⁶⁰ Autorka článku zde vychází z vlastních zkušeností z působení na oddělení následné péče a stáže v jednom z Alzheimercenter v ČR.

monografiích, z nichž některé jsou doplněny i kazuistikami, především pak pojetí pastoraace osob s demencí jako tzv. Leib-sorge, by proto mohly být inspirací a přispět k většímu zájmu o problematiku pastoraace osob s demencí i v českém prostředí.

ZÁVĚR

Demence představuje závažné onemocnění, které způsobuje významné problémy ve společenském i pracovním životě člověka. „Pacient postižený demencí se začíná měnit, chová se nepřiměřeně, nespolečensky, jeho chování připomíná řadu schválností a budí přinejmenším rozpaky, o okolí ztrácí zájem a navíc potřebuje pomoc a dohled.“⁶¹ Demence proto vyvolává v mnoha lidech nejen obavy, ale i řadu předsudků. I přes závažnost onemocnění však každý nemocný se syndromem demence zůstává především člověkem, kterého je třeba si v jeho jedinečnosti vážit a zachovávat jeho důstojnost. Setkání s člověkem s demencí je především hledáním – hledáním individuální osobnosti za syndromem demence, hledáním možností navázání vztahu, komunikace a zejména hledáním vnitřních světů a témat, kterými se lidé s demencí zabývají.⁶² Ačkoli je syndrom demence spjat s úbytkem kognitivních funkcí, zůstává i v pokročilém stadiu demence zachována schopnost komunikovat, a to způsobem, který lze označit za „tělesný“. Právě tělesnost představuje východisko pro pastoraaci lidí se syndromem demence. Podle E. Nauratha se „pastorační péče o člověka stává konkrétní a relevantní pro život tam, kde oslovuje člověka nejen v jeho duševní/duchovní dimenzi, nýbrž kde ho vnímá, tematizuje a dotýká se ho jako tělesně-duchovní bytosti.“⁶³ V pastoraaci, zaměřené na tělesný aspekt člověka, hrají při doprovázení lidí se syndromem demence významnou roli tělesně orientované formy komunikace nezávislé na kognitivních funkcích, jako je žehnání, pomazání olejem či hudební doprovázení. Právě tělesný aspekt představuje možnost, jak komunikovat s lidmi s demencí zejména v pokročilé a terminální fázi onemocnění pomocí těchto tělesně-

⁶¹ HOLMEROVÁ – JAROLÍMOVÁ – SUCHÁ a kol., *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, s. 28.

⁶² Srov. tamtéž, s. 59.

⁶³ NAURATH, „Seelsorge als Leibsorge“, s. 43.

-rituálních forem a jejich prostřednictvím umožnit vytváření vztahu nejen v horizontální, lidské rovině, ale i v rovině vertikální.

**The Specific Character of Pastoral Care for Dementia Patients
– Seelsorge as Leibsorge**

Keywords: Dementia; Syndrome; Corporeity; Pastoral Care; Seelsorge as Leibsorge; Pope Francis

Abstract: The paper discusses dementia syndrome in the pastoral practice of the Church and pastoral care focusing on the corporeal aspect of the human being, which enables dementia patients to engage in contact with people around them even in their situation involving limited verbal communication. The paper first deals with dementia and the limitations associated with it and then focuses on the aspect of corporeity in the context of dementia syndrome. The paper subsequently discusses the aspect of corporeity as a point of departure for pastoral care for dementia patients and the concept of Seelsorge as Leibsorge. Finally it focuses on the form Seelsorge as Leibsorge takes with Pope Francis.

Mgr. et Mgr. Jana Maryšková
Katedra etiky, psychologie
a charitativní práce
TF JU
Kněžská 8
370 01 České Budějovice
janamarys@seznam.cz