

## Teologicko-antropologické aspekty pastorace lidí trpících demencí\*

Helena Machulová  
Tomáš Machula

Již uplynulo více než 110 let od doby, kdy Alois Alzheimer poprvé popsal neuropatologii nemoci, která nese jeho jméno.<sup>1</sup> Dnes touto chorobou trpí přibližně 44 miliónů lidí na celém světě.<sup>2</sup> Vzhledem ke stárnutí populace, jak v ČR, tak v Evropě lze očekávat, že počet pacientů trpících demencí stále poroste. Velký nárůst prevalence demence, a tedy i Alzheimerovy nemoci, lze očekávat zejména ve věkové skupině 85+ (20–30 %).<sup>3</sup> Alzheimerova nemoc způsobuje zhoršení kognitivních funkcí, které tvoří jednu z hlavních oblastí lidské psychiky, a které zahrnují především myšlení, pozornost, paměť, úsudek a řeč. Následkem toho mohou pacienti trpět také depresí, úzkostí nebo osamělostí. Alzheimerova nemoc je jednou z nejčastějších příčin demence. V následujícím textu se však budeme zabírat problematikou související s demencí obecně, i když je nejčastěji tematizována v kontextu Alzheimerovy nemoci.

Zatímco péče o fyzické potřeby těchto nemocných je obvykle na vysoké úrovni, zahrnutí potřeb duchovních je spíše okrajové. Nemusí to být dáno vůbec neochotou, ale spíše bezradností, která může začínat u samotného pojmu spirituality, jehož definice je v literatuře pojímána od velmi úzkého pojetí, které je zaměnitelné s náboženstvím, až po velmi široké pojetí, které do spirituality zahrnuje jakékoli hodnoty, vzta-

---

\* Publikace byla zpracována v rámci projektu TA ČR (ÉTA, TL02000147): *Spirituální rozměr člověka v kontextu pomáhajících profesí*.

1 Alois Alzheimer jako první popsal klinické a patologické příznaky dosud neobvyklého mozkového onemocnění na setkání německých psychiatrů v Tübingen roku 1906. Jeho pacient Auguste Deter trpěl ztrátou paměti, zhoršenou orientací a přeludy – později zemřel ve věku 55 let. Emil Kraepelin pojmenoval tento stav eponymem „Alzheimerova“. Srov. Mathias JUCKER, *Alzheimer: 100 Years and Beyond*, Berlin – Heidelberg: Springer, 2006.

2 <http://www.alzheimers.net/resources/alzheimers-statistics/>

3 Srov. Aleš BARTOŠ – MARTINA HASALÍKOVÁ, *Poznej demenci správně a včas*, Praha: Mladá fronta, 2010, s. 14–19.

hy či hledání smyslu.<sup>4</sup> Protože „spiritualita“ je pro téma tohoto článku zásadním pojmem, stručně shrnujeme naše chápání spirituality, jak je vysvětleno v našem výše citovaném článku. Spiritualitou rozumíme analogický pojem, který se v různých kontextech používá poněkud odlišným způsobem, podle míry vnímání transcendence, která je na základní úrovni chápána jako jakýsi „horizont přesahující člověka a dávající člověku smysl. Tento význam spirituality ve své obecnosti zahrnuje i klasické náboženské chápání spirituality, ale je natolik široký, že ho lze použít i pro spiritualitu sekularizovaného člověka, který sice hledá, ale nepohybuje se v jasně vymezeném rámci křesťanského náboženského života.“<sup>5</sup> Můžeme tak vidět úroveň spirituality, které lze označit např. jako otevřenost, náboženskost a konfesní spiritualita.

Dalším zdrojem bezradnosti v pastorační péči o tyto nemocné mohou být samotné projevy nemoci, které vedou k postupnému úpadku kognitivních funkcí a tudíž k omezené možnosti oslovovat tuto stránku člověka, na kterou se v pastoraaci obracíme nejvíce. V neposlední řadě také v českém prostředí chybí odborná diskuse věnující se tomuto tématu. V češtině vyšlo jen velmi málo publikací zabývajících se problematikou pastorační péče o nemocné trpící demencí.<sup>6</sup> Zahraniční literatura na toto téma je o něco bohatší,<sup>7</sup> přesto mnozí autoři stále upozorňují na to, že tématu spirituality a duchovního doprovázení nemocných s demencí je věnováno málo pozornosti, i když je v praxi možné pozorovat že nemocní zjevně profitují z dobře zvládnuté péče o jejich spiritualitu.

V této studii bychom chtěli v jistém smyslu doplnit o další rozměr to, co je již v řadě článků a knih publikovaných v anglické a německé

<sup>4</sup> Srov. např. Helena MACHULOVÁ – Tomáš MACHULA, „Pojetí spirituality a péče o terminálně nemocné,“ *Caritas et veritas* 2 (2020): 15–24.; Gaëtan BÉPHAGE, „Care approaches to spirituality and dementia,“ *Nursing and Residential Care* 10, č. 3 (2008): 134–137.

<sup>5</sup> Tamtéž.

<sup>6</sup> Srov. např.: Jana MARYŠKOVÁ, „Specifika pastorační péče o člověka s demencí – Seelsorge jako Leibsorge,“ *Studia Theologica* 20, č. 4 (2018): 141–157; Kateřina BRZÁKOVÁ BEKSOVÁ, *Geriatrická problematika v pastorační péči: [postulát křesťanské etiky v péči o seniory]*, Praha: Karolinum, 2013; Příručka švýcarských autorů vydaná Diakonií ČCE Posvěcovat život – spirituální doprovázení lidí s demencí; Anemone EGLIN – Evelyn HUBER – Ralph KUNZ – Brigitta SCHRÖDER – Klaus STAHLBERGER – Christine URFER – Roland WUILLEMIN, *Posvěcovat život – spirituální doprovázení lidí s demencí*, Příručka Diakonie ČCE, 2006.

<sup>7</sup> Srov. např. Jon C. STUCKEY, „Blessed assurance. The role of religion and spirituality in Alzheimer's disease caregiving and other significant life events,“ *Journal of Ageing Studies* 15 (2001): 69–84.

jazykové oblasti, a o čem referuje také citovaný český článek Jany Maryškové, a vedle toho tematizovat zásadní teologické důsledky, které situace osoby trpící Alzheimerovou demencí implikuje. Hlavní pozornost je totiž obvykle věnována určitým tělesným, smyslovým podnětům, které má pastorační pracovník využít jako prostředek pro připomínku spirituálních a náboženských momentů dřívějšího života. Důraz je přitom kladen na tělesné podněty, které mají spirituální význam. V případě, že je dotyčná osoba s demencí věřící křesťan, mohou u ní tuto podněty vyvolat to, co již zná, včetně duchovního rozměru daných gest a symbolů. V případě, že jde o člověka nevěřícího, který s podobnými gesty zkušenost neměl, mohou mít podobné smyslové vjemy psychologický význam (uklidnění, pocit bezpečí, zážitek příjemného apod.), ale je otázka, nakolik může tímto způsobem spirituální rozměr života objevit. Jde tedy – lze-li to tak říci – především o otázku epistemologickou, která klade hlavní důraz na možnosti poznání či upamatování se daného člověka na něco, co pro něj bylo či je nějak podstatné. Taková perspektiva je samozřejmě cenná a užitečná. Pokládáme však za nezbytné danou problematiku přiblížit také v perspektivě systematicko-teologické.

## 1. CHARAKTERISTIKA A STÁDIA DEMENCE

Dříve, než se k avizované teologické perspektivě dostaneme, je třeba připomenout základní informace o Alzheimerově nemoci. Jedná se o závažné neurodegenerativní onemocnění, které vede k úbytku neuronů, jehož důsledkem je mozková atrofie a následně vznikající syndrom demence.<sup>8</sup> Narušuje totiž část mozku a způsobuje pokles kognitivních funkcí a bývá nejčastější příčinou demence, která vede postupně k závislosti nemocného na každodenní pomoci pečujících.<sup>9</sup> Alzheimerova nemoc začíná pozvolna, nenápadně. Nejprve se u nemocného projevuje mírné zhoršení paměti, zejména té krátkodobé, dlouhodobá paměť zůstává po-

<sup>8</sup> Srov. Roman JIRÁK – Iva HOLMEROVÁ – Claudia BORZOVÁ, *Demence a jiné poruchy paměti*, Praha: Grada, 2009, s. 29–30.

<sup>9</sup> Dennodenní dlouhodobá péče o nemocného demencí má výrazný vliv na celkový zdravotní stav pečujících. Role rodinného pečovatele je stresující, onemocnění má významný vliv na psychickou pohodu rodinných pečovatelů i na jejich socioekonomický status. Srov. Martina Zvěřová, „Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví pečující osoby,“ *Česká a slovenská psychiatrie* 2 (2015): 59–63.

měrně dlouho zachována. Postupně se přidává porucha orientace v prostoru a čase. Jak nemoc progreduje, nemocný začíná bloudit nejdříve na místech méně známých, postupně se však ztrácí i v důvěrně známém prostředí. Poměrně brzy se projevují také poruchy myšlení (ztráta schopnosti analýzy, syntézy i logických úvah). Nemocný mívá stále větší problémy s vyjadřováním, rozhodováním, je čím dál zmatenější. Postupně se mění celá jeho osobnost. V posledních stádiích nemoci už vůbec není schopen se sám o sebe postarat. Průběh a rychlost, kterou Alzheimerova nemoc postupuje, se u každého nemocného liší.<sup>10</sup> V každém případě jde o nemocnění nevyléčitelné, jehož průběh je lineárně progredientní.<sup>11</sup>

V odborné literatuře se rozlišují tři základní stádia demence, které mohou mít různou terminologii, avšak popis příznaků je v jednotlivých fázích velmi podobný. Nástupu demence předchází mírná kognitivní porucha. V této fázi ještě není nijak zásadně narušena soběstačnost jedince. Obvykle jsou lidé schopni bez velkých obtíží žít v prostředí a způsobem života, na který jsou zvyklí. Typickým projevem tohoto období je mírná zapomětivost, kdy stačí, aby si jedinci zapisovali poznámky do kalendáře. Přestože příznaky onemocnění jsou natolik mírné, že je obtížné nemoc jasně diagnostikovat, sami pacienti pocítují, že je něco v nepořádku s jejich kognitivními funkcemi a mohou pokládat svoji zapomětivost za mnohem horší, než odpovídá tomuto stupni poškození mozku, což je může rozrušovat a dokonce vést k depresím.<sup>12</sup>

### 1.1 První fáze – mírná demence

V počátečním stadiu dochází k poruchám paměti (zejména krátkodobé a střednědobé). Nemocný sám si tento úbytek paměti uvědomuje a je také objektivně měřitelný testovacími metodami. Může také docházet k poruše orientace (zejména na méně známých místech). Může se objevovat snaha zakrývat ztrátu paměti tím, že pacient doplňuje chybějící informace smyšlenými (vymyšlené příběhy, vykonstruované odpovědi). Nezřídka mohou přicházet i změny nálad (často deprese), které způso-

---

<sup>10</sup> Srov. Vladimír PIDRMAN, *Demence*, Praha: Grada, 2007, s. 36–41.

<sup>11</sup> Srov. JIRÁK – HOLMEROVÁ – BORZOVÁ, *Demence a jiné poruchy paměti*, s. 31–33.

<sup>12</sup> Srov. Jacqueline M. STOLLEY – Harold KOENIG – Kathleen C. BUCKWALTER, „Pastoral care for the person with dementia,” *Journal of Health Care Chaplain* 8, č. 1–2 (1999): 7–23.

buje uvědomění si selhávajících kognitivních funkcí. Všechny obtíže bývají zhoršené únavou.<sup>13</sup>

### 1.2 Druhá fáze – rozvinutá demence

V tomto stádiu nemoc dále progreduje. Bývá narušena dlouhodobá paměť, což vede k dezorientaci v místě i čase. Nemocný člověk často neví, kolikátého je dnes, co je za den a roční období, nepoznává ani dříve známá místa. Narušeny jsou i aktivity denního života, takže nemocný už není schopen samostatného bydlení, nedokáže si uvařit, nakoupit, uklidit. Postupně přestává být soběstačný i v základních denních aktivitách jako je osobní hygiena, jídlo, toaleta a užívání léků. Je narušen verbální projev, dochází k velkým obtížím ohledně dorozumění se s ostatními. Někdy je tato fáze doprovázena i poruchami chování jako jsou bludy, halucinace, bloudění, agresivita, ztráta sebekontroly.<sup>14</sup>

### 1.3 Třetí fáze – těžká demence

Jedinec v této fázi nemoci je již zcela odkázán na pomoc svého okolí, neboť není schopen pečovat sám o sebe. Velmi se zhoršuje, až vytrácí verbální komunikace a objevují se poruchy v příjmu potravy. Člověk často vykonává stereotypní pohyby, bývá upoután na lůžko, a stává se tak zcela závislým na ošetrovatelské péči. Často nemocný nepoznává své blízké ani sám sebe v zrcadle.<sup>15</sup>

Některé hluboce zakořeněné chování přetrvává – nemocný stále chápe úsměv, podání ruky, dotek. Dále přetrvává smyslové vnímání, emoční vnímavost a některé motorické či sociální dovednosti. Tyto přetrvávající dovednosti mohou částečně kompenzovat ztráty rozumových schopností i jazyka, a pokud je rozpoznáme, můžeme je dobře využít

---

<sup>13</sup> Srov. JIRÁK – HOLMEROVÁ – BORZOVÁ, *Demence a jiné poruchy paměti*, s. 31–33. Srov. STOLLEY – KOENIG – BUCKWALTER, „Pastoral care for the person with dementia,” s. 7–23.

<sup>14</sup> Srov. Elisabeth LANGE, *Demence: trpělivá péče a pomoc: užitečná příručka pro pacienty a jejich blízké*, přeložila Alice kavínová, Praha: Vašut, 2019.

<sup>15</sup> Srov. JIRÁK – HOLMEROVÁ – BORZOVÁ, *Demence a jiné poruchy paměti*, s. 31–33.

v péči o nemocného.<sup>16</sup> Můžeme se také setkat se zachovaným vnímáním hudby nebo humoru. Někteří autoři se domnívají, že je to způsobeno tím, že tyto fenomény nemají v mozku jediné centrum rozpoznávání, proto jejich vnímání není nemocí tolik narušeno.<sup>17</sup>

Jak je patrné z charakteristiky Alzheimerovy nemoci, je jejím hlavním důsledkem postupně se zhoršující porucha kognitivních funkcí. Toto je třeba mít na paměti, při kontaktu s těmito nemocnými a přizpůsobit vždy komunikaci možnostem a schopnostem nemocného.

## 2. TEOLOGICKO-ANTROPOLOGICKÝ ROZMĚR ŽIVOTA S DEMENCÍ

Teologie se zaměřuje na vztah Boha a člověka, především na to, jak člověk od Boha pochází, a jak k Bohu v průběhu svého života spěje jako ke svému poslednímu cíli. V případě, že se jedná o téma náboženské situace člověka postiženého demencí, je nejvýznamnější otázkou ona cesta k Bohu jako k poslednímu cíli. Jinak řečeno, jde o problém náboženského života a v posledku také spásy lidí, jejichž zdravotní stav poznání Boha a náboženské projevy výrazně komplikuje.

Demence totiž postihuje především rozumové schopnosti člověka, tedy to, co je v něm nejvyšší, a co ho dělá v plném smyslu člověkem, tedy živočichem rozumovým. Přístup člověka, který má výrazně omezený kognitivní život, k poznání Boha a jeho zvěsti, je tak prakticky znemožněn. Víra a poznání Boha vůbec jsou totiž v první řadě úkony rozumu, na které posléze navazuje také naděje a láska, které se řadí k vůli. Rozum i vůle jsou součástí rozumové úrovně života. Nižší životní projevy jako emoce a smyslové schopnosti demencí tolik narušené nejsou. Zde je zásadní otázkou, jestli je poznání Boha a náboženství vůbec věcí rozumu nebo emocí. Někdy se totiž setkáváme s tvrzením, že náboženství je věc citu, nikoli rozumu.<sup>18</sup> Katolická teologie trvá na tom, že jde o oblast rozu-

---

<sup>16</sup> Srov. David P. WENTROBLE, „Pastoral Care of Problematic Alzheimer’s Disease and Dementia Affected Residents in a Long-Term Care Setting,” *Journal of Health Care Chaplaincy* 8, č. 1–2 (1998): 59–76.

<sup>17</sup> Srov. Dorothy LINTHICUM – Janice HICKS, *Redeeming dementia: spirituality, theology, and science*, New York: Church Publishing, 2018.

<sup>18</sup> Waldenfels uvádí, že chápání víry jako jakési citové reakce je až věcí novodobou. Srov. Hans WALDENFELS, *Kontextová fundamentální teologie*, Praha: Vyšehrad, 2000, s. 401. Chápání víry jako čistě citové záležitosti je pak charakteristické pro pietismus (novověké hnutí v protestantismu). Srov. tamtéž s. 408.

mu.<sup>19</sup> Za prvé: Náboženství je věcí bytostně lidskou a u zvířat ho v pravém smyslu slova nenacházíme. Pokud by bylo věcí citů, pak by bylo obtížně vysvětlitelné, proč zvířata, která citový život bezpochyby v různé míře mají, nežijí a neprojevují se nábožensky. Zde nejde o snižování citů na pouhou zvířecí úroveň, ale o konstatování, že samotné city pro náboženský život nestačí. Za druhé: Víra je přesvědčení o věcech, které nejsou smyslově dostupné, takže vyžaduje schopnost abstraktního myšlení, což není v silách schopností na smyslové úrovni, kam city neboli emoční projevy patří. Za třetí: Víra je přesvědčení, takže věc kognitivní aktivity, nikoli stav mysli reagující na nějaké poznání, což je aktivita citová neboli emoční.<sup>20</sup> Za čtvrté: Víra je chápána jako věc rozumové stránky člověka od počátku křesťanství až dodnes.<sup>21</sup>

Když rozlišujeme u člověka smyslovou část (která zahrnuje i emoční síly) a rozumovou část (která zahrnuje i svobodnou vůli), nelze to chápat na způsob dualismu, ale jako rozlišení různých vrstev jediné osoby. Jakkoli je víra v první řadě božskou ctností formující rozum, ve svém důsledku zahrnuje celek lidské osoby, která se ve svém srdci rozhoduje pro Boha, nebo proti němu.<sup>22</sup>

Klíčovou otázkou pro duchovní a pastorační doprovázení člověka s demencí tedy bude to, zda mu demence zcela odnímá schopnost abstraktního poznání a na něj navazující schopnost svobodného rozhodování. Pokud ano, pak se zdá, že člověk s demencí nemůže hřešit, ale nemůže se ani obrátit nebo se nábožensky rozvíjet. To by mohlo znamenat, že se k člověku s demencí můžeme vztahovat jako k osobě, která své definitivní rozhodnutí pro Boha, nebo proti Bohu již učinila (přínejmenším svým dosavadním životem), protože nyní už v jejích silách není vůbec žádné rozhodnutí. V každém případě se o osudu člověka rozhoduje v okamžiku jeho smrti. U lidí v plné síle mysli nám tato skutečnost nečiní problém, ale stav umírajícího s těžkou demencí představu onoho

<sup>19</sup> Srov. *Katechismus katolické církve* 143: „Vírou člověk plně podřizuje Bohu svůj rozum i vůli.“ Encyklika *Lumen fidei* zdůrazňuje, že víra může být „redukována na krásný cit, který utěší a zahřeje, který je ale závislý na změnách našich nálad a proměnlivosti dob a nemůže být trvalou oporou na cestě životem.“ (FRANTIŠEK, *Lumen fidei* 24, encyklika z 29. 6. 2013, české vydání Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2013, s. 24).

<sup>20</sup> Srov. AUGUSTIN, *Enchiridion* 8: „V nic nelze doufat, aniž by se v to věřilo,“ (český překlad AUGUSTIN, *Katechetické spisy*, přel. M. Kyrálová – P. Mareš – R. Mašek – O. Koupil, Praha: Krystal OP, 2005, s. 82).

<sup>21</sup> Srov. rozbor verše Žid 11, 1 in: T. AKVINSKÝ, *Suma teologie* II–II, q. 4, a. 1.

<sup>22</sup> Srov. KKC 368.



osobního rozhodnutí problematizuje. Můžeme jeho situaci srovnat se situací dětí zemřelých v raném věku, které vůbec neměly možnost se za svého tělesného života rozhodnout k čemukoli.<sup>23</sup> Doufáme samozřejmě v jejich spásu, ale jistotu nemáme, neboť přijetí Bohem nabízené spásy je svobodný úkon, který ani těmto dětem nemůžeme upřít, byť nějakým zvláštním způsobem v okamžiku smrti. Podobně se teologové domnívají, že se rozhodují i andělé v okamžiku svého stvoření.<sup>24</sup>

Zde je třeba upozornit na dvě důležité skutečnosti. Zatímco u zemřelých dětí lze chápat ono rozhodnutí jako životní úkon rozvoje svobody v jejím prvotním stádiu,<sup>25</sup> u zemřelých osob s těžkou demencí jde o jakousi sumarizaci celého jejich života. V obojím případě pak nelze stav nebeské radosti takových osob chápat jako pokračování jejich lidské nerozvinuté, resp. nemocí blokované mysli. Jakkoli musíme v našich představách zachovat zdrženlivost (srov. 1 Kor 2, 9), stav mysli blažených musí být v zásadě dokonalý, kdy nerozvinutá mysl dojde naplnění a nemocí postižená mysl uzdravení.<sup>26</sup>

Člověk trpící demencí samozřejmě není právě stvořen (jako je tomu u anděla), ani nemá mysl jako nepopsaný list (jako je tomu u zemřelého dítěte). Jeho dosavadní život představuje jakousi dispozici pro definitivní rozhodnutí ve smrti, stejně jako je tomu v podstatě u každého z nás, kteří se finálnímu rozhodnutí v okamžiku smrti nemůžeme vyhnout, a připravujeme se na něj celým svým životem.

Zdá se tedy, že člověk s demencí ve svém dosavadním životě již získal mnohé dispozice, které jeho rozhodnutí v okamžiku smrti významně ovlivní. Protože ale není zcela zbaven kognitivních schopností, mohou být tyto dispozice v průběhu fáze života s demencí nějak ovlivněny a rozvíjeny, ať už tím či oním směrem. I když jsou jeho poznání, rozhodování a komunikace výrazně omezeny, přece jen u něj zůstává prostor pro kultivaci zmíněných dispozic pro definitivní rozhodnutí. Může se jednat

<sup>23</sup> Srov. MEZINÁRODNÍ TEOLOGICKÁ KOMISE, *Naděje na spásu pro děti, které umírají nepokřtěné*, přel. Cířad V. Pospíšil, Praha: Krytal OP, 2008.

<sup>24</sup> Srov. T. AKVINSKÝ, *Suma teologie* I, q. 62–63.

<sup>25</sup> Srov. MEZINÁRODNÍ TEOLOGICKÁ KOMISE, *Naděje na spásu pro děti, které umírají nepokřtěné*, s. 56 (pozn. 127): „Ohledně možnosti, zda je dítě s to vykonat votum, je třeba poznamenat, že rozvoj směrem ke svobodě rozhodování lze pojímat spíše jako narůstající proces, jenž začíná v prvním okamžiku existence a pokračuje až do dospělosti, nežli náhlý kvalitativní skok, který ústí ve zralém vykonání určitého zralého a odpovědného rozhodnutí.“

<sup>26</sup> Srov. KKC 1026.



nejen o zakoušení z minulosti známých vjemů jako jsou náboženské písničky,<sup>27</sup> ale i o vnímání krásy na obecné rovině bez přímého náboženského významu.<sup>28</sup> U člověka s demencí, který nábožensky nežil a má ve svém stavu již malé možnosti poznání a rozhodování představuje ona kultivace jakousi preevangelizaci, jejíž vyústění již musíme přenechat Bohu. V tomto případě citová podpora nemocného představuje významnou pomoc pro jeho rozvoj i s ohledem na životní cestu člověka před Bohem, jejíž konkrétní završení je nám samozřejmě v případě našich umírajících bližních dosud zahaleno tajemstvím.

### 3. KOMUNIKACE U OSOB TRPÍCÍCH DEMENCÍ

Schopnost komunikovat s okolním světem je jednou z nejdůležitějších vlastností člověka. Prostřednictvím komunikace navazujeme mezilidské vztahy, poznáváme okolní svět, sdílíme s ostatními svoje pocity, přání, přesvědčení. Naprosto zásadní zlom nastává pro člověka tehdy, když je jeho schopnost komunikovat snížena či nějakým způsobem omezena. U osob trpících demencí je komunikace ústředním tématem. Má význam v mnoha směrech – pro pečující, kteří komunikují především s rodinnými příslušníky nemocného, nebo pro rodinné příslušníky, kteří potřebují komunikovat se svým blízkým trpícím demencí. Komunikace s nemocným demencí má několik základních pravidel.

Zachovat klidné prostředí – je důležité, aby osoba s demencí nebyla rušena nějakými vnějšími hluky a zvuky (televize či rádio v pozadí). V případě potřeby lze využít kompenzační pomůcky. O nemocném nelze nikdy v jeho přítomnosti mluvit ve třetí osobě. Jde o to, aby si jedinec co nejdéle zachoval schopnost rozhodovat sám o sobě. Je také nutné se naprosto vyvarovat otázek začínajících „proč?“. Nemocný člověk sám neví, proč něco udělal zrovna tak nebo tak. Také je nutné v každém okamžiku chránit důstojnost osob trpících demencí – zde je třeba začít už v rovině uvažování o klientovi.

---

<sup>27</sup> Ke zkušenosti s bohoslužbou s účastí osob s demencí srov. Nancy GORDON, „Sensing the sacred: A small group worship experience for those with Alzheimer's and other dementias: A conference presentation from the 6th International Conference on Spirituality and Aging,“ *Journal of Religion, Spirituality & Aging* 30, č. 4 (2018): 371–376.

<sup>28</sup> Srov. Stephen G. POST – Peter J. WHITEHOUSE, „Spirituality, Religion, and Alzheimer's Disease,“ *Journal of Health Care Chaplaincy* 8, č. 1–2 (2008): 45–57.

Komunikace má při demenci své specifické projevy. Vedle poruch řeči a jazyka se u osob s demencí objevují i kognitivní poruchy, které negativně ovlivňují jazykové a řečové funkce. Například nedostatečná schopnost udržet pozornost má za následek snížené porozumění mluvené i psané řeči, sníženou schopnost udržet téma hovoru. Narušení paměti se zase v jazykovém projevu vyznačuje ztíženou schopností vybavit si slova, projev často postrádá logiku. Poruchy myšlení se v řečovém projevu ukazují v podobě narušeného chápání abstraktních pojmů. V důsledku toho všeho je narušena sociální komunikace.<sup>29</sup>

Pro komunikaci je velmi důležité odlišit jednotlivé fáze demence, neboť každá z fází má své specifické projevy. Ve fázi mírné demence osoba obvykle rozumí tomu, co se jí říká. Je však třeba mluvit pomalu, jednoduše a nesdělovat příliš informací najednou. Důležité je rovněž ověřovat si, zda daná osoba rozumí tomu, co jí sdělujeme. Je třeba zachovat klid a trpělivost, pokud má nemocný problém s nalézáním vhodných slov. Nelze podceňovat ani nonverbální formy komunikace jako jsou úsměv, dotek a oční kontakt. Ve druhé fázi onemocnění už jedinec žije ve své vlastní realitě, kdy se minulost stává přítomností. Je důležité nevyvracet vzpomínky a osobní prožitky. Změněná realita má svůj původ většinou v nenaplněných životních potřebách. Rozhovor je třeba vést jasně a srozumitelně. Není možné se s nemocným dohadovat, pokud už je třeba upozornit na chybu, je třeba provést to taktně a s citem. Ve třetí fázi demence již jedinec většinou nerozumí mluvenému projevu a ani se sám již nevyjadřuje. Všechny své projevy směřuje k uspokojování svých základních fyziologických a emočních potřeb.<sup>30</sup>

#### 4. POSOUZENÍ SPIRITUÁLNÍCH POTŘEB NEMOCNÝCH S DEMENCÍ

Spirituální potřeby jsou podstatnou součástí života člověka. Na rozdíl od ostatních potřeb (biologické, psychologické a sociální) nabývají s postupujícím věkem člověka na významu. Ačkoli jsme viděli, že demence může kognitivní schopnosti velmi podstatně zasáhnout, bývají některé

<sup>29</sup> Srov. Zsolt CZÉFALVAY – Viktor LECHTA, *Diagnostika narušené komunikační schopnosti u dospělých*, Praha: Portál, 2013, s. 145–149.

<sup>30</sup> Srov. Marcela HAUKE, *Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*, Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2017, s. 75–80.

poznávací schopnosti zachovány ještě poměrně dlouho po nástupu nemoci. Velmi záhy je postižena krátkodobá paměť, avšak dlouhodobá paměť a především emoční prožívání, bývá zachováno i v pozdějším stádiu nemoci. To má samozřejmě významné důsledky při hledání vhodných aktivit pro osoby s demencí.<sup>31</sup>

I když již není možné se zapojit do náboženských aktivit běžným způsobem (četba Bible či jiné literatury, modlitba apod.) neznamená to, že účast na bohoslužbě, zpěv či společná modlitba nemají pro nemocné trpící demencí význam. Výše jsme viděli, že nemocní jsou schopni stále méně porozumět slovnímu projevu. Avšak symboly, obrazy, vůně či hudba si pro nemocné uchovávají svůj význam podstatně déle. Proto jsou pro nemocného důležité rituály, které měl před nástupem nemoci. Tyto rituály mohou být vázány na konkrétní náboženství (např. v křesťanské tradici účast na bohoslužbách, zpěv písní, modlitba růžence) nebo se může jednat o individuální rituály, které však většinou mají velmi osobní a intimní povahu, takže je často pečující personál nemůže rozpoznat. Je proto třeba se ptát, jaké konkrétní spirituální prožívání bylo pro nemocného člověka v průběhu jeho dosavadního života důležité a snažit se na tyto prožitky navázat. Vždy je třeba přistupovat k nemocnému citlivě a snažit se zachovat pro něj důležitý aspekt života, který se týká víry, protože jde o aspekt, ze kterého může nemocný čerpat vnitřní sílu.

Pokud z nějakých důvodů na předchozí zkušenosti navázat nejde, je na místě jakákoli vhodná aktivita, která může pomoci kultivaci výše zmíněných dispozic pro cestu člověka k Bohu stavu dané osoby přiměřeným způsobem. Velmi důležité pro naplňování spirituálních potřeb lidí s demencí je například zakoušení přítomnosti ostatních. Člověk je totiž osoba, což znamená, že je bytostně vztahový. Jde o zásadní rozměr našeho lidství, který má sám o sobě silný spirituální či náboženský náboj, se kterým jde při kontaktu s nemocným navázat.<sup>32</sup> Nemocný člověk si již nemusí uvědomovat svou identitu, která je následně nesena vztahovou sítí lidí, kteří nemocného znají, mají s ním prožitky a nesou jej ve svých myšlenkách a vzpomínkách.<sup>33</sup> Setkání s nemocnými s demencí mohou pro nás být

<sup>31</sup> Srov. David E. VANCE, „Spiritual activities for Adults with Alzheimer’s Disease: The Cognitive Components of Dementia and Religion,” *Journal of Religion, Spirituality & Aging* 17, č. 1–2 (2004): 109–130.

<sup>32</sup> Eric MATTHEWS, „Dementia and the Identity of the Person,” in Julian C. HUGHES *et al.* (eds.), *Dementia mind, meaning, and the person*, Oxford University Press, 2006, s. 163–177.

<sup>33</sup> Srov. Bruce JENNINGS, „Agency and Moral Relationship in Dementia,” in Eva Feder KITTAY – Licia CARLSON, *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*, Malden,

obohacující zkušeností. Kanadská nemocniční duchovní Debbie Everett líčí svou zkušenost následovně: „Lidé s demencí jsou kouzelným zrcadlem, kde jsem viděla svůj lidský stav a zřekla jsem se obecně sdílených společenských hodnot moci a úspěchu, které jsou nereálné a povrchní. Lidé s demencí totiž odhodí svoje ego a na povrch vyplouvá jejich nevědomí. Tak nám ukazují masky, za kterými schováváme své autentické lidství před světem.“<sup>34</sup>

Ačkoli demence velmi zasahuje do dosavadního života člověka, je třeba využít schopnosti, které zůstaly zachovány i po nástupu nemoci a snažit se volit pro nemocného takové aktivity, které jsou pokračováním v činnostech, kterým byl nemocný navyklý a které pro něj byly automatické. Je důležité vyzdvihnout význam vztahů pro žití spirituality. Člověk má vztah k nadpřirozenu, k ostatním lidem – proto je důležité pečovat o tyto vztahy a využít služeb duchovních osob, rodinných příslušníků a také především pracovníků přímé péče, kteří jsou s nemocnými v každodenním styku, a mohou tak reagovat na jejich prožitky a emoce.<sup>35</sup>

#### **ZÁVĚR:**

#### **PASTORACE LIDÍ TRPÍCÍCH DEMENCÍ**

Zdá se, že přístupy k rozvíjení spirituality lidí trpících demencí pomocí důrazu na tělesnou komunikaci, o kterých jsme referovali výše, mají své opodstatnění, byť v citovaných textech není rozpracováno. Je jím ona možnost rozvíjet dispozice pro definitivní rozhodnutí na konci života. Tato perspektiva totiž posunuje onu základní tělesnou komunikaci z roviny přirozené terapie na rovinu pastorační, kdy jde o skutečné duchovní doprovázení, jakkoli na poměrně jednoduché a základní úrovni komunikace. Lze tedy říci, že v případě nevěřícího klienta, může jít o svého druhu „pre-pastoraci“ či „pre-evangelizaci“, jejíž účinnost a význam pro konkrétního člověka již není v našich silách posoudit. V případě člověka věřícího jde o podporu a rozvíjení již dříve získaných habitů víry, naděje

---

MA: Wiley-Blackwell, 2010, s. 425–426.

<sup>34</sup> Debbie EVERETT, *Forget Me Not: The Spiritual Care of People with Alzheimer's Disease*, Inkwell Press, 1996, s. 167.

<sup>35</sup> Linda BEUSCHER – Victoria T. GRANDO, „Using spirituality to cope with early-stage Alzheimer's Disease,“ *Western Journal of Nursing Research* 31 (2009): 583–598.

a lásky prostřednictvím podpory nižších sil, které jsou předpokladem a oporou oněch vyšších schopností.

Jak už bylo uvedeno výše, při vyšších stádiích demence je poznání vnitřního života nemocného značně omezené a o stavu jeho mysli nelze vynášet jisté soudy. Pastorační působení a duchovní doprovázení jsou tak zatížené tím, že odezva ze strany osoby s demencí je malá a nepříliš srozumitelná. Kultivace a rozvoj dispozic, jak bylo uvedeno výše, je cílem komunikace s nemocným, ale reálná účinnost takových snah je velmi nejistá. Nesmí se tedy zapomínat na modlitbu, která je součástí každé pastorační práce. Právě v případě, o který se nám jedná, si pastorační pracovník velmi silně uvědomuje, že v jeho silách je jen velmi málo.

Ukazuje se zde však možnost určitých problémů. Jedním z nich může být nesoulad v chápání víry v ekumenickém kontextu. Jak bylo řečeno, některé směry protestantské teologie chápou víru více v rovině citů než jako rozumový úkon. Tuto věc je tedy třeba vyjasnit především tam, kde se péče o osoby s demencí odehrává v rámci ekumenické spolupráce pastoračních pracovníků různých církví.

Jiným problémem může být situace počínající demence u samotného pastoračního pracovníka, např. katolického kněze. Možnost rozvoje Alzheimerovy nemoci totiž hrozí každému. Zvláště v počátečních stádiích si však člověk svůj problém příliš neuvědomuje a jistá míra problematického chování může být okolím pokládána spíše za osobní svéráz než za začátek nemoci. Celá věc má přitom významný rozměr teologický a kanonicko-právní, neboť může dojít ke zpochybnění platnosti udělovaných svátostí, či k pohoršení z určitého jednání, které se na první pohled jeví podivně.<sup>36</sup> Pastorence osob s demencí by tedy měla počítat i s těmito otázkami.

---

<sup>36</sup> Srov. Heidi ELLIOT, „Religion, spirituality and dementia: Pastoring to sufferers of Alzheimer's disease and other associated forms of dementia,“ *Disability and Rehabilitation* 19, č. 10 (1997): 435–441.

**Theological-anthropological Aspects of the Pastoral Care  
of People Suffering from Dementia**

*Keywords:* Pastoral Care; Spirituality; Disease; Dementia; Anthropology

*Abstract:* The article seeks to address the importance of the spiritual dimension in people suffering from dementia (especially Alzheimer's disease). Fulfilling spiritual needs is crucial for the good clinical condition of patients with Alzheimer's disease. There are scholarly studies that show that different pastoral approaches, that focus on meeting the spiritual needs of the sick person, can improve the quality of life for people in early, mild, and even advanced stages of dementia. The article also highlights the theological and anthropological dimensions of the life of those suffering from dementia. It seeks to capture the implications of the disease for both the person with dementia and for pastoral work with them.

prof. Tomáš Machula, Ph.D., Th.D.  
Katedra filosofie a religionistiky  
Mgr. Helena Machulová, Ph.D.  
Katedra sociální a charitativní práce  
Teologická fakulta Jihočeské univerzity  
Kněžská 8  
370 01 České Budějovice  
*[machula@tf.jcu.cz](mailto:machula@tf.jcu.cz)*  
*[machulovah@tf.jcu.cz](mailto:machulovah@tf.jcu.cz)*