

Univerzita Hradec Králové

Pedagogická fakulta

Katedra kulturních a náboženských studií

**Specifika pastorální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou a o jejich rodiny a pečující osoby**

Bakalářská práce

Autor: Mgr. Martina Pohlová  
Studijní program: B7507 Specializace v pedagogice  
Studijní obor: Náboženská výchova  
Vedoucí práce: ThLic. Mgr. Lukáš de la Vega Nosek, Ph.D.  
Oponent práce: doc. Mgr. David Bouma, PhD.



## Zadání bakalářské práce

**Autor:** Mgr. Martina Pohlová

**Studium:** P20K0190

**Studijní program:** B0221A100009 Náboženská výchova

**Studijní obor:** Náboženská výchova

**Název bakalářské práce:** **Specifika pastorální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou a o jejich rodiny a pečující osoby**

**Název bakalářské práce AJ:** Specifics of pastoral care for persons with Alzheimer's disease, their families, and persons taking care

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Práce si klade za cíl předložit některá specifika pastorální péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou, jejich rodiny a pečující osoby. Nejprve představí tematiku nemocných, osamělých lidí a specifík přístupu a komunikace s lidmi s demencí. Zde bude tématizována důstojnost člověka, či otázka zbavení svěprávnosti. Následně se práce zaměří na Alzheimerovu chorobu, definici této nemoci a její odhalení, projevy, průběh a jednotlivá stadia nemoci. V třetím kroku se práce bude zabývat specifiky péče o nemocné s Alzheimerem, i z pohledu péče v rodinném prostředí, případně v ústavech. Následně se práce zaměří na pastorální péči takto nemocných osob, rodinných příslušníků i osob pečujících o takto nemocné.

- Geiger, Arno, *Starý král ve vyhnanství*, Praha: Mladá fronta 2013

- Holmerová Iva - Mátlková Martina, *Dopisy České Alzheimerovské společnosti*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016

- Holmerová Iva - Janečková Hana - Niklová Dagmar, *Na pomoc pečujícím rodinám*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2017

- Janečková Hana, *Podpůrné skupiny pro rodinné pečovatele*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016

- Košťálová Milena - Bartoš Aleš, *Demence - strašák 21. století*, Olomouc: SOLEN, s. r. o. 2018

- Opatrný Aleš, *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, Praha: Pastorační středisko arcibiskupství pražského, 2001 (druhé revidované vydání - viz <https://www.pastorace.cz/texty/knihovna/pastoracni-pece-o-nemocne>)

- Opatrný Aleš, *Pastorace zvláštních skupin*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2014

- Opatrný Aleš, *Pastorální teologie pro laiky*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2016

- Prokopová Anežka, *Jak upravit domov člověka s demencí, Příručka pro pečující*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2017

**Zadávací pracoviště:** Katedra kulturních a náboženských studií,  
Pedagogická fakulta

**Vedoucí práce:** ThLic. Mgr. Lukáš de la Vega Nosek, Ph.D.

**Oponent:** doc. Mgr. David Bouma, Ph.D.

**Datum zadání závěrečné práce:** 29.11.2022

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci **Specifika pastorální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou a o jejich rodiny a pečující osoby** vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 30.4.2024

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala ThLic. Mgr. Lukáši de la Vega Noskovi, Ph.D. za vedení mé práce, četné podnětné připomínky a korekci. Děkuji také manželovi za podporu a trpělivost během mého studia a psaní bakalářské práce.

## **Anotace**

Pohlová, Martina, *Specifika pastorální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou a o jejich rodiny a pečující osoby*, Hradec Králové, Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2023, 43 s. Bakalářská práce

Tato práce se zabývá péčí o osoby s Alzheimerovou chorobou a nastiňuje specifika pastorální péče o takto postižené. V první části je obecný náhled na nemoc, stáří, osamělost a důstojnost člověka. Ve druhé části se práce zabývá samotnou Alzheimerovou chorobou, jejími projevy, rizikovými faktory a průběhem nemoci. Třetí část předkládá specifika péče o lidi s Alzheimerovou chorobou, komunikaci s pacientem a podporu pečujícím osobám. Nakonec jsou pojednána specifika pastorační péče u takto nemocných, jejich rodinných příslušníků a pečujících osob.

Klíčová slova: důstojnost, Alzheimer, péče, pastore

## **Annotation**

Pohlová, Martina, *Specifika pastorální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou a o jejich rodiny a pečující osoby*, Hradec Králové, Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2023, 42 s. Bakalářská práce

This thesis examines the care of people with Alzheimer's disease and outlines the specifics of pastoral care for those affected in this way. The first part provides a general overview of illness, old age, loneliness and human dignity. In the second part, the work deals with Alzheimer's disease itself, its manifestations, risk factors and the course of the disease. The third part presents the specifics of caring for people with Alzheimer's disease, communication with the patient and support for caregivers. Finally, the specifics of pastoral care for such patients, their family members and caregivers are discussed.

.Keywords: dignity, alzheimer, care, christian ministry

## Obsah

1	Úvod .....	9
2	Nemocný starý člověk, osamělost a důstojnost, zbavení svéprávnosti .....	10
2.1	Nemoc.....	10
2.2	Pohled na nemoc z hlediska křesťanské víry .....	11
2.3	Společnost a stáří.....	12
2.4	Důstojnost člověka v nemoci .....	13
2.5	Osamělost starých lidí .....	14
2.6	Komunikace s nemocným člověkem.....	15
2.7	Specifika přístupu a komunikace s nemocným s demencí .....	15
2.7.1	Specifický postoj k nemocným s demencí.....	16
2.7.2	Specifika komunikace s nemocným.....	16
2.8	Podpůrná opatření při narušení schopnosti právně jednat .....	17
3	Demence, Alzheimerova choroba, její příčiny, projevy a stadia nemoci .....	18
3.1	Demence .....	18
3.2	Alzheimerova nemoc.....	19
3.3	Stadia nemoci a příznaky v jednotlivých fázích onemocnění.....	20
3.3.1	Počáteční stadium.....	20
3.3.2	Stadium střední a rozvinuté nemoci .....	20
3.3.3	Pozdní stadium.....	20
3.3.4	Terminální stadium .....	21
3.4	Rizikové faktory onemocnění a prevence.....	21
3.4.1	Kardiovaskulární faktory.....	21
3.4.2	Věk .....	21
3.4.3	Ženy – muži .....	21
3.4.4	Poranění hlavy.....	22
3.4.5	Genetika.....	22
3.4.6	Deprese .....	22
3.4.7	Vzdělání.....	22
3.4.8	Prevence.....	22
3.4.9	Včasné odhalení nemoci.....	23
4	Specifika péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou a pečující.....	24
4.1	Specifika péče v rodinném prostředí.....	24
4.1.1	Odhalení nemoci u blízkého člověka a její přijetí.....	24

4.1.2	Snaha pochopit změny chování nemocného člověka .....	25
4.1.3	Pochopení problémů s komunikací .....	26
4.1.4	Problémy s orientací v čase a ztráta koordinace .....	27
4.1.5	Ztráta nezávislosti blízkého člověka .....	28
4.1.6	Počátek každodenní péče .....	29
4.1.7	Vliv péče o osobu s demencí na pečující .....	29
4.1.8	Čas pro pečující osobu a podpůrné skupiny .....	30
4.2	Specifika péče v ústavech .....	31
4.2.1	Předání nemocného do ústavní péče .....	31
4.2.2	Pečující personál v ústavech .....	33
5	Pastorační péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou .....	34
5.1	Pojem pastorační péče .....	34
5.2	Pastorační péče .....	34
5.3	Antropologické vnímání člověka .....	35
5.4	Pastorační rozhovor .....	36
5.5	Nový domov pro nemocné s Alzheimerovou chorobou .....	37
5.6	Návrh modelu pastorační péče o osoby s Alzheimerovou chorobou .....	38
6	Závěr .....	40
	Seznam literatury a prameny: .....	41



# 1 Úvod

Těžká nemoc je pro každého člověka zásadní zkouškou. Přichází někdy zcela náhle, jindy se vyvíjí postupně a ne vždy je prognóza jejího vyléčení pozitivní. Bývá velkou psychickou zátěží i pro nejbližší okolí nemocného člověka a je náročné se s touto situací vypořádat. Je to období, které prověří vztahy nejen v rodině, ale i ten pro křesťany nejzásadnější, tedy vztah k Bohu.

Alzheimerova choroba se v dnešní době stává u lidí nad osmdesát let častým onemocněním. Její příčina není dosud zcela vyjasněná. Patří k onemocněním, která ani moderní medicínské postupy nedokáží vyléčit. S přibývajícím počtem nemocných se stále více řeší problém, jak se o tyto lidi správně postarat a jak jim umožnit důstojné dožití. Zátěž pro pečující rodinu bývá natolik velká, že pečující lidé často propadají depresím a fyzickému vypětí.

Velkou pomocí v těchto situacích mohou být pastorační pracovníci. Jsou to často laici z řad věřících, kteří přinášejí pomoc nejen fyzickou, ale i duchovní. Jejich přístup je založen na Kristově příkladu pomoci těm nejpotřebnějším. Přinášejí pokoj, milosrdný a citlivý přístup a lidské zacházení.

V této práci se soustředím na problematiku samotného onemocnění, jeho projevy, odhalení a průběh. Nastíním specifika péče o lidi s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí a v ústavech. Následně se zaměřím na specifika pastorační péče o takto postižené, poté uvedu několik příkladů nových projektů Alzheimerovských vesniček po světě a závěrem představím návrh péče o takto nemocné v našem prostředí.

## 2 Nemocný starý člověk, osamělost a důstojnost, zbavení svéprávnosti

V první kapitole se nejprve zamyslím nad tím, jak člověk přijímá nemoc, jak je vnímána z pohledu křesťanů a nastíním postavení starých lidí v dnešní společnosti. Poté se budu zabývat lidskou důstojností a osamělostí starých lidí. Následně představím specifika komunikace a přístupu k nemocným s demencí. Závěrem přikročím k tématu zbavení svéprávnosti a opatrovnictví.

### 2.1 Nemoc

Každý člověk se během svého života setkává s nemocí. Je to vždy stav, kdy dochází k nerovnováze v lidském organismu a člověk je na určitou dobu omezen v běžném denním životě. Je to období nejistoty, fyzického či psychického strádání a často i bolesti a odříkání. Průběh onemocnění je často velmi ovlivněn přístupem osoby, která nemocí sama prochází, ale i postojem pečovatele, který se o nemocného stará. Dříve byl kladen důraz především na biologický aspekt nemoci.

*„Biomedicínský přístup stále vnímá jedince v duchu Descartova doporučení jako rozumný stroj, nemoc jako poruchu tohoto stroje a lékaře jako technika, který poruchu rozpozná a podle svých možností opraví, nebo alespoň zmírní.“<sup>1</sup>*

Současný postoj k nemoci se ale začíná postupně měnit. Moderní medicína přechází na komplexnější přístup k nemocnému člověku. Vnímá jej nejen v rovině biologické, ale i sociální a psychologické. Dnes se setkáváme také s velkým zájmem o spirituální dimenzi.

*„V posledním období byly spiritualita a náboženství definovány jako důležité ochranné faktory ovlivňující fyzické a duševní zdraví, sociální fungování, kvalitu života a pohodu starších lidí. Systematické přehledy ukázaly, že duchovnost a náboženská příslušnost mohou zkrátit čas rekonvalescence, snížit míru nemocnosti a prodloužit život. Giancarlo Lucchetti a Zachary Zimmer v přehledových studiích uvádějí, že specificky u zdravých seniorů snížila účast na bohoslužbách jednou nebo vícekrát týdně riziko úmrtí (o 16-25% v 64% analyzovaných studiích) oproti těm, kteří se bohoslužeb neúčastnili. ...Existují přesvědčivé*

---

<sup>1</sup> Opatrný Aleš, Bartůšková Ludmila, Dřimal Ludvík, *Pastorační péče o psychicky nemocné*, Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2016, s. 53

*vědecké důkazy o tom, že spiritualita a náboženství mohou u seniorů snižovat příznaky úzkosti a deprese.*<sup>2</sup>

## **2.2 Pohled na nemoc z hlediska křesťanské víry**

V Katechismu katolické církve je jasné stanovisko: *„Nemoc a utrpení vždy patřily k nejzávažnějším problémům, které podrobují lidský život zkoušce. V nemoci člověk zakouší vlastní bezmocnost, vlastní meze a svou ohroženost. Každá nemoc nám může dát zahlédnout smrt. Nemoc může vést k úzkosti, k uzavření se do sebe, někdy dokonce k zoufalství a vzpouře proti Bohu. Může však také napomáhat člověku k větší zralosti, pomoci mu rozlišit v jeho životě, co není podstatné, aby se zaměřil na to, co je důležité. Velmi často nemoc vyvolává hledání Boha a návrat k němu.*“<sup>3</sup>

Postoje jednotlivých lidí k nemoci se pak značně různí. *„Pro některé je nemoc a smrt posledním vrcholným argumentem pro jejich odmítání Boha. („Kdyby byl Bůh, tak náš malý bratříček neumřel!“) Pro jiné lidi je utrpení a nemoc skutečností, o které si myslí, že se Bohu líbí, a že je tedy třeba utrpení doporučovat a glorifikovat. Proto utrpení bližních všelijak ideologizují a vychvalují to, co sami ve svých životech neunesou. Někdy dokonce považují touhu po uzdravení za něco podezřelého a ostýchají se Boha o ně prosit. A konečně jsou takoví, kteří trvající nemoc považují za defekt víry a tvrdí, že je-li naše víra dostatečná, Bůh uzdraví každou nemoc.*“<sup>4</sup> Je to tedy spleť mnoha různých názorů a postojů.

Pokud otevřeme Písmo svaté, najdeme v evangeliích, *„že Ježíš se staví k nemoci jednoznačně jako její odpůrce a nikomu nedoporučuje, aby v nemoci dobrovolně setrval. Přesto nám celé dějiny křesťanství ukazují nemoc, bolest a smrt jako trvalé průvodce lidských a tedy i křesťanských životů, přes všechna podivuhodná a mimořádná uzdravení.*“<sup>5</sup>

Nemoc je pro člověka vždy velkou zátěží. *„A mnohdy představuje pro věřícího také velkou zkoušku víry, tím větší, čím je stav beznadějnější nebo příchod bezmoci rychlejší. Tato zkouška víry není žádnou hanbou, není zpravidla lehce překonatelná a vyžaduje trpělivost doprovázejícího i doprovázeného. Může to být cesta k velké zralosti víry, ale také nemusí. V utrpení lze i víru ztratit. Podobně je zkoušena i víra těch, kdo jsou svědky utrpení svých*

---

<sup>2</sup> Soosová Sováriová Mária, *Péče o duchovní potřeby nemocných v ošetrovatelské praxi*, Praha: Grada, 2022, s. 42

<sup>3</sup> *Katechismus katolické církve*, Praha: Zvon, české katolické nakladatelství a vydavatelství, spol. s r.o., 1995, s. 381 – 382, čl. 1500, 1501

<sup>4</sup> Opatrný Aleš, *Pastorální teologie pro laiky*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2016, s. 137

<sup>5</sup> Opatrný Aleš, *Pastorální teologie pro laiky*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2016, s. 137

*blízkých. Nicméně nemoc a utrpení jsou určitou výzvou k obrácení od absolutizace pomíjivých hodnot k uznání toho, co je trvalé a nač se lze i v ohrožení života spolehnout.“<sup>6</sup>*

Můžeme tedy učinit krátké shrnutí: „*Nemoc je z křesťanského pohledu nepřítel, který má svůj kořen v hříchu lidí (ne jen a ne vždy v hříchu nemocného jedince!), a s tímto nepřítelem je nutno bojovat. V běhu lidského života může být nemoc také výzvou k obrácení, prostředkem k lidskému zrání a nástrojem spásy. To ovšem nic nemění na skutečnosti, že je třeba proti ní bojovat a že je třeba nemocným v tomto boji pomáhat.“<sup>7</sup>*

### **2.3 Společnost a stáří**

Současný demografický vývoj přináší ve většině evropských zemí nárůst počtu lidí, kteří se dožívají vyššího věku. Je to důsledkem lepších životních i pracovních podmínek, kvalitnější zdravotní péče i stále se zvyšujícího povědomí o zdravém životním stylu. V dnešní době, která zdůrazňuje kult mládí a krásy, je pro stárnoucího člověka těžké se s tímto obdobím vyrovnat. Mění se životní styl současné společnosti klade na seniory nové požadavky. Musí překonat změny v osobním životě, kdy dochází k ubývání fyzických i psychických sil. Ve snaze zůstat v kontaktu s mladými lidmi, stojí před výzvou udržet krok v používání nových technologií.

Stáří je konečnou etapou v lidském životě. Je obdobím, kdy přicházejí zdravotní obtíže, vytrácí se pružnost a svěžest mládí. Stále těžší bývá přizpůsobit se nečekaným změnám v okolí. Je to zároveň období zrání, bilancování a přijetí vlastního života jako celku. Životní zkušenosti umožňují nadhled při setkávání se s problémy a pravdivější a reálnější pohled na život. Člověk už v tomto období neusiluje o kariéru a postavení v práci, ale učí se mnohé ztrácet a opouštět. Příznaky stáří mohou být stále více či méně zatěžující, ale slábnutí, chřadnutí i sama smrt patří k lidskému životu.

Aleš Opatrný ve své knize „Výzvy stárnutí“ udává, že „*stárnutí pro nás může být také cestou do větší blízkosti Boží, do určité větší jednoduchosti víry a cestou ke konci všech trápení. Ať už si to uvědomujeme nebo ne, je to cesta k bráně, kterou máme projít do neznáma a současně k tomu, kterého známe a chceme znát zblízka – brána do blízkosti Boží. Celý život je cestou ke smrti. A ten, komu bylo dopřáno stáří, s ní musí počítat jako s poměrně blízkou skutečností a*

---

<sup>6</sup> Opatrný Aleš, *Pastorální teologie pro laiky*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2016, s. 138

<sup>7</sup> Opatrný Aleš, *Pastorální teologie pro laiky*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2016, s. 138

*připravit se na ni. To všechno ale neznamena opustit tento život, o nic se nestarat a nezajímat. Ale více než dříve je potřebné počítat s tím, že před sebou nemáme neomezeně dlouhý čas, a proto je třeba naplňovat život tak, abychom došli po dlouhé cestě k cíli, kterým je Bůh.“<sup>8</sup>*

Se zvyšujícím se věkem dožití dnes přibývá lidí s příznaky demence. Zásadním rozporem v dnešní době se jeví fakt, že civilizační pokrok „přinesl prodloužení lidského věku, ale nikterak nepřispěl k pochopení lidské slabosti, křehkosti, zranitelnosti přicházející spolu s příznaky demence, která sice bere výkonnost a soběstačnost, ale nic nemění na hodnotě lidské bytosti, na bytostné potřebě být respektován a ceněn až do konce jedinečného lidského života.“<sup>9</sup>

#### **2.4 Důstojnost člověka v nemoci**

K základním principům dobré péče o nemocné s demencí patří důraz na důstojnost člověka. I navzdory nemoci by se lidé měli cítit uznávání a bráni vážně. K důležitým prvkům patří respektování soukromí, zachování možnosti volby, přiměřené oslovování a pocit podpory ze strany pečovatele. Základním nástrojem k udržení důstojnosti člověka je naslouchání a neverbální kontakt. Tam kde se pečovatelé nevyhýbají doteku, zapojují nemocného do konverzace a snaží se nemluvit o klientech v jejich přítomnosti, tam poznáme, že se lidé s demencí cítí dobře a v bezpečí.

V pastorální konstituci *Gaudium et spes* je uvedeno k lidské důstojnosti: „*Písmo svaté totiž učí, že člověk byl stvořen k 'Božímu obrazu', dostal schopnost poznávat a milovat svého Stvořitele a byl od něho ustanoven pánem nad veškerým pozemským tvorstvem, (Srov. Gn 1,26; Mdr 2,23) aby mu vládl a užíval ho k Boží slávě. (Srov. Sir 17,3-10)*“<sup>10</sup> Člověk je tedy chtěným Božím dílem. Je jednotou duše a těla, tělesnou bytostí, která v sobě zahrnuje části hmotného světa. „*Docenění člověka jakožto Božího tvora stvořeného k Božímu obrazu je důležité všeobecně, a zvláště potom ve vztahu k tělesně i duševně nemocným. Protože člověk duševně nemocný není jen trpící osoba, která dělá svému okolí starosti, případně i ostudu – je stále tvorem Božím, který sice v některé oblasti nefunguje tak jak by měl, ale kvůli tomu není nehodnotný.*“<sup>11</sup> Aleš Opatrný se ve své knize *Pastorační péče o psychicky nemocné* snaží

---

<sup>8</sup> Opatrný Aleš, *Výzvy stárnutí*, Uhřetice: Pavel Nebojsa – Doron, 2020, s. 14

<sup>9</sup> Konig Jutta, Zemlin Claudia, *100 chyb při péči o lidi s demencí*, Praha: Portál, 2017, s. 10

<sup>10</sup> *Gaudium et spes*, kapitola 1 12

<sup>11</sup> Opatrný Aleš, Bartůšková Ludmila, Dřímál Ludvík, *Pastorační péče o psychicky nemocné*, Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2016 s. 9

u těchto lidí vidět jejich povolání k životu s Bohem, i když s nimi v dané situaci není snadná komunikace. Pro jejich duševní obtíže nesmí být duchovně diskvalifikováni, ani vyřazení z běžného života nebo hodnoceni jako neužiteční či dokonce nemající smysl. Teprve na základě toho, co mu je a co jeho nemoc způsobuje, se můžeme ptát, jak ji pochopit v příběhu jeho života a jak mu můžeme prospět pastorační péčí.<sup>12</sup>

Velmi trefně se pak k důstojnosti ve své práci vyjadřuje Janečková: „*Lidská důstojnost je nedělitelná, nezcizitelná, inherentní, bezpodmínečná, stále přítomná. Je to bytostný nárok člověka na úctu druhého člověka. Lidská důstojnost zabraňuje instrumentalizaci člověka, zdůvodňuje sebe-účelnost. Jedná se o vyrovnání se společností s hranicemi, deficitem a slabostmi.*“<sup>13</sup>

## 2.5 Osamělost starých lidí

Se změnou životního stylu současné společnosti se změnil i přístup ke společnému bydlení. Velké rodiny, kde žije pohromadě dvě i více generací v jednom domě, jsou výjimkou. Příslušníci jedné rodiny bydlí ve velké vzdálenosti od sebe, často v páru nebo sami. S odchodem do důchodu pak dochází k omezení sociálních kontaktů a redukci společenských aktivit. Ukončení aktivního pracovního života může vést k pocitu zbytečnosti a ke ztrátě smyslu života. Zhoršení fyzického a psychického stavu, životních podmínek, úmrtí partnera či ztráta perspektivy mohou vést k pocitům osamělosti. Ten pak má negativní vliv na kvalitu života. Základní potřebou starého člověka jsou zdraví, pocit bezpečí a dobré mezilidské vztahy, ať už s rodinou, dětmi, přáteli či známými.

„*Osamělost je nedobrovolná. Jedná se o nespokojenost s kvantitou a kvalitou sociálních vztahů. Osamělost neznámá pouze izolaci od ostatních, neboť člověk může pociťovat osamělost, i když je kolem něj spousta lidí, rodina či známí, se kterými může mít i společné zájmy, aktivity, ale přesto si připadá osamělý. Osamělost je spojena s negativním emočním stavem, který je provázen zejména pocitem nedostatku smysluplného vztahu s druhými. Tento*

---

<sup>12</sup> Srov. Opatrný Aleš, Bartůšková Ludmila, Dřimal Ludvík, *Pastorační péče o psychicky nemocné*, Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2016 s. 10

<sup>13</sup> Hájková Lucie, Hradcová Dana, Janečková Hana, Mátlová Martina, Vaňková Hana, *Komplexní péče o lidi s demencí*, Praha: Česká alzheimerská společnost, 2020 s. 12

*stav vyvolává touhu najít člověka, se kterým bychom mohli sdílet své aktivity, probírat různá témata, navázat pozitivní citové vazby, uspokojit potřeby sounáležitosti, lásky či uznání.“<sup>14</sup>*

Mnoho lidí neumí zvládat život v osamění. Nedostatek sociálního kontaktu si kompenzují například chováním domácích zvířat nebo ho nahrazují komunikací přes sociální sítě, což samozřejmě nemůže plnohodnotně nahradit přímý a bezprostřední kontakt s blízkým člověkem. Přesto se většina starých lidí snaží zachovat si co nejdéle svoji samostatnost a chtějí být i v pokročilém věku užiteční, nezávislí a svobodní ve svém rozhodování.

## **2.6 Komunikace s nemocným člověkem**

Vzdělávání na lékařských fakultách bylo dlouhodobě nastaveno tak, aby se budoucí lékaři věnovali převážně medicínským problémům pacientů, ale zásadně tu chyběl jeden z nejdůležitějších nástrojů k efektivní léčbě, a tím je dobře zvládnutá komunikace s pacientem. Nemocný jako laik nedokáže posoudit, zda lékař správně stanovil diagnózu či předepsal vhodný lék, ale vnímá, jak se k němu lékař choval. Pacient si pamatuje, zda byl lékař pozorný, milý, dovolil mu klást otázky, zajímal se, jak se cítí a snažil se pochopit jeho potřeby. Dobře zvládnutá komunikace s pacientem vede k vytváření vzájemné důvěry, která je důležitá pro dobrou spolupráci. Zájem o pacienta, lidskost a respekt vedou k větší spokojenosti nemocných a celkově se zvyšuje kvalita léčby. Zdravotník by tak měl být nemocným oporou v náročných chvílích života. Kde převládá neosobní přístup, kde není pacient dostatečně informován, tam cítí frustraci a stává se jen číslem diagnózy. Tam, kde se zdravotníci snaží v každodenní praxi o osobní přístup k pacientům, tam jsou pacienti spokojenější, nepotřebují tolik léků na bolest a zároveň lépe spí.<sup>15</sup>

## **2.7 Specifika přístupu a komunikace s nemocným s demencí**

Demence se v nynější době vyskytuje ve stále větší míře. Pacienti s demencí představují velkou skupinu nemocných, která vyžaduje specifický přístup a trvalou péči. Pečující rodina i profesionálové ve zdravotnictví jsou postaveni před nelehký úkol: pokusit se zlepšit kvalitu života takto postižených osob a pomoci jim důstojně dožít. V této podkapitole nastíním specifika v postoji k nemocným s demencí a zaměřím se na komunikaci s nimi.

---

<sup>14</sup> Ptáčková Hana, Ptáček Radek a kolektiv, *Psychosociální adaptace ve stáří a nemoci*, Praha: Grada, 2021 s. 22-23

<sup>15</sup> Srov. Bednařík Aleš, Andrášiová Mária, *Komunikace s nemocným*, Praha: Grada, 2020 s. 10-11

### **2.7.1 Specifický postoj k nemocným s demencí**

Demence je nevyhléditelným onemocněním, které způsobuje poškození centrálního nervového systému. Toto onemocnění postupně a nevratně mění osobnost člověka, aniž by proti tomu šlo jakkoliv bojovat. To často vede rodinné příslušníky i pečující zdravotníky k určité beznaději, že pro postiženou osobu už nelze nic udělat. Je to však chybná představa. Kvalitní péče zaměřená na pozitivní kontakty, podpůrné prostředí a začleňování do různých aktivit, může zásadně zlepšit kvalitu života postižených a naplnit jejich základní psychické potřeby.

Lidé postižení demencí se přestávají chovat a rozhodovat „správně“. Jejich denní režim je řízen výkyvy nálad, nepředvídatelnými rozhodnutími, individuálními přáními a potřebami. Přesto je vždy dobré, brát ohled na jednotlivou osobnost. Stává se, že jejich chování může být pro okolí obtěžující. Je potom vždy na pečujícím, aby se pokusil najít příčinu takového chování a nesnažil se místo toho nemocného izolovat. I osoby v pokročilém stadiu nemoci jsou sociální bytosti, které potřebují sociální kontakty.<sup>16</sup>

Postižení mozku v důsledku postupující demence se projevuje následnou změnou chování nemocných, což někdy vede k tomu, že se s těmito lidmi zachází jako s malými dětmi, jsou ignorovány jejich pocity, hovoří se o nich, jako by nebyli přítomni a jsou často redukováni na objekty. Starost o takto nemocné vyžaduje od pečujících velkou dávku pokory a neustálé sebereflexe, aby dokázali v nemocných vidět osobnosti, kterými celý život byli, a vytvořili jim prostředí, ve kterém se budou cítit dobře a bezpečně.

### **2.7.2 Specifika komunikace s nemocným**

Onemocnění demencí je příznačné postupným zhoršováním komunikačních schopností. Nemocný mívá problém se vyjádřit, ale také porozumět tomu, co říkají ostatní lidé. Nerozumí dlouhým větám a složitým výkladům. Pečující osoba se proto snaží oslovovat nemocného jménem, používat jednoslovná vyjádření, mluvit srozumitelně, pomalu, hlasitěji a často je nutné sdělování několikrát opakovat a znovu dávat do souvislosti. Snaží se udržovat s nemocným oční kontakt, používat gesta a mimiku. Je velmi důležité s nemocným komunikovat, i když se zdá, že už nerozumí.

---

<sup>16</sup> Srov. König Jutta, Zemlin Claudia, *100 chyb při péči o lidi s demencí*, Praha: Portál, 2017 s. 19-39



## 2.8 Podpůrná opatření při narušení schopnosti právně jednat

Současná právní úprava při narušení schopnosti duševně nemocného právně jednat je uvedena v zákoně č. 89/2012 Sb. občanského zákoníku (OZ). V počátečním stádiu duševní nemoci může postižený přijmout opatření, která mu zajistí řešení pro případ budoucí neschopnosti řešit právní a majetkové úkony samostatně. V začátku nemoci, kdy byla stanovena diagnóza a nemocný si ještě uvědomuje své jednání, by měla rodina celou situaci prodiskutovat a navrhnout mu využít ustanovení o Předběžném prohlášení (§ 38 až 44 OZ): „*V očekávání vlastní nezpůsobilosti právně jednat může člověk projevit vůli, aby byly jeho záležitosti spravovány určitým způsobem, nebo aby je spravovala určitá osoba, nebo aby se určitá osoba stala jeho opatrovníkem.*“<sup>17</sup>

Pro nemocného i jeho blízké jde o velmi citlivé téma. Uvedené předběžné prohlášení může ale nastavit systém péče podle přání nemocného. Pomůže předejít mnoha nedorozuměním. S postupující nemocí, kdy postižený nebude již schopen právního rozhodování, budou pečující - ať už jimi budou rodinní příslušníci či zdravotníci - postupovat podle předem dohodnutých pravidel a přání nemocného člověka.

Obdobně lze pro pomoc duševně nemocnému použít institut Zastoupení členem domácnosti (§ 49 až 54 OZ): „*Brání-li duševní porucha zletilému, který nemá jiného zástupce, samostatně právně jednat, může ho zastupovat jeho potomek, předek, sourozenec, manžel nebo partner, nebo osoba, která se zastoupeným žila před vznikem zastoupení ve společné domácnosti alespoň tři roky.*“<sup>18</sup> K tomuto zastoupení se rovněž vyžaduje schválení soudu.

Pokud nemocný nevyřešil svou situaci včas pomocí předchozích uvedených možností a dojde k situaci, kdy není schopen sám spravovat svůj majetek, vykonávat úřední úkony, hospodařit se svými peněžními prostředky, postarat se o sebe v denních záležitostech, lze v zájmu člověka přistoupit k omezení svéprávnosti. Podmínky omezení svéprávnosti jsou řešeny rovněž v Občanském zákoníku (§ 55 až 64 OZ): „*K omezení svéprávnosti lze přistoupit jen v zájmu člověka, jehož se to týká, po jeho zhlédnutí a s plným uznáváním jeho práv a jeho osobní jedinečnosti. Přitom musí být důkladně vzaty v úvahu rozsah i stupeň neschopnosti člověka postarat se o vlastní záležitosti.*“<sup>19</sup>

---

<sup>17</sup> Zákon 89/2012 Sb. *Občanský zákoník*, oddíl 2, předběžné prohlášení §38-44

<sup>18</sup> Zákon 89/2012 Sb. *Občanský zákoník*, oddíl 2, předběžné prohlášení § 45-54

<sup>19</sup> Zákon 89/2012 Sb. *Občanský zákoník*, oddíl 2, předběžné prohlášení § 55

Zásadní je, že o omezení svéprávnosti rozhoduje soud a toto rozhodnutí je časově omezené. Soud ve svém rozhodnutí rovněž stanoví opatrovníka a vymezení rozsah omezení svéprávnosti. Rozhodnutí soudu předchází soudní přezkoumání duševní nemoci. Soudní jednání i přezkoumání jeho duševního stavu může být pro nemocného s demencí frustrující. Proto je včasné řešení situace vždy lepší variantou. Podle nynější právní normy již není možné úplné zbavení svéprávnosti nemocného člověka s demencí.

### **3 Demence, Alzheimerova choroba, její příčiny, projevy a stadia nemoci**

V této kapitole se zaměřím na vysvětlení pojmu demence. Představím problematiku Alzheimerovy choroby, její průběh, příčiny a projevy tohoto onemocnění. Na závěr přiblížím jednotlivá stadia nemoci.

#### **3.1 Demence**

Co si můžeme představit pod pojmem demence? *„Je syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno.“*<sup>20</sup> U nemocného je „obvykle přidruženo porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace. Tento syndrom se vyskytuje u Alzheimerovy choroby, cerebrovaskulárního onemocnění a u jiných stavů, které primárně nebo sekundárně postihují mozek a neurony. Kognitivní deficity způsobují zhoršení sociálních a pracovních funkcí a znamenají zřetelné snížení úrovně dřívějšího fungování včetně soběstačnosti. Je zachovalé vědomí o prostředí (je vyloučena porucha vědomí a delirium). Kromě poškození paměti musí být přítomna ještě nejméně jedna z následujících kognitivních poruch.

*„Afázie – porucha řeči, apraxie – narušení schopnosti vykonávat praktické činnosti, agnózie – ztráta schopnosti identifikovat, případně znovu rozpoznat předměty, porucha exekutivních funkcí, tzn. plánování, organizování, dodržování pořadí.“*<sup>21</sup>

Nejčastější příčinou demence jsou Alzheimerova choroba (56%) a poruchy cévního zásobení mozku (14%).<sup>22</sup>

<sup>20</sup> König Jutta, Zemlin Claudia, *100 chyb při péči o lidi s demencí*, Praha: Portál, 2017 s. 15

<sup>21</sup> König Jutta, Zemlin Claudia, *100 chyb při péči o lidi s demencí*, Praha: Portál, 2017 s. 16

### 3.2 Alzheimerova nemoc

Nemoc byla pojmenována podle německého lékaře Aloise Alzheimerera, který popsal v roce 1907 případ Augusty D. Ve stejném období probíhal výzkum na Pražské neuropatologické škole. Výzkum měl na starost Oskar Fischer, který podobně jako Alzheimer popsal tzv. senilní plaky. Přestože byla jeho práce z dnešního pohledu kvalitnější než studie Alzheimerova, byla téměř zapomenuta. Výzkumná práce Oskara Fischera byla nalezena až v roce 2007.<sup>23</sup>

Alzheimerova nemoc, její příčina a přesný mechanismus působení zůstává pro vědce stále nevysvětleným tajemstvím. Důležitým poznatkem se jeví fakt, že významnou roli hrají dva proteiny a jejich patologické ukládání – amyloid beta a tau. Pochopení toho, co se v mozku nemocného odehrává, je zásadní pro nalezení účinného léku.<sup>24</sup>

Dnes se jedná o zcela globální problém a velice časté onemocnění. Naše populace stárne, zvyšuje se věk dožití a tato nemoc vzniká spíše ve vyšším věku. *„Nyní se vyskytuje u 5% populace starší 65 let a u téměř třetiny populace starší 85 let.“*<sup>25</sup> Podle Světové zdravotnické organizace se každý rok objeví až 10 miliónů nových případů demence. *„Podle těchto předpokladů žilo v roce 2019 na planetě 55 milionů lidí s demencí a jejich počet se do roku 2050 téměř ztrojnásobí.“*<sup>26</sup>

Alzheimerova nemoc začíná u postižených velice pomalu a nenápadně. U nemocného se nejprve zhoršuje krátkodobá paměť a stává se zapomnětlivým. Nejčastěji zapomene na události, které se staly před několika hodinami nebo dny. Může zapomenout na rozhovory a setkání, či domluvené schůzky. Těžko se učí novým dovednostem a stále hůř se rozhoduje. Postupně se začíná měnit osobnost. Přidávají se problémy s vyjadřováním, stává se zmatenější, až zcela ztrácí schopnost se sám o sebe postarat. Nemoc u každého postiženého postupuje různě rychle a postihuje jej jiným způsobem, často v závislosti na tom, o jakou osobnost se jednalo před počátkem nemoci, jaká je pacientova kondice, jaké byly jeho zájmy

---

<sup>22</sup> Srov. [www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/](http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/)

<sup>23</sup> Srov. Mátlová Martina, *25 let života s demencí*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2022 s. 9

<sup>24</sup> Srov. Mátlová Martina, *25 let života s demencí*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2022 s. 10

<sup>25</sup> Holmerová Iva, Mátlová Martina, *Dopisy*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016 s. 12

<sup>26</sup> Mátlová Martina, *25 let života s demencí*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2022 s. 16

a životní styl. Stále je onemocněním terminálním, nevléčitelným, které významně zkracuje lidský život a činí člověka nesoběstačným.

### **3.3 Stadia nemoci a příznaky v jednotlivých fázích onemocnění**

V této podkapitole se soustředím na charakteristiku jednotlivých stadií nemoci.

#### **3.3.1 Počáteční stadium**

Jde o počátek onemocnění, kdy se pomalu začínají objevovat první příznaky. Pacienti i jejich rodiny je často bagatelizují a považují je za běžnou součást stárnutí. V této fázi dochází k zapomínání, zakládání věcí, k popírání problémů a poruch paměti, podezíravosti, zhoršení orientace v čase a prostoru, bloudění na známých místech, ztrátě iniciativy a motivace, ke ztrátě zájmu o oblíbené činnosti a obtížnému rozhodování. Objevuje se úzkost, agresivita, deprese, horší se vyjadřování a dochází k prvotním změnám osobnosti. V této fázi je velmi důležité navštívit odborníka a včas stanovit diagnózu. Při dobré péči a podpoře blízkých osob může nemocný zpomalit progresi nemoci a prožít ještě několik let kvalitního života.<sup>27</sup>

#### **3.3.2 Stadium střední a rozvinuté nemoci**

Ve druhé fázi onemocnění už lidé potřebují trvalý dohled a nejsou schopni žít bez pomoci druhé osoby. Prohlubují se změny osobnosti, výrazně se zhoršuje soběstačnost, zpočátku u složitějších úkonů a později u základních činností v domácnosti. Nemocný potřebuje pomoc při úklidu, nakupování, vaření, při vykonávání osobní hygieny a oblékání. Objevuje se inkontinence, zhoršují se komunikační dovednosti a nemocný se špatně vyjadřuje. Přidávají se stavy zmatenosti, bludy a halucinace. Pokud je v tomto období o nemocného dobře pečováno a jsou voleny vhodné aktivity, může být kvalita života dobrá. Stále pozoruje okolní svět a dokáže mít radost, vnímá chutné jídlo, cítí vlídné jednání a pocit čistoty.<sup>28</sup>

#### **3.3.3 Pozdní stadium**

V této fázi nemoci už člověk nepoznává své blízké, rodinu a přátele. Ztrácí schopnost souvislé řeči, zhoršuje se mobilita až k plnému připoutání na lůžko. Rozumí už jen jednoduchým slovům nebo gestům. Přestává chápat okolní svět a neuvědomuje si, že je doma. Stává se plně inkontinentní.

---

<sup>27</sup> Srov. Holmerová Iva, Janečková Hana, Niklová Dagmar, *Na pomoc pečujícím rodinám*, Praha: Česká alzheimerská společnost, 2017 s. 7

<sup>28</sup> Srov. Holmerová Iva, Janečková Hana, Niklová Dagmar, *Na pomoc pečujícím rodinám*, Praha: Česká alzheimerská společnost, 2017 s. 7-8

### **3.3.4 Terminální stadium**

Dochází k celkovému tělesnému i duševnímu chátrání. Nemocný leží plně připoutaný na lůžku, má obtíže při polykání, které se postupně zhoršují. Porucha příjmu potravy se projeví podstatným snížením tělesné hmotnosti. Přestává zcela komunikovat se svým okolím, je apatický a bez zájmu. V tomto období je snaha mírnit příznaky nemoci a vyhýbat se všem úkonům, které tuto těžkou fází života jen prodlužují.

## **3.4 Rizikové faktory onemocnění a prevence**

Cestou ke zpomalení nástupu Alzheimerovy choroby a demence celkově, je poznání rizikových faktorů, které mohou jejich vznik nastartovat. Oddálení rozvoje nemoci lze dosáhnout jejich omezením a podporou preventivních opatření.

### **3.4.1 Kardiovaskulární faktory**

U nemocných s Alzheimerovou chorobou se často objevují stejné rizikové faktory, jako u infarktu či mrtvice. Jde o vysoký krevní tlak, vysokou hladinu cholesterolu, cukrovku a obezitu. Není zatím dokázáno, zda v tomto případě působí stejný mechanismus, a jestli se odstraněním těchto faktorů sníží i riziko rozvoje demence. Přesto je dobré tyto faktory nepodceňovat a dbát na správnou léčbu i kvůli snížení rizika infarktu a mrtvice.

### **3.4.2 Věk**

K nejsilnějším rizikovým faktorům patří stáří. *„Demence se může vyskytnout v jakémkoliv věku, ale jen velmi vzácně se objevuje před 60. rokem života.“*<sup>29</sup> Postupně s přibývajícím věkem se pak zvyšuje riziko rozvoje tohoto onemocnění. Přesto však není zcela jasné, zda je věk samostatným rizikovým faktorem, nebo se jedná o častější výskyt jiných rizikových faktorů s přibývajícím věkem.

### **3.4.3 Ženy – muži**

Alzheimerova nemoc se vyskytuje u žen častěji nežli u mužů. Podle prevalenčních studií žilo s demencí v roce 2021 v České republice více než dvojnásobek žen než mužů. Dříve se to vysvětlovalo tím, že se ženy dožívají vyššího věku. Dnes už víme, že toto tvrzení není pravdivé. Příčina rozdílu mezi muži a ženami není dosud známá.

---

<sup>29</sup> Holmerová Iva, Mátlová Martina, *Dopisy*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016 s. 30

#### 3.4.4 Poranění hlavy

Velkým spouštěčem bývají také závažnější poranění hlavy. Studie u boxerů, kteří trpí častými otřesy, prokázaly, že se v jejich mozku našly změny typické pro Alzheimerovu chorobu.<sup>30</sup> Při kontaktních sportech jakými jsou hokej, fotbal nebo ragby, se proto doporučuje nosit pokrývka hlavy či helma.

#### 3.4.5 Genetika

K největšímu pokroku ve výzkumu ohledně Alzheimerovy choroby došlo v oblasti genetiky. Dnes už vědci dokáží identifikovat geny, které se podílejí na Alzheimerově chorobě. Pokud se objeví demence před 60. rokem života, jde s velkou pravděpodobností o dědičně podmíněnou chorobu.

#### 3.4.6 Deprese

U starších lidí trpících depresí je 3-4x větší pravděpodobnost, že onemocní Alzheimerovou nemocí. U některých osob je zprvu těžko rozeznatelné, zda se u pacienta jedná o příznaky demence či deprese. Správnou diagnózu rozezná jen odborník. *„Někdy je deprese, která se poprvé objeví později v životě, počátečním příznakem progresivní demence.“*<sup>31</sup>

#### 3.4.7 Vzdělání

K dalším rizikovým faktorům se řadí nižší úroveň vzdělání a psychické aktivity během celého života. *„Mnoho studií prokazuje, že demence a zejména Alzheimerova choroba jsou méně časté u lidí s vyšší úrovní vzdělání. Například jedna kanadská studie prokazuje, že ve skupině lidí s desetiletým a delším vzděláním byla demence 4x méně častá než u lidí s šestiletým vzděláním. Nicméně příčiny tohoto popsaného jevu nejsou vědcům stále jasné.“*<sup>32</sup>

#### 3.4.8 Prevence

Pozitivním zjištěním se jeví výsledky posledních studií, které uvádějí, že můžeme Alzheimerovu nemoc a jiné příčiny demence ovlivnit zdravým životním stylem. Pravidelné cvičení a pohyb, zdravý jídelníček, dostatek sociálních kontaktů a mentálních aktivit a zároveň omezení rizika kardiovaskulárních onemocnění, vedou ke snížení rizika rozvoje demence. Pokud se tedy snažíme zdravě žít, bojujeme nejen proti civilizačním chorobám, ale také předcházíme nástupu demence.

---

<sup>30</sup> Srov: Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 380

<sup>31</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 380

<sup>32</sup> Holmerová Iva, Mátlová Martina, *Dopisy*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016 s. 33

### 3.4.9 Včasné odhalení nemoci

Včasné odhalení Alzheimerovy nemoci je zcela zásadní pro další průběh onemocnění. Jak tedy rozeznat, kdy se jedná o počátek nemoci? Mezi první varovné příznaky patří ztráta paměti. Nejde tu o občasné zapomenutí telefonního čísla či klíčů, ale o vážnější problém. Člověk trpící Alzheimerovou chorobou zapomíná častěji a ani později si na danou věc nevzpomene. Objevuje se problém s vyjadřováním, kdy nemocný nenachází správná slova nebo je nahrazuje nesprávnými výrazy tak, že věty nedávají smysl. Přidávají se potíže s vykonáváním běžných domácích činností. Dalším varovným příznakem je dezorientace v prostoru a čase. Člověk s Alzheimerovou nemocí zabloudí ve vlastní ulici a neví, jak se dostat domů. Zhoršuje se racionální úsudek. Nemocný člověk se může nesmyslně oblékat, zakládá věci na nesprávné místo, například ponožky do ledničky. Nejpalčivějším problémem se jeví změna osobnosti. Člověk s Alzheimerovou nemocí bývá náladový, agresivní či podezřívavý. Ztrácí zájem o okolí a propadá pasivitě.

Pro příbuzné v pacientově okolí by měly být tyto příznaky varovným signálem a pobídkou k tomu, aby se svým blízkým navštívili lékaře. V současné době existují jednoduché dotazníky, pomocí kterých profesionální zdravotník během krátkého rozhovoru posoudí jednotlivé obtíže a určí, zda se může jednat o počátek Alzheimerovy choroby. Pokud je výsledkem podezření na tuto chorobu, musí následovat další klinická a neurologická vyšetření, včetně laboratorních testů. Vždy je nutné vyvrátit ostatní možné příčiny a nemoci, které by vedly k demenci. Při včasné stanovení diagnózy, může být dříve zahájena podpůrná terapie a může dojít k oddálení a zpomalení rozvoje nemoci.

## 4 Specifika péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou a pečující

V této kapitole nastíním, co je při péči o nemocné s Alzheimerovou chorobou specifické. Jaká jsou úskalí péče v rodinném prostředí a jak je o tyto lidi pečováno v ústavech.

### 4.1 Specifika péče v rodinném prostředí

V této části se soustředím na péči v rodinném prostředí. Dotknu se situace při odhalení nemoci a jejím přijetí, komunikace s takto nemocným blízkým člověkem a ztrátou jeho samostatnosti. Zároveň se pokusím nastínit i vliv péče o nemocného na pečující osobu a její nejbližší okolí.

#### 4.1.1 Odhalení nemoci u blízkého člověka a její přijetí

Pro Alzheimerovu chorobu je zcela typické, že nastupuje pozvolna. Postižení si zpočátku jasně uvědomují, že začínají mít problémy s pamětí. Nejprve si přestávají vybavovat jména dětí svých přátel, zapomínají na domluvené schůzky, až jednoho dne zjistí, že si nemohou vybavit slova, která vždy znali. Najednou se začínají ztrácet v rozhovoru s druhými lidmi. Toto první období může trvat i několik let. Nemocní se často snaží své problémy skrývat před svým okolím. Podle svého naturelu se k problémům staví různě. *„Někteří je dovedně tají. Jiní si píšou seznamy, aby si paměť osvěžili. Někteří vehementně popírají, že je něco v nepořádku, nebo za své problémy viní druhé. Někdo, když si uvědomí, že ho paměť opouští, je depresivní nebo popudlivý. Jiný zůstává navenek veselý. Člověk s mírnou demencí může obvykle pokračovat v mnoha činnostech jako dříve.“*<sup>33</sup>

Pro nejbližší je často velmi obtížné včas odhalit problémy, se kterými se jejich blízcí potýkají. Jak píše Arno Geiger o svém otci v knize *Starý král ve vyhnanství*: *„Kdyby býval některému ze svých dětí řekl, je mi líto, mozek mě nechává na holičkách, všichni by si s tou situací dokázali poradit lépe. Takhle ale dlouhé roky probíhala hra na kočku a myš – s tátou jako myší, s námi jako myšmi a s nemocí jako kočkou.“*<sup>34</sup>

Často uplyne dlouhá doba, než je nemoc diagnostikována. *„Je to škoda a ztráta cenného času, protože v rané fázi demence, kdy je nemocný ještě hodně soběstačný, má šanci naplánovat svůj další život v nových mezích co nejlépe a podle svých představ. Může probrat se svými*

<sup>33</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 30

<sup>34</sup> Geiger Arno, *Starý král ve vyhnanství*, Praha: Mladá fronta, 2013 s. 10



*blízkými své priority, říci jim, co je pro něj důležité a přijatelné a co by se mu naopak nelíbilo, jak by nechtěl, aby se s ním nakládalo. Může sepsat dříve vyslovené přání nebo předběžné prohlášení. Pro pečující a pro zdravotníky tak bude v pozdějších fázích nemoci péče o pacienta snazší, protože budou znát jeho představy a přání.*<sup>35</sup>

Rodina se často zcela nečekaně dostává do situace, kdy musí začít pečovat o blízkou dospělou osobu a zpráva o nemoci ji zastihne nepřipravenou. Členové rodiny se musí rozhodnout, zda se o nemocného budou starat doma v rodinném prostředí, nebo vyhledají pomoc zvenku. Musí vyřešit řadu závažných otázek souvisejících s péčí a rozvrhnout síly. Starost o člověka s Alzheimerovou chorobou je velmi vyčerpávající, proto je dobré, aby si jednotlivé činnosti rozdělilo více osob.

Nejtěžší pro všechny nejbližší je přijmout fakt, že blízká osoba onemocněla demencí. Smířit se s tím, že člověk, kterého milovali, už nikdy nebude stejný. Uvědomit si, že všechny změny nálad, výpadky paměti, nedůvěřivost, podrážděnost a stavy úzkosti, jsou projevy nemoci. S onemocněním centrálního nervového systému dochází ke změně osobnosti a intelektu člověka a tento proces je nevratný. Rodina potřebuje znát příčinu nemoci a její prognózu, aby pochopila, co se s blízkým děje. Proč jedná a reaguje jinak, než ho dosud znali. Stanovení správné diagnózy pak může pomoci zvládnout jednotlivé každodenní problémy a ulehčit tak co nejlépe postiženému v jeho situaci.

#### **4.1.2 Snaha pochopit změny chování nemocného člověka**

U Alzheimerovy choroby je postiženo více oblastí v mozku. Následkem toho dochází k narušení mnoha různých duševních činností a to pozvolna a nerovnoměrně. Postižený člověk tak určité činnosti zvládne dál vykonávat a jiné nikoliv. Jak je popsáno v knize Alzheimer: *„Náš mozek vykonává tisíce úkolů a řady z nich si obvykle nejsme vědomi. Předpokládáme, že mozek jiných lidí, stejně jako ten náš, funguje tak jak má – ale u osoby s demencí tato domněnka neplatí. Když někdo udělá něco podivného či nevysvětlitelného, je to obvykle proto, že určitá část mozku selhala. Kromě řízení paměti a jazyka nám mozek umožňuje hýbat končetinami, pomáhá nám filtrovat věci, kterým nepotřebujeme věnovat pozornost, poskytuje nám zpětnou vazbu, pokud jde o naše činy, dovoluje nám rozpoznávat známé předměty a koordinuje všechny aktivity, jež provádí. Když je poškození mozku nerovnoměrné, lidé dělají věci, kterým nerozumíme.*<sup>36</sup>

---

<sup>35</sup> Kolektiv autorů Cesty domů, *Průvodce domácí péčí*, Praha: Cesta domů, 2021 s. 35

<sup>36</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s 46-47

Pokud dojde důsledkem nemoci k narušení schopnosti pro určitý úkol, nedokáže nemocný člověk tuto činnost dokončit. Při takovém poškození mozku je zásadně omezena schopnost učit se novým věcem a přijímat nové informace. Člověk se cítí bezmocný a zmatený. Pocit nejistoty v něm vyvolává úzkost a strach. V takových situacích může docházet k neadekvátním emocionálním reakcím. Postižení nejsou schopni zvládnout často jednoduché situace a to je zcela vyvede z míry. Zdravý člověk zareaguje podrážděně, pokud je zavalen činnostmi, které už nemůže zvládnout. Nemocný takto zareaguje i na každodenní běžné situace. Mozek zapomněl, jak postupovat a jak určitou činnost vykonat, a nemocný se cítí nešťastný a nejistý.

Arno Geiger si v knize *Starý král ve vyhnanství* představuje situaci, ve které se jeho otec nachází, takto: „*Jako když člověka vytrhnou ze spánku – najednou nevíte, kde jste, kolem vás krouží věci, země, roky, lidé. Snažíte se orientovat, ale nedaří se vám to. Věci krouží dál, mrtví, živí, vzpomínky, snové výjevy, útržky vět, které vám nic neříkají – a tenhle stav se už po zbytek dne nezmění.*“<sup>37</sup>

#### 4.1.3 Pochopení problémů s komunikací

Jedním z nejtěžších, ale zároveň i nejdůležitějších úkolů pro pečující, je porozumět osobě s demencí a správně s ní komunikovat. Objevují se problémy dvojího charakteru. Osoba s demencí se nedokáže správně vyjádřit a zároveň má také problém s porozuměním druhým. Někdy chápe danou situaci, ale nedokáže se domluvit. Jindy jsou vyjadřovací schopnosti zachovány, ale není už schopna pochopit, co se od ní žádá. U každého postupuje nemoc jinak a jsou tedy i jiné komunikační problémy. Někteří lidé těžko nacházejí správná slova, jiní slova zaměňují za slova podobná významem. Jindy popisovaný objekt nedokáží pojmenovat nebo neumí vyslovit celou myšlenku a řeknou jen pár slov. Osoba postižená omezenou schopností komunikace je často frustrována. Postižený může reagovat vztekle nebo také propuknout v pláč.

Osoby s demencí rychle zapomínají. „*Důkladně jim něco vysvětlujete a oni první část vašeho výkladu zapomenou dříve, než se dostanete ke konci. Mohou mít rovněž těžkosti rozumět napsaným informacím, i když umí ještě číst písmena či slova... Čtení a porozumění čtenému jsou dvě odlišné dovednosti. Jedna se může ztratit a druhá nikoliv.*“<sup>38</sup>

---

<sup>37</sup> Geiger Arno, *Starý král ve vyhnanství*, Praha: Mladá fronta, 2013 s. 10

<sup>38</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 65

Pro blízké, kteří s postiženou osobou žijí v jedné domácnosti, je velkou pomocí neverbální komunikace. Pomocí gest, pohybů očí, rukou, podle držení těla mohou rozpoznat signály, které nemocný vysílá. Řečí těla dává najevo své potřeby. Pečující pak může stejným způsobem nemocnému odpovědět a při komunikaci použít neverbální vzkazy. Při rozhovoru je důležité zůstat v klidu a na nemocného nespěchat. Nemocný potřebuje pocit bezpečí. Jakýkoliv nátlak a spěch jej může rozrušit. K uklidnění pomáhá dotyk, podání ruky, úsměv a oční kontakt. S nemocným je třeba mluvit pomalu a čekat trpělivě na odpověď. *„Mozek postiženého již nemůže zpracovávat informace správně a prožívá svět kolem a v nitru jinak než vy. Protože neverbální komunikace vychází ze zcela odlišného souboru dovedností než komunikace verbální, asi mu lépe porozumíte na základě dojmu z toho, co říká, než že budete přemýšlet, co bud' činy, nebo slovy sděluje.“*<sup>39</sup>

Máme zde ale i osoby, se kterými už se nedomluvíme. Nemoc pokročila natolik, že je běžná komunikace nemožná. I tito lidé ale potřebují blízkost druhého člověka. *„I když osoba s Alzheimerovou chorobou nemůže komunikovat, pořád potřebuje lásku a je za ni vděčná. Držení za ruce, objímání nebo jen společné přátelské posezení jsou důležitými prvky pokračující komunikace. Fyzická péče, kterou osobě s vážnou demencí věnujete, jí sděluje, že o ni máte zájem a že je chráněna.“*<sup>40</sup>

#### **4.1.4 Problémy s orientací v čase a ztráta koordinace**

S poruchou paměti souvisí i ztráta schopnosti vnímat čas. *„K povědomí o plynutí času musíme být schopni pamatovat si, co jsme udělali v bezprostřední minulosti. Osoba, která rychle zapomíná, nemá žádnou možnost tok času změřit.“*<sup>41</sup> Pro blízké tu vyvstává úkol pomoci nemocnému s udržení denního harmonogramu. Zde mohou pomoci dlouhodobé zvyky, vzkazy nebo různé pomůcky denní potřeby.

Mezi další projevy Alzheimerovy choroby patří ztráta komunikace mozku se svaly. Lékaři jej nazývají apraxií. U nemocného může nejprve ovlivnit chůzi. Začne vrávorat a potácet se, postupně ztrácí jistotu a rovnováhu. Jeho chůze se pozvolna změní v pomalé šourání. Zároveň mohou být postiženy ruce a prsty. *„Ztráta koordinace a manuální zručnosti může vést k problémům v každodenním životě při koupání, zapínání a rozepínání knoflíků či zipů, oblékání, nalévání vody do sklenic a při jídle. Také používání telefonu vyžaduje dobrou*

---

<sup>39</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 67

<sup>40</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 68

<sup>41</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 71

*koordinaci, a přestože člověk nevypadá, že má porušenou motoriku, nemusí umět telefon použít pro přivolání pomoci.*<sup>42</sup>

Pečující rodina musí promýšlet jednotlivé úkony, které má nemocný samostatně zvládnout, a snažit se je zjednodušit. Například nahradit boty s tkaničkami za nazouvací boty. Po místnostech a schodišti rozmístit madla, aby se nemocný mohl přidržet. Jídlo nemocnému předem nakrájat. Při oblékání pomoci se zapínáním knoflíků. Často pomůže, když je daný úkon rozložen na několik menších úkolů. Každý krok je pak postupně zapotřebí vysvětlit a několikrát názorně ukázat.

#### **4.1.5 Ztráta nezávislosti blízkého člověka**

S postupným rozvojem nemoci přichází období, ve kterém už postižená osoba přestává zvládat samostatný život. Tato fáze nemoci je velmi náročná pro nemocného i pečující rodinu. Je velmi těžké a bolestivé odejmout těmto lidem jejich symboly nezávislosti. Chtějí dál řídit auto, být finančně soběstační a rozhodně jsou proti tomu, aby se někam stěhovali. Vždy je zapotřebí rozeznat správný okamžik, kdy už je nutné provést změny. Rodina, která je s nemocným v denním kontaktu a naučí se vnímat projevy nemoci, je asi nejlépe schopna posoudit, zda je postižený člověk ještě schopen žít samostatným nezávislým životem. Pokud je tu nejistota ohledně zdravotního stavu blízké osoby a míry jejích schopností, pomůže nezávislý posudek. Je vždy důležité zvážit případná rizika a pochopit, jak se postižený cítí. *„Asi nejstrašlivější ztrátou ze všech je ztráta paměti. To představuje ztrátu každodenních vazeb s ostatními i s minulostí. Vzdálená minulost se náhle jeví jako přítomnost. Bez zapamatování si dneška či pochopení, že minulost je passé, nemá budoucnost význam. Při kumulaci ztrát v životě nemocné osoby je jen přirozené, že se přimkne ještě pevněji k věcem, které jí zůstaly. Je jasné, že na změny může pak reagovat odporem, popřením či vztekem.*<sup>43</sup>

Člověk s Alzheimerovou chorobou s postupnou ztrátou paměti zapomíná užívat léky, nechává zapnutý sporák, nepohlídá si osobní hygienu a pravidelné jídlo. K dalším rizikům přibývá toulání. Někdy se nemocný vypraví na procházku a ztratí směr, nebo špatně odbočí a nedokáže najít cestu zpět. Problém s touláním může být nebezpečný zvláště po rušných ulicích nebo v neobydlených končinách. To všechno by pak mělo být pro nejbližší rodinu signálem, že nemocný už nemůže zůstat sám.

---

<sup>42</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 68

<sup>43</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 76

#### 4.1.6 Počátek každodenní péče

Jakmile se nemoc rozvine a nemocný už musí mít celodenní péči, stojí rodina před zásadním rozhodnutím, jak dál postupovat. Pokud se rozhodne, že se o svého blízkého postará sama, čeká jí nejen hodně práce, ale i velká psychická zátěž. *„Často nevíme, jak dlouhou dobu a jak intenzivně nás bude nemocný potřebovat. Proto bývá vhodné péči rozložit mezi více lidí, ať už z řad blízkých osob, nebo z odborných služeb. Tak může být péče zvládnutelná i delší dobu a pečující mohou průběžně nabírat síly.“*<sup>44</sup> Mohou zároveň požádat o pomoc zvenčí a oslovit pracovníky sociálních služeb, aby s každodenní péčí pomohli. Pro někoho nemusí být příjemné, že se mu doma objevují cizí lidé. Je proto vždy nutné se na pomoci druhých s nemocným domlouvat. Někdy pomůže, pokud si nemocný zvyká na pomoc zvenčí postupně.

#### 4.1.7 Vliv péče o osobu s demencí na pečující

Rodiny pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou jsou zcela zavaleny pocity a emocemi. Přicházejí strach, pocit beznaděje, smutek, samota i pocit viny. Únava, vztek i deprese. *„Rovněž uvádějí, že cítí naději, uspokojení a blízkost vůči milovaným. Tváří tvář realitě chronické nemoci je emoční utrpení přiměřené a pochopitelné.“*<sup>45</sup>

Často je tíha zodpovědnosti za péči o nemocného s demencí na jedné osobě. Ostatní členové rodiny s péčí moc nepomáhají nebo jen kritizují. Pečující pak cítí frustraci a oprávněný hněv, že se dostal do situace, ze které není východisko.

Někteří nemocní se často chovají nepochopitelně až nesnesitelně. Jsou popudliví a podezíraví a je velmi obtížné s nimi žít. Někdy dokáží udělat určité činnosti bez problému, ale jiné, zdánlivě stejné, nejsou ochotny vykonat. Jednají tak, jako by tím chtěli pečujícího „rozzuřit“, což je velmi frustrující. Tady pak může pomoci snaha rozlišit rozdíl mezi hněvem na nemocnou osobu a hněvem na její chování. Osoba s demencí své jednání nedokáže ovládnout, proto si je pečující nesmí brát osobně. *„Nemoc, která způsobuje demenci, znemožňuje člověku úmyslně útočit. Člověk kvůli ní ztrácí schopnost jednat účelově.“*<sup>46</sup>

Věřící lidé si mohou položit otázku: *„jak mohl Bůh dopustit, aby se jim něco takového přihodilo. Cítí, že je strašlivým hříchem hněvat se na Boha, nebo mají strach, že víru ztratí.“*

---

<sup>44</sup> Kolektiv autorů Cesty domů, *Průvodce domácí péčí*, Praha: Cesta domů, 2021 s. 17

<sup>45</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 274

<sup>46</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 278

*Takové pocity je mohou připravit o sílu a jistotu, kterou jim víra dává právě v době, kdy ji nejvíce potřebují. Bojovat s takovými pocity je součástí zkušenosti víry.*“<sup>47</sup>

Alzheimerova choroba je onemocněním progresivním a její rozvoj nelze zastavit. Pečující osoba cítí zodpovědnost za stav nemocného a může se dostavit pocit viny, když se stav zhoršuje. Pocit viny pak překáží při rozhodování o budoucnosti nemocného s demencí. *„Když osoba s demencí říká věci jako: „Slib mi, že mě nedáš do ústavu,“ je užitečné mít na paměti, že někdy není schopna zodpovědně se rozhodnout. Je-li tomu tak, měli byste se rozhodnout, jak nejlépe umíte, a jednat na základě své zodpovědnosti, nikoliv na základě viny.*“<sup>48</sup>

S rozvojem nemoci přicházejí změny osobnosti a to představuje pro nejbližší ztrátu partnera nebo jednoho z rodičů a vtažení k nim. Dostává se smutek, lítost a beznaděj. Dlouhodobé vyčerpání při denní starosti o osobu s demencí, únava a zármutek vedou k rozvoji deprese u pečujících osob: *„Pro mě, jako pečující osobu, je nejtěžší vidět, vnímat a prožívat hodiny, dny a měsíce s člověkem, který postupně ztrácí své dřívější plné psychické i fyzické schopnosti a síly. Prostě se vám manžel, s nímž jsem prožila několik desítek hezkých let života, postupně ztrácí a uniká do jiného světa. To je velmi stresující, nebojím se napsat, depresivní pocit.*“<sup>49</sup> Je proto velkou pomocí sdílet své starosti a zkušenosti s rodinami s podobným problémem.

#### **4.1.8 Čas pro pečující osobu a podpůrné skupiny**

Pečovat dlouhodobě o člověka s demencí je velmi vyčerpávající a únavné. Nemocný nedokáže tuto péči docenit a může být často nepříjemný a nevděčný. Vynucuje si pozornost a veškerou péči přijímá jako samozřejmost. Pečující se musí naučit rozvrhnout své síly a najít pravidelný čas na sebe a své záliby. Nesmí zapomenout, že jej potřebují i další členové rodiny: manžel, manželka, rodiče, děti a přátelé. Péče o nemocného by rozhodně neměla narušit vztahy v rodině a k ostatním blízkým. Pečující se pod tíhou starosti často zcela obětují péči o nemocnou osobu. Pokud zapomínají na sebe, nemají dostatek spánku a odpočinku, mohou se objevit zdravotní problémy. Je dobré mít na paměti, že se pohoda pečující osoby přenáší na nemocného. Je-li pečovatel unavený, frustrovaný a smutný, bude podrážděný a nespokojený i člověk s demencí. *„Dlouhodobá péče je jako maratonský běh. Rozvržení sil,*

---

<sup>47</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s 277

<sup>48</sup> Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018 s. 283

<sup>49</sup> Mátlová Martina, *25 let života s demencí*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2022 s. 28

*dobré doplňování energie na trati i podpůrný tým vám pomohou vytrvat a neztratit přitom radost z pohledů na krajinu, kterou běžíte.*<sup>50</sup>

Zcela zásadní pro pečující osoby by měly být pravidelné pauzy. Každý člověk potřebuje chvíli volna na odpočinek, procházku, na posezení s přáteli. Najít lidi, kteří s péčí o nemocného pomohou, je často i v rámci rodiny problém. Rovněž osoba s demencí může odmítat pomoc kohokoliv jiného. Přesto je třeba hledat možnosti, jak si od této zátěže pravidelně odpočinout.

Česká Alzheimerovská společnost doporučuje podporu formou začlenění do podpůrných skupin. Základním cílem těchto skupin je poskytování informací a psychická podpora osobám, které se starají o nemocného člena rodiny. Členové skupin se vzájemně sdílejí a spolupracují. Předávají si informace, podělí se o své zkušenosti s péčí a pomáhají si při řešení problémů. Podpůrné skupiny mohou mít různou strukturu, základní program a liší se i počtem členů. Může jít o cykly přednášek, po kterých může následovat posezení u kávy a vzájemné sdílení. Mohou to být malé skupiny, které se v pravidelných intervalech scházejí a vzájemně se podporují. Další formou jsou drop-in schůzky, kdy je v pravidelnou dobu pečujícím k dispozici místo, kde se mohou setkat, popovídat si a podle potřeby zase odejít. Jinde jsou to informativní a terapeutické skupiny, které by měly pečovatele seznámit s nemocí a jejími projevy, předat jim informace, aby si dokázali poradit při péči o osobu s demencí. *„Každá skupina je jedinečná a skládá se z individuálních osobností, kde každý má své vlastní představy, očekávání, potřeby a požadavky, silné a slabé stránky. Skupiny nejsou statické, ale mění se s příchodem a odchodem svých členů. Musí být schopny reagovat na nové vnitřní i vnější vlivy.*<sup>51</sup>

## **4.2 Specifika péče v ústavech**

V této kapitole se chci soustředit na péči o nemocné s Alzheimerovou chorobou v ústavech, předání nemocného do ústavní péče a nároky na pečující personál.

### **4.2.1 Předání nemocného do ústavní péče**

Je velmi těžké určit přesný moment, kdy by měla být osoba s demencí umístěna do léčebného zařízení. Pečující rodina často i přes veškerou snahu může dojít do bodu, kdy už nezvládá

---

<sup>50</sup> Kolektiv autorů *Cesty domů, Průvodce domácí péčí*, Praha: Cesta domů, 2021 s. 39

<sup>51</sup> Janečková Hana, *Podpůrné skupiny pro rodinné pečovatele*, Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2017 s. 16

další péči o nemocného. Proto je třeba mít včas připravené řešení, pro případ, kdy by k takové situaci došlo. Pečující by se měli zajet podívat do různých pobytových zařízení a pokusit se vybrat takové, které by nemocnému nejlépe vyhovovalo.

Stěhování osoby s Alzheimerovou chorobou bývá velmi komplikované. Pokud má rodina pocit, že nemocný bude rozumět, je dobré ho na vše připravit a pomalu vše vysvětlit. Je však velmi pravděpodobné, že tak složitou věc už nedokáže pochopit. Potom je lépe nechat vše na dobu stěhování, až přijde daný okamžik. Zmínka o stěhování jej může rozrušit a zneklidnit. I tak je třeba, aby měl pocit, že s ním není manipulováno a může o svém životě dál spolurozhodovat. Nikdy nemá rodina právo přestěhovat jej zcela proti jeho vůli. Přizpůsobení se novému prostředí a systému péče může trvat i několik týdnů. Někomu pomůže, když jej rodina zpočátku často navštěvuje, u jiných je třeba nějaký čas počkat, než se v novém domově zabydlí. Přesto, že své blízké už nepoznává, časté návštěvy mu pomáhají posílit vědomí, že je součástí rodiny, pro kterou má ještě hodnotu. Zhoršení schopnosti komunikace by nemělo odradit rodinné příslušníky od jejich pomoci. Počátečním problémem bývá orientace v novém prostoru, zvládnutí denního režimu a pravidelné hygieny. Rodinní příslušníci si musí uvědomit, že být s nemocným člověkem je mnohem důležitější nežli to, o čem spolu hovoří.

Po přechodu nemocného do pobytového zařízení prožívají rodiny často smutek, bezmoc a někdy cítí jako selhání, že ztratili kontrolu nad další péčí o blízkého člověka. Snaží se ospravedlnit své rozhodnutí pro jeho umístění do ústavu. Pečovatelé v domovech by měli nejprve ocenit dosavadní péči rodiny o blízkého, pomoci při adaptaci člověka s demencí na nové prostředí a zároveň být dál oporou rodině. Základem je vytvořit vztah vzájemné důvěry mezi personálem pobytového zařízení, nemocným člověkem a rodinou.

Rodina by měla být v domově častým hostem, který je vnímán jako účastník péče. Je dál nápomocna při individuálním plánování a je hlavním zdrojem informací o nemocném člověku. Pokud je péče v ústavu správně nastavena a je tu snaha o individuální přístup k jednotlivým nemocným osobám, pak je spoluúčast rodiny na tomto procesu vítána. Časté návštěvy, doprovod na společné akce, drobné dárky a individuální aktivity pomáhají naplňovat potřeby jednotlivých osob tak, aby se cítili dobře a prožívali radost.



#### **4.2.2 Pečující personál v ústavech**

Na personál v ústavech a centrech pro nemocné s Alzheimerovou chorobou jsou kladeny vysoké požadavky. Pečující zde musí být profesně dostatečně fundovaní a zároveň by měli mít lidský přístup k nemocným lidem. Zdravotníci by měli umět řešit katastrofické reakce pacientů, jejich podrážděnost a podezřívavost. Měli by mít dovednosti potřebné k plánování sociálních aktivit a pravidelného cvičení. Jejich odborné vzdělání a zkušenosti jsou rozhodující pro zvyšování kvality péče o klienty. Velmi důležitým kritériem při výběru dobrého pečovatelského ústavu je také počet zaměstnanců. Pokud je dostatek pracovníků, je i více času na individuální přístup k pacientovi. Personál tu bývá spokojenější a přátelský. Při nedostatečném personálním obsazení bývají zdravotníci často přetíženi a dochází k jejich frustraci. To se projeví na zhoršení kvality péče o pacienty.

## 5 Pastorační péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou

V této kapitole se zaměřím na pastorační péči o nemocné s Alzheimerovou chorobou. Vysvětlím pojmy pastorační péče a pastorační péče. Nastíním přínos pastoračního rozhovoru a zamyslím se nad antropologickým pohledem na člověka. Uvedu také příklady, jak vytvořit nemocným i pečujícím osobám co nejpřírodnější prostředí pro život s těžkou nemocí. Pokusím se navrhnout koncept pastorační péče pro naše prostředí.

### 5.1 Pojem pastorační péče

Pojem pastorační péče je odvozen od slova pastýř. Ježíš Kristus jako dobrý pastýř vedl a směřoval lid k Bohu, svému Otci. S láskou přijímal všechny lidi a zvláště ty nejnepatrnější. Pomáhal nemocným, trpícím, lidem na okraji společnosti. Přinášel pokoj a milost. Tak si také můžeme představit pastorační činnost, jako poslání, přinášet druhým lidem Boží lásku a milosrdenství. Pastorační činnost nemůžeme jasně ohraničit. Reaguje na konkrétní situace jednotlivých lidí, mění se podle životních a společenských podmínek a událostí ve světě. Může se odehrávat v různých prostředích. Cílem je postupné sbližování člověka s Bohem a snaha připravit prostor pro působení Ducha svatého.

Na pastorační činnosti se podílí celá církev. Všichni věřící mají podíl na předávání Kristova svědectví. Úkoly jednotlivých členů církve jsou ale různé. V čele stojí biskupové, kteří mají plnost svátosti kněžství. Zodpovídají za svěřené místní církve a jsou „duchovními otci“ pro kněze ve svěřených diecézích. Každý kněz je pak nositelem kněžského svěcení, které ho opravňuje k vysluhování svátostí a vedení jednotlivých farností. Předstupněm ke kněžskému svěcení je svěcení jáhenské. Jáhni jsou pomocníky ve službě. Nejpočetnější skupinou jsou laici, kteří mohou být pověřeni specifickými úkoly. Podle svých schopností a možností vypomáhají v různých oblastech pastoračního působení.

### 5.2 Pastorační péče

Pastorační péči můžeme vnímat jako „*takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho*

*hledání, obtížích, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry s perspektivou jejího možného rozvoje.*<sup>52</sup>

Pastorační péče není určena jen pro křesťany. Ježíš nám svým příkladem ukázal, že pomoc je určena všem, kteří ji hledají, tedy i těm, kteří do církve nepatří. Věřící pak své schopnosti a obdarování naplňují při pomoci druhým. Při pastoraaci využívají všechny lidské nástroje, jakými jsou třeba soucit, empatie a porozumění a zároveň vnímají druhého člověka ve světle Boží lásky a milosrdenství. Vše přirozeně lidské je tu propojeno s Boží milostí, a tvoří komplexní pomoc potřebnému člověku.

### **5.3 Antropologické vnímání člověka**

Jak při péči o nemocné postupovat a jak vnímat člověka? Pohledem teologické antropologie je člověk ve své celistvosti stvořen k Božímu obrazu. Je sjednocením duše, těla a ducha, což se promítá do oblasti tělesné, psychické, sociální i spirituální. Při pastorační práci se soustředíme nejen na tělesnou stránku, ale je tu snaha vnímat člověka jako celek. Naplnit nejen jeho tělesné potřeby, ale postarat se i o psychickou pohodu, sociální kontakty a duchovní posilu. Jednotlivé stránky člověka spolu velice úzce souvisí a prolínají se. Pečující člověk, který se o nemocného s láskou stará, velice dobře odhadne, kdy dát přednost naplnění tělesných potřeb a kdy naopak vzít nemocného za ruku, pohladit jej nebo jen vyslechnout a povzbudit.

Aby byla pastorační péče naplněním Kristova poslání, je potřeba nahlížet na člověka skrze víru ve vzkříšení. *„Křesťanství ovšem v sobě nese víru, že pro každého je připravena možnost dovršení, tedy konečné záchrany v Bohu, čili spása. Jinak řečeno: pastorační práce představuje pomoc životnímu pohybu člověka, stvořeného k Božímu obrazu, ale infikovaného hříchem, k vymanění se z moci zla díky vykoupení Ježíšem. Pokud se to děje, může život člověka směřovat k životu z Ducha a k dosažení Boha jako definitivního životního cíle na konci života.*<sup>53</sup>

---

<sup>52</sup> Opatrný Aleš, *Pastorace zvláštních skupin*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2014, s. 16

<sup>53</sup> Opatrný Aleš, *Pastorální teologie pro laiky*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2016, s. 16

## 5.4 Pastorační rozhovor

K nejčastějším prostředkům doprovázení nemocných patří pastorační rozhovor. Nejedná se vždy a zásadně o rozhovor náboženský, ani rozhovor, který by měl vyřešit problém. Nemocnému člověku by měl ale dodat jistotu, že našel v pastoračním pracovníku spojence, který s ním ponese tíhu jeho situace, dá mu pocítit, že nezůstal sám. Potřeba najít člověka, který mu rozumí a pochopí jeho stavy úzkosti, smutku a beznaděje je stejně důležitá, jako potřeby biologické. Doprovázející by měl respektovat pacientův postoj k víře a nezneužívat jeho závislého postavení, ať už by mělo jít o šíření víry nebo její popření. *„Primárním cílem rozhovoru není ani evangelizace, ani náprava morálních nedostatků, ale pomoc klientovi v situaci či stavu, které on považuje za obtížné.“*<sup>54</sup>

Při vedení pastoračního rozhovoru s člověkem s Alzheimerovou chorobou musí jít v první řadě o podporu a přijetí nemocného, ať už se nachází v jakémkoliv stavu. Pastorační pracovník tu nemůže v rozhovoru postupovat jako u zdravých lidí. Je na něm, aby správně rozlišil, co je v dané situaci v oblasti života víry pro pacienta ještě dostupné a prospěšné a co nikoliv. *„Je třeba stále uznávat, že věřící člověk, který byl navštíven psychickou obtíží nebo nemocí, nepřestal být věřícím, nestal se zcela nemohoucím, jen nemůže realizovat všechno to, co zdravý člověk.“*<sup>55</sup>

Pastorační rozhovor by měl být pro nemocného útěchou a posilou. Nemá být náboženskou agitací, ale citlivě vedeným dialogem, který nebagatelizuje problémy nemocného a je veden na takovém stupni víry, která je pro nemocného přijatelná. *„Náboženská dimenze, tedy dimenze víry, má být motivem hluboké naděje a může být výzvou k obrácení, která ale nesmí být nucením oslabeného nebo bezbranného k tomu, čemu by se bránil, kdyby byl plně při silách.“*<sup>56</sup>

Duchovní rozhovor s člověkem s demencí vyžaduje velkou dávku trpělivosti a pokory. Vždy je třeba přizpůsobit aktuálnímu stavu nemocného. *„Zásadní podmínkou je zachování úcty k nemocnému, ať jsou jeho projevy nebo výroky sebezabídnější. I v atace nemoci většina nemocných vnímá, jsou-li jako lidé bráni vážně. Zesměšňování, ironie, slovní ponižování do pastoračního rozhovoru zásadně nepatří. Obvykle je také třeba se vyhnout vyčítání, že nemocný zanedbává některé prvky duchovního života. Rozhovor má být veden v takovém tónu, aby nemocný mohl bez obav vyjádřit, co se mu v této oblasti nedaří nebo co mu je*

---

<sup>54</sup> Opatrný Aleš, *Pastorace zvláštních skupin*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2014, s. 51

<sup>55</sup> Opatrný Aleš, *Pastorace zvláštních skupin*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2014, s. 141

<sup>56</sup> Opatrný Aleš, *Pastorace zvláštních skupin*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2014, s. 53

*nepřístupné. Od pastoračního pracovníka potřebuje slyšet ujištění, že Bůh od něho nechce nic z toho, co je pro něho velmi obtížné nebo nemožné, případně co zhoršuje jeho stav. Současně je třeba, aby bylo vyzdviženo, co nemocný může, a odlišeno od toho, co nemůže, aby se totiž necítil být zcela neschopným, a tedy bezcenným.*<sup>57</sup>

Při pastoračním rozhovoru s lidmi bez vyznání je třeba respektovat osobní přesvědčení každého člověka a s úctou a citem ho vyslechnout, ať je jakýkoliv. Někdy je velmi obtížné nemocnému porozumět, přesto by se při rozhovoru měl setkat s bezpodmínečnou, křesťanskou láskou, ve které se bude cítit opravdu přijat. Někdy je mnohem důležitější postoj a vstřícný přístup, nežli velké množství slov.

### **5.5 Nový domov pro nemocné s Alzheimerovou chorobou**

Tradiční péče v Čechách je stále založena na upřednostňování zdravotních potřeb pacientů. Lidé s Alzheimerovou chorobou v pokročilejším stadiu jsou umístěni do ústavů, kde panuje přísný řád. Pacienti zde musí v přesně stanovenou dobu vstávat, ve stanovenou dobu jsou podávána jídla, v přesný čas probíhá hygiena. Ztrátu svobody a nezávislosti podtrhuje fakt, že pacienti žijí za zamčenými dveřmi. To často vede k podrážděnosti až agresi pacientů a vyšší dávce podávaných sedativ. Chybí tu individuální přístup. Při pastorační péči bychom se měli soustředit na jednotlivého člověka. Vnímat jej v jeho jedinečnosti a zamýšlet se nad tím, jak obohatit jeho život navzdory těžké nemoci.

V této souvislosti uvedu několik příkladů, kde se daří vytvořit lidem s demencí takové prostředí, aby mohli dál pokračovat ve svém dosavadním životě.

V roce 2019 byla založena první vesnička pro lidi trpící demencí“ Village Langley v Severní Americe. Základním motem tohoto střediska je důraz na jednotlivého člověka, jeho svobodu, individualitu a jeho představy. Pokud byl někdo zvyklý chodit každý den na procházky, bude je tu mít. Chce trávit čas prací na zahradě, bude pomáhat na zahradě. Byl zvyklí snídat později, bude dostávat snídani později. Středisko je vytvořeno ze šesti domků, které mají společnou kuchyň a obývací pokoj. Otevřené prostory vedou obyvatele vesničky ke komunitnímu životu. Možnost setkávat se s ostatními umožňuje i malý obchod a kavárna v centru. Místní obyvatelé se mohou zapojit do běžného života pomocí v kuchyni, místním chlévě, či v prádelně. Nemocní lidé se zde cítí více užiteční a nezávislí. Mohou se volně

---

<sup>57</sup> Opatrný Aleš, Bartůšková Ludmila, Dřimal Ludvík, *Pastorační péče o psychicky nemocné*, Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2016, s. 93

procházet po zahradě a ulicích mezi domky. Pocit svobody přispívá k jejich spokojenosti a má pozitivní vliv na jejich zdravotní stav. Důraz na nezávislost vede ke snížení agrese a také ke snížení předepisovaných tlumících léků. Pozitivní vliv na pacienty má také dostatek přirozeného světla. Architektura je promyšlená tak, aby domky byly dostatečně prosvětlené, což jednoznačně přispívá k lepší náladě pacientů. Ve vesničce dnes žije 75 obyvatel s různým stupněm demence.

Podobným projektem je vesnička Hogeweyk v Holandsku, která byla v roce 2008 vůbec první vesnicí pro lidi s demencí. Je navržena jako malé holandské městečko s hospodou a divadlem. Spoluzakladatel vesničky Eloy van Hal říká: „Pokud se zaměstnáváte běžnými činnostmi každodenního života, jste aktivnější a výrazně se to odrazí na tom, jak se cítíte.“<sup>58</sup>

Novým modelem je pak projekt, který vzniká v blízkosti jezera Michigan. Vychází z přání místních lidí, kteří se chtějí zapojit do péče o své blízké. Na ploše o rozloze 32 hektarů vyrůstá městečko, kde budou bydlet společně pacienti se svými nejbližšími. Lékařská pomoc tu bude stále k dispozici. Velkým přínosem je fakt, že tak nedojde k odloučení blízkých.

Vesničky pro nemocné s Alzheimerovou chorobou vznikající dnes po světě, vynikají rozpoznatelností. Prostředí nesmí nemocným komplikovat život. Architektura je vždy co nejvíce přizpůsobena místnímu stavebnictví. Je tu snaha, aby se obyvatelé cítili jako doma, zažívali pocit bezpečí a pohody. Stejně to pak působí i na pečující personál.<sup>59</sup>

Z těchto projektů je zřetelný citlivý a laskavý přístup k člověku. Zcela zásadně zapadají do pastorační péče. Vidět člověka v jeho celistvosti i v jeho těžké nemoci. Vytvořit mu takové prostředí k životu, aby mohl důstojně dožít a naplnit jej až do svého závěru.

## **5.6 Návrh modelu pastorační péče o osoby s Alzheimerovou chorobou**

Před několika lety jsme v rodině řešili situaci, kdy se u vzdálené příbuzné potvrdila Alzheimerova choroba. Dlouho se o ni rodina starala doma, ale když už jejich pomoc přestávala stačit, umístili ji do nově zbudovaného centra pro nemocné s Alzheimerovou chorobou. Přestože bylo centrum nové, bylo tu vše jako v ústavním nemocničním zařízení. Teta, která milovala květiny a trávila dříve celé dny na své zahradě, tu nebyla šťastná. Často seděla na chodbě u zamčených dveří a prosila příchozí, aby ji pustili ven.

---

<sup>58</sup> Claudia Kalbová, *Život s demencí*, National Geographic, Praha: VLTAVA LABE MEDIA a.s., 3/2024 s. 75

<sup>59</sup> Srov: Claudia Kalbová, *Život s demencí*, National Geographic, Praha: VLTAVA LABE MEDIA a.s., 3/2024 s. 62-83

Můj návrh pastorační péče bych tedy začala u vytvoření domova pro nemocné, který bude respektovat jejich individualitu a svobodu. Velmi mne zaujaly projekty Alzheimerovských vesniček a městeček, které začaly vznikat v posledních letech v Holandsku, Francii, Itálii Kanadě a na Novém Zélandu. V Čechách jsem se s podobným projektem zatím nesetkala. Myšlenka společného bydlení nemocných s nejbližšími, kdy mohou například starší manželské páry zůstat spolu a nerozdělí je těžká nemoc jednoho z partnerů. Bydlení ve vesničce, která je přizpůsobena životu lidí s demencí. Domky by byly zařízeny tak, aby obyvatelům připomínaly jejich domov. V centru vesničky by bylo zdravotní středisko, obchod, kulturní dům, restaurace a kaple. Společný komunitní život by tak umožňoval vzájemnou pomoc a součinnost zdravotního personálu a blízkých pečujících osob. Obyvatelé vesničky by se mohli dle jejich zdravotního stavu zapojit do denních prací a dále se věnovat činnostem, které měli rádi. Mohli by se zde volně pohybovat, chodit na procházky, do kina či divadla, pomáhat na zahradě. Pro milovníky zvířat by zde byl chlév s domácím zvířectvem. Velkým přínosem při léčbě je hudba a pohybové aktivity. Proto bych zde navrhla hudební a taneční večery, či místní pěvecký sbor.

Do vesničky by přijížděl kněz, který by zde v kapli sloužil bohoslužby pro celou komunitu. Pravidelných mší by se mohli účastnit nejen nemocní, ale i pečující zdravotníci a blízcí nemocných. Obyvatelé vesničky by vytvořili společenství, které by spojoval společný zájem péče o nemocné. Během týdne by zde mohlo fungovat denní modlitební společenství, vedené laikem z řad zdravotního personálu, či pečujících příbuzných, kterého by se nemocní mohli zúčastnit, ať už aktivně, nebo pasivně jako přihlížející a naslouchající. Dále bych zde navrhla pravidelné hodiny na pastorační rozhovor pro nemocné, jejich blízké i pečující personál. Mše, společné modlitby a rozhovory by přinášely tolik potřebný vnitřní klid, ztišení a duchovní posilu. Vše by bylo založeno na svobodě a důrazu na lidskou důstojnost. Duchovní péče by zde byla samozřejmou a přirozenou součástí denního života pacientů.

Vím, že se můj návrh může jevit nereálně, ale zkušenosti ze světa naznačují, že je o vesničky tohoto typu velký zájem. Vzhledem ke stále vzrůstajícím počtům nemocných s Alzheimerovou chorobou a neexistující účinné léčbě je zapotřebí nacházet nové způsoby péče a pomoci. Myslím, že i přes těžkou nemoc mohou lidé žít dál aktivní život a cítit se šťastní.

## 6 Závěr

Alzheimerova choroba se stává postrachem pro starší generaci. Je to onemocnění terminální, které je v mnohém specifické, ať už pro osobu nemocného člověka, tak i pro okolí, které o něho pečuje. Při nemoci dochází k poškození mozku a postižený člověk postupně ztrácí svoji původní identitu a stává se stále více závislým na pečujících. Přestává chápat svět kolem sebe, uzavírá se do světa nového, který je plný bludných představ, strachu a nejistoty. V tomto obtížném období potřebuje víc než kdykoliv předtím laskavý a milosrdný přístup.

Při pastorační péči vycházíme z víry, že každý člověk má duši, která zůstává neporušená nemocí. Člověk dál zůstává plně člověkem ve své jedinečnosti a celistvosti. Zaslouhuje si respekt a důstojnost bez ohledu na úroveň vnímání a myšlení. Buďme tedy otevření a nebojme se věnovat svůj čas těmto lidem. Nebojme se trpělivě naslouchat a nalézat propojení s duší nemocných. Hledejme nové přístupy a možnosti jak pomoci k důstojnému a naplněnému životu pro lidi trpící Alzheimerovou chorobou.



## Seznam literatury a prameny:

- Bednařík Aleš, Andrášiová Mária, *Komunikace s nemocným*, Praha: Grada, 2020
- Claudia Kalbová, *Život s demencí*, National Geographic, Praha: VLTAVA LABE MEDIA a.s., 3/2024 s. 75
- Geiger Arno, *Starý král ve vyhnanství*, Praha: Mladá fronta, 2013
- Hájková Lucie, Hradcová Dana, Janečková Hana, Mátlová Martina, Vaňková Hana, *Komplexní péče o lidi s demencí*, Praha: Česká alzheimerská společnost, 2020
- Holmerová Iva, Janečková Hana, Niklová Dagmar, *Na pomoc pečujícím rodinám*, Praha: Česká alzheimerská společnost, 2017
- Holmerová Iva, Mátlová Martina, *Dopisy*, Praha: Česká alzheimerská společnost, 2016
- <https://www.alzheimer.cz/>
- Janečková Hana, *Podpůrné skupiny pro rodinné pečovatele*, Praha: Česká alzheimerská společnost, 2017
- Katechismus katolické církve*, Praha: Zvon, české katolické nakladatelství a vydavatelství, spol. s r.o., 1995
- Kolektiv autorů Cesty domů, *Průvodce domácí péčí*, Praha: Cesta domů, 2021
- Konig Jutta, Zemlin Claudia, *100 chyb při péči o lidi s demencí*, Praha: Portál, 2017
- Mace Nancy L., Rabins Peter V., *Alzheimer*, Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2018
- Mátlová Martina, *25 let života s demencí*, Praha: Česká alzheimerská společnost, 2022
- Opatrný Aleš, Bartůšková Ludmila, Dřimal Ludvík, *Pastorační péče o psychicky nemocné*, Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2016
- Opatrný Aleš, *Pastorace zvláštních skupin*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2014
- Opatrný Aleš, *Pastorální teologie pro laiky*, Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2016
- Opatrný Aleš, *Výzvy stárnutí*, Uhřetice: Pavel Nebojsa – Doron, 2020
- Pastorální konstituce o církvi v dnešním světě, *Gaudium et spes*
- Ptáčková Hana, Ptáček Radek a kolektiv, *Psychosociální adaptace ve stáří a nemoci*, Praha: Grada, 2021
- Ptáčková Hana, Ptáček Radek a kolektiv, *Psychosociální adaptace ve stáří a nemoci*, Praha: Grada, 2021
- Raboch J., Zvolský P., *Psychiatrie*, Praha: Galén, 2001

Soósová Sováriová Mária, *Péče o duchovní potřeby nemocných v ošetrovatelské praxi*, Praha:  
Grada, 2022, s. 42

Zákon 89/2012 Sb. *Občanský zákoník*