

Kristína Tkáčová
Terézia Harčaríková

**Jednotlivec
s nevyyliečiteľnou
chorobou v kontexte
pedagogiky telesne
postihnutých,
chorých a zdravotne
oslabených**

**Jednotlivec s nevyliciteľnou chorobou
v kontexte pedagogiky telesne postihnutých,
chorých a zdravotne oslabených**

**Kristína Tkáčová
Terézia Harčariková**

Recenzovali:

MUDr. Andrea Škripeková, Ph.D.

prof. PaedDr. Marie Vítková, Ph.D.

Vydala Univerzita Karlova
Nakladatelství Karolinum
Ovocný trh 560/5, 116 36 Praha 1
www.karolinum.cz
Praha 2022

Grafická úprava Jan Šerých
Jazyková redakcia Janka Gelatíková
Sadzba DTP Nakladatelství Karolinum
Vytlačila tlačiareň Nakladatelství Karolinum
Vydanie prvé

© Univerzita Karlova, 2022

© Kristína Tkáčová, Terézia Harčariková, 2022

ISBN 978-80-246-5056-2

ISBN 978-80-246-5079-1 (pdf)



Univerzita Karlova
Nakladatelství Karolinum

www.karolinum.cz
ebooks@karolinum.cz

Obsah

Úvod	7
1 Medicínska dimenzia nevyliciteľnej choroby	9
1.1 Zdravie – historické a aktuálne ponímanie	9
1.1.1 Vnímanie zdravia z pohľadu detí a dospelujúcich	12
1.2 Základné vymedzenie pojmu choroba a jej klasifikácia	13
1.3 Charakteristika vybraných nevyliciteľných ochorení	15
2 Psychosociálna dimenzia nevyliciteľnej choroby	25
2.1 Ponímanie choroby z psychosociálneho hľadiska	25
2.2 Dôsledky nevyliciteľného ochorenia na jednotlivca a jeho okolie	26
2.2.1 Subjektívny obraz choroby	28
2.2.2 Rodina jednotlivca s nevyliciteľným ochorením	31
3 Špeciálnopedagogická dimenzia nevyliciteľnej choroby	34
3.1 Edukácia jednotlivcov s chorobou	35
3.1.1 Kľúčové faktory v edukácii žiakov s nevyliciteľným ochorením	39
3.2 Špecifiká práce so žiakmi s vybranými druhmi nevyliciteľných ochorení	42
4 Jednotlivec s nevyliciteľnou chorobou v kontexte pedagogiky telesne postihnutých, chorých a zdravotne oslabených	50
4.1 Z výskumu	53
4.1.1 Dospelujáci s nevyliciteľným ochorením	61
4.1.1.1 Špecifiká vzdelávania	61
4.1.1.2 Vzťahy v školskom prostredí	68
4.1.1.3 Individuálne formy pomoci pri vzdelávaní	70
4.1.1.4 Diagnóza	73
4.1.1.5 Individuálne skúsenosti niektorých dospelujúcich	75

4.1.2 Rodičia dospelých s nevyhnutným ochorením	76
4.1.2.1 Vzdelávanie	76
4.1.2.2 Nevyhnutné zmeny a úpravy pri vzdelávaní	81
4.1.2.3 Škola ako sociálne prostredie	85
4.1.2.4 Spolupráca s odborníkmi a inštitúciami	87
4.1.2.5 Diagnóza	91
4.1.2.6 Individuálne skúsenosti niektorých rodičov	93

Diskusia	97
-----------------	----

Záver	115
--------------	-----

Zoznam bibliografických odkazov	117
---------------------------------	-----

Prílohy	127
---------	-----

Príloha č. 1: Kazuistika LV	127
-----------------------------	-----

Príloha č. 2: Kazuistika AB	129
-----------------------------	-----

Príloha č. 3: Kazuistika MK	130
-----------------------------	-----

Príloha č. 4: Kazuistika AV	131
-----------------------------	-----

Príloha č. 5: Kazuistika NP	132
-----------------------------	-----

Príloha č. 6: Kazuistika HM	133
-----------------------------	-----

Úvod

Každý jednotlivec má právo na primerané vzdelávanie s ohľadom na vek, psychické, fyzické, kognitívne osobitosti a, samozrejme, vzhľadom na zdravotný stav. V súvislosti s primeranosťou môžeme hovoriť o viacerých faktoroch. V prvom rade ide o faktor zohľadnenia zdravotného stavu a následné prispôsobenie prostredia vzdelávania, t. j. triedy, špeciálnej miestnosti v rámci nemocnice, a rovnako môže ísť o domáce prostredie. Druhým významným faktorom je osoba edukátora, t. j. pedagóga, či už špeciálneho alebo bežného, a práve v súvislosti s osobou edukátora sa spája niekoľko problémových oblastí, ako uvádzajú viacerí odborníci (Nabors, Akin-Little, Iobst, 2008; Clay, 2004; Clay, Cortina, Harper a kol., 2004), nakoľko vplyvom integračných a inkluzívnych trendov všetkých detí, žiakov aj študentov do hlavného vzdelávacieho prúdu učitelia v mnohých prípadoch nie sú pripravení na prácu nielen s jednotlivcom s nevyliciteľným ochorením. Tieto problémy sa netýkajú výlučne edukačného procesu, čiže aké metódy a zásady práce využívať, ako upraviť obsah vzdelávania, resp. ako motivovať takéhoto jednotlivca k učivu, ktoré pre neho nie je príťažlivé, ale ide rovnako o učiteľovu neistotu v súvislosti s emocionálnymi a sociálnymi potrebami takéhoto jednotlivca.

Edukáciou jednotlivcov s nevyliciteľným ochorením sa zaoberá vedný a študijný odbor pedagogika telesne postihnutých, chorých a zdravotne oslabených. Nevyliciteľne chorí sú teda jej neoddeliteľnou súčasťou.

Problematika edukácie žiakov s nevyliciteľným ochorením na Slovensku, ako aj v zahraničí, sa v súčasnosti javí ako problematika aktuálna, doposiaľ málo preskúmaná a popísaná. Dôvodom sú pravdepodobne dôsledky, ktoré sprevádzajú nevyliciteľnú, život limitujúcu chorobu,

a ich negatívny dopad na kvalitu života rodiny a jej jednotlivých členov. Skúmanie tejto problematiky si vyžaduje nielen odbornosť, ale v prvom rade ľudskosť, empatiu, schopnosť viesť primeranú komunikáciu, ako aj pevné etické zásady, ktoré je potrebné dodržiavať naprieč celým spektrom tejto problematiky.

Musíme poukázať na fakt, že výskumy zamerané na edukačný proces týchto žiakov sa sústreďujú na obdobie začiatku 20. storočia a 21. storočia, pričom ide o výskumy psychologického a psychosociálneho charakteru, nie výlučne edukačného (Eiser, Town, 1987; LaGreca, 1992; Bessel, 2001; Clay, Cortina, Harper a kol., 2004; Little, Atkins-Little, Lobst a kol., 2008; Capurso, Dennis, 2017). Podľa viacerých výskumov, a rovnako tento fakt môžeme potvrdiť aj našimi výskumnými zisteniami, sa má vzdelávanie sústreďiť na poskytovanie takých informácií, o ktoré má žiak, študent s nevyliciteľným ochorením záujem, a rovnako má ísť o taký prístup, ktorý umožní týmto jednotlivcom udržať vlastné sebahodnotenie a sebahodnotenie v roli žiaka, študenta, nie ako jednotlivca, ktorého charakteristickou črtou je nevyliciteľné ochorenie.

Problematika jednotlivcov s nevyliciteľným, život limitujúcim ochorením neodmysliteľne a dokázateľne patrí do oblasti pôsobenia špeciálnej pedagogiky. Je to téma, ktorá nie je často diskutovaná, no zaslúži si našu pozornosť. V tejto monografii sú prezentované jednotlivé dimenzie nevyliciteľnej choroby s dôrazom na dimenziu špeciálnopedagogickú. V týchto súvislostiach sú prezentované aj výskumné zistenia autoriek, ktoré nás utvrdzujú v názore, že aj jednotlivcom s nevyliciteľnou chorobou aj jednotlivcom v teminálnom štádiu života patrí miesto v systéme špeciálnej pedagogiky.

1 Medicínska dimenzia nevyliciteľnej choroby

Koncept zdravia a choroby sa v našej spoločnosti vyskytuje niekoľko storočí, avšak do dnešnej doby nie je jasne stanovené, ktorý, resp. ktoré z prístupov k definovaniu sú správne. Pomerne dlhú dobu sa presadzovalo definovanie z biologického a vedeckého ponímania, čo je pochopiteľné, nakoľko koncept zdravia a choroby sa od jeho počiatkov spájal s lekárskou vedou (Komenská, 2010; Boyd, 2000). Avšak koncept zdravia a koncept choroby majú výrazné interdisciplinárne prepojenie, nakoľko každý z nás, ľudí, má skúsenosť s oboma zo spomínaných konceptov, a práve vlastnou skúsenosťou sa vytvára heterogenita v definovaní zdravia a choroby. Spomínanú interdisciplinaritu potvrdzuje aj Nordenfelt (1993, s. 277), ktorý presadzuje, že medicínske koncepty, teda koncept zdravia a koncept choroby mali v záujme okrem lekárskeho vied aj „antropológia, sociológia a filozofia po niekoľko rokov“.

Považujeme za dôležité potvrdiť vyššie uvedené informácie, nakoľko koncept zdravia a choroby sa stal dôležitou súčasťou nielen sociológie, antropológie a filozofie, ale aj pedagogiky, a v rámci nej majú medicínske koncepty dôležité postavenie v problematike špeciálnej pedagogiky.

1.1 Zdravie – historické a aktuálne ponímanie

Zdravie predstavovalo pre človeka už pred viac ako tisíc rokmi jednu z najdôležitejších a rovnako aj nevyhnutných hodnôt (Mlčák, 2004). Nešlo výlučne o hodnotu, ale v niektorých kultúrach bolo zdravie aj určitou podmienkou prežitia. V súvislosti s jednotlivcami s telesným postihnutím, chorobou a zdravotným oslabením Predmerský (1989

in Harčaríková, 2011) uvádza, že jednotlivci, ktorí vykazovali určitú odchýlku od normy, boli spoločnosťou vylúčení a v niektorých prípadoch usmrcovaní.

Historický vývin vnímania zdravia možno podľa viacerých autorov (Caltabiano, Sarafino, 2002; Rosen, 2015) rozdeliť do niekoľkých období.

Pre priblíženie historického ponímania zdravia sa budeme stručne venovať iba niekoľkým obdobiam, nakoľko história ponímania zdravia nie je nosnou časťou tejto podkapitoly.

- Prvotnopospolná spoločnosť – predpokladá sa, že v tomto období sa väčšia pozornosť venovala chorobe, ktorú vtedajší obyvatelia vnímali ako symbol zla a nadprirodzenej sily. Toto potvrdzujú aj nálezy lebiek s otvormi v tvare kruhu, ktoré neboli spôsobené bojom ani napadnutím od zvierata. Domnievame sa, že už v tom období bola realizovaná trepanácia (Caltabiano, Sarafino, 2002). Rovnako v súvislosti s jednotlivcami s telesným postihnutím, chorobou a zdravotným oslabením Predmerský (1989 in Harčaríková, 2011) uvádza, že nielen jednotlivci s telesným postihnutím, ale aj jednotlivci s chorobou boli pre kmeň záťažou, ktorej sa zbavovali priamou likvidáciou, resp. opustením.
- Antické Grécko a Rím – v tomto období bol najvýznamnejšou osobnosťou zaoberajúcou sa zdravím a chorobou Hippokrates. Okrem fyziológie človeka pripisoval veľký dôraz prostrediu, ktoré je v súvislosti so zdravím kľúčové (Rosen, 2015). Z tohto vyplýva, že počiatky interdisciplinarity možno nachádzať už v tomto skorom období.
- Stredovek – toto obdobie možno rozdeliť na dve obdobia, v ktorom rovnako vnímanie zdravia malo dve obdobia. Začiatok stredoveku sa vyznačoval opätovným spájaním zdravia s dodržiavaním náboženských pravidiel a v prípade porušenia nastala choroba, ako boží trest. Druhým obdobím je vrcholný stredovek, keď sa obyvatelia miest začali zaoberať všeobecnou čistotou – odvodňovanie ulíc, zákaz voľného pohybu zvierat, pitná voda (Caltabiano, Sarafino, 2002).
- Obdobie počas renesancie a po nej sa spájalo s prechodom orientácie výlučne z Boha aj na človeka. Významnou osobnosťou bol René Descartes, ktorý začal presadzovať psychofyzický dualizmus ako podstatu zdravia (Caltabiano, Sarafino, 2002).
- Merkantilizmus, absolutizmus (roky 150 – 1750),
- Osvietenstvo a obdobie revolúcie (roky 1750 – 1830),
- Industrializmus (1830 – 1875),
- Éra bakteriológie (1875 – 1950),
- Súčasné ponímanie zdravia (Rosen, 2015).

Aktuálne ponímanie zdravia sa vyznačuje značnou pluralitou, čo spôsobuje problémy aj pri definovaní pojmu zdravie. Ako uvádza Komenská (2010), intenzívne sa vymedzeniu pojmu zdravie začali venovať svetové a národné organizácie začiatkom 20. storočia. Medzi najdôležitejšie organizácie zaraďujeme Svetovú zdravotnícku organizáciu – WHO (World Health Organization), ktorá v roku 1946 predstavila definíciu zdravia, ktoré vníma ako „stav úplnej telesnej, duševnej a sociálnej pohody a nielen neprítomnosť choroby alebo postihnutia (slabosti)“ (WHO, 2006, s. 1). Táto definícia predstavovala v ponímaní zdravia dôležitý medzník, nakoľko sa neorientovala výlučne na fyzickú stránku človeka, ale má holistický podklad, t. j. zahŕňa biologickú (fyzickú), psychologickú a sociologickú stránku života osobnosti.

V minulosti, ale aj v súčasnosti sa veľká pozornosť venuje modelom a teóriám zdravia. Ako uvádza Tamm (1993), existuje niekoľko modelov zdravia a choroby, ktoré možno rozdeliť na dve základné skupiny. Prvou skupinou sú modely, ktoré majú v centre záujmu zdravie (náboženský, humanistický, transpersonálny), a druhou skupinou sú modely, ktoré majú v centre záujmu chorobu (biomedicínsky, psychosomatický, existencionalný). Niektoré sú postavené na základe jednoznačne dokázanej teórie poznania, avšak niektoré čerpajú z dočasných, prirodzených poznatkov.

Vo všeobecnosti hovoríme o šiestich modeloch zdravia a choroby. Podľa Tamma (1993, s. 213) ide o: „náboženský model, biomedicínsky model, psychosomatický model, humanistický model, existencionalný model, transpersonálny model“. Autor však zdôrazňuje, že jednoznačne dokázaný a vysvetlený bol výlučne biomedicínsky model, ostatné sú považované za holistické (Tamm, 1993).

Teóriám zdravia sa venuje Křivohlavý (2001, s. 33 – 38), ktorý vo svojej publikácii uviedol sedem teórií zdravia podľa toho, či je zdravie cieľom, alebo je zdravie prostriedkom k dosiahnutiu určitého cieľa: „zdravie – zdroj fyzickej a psychickej sily, zdravie – metafyzická sila (vnútorná sila človeka), zdravie – salutogenéza (individuálne zdroje zdravia), zdravie – schopnosť adaptácie, zdravie – schopnosť optimálneho fungovania, zdravie – tovar, zdravie – ideál“.

Pri porovnávaní definícií modelov zdravia podľa Tamma (1993) s teóriami zdravia, ktoré uvádza Křivohlavý (2001), sme dospeli k záveru, že modely a teórie zdravia sú v niektorých ohľadoch prienikové. Styčné body sme zaznamenali pri náboženskom modeli a zdraví ako zdroji metafyzickej sily, biomedicínskom modeli a zdraví ako zdroji fyzickej a psychickej sily.

1.1.1 Vnímanie zdravia z pohľadu detí a dospelujúcich

Konceptom zdravia z pohľadu detí sa zaoberalo viacero odborníkov (Pridmero, Bendelow, 1995; Pikó, Bak, 2006), pričom z českých autorov významné výsledky priniesli práce Mareša a Žaloudíkovéj.

Práve Mareš (2003 in Žaloudíková, 2010, s. 121) realizoval výskum týkajúci sa detského porozumenia a vnímania pojmu zdravie, na ktorom sa zúčastnilo 120 žiakov. Metódou získavania výskumných dát boli voľné písomné odpovede žiakov, z ktorých vyplynulo šesť typológií porozumenia a vnímania zdravia:

- neznalosť – pričom odpoveď sa týkala nevedomosti o tom, čo je zdravie (odpoveď neviem, čo je zdravie),
- tautológia – odpoveď vyplývala z pojmu zdravie (zdravie je, keď je človek zdravý),
- neprítomnosť choroby – odpoveď je opakom zdravia (opačný stav, než je zdravie),
- niečo cenné, vzácne,
- niečo prirodzené, príjemné,
- výsledok snaženia.

Dôležité výsledky priniesol aj výskum maďarských autoriek Pikó a Bak (2006), ktorého sa zúčastnilo 128 detí a dospelujúcich vo veku od 8 do 11 rokov. Výskumná metóda mala charakter zameranosti na dieťa. V rámci výskumu bol vytvorený dotazník, ktorý mali účastníci vyplniť kresbou a písmom. Pri administrácii boli položené štyri hlavné otázky: 1. Čo pre teba znamená zdravie? 2. Vieš, čo spôsobuje, že si chorý? 3. Čo robíš pre to, aby si bol zdravý? 4. Čo robíš pre to, aby si nebol chorý? Okrem interpretácie kresieb výskumníkmi bol realizovaný rozhovor aj s účastníkmi o ich vlastnej interpretácii kresby, pre potvrdenie výsledku. Výsledky výskumu možno rozdeliť do štyroch častí, podľa otázok (Pikó, Bak, 2006, s. 646 – 651):

- K prvej otázke účastníci vytvorili sofistikované odpovede, ktoré reprezentujú dva modely zdravia – holistický („telesná a psychická pohoda a byť šťastná“; „keď som zdravá, som šťastná“; „keď som zdravá, idem do školy a užívam si prítomnosť kamarátov a spolužiakov“) a biomedicínsky („nebolí ma hlava“; „žijeme dlhý život“; „nemusím si dávať žiadne lieky“). Okrem odpovedí na základnú otázku účastníci spájali zdravie so zdravým životným štýlom, športom, výživou, ochranou pred chorobou.
- Odpovede pri druhej otázke smerovali k procesu nákazy ochorením: „keď je veľmi zima, môžem dostať nádchu“; „môžem ochoriť, keď

si dám studený nápoj“; „od baktérie, ktorú nedokážu zachytiť biele krvinky a tá sa dostanú do organizmu“. Pri tejto otázke účastníci vytvorili výrazné kresby, ktoré boli následne komentované. Z toho vyplýva predpoklad, že deti nemusia mať dostatočné verbálne zručnosti, aby vyjadrili svoje názory.

- Tretia a štvrtá otázka boli zamerané na prevenciu. Odpovede prezentovali široké spektrum názorov, avšak väčšina detí a dospelievajúcich zdôraznila zdravý životný štýl ako hlavný zdroj zdravia. Okrem toho sa objavili odpovede smerujúce k prevencii rôznych škodlivých návykov: „aby som nebol chorý, snažím sa byť čo najviac na čerstvom vzduchu“; „snažím sa presvedčiť svojich rodičov, aby nefajčili“; „nenávidím cigaretový dym a ťažko sa mi dýcha“; „myslím si, že je dôležitý pohyb, relax, zdravá strava, nekonzumovať veľa cukru a soli, vyhýbať sa tučným jedlám, alkoholu, cigaretám a drogám“.

Aj tieto dva uvedené výskumy poukazujú na skutočnosť, že subjektívne vnímanie a porozumenie pojmu zdravie prechádza určitými fázami, štádiami, ktoré sa v priebehu života dieťaťa, dospelievajúceho, ale rovnako dospelého menia. Ako hovorí Žaloudíková (2010), môže ísť o fantazijné predstavy, ale rovnako o individuálne presvedčenia.

Treba však poukázať na skutočnosť, že podstatný vplyv na uvedenú skutočnosť má užšie sociálne prostredie, ale najmä vlastná skúsenosť jednotlivca.

1.2 Základné vymedzenie pojmu choroba a jej klasifikácia

Choroba

Majtejček (2001) uvádza, že človeka treba ponímať komplexne, z rôznych hľadísk, pričom ak dôjde k narušeniu jednej zložky komplexného systému človeka, porucha sa nutne prejaví vo funkcii celku. Z tohto dôvodu považujeme za dôležité vymedziť ponímanie choroby z viacerých hľadísk súvisiacich s človekom.

Chorobu možno ponímať ako multifaktoriálny jav, na ktorý nahliadame z viacerých hľadísk. Ide najmä o hľadisko medicínske, sociálne a hľadisko pedagogické, respektíve špeciálnopedagogické (Nagyová, Harčariková, 2015).

Z medicínskeho hľadiska možno chorobu charakterizovať ako akékoľvek narušenie štruktúry alebo funkcie orgánu, ktoré je často spojené so zjavnými štruktúrnymi zmenami, ktorými môžu byť lézie,

prítomné v rôznych orgánoch a tkanivách (Crowley, 2014). V anglickej literatúre sa možno stretnúť s dvoma vymedzeniami choroby – disease a illness, pričom oba pojmy môžeme vo voľnom preklade preložiť ako choroba. Problematike vymedzenia choroby sa venoval Boorse (1977, s. 550), ktorý definoval chorobu v dvoch pomerne rovnocenných úrovniach. V prvej sa opiera o výlučne medicínske vymedzenie choroby, ktorú popisuje ako „vnútorný stav, ktorý zhoršuje zdravie“. Druhá úroveň je komplexnejšia a dotýka sa vplyvu ochorenia na funkcionovanie človeka, keď chorobu vníma ako „vnútorný stav, pri ktorom došlo k zníženiu normálnej funkčnej schopnosti (jednej alebo viacerých funkčných schopností), ktorá vplýva na fungovanie v prirodzenom prostredí jednotlivca.“ Prístupy Crowleyho a Boorseho však neobsahujú dimenziu zdravia a pozitívneho zamerania, ktoré však vo svojej definícii obsahol Emson (1987, s. 812) a chorobu vníma ako „stav ľudského organizmu, keď choroba skutočne alebo potenciálne znevýhodňuje osobu pri celkovom prežívaní života (charakteristická pre konkrétny vek) z iného dôvodu, ako iba sociálneho a zdravotného dopadu“.

Choroby možno klasifikovať podľa viacerých autorov, na základe rôznych kritérií – čas vzniku, príčina vzniku a pod. Pre zameranie tejto práce je dôležitá klasifikácia podľa Kábeleho a kol. (1992), ktorá zahŕňa podstatné oblasti nášho záujmu, ktorými sú najmä progresívne zmeny, regresívne a metabolické zmeny a nádory. Pre priblíženie spomínanej klasifikácie uvádzame nasledujúcu tabuľku s krátkym vymedzením jednotlivých ochorení podľa Slezákovej (2005), Slezákovej a Harčarikovej (2016) a Bezděkovéj (2011):

Tab. č. 1: Klasifikácia chorôb z hľadiska pedagogiky telesne postihnutých, chorých a zdravotne oslabených

Ochorenie	Charakteristika
Regresívne a metabolické zmeny	Nekróza, atrofia, dystrofia, kamene, patologická pigmentácia, apoptóza.
Poruchy obehu a lymfy	Poruchy srdcového rytmu, vrodené chyby srdca, zápalové choroby srdca, chlopňové chyby, hypertenzia, choroby červenej/bielej krvnej zložky, poruchy hemostázy.
Progresívne zmeny	Reparácia, hypertrofia, metaplázia, dysplázia.
Zápaly	Špecifické a nešpecifické.
Nádory	Zhubné a nezhubné.
Vývinové odchýlky a zmeny	

V súlade som zameraním tejto práce je nevyhnutné uviesť klasifikáciu nevyliciteľných ochorení. Základná kategorizácia nevyliciteľných ochorení detského veku by bola veľmi obširna, preto sme zvolili klasifikáciu LLI a LTI – Life Limiting Illness a Life-threatening illness. Life Limiting Illness (LLI) predstavujú ochorenia, ktoré obmedzujú život, keď je vysoký predpoklad predčasnej smrti. Príkladom môže byť Duchennova svalová dystrofia. Life-threatening illness sú ochorenia, ktoré môžu zapríčiniť predčasnú smrť, ale je prítomná možnosť ovplyvňovania stavu liečbou, pričom sa vyskytuje predpoklad dlhohodbejšej perspektívy. Príkladom môžu byť niektoré druhy onkologického ochorenia (EAPC, 2007). Uvedená klasifikácia obsahuje tieto okruhy ochorení:

- Choroby s možnosťou kuratívnej liečby, pričom liečba môže zlyhať – nádorové ochorenia, zlyhania orgánov.
- Choroby s možnosťou predĺženia života pomocou intenzívnej liečby – cystická fibróza, AIDS.
- Choroby s možnosťou využitia paliatívnej liečby od stanovenia diagnózy – ťažké metabolické a neurodegeneratívne ochorenia.
- Choroby s ťažkým neprogredujúcim charakterom – ťažké neurologické choroby, vývojové anomálie a úrazové stavy s kraniocerebrálnym poškodením (Goldaman, Hain, Liben, 2004 in Jasenková, 2007; EAPC, 2007; Nagyová, Harčaríková, 2015).

1.3 Charakteristika vybraných nevyliciteľných ochorení

Cystická fibróza

Cystická fibróza predstavuje jedno z najčastejších geneticky podmienených terminálnych ochorení súčasnosti v Európe. Ochorenie bolo prvýkrát popísané v roku 1938 americkou patológičkou Andersenovou (Orenstein et. al., 2012), avšak prvé jasné odkazy týkajúce sa „novej“ choroby sa objavili už v roku 1595, keď vtedajší ošetrovatelia varovali: „Beda dieťaťu, ktoré po bozku na čelo chutí ako soľ, je prekliate a čoskoro zomrie.“ Odkazy boli nájdené v lekárskech zázpisoch a je zjavné, že spájali slaný pot so smrťou u detí (Quinton, 1999).

Ide o ochorenie nevyliciteľné, avšak ovplyvniteľné intenzívnou liečbou a špecifickým životným štýlom (Vávrová a kol., 2005; DeLambo a kol., 2004). Ak by sme vychádzali z klasifikácie LLI a LTI, cystickú fibrózu zaradujeme do druhej skupiny – ochorenia nevyliciteľné, pričom