

IMPLEMENTACE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE DO VÝUKY SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKY: PODPORA DĚTÍ A RODIN V PROCESU VYROVNÁVÁNÍ SE S ÚMRTÍM

IMPLEMENTATION OF PEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN SPECIAL EDUCATION: SUPPORTING CHILDREN AND FAMILIES IN COPING WITH BEREAVEMENT

Monika Kadrnožková, Barbara Valešová Malešová

Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta, Univerzita Karlova, Praha

Abstrakt

Cílem příspěvku je představit implementaci tématu dětské paliativní péče do výuky neučitelských studijních programů na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy. Navzdory rychlému rozvoji oboru a jeho rostoucí důležitosti v praxi zůstává téma dětské paliativní péče v akademické sféře okrajově zpracováno. Výzkum se zaměřuje na postoje studentů speciální pedagogiky k paliativní péči a tématu smrti u dětí. Prostřednictvím dotazníkového šetření bylo získáno 114 odpovědí od studentů PedF UK ve studijním programu speciální pedagogiky. Korelační analýzou byl zjišťován vztah mezi znalostmi studentů a jejich přístupem ke komunikaci s dětmi o smrti a s rodinami dětí v paliativní péči. Výsledky ukazují signifikantní vztah mezi již nabytými zkušenostmi v této oblasti a ochotou zahrnout téma do své budoucí praxe.

Klíčová slova: *dětská paliativní péče, speciální pedagogika, postoje studentů, komunikace s dětmi a rodinou*

Abstract

This paper explores the integration of pediatric palliative care into the curriculum of non-teaching study programs at the Faculty of Education, Charles University. Despite the field's rapid development and increasing practical importance, pediatric palliative care remains underrepresented in academic discourse. The research examines the attitudes of special education students towards palliative care and the topic of death in children. A questionnaire survey was conducted, collecting 114 responses from students in the special education program. Correlational analysis examined the relationship between students' knowledge and their approach to discussing death with children and with families

of children in palliative care. Results indicate a significant link between prior experience and students' willingness to include this topic in their future practice.

Keywords: *pediatric palliative care, special education, students' attitudes, communication with children and their families*

1 ÚVOD

Dětská paliativní péče získává v posledních letech na významu nejen v oblasti medicíny, ale i v pedagogické praxi (Marcus, et al., 2020). Cílem tohoto příspěvku je analyzovat možnosti implementace paliativní péče do výuky studijního programu speciální pedagogiky a zmapovat znalosti, zkušenosti a postoje studentů k tomuto tématu. Výzkum se zaměřuje na význam vzdělávání v oblasti speciálně-pedagogické péče o děti s ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním a o jejich rodiny v rámci poskytování paliativní péče.

2 TEORIE

Paliativní péče zahrnuje komplexní přístup k dětem s život ohrožujícími onemocněními, který zahrnuje podporu rodiny i školního personálu v procesu zpracování ztráty (De La Herrán Gascón et al., 2022). V kontextu speciální pedagogiky spočívá role pedagoga v podpoře dětí při vyrovnávání se se smrtí, přičemž smutek u dětí může být často přehlížen jako „neuznaný smutek“ (Shalev, Zamir, & Barak, 2024). Speciální pedagogové ve školách čelí výzvám při komunikaci o smrti, a proto je nezbytné strategicky zajišťovat citlivou a efektivní podporu (Puskás et al., 2023). Speciální pedagogové hrají klíčovou roli v podpoře dětí při zpracovávání konceptu smrti a ve vytváření speciálně-pedagogických strategií, které dětem pomáhají citlivě přistupovat k těmto složitým tématům (Kurttekin, 2024; Grigoropoulos, 2024) a ve zkvalitnění života rodin procházejících náročnou situací umírání.

3 METODOLOGIE VÝZKUMU

Vzhledem k zaměření výzkumu na roli speciálního pedagoga při podpoře dětí a rodin v procesu vyrovnávání se se smrtí, jsme zvolili výzkumné otázky týkající se postojů studentů k implementaci paliativní péče do výuky a jejich vnímání role v tomto kontextu. K výzkumným otázkám byly formulovány hypotézy, které předpokládají, že studenti se zkušeností s tématem paliativní péče budou projevovat větší zájem o její začlenění do výuky, a že studenti s osobní zkušeností se smrtí u dětí budou považovat roli speciálního pedagoga v multidisciplinárních týmech za klíčovou. Výzkum byl realizován dotazníkovým šetřením mezi studenty speciální pedagogiky na PedF UK ($n = 114$) a obsahoval pět sekcí zaměřených na paliativní péči, téma smrti u dětí, význam tohoto tématu ve vzdělávání a týmovou spolupráci. Statistické analýzy zahrnovaly Pearsonův a Spearmanův korelační koeficient pro ověření hypotéz a analýzu odpovědí.

4 VÝSLEDKY

Výsledky naznačují, že studenti speciální pedagogiky vnímají téma paliativní péče jako klíčové a považují její implementaci do výuky za nezbytnou. Respondenti, kteří se s tímto tématem již setkali, vykazují vyšší ochotu k zapojení do multidisciplinární spolupráce a zdůrazňují význam role speciálního pedagoga v podpoře dětí a jejich rodin při vyrovnávání se s úmrtím. Analýza otevřených odpovědí ukázala, že studenti vnímají potřebu citlivějšího přístupu k tématu smrti u dětí, přičemž část respondentů vyjádřila názor, že v rámci studia chybí dostatečná příprava v dané oblasti. Kvantitativní analýza odpovědí ukázala pozitivní korelaci mezi osobními zkušenostmi se smrtí v rodině a vyšší angažovaností v tématech paliativní péče. Pro doplnění výsledků bude proveden kvalitativní výzkum ve formě rozhovorů s vybranými studenty, kteří mají přímou zkušenost s tímto tématem v rámci našich programů, aby bylo možné podrobněji zpracovat jejich postoje ve vnímání této problematiky.

5 ZÁVĚRY A DISKUSE

Výsledky výzkumu představují rostoucí potřebu začlenění tématu paliativní péče do kurikula studijního programu speciální pedagogiky. Studenti, kteří měli

zkušenosti s tímto tématem, projevovali hlubší porozumění a pozitivnější postoje vůči práci v paliativní péči, což odpovídá zjištěním v literatuře (Marcus et al., 2020; De La Herrán Gascón et al., 2022). Téma smrti u dětí, včetně vyrovnávání se s úmrtím, je nezbytné pro přípravu speciálních pedagogů, kteří by měli být součástí multidisciplinárních týmů podporujících rodiny (Kurttekin, 2024; Grigoropoulos, 2024). Efektivním nástrojem pro tuto přípravu je zahrnutí interaktivních metod, jako jsou kazuistiky a modelové situace, které zvyšují porozumění složitým tématům (Puskás et al., 2023). Naším záměrem je implementovat téma do výuky a posílit spolupráci s odborníky v této oblasti.

PODĚKOVÁNÍ

Výzkumné šetření bylo realizováno za finanční podpory Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu „Implementace tématu dětské paliativní péče do výuky neučitelských oborů na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy“ realizace od 1. 9. 2024 do 31. 8. 2026, č. projektu 2402VS-003, reg. č. 00216208.

6 LITERATURA

- de la Herrán Gascón, A., Rodríguez Herrero, P., Peralta, I. R., & Rodríguez, J. J. M. (2022). The Pedagogy of death and special needs education. A phenomenological study. *European Journal of Special Needs Education*, 37(5), 747–760. <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1943269>
- Grigoropoulos, I. (2024). Can we talk about life without taking death into account? Early childhood educators' self-perceived ability to approach the topic of death with children. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 88(4), 1369–1382. <https://doi.org/10.1177/00302228211057733>
- Kurttekin, F. (2024). Qur'an course teachers' views on death education for children aged 4–6. *Death Studies*, 48(8), 847–859. <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2283457>
- Marcus, K. L., Santos, G., Ciapponi, A., Comandé, D., Bilodeau, M., Wolfe, J., & Dussel, V. (2020). Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 59(2), 339–364. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.005>

- Puskás, T., Andersson, A., Jeppsson, F., & Slaughter, V. (2023). Living in heaven and buried in the earth? Teaching young children about death. *European Early Childhood Education Research Journal*, 31(6), 900–913.
<https://doi.org/10.1080/1350293X.2023.2221002>
- Shalev, R., Zamir, R., & Barak, O. (2024). Disenfranchised grief: The death of a student with special needs and the coping of the school staff—a qualitative study. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 90(1), 37–58.
<https://doi.org/10.1177/00302228221097297>