

PALLIATIVE SOCIAL WORK IN THE TIME OF COVID-19

Marie Macková¹, Gerard Farrell²

Abstract

The crisis associated with the covid-19 pandemic has affected practically the entire world. People learned to live, work, socialize and die anew in the light of threats. In a number of cases, the provision of social and health services has been limited, suspended or completely cancelled. Palliative care social workers have also had to face these pressures and find ways to provide effective support to dying clients and their families even during the pandemic. In 2021, a worldwide research focused on social work in palliative care took place. An online questionnaire was chosen. This contribution presents partial results obtained among respondents in the Czech Republic.

Keywords

Palliative Care, Social Work, Covid-19

I. Úvod

Paliativní péče je interdisciplinární specializace, která poskytuje péči zaměřenou na pacienta a rodinu a ideálně je dostupná bez ohledu na věk, prostředí a diagnózy. Hospicová péče je také poskytována pacientům a rodinám různého věku napříč prostředím a diagnózám interdisciplinárním týmem, ale obecně je dostupná pacientům a jejich rodinám s očekávanou prognózou přežití do šesti měsíců nebo méně (Hui a kol., 2013). Alternativně je paliativní péče dostupná v kterémkoli období onemocnění bez ohledu na prognózu a často je poskytována současně s léčbou kurativní nebo léčebnými terapiemi. Lékaři se specializací na paliativní péči často spolupracují s primárními poskytovateli péče, aby společně identifikovali potřeby pacientů a jejich rodin, reagovali na jejich cíle a poskytovali péči v závislosti na tom, jak se nemoc vyvíjí. Paliativní sociální práce přináší etiku a hodnoty specifické pro danou profesi, spolu s rozmanitými dovednostmi, které začínají u psychosociálně-duchovního hodnocení, které reflektuje celého člověka v perspektivě prostředí. Tento přístup adekvátně koresponduje s cíli a zaměřením specializace paliativní péče. V souvislosti s faktem, jak se paliativní péče v posledních desetiletích vyvinula ve specializaci, vyvinuly se i oblasti péče, preferované postupy, školicí programy, certifikace a kompetence specifické pro jednotlivé obory. Smith a kol. (2014) upozorňují, že etablování paliativní péče bylo umožněno díky rostoucí důkazní základně, která dokumentovala přínos pro pacienty a rodiny, zvýšenou kvalitu péče a efektivitu nákladů. Vzhledem k tomu, že poptávka po paliativní péči roste napříč zeměmi, diagnózami a prostředím, existuje souběžná potřeba definovat odborné a primární dovednosti a vytvářet příležitosti pro praktické lékaře v oblasti zdravotní péče, aby si ověřili stávající dovednosti relevantní pro paliativní praxi a v případě potřeby se mohli naučit nebo dále integrovat paliativní principy a postupy (Clark, Graham, 2011). To je jedinečná příležitost i pro tisíce sociálních pracovníků, kteří praktikují napříč zdravotnickými zařízeními a mají příležitost a zároveň i odpovědnost zapojit se svými dovednostmi a zkušenostmi do komunikace s ostatními pracovníky v těch to zařízeních, advokacie, rodinných systémů, skupinové dynamiky a psychosociálních a kulturních aspektů s cílem zlepšit orientaci na pacienta a péči zaměřenou na rodinu napříč věkem, prostředím a nemocemi. Paliativní péči řadíme mezi základní lidská práva a z toho důvodu je nutný i mezinárodní dialog sociálních pracovníků zaměřený na problematiku vnucování západních hodnot a potřebu kritického a kreativního myšlení při poskytování služeb v zemích chudých na zdroje (Arias a kol., 2019).

¹ The PRIGO University, Vítězslava Nezvala 801/1, 736 01 Havířov, Czech Republic. E-mail: marie.mackova@prigo.cz.

² Trinity College Dublin, College Green, Dublin 2, Ireland. E-mail: farrelg7@tcd.ie.

Sociální pracovníci v paliativní péči se specializují na poskytování psychosociální podpory dospělým a dětem s život ohrožujícím onemocněním od diagnózy až do konce života a jejich rodinám. Používají zvláštní dovednosti a znalosti, aby pomohli lidem vyrovnat se se ztrátou a zármutkem, které mohou doplňovat dovednosti a znalosti jiných odborníků v oblasti zdravotní a sociální péče, kteří také těmto rodinám pomáhají. Pracují také v partnerství s uživateli služeb, pečovateli a dalšími odborníky nebo organizacemi na prosazování sociálních změn, sociální spravedlnosti, lidských práv, kolektivní odpovědnosti a respektu k rozmanitosti. Sociální pracovníci spolupracují s lidmi a komunitami, aby řešili životní výzvy, zlepšili pohodu a zajistili, že lidé dostanou potřebnou podporu. Sociální pracovníci v paliativní péči mohou pracovat v hospicích nebo nemocnicích, v komunitě nebo ve věznicích.

V prosinci 2019 bylo ve Wuhanu v provincii Hubei v Číně hlášeno propuknutí zápalu plic neznámého původu. Případy pneumonie byly epidemiologicky spojeny s velkoobchodním trhem s mořskými plody Huanan (Zhou a kol., 2020). Genomová analýza nového respiračního viru ukázala, že se jedná o nový koronavirus související se SARS-CoV, a proto byl pojmenován jako koronavirus těžkého akutního respiračního syndromu 2 (SARS-CoV-2). SARS-CoV-2 je betakoronavirus patřící do podrodu Sarbecovirus. Covid-19 je vysoce infekční onemocnění. Většina nakažených osob prodělá mírné až středně těžké respirační onemocnění a uzdraví se bez nutnosti speciální léčby. Nicméně, někteří mají průběh nemoci vážný a jejich zdravotní stav vyžaduje lékařskou péči. Větší pravděpodobnost k výskytu vážnější formy onemocnění mají starší lidé a také osoby trpící různými zdravotními problémy, jako jsou kardiovaskulární onemocnění, cukrovka, chronické respirační onemocnění nebo rakovina. Nakazit se onemocněním covid-19 s vážným průběhem i případnou následnou smrtí může kdokoliv (Wu F a kol., 2020).

K šíření dochází v důsledku blízkého kontaktu s infikovanou osobou přenosem viru především přes sliznici úst, nosu nebo očí prostřednictvím respiračních kapek, aerosolů či kontaminovaných povrchů, ale i dalšími způsoby, jako jsou fekálně-orální přenos, transplacentární přenos, pohlavní přenos, přenos krví a jiné (Meyerowitz, 2020).

Globální šíření SARS-CoV-2 a tisíce úmrtí způsobených koronavirovým onemocněním (covid-19) vedly Světovou zdravotnickou organizaci k vyhlášení pandemie dne 12. března 2020. Do dnešních dnů svět zaplatil za tuto pandemii vysokou daň, pokud jde o ztracené lidské životy, ekonomické dopady a zvýšenou chudobu.

V České republice byly první případy tohoto onemocnění zaznamenány v neděli 1. března 2020. V důsledku šíření pandemie vydávala vláda ČR průběžně různá opatření. Mezi prvními byl zákaz volného pohybu osob, omezení počtu účastníků hromadných akcí nebo úplný zákaz jejich pořádání, zákaz pobytu mimo bydliště bez ochrany dýchacích cest, omezení obchodu a služeb apod.

Po velkou část trvání pandemie byly značně omezené především osobní kontakty. Ve zdravotnických i sociálních zařízeních byly dlouhou dobu zakázány veškeré návštěvy, později bylo možné své blízké navštívit pouze s negativním testem na covid-19 a za dodržování přísných hygienických opatření. Při poskytování péče v domácím prostředí byly kontakty také omezeny na minimum, řada služeb byla redukována nebo zcela pozastavena.

Cílem tohoto příspěvku je prezentovat česká data získaná během celosvětového výzkumu zaměřeného na dopady covid-19 na výkon paliativní sociální práce.

II. Metodika

Výzkum byl proveden členy týmu pracovní skupiny Evropské asociace paliativní péče a World Hospice Palliative Care Social Work Network. Online dotazník navrhli členové z celé Evropy, USA, Asie a Austrálie. Dotazník byl určen sociálním pracovníkům působícím v hospicích, nemocnicích, v komunitě nebo ve věznicích, a to jak u dospělé populace, tak u dětí. Dotazník byl přeložen z anglického jazyka do českého jazyka, slovenského jazyka, německého jazyka, maďarského jazyka, italského jazyka, slovenského jazyka, portugalského jazyka a španělského jazyka. Členové Evropské

asociace paliativní péče a World Hospice Palliative Care Network dotazník dále distribuovali za pomoci národních organizací sdružujících sociální pracovníky v paliativní péči. Sběr dat proběhl v říjnu a listopadu 2021, během sběru dat bylo zasláno několik připomínkových emailů. Sběr dat byla anonymní, podmínkou byl výkon sociální práce v paliativní péči, souhlas s výzkumem a přístup k online dotazníku. Získáno bylo celkem 362 odpovědí sociálních pracovníků v paliativní péči z 21 různých zemí. Výsledky ukázaly, že během covid-19 většina sociálních pracovníků z daného vzorku pracovala ve službách domácí paliativní péče pro dospělé (41,16 %), týmech podpory paliativní péče v nemocnici pro dospělé (27,65 %) a v lůžkovém hospici pro dospělé (23,15 %). Na otázku, zda se během covid-19 změnil počet doporučení na jejich službu sociální péče oproti předchozímu období, celkem 41,82 % sociálních pracovníků uvedlo nárůst počtu doporučení. Většina také uvedla, že se změnila intenzita jejich práce (67,20 %) a pociťovali zvýšený tlak kvůli povaze omezení covid-19 (65,27 %). Mnozí také uvedli, že museli používat digitální technologie pro online schůzky nebo schůzky (54,34 %), pracovali z domova (45,34 %), pociťovali zvýšený tlak kvůli dalším pracovním povinnostem (45,66 %) a museli usnadňovat online komunikaci mezi pacienty a jejich rodinami (40,84 %). Pro velkou část sociálních pracovníků v daném vzorku covid-19 také znamenal, že již nemohli poskytovat celou škálu služeb sociální péče (46,08 %), museli změnit své stávající služby sociální péče (45,73 %) a potřebovali zavést nové služby sociální práce (34,81 %). Bylo zjištěno, že odpovědi jsou srovnatelné napříč evropskými i mimoevropskými zeměmi.

III. Výsledky

Následující výsledky byly zpracovány pouze z dat získaných v České republice. V rámci České republiky odpovídalo celkem 29 respondentů, převážně ženy, s věkovým průměrem 41,52 let, nejčastěji s bakalářským typem vzdělání, s plným pracovním úvazkem a průměrnou délkou praxe v paliativní péči 9,45 let.

Tabulka 1 zahrnuje detailní demografické údaje.

Tabulka 1 základní demografické údaje

Věk		
	min /max/ medián	26 / 61 / 42
	průměr (SD)	41,52 (10,43)
	nechci odpovídat n (%)	6 (20,69)
Pohlaví n (%)		
	muž	2 (6,90)
	Žena	23 (79,31)
	jiné	0 (0,00)
	nechci odpovídat	4 (13,79)
Vzdělání n (%)		
	vyšší odborné	4 (13,79)
	bakalářské	9 (31,03)
	magisterské	8 (27,59)
	doktorské	1 (3,45)
	jiné	4 (13,79)
	nechci odpovídat	3 (10,34)
Zaměstnanecký status n (%)		
	plný úvazek	23 (79,31)
	částečný úvazek	2 (6,90)
	OSVČ	0 (0,00)
	důchodce	1 (3,45)
	nechci odpovídat	3 (10,34)
Délka praxe v paliativní péči n (%)		
	min /max/ medián	1/ 39/ 6
	průměr (SD)	9,45 (8,90)

Zdroj: vlastní

Zjišťováno také bylo místo výkonu práce. Z celkového počtu respondentů (n=29) uvedlo 5 (17,24 %), že pracují v hospici, 3 (10,34 %) na oddělení paliativní péče, 1 (3,45 %) v ambulantní hospicové službě, 4 (13,79 %) v domácí péči, 5 (17,24 %) v domovech pro seniory, 8 (27,59 %) v léčebnách dlouhodobě nemocných, 3 (10,34 %) v nemocničním paliativním týmu, 2 (6,90 %) v nemocniční ambulantní službě a 3 (10,34 %) uvedlo, že pracuje v jiných zařízeních.

Dále byli respondenti dotazováni, kolika klientům v průměru za měsíc poskytovaly služby před pandemií covid-19. Odpovědi jsou zaznamenány v tabulce 2.

Tabulka 2 Počet klientů za měsíc před pandemií covid-19

Počet klientů n (%)	
0–10	20 (68,97)
11–20	5 (17,24)
21–30	4 (13,79)
více	0 (0,00)

Zdroj: vlastní

A pro srovnání bylo zjišťováno, o kolik se změnil počet klientů za měsíc během pandemie covid-19. Tyto údaje uvádí tabulka 3.

Tabulka 3 Počet klientů měsíčně během pandemie covid-19 ve srovnání s obdobím před covid-19

Počet klientů n (%)	
nižší	4 (13,79)
zhruba stejně	17 (58,62)
trochu více	5 (17,24)
mnohem více	3 (10,34)

Zdroj: vlastní

Na otázku „*Jakou pomoc jste nabízeli pozůstalým po úmrtí pacienta před pandemií covid-19?*“ uvedli respondenti následující možnosti:

Okamžitá podpora po úmrtí	18 (62,07 %)
Poskytnutí informací pozůstalým	17 (58,62 %)
Podpůrná skupina pro dospělé	5 (17,42 %)
Podpůrná skupina pro děti	1 (3,45 %)
Domácí návštěvy	3 (10,34 %)
Vzpomínková akce	11 (37,93 %)
Neplánované návštěvy doma	16 (55,17 %)
Online podpora	0 (0,00 %)
Doporučení ke specialistovi na truchlení	12 (41,38 %)
Supervize nebo podpora personálu	6 (20,69 %)
Edukace nebo vzdělávání personálu	5 (17,24 %)

Procenta jsou počítána vždy k počtu respondentů, protože bylo možné zvolit více odpovědí.

Na otázku „*Jak covid-19 ovlivnil výkon sociální práce, kterou nabízíte?*“ odpovídali respondenti následovně. 9 respondentů (31,03 %) uvedlo, že nejsou schopni nadále nabízet všechny služby jako před pandemií covid-19. 1 respondent (3,45 %) uvedl, že změnili nabídku poskytovaných sociálních služeb a 19 respondentů (65,52 %) nezvolilo žádnou z nabízených možností.

Konečně na otázku „*Jak covid-19 ovlivnil vás nebo ostatní zaměstnance ve vaší organizaci?*“ uvedli respondenti následující možnosti:

Zaměstnanci sociální práce dostali dovolenou	11 (37,93 %)
Zaměstnanci sociální práce pracovali z domova	0 (0,0 %)
Zaměstnanci sociální práce byli propuštěni	6 (20,69 %)
Sociální pracovníci přeřazeni na jinou pozici	16 (55,17 %)
Změnila se intenzita prací	18 (62,07 %)
Fundraisingové akce byly zrušeny nebo odloženy	0 (0,00 %)
Byly zavedeny nové fundraisingové akce/odvolání	0 (0,00 %)
Vyšší absence zaměstnanců z důvodu nemoci	14 (48,28 %)
Vyšší míra absence zaměstnanců z důvodu péče o závislé osoby	15 (51,72 %)
Zvýšený tlak na personál z důvodu zvýšeného počtu klientů	11 (37,93 %)
Zvýšený tlak na zaměstnance kvůli dodatečným povinnostem	13 (44,83 %)
Zvýšený tlak na zaměstnance kvůli povaze omezení covid-19	14 (48,28 %)

Nákup nového IT vybavení pro práci na dálku	0 (0,00 %)
Použití IT pro online schůzky/schůzky	0 (0,00 %)
Vzdělávání pacientů/pečovatelů pro online schůzky/schůzky	0 (0,00 %)
Usnadnění online komunikace mezi pacienty a rodinami/přáteli	0 (0,00 %)
Zvýšená potřeba dohledu nebo podpory personálu	3 (10,34 %)
Pozitivní týmová dynamika/soudržnost	1 (3,45 %)
Lepší rovnováha mezi pracovním a soukromým životem	0 (0,00 %)
Lepší pochopení role sociální práce	0 (0,00 %)
Zvýšený respekt k roli sociální práce	0 (0,00 %)
Ostatní	0 (0,00 %)

Otevřené položky byly podrobeny kvalitativní kontextové analýze. Výzkumník hraje v tomto procesu hlavní roli, protože interpretuje představy dotazovaných na základě svých vlastních představ. Výzkumník se tak stává sám výzkumným nástrojem. Denzin a Lincoln (1998) ukazují, že v průběhu výzkumného procesu výzkumník klade důraz na sociálně konstruovanou realitu, vzniká důvěrný vztah mezi výzkumníkem a studovaným tématem a šetření formují i situační omezení. Výzkumník hledá odpovědi na otázky, jak vzniká sociální realita a čím je dán její význam.

V rámci kvalitativní kontextové analýzy bylo identifikováno 5 klíčových témat:

1. nutnost vyvažovat práva a potřeby klientů a jejich rodin a osobní ochranu sociálních pracovníků při poskytování služeb;
2. rozhodování, zda respektovat mezinárodní a národní opatření nebo se držet profesionálního uvážení v situacích, kdy se nařízení zdají být zmatečná, nedostatečná nebo zcela chybí;
3. pracovat s klienty a jejich potřebami za situace, kdy řada intervencí a služeb není plně dostupná nebo vůbec dostupná;
4. pracovat se svými emocemi, únavou při práci v nebezpečných a stresujících situacích;
5. potřeba sebezpečí a nutnost předefinovat některé pracovní postupy sociální práce do budoucnosti.

IV. Závěr

Vzhledem k celosvětovému rozsahu pandemie covid-19 již není překvapující, že mnohé lidi dovedla tato situace k nesnesitelné bolesti, strádání a smrti. Sociální práce je jako celek vybavena historicky hodnotami, které mohou významně pomoci za dané situace. Navzdory tomu došlo v řadě zemí k umlčení sociálních pracovníků a útlumu sociální práce jako takové. Sociální práce v paliativní péči bohužel není výjimkou.

Zjištění získaná v rámci tohoto výzkumu popisují některé výzvy, s nimiž se sociální pracovníci v paliativní péči museli potýkat od začátku pandemie covid-19. Výsledky mohou pomoci porozumět některým pozitivním a negativním důsledkům dopadu pandemie covid-19 na sociální práci v paliativní péči, včetně otázek týkajících se politiky, rozvoje služeb a požadavků na pracovní sílu.

Pandemie covid -19 způsobila nárůst počtu klientů v nemocnicích a na jednotkách intenzivní péče jednotky kvůli symptomům spojeným s tímto onemocněním. V důsledku toho vzrostl počet lidí ohrožených smrtí, kteří potřebují paliativní péči a péči na konci života. Vznikl velký tlak na potřebu paliativní péče, ale zároveň tlak na sociální pracovníky, protože nemohli být s umírajícími a jejich rodinami v přímém kontaktu. Do budoucnosti je potřeba nastavit nové standardy v sociální práci v paliativní péči a přehodnotit kompetence sociálních pracovníků v paliativní péči.

Stejně tak je nutné zaměřit se i na nově vzniklé etické problémy v praxi a otázky diskriminace a sociální spravedlnosti.

Pokud neznásobíme svoji odbornou činnost tváří v tvář současným výzvám v oblasti sociální práce v paliativní péči, může být sociální práci nadále přisuzována podřadná role a její relevance může být znevažována. Přitom sociální pracovníci mají jako odborníci jedinečnou pozici, jak se s důsledky fenoménu pandemie vypořádat.

Literatura

Arias N., E. Garralda, L. De Lima, J. Y. Rhee, and C. Centeno (2019). *Global Palliative Care and Cross-National Comparison: How Is Palliative Care Development Assessed?. Journal of Palliative Medicine.* 580-590. Retrieved June 16, 2022, from <http://doi.org/10.1089/jpm.2018.0510>.

Clark D, Graham F. (2011). Evolution and change in palliative care around the world. *Medicine.* 39(11):636–8.

Denzin, N. K. a Y. S. Lincoln (1998). Introduction: Entering the Field of Qualitative Research. In N. K. Denzin a Y.S. Lincoln (Eds.) *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1-34.

Gwyther, L.P., Altilio T., S. Blacker, G. Christ, E. L. Csikai, N. Hooyman, B. Kramer, J. M. Linton, M. Raymer, J. Howe (2005). *Social Work Competencies in Palliative and End-of-Life Care. Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care.* 1(1), 87-120. Retrieved April 19, 2022, from DOI: 10.1300/J457v01n01_06.

Hui, D., De La Cruz, M., Mori, M. *et al. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks (2013). Support Care Cancer.* 21, 659–685 (2013). Retrieved April 19, 2022, from <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1564-y>.

Meyerowitz-Katz G., L. Merone (2020). *A systematic review and meta-analysis of published research data on COVID-19 infection fatality rates. International Journal of Infectious Diseases.* 101: 138-148. Retrieved April 26, 2022, from <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2020.09.1464>.

Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. (2014) *Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. Palliative Medicine.* 28(2):130-150. Retrieved May 11, 2022, from doi:10.1177/0269216313493466.

Zhou P, Yang XL, Wang XG, et al. A pneumonia outbreak associated with a new coronavirus of probable bat origin. *Nature.* 579(7798), 270–273.

Wu F, Zhao S, Yu B, et al. (2020) A new coronavirus associated with human respiratory disease in China. *Nature.* 579(7798), 265–269.