

Problematika poskytování dětské paliativní péče rodinám přesídleným z území zasažených válečným konfliktem

The issue of providing children's palliative care to forced migrants coming from conflict-affected areas

Mgr. Barbora Nebáznivá¹, MUDr. Lucie Hrdličková^{1,2}

¹Tým dětské podpůrné péče, Fakultní nemocnice v Motole

²Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF a Fakultní nemocnice v Motole

Souhrn

Článek reaguje na aktuálně probíhající migrační vlnu ve spojitosti s válečným konfliktem na Ukrajině a na její dopad na poskytování dětské paliativní péče v České republice. Představuje souhrnná literární data o situaci rodin, čerpajících zdravotní péči po migraci, v kontextu komplexních psychosociálních dopadů přesídlení a válečného konfliktu.

Součástí textu je popis bariér poskytování zdravotní péče těmto rodinám, mezi něž patří kulturně podmíněné potřeby rodiny a pacientů, jazyková bariéra a specifické výzvy, které poskytování péče v tomto kontextu klade na zdravotníky a management nemocnice.

Text vycházející z dostupné zahraniční literatury zasazuje problematiku válečných uprchlíků s paliativními potřebami do kontextu naší země a v závěru nabízí doporučení pro poskytování dětské paliativní péče v České republice.

Korespondující autor:

Mgr. Barbora Nebáznivá, Tým dětské podpůrné péče, Fakultní nemocnice v Motole, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5, e-mail: barbora.nebazniva@fnmotol.cz

Klíčová slova: dětská paliativní péče, kulturní citlivost, přesídlené rodiny, váleční uprchlíci, přehledový článek

Key words: pediatric palliative care, cultural sensitivity, displaced families, war-forced migration, review article

Abstract

The article responds to the current migration wave regarding the war conflict in Ukraine and its impact on the provision of pediatric palliative care in the Czech Republic. It presents summary literature data on the situation of families receiving health care after migration, in the context of complex psychosocial impacts of resettlement and war conflict.

Part of the text is a description of the barriers to the provision of health care to these families, which include the culturally conditioned needs of the family and patients, the language barrier and the specific challenges that the provision of care in this context poses to health professionals and hospital management.

The text, based on available foreign literature, places the issue of war refugees with palliative needs in the context of our country, and in the end offers recommendations for the provision of pediatric palliative care in the Czech Republic.

1. Úvod do problematiky

Téma poskytování dětské paliativní péče rodinám čerpajícím zdravotní péči v cizím státě, nabývá v kontextu humanitární a uprchlické krize v souvislosti s ozbrojeným konfliktem na Ukrajině, na důležitosti a palčivosti.

Do nemocniční péče se dostávají děti a rodiny pocházející z odlišného kulturního prostředí, komunikace je zatížena jazykovou bariérou. Síť podpůrných organizací v České republice se teprve tvoří. Odborníkům v paliativní péči chybí zkušenost s poskytováním péče lidem z prostředí válečného konfliktu. Vojenský konflikt na Ukrajině je pro většinu zúčastněných prvním kontaktem s válečnou krizí vůbec.

Podle vyjádření UNICEF [1] „*neexistuje ani jeden jediný aspekt života dětí, který by válkou nebyl ovlivněn*“. Víme, že samotné válečné konflikty mohou mít devastující dopad na psychiku. Uprchlíci a migranti čelí zvýšenému riziku výskytu psychických problémů vzniklých v kontextu traumatických zkušeností [2].

Důležitost tématu podtrhuje oficiální vyjádření Evropské asociace pro paliativní péči (European Association for Palliative Care) [4], které akcentuje devastující dopad současné situace na rodiny, děti a celkově zranitelnou populaci s pre-existujícími zdravotními problémy a zdůrazňuje význam paliativní péče. Dostupnost paliativní péče v humanitárním kontextu EAPC jasně označuje za jedno z lidských práv [4].

Podle aktuálních údajů Světové zdravotnické organizace v současné době celosvětově asi 84 milionů lidí migruje „nuceně, neplánovaně“ [2]. Asi 48 milionů lidí je takto vysídleno v rámci svého státu, 26,6 milionů prchá do zahraničí a 4,4 milionů žádá o azyl [2]. Co se týká počtu dětí, jedná se podle WHO celosvětově o 35 milionů dětí [2]. V České republice je podle údajů organizace Člověk v tísni aktuálně 480 000 válečných uprchlíků z Ukrajiny [5].

2. Kontext migrace a války

2.1 Důvody a důsledky migrace

Motivem pro migraci bývá touha jít někam, kde to bude „lepší“. Ať se jedná o lepší ekonomické příležitosti, mož-

nosti lepšího vzdělání a budoucnosti pro děti, anebo v případě živelných katastrof, válek nebo politicky nepříznivé situace, persekuce a porušování lidských práv, o touhu po životě na bezpečném místě [6]. Motivem k přesunu do jiné země může být i přímo snaha zajistit svým dětem přístup ke kvalitnější zdravotní péči.

Je nutné si uvědomit, že se při poskytování paliativní péče dětem přesídleným ze země zasažené válečným konfliktem můžeme setkat s rodinami, které emigrovaly primárně kvůli onemocnění svého dítěte, s přáním zajistit mu co nejlepší zdravotní péči. Jiné rodiny pak uprchly ze své země spíše pro probíhající válečný konflikt, a až v České republice mohlo dojít k odhalení diagnózy existujícího onemocnění, či zjištění jeho faktické závažnosti a nepříznivé prognózy. Jiné rodiny pak mohou v České republice žít už delší dobu, a přesto se stále potýkat s jazykovou bariérou, kulturními rozdíly. Nesmíme zapomínat na to, že psychické dopady války zažívají i tyto rodiny. Nežádá-li je v zemi svého původu značnou část rodiny a přátel, a také mohou cítit pouto ke své domovině, k místům, odkud pocházejí, zkrátka jim není lhostejný osud jejich státu a národa.

Řada migrujících rodin může přicházet s velkou nedůvěrou v systém, včetně toho zdravotního [6]. Jiní lidé naopak mohou přicházet s důvěrou až nekriticky velkou; mohou mít nadnesené představy o „západní vyspělé“ medicíně a doufat v uzdravení dítěte i přesto, že si v zemi svého původu mohli vyslechnout jasné informace o nepříznivé prognóze [7].

2.2 Psychický stres pacientů a rodin

Pro rodiny prcháající před válkou, je úmrtí jejich dítěte na život ohrožující onemocnění, vlastně další ztrátou v řadě mnoha ztrát – ztráty zdraví, fungování, dětství, rodičovských očekávání a plánů do budoucna, a naděje [8,9]. Tyto ztráty, společné všem rodinám v paliativní péči, tyto rodiny zažívají ve specifickém kontextu ztráty bezpečí, domova, majetku, podpůrné komunity a zkrátka všeho, co jim bylo známé [8,9]. Další zátěží pak mohou být rodinné konflikty [10], vyčerpání, pocity osamělosti a opuštěnosti [10–12]. Tyto rodiny navíc často trpí kontinuálními pocity beznaděje spojenými nejen s jejich ak-

tuální situací, ale právě i s prožitky, kdy na dálku sledují ničení jejich domoviny [8,13].

Ve zvýšené míře než u většinové populace jejich „cílové země“, se zde setkáváme s pocity smutku, beznaděje, úzkosti, problémy se spánkovým režimem, podrážděností, vztekem a únavou. Existuje také zvýšené riziko rozvoje posttraumatické stresové poruchy, úzkostných poruch a deprese [2]. U dětí je riziko rozvoje psychických poruch v kontextu válečných zkušeností ještě vyšší [3].

Speciální pozornost si zaslouží duševní zdraví rodičů. Zkušenosti s rodinami, které cestují za lepší zdravotní péčí do zahraničí, zmiňují riziko rozvoje stresových poruch u rodičů [14]. Dále se u rodičů vyskytují ve zvýšené míře jejich vlastní zdravotní problémy. Mohou zažívat bolesti spojené s fyzicky náročnou péčí o dítě nebo pobytu na nepohodlném lůžku v nemocnici, potýkat se s poruchami spánku a dalšími psychickými problémy jako jsou depresivní a úzkostné symptomy, které je nezřídka nutné léčit psychofarmakologicky [10].

Pokud jde o samotné děti, je třeba myslet na dopady separace od rodiny, přátel a známého prostředí. Tento kontext může být u dětských pacientů zdrojem emocionálního distresu a úzkosti [14]. Je důležité rodiny podporovat v hledání komunity a navazujících podpůrných služeb mimo nemocnici [8].

Dalším existujícím stresorem je v neposlední řadě nutnost zorientovat se ve zdravotním a sociálním systému. Rodinám často chybí znalost vlastních práv i povědomí o tom, kde získat jakou pomoc. V tomto ohledu může pomoci zapojení „třetí osoby“, jejíž rolí může být právě provázení rodiny systémem [15]. Může se jednat o sociálního pracovníka anebo o koordinátora, například z oddělení péče o cizince. Velice žádoucí je i propojení mezi službami sociálního pracovníka v nemocnici a služeb v komunitě [10]. Rodiny cizinců a uprchlíků mohou mít problémy se získáním zdravotního pojištění, a jejich finanční problémy tedy mohou být přímo spojeny s vysokými náklady na zdravotní péči pro děti [15].

Specifikem spojeným s péčí o tyto rodiny, je to, že často migruje pouze část rodiny. Bývá to nejčastěji pouze rodič s nemocným dítětem, přičemž jeho zdraví sourozenci zůstávají v domovské zemi v péči jiných rodinných příslušníků. Pokud jsou zdraví sourozenci přítomni, často na jejich potřeby v rodině „není kapacita“ [10].

3. Bariéry v poskytování adekvátní péče

Bariéry spojené s léčbou dítěte u rodičů imigrantů jsou jazyková bariéra, složitost zdravotnického systému, nedostatečné vzdělání poskytovatelů zdravotnické péče v oblasti kulturní citlivosti, špatná terapeutická aliance a angažovanost rodičů v léčbě a rozdílná přesvědčení rodičů a zdravotníků o diagnóze, léčbě a prognóze [16].

3.1 Jazyková bariéra a její důsledky

Rodiny zatížené jazykovou bariérou se mohou někdy jevit jako náročné, nespolupracující, nebo „nedostup-

né“. Většinou je tato zkušenost způsobena pouze tím, že rodině a jejím potřebám plně nerozumíme, anebo že je pro rodiny nesrozumitelné, jaké služby vlastně nabízíme [17]. Tyto rodiny také mnohdy nemusí mít žádnou zkušenost s paliativní péčí, a často nemají představu, o jakou péči se jedná [6,17].

Adekvátní informovanost rodiny a její porozumění informacím je prediktorem intenzity dlouhodobého truchlení [12]. To znamená, že nedostatečná informovanost rodiny v období čerpání zdravotní péče během života dítěte může vyústit v dlouhé a komplikované truchlení rodičů, kterému se dalo vhodnou komunikací zdravotníků předejít.

Rodiny se mohou bát klást otázky; mohou kývnout, že rozuměli, i když tomu tak není, a zdravotní personál se tak mylně domnívá, že je rodina informována dostatečně [12]. Tento přístup může být podmíněn kulturně [18], a je třeba s rodinami postupně budovat vztah a jemně je ke kladení otázek povzbuzovat.

3.2 Problematika práce s tlumočníky

Nejlepším možným řešením komunikace s rodinami s jazykovou bariérou je spolupráce s profesionálními tlumočníky [16,12,15,19]. Překládat důležité rozhovory by neměl nikdo, kdo je s rodinou osobně spojen, zejména ne rodinní příslušníci nebo samotné děti či sourozenci [20].

Je důležité, aby rodiny měly tlumočníka k dispozici během všech rozhovorů s lékaři, nejen během samotných setkání s paliativním týmem [12].

Tlumočník by měl být přítomen i v případech, kdy překlad potřebuje pouze jeden z rodičů a rovněž v případech, kdy se zdá, že rodina jazyk cílové země na nějaké úrovni ovládá, a to zejména s ohledem na specifické medicínské termíny [16].

Zásady práce s tlumočníkem [16]

Příprava

- Domluva cíle setkání mezi zdravotníky a tlumočnickem
- Předání základních informací o rodině a dětském pacientovi směrem od zdravotníků k tlumočnickovi
- Získání souhlasu k přítomnosti tlumočníka od rodiny (Pozor! Kulturně může být podstatné například pohlaví tlumočníka)

Průběh

- Musí být zřejmé, že tlumočník překládá doslovně, co bylo řečeno
- Oční kontakt je udržován s rodičem, neobracíme se na tlumočníka

Debriefing

- Reflexe cíle, reflexe spolupráce, možnost ventilace emocí tlumočníka, domluva další spolupráce

Od tlumočnicků pak může zdravotnický tým zároveň získat důležité informace o kultuře a zvyklostech v medicíně země, z níž rodina přichází [16,21].

V komunikaci s rodinami hovořícími primárně jiným jazykem může být vhodné využívat zjednodušení či jiné modifikace řeči a volených slov [16] a využití gest, obrázků, grafů či neverbálních prvků komunikace [21]. Vždy je ovšem třeba myslet na ověření vzájemného porozumění. Dobrý kontakt lze navázat i díky upřímným projevům zájmu, očnímu kontaktu a empatii [8,12,18,22].

3.3 Kulturní specifika v kontextu poskytování paliativní péče

Existují tři důležité oblasti, na které je třeba při práci s rodinami z jiných kultur myslet. Jedná se o:

- zvyklosti kolem sdělování závažných zpráv,
- způsob a zvyklosti v otázce rozhodování,
- postoje ohledně plánování péče v závěru života [23].

V západních kulturách je obvyklé dávat do popředí pacientovu autonomii, pro některé kultury může být typické spíše respektování autority lékaře (paternalismus), rozhodování celé rodiny či některých členů rodiny (např. otců či naopak matek) či sdílené rozhodování rodiny pacienta a lékařů. V mnoha kulturách není zvykem sdělování závažných zpráv přímo pacientovi. Respektování těchto zvyklostí může pro rodiny znamenat výraznou úlevu, doslova sejmutí břemene z jejich ramen [23].

Velice důležité jsou kulturní rituály okolo úmrtí. V některých kulturách či náboženstvích existují velice specifické postupy, jak zacházet s tělem zesnulého a pro rodiče může mít jejich dodržení naprosto zásadní význam [24]. Ideálně by toto mělo být součástí plánu péče a tématem, které s rodinou zdravotnický personál otvírá a snaží se tyto kulturně podmíněné potřeby rodiny naplnit [20].

Je zásadní nezapomínat na spirituální péči. Rodiny, které se ocitly v cizí zemi, mohou prožívat skryté spirituální utrpení [25].

4. Pohledem zdravotníka

Nejdůležitějším předpokladem pro poskytování dobré paliativní péče těmto rodinám je dovednost reflexe našich vlastních postojů. Zahraniční literatura pracuje s konceptem „*cultural-humility*“, což by se dalo přeložit jako „kulturní pokora“ [9]. Jedná se o práci s vlastními postoji a snahu o maximální otevřenost, laskavost, soucit a úctu při kontaktu s lidmi z jiného kulturního prostředí. Součástí je i uvědomění si existujících předsudků a stereotypů, které ve společnosti existují, a uvědomění si toho, jaký socioekonomický status a výhody či nevýhody s ním spojené máme v současné společnosti my sami [21].

Zvyklostem a potřebám rodiny nemusíme vždy úplně rozumět, zásadní je přistupovat k rodičům s důvěrou, že jednají tak, jak cítí, že je pro ně a jejich dítě nejlepší [17,18]. Pokud se toto podaří, může i nás samé péče

o tyto rodiny obohatit, může to být obrovská zkušenost, můžeme zažít vzájemné učení [9].

Rodiny uprchlíků a migrantů mohou od většinové populace zažívat diskriminaci, hostilitu a cítit se naprosto izolovaní a opuštěni [26]. Z pozice poskytovatelů zdravotní péče je třeba těmto jevům aktivně zamezovat, a to jak projevům nenávisti ze strany dalších pacientů v nemocnici, tak ze strany nemocničního personálu či vedení nemocnice.

Zjištění o obecných kulturních zvyklostech nelze nikdy vytrhnout z kontextu konkrétního pacienta a jeho rodiny [27]. Je třeba aktivně se vyhýbat stereotypizaci, uvědomit si, že kulturně kompetentní péče je ve své podstatě fluidní.

Práce s těmito rodinami klade na zdravotníky specifické nároky. Může být vyčerpávající svou časovou náročností, nutností při každém setkání s rodinou organizovat zapojení tlumočnicka, může být frustrující vznikajícími nedorozuměními.

Jako vhodná se jeví zavedení určitých organizačních procesů směrem od vedení nemocnice. Management nemocnice i vedoucí pracovníci týmů zapojených v péči o tyto pacienty by měli mít na paměti nutnost určitých organizačních změn v běžné rutině. Nejvýraznější změnou je nutnost vyčlenění delšího času na konzultace, a to dokonce přibližně jednou tolik, než kolik vyčleňujeme na konzultace s rodinami z „běžné“ populace [21].

Vzhledem ke specifickým práce zmíněným v textu se jeví jako vhodné nabídnout možnost individuálních i skupinových supervizí a debriefingů. Paliativní tým by měl také projít vzděláváním v tématu poskytování kulturně citlivé zdravotní péče [21].

5. Návrh doporučení

Výše uvedený přehled odborné literatury zasazený do kontextu stávající ukrajinské krize nás vedl k formulaci návrhu doporučení pro zdravotníky a další profesionály poskytující paliativní péči válkou zasaženým dětským pacientům a jejich rodinám.

Komunikace s rodinou

- minimálně při všech zásadních konzultacích mít k dispozici tlumočnicka
- jasně pojmenovat situaci – přímo oslovit neznalost kultury a zvyklostí
- dobře představit paliativní péči a služby, které rodině nabízíme
- je-li to vhodné, používat gesta, nákrasy
- poskytnout rodině materiály v rodném jazyce (či jazyce, kterému rodina rozumí)

Spolupráce s tlumočnickem

- tlumočnicka aspoň základně vzdělat v problematice paliativní péče
- jakožto paliativní tým projít tréninkem v oblasti spolupráce s tlumočnickem

- dbát na dobrou přípravu před konzultací a následný debriefing
- je-li to možné, ponechat jedné rodině stejného tlumočníka pro všechny konzultace s paliativním týmem

Další

- do maximální možné míry respektovat potřeby, přání, hodnoty a zvyklosti rodiny, včetně těch kulturně podmíněných
- respektovat, pokud rodina vyjádří, že si něco nepřeje
- vzdělat se v možnostech podpory pro rodinu mimo nemocnici (např. neziskové organizace)
- podpořit zapojení rodiny do komunity
- pro konzultace s rodinou vyčlenit více času
- absolvovat vzdělávání zaměřené na poskytování kulturně citlivé zdravotní péče
- reflektovat vlastní postoje k jinakosti, jiným kulturám

6. Závěr

Práce s rodinami válečných uprchlíků, čerpajících paliativní péči pro své dítě, s sebou nese mnohé výzvy. Je třeba mít na paměti, že se jedná o situaci žádající si zavedení dlouhodobě funkčních strategií [28]. Téma péče o rodiny válečných uprchlíků bude aktuální i do budoucna. Jak konstatují Ugurluer, Özyar, Corapcioglu a Miller [14]: *„Psychosociální distres související s válečným násilím snad v blízké budoucnosti pomine, ale naši dětské pacienti a jejich rodiny budou ještě nějakou dobu čelit stresorům souvisejícím s vysídlením a finančními obavami.“*

Při práci s těmito rodinami, které se ocitly bez jakéhokoliv vlastního přičinění v nepředstavitelně složité a zoufalé situaci, je nejdůležitější na prvním místě rodinu stabilizovat, umožnit jim cítit se v nemocnici bezpečně. Toho se dá docílit adekvátní komunikací, vhodným zapojením tlumočníka, pomocí písemných či grafických materiálů.

V další práci s rodinami pak uplatňujeme obecné principy paliativní péče; tedy zachováváme si nehnodnotící, otevřený postoj, a důvěru v to, že rodina jedná tak, jak věří, že je pro jejich dítě nejlepší, ačkoli tomu ne vždy musíme my plně rozumět.

Pokud jde o rozměr odlišné kultury, snažíme se o kulturně či religiózně podmíněných potřebách a zvycích rodiny zjistit co nejvíce, a je-li to legislativně možné, vždy vyjít vstříc. K odlišnostem a naší nejistotě či neznalosti přistupujeme otevřeně, přímo to pojmenujeme, kdykoliv si nejsme jistí, rodiny se s laskavostí a zvědavostí ptáme. Důležité je zaměřit se na to, co máme společné, nejen na to, co je rozdílné.

V kontextu poskytování paliativní péče válečným uprchlíkům nejen dětského věku je potřeba také efektivně pracovat sám se sebou, reflektovat své vlastní emoce, zajistit si intervizní či supervizní podporu a věnovat pozornost dostatečné psychohygieně, která umožňuje danému profesionálovi pracovat v paliativní péči dlouhodobě udržitelným způsobem.

Tabulka 1. Přehled informačních zdrojů týkajících se péče o ukrajinské pacienty

Užitečné odkazy týkající se péče o pacienty z Ukrajiny

→ Telefonická linka Ministerstva zdravotnictví České republiky [32]

→ +420 226 20 1221

→ telefonní linka pro Ukrajince a pro české lékaře v kontextu komunikace s ukrajinskými pacienty

Webové stránky

→ Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky:

→ Portál Pomoc Ukrajině [33]

→ Webová stránka Cizinci.cz [34]

→ Portál Ministerstva vnitra České republiky – Dočasná ochrana [35]

→ Webová stránka „Naši Ukrajinci“ [36]

Psychosociální pomoc

→ Rozcestník na webových stránkách Ministerstva vnitra České republiky [37] – Psychologická pomoc občanům – válka na Ukrajině

→ Projekt DUMKA, multidisciplinární tým psychosociální podpory [38]

→ Česká asociace pro psychoterapii – seznam cizojazyčně hovořících psychoterapeutů: [39]

Podpora integrace cizinců

→ Centrum pro integraci cizinců [40]

Vzdělávání v oblasti komunikace s pacienty v multikulturním kontextu

→ Kurz mezikulturní komunikace – Institut pro postgraduální vzdělávání ve zdravotnictví [41]

Konflikt zájmů:

Autorky deklarují, že v souvislosti s textem nemají žádný relevantní konflikt zájmů.

Poděkování:

Poděkování Nadaci rodiny Vlčkových za podporu Mgr. Barbory Nebáznivé v rámci stipendijního programu Štěstí přije připraveným.

Reference:

- War in Ukraine pushes generation of children to the brink, warns UNICEF. www.unicef.org. Published February 21, 2023. <https://www.unicef.org/press-releases/war-ukraine-pushes-generation-children-brink-warns-unicef>
- World Health Organization. Refugee and Migrant Health. World Health Organization. Published May 2, 2022. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/refugee-and-migrant-health>
- Murthy RS, Lakshminarayana R. Mental health consequences of war: a brief review of research findings. *World Psychiatry*. 2006;5(1):25-30.
- pallcare. *Global Palliative Care Community Statement on the Humanitarian Crisis in Ukraine*. EAPC Blog. Published March 1, 2022. Accessed July 4, 2023. <https://eapcnet.wordpress.com/2022/03/01/global-palliative-care-community-statement-on-the-humanitarian-crisis-in-ukraine/>
- Ukrajinská Uprchlická Krize: Aktuální Situace*, Člověk v tísni. Available at: <https://www.clovekvtsni.cz/ukrajinska-krize-v-historickem-kontextu-8589gp> (Accessed: 3 July 2023).
- Shabnam, J. et al. (2021) 'Palliative Care Utilization among Non-Western migrants in Europe: A systematic review', *Journal of Immigrant and Minority Health*, 24(1), pp. 237-255. doi:10.1007/s10903-021-01302-8.
- Constantino C. Working with Displaced African Children with Cancer at the End of Life. Lecture presented at: EAPC 18. World Congress; 16 June 2023; Rotterdam, The Netherlands
- Contro N, Davies B, Larson J, Sourkes B. Away from home: Experiences of Mexican American families in pediatric palliative care. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2010;6(3-4):185-204. doi:10.1080/15524256.2010.529020
- Clancy M, Taylor J, Bradbury-Jones C, Phillimore J. A systematic review exploring palliative care for families who are forced migrants. *J Adv Nurs*. 2020;76(11):2872-2884. doi:10.1111/jan.14509
- Kvarme LG, Albertini-Früh E, Brekke I, Gardsjord R, Halvorsrud L, Liden H. On duty all the time: health and quality of life among immigrant parents caring for a child with complex health needs. *Journal of Clinical Nursing*. 2016;25(3-4):362-371. doi:<https://doi.org/10.1111/jocn.13056>
- Burnes DPR, Antle BJ, Williams CC, Cook L. Mothers Raising Children with Sickle Cell Disease at the Intersection of Race, Gender, and Illness Stigma. *Health & Social Work*. 2008;33(3):211-220. doi:<https://doi.org/10.1093/hsw/33.3.211>
- Davies B, Contro N, Larson J, Widger K. Culturally-sensitive information-sharing in pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2010;125(4):e859-e865. doi:10.1542/peds.2009-0722
- Pinheiro, I. and Jaff, D. (2018) 'The role of palliative care in addressing the health needs of Syrian refugees in Jordan', *Medicine, Conflict and Survival*, 34(1), pp. 19-38. doi:10.1080/13623699.2018.1437966.
- Uğurluer, G. et al. (2022) 'Psychosocial impact of the war in Ukraine on pediatric cancer patients and their families receiving oncological care outside their country at the onset of hostilities', *Advances in Radiation Oncology*, 7(4), p. 100957. doi:10.1016/j.adro.2022.100957.
- Fellin M, King G, Esses V, Lindsay S, Klassen A. Barriers and facilitators to health and social service access and utilization for immigrant parents raising a child with a physical disability. *International Journal of Migration, Health and Social Care*. 2013;9(3):135-145. doi:<https://doi.org/10.1108/ijmhsc-07-2013-0024>
- Brassart E, Prévost C, Bétrisey C, Lemieux M, Desmarais C. Strategies Developed by Service Providers to Enhance Treatment Engagement by Immigrant Parents Raising a Child with a Disability. *Journal of Child and Family Studies*. 2016;26(4):1230-1244. doi:<https://doi.org/10.1007/s10826-016-0646-8>
- Bajwah, S. et al. (2021a) 'Specialist palliative care services response to ethnic minority groups with covid-19: Equal but inequitable—an observational study', *BMJ Supportive & Palliative Care* [Preprint]. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003083.
- King G, Desmarais C, Lindsay S, Piérart G, Tétreault S. The roles of effective communication and client engagement in delivering culturally sensitive care to immigrant parents of children with disabilities. *Disability and Rehabilitation*. 2014;37(15):1372-1381. doi:<https://doi.org/10.3109/09638288.2014.972580>
- Gulati S, Watt L, Shaw N, et al. Communication and language challenges experienced by Chinese and South Asian immigrant parents of children with cancer in Canada: Implications for health services delivery. *Pediatric Blood & Cancer*. 2011;58(4):572-578. doi:<https://doi.org/10.1002/pbc.23054>
- Najjar, S.N. and Hauck, F.R. (2020) 'Challenges in the provision of end-of-life and palliative care to ethnic Nepali refugees', *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), pp. 476-486. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.03.011.
- Pergert P, Ekblad S, Enskär K, Björk O. Bridging obstacles to transcultural caring relationships—Tools discovered through interviews with staff in pediatric oncology care. *European Journal of Oncology Nursing*. 2008;12(1):35-43. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.07.006>
- Khanlou N, Haque N, Sheehan S, Jones G. "It is an Issue of not Knowing Where to Go": Service Providers' Perspectives on Challenges in Accessing Social Support and Services by Immigrant Mothers of Children with Disabilities. *Journal of Immigrant and Minority Health*. 2014;17(6):1840-1847. doi:<https://doi.org/10.1007/s10903-014-0122-8>
- Searight HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *Am Fam Physician*. 2005;71(3):515-522.
- Green A, Jerzmanowska N, Green M, Lobb EA. "Death is difficult in any language": A qualitative study of palliative care professionals' experiences when

providing end-of-life care to patients from culturally and linguistically diverse backgrounds. *Palliative Medicine*. 2018;32(8):1419-1427. doi:<https://doi.org/10.1177/0269216318776850>

25. Guo, P. *et al.* (2023) 'Providing person-centered palliative care in conflict-affected populations in the Middle East: What matters to patients with advanced cancer and families including refugees?', *Frontiers in Oncology*, 13. doi:10.3389/fonc.2023.1097471.

26. Parhar, R. (2018). Distress signals: Unaccompanied young people's struggle for mental health care. The Children's Society. Retrieved from https://www.childrenssociety.org.uk/sites/default/files/distress-signals-re-port_0.pdf (Accessed July 10, 2023)

27. Wiener, L. *et al.* (2012) 'Cultural and religious considerations in pediatric palliative care', *Palliative and Supportive Care*, 11(1), pp. 47-67. doi:10.1017/s1478951511001027.

28. Malicki, J. *et al.* (2022) 'Radiation oncology in a humanitarian emergency: Experience with Ukrainian refugees at 2 Cancer Centers in Poland and Italy', *Advances in Radiation Oncology*, 7(4), p. 100956. doi:10.1016/j.adro.2022.100956.

29. Ukrajina ... | Ukrajinská iniciativa v ČR. www.ukrajinci.cz. Accessed October 28, 2023. <https://www.ukrajinci.cz/aktuality/aktuality+c19/ukrajina-+a959.htm>

30. Truchlení 100x jinak - Anna Alekseenko (Rusko) - Poradna Vigvam. Accessed October 28, 2023. <https://poradna-vigvam.cz/truchleni-100x-jinak-anna-alekseenko-rusko/>

31. Kolářová H. NAROZENÍ a SMRT v UKRAJINSKÉ a ČESKÉ LIDOVÉ KULTUŘE. Magisterská diplomová

práce. 2019. Accessed October 28, 2023.

https://theses.cz/id/3zwloe/DP_helena_kolarova.pdf

32. Informační linka +420226201221 - pomoc pro občany Ukrajiny i české lékaře v komunikaci s ukrajinskými pacienty. Ministerstvo zdravotnictví. Published April 6, 2023. Accessed October 28, 2023. <https://www.mzcr.cz/informacni-linka-1221-pomoc-pro-obcany-ukrajiny-i-ceske-lekare-v-komunikaci-s-ukrajinskymi-pacienty/>

33. Pomoc Ukrajině. www.mpsv.cz. Accessed October 28, 2023. <https://www.mpsv.cz/pomoc-ukrajine>

34. Cizinci.cz. www.cizinci.cz. Accessed October 28, 2023. <http://www.cizinci.cz>

35. Dočasná ochrana. frs.gov.cz. Accessed October 28, 2023. <https://frs.gov.cz/docasna-ochrana/>

36. Informace o pomoci Ukrajinčům | nasiukrajinci.cz. www.nasiukrajinci.cz. Accessed October 28, 2023. <https://www.nasiukrajinci.cz/cs/>

37. Psychologická Pomoc Pro Občany - Válka na Ukrajině. Accessed October 28, 2023. <https://www.mvcr.cz/clanek/psychologicka-pomoc-pro-obcany-valka-na-ukrajine.aspx>

38. DUMKA. www.dumka.cz. Accessed October 28, 2023. <https://www.dumka.cz/>

39. Česká asociace pro psychoterapii, z.s. - Foreign therapists. www.czap.cz. Accessed October 28, 2023. <https://www.czap.cz/Foreign-therapists>

40. cicops.cz. www.cicops.cz. Accessed October 28, 2023. <https://www.cicops.cz/>

41. Kurz mezikulturní komunikace 17 - Detail vzdělávací akce | IPVZ. www.ipvz.cz. Accessed October 28, 2023. <https://www.ipvz.cz/vzdelavaci-akce/60419-kurz-mezikulturni-komunikace>