

Principios de equidad, diversidad e inclusión en la atención del cáncer

Kit de herramientas para capacitar
al formador



Contenidos

Introducción.....	2
Conciencia y competencia cultural.....	2
Reconociendo nuestro propio privilegio.....	6
Actividad 1 – Consideración de las repercusiones de los privilegios y los sesgos.....	8
Desigualdades sociales y médicas.....	9
Desigualdades jurídicas.....	9
Desigualdades sociales.....	14
Desigualdades en materia de salud.....	17
Comunicación inclusiva y accesible.....	20
Actividad 2: Pasaporte de inclusión.....	26
Desafiando activamente la discriminación.....	27
Técnicas para desafiar el lenguaje y el comportamiento discriminatorio.....	31
Técnica 1.....	32
Técnica 2.....	33
¿Cómo debo responder si alguien me desafía?.....	34
La importancia de abogar por los jóvenes y sus familias.....	34
Glosario de Lenguaje Inclusivo.....	37
Discapacidad.....	37
Etnicidad/Raza.....	41
Orientación Sexual e Identidad de Género.....	44
Recursos de Aprendizaje Adicional.....	49
Género.....	49
Discapacidad.....	50
Etnicidad/Raza.....	51
LGBTQ+.....	51
Religión y Fe.....	52
Comunidades de Inmigrantes y Migrantes.....	53
Situación financiera y socioeconómica.....	53
Salud Mental y Bienestar.....	53
Padres y cuidadores.....	54
Diapositivas de entrenamiento.....	55
Referencias.....	172



Introducción

A lo largo de la investigación llevada a cabo por Youth Cancer Europe, se hicieron evidentes las desigualdades en investigación y asistencia sanitaria. La necesidad de un mayor conocimiento y comprensión en torno a la igualdad, la diversidad y la inclusión en el personal sanitario fue un tema común entre los encuestados del estudio, y muchos de ellos destacaron la necesidad de un mayor conocimiento sobre la personalización de la atención en función de las necesidades relacionadas con la edad, el origen étnico, la orientación sexual, la identidad de género, la religión, la nacionalidad, el idioma y la situación socioeconómica. Mejorar las discusiones sobre cómo la salud mental y la atención de la fertilidad se vinculan estrechamente con la atención del cáncer juvenil también fue un tema importante. También se destacó que los enfoques de la investigación deben ser más inclusivos para abordar la base de conocimientos sobre los efectos del tratamiento del cáncer en los grupos minorizados, especialmente en relación con el género y el origen étnico.

Este libro está diseñado para apoyar el aprendizaje que recibirá en sus sesiones de capacitación y proporcionarle más información y apoyo. Esto le permitirá integrar diferentes herramientas y técnicas en su enfoque de la atención médica, la investigación y la defensa del paciente para, en última instancia, mejorar la calidad de la atención para los jóvenes con cáncer.

Conciencia y competencia cultural

La cultura es un concepto central en sociología y antropología.

La comprensión fundamental comenzó a desarrollarse en el siglo XIX a través del trabajo de teóricos clave de las ciencias sociales modernas, como los filósofos alemanes Karl Marx y Max Weber, y el sociólogo francés Émile Durkheim.

Durkheim, en particular, introdujo la idea de «conciencia colectiva», que definió como: *«Totalidad de creencias y sentimientos comunes a los miembros medios de la misma sociedad»*. (1)

Más recientemente, basándose en su experiencia como gerente de investigación de personal en IBM, el psicólogo social holandés Geert Hofstede definió la cultura como:

«La programación colectiva de la mente que distingue a los miembros de un grupo o categoría de personas de los demás». (2)

A medida que el análisis de la cultura evolucionó a lo largo del siglo XX, campos de estudio como los estudios culturales y la sociología cultural se establecieron, aumentando el conocimiento y la comprensión de cómo evolucionan las culturas en relación con los sistemas de poder, los fenómenos sociales y los procesos contemporáneos como la globalización.

La cultura es un concepto matizado. Se trata de historia, comida, música, danza y otras artes escénicas, arquitectura, nacionalidad, idioma y estilos de comunicación, vestimenta y códigos de vestimenta, fe y creencias, rituales, festivales y celebraciones, valores, moral, actitudes, reglas y comportamientos, tradiciones, familia y relaciones, costumbres y prácticas, disciplina, expectativas, etc.

Las culturas son complejas y van más allá de la religión, la nacionalidad y el folclore observados por los forasteros.

En 1976, el antropólogo e investigador intercultural estadounidense Edward Twitchell Hall Jr (3) desarrolló el Modelo de Cultura Iceberg. Sugiere que si imaginamos la cultura como un iceberg, solo el 10 % de ella está hecha de elementos explícitos, tangibles y visibles «por encima del agua». Por lo tanto, para comprender plenamente una cultura, es necesario profundizar más. Los elementos «bajo el agua» se refieren a fenómenos culturales implícitos, como los estilos y normas de comunicación, o las nociones de equidad e injusticia. Comprender los aspectos menos obvios y externos de una cultura requiere tiempo y esfuerzo.

El concepto de cultura se relaciona con la identidad, ya que la identidad cultural proporciona un elemento muy importante de nuestro sentido de identidad y pertenencia. Sin embargo, la identidad es dinámica e interseccional, por lo que múltiples y superpuestos elementos de autoidentificación nos definen como individuos, impactan nuestras experiencias y pueden fluctuar en importancia a lo largo de nuestras vidas. Estas experiencias que se cruzan pueden acercarnos o alejarnos de posiciones de poder y privilegio en el transcurso de nuestras vidas.

También es importante reconocer que nadie es solo parte de una cultura. La cultura es multidimensional y puede ofrecer a los individuos formas alternativas o adicionales de identificación y afiliación. Piense en diferentes generaciones (por ejemplo, Millennials, Generación Z, etc.), fanáticos de un tipo particular de música (por ejemplo, metal, rap, gótico, etc.) y conceptos como cultura pop, cultura queer, cultura negra y, de hecho, cultura organizacional. Las personas pueden estar adoptando diferentes aspectos de diferentes culturas al mismo

tiempo, dependiendo del contexto, la educación, las influencias, las preferencias personales, etc.

«La cultura esconde más de lo que revela, y curiosamente lo que esconde, lo oculta más eficazmente a sus propios participantes». (4)

El mensaje clave de esta cita de Edward T Hall es la idea de que la conciencia comienza con conocernos a nosotros mismos, en lugar de aprender sobre los demás. Para comprender las diferentes culturas, primero debemos lograr una mayor comprensión de nuestra propia cultura y las posturas que informan la forma en que filtramos el mundo que nos rodea.

«La conciencia cultural de alguien es su comprensión de las diferencias entre ellos y las personas de otros países u otros orígenes, especialmente las diferencias en actitudes y valores».

Esta definición del Diccionario Collins reúne los conceptos de cultura y autoconciencia. La autoconciencia es un punto de partida fundamental, ya que sin comprender nuestros propios sistemas de valores y perspectivas no podemos apreciar plenamente los puntos de vista de otras personas. La autoconciencia también se relaciona con la reflexión sobre nuestros propios prejuicios, y las preconcepciones, suposiciones y expectativas que pueden informar algunas de las ideas estereotipadas y distorsionadas que tenemos de otros grupos y culturas.

El sesgo cultural se define como la interpretación de información y situaciones basadas en los parámetros y estándares de la propia cultura. En un mundo que está más interconectado que nunca, el sesgo cultural es generalizado en la vida cotidiana, incluidas las empresas y los lugares de trabajo, la atención médica, la educación, las relaciones interpersonales, etc. El sesgo cultural puede conducir a juicios más favorables o menos favorables de lo que podemos evidenciar o

justificar. Por lo general, ocurre cuando juzgamos y hacemos suposiciones sobre otras normas culturales sobre conducta, cosas que hacer y no hacer, gestos con las manos, lenguaje corporal, etc., así como actitudes y comportamientos en torno a la familia, la edad, el amor, los deberes y responsabilidades, el trabajo, la enfermedad, la muerte, etc.

Es importante tener en cuenta que la combinación del autoanálisis y el conocimiento de los demás es un ejercicio poderoso que puede enseñarnos mucho sobre nosotros mismos y sobre el resto del mundo.

Reconociendo nuestro propio privilegio

El privilegio es una ventaja o derecho social que se ha desarrollado con el tiempo debido a las desigualdades históricas. Los privilegios se vinculan con el poder, lo que beneficia a las personas de los grupos favorecidos y les da un mayor reconocimiento y apalancamiento en todos los entornos, incluidos el trabajo y la atención médica.

El privilegio blanco (5) es un ejemplo de privilegio, experimentado por los blancos a través de la mayoría del hemisferio occidental en detrimento de los grupos que no se identifican como blancos. Típicamente, cuanto más privilegio tienes, más poder tienes. Debido a las desigualdades sistémicas a lo largo de largos períodos de tiempo en todo el mundo, no puede controlar la cantidad de privilegios que tiene. Sin embargo, puede aprovecharlo al máximo para apoyar a las personas desfavorecidas.

El privilegio blanco (5) es un ejemplo de privilegio, experimentado por los blancos a través de la mayoría del hemisferio occidental en detrimento de los grupos que no se identifican como blancos. Típicamente, cuanto más privilegio tienes, más poder tienes. Debido a las desigualdades sistémicas a lo largo de largos períodos de tiempo en todo el mundo, no puede controlar la cantidad de privilegios que tiene. Sin embargo, puede aprovecharlo al máximo para apoyar a las personas desfavorecidas.

Es importante apreciar que la conciencia cultural se vincula con la consideración de varios tipos de sesgos en juego en su cerebro y el reconocimiento de diferentes formas de privilegio en su vida. Al desarrollar tu humildad cultural, es posible que desees hacerte preguntas que desafíen cómo reconoces y defines quién eres, y cómo esto influye en tu comprensión más amplia de los demás.



Actividad 1 – Consideración de las repercusiones de los privilegios y los sesgos

Tómese un tiempo y considere las respuestas a las preguntas a continuación.

¿Cambiarían sus respuestas si tuviera un género, etnia, nacionalidad, estatus socioeconómico, etc. diferentes?

- ¿Las personas con poder e influencia en su vida se ven y suenan como usted (por ejemplo, su jefe, su propietario, sus líderes políticos)?
- ¿Se considera que alguna parte de su identidad es «la norma», lo que le da un privilegio y una ventaja inmerecidos sobre los demás?
- ¿Hay aspectos de su identidad o cultura que están estigmatizados, estereotipados o demasiado simplificados y polarizados? ¿Por qué, cómo y por quién?
- ¿Las personas están perplejas o sorprendidas por su papel laboral en la organización debido a suposiciones dadas?
- ¿Hay aspectos de su condición física o apariencia que se consideran más o menos agradables y deseables que otros?
- ¿Necesitas pensar en tu seguridad personal antes de mostrarle afecto a tu pareja o familia en público?
- ¿Puede acceder fácilmente a los servicios de apoyo y salud que necesita sin preocuparse por el impacto financiero?
- ¿Puedes usar la ropa que elijas sin temor a las reacciones o el comportamiento de los demás?

La historia, la economía y la geopolítica añaden profundidad y complejidad a la conciencia cultural, ya que estos alimentan las categorizaciones internalizadas del mundo. La historia colonial, las guerras pasadas y recientes, la migración, la globalización, los asuntos internacionales y el auge de los medios de comunicación y las redes sociales han contribuido a dar forma al mundo en que vivimos e influir en cómo percibimos a las personas de otras culturas y nos relacionamos con ellas. Esto incluye sesgos, tergiversaciones, conceptos erróneos y expectativas que afectan la forma en que se pueden considerar los grupos de ciertas regiones geográficas y culturas.

Desigualdades sociales y médicas

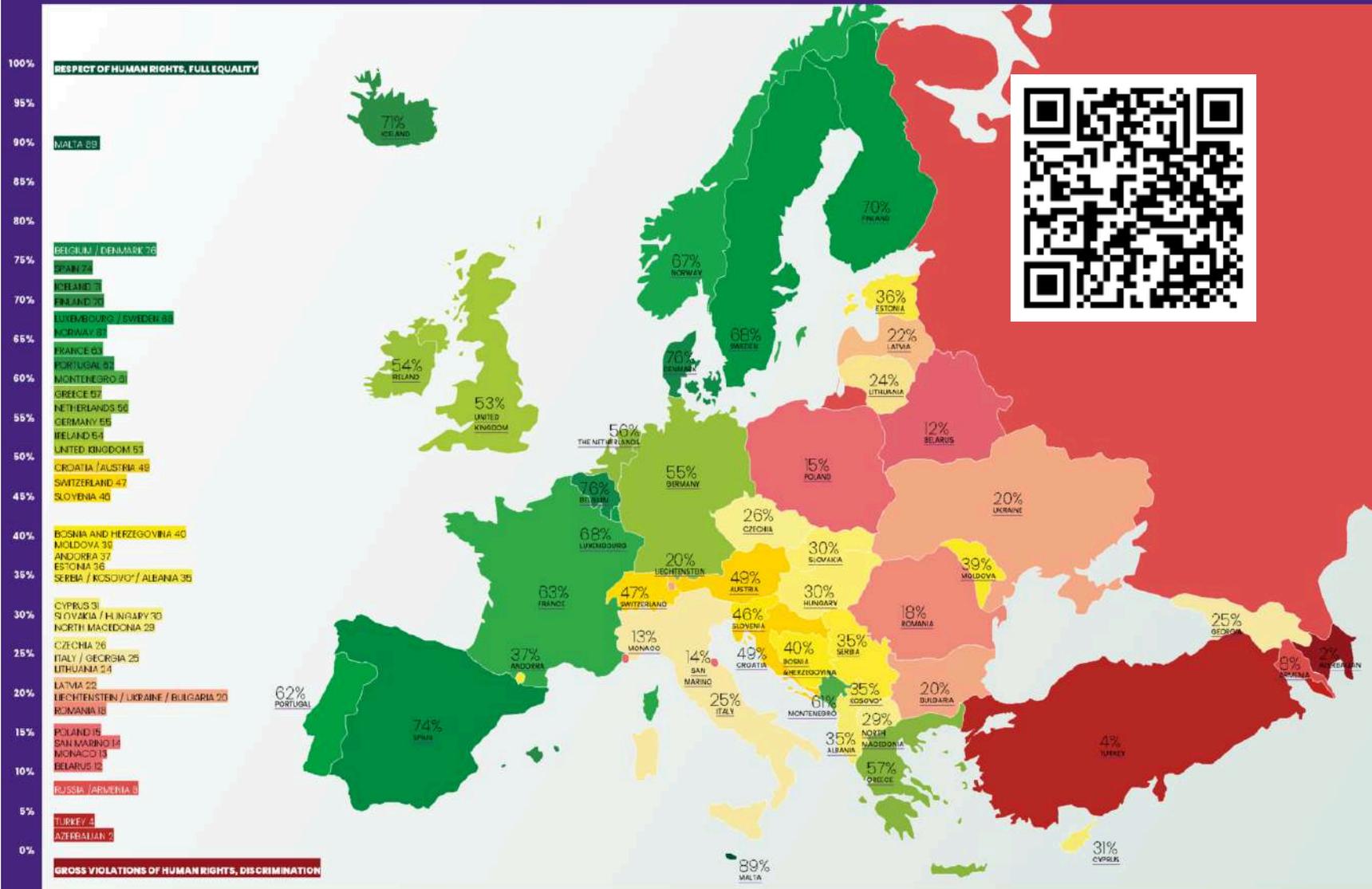
Las desigualdades en la asistencia médica y en la sociedad en general son un factor importante que contribuye a la calidad de la atención que recibe un paciente durante su atención médica. En esta sección se presentará información sobre las desigualdades en toda Europa. Esta no es una lista exhaustiva, sino solo un resumen para ayudarlo a identificar áreas sobre las que estaría interesado en aprender más.

Desigualdades jurídicas

La protección jurídica de los diferentes grupos difiere enormemente en toda Europa. El mapa a continuación ilustra las clasificaciones de Rainbow Map and Index para 49 países europeos en sus respectivas prácticas legales y políticas para las personas LGBTI, del 0 al 100%. Con el fin de crear nuestro ranking de países, ILGA-Europa examinó las leyes y políticas en 49 países utilizando 74 criterios, divididos en siete categorías temáticas: igualdad y no discriminación; familia; los delitos de odio y la incitación al odio; reconocimiento jurídico del

género; integridad corporal intersexual; espacio de la sociedad civil; y el asilo. Aquellos países con los puntajes más altos (verde) tienen niveles más bajos de desigualdades para las personas LGBTQ + y aquellos con puntajes más bajos (rojo) son países que tienen más barreras o desigualdades.

Por octavo año consecutivo, Malta continúa ocupando el puesto número uno en el Mapa Rainbow Europe, con una puntuación del 89%. Con 76 puntos, Bélgica ocupa ahora el segundo lugar con un aumento de cuatro puntos debido a la inclusión de la identidad de género y las características sexuales como factores agravantes en el código penal del país. Dinamarca llega al tercer palacio con una puntuación de 76 con el aumento de dos puntos debido a su nuevo plan de acción para la igualdad, que incluye medidas específicas sobre orientación sexual e identidad de género, pero no llega a la inclusión de proyectos sobre características sexuales.



HOW DID WE CALCULATE THESE SCORES? HAVE A LOOK AT WWW.RAINBOW-EUROPE.ORG



Co-funded by the European Union

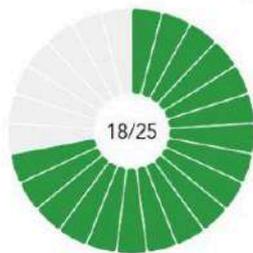
2024 - Belgium - 3rd Position

78.47%

BE 2023 - 76.37%

Europe - 42.06%

European Union - 50.60%



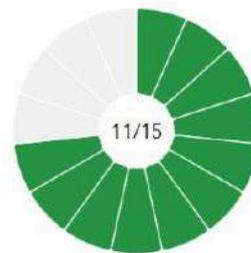
EQUALITY & NON-DISCRIMINATION



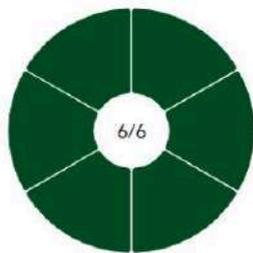
FAMILY



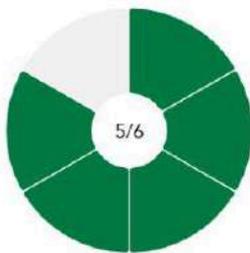
HATE CRIME & HATE SPEECH



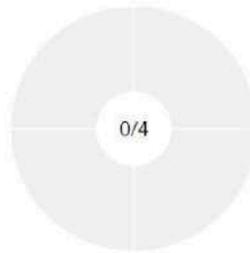
LEGAL GENDER RECOGNITION



CIVIL SOCIETY SPACE



ASYLUM



INTERSEX BODILY INTEGRITY



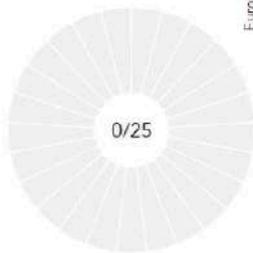
RU 2023 - 8.45%

2024 - Russia - 48th Position

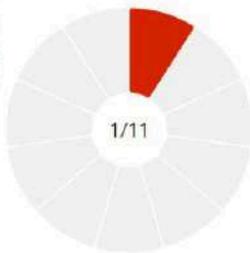
2.00%

Europe - 42.06%

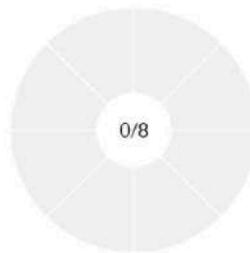
European Union - 50.60%



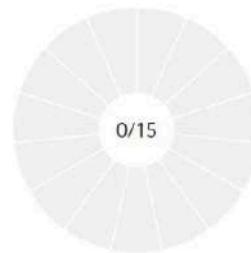
EQUALITY & NON-DISCRIMINATION



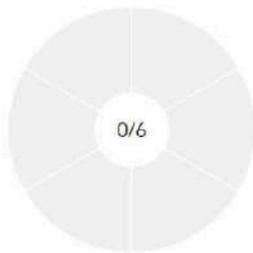
FAMILY



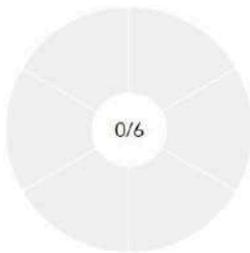
HATE CRIME & HATE SPEECH



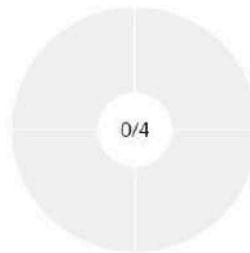
LEGAL GENDER RECOGNITION



CIVIL SOCIETY SPACE



ASYLUM



INTERSEX BODILY INTEGRITY



Los tres países en el otro extremo de la escala Rainbow Europe son Azerbaiyán (2%), Turquía (4%) y Armenia (9%), exactamente lo mismo que en los últimos tres años. Entre ellos, solo Armenia aumentó un punto de índice después de revocar su prohibición de donaciones de sangre de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. España, Islandia, Finlandia, Moldavia, Suiza y Croacia son los países con el mayor salto en las puntuaciones. España introdujo una ley integral que regula el reconocimiento legal de género (LGR) basado en la autodeterminación, prohibió las mutilaciones genitales de menores intersexuales, prohibió las llamadas prácticas de «conversión» y prohibió la discriminación basada en la orientación sexual, la identidad de género y las características sexuales. Islandia adoptó un plan de acción para la igualdad, incluyó la identidad de género y las características sexuales en su ley de igualdad y añadió la protección de las características sexuales en el código penal. Moldova también modificó su ley de igualdad y su código penal para incluir la orientación sexual y la identidad de género. Finlandia adoptó su Ley Trans que regula la LGR basada en la autodeterminación. La legislación suiza sobre el matrimonio igualitario entró en vigor, lo que también dio derecho a la adopción conjunta y a la inseminación asistida médicamente para parejas del mismo sexo. En Croacia, las parejas del mismo sexo ahora pueden solicitar la adopción conjunta y la adopción de segundo padre después de una decisión judicial.

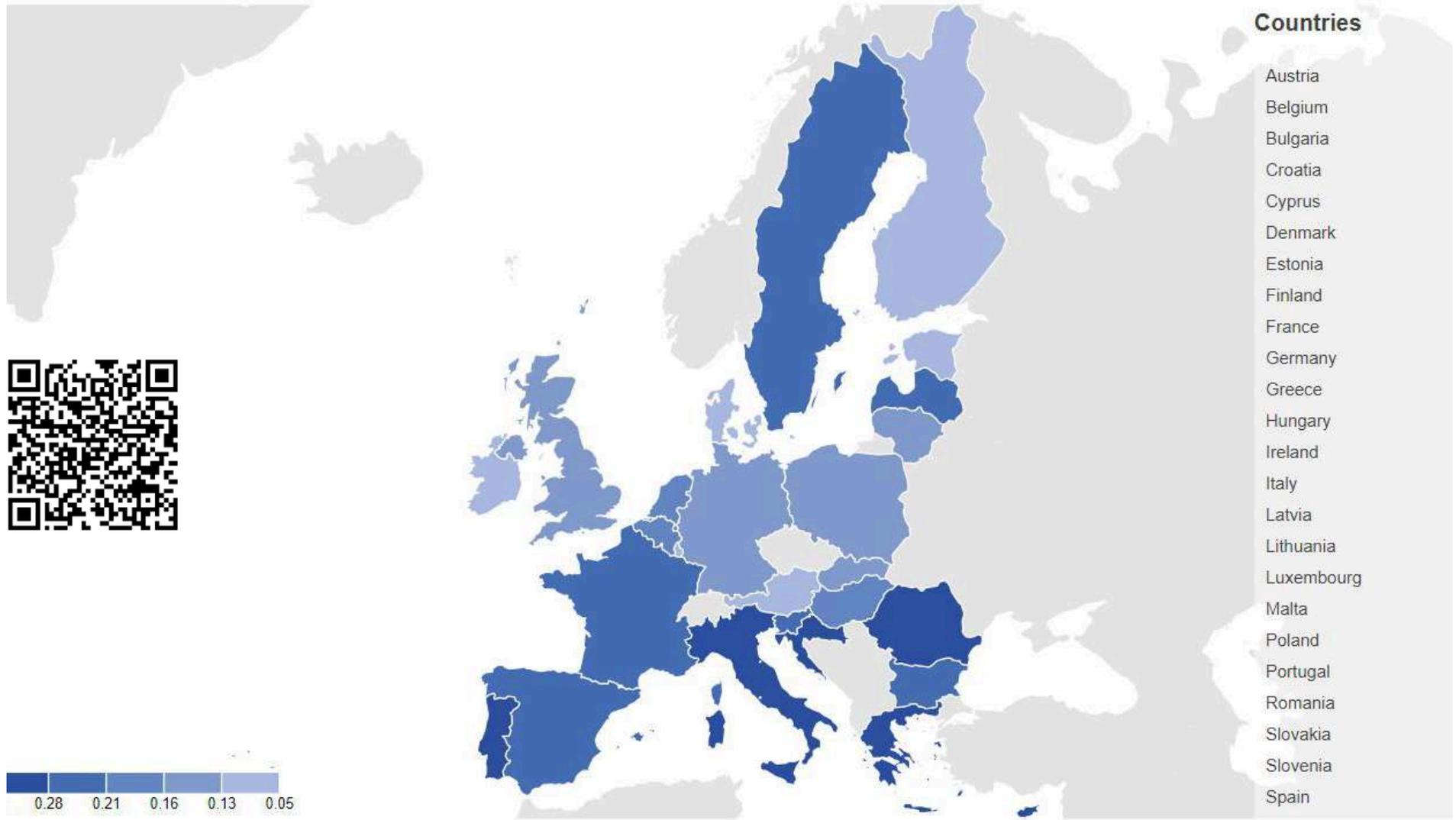
Para obtener más información sobre ILGA-Europa y explorar sus desgloses por países, visite:

www.rainbowmap.ilga-europe.org

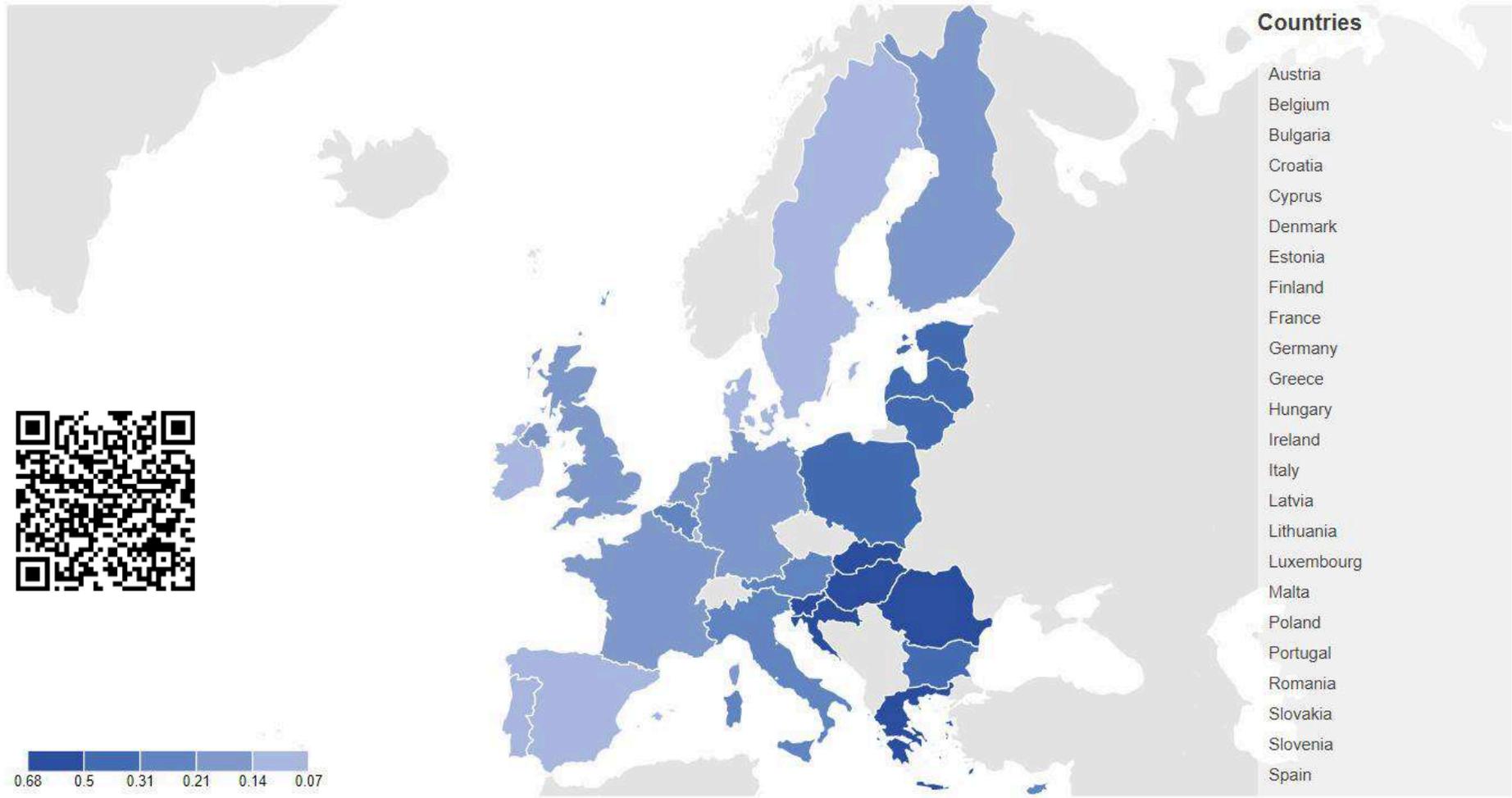
Desigualdades sociales

El Marco de Seguimiento de la Desigualdad Multidimensional de la UE es una herramienta interactiva para supervisar, cartografiar, rastrear y comparar las desigualdades en toda la UE. La herramienta se elaboró como parte de un proyecto de investigación exploratoria para desarrollar un marco de indicadores estructurados para el seguimiento y el análisis de las desigualdades en la UE. El marco abarca 10 dominios clave de la vida, desde el conocimiento, la salud y el bienestar material hasta la cultura y las condiciones ambientales. Cada uno de ellos puede explorarse con más detalle y cartografiarse en toda la UE para comparar tendencias y resultados entre países. El siguiente mapa ilustra el porcentaje de la población que cree que su país no es un lugar donde las mujeres son tratadas con respeto y dignidad. Los países en azul oscuro son países donde un mayor porcentaje de la población siente que las mujeres no son tratadas con dignidad y respeto, en 2023 Rumania y Portugal fueron los países donde el mayor porcentaje de la población creía que las mujeres no eran tratadas con respeto y dignidad.

Percentage of population believing that women are not treated with respect and dignity in this country



Percentage of population believing that the area where they live is not a good place to live for immigrants



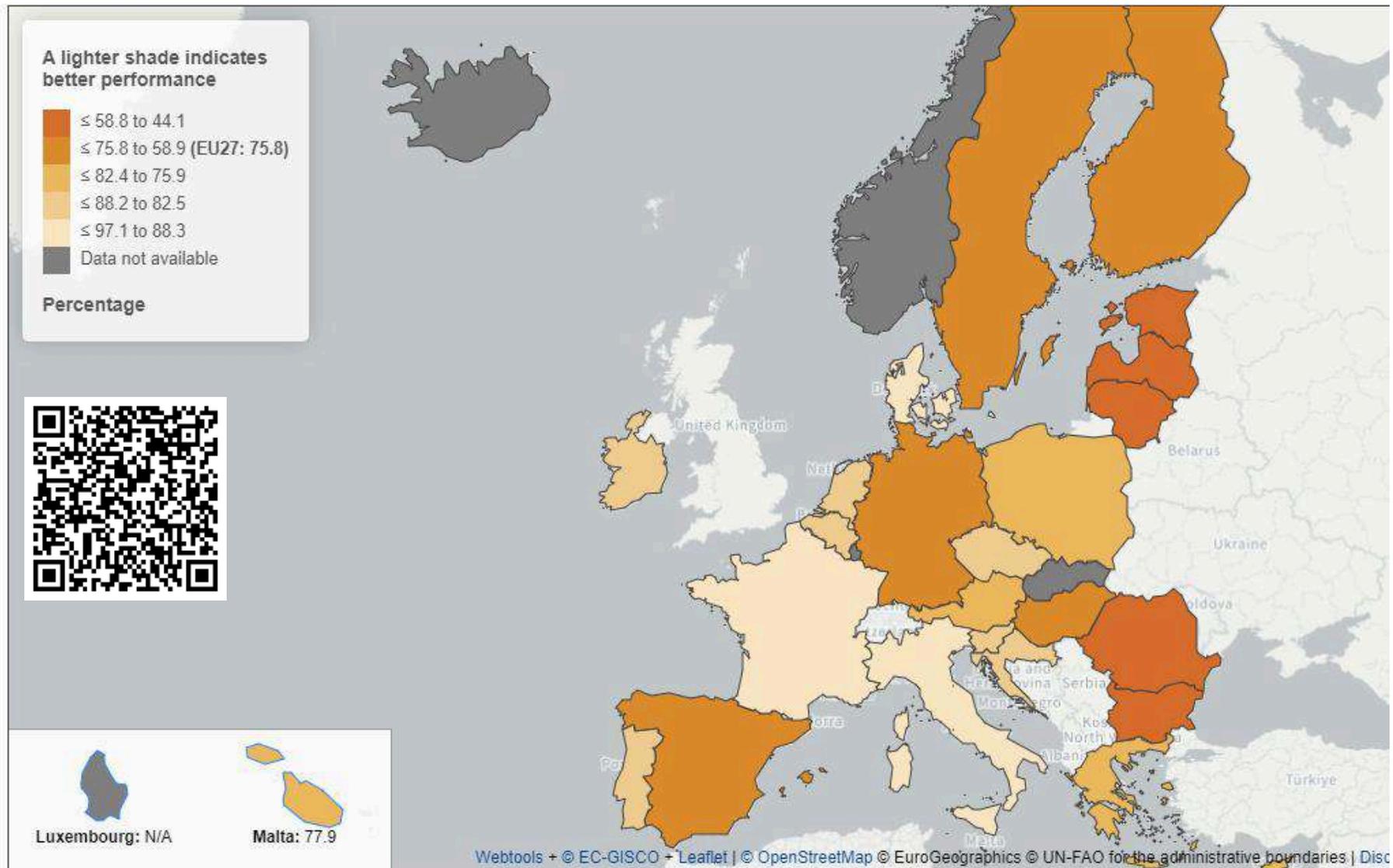
Este segundo mapa destaca las percepciones de la población en torno a la seguridad y la calidad de vida de las poblaciones inmigrantes. En 2023, Croacia y Hungría fueron los países en los que el mayor porcentaje de la población identificó que su país no era un buen lugar para vivir para las poblaciones inmigrantes.

Para seguir explorando los mapas de desigualdad y los perfiles de países del Marco de Seguimiento de la Desigualdad Multidimensional de la UE, véase: [Inicio Marco de Seguimiento de la Desigualdad Multidimensional de la UE \(europa.eu\)](#) (véase la página 49)

Desigualdades en materia de salud

El Registro Europeo de Desigualdades contra el Cáncer es una iniciativa emblemática del Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer. Proporciona datos sólidos y fiables sobre la prevención y la atención del cáncer para identificar tendencias, disparidades y desigualdades entre los Estados miembros y las regiones. El siguiente mapa presenta el porcentaje de medicamentos utilizados en pacientes pediátricos con cáncer de 0 a 18 años disponibles en cada país, de los 68 medicamentos identificados como esenciales en el estudio de Vassal et al., 2021 (6). El tono de color se relaciona con la clasificación de los datos, de acuerdo con el rango de datos para cada indicador en cinco categorías. Los países coloreados con el tono más claro se encontraban entre el 20% de los países con mayor rendimiento en el porcentaje de medicamentos utilizados en pacientes con cáncer pediátrico en términos de desigualdad del cáncer. El color gris indica que los datos no están disponibles para ese país en particular.

El Registro Europeo de Desigualdades contra el Cáncer también permite la exploración por país para obtener una comprensión más profunda de las desigualdades sanitarias relacionadas con el cáncer en su región. Para explorar más a fondo, vaya aquí: [Registro Europeo de Desigualdades frente al Cáncer \(ECIR\) | ECIR – Registro Europeo de Desigualdades frente al Cáncer \(europa.eu\)](#) (véase la página 49)



Comunicación inclusiva y accesible

Las comunicaciones inclusivas significan compartir información de manera que todos puedan entender y acceder fácilmente, y es importante para ayudar a garantizar que más personas puedan acceder, digerir y comprender la información relevante sobre su atención. La comunicación inclusiva cubre todas las formas de comunicación, incluyendo: comunicación verbal, comunicación no verbal, comunicación escrita y señalización/información. La información accesible es un mecanismo para garantizar comunicaciones inclusivas. Por ejemplo, al comunicarse con pacientes jóvenes, se debe pensar particularmente en el lenguaje y los detalles utilizados para garantizar que toda la información se proporcione de una manera que puedan entender. Alternativamente, la comunicación accesible podría ser subtítulos en el contenido de video para aquellos que pueden no tener acceso a altavoces / auriculares en una computadora y / o para personas con discapacidad auditiva. Si bien a menudo pensamos en la discapacidad al considerar la accesibilidad, la comunicación inclusiva y accesible beneficia a todos y reduce los riesgos de malentendidos que pueden ser muy dañinos en un entorno de atención médica.

La forma en que las personas de todas las culturas se comunican es un tema vasto y complejo, y el lenguaje hablado es uno de los aspectos más fascinantes y palpables de la comunicación intercultural. La investigación y la experiencia en este espacio han ayudado a desarrollar un espectro que posiciona los estilos de comunicación directa e indirecta en cada extremo. Diferentes personas pueden estar en cualquier parte del continuo dependiendo de la cultura (y los rasgos personales también).





Directo

La redacción no es ambigua.
La tarea está clara.
La honestidad es valorada.

Indirecto

No hay necesidad de decir todo
con palabras.
Se mantiene la armonía grupal.
Se valora la diplomacia.

Es probable que las culturas de comunicación indirecta dependan de elementos tácitos de la comunicación, como el lenguaje corporal, para evitar la confrontación abierta y el desafío público. En varios países asiáticos, especialmente aquellos influenciados por el confucianismo y el budismo como China y Japón, proteger la armonía grupal es muy importante. Aquí predomina la comunicación indirecta: Ayuda a preservar la estabilidad y da a las personas un sentido de significado, propósito y conexión. La comunicación indirecta tiende a correlacionarse con las formalidades, que a su vez refuerzan la jerarquía, la estructura y un sentido de lugar y preservación para todos, alimentándose de la idea de armonía grupal. En las culturas de comunicación indirecta, tiende a haber un sentido mucho más estricto de lo que puedes y no puedes decir, y cómo y a quién.

Por el contrario, en países como Finlandia y los Países Bajos, se prefiere la comunicación directa para navegar las relaciones a través de la claridad. Las personas tienden a estar menos centradas en la estabilidad y más propensas a los desafíos y cambios. Estas culturas suelen dar menos importancia a las formalidades, que se consideran relacionadas con el estatus o la jerarquía. Tienden a ser culturas y sociedades igualitarias, y valoran las libertades y los derechos de las personas a expresarse.

Dependiendo de cómo los diferentes estilos de comunicación se posicionan a lo largo del espectro, las personas de ciertas culturas pueden percibir a los colegas como demasiado directos o desconsiderados, o demasiado ambiguos y vigilados. Es importante apreciar que la mayoría de las culturas se sentarán en algún lugar en el medio del continuo. Por ejemplo, los británicos pueden ser directos, pero a menudo pueden enmarcar y expresar sus mensajes de maneras que pueden parecer menos conflictivas y más educadas y diplomáticas. En la cultura británica, tiende a haber elementos de comunicación directa e indirecta.

La forma en que una cultura se comunica proporciona una gran visión de la forma en que su gente piensa y, a su vez, trabaja y realiza negocios. La mayoría de las veces, la comunicación trasciende las palabras habladas y los mensajes se transmiten a través de la voz, el lenguaje corporal y otras pistas.

Los mejores consejos para aumentar la accesibilidad y la inclusión de su comunicación:

Sé auténtico.

El arte de ser un comunicador inclusivo se trata de ser auténtico, genuino y honesto. Por lo general, es evidente cuando una persona está siendo «falsa» o no dice la verdad. El sesgo inconsciente también puede jugar un factor en la forma en que las personas se comunican con los demás, y cómo esto puede conducir a la inclusión o la exclusión. El lenguaje corporal puede contribuir a nuestro sentido de sentirnos incluidos o excluidos. Piense en su propio lenguaje corporal durante momentos particulares del día (especialmente cuando está ocupado), cómo esto puede afectar a los demás y cómo podría ser más activamente inclusivo.

Admite tus errores.

Ser capaz de mostrar vulnerabilidad en un entorno de atención médica a menudo es muy difícil para muchas personas, pero para ser más inclusivo en su comunicación cuando se comete un error honesto o algo se hace mal / mal, no intente ocultarlo. Nadie es un experto en todo y no todo el mundo tiene todas las respuestas. Es más probable que las personas respondan de una manera positiva y de apoyo cuando admitimos nuestros errores, en lugar de tratar de ocultarlos o encubrirlos, y luego ser descubiertos. Lo mismo puede aplicarse cuando hay una falta de comprensión sobre una situación o escenario. Pedir claridad o una explicación adicional no es una debilidad, o una falta de asertividad, es una fortaleza. Al preguntar: «Lo siento, no entiendo eso, ¿puede decirme qué significa eso?», muestra su voluntad de aprender y aclarar una situación. Esto es especialmente importante en relación con la inclusión y la diversidad. Hay tantas características y diferentes experiencias vividas, lo más probable es que ocurran errores y no lo sabremos todo. El mundo, el lenguaje y la terminología están en constante cambio, así que siempre trate de permanecer de mente abierta, esté dispuesto a ser corregido y haga preguntas para obtener claridad y aprender de los errores.

Sé auto-reflexivo.

A menudo puede haber momentos como «que no salieron del todo bien» o «que no se encontraron de la manera prevista». La intención de las acciones no excusa el impacto si alguien se siente excluido. La mejor respuesta es darse cuenta del error, disculparse por el impacto causado y hacer todo lo posible para corregir la situación y no hacer que la persona se sienta excluida nuevamente en el futuro.

Sé flexible.

Algunas personas responden mejor a las historias, otras con hechos y evidencia. Considere que puede ser flexible con sus estilos de comunicación para adaptarse mejor a las necesidades de la audiencia, en lugar de adaptarse a sus propias preferencias. Por ejemplo, alguien en su equipo puede trabajar mejor cuando se le dan instrucciones muy claras y directas, ya que son muy metódicas y pueden no funcionar bien con conceptos vagos, sin embargo, otros pueden preferir la libertad de ser creativos y proporcionar soluciones. Considere cómo atender a diferentes personas dentro del equipo. Esto también es relevante cuando se trabaja con jóvenes, algunos jóvenes pueden querer toda la información a la vez para que puedan tomar una decisión informada, otros pueden preferir tener la información escrita para que puedan tener tiempo para pensar en ello. Tener conversaciones abiertas con los jóvenes sobre cómo quieren que les brinde información a lo largo de su atención puede ayudar a garantizar una comunicación efectiva.

Piensa en sus necesidades.

A menudo, podemos quedarnos atrapados en el mismo patrón de comunicación. Compartir los detalles de un diagnóstico a veces puede parecer un guión familiar, lo que significa que olvidamos que puede ser la quinta vez que hemos dicho esas palabras ese día, pero podría ser la primera vez que su paciente las escucha. Tómese el tiempo para valorar el impacto positivo de la empatía aquí. Tómese el tiempo para pensar también en cómo puede facilitar la conversación. ¿Necesitan información en un idioma diferente?

¿Se beneficiarían de las imágenes o de un diagrama para entender una operación? Las imágenes a menudo pueden ayudar a explicar conceptos difíciles a los jóvenes y pueden servir como apoyo a las conversaciones para las personas con necesidades de apoyo de comunicación social.

También es importante recordar que no es necesario tener todas las respuestas. Si no está seguro de qué ayudaría a la persona con la que está interactuando, considere preguntarle y vea cómo podría satisfacer sus necesidades. Fomentar la paciencia y crear una atmósfera de apoyo es realmente valioso aquí.

Pulsa pausa.

Si se produce una falta de comunicación, haga una pausa y reevalúe la situación. La mayoría de las personas operan en sus cerebros de pensamiento rápido la mayor parte del tiempo, especialmente cuando están ocupados, estresados o bajo presión de tiempo. Construir a tiempo para pensar y reflexionar puede ayudar a garantizar que esté aprendiendo de sus interacciones con colegas, pacientes y familiares para garantizar una mejora continua en sus habilidades de inclusión.

Actividad 2: Pasaporte de inclusión

Es importante que, a la hora de mantener conversaciones, podamos evaluar y comprender con precisión las necesidades de una persona. Las siguientes indicaciones pueden ayudarlo a dar forma a su conversación cuando hable con pacientes, colegas o cualquier otra persona que pueda necesitar su apoyo. Escribir estas respuestas y garantizar que la información se transmita (con permiso) evita que el individuo tenga que repetirse cada vez que se mueve por la organización.

- Cuéntame sobre las cosas que afectan tu experiencia en el día a día. ¿Qué es lo que más te impacta?
- ¿Qué ajustes puedo hacer para ayudarlo a participar más en su experiencia / rol?
- Usted sabe lo que funciona mejor para usted, así que por favor comparta algunas ideas acerca de cómo puedo modificar mi enfoque para satisfacer sus necesidades?
- Entendemos que cuando las cosas le suceden a, o con, las personas que nos importan esto pueden tener un impacto en nuestras experiencias. Por favor, comparta cualquier detalle con el que se sienta cómodo que nos permita comprender mejor a las personas que lo rodean.
- ¿Desea más información sobre el apoyo a la salud y el bienestar?
- ¿Cuál es su estilo de comunicación preferido? Por ejemplo, cara a cara, llamadas telefónicas, correos electrónicos, mensajes de texto
- ¿Hay alguna forma en particular en la que prefiera recibir nueva información? Por ejemplo, en persona, informe escrito, viñetas
- ¿Con qué frecuencia le gustaría ser actualizado cuando las cosas cambian? ¿Y cómo?
- ¿Hay algo más que sería útil para mí saber para asegurarme de que pueda tener la mejor experiencia posible?



Desafiando activamente la discriminación

El término espectador a menudo se usa como un término neutral para describir a una persona que es testigo de una situación a menudo desagradable, que puede incluir intimidación, acoso y discriminación. Esta sección le ayudará a comprender la diferencia entre un aliado pasivo y activo, la importancia de pasar de un aliado pasivo a un aliado activo, así como los mejores consejos sobre cómo convertirse en un aliado activo y crear un entorno verdaderamente inclusivo.

Un espectador activo es una persona que interviene para desafiar un comportamiento discriminatorio. Un espectador pasivo puede ser una persona que cree en hacer lo correcto, pero no llama a los que están equivocados. Ser un espectador activo a menudo requiere mucho coraje, pero la parte más importante es que siempre se toman medidas.

Ser un espectador es cuando es menos probable que un individuo ofrezca ayuda a alguien necesitado cuando hay otros presentes. Las personas pueden sentirse incómodas o poco dispuestas a ayudar por diferentes razones que pueden incluir:

- **Influencia social / identidad:** pensar que si nadie más está haciendo nada, la víctima puede no necesitar ayuda, desea ayuda o no merece la ayuda o no pertenece a ella.
- **Inhibición de la audiencia:** miedo a la vergüenza y sobresalir al ser el primero en reaccionar. Una persona puede no querer causar una escena o

destacar.

- **Miedo a las consecuencias negativas:** sentirse en riesgo de repercusiones o sentirse inseguro para actuar.
- **Difusión de responsabilidad:** la creencia de que alguien más se ocupará de la situación.
- **Hipótesis incorrectas:** a veces las personas creen erróneamente que otros tienen predominantemente una opinión diferente de la suya

Cuando las personas no hablan cuando ven un comportamiento problemático, asumen que existe un consenso de que este comportamiento es común y / o aceptable. Por lo tanto, existe la responsabilidad de aquellos en la mayoría, de denunciar acciones y comportamientos negativos con un comportamiento saludable y positivo, para evitar que el comportamiento problemático se considere aceptable.

Los transeúntes activos son capaces de:

- **Observe el evento:** son testigos de una situación y de los comportamientos negativos demostrados.
- **Interpretarlo como un problema:** no suponen que el problema se haya resuelto ni subestiman su importancia.
- **Siéntete responsable de lidiar con ello:** empatiza con la víctima y entiende que no intervenir significa ser indirectamente cómplice.
- **Poseer las habilidades necesarias para actuar:** tienen el coraje y la confianza en su capacidad para intervenir.

Pasar de un transeúnte pasivo a un transeúnte activo puede llevar tiempo, coraje, conocimiento, así como capacitación específica sobre temas como conversaciones valientes y seguridad psicológica. A continuación se presentan

algunos consejos principales para ayudarlo a pasar de un transeúnte pasivo a un transeúnte activo.

Detener/Pausar: Tómese un tiempo para evaluar la situación y pensar en el curso de acción más adecuado. Ser un espectador activo no significa ponerse en peligro. Significa evaluar la situación y decidir un curso de acción sensato para proteger a todos los involucrados.

Reconocer situaciones potenciales: ser consciente del entorno y reconocer cuándo una situación puede llegar a ser perjudicial. Esto podría incluir situaciones en las que alguien está siendo acosado, intimidado o amenazado. Si no es posible actuar en el momento, haga el check-in con la persona afectada después y ofrezca apoyo continuo y un próximo curso de acción.

Afectar al cambio: si es física o psicológicamente seguro hacerlo, desafíe firmemente el comportamiento con lenguaje corporal, expresiones faciales o palabras, teniendo en cuenta al mismo tiempo la seguridad de todos dentro de la situación. Podría ser una idea «llamar» al autor e iniciar una conversación sobre por qué el comportamiento fue inapropiado, en lugar de «llamar» a las acciones que pueden causar conflicto.

Distracción: este puede ser un enfoque menos directo. Llama la atención sobre otra cosa, interrumpe al perpetrador y/o cambia la conversación. Puede ayudar a la víctima a salir del peligro. Esto es particularmente efectivo en casos de microagresiones.

Tomar notas: al presenciar un comportamiento no inclusivo, tomar notas sobre la situación o, en casos más graves, grabar la situación utilizando una grabadora de voz o vídeo en un teléfono móvil para ofrecer pruebas justificativas. Siempre pregunte al individuo afectado qué le gustaría hacer con la documentación antes de seguir actuando.

Validar la experiencia: si una persona comparte su experiencia de daño, practique la escucha activa mostrando empatía, reconociendo su experiencia y ofreciéndole apoyo y recursos.

Buscar ayuda: el acoso y/o la discriminación a veces requieren una intervención más seria. Si esto es evidente, busque ayuda de otra persona, informe un comportamiento inaceptable y aumente los problemas utilizando procedimientos formales y hablando con RRHH.

Ofrecer apoyo: esto podría incluir ponerse en contacto con la persona afectada, ofrecerse a caminar con ellos a un lugar seguro o simplemente hacerles saber que usted está allí para ellos y dispuesto a seguir apoyándolos después de la situación.

Educación y apoyo complementarios: busque programas de formación y recursos de aprendizaje para aprender más sobre cómo convertirse en un espectador activo eficaz. También busque mecanismos de apoyo para usted después de intervenir. Explora libros como *The Bystander Effect* de Catherine Sanderson o *The Upstander: How to Change the World by Standing Up When Others Don't* (Cómo cambiar el mundo poniéndose de pie cuando otros no lo hacen), de Rose Brock. Si prefiere aprender viendo y escuchando, es posible que desee explorar documentales como *The Hunting Ground* (2015), un documental que explora la epidemia de agresión sexual en los campus universitarios de los Estados Unidos y destaca la importancia de los transeúntes activos para prevenir y responder a estos incidentes, o *The Kindness Diaries* (2017), una serie documental que sigue el viaje de un hombre que viaja por todo el mundo en motocicleta, confiando solo en la bondad de los extraños. La serie destaca el poder de los actos individuales de bondad y la importancia de ser un espectador activo en la vida cotidiana.

Técnicas para desafiar el lenguaje y el comportamiento discriminatorio

Hay varias técnicas para desafiar el lenguaje ofensivo, tendrá que seleccionar el enfoque que funcione mejor para usted y la situación en cuestión. Piense en el resultado que desea lograr: ¿Es para establecer un límite asertivo alrededor de lo que es aceptable, o es para llevar a alguien a un espacio de aprendizaje donde pueda educarlos?

Hay un pequeño porcentaje de personas que son abiertamente racistas / sexistas / homofóbicas / transfóbicas, etc., y no cambiarán de opinión. El objetivo de este grupo es darles consecuencias por lo que han dicho. Por ejemplo, decir algo claro y asertivo como "lo que acabas de decir es racista y ofensivo. Por favor, no vuelvas a decir eso a mi alrededor». Si continúan usando un lenguaje discriminatorio y ofensivo y se niegan a reconocer su comportamiento, entonces digan: "Sigues siendo racista después de que te pedí que no lo hicieras. Me voy ahora", y aléjate. Lo que acabas de hacer es darles claras consecuencias por sus acciones. Si todos en la sociedad hicieran esto consistentemente con personas que son abiertamente odiosas, entonces aprenderían que 1) sus opiniones no deben compartirse en público y, con suerte, 2) por qué ese es el caso.



El grupo mucho más grande son las personas que dicen o hacen cosas discriminatorias, usan palabras o términos ofensivos, pero no se consideran discriminatorias. De hecho, ser vistos como racistas probablemente los haría sentir avergonzados, lo que significa que se ponen a la defensiva y se resisten al cambio. El objetivo con este grupo es llevarlos a un espacio donde se sientan capaces de aceptar que están equivocados y comprometerse a cambiar eso. A menudo, no entienden por qué lo que han dicho es discriminatorio.

Técnica 1

1. Cuando dicen algo ofensivo, podrías decir "oye, esa palabra / frase ya no está bien usarla porque es realmente hiriente para (XXX) las personas". La clave es decir esto de una manera amable y estar listo para que tengan una reacción.
2. Podrían decir "oh, OK, no me di cuenta de eso..." o podrían ponerse a la defensiva o exasperados. Si lo hacen, mantén la calma y la empatía y relaciónalo con ellos, por ejemplo, "si alguien te llamara un nombre que no te gustara, ¿no querrías poder pedirles que dejen de hacer eso?"
3. Trate de involucrar su empatía. Por lo general, la mejor manera de hacerlo es relacionarlo con su experiencia. Por lo tanto, utilizar el enfoque «qué pasaría si estuvieras en esta situación...» es útil, o si los conoces y puedes relacionarlo directamente con su experiencia personal o familiar que puede ser aún más poderosa, por ejemplo, «¿cómo te sentirías si tuvieras que explicarnos como niños qué hacer para que la policía no nos dispare?» Lamentablemente, muchas personas no sienten fácilmente compasión por las personas que no conocen, por lo que debes guiarlos a través de lo que es importante para ellos.

Técnica 2

1. Cuando dicen algo racista (por ejemplo, 'No creo que la raza sea una excusa para la pobreza, todo lo que la comunidad XX necesita hacer es levantarse como lo hicimos'), podrías preguntar 'oh, realmente, ¿por qué crees eso?'
2. Sigue haciendo preguntas tranquilas y abiertas para profundizar un poco más.
3. Esto debería ayudarlos a trabajar a través de sus propios procesos de pensamiento también y ver que están repitiendo estereotipos ofensivos que no se basan en nada, o al menos llevarlos a un estado mental menos seguro en el que están abiertos a otras ideas.
4. A continuación, podrías decir: «Vale, de acuerdo con esto (una fuente de buena reputación que tienes en tu teléfono, o una estadística que has memorizado), la comunidad XX gana un 20 % menos que sus homólogos de YY en el mismo trabajo, ¿no parece justo?» O «también fue injusto para nosotros, y sé que fue doloroso para nosotros. Entonces, ¿no quieres que otras personas no tengan que pasar por la misma lucha solo para sobrevivir?»

Si desea obtener más información, investigue las «técnicas de comunicación asertiva» y la «comunicación no violenta» (también conocida como NVC) en Internet. Hay muchas técnicas diferentes, y videos de ejemplos de esto en acción también.

¿Cómo debo responder si alguien me desafía?

Puede ser molesto que te digan que lo que has dicho es ofensivo, especialmente si sientes que tus intenciones no fueron maliciosas. Sin embargo, debes replantearlo como una oportunidad para aprender y cambiar. Vivimos en una sociedad donde el lenguaje racista, homofóbico, transfóbico, capaz, sexista y otros lenguajes, ideas y estereotipos discriminatorios pueden ser percibidos como la norma, y puede ser fácil usarlos sin pensar. La clave es estar abierto a cuestionar sus suposiciones, su creencia en esos estereotipos y ser capaz de cambiar su comportamiento. Si te desafían a usar una frase o estereotipo en particular, la mejor manera de reaccionar es:

- Haz una pausa. Escucha lo que la otra persona está diciendo.
- Discúlpate por lo que dijiste. Si no está seguro de lo que le molestaba de lo que dijo, pregúntele con calma a la otra persona si podría explicarlo. Si no pueden, o no quieren, hacer una nota para investigarlo más tarde.
- Reflexiona sobre la situación y luego cambia tu comportamiento.
- Investigue más ampliamente sobre el tema para ampliar su comprensión.

La importancia de abogar por los jóvenes y sus familias

Es tan importante que los pacientes estén en el centro de su atención, especialmente cuando está ocupada que a veces podemos olvidar que la atención sanitaria puede ser un lugar aterrador y confuso para los pacientes y nuestro trabajo no es solo ayudarlos a mejorar si pueden, sino también garantizar que pasen por el proceso con el mayor apoyo y tranquilidad posible.

La atención centrada en el paciente es un enfoque que involucra a los pacientes en sus propias decisiones de atención médica y otorga la mayor importancia a su dignidad, autonomía y respeto. Mientras que la atención centrada en el médico prioriza las opiniones y decisiones del profesional de la salud sobre los deseos y decisiones del paciente. Las habilidades y los enfoques asociados con la adopción de un enfoque centrado en el paciente donde la empatía, la autonomía y el empoderamiento del paciente son el centro se han relacionado con una mayor calidad de la atención y mejores resultados (7).

Una forma de asegurarse de que está agitando a sus pacientes jóvenes en su propia asistencia sanitaria es capacitarlos para que se sientan seguros de hacer preguntas y hacerles saber cuándo no entienden o necesitan más información.

Usted puede hacer esto por:

1. **Basta con escuchar:** con demasiada frecuencia nos centramos en conseguir que el paciente nos escuche, pero también es importante tomarse el tiempo para escucharlo. Cuando nos tomamos el tiempo para escuchar realmente la perspectiva de otra persona, puede ser muy empoderador.
2. **Amigos:** a veces la asistencia sanitaria puede ser un lugar aterrador para los jóvenes, especialmente cuando interactúan casi exclusivamente con adultos. Tener la oportunidad de hablar con otros más cercanos a su edad sobre diferentes aspectos de su experiencia realmente puede ayudarlos a comprender más sobre lo que está sucediendo y las opciones.
3. **Recuperar personal joven:** una vez más, en muchas sociedades nos impulsa la expectativa de que la persona mayor en la sala debe ser el experto, pero capacitar al personal más joven y darle el espacio para tomar la iniciativa y desarrollarse le está mostrando a los pacientes

jóvenes que este es un lugar donde pueden ser escuchados.

4. **Ser humilde:** puede ser muy difícil admitir cuándo estamos equivocados y, a menudo, puede ser algo que los profesionales son muy reacios a hacer. Especialmente cuando se trata de inclusión, podemos aprender mucho de los jóvenes y los pacientes, pero para ello debemos ser honestos con nosotros mismos y con los demás cuando no sabemos algo.
5. **Dar a los jóvenes un lugar en la mesa:** implicar a los jóvenes en la defensa de los pacientes y en los foros de pacientes puede garantizar que la prestación de servicios y la investigación satisfagan realmente las necesidades de los pacientes jóvenes. Tienen mucho valor que aportar si les damos un asiento en la mesa.

El papel de un padre ha cambiado significativamente a lo largo de los años. Anteriormente, la responsabilidad de cuidar estaba firmemente con las mujeres, hoy el título de padre no está estrictamente reservado para aquellos con lazos biológicos. Las personas se convierten en padres de diferentes maneras, incluyendo y no exclusivamente a la adopción, el matrimonio o la acogida. El papel de un padre es el apoyo compartido entre todos los miembros de una unidad familiar. Al crear una organización familiar, hay mucho más que considerar que solo políticas competitivas de maternidad o paternidad. Hoy en día, las pruebas que respaldan el bienestar emocional y físico de los padres están bien documentadas y son indiscutibles. Las organizaciones entienden que a menos que puedan ofrecer un buen apoyo durante este período, podrían ponerse en la posición de afectar negativamente el cuidado del joven y la familia. Tómese su tiempo para entender las necesidades de los padres por separado de las necesidades de la persona joven para asegurarse de que son capaces de mantener a ambos. Pero recuerde, incluso si su paciente es joven, es

de su cuidado de lo que usted es el principal responsable, por lo que deben participar en esto con el apoyo de sus padres.

Glosario de Lenguaje Inclusivo

El lenguaje inclusivo es un tema de gran discusión, pero desafortunadamente el lenguaje inclusivo no está universalmente acordado. El lenguaje que funciona para algunos grupos puede no funcionar para otros, e incluso dentro del lenguaje de los grupos que una persona prefiere puede no funcionar para otra persona en el mismo grupo. Esto es especialmente complejo cuando se considera comunicarse en un segundo idioma o considerar traducciones a varios idiomas. A continuación, hay una guía sobre palabras y frases particulares en varios idiomas diferentes, pero el enfoque más importante al considerar su idioma es siempre referirse a la persona con la que está hablando y usar las palabras con las que se siente más cómodo. A veces también podría ser beneficioso considerar el uso del lenguaje cotidiano, en lugar de la terminología académica cuando se habla con alguien cuyo idioma nativo no es el inglés.

Discapacidad

El lenguaje en torno al tema de la discapacidad difiere considerablemente en toda Europa. Hay dos modelos que explican cómo tendemos a pensar acerca de la discapacidad. El modelo médico ve la discapacidad como una enfermedad o algo que necesita reparación o ayuda. Para muchos se puede sentir que este modelo asume que el problema es con la persona con discapacidad. El modelo social de la discapacidad lo replantea y ve a la sociedad como la barrera, en este modelo el problema es el mundo exterior: no hay nada malo con la persona con discapacidad. Si construimos sistemas, edificios, lugares de trabajo, etc. teniendo en cuenta la inclusión, la discapacidad de una persona no afectaría (o

afectaría menos) a su participación en diversos entornos. Sin embargo, en la atención médica no es tan simple, hay muchas afecciones incapacitantes que se pueden tratar hasta el punto de que no tienen que tener efectos a largo plazo en el individuo, el cáncer es un gran ejemplo de esto. En inglés, el modelo médico de discapacidad utilizaría predominantemente un enfoque de primera lengua de la persona, por ejemplo, una persona con una discapacidad, mientras que el modelo social de discapacidad (a menudo preferido por los defensores de la discapacidad) utilizaría predominantemente un enfoque de primera lengua de identidad, por ejemplo, una persona discapacitada. Mientras que en algunas lenguas europeas, como el francés, la primera lengua de identidad se considera el enfoque más inclusivo, por ejemplo, une personne en situation de handicap.

Para algunas personas, una primera lengua puede ser útil, ya que ayuda a ver que la discapacidad no es la suma total de la persona, solo una parte de lo que son, mientras que para otros, la primera lengua de identidad puede ser más útil, ya que reconoce su discapacidad como un aspecto importante de su identidad. No es tan simple como uno tiene razón y uno está equivocado, depende de la situación, la condición y el individuo. Por ejemplo, no diría que alguien es una «persona con cáncer», diría que es una «persona que vive con cáncer», sin embargo, puede encontrar personas que usan el término «persona autista» como alternativa preferida a «persona con autismo».

Al considerar la traducción del lenguaje en torno a la discapacidad, esto presenta otro problema complejo, ya que a menudo las traducciones directas pueden resultar en un lenguaje accidental no inclusivo. Por ejemplo, la palabra comúnmente utilizada para la discapacidad en ruso es «инвалидность». Esta traducción directa al inglés significaría «handicapped», que en inglés se vería como una forma ofensiva de referirse a la discapacidad. Esto se debe a la evolución de la palabra «discapacitados». Se sugiere que la palabra evolucionó

de un acto legislativo aprobado en 1504 para legalizar la mendicidad de los veteranos discapacitados, ya que se consideró que no podrían trabajar, lo que se denominó «tope en mano», que es de donde proviene el término «handicap». Entonces, en inglés esta palabra tiene una connotación negativa y es una forma menospreciadora de referirse a la discapacidad, sin embargo, en ruso no tiene esta historia adjunta y es solo una palabra que se ha introducido desde otro idioma para referirse a la discapacidad y es completamente aceptable como término.



Al considerar el lenguaje en torno a la discapacidad en Europa, tenga en cuenta lo siguiente:

No digas	Diga
LÍNEA DE SILLA DE RUEDAS CONFINÉ(E) AU FAUTEUIL ROULANT UN DEN ROLLSTUHL GEBUNDEN ÎN SCAUN CU ROTILE ПРИКОВАН КТМ ИНВАЛИДНА КОЛИКА	USUARIO DE LA SILLA DE RUEDAS UNE PERSONNE EN FAUTEUIL ROULANT ROLLSTUHLFAHRER:IN UTILIZATOR DE SCAUN CU ROTILE ПОЛЗВАТЕЛ НА ИНВАЛИДНА КОЛИЧКА
VÍCTIMA DEL CÁNCER VICTIME D'UN CANCER KREBSOPFER VICTIMĂ A CANCERULUI ЕРТВА НА РАК	SUPERVIVENTE DEL CÁNCER / PERSONA QUE VIVIE CON O MÁS ALLÁ DEL CÁNCER SURVIVANT DU CANCER / PERSONNE VIVANT AVEC OU APRÈS UN CANCER KREBSÜBERLEBENDE:R / PERSON, DIE MIT ODER NACH KREBS LEBT SUPRAVIEȚUITOR DE CANCER / PERSOANĂ CARE TRĂIEȘTE CU SAU DINCOLO DE CANCER ОЦЕЛЯЛ ОТ РАК / ЧЕЛОВЕК, ЖИВУЩИЙ С РАКОМ ИЛИ ПОСЛЕ НЕГО
MENTALMENTE ENFERMO UNE PERSONNE MALADE MENTALE PSYCHISCH KRANK (película) MINTAL DE BOLNAV ПСИПИНО БОЛЕН	PERSONA QUE EXPERIMENTA ENFERMEDAD MENTAL UNE PERSONNE AVEC DES TROUBLES DE SANTÉ MENTALE PERSOANĂ CARE SE CONFRUNTĂ CU O BOALĂ PSIHICĂ ЛИЦЕ, СТРАДАЩО ОТ ПСИХИЧНО ЗАБОЛЯВАНЕ
LOS DISCAPACITADOS ADAPTÉ AUX HANDICAPÉS CEI CU HANDICAP ИНВАЛИДНИ ХОРА	PERSONAS CON DISCAPACIDAD SANS BARRIÈRE, SANS OBSTACLE PERSOANE CU DIZABILITĂȚI ХОРА С УВРЕЖДЕНИЯ

Etnicidad/Raza

Al igual que muchos otros temas, el idioma en torno a la etnia y la raza es muy diferente en toda Europa. Inicialmente, podemos comenzar con la comprensión de la diferencia entre los términos etnicidad y raza, ya que a menudo se usan indistintamente en inglés, pero tienen significados ligeramente diferentes. El término raza se entiende hoy en día como un término de agrupación para personas con características físicas compartidas y puntos en común en la ascendencia, la cultura y la historia, como el color de la piel y el tipo de cabello. Mientras que el término etnicidad se entiende que se refiere a los grupos que comparten orígenes y tradiciones sociales, culturales y lingüísticas. Sin embargo, ambos son constructos sociales utilizados para categorizar a las personas en grupos de población. Existe un nivel de variación genética en todo el genoma humano, históricamente algunas de estas variaciones se atribuyeron a diferentes partes del mundo, pero debido a la gran cantidad de movimiento humano durante un largo período de tiempo, ahora es imposible detectar la raza sobre una base genética. A pesar de esto, el concepto de raza todavía da forma a la experiencia humana para bien y para mal. El sesgo racial es la base de la discriminación, la exclusión y la violencia, y esto puede cambiar drásticamente las experiencias de diferentes grupos cuando se involucran en la atención médica.

Para entender la etnicidad y la raza, es crucial reconocer que ambas son construcciones sociales, no basadas en la genética. Los humanos comparten el 99% de su ADN, y las variaciones menores no se alinean con las categorías raciales. Los estudios en genómica revelan que la diversidad genética dentro de los llamados grupos raciales a menudo excede la que existe entre ellos, desafiando la noción de razas biológicas distintas. Esto enfatiza que la raza y la etnicidad están moldeadas más por influencias históricas y sociales,

especialmente el colonialismo, que ha perpetuado la discriminación y vincula la desigualdad. Estos constructos impactan significativamente las experiencias de atención médica, subrayando la necesidad de ver la diversidad humana a través de una lente informada por el contexto social en lugar de suposiciones biológicas obsoletas.

El lenguaje en torno a la raza y la etnicidad difiere dramáticamente en función de muchos factores diferentes, como contextos culturales, religiosos, históricos y coloniales. Incluso cuando consideramos la palabra «raza», aunque este es un término perfectamente aceptable en inglés, ha desaparecido del vocabulario en muchos países europeos después de la Segunda Guerra Mundial. Un estudio realizado por Laura Führer en 2021 (8) encontró que en Noruega el término minoría étnica se utiliza prácticamente exclusivamente para referirse a grupos no blancos, mientras que la palabra etnicidad está vinculada al origen nacional. A pesar de esto, los hallazgos de su estudio demostraron que la etnicidad se usaba principalmente para denotar el color de la piel, los participantes sugirieron que cuando pensaban en la palabra inmigrante, pensaban en personas de piel oscura o no de Europa. A pesar de que la palabra simplemente se refiere a alguien que nació fuera del país y se había mudado a ese país. Aquellos participantes que tenían piel negra o marrón describieron que las microagresiones en torno a su raza y etnia eran comunes, por ejemplo, se felicitaban por su capacidad lingüística porque se suponía que alguien con piel más oscura no podía nacer en Noruega o hablar noruego con fluidez. Esta falta de comodidad en torno al lenguaje relacionado con la raza y el origen étnico no está aislada de Noruega y es una experiencia común en toda Europa.

En muchas lenguas, la orientación es evitar el uso de la palabra raza en favor de la palabra etnicidad, a menudo porque la traducción directa de la palabra «raza» es a menudo la palabra «casta» que tiene connotaciones negativas

obvias. Además, trate de usar adjetivos en lugar de sustantivos al describir la etnicidad. Al considerar la terminología relacionada con identidades raciales y grupos étnicos particulares, las palabras en un idioma pueden percibirse como ofensivas cuando son leídas u oídas por alguien que no habla ese idioma. Por ejemplo, el término «negro» se entiende ampliamente como un término ofensivo para la comunidad negra que se ha utilizado histórica y recientemente como un término de abuso, y que referirse a alguien como «negro» es más inclusivo y apropiado. Sin embargo, la palabra masculina española para negro es «negro», lo que puede causar cierta confusión para aquellos que no son hispanohablantes. También la misma palabra exacta puede tener connotaciones muy diferentes entre países, por ejemplo, la palabra «Tigan» se utiliza en Rumanía como término ofensivo y se traduce como «gitano» en inglés, pero la misma palabra en ruso es un término descriptivo aceptable para las personas de origen itinerante o nómada.

A pesar de que el tema puede ser difícil, las conversaciones sobre raza y etnicidad deben desarrollarse para desarrollar una comprensión más profunda de la terminología correcta, sin confianza para comenzar las conversaciones que la comprensión sobre el lenguaje nunca se desarrollará.

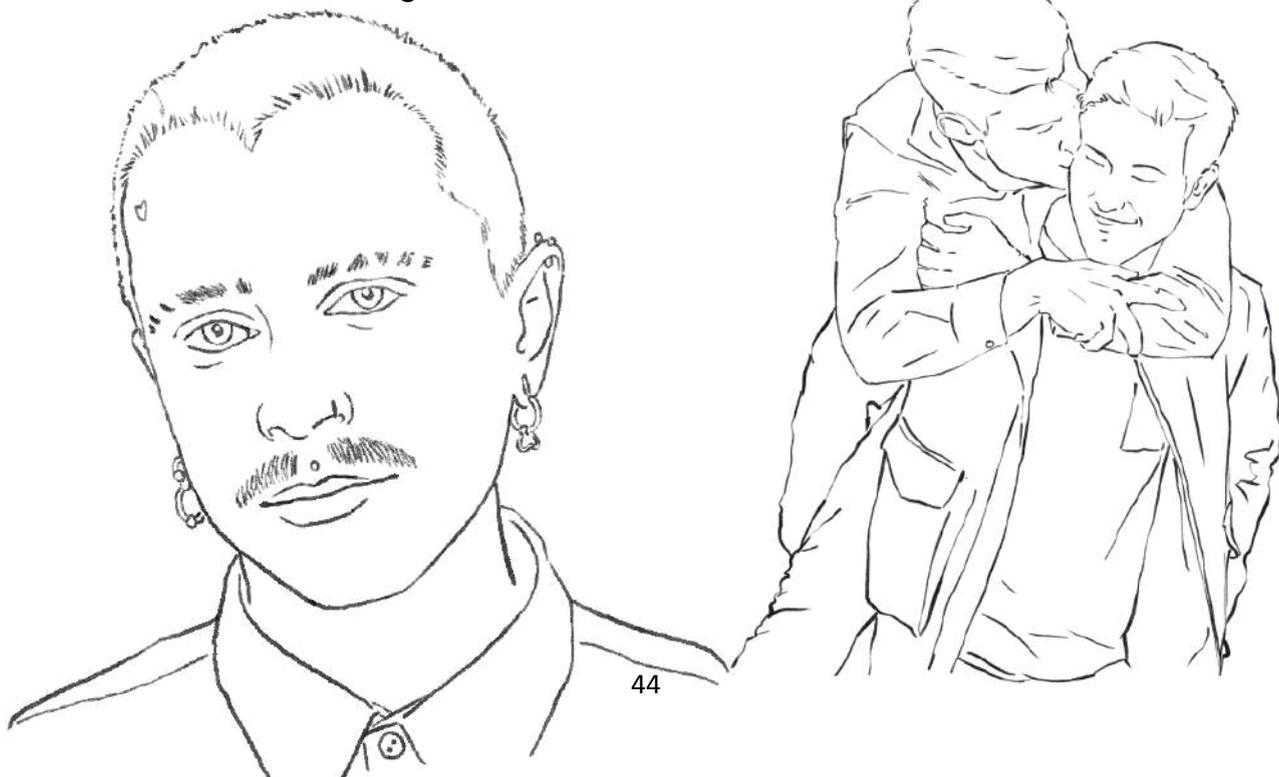
Al considerar el lenguaje en torno a la raza y el origen étnico en Europa, tenga en cuenta lo siguiente:

No lo haga	Hacer
USAR LA ETNICIDAD COMO UN SUSTANTIVO, POR EJEMPLO, UN NEGRO UNE COLORÉ-E	USAR LA ETNICIDAD COMO UN ADJETIVO, POR EJEMPLO, UNA PERSONA NEGRA UNE PERSONNE NOIRE (PELÍCULA)
MINORÍA ÉTNICA GROUPE RACIAL, MINORITÉ VISIBLE MINORIA ÉTNICA	GRUPO ÉTNICO MINORITARIO GRUPO RACIAL GRUPO ÉTNICO MINORIZADO

Orientación Sexual e Identidad de Género

Cuando se discute el lenguaje en torno a la orientación sexual y la identidad de género, la principal fuente de discusión es el lenguaje neutral de género. Aquí es donde busca evitar la referencia a cualquier sexo / género en particular, eliminar las suposiciones de género de su idioma y ofrecer una alternativa libre de género que incluya a todos los géneros.

Históricamente, el uso del lenguaje masculino por defecto es muy común en toda Europa, por ejemplo, si estás en una habitación llena de mujeres pero hay un hombre, te dirigirás al grupo usando la forma masculina. Sin embargo, a fines del siglo XX comenzamos a ver un alejamiento de un incumplimiento masculino y el aumento de las alternativas lingüísticas femeninas en línea con el aumento del activismo y el sufragio de género. Recientemente, el movimiento hacia la neutralidad de género fuera del binario masculino / femenino ha comenzado a aumentar, con muchas comunidades tanto dentro como fuera de la comunidad LGBTQ + que buscan encontrar un lenguaje neutral de género para describir mejor su experiencia. Sin embargo, esto se ha convertido en un tema polémico en muchos países, con muchos en la generación más joven presionando por una forma neutral, en lugar de masculina o femenina.



Sin embargo, en muchas lenguas europeas las alternativas neutrales desde el punto de vista del género se consideran más informales y hay más resistencia a las que tienen enfoques lingüísticos más tradicionales. La naturaleza del lenguaje es que se desarrolla con el tiempo, estos cambios coinciden con cambios en la cultura, la migración y muchos otros factores. Recientemente ha habido muchos cambios en el lenguaje en torno a la orientación sexual y la identidad de género en un corto espacio de tiempo, dejando a muchos confundidos y nerviosos sobre qué decir, pero como cualquier aspecto del lenguaje inclusivo, la única manera de tener más confianza en qué decir es involucrarse en la conversación y aprender más.

Al explorar la neutralidad de género en la lengua, las lenguas europeas se dividen en tres categorías principales. Lenguajes sin género, lenguajes de género naturales y lenguajes gramaticales de género.

En los idiomas sin género, las palabras neutrales de género suelen estar muy fácilmente disponibles. En las lenguas de género naturales, las palabras existen, pero normalmente se refieren a un grupo, por ejemplo, el pronombre «ellos». En lenguajes gramaticales de género, todos los sustantivos son masculinos o femeninos y, a menudo, es tradicional usar la forma masculina de sustantivos y pronombres cuando se refiere a hombres y mujeres colectivamente. Al tratar de incrustar la neutralidad de género hay una serie de métodos diferentes, pero a menudo implica la introducción de una nueva palabra o una nueva ortografía. Por ejemplo, sustituir la terminación de -o o -a por la letra x o e para crear una nueva palabra. Otros han introducido el uso de una barra para tener la ortografía femenina y masculina para crear una palabra neutral. No existe un enfoque universal de la neutralidad de género en idiomas gramaticalmente sexistas, pero cuantas más personas tengan conversaciones sobre el tema, más fácil será encontrar una solución que funcione.

Lenguas sin género	Lenguas de género naturales	Lenguajes de género gramatical
<p>Las lenguas fueron donde no hay género gramatical y no hay género pronominal, lo que significa que la mayoría de las palabras ya son neutrales. Todavía puede haber algunos sustantivos de género, pero a menudo son influencias de otros idiomas.</p> <p>Por ejemplo, el pronombre neutro georgiano " "ობ"(is)</p>	<p>Donde los sustantivos personales son en su mayoría neutrales en cuanto al género y hay pronombres personales específicos para cada género, lo que significa que a menudo el lenguaje neutral en cuanto al género significa reutilizar las palabras existentes en un nuevo contexto.</p> <p>Por ejemplo, el pronombre inglés «they» o el pronombre danés «de»</p>	<p>Donde cada sustantivo tiene un género gramatical, y el género de los pronombres personales generalmente coincide con el sustantivo de referencia. Esto significa que se necesitan nuevas palabras para permitir la neutralidad de género, por lo que es un proceso mucho más lento.</p> <p>por ejemplo, el/la candidato/a o candidato (para sustituir al candidato)</p>
<p>estonio finés húngaro georgiano Erzya</p>	<p>danés inglés sueco</p>	<p>alemán francés búlgaro polaco checo ucraniano</p>

El lenguaje en torno a la orientación sexual también se ha desarrollado mucho en los últimos veinte o treinta años, lo que está en consonancia con la despenalización de la homosexualidad a finales del siglo XX. Con el 80% de los cambios en la legislación de despenalización entre 1972 y 2005. Si bien el nivel de aceptación cultural y social difiere drásticamente en toda Europa, las conversaciones sobre la inclusión LGBTQ + son cada vez más comunes e importantes. Es importante no evitar etiquetar a las personas, sino permitirles que le proporcionen el idioma y el vocabulario que sean más relevantes e importantes para ellos. Por otra parte, si ese idioma no es familiar para usted, trate de no ver esto como algo para ser escéptico o desdeñoso, sino como una oportunidad para aprender nuevo vocabulario.



Al considerar cómo puede hacer que su idioma sea más inclusivo para la comunidad LGBTQ+, considere lo siguiente:

No lo haga	Hacer
<p>No utilices términos de género cuando se disponga de términos neutros ni hagas suposiciones.</p> <p>MADRE / PADRE / ESPOSO / ESPOSA / HIJO / HIJA</p> <p>MÈRE / PÈRE / MARI / ÉPOUSE / FILS / FILLE</p> <p>MĀTE / TĒVS / VĪRS / SIEVA / DĒLS / MEITA</p>	<p>Use términos neutrales siempre que sea posible y pregunte qué idioma prefiere la gente.</p> <p>PADRE / PAREJA / HIJO</p> <p>PADRE/E / PARTENAIRE / ENFANT</p> <p>VECĀKS / SOCIOS / BĒRNS</p>
<p>Evite usar masculino como el valor predeterminado.</p> <p>POLICÍA</p> <p>POLICIER</p> <p>POLICISTAS</p>	<p>Use términos de agrupación donde los términos neutrales no estén disponibles.</p> <p>OFICIAL DE POLICÍA</p> <p>OFICIAL DE POLICÍA</p> <p>DARBINIEKS DE LIKUMA</p>
<p>No se centre solo en la biología:</p> <p>NACIDO COMO VARÓN Y TIENE UNA LESIÓN TESTICULAR</p> <p>NÉ EN TANT QUE MÂLE ET A UNE BLESSURE AUX TESTICULES</p> <p>DZIMIS VĪRIETIS AR SĒKLINIEKU TRAUMU</p>	<p>Usa el lenguaje de identidad que la gente te ofrece:</p> <p>IDENTIFICA UNA PRESENTACIÓN NO BINARIA CON LESIÓN TESTICULAR</p> <p>IDENTIFIE UNE PRÉSENTATION NON BINAIRE AVEC UNE LÉSION TESTICULAIRE</p> <p>IDENTIFICĒ NEBINĀRU PREZENTĀCIJU AR SĒKLINIEKU BOJĀJUMU</p>

Recursos de Aprendizaje Adicional

“Del prejuicio al progreso: evento sobre equidad, diversidad e inclusión” en Rumania (en inglés)

<https://www.youtube.com/watch?v=FXO2Scuo44s&list=PLitnOttC-M8wyewTcOQK6UehyvcW23ZG4&index=3>

La Red Europea de Jóvenes Sobrevivientes de Cáncer lanza su primer Documento de Política (en inglés)

<https://www.youtube.com/watch?v=gzWmPgDBMQY&list=PLitnOttC-M8wyewTcOQK6UehyvcW23ZG4&index=9>

Recomendaciones para una atención oncológica equitativa, diversa e inclusiva (en español)

https://www.youthcancereurope.org/wp-content/uploads/2024/04/Spanish_EDIPolicyRecommendations.pdf

Mapas de desigualdad y perfiles de países del Marco de Seguimiento de la Desigualdad Multidimensional de la UE:

<https://composite-indicators.jrc.ec.europa.eu/multidimensional-inequality>

El Registro Europeo de Desigualdades frente al Cáncer

<https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/>

Hacer frente a las desigualdades en la atención del cáncer en la Unión Europea

https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024_1_.pdf

El “cómo” del diseño de políticas inclusivas | El Banco Mundial (en Inglés o Francés)

<https://blogs.worldbank.org/en/education/how-inclusive-policy-design>

Género

Menopausia y lugar de trabajo

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/menopause-and-the-workplace/>

Hablando de inclusión con Podcast ... Menopausia en el trabajo

<https://open.spotify.com/episode/09OtsDoILnj8Y8Duh7XbXG>

Cómo pueden los empleadores crear lugares de trabajo más seguros para las mujeres

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/help-women-feel-safe-in-the-workplace-of-sarah-everards-murder/>

Discapacidad

Comprensión de la discapacidad utilizando la teoría de la cuchara

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/understanding-disability-using-spoon-theory/>

El estigma detrás de revelar discapacidades en el trabajo

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/the-stigma-behind-disclosing-disabilities-at-work/>

«No pareces discapacitado» y otras cosas «divertidas»

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/you-dont-look-disabled-and-other-fun-things-you-hear-as-a-disabled-person/>

Glosario de Neurodiversidad

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/neurodiversity-glossary/>

Hablando de inclusión con Podcast ... Discapacidad en el lugar de trabajo

<https://open.spotify.com/episode/46QO9U8vn1vT6MU9XvpFFh>

Hablando de inclusión con Podcast ... Neurodiversidad en el lugar de trabajo

<https://open.spotify.com/episode/7371kNHqOPpwVv1nu5P79p>

Desigualdad en la atención del cáncer para personas con discapacidad ✓ The Lancet Oncology

<https://www.youtube.com/watch?v=bIKTcNvI7RI>

Etnicidad/Raza

Cómo mostrar solidaridad con las mujeres negras

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/how-to-show-solidarity-to-black-women-in-the-workplace/>

Hablando de inclusión con Podcast ... Raza y movilidad social

<https://open.spotify.com/episode/7siS4CNg6pUIJcO9D88sf0>

Race Equality Foundation - Cáncer y comunidades étnicas negras y minoritarias

<https://raceequalityfoundation.org.uk/wp-content/uploads/2022/10/REF-Better-Health-471-1.pdf>

No hay mucha representación de personas de comunidades negras y asiáticas que cuenten su historia sobre el cáncer - Leanne Pero (Video en inglés)

<https://www.youtube.com/watch?v=hTgDrHoKLgg&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=6>

"El abuso racial que he recibido ha sido horrendo" - Leanne Pero de Black Women Rising (vídeo en inglés)

https://www.youtube.com/watch?v=8r_k689hmYk&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=9&t=5s

"Los mitos culturales en ciertas comunidades están haciendo que el viaje del cáncer sea 10 veces peor" - Leanne Pero (Vídeo en inglés)

<https://www.youtube.com/watch?v=G9IxxZ1djrc&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=10>

LGBTQ+

Convertirse en progenitor LGBTQ+: la otra madre, o simplemente «mamá», está bien -

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/becoming-an-lgbtq-parent-the-other-mother-or-just-mum-is-fine/>

Cinco maneras de convertirse en un mejor aliado transgénero

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/five-ways-to-becoming-a-better-transgender-ally/>

Hablando de inclusión con Podcast ... Apoyando a colegas LGBTQ+

<https://open.spotify.com/episode/6JGmoANsXy6LgGxhcfHV3l>

"1 de cada 7 miembros de la comunidad LGBT+ en el Reino Unido evita la atención sanitaria por miedo a la discriminación" - Brad Gudger (Vídeo en inglés)

<https://www.youtube.com/watch?v=BaukVzoGfP0&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=1l>

Religión y Fe

Cómo entender y celebrar la fe en el lugar de trabajo

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/why-employers-need-to-think-about-faith-right-now/>

Comprender la inclusión del hiyab en el lugar de trabajo

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/hijab-inclusion-in-the-workplace/>

Hablando de inclusión con Podcast ... Religión, Fe y Creencia en el Trabajo

<https://open.spotify.com/episode/77qoJ63MZj6441zQt3cf1C>

Cáncer juvenil y fertilidad en Europa: entrevista de paciente a paciente con Emi y Andrea (vídeo en inglés)

https://www.youtube.com/watch?v=sqNNW5q84jk&list=PLitnOttC-M8zP6IV_hXrlxzA72oZICpRI

Comunidades de Inmigrantes y Migrantes

¿Qué es el Día Internacional del Migrante? Todo lo que necesitas saber

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/what-is-international-migrants-day-everything-you-need-to-know/>

La historia de Natalia Cómo sacar a los pacientes de Ucrania (vídeo en inglés)

<https://www.youtube.com/watch?v=6UGYNGjINks>

Historia de Anna e Inessa Tratamiento en Ucrania (vídeo en inglés)

<https://www.youtube.com/watch?v=zOi4OVu4E0s>

Situación financiera y socioeconómica

Dos pasos hacia la inclusión socioeconómica

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/why-social-mobility-is-often-overlooked/>

Salud Mental y Bienestar

Consejos para mejorar su salud mental

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/top-tips-for-improving-your-mental-health/>

Hablando de inclusión con Podcast ... Hablemos de salud mental

<https://open.spotify.com/episode/6P92XV5Yf5vq1cZGYGn5V3>

Nicola Unterecker, defensora de pacientes de YCE, habla en la Conferencia del Día Mundial de la Salud Mental 2023 (vídeo en inglés)

<https://www.youtube.com/watch?v=lqqB9EO3EJQ>

YCE en un diálogo político sobre salud mental con el Comisario de Salud de la UE (vídeo en inglés)

https://www.youtube.com/watch?v=oZNMnoy6_wY

Padres y cuidadores

Apoyar a los padres que trabajan: equilibrar las necesidades cambiantes con las prioridades organizativas

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/supporting-working-parents-balancing-changing-needs-with-organisational-priorities/>

Hablando de inclusión con Podcast ... Padres y cuidadores en el trabajo <https://open.spotify.com/episode/4LiGGz1guBzTRn0I8TjE3r>

Mesa redonda: Preservación de la fertilidad en jóvenes con cáncer CMI 2022, Ginebra (vídeo en inglés)

<https://www.youtube.com/watch?v=PZIJYf3Uz-U>

Comprender la desigualdad y la conciencia cultural en la atención del cáncer



Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

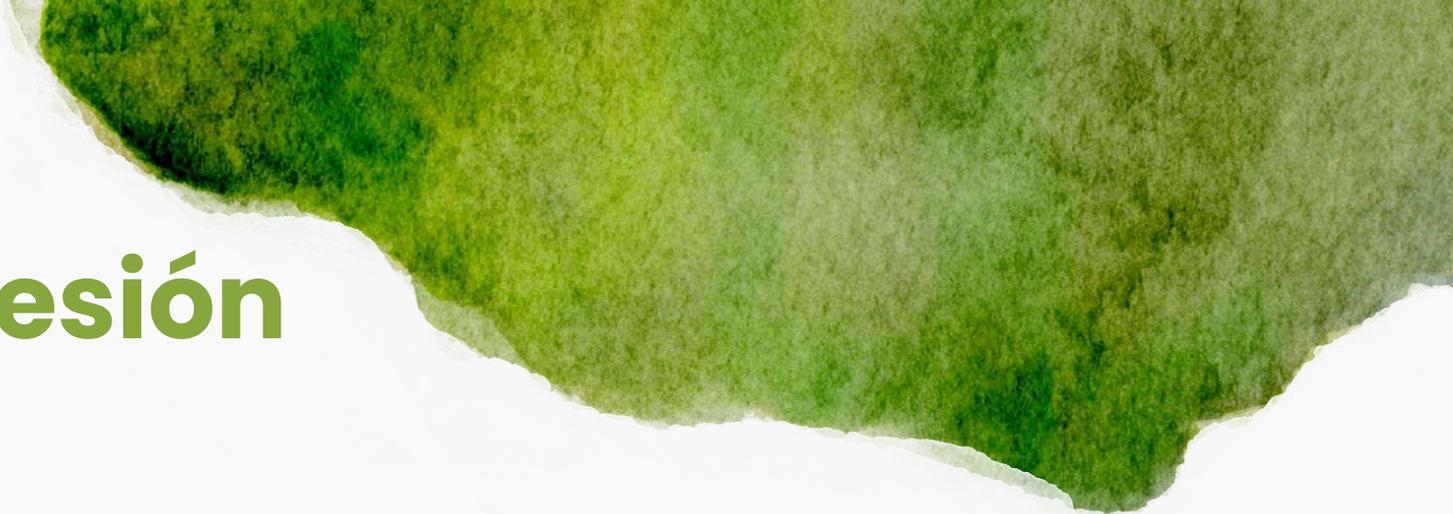
Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE

Servicio de limpieza

A decorative green textured shape, resembling torn paper or a natural material, is located in the top right corner of the slide.

- * Comprometámonos a crear un entorno en el que las personas se sientan seguras para participar.
- * Dar a las personas el espacio para compartir su opinión, asegurando que lo hagamos de una manera sin prejuicios
- * Tenga en cuenta que puede haber personas en la habitación con experiencia vivida de este tema.
- * Las preguntas y la participación son bienvenidas. Por favor, levante la mano.



Objetivos de la sesión

- * Comprender la importancia y los fundamentos de la conciencia cultural
- * Comprender el contexto jurídico de la desigualdad en Europa
- * Comprender el contexto cultural y de desigualdad en Europa
- * Explorar las desigualdades en la atención del cáncer en Europa
- * Marcos para ayudar a colaborar entre culturas

**¿Cómo definirías
la cultura?**

Definición de la cultura

- * Conjunto compartido de costumbres, creencias, rituales, valores, comportamientos y formas de vida de las personas
- * Marco complejo y multifacético para dar sentido al mundo e interactuar con la sociedad
- * Elementos tangibles e intangibles
- * Dinámico y en constante evolución



Sensibilización cultural



Autoconciencia de las propias creencias, valores y costumbres y cómo estos dan forma e informan nuestras decisiones y comportamientos

Reflexión sobre los propios sesgos culturales

Conocimiento y comprensión de diferentes culturas, actitudes, valores, etc.



Desarrollo de la conciencia cultural

Competencia cultural

- Capacidad para participar con conocimiento y eficacia a través de las culturas.
- Capacidad para dar sentido a entornos culturalmente diversos
- Tener conocimiento, conciencia y aprecio por las diferencias.

Humildad cultural

- Una mentalidad sin punto final
- Proceso continuo de aprendizaje, comprensión y autocrítica
- Un enfoque de apertura que valore la diversidad y reconozca y desafíe los desequilibrios



PsychHub

¿Qué es la humildad cultural?



Comprensión de las dimensiones culturales



Colectivismo

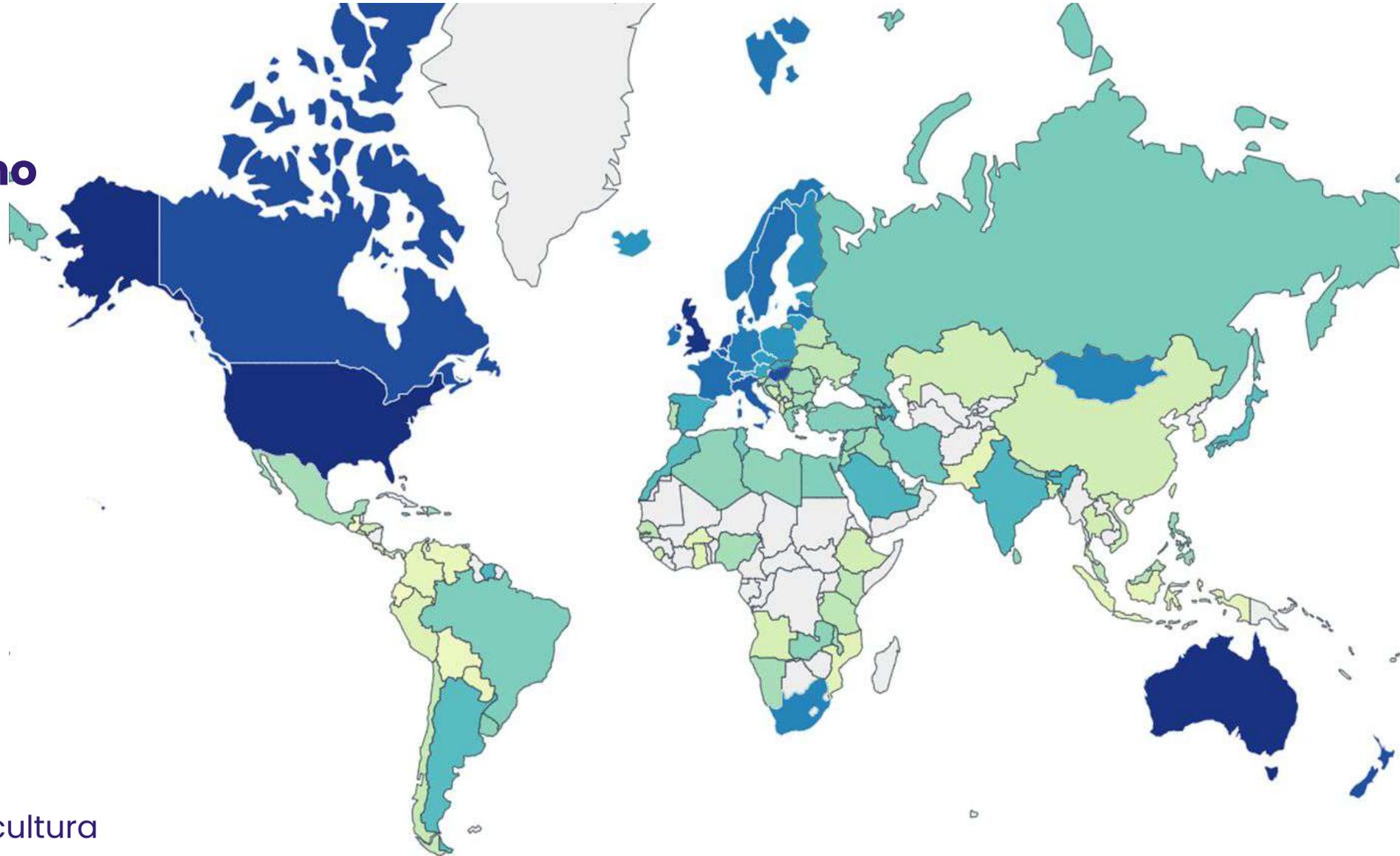
- Sociedad por encima de los individuos
- Armonía de grupo
- Valores colaboración y trabajo en equipo

Individualismo

- Tiempo y espacio personal
- Independencia y privacidad
- Valores mentalidad auto-impulsada y competitiva



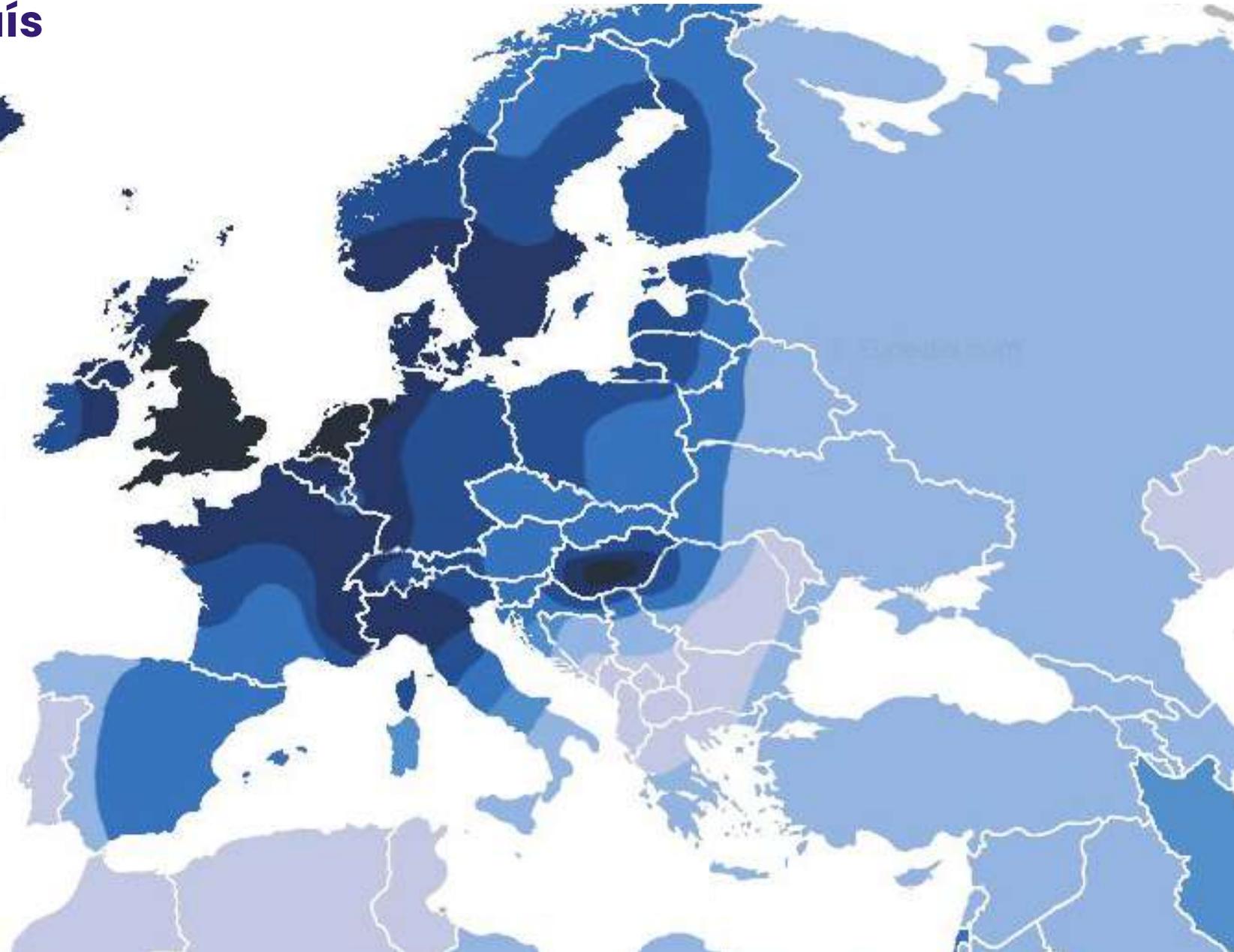
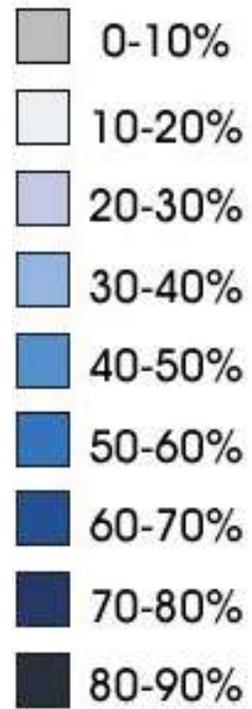
Mapa de individualismo



Puntuación más alta = cultura más individualista
Puntuación más baja = más cultura colectivista
Gris = sin datos



Puntuaciones de individualismo por país europeo



¿Cómo podrían afectar las diferencias culturales la forma en que brindamos atención oncológica?

Impactos culturales en la asistencia sanitaria y la atención del cáncer

- * El bienestar está más estrechamente relacionado con los resultados positivos de salud en las culturas individualistas (Okely, Weiss & Gale, 2018)
- * Los niveles más altos de colectivismo están vinculados a actitudes más positivas hacia la creación del cáncer de mama (Nguyen & Clark, 2014)
- * Las diferencias culturales amplifican las barreras en torno a la toma de decisiones en el automóvil contra el cáncer que enfrentan los pacientes de todos los orígenes culturales (Hurst et al. 2022)
- * Los pacientes de cáncer en naciones más democráticas tienen una mayor disposición a gastar más en su salud (Chaikumbung, 2021)





La cultura no es solo la ley



**La ley ha cambiado sin
considerar la cultura**

**La cultura se ha
desarrollado más allá
de la ley**

¿Cómo podrían las diferentes características afectar la forma en que las personas se involucran con la atención del cáncer?

¿Cómo podrían estos factores identificar el impacto en la calidad de la atención del cáncer?

Edad

- En algunos países europeos hay un acceso muy limitado a los ensayos clínicos para menores de 18 años

Situación socioeconómica

- En 2020, en toda Europa, las personas en grupos de bajos ingresos tienen una media del 11,5 % menos de probabilidades de someterse a una prueba de desprestigio periódica.

País de residencia

- Hay una diferencia del 127% en la tasa de mortalidad prematura por cáncer en toda Europa



¿Preguntas?

Próximos pasos

- * Chatea con otros sobre lo que has aprendido
- * Completa las actividades en tu libro de ejercicios
- * Comprueba cuándo será tu próxima sesión
- * Póngase en contacto para obtener más apoyo si es necesario



Uso del lenguaje y la comunicación para aumentar la calidad de la atención



Co-funded by
the European Union

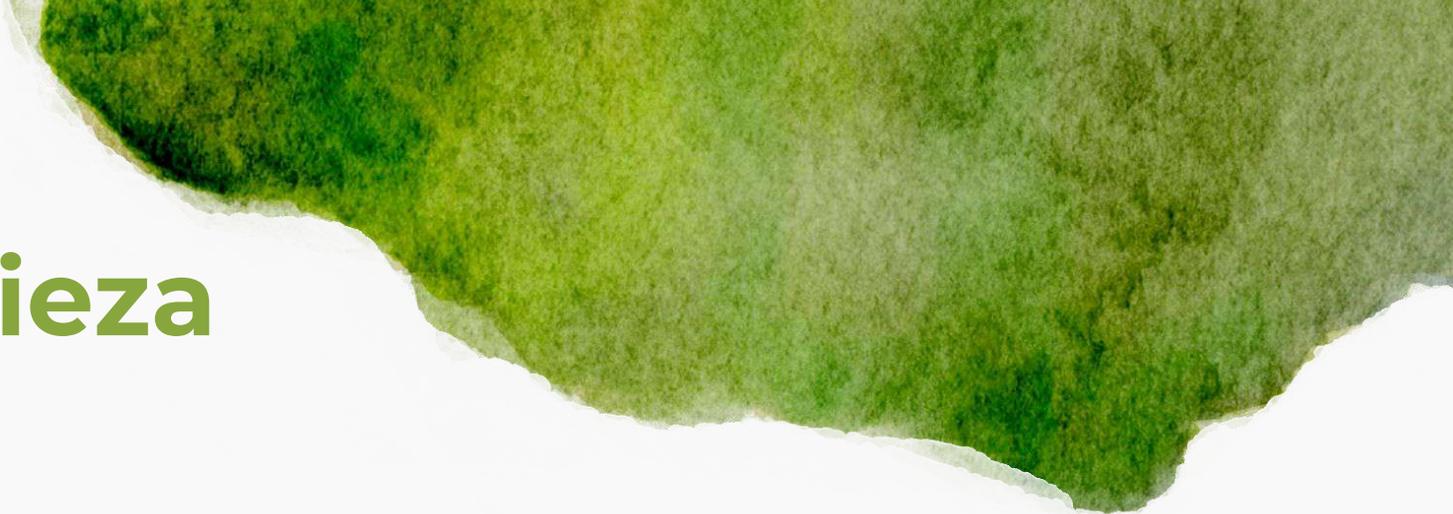
Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE

Servicio de limpieza



- * Comprometámonos a crear un entorno en el que las personas se sientan seguras para participar.
- * Dar a las personas el espacio para compartir su opinión, asegurando que lo hagamos de una manera sin prejuicios
- * Tenga en cuenta que puede haber personas en la habitación con experiencia vivida de este tema.
- * Las preguntas y la participación son bienvenidas. Por favor, levante la mano.



Objetivos de la sesión

- * Comprender el lenguaje inclusivo y no inclusivo en todas las culturas
- * Explorando estilos de comunicación para aumentar la seguridad psicológica
- * Comprender el papel de la comunicación en el apoyo a toda la familia y la construcción de la autonomía del paciente
- * Actividades para explorar la comunicación inclusiva y accesible

¿Qué entendemos por Comunicación Inclusiva?



- Compartir información de una manera que todo el mundo pueda entender
- Proporcionar comunicación de una manera que incluya diferentes identidades y experiencias.

Eso incluye...

- Comunicaciones verbales
- Comunicaciones no verbales
- Comunicaciones escritas
- Señalización e información
- Redes sociales y sitio web

¿Cuáles son algunas de las posibles causas y consecuencias de una mala comunicación?

Causas	Consecuencias
<ul style="list-style-type: none">● Respuestas incompletas<ul style="list-style-type: none">● Estilo incorrecto● Difundir chismes● Falta de edición● Hacer suposiciones● Demasiada información	<ul style="list-style-type: none">● Pérdida de tiempo/recursos● Aumenta la rotación de personal<ul style="list-style-type: none">● Relaciones de tensiones● Reduce los ingresos● Conduce a más trabajo● Causa malentendidos● Impacta la dinámica del equipo<ul style="list-style-type: none">● Reduce la productividad

¿Cuál es la diferencia entre Comunicaciones Inclusivas y Comunicaciones Accesibles?



Comunicaciones inclusivas

Diseñado para llegar a una amplia audiencia diversa. Por ejemplo,

- Escribir en un lenguaje sencillo y fácil de leer en las comunicaciones por correo electrónico

Comunicaciones accesibles

Un mecanismo que nos ayude a ser más inclusivos en nuestras comunicaciones. Por ejemplo:

- Poner subtítulos en las presentaciones
- Materiales de impresión para reuniones.
- Sitio web y redes sociales
- Incluido el braille en los servicios públicos

Actividad de Estilos de Comunicación

- 5 minutos

Marque las preguntas que sienta que se aplican a usted

Cruza las preguntas que consideres que no se aplican a ti

Asegúrese de tener una garrapata o cruz para cada pregunta

Actividad de Estilos de Comunicación

- Marcado

	Activista	Pragmático	Teórico	Reflector
Números de preguntas	2 10 12 ✓ 16 20 ✓	3 ✓ 6 ✓ 8 ✓ 13 17	1 ✓ 5 7 15 19	4 ✓ 9 ✓ 11 14 18 ✓
Número de garrapatas	2	3	1	3

0-2 = bajo
3 = moderado
4-5 = alto

Actividad de Estilos de Comunicación – Marcado

- * A los **activistas** les gusta arremangarse, «atascarse» y aprender a medida que avanzan. Prefiero aprender haciendo, para resolver las cosas sobre la marcha y disfrutan probando cosas nuevas y dando la bienvenida a nuevas experiencias.

Regístrese regularmente para reevaluar una decisión

- * Los **pragmáticos** quieren saber cómo aplicar lo que están aprendiendo en el mundo real y están interesados en lo que funciona y cómo da resultados

Explicaciones detalladas de los impactos, efectos secundarios y diferentes opciones de tratamiento

- * Los **teóricos** aprenden bien de conceptos y modelos. Prefieren tener un concepto marco para dar sentido a la nueva información y pensar en lo que son aprendizaje en términos abstractos.

Explique el pensamiento detrás de una decisión y su proceso de pensamiento por qué piensa es la mejor opción

- * Los **reflectores** prefieren observar a otros haciendo algo antes de intentarlo ellos mismos. Les gusta tener tiempo para absorber información y pensar en ello.

Anime a ayudar al paciente a hablar con otras personas que han pasado por la situación



**¿A qué retos nos podemos
enfrentar a la hora de
comunicarnos
en un entorno sanitario
europeo?**

Retos de la comunicación

- * **Barreras lingüísticas**
- * **Religión/creencia**
- * **Contextos culturales**
- * **Dinámica familiar**
- * **Migración de personas**
- * **Nivel de comprensión del paciente**
- * **Edad del paciente**



Buenas prácticas actuales: Discapacidad



not every disability
is visible

Lenguaje primero de las personas

- Personas con discapacidad
 - Niño con autismo
- Persona con dislexia, diabetes, etc.

Identidad primera lengua

- Personas con discapacidad (modelo social de discapacidad)
 - Niño autista
- Persona disléxica, diabética, etc.
 -

Evitar

Sufre de...

Lento

Encuadrado en silla de ruedas

Uso

Tiene x condición/discapacidad

Una persona con una
discapacidad de aprendizaje

Usuario de silla de ruedas



Hándicap albanés, bosnio, cheque, danés, neerlandés,
Handikap francés, italiano, rumano, eslovaco, esloveno,
Handikep español

3 Décembre

Journée internationale des personnes handicapées



passer à l'action **invalidité - inclusion**
 les femmes handicapées **comprendre le handicap** **mobiliser l'action**
 promouvoir la dignité **organisez des événements** **intégrer le handicap**
organiser des forums **assurer l'égalité**
 élaborer des politiques sociales **emploi** **éducation inclusive**
intégration sociale **défendre les droits de l'homme**
enfants handicapés **autonomisation**
 soins de santé accessibles
collecte de données **sensibilisation**
 La stigmatisation et les stéréotypes

Accesible
 Nations Unies

Soyez informés! Participez!
www.un.org/disabilities
enable@un.org

Buenas prácticas actuales: Sexo y género

Sexo: características físicas y fisiológicas de un persona, generalmente asignada al nacer como mujer



Género: construcciones sociales y culturales, normas, comportamientos y roles asociados con ser masculino o femenino, así como las relaciones entre sí.

Identidad de género: sentido interno de sí mismo, puede o no puede alinearse con el sexo

Expresión de género: la forma en que una persona expresa una identidad de género, generalmente a través de su apariencia, vestimenta y comportamiento.

No binario: identidades de género que no son únicamente masculinas o femeninas

Fluido de género: identidades y expresiones de género no establecidas que pueden cambiar y cambiar

Lenguas sin género

Las lenguas fueron donde no hay género gramatical y no hay género pronominal, lo que significa que la mayoría de las palabras ya son neutrales.

Por ejemplo, el pronombre neutro georgiano "ის" (is)

estonio
finés
húngaro
georgiano
Erzya

Lenguas de género naturales

Donde los sustantivos son en su mayoría neutros en cuanto al género y hay pronombres personales específicos para cada género.

Por ejemplo, el pronombre inglés «they» o el pronombre danés «de»

danés
inglés
sueco

Lenguajes de género gramatical

Donde cada sustantivo tiene un género gramatical, y el género de los pronombres personales generalmente coincide con el sustantivo de referencia.

por ejemplo, el/la candidato/a o candidato (para sustituir al candidato)

alemán
francés
búlgaro
polaco
checo
ucraniano
español

Lenguaje neutral de género

1. Evite el lenguaje binario / de género siempre que sea posible / sea lo más inclusivo posible

2. Evitar el «hombre universal»

3. Fomentar y reconocer los pronombres personales

Ejemplo de lenguaje de género

Chicos / damas y caballeros

Esposo/esposa

Hombre, presidente, portavoz, mano de obra, policía, bombero

Ella/ella
él / ella

Ejemplo de alternativa neutra

amigos/equipo/todos / todos

cónyuge, pareja

Humanidad, Presidente, portavoz, fuerza de trabajo, oficial de policía, bombero

ellos/sus

Buenas prácticas actuales: Raza y etnia

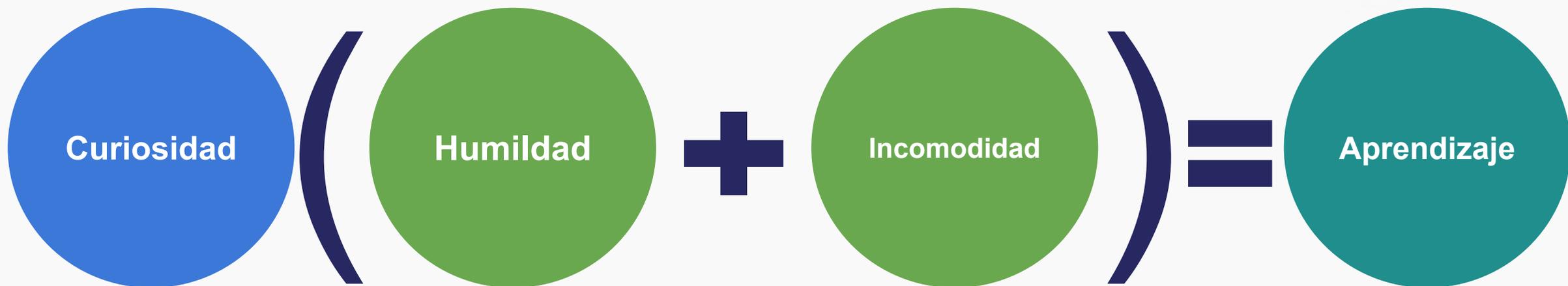
Raza - un término de agrupación para personas con características físicas compartidas y puntos en común en ascendencia, cultura e historia, como el color de la piel y el tipo de cabello.

Etnicidad - grupos que comparten orígenes y tradiciones sociales, culturales y lingüísticas.

Sin embargo, ambos son constructos sociales utilizados para categorizar a las personas en grupos de población.

Minoría étnica	Mayoría global
Gente de Color	BAME
Multirracial	Patrimonio dual

Ponte cómodo con lengua inclusiva



La importancia de la comunicación en la atención del cáncer

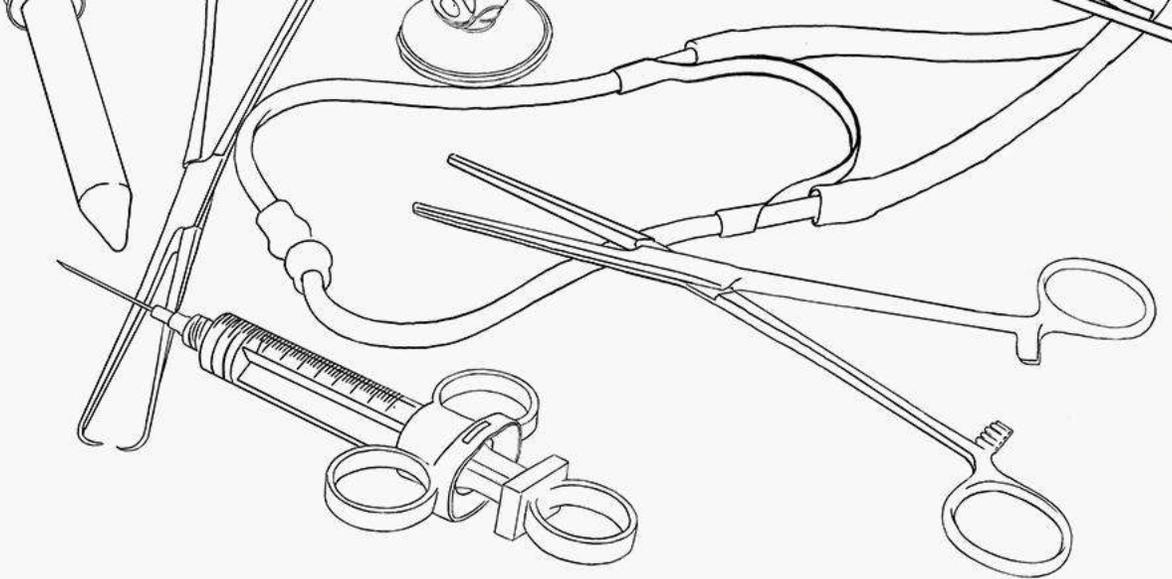


¿Preguntas?

Próximos pasos

- * Chatea con otros sobre lo que has aprendido
- * Completa las actividades en tu libro de ejercicios
- * Comprueba cuándo será tu próxima sesión
- * Póngase en contacto para obtener más apoyo si es necesario





European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE

El papel del proveedor de atención médica en la atención inclusiva del cáncer



Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

Servicio de limpieza

- * Comprometámonos a crear un entorno en el que las personas se sientan seguras para participar.
- * Dar a las personas el espacio para compartir su opinión, asegurando que lo hagamos de una manera sin prejuicios
- * Tenga en cuenta que puede haber personas en la habitación con experiencia vivida de este tema.
- * Las preguntas y la participación son bienvenidas. Por favor, levante la mano.

Session Objetivos de la sesión

- * Comprender el impacto del prestador de asistencia sanitaria en la calidad de la asistencia
- * Identificar la discriminación abierta y encubierta en las prácticas de atención médica
- * Comprender y evaluar las necesidades de toda la experiencia del paciente
- * Explorar las necesidades de aprendizaje y desarrollo personal y organizacional

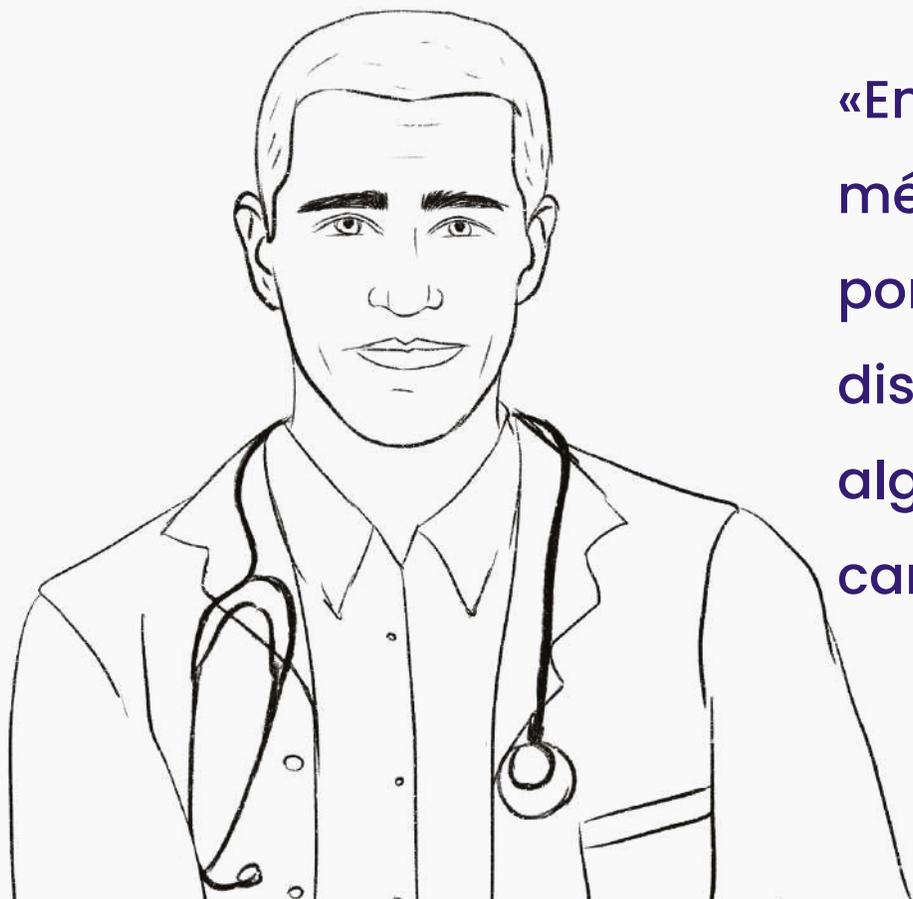
**¿Cómo repercute la
identidad de una
persona en su
atención oncológica?**

Impactos de la identidad en la atención

«La comunidad médica no ha sido más que abusiva y explotadora con respecto a mi cuerpo intersexual. He sido sometido a fotografía médica, sedación forzada, exámenes invasivos forzados, procedimientos quirúrgicos forzados, y mentí sobre la necesidad de procedimientos quirúrgicos bajo la afirmación de que tenía crecimientos cancerosos»



Impactos de la identidad en la asistencia



«En este momento hay demasiados médicos en el país para preocuparse por la formación de un médico discapacitado. Si eso significa que algunas personas se quedan en el camino, que así sea».

Impactos de la identidad en la atención

«Me tomó un año ser diagnosticada, y recibí ese diagnóstico a los 15 años, cuando estaba en mi año de GCSE. Pasé de obtener las mejores calificaciones a tener que perder mis exámenes simulados y mis calificaciones acababan de caer. Sentí tanta presión, especialmente porque soy de origen árabe y mi familia era bastante estricta en ese enfoque académico»

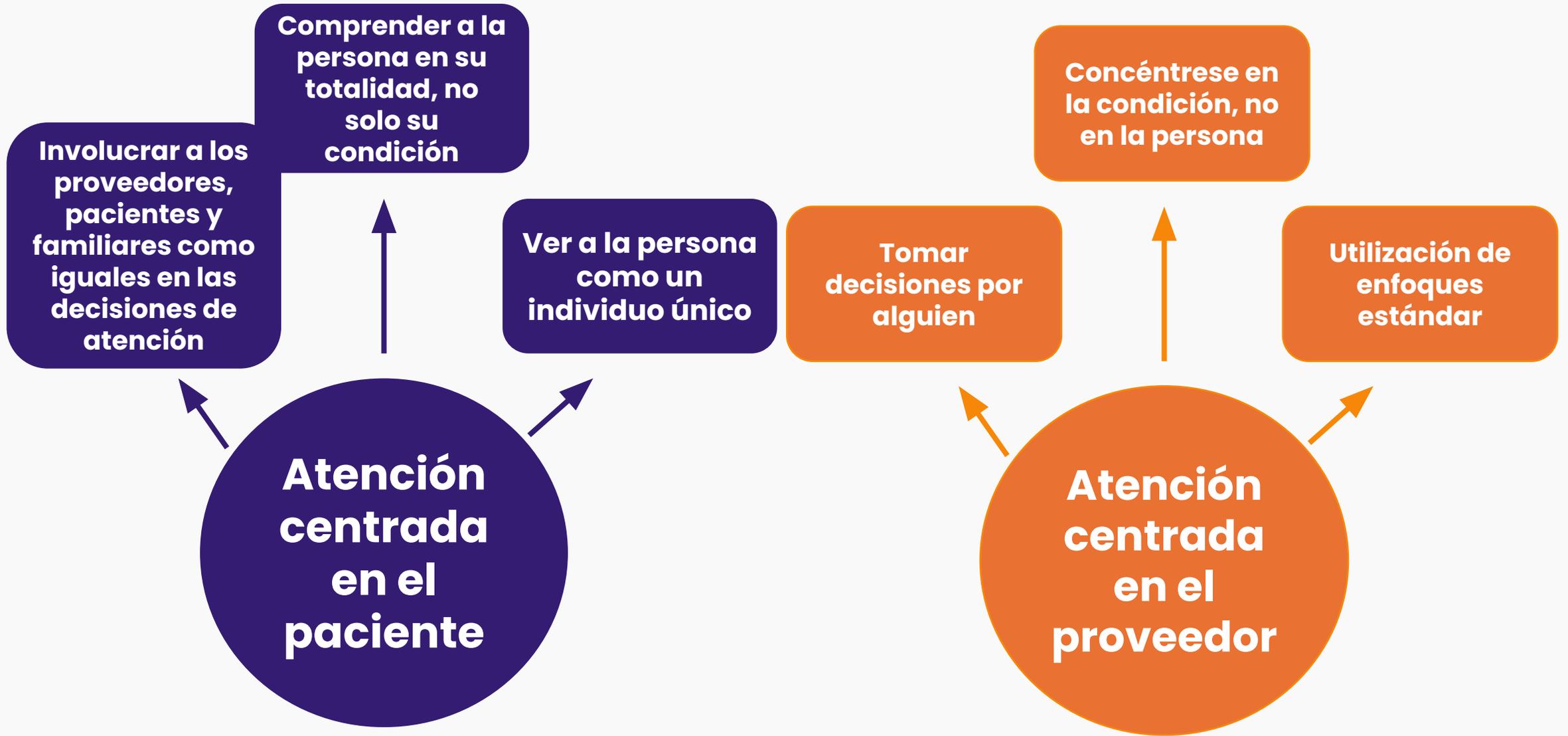


Interseccionalidad



La interseccionalidad es la idea de que no experimentamos el mundo sobre la base de una característica, y las formas en que estas diferentes características se cruzan impactan en la forma en que experimentamos diferentes desafíos.

**¿Cómo es la
asistencia sanitaria
inclusiva y accesible?**



Discriminación en las estadísticas sanitarias

- * Las mujeres con discapacidades de movilidad tenían un 70% menos de probabilidades de que se les preguntara sobre la anticoncepción
- * Los pacientes que son miembros de los grupos negros (18,6%) y asiáticos (15,4%) tenían menos probabilidades de confiar y tener confianza en los médicos o enfermeras que los grupos étnicos blancos.
- * El 40,7% de los médicos dijeron que confiaban en su capacidad para proporcionar la misma calidad de atención a los pacientes discapacitados.
- * Solo el 8% de los médicos estuvieron de acuerdo en que confiaban en su conocimiento de las necesidades específicas de atención médica de los pacientes LGBTQ +, y muy pocas rutinas preguntaron sobre la orientación sexual (5%), la identidad de género (3%) y los pronombres preferidos (2%).

Discriminación manifiesta

Acto flagrante, obvio e intencional de tratar a alguien injustamente

Por ejemplo, negarse a cuidar a alguien debido a su identidad de género o cobrar más por los servicios a alguien del patrimonio gitano

Discriminación encubierta

Sutil, a menudo no intencional, y puede estar arraigado en sesgos inconscientes

Por ejemplo, suponiendo que alguien no va a entender porque son jóvenes o suponiendo que un compañero del mismo sexo es un hermano en lugar de una pareja

Impacto vs Intención



**Lo que
dijiste**
(Intención)

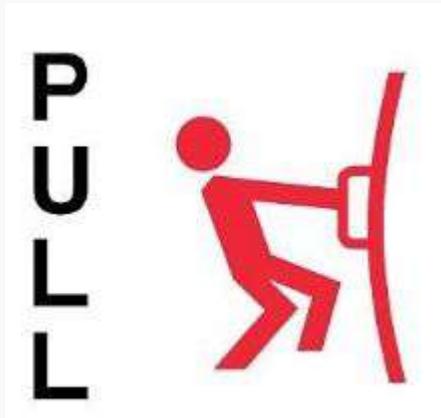
vs.



**Lo que
oyeron**
(Impacto)

Todos decimos y hacemos las cosas con buena intención, pero a veces eso no tiene el impacto que esperábamos a menudo porque nuestra audiencia tiene una visión del mundo diferente a la nuestra.

Comportamiento desafiante



- * Preguntas abiertas
- * Extracción de puntos de vista
- * Escucha activa



- * Sugerir
- * Dar información
- * Afirmación

La importancia de empoderar a los pacientes jóvenes



Fuente: Youth
Cancer Europe

**¿Cómo podemos
aumentar la
inclusividad de la
asistencia sanitaria?**

Doce formas de aumentar inclusividad de la asistencia sanitaria

Cuidado con las suposiciones y los estereotipos	Reemplazar las etiquetas con la terminología apropiada	Utilizar un lenguaje inclusivo	Garantizar la inclusividad del espacio físico
Garantizar métodos de comunicación eficaces	Adoptar un enfoque basado en los puntos fuertes	Garantizar una investigación sanitaria inclusiva	Ampliación de la puntuación de la prestación de asistencia sanitaria
Abogar por un sistema inclusivo	Utilizar signos y símbolos inclusivos y apropiados	Autoeducación	Compromisos individuales y organizativos

¿Puedes pensar en un ejemplo para cada uno de estos que podrías querer cambiar en tu organización?

Garantizar la inclusividad del espacio físico

Normalmente pensamos en:

- Anchura de las puertas
- Colocación de muebles
- Acceso a sillas de ruedas

Pero estamos pensando en:

- Batas o manguitos de presión arterial de tamaño adecuado
- Impacto de la iluminación, la calefacción o el sonido
- Color y contraste de la información y los signos
- Espacio para la oración o bastante tiempo

Utilizar signos y símbolos inclusivos y apropiados



Fire Safety

Tick the correct box.

Scenario	Do	Don't
Go to fire assembly area	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Don't open hot doors during fire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Do not jump through a window	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Do not hide in any furniture or room	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FIRE EXIT Go out of the building	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Don't use the elevator to evacuate from fire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Do not return to get your belongings	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Listen to the Fire alarm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Límites del papel

El proveedor de atención médica debe ser:

- Partidarios visibles de la inclusión
- Escuchar activamente para entender
- Buscando constantemente educarse a sí mismos y a los demás
- Campeones de grupos pacientes e infrarrepresentados al llevarlos a círculos de poder
- Amables consigo mismos, este es un viaje de aprendizaje sin culpar
- **Upstanders que desafían la exclusión**

Los proveedores de asistencia sanitaria no tienen que ser:

- * Especialistas en inclusión
- * Policía del pensamiento
- * Categoría: Políticos

¿Dónde están tus habilidades?

El orador – apoya vocalmente

El campeón – anima a la gente al frente

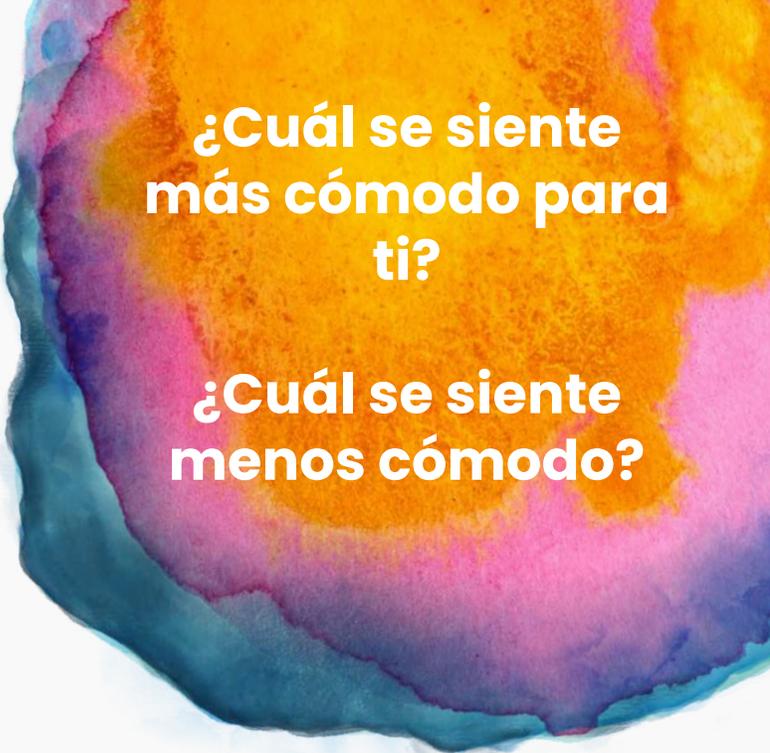
El amplificador – amplifica las voces

El Abogado – agrupa a los grupos infrarrepresentados en círculos de poder

The Scholar – escuchar y aprender, leer e investigar

The Upstander – rechaza comentarios ofensivos o bromas

El confidente – proporciona un espacio para el apoyo



¿Cuál se siente
más cómodo para
ti?

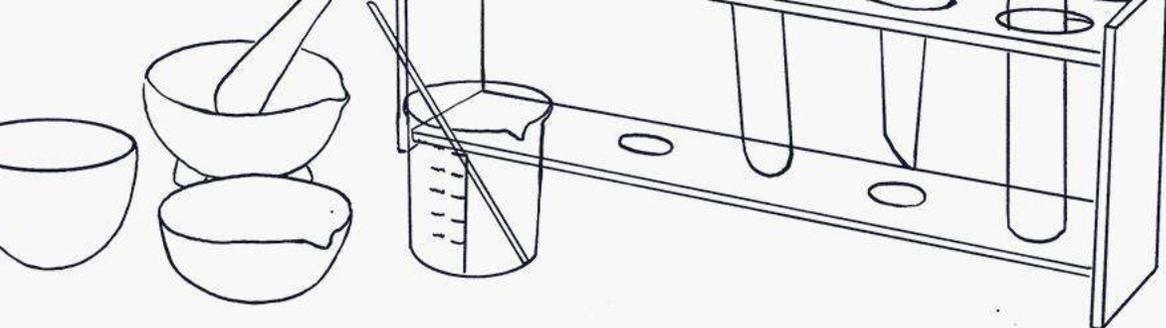
¿Cuál se siente
menos cómodo?

¿Preguntas?

Próximos pasos

- * Chatea con otros sobre lo que has aprendido
- * Completa las actividades en tu libro de ejercicios
- * Comprueba cuándo será tu próxima sesión
- * Póngase en contacto para obtener más apoyo si es necesario

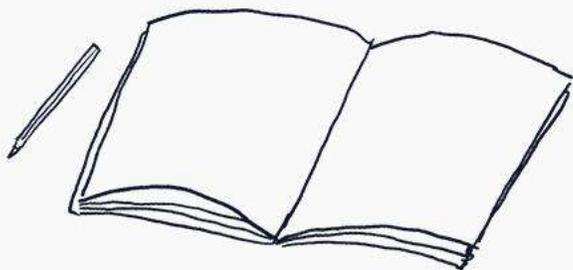




European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

**YOUTH
CANCER
EUROPE**



El papel del investigador en la atención inclusiva del cáncer



Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

Servicio de limpieza

- * Comprometámonos a crear un entorno en el que las personas se sientan seguras para participar.
- * Dar a las personas el espacio para compartir su opinión, asegurando que lo hagamos de una manera sin prejuicios
- * Tenga en cuenta que puede haber personas en la habitación con experiencia vivida de este tema.
- * Las preguntas y la participación son bienvenidas. Por favor, levante la mano.



Objetivos de la sesión

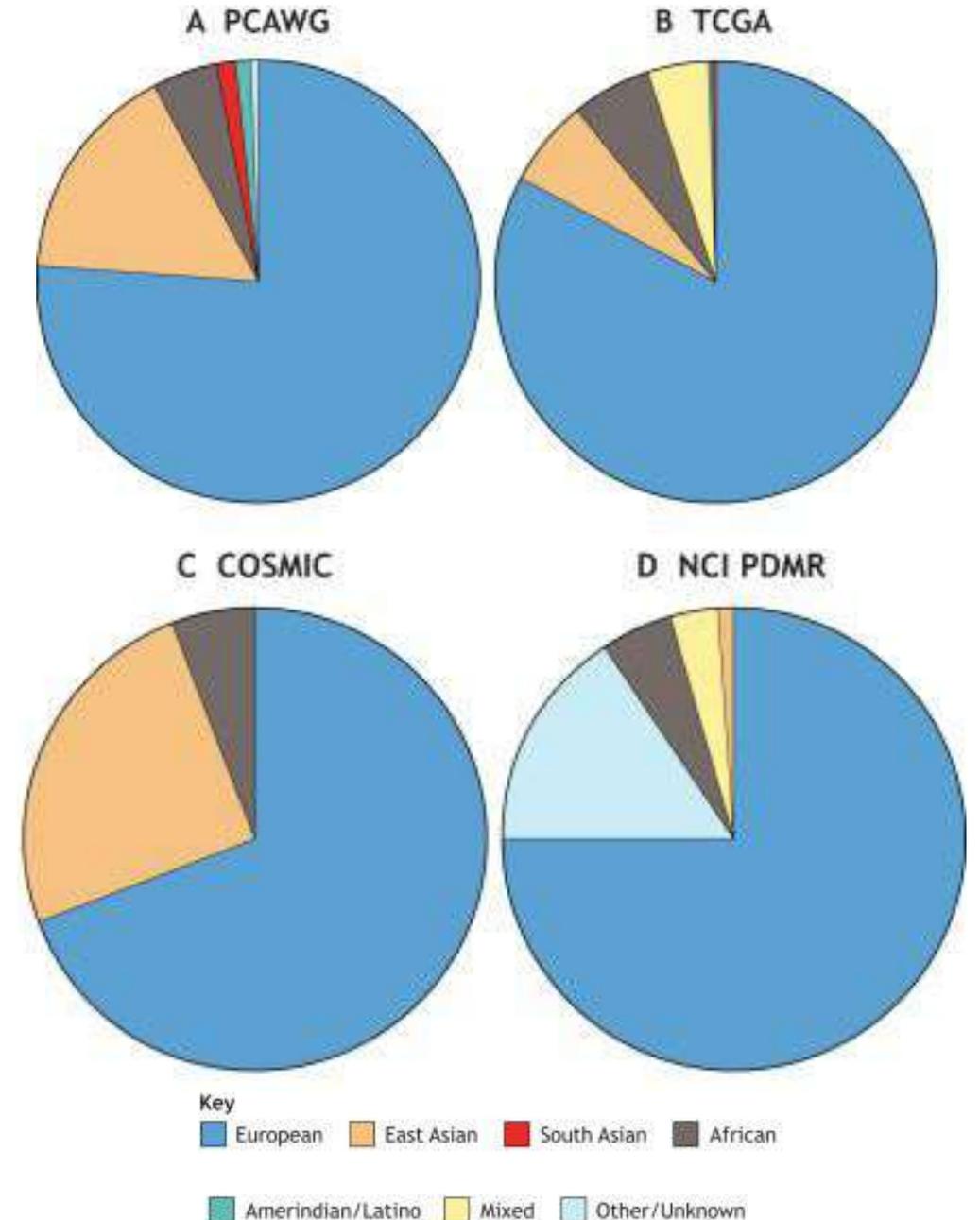
- * Comprender el papel de la investigación en el desafío de la desigualdad en la investigación del cáncer
- * Explorar las trampas comunes para la investigación que contribuyen a la desigualdad de la atención
- * Explorar prácticas de investigación inclusivas a través del ciclo de vida de la investigación
- * Explorar las necesidades personales y organizativas de aprendizaje y desarrollo



**¿Cuáles son los retos
para llevar a cabo una
investigación inclusiva
sobre el cáncer?**

Falta diversidad en investigación sobre el cáncer

- Existe una falta de representación de muestras de ascendencia no europea en grandes repositorios públicos
(Molina-Aguilar & Robles-Espinoza, 2023, Conti et al., 2021, Fernandez-Rozadilla et al., 2022)
- Las mujeres tienen un mayor riesgo de desarrollar una reacción adversa a un medicamento porque la mayoría de los medicamentos se prueban en hombres.
(Lee & Wen, 2020)
- Los criterios de elegibilidad a menudo tienen un impacto desproporcionado en las personas con discapacidad. De 98 estudios, solo 17 permitieron mecanismos para ayudar a las personas discapacitadas a dar su consentimiento
(DeCormier Plosky, 2022)



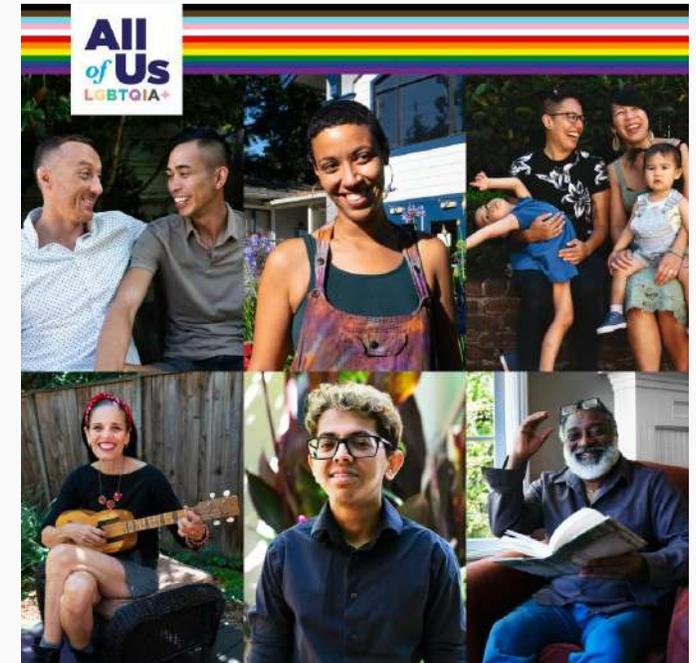
Programa de Investigación All of Us

Comunidades indígenas

- * Conectarse con la primera nación y las comunidades indígenas para comprender la mejor manera de involucrarlos en la investigación
- * Hacer compromisos y procesos claros para reconocer y defender la soberanía, las costumbres, la cultura y las leyes durante toda la investigación.

Comunidad LGBTQ+

- * Ampliar la recopilación de datos demográficos para cubrir la orientación sexual, el sexo asignado al nacer y la identidad de género como estándar



**¿Cuál es el papel del
investigador para
cambiar esto?**

Límites de la función

Los investigadores deben ser:

- Partidarios visibles de la inclusión
- Escuchar activamente para entender
- Buscando constantemente educarse a sí mismos y a los demás
- Campeones de grupos pacientes e infrarrepresentados al llevarlos a círculos de poder
- Amables consigo mismos, este es un viaje de aprendizaje sin culpar
- **Upstanders que desafían la exclusión**

Los investigadores no tienen que ser:

- * Proveedores de atención médica
- * Terapeutas
- * Especialistas en inclusión
- * Policía del pensamiento
- * Categoría: Políticos
- * Científicos
- * Graduados de doctorado



¿Dónde están tus habilidades?

El orador – apoya vocalmente

El campeón – anima a la gente al frente

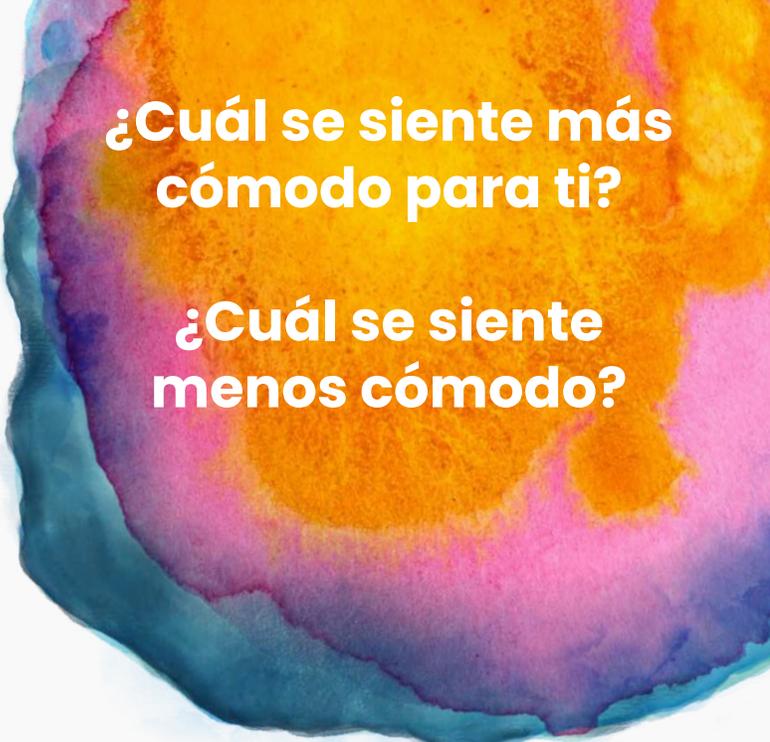
El amplificador – amplifica las voces

El Abogado – agrupa a los grupos infrarrepresentados en círculos de poder

The Scholar – escuchar y aprender, leer e investigar

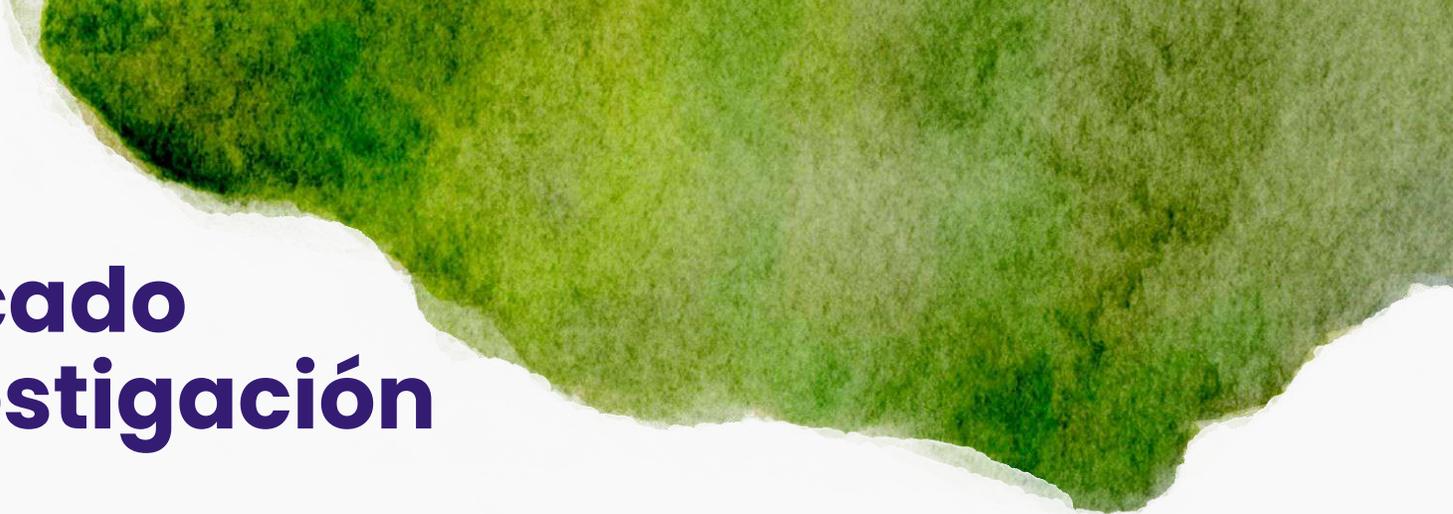
The Upstander – rechaza comentarios ofensivos o bromas

El confidente – proporciona un espacio para el apoyo



¿Cuál se siente más cómodo para ti?

¿Cuál se siente menos cómodo?



¿Cómo te has acercado inclusión en su investigación hasta ahora?

* **Actividad**

Trabaje en grupos para resaltar los diferentes pasos en su ciclo de vida de investigación habitual y cómo ha considerado la inclusión en cada uno de estos pasos

¿Existen ámbitos en los que actualmente no considere la inclusión?

¿Cómo podrías cambiar esto?

Participación del paciente y del público



Fuente: Queens University Belfast

Considerar la inclusión durante el diseño del estudio

Ejemplo 1: Uso de tapetes parlantes para permitir la participación de personas con discapacidades de aprendizaje (Mitchell y Sloper, 2011)

Desafío

El enfoque de entrevista semiestructurada habría sido difícil para los jóvenes con discapacidades de aprendizaje o comunicación para comprometerse con

Solución

Talking Mats, mediante el cual se les preguntó a los participantes simplemente preguntas redactadas e invitados a elegir los símbolos que coincidían con sus ideas y sentimientos.

Impacto

Permitió a los jóvenes con discapacidades de aprendizaje y / o comunicación participar en el proyecto y proporcionar información real sobre las elecciones / decisiones que toman y quieren tomar, cómo las hacen y cómo cayeron en los procesos de toma de decisiones.



**¿Cómo podría considerar
la inclusión en el
reclutamiento de
participantes y la
recopilación de datos?**

Consideración de la inclusión durante la contratación de participantes

Ejemplo 2: Uso de vídeos como alternativa para las fichas informativas largas de los participantes (Johnson et al., 2022)

Desafío

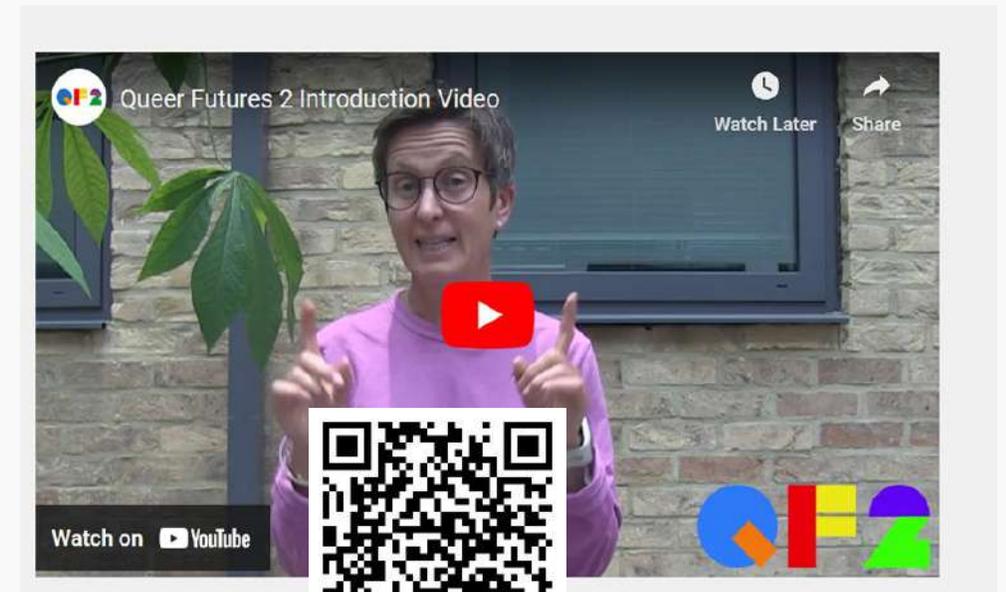
Los jóvenes se alimentaron de que luchaban por participar en largas hojas de información de los participantes, y eso los hacía menos propensos a participar en la investigación.

Solución

El uso de videos e infografías para presentar la información del estudio de investigación de una manera fácil y atractiva.

Impacto

Muchos jóvenes destacaron que les resultaba mucho más fácil interactuar con la información de esta manera, lo que les facilitaba tomar una decisión informada sobre la participación en la investigación o no.



Consideración de la inclusión durante la recogida de datos

Ejemplo 3: Uso de WhatsApp para crear espacios seguros para los jóvenes LGBTQ+ (McDermott et al., 2024)

Desafío

Dificultad para reclutar y retener a los jóvenes LGBTQ + para hablar sobre la salud mental, la escuela y las experiencias de atención médica

Solución

Usar un mensajero de WhatsApp para realizar entrevistas como método preferido de comunicación para muchos jóvenes

Impacto

El uso de un método de comunicación familiar para los jóvenes les permitió expresarse de una manera que se sintiera segura y atractiva para ellos. La falta de un entrevistador cara a cara (ya sea en persona o virtual) aumentó la probabilidad de una participación sostenida con el estudio.



Back to home

Work or Schoolwork

Doing work or schoolwork at home

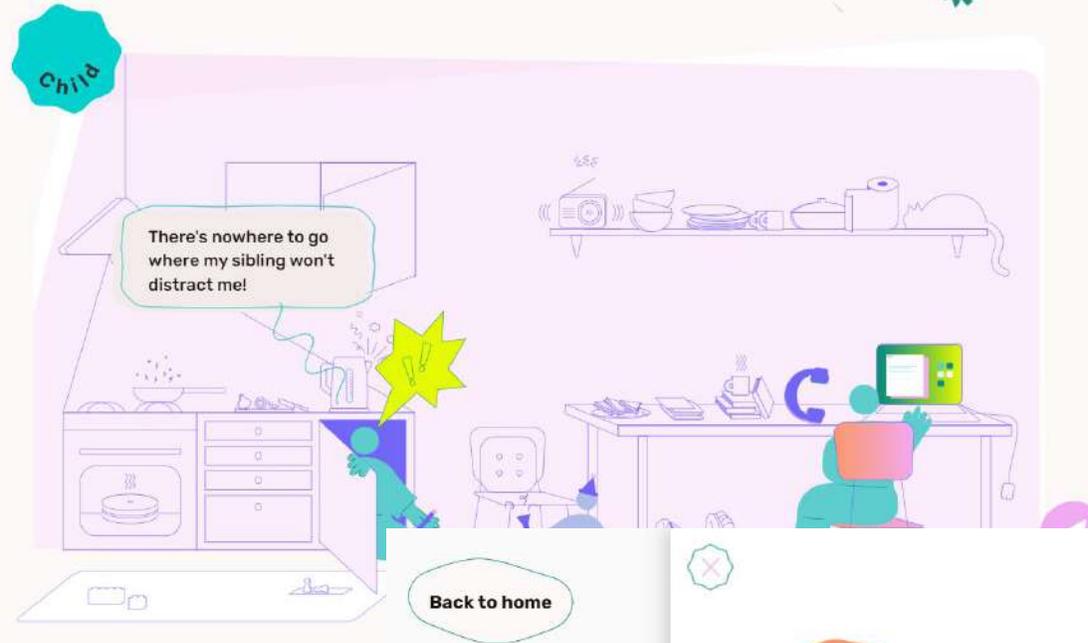
I'm constantly being distracted

I have no choice about where I work

I can't get my schoolwork done because I share my bedroom

<https://homehacktoolkit.co.uk/solution/avoiding-interruption-when-working-in-a-shared-space-child>

Hover & Click  to find ideas



Back to home

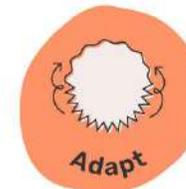
Child

Work or Schoolwork

I'm constantly

Is there a calmer place adapted for studying? In a busy room?

Explore how each design



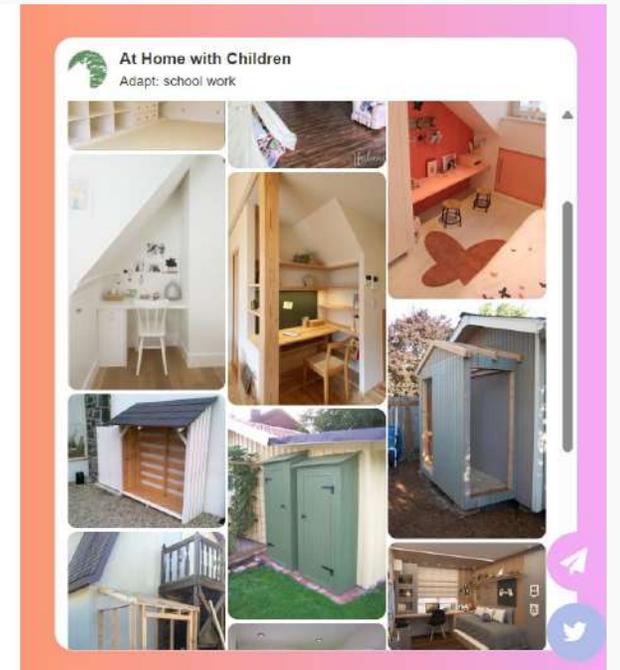
Child

Adapt

These ideas could help you fit your own study area into a room that is separated from noise and interruptions.

Explore ideas on Pinterest

Difusión de los resultados



¿Preguntas?

Próximos pasos

- * Chatea con otros sobre lo que has aprendido
- * Completa las actividades en tu libro de ejercicios
- * Comprueba cuándo será tu próxima sesión
- * Póngase en contacto para obtener más apoyo si es necesario



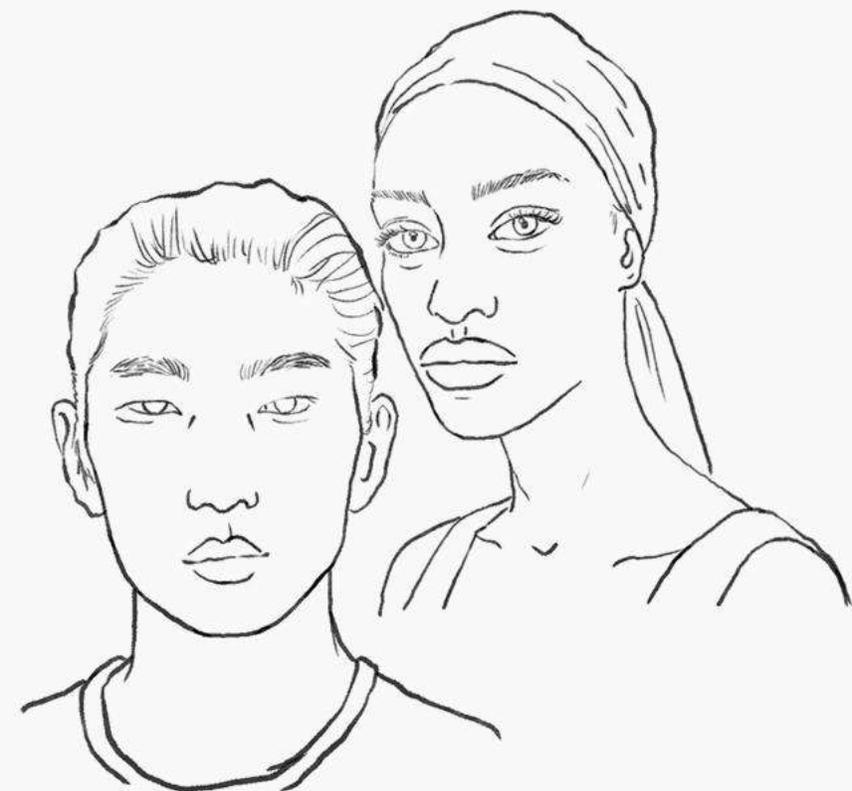


European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE

El papel del defensor del paciente en la atención inclusiva del cáncer



Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

Servicio de limpieza

- * Comprometámonos a crear un entorno en el que las personas se sientan seguras para participar.
- * Dar a las personas el espacio para compartir su opinión, asegurando que lo hagamos de una manera sin prejuicios
- * Tenga en cuenta que puede haber personas en la habitación con experiencia vivida de este tema.
- * Las preguntas y la participación son bienvenidas. Por favor, levante la mano.



Objetivos de la sesión

- * Comprender el papel de los defensores de los pacientes en el desafío de la desigualdad en la atención del cáncer
- * Identificar la discriminación abierta y encubierta en las prácticas de atención médica
- * Exploración de alianzas inclusivas y promoción efectiva
- * Comprender cómo involucrar a las partes interesadas clave para obtener resultados inclusivos



**¿Cuáles son los desafíos
que tienen los pacientes
jóvenes durante su
atención del cáncer?**

Estadísticas en torno a la discriminación en la asistencia sanitaria

- * Las mujeres con discapacidades de movilidad tenían un **70%** menos de probabilidades de que se les preguntara sobre la anticoncepción
- * Los pacientes que son miembros de los grupos negros (**18,6%**) y asiáticos (**15,4%**) tenían menos probabilidades de confiar y tener confianza en los médicos o enfermeras que los grupos étnicos blancos.
- * El **40,7%** de los médicos dijeron que confiaban en su capacidad para proporcionar la misma calidad de atención a los pacientes discapacitados. Solo el **8%** de los médicos estuvieron de acuerdo en que confiaban en su conocimiento de las necesidades específicas de atención médica de los
- * pacientes LGBTQ +, y muy pocas rutinas preguntaron sobre la orientación sexual (**5%**), la identidad de género (**3%**) y los pronombres preferidos (**2%**).

**¿Cuál es el papel
del Defensor del
Paciente?**

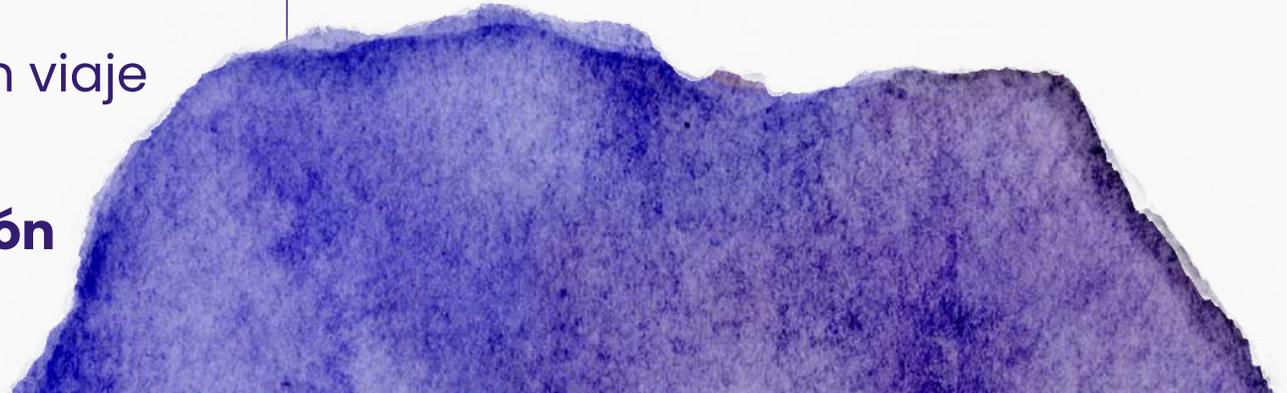
Límites del papel

Los Defensores del Paciente deben ser:

- Partidarios visibles de la inclusión
- Escuchar activamente para entender
- Buscando constantemente educarse a sí mismos y a los demás
- Campeones de grupos pacientes e infrarrepresentados al llevarlos a círculos de poder
- Amables consigo mismos, este es un viaje de aprendizaje sin culpar
- **Upstanders que desafían la exclusión**

Los defensores de los pacientes no tienen que ser:

- Proveedores de atención médica
- Terapeutas
- Especialistas en inclusión
- Policía del pensamiento
- Categoría: Políticos



¿Dónde están tus habilidades?

El orador - apoya vocalmente

El campeón - anima a la gente al frente

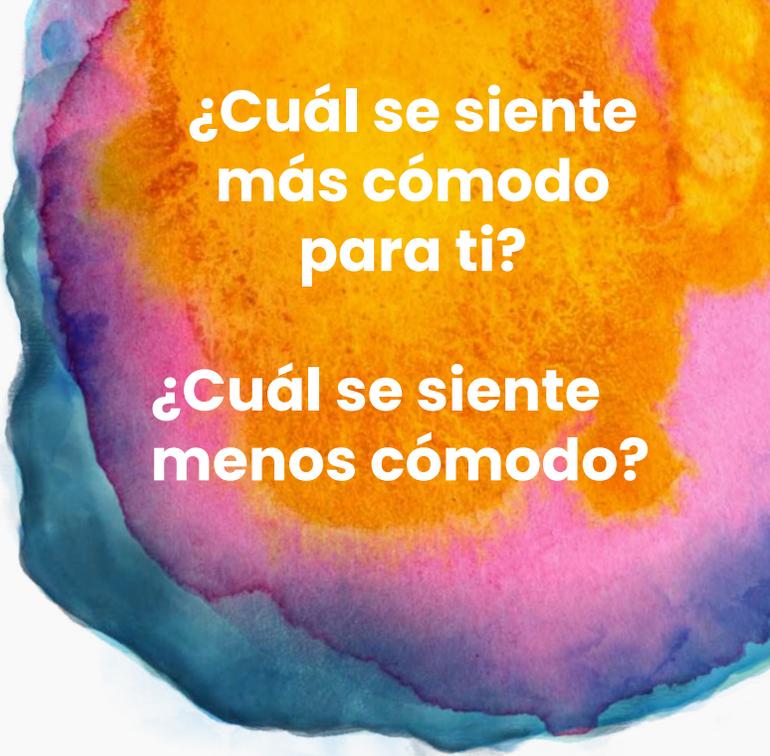
El amplificador - amplifica las voces

El Abogado - agrupa a los grupos infrarrepresentados en círculos de poder

The Scholar - escuchar y aprender, leer e investigar

The Upstander - rechaza comentarios ofensivos o bromas

El confidente - proporciona un espacio para el apoyo



¿Cuál se siente
más cómodo
para ti?

¿Cuál se siente
menos cómodo?

¿Por qué es importante la defensa del paciente en la atención del cáncer?

- * Permite a los proveedores de atención médica y a los formuladores de políticas comprender mejor las necesidades y experiencias del paciente
- * Relacionado con el aumento de la calidad de vida y los resultados del tratamiento
- * Mejora la alfabetización sanitaria de los pacientes
Proporciona una voz para las personas que no están siendo escuchadas
- * Responsabiliza al sistema sanitario

Quiénes son las partes interesadas en la atención inclusiva del cáncer?

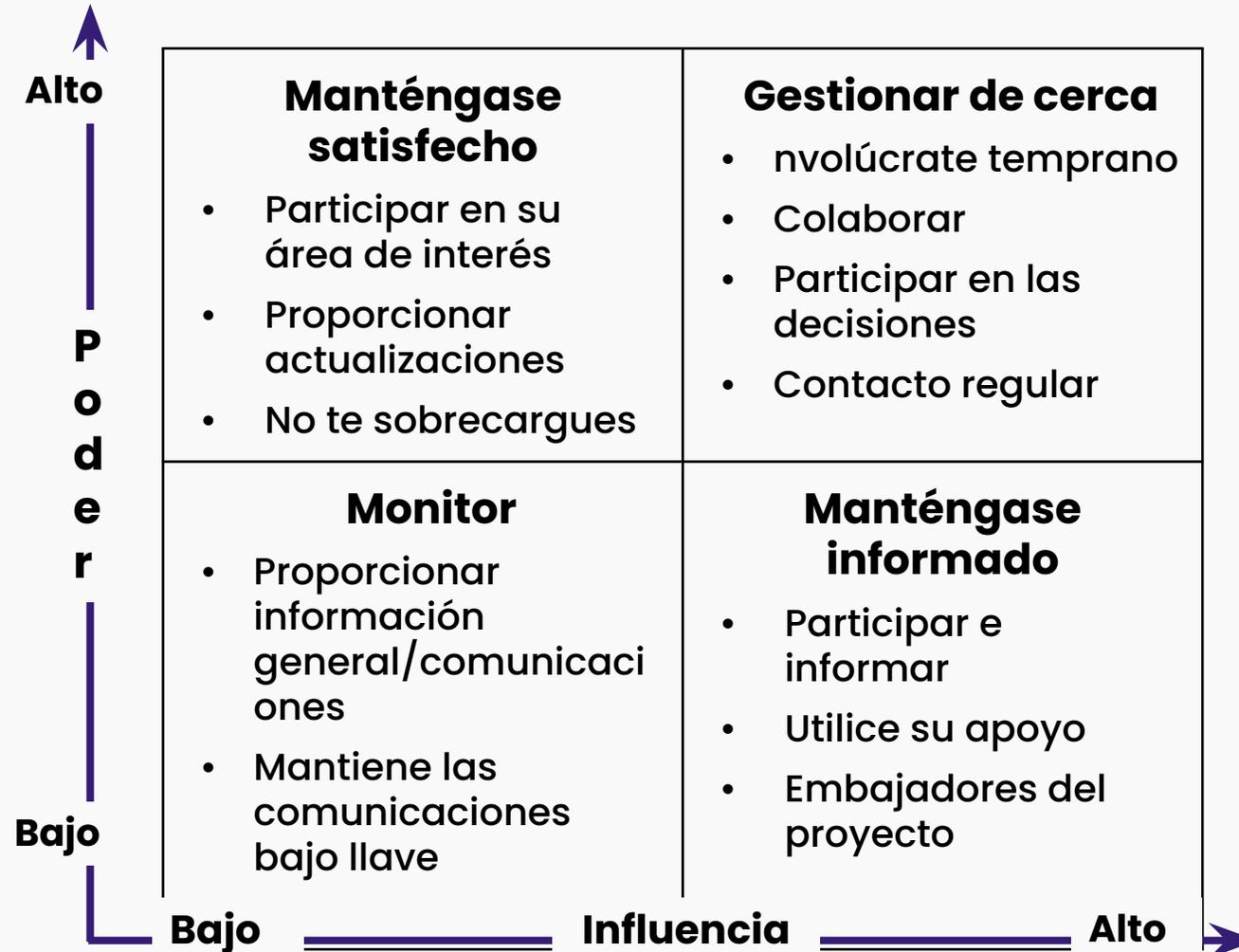
Interno o externa

Tomadores de decisiones o personas influyentes

Participados, afectados, partes interesadas

¿De quién es la voz que falta en sus conversaciones habituales sobre el cuidado del cáncer...?

Comprender su influencia e interés



Fuente: adapted from Burford (2013, p.56)

**¿Quiénes son las principales partes interesadas?
¿Dónde encajan en el modelo de influencia de poder?
¿Qué métodos usaría para involucrarlos?**

Estudio de caso 1

Julia (15 años) está recibiendo tratamiento para el cáncer en Polonia. A su oncólogo le gustaría inscribirla en un nuevo ensayo clínico que cumpla con todos los criterios de elegibilidad. Ella y sus padres no hablan polaco, lo que los pone nerviosos por el estudio, ya que no entienden la información que se les ha dado.

Estudio de caso 2

Raffy (22 años) ha acudido a usted porque no están contentos con el tratamiento que han recibido durante su estancia hospitalaria más reciente. A su novio no se le permitió visitarlos durante su recuperación, ya que no se le consideraba familia. A Raffy le gustaría su apoyo para abordar esta política, para que no vuelva a suceder e impacte a otras parejas LGBTQ +

Conversaciones valientes: obtener el mejor resultado

Mayoría de
personas

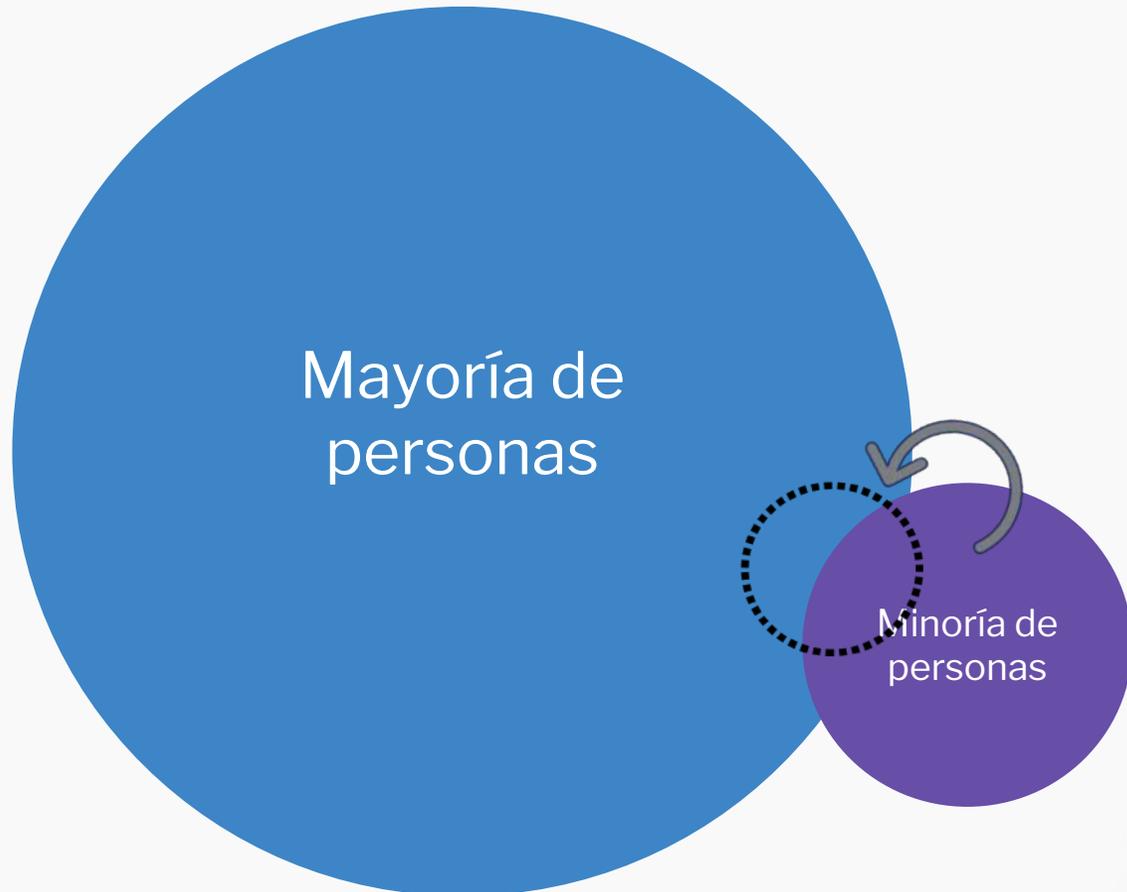
bien intencionado pero
carente de
conocimiento, sesgos no
examinados

Minoría de
personas

causar daño
intencionada
mente



Conversaciones valientes: obtener el mejor resultado



Recordar **intención vs impacto**

El comportamiento se siente
igual si usted está en el
extremo receptor de la misma



Impacto vs Intención



**Lo que
dijiste**
(Intención)

vs.

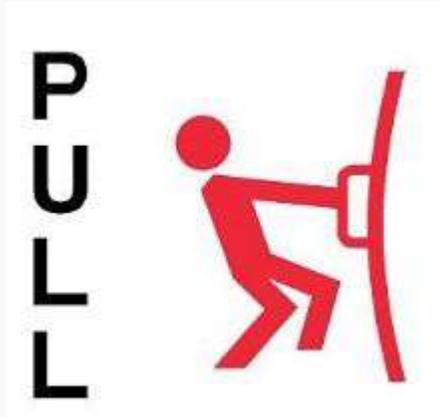


**Lo que
oyeron**
(Impacto)

Todos decimos y hacemos las cosas con buena intención, pero a veces eso no tiene el impacto que esperábamos a menudo porque nuestra audiencia tiene una visión del mundo diferente a la nuestra.



Comportamiento desafiante



- * Preguntas abiertas
- * Extracción de puntos de vista
- * Escucha activa



- * Sugerir
- * Dar información
- * Afirmación

¿Preguntas?

Próximos pasos

- * Chatea con otros sobre lo que has aprendido
- * Completa las actividades en tu libro de ejercicios
- * Comprueba cuándo será tu próxima sesión
- * Póngase en contacto para obtener más apoyo si es necesario



Inspirar a otros a través de la capacitación y la discusión sobre la inclusión



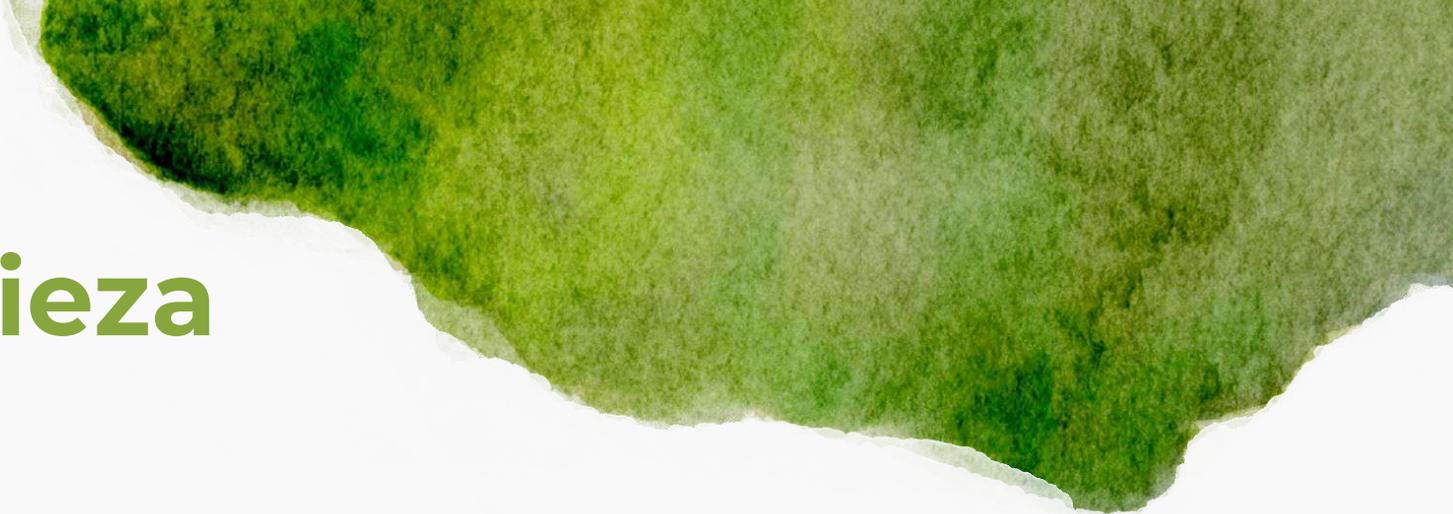
Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE



Servicio de limpieza

- * Comprometámonos a crear un entorno en el que las personas se sientan seguras para participar.
- * Dar a las personas el espacio para compartir su opinión, asegurando que lo hagamos de una manera sin prejuicios
- * Tenga en cuenta que puede haber personas en la habitación con experiencia vivida de este tema.
- * Las preguntas y la participación son bienvenidas. Por favor, levante la mano.



Objetivos de la sesión

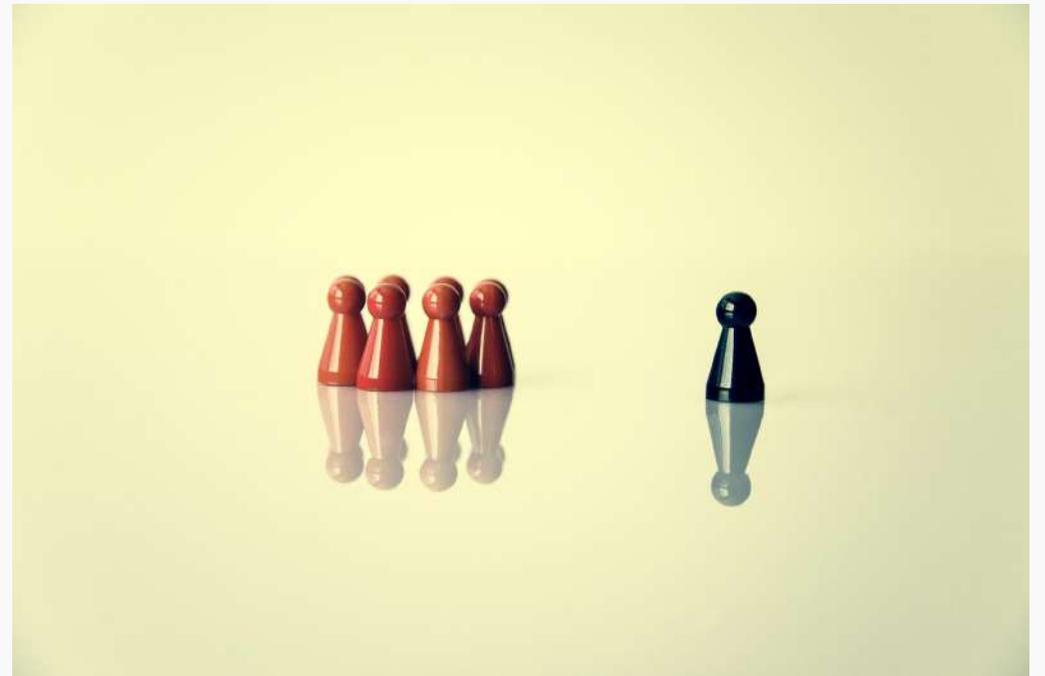
- * Reflexione sobre lo que hemos cubierto hasta ahora y los desafíos de devolver este aprendizaje a su organización
- * Argumento a favor de la inclusión
- * Gestionar conversaciones difíciles
- * Capacitar a otros para que comiencen su viaje

**¿Cómo se ha acercado a
presentar el caso de negocio
para la inclusión a sus colegas
y líderes?**

¿Cuál es el impacto de la exclusión en el lugar de trabajo y la calidad de la atención?

Piense en un momento en el trabajo cuando usted o alguien que conoce se sintió excluido:

- ¿Cuál fue el impacto en usted / ellos personalmente?
- ¿Cómo impactó en el rendimiento?



¿Cuál es el impacto de la exclusión en el lugar de trabajo y la calidad de la atención?

Personas

- Niveles más bajos de compromiso
- Mayor ausencia
- Problemas de retención
- Enfermedad mental
- Insatisfacción laboral
- Mala moral
- Malas relaciones

Rendimiento

- Menor productividad
- Daño a la reputación
- Pérdida de ingresos
- La calidad sufre
- Objetivos no cumplidos
- Reducción de la satisfacción del cliente
- Mala toma de decisiones



But it's nice meeting you
- Nice meeting you too

Fuente:: Vodafone LGBT+ y sus amigos

¿Por qué es importante ser inclusivo?

Crea «Seguridad Psicológica»

* Seguridad psicológica:

- seguro para tomar riesgos sin temor a represalias
- seguro para admitir errores, hacer preguntas, sugerir ideas

* Beneficios:

- retención
- diversidad de pensamiento/innovación
- aumento de los ingresos
- percibido como más eficaz



**¿Por qué la gente
podría descartar
la diversidad y la
inclusión?**

Razones para las narrativas de despido



Miedo



Pánico moral

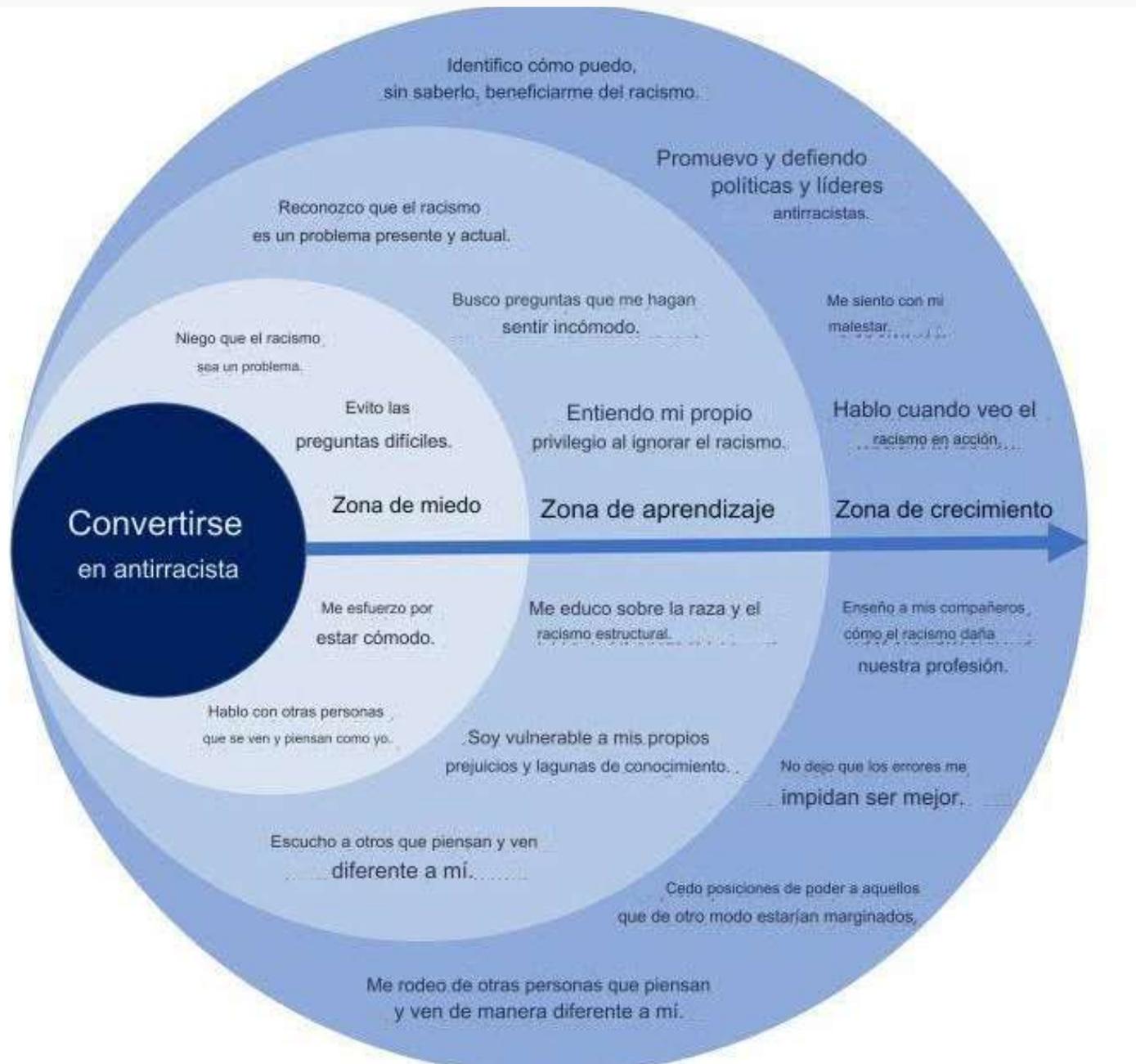


Influencia de la desinformación



Desafia su idea del mundo

**¿Cómo podemos apoyar/influir
en alguien que no está de
acuerdo con nosotros sin
hacerlo sentir silenciado?**



El mejor resultado: crecimiento

- Con el objetivo de mover a alguien de su zona de confort / lugar de sesgo y hábito
- En la zona de aprendizaje, minimizando el miedo y la vergüenza
- El objetivo final es la zona de crecimiento
- Chart fue adaptado por Andrew M. Ibrahim MD, MSc de «Who Do I Want to Be During COVID-19» chart (autor original desconocido) con ideas extraídas del trabajo de Ibram X. Kendi

Acción:

«Cuando hiciste esto...»

(ejemplo específico de comportamiento)

Cuando hablaste sobre el joven en lugar de hablar con él

Impacto:

«Significaba que...»

(impacto del comportamiento)

Les hizo sentir que no estaban incluidos en la decisión y en realidad los hizo más asustados del tratamiento.

Haga lo siguiente:

«En el futuro, ¿puedes...?»

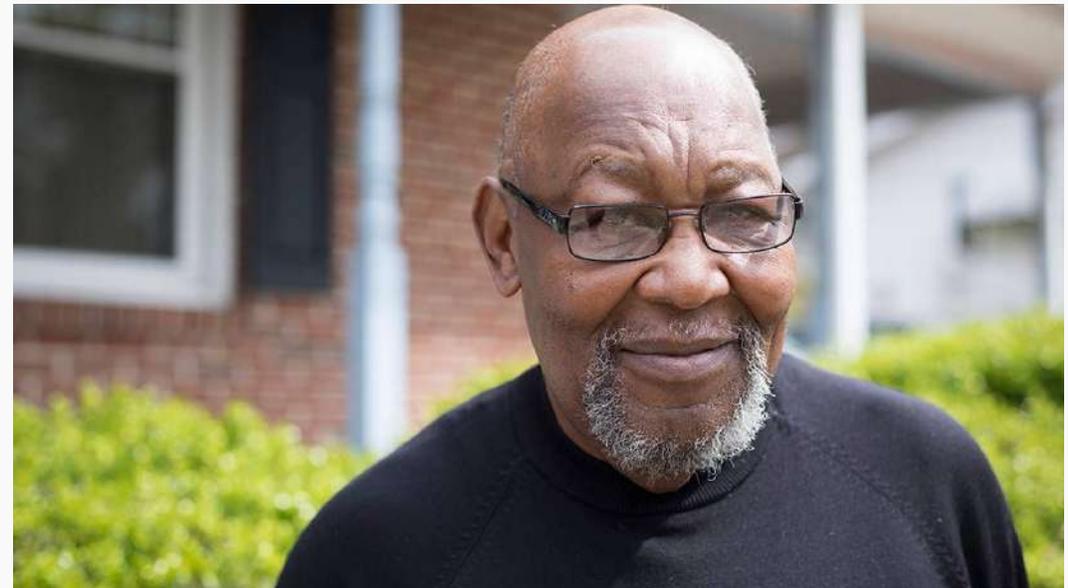
(sugiere diferentes maneras de comportarse)

Incluso si no está seguro de si entienden, hable con ellos en lugar de con su cuidador, y pregunte si necesitan más apoyo para comprender



Charrette:

una reunión en la que todas las partes interesadas en un proyecto intentan resolver conflictos y mapear soluciones



Diálogo/ Método de Charette



Etapa 1: Pregunte a las personas lo que piensan que el otro grupo / persona piensa sobre ellos para resaltar el impacto dañino de los estereotipos y suposiciones.



Etapa 2: Facilitar la discusión moderada, donde las personas puedan compartir sus puntos de vista en un foro respetuoso y abierto para sentirse escuchadas y valoradas



Etapa 3: Anime a las personas a encontrar áreas destacadas donde puedan aprender unos de otros y ampliar sus conocimientos a través de la curiosidad y la empatía

Discusión en grupo

- * ¿Dónde está su confianza para discutir los temas que hemos cubierto con sus colegas?
- * ¿Qué desafíos identificó al devolver este aprendizaje a su organización?
- * ¿Qué apoyo adicional cree que necesitaría?



¿Preguntas?

Referencias

1. Émile Durkheim: *The Division of Labour in Society* (original title: *De la division du travail social*), 1893.
2. Geert Hofstede: *Culture's Consequences: International Differences in Work-Related Values*, Sage 1980.
3. Edward Twitchell Hall Jr: *Beyond Culture*, 1976.
4. Edward Twitchell Hall Jr: *The Silent Language*, 1959.
5. Peggy McIntosh: *White Privilege: Unpacking the Invisible Knapsack*, 1989
6. Vassal, G., O. Kozhaeva, S. Griskjane, F. Arnold, K. Nysom, L. Basset, L. Kamerlic et al. "Access to essential anticancer medicines for children and adolescents in Europe." *Annals of Oncology* 32, no. 4 2021: 560-568.
7. Moudatsou, Maria, Areti Stavropoulou, Anastas Philalithis, and Sofia Koukouli. "The role of empathy in health and social care professionals." In *Healthcare*, vol. 8, no. 1, p. 26. MDPI, 2020.
8. Führer, L. "The Social Meaning of Skin Color": Interrogating the Interrelation of Phenotype/Race and Nation in Norway. 2021

YOUTH CANCER EUROPE

European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**



Para obtener más información, consulte el programa del evento y otros detalles en www.beatcancer.eu



Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or the European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them.