

Načela jednakosti, raznolikosti i uključivosti u skrbi za oboljele od raka

Priručnik za instruktore



Sadržaj

Uvod	3
Kulturna svijest i kompetentnost	3
Priznavanje vlastite privilegije	6
Aktivnost 1 – Uzimanje u obzir učinaka povlastica i pristranosti	8
Društvene i zdravstvene nejednakosti	9
Pravne nejednakosti	9
Društvene nejednakosti	14
Zdravstvene nejednakosti	17
Uključiva i pristupačna komunikacija	19
Aktivnost 2: Putovnica za uključivanje	24
Aktivno osporavanje diskriminacije	25
Tehnike za osporavanje diskriminirajućeg jezika i ponašanja	28
Tehnika 1	30
Tehnika 2	30
Kako da odgovorim ako me netko izaziva?	31
Važnost zagovaranja za mlade i njihove obitelji	32
Pojmovnik uključivog jezika	34
Etnička pripadnost/rasa	37
Seksualna orijentacija i rodni identitet	39
Daljnji resursi za učenje	45
Rod	45
Invaliditet	46
Etnička pripadnost/rasa	47
LGBTQ+ osobe	47
Religija i vjera	48
Imigrantske i migrantske zajednice	48
Financijski i društveno-gospodarski status	49
Mentalno zdravlje i dobrobit	49
Roditelji i skrbnici	49
Reference	167



Uvod

Tijekom istraživanja koje je provela organizacija Youth Cancer Europe postale su očite nejednakosti u istraživanju i zdravstvenoj skrbi. Potreba za daljnjim znanjem i razumijevanjem o jednakosti, raznolikosti i uključenosti zdravstvenog osoblja bila je zajednička tema među ispitanicima u studiji, pri čemu su mnogi ispitanici istaknuli potrebu za većim znanjem o personalizaciji skrbi na temelju potreba povezanih s dobi, etničkom pripadnošću, seksualnom orijentacijom, rodnim identitetom, vjerom, nacionalnošću, jezikom i socioekonomskim statusom. Važna tema bila je i poticanje rasprava o tome kako su skrb za mentalno zdravlje i plodnost usko povezane sa skrbi za mlade oboljele od raka. Istaknuto je i da pristupi istraživanju trebaju biti uključiviji kako bi se obuhvatila baza znanja o učincima liječenja raka na manje zastupljene skupine, posebno u odnosu na spol i etničku pripadnost.

Ova radna knjiga osmišljena je kako bi vam pomogla u učenju koje ćete dobiti tijekom vježbanja te kako bi vam pružila dodatne informacije i podršku. To će vam omogućiti da ugradite različite alate i tehnike u svoj pristup zdravstvenoj skrbi, istraživanju i zagovaranju pacijenata kako biste u konačnici poboljšali kvalitetu skrbi za mlade oboljele od raka.

Kulturna svijest i kompetentnost

Kultura je središnji koncept u sociologiji i antropologiji.

Temeljno razumijevanje počelo se razvijati u 19. stoljeću kroz rad ključnih teoretičara moderne društvene znanosti, kao što su njemački filozofi Karl Marx i Max Weber, te

francuski sociolog Émile Durkheim. Durkheim je, među ostalim, uveo ideju „kolektivne svijesti”, koju je definirao kao: „Ukupna uvjerenja i osjećaji zajednički prosječnim članovima istog društva”. (1)

U novije vrijeme, na temelju njegova iskustva kao voditelja kadrovskog istraživanja u IBM-u, nizozemski socijalni psiholog Geert Hofstede definirao je kulturu kao:

„Kolektivno programiranje uma koje razlikuje članove jedne skupine ili kategorije ljudi od drugih”. (2)

Kako se analiza kulture razvijala tijekom 20. stoljeća, tako su se etablirala područja studija poput kulturnih studija i kulturne sociologije, povećavajući znanje i razumijevanje o tome kako se kulture razvijaju u odnosu na sustave moći, društvene fenomene i suvremene procese poput globalizacije.

Kultura je nijansirani koncept. Riječ je o povijesti, hrani, glazbi, plesu i drugim izvedbenim umjetnostima, arhitekturi, nacionalnosti, jezičnim i komunikacijskim stilovima, pravilima odijevanja i stila odijevanja, vjeri i uvjerenjima, ritualima, festivalima i proslavama, vrijednostima, moralu, stavovima, pravilima i ponašanju, tradiciji, obitelji i odnosima, običajima i praksama, disciplini, očekivanjima i tako dalje.

Kulture su složene i nadilaze religiju, nacionalnost i folklor koji promatraju autsajderi.

Godine 1976. američki antropolog i interkulturalni istraživač Edward Twitchell Hall Jr (3) razvio je Icebergov model kulture. Predložio je da se, ako kulturu zamišljamo kao ledeni brijeg, samo 10 % sastoji od eksplicitnih, opipljivih i vidljivih elemenata „iznad vode”. Kako bi se u potpunosti razumjela kultura, potrebno je ići dublje. Elementi „ispod vode” odnose se na implicitne kulturne pojave kao što su komunikacijski

stilovi i pravila ili pojmovi pravednosti i nepoštenosti. Razumijevanje manje očitih i vanjskih aspekata kulture zahtijeva vrijeme i trud.

Koncept kulture povezan je s identitetom jer kulturni identitet pruža vrlo važan element našeg osjećaja sebe i pripadnosti. Ipak, identitet je dinamičan i intersekcijski, pri čemu nas višestruki i preklapajući elementi samoidentifikacije definiraju kao pojedince, utječu na naša iskustva i mogu varirati u značaju tijekom naših života. Ta isprepletana iskustva mogu nas dovesti bliže ili dalje od položaja moći i privilegija tijekom našeg života.

Također je važno prepoznati da nitko nikada nije samo dio jedne kulture. Kultura je višedimenzionalna i pojedincima može ponuditi alternativne ili dodatne oblike identifikacije i pripadnosti. Razmislite o različitim generacijama (npr. milenijalcima, generaciji Z itd.), ljubiteljima određene vrste glazbe (npr. metal, rap, goth itd.) i konceptima kao što su pop kultura, queer kultura, crnačka kultura i organizacijska kultura. Ljudi mogu istodobno prihvaćati različite aspekte različitih kultura, ovisno o kontekstu, odgoju, utjecajima, osobnim preferencijama i tako dalje.

„Kultura skriva više od onoga što otkriva i, začudo, što skriva, najučinkovitije se skriva od vlastitih sudionika.“ (4)

Ključna poruka ovog citata Edwarda T Halla je ideja da svjesnost počinje sa poznavanjem sebe, a ne učenjem o drugima. Da bismo razumjeli različite kulture, prvo moramo postići bolje razumijevanje vlastite kulture i stavova koji utječu na način na koji filtriramo svijet oko nas.

„Neka kulturna svijest jest njihovo razumijevanje razlika između njih samih i ljudi iz drugih zemalja ili drugih sredina, posebno razlika u stavovima i vrijednostima.“

Ova definicija iz Collinsova rječnika objedinjuje pojmove kulture i samosvijesti. Samosvijest je temeljna polazna točka jer bez razumijevanja vlastitih sustava vrijednosti i perspektiva ne možemo u potpunosti cijeniti stajališta drugih ljudi. Samosvijest se također odnosi na razmišljanje o vlastitoj pristranosti i predrasudama, pretpostavkama i očekivanjima koja mogu utjecati na neke od stereotipnih i iskrivljenih ideja koje imamo o drugim skupinama i kulturama.

Kulturna pristranost definira se kao tumačenje informacija i situacija na temelju parametara i standarda vlastite kulture. U svijetu koji je međusobno povezaniji nego ikad prije, kulturna pristranost raširena je u svakodnevnom životu, uključujući poduzeća i radna mjesta, zdravstvenu skrb, obrazovanje, međuljudske odnose itd. Kulturna pristranost može dovesti do povoljnijih ili nepovoljnijih prosudbi nego što možemo dokazati ili opravdati. To se obično događa kada prosuđujemo i stvaramo pretpostavke o drugim kulturnim normama o ponašanju, što činiti a što ne činiti, gestama ruku, govoru tijela itd., kao i stavovima i ponašanjima u vezi s obitelji, dobi, ljubavlju, dužnostima i odgovornostima, radom, bolešću, smrću itd.

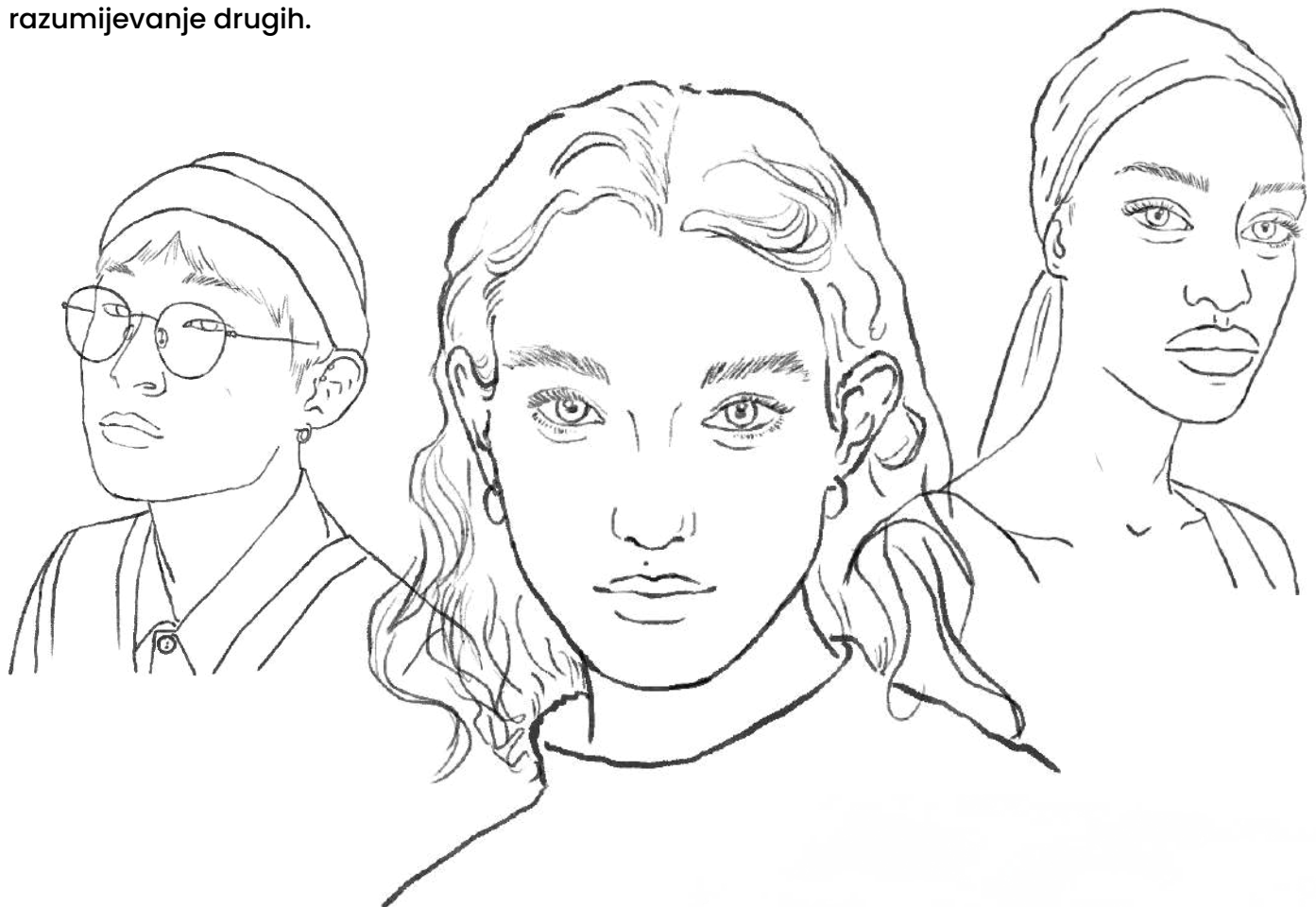
Važno je shvatiti da je kombinacija samoanalize i znanja o drugima snažna vježba koja nas može naučiti mnogo o nama samima i ostatku svijeta.

Priznavanje vlastite privilegije

Privilegija je društvena prednost ili pravo koje se s vremenom razvilo zbog povijesnih nejednakosti. Povlastice su povezane s moći, što pogoduje pojedincima iz povlaštenih skupina i daje im veće priznanje i utjecaj u svim okruženjima, uključujući rad i zdravstvenu skrb.

Bijela privilegija (5) je jedan primjer privilegije, koju su iskusili bijelci kroz većinu zapadne hemisfere na štetu skupina koje se ne identificiraju kao bijelci. Što više privilegija imate, to više moći imate. Zbog sustavnih nejednakosti tijekom dugih vremenskih razdoblja diljem svijeta ne možete kontrolirati količinu privilegija koje imate. Međutim, možete je iskoristiti u najvećoj mogućoj mjeri kako biste poduprli osobe u nepovoljnom položaju.

Važno je cijeniti da je kulturna svijest povezana s razmatranjem različitih vrsta pristranosti u igri u vašem mozgu i prepoznavanjem različitih oblika privilegija u vašem životu. Kada razvijate svoju kulturnu poniznost, možda ćete si htjeti postaviti pitanja koja izazivaju kako priznajete i definirate tko ste i kako to utječe na vaše šire razumijevanje drugih.



Aktivnost 1 – Uzimanje u obzir učinaka povlastica i pristranosti

Odvojite malo vremena i razmislite o odgovorima na sljedeća pitanja.

Bi li se vaši odgovori promijenili ako biste bili različitog spola, etničke pripadnosti, nacionalnosti, socioekonomskog statusa itd.

- Izgledaju li i zvuče li ljudi s moći i utjecajem u vašem životu poput vas (npr. vaš šef, vaš stanodavac, vaši politički vođe)?
- Smatra li se ijedan dio vašeg identiteta „normom“ te mi stoga daje nezasluženu privilegiju i prednost u odnosu na druge?
- Postoje li aspekti vašeg identiteta ili kulture koji su stigmatizirani, stereotipizirani ili pretjerano pojednostavljeni i polarizirani? Zašto, kako i od koga?
- Jesu li ljudi zbunjeni ili iznenađeni vašom ulogom u organizaciji zbog zadanih pretpostavki?
- Postoje li aspekti vaše tjelesne kondicije ili izgleda koji se smatraju više ili manje dopadljivima i poželjnima od drugih?
- Trebate li razmisliti o svojoj osobnoj sigurnosti prije nego što pokažete svoga partnera/partnericu ili obiteljsku naklonost u javnosti?
- Možete li jednostavno pristupiti potpori i zdravstvenim uslugama koje su vam potrebne bez brige o financijskom učinku?
- Možete li nositi odjeću koju odaberete bez straha od reakcija ili ponašanja drugih?

Povijest, gospodarstvo i geopolitika dodaju dubinu i složenost kulturnoj svijesti jer se oni ugrađuju u internalizirane kategorizacije svijeta. Kolonijalna povijest, prošli i nedavni ratovi, migracije, globalizacija, međunarodni poslovi i uspon masovnih medija i društvenih mreža doprinijeli su oblikovanju svijeta u kojem živimo i utjecali na to kako percipiramo ljude iz drugih kultura i odnosimo se prema njima. To uključuje pristranost, pogrešno prikazivanje, pogrešne predodžbe i očekivanja koja utječu na način na koji se mogu razmatrati skupine iz određenih zemljopisnih regija i kultura.

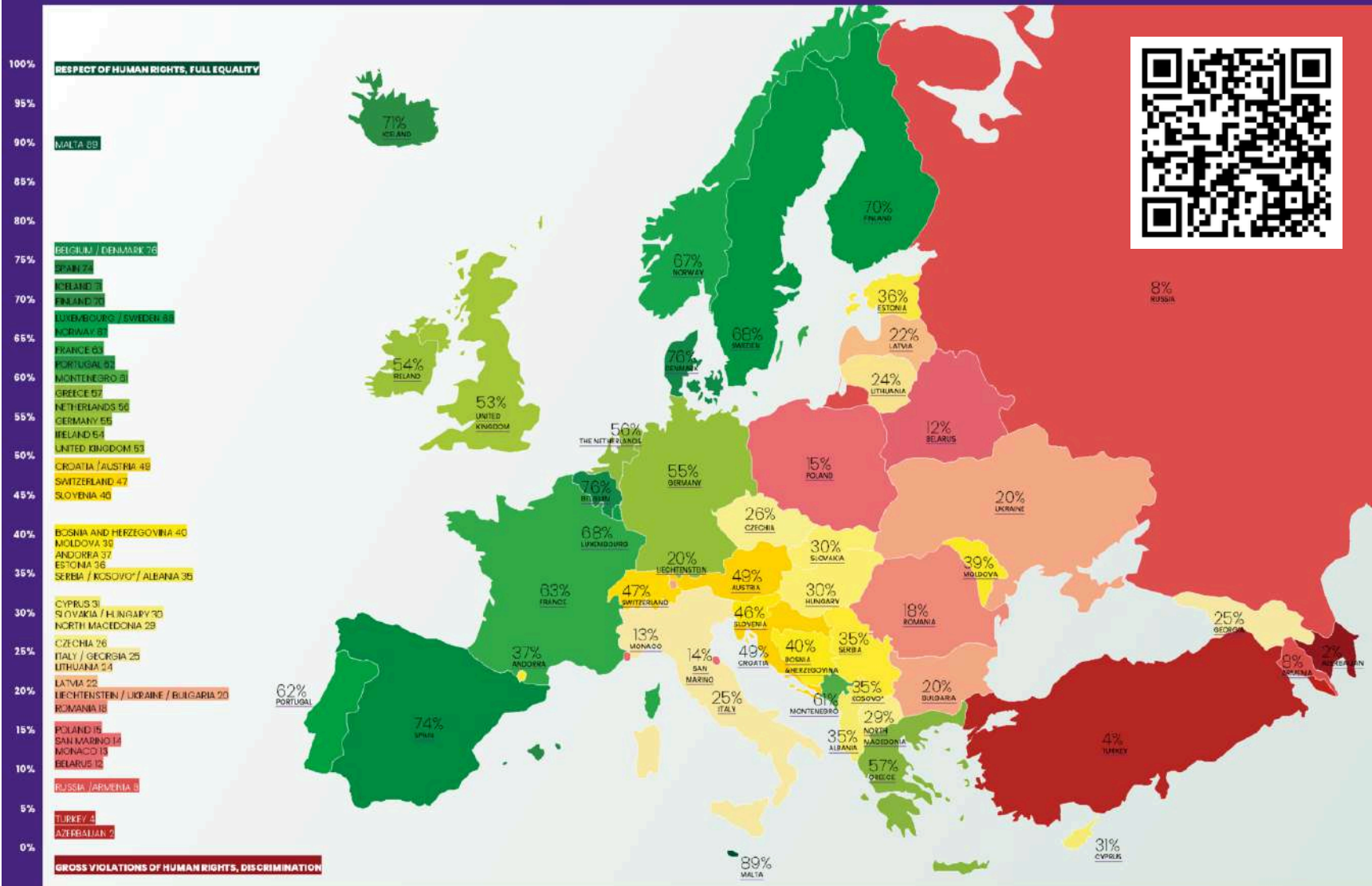
Društvene i zdravstvene nejednakosti

Nejednakosti u zdravstvenoj skrbi i širem društvu velik su čimbenik koji pridonosi kvaliteti skrbi koju pacijent prima tijekom liječenja. U ovom će se odjeljku iznijeti neke informacije o nejednakostima diljem Europe. Ovo nije iscrpan popis, već samo sažetak koji će vam pomoći da utvrdite područja o kojima biste željeli saznati više.

Pravne nejednakosti

Pravna zaštita za različite skupine uvelike se razlikuje diljem Europe. Karta u nastavku prikazuje ljestvicu Rainbow Map i indeks za 49 europskih zemalja u pogledu njihovih pravnih i političkih praksi za LGBTI osobe, od 0 do 100 %. Kako bismo izradili poredak naših zemalja, ILGA-Europe ispitala je zakone i politike u 49 zemalja koristeći 74 kriterija, podijeljena u sedam tematskih kategorija: jednakost i nediskriminacija; obitelj; zločin iz mržnje i govor mržnje; pravno priznavanje roda; interseksualni tjelesni integritet; prostor za djelovanje civilnog društva; i azil. Zemlje s višim ocjenama (zelene) imaju niže razine nejednakosti za LGBTQ+ osobe, a one s nižim ocjenama (crvene) zemlje su s više prepreka ili nejednakosti.

Već osmu godinu zaredom Malta zauzima prvo mjesto na karti Rainbow Europe, s rezultatom od 89 %. Belgija sa 76 bodova sada zauzima drugo mjesto s porastom od četiri boda zbog uključivanja rodnog identiteta i spolnih obilježja kao otežavajućih čimbenika u kazneni zakon te zemlje. Danska je treća palača s ocjenom 76 s porastom od dva boda zbog novog akcijskog plana za ravnopravnost, koji uključuje posebne mjere za seksualnu orijentaciju i rodni identitet, ali ne uključuje projekte o spolnim obilježjima.



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



Co-funded by the European Union

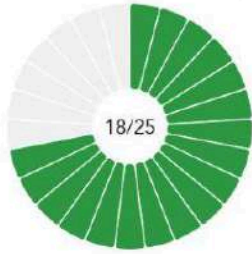
2024 - Belgium - 3rd Position

78.47%

BE 2023 - 76.37%

Europe - 42.06%

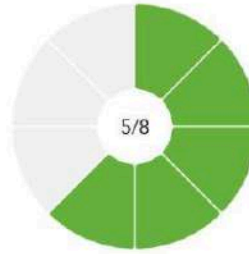
European Union - 50.60%



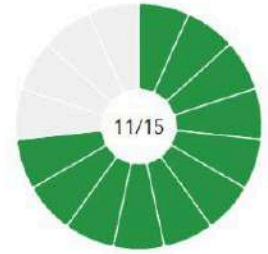
EQUALITY & NON-DISCRIMINATION



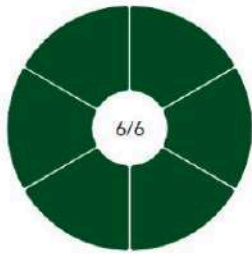
FAMILY



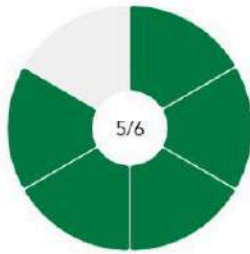
HATE CRIME & HATE SPEECH



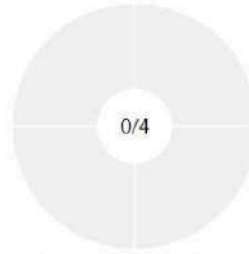
LEGAL GENDER RECOGNITION



CIVIL SOCIETY SPACE



ASYLUM



INTERSEX BODILY INTEGRITY



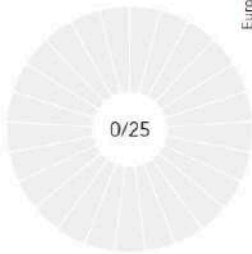
RU 2023 - 6.45%

2024 - Russia - 48th Position

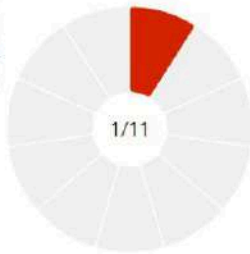
2.00%

Europe - 42.06%

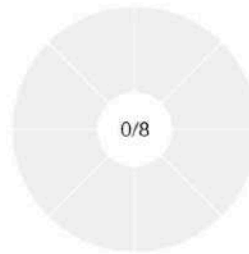
European Union - 50.60%



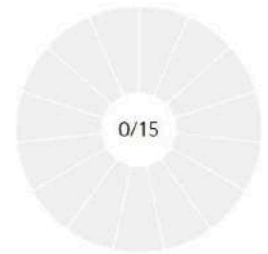
EQUALITY & NON-DISCRIMINATION



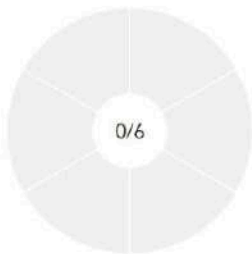
FAMILY



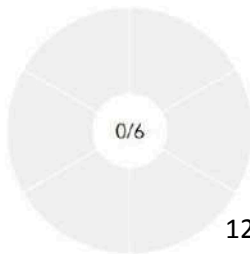
HATE CRIME & HATE SPEECH



LEGAL GENDER RECOGNITION

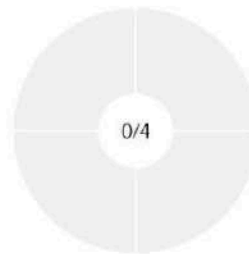


CIVIL SOCIETY SPACE



ASYLUM

12



INTERSEX BODILY INTEGRITY



Tri zemlje na drugom kraju ljestvice Rainbow Europe su Azerbajdžan (2 %), Turska (4 %) i Armenija (9 %), što je potpuno isto kao i posljednje tri godine. Među njima, samo je Armenija povećala indeksnu točku nakon što je ukinula zabranu davanja krvi od muškaraca koji imaju spolne odnose s muškarcima. Španjolska, Island, Finska, Moldavija, Švicarska i Hrvatska zemlje su s najvećim skokom rezultata. Španjolska je uvela sveobuhvatan zakon kojim se regulira pravno priznavanje roda na temelju samoodređenja, zabranjuje genitalno sakaćenje interseksualnih maloljetnika, zabranjuje takozvane prakse „konverzije“ i zabranjuje diskriminacija na temelju seksualne orijentacije, rodnog identiteta i spolnih obilježja. Island je donio akcijski plan za ravnopravnost, uključio rodni identitet i spolna obilježja u svoj zakon o ravnopravnosti te dodao zaštitu spolnih obilježja u kazneni zakon. Moldavija je izmijenila i svoj zakon o ravnopravnosti i kazneni zakon kako bi uključila seksualnu orijentaciju i rodni identitet. Finska je donijela Transzakon kojim se uređuje LGR na temelju samoodređenja. Na snagu je stupilo švicarsko zakonodavstvo o bračnoj jednakosti, koje je isto tako dalo pravo na zajedničko posvajanje i medicinski potpomognuto osjemenjivanje istospolnih parova. U Hrvatskoj istospolni parovi sada mogu podnijeti zahtjev za zajedničko posvojenje i posvojenje drugog roditelja nakon sudske odluke.

Za više informacija o ILGA-Europe i za istraživanje raščlambe po pojedinim zemljama pogledajte ovdje:

www.rainbowmap.ilga-europe.org

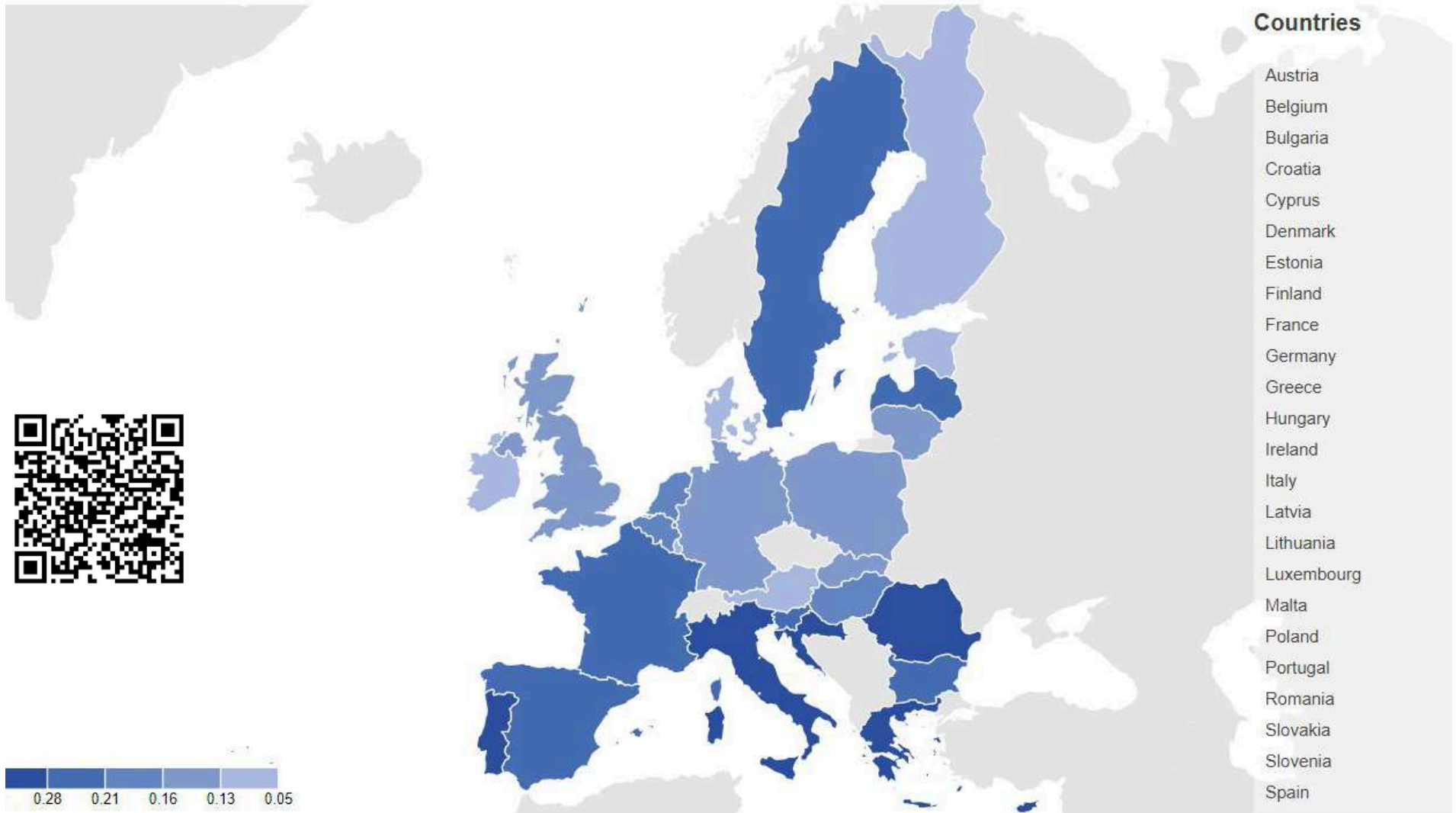
Društvene nejednakosti

Višedimenzionalni okvir EU-a za praćenje nejednakosti interaktivni je alat za praćenje, mapiranje, praćenje i usporedbu nejednakosti diljem EU-a. Alat je izrađen kao dio istraživačkog projekta za razvoj strukturiranog okvira pokazatelja za praćenje i analizu nejednakosti u EU-u. Okvir obuhvaća 10 ključnih životnih područja, od znanja, zdravlja i materijalne dobrobiti do kulture i okolišnih uvjeta. Svaki od njih može se detaljnije istražiti i mapirati diljem EU-a kako bi se usporedili trendovi i ishodi u različitim zemljama. Karta u nastavku prikazuje postotak stanovništva koje vjeruje da njihova zemlja nije mjesto gdje se prema ženama postupa s poštovanjem i dostojanstvom. Zemlje tamnije plave boje zemlje su u kojima veći postotak stanovništva smatra da se prema ženama ne postupa s dostojanstvom i poštovanjem, a 2023. Rumunjska i Portugal bile su zemlje u kojima je najveći postotak stanovništva smatrao da se prema ženama ne postupa s poštovanjem i dostojanstvom.

Ova druga karta naglašava percepciju stanovništva o sigurnosti i kvaliteti života imigrantskog stanovništva. Hrvatska i Mađarska bile su 2023. zemlje u kojima je najveći postotak stanovništva utvrdio da njihova zemlja nije dobro mjesto za život imigrantskog stanovništva.

Dodatne informacije o kartama nejednakosti i profilima zemalja u okviru EU-a za praćenje višedimenzionalne nejednakosti dostupne su ovdje: [Početna stranica ??](#)
[Višedimenzionalni okvir EU-a za praćenje nejednakosti \(europa.eu\)](#)

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



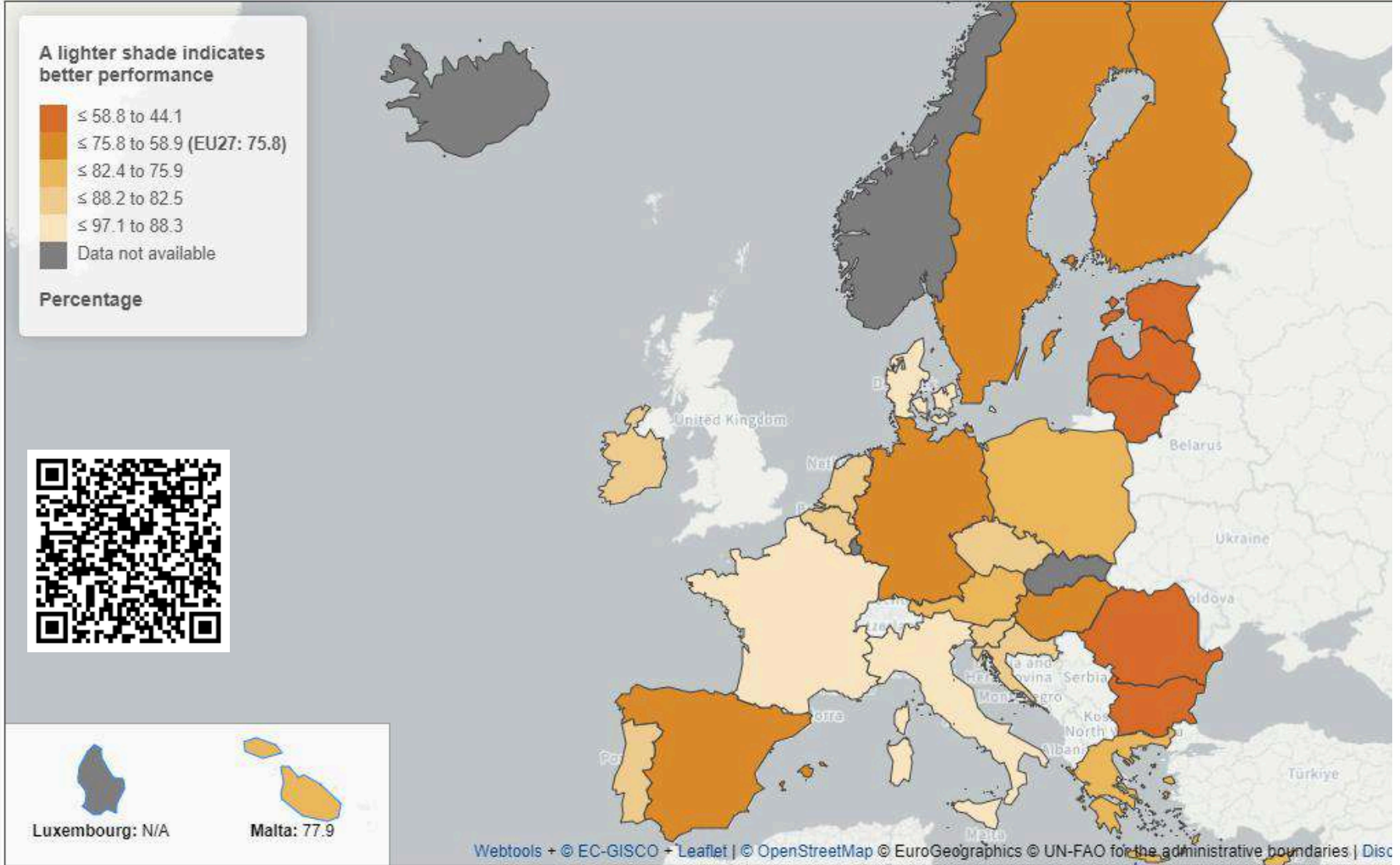
Percentage of population believing that the area where they live is not a good place to live for immigrants



Zdravstvene nejednakosti

Europski registar nejednakosti u području raka vodeća je inicijativa Europskog Plana za Borbu Protiv Raka. Pruža pouzdane podatke o prevenciji raka i skrbi za oboljele od raka kako bi se utvrdili trendovi, razlike i nejednakosti među državama članicama i regijama. Na karti u nastavku prikazan je postotak lijekova koji se upotrebljavaju u pedijatrijskih bolesnika oboljelih od raka u dobi od 0 do 18 godina dostupnih u svakoj zemlji, od 68 lijekova za koje je u ispitivanju koje su proveli Vassal i dr., 2021. (6) utvrđeno da su ključni. Nijansa boje odnosi se na rangiranje podataka prema rasponu podataka za svaki pokazatelj u pet kategorija. Zemlje obojene najsvjetlijom nijansom bile su među 20 % najuspješnijih zemalja u pogledu postotka lijekova koji se upotrebljavaju u pedijatrijskih pacijenata oboljelih od raka u smislu nejednakosti u pogledu raka. Siva boja označava da podaci nisu dostupni za tu zemlju.

Europski registar nejednakosti u području raka omogućuje i istraživanje po zemljama kako bi se bolje razumjele zdravstvene nejednakosti povezane s rakom u vašoj regiji. Da biste istražili dalje, idite ovdje: [Europski registar nejednakosti u području raka \(ECIR\) ?? ECIR – Europski registar nejednakosti u području raka \(europa.eu\)](#)



Uključiva i pristupačna komunikacija

Uključiva komunikacija znači dijeljenje informacija na načine koje svatko može lako razumjeti i kojima može lako pristupiti te je važna kako bi se osiguralo da više ljudi može pristupiti, probaviti i razumjeti relevantne informacije o svojoj skrbi. Uključiva komunikacija obuhvaća sve oblike komunikacije, uključujući: verbalnu komunikaciju, neverbalnu komunikaciju, pisanu komunikaciju i signalizacija/informacije. Dostupne informacije mehanizam su kojim se osigurava uključiva komunikacija. Na primjer, pri komunikaciji s mladim pacijentima posebnu pozornost treba posvetiti jeziku i detaljima koji se koriste kako bi se osiguralo da se sve informacije daju na način koji oni mogu razumjeti. Alternativno, dostupna komunikacija mogla bi biti titlovi videosadržaja za one koji možda nemaju pristup zvučnicima/slušalicama na računalu i/ili za osobe s oštećenjem sluha. Iako pri razmatranju pristupačnosti često razmišljamo o invaliditetu, uključiva i pristupačna komunikacija koristi svima i smanjuje rizik od nesporazuma koji mogu biti vrlo štetni u zdravstvenom okruženju.

Način na koji ljudi u različitim kulturama komuniciraju ogromna je i složena tema, a govorni jezik jedan je od najfascinantnijih i najopipljivijih aspekata međukulturne komunikacije. Istraživanje i iskustvo u ovom prostoru pomogli su razviti spektar koji pozicionira izravne i neizravne komunikacijske stilove na svakom kraju. Različiti ljudi mogu biti bilo gdje na kontinuumu, ovisno o kulturi (i osobnim osobinama).





Izravno

Riječi su nedvosmislene.
Zadatak je jasan.
Iskrenost se cijeni.

Neizravno

Nema potrebe sve govoriti
riječima.
Održava se grupna harmonija.
Diplomacija je cijenjena.

Kulture neizravne komunikacije vjerojatno će se oslanjati na neizgovorene elemente komunikacije kao što je govor tijela kako bi se izbjegli otvoreni sukobi i javni izazovi. U nekoliko azijskih zemalja, posebno onih pod utjecajem konfucijanizma i budizma poput Kine i Japana, zaštita grupne harmonije je vrlo važna. Ovdje prevladava neizravna komunikacija: pomaže u očuvanju stabilnosti i daje ljudima osjećaj smisla, svrhe i povezanosti. Neizravna komunikacija ima tendenciju korelacije s formalnostima, koje zauzvrat jačaju hijerarhiju, strukturu i osjećaj mjesta i očuvanja za sve, hraneći se idejom grupne harmonije. U kulturama neizravne komunikacije postoji mnogo stroži osjećaj o tome što možete i ne možete reći, te kako i kome.

S druge strane, u zemljama kao što su Finska i Nizozemska prednost se daje izravnoj komunikaciji kako bi se odnosi razvijali jasnoćom. Ljudi su obično manje usmjereni na stabilnost i skloniji izazovima i promjenama. Te kulture obično pridaju manju važnost formalnostima za koje se smatra da su povezane sa statusom ili hijerarhijom. Oni su obično egalitarističke kulture i društva te cijene slobode i prava pojedinaca na izražavanje.

Ovisno o tome kako se različiti komunikacijski stilovi pozicioniraju duž spektra, ljudi iz određenih kultura mogu percipirati kolege kao previše izravne ili nepromišljene, ili

previše dvosmislene i čuvane. Važno je shvatiti da će većina kultura sjediti negdje u sredini kontinuuma. Na primjer, Britanci mogu biti izravni, ali često mogu uokviriti i izgovoriti svoje poruke na načine koji se mogu osjećati manje konfrontacijskim, a više pristojnim i diplomatskim. U britanskoj kulturi postoje elementi izravne i neizravne komunikacije.

Način na koji kultura komunicira pruža veliki uvid u način na koji njezini ljudi razmišljaju, a zauzvrat rade i posluju. Većinu vremena komunikacija nadilazi izgovorene riječi, a poruke se prenose glasom, govorom tijela i drugim tragovima.

Najbolji savjeti za povećanje pristupačnosti i uključivosti vaše komunikacije:

Budite autentični.

Umjetnost inkluzivnog komunikatora znači biti autentičan, originalan i iskren. Obično je očito kada je osoba „lažna“ ili ne govori istinu. Nesvjesna pristranost također može igrati faktor u načinu na koji ljudi komuniciraju s drugima i kako to može dovesti do uključivanja ili isključivanja. Govor tijela može doprinijeti našem osjećaju uključenosti ili isključenosti. Razmislite o vlastitom govoru tijela u određeno doba dana (osobito kada ste zauzeti), kako to može utjecati na druge i kako biste mogli biti aktivniji.

Priznaj svoje pogreške.

Biti u stanju pokazati ranjivost u zdravstvenom okruženju često je vrlo teško za mnoge ljude, ali biti inkluzivniji u komunikaciji kada se napravi iskrena pogreška ili se nešto učini krivo / loše, ne pokušavajte to sakriti. Nitko nije stručnjak u svemu i nemaju svi sve odgovore. Ljudi imaju veću vjerojatnost da će odgovoriti na pozitivan način kada priznamo naše pogreške, umjesto da ih pokušavamo sakriti ili prikriti, a zatim biti otkriveni. Isto se može primijeniti kada postoji nedostatak razumijevanja o

situaciji ili scenariju. Traženje jasnoće ili dodatnog objašnjenja nije slabost ili nedostatak asertivnosti, već snaga. Pitajući „Oprostite, ne razumijem – možete li mi reći što to znači?“ pokazujete spremnost da naučite i razjasnite situaciju. To je posebno važno kad je riječ o uključenosti i raznolikosti. Postoji toliko mnogo karakteristika i različitih proživljenih iskustava, šanse su, pogreške će se dogoditi, a mi nećemo znati sve. Svijet, jezik i terminologija stalno se mijenjaju, stoga uvijek pokušajte ostati otvoreni, biti spremni na ispravljanje i postavljati pitanja kako biste stekli jasnoću i učili iz pogrešaka.

Budite samoreflektirajući.

Često mogu postojati trenuci kao što su „koji nisu dobro ispali“ ili „koji se nisu pojavili na način na koji su namijenjeni“. Namjera djelovanja ne opravdava učinak ako se netko osjeća isključenim. Najbolji je odgovor shvatiti pogrešku, ispričati se zbog prouzročenog učinka i učiniti sve što je u njihovoj moći kako bi se situacija ispravila i kako se osoba u budućnosti ne bi ponovno osjećala isključenom.

Budite fleksibilni.

Neki ljudi najbolje reagiraju na priče, drugi s činjenicama i dokazima. Razmislite o tome da možete biti fleksibilni u svojim komunikacijskim stilovima kako bi najbolje odgovarali potrebama publike, a ne vlastitim željama. Na primjer, netko u vašem timu može najbolje raditi kada mu se daju vrlo jasne i izravne upute jer su vrlo metodične i možda ne rade dobro s nejasnim konceptima, no drugi možda preferiraju slobodu da budu kreativni i pružaju rješenja. Razmislite o tome kako raznoditi različite pojedince unutar tima. To je važno i u radu s mladima, neki mladi ljudi možda će htjeti sve informacije odjednom kako bi mogli donijeti informiranu odluku, a drugi će radije imati zapisane informacije kako bi mogli imati vremena razmisliti o tome. Otvoreni razgovori s mladima o tome kako žele da im pružate

informacije tijekom cijelog razdoblja njihove skrbi mogu pomoći u osiguravanju učinkovite komunikacije.

Razmislite o njihovim potrebama.

Često možemo zaglaviti u istom obrascu komunikacije. Dijeljenje detalja dijagnoze ponekad se može osjećati kao poznati scenarij, što znači da zaboravljamo da je to možda peti put da smo tog dana izgovorili te riječi, ali to bi mogao biti prvi put da ih vaš pacijent čuje. Ovdje odvojite vrijeme za vrednovanje pozitivnog utjecaja empatije. Odvojite vrijeme i razmislite o tome kako možete olakšati razgovor.

Trebaju li informacije na nekom drugom jeziku?

Bi li imali koristi od slika ili dijagrama za razumijevanje operacije? Slike često mogu pomoći u objašnjavanju teških koncepata mladima i mogu poslužiti kao potpora razgovorima za osobe kojima je potrebna podrška u društvenoj komunikaciji.

Važno je imati na umu i da ne morate imati sve odgovore. Ako niste sigurni što bi pomoglo osobi s kojom komunicirate, razmislite o tome da ih pitate i vidite kako biste mogli zadovoljiti njihove potrebe. Poticanje strpljenja i stvaranje poticajne atmosfere ovdje je zaista vrijedno.

Pritisnite pauzu.

Ako dođe do pogrešne komunikacije, pauzirajte i ponovno procijenite situaciju.

Većina ljudi radi u svojim mozgovima koji brzo razmišljaju većinu vremena, osobito kada su zauzeti, pod stresom ili pod vremenskim pritiskom. Izgradnja vremena za razmišljanje i promišljanje može vam pomoći da naučite iz interakcije s kolegama, pacijentima i obitelji kako biste osigurali kontinuirano poboljšanje svojih vještina uključivanja.

Aktivnost 2: Putovnica za uključivanje

Prilikom razgovora važno je da možemo točno procijeniti i razumjeti nečije potrebe. Sljedeći upiti mogu vam pomoći da oblikujete svoj razgovor kada razgovarate s pacijentima, kolegama ili bilo kim drugim kome je potrebna vaša podrška. Zapisivanjem tih odgovora i osiguravanjem prosljeđivanja informacija (uz dopuštenje) pojedinac se ne mora ponavljati svaki put kad se kreće po organizaciji.

- Recite mi o stvarima koje utječu na vaše svakodnevno iskustvo? Što najviše utječe na vas?
- Koje prilagodbe mogu učiniti kako bih vam pomogao da se najviše uključite u svoje iskustvo/ulogu?
- Znete li što je najbolje za vas, pa vas molimo da podijelite neke ideje o tome kako mogu izmijeniti svoj pristup kako bi zadovoljio vaše potrebe?
- Razumijemo da kada se stvari dogode, ili s ljudima do kojih nam je stalo, to može utjecati na naša iskustva. Podijelite sve detalje s kojima vam je ugodno, a koji bi nam omogućili da bolje razumijemo ljude oko vas.
- Želite li više informacija o potpori za zdravlje i dobrobit?
- Koji je vaš preferirani stil komunikacije? Npr. licem u lice, telefonski pozivi, e-pošta, tekst
- Postoji li neki način na koji biste radije primali nove informacije? Npr. osobno, pisano izvješće, natuknice
- Koliko često želite biti ažurirani kada se stvari promijene? I kako?
- Ima li još nešto što bi bilo korisno za mene znati kako bi se osiguralo da ste u mogućnosti imati najbolje moguće iskustvo?

Aktivno osporavanje diskriminacije

Pojam promatrač često se koristi kao neutralan pojam za opisivanje osobe koja je svjedok često neugodne situacije, što može uključivati zlostavljanje, uznemiravanje i diskriminaciju. Ovaj odjeljak pomoći će vam da razumijete razliku između pasivnog i aktivnog saveznika, važnost prelaska iz pasivnog saveznika u aktivnog saveznika, kao i vrhunske savjete o tome kako postati aktivan saveznik i stvoriti istinski inkluzivno okruženje.

Aktivni promatrač je osoba koja intervenira kako bi osporila diskriminirajuće ponašanje. Pasivni promatrač može biti osoba koja vjeruje u činjenje ispravne stvari, ali ne poziva one koji su u krivu. Biti aktivni promatrač često zahtijeva puno hrabrosti, ali najvažniji dio je da se djelovanje uvijek poduzima.

Biti promatrač je kada je manje vjerojatno da će pojedinac ponuditi pomoć nekome u potrebi kada su prisutni drugi. Ljudi se mogu osjećati neugodno ili ne žele pomoći iz različitih razloga koji mogu uključivati:

- **Društveni utjecaj / identitet** – mišljenje da ako nitko drugi ne radi ništa, žrtva možda ne treba pomoć, ne želi pomoć ili ne zaslužuje pomoć / ne pripada.
- **inhibicija publike** – strah od sramote i isticanje time što ste prvi reagirali. Osoba možda ne želi uzrokovati scenu ili se isticati.
- **Strah od negativnih posljedica** – osjećaj opasnosti od posljedica ili osjećaj nesigurnog djelovanja.
- **Širenje odgovornosti** – uvjerenje da će se netko drugi nositi sa situacijom.
- **Pogrešne pretpostavke** – ponekad ljudi pogrešno vjeruju da drugi uglavnom imaju mišljenje koje se razlikuje od njihova.

Kada pojedinci ne progovore kada vide problematično ponašanje, pretpostavljaju da postoji konsenzus da je to ponašanje uobičajeno i/ili prihvatljivo. Dakle, postoji odgovornost na onima u većini, pozvati na negativne akcije i ponašanja sa zdravim, pozitivnim ponašanjem, kako bi se zaustavilo problematično ponašanje koje se smatra prihvatljivim.

Aktivni promatrači mogu:

- **Primijetiti događaj** – svjedočiti situaciji i prikazanom negativnom ponašanju.
- **Tumačiti ga kao problem** – ne pretpostavljaju da je problem riješen ili podcjenjuju njegovu važnost.
- **Osjećati se odgovornima za postupanje sa žrtvom** – suosjećaju sa žrtvom i shvaćaju da nemiješanje znači neizravno sudjelovanje.
- **Posjedovati potrebne vještine za djelovanje** – imaju hrabrosti i povjerenja u svoju sposobnost intervencije.

Prelazak s pasivnog promatrača na aktivnog promatrača može zahtijevati vrijeme, hrabrost, znanje, kao i specifičnu obuku o temama kao što su hrabri razgovori i psihološka sigurnost. Ispod su neki od najboljih savjeta koji će vam pomoći da prijedete s pasivnog promatrača na aktivnog promatrača.

Zaustavite se/napravite stanku – odvojite malo vremena za procjenu situacije i razmislite o najprikladnijem načinu djelovanja. Biti aktivni promatrač ne znači nanijeti štetu sebi. To znači procjenjivanje situacije i odlučivanje o razumnom smjeru djelovanja kako bi se zaštitili svi uključeni.

Prepoznajte moguće situacije – biti svjestan okoline i prepoznati kada bi situacija mogla eskalirati u štetu. To može uključivati situacije u kojima se nekoga uznemirava, maltretira ili mu se prijeti. Ako nije moguće djelovati u ovom trenutku, nakon toga provjerite sa pogođenim pojedincem i ponudite stalnu podršku i sljedeći način djelovanja.

Utječite na promjene – ako je to fizički/psihološki sigurno, odlučno osporite ponašanje govorom tijela, izrazima lica i/ili riječima cijelo vrijeme uzimajući u obzir sigurnost svih u situaciji. Mogla bi biti ideja „pozivati“ počinitelja i započeti razgovor o tome zašto je ponašanje neprimjereno, a ne „pozivati“ na radnje koje mogu uzrokovati sukob.

Skrenite pozornost – To može biti manje izravan pristup. Skrenuti pozornost na nešto drugo, prekinuti počinitelja i/ili promijeniti razgovor. Može pomoći žrtvi da se izvuče iz opasnosti. To je osobito učinkovito u slučajevima mikroagresije.

Bilježite – kada svjedočite neuključivom ponašanju, vodite bilješke o situaciji ili, u ozbiljnijim slučajevima, snimite situaciju pomoću snimača glasa i/ili videozapisa na mobilnom telefonu kako biste ponudili popratne dokaze. Uvijek pitajte pogođenog pojedinca što bi željeli učiniti s dokumentacijom prije daljnjeg djelovanja.

Potvrdite iskustvo – ako osoba podijeli svoje iskustvo nanošenja štete, aktivno slušajte pokazujući empatiju, priznajući svoje iskustvo te nudeći potporu i resurse.

Potražite pomoć – Uznemiravanje i/ili diskriminacija ponekad zahtijevaju ozbiljniju intervenciju. Ako je to očito, potražite pomoć od nekog drugog, prijavite neprihvatljivo ponašanje i otkrijte probleme koristeći formalne postupke i razgovarajući s HR-om.

Ponudite potporu – to može uključivati provjeru stanja pogođenog pojedinca, ponudu da s njim prošetate do sigurne lokacije ili jednostavno davanje do znanja da ste tu za njega i da ga želite nastaviti podupirati nakon situacije.

Daljnje obrazovanje i potpora – potražite programe osposobljavanja i materijale za učenje kako biste saznali više o tome kako postati učinkovit aktivni promatrač.

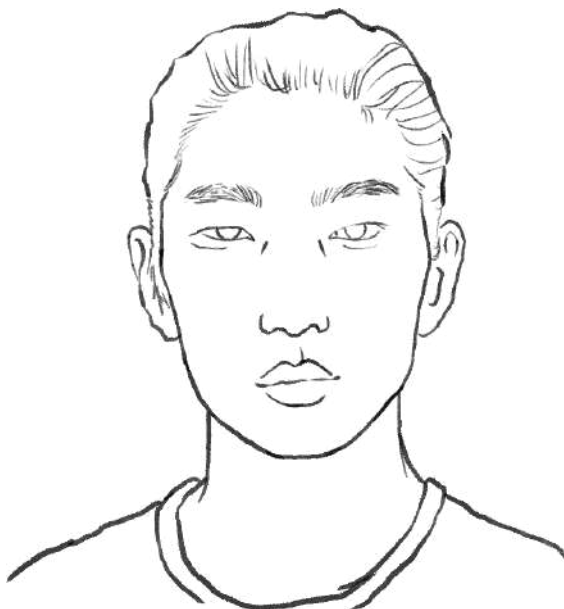
Također potražite mehanizme podrške za sebe nakon intervencije. Istražite knjige poput *The Bystander Effect* Catherine Sanderson ili *The Upstander: How to Change the World by Standing Up When Others Don't* (Kako promijeniti svijet zauzimanjem dok drugi to ne čine), Rose Brock. Ako želite učiti gledajući i slušajući, možda ćete htjeti istražiti dokumentarne filmove kao što su *The Hunting Ground* (2015.), dokumentarni film koji istražuje epidemiju seksualnog zlostavljanja na sveučilišnim kampusima u Sjedinjenim Američkim Državama i naglašava važnost aktivnih promatrača u sprečavanju i reagiranju na te incidente, ili *The Kindness Diaries* (2017.), dokumentarna serija koja prati putovanje čovjeka koji putuje svijetom na motociklu, oslanjajući se samo na ljubaznost stranaca. Serija naglašava moć individualnih činova ljubaznosti i važnost aktivnog promatrača u svakodnevnom životu.

Tehnike za osporavanje diskriminirajućeg jezika i ponašanja

Postoji nekoliko tehnika za osporavanje uvredljivog jezika, morat ćete odabrati pristup koji najbolje odgovara vama i situaciji. Razmislite o ishodu koji želite postići: Je li to postavljanje asertivne granice oko onoga što je prihvatljivo ili je to dovođenje nekoga u prostor za učenje gdje ga možete educirati?

Postoji mali postotak ljudi koji su otvoreno rasistički/seksistički/homofobni/transfobni itd. i neće promijeniti svoje mišljenje. Cilj ove skupine je dati im posljedice za ono što su rekli. Na primjer, reći nešto jasno i odlučno poput "ono što ste upravo rekli je rasističko i uvredljivo. Molim te, nemoj to više govoriti oko mene." Ako nastave koristiti diskriminatoran i uvredljiv jezik i odbijaju priznati svoje ponašanje, onda recite: "Nastavljate biti rasisti nakon što sam vas zamolio da to ne učinite. Odlazim sada", i otići. Ono što ste upravo učinili daje im jasne posljedice za njihova djela. Ako bi svi u društvu to činili dosljedno s ljudima koji otvoreno mrze, onda bi saznali da 1) njihova mišljenja ne smiju biti podijeljena u javnosti i nadamo se 2) zašto je takvo ponašanje primjer slučaja.

Daleko veća skupina su ljudi koji govore ili čine diskriminatorne stvari, koriste uvredljive riječi ili pojmove, ali se ne bi smatrali diskriminatornima. Zapravo, kad bi ih se smatralo rasistima, vjerojatno bi se osjećali posramljeno, što znači da postaju obrambeni i otporni na promjene. Cilj ove grupe je odvesti ih u prostor u kojem se osjećaju sposobnima prihvatiti da su u krivu i obvezati se da će to promijeniti. Često ne shvaćaju zašto je to što govore diskriminatorno.



Tehnika 1

1. Kada kažu nešto uvredljivo, mogli biste reći "hej, ta riječ / fraza više nije u redu za koristiti jer je stvarno bolna za (XXX) ljudi". Ključ je reći to na ljubazan način i biti spreman za njih da imaju reakciju.
2. Mogli bi reći "oh, OK, nisam to shvatio..." ili bi se mogli braniti ili ogorčiti. Ako to učine, ostanite mirni i suosjećajni i povežite ih s njima, npr. "ako vas netko nazove imenom koje vam se nije svidjelo, ne biste li ih željeli pitati da prestanu to raditi?"
3. Pokušajte uključiti svoju empatiju. Obično, najbolji način da to učinite je da to povežete s njihovim iskustvom. Stoga je korisno primijeniti pristup „što ako ste u ovoj situaciji..." ili ako ih poznajete i možete ga izravno povezati s njihovim osobnim iskustvom ili obitelji koji mogu biti još snažniji, npr. „kako biste se osjećali kad biste nam kao djeci morali objasniti što učiniti da nas policija ne upuca?" Nažalost, mnogi ljudi ne osjećaju lako suosjećanje prema ljudima koje ne poznaju, pa ih morate dovesti do toga putem onoga što im je važno.

Tehnika 2

1. Kada kažu nešto rasističko (npr. "Ne mislim da je rasa izgovor za siromaštvo, sve što zajednica XX treba učiniti je podići se kao i mi"), mogli biste pitati "oh stvarno, zašto to mislite?"
2. Nastavite postavljati mirna, otvorena pitanja kako biste kopali malo dublje.
3. To bi im trebalo pomoći da rade i kroz vlastite misaone procese i vide da ponavljaju uvredljive stereotipe koji nisu utemeljeni ni na čemu, ili ih barem dovode u manje sigurno stanje uma gdje su otvoreni za druge ideje.

4. Tada biste mogli reći: „U redu, u skladu s tim (renomirani izvor koji ste dobili na telefonu ili statistički podatak koji ste zapamtili) XX zajednica zarađuje 20 % manje od svojih YY kolega na istom poslu – to se ne čini fer?“ Ili „bilo je nepravedno i prema nama, a znam da nam je to bilo bolno. Dakle, ne želite da drugi ljudi ne moraju prolaziti kroz istu borbu samo da bi preživjeli?“

Ako želite saznati više, istražite „tehnike asertivne komunikacije“ i „nenasilne komunikacije“ (poznate i kao NVC) na internetu. Postoji mnogo različitih tehnika i videozapisa s primjerima toga na djelu.

Kako da odgovorim ako me netko izaziva?

Može biti uznemirujuće kad vam kažu da je ono što ste rekli uvredljivo, pogotovo ako osjećate da vaše namjere nisu bile zlonamjerne. Međutim, morate ga preoblikovati kao priliku za učenje i promjenu. Živimo u društvu u kojem se rasistički, homofobni, transfobni, sposobni, seksistički i drugi diskriminirajući jezik, ideje i stereotipi mogu smatrati normom i lako ih je koristiti bez razmišljanja. Ključno je biti otvoren za propitivanje svojih pretpostavki, svoje uvjerenje u te stereotipe i biti u stanju promijeniti svoje ponašanje. Ako ste izazvani korištenjem određenog izraza ili stereotipa, najbolji način reagiranja je:

- Pauza. Slušajte što druga osoba govori.
- Ispričavam se zbog onoga što si rekla. Ako niste sigurni što vas je uznemirilo u vezi s onim što ste rekli, smireno pitajte drugu osobu može li to objasniti. Ako to ne mogu ili ne žele, zabilježite da biste to kasnije istražili.
- Razmislite o situaciji, a zatim promijenite svoje ponašanje.
- Istražite šire oko teme kako biste proširili svoje razumijevanje.

Važnost zagovaranja za mlade i njihove obitelji

Toliko je važno da pacijenti budu u središtu njihove skrbi, posebno kad je zauzeta, ponekad možemo zaboraviti da zdravstvena skrb može biti zastrašujuće i zbunjujuće mjesto za pacijente i naš je posao ne samo da im pomognemo da se poboljšaju ako mogu, već i da im osiguramo što veću potporu i sigurnost.

Briga usmjerena na pacijenta pristup je koji uključuje pacijente u vlastite odluke o zdravstvenoj skrbi i pridaje iznimnu važnost njihovu dostojanstvu, autonomiji i poštovanju. Dok skrb usmjerena na liječnika daje prednost mišljenjima i odlukama zdravstvenog djelatnika u odnosu na želje i odluke pacijenta. Vještine i pristupi povezani s pristupom usmjerenim na pacijenta u kojem su empatija, autonomija i osnaživanje pacijenata u središtu povezani su s većom kvalitetom skrbi i boljim ishodima (7).

Jedan od načina da osigurate da svoje mlade pacijente usmjeravate u njihovu zdravstvenu skrb jest da ih osnažite kako bi se osjećali sigurnima u postavljanje pitanja i dali vam do znanja kada ne razumiju ili im je potrebno više informacija. To možete učiniti na sljedeće načine:

1. **Samo slušajte** – prečesto se usredotočujemo na to da nas pacijent sasluša, ali je također važno odvojiti vrijeme za njihovo slušanje. Kada odvojimo vrijeme da uistinu čujemo perspektivu druge osobe, to može biti vrlo osnažujuće.
2. **Prijatelji** – ponekad zdravstvena skrb može biti zastrašujuće mjesto za mlade, posebno kada su u interakciji gotovo isključivo s odraslima. Imati priliku razgovarati s drugima koji su bliži njihovoj dobi o različitim aspektima njihova

iskustva doista im može pomoći da razumiju više o tome što se događa i o mogućnostima .

3. **Podignite mlado osoblje** – opet u mnogim društvima vodi nas očekivanje da starija osoba u sobi mora biti stručnjak, ali osnaživanjem mlađeg osoblja i davanjem prostora za preuzimanje vodstva i razvoj mladim pacijentima pokazujete da je to mjesto na kojem ih se može čuti.
4. **Budite skromni** – može biti vrlo teško priznati kada griješimo i često to mogu biti stvari koje stručnjaci vrlo nerado čine. Posebno kad je riječ o uključivanju, mnogo toga možemo naučiti od mladih i pacijenata, ali da bismo to učinili moramo biti iskreni prema sebi i drugima kad nešto ne znamo.
5. **Dajte mladima mjesto za stolom** – uključivanjem mladih u zagovaranje pacijenata i forume za pacijente može se osigurati da pružanje usluga i istraživanje zaista zadovoljavaju potrebe mladih pacijenata. Imaju toliko vrijednoga za dati ako im damo mjesto za stolom.

Uloga roditelja značajno se promijenila tijekom godina. Ranije je odgovornost za brigu čvrsto stajala uz žene, danas titula roditelja nije strogo rezervirana za one s biološkim vezama. Pojedinci postaju roditelji na različite načine, uključujući i ne isključivo posvojenje, brak ili udomljavanje. Uloga roditelja je zajednička podrška svim članovima obitelji. Prilikom stvaranja organizacije koja je pogodna za obitelj, treba uzeti u obzir mnogo više od samo konkurentnih politika za majčinstvo ili očinstvo. Danas su dokazi koji podupiru emocionalnu i fizičku dobrobit roditelja dobro dokumentirani i neosporni. Organizacije shvaćaju da bi se, ako ne mogu pružiti dobru potporu tijekom tog razdoblja, mogle staviti u položaj negativnog utjecaja na skrb o mladoj osobi i obitelji. Uzmite si vremena da razumijete potrebe roditelja odvojeno od potreba mlade osobe kako biste bili sigurni da ste u

mogućnosti pružiti oboje. Ali zapamtite, čak i ako je vaš pacijent mlad, to je njihova briga za koju ste prvenstveno odgovorni, tako da bi trebali imati doprinos u tome uz potporu svojih roditelja.

Pojmovnik uključivog jezika

Uključivi jezik tema je velike rasprave, ali nažalost uključivi jezik nije općeprihvaćen. Jezik koji radi za neke grupe možda neće raditi za druge, pa čak i unutar grupe jezik koji jedna osoba preferira ne može raditi za drugu osobu u istoj grupi. To je posebno složeno kada je riječ o komunikaciji na drugom jeziku ili razmatranju prijevoda na više jezika. U nastavku su neke smjernice o određenim riječima i frazama u nizu različitih jezika, ali najvažniji pristup pri razmatranju vašeg jezika je da se uvijek odnosite na pojedinca s kojim govorite i koristite riječi s kojima im je najugodnije. Ponekad bi također moglo biti korisno razmotriti upotrebu svakodnevnog jezika, a ne akademske terminologije kada se govori s nekim čiji materinji jezik nije engleski.

Invaliditet

Jezik na temu invaliditeta znatno se razlikuje diljem Europe. Postoje dva modela koji objašnjavaju kako razmišljamo o invaliditetu. Medicinski model vidi invaliditet kao bolest ili nešto što treba popraviti ili pomoći. Za mnoge se može osjetiti da ovaj model pretpostavlja da je problem s osobom s invaliditetom. Socijalni model invaliditeta to preoblikuje i društvo vidi kao prepreku, a u tom modelu problem je vanjski svijet – s osobom s invaliditetom nema ništa loše. Ako izgradimo sustave, zgrade, radna mjesta itd. imajući na umu uključenost, invaliditet osobe ne bi utjecao (ili bi manje utjecao) na njezin angažman u različitim okruženjima. Međutim, u zdravstvu nije tako jednostavno, postoje mnoga stanja koja se mogu liječiti do te mjere da ne moraju imati dugoročne učinke na pojedinca, rak je izvrstan primjer

toga. U engleskom jeziku medicinski model invaliditeta uglavnom koristi pristup jezika koji stavlja osobu na prvo mjesto, npr. osoba s invaliditetom, dok društveni model invaliditeta (koji često preferiraju zagovornici prava osoba s invaliditetom) uglavnom koristi pristup jezika koji stavlja identitet na prvo mjesto, npr. invalidna osoba. Dok se u nekim europskim jezicima, kao što je francuski, prvi jezik identiteta smatra najuključivijim pristupom, npr. *une personne en situation de handicap*.

Za neke osobe prvi jezik može biti od pomoći jer pomaže vidjeti da invaliditet nije cijela suma osobe, samo dio onoga tko su oni, dok za druge identitet na prvom mjestu može biti od najveće pomoći jer prepoznaje njihov invaliditet kao važan aspekt njihovog identiteta. To nije tako jednostavno kao što je netko u pravu, a netko je u krivu, ovisi o situaciji, stanju i pojedincu. Na primjer, ne biste rekli da je netko „osoba oboljela od raka“, rekli biste da je „osoba koja živi s rakom“, no možda ćete pronaći osobe koje upotrebljavaju izraz „autistična osoba“ kao preferiranu alternativu izrazu „osoba s autizmom“.

Pri razmatranju prevođenja jezika povezanog s invaliditetom to predstavlja još jedno složeno pitanje jer često izravni prijevodi mogu dovesti do slučajnog neuključivog jezika. Na primjer, najčešće korištena riječ za invaliditet na ruskom jeziku je „инвалидность“. To bi izravno prevedeno na engleski značilo „hendikepirani“, što bi se na engleskom jeziku smatralo uvredljivim načinom upućivanja na invaliditet. To je posljedica načina na koji se razvila riječ „hendikepirani“. Predlaže se da se riječ razvila iz zakonodavnog akta donesenog 1504. kako bi se legaliziralo prosjačenje za veterane s invaliditetom jer se smatralo da neće moći raditi posao, a to se nazivalo „cap in hand“, odakle potječe pojam „hendikep“. Dakle, na engleskom jeziku ova riječ ima negativnu konotaciju i omalovažavajući je način da se odnosi na

invaliditet, ali na ruskom jeziku nema tu povijest i samo je riječ koja je uvedena iz drugog jezika da se odnosi na invaliditet i potpuno je prihvatljiva kao pojam.

Pri razmatranju jezika u vezi s invaliditetom u Europi uzmite u obzir sljedeće:

Ne govori	Što reći
OSOBA KOJA KORISTI INVALIDSKA KOLICA PRIKOVAN(A) ZA INVALIDSKA KOLICA OSOBA U INVALIDSKIM KOLICIMA ПРИКОВАН КМ ИНВАЛИДНА КОЛИЧКА	KORISNIK INVALIDSKIH KOLICA OSOBA U INVALIDSKIM KOLICIMA KORISNIK INVALIDSKIH KOLICA ПОЛЗВАТЕЛ НА ИНВАЛИДНА КОЛИЧКА
ŽRTVA RAKA VICTIME D'UN CANCER KREBSOPFER VICTIMĂ A CANCERULUI ЖЕРТВА НА РАК	Survivor raka / osoba koja živi sa rakom ili nakon raka SURVIVANT DU CANCER / PERSONNE VIVANT AVEC OU APRÈS UN CANCER KREBSÜBERLEBENDER / 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
MENTALNO BOLESTAN UNE OSOBA MALADE MENTALE PSICHISCH KRANK (Psihič Krank) BOLNAV MINTAL ПСИХИЧНО БОЛЕН	OSOBA DOŽIVLJAVA MENTALNU BOLEST UNE OSOBA AVEC DES TROUBLES DE SANTÉ MENTALE OSOBA, UBIJETI EINER PSICHISCHEN ERKRANKUNG LEIDET PERSOANĂ CARE SE CONFRUNTĂ CU O BOALĂ PSIHICĂ ЛИЦЕ, СТРАДАО ОТ ПСИХИЧНО ЗАБОЛЯВАНЕ
Invalid ADAPTÉ AUX HANDICAPÉS DIE BEHINDERTEN CEI CU HANDICAP ИНВАЛИДНИ ХОРА	Osoba s invaliditetom SANS BARRIÈRE, SANS OBSTACLE MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN PERSOANE CU DIZABILITĂȚI ХОРА С УВРЕЖДЕНИЯ

Etnička pripadnost/rasa

Kao i mnoge druge teme, jezik oko etničke pripadnosti i rase vrlo je različit diljem Europe. U početku možemo početi s razumijevanjem razlike između pojmova etničke pripadnosti i rase, jer se često koriste naizmjenično na engleskom jeziku, ali imaju malo različita značenja. Pojam rasa danas se smatra grupnim pojmom za ljude sa zajedničkim fizičkim karakteristikama i zajedničkim značajkama u podrijetlu, kulturi i povijesti, kao što su boja kože i tip kose. Pojam etnička pripadnost odnosi se na skupine koje dijele društveno, kulturno, jezično podrijetlo i tradiciju. Međutim, oboje su društveni konstrukti koji se koriste za kategorizaciju ljudi u populacijskim skupinama. Postoji razina genetske varijacije u ljudskom genomu, povijesno su neke od tih varijacija pripisane različitim dijelovima svijeta, ali zbog ogromne količine ljudskog kretanja tijekom dugog vremenskog razdoblja sada je nemoguće otkriti rasu na genetskoj osnovi. Unatoč tome, koncept rase još uvijek oblikuje ljudsko iskustvo na bolje i na gore. Rasna pristranost temelj je diskriminacije, isključenosti i nasilja, a to može dramatično promijeniti iskustva različitih skupina kada se bave zdravstvenom skrbi.

U razumijevanju etničke pripadnosti i rase, ključno je priznati da su oboje društveni konstrukti, a ne temeljeni na genetici. Ljudi dijele 99% svoje DNK, s manjim varijacijama koje se ne slažu s rasnim kategorijama. Istraživanja u genomici otkrivaju da genetska raznolikost unutar takozvanih rasnih skupina često nadmašuje onu između njih, dovodeći u pitanje pojam različitih bioloških rasa. Time se naglašava da rasu i etničku pripadnost više oblikuju povijesni i društveni utjecaji, posebno kolonijalizam, koji je produžio diskriminaciju i povezo nejednakost. Ovi konstrukti značajno utječu na zdravstvena iskustva, naglašavajući potrebu da se

ljudska raznolikost promatra kroz leću temeljenu na društvenom kontekstu, a ne zastarjelim biološkim pretpostavkama.

Jezik oko rase i etničke pripadnosti dramatično se razlikuje na temelju mnogih različitih čimbenika kao što su kulturni, vjerski, povijesni i kolonijalni konteksti. Čak i kad uzmemo u obzir riječ „rasa“, iako je riječ o savršeno prihvatljivom izrazu na engleskom jeziku, on je nestao iz rječnika u mnogim europskim zemljama nakon Drugog svjetskog rata. U studiji Laure Führer iz 2021. (8) utvrđeno je da se u Norveškoj pojam etnička manjina gotovo isključivo upotrebljava za nebijele skupine, dok je riječ etnička pripadnost povezana s nacionalnim podrijetlom. Unatoč tome, rezultati njezine studije pokazali su da se etnička pripadnost prvenstveno koristila za označavanje boje kože, sudionici su predložili da kada su mislili na riječ imigrant, mislili su na ljude koji su tamnopusi ili nisu iz Europe. Iako se riječ jednostavno odnosi na nekoga tko je rođen izvan zemlje i preselio se u tu zemlju. Sudionici koji su imali crnu ili smeđu kožu opisali su mikroagresije oko svoje rase i etničke pripadnosti kao uobičajene, na primjer da su komplimentirani svojim jezičnim sposobnostima jer je pretpostavka da netko s tamnijom kožom ne može biti rođen u Norveškoj ili tečno govoriti norveški. Ovaj nedostatak komfora oko jezika koji se odnosi na rasu i etničku pripadnost nije izoliran u Norveškoj i zajedničkim iskustvom diljem Europe.

Na mnogim jezicima smjernice su izbjegavanje upotrebe riječi rasa u korist riječi etnička pripadnost, često zato što je izravni prijevod riječi „race“ često riječ „breed“ koja ima očite negativne konotacije. Osim toga, pokušajte koristiti pridjeve umjesto imenica pri opisivanju etničke pripadnosti. Kada se razmatra terminologija koja se odnosi na određene rasne identitete i etničke skupine, riječi na jednom jeziku mogu se smatrati uvredljivima kada ih čita ili čuje netko tko ne govori taj jezik. Na primjer, pojam „crnac“ široko je shvaćen kao uvredljiv pojam za crnu zajednicu koji se

povijesno i nedavno koristio kao pojam zlostavljanja, a da je upućivanje na nekoga kao „crnca“ uključivije i prikladnije. Ipak, muška španjolska riječ za crno je „negro“, što može izazvati određenu zbunjenost za one koji nisu govornici španjolskog jezika. Isto tako, točno ista riječ može imati vrlo različite konotacije među zemljama, na primjer riječ „Tigan“ upotrebljava se u Rumunjskoj kao uvredljiv pojam i prevodi se na „Gypsy“ na engleskom jeziku, ali ista riječ u ruskom „Цыган“ prihvatljiv je opisni pojam za osobe koje putuju ili nomadsku baštinu.

Iako tema može biti teška, razgovori oko rase i etničke pripadnosti moraju razviti dublje razumijevanje ispravne terminologije, bez povjerenja za početak razgovora razumijevanje oko jezika nikada se neće razviti.

Pri razmatranju jezika oko rase i etničke pripadnosti u Europi razmotrite sljedeće:

Ne činiti	Činiti
Upotrijebiti etničku pripadnost kao imenicu, npr. crnac Une coloré-e	Koristite etničku pripadnost kao pridjev, npr. crna osoba Une personne noire
Etnička manjina Groupe racial, minorité visible Minoria ethnica	Manjinska etnička skupina Groupe racisé grupo étnico minorizado

Seksualna orijentacija i rodni identitet

Kada se raspravlja o jeziku u vezi sa seksualnom orijentacijom i rodnim identitetom, glavni izvor rasprave je rodno neutralan jezik. Ovdje nastojite izbjeći pozivanje na

bilo koji određeni spol/rod, ukloniti rodne pretpostavke s vašeg jezika i ponuditi alternativu bez roda koja uključuje sve rodove.

Povijesno gledano, upotreba muškog jezika kao zadanog vrlo je česta diljem Europe, na primjer, ako ste u sobi punoj žena, ali postoji jedan muškarac, obratit ćete se grupi pomoću muškog oblika. Ipak, krajem dvadesetog stoljeća počeli smo vidjeti odmak od muške zadane postavke i porast alternativa ženskom jeziku u skladu s porastom rodnog aktivizma i prava glasa. Nedavno se pomak prema rodnoj neutralnosti izvan muškog/ženskog binarnog sustava počeo povećavati, a mnoge zajednice unutar i izvan LGBTQ+ zajednice nastoje pronaći rodno neutralan jezik kako bi bolje opisale svoje iskustvo. Međutim, to je postalo sporna tema u mnogim zemljama, pri čemu se mnogi u mladoj generaciji zalažu za neutralan oblik, za razliku od muškog ili ženskog. Međutim, u mnogim europskim jezicima rodno neutralne alternative smatraju se neformalnijima i postoji veći otpor prema onima s tradicionalnijim pristupima jeziku. Priroda jezika je da se razvija tijekom vremena, te se promjene podudaraju s promjenama u kulturi, migracijama i mnogim drugim čimbenicima. Nedavno je došlo do velike promjene u jeziku oko seksualne orijentacije i rodnog identiteta u kratkom vremenu, ostavljajući mnoge zbunjene i nervozne o tome što reći, ali kao i svaki aspekt inkluzivnog jezika, jedini način da dobijete više samopouzdanja o tome što reći je da se uključite u razgovor i naučite više.

Kad je riječ o istraživanju rodne neutralnosti na jeziku, europski jezici dijele se u tri glavne kategorije. Rodni jezici, prirodni rodni jezici i gramatički rodni jezici.

Na rodno neutralnim jezicima rodno neutralne riječi obično su vrlo lako dostupne. U prirodnim rodnim jezicima riječi postoje, ali se obično odnose na skupinu, na primjer zamjenicu „oni”. U gramatički rodnim jezicima sve imenice su ili muške ili ženske i

često je tradicionalno koristiti muški oblik imenica i zamjenica kada se odnose na muškarce i žene kolektivno. Kada pokušavate ugraditi rodnu neutralnost, postoji niz različitih metoda, ali to često uključuje uvođenje nove riječi ili novog pravopisa. Na primjer, zamijeniti kraj –o ili –a slovom x ili e kako bi se stvorila nova riječ. Drugi su uveli korištenje kose crte kako bi imali i ženski i muški pravopis kako bi stvorili neutralnu riječ. Ne postoji univerzalan pristup rodnoj neutralnosti u gramatički rodnim jezicima, ali što više ljudi razgovara o toj temi, lakše će biti pronaći rješenje koje funkcionira.



Jezici bez roda	Prirodni rodni jezici	Gramatički rodni jezici
<p>Jezici su bili tamo gdje nema gramatičkog roda i nema pronominalnog roda, što znači da je većina riječi već neutralna. Još uvijek mogu postojati neke rodno uvjetovane imenice, ali često su to utjecaji iz drugih jezika. Npr. gruzijska neutralna zamjenica „Têtêtétaire” (je)</p>	<p>Ako su osobne imenice uglavnom rodno neutralne i postoje osobne zamjenice specifične za svaki spol, što znači da često rodno neutralan jezik znači prenamjenu postojećih riječi u novi kontekst. npr. engleska zamjenica „they” ili danska zamjenica „de”</p>	<p>Gdje svaka imenica ima gramatički spol, a spol osobnih zamjenica obično odgovara referentnoj imenici. To znači da su potrebne nove riječi kako bi se omogućila rodna neutralnost, što znači da je postupak mnogo sporiji. npr. el/la candidato/a ili kandidat (zamijeniti candidato)</p>
<p>estonski finski mađarski gruzijski Erzya</p>	<p>danski engleski švedski</p>	<p>njemački francuski bugarski poljski češki ukrajinski</p>

Jezik koji se odnosi na seksualnu orijentaciju također se znatno razvio u posljednjih 20 – 30 godina, što je u skladu s dekriminalizacijom homoseksualnosti krajem 20. stoljeća. S obzirom na to da se 80 % zakona o dekriminalizaciji mijenja u razdoblju od 1972. do 2005. Iako se razina kulturne i društvene prihvaćenosti dramatično razlikuje diljem Europe, razgovori o uključivanju LGBTQ+ osoba postaju sve češći i važniji. Važno je ne izbjegavati označavanje pojedinaca, već im omogućiti da vam pruže jezik i vokabular koji su im najučestaliji i najvažniji. Štoviše, ako vam taj jezik nije poznat, pokušajte to ne vidjeti kao nešto za što treba biti skeptičan ili odbacivati, već kao priliku za učenje novog vokabulara.



Kada razmišljate o tome kako možete učiniti jezik inkluzivnijim za LGBTQ+ zajednicu, razmislite o sljedećem:

Ne čini	Čini
<p>Nemojte upotrebljavati rodne pojmove ako su dostupni neutralni pojmovi ili stvarati pretpostavke.</p> <p>Majka / otac / suprug / žena / sin / kći Mère / Père / Mari / Épouse / Fils / Fille Māte / Tēvs / Vīrs / Sieva / Dēls / Meita</p>	<p>Koristite neutralne pojmove gdje je to moguće i pitajte koje jezike ljudi preferiraju.</p> <p>Roditelj/partner/dijete Parent/e / Partenaire / Enfant Vecāks / Partneris / Bērns</p>
<p>Izbjegavajte korištenje muške kao zadane.</p> <p>Policeman Policier Policists</p>	<p>Upotrijebite izraze za grupiranje ako neutralni pojmovi nisu dostupni.</p> <p>Police officer Officier de police Likuma darbinieks</p>
<p>Nemojte se usredotočiti samo na biologiju:</p> <p>Rođen kao muškarac i ima ozljedu testisa Né en tant que mâle et a une blessure aux testicules Dzimis vīrietis ar sēklinieku traumā</p>	<p>Upotrijebite jezik identiteta koji vam osobe nude:</p> <p>Identificira se nebinarni s ozljedom testisa Identifie une présentation non binaire avec une lésion testiculaire Identificē nebināru prezentāciju ar sēklinieku bojājumu Identificē nebināru prezentāciju ar sēklinieku bojājumu</p>

Daljnji resursi za učenje

From Prejudice to Progress: Equity, Diversity & Inclusion događaj u Rumunjskoj (na engleskom)

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

Europska mreža mladih koji su preživjeli rak objavljuje svoj prvi dokument o politici (na engleskom)

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

Preporuke za pravednu, raznoliku i uključivu skrb protiv raka (na hrvatskom)

<https://www.youthcancereurope.org/the-european-network-of-youth-cancer-survivors-launches-its-recommendations-for-equitable-diverse-and-inclusive-cancer-care-in-europe/>

Karte nejednakosti i profili zemalja u okviru EU-a za praćenje višedimenzionalne nejednakosti:

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

Europski registar nejednakosti u području raka

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

Rješavanje problema nejednakosti u skrbi za oboljele od raka u Europskoj uniji

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

“Kako” dizajna inkluzivne politike | Svjetska banka (na engleskom)

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

Rod

Klimakterij i radno mjesto

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/menopauza-i-radno-mjesto/>

Govoreći o uključivanju u podcastu... Menopauza na poslu

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

Kako poslodavci mogu stvoriti sigurnija radna mjesta za žene

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

Invaliditet

Razumijevanje invaliditeta uporabom teorije žličice

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

Stigma koja stoji iza otkrivanja invaliditeta [na radnom mjestu](#)

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

„Ne izgledate kao osoba s invaliditetom“ i druge „zabavne“ stvari koje čujete kao osoba s invaliditetom

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

Pojmovnik neuroraznolikosti

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

Razgovor o uključivanju u podcastu... Invaliditet [na radnom mjestu](#)

<https://open.spotify.com/episode/46QO9U8vnIvT6MU9XvpFFh>

Razgovor o uključivanju u podcastu... Neuroraznolikost na radnom mjestu

<https://open.spotify.com/episode/737IkNHqOPpwVvInu5P79p>

Nejednakost u skrbi za oboljele od raka | The Lancet Oncology

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

Etnička pripadnost/rasa

Kako pokazati solidarnost s crnim ženama na radnom mjestu

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

Razgovor o uključivanju u podcastu... Rasa i društvena mobilnost

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

Zaklada za rasnu ravnopravnost – Rak te crne i manjinske etničke zajednice

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

Nema puno zastupljenosti ljudi iz crnačkih i azijskih zajednica koji pričaju svoju priču o raku – Leanne Pero (video na engleskom)

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

"Rasno zlostavljanje koje sam primila bilo je užasno" – Leanne Pero iz Black Women Risinga (video na engleskom)

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

"Kulturalni mitovi u određenim zajednicama čine putovanje raka 10 puta gorim" – Leanne Pero (video na engleskom)

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

LGBTQ+ osobe

Postati roditelj LGBTQ+ osobe – druga majka ili samo „mama“ je u redu –

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

Pet načina kako postati bolji transrodni saveznik

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

Razgovor o uključivanju u podcastu ... Potpora LGBTQ+ kolegama

<https://open.spotify.com/episode/6JGmoANsXy6LgGxhcfHV3I>

"1 od 7 članova LGBT+ zajednice u Ujedinjenom Kraljevstvu izbjegava zdravstvenu skrb iz straha od diskriminacije" – Brad Gudger (Video na engleskom)

<https://www.youtube.com/watch?v=BaukVzoGfP0&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=11>

Religija i vjera

Kako razumjeti i slaviti vjeru na radnom mjestu

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

Razumijevanje uključivanja hidžaba na radnom mjestu

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

Razgovor o uključivanju u podcastu ... Religija, vjera i vjera na djelu

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

Rak mladih i plodnost u Europi – pacijent o pacijentu intervju s Emi i Andreom (video na engleskom)

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

Imigrantske i migrantske zajednice

Što je Međunarodni dan migranata? Sve što trebate znati

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

Natalijina priča Izvođenje pacijenata iz Ukrajine (Video na engleskom)

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

Anna & Inessa priča Liječenje u Ukrajini (Video na engleskom)

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

Financijski i društveno-gospodarski status

Dva koraka prema socioekonomskoj uključenosti

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/why-social-mobility-is-of-ten-overleded/>

Mentalno zdravlje i dobrobit

Najbolji savjeti za poboljšanje mentalnog zdravlja

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

Razgovor o uključivanju u podcastu... Razgovarajmo o mentalnom zdravlju

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

YCE-ova zastupnica pacijenata Nicola Unterecker govori na konferenciji povodom Svjetskog dana mentalnog zdravlja 2023. (video na engleskom)

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

YCE u političkom dijalogu o mentalnom zdravlju s povjerenikom EU za zdravstvo (video na engleskom)

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

Panel diskusija: Očuvanje plodnosti kod mladih ljudi s rakom WCC 2022, Ženeva (Video na engleskom)

<https://www.youtube.com/watch?v=PZ1JYf3Uz-U>

Roditelji i skrbnici

Potporna zaposlenim roditeljima: uravnoteženje promjenjivih potreba s organizacijskim prioritetima

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

Razgovor o uključivanju u podcastu... Roditelji i skrbnici na poslu

<https://open.spotify.com/episode/4LiGz1guBzTRn018TjE3r>

Razumijevanje nejednakosti i kulturalna osviještenost u skrbi za oboljele od raka



European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE



Održavanje kućanstva

- * Založimo se za stvaranje okruženja u kojem se ljudi osjećaju sigurnima za sudjelovanje.
- * Dajte ljudima prostor da podijele svoje mišljenje, osiguravajući da to činimo bez osuđivanja
- * Budite pažljivi da u prostoriji mogu biti ljudi s proživljenim iskustvom ove teme.
- * Pitanja i sudjelovanje su dobrodošli – podignite ruku.

Ciljevi sesija

- * Razumijevanje važnosti i temelja kulturne svijesti
- * Razumijevanje pravnog konteksta nejednakosti u Europi
- * Razumijevanje kulturnog konteksta nejednakosti u Europi
- * Istraživanje nejednakosti u skrbi za oboljele od raka u Europi
- * Okviri za pomoć u suradnji među kulturama

**Kako biste
definirali
kulturu?**

Definiranje kulture

- * Zajednički skup običaja, uvjerenja, rituala, vrijednosti, ponašanja i načina života ljudi
- * Složen i višedimenzionalan okvir za razumijevanje svijeta i interakciju s društvom
- * Materijalni i nematerijalni elementi
- * Dinamičan i uvijek u razvoju



Kulturna osviještenost

Samosvijest o vlastitim uvjerenjima, vrijednostima i običajima te kako oni oblikuju i utječu na naše odluke i ponašanja

Razmišljanje o vlastitim kulturnim predrasudama

Znanje i razumijevanje različitih kultura, stavova, vrijednosti itd.



Razvoj kulturne svijesti

• **Kulturna kompetencija**

- Sposobnost da se znanjem i učinkovito angažiraju u različitim kulturama.
- Sposobnost razumijevanja kulturno raznolikih okruženja
- Imati znanje, svijest i uvažavanje različitosti.

• **Kulturna poniznost**

- Način razmišljanja bez krajnje točke
- Kontinuirani proces učenja, razumijevanja i samokritike
- Pristup otvorenosti kojim se vrednuje raznolikost te prepoznaju i dovode u pitanje neravnoteže

PsychHub

ŠTO JE KULTURNA PONIZNOST?



Razumijevanje kulturnih dimenzija



• Kolektivizam

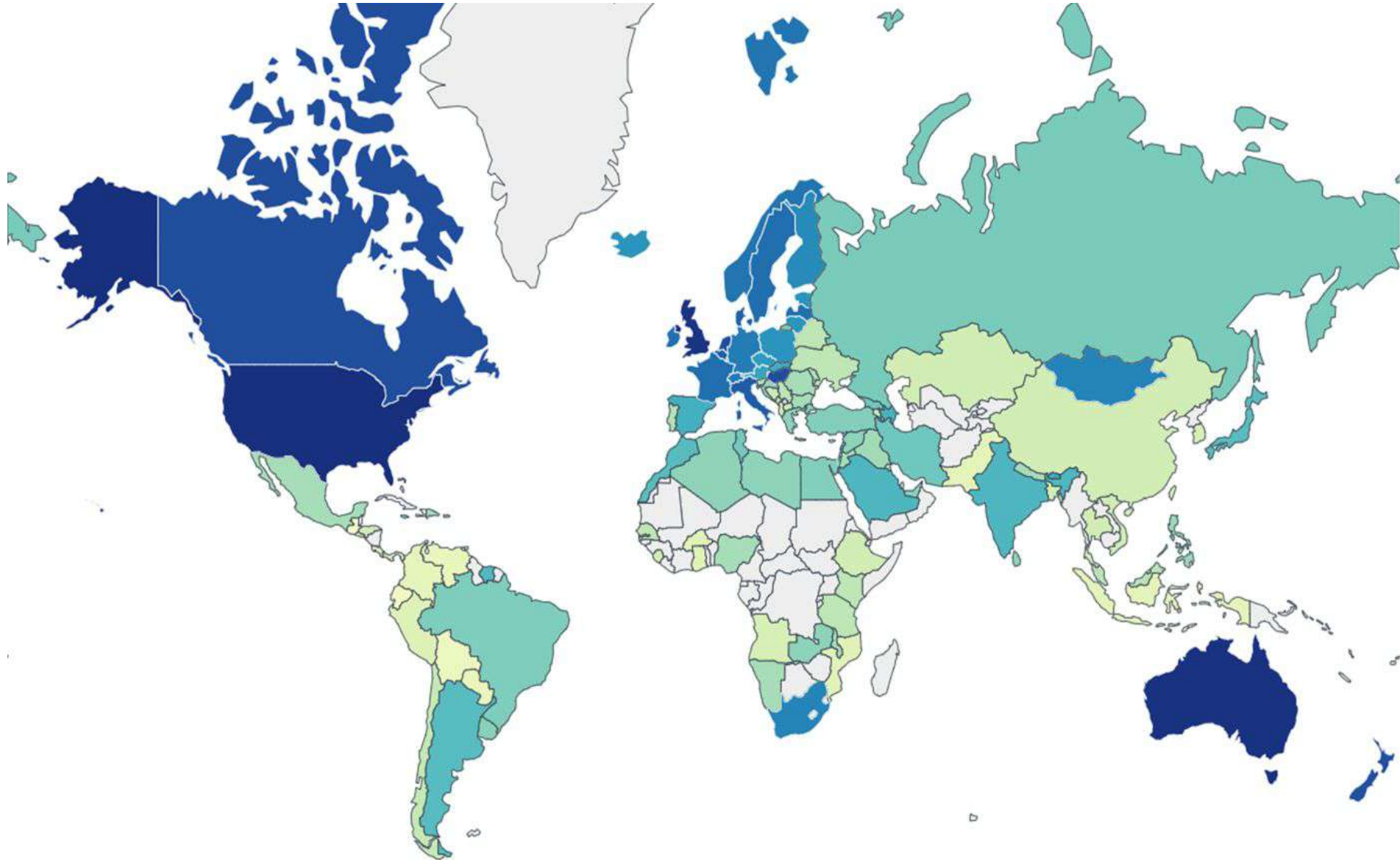
- Društvo iznad pojedinaca
- Grupna harmonija
- Vrijednost suradnje i timskog rada

• Individualizam

- Osobno vrijeme i prostor
- Neovisnost i privatnost
- Vrijednosti samostalnog i konkurentnog načina razmišljanja



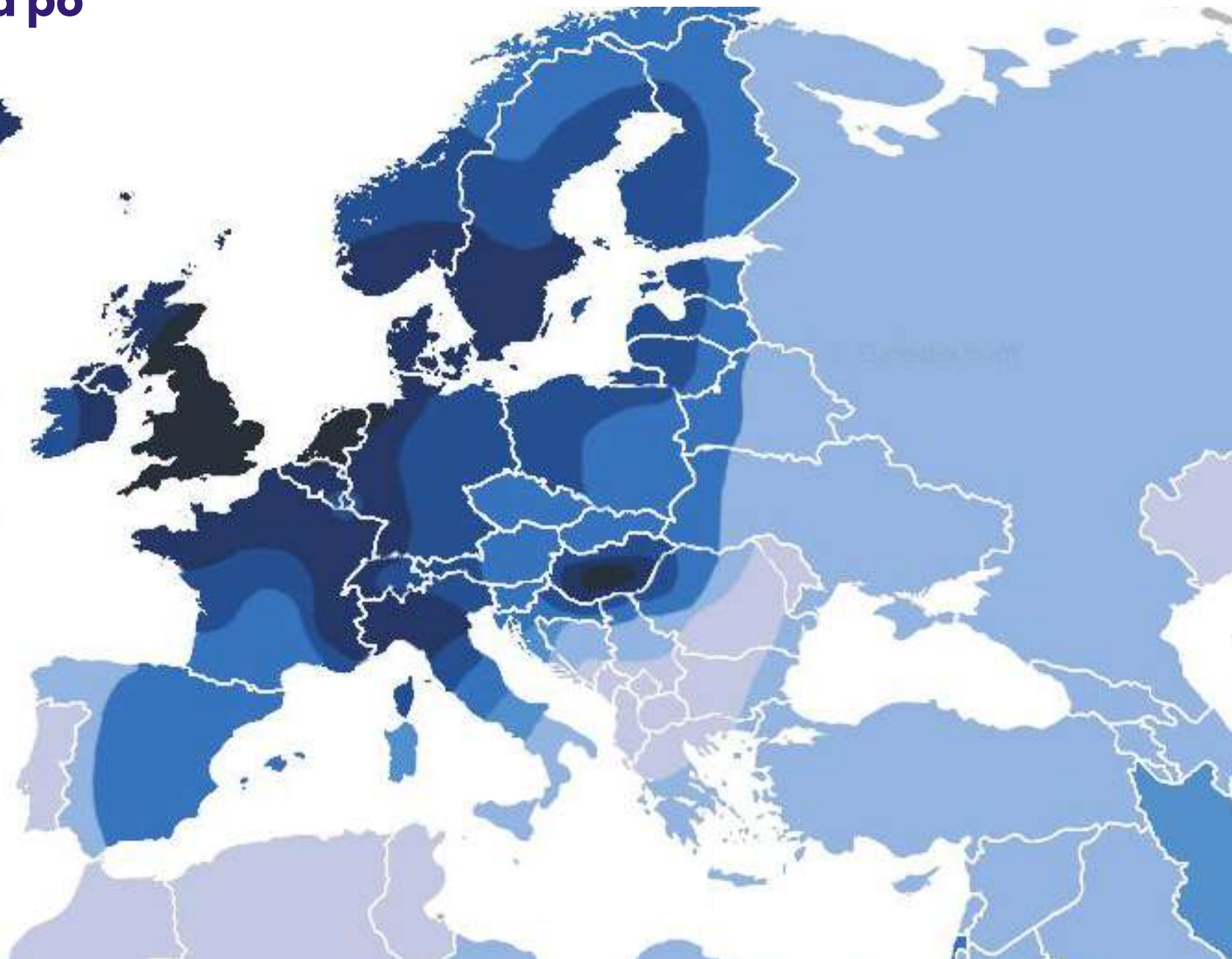
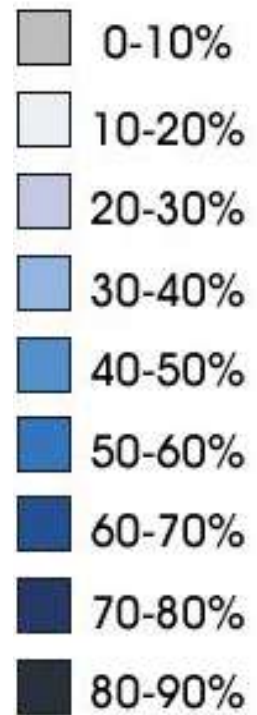
Karta individualizma



Viši rezultat = više individualističke kulture
Niži rezultat = više kolektivističke kulture
Siva = nema podataka



Ocjena individualizma po europskim zemljama



**Kako kulturne razlike
mogu utjecati na to
kako pružamo skrb za
oboljele od raka?**

Kulturni utjecaji na zdravstvenu skrb i skrb za oboljele od raka

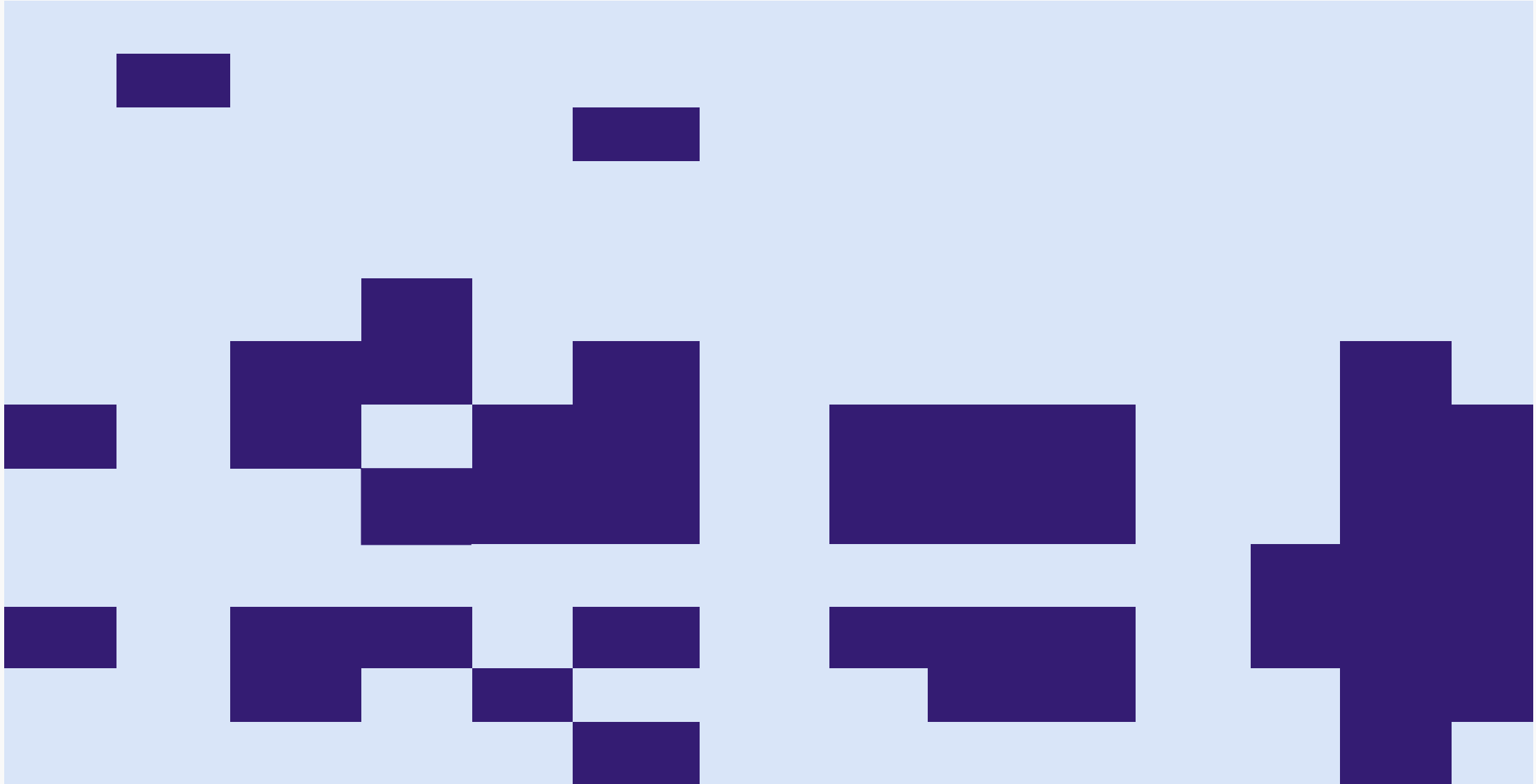
- * Dobrobit je uže povezana s pozitivnim zdravstvenim ishodom u individualističkim kulturama (Okely, Weiss & Gale, 2018.)
- * Više razine kolektivismu povezane su s pozitivnijim stavovima prema stvaranju raka dojke (Nguyen & Clark, 2014.)
- * Kulturološke razlike pojačavaju prepreke u donošenju odluka u skrbi za liječenje raka s kojima se suočavaju pacijenti iz svih kulturnih sredina (Hurst et al. 2022)
- * Oboljeli od raka u demokratskim zemljama spremniji su potrošiti više na svoje zdravlje (Chaikumbung, 2021.)



Karakteristike zaštićene zakonom

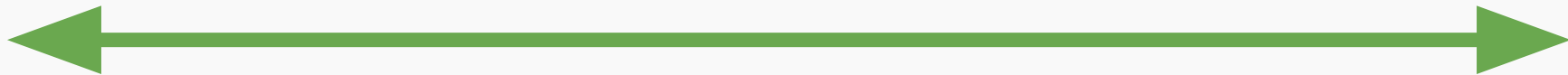
Belgija Češka Danska Finska Francuska Njemačka Mađarska Italija Nizozemska Poljska Slovačka Španjolska Švedska UK

Dob
Invaliditet
Rodni identitet
Religija/vjera
Seksualna orijentacija
Rasa/etnička pripadnost
Bračno/građansko stanje
Dužnosti brižnog postupanja
Društveno-gospodarski status
Politička uvjerenja
Mjesto boravišta
Jezik
Trudnoća/rođenje





Kultura nije samo zakon



- **Zakon se promijenio ne uzimajući u obzir kulturu.**

- **Kultura se razvila iznad zakona**

**Kako različite značajke
mogu utjecati na način na
koji se ljudi bave skrbi za
oboljele od raka?**

Kako ti čimbenici mogu utjecati na kvalitetu skrbi za oboljele od raka?

Dob

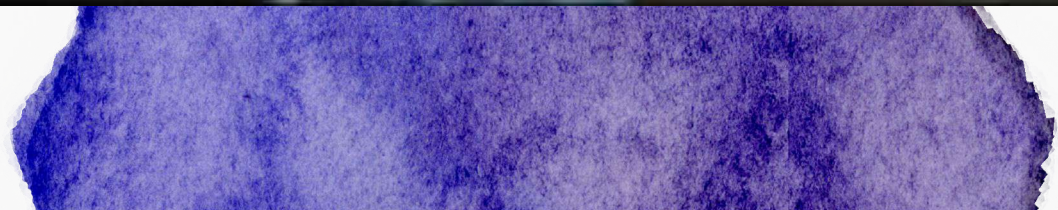
- U nekim europskim zemljama pristup kliničkim ispitivanjima za osobe mlađe od 18 godina vrlo je ograničen

Društveno-gospodarski status

- U 2020. diljem Europe za osobe iz skupina s niskim dohotkom u prosjeku je 11,5 % manja vjerojatnost da će bris vrata maternice.

Zemlja boravišta

- U Europi postoji razlika od 127 % u stopi prerane smrtnosti od raka



Pitanja?

Sljedeći koraci

- * Razgovarajte s drugima o onome što ste naučili
- * Dovršite aktivnosti u svojoj radnoj knjizi
- * Provjerite kada će biti vaša sljedeća sesija
- * Ako je potrebno, zatražite dodatnu potporu



Korišćenje jezika i komunikacije za povećanje kvalitete skrbi



European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

A red circular graphic element, partially open, positioned to the right of the text 'Inclusive Employers'.

**YOUTH
CANCER
EUROPE**



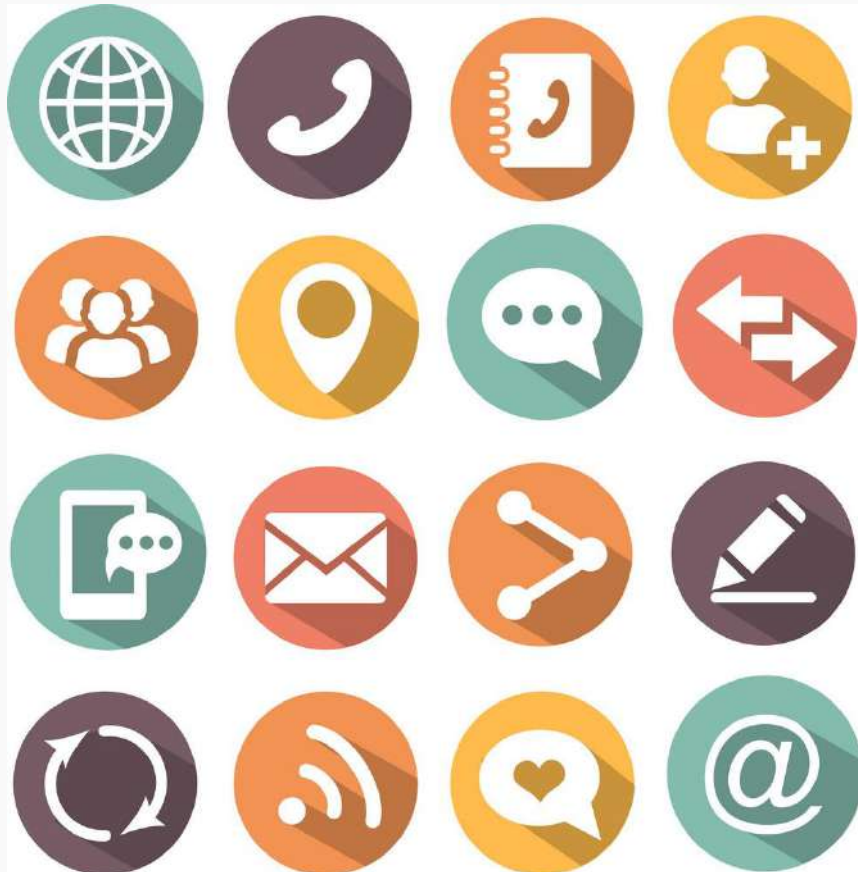
Održavanje kućanstva

- * Založimo se za stvaranje okruženja u kojem se ljudi osjećaju sigurnima za sudjelovanje.
- * Dajte ljudima prostor da podijele svoje mišljenje, osiguravajući da to činimo bez osuđivanja
- * Budite pažljivi da u prostoriji mogu biti ljudi s proživljenim iskustvom ove teme.
- * Pitanja i sudjelovanje su dobrodošli – podignite ruku.

Ciljevi sesije

- * Razumijevanje uključivog i neuključivog jezika među kulturama
- * Istraživanje komunikacijskih stilova za povećanje psihološke sigurnosti
- * Razumijevanje uloge komunikacije u podupiranju cijele obitelji i izgradnji autonomije pacijenata
- * Aktivnosti za istraživanje uključive i pristupačne komunikacije

Što podrazumijevamo pod uključivom komunikacijom?



- Dijeljenje informacija na način koji svatko može razumjeti
- Pružanje komunikacije na način koji uključuje različite identitete i iskustva.

To uključuje...

- Verbalnu komunikaciju
- Neverbalnu komunikaciju
- Pisanu komunikaciju
- Znakove i informacije
- Društvene medije i internetske stranice

Koji su neki od mogućih uzroka i posljedica loše komunikacije?

Uzroci	Posljedice
<ul style="list-style-type: none">● Nepotpuni odgovori<ul style="list-style-type: none">● Pogrešan stil● Širenje tračeva● Neuspješno uređivanje<ul style="list-style-type: none">● Pretpostavke● Previše informacija	<ul style="list-style-type: none">● Gubi se vrijeme/resursi● Povećava fluktuaciju osoblja<ul style="list-style-type: none">● Odnosi zastranjuju● Smanjuje prihode● Što vodi do više posla● Uzroci nesporazuma● Dinamika tima za utjecaje<ul style="list-style-type: none">● Smanjuje produktivnost

Koja je razlika između uključive komunikacije i pristupačne komunikacije?



Uključiva komunikacija

Dizajniran za dopiranje do široke raznolike publike.
Na primjer,

- Pisanje jednostavnim, lako čitljivim jezikom u komunikaciji e-poštom

Pristupačna komunikacija

Mehanizam koji će nam pomoći da budemo uključiviji u komunikaciji. Na primjer:

- Stavljanje titlova na prezentacije
- Tiskanje materijala za sastanke.
- Internetske stranice i društveni mediji
- Uključujući Brailleovo pismo u javnim službama

Aktivnost komunikacijskih stilova - 5 minuta

Označite pitanja za koja smatrate da se odnose na vas
Prekrižite pitanja za koja smatrate da se ne odnose na
vas

Provjerite imate li kvačicu ili križić za svako pitanje

Aktivnost komunikacijskih stilova – Označivanje pitanja brojevima

	Akivist/aktivistica	Pragmatist	Teoretičar	Reflektor
Question numbers	2 10 12 ✓ 16 20 ✓	3 ✓ 6 ✓ 8 ✓ 13 17	1 ✓ 5 7 15 19	4 ✓ 9 ✓ 11 14 18 ✓
Number of Ticks	2	3	1	3

0-2 = niska,
3 = umjerena,
4-5 = visoka

Aktivnost komunikacijskih stilova – obilježavanje

- * **Aktivisti vole zasukati rukave, „zaglaviti” i učiti dok odlaze. Preferiram učiti radeći, raditi stvari u letu i uživati u isprobavanju novih stvari i Prihvaćanje novih iskustava.**
Redovito provjeravajte kako biste ponovno procijenili odluku
- * **Pragmatičari žele znati kako primijeniti ono što uče u stvarnom svijetu i zanima ih što funkcionira i kako to daje rezultate.**
Detaljna objašnjenja učinaka, nuspojava i različitih mogućnosti liječenja
- * **Teoretičari dobro uče iz koncepata i modela. Više vole imati konceptualni okvir za shvaćanje novih informacija i razmišljanje o tome što su Učenje u apstraktnom smislu.**
Objasnite razmišljanje iza odluke i svoj misaoni proces zašto mislite da je to najbolja opcija
- * **Reflektori radije promatraju druge kako rade nešto prije nego što to sami pokušaju. Sviđa im se imati vremena za apsorpciju informacija i razmisliti o njima.**
Potaknite pacijenta da razgovara s drugima koji su prošli kroz situaciju



**S kojim se izazovima možemo
suočiti u komunikaciji
u europskom zdravstvenom
okruženju?**

Komunikacijski izazovi

- * **Jezične barijere**
- * **Religija/vjerovanje**
- * **Kulturni konteksti**
- * **Dinamika obitelji**
- * **Migracije ljudi**
- * **Razina razumijevanja pacijenta**
- * **Dob pacijenta**



Trenutačna najbolja praksa: Invaliditet



not every disability
is visible

Jezik koji stavlja osobu na prvo mjesto

- Osobe s invaliditetom
- Dijete s autizmom
- Osoba s disleksijom, dijabetesom itd.

Jezik koji stavlja identitet na prvo mjesto

- Osobe s invaliditetom (socijalni model invaliditeta)
- Dijete s autizmom
- Osoba s disleksijom, dijabetičar itd.

Izbjegavajte

On pati od...

Sporo

Vezana za invalidska kolica

Upotrijebiti

Ima x stanje/invaliditet

Osoba s poteškoćama u učenju

Korisnik invalidskih kolica



Handicap albanski, bosanski, češki, danski, nizozemski,
Handikap francuski, talijanski, rumunjski, slovački, slovenski,
Handikep španjolski

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

Accessible
 Nations Unies

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

Trenutačna najbolja praksa: Spol i rod



Spol: fizičke i fiziološke značajke osoba, obično dodijeljena pri rođenju kao žensko ili muško

Rod: društvene i kulturne konstrukte, norme, ponašanja i uloge povezane s muževnošću ili ženstvenošću, kao i međusobne odnose.

Rodni identitet: unutarnji osjećaj sebe, može ili ne mora biti u skladu sa spolom

Rodno izražavanje: način na koji osoba izražava rodni identitet, obično svojim izgledom, odjećom i ponašanjem.

Nebinarni: rodni identiteti koji nisu isključivo muški ili ženski

Rodno fluidan: neutvrđeni rodni identiteti i izrazi koji se mogu promijeniti

Rodno nespolni jezici

Jezici su bili tamo gdje nema gramatičkog roda i nema pronominalnog roda, što znači da je većina riječi već neutralna.

Npr. gruzijska neutralna zamjenica „Têtêtêtaire” (je

Prirodni rodni jezici

Gdje su imenice uglavnom rodno neutralne i postoje osobne zamjenice specifične za svaki spol.

npr. engleska zamjenica „they” ili danska zamjenica „de”

Gramatički rodni jezici

Gdje svaka imenica ima gramatički spol, a spol osobnih zamjenica obično odgovara referentnoj imenici.

npr. el/la candidato/a ili kandidat (zamijeniti candidato)

estonski
finski
mađarski
guzijski
Erzya

danski
engleski
švedski

njemački
francuski
bugarski
poljski
češki
ukrajinski
španjolski

Rodno neutralni jezik

1. Izbjegavajte rodni / binarni jezik ako je to moguće / budite što uključivije

2. Izbjegavajte „univerzalnog muškarca“

3. Poticanje i priznavanje osobnih zamjenica

Primjer rodnog jezika

Dečki / dame i gospodo

Muž/supruga

osoblje

Primjer neutralne alternative

ljudi/tim/svi/svi

bračni drug, partner

radna snaga

Trenutačna najbolja praksa: Rasa i etnička pripadnost

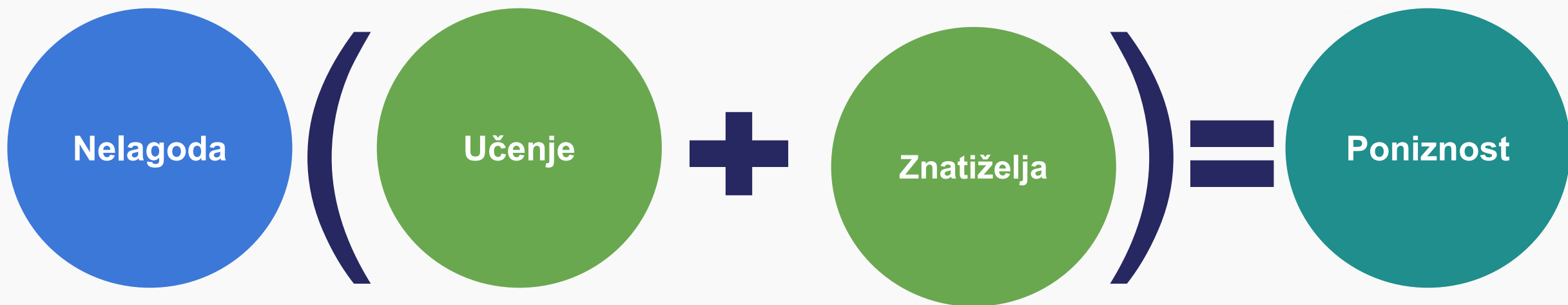
Rasa –grupni pojam za ljude sa zajedničkim fizičkim karakteristikama i zajedničkim značajkama u podrijetlu, kulturi i povijesti, kao što su boja kože i tip kose.

Etnička pripadnost – skupine koje dijele društveno, kulturno, jezično podrijetlo i tradiciju.

Međutim, oboje su društveni konstrukti koji se koriste za kategorizaciju ljudi u populacijskim skupinama.

Etnička manjina	Globalna većina
Ljudi u boji	BAME
Višerasni	Dvojna baština

Neka vam bude udobno sa uključiv jezik



Važnost komunikacije u liječenju raka

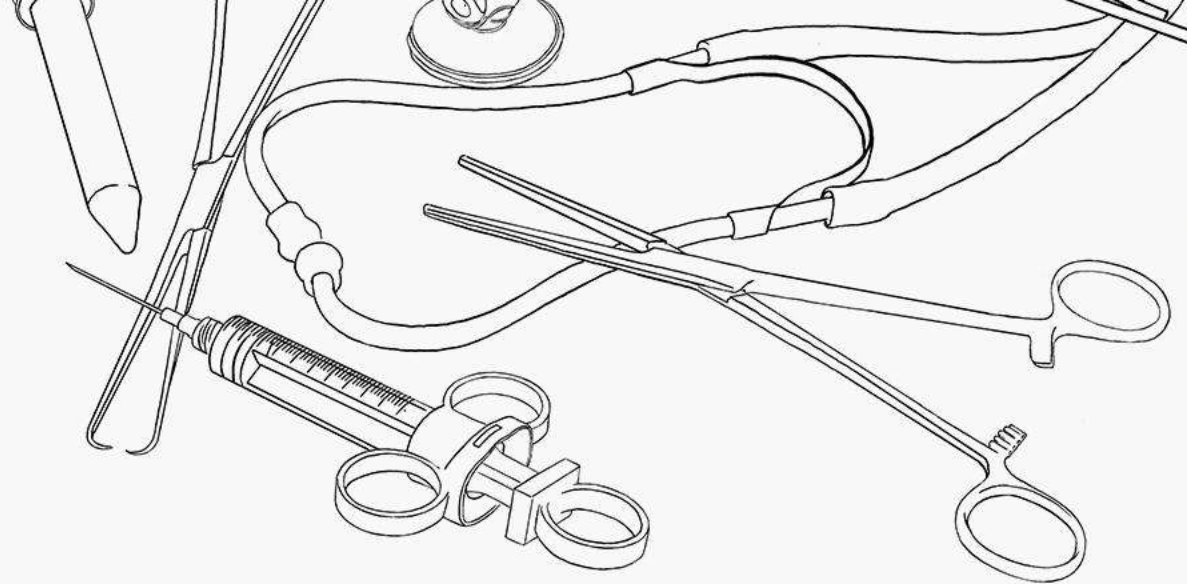


Pitanja?

Sljedeći koraci

- * Razgovarajte s drugima o onome što ste naučili
- * Dovršite aktivnosti u svojoj radnoj knjizi
- * Provjerite kada će biti vaša sljedeća sesija
- * Ako je potrebno, zatražite dodatnu potporu





European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

**YOUTH
CANCER
EUROPE**

Uloga pružatelja zdravstvene skrbi u inkluzivnoj skrbi za oboljele od raka



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

Održavanje kućanstva

- * Založimo se za stvaranje okruženja u kojem se ljudi osjećaju sigurnima za sudjelovanje.
- * Dajte ljudima prostor da podijele svoje mišljenje, osiguravajući da to činimo bez osuđivanja
- * Budite pažljivi da u prostoriji mogu biti ljudi s proživljenim iskustvom ove teme.
- * Pitanja i sudjelovanje su dobrodošli – podignite ruku.

Ciljevi sesije

- * Razumijevanje utjecaja pružatelja zdravstvene zaštite na kvalitetu skrbi
- * Prepoznavanje otvorene i prikrivene diskriminacije u zdravstvenim praksama
- * Razumijevanje i procjena potreba cjelokupnog iskustva pacijenta
- * Istraživanje osobnih i organizacijskih potreba za učenjem i razvojem

**Kako nečiji identitet
utječe na njegovu
skrb za oboljele od
raka?**

Utjecaj identiteta na skrb

„Medicinska zajednica bila je samo uvredljiva i izrabljivačka u pogledu mojeg interseksualnog tijela. Bio sam podvrgnut medicinskoj fotografiji, prisilnoj sedaciji, prisilnim invazivnim pregledima, prisilnim kirurškim zahvatima i lagao sam da trebam kirurške zahvate zbog tvrdnje da imam kancerogene izrasline.“



Utjecaj identiteta na skrb



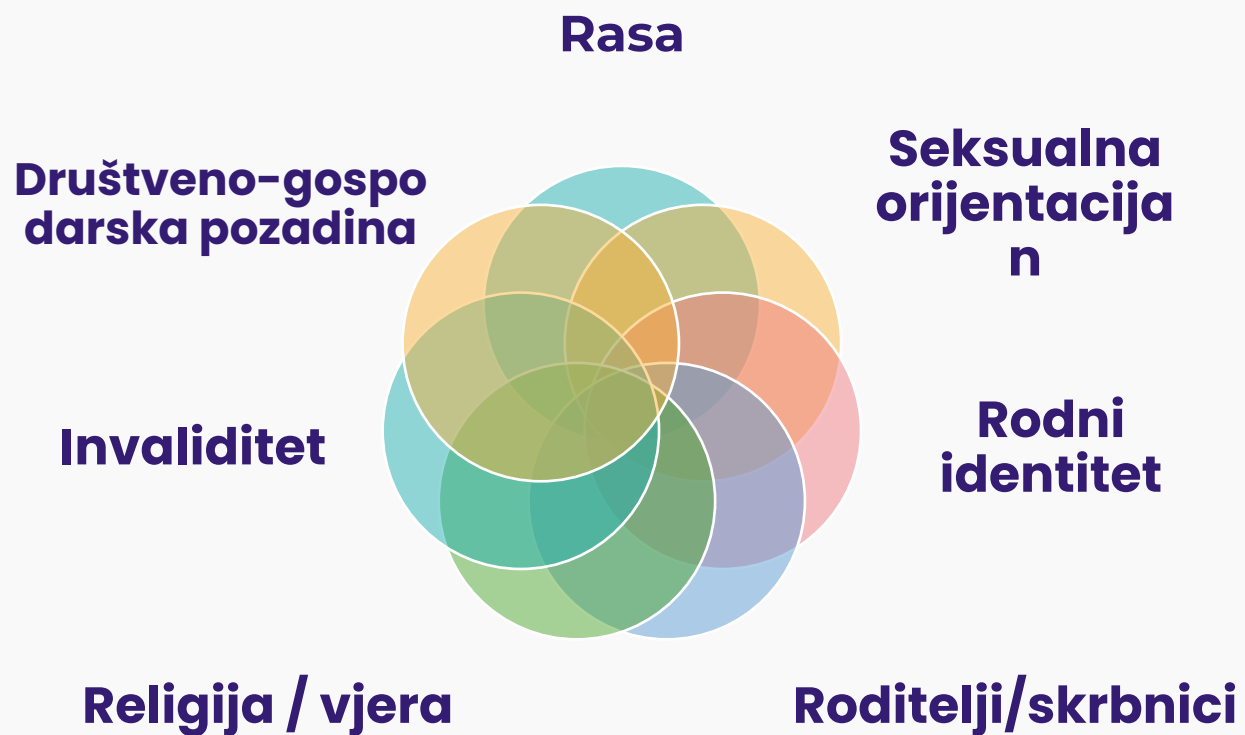
„U zemlji trenutačno ima previše liječnika da bi se brinuli o osposobljavanju liječnika s invaliditetom. Ako to znači da su neki ljudi ostavljeni pokraj puta, neka bude tako.“

Utjecaj identiteta na skrb

„Trebalo mi je godinu dana da se dijagnosticira, a tu sam dijagnozu dobila s 15 godina, kada sam bila u svojoj GCSE godini. Išao sam od dobivanja najboljih ocjena do propuštanja lažnih ispita, a ocjene su mi jednostavno pale. Osjećao sam takav pritisak, posebno zato što sam arapskog podrijetla i moja je obitelj bila prilično stroga u tom akademskom fokusu.”



Intersekcionalnost



Intersekcionalnost je ideja da svijet ne doživljavamo na temelju jedne značajke, a načini na koje se te različite značajke presijecaju utječu na način na koji doživljavamo različite izazove.

**Kako izgleda uključiva
i pristupačna
zdravstvena skrb?**



Diskriminacija u zdravstvenim statistikama

- * Žene s poteškoćama u kretanju imale su 70 % manju vjerojatnost da će biti upitane o kontracepciji
- * Pacijenti koji su pripadnici crne (18,6%) i azijske (15,4%) skupine imali su manje povjerenja i pouzdanja u liječnike ili medicinske sestre od bijelih etničkih skupina.
- * 40,7% liječnika izjavilo je da su uvjereni u svoju sposobnost pružanja iste kvalitete skrbi pacijentima s invaliditetom.
- * Samo 8% kliničara složilo se da su sigurni u svoje znanje o specifičnim potrebama LGBTQ+ pacijenata za zdravstvenom skrbi, a vrlo malo rutinskih pitanja o seksualnoj orijentaciji (5 %), rodnom identitetu (3 %) i preferiranim zamjenicama (2 %).

Očita diskriminacija

Očiti i namjerni čin nepravednog postupanja prema nekome

npr. odbijanje skrbi nekome zbog njegova rodnog identiteta ili naplaćivanje usluga nekome tko pripada romskoj kulturi

s

Prikrivena diskriminacija

Suptilno, često nenamjerno i može biti ukorijenjeno u nesvjesnim predrasudama

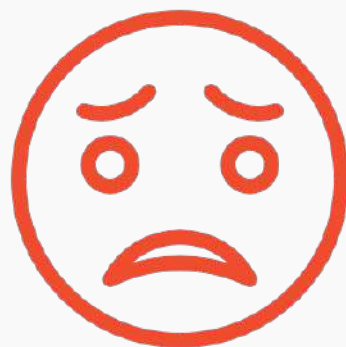
npr. ako pretpostavimo da netko neće razumjeti jer je mlad ili ako pretpostavimo da je partner istog spola brat ili sestra, a ne partner

Učinak naspram namjere



Što si rekao
(namjera)

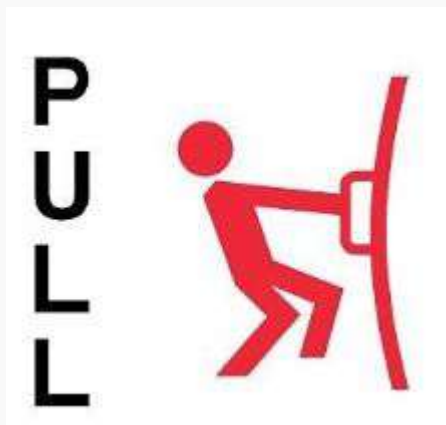
vs.



Što su čuli
(Utjecaj)

Svi govorimo i radimo stvari s dobrom namjerom, ali ponekad to nema učinak koji smo često očekivali jer naša publika ima drugačiji pogled na svijet od nas.

Izazovno ponašanje



- * Prijedlog
- * Davanje informacija
- * Potvrđivanje



- * Otvorena pitanja
- * Izdvajanje prikaza
- * Aktivno slušanje

Važnost osnaživanja mladih pacijenata

Izvor:



Source: Youth
Cancer Europe

**Kako možemo
povećati
uključivost
zdravstvene skrbi?**

Dvanaest načina za povećanje uključivosti zdravstvene skrbi

Čuvajte se pretpostavki i stereotipa	Zamijenite oznake odgovarajućom terminologijom	Upotreba uključivog jezika	Osiguravanje uključivosti fizičkog prostora
Osiguravanje učinkovitih komunikacijskih metoda	Usvajanje pristupa koji se temelji na prednostima	Osiguravanje uključivog istraživanja u području zdravstvene skrbi	Proširivanje rezultata pružanja zdravstvene skrbi
Samoobrazovanje	Pojedinačne i organizacijske obveze	Zalaganje za uključiv sustav	Koristite uključive i odgovarajuće znakove i simbole

Možete li se sjetiti primjera za svaku od njih koje biste možda željeli promijeniti u svojoj organizaciji?

Osiguravanje ukljuživosti fizičkog prostora

Obično mislimo na:

- Širina vrata
- Postavljanje namještaja
- Pristup invalidskim kolicima

No, mislimo li na sljedeće:









- Prikladne veličine haljine ili manžete za krvni tlak
- Utjecaj rasvjete, grijanja ili zvuka
- Boja i kontrast informacija i znakova
- Prostor za molitvu ili mirno vrijeme

Koristite uključive i odgovarajuće znakove i simbole



Fire Safety

Tick the correct box.

Scenario	Do	Don'ts
 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"/>
 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"/>

Granice uloge

Pružatelj zdravstvene zaštite mora biti:

- Vidljivi pobornik inkluzije
- Aktivno slušatelj kako bi razumio
- Konstantno nastojati educirati sebe i druge
- Predvoditelj skupina pacijenata i nedovoljno zastupljenih skupina njihovim dovodenjem u krugove moći
- Ljubazan prema sebi, ovo je putovanje učenja bez okrivljavanja
- **Prosvjednik koji osporava isključenost**

Pružatelji zdravstvene zaštite ne moraju biti:

- * Stručnjaci za uključivanje
- * Misao policije
- * Političari

Gdje su ti vještine?

Govornik – glasno podržava

Predvodnik – potiče ljude na prvu crtu

Pojačivač – pojačava glasove

Zagovarač – dovodi nedovoljno zastupljene skupine u krugove moći

Znalac – slušajte i učite, čitajte i istražite

Osoba koja se zauzima za druge – odbija uvredljive komentare ili šale

Povjerljiva osoba – pruža prostor za potporu



Koji vam je osjećaj najugodniji?

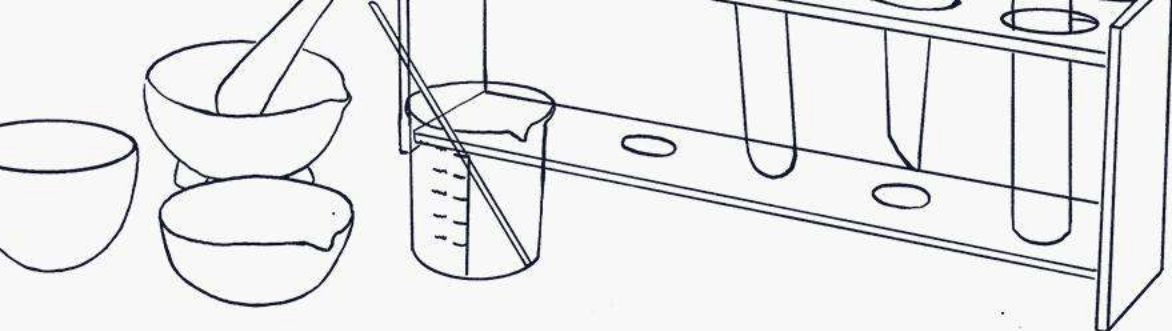
Koji se osjeća najmanje ugodno?

Pitanja?

Sljedeći koraci

- * Razgovarajte s drugima o onome što ste naučili
- * Dovršite aktivnosti u svojoj radnoj knjizi
- * Provjerite kada će biti vaša sljedeća sesija
- * Ako je potrebno, zatražite dodatnu potporu

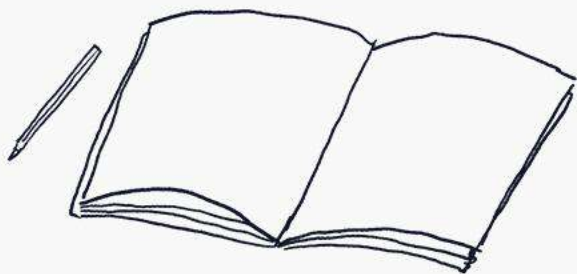




European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE



Uloga istraživača u inkluzivnoj skrbi za oboljele od raka



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

Održavanje kućanstva

- * Založimo se za stvaranje okruženja u kojem se ljudi osjećaju sigurnima za sudjelovanje.
- * Dajte ljudima prostor da podijele svoje mišljenje, osiguravajući da to činimo bez osuđivanja
- * Budite pažljivi da u prostoriji mogu biti ljudi s proživljenim iskustvom ove teme.
- * Pitanja i sudjelovanje su dobrodošli – podignite ruku.



Ciljevi sesije

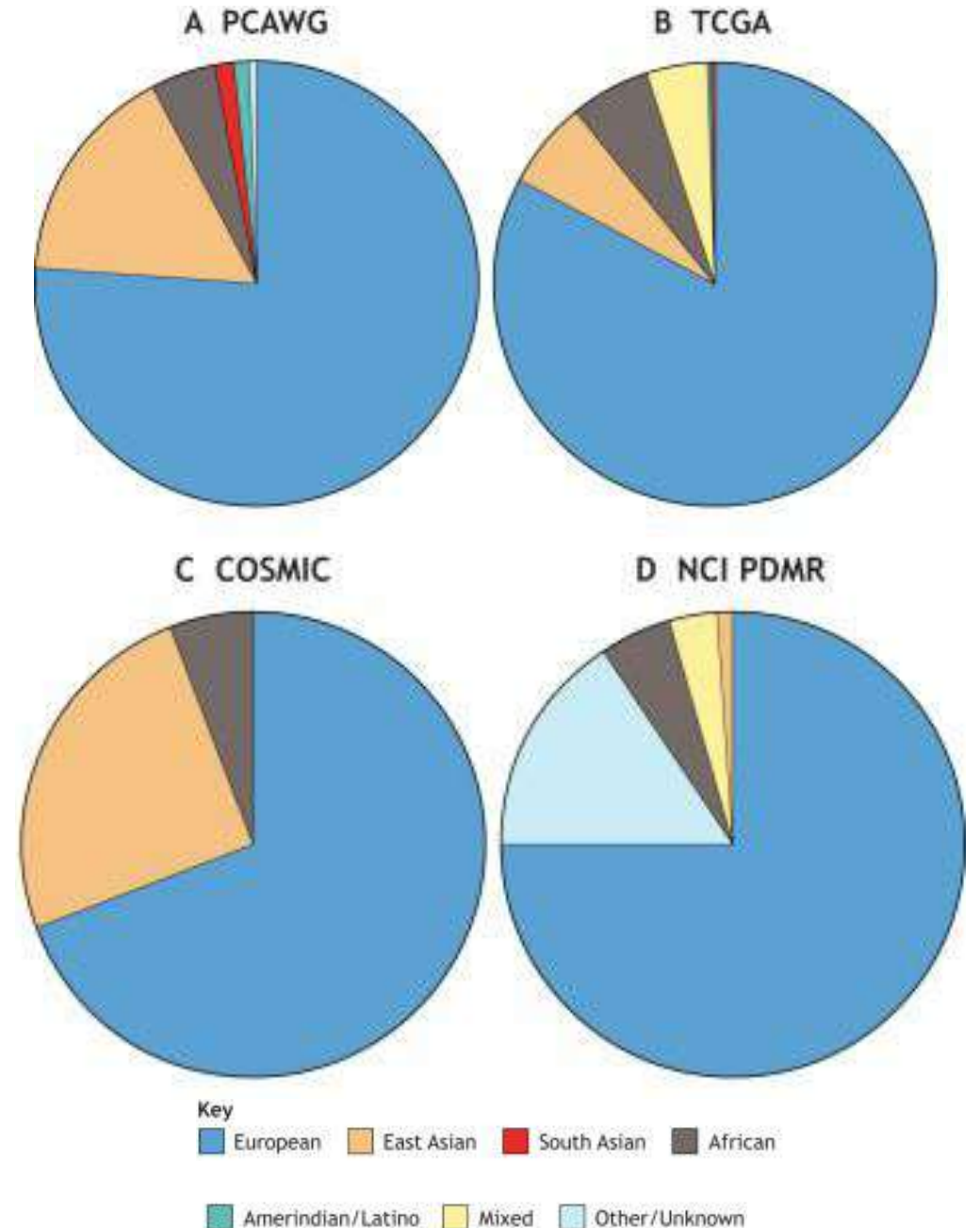
- * Razumijevanje uloge istraživanja u borbi protiv nejednakosti u istraživanju raka
- * Istraživanje uobičajenih zamki za istraživanja koja doprinose nejednakosti u skrbi
- * Istraživanje uključivih istraživačkih praksi tijekom cijelog istraživačkog ciklusa
- * Istraživanje osobnih i organizacijskih potreba za učenjem i razvojem



**Koji su izazovi u
provedbi uključivog
istraživanja raka?**

Raznolikost nedostaje u istraživanje raka

- U velikim javnim repozitorijima uzorci podrijetlom izvan Europe nisu dovoljno zastupljeni (Molina-Aguilar & Robles-Espinoza, 2023., Conti i dr., 2021., Fernandez-Rozadilla i dr., 2022.)
- Žene imaju veći rizik od razvoja nuspojava na lijek jer je većina lijekova testirana na muškarcima (Lee & Wen, 2020.)
- Kriteriji prihvatljivosti često nerazmjerno utječu na osobe s invaliditetom. Od 98 studija, samo 17 studija omogućilo je mehanizme za potporu osobama s invaliditetom da pristanu (DeCormier Plosky, 2022.)



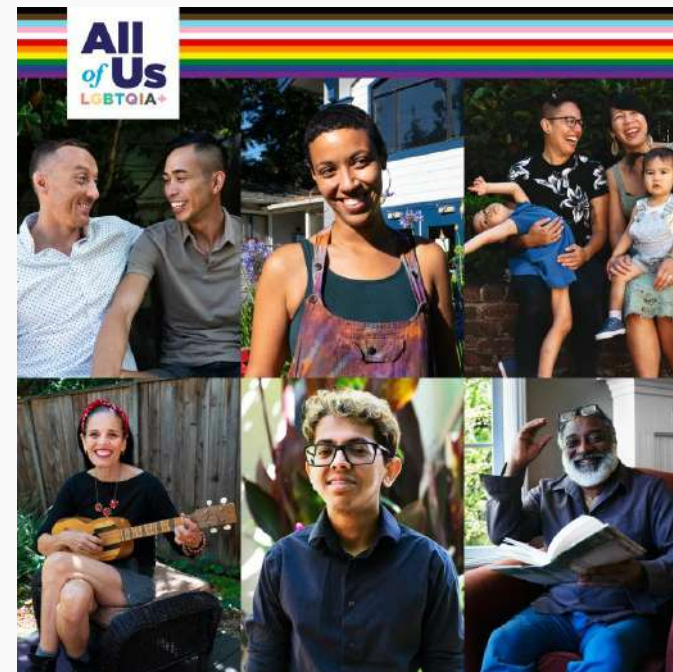
Svi Mi istraživački programi

Autohtone zajednice

- * Povezivanje s prvom nacijom i autohtonim zajednicama kako bi se razumjelo kako ih najbolje uključiti u istraživanje
- * Jasne obveze i postupci za priznavanje i očuvanje suvereniteta, običaja, kulture i zakona tijekom svih istraživanja

LGBTQ+ zajednica

- * Proširenje prikupljanja demografskih podataka kako bi se obuhvatila seksualna orijentacija, spol dodijeljen pri rođenju i rodni identitet kao standard



**Koja je uloga
istraživača u tome da to
promijeni?**

Granice uloge

Istraživači moraju biti:

- Vidljivi pobornici inkluzije
- Aktivno slušanje kako biste razumjeli
- Konstantno nastojeći educirati sebe i druge
- Predvodnici skupina pacijenata i nedovoljno zastupljenih skupina njihovim dovodenjem u krugove moći
- Ljubazni prema sebi, ovo je putovanje učenja bez okrivljavanja
- **Prosvjednici koji osporavaju isključenost**

Istraživači ne moraju biti:

- * Pružatelji zdravstvene zaštite
- * Terapeuti
- * Stručnjaci za uključivanje
- * Misao policije
- * Političari
- * Znanstvenici
- * Osobe s diplomom doktorskog studija



Gdje su ti vještine?

Govornik – glasno podržava

Predvodnik – potiče ljude na prvu crtu

Pojačivač – pojačava glasove

Zagovarač – dovodi nedovoljno zastupljene skupine u krugove moći

Znalac – slušajte i učite, čitajte i istražite

Osoba koja se zauzima za druge – odbija uvredljive komentare ili šale

Osoba od povjerenja – pruža prostor za potporu



Koji vam je osjećaj najugodniji?

Koji se osjeća najmanje ugodno?



Kako ste se uopće približili uključivosti u dosadašnje istraživanje?

*** Aktivnost**

Radite u grupama kako biste istaknuli različite korake u vašem uobičajenom životnom ciklusu istraživanja i kako ste razmatrali uključivost u svakom od ovih koraka

Postoje li područja u kojima trenutčno ne razmatrate uključivanje?

Kako to možeš promijeniti?

Pacijent i javni angažman



Source: Queens University Belfast

Razmatranje uključivanja tijekom planiranja ispitivanja

Primjer 1.: Korištenje prostirki za razgovor kako bi se omogućilo sudjelovanje osoba s poteškoćama u učenju (Mitchell i Sloper, 2011)

Izazov

Pristup polustrukturiranog intervjua bio bi težak za mlade s poteškoćama u učenju ili komunikaciji

Rješenje

Talking Mats, gdje su sudionicima postavljana jednostavno formulirana pitanja i pozvani da odaberu simbole koji odgovaraju njihovim idejama i osjećajima.

Učinak

Omogućili su mladima s poteškoćama u učenju i/ili komunikaciji da sudjeluju u projektu i pruže stvaran uvid u izbore/odluke koje donose i žele donijeti, kako ih donose i kako su reagirali na procese donošenja odluka



**Kako biste mogli razmotriti
uključivanje u privlačenju
sudionika i prikupljanju
podataka?**

Razmatranje uključivanja tijekom privlačenja sudionika

Primjer 2.: Upotreba videozapisa kao alternative za duge informativne listove sudionicima (Johnson i dr., 2022.)

Izazov

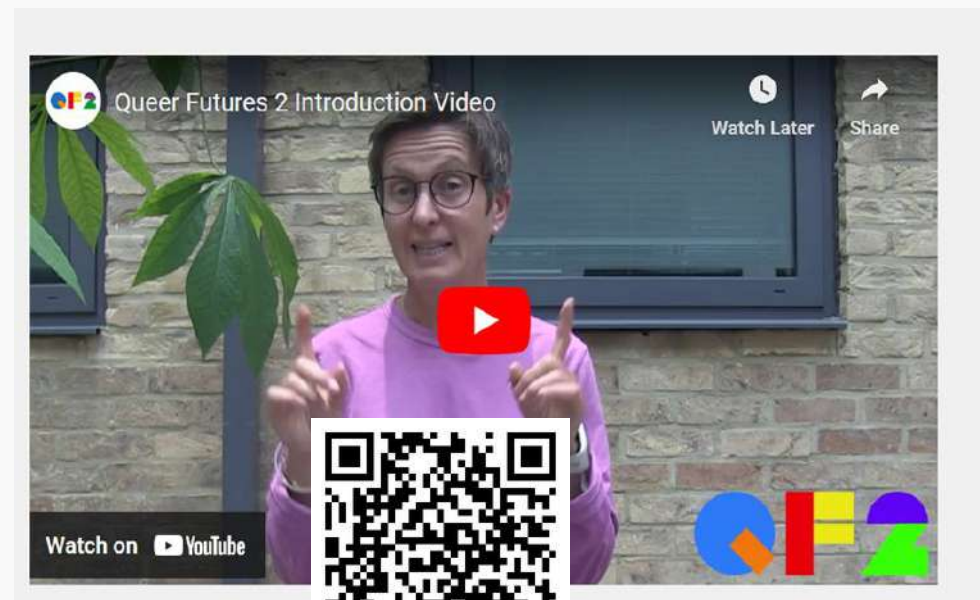
Mladi su se izjasnili da su se mučili kako bi shvatili dugačke informativne listove sudionika, a to im je učinilo manje vjerojatnim da će se uključiti u istraživanje.

Rješenje

Korištenje videozapisa i infografika za predstavljanje informacija o istraživačkim studijama na jednostavan i zanimljiv način.

Učinak

Mnogi mladi istaknuli su da im je bilo mnogo lakše na taj način se uključiti u informacije, što im je olakšalo donošenje informirane odluke o sudjelovanju u istraživanju ili ne.



Razmatranje ukljuživosti tijekom prikupljanja podataka

Primjer 3.: Upotreba WhatsAppa za stvaranje sigurnih prostora za mlade LGBTQ+ osobe (McDermott et al., 2024.)

Izazov

Poteškoće pri regrutiranju i zadržavanju LGBTQ+ mladih kako bi govorili o mentalnom zdravlju, školskim i zdravstvenim iskustvima

Rješenje

Korištenje WhatsApp Messengera za vođenje intervjua kao preferiranog načina komunikacije za mnoge mlade ljude

Učinak

Korištenje metode komunikacije poznate mladima omogućilo im je da se izraze na način koji im se činio sigurnim i zanimljivim. Nedostatak voditelja intervjua licem u lice (bilo osobno ili virtualno) povećao je vjerojatnost kontinuiranog sudjelovanja u studiji.



Back to home

Work or Schoolwork

Doing work or schoolwork at home

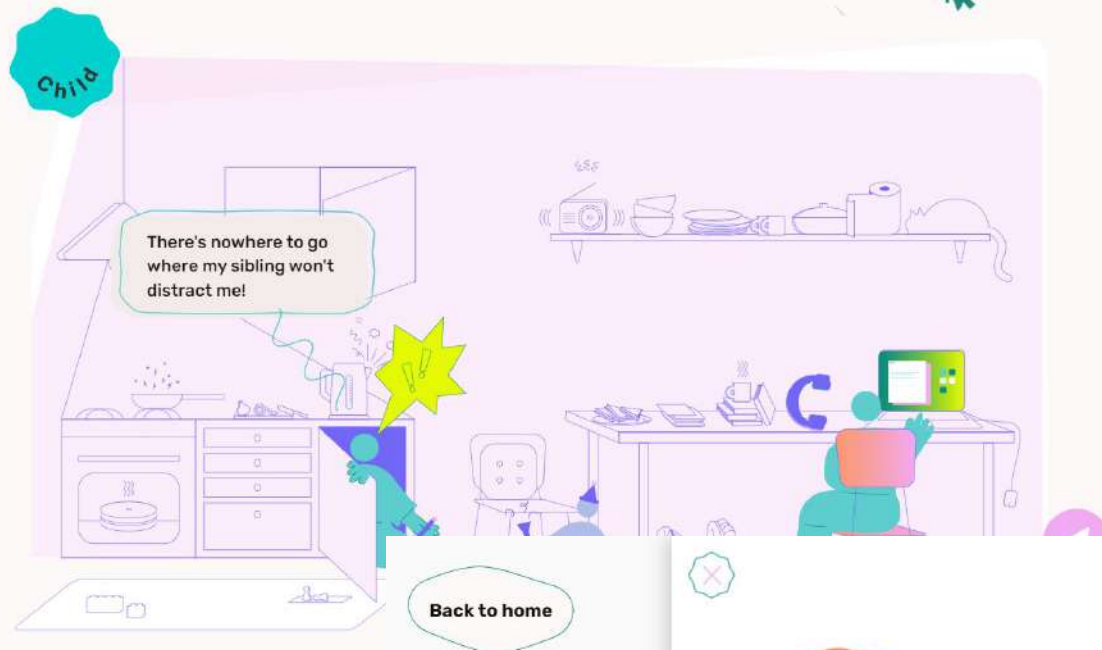
I'm constantly being distracted

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



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

Širenje nalaza



Pitanja?

Sljedeći koraci

- * Razgovarajte s drugima o onome što ste naučili
- * Dovršite aktivnosti u svojoj radnoj knjizi
- * Provjerite kada će biti vaša sljedeća sesija
- * Ako je potrebno, zatražite dodatnu potporu



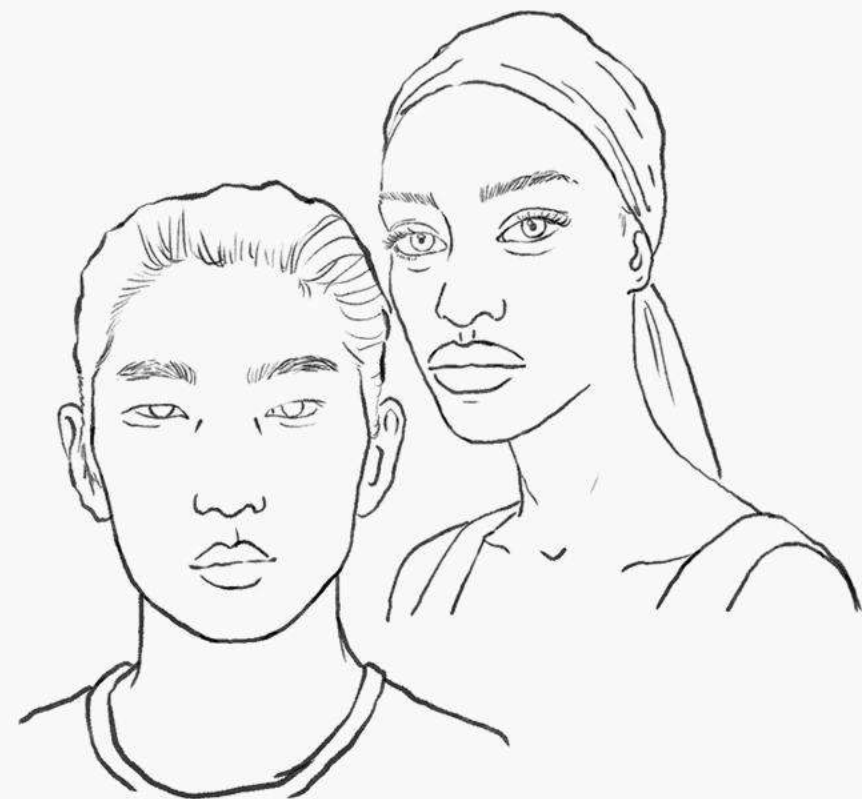


European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE

Uloga zagovornika pacijenata u inkluzivnoj skrbi za oboljele od raka

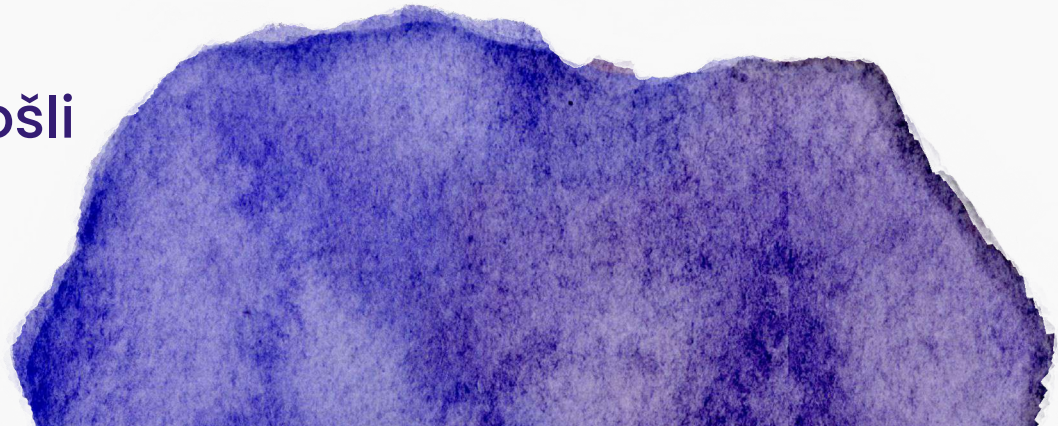


Co-funded by
the European Union

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

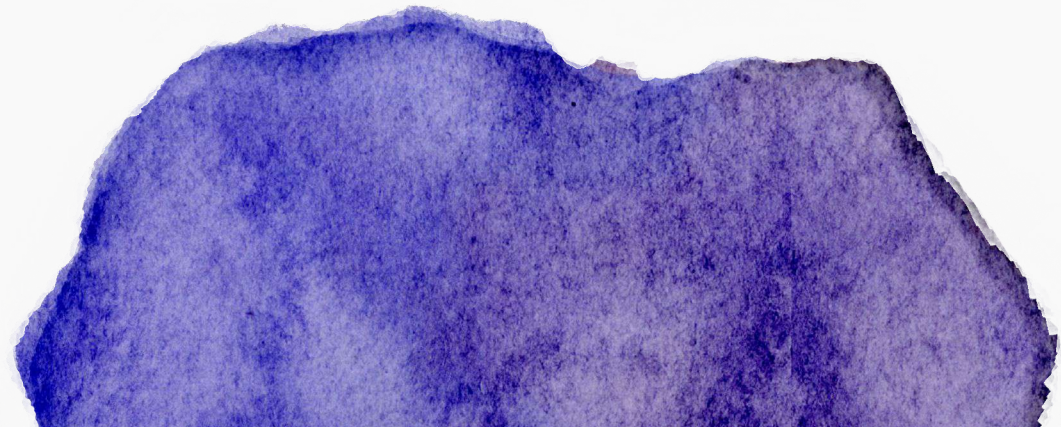
Održavanje kućanstva

- * Založimo se za stvaranje okruženja u kojem se ljudi osjećaju sigurnima za sudjelovanje.
- * Dajte ljudima prostor da podijele svoje mišljenje, osiguravajući da to činimo bez osuđivanja
- * Budite pažljivi da u prostoriji mogu biti ljudi s proživljenim iskustvom ove teme.
- * Pitanja i sudjelovanje su dobrodošli
– podignite ruku.



Ciljevi sesije

- * Razumijevanje uloge zagovornika pacijenata u borbi protiv nejednakosti u skrbi za oboljele od raka
- * Prepoznavanje otvorene i prikrivene diskriminacije u zdravstvenim praksama
- * Istraživanje uključivog savezništva i učinkovitog zagovaranja
- * Razumijevanje načina uključivanja ključnih dionika za uključive ishode



**Koji su izazovi s kojima
se mladi pacijenti
suočavaju tijekom
liječenja raka?**

Statistika o diskriminaciji u zdravstvu

- * Žene s poteškoćama u kretanju imale su **70 %** manju vjerojatnost da će biti upitane o kontracepciji
- * Pacijenti koji su pripadnici crne (**18,6%**) i azijske (**15,4%**) skupine imali su manje povjerenja i pouzdanja u liječnike ili medicinske sestre od bijelih etničkih skupina.
- * **40,7%** liječnika izjavilo je da su uvjereni u svoju sposobnost pružanja iste kvalitete skrbi pacijentima s invaliditetom.
- * Samo 8% kliničara složilo se da su sigurni u svoje znanje o specifičnim potrebama LGBTQ+ pacijenata za zdravstvenom skrbi, a vrlo malo rutinskih pitanja o seksualnoj orijentaciji (**5 %**), rodnom identitetu (**3 %**) i preferiranim zamjenicama (**2 %**).

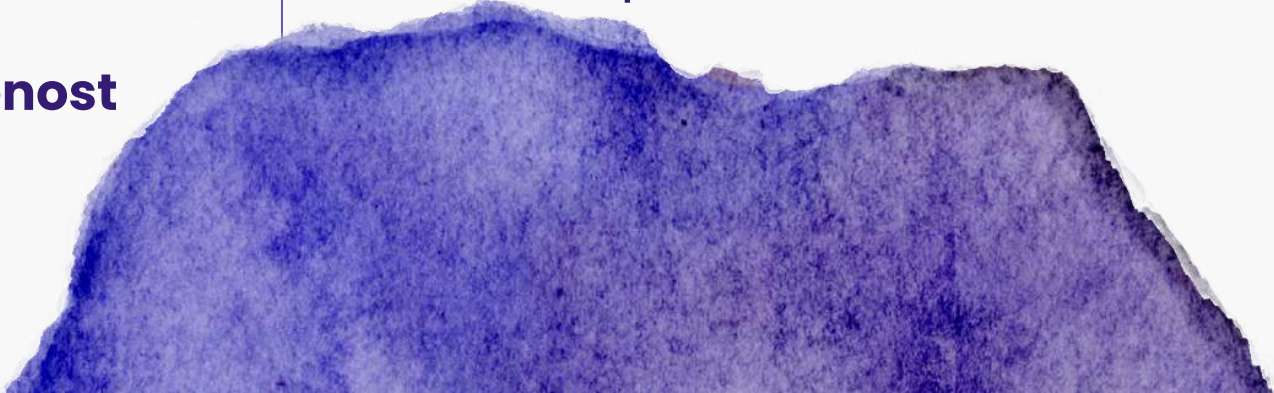
**Koja je uloga
Zagovarača
pacijenta?**

Granice uloge

Odvjetnici pacijenata moraju biti:

- Vidljivi pobornici inkluzije
- Aktivno slušati kako bi razumjeli
- Konstantno nastojati educirati sebe i druge
- Predvodnici skupina pacijenata i nedovoljno zastupljenih skupina njihovim dovodenjem u krugove moći
- Ljubazni prema sebi, ovo je putovanje učenja bez okrivljavanja
- **Prosvjednici koji osporavaju isključenost**

Odvjetnici pacijenata ne moraju biti:

- Pružatelji zdravstvene zaštite
 - Terapeuti
 - Stručnjaci za uključivanje
 - Misao policije
 - političari
- 

Gdje su ti vještine?

Govornik – glasno podržava

Prvak – potiče ljude na bojišnicu

Pojačivač – pojačava glasove

Zagovornik – dovodi nedovoljno zastupljene skupine u krugove moći

Znalac – slušajte i učite, čitajte i istražite

Osoba koja se zauzima za druge – odbija uvredljive komentare ili šale

Osoba od povjerenja – pruža prostor za potporu



Koji vam je
osjećaj
najugodniji?

Koji se osjeća
najmanje
ugodno?

Zašto je zagovaranje pacijenata važno u liječenju raka?

- * Omogućuje pružateljima zdravstvenih usluga i kreatorima politika bolje razumijevanje potreba i iskustava pacijenata
- * Povezano s povećanom kvalitetom života i ishodima liječenja
Poboljšanje zdravstvene pismenosti pacijenata
- * Pruža glas za ljude koji se ne čuju
- * Poziva zdravstveni sustav na odgovornost

Tko su dionici u uključivoj skrbi za oboljele od raka?

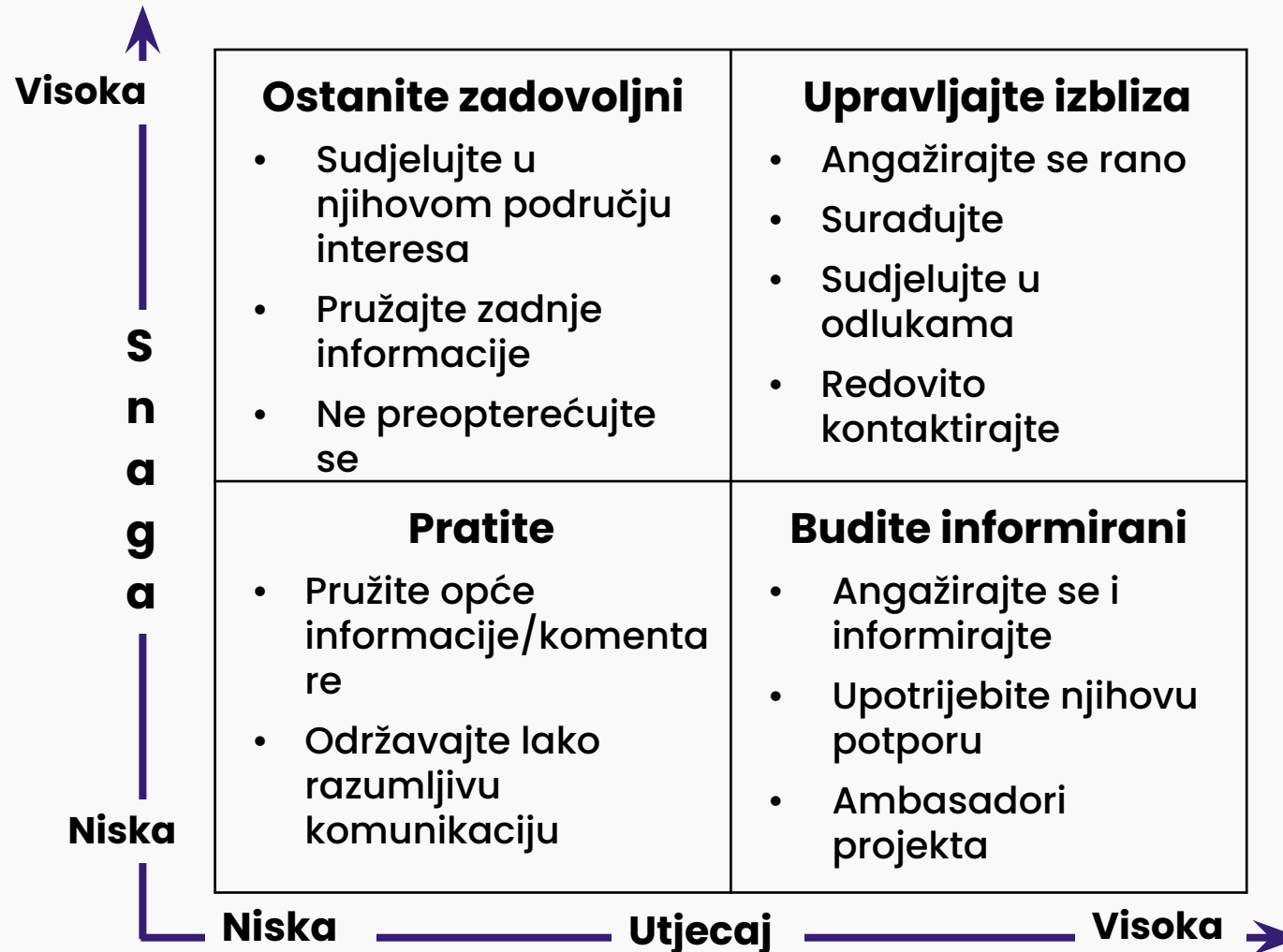
unutarnje ili
vanjska

Donositelji odluka
ili utjecajne osobe

Uključene
zainteresirane
strane na koje to
utječe

Čiji glas nedostaje u uobičajenim razgovorima o liječenju raka...?

Razumjeti njihov utjecaj i interes



Izvor: preuzeto iz Burforda (2013, p.56)

Tko su ključni dionici?

Gdje se uklapaju u model utjecaja moći?

Koje biste metode koristili kako biste ih angažirali?

Studija slučaja 1.

Julia (15 godina) se liječi od raka u Poljskoj. Njezin onkolog bi je želio upisati u novo kliničko ispitivanje koje ispunjava sve kriterije prihvatljivosti. Ona i njezini roditelji ne govore poljski, što ih čini nervoznima zbog studije jer ne razumiju informacije koje su im dane.

Studija slučaja 2.

Raffy (22 godina) je došao k vama jer su nezadovoljni liječenjem, primili su tijekom posljednjeg boravka u bolnici. Njihov dečko nije ih smio posjetiti tijekom oporavka jer ga nisu smatrali obitelji. Raffy bi želio da se vaša podrška pozabavi ovom politikom, kako se to ne bi ponovilo i utjecalo na druge LGBTQ+ parove.

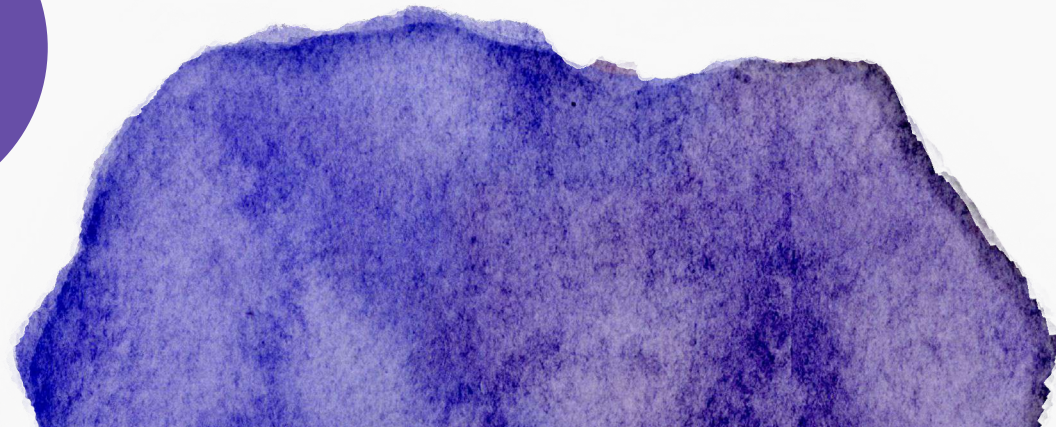
Hrabri razgovori: Dobivanje najboljega rezultata

Večina ljudi

dobronamjerne, ali bez
znanja, neistražene
predrasude

Manjina
ljudi

namjerno
nanošenje
štete



Hrabri razgovori: Dobivanje najboljeg rezultata

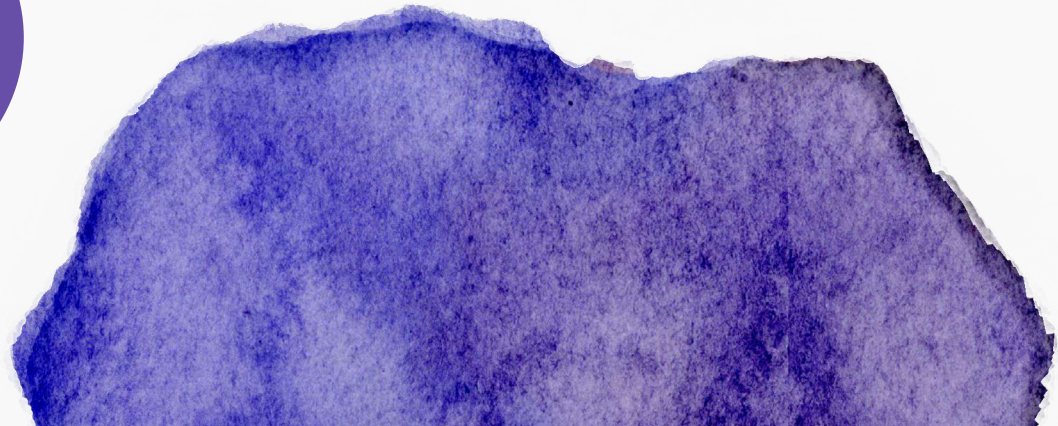
Zapamti **namjeru vs utjecaj**

Ponašanje **se čini isto ako si ti
onaj** koji ga doživljava



Većina ljudi

Manjina
ljudi

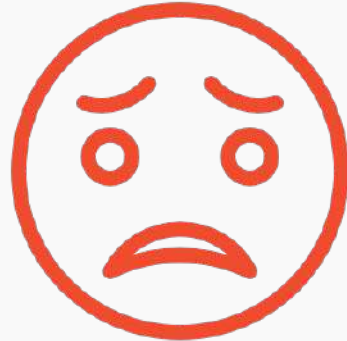


Učinak naspram namjere



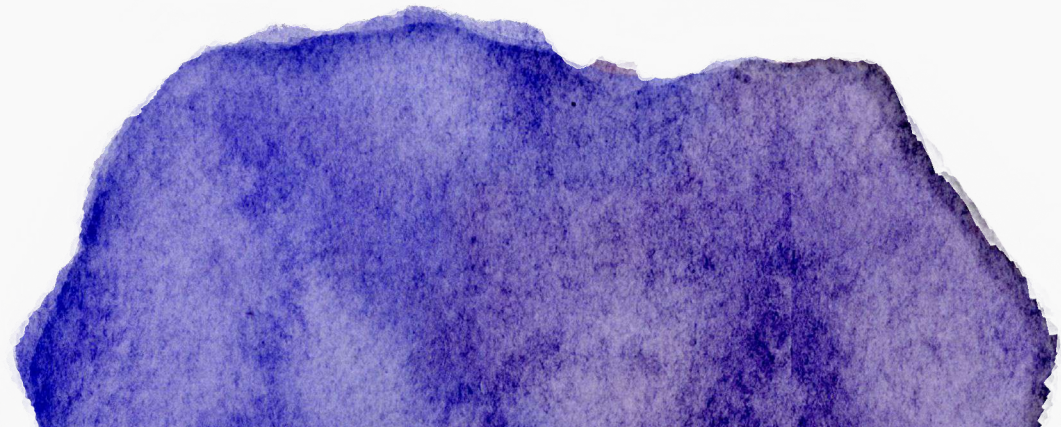
Što si rekao
(namjera)

vs.

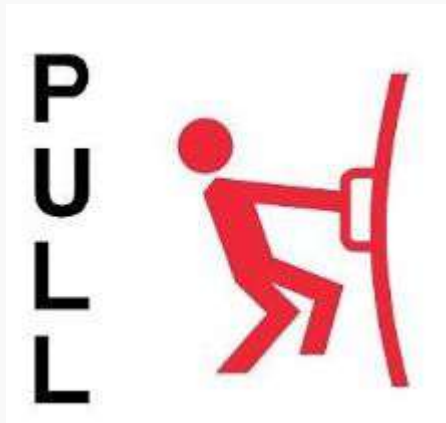


Što su čuli
(Utjecaj)

Svi govorimo i radimo stvari s dobrom namjerom, ali ponekad to nema učinak koji smo često očekivali jer naša publika ima drugačiji pogled na svijet od nas.



Izazovno ponašanje



- * Otvorena pitanja
- * Izdvajanje prikaza
- * Aktivno slušanje




- * Prijedlog
- * Davanje informacija
- * Potvrđivanje

Pitanja?

Sljedeći koraci

- * Razgovarajte s drugima o onome što ste naučili
- * Dovršite aktivnosti u svojoj radnoj knjizi
- * Provjerite kada će biti vaša sljedeća sesija
- * Ako je potrebno, zatražite dodatnu potporu





Poticanje drugih kroz osposobljavanje za uključivanje i raspravu

European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers 

**YOUTH
CANCER
EUROPE**



Održavanje kućanstva

- * Založimo se za stvaranje okruženja u kojem se ljudi osjećaju sigurnima za sudjelovanje.
- * Dajte ljudima prostor da podijele svoje mišljenje, osiguravajući da to činimo bez osuđivanja
- * Budite pažljivi da u prostoriji mogu biti ljudi s proživljenim iskustvom ove teme.
- * Pitanja i sudjelovanje su dobrodošli – podignite ruku.



Ciljevi sesije

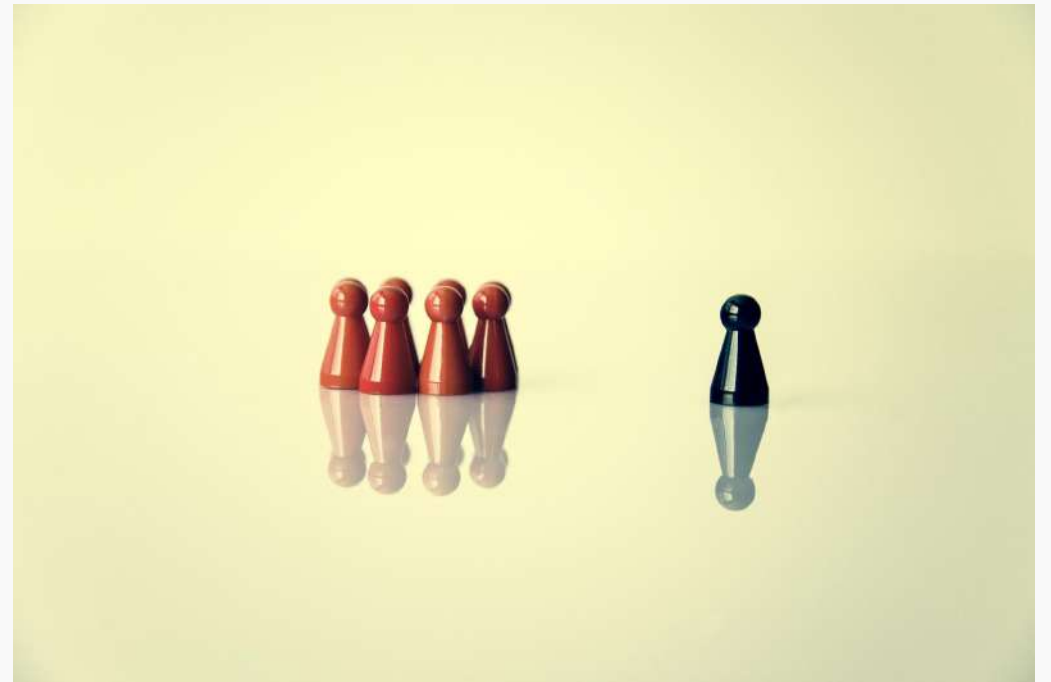
- * Razmotrite što smo dosad obradili i izazove povezane s ponovnim uključivanjem tog učenja u vašu organizaciju
- * Podnošenje argumenata za uključivanje
- * Upravljanje teškim razgovorima
- * Osnaživanje drugih da započnu svoje putovanje

**Kako ste pristupili izradi
poslovnog slučaja za inkluziju
prema svojim kolegama i
voditeljima?**

Kakav je učinak isključenosti na radnom mjestu i kvaliteta skrbi?

Razmislite o vremenu na poslu kada ste se vi ili netko koga poznajete osjećali isključenim:

- Kakav je bio utjecaj na vas / njih osobno?
- Kako je to utjecalo na uspješnost?



Kakav je učinak isključenosti na radnom mjestu i kvaliteta skrbi?

Ljudi

- Niže razine angažmana
- Veća odsutnost
- Pitanja zadržavanja
- Mentalno oboljenje
- Nezadovoljstvo poslom
- Niski moral
- Loši odnosi

Uspješnost

- Manja produktivnost
- Narušavanje ugleda
- Gubitak prihoda
- Kvaliteta pati
- Ciljevi nisu ostvareni
- Zadovoljstvo klijenata smanjeno
- Loše donošenje odluka



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

Izvor: Vodafone LGBT+ and Friends



Zašto je uključivost važna?

Stvara „psihološku sigurnost“

* **Psihološka sigurnost:**

- sigurno riskirati bez straha od odmazde
- sigurno priznati pogreške, postavljati pitanja, predlagati ideje

* **Koristi:**

- zadržavanje
- raznolikost mišljenja/inovacija
- povećanje prihoda
- percipirana kao učinkovitija



**Zašto bi ljudi mogli
odbaciti
raznolikost i
uključivost?**

Razlozi za diskurs o otkazivanju



Strah



Moralna panika

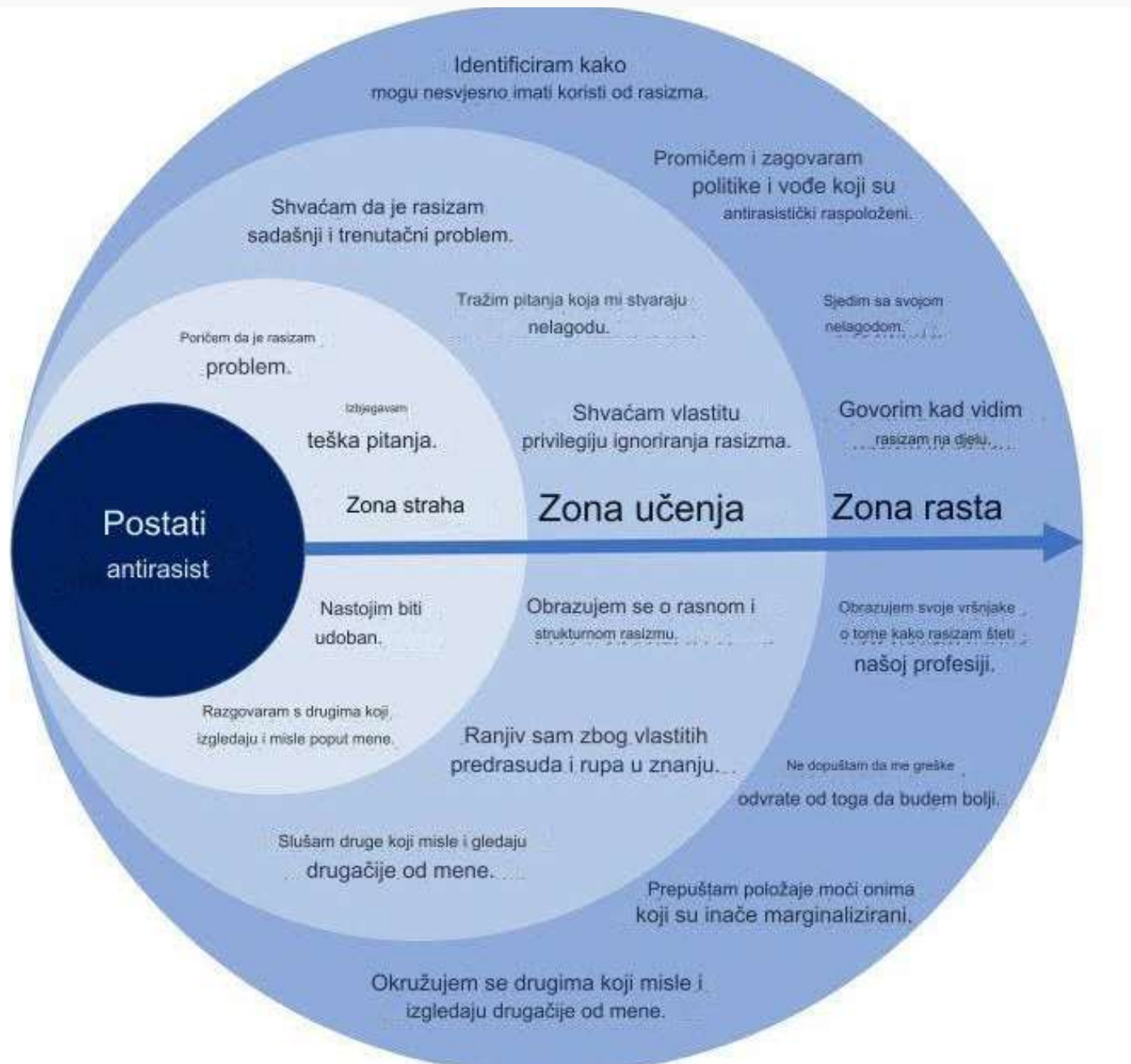


Utjecaj pogrešnih informacija



Izaziva njihovu ideju o svijetu

**Kako možemo
podržati/utjecati na nekoga
tko se ne slaže s nama, a da se
pritom ne osjeća ušutkanim?**



Najbolji rezultat: rast

- Cilj je premjestiti nekoga iz svoje zone udobnosti / mjesta pristranosti i navike
- U zonu učenja, minimizirajući strah i sram
- Krajnji cilj je zona rasta

Grafikon je prilagodio Andrew M. Ibrahim MD, mr. sc. s grafikona „Who Do I Want to Be During COVID-19” (izvorni autor nepoznat) s idejama preuzetima iz rada Ibrama X. Kendija.

Djelovanje:

„Kad si to učinio...”

(poseban primjer ponašanja)

Kad ste govorili preko mlade osobe,
a ne direktno njima

Učinak:

„To je značilo da...”

(utjecaj ponašanja)

Zbog toga su se osjećali kao da nisu
uključeni u odluku i zapravo su se više
bojali liječenja.

Učinite sljedeće:

„U budućnosti, možete li...”

(Predložiti drugačiji način ponašanja)

Čak i ako niste sigurni razumiju li oni
razgovarati s njima, a ne sa svojim
njegovateljem, i pitajte ih trebaju li
dodatnu potporu kako bi razumjeli



Charrette:

sastanak na kojem svi dionici u projektu pokušavaju riješiti sukobe i mapirati rješenja



Dijalog/ Metoda Charette



Korak 1.: Pitajte ljude što misle da druga skupina/osoba misli o njima kako biste istaknuli štetan učinak stereotipa i pretpostavki



Korak 2.: Olakšati moderiranu raspravu u kojoj ljudi mogu podijeliti svoja stajališta na forumu koji je otvoren i pun poštovanja kako bi se osjećali saslušanima i cijenjenima



Korak 3.: Potaknite pojedince da pronadu istaknuta područja u kojima mogu učiti jedni od drugih i proširiti svoje znanje kroz znatiželju i empatiju

Rasprava u skupini

- * Gdje je vaše samopouzdanje za raspravu o temama koje smo obradili s vašim kolegama?
- * Koje ste izazove utvrdili pri ponovnom uvođenju tog učenja u svoju organizaciju?
- * Kakvu dodatnu potporu smatrate potrebnom?



Pitanja?

Reference

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. Kameric 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



Za više informacija pogledajte program događanja i ostale detalje na 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.