

Potwierdzenia

Autorzy:

Carmen Monge
Stewart O'Callaghan
Katie Rizvi
Urška Košir
Victor Girbu

Projektowanie graficzne:

Andrea Ruano Flores

Recenzenci:

Johan De Munter
Karl Smith Byrne

Dodatkowe podmioty wymienione w kolejności alfabetycznej

Przeglądy literatury & Ankiety:

Ana Amariutei, Regvita Janavičiūtė,
Giorgia Manuzi, Varduhi Sargsyan,
Anna Zettl

Konsultacje z udziałem wielu zainteresowanych stron:

Pracodawcy inkluzywni w celu ułatwienia wydarzenia konsultacyjnego i warsztatów

Dziękujemy wszystkim, którzy pomogli w realizacji tego projektu, w tym uczestnikom ankiet i warsztatów oraz tłumaczom. Uznajemy również organizacje Beneficjentów i Stowarzyszonych Partnerów większych konsorcjum, a zwłaszcza członków grupy roboczej 5. Grupy Roboczej EU-CAYAS-NET oraz wszystkich, którzy wnieśli wkład w przebieg prac w ramach EDI.

Proponowany sposób cytowania: Monge-Montero, C., O'Callaghan, S., Rizvi, K., Košir, U., & Gîrbu, V. (2024). Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918



Współfinansowane przez Unię Europejską. Poglądy i opinie wyrażane są jednak wyłącznie przez autorów i niekoniecznie odzwierciedlają poglądy Unii Europejskiej lub Europejskiej Agencji Wykonawczej ds. Zdrowia i Cyfryzacji (HaDEA). Ani Unia Europejska, ani organ przyznający pomoc nie mogą być za nie odpowiedzialni.

Zalecenia dotyczące sprawiedliwej, zróżnicowanej i inkluzywnej opieki onkologicznej w Europie

„Zidentyfikowanie powodów, dla których ludzie nie czują się słyszani lub wspierani, albo czują się w niekorzystnej sytuacji, jest bardzo ważne, jeśli naszym celem jest próba poprawy przetrwania i dobrego samopoczucia wśród pacjentów.” Karl Smith-Byrne, Pacjent nowotworu odbytnicy, starszy epidemiolog molekularny, University of Oxford

Prawo dostępu każdego obywatela do opieki zdrowotnej jest zapisane w art. 35 Karty praw podstawowych Unii Europejskiej¹, ale dostęp młodych ludzi do opieki onkologicznej i jej wyniki mogą się znacznie różnić w zależności od wielu czynników.

Niektóre z tych czynników są wykazane w prowadzonym przez Komisję Europejską rejestrze nierówności² zawierającym dane na temat dysproporcji między państwami członkowskimi i regionami. oraz Europejska Sieć Organów ds. Równości³, która informuje o nierównościach, o których wiadomo, że wpływają na wyniki zdrowotne w całej UE. Niektóre kluczowe wymiary nie zostały jednak w pełni uwzględnione, w tym pochodzenie etniczne, status migrantów, tożsamość płciowa, orientacja seksualna lub na przykład neurodywersyjność; wszystkie z nich zostały uznane za ważne predyktory wyników leczenia nowotworu⁴⁻⁶.

Osiągnięcie równości w opiece nad rakiem pozostaje nieuchwytnym celem zarówno dla instytucji, świadczeniodawców, badaczy oraz społeczności pacjentów. Gdy poruszamy się po złożoności problemu nierówności w zakresie nowotworów, konieczne staje się wspólne poszukiwanie natychmiastowych, średnioterminowych i długoterminowych możliwych rozwiązań.

Dokument ten ma służyć i kształtować dyskurs poprzez raportowanie na temat wielostronnego i opartego na współpracy procesu mającego na celu ujawnienie możliwych do podjęcia działań zaleceń, które mają być aspiracyjne, osiągalne i transformacyjne.

Równość, różnorodność i inkluzja w opiece onkologicznej

Równość, różnorodność i włączenie (EDI) w opiece onkologicznej obejmuje zasady sprawiedliwości, dostępności oraz poszanowania indywidualnych różnic, aby zapewnić wszystkim osobom odpowiednie oraz terminowe wsparcie i usługi w celu osiągnięcia optymalnych wyników zdrowotnych.

Obejmuje to usuwanie barier systemowych i dysproporcji w dostępie do opieki zdrowotnej, jej dostarczaniu i wynikach w oparciu o takie czynniki jak rasa, pochodzenie etniczne, status społeczno-ekonomiczny, tożsamość płciowa, orientacja seksualna, niepełnosprawność lub położenie geograficzne. EDI w opiece onkologicznej obejmuje promowanie równego dostępu do profilaktyki nowotworów, badań przesiewowych, diagnostyki, leczenia oraz usług opieki wspomagającej dla różnych grup społecznych, w tym społeczności niedostatecznie obsługiwanych i zmarginalizowanych.

Obejmuje to również wspieranie kulturowo kompetentnych praktyk opieki, zapewnienie ukierunkowanej na pacjenta komunikacji i podejmowania decyzji oraz tworzenie środowisk opieki zdrowotnej sprzyjających włączeniu społecznemu, które odpowiadają wyjątkowym potrzebom oraz preferencjom wszystkich osób dotkniętych chorobą nowotworową. **Ostatecznie EDI w opiece onkologicznej ma na celu zmniejszenie dysproporcji, promowanie równości zdrowotnej oraz poprawę jakości opieki i wyników dla wszystkich osób dotkniętych chorobą nowotworową.**

Aby rozwiązać ten problem, Youth Cancer Europe wprowadziła do współfinansowanej przez Komisję Europejską Europejską Sieć Młodych Cancer Survivors (EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ- 04:101056918).

Zakres przeglądu literatury i szarej literatury zbadane artykuły, zawężające się do tych, które spełniają określone kryteria; w 12 językach europejskich przeprowadzono internetowe badanie przekrojowe pacjentów, a drugie badanie wśród świadczeniodawców zbadało istniejące polityki i praktyki EDI w instytucjach opieki zdrowotnej. Pod koniec 2023 r. w ramach konsultacji z udziałem wielu zainteresowanych stron w Rumunii przeanalizowano kluczowe kwestie związane z potrzebami edukacyjnymi i szkoleniowymi w zakresie EDI w ekosystemie opieki onkologicznej.

Proces ten był kierowany przez zróżnicowaną grupę roboczą osób z różnych środowisk oraz wykonujących różne zawody. Większość uczestników to młodzi ludzie żyjący z nowotworem oraz poza nim.

Na podstawie naszych ustaleń skupiliśmy się na czterech ważnych obszarach, aby zapewnić sprawiedliwość i integrację w opiece onkologicznej oraz pogrupowaliśmy nasze zalecenia w następujący sposób:

1. **Rasa, pochodzenie etniczne, kultura, status uchodźcy lub migranta:** Eliminacja dysproporcji i zapewnienie równego dostępu do opieki onkologicznej osobom z różnych środowisk rasowych, etnicznych i kulturowych, w tym uchodźcom i migrantom.
2. **Tożsamość płciowa i orientacja seksualna:** Promowanie świadomości oraz wsparcia dla osób LGBTQ+ dotkniętych chorobą nowotworową, zapewniając im opiekę z szacunkiem i integracją bez względu na ich tożsamość płciową lub orientację seksualną.
3. **Wiek, rozwój fizyczny i psychiczny oraz dobre samopoczucie:** Rozpoznanie unikalnych potrzeb osób na różnych etapach życia, w tym dzieci, młodzieży i młodych dorosłych, oraz uznanie stanu zdrowia psychicznego i neurodywersyjności za ważne czynniki warunkujące wyniki zdrowotne.
4. **Edukacja, kariera i status społeczno-ekonomiczny:** Zająć się społecznymi uwarunkowaniami zdrowia i zapewnienie osobom ze wszystkich środowisk społeczno-ekonomicznych dostępu do wysokiej jakości opieki onkologicznej, niezależnie od poziomu wykształcenia, statusu kariery lub warunków życia.

41% młodych ludzi z rakiem nie czuje się reprezentowanych przez broszury i inne informacje dostarczane im przez placówki zdrowotne

Równość oznacza, że każdy dostaje te same rzeczy lub te same zabiegi. To tak, jakby dać każdemu buty w tym samym rozmiarze, nawet jeśli niektórzy ludzie potrzebują większych lub mniejszych butów.

Sprawiedliwość oznacza, że każdy dostaje to, czego potrzebuje, aby być fair. To tak, jakby dać buty różnej wielkości różnym ludziom, tak aby każdy buty pasowały do nich dokładnie.

W przypadku opieki nad rakiem może to oznaczać zapewnienie bezpłatnych lub tanich badań przesiewowych na nowotwór w społecznościach, w których ludzie mogą mieć mniejszy dostęp do opieki zdrowotnej. Może to również oznaczać oferowanie usług tłumaczenia ustnego lub pomocy w transporcie, aby zapewnić wszystkim dostęp do leczenia onkologicznego, niezależnie od języka, w którym się mówi, czy możliwości podróżowania. Oznaczałoby to rozpoznanie i poszanowanie indywidualnych preferencji, przekonań i wartości związanych ze zdrowiem i opieką zdrowotną, lub na przykład dostarczanie informacji w łatwych formatach pisanych w języku, przy użyciu diagramów wizualnych oraz tworzenie środowisk sprzyjających potrzebom osób neurodywersyjnych, takich jak minimalizacja hałasu, jasne światła i zatłoczone miejsca oczekiwania.

Dążenie do równości w opiece onkologicznej to dążenie do tego, aby każdy miał najlepszą szansę na poprawę zdrowia.

Art. 21 Karty praw podstawowych Unii Europejskiej¹ zakazuje **dyskryminacji ze względu** na płeć, rasę, kolor skóry, pochodzenie etniczne lub społeczne, cechy genetyczne, język, religię lub inne przekonania, poglądy polityczne, przynależność do mniejszości narodowej, majątek, urodzenie, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną.

Istnieje 9 powodów dyskryminacji:

1. **Płeć:** obejmuje mężczyznę, kobietę lub osoby transpłciowe
2. **Stan cywilny:** obejmuje osoby samotne, żonate, w separacji, rozwiedzione, wdowy, partnerów cywilnych i byłych partnerów cywilnych
3. **Status rodziny:** dotyczy to rodzica osoby poniżej 18 roku życia, głównego opiekuna lub rodzica osoby niepełnosprawnej.
4. **Orientacja seksualna:** obejmuje gejów, lesbijki, osoby biseksualne oraz heteroseksualne
5. **Religia:** oznacza wiarę religijną, tło, perspektywę lub jej brak
6. **Wiek:** nie dotyczy to osoby w wieku poniżej 16 lat.
7. **Niepełnosprawność:** obejmuje osoby z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną, naukową, poznawczą lub emocjonalną oraz szereg schorzeń
8. **Rasa:** obejmuje rasę, kolor skóry, narodowość lub pochodzenie etniczne
9. Członkostwo w **społeczności podróżników.**

Są one znane jako **tereny chronione.**

Na przykład...

Zgodnie z prawem UE osoba transseksualna, która doświadcza dyskryminacji wynikającej ze zmiany płci lub zmiany płci, jest chroniona ze *względu na płeć*.

Jak to odnosi się do opieki onkologicznej?

Osoby transpłciowe mogą odroczyć ubieganie się o opiekę zdrowotną z powodu strachu przed dyskryminacją lub stygmatyzacją, co prowadzi do opóźnienia diagnozy nowotworu i rozpoczęcia leczenia. Niektóre leki przeciwnowotworowe mogą wchodzić w interakcje z hormonalną terapią potwierdzającą płeć powszechnie stosowaną przez osoby transpłciowe, potencjalnie komplikując schematy leczenia lub powodując działania niepożądane. Gdy osoby transpłciowe napotykają świadczeniodawców, którzy nie mają wiedzy lub wrażliwości na problemy zdrowotne osób transpłciowych, może to prowadzić do nieoptymalnej opieki lub nieodpowiednich zaleceń dotyczących leczenia. Mogą również doświadczać dodatkowego stresu psychicznego związanego z diagnozą i leczeniem nowotworu, spotęgowanego istniejącym piętnem, dyskryminacją lub izolacją społeczną.

Nasze podejście

Przegląd literatury

Przeprowadzono i zbadano 1519 artykułów, zawężając do 914 w celu włączenia do kryteriów wieku, kategorii i regionu. Stosując kryteria regionu specyficznego dla Europy, przyjęto 90 artykułów do włączenia. 31 % artykułów skupiało się na dzieciństwie, a 11 % na młodzież i młodych dorosłych (AYA). Tematy takie jak płeć i seksualność, rodzina, edukacja czy kariera nie były dobrze reprezentowane w literaturze europejskiej w porównaniu z literaturą globalną. Z literatury szarej zidentyfikowano 27 odpowiednich źródeł, w tym oficjalne strony internetowe (48 %) i raporty (28 %), przy czym większość skupiała się na „Race & Ethnicity” i „Gender & Sexuality”.

Ankiety online

Przeprowadzono internetowe badanie przekrojowe (badanie pacjentów) w 12 językach europejskich (angielski, włoski, hiszpański, francuski, niemiecki, niderlandzki, rosyjski, ukraiński, rumuński, litewski, słoweński i chorwacki). Zachęcano do udziału grup mniejszościowych poprzez ukierunkowane promowanie ankiet w organizacjach skupiających się na populacjach mniejszości. W sumie 128 respondentów z przeżytym doświadczeniem raka (średnia wiek 30,9) z 25 różnych krajów ukończyło anonimową ankietę. Analizy opisowe wykorzystano do podsumowania informacji demograficznych i medycznych oraz jakościowej analizy treści w celu kodowania odpowiedzi na pytania otwarte. Wyniki zostały zweryfikowane przez trzech niezależnych badaczy i posłużyły jako podstawa do opracowania zaleceń.

W drugim badaniu zbadano istniejące polityki i praktyki EDI w instytucjach opieki zdrowotnej (HCP Survey). Ankietę wypełniło 77 respondentów (średni wiek 51 lat) z 22 krajów UE. Większość, 97 % respondentów, pochodziła z specyficznych dla onkologii ról zdrowotnych, w tym pediatrycznych hematologów, pielęgniarek, mieszkańców pediatrii, onkologów radioterapeuci, badaczy i konsultantów. Odpowiedzi na ankietę wykazały, że europejscy pracownicy służby zdrowia uznają

znaczenie EDI, ale szukają możliwości dalszego kształcenia i zaangażowania.

Konsultacje i warsztaty z udziałem wielu zainteresowanych stron (warsztaty)

Odbyło się w Rumunii: „Od uprzedzenia do postępu: Sprawiedliwość, Różnorodność i Inkluzja Okrągły Stół i Warsztaty” powitało 37 uczestników reprezentujących 17 krajów w różnych rolach, w tym adwokatów pacjentów, naukowców, świadczeniodawców, pracowników akademickich i lokalnych grup interesów, ekspertów ds. polityki zdrowotnej i decydentów politycznych. Wśród nich wzięli udział przedstawiciele Urzędu Miasta Kluż-Napoka, Międzynarodowa Rada Kluż-Napoca, Wydział Zdrowia Publicznego Uniwersytetu Babeş-Bolyai, Instytut Onkologii prof. dr Ion Chiricuță, Uniwersytet Medyczny w Wiedniu, Europejskie Towarzystwo Pielęgniarstwa Onkologicznego (EONS), Wydział Globalnego Włączenia Globalnego Instytutu Pokoju (PATRIR), grupy pacjentów Alike i Little People Romania oraz grupy adwokackie ambulatoryjne i Queer Sisterhood. Kluczowe wnioski z dyskusji uwypukliły konieczność ogólnoeuropejskiej perspektywy w opracowywaniu treści edukacyjnych dostosowanych do świadczeniodawców, badaczy i obrońców pacjentów. Podkreślano język włączający, treści interaktywne, zastosowanie w świecie rzeczywistym poprzez studia przypadków i zaangażowanie osób z doświadczeniem w tworzeniu treści.

Rekomendacje

Wzmocnienie EDI w badaniach: poprawa gromadzenia danych dotyczących pacjentów i zwiększenie różnorodności zespołów badawczych

Państwa członkowskie UE powinny systematycznie i w granicach prawnych poprawiać posiadane dane dotyczące pochodzenia etnicznego, tożsamości LGBTQ+, rozwoju psychospołecznego, jakości życia, zdrowia fizycznego oraz psychicznego, edukacji, statusu społeczno-ekonomicznego, a także praw pracowniczych pacjentów chorych onkologicznie. UE powinna dążyć do znormalizowanego gromadzenia danych, które jest udostępniane za pośrednictwem Platformy Polityki Zdrowotnej UE wraz z innymi ważnymi inicjatywami UE. Należy przywiązywać taką samą wagę do wysiłków na rzecz zwiększenia różnorodności i włączenia do służby zdrowia i personelu badawczego.

Poprawa EDI w usługach przeciwnowotworowych: zapewnienie opieki wrażliwej pod względem kulturowym i promowanie zróżnicowanej reprezentacji w zespołach opiekuńczych

Usługi w zakresie leczenia nowotworów powinny rozwijać, ulepszać i wdrażać opiekę wrażliwą kulturowo, zapewniając pacjentom wsparcie uwzględniające ich potrzeby kulturowe, psychospołeczne, finansowe, edukacyjne, reprodukcyjne i seksualne. Usługi związane z leczeniem onkologicznym sprzyjające włączeniu społecznemu wymagają również promowania zróżnicowanej reprezentacji w zespołach opiekuńczych, aby lepiej odzwierciedlać społeczność, którym służą. Pacjenci z przeżyтым doświadczeniem powinni być aktywnie zaangażowani w opracowywanie strategii zdrowotnej, decyzje dotyczące finansowania i usługi budowlane oraz współtworzenie nowych polityk związanych z ich opieką, wspierając podejście oparte na współpracy, które priorytetowo traktuje ich wyjątkowe perspektywy i potrzeby.

Wspieranie różnorodności i integracji w organizacjach pacjentów

Organizacje pacjentów powinny mieć bardziej proaktywne podejście do osiągnięcia różnorodności i integracji poprzez aktywne rekrutacje osób z różnych środowisk, zapewnianie szkoleń w zakresie kompetencji i wrażliwości kulturowej oraz wdrażanie polityk i praktyk promujących integrację i równość w organizacji. Dzięki różnorodności i włączeniu społecznemu organizacje pacjentów mogą lepiej służyć swoim społecznościom i opowiadać się za bardziej sprawiedliwą polityką i usługami opieki zdrowotnej.

Wprowadzenie innowacyjnego, interaktywnego programu nauczania oraz zestawu narzędzi dla trenerów transformacja opieki onkologicznej poprzez różnorodność, równość i zasady włączenia społecznego

Wkrótce powstanie w ramach Europejskiej Sieci Młodych Cancer Survivors współfinansowanej przez UE projekt, nasz kompleksowy program, który ma na celu wyposażenie pracowników klinik, świadczeniodawców, pacjentów, organizacji społecznych, badaczy, a także instytucji edukacyjnych w niezbędne umiejętności oraz świadomość w zakresie zwalczania uprzedzeń i dostosowywania opieki onkologicznej do grup niedostatecznie obsługiwanych.

Moduły będą obejmować szereg tematów, w tym kompetencje kulturowe, prawne i kulturowe konteksty nierówności, język włączający, bezpieczeństwo psychologiczne, wsparcie rodziny, autonomia pacjenta, identyfikacja i wyzwania związane z dyskryminacją, całościowa ocena potrzeb pacjentów, badania włączające praktyki i skuteczne rzecznictwo.

Więcej szczegółów do ogłoszenia na stronie beatcancer.eu

W przypadku zapytań prosimy o e-mail

Victor Girbu victor@youthcancereurope.org oraz
Katie Rizvi katie@youthcancereurope.org

60% pracowników służby zdrowia zgłosiło, że nie słyszało o politykach i praktykach EDI w ich środowisku pracy

Działania

Aby pomóc członkom UE w realizacji trzech zaleceń, w poniższej sekcji przedstawiono przykłady ukierunkowanych działań. Zostały one zaprojektowane tak, by były mierzone, realistyczne i osiągalne. Zgodnie z zaleceniami, działania te pogrupowano w czterech głównych obszarach. Tabela ma charakter ilustracyjny; działania te rozciągają się na cztery obszary tematyczne i nie wykluczają się wzajemnie. Ta konfiguracja jest szczególnie skuteczna w rozwiązywaniu kwestii intersekcjonalności, rozwiązywaniu problemów, które dotyczą ludzi w różny i nakładający się na siebie sposób, oraz w zapewnianiu, że zaspokoimy potrzeby wszystkich.

Rekomendacje

	Wzmocnienie EDI w badaniach: poprawa gromadzenia danych dotyczących pacjentów i zwiększenie różnorodności zespołów badawczych	Poprawa EDI w usługach przeciwnowotworowych: zapewnienie opieki wrażliwej pod względem kulturowym i promowanie zróżnicowanej reprezentacji w zespołach opiekuńczych	Wspieranie różnorodności i integracji w organizacjach pacjentów	
↓ Obszary fokusowe	Dane i monitorowanie	Reprezentacja i rzecznictwo	Usługi i dostępność	Wiedza i edukacja
Rasa, pochodzenie etniczne, kultura, uchodźcy i imigranci	Włączenie doświadczeń związanych z pochodzeniem etnicznym i migracją do badań nad nowotworem i monitorowania danych	Włączanie zróżnicowanej reprezentacji społeczności w proces decyzyjny Ulepszenie komunikatów dotyczących zdrowia publicznego dla różnych grup ludności	Zapewnianie tłumaczy ustnych i tłumaczenie komunikatów dotyczących zdrowia publicznego Świadczenie usług opartych na wiedzy kulturowej	Zapewnienie szkolenia w zakresie pokory kulturowej dla świadczeniodawców
Tożsamość płciowa i orientacja seksualna	Zachęcanie i wspieranie badań LGBTIQ+	Zwiększenie widoczności i świadomości Włączenie płci, płci i orientacji seksualnej do strategii zdrowotnych	Zapewnienie kompleksowego wsparcia psychospołecznego Projektowanie dostosowanych do potrzeb interwencji na rzecz zdrowia reprodukcyjnego i seksualnego	Zapewnienie świadomości i strategii wsparcia w zakresie płci, seksualności, płodności i wsparcie rodzinne
Wiek, dobre samopoczucie fizyczne i psychiczne	Wdrożenie psychospołecznej opieki onkologicznej dla wszystkich grup wiekowych i wszystkich rodzajów nowotworów Promowanie badań nad widocznymi i niewidocznymi niepełnosprawnościami	Włączenie młodych ludzi do decyzji zdrowotnych i współtworzenie holistycznych modeli opieki Rozwiązanie problemu negatywnych uprzedzeń w komunikatach dotyczących zdrowia publicznego	Tworzenie polityki dostępności i audytów w celu wsparcia osób niepełnosprawnych Oferta prehabilitacji i rehabilitacji	Współproducent szkolenia w zakresie odpowiedniej dla wieku komunikacji z osobami z i poza nimi nowotwór
Edukacja, kariera i status społeczno-ekonomiczny (SES)	Utworzenie grupy zadaniowej w ramach Komisji Europejskiej w celu monitorowania praw w zakresie edukacji i zatrudnienia młode osoby, które przeżyły raka	Prawodawstwo na rzecz polityki zatrudnienia sprzyjającej włączeniu społecznemu dla osób żyjących z chorobami nowotworowymi i po nich Współtworzenie programów wsparcia pacjentów i rodzin trudności finansowe lub wyzwania edukacyjne	Rozszerzenie ubezpieczenia zdrowotnego dla młodych dorosłych bez stabilnej pracy Promowanie najlepszych praktyk w opiece onkologicznej w celu przezwyciężenia różnic geograficznych	Edukowanie pacjentów i rodzin o ich prawach i możliwościach w zakresie zatrudnienia Poprawa zdrowia publicznego przekazywanie wiadomości na obszarach wiejskich i w małych populacjach SES

Działania mające na celu wyeliminowanie dysproporcji związanych z

rasa, pochodzenie etniczne, kultura, status migranta i uchodźcy

„Łatwiej byłoby, gdyby było więcej możliwości zaangażowania moich rodziców, którzy mieszkają w innym kraju i nie mówią w lokalnym języku podczas rozmów, a nie tylko później”.

Uczestnik ankiety online

Dane i monitorowanie

Włączenie doświadczeń związanych z pochodzeniem etnicznym i migracją do badań nad nowotworami i monitorowania danych

W badaniu dotyczącym pacjentów 12 % respondentów otrzymało co najmniej część leczenia poza krajem ojczystym, co sugeruje, że istnieje potrzeba zwiększenia integracji w europejskich badaniach nad nowotworami i monitorowaniu danych. Wyeliminowanie tej luki wymaga włączenia szczegółowych analiz pochodzenia etnicznego, pochodzenia kulturowego i doświadczeń uchodźców do badań naukowych, ze szczególnym uwzględnieniem skutków genetyki, rasy i leczenia. 4,7,8^{Ponadto}, poprawa polityki gromadzenia danych, dywersyfikacja zespołów badawczych i standaryzacja danych w poszczególnych krajach są niezbędnymi krokami w celu zapewnienia opieki skoncentrowanej na osobie wszystkich pacjentów, w szczególności migrantów

Reprezentacja i rzecznictwo

Włączanie zróżnicowanej reprezentacji społeczności w proces decyzyjny

Tworzenie możliwości i struktury znaczącej koprodukcji z niedostatecznie reprezentowanymi i mniejszościowymi grupami oraz uwzględnianie głosu pacjenta na wszystkich poziomach podejmowania decyzji. Aby to osiągnąć, zaangażuj międzykulturowych facylitatorów/adwokatów, którzy mogą zapewnić pracownikom służby zdrowia wgląd w potrzeby pacjentów i ich rodzin, oferując jednocześnie informacje, porady i wsparcie.⁹

Poprawa szczególnego wsparcia dla różnych grup ludności

Stworzenie specjalnego wsparcia dla różnych środowisk i grup etnicznych. Prace te powinny również uwzględniać migrantów, ich cechy biologiczne, poziomy edukacji i podejścia zdrowotne w celu opracowania dostosowanych do potrzeb programów komunikacyjnych, ale także poszanowania ich norm i przekonań kulturowych.⁹ Programy te muszą być opracowywane przez same społeczności, aby zapewnić skuteczność w zaspokajaniu ich unikalnych potrzeb.

Usługi i dostępność

Zapewnianie tłumaczy ustnych i tłumaczenie komunikatów dotyczących zdrowia publicznego

W ankiecie HCP wyraźnie określono potrzebę wsparcia językowego, w tym tłumaczenia ustnego i pisemnego. Tłumaczenie powinno być rozpatrywane nie tylko dla ulotek informacyjnych i plakatów, ale także dla chirurgicznych list kontrolnych, formularzy zgody, dokumentacji medycznej i informacji ubezpieczeniowych. Organizowanie i promowanie imprez i grup wsparcia powinno być również zapewnione w innych językach, w szczególności dla imigrantów.¹⁰

Świadczenie usług opartych na wiedzy kulturowej

Rozważ przekonania i wartości pacjentów i ich społeczności w ramach usług, w tym medycznych aspektów opieki i uwarunkowań społeczno-ekonomicznych. Można to osiągnąć poprzez zapewnienie programów nawigacji pacjentów i wsparcia międzykulturowego, aby pomóc w poruszaniu się po systemie opieki zdrowotnej.¹⁰ Wykazanie wykonalności i akceptowalności tych usług poprzez badania pilotażowe, a następnie skalowanie tych interwencji na szczeblu krajowym w celu zwiększenia dostępności i skuteczności opieki zdrowotnej¹¹.

Wiedza i edukacja

Zapewnienie szkolenia w zakresie pokory kulturowej dla świadczeniodawców

W badaniu pacjentów 10 % uczestników zgłosiło, że doświadczyło lub jest świadkiem dyskryminacji związanej z rasą, pochodzeniem etnicznym, narodowością, kulturą i religią. Badanie HCP wykazało duże zainteresowanie szkoleniami związanymi z tymi czynnikami. Szkolenie powinno przejść obok „kompetencji kulturowej”, która może sugerować skończony lub ostateczny punkt świadomości i może prowadzić do samozadowolenia. Zamiast tego należy przyjąć „pokorę kulturową”, ponieważ uznaje ona znaczenie pozostawania otwartym na naukę.¹²

16% młodych ludzi zgłosiło, że byli narażeni na rasistowskie lub dehumanizujące język podczas lub po opiece onkologicznej

Działania mające na celu wyeliminowanie dysproporcji związanych z

tożsamością płciową i orientacją seksualną

„Problemy z płodnością dotyczą wszystkich młodych ludzi, nie tylko kobiet”.
Uczestnik ankiety online

Dane i monitorowanie

Zachęcanie i wspieranie badań LGBTQ+

Zaangażowanie naukowców i pracowników służby zdrowia w priorytetyzacji różnorodności i interseksjonalności w badaniach dotyczących osób LGBTQ+, w szczególności ich wpływu na problemy z rakiem, dobrostanem i płodnością.¹³ Odpowiedzi pacjentów i pracowników służby zdrowia wskazują na znaczną lukę w informacjach na ten krytyczny temat.

Reprezentacja i rzecznictwo

Zwiększenie widoczności i świadomości

W badaniu i warsztacie pacjentów pojawiły się oznaki, że dyskryminacja różnych płci w systemie opieki zdrowotnej miała wpływ na zaangażowanie pacjentów. Zapewnienie wolności od dyskryminacji ze względu na płeć i orientację seksualną musi stać się podstawowym celem wszystkich państw członkowskich UE. Natychmiastowe działania powinny obejmować widoczne wyświetlanie materiałów potwierdzających LGBTQ+ w placówkach opieki zdrowotnej oraz rekrutację zróżnicowanego zespołu medycznego.¹⁴

Włączenie płci, płci i orientacji seksualnej do strategii zdrowotnych

Służby muszą być odpowiedzialne za rozpatrywanie skarg dotyczących dyskryminacji w celu zmniejszenia nieufności i unikania konsultacji medycznych. Polityki i procedury powinny obejmować wiele poziomów zaangażowania pacjentów, specjalistów i liderów polityki w dziedzinie nowotworów.¹⁴ Cele dotyczące zgłaszanych przez pacjentów środków i wyników powinny być ustalane i monitorowane pod kątem postępów, potencjalnie przez krajowe organy ds. równości.

Usługi i dostępność

Zapewnienie kompleksowego wsparcia psychospołecznego

Wykazano, że pacjenci LGBTQ+ mają słabą jakość życia, bariery przekrojowe, słabe zdrowie psychiczne, niezaspokojone potrzeby, niższe poziomy wsparcia społecznego i trudności finansowe.¹⁵⁻¹⁷ Szczególne działania obejmują ukierunkowane interwencje w zakresie depresji i lęku, inicjatywy mające na celu zwiększenie wsparcia społecznego oraz wsparcie zatrudnienia i stabilności finansowej wśród pacjentów LGBTQ+.

Projektowanie dostosowanych do potrzeb interwencji na rzecz zdrowia reprodukcyjnego i seksualnego

Wyniki warsztatów i nasze badanie pacjentów wykazały, że społeczność LGBTQ+ stoi w obliczu znacznej luki informacyjnej i stygmatyzacji w zakresie zachowania płodności i zdrowia seksualnego przed, w trakcie i po leczeniu raka. Usługi w zakresie nowotworów muszą zapewniać wszystkim pacjentom możliwość zachowania płodności i planowania rodziny oraz zapobiegać dyskryminacji finansowej w dostępie do tych usług.

Wiedza i edukacja

Zapewnienie niezbędnych szkoleń w zakresie świadomości i strategii w zakresie płci, seksualności, płodności i wsparcia rodziny

W badaniu pacjentów respondenci zwrócili uwagę na dyskryminację ze względu na płeć i seksualność ze strony HCP. Badanie HCP potwierdziło potrzebę specjalistycznych szkoleń w tych kwestiach. Niezbędne szkolenia dla HCP powinny obejmować świadomość płci i seksualności, psychoseksualne skutki leczenia, zmiany wyglądu fizycznego, zapewnienie równości płodności oraz strategie poruszania się po odrzuceniu rodziny

Działania mające na celu wyeliminowanie dysproporcji związanych z

wiekiem, dobrym samopoczuciem fizycznym i psychicznym

“Moimi największymi barierami, aby czuć się bardziej uwzględnianym lub komfortowym podczas mojego doświadczenia onkologicznego, były moje problemy psychospołeczne po leczeniu (np. zmęczenie, depresja), które nie są postrzegane jako niepełnosprawność oraz późne efekty, które wciąż przypominają, że różnisz się od ludzi w Twoim wieku z powodu onkologicznej podróży.

Uczestnik ankiety online

Dane i monitorowanie

Wdrożenie psychospołecznej opieki onkologicznej dla wszystkich

Monitorowanie rozwoju psychospołecznego, jakości życia związanego ze zdrowiem i parametrów fizycznych wszystkich rodzajów nowotworów oraz opracowanie strategii wczesnego wykrywania w celu rozwinięcia problemów.¹⁹⁻²¹ Zajęcie się kluczową potrzebą inwestycji w wysokiej jakości badaniem psychospołecznym nad zdrowiem psychicznym, zwłaszcza w przypadku rzadkich nowotworów i długoterminowych działań następczych we wszystkich grupach wiekowych²².

Promowanie badań nad widocznymi i niewidocznymi niepełnosprawnościami

Pracownicy kliniczni opowiadają się za dalszymi badaniami w celu udoskonalenia protokołów opieki dla pacjentów z zaburzeniami intelektualnymi i neurodywersywnymi.^{23,24} Jednym z przykładów jest autyzm, który wiąże się z wyższymi wskaźnikami diagnozy i gorszymi wynikami, które mogą być związane z równoczesnymi zaburzeniami intelektualnymi i rozwojowymi.

Reprezentacja i rzecznictwo

Włączenie młodych ludzi do decyzji zdrowotnych i współtworzenie holistycznych modeli opieki

W badaniu pacjentów 10 % respondentów czuło się pomijane i niedoceniane w swojej opiece onkologicznej. Ich unikalne potrzeby były ignorowane. Aby rozwiązać ten problem, potrzebne są zespoły z udziałem wielu zainteresowanych stron we wszystkich środowiskach klinicznych i opracować kompleksowy, całościowy model opieki, który kładzie nacisk na psychoedukację, ćwiczenia i wzajemne wsparcie dla pacjentów w każdym wieku

i na wszystkich etapach choroby nowotworowej, także po leczeniu.²⁵⁻²⁷

Rozwiązanie problemu negatywnych uprzedzeń w komunikatach dotyczących zdrowia publicznego

Strategiczne komunikaty dotyczące zdrowia publicznego powinny unikać kampanii wywołujących stygmatyzację, opartych na wstrząsach, które mogą promować poczucie winy, żal i poczucie winy wśród osób z rozpoznaną chorobą nowotworową.²⁸ Zamiast tego należy skupić się na skoncentrowanych na pacjencie, pozytywnych komunikatach promujących pozytywne utrzymanie zdrowia w szerszym kontekście społecznym.

Usługi i dostępność

Tworzenie polityk dostępności i audytów w celu wsparcia osób niepełnosprawnych

Badanie pacjentów wykazało, że osoby z upośledzeniem ruchowym podkreślają potrzebę dostępnej infrastruktury i usług, które często zawodzą z powodu niewystarczających konsultacji z pacjentami. Koprodukcja dostępności powinna mieć również zastosowanie do neurodiwersyjnych i niewidocznych niepełnosprawności, biorąc pod uwagę sprzęt adaptacyjny, pomoce komunikacyjne oraz zasoby pomocnicze. Regularne oceny przeprowadzane przez organy ds. równości i grupy pacjentów mają zasadnicze znaczenie dla zapewnienia, aby placówki te rzeczywiście odpowiadały wszystkim potrzebom pacjentów.²⁹

Oferta prehabilitacji i rehabilitacji

W badaniu przeprowadzonym w Szwecji ponad 25 % pacjentów zgłosiło, że nie otrzymało ofert rehabilitacji po przebytej chorobie nowotworowej.³⁰ Badanie pacjentów wykazało podobne wyniki, a jednemu uczestnikowi odmówiono możliwości rehabilitacji, mimo że miał do tego prawo. Świadczeniodawcy powinni uznać potrzebę wielokrotnego i zróżnicowanego rozpowszechniania informacji zarówno wśród pacjentów, jak i ich rodzin, a także opiekunów, aby upewnić się, że wszystkie usługi są skutecznie reklamowane.

Wiedza i edukacja

Wdrożenie szkoleń dla lepszej komunikacji dostosowanej do wieku z osobami cierpiącymi na choroby nowotworowe oraz poza nimi

Poprawa komunikacji dostosowanej do wieku poprzez szkolenia, które przyjmuje multidyscyplinarne i intersekcyjne podejście do całościowego wsparcia, na przykład usprawnienie komunikacji między onkologią pediatryczną a podstawową opieką zdrowotną po zachorowaniu na raka u dzieci.²⁰ Zajęcie się kwestią niedoceniań przez personel medyczny świadomości oraz zrozumienia młodych pacjentów, co zgłosiło 21 % respondentów badania, którego celem była poprawa świadomego podejmowania decyzji i poszanowania AYA w leczeniu onkologicznym i poza nim.³¹

Działania mające na celu wyeliminowanie dysproporcji związanych z

edukacją, rozwojem kariery i statusem społeczno-ekonomiczny

„Wielu młodych dorosłych jest jedynie studentami i nie ma wystarczających oszczędności”.

Uczestnik ankiety online

Dane i monitorowanie

Utworzenie grupy zadaniowej w ramach Komisji Europejskiej w celu monitorowania praw w zakresie edukacji i zatrudnienia młodych osób, które doświadczyły choroby nowotworowej.

Dla wielu pacjentów AYA leczenie często zakłóca kluczowe etapy rozwoju, które mogą znacząco wpłynąć na ich sukces zawodowy, rozwój kariery i konkurencyjną pozycję w stosunku do rówieśników i uznanych specjalistów. Wdrożenie systemu okresowych aktualizacji oraz przeglądów danych edukacyjnych, wyników społeczno-ekonomicznych i praw pracowniczych dla młodych osób, które doświadczyły choroby nowotworowej.

Reprezentacja i rzecznictwo

Prawodawstwo na rzecz zatrudnienia sprzyjającego włączeniu społecznemu oraz zakaz dyskryminacji finansowej osób, które doświadczyły choroby nowotworowej.

Wiele osób, które doświadczyły choroby nowotworowej, zмага się z odzyskaniem stabilności finansowej ze względu na stygmatyzację i dyskryminację finansową. To wpływa na ich zdolność do zabezpieczenia finansowego ubezpieczenia zdrowotnego lub kredytów hipotecznych i budowania solidnych fundamentów dla ich przyszłości. Opowiadają się za polityką zatrudnienia sprzyjającą włączeniu społecznemu, aby wspierać powrót siły roboczej osób, które przeżyły choroby nowotworowe, zwłaszcza w krajach bez silnego poparcia, aby zapewnić uwzględnienie ich potrzeb w programie politycznym.^{32,33}

Wdrożenie wspólnych programów wspierających pacjentów oraz rodziny borykające się z trudnościami finansowymi lub/oraz wyzwaniem edukacyjnym

Wyniki badania pacjentów podkreślają problemy finansowe młodych pacjentów onkologicznych, w tym

dostępu do konkretnych testów, leczenia oraz kosztów transportu. Wdrożenie środków wsparcia finansowego, takich jak stypendia turystyczne, dotowane tymczasowe zakwaterowanie, edukacja rodzicielska w zakresie wpływu choroby nowotworowej na chorego, pomoc w integracji szkolnej oraz dotacje na utrzymanie płodności w celu złagodzenia obciążenia finansowego rodzin dotkniętych chorobą nowotworową.³⁴⁻³⁶

Usługi i dostępność

Rozszerzenie ubezpieczenia zdrowotnego dla młodych dorosłych doświadczonych chorobą nowotworową

Badania pokazują, że kraje europejskie posiadające krajowe systemy opieki zdrowotnej mają lepsze wskaźniki przeżywalności choroby nowotworowej niż te z modelami ubezpieczeń społecznych (prywatnych), częściowo dlatego, że młodzi dorośli często nie mają kompleksowego ubezpieczenia zdrowotnego lub mogą opóźnić diagnozy.^{36,37} Wprowadzenie kompleksowej, dostępnej polityki opieki zdrowotnej w UE ma kluczowe znaczenie dla zapewnienia terminowego diagnozowania i skutecznego leczenia osób, które doświadczyły choroby nowotworowej CAYA, zwłaszcza osób w wieku od 26 do 39 lat, poprawiając wskaźniki przeżycia i wyniki³⁷.

Promowanie najlepszych praktyk w zakresie opieki onkologicznej w celu przezwyciężenia różnic geograficznych

Opracowanie strategii dostępu do opieki i jakości leczenia między obszarami wiejskimi i miejskimi oraz różnic w dochodach między krajami i dzielnicami. Ma to kluczowe znaczenie, ponieważ śmiertelność z powodu nowotworu jest stale wyższa w krajach Europy Środkowej i Wschodniej.³⁸ Dane będą informować o interwencjach, które włączają zdrowe zachowania do codziennego życia i uwzględniają ograniczenia finansowe (np. dostęp do sprzętu treningowego, członkostwo w siłowni, transport, odżywianie).³⁹⁻⁴²

Wiedza i edukacja

Edukowanie pacjentów i rodzin o ich prawach i możliwościach zatrudnienia

Badania wykazały, że problemy związane z zatrudnieniem są często pomijane przez pracowników służby zdrowia. Rozwiązanie tego problemu ma zasadnicze znaczenie dla poprawy długoterminowej jakości życia osób, które doświadczyły choroby nowotworowej. Ustanowienie ukierunkowanych programów edukowania młodych dorosłych chorych na raka w zakresie ich praw pracowniczych i tworzenia możliwości kariery poprzez stypendia edukacyjne, staże i doradztwo w zakresie rozwoju zawodowego³².

Poprawa komunikacji w zakresie zdrowia publicznego na obszarach wiejskich i w małych populacjach SES

Badanie pacjentów zwróciło uwagę na równy dostęp do opieki jako poważny problem. Należy przeznaczyć środki na edukowanie pacjentów w niskich obszarach SES na temat dostępności opieki zdrowotnej, programów wczesnej diagnostyki i umiejętności w zakresie ubezpieczeń. Takie środki mogą znacznie zwiększyć wskaźnik przeżywalności choroby nowotworowej, zwłaszcza w regionach, w których wykazano, że zwiększone wydatki na opiekę zdrowotną i środki na opiekę zdrowotną poprawiają wyniki⁴³.

Wnioski

Komisja Europejska pracuje nad leczeniem onkologicznym od 1985 r. z krajami UE i społeczeństwem obywatelskim, w ścisłej współpracy ze Światową Organizacją Zdrowia, Wspólnym Centrum Badawczym i Międzynarodową Agencją Badań nad Nowotworami. W 2021 r., ogłaszając budżet w wysokości 5,3 mld EUR na program UE dla zdrowia⁴⁴ w 2021 r. na lata 2021-2027, torując drogę do Europejskiej Unii Zdrowotnej, UE uruchomiła jeden z najbardziej ambitnych i kompleksowych planów w zakresie walki z rakiem, jak dotąd: Europejski plan walki z rakiem⁴⁵. Dzięki bezprecedensowym inwestycjom UE i niezrównanemu impulsowi politycznemu na rzecz walki z rakiem program UE dla zdrowia i inne instrumenty UE zapewniają znaczny budżet w wysokości 4 mld EUR przeznaczony na choroby nowotworowe.

Wzywamy Komisję do priorytetowego potraktowania integracji zasad równości, różnorodności i włączenia (EDI) *we wszystkich* inicjatywach UE w dziedzinie zdrowia, z wykorzystaniem specjalnych środków finansowych i zasobów na badania, programy i interwencje mające na celu wyeliminowanie dysproporcji w zakresie profilaktyki nowotworów, diagnozowania, leczenia i przetrwania wśród zmarginalizowanych i niedostatecznie zasłużonych populacji, a także do przyjrzenia się determinantom społecznym wykraczającym poza obecnie uchwycone dane w rejestrze nierówności.

Ponadto Komisja powinna wspierać opracowywanie i wdrażanie polityk, wytycznych i najlepszych praktyk ukierunkowanych na EDI we wszystkich państwach członkowskich UE, aby zapewnić wszystkim osobom równy dostęp do wysokiej jakości opieki onkologicznej, niezależnie od ich statusu społeczno-ekonomicznego, pochodzenia etnicznego, tożsamości płciowej, orientacji seksualnej, wieku lub innych czynników.

53% młodych ludzi z rakiem uważa, że decydenci nie robią wystarczająco dużo, aby rozwiązywać problemy związane z różnorodnością i inkluzją w ich programach

Uwagi końcowe

Projekt EU-CAYAS-NET pokazuje, w jaki sposób zaangażowanie wielu zainteresowanych stron może stanowić podstawę praktycznych kroków w kierunku bardziej sprawiedliwej i sprzyjającej włączeniu społecznemu opieki onkologicznej. Opierając się na ustaleniach, które stanowiły podstawę naszych zaleceń, w ramach projektu EDI planowano również opracowanie zestawu narzędzi na rzecz kapitału własnego, różnorodności i włączenia społecznego oraz programu szkoleniowego.

Interaktywny program nauczania obejmujący zestaw narzędzi dla trenerów, warsztaty osobiste i treści online ma na celu wyposażenie trzech odbiorców – pracowników klinicznych i świadczeniodawców opieki zdrowotnej; organizacje pacjentów oraz społeczności; a także badaczy i instytucji edukacyjnych – z większą świadomością i umiejętnościami w zakresie kwestionowania uprzedzeń, a także dostosowywania opieki onkologicznej do grup niedostatecznie obsługiwanych.

Warsztaty umożliwią uczestnikom podejmowanie lokalnych działań w celu wsparcia pacjentów, dostosowane do potrzeb studia przypadków i interaktywne sesje zaprezentują konkretne kroki, które pracownicy służby zdrowia mogą podjąć, aby uczynić kliniki bardziej przyjaznymi, a kurs pokaże, w jaki sposób naukowcy mogą proaktywnie uczynić badania bardziej integracyjne. Zestaw narzędzi i program szkoleniowy Equity, Diversity and Inclusion Toolkit będzie dostępny na stronie beatcancer.eu od lata 2024 r.

Podczas konfrontacji z dyskryminacją i dysproporcjami obejmującymi różne aspekty opieki onkologicznej zalecenia te przedstawiły możliwości w zasięgu ręki dla wielu instytucji i sektorów. Niezależnie od tego, czy zajmowanie się nierównościami poprzez strategiczne interwencje między personelem i strukturami, czy zwracanie uwagi na pomijane głosy za pomocą starannie sformułowanej komunikacji zdrowotnej, badań i doświadczenia wykazały wykonalne zalecenia, które warto realizować w każdym otoczeniu.

Ponieważ społeczności pacjentów ponoszą odpowiedzialność za systemy, naukowcy nadal ujawniają, gdzie manifestuje się marginalizacja, a decydenci wzywający do kluczowych punktów w kierunku sprawiedliwości, skoncentrowana na człowieku przyszłość w dziedzinie zdrowia wydaje się coraz bardziej osiągalna.

Skróty i skróty

AYA	Nastolatków i młodych dorosłych
CAYA	Dziecko, nastolatek i młody dorosły
EDI	Równość/równość, różnorodność i inkluzja społeczna
EU-CAYAS-NET	Europejska Sieć Młodych Cancer Survivors
HCP	Pracownik służby zdrowia
LGBTIQ+	Lesbijki, geje, biseksualne, transpłciowe, interseksualne, Queer oraz osoby o innej orientacji seksualnej
SES	Status społeczno-ekonomiczny
Badanie pacjentów	Ankieta online wśród uczestników z grup mniejszościowych
Badanie HCP	Badanie wśród pracowników służby zdrowia

Słownik

Termin	Definicja
Równość	Równe traktowanie wszystkich ludzi.
Kapitałowych	Sprawiedliwe traktowanie wszystkich ludzi.
Różnorodność	Włączenie i reprezentowanie osób z różnych środowisk i perspektyw bez uprzedzeń.
Interseksjonalność	Interseksjonalność opisuje możliwość powstania unikalnych form dyskryminacji w wyniku nakładania się na siebie cech osobistych, np. czarnej kobiety.
Przekrojowy (badanie)	Jest to rodzaj projektu badań, w którym naukowcy zbierają dane od wielu osób w jednym momencie.
Płeć	Konstrukt społeczny oparty na normach, rolach i zachowaniach, które przypisujemy płci męskiej/męskiej, żeńskiej/kobiecej lub trzeciej płci.
Literatura szara	Szeroki zakres różnych informacji, które są tworzone poza tradycyjnymi kanałami wydawniczymi i dystrybucyjnymi i które często nie są dobrze reprezentowane w indeksowaniu baz danych.
Inkluzywność	Aktywne włączenie lub uczestnictwo osób zmarginalizowanych i osób z doświadczeniem niesprawiedliwości.
LGBTIQ+	Odnosi się do mniejszości seksualnych i płciowych. Często zdarza się również, że LGBT jest używany.
Mniejszość	Każda grupa osób, których członkowie mają wspólne cechy kultury, religii lub języka, lub połączenie któregośkolwiek z tych czynników, które są uważane za stanowiące niewielką część globalnej lub lokalnej kultury.
Pomniejszane	Grupa, która może nie być mniejszością globalną, ale jest uważana za taką w oparciu o czynniki związane z ich bezpośrednim kontekstem lub środowiskiem, np. osoby o kolorach kolorowych w przeważającej części białych krajach.
Psychospołeczne	Kontekst połączonego wpływu, jaki czynniki psychologiczne i otaczające środowisko społeczne mają na dobre samopoczucie fizyczne i psychiczne oraz zdolność do funkcjonowania.
Przegląd zakresu	Przegląd zakresu jest rodzajem syntezy wiedzy, która wykorzystuje systematyczne i iteracyjne podejście do identyfikacji i syntezy istniejącej lub powstającej literatury na dany temat.

Seks	Profil biologiczny osoby. Wpływa na szereg reakcji organizmu, które są ważne w walce z infekcją lub chorobą.
Orientacja seksualna	Uczucia seksualne danej osoby wobec innych osób i pewnych płci, np. biseksualnych.
Transseksualnych	Termin ogólny dla osoby, której tożsamość płciowa różni się od płci, którą zarejestrowano w chwili urodzenia.
Status społeczno-ekonomiczny	Status społeczny lub klasa jednostki lub grupy. Często jest mierzona jako połączenie edukacji, dochodów i zawodu.
Migrujących	Osoba, która zmienia kraj zwykłego pobytu i która nie jest obywatelem swojego kraju zamieszkania. ⁴⁵
Uchodźców	Osoba, której kraj azylu udzielił ochrony międzynarodowej z powodu strachu przed prześladowaniami, konfliktami zbrojnymi, przemocą lub poważnymi zaburzeniami porządku publicznego w kraju pochodzenia ⁴⁶ .

Bibliografia

1. Unia Europejska. Karta praw podstawowych Unii Europejskiej. Opublikowano 26 października, 2012. Dostęp do 21 lutego 2024 r. <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3b70.html>
2. Komisja Europejska. Europejski Rejestr Nierówności Raka. Opublikowano w 2023 r. Dostęp 1 lutego 2024 r. <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu>
3. Europejska Sieć Organów ds. Równości.
4. ECHE IJ, Aronowitz T. Przegląd literatury różnic rasowych w ogólnym przetrwaniu czerni Dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną w porównaniu z białymi dziećmi o ostrej Lymphoblastic Białaczka. *J Pediatr Oncol Pielęgniarki*. 2020; 37(3):180-194. DOI:<https://dx.doi.org/10.1177/1043454220907547>
5. Światowa Organizacja Zdrowia. *Nierówności w zakresie raka u dzieci w regionie europejskim WHO.*; 2022. <http://apps.who.int/bookorders>.
6. Bhatia AK, Fossi A, Goodspeed BL, et al. Streszczenie LB138: Koncepcja onkologii Neurodiversity Work Group ma na celu rozwiązanie problemu różnic nowotworowych u osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną lub rozwojową (IDD) w Sidney Kimmel Cancer Center. *Odpowiedź na raka*. 2023;83(8_Supplement):LB138-LB138. doi:10.1158/1538-7445.AM2023-LB138
7. Abrahao R, Lichtensztajn DY, Ribeiro RC, et al. Różnice rasowe/etniczne i społeczno-ekonomiczne w przeżycie wśród dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną w Kalifornii, 1988-2011: Populacyjne badanie obserwacyjne. *Krew Pediatr Rak*. 2015;62(10): 1819-1825. DOI:<https://dx.doi.org/10.1002/pbc.25544>
8. Sullenger RD, Deal AM, Grilley Olson JE, et al. Rodzaj ubezpieczenia zdrowotnego i etniczność są Związane z badaniem klinicznym raka wśród młodzieży i młodych dorosłych. *J Adolesc Młody Dorosły Oncol*. 2022 R.; 11(1):104–110. DOI:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2021.0008>
9. Butow PN, Bell ML, Aldridge LJ, et al. Niezaspokojone potrzeby osób, które przeżyły raka imigrantów: krzyż przekrojowe badanie oparte na populacji. Meiser B Yates P LE, zespół POC agent RG (POCOG) C, wyd. *Pomoc w leczeniu raka*. 2013;21(9):2509-2520. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-1819-2>
10. Bava L, Freyer DR, Radbill LM, Johns AL. Stowarzyszenie biegłości językowej, socjodemografii i neurokognitywnego funkcjonowania u dwujęzycznych latynoskich ocalałych z ostrej białaczki limfoblastycznej i chłoniaka z dzieciństwa. *Rak krwi Pediatr*. 2021;68(9):e29118. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/pbc.29118>
11. Patel SK, Miranda L, Delgado N, et al. Adaptacja interwencji w celu zmniejszenia dysproporcji w szkole HRQOL dla latynoskich dzieci ocalałych z raka. *J Pediatr Psychol (ang.)*. 2020;45(8):921-932.

- doi:<https://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa048>
12. Sleight AG, Ramirez CN, Miller KA, Milam JE. Orientacja latynoska i wiedza związana z rakiem w dzieciństwie ocalałych z raka. *J Adolesc Young Adult Oncol (ang.)*. 2019;8(3):363-367. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2018.0099>
 13. Ussher JM, Allison K, Perz J, Power R. Jakość Życia i stres pacjentów z rakiem LGBTQI: Porównanie według płci, seksualności, wieku, rodzaju raka i oddalenia geograficznego. Drużyna O z CS, ed. *Przedni Oncol*. 2022 r.; 12:873642. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.873642>
 14. Gannon T, Phillips B, Saunders D, Berner AM. Wiedząc, aby zapytać i czuć się bezpiecznie powiedzieć – Zrozumieć wpływ interakcji HCP-Patient w opiece nad rakiem dla LGBTQ+ dzieci i młodzieży. *Przedni Oncol*. 2022; 12. doi:10.3389/fonc.2022.891874
 15. Cloyes KG, Guo JW, Tennant KE, et al. Badanie sieci wsparcia społecznego i interakcji młodych dorosłych i osób LGBTQIA+ ocalałych z raka i partnerów opiekuńczych. *Przedni Oncol*. 2022 r.; 12:852267. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.852267>
 16. Wody AR, Bybee S, Warner EL, Kaddas HK, Kent EE, Kirchhoff AC. Obciążenie finansowe i zdrowie psychiczne wśród osób LGBTQIA+ nastolatków i młodych dorosłych, którzy ocalili z powodu pandemii COVID-19. *Przedni Oncol*. 2022 r.; 12:832635. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.832635>
 17. Desai MJ, Gold RS, Jones CK, et al. Wyniki zdrowia psychicznego u nastolatków i młodych dorosłych kobiet chorych na raka ocalałych z mniejszości seksualnej. *J Adolesc Young Adult Oncol (ang.)*. 2021;10(2):148-155. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2020.0082>
 18. Power R, Ussher JM, Perz J, Allison K, Hawkey AJ. Przetrawianie Dyskryminacja poprzez ciągnięcie razem: Osoby LGBTQI cierpiące na raka i opiekuńcze doświadczenia stresu mniejszościowego i wsparcia społecznego. *Przedni Oncol*. 2022 r.; 12:918016. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.918016>
 19. Maurice-Stam H, van Erp LME, Maas A, et al. Psychospołeczne kamienie milowe rozwoju młodych dorosłych, którzy przeżyli raka w dzieciństwie. *Pomoc w leczeniu raka*. 2022; 30(8):6839–6849. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s00520-022-07113-3>
 20. Tonorezos ES, Barnea D, Cohn RJ, et al. Modele opieki dla ocalałych z raka dziecięcego z całego świata: Rozwój opieki ocalałej w najbliższej dekadzie. *J Clin Oncol*. 2018;36(21): 2223-2230. doi:<https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2017.76.5180>
 21. Hauken MA, Holsen I, Fismen E, Larsen TMB. Praca na rzecz dobrego Życia jako osoba, która przeżyła raka: badanie podłużne nad pozytywnymi wynikami zdrowotnymi programu rehabilitacji dla młodych dorosłych nowotworów ocalałych. *Nowotwór Pielęgniarstwa*. 2015; 38(1):3-15. DOI:<https://dx.doi.org/10.1097/NCC.000000000000138>
 22. Niedzwiedz CL, Knifton L, Robb KA, Katikireddi SV, Smith DJ. Depresja i lęk wśród osób żyjących z rakiem i poza nim: rosnący priorytet kliniczny i badawczy. *BMC Rak*. 2019;19(1):943. doi:<https://dx.doi.org/10.1186/s12885-019-6181-4>
 23. Boonman AJ, Cuypers M, Leusink GL, Naaldenberg J, Bloemendal HJ. Leczenie raka i podejmowanie decyzji u osób z niepełnosprawnością intelektualną: przegląd literatury. *Lancet Oncol*. 2022;23(4):e174-e183. doi:10.1016/S1470-2045(21)00694-X
 24. Krajowa Instytucja Walki z Rakiem. Neuroróżnorodność. Opublikowano 25 kwietnia 2022 r. Dostęp do 21 lutego 2024 r. [https://dceg.cancer.gov/about/diversity-inclusion/inclusivity-minuta/2022/różnorodność strefy euro](https://dceg.cancer.gov/about/diversity-inclusion/inclusivity-minuta/2022/różnorodność%20strefy%20euro)
 25. Schmitz C, Baum J, Lax H, et al. Zachowanie płodności i spełnienie rodzicielstwa po leczeniu nowotworów hematologicznych: wyniki badania „Aftercare in Blood Cancer Survivors” (ABC) studium. *Int J Clin Oncol*. 2020 R.; 25 UST. 6:1187–1194. DOI:<https://dx.doi.org/10.1007/s10147-020-01639-4>
 26. Belpame N, Kars MC, Beeckman D, et al. 3-fazowy proces w doświadczeniach nowotworowych nastolatków oraz Młody Dorośli. *Nowotwór Pielęgniarstwa*. 2018; 41(3):E11-E20. DOI:<https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000501>
 27. Janssen SHM, Vlooswijk C, Manten-Horst E, et al. Uczenie się od długoletnich nastolatków i młodych dorosłych (AYA) osób, które przeżyły raka, w zakresie ich potrzeb opieki specyficznej dla wieku, aby

- poprawić aktualną AYA opieka programy. *Nowotwór Med.* Opublikowano online 2023.
DOI:<https://dx.doi.org/10.1002/cam4.6001>
28. Kye SY, Lee HJ, Lee Y, Kim Y. Postawy publiczne wobec osób, które przeżyły raka wśród koreańskich dorosłych. *Rak Res Leczenie.* 2020; 52(3):722-729. doi:<https://dx.doi.org/10.4143/crt.2019.265>
 29. Greer M. Niepełnosprawność w opiece nad rakiem. *Ons Voice.* <https://voice.ons.org/news-and-views/disability-disparities-in-cancer-care>. Opublikowano 7 marca 2023 r. Dostęp do 19 kwietnia 2023 r.
 30. Garmy P, Jakobsson L. Doświadczenia z rehabilitacji raka: Badanie przekrojowe. *Pielęgniarki J Clin.* 2018;27(9-10):2014–2021. doi:<https://dx.doi.org/10.1111/jocn.14321>
 31. Lo AC, Samuel V, Chen B, Savage KJ, Freeman C, Goddard K. Ocena dyskusji na temat późnych efektów i zaleceń dotyczących badań przesiewowych u osób, które przeżyły chłoniaka nastolatków i młodych dorosłych (AYA). *J Cancer Surviv* (ang.). 2021;15(2):179-189. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s11764-020-00922-7>
 32. Scardaville MC, Murphy KM, Liu F, et al. Znajomość ochrony prawnej i zasobów związanych z zatrudnieniem wśród młodych dorosłych z rakiem. *J Adolesc Young Adult Oncol* (ang.). 2019;8(3):312-319. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2018.0097>
 33. Pousette A, Hofmarcher T. *IHE-REPORT-2024_1_.*; 2024. Dostęp do 19 lutego, 2024. https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024_1_.pdf
 34. Bava L, Johns A, Freyer DR, Ruccione K. Rozwój kompetentnej usługi kulturalnej w celu poprawy funkcjonowania akademickiego dla latynoskich ocalałych z ostrej białaczki limfoblastycznej: Rozważania metodologiczne. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2017;34(3):222–229. DOI:<https://dx.doi.org/10.1177/1043454216676837>
 35. Bressoud A, Real del Sarte O, Stiefel S, et al. Wpływ struktury rodziny na osoby długotrwale żyjące osteosarcoma. *Wsparcie Opieka Rak.* 2007; 15(5):525-531. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med6&NEWS=N&AN=17205278>
 36. Bonneau J, Dugas K, Louis A, Morel L, Toughza J, Frappaz D. [dzieciństwo rak]. *Byk Rak.* 2015;102(7-8): 691-697. DOI:<https://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.03.010>
 37. Abrahao R, Maguire FB, Morris CR, Parikh-Patel A, Parsons HM, Keegan THM. Wpływ Affordable Care Act-Dependent Care Expansion na ubezpieczenie wśród młodych osób, które przeżyły raka w Kalifornii: zaktualizowana analiza. *Rak powoduje kontrolę.* 2021;32(1):95–101. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01360-7>
 38. OECD. *Pokonywanie nierówności nowotworowych w UE.* OECD; 2024. doi:10.1787/14fdc89a-en
 39. Howell CR, Wilson CL, Yasui Y, et al. Efekt sąsiedztwa i otyłość u dorosłych, którzy przeżyli raka pediatrycznego: Raport z badania kohortowego St. Jude. *Int J Rak.* 2020; 147(2):338-349. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/ijc.32725>
 40. Afshar N, angielski DR, Chamberlain JA, et al. Różnice w przeżywalności raka przez oddalenie miejsca zamieszkania: analiza danych z rejestru raka opartego na populacji. *Rak powoduje kontrolę.* 2020; 31(7):617-629. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01303-2>
 41. Petridou ET, Dimitrova N, Eser S, et al. Białaczka dziecięca i chłoniak: trendy czasowe i czynniki wpływające na przeżycie w pięciu rejestrach raka w Europie Południowej i Wschodniej. *Rak powoduje kontrolę.* 2013;24(6):1111-1118. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-013-0188-y>
 42. Friedrich P, Lam CG, Kaur G, Itriago E, Ribeiro RC, Arora RS. Determinanty leczenia porzucenia raka u dzieci: Wyniki globalnego badania. *PLOS Jeden.* 2016;11(10):e0163090. doi:<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0163090>
 43. Linendoll N, Murphy-Banks R, Sae-Hau M, et al. Ocena roli nawigacji finansowej w łagodzeniu trudności finansowych wśród młodych dorosłych z rakiem krwi w wywiadzie: Hybrydowy typ 2 randomizowany projekt wdrożenia skuteczności. *Contemp Clin Trials.* 2023 r.; 124:107019. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.cct.2022.107019>

45. https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union_en European Commission. *Europe's Beating Plan*.; 2021. Accessed March 5, 2024.

Barwise K, Talkers A, Linklater E. *INTEGRATING MIGRATION INTO HEALTH INTERVENTIONS European Union A TOOLKIT FOR INTERNATIONAL COOPERATION AND DEVELOPMENT ACTORS*.; 2022. Accessed April 30, 2023.

<https://eea.iom.int/sites/g/files/tmzbdl666/files/mmicd/toolkit-mmicd-health.pdf>