

Agradecimentos

Autores:

Carmen Monge-Montero
Stewart O'Callaghan
Katie Rizvi
Urška Košir
Victor Gîrbu

Revisores:

Johan De Munter
Karl Smith-Byrne

Desenho gráfico:

Andrea Ruano Flores

Outros contribuidores listados por ordem alfabética

Revisões da literatura e inquéritos:

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

Consulta multilateral:

Inclusive Employers para facilitar o evento de consulta e o seminário

Agradecemos a todos que ajudaram a realizar este projeto, incluindo participantes de inquéritos e oficinas e tradutores. Reconhecemos igualmente as organizações beneficiárias e parceiros associados do consórcio de maior dimensão e, em especial, os membros do grupo de trabalho WP5 da EU-CAYAS-NET e todos aqueles que contribuíram para o fluxo de trabalho da EDI.

Citação sugerida: 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



Cofinanciada pela União Europeia. No entanto, os pontos de vista e as opiniões expressas são apenas do(s) autor(es) e não refletem necessariamente os da União Europeia ou da Agência de Execução Europeia da Saúde e do Digital (HaDEA). Nem a União Europeia nem a autoridade que concede a subvenção podem ser responsabilizadas por eles.

Recomendações para cuidados oncológicos equitativos, diversos e inclusivos, na Europa

«Identificar as razões pelas quais as pessoas não se sentem ouvidas, apoiadas ou se sentem desfavorecidas é muito importante se o nosso objetivo é tentar melhorar a sobrevivência e o bem-estar entre os pacientes.» **Karl Smith-Byrne, doente de cancro retal, Epidemiologista Molecular Sénior, Universidade de Oxford**

O direito de todas as pessoas ao acesso a cuidados de saúde está consagrado no artigo 35.º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia¹, mas o acesso e os resultados dos cuidados oncológicos nos jovens podem variar muito em função de uma multitude de fatores.

Alguns destes fatores são demonstrados pelo Registo de Desigualdades² da Comissão Europeia, que fornece dados sobre as disparidades entre os Estados-Membros e as regiões; e a Rede Europeia de Organismos para a Igualdade³, que informa sobre as desigualdades que se sabe afetarem os resultados em matéria de saúde em toda a UE. No entanto, certas dimensões fundamentais não são plenamente captadas, incluindo a etnia, o estatuto de migrante, a identidade de género, a orientação sexual ou, por exemplo, a neurodiversidade; todos os quais foram considerados importantes preditores dos resultados do tratamento do cancro⁴⁻⁶.

Alcançar a equidade nos cuidados oncológicos continua a ser um objetivo difícil para instituições, prestadores de cuidados de saúde, investigadores e comunidades de doentes. À medida que navegamos pelas complexidades de abordar as desigualdades do cancro, torna-se imperativo explorar, coletivamente, possíveis soluções imediatas, a médio e a longo prazo.

Este documento destina-se a servir e moldar o discurso por relatar um processo multissetorial e colaborativo destinado a desvendar recomendações acionáveis, concebidas para serem aspiracionais, realizáveis e transformadoras.

Equidade, diversidade e inclusão nos cuidados oncológicos

A equidade, a diversidade e a inclusão (EDI) nos cuidados oncológicos englobam os princípios da equidade, acessibilidade e respeito pelas diferenças individuais para garantir que todos os indivíduos recebam apoio e serviços adequados e oportunos para alcançar os melhores resultados de saúde.

Tal inclui abordar as barreiras sistémicas e as disparidades no acesso, prestação de cuidados de saúde e resultados, com base em fatores como origem racial, a etnia, o estatuto socioeconómico, a identidade de género, a orientação sexual, a deficiência ou a localização geográfica. O EDI nos cuidados oncológicos envolve a promoção do acesso equitativo a serviços de prevenção, rastreio,

diagnóstico, tratamento e apoio do cancro para diversas populações, incluindo comunidades desfavorecidas e marginalizadas. Implica, igualmente, a promoção de práticas de prestação de cuidados culturalmente competentes, a comunicação e a tomada de decisões centradas no doente e a criação de ambientes de cuidados de saúde inclusivos que atendam às necessidades e preferências únicas de todas as pessoas afetadas pelo cancro. **Em última análise, o EDI nos cuidados oncológicos visa reduzir as disparidades, promover a equidade na saúde e melhorar a qualidade dos cuidados e resultados para todos os indivíduos afetados pelo cancro.**

Para resolver este problema, a Youth Cancer Europe introduziu uma vertente de trabalho do EDI no projeto da Rede Europeia de Sobreviventes ao Cancro cofinanciado pela Comissão Europeia (EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918).

Foi efectuada uma revisão da literatura do âmbito e uma revisão da literatura cinzenta, limitando-se aos que cumprem critérios especificados; foi realizado um inquérito online transversal aos doentes, em 12 línguas europeias, e um segundo inquérito aos prestadores de cuidados de saúde explorou as políticas e práticas de EDI existentes nas instituições de saúde. No final de 2023, uma consulta multilateral, na Roménia, analisou considerações fundamentais para as necessidades educativas e de formação do EDI no ecossistema de cuidados oncológicos.

O processo foi conduzido por um grupo de trabalho diversificado, composto por indivíduos de várias origens e profissões, a maioria dos quais jovens que vivem com e para além do cancro.

Com base nos nossos resultados, concentrámo-nos em quatro áreas importantes para garantir a equidade e a inclusão nos cuidados oncológicos e agrupamos as nossas recomendações da seguinte forma:

1. **Origem racial, etnia, cultura, estatuto de refugiado ou migrante:** Combater as disparidades e assegurar um acesso equitativo aos cuidados oncológicos para pessoas de diferentes origens raciais, étnicas e culturais, incluindo refugiados e migrantes.
2. **Identidade de género e orientação sexual:** Promover a sensibilização e o apoio às pessoas LGBTQ+ afetadas pelo cancro, garantindo que recebem cuidados respeitosos e inclusivos, independentemente da sua identidade de género ou orientação sexual.
3. **Idade, desenvolvimento físico e mental e bem-estar:** Reconhecer as necessidades únicas dos indivíduos em diferentes fases da vida, incluindo crianças, adolescentes e jovens adultos, e reconhecer o estado de saúde mental e neurodiversidade como determinantes importantes dos resultados da saúde.
4. **Educação, carreira e estatuto socioeconómico:** Abordar os determinantes sociais da saúde e garantir que os indivíduos de todas as origens socioeconómicas tenham acesso a cuidados oncológicos de qualidade, independentemente do seu nível de educação, do seu estatuto profissional ou das suas condições de vida.

41% dos jovens com cancro não se sentem representados pelas brochuras e outras informações que lhes são fornecidas pelas unidades de saúde

Igualdade significa que todos recebem as mesmas coisas ou tratamentos. É como dar a todos os sapatos do mesmo tamanho, mesmo que algumas pessoas precisem de sapatos maiores ou mais pequenos.

A **equidade** significa que todos conseguem o que precisam para serem justos. É como dar sapatos de tamanho diferente a pessoas diferentes para que os sapatos de cada um se encaixem bem.

Nos cuidados oncológicos, isto pode significar o fornecimento de rastreios de cancro gratuitos ou de baixo custo em comunidades mal servidas, onde as pessoas podem ter menos acesso aos cuidados de saúde. Também pode significar oferecer serviços de interpretação linguística ou assistência de transporte para garantir que todos possam aceder a tratamentos contra o cancro, independentemente da sua língua falada ou da capacidade de viajar. Significaria reconhecer e respeitar as preferências, crenças e valores individuais relacionados com a saúde e os cuidados de saúde, ou, por exemplo, fornecer informações em formatos escritos de linguagem fácil, utilizar diagramas visuais e criar ambientes propícios às necessidades dos indivíduos neurodiversos, como a minimização do ruído, das luzes brilhantes e das áreas de espera lotadas.

Lutar pela equidade nos cuidados oncológicos é esforçar-se para que todos tenham a melhor hipótese de melhorar.

O artigo 21.º da Carta dos Direitos Fundamentais¹ da União Europeia proíbe a **discriminação** em razão do sexo, origem racial, cor, origem étnica ou social, características genéticas, língua, religião ou outras convicções, opiniões políticas, pertença a uma minoria nacional, riqueza, nascimento, deficiência, idade ou orientação sexual.

Existem 9 motivos de discriminação:

1. **Género:** inclui homem, mulher ou transgénero
2. **Estado civil:** inclui pessoas solteiras, casadas, separadas, divorciadas, viúvas, parceiros civis e antigos parceiros civis
3. **Estatuto familiar:** refere-se ao progenitor de uma pessoa com menos de 18 anos ou ao responsável principal residente ou progenitor de uma pessoa com deficiência.
4. **Orientação sexual:** inclui gay, lésbica, bissexual e heterossexual
5. **Religião:** significa crença religiosa, antecedentes, perspectivas, ou nenhuma
6. **Idade:** não se aplica a uma pessoa com menos de 16 anos.
7. **Deficiência:** inclui pessoas com deficiências físicas, intelectuais, de aprendizagem, cognitivas ou emocionais e uma série de condições médicas
8. **Origem Racial:** inclui origem racial, cor da pele, nacionalidade ou origem étnica
9. Adesão à comunidade **nómada**

Estes são conhecidos como os terrenos protegidos.

Por exemplo...

Nos termos do direito da UE, uma pessoa transgénero que seja vítima de discriminação decorrente da sua mudança de género, ou da sua transição, está protegida por razões de *género*.

Como isso se relaciona com os cuidados oncológicos?

Os indivíduos transgénero podem adiar a procura de cuidados de saúde devido ao medo de discriminação ou estigma, o que leva a atrasos no diagnóstico do cancro e no início do tratamento. Alguns tratamentos contra o cancro podem interagir com a terapia hormonal de afirmação de género comumente usada por indivíduos transgénero, potencialmente complicando planos de tratamento ou causando efeitos adversos. Quando os indivíduos transgénero encontram prestadores de cuidados de saúde que carecem de conhecimento ou sensibilidade em relação a problemas de saúde transgénero, isso pode levar a cuidados insuficientes ou a recomendações de tratamento inadequados. Eles também podem vivenciar sofrimento psicológico adicional relacionado ao diagnóstico e tratamento do cancro, agravado pelo estigma existente, discriminação ou isolamento social.

A nossa abordagem

Revisão da literatura

Realizou-se uma revisão bibliográfica de âmbito e uma revisão da literatura cinzenta, examinaram-se 1519 artigos, limitando-se a 914 para inclusão através dos critérios de idade, categoria e região. Ao aplicar os critérios de região «específica da Europa», foram aceites 90 artigos para inclusão. 31 % dos artigos centraram-se especificamente na infância e 11 % em adolescentes e jovens adultos (AYA). Temas como género e sexualidade, família e educação ou carreira não estavam bem representados na literatura europeia em comparação com a literatura mundial. A partir da literatura cinzenta, foram identificadas 27 fontes relevantes, incluindo páginas Web oficiais (48 %) e relatórios (28 %), com a maioria centrada em «Race & Ethnicity» e «Gender & Sexuality».

Inquéritos online

Foi lançado um inquérito transversal online (Inquérito aos Pais) em 12 línguas europeias (inglês, italiano, espanhol, francês, alemão, neerlandês, russo, ucraniano, romeno, lituano, esloveno e croata). A participação de grupos minoritários foi incentivada através da promoção de inquéritos específicos em organizações centradas nas populações minoritárias. Um total de 128 inquiridos com uma experiência vivida de cancro (média de 30,9 anos), de 25 países diferentes, completaram o inquérito anónimo. Análises descritivas foram utilizadas para resumir informações demográficas e médicas e análise de conteúdo qualitativo para a codificação de respostas curtas às perguntas abertas. Os resultados foram triangulados por três investigadores independentes e informaram a redação das recomendações.

Um segundo inquérito explorou as políticas e práticas de EDI existentes nas instituições de saúde (Inquérito HCP). O inquérito foi completado por 77 inquiridos (idade média de 51 anos), provenientes de 22 países da UE. A maioria, 97 % dos inquiridos, provinham de funções de saúde específicas do cancro, incluindo hemato-oncologistas pediátricos, enfermeiros, residentes pediátricos, rádio-oncologistas, investigadores e consultores. As respostas ao inquérito revelaram que os profissionais de saúde europeus reconhecem a importância da EDI, mas procuram mais oportunidades de educação e participação.

Consulta e seminário com várias partes interessadas (workshop)

Realizada na Roménia, o "Do Preconceito ao Progresso: Mesa Redonda e Workshop sobre equidade, diversidade e inclusão" acolheu 37 participantes em representação de 17 países em várias funções, incluindo representantes de doentes, investigadores, prestadores de cuidados de saúde, académicos e grupos de interesse locais, peritos em políticas de saúde e decisores políticos. Entre eles, participaram representantes da Câmara Municipal de Cluj-Napoca, do Conselho Internacional de Cluj-Napoca, da Faculdade de Saúde Pública da Universidade Babeş-Bolyai, do Instituto de Oncologia Prof. Dr. Ion Chiricuță, da Universidade Médica de Viena, da Sociedade Europeia de Enfermagem Oncológica (EONS), do Departamento de Inclusão Global do Instituto Global para a Paz (PATRIR), dos grupos de doentes Alike and Little People Romania e dos grupos de defesa ambulatório e Irmandade Queer. Os principais ensinamentos retirados dos debates salientaram a necessidade de uma perspetiva pan-europeia no desenvolvimento de conteúdos educativos adaptados aos prestadores de cuidados de saúde, investigadores e defensores dos doentes. A linguagem inclusiva, o conteúdo interativo, a aplicação do mundo real através de estudos de caso e o envolvimento de indivíduos com experiência vivida na criação de conteúdo foram enfatizados.

Recomendações

Reforço do EDI na investigação: melhorar a recolha de dados dos doentes e melhorar a diversidade das equipas de investigação

Os Estados-Membros da UE devem melhorar, de forma sistemática e dentro dos limites legais, os dados de que dispõem sobre a etnia, a identidade LGBTQI+, o desenvolvimento psicossocial, a qualidade de vida, a saúde física e mental, a educação, o estatuto socioeconómico e os direitos laborais dos doentes oncológicos. A UE deve trabalhar no sentido de uma recolha de dados normalizada que seja partilhada através da Plataforma para a Política de Saúde da UE, juntamente com outras iniciativas importantes da UE. Deve ser dada igual importância aos esforços para aumentar a diversidade e a inclusão nos cuidados de saúde e no pessoal de investigação.

Melhorar o EDI nos serviços oncológicos: prestação de cuidados culturalmente sensíveis e promoção de uma representação diversificada nas equipas de prestação de cuidados

Os serviços oncológicos devem desenvolver, melhorar e implementar cuidados sensíveis do ponto de vista cultural, assegurando que os doentes recebam apoio que respeite as suas necessidades culturais, psicossociais, financeiras, educativas, reprodutivas e sexuais. Serviços de cancro inclusivos também exigem a promoção de uma representação diversificada nas equipas de cuidados para

refletir melhor as comunidades que servem. Os pacientes com experiência vivida devem estar ativamente envolvidos no desenvolvimento de estratégias de saúde, decisões de financiamento e construção de serviços e na co-criação de novas políticas relacionadas com o seu cuidado, promovendo uma abordagem colaborativa que priorize as suas perspetivas e necessidades únicas.

Promover a diversidade e a inclusão nas organizações de doentes

As organizações de doentes devem ter uma abordagem mais proativa para alcançar a diversidade e a inclusão, recrutando ativamente indivíduos de diversas origens, proporcionando formação sobre competências e sensibilidade culturais e aplicando políticas e práticas que promovam a inclusão e a equidade na organização. Ao abraçar a diversidade e a inclusão, as organizações de doentes podem servir melhor as suas comunidades e defender políticas e serviços de saúde mais equitativos.

Introdução de um currículo interativo inovador e de um conjunto de ferramentas de formação para formadores, destinado a transformar os cuidados oncológicos através da diversidade, equidade e princípios de inclusão

O nosso programa abrangente foi concebido para equipar médicos, prestadores de cuidados de saúde, organizações de doentes e comunidades, investigadores e instituições de ensino com competências essenciais e consciencialização para abordar preconceitos e adaptar os cuidados oncológicos a grupos mal servidos.

Os módulos abrangerão uma série de tópicos, incluindo competências culturais, contextos jurídicos e culturais de desigualdade, linguagem inclusiva, segurança psicológica, apoio familiar, autonomia dos doentes, identificação e desafio da discriminação, avaliação holística das necessidades dos doentes, práticas de investigação inclusivas e defesa eficaz.

Mais informações a anunciar em beatcancer.eu

Para perguntas, envie uma mensagem de correio eletrónico

Victor Girbu victor@youthcancereurope.org e

Katie Rizvi katie@youthcancereurope.org katie@youthcancereurope.org

**60% dos cuidados de saúde
profissionais relataram não ter ouvido
falar políticas e práticas de EDI
em seu ambiente de trabalho**

Ações

Para ajudar os membros da UE a cumprir as quatro recomendações, a secção seguinte apresenta exemplos de ações específicas concebidas para serem mensuráveis, realistas e exequíveis. Estas ações estão agrupadas em quatro domínios prioritários, de acordo com as recomendações. O quadro é ilustrativo; as ações abrangem os quatro domínios prioritários e não se excluem mutuamente. Esta configuração é particularmente eficaz para abordar a interseccionalidade, abordar questões que

afetam as pessoas de formas diferentes e sobrepostas e garantir que respondemos às necessidades de todos

Recomendações				
Áreas focadas	Reforço do EDI na investigação: melhorar a recolha de dados dos doentes e melhorar a diversidade das equipas de investigação	Melhorar o EDI nos serviços oncológicos: prestação de cuidados culturalmente sensíveis e promoção de uma representação diversificada nas equipas de prestação de cuidados		Promover a diversidade e a inclusão nas organizações de doentes
	Dados e monitorização	Representação e defesa	Serviços e acessibilidade	Conhecimento e educação
Origem racial, etnia, cultura, refugiados e migrantes	Integrar experiências étnicas e migratórias na investigação do cancro e na monitorização de dados	Integrar a representação comunitária diversificada na tomada de decisões Melhorar as mensagens de saúde pública para as diversas populações	Fornecer intérpretes e traduzir mensagens de saúde pública Prestar serviços culturalmente informados	Proporcionar formação de humildade cultural aos prestadores de cuidados de saúde
Identidade de género e orientação sexual	Incentivar e apoiar a investigação LGBTQ+	Aumentar a visibilidade e a sensibilização Incluir sexo, género e orientação sexual nas estratégias de saúde	Prestar um apoio psicossocial abrangente Conceber intervenções adaptadas para a saúde reprodutiva e sexual	Proporcionar estratégias de sensibilização e apoio para o género, a sexualidade, a fertilidade e o apoio familiar
Idade, bem-estar físico e mental	Implementar cuidados psicossociais contra o cancro para todas as idades e todos os tipos de cancro Promover a investigação sobre as deficiências visíveis e invisíveis	Incluir os jovens nas decisões de saúde e cocriar modelos de cuidados holísticos Combater os preconceitos negativos nas mensagens de saúde pública	Criar políticas de acessibilidade e auditorias para apoiar as pessoas com deficiência Oferecer pré-abilitação e reabilitação	Coproduzir formação para uma comunicação adequada à idade com pessoas com e para além do cancro
Educação, carreira e estatuto socioeconómico (SES)	Criar um grupo de trabalho na Comissão Europeia para acompanhar os direitos em matéria de educação e emprego dos jovens sobreviventes do cancro	Legislar para políticas de emprego inclusivas para as pessoas que vivem com e para além do cancro Cocriar programas para apoiar os doentes e as famílias que enfrentam dificuldades financeiras e/ou desafios educativos	Alargar a cobertura do seguro de saúde para jovens adultos sem emprego estável Promover as melhores práticas em matéria de cuidados oncológicos para superar as disparidades geográficas	Educar os doentes e a família sobre os seus direitos e oportunidades de emprego Melhorar as mensagens de saúde pública nas populações rurais e com baixos níveis de SES

Tabela 1. Resumo das ações recomendadas em quatro áreas principais para melhorar o EDI no tratamento do câncer

Ações destinadas a combater as disparidades relacionadas com

Origem racial, etnia, cultura, estatuto de migrante e refugiado

Teria sido mais fácil se tivessem havido mais oportunidades de envolver os meus pais, que vivem noutra país e que não falam a língua local, durante as conversas e não só depois.

Participante no inquérito online

Dados e monitorização

Integração das experiências étnicas e migratórias na investigação sobre o cancro e na monitorização de dados

No inquérito aos doentes, 12 % dos inquiridos receberam pelo menos parte do seu tratamento fora do seu país de origem, o que sugere a necessidade de uma maior inclusão na investigação europeia sobre o cancro e na monitorização dos dados. Colmatar esta lacuna requer a integração de análises pormenorizadas da etnia, das origens culturais e das experiências dos refugiados na investigação, com ênfase nas implicações da genética, da raça e dos resultados do tratamento.^{4,7,8} Além disso, melhorar as políticas de recolha de dados, diversificar as equipas de investigação e uniformizar os dados entre os países são passos essenciais para assegurar cuidados centrados nas pessoas para todos os doentes, em particular os migrantes:

Representação e defesa

Integrar a representação comunitária diversificada na tomada de decisões

Criar oportunidades e estrutura para coprodução significativa com grupos sub-representados e minoritários e incluir a voz do paciente em todos os níveis de tomada de decisões. Para isso, envolva facilitadores/advogados interculturais que possam fornecer aos profissionais de saúde informações sobre as necessidades dos pacientes e suas famílias, ao mesmo tempo que oferecem informações, conselhos e apoio.⁹

Melhorar o apoio específico a diversas populações

Criar apoio específico para diferentes origens e populações étnicas. Este trabalho deve também ter em conta os migrantes, as suas características biológicas, os níveis de educação e as abordagens em

matéria de saúde para desenvolver programas de comunicação adaptados, mas também respeitar as suas normas e crenças culturais.⁹ Estes programas devem ser desenvolvidos pelas próprias comunidades, a fim de garantir a eficácia na resposta às suas necessidades únicas.

Serviços e acessibilidade

Fornecer intérpretes e traduzir mensagens de saúde pública

O inquérito dos HPC delineou claramente a necessidade de apoio linguístico, incluindo a interpretação e a tradução. A tradução deve ser considerada não só para folhetos informativos e cartazes, mas também para listas de verificação cirúrgicas, formulários de consentimento, registos médicos e informações sobre seguros. A organização e a promoção de eventos e grupos de apoio devem também ser disponibilizadas noutras línguas, em especial para os imigrantes.¹⁰

Prestar serviços culturalmente informados

Ter em conta as crenças e os valores dos doentes e das suas comunidades no âmbito dos serviços, incluindo os aspetos médicos dos cuidados e os determinantes socioeconómicos. Este objetivo poderia ser alcançado através da disponibilização de programas de navegação dos doentes e de apoio intercultural para ajudar a navegar no sistema de saúde.¹⁰ Demonstrar a viabilidade e a aceitabilidade destes serviços através de estudos-piloto e, em seguida, dimensionar estas intervenções para um nível nacional, a fim de melhorar a acessibilidade e a eficácia dos cuidados de saúde¹¹.

Conhecimento e educação

Proporcionar formação de humildade cultural aos prestadores de cuidados de saúde

No inquérito aos Pacientes, 10 % dos participantes relataram ter sofrido ou testemunhado discriminação relacionada à origem racial, etnia, nacionalidade, cultura e religião. O Inquérito de HCP demonstrou um elevado interesse pela formação relacionada com estes fatores. A formação deve ir além da «competência cultural», que sugere um ponto finito ou último de consciência e pode levar à complacência. Em vez disso, deveria ser abraçada a ideia de «humildade cultural» uma vez que reconhece a importância de permanecer aberto à aprendizagem.¹²

16% dos jovens relataram sendo exposto a racismo cobrado ou desumanizante idioma durante ou depois seus cuidados com o câncer

Ações destinadas a combater as disparidades relacionadas com

identidade de género e orientação sexual

«As questões de fertilidade são uma preocupação para todos os jovens, não só para as mulheres.»

Participante no inquérito online

Dados e monitorização

Incentivar e apoiar a investigação LGBTIQ+

Envolver investigadores e profissionais de saúde para priorizar a diversidade e interseccionalidade na investigação LGBTIQ+, particularmente o seu impacto na sobrevivência do cancro, bem-estar e questões de fertilidade. As respostas aos inquéritos dos doentes e dos profissionais de saúde confirmaram a lacuna significativa na informação sobre este tópico crítico.

Representação e defesa

Aumentar a visibilidade e a sensibilização

No Inquérito aos Doentes e no workshop, houve indicações de que a discriminação contra vários géneros no sistema de saúde teve impacto no envolvimento dos doentes. Garantir a eliminação de discriminação com base no género e na orientação sexual deve tornar-se um objetivo fundamental para todos os Estados-Membros da UE. As ações imediatas devem incluir a exposição visível de materiais de afirmação LGBTIQ+ em contextos de cuidados de saúde e o recrutamento de uma equipa médica diversificada:

Incluir sexo, género e orientação sexual nas estratégias de saúde

Os serviços devem ser responsáveis pelo tratamento de queixas sobre discriminação, a fim de reduzir a desconfiança e a fuga a consultas médicas. As políticas e os procedimentos devem incluir múltiplos níveis de envolvimento dos doentes, dos profissionais de saúde e dos responsáveis políticos, no domínio do cancro. Devem ser estabelecidas metas para as medidas e os resultados da experiência relatada pelos doentes e monitorizados os seus progressos, potencialmente por organismos nacionais de igualdade.

Serviços e Acessibilidade

Prestar um apoio psicossocial abrangente

Verificou-se que os doentes LGBTQ+ apresentam uma má qualidade de vida, barreiras intersetoriais, problemas de saúde mental, necessidades não satisfeitas, níveis mais baixos de apoio social e dificuldades financeiras.¹⁵⁻¹⁷ As ações específicas incluem intervenções específicas para a depressão e a ansiedade, iniciativas para aumentar o apoio social e apoio ao emprego e à estabilidade financeira entre os doentes LGBTQ+.

Conceber intervenções adaptadas para a saúde reprodutiva e sexual

Os resultados da oficina e o nosso inquérito aos pacientes revelaram que a comunidade LGBTQ+ enfrenta uma lacuna significativa de informação e estigma em relação à preservação da fertilidade e à saúde sexual antes, durante e depois dos tratamentos contra o cancro. Os serviços oncológicos devem proporcionar opções de preservação da fertilidade e de planeamento familiar a todos os doentes e evitar a discriminação financeira no acesso a estes serviços.

Conhecimento e educação

Proporcionar formação essencial sobre sensibilização e estratégias para o género, a sexualidade, a fertilidade e o apoio familiar

No inquérito aos doentes, os inquiridos destacaram a discriminação com base no género e na sexualidade por parte dos HCP. O inquérito do HCP confirmou a necessidade de formação especializada sobre estas questões. A formação essencial para HCPs deve abranger a consciência de género e sexualidade, os efeitos psicosexuais dos tratamentos, mudanças na aparência física, garantir a igualdade de fertilidade e estratégias para navegar na rejeição familiar

Ações destinadas a combater as disparidades relacionadas com

idade, bem-estar físico e mental

As minhas maiores barreiras para me sentir mais incluído ou confortável durante a minha experiência de cancro foram as minhas questões psicossociais pós-tratamento (por exemplo, fadiga, depressão) não serem vistas como uma incapacidade e efeitos tardios e que ainda nos relembram que somos diferentes das pessoas com a nossa idade devido ao nosso percurso de cancro.»

Participante no inquérito online

Dados e monitorização

Implementar cuidados psicossociais contra o cancro para todos

Acompanhar o desenvolvimento psicossocial, a qualidade de vida relacionada com a saúde e os parâmetros físicos de todos os tipos de cancro e criar estratégias de deteção precoce para o desenvolvimento de problemas.¹⁹⁻²¹ Responder à necessidade crítica de investimento em investigação psicossocial de elevada qualidade na saúde mental de sobrevivência, especialmente no caso de cancros raros e acompanhamentos a longo prazo em todas as idades.²²

Promover a investigação sobre as incapacidades visíveis e invisíveis

Os clínicos defendem mais investigação para refinar protocolos de cuidados para pacientes com condições intelectuais e neurodiversas.^{23,24} Um exemplo é o autismo, que está associado a taxas de diagnóstico mais altas e resultados mais pobres que podem estar ligados a incapacidades intelectuais e de desenvolvimento concomitantes.

Representação e defesa

Incluir os jovens nas decisões de saúde e cocriar modelos de cuidados holísticos

No inquérito aos doentes, 10 % dos inquiridos sentiram-se negligenciados e subestimados nos seus cuidados oncológicos, ignorando as suas necessidades únicas. Para resolver este problema, são necessárias equipas multissetoriais em todos os contextos clínicos e desenvolver um modelo abrangente de cuidados holísticos que enfatizem a psicoeducação, o exercício e o apoio pelos pares a

doentes de todas as idades e em todas as fases do cancro, estendendo-se à sobrevivência pós-tratamento.

Combater os preconceitos negativos nas mensagens de saúde pública

As mensagens estratégicas de saúde pública devem evitar campanhas que induzam o estigma, desenvolvidas para serem chocantes, que possam promover a culpa, o arrependimento e a sensação de responsabilidade percebida entre as pessoas diagnosticadas com cancro.²⁸ Em vez disso, o foco deve mudar para comunicações positivas centradas no doente que promovam a manutenção positiva da saúde no contexto social mais amplo.

Serviços e acessibilidade

Criar políticas de acessibilidade e auditorias para apoiar as pessoas com incapacidade

O inquérito aos doentes revelou que as pessoas com incapacidades de mobilidade acentuam a necessidade de infraestruturas e serviços acessíveis, que muitas vezes falham devido a consultas inadequadas aos doentes. A coprodução de acessibilidade deve também aplicar-se à neurodivergência e às incapacidades invisíveis, tendo em conta o equipamento adaptativo, os meios de comunicação e os recursos de apoio. As avaliações regulares por parte dos organismos de promoção da igualdade e dos grupos de doentes são essenciais para garantir que estas instalações acomodam verdadeiramente todas as necessidades dos doentes.²⁹

Oferecer pré-abilitação e reabilitação

Num estudo realizado na Suécia, mais de 25 % dos doentes referiram não receber ofertas de reabilitação do cancro.³⁰ O inquérito aos doentes mostrou resultados semelhantes, tendo sido negado a um participante a possibilidade de ter reabilitação, apesar de terem direito a essa reabilitação. Os profissionais de saúde devem reconhecer a necessidade de divulgação repetida e variada da informação para os pacientes e suas famílias, tutores e cuidadores para garantir que todos os serviços são anunciados de forma eficaz.

Conhecimento e educação

Implementar formação para uma melhor comunicação adequada à idade com as pessoas com e para além do cancro

Melhorar a comunicação adequada à idade através de uma formação que adote uma abordagem multidisciplinar e intersectorial do apoio holístico, por exemplo, melhorando a comunicação entre a oncologia pediátrica e os cuidados primários após o cancro infantil.²⁰ Abordar a questão do pessoal médico subestimar a compreensão dos doentes jovens, tal como referido por 21 % dos inquiridos do inquérito aos doentes, para melhorar a tomada de decisões informada e o respeito pelos AYAs durante e após o tratamento do cancro.

Ações destinadas a combater as disparidades relacionadas com

educação, progressão na carreira e estatuto socioeconómico

«Muitos jovens adultos são apenas estudantes e não têm poupanças suficientes».

Participante no inquérito online

Dados e monitorização

Criar um grupo de trabalho na Comissão Europeia para acompanhar os direitos em matéria de educação e emprego dos jovens sobreviventes do cancro

Para muitos pacientes AYA, o tratamento perturba fases cruciais de desenvolvimento que podem afetar significativamente o seu sucesso profissional, progressão na carreira e posição competitiva contra pares e profissionais estabelecidos. Implementar um sistema de atualizações e revisões periódicas dos dados educativos, dos resultados socioeconómicos e dos direitos laborais dos jovens sobreviventes do cancro.

Representação e defesa

Legislar para o emprego inclusivo e proibir a discriminação financeira contra os sobreviventes do cancro

Muitos sobreviventes do cancro lutam para recuperar a estabilidade financeira devido ao estigma e à discriminação financeira que afetam a sua capacidade de garantir seguros de saúde ou hipotecas e construir uma base sólida para o seu futuro. Defender políticas de emprego inclusivas para apoiar a reentrada no mercado de trabalho dos sobreviventes de cancro, especialmente em países sem forte representação e defesa de doentes, a fim de garantir que as suas necessidades sejam reconhecidas na agenda política.

Implementar programas de cocriação para apoiar os doentes e as famílias que enfrentam dificuldades financeiras e/ou desafios educativos

Os resultados do inquérito aos doentes destacam as dificuldades financeiras dos jovens doentes com cancro, incluindo o acesso a testes específicos, tratamentos e custos de transporte. Aplicar medidas de apoio financeiro, tais como bolsas de viagem, alojamento temporário subsidiado, educação parental sobre o impacto do cancro, assistência à integração escolar e subsídios para a preservação da fertilidade, a fim de aliviar os encargos financeiros para as famílias afetadas pelo cancro.

Serviços e acessibilidade

Alargar a cobertura do seguro de saúde para jovens adultos com cancro

A investigação mostra que os países europeus com sistemas nacionais de saúde têm melhores taxas de sobrevivência ao cancro do que aqueles com modelos de seguro social (privado), em parte porque os jovens adultos carecem frequentemente de um seguro de saúde abrangente ou podem atrasar os diagnósticos.^{36,37} A aplicação de políticas de saúde abrangentes e acessíveis na UE é crucial para garantir diagnósticos atempados e um tratamento eficaz para os sobreviventes do cancro CAYA, especialmente os que têm idades compreendidas entre os 26 e os 39 anos, melhorando as taxas de sobrevivência e os resultados³⁷.

Promover as melhores práticas em matéria de cuidados oncológicos para superar as disparidades geográficas

Formular estratégias para o acesso equitativo aos cuidados de saúde e à respectiva qualidade do tratamento entre os contextos rural e urbano e as disparidades de rendimento entre países e bairros. Isto é crucial, uma vez que a mortalidade por cancro é sistematicamente mais elevada nos países da Europa Central e Oriental.³⁸ Os dados servirão de base a intervenções que integrem comportamentos saudáveis na vida quotidiana e que tenham em conta as limitações financeiras (por exemplo, acesso a equipamento de treino, inscrição em ginásios, transporte, nutrição).³⁹⁻⁴²

Conhecimento e educação

Educar os doentes e as famílias sobre os seus direitos e oportunidades de emprego

Os inquéritos revelaram que as preocupações com o emprego são frequentemente negligenciadas pelos profissionais de saúde. Abordar esta questão é essencial para melhorar a qualidade de vida a longo prazo dos sobreviventes de cancro. Estabelecer programas específicos para educar os jovens adultos com cancro sobre os seus direitos laborais e criar oportunidades de carreira através de bolsas de estudo, estágios e orientação para o desenvolvimento profissional.

Melhorar as mensagens de saúde pública nas populações rurais e com baixos níveis de SES

O inquérito aos doentes destacou a igualdade de acesso aos cuidados como uma grande preocupação. Os recursos devem ser alocados para educar os pacientes em áreas de baixo SES sobre a acessibilidade dos cuidados de saúde, programas de diagnóstico precoce e literacia em seguros. Tais medidas podem aumentar significativamente as taxas de sobrevivência do cancro, particularmente em regiões onde o aumento das despesas e dos recursos em saúde demonstrou melhorar os resultados.

Conclusão

A Comissão Europeia trabalha em matéria relativas ao cancro desde 1985 com os países da UE e a sociedade civil, em estreita colaboração com a Organização Mundial da Saúde, o Centro Comum de Investigação e o Centro Internacional de Investigação do Cancro. Em 2021, anunciando um orçamento de 5,3 mil milhões de EUR para o programa UE pela Saúde⁴⁴ 2021-2027, que abre caminho a uma União Europeia da Saúde, a UE lançou um dos planos de luta contra o cancro mais ambiciosos e abrangentes até hoje: Plano Europeu de Luta contra o Cancro⁴⁵. Apoiado por investimentos sem precedentes da UE e por uma dinâmica política sem paralelo para a ação contra o cancro, o Programa UE pela Saúde e outros instrumentos da UE preveem um orçamento substancial de 4 mil milhões de euros destinado ao cancro.

Apelamos a Comissão a dar prioridade à integração dos princípios de equidade, diversidade e inclusão (EDI) em *todas as* iniciativas da UE no domínio da saúde, com financiamento e recursos específicos para a investigação, programas e intervenções destinados a combater as disparidades na prevenção, diagnóstico, tratamento e sobrevivência do cancro entre as populações marginalizadas e mal servidas, e a analisar os determinantes sociais para além dos dados atualmente recolhidos no Registo das Desigualdades.

Além disso, a Comissão deve promover o desenvolvimento e a aplicação de políticas, orientações e boas práticas centradas no EDI em todos os Estados-Membros da UE, a fim de garantir um acesso equitativo a cuidados oncológicos de qualidade para todos os indivíduos, independentemente do seu estatuto socioeconómico, etnia, identidade de género, orientação sexual, idade ou outros fatores.

53% dos jovens com câncer pensam que os formuladores de políticas não fazem o suficiente para resolver questões de diversidade e inclusão em seus programas

Observações finais

O projeto EU-CAYAS-NET demonstra como o envolvimento de várias partes interessadas pode contribuir para a adoção de medidas práticas no sentido de um tratamento mais equitativo e inclusivo do cancro. Com base nas conclusões que fundamentaram as nossas recomendações, o grupo de trabalho do projeto EDI também se propôs desenvolver um conjunto de ferramentas e um programa de formação sobre equidade, diversidade e inclusão.

O currículo interativo com um conjunto de ferramentas para formadores, workshops presenciais e conteúdos online visa munir três públicos — clínicos e prestadores de cuidados de saúde; organizações de doentes e comunitárias; bem como investigadores e instituições de ensino — com maior sensibilização e competências para desafiar o preconceito e adaptar os cuidados oncológicos a grupos mal servidos.

Os workshops vão capacitar os participantes a tomar medidas locais para apoiar os pacientes, os estudos de caso personalizados e sessões interativas mostrarão passos tangíveis que os profissionais de saúde podem tomar para tornar as clínicas mais acolhedoras, e o curso demonstrará como os investigadores podem, proativamente, tornar os estudos mais inclusivos. O conjunto de ferramentas de equidade, diversidade e inclusão e o programa de formação estarão disponíveis em beatcancer.eu a partir do verão de 2024.

Ao mesmo tempo que confrontam a discriminação e as disparidades que abrangem várias facetas dos cuidados oncológicos, estas recomendações têm apresentado possibilidades ao alcance de numerosas instituições e setores. Se abordar as desigualdades através de intervenções estratégicas entre o pessoal e as estruturas ou destacar vozes negligenciadas através de uma comunicação de saúde cuidadosamente enquadrada, a investigação e a experiência vivida mostraram recomendações viáveis que valem a pena seguir em todos os cenários.

Com as comunidades de pacientes a responsabilizar os sistemas, os investigadores continuando a revelar onde a marginalização se manifesta, e os decisores exigindo pontos de pivô para a justiça, um futuro centrado na pessoa na saúde parece cada vez mais alcançável.

Acrónimos & abreviações

AYA	Adolescentes e jovens adultos.
CAYA	Criança, adolescente e jovem adulto.
EDI	Igualdade/equidade, diversidade e inclusão.
REDE UE-CAYAS	Rede da UE de jovens sobreviventes do cancro.
HCP	Profissional de saúde
LGBTIQ+	Lésbica, Gay, Bissexual, Transgénero, Intersexo, Queer e outros.
SES	Estatuto socioeconómico.
Inquérito aos doentes	Inquérito online a participantes de grupos minoritários
Inquérito HCP	Inquérito aos profissionais de saúde

Glossário

Termo	Definição
Igualdade	Igualdade de tratamento de todas as pessoas.
Equidade	Tratamento justo de todas as pessoas.
Diversidade	Incluir e representar pessoas de diferentes origens e perspetivas, sem preconceitos.
Interseccionalidade	A interseccionalidade descreve o potencial de formas únicas de discriminação surgirem de características pessoais sobrepostas, por exemplo, uma mulher negra.
Secção transversal (inquérito)	Trata-se de um tipo de projeto de estudo em que os investigadores recolhem dados de muitas pessoas num único momento.
Gênero	Uma construção social informada pelas normas, papéis e comportamentos que atribuímos a ser masculino/masculino, feminino/feminino, ou terceiro sexo.
Literatura cinzenta	Uma vasta gama de informações diferentes que são produzidas fora dos canais tradicionais de edição e distribuição e que, muitas vezes, não estão bem representadas nas bases de dados de indexação.
Inclusividade	Inclusão ativa ou participação de pessoas marginalizadas e de pessoas com experiência vivida de desigualdade.

LGBTIQ+	Usado para se referir à comunidade de minorias sexuais e de género. Também é comum ver a LGBT utilizada.
Minoria	Qualquer grupo de pessoas cujos membros partilham características comuns de cultura, religião ou língua, ou uma combinação de qualquer um destes fatores que são considerados como constituindo uma pequena parte da cultura global ou local.
Minoritárias	Um grupo que pode não ser uma minoria global, mas que é considerado como tal com base em fatores relacionados com o seu contexto ou ambiente imediato, por exemplo, pessoas de cor em países predominantemente brancos.
Psicossociais	O contexto da influência combinada que os fatores psicológicos e o ambiente social circundante têm sobre o bem-estar físico e mental e a capacidade de funcionar.
Análise do âmbito de aplicação	Uma revisão de âmbito é um tipo de síntese do conhecimento que utiliza uma abordagem sistemática e iterativa para identificar e sintetizar um corpo de literatura existente ou emergente sobre um determinado tópico.
Sexo	O perfil biológico subjacente de uma pessoa. Influencia uma série de respostas corporais que são importantes no combate à infeção ou doença.
Orientação sexual	Os sentimentos sexuais de uma pessoa em relação a outras pessoas e a certos sexos, por exemplo, bissexuais.
Transexual	Termo genérico para uma pessoa cuja identidade de género difere do sexo em que foi registada à nascença.
Estatuto socioeconómico	A posição social ou classe de um indivíduo ou grupo. É frequentemente medido como uma combinação de educação, rendimento e ocupação.
Migrantes	Uma pessoa que mude de país de residência habitual e que não seja cidadão do seu país de residência. ⁴⁵
Refugiado	Uma pessoa a quem foi concedida proteção internacional por um país de asilo devido a temidos perseguições, conflitos armados, violência ou perturbações públicas graves no seu país de origem

Bibliografia

1. União Europeia. Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia. Publicado em 26 de outubro de 2012. Consultado em 21 de fevereiro de 2024. <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3b70.html>
2. Comissão Europeia. Registo Europeu das Desigualdades em matéria de Cancro. Publicado em 2023. Acessado em 1 de fevereiro de 2024. <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu>
3. A Rede Europeia de Organismos para a Igualdade.
4. ECHE IJ, Aronowitz T. Uma revisão da literatura das disparidades raciais na sobrevivência geral de crianças negras com leucemia linfoblástica aguda em comparação com crianças brancas com leucemia linfoblástica aguda. *J. Pediatr Oncol Nurs.* 2020;37(3):180-194. doi:<https://dx.doi.org/10.1177/1043454220907547>
5. Organização Mundial da Saúde. *Desigualdades em matéria de cancro infantil na região europeia da OMS*; 2022. <http://apps.who.int/bookorders>.
6. Bhatia AK, Fossi A, Goodspeed BL, et al. Resumo LB138: A conceção de um grupo de trabalho da neurodiversidade da oncologia para abordar a disparidade do cancro para indivíduos com autismo e incapacidade intelectual ou de desenvolvimento (IDD) no centro do cancro de Sidney Kimmel. *Res.* 2023;83(8_Suplemento): LB138-LB138. doi:10.1158/1538-7445.AM2023-LB138
7. Abrahao R, Lichtensztajn DY, Ribeiro RC, et al. Disparidades raciais/étnicas e socioeconómicas na sobrevivência entre crianças com leucemia linfoblástica aguda na Califórnia, 1988-2011: Um estudo observacional de base populacional. *Cancro do Sangue Pediatr.* 2015;62(10):1819-1825. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/psc.25544>

8. Sullenger RD, Deal AM, Grilley Olson JE, et al. O tipo de pagador do seguro de saúde e a etnicidade estão associados ao registo clínico do cancro entre adolescentes e adultos jovens. *J. Adolesc Jovem Adulto Oncol.* 2022;11(1):104-110. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2021.0008>
9. Butow PN, Bell ML, Aldridge LJ, et al. Necessidades não satisfeitas em sobreviventes de cancro imigrantes: estudo transversal de base populacional. Meiser B Yates P LE, agente da equipa POC RG (POCOG) C, eds. *Apoio ao Cancro dos Cuidados.* 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. Associação de proficiência linguística, sociodemografia e funcionamento neurocognitivo em sobreviventes latinos de leucemia linfoblástica aguda infantil e linfoma. *Cancro do Sangue Pediatr.* 2021;68(9):e29118. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/pbc.29118>
11. Patel SK, Miranda L, Delgado N, et al. Adaptação de uma intervenção para reduzir as disparidades na QVRS escolar para sobreviventes latinos do cancro infantil. *J. Pediatr Psychol.* 2020;45(8):921-932. doi:<https://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa048>
12. Sleight AG, Ramirez CN, Miller KA, Milam JE. Orientação Hispânica e Conhecimento Relacionado ao Cancro em Sobreviventes ao Cancro na Infância. *J. Adolesc Jovem Adulto Oncol.* 2019;8(3):363-367. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2018.0099>
13. Ussher JM, Allison K, Perz J, Power R. LGBTQI cancro qualidade de vida e angústia: Uma comparação por género, sexualidade, idade, tipo de cancro e afastamento geográfico. Equipa O com CS, Ed. *Frente ao Oncol.* 2022;12:873642. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.873642>
14. Gannon T, Phillips B, Saunders D, Berner AM. Saber perguntar e sentir-se seguro para contar — Compreender as influências das interações HCP-paciente no cuidado do cancro para crianças e jovens LGBTQ+. *Frente ao Oncol.* 2022;12. doi:10.3389/fonc.2022.891874
15. Cloyes KG, Guo JW, Tennant KE, et al. Explorar as Redes de Apoio Social e Interações de Jovens Adultos e de Sobreviventes ao Cancro LGBTQIA+ e Parceiros de Cuidados. *Frente ao Oncol.* 2022;12:852267. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.852267>
16. Waters AR, Bybee S, Warner EL, Kaddas HK, Kent EE, Kirchhoff AC. Encargos financeiros e saúde mental entre os adolescentes e jovens sobreviventes do cancro LGBTQIA+ durante a pandemia de COVID-19. *Frente ao Oncol.* 2022;12:832635. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.832635>
17. Desai MJ, Gold RS, Jones CK, et al. Resultados da saúde mental em adolescentes e jovens adultos sobreviventes do cancro feminino de uma minoria sexual. *J. Adolesc Jovem Adulto Oncol.* 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. Sobreviver à Discriminação ao Juntar-se: Experiência do doente e cuidador do cancro LGBTQI do Stress minoritário e do apoio social. *Frente ao Oncol.* 2022;12:918016. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.918016>
19. Maurice-Stam H, van Erp LME, Maas A, et al. Marcos psicossociais do desenvolvimento de jovens adultos sobreviventes de cancro infantil. estudo do grupo DL, ed. *Apoio ao Cancro dos Cuidados.* 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. Modelos de cuidados para sobreviventes de cancro infantil de todo o globo: Avançar os cuidados de sobrevivência na próxima década. *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. Trabalhar para uma boa vida como sobrevivente do cancro: um estudo longitudinal sobre os resultados positivos da saúde de um programa de reabilitação para sobreviventes de cancro adultos jovens. *Enfermeiros cancerígenos.* 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. Depressão e ansiedade entre as pessoas que vivem com e além do cancro: uma crescente prioridade clínica e de investigação. *Cancro do BMC.* 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. Tratamento do cancro e tomada de decisões em indivíduos com deficiência intelectual: uma revisão da literatura de âmbito. *Lancet Oncol.* 2022;23(4):e174-e183. doi:10.1016/S1470-2045(21)00694-X

24. Instituição Nacional de Luta contra o Cancro. Neurodiversidade. Publicado em 25 de abril de 2022. Consultado em 21 de fevereiro de 2024. <https://dceg.cancer.gov/about/diversity-inclusion/inclusivity-minute/2022/neurodiversity>
25. Schmitz C, Baum J, Lax H, et al. Preservação da fertilidade e cumprimento da parentalidade após tratamento de malignidades hematológicas: resultados do estudo «Aftercare in Blood Cancer Survivors» (ABC). *Int J Clin Oncol*. 2020;25(6):1187-1194. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10147-020-01639-4>
26. Belpame N, Kars MC, Beeckman D, et al. O Processo de 3 Fases na Experiência Cancro de Adolescentes e Jovens Adultos. *Enfermeiros cancerígenos*. 2018;41(3):E11-E20. doi:<https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000501>
27. Janssen SHM, Vlooswijk C, Manten-Horst E, et al. Aprender com sobreviventes de cancro de longo prazo adolescentes e jovens adultos (AYA) em relação às suas necessidades de cuidados específicos da idade para melhorar os atuais programas de cuidados AYA. *O Cancro Med*. Publicado online 2023. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/cam4.6001>
28. Kye SY, Lee HJ, Lee Y, Kim Y. Atitudes públicas em relação aos sobreviventes do cancro entre adultos coreanos. *Cancro Res Trata- se*. 2020;52(3):722-729. doi:<https://dx.doi.org/10.4143/crt.2019.265>
29. Greer M. Disparidades de Deficiência nos Cuidados do Cancro. *Ons Voice*. <https://voice.ons.org/news-and-views/disability-disparities-in-cancer-care>. Publicado em 7 de março de 2023. Acesso a 19 de abril de 2023.
30. Garmy P, Jakobsson L. Experiências de reabilitação do cancro: Um estudo transversal. *J. Clin Nurs*. 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. Avaliação da discussão dos efeitos tardios e recomendações de rastreio em sobreviventes de linfoma adolescente e adulto jovem (AYA). *J. Sobrevivência do cancro*. 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. Conhecimento de Proteção Jurídica e Recursos Relacionados ao Emprego entre Jovens Adultos com Cancro. *J. Adolesc Jovem Adulto Oncol*. 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. Consultado em 19 de fevereiro de 2024. https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024_1_.pdf
34. Bava L, Johns A, Freyer DR, Ruccione K. Desenvolvimento de um serviço culturalmente competente para melhorar o funcionamento académico para sobreviventes latinos de leucemia linfoblástica aguda: Considerações metodológicas. *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. Impacto da estrutura familiar em sobreviventes a longo prazo de osteossarcoma. *Apoio ao Cancro dos Cuidados*. 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. [Resultado educativo e social após o cancro infantil]. *Cancro do Bull*. 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. A influência do Affordable Care Act-Dependent Care Expansion na cobertura de seguro entre jovens sobreviventes de cancro na Califórnia: uma análise atualizada. *O cancro causa o controlo*. 2021;32(1):95-101. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01360-7>
38. OCDE. *Combater as desigualdades em matéria de cancro na UE*. OCDE; 2024. doi:10.1787/14fdc89a-pt
39. Howell CR, Wilson CL, Yasui Y, et al. Efeito de bairro e obesidade em adultos sobreviventes de cancro pediátrico: Um relatório do estudo da coorte de St. Jude. *Int J Cancro*. 2020;147(2):338-349. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/ijc.32725>
40. Afshar N, inglês DR, Chamberlain JA, et al. Diferenças na sobrevivência do cancro por afastamento da residência: uma análise de dados de um registo de cancro de base populacional. *O cancro causa o controlo*. 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. Leucemia infantil e linfoma: tendências temporais e fatores que afetam a sobrevivência em cinco Registos de Cancro da Europa Meridional e Oriental. *O cancro causa o controlo*. 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. Determinantes do abandono do tratamento no cancro infantil: Resultados de um inquérito global. *PLOS One*. 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. Avaliar o papel da navegação financeira no alívio do sofrimento financeiro entre jovens adultos com história de cancro do sangue: Uma conceção de aplicação aleatória da eficácia do tipo 2 híbrida. *Experimete Clin Trials*. 2023;124:107019. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.cct.2022.107019>
44. Comissão Europeia. Programa UE pela Saúde 2021-2027 — Uma visão para uma União Europeia mais saudável. Publicado em 2021. Acessado em 5 de março de 2024. https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union_en
45. Comissão Europeia. *O Plano de Violação da Europa.*; 2021. Acessado em 5 de março de 2024. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_21_342
46. Barwise K, Talkers A, Linklater E. INTEGRATING MIGRATION INTO HEALTH INTERVENTIONS *União Europeia Um TOOLKIT PARA A COOPERAÇÃO INTERNACIONAL E ATORES DE DESENVOLVIMENTO.*; 2022. Acessado em 30 de abril de 2023. <https://eea.iom.int/sites/g/files/tmzbdl666/files/mmicd/toolkit-mmicd-health.pdf>