

# Reconocimientos

## **Autores:**

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

## **Revisores:**

Johan De Munter  
Karl Smith Byrne

## **Diseño gráfico:**

Andrea Ruano Flores

*Colaboradores adicionales listados en orden alfabético*

## **Revisión de la literatura y encuestas:**

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

## **Consulta de múltiples partes interesadas:**

Inclusive Employers por facilitar el evento de consulta y el workshop

Agradecemos a todos los que ayudaron a realizar este proyecto, incluidos los participantes y traductores de encuestas y workshops. También reconocemos a las organizaciones Beneficiarias y Asociadas del consorcio más grande y especialmente a los miembros del grupo de trabajo del WP5 de EU-CAYAS-NET y a todos aquellos que contribuyeron al flujo de trabajo del EDI.

**Citación 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



*Cofinanciado por la Unión Europea. No obstante, los puntos de vista y opiniones expresadas son únicamente de los autores y no reflejan necesariamente las de la Unión Europea o de la Agencia Ejecutiva Europea de Salud y Digital (HaDEA). Ni la Unión Europea ni la autoridad otorgante pueden ser consideradas responsables de ellos.*

## **Recomendaciones para una atención del cáncer equitativa, diversa e inclusiva en Europa**

«Identificar las razones por las que las personas no se sienten escuchadas o apoyadas o se sienten desfavorecidas es muy importante si nuestro objetivo es tratar de mejorar la supervivencia y el bienestar entre los pacientes». Karl Smith-Byrne, paciente con cáncer de recto, epidemiólogo molecular, Universidad de Oxford

El derecho de todas las personas a acceder al sistema de salud está protegido en el artículo 35 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (UE)<sup>1</sup>, pero el acceso a la atención del cáncer y los resultados para los jóvenes pueden variar considerablemente dependiendo de una multitud de factores.

Algunos de estos factores están demostrados en el Registro de Desigualdades<sup>2</sup> de la Comisión de la UE, que proporciona datos sobre las disparidades entre los estados miembros y las regiones; y la Red Europea de Organismos para la Igualdad<sup>3</sup>, que informa sobre las desigualdades conocidas que afectan a los resultados sanitarios en toda la UE. Sin embargo, no se capturan plenamente determinadas dimensiones clave, como la etnia, la condición de migrante, la identidad de género, la orientación sexual o, por ejemplo, la neurodiversidad; los cuales se han encontrado como predictores importantes de los resultados de los tratamientos del cáncer.<sup>4-6</sup>

Alcanzar la equidad en la atención del cáncer sigue siendo un objetivo difícil de alcanzar para las instituciones, los proveedores de atención médica, los investigadores y las comunidades de pacientes por igual. A medida que navegamos por las complejidades de abordar las desigualdades del cáncer, se vuelve imperativo explorar colectivamente soluciones posibles inmediatas, a mediano y largo plazo.

Este documento tiene la intención de servir y dar forma al discurso informando sobre un proceso de múltiples partes interesadas y colaborativo destinado a revelar recomendaciones procesables diseñadas para ser aspiracionales, alcanzables y transformadoras.

### **Equidad, diversidad e inclusión en la atención del cáncer**

**Equidad, Diversidad e Inclusión (EDI) en la atención del cáncer abarca los principios de equidad, accesibilidad y respeto por las diferencias individuales para garantizar que todas las personas reciban apoyo, servicios adecuados y oportunos para lograr resultados óptimos de salud.**

Esto incluye abordar las barreras sistémicas y las disparidades en el acceso a la atención médica, entrega y los resultados basados en factores como la raza, el origen étnico, el estatus socioeconómico, la identidad de género, la orientación sexual, la discapacidad o la ubicación

geográfica. La EDI en la atención del cáncer implica promover el acceso equitativo a la prevención del cáncer, la detección, el diagnóstico, el tratamiento y los servicios de atención de apoyo para diversas poblaciones, incluidas las comunidades marginadas y minorizadas. También implica fomentar prácticas de atención culturalmente competentes, proporcionar comunicación centrada en el paciente y la toma de decisiones, y crear entornos de salud inclusivos que se adapten a las necesidades y preferencias únicas de todas las personas afectadas por el cáncer. **En última instancia, el EDI en la atención del cáncer tiene como objetivo reducir las disparidades, promover la equidad en la salud y mejorar la calidad de la atención y los resultados para todas las personas afectadas por el cáncer.**

Para hacer frente a esto, Youth Cancer Europe introdujo un flujo de trabajo EDI en el proyecto «European Network of Youth Cancer Survivors» cofinanciado por la Comisión Europea (EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918).

Una revisión bibliográfica exhaustiva y una revisión de la literatura gris examinaron artículos, limitándose a aquellos que cumplían los criterios especificados; se llevó a cabo una encuesta transversal de pacientes en línea en 12 idiomas europeos, y una segunda encuesta para proveedores de atención médica exploró las políticas y prácticas de EDI existentes en las instituciones sanitarias. A finales de 2023, una consulta de múltiples partes interesadas en Rumanía examinó consideraciones clave para las necesidades educativas y de formación del EDI en el ecosistema de atención al cáncer.

El proceso fue dirigido por un grupo diverso de trabajo de diferentes orígenes y profesiones, la mayoría de los cuales son jóvenes que viven con y más allá del cáncer.

Sobre la base de nuestros hallazgos, nos centramos en cuatro áreas importantes para garantizar la equidad y la inclusión en la atención del cáncer y agrupamos nuestras recomendaciones de la siguiente manera:

1. **Raza, etnia, cultura, condición de refugiado o migrante:** Abordar las disparidades y garantizar el acceso equitativo a la atención del cáncer para las personas de diversos orígenes raciales, étnicos y culturales, incluidos los refugiados y los migrantes.
2. **Identidad de género y orientación sexual:** Promover la conciencia y el apoyo a las personas LGBTQ+ afectadas por el cáncer, asegurando que reciban atención respetuosa e inclusiva independientemente de su identidad de género u orientación sexual.
3. **Edad, desarrollo físico, mental, y bienestar:** Reconocer las necesidades únicas de las personas en diferentes etapas de la vida, incluidos niños, adolescentes y adultos jóvenes, y reconocer el estado de salud mental y la neurodiversidad como determinantes importantes de los resultados de salud.
4. **Educación, carrera y estatus socioeconómico:** Abordar los determinantes sociales de la salud y garantizar que las personas de todos los orígenes socioeconómicos tengan acceso a atención médica de calidad contra el cáncer, independientemente de su nivel de educación, situación profesional o condiciones de vida.

El 41% de los jóvenes con cáncer no se sienten representados por los folletos y otra información que les proporcionan las instalaciones sanitarias

**Igualdad** significa que todos reciben las mismas cosas o tratamientos. Es como darle a todos los zapatos del mismo tamaño, incluso si algunas personas necesitan zapatos más grandes o más pequeños.

**La equidad** significa que todos obtienen lo que necesitan para ser justos. Es como dar zapatos de diferentes tamaños a diferentes personas para que los zapatos de todos les queden bien.

*En la atención del cáncer*, esto podría significar proporcionar exámenes de detección de cáncer gratuitos o de bajo costo en comunidades desatendidas donde las personas pueden tener menos acceso a la atención médica. También podría significar ofrecer servicios de interpretación de idiomas o asistencia de transporte para garantizar que todos puedan acceder a tratamientos contra el cáncer, independientemente de su idioma o la capacidad de viajar. Significaría reconocer y respetar las preferencias, creencias y valores individuales relacionados con el cuidado de la salud, o, por ejemplo, proporcionar información en formatos fáciles de escribir en lenguaje, utilizando diagramas visuales y creando entornos propicios para las necesidades de los individuos neurodiversos, como minimizar el ruido, las luces brillantes y las áreas de espera concurrido.

Luchar por la equidad en la atención del cáncer es esforzarse por que todos tengan la mejor oportunidad de mejorar su salud.

El artículo 21 de la Carta de los Derechos Fundamentales<sup>1</sup> de la Unión Europea prohíbe la **discriminación** por motivos de género, raza, color, origen étnico o social, características genéticas, lengua, religión u otras creencias, opiniones políticas, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual.

Hay 9 motivos de discriminación:

1. **Género:** incluye hombre, mujer o transgénero (ver «legislación que cubre la discriminación» a continuación)
2. **Estado civil:** incluye personas solteras, casadas, separadas, divorciadas, viudas, parejas civiles y ex parejas civiles
3. **Situación familiar:** esto se refiere al padre de una persona menor de 18 años o al cuidador principal o padre/ madre de una persona con una discapacidad.
4. **Orientación sexual:** incluye gay, lesbiana, bisexual y heterosexual
5. **Religión:** significa creencia religiosa, trasfondo, perspectiva, o ninguna
6. **Edad:** esto no se aplica a las personas menores de 16 años
7. **Discapacidad:** incluye personas con discapacidades físicas, intelectuales, de aprendizaje, cognitivas o emocionales y una serie de afecciones médicas.
8. **Raza:** incluye raza, color de piel, nacionalidad u origen étnico
9. Pertenencia a la comunidad **nómada**

**Estos son conocidos como los terrenos protegidos.**

## Por ejemplo...

Con arreglo al Derecho de la UE, una persona transgénero que sufre discriminación derivada de su reasignación de género o transición está protegida por motivos de *género*.

### **¿Cómo se relaciona esto con la atención del cáncer?**

Las personas transgénero pueden posponer la búsqueda de atención médica debido al miedo a la discriminación o al estigma, lo que lleva a un diagnóstico tardío del cáncer e inicio del tratamiento. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden interactuar con la terapia hormonal que afirma el género comúnmente utilizada por las personas transgénero, lo que puede complicar los regímenes de tratamiento o causar efectos adversos. Cuando las personas transgénero se encuentran con proveedores de atención médica que carecen de conocimiento o sensibilidad con respecto a los problemas de salud transgénero, puede conducir a una atención subóptima o recomendaciones de tratamiento inadecuadas. También pueden experimentar angustia psicológica adicional relacionada con el diagnóstico y el tratamiento del cáncer, agravada por el estigma existente, la discriminación o el aislamiento social.

## Nuestro enfoque

### Revisión bibliográfica

Se realizó una revisión bibliográfica y una revisión de literatura gris y se examinaron 1.519 artículos, reduciéndose a 914 para su inclusión a través de criterios de edad, categoría y región. Al aplicar los criterios de la región «específica de Europa», se aceptaron 90 artículos para su inclusión. El 31 % de los artículos se centraron específicamente en la infancia y el 11 % en adolescentes y adultos jóvenes (AYA). Temas como el género y la sexualidad, la familia y la educación o la carrera no estaban bien representados en la literatura europea en comparación con la literatura global. A partir de la literatura gris, se identificaron 27 fuentes relevantes, incluidas páginas web oficiales (48 %) e informes (28 %), y la mayoría se centró en «Race & Ethnicity» y «Gender & Sexuality».

### Encuestas en línea

Se lanzó una encuesta transversal en línea (encuesta de pacientes) en 12 idiomas europeos (alemán, inglés, italiano, español, francés, neerlandés, ruso, ucraniano, rumano, lituano, esloveno y croata). Se alentó la participación de los grupos minoritarios mediante la promoción de encuestas específicas en organizaciones centradas en las poblaciones minoritarias. Un total de 128 encuestados con una experiencia vivida de cáncer (edad promedio 30,9), de 25 países diferentes completaron la encuesta anónima. Se utilizaron análisis descriptivos para resumir información demográfica, médica y análisis de contenido cualitativo para la codificación de respuestas cortas a

las preguntas abiertas. Los resultados fueron triangulados por 3 investigadores independientes e informaron la redacción de recomendaciones.

Una segunda encuesta exploró las políticas y prácticas de EDI existentes en las instituciones de salud (HCP Survey). La encuesta fue completada por 77 encuestados (edad media de 51 años), procedentes de 22 países de la UE. La mayoría, el 97 % de los encuestados, provenía de roles de salud específicos del cáncer, incluyendo hematooncólogos pediátricos, enfermeras, residentes pediátricos, oncólogos de radiación, investigadores y consultores. Las respuestas de la encuesta revelaron que los profesionales sanitarios europeos reconocen la importancia del EDI, pero buscan más educación y oportunidades de compromiso.

#### Consulta y taller de múltiples partes interesadas (workshop)

Celebrado en Rumania, el "De prejuicio al progreso: La Mesa Redonda y Taller de Equidad, Diversidad e Inclusión" dio la bienvenida a 37 participantes que representaban a 17 países en diversos roles, incluidos defensores de pacientes, investigadores, proveedores de atención médica, académicos y grupos de interés locales, expertos en políticas de salud y responsables políticos. Entre ellos participaron representantes del Ayuntamiento de Cluj-Napoca, el Consejo Internacional de Cluj-Napoca, la Facultad de Salud Pública de la Universidad de Babeş-Bolyai, el Instituto de Oncología Prof. Dr. Ion Chiricuță, la Universidad Médica de Viena, la Sociedad Europea de Enfermería Oncológica (EONS), el Departamento de Inclusión Global del Instituto Mundial para la Paz (PATRIR), los grupos de pacientes Alike y Little People Rumania y los grupos de promoción ambulatorios y Hermandad Queer. Los aprendizajes clave de los debates destacaron la necesidad de una perspectiva paneuropea en el desarrollo de contenidos educativos adaptados a los proveedores de asistencia sanitaria, los investigadores y los defensores de los pacientes. Se hizo hincapié en el lenguaje inclusivo, el contenido interactivo, la aplicación en el mundo real a través de estudios de casos y la participación de personas con experiencia vivida en la creación de contenido.

## Recomendaciones

### **Fortalecimiento de EDI en la investigación: mejorar la recopilación de datos de los pacientes y mejorar la diversidad del equipo de investigación**

Los Estados miembros de la UE deben mejorar sistemáticamente y dentro de los límites legales los datos que poseen para la etnia, la identidad LGBTIQ+, el desarrollo psicosocial, la calidad de vida, la salud física y mental, la educación, el estatus socioeconómico y los derechos laborales de los pacientes con cáncer. La UE debe trabajar para lograr una recopilación normalizada de datos que se comparta a través de la Plataforma de Política Sanitaria de la UE junto con otras iniciativas importantes de la UE. Debe concederse un mismo peso a los esfuerzos por aumentar la diversidad y la inclusión en el personal sanitario y de investigación.

### **Mejorar EDI en los servicios oncológicos: proporcionar atención culturalmente sensible y promover una representación diversa en los equipos de salud**

Los servicios contra el cáncer deben desarrollar, mejorar e implementar atención culturalmente sensible, asegurando que los pacientes reciban apoyo que respete sus necesidades culturales,

psicosociales, financieras, educativas, reproductivas y sexuales. Los servicios inclusivos contra el cáncer también requieren la promoción de una representación diversa en los equipos de atención para reflejar mejor las comunidades a las que sirven. Los pacientes con experiencia vivida deben participar activamente en el desarrollo de estrategias de salud, las decisiones de financiación y los servicios de construcción y la co-creación de nuevas políticas relacionadas con su atención, fomentando un enfoque colaborativo que priorice sus perspectivas y necesidades únicas.

## **Fomentar la diversidad y la inclusión dentro de las organizaciones de pacientes**

Las organizaciones de pacientes deben tener un enfoque más proactivo para lograr la diversidad y la inclusión reclutando activamente a personas de diversos orígenes, proporcionando capacitación sobre competencia cultural y sensibilidad e implementando políticas y prácticas que promuevan la inclusión y la equidad dentro de la organización. Al abrazar la diversidad y la inclusión, las organizaciones de pacientes pueden servir mejor a sus comunidades y abogar por políticas y servicios de salud más equitativos.

### **Introducción de un plan de estudios interactivo innovador y un conjunto de herramientas para formar a los formadores destinados a transformar la atención del cáncer a través de los principios de diversidad, la equidad e inclusión**

Pronto se lanzará dentro del proyecto cofinanciado por la Red Europea de Jóvenes Sobrevivientes del Cáncer de la UE, nuestro programa integral diseñado para equipar a los médicos, proveedores de atención médica, organizaciones de pacientes y comunidades, investigadores e instituciones educativas con habilidades y conciencia esenciales para abordar los prejuicios y adaptar la atención del cáncer a los grupos desatendidos.

Los módulos cubrirán una variedad de temas, incluyendo competencia cultural, contextos legales y culturales de desigualdad, lenguaje inclusivo, seguridad psicológica, apoyo familiar, autonomía del paciente, identificación y desafío de discriminación, evaluación holística de las necesidades de los pacientes, prácticas de investigación inclusivas y abogacía efectiva.

Más detalles que se anunciarán en [beatcancer.eu](http://beatcancer.eu)

Para consultas, por favor envíe un correo electrónico

Victor Girbu [victor@youthcancereurope.org](mailto:victor@youthcancereurope.org) y

Katie Rizvi [katie@youthcancereurope.org](mailto:katie@youthcancereurope.org)

El 60% de los profesionales sanitarios informaron que no habían oído hablar de las políticas y prácticas de EDI en su entorno laboral

## Acciones

Para ayudar a los miembros de la UE a cumplir las tres recomendaciones, la siguiente sección ofrece ejemplos de acciones específicas diseñadas para ser medidas, realistas y viables. Estas acciones se agrupan en cuatro áreas de interés de acuerdo con las recomendaciones. El cuadro es ilustrativo; las acciones se extienden a través de los cuatro ámbitos de interés y no se excluyen mutuamente. Esta configuración es particularmente efectiva para abordar la interseccionalidad, solucionar problemas que afectan a las personas de maneras diferentes y superpuestas, y garantizar que abordemos las necesidades de todos.

Recomendaciones				
Áreas focales				
	Fortalecimiento de EDI en la investigación: mejorar la recopilación de datos de los pacientes y mejorar la diversidad del equipo de investigación	Mejorar EDI en los servicios oncológicos: proporcionar atención culturalmente sensible y promover una representación diversa en los equipos de atención		Fomentar la diversidad y la inclusión dentro de las organizaciones de pacientes
	Datos y monitoreo	Representación y abogacía	Servicios y accesibilidad	Conocimiento y educación
Raza, etnia, cultura, refugiados y migrantes	Integrar las experiencias étnicas y migratorias en la investigación sobre el cáncer y el monitoreo de datos	Integrar la representación diversa de la comunidad en la toma de decisiones <hr/> Mejorar los mensajes de salud pública para diversas poblaciones	Proporcionar intérpretes y traducir mensajes de salud pública <hr/> Proporcionar servicios culturalmente informados	Proporcionar capacitación sobre humildad cultural a los proveedores de atención médica
Identidad de género y orientación sexual	Fomentar y apoyar la investigación LGBTQ+	Aumentar la visibilidad y la sensibilización <hr/> Incluir sexo, género y orientación sexual en las estrategias de salud	Proporcionar apoyo psicosocial integral <hr/> Diseñar intervenciones adaptadas para la salud reproductiva y sexual	Proporcionar estrategias de sensibilización y apoyo para el género, la sexualidad, la fertilidad y el apoyo familiar
Edad, bienestar físico y mental	Implementar atención psicosocial del cáncer para todas las edades y todos los tipos de cáncer <hr/> Promover la investigación sobre discapacidades visibles e invisibles	Incluir a los jóvenes en las decisiones de salud y co-crear modelos de atención holística <hr/> Abordar el sesgo negativo en los mensajes de salud pública	Crear políticas y auditorías de accesibilidad para apoyar a las personas con discapacidad <hr/> Ofrecer prehabilitación y rehabilitación	Coproducir capacitación para una comunicación apropiada para la edad con personas con cáncer y más allá de ella
Educación, carrera y	Crear un grupo de trabajo dentro de la Comisión de	Legislar para políticas de empleo inclusivas para las	Ampliar la cobertura de seguro de salud para adultos jóvenes	Educar a los pacientes y a la familia sobre sus

<b>estatus socioeconómico (SES)</b>	la UE para supervisar los derechos educativos y laborales de los jóvenes supervivientes de cáncer	personas que viven con cáncer y más allá  Co-crear programas para apoyar a los pacientes y familias que se enfrentan a dificultades financieras o desafíos educativos	sin empleo estable  Promover las mejores prácticas en la atención del cáncer para superar las disparidades geográficas	derechos y oportunidades laborales  Mejorar los mensajes de salud pública en las poblaciones rurales y con bajos ingresos
-------------------------------------	---	---	--	---

Acciones para hacer frente a las disparidades relacionadas con

## raza, etnia, cultura, condición de migrante y refugiado

«Habría sido más fácil si hubiera habido más oportunidades de involucrar a mis padres que viven en otro país y no hablan el idioma local durante las conversaciones y no solo después». Participante encuesta en línea

### Datos y monitoreo

#### Integración de las experiencias étnicas y migratorias en la investigación sobre el cáncer y el monitoreo de datos

En la Encuesta de Pacientes, el 12 % de los encuestados recibió al menos parte de su tratamiento fuera de su país de origen, lo que sugiere que es necesario aumentar la inclusión en la investigación europea sobre el cáncer y el monitoreo de los datos. Abordar esta brecha requiere integrar análisis detallados de la etnia, los antecedentes culturales y las experiencias de los refugiados en la investigación, con un enfoque en las implicaciones de la genética, la raza y los resultados del tratamiento.<sup>4,7,8</sup> Además, mejorar las políticas de recopilación de datos, diversificar los equipos de investigación y estandarizar los datos en todos los países son medidas esenciales para garantizar la atención centrada en la persona para todos los pacientes, en particular los migrantes.<sup>9</sup>

### Representación y abogacía

#### Integrar la representación diversa de la comunidad en la toma de decisiones

Crear oportunidades y estructura para una coproducción significativa con grupos subrepresentados y minoritarios e incluir la voz del paciente a través de todos los niveles de toma de decisiones. Para

lograr esto, involucrar a facilitadores interculturales que puedan proporcionar a los profesionales de la salud información sobre las necesidades de los pacientes y sus familias, al tiempo que ofrecen información, asesoramiento y apoyo.<sup>9</sup>

## **Mejorar el apoyo específico a diversas poblaciones**

Crear apoyo específico para diferentes orígenes y poblaciones étnicas. Este trabajo también debe tener en cuenta a los migrantes, sus características biológicas, los niveles de educación y los enfoques de salud para desarrollar programas de comunicación adaptados, pero también respetar sus normas y creencias culturales.<sup>9</sup> Estos programas deben ser desarrollados por las propias comunidades, para ellas mismas, para garantizar la eficacia al abordar sus necesidades únicas.

## **Servicios y accesibilidad**

### **Proporcionar intérpretes y traducir mensajes de salud pública**

La encuesta de HCP delineó claramente la necesidad de apoyo lingüístico, incluida la interpretación y la traducción. La traducción debe considerarse no solo para folletos informativos y carteles, sino también para listas de verificación quirúrgicas, formularios de consentimiento, registros médicos e información del seguro. La provisión y promoción de eventos y grupos de apoyo también deben proporcionarse en otros idiomas, en particular para los inmigrantes.<sup>10</sup>

### **Proporcionar servicios culturalmente informados**

Considerar las creencias y los valores de los pacientes y sus comunidades dentro de los servicios, incluidos los aspectos médicos de la atención y los determinantes socioeconómicos. Esto podría lograrse proporcionando programas de navegación de pacientes y apoyo intercultural para ayudar a navegar el sistema de salud.<sup>10</sup> Demostrar la viabilidad y aceptabilidad de estos servicios a través de estudios piloto, luego escalar estas intervenciones a nivel nacional para mejorar la accesibilidad y la eficacia de la atención sanitaria.<sup>11</sup>

## **Conocimiento y educación**

### **Proporcionar capacitación sobre humildad cultural a los proveedores de atención médica**

En la Encuesta de Pacientes, el 10 % de los participantes informó haber experimentado o presenciado discriminación relacionada con la raza, el origen étnico, la nacionalidad, la cultura y la religión. La encuesta de HCP demostró un alto interés en la capacitación relacionada con estos factores. La formación debe pasar más allá de la «competencia cultural», que tiene el potencial de sugerir un punto de conciencia finito o último y puede conducir a la complacencia. En cambio, la «humildad cultural» debe ser abrazada, ya que reconoce la importancia de permanecer abierto al aprendizaje.<sup>12</sup>

El 16% de los jóvenes informaron haber estado expuestos a un lenguaje racialmente cargado o deshumanizante durante o después de su atención oncológica

Acciones para hacer frente a las disparidades relacionadas con

## **identidad de género y orientación sexual**

«Los problemas de fertilidad son una preocupación para todos los jóvenes, no solo para las mujeres».

Participante encuesta en línea

### **Datos y monitoreo**

#### **Fomentar y apoyar la investigación LGBTIQ+**

Involucrar a investigadores y profesionales de la salud para priorizar la diversidad y la interseccionalidad en la investigación LGBTIQ+, en particular su impacto en la supervivencia al cáncer, el bienestar y los problemas de fertilidad.<sup>13</sup> Las respuestas de la encuesta de pacientes y profesionales de la salud subrayaron una brecha significativa en la información sobre este tema crítico.

### **Representación y abogacía**

#### **Aumentar la visibilidad y la sensibilización**

En la Encuesta de Pacientes y en el taller, hubo indicios de que la discriminación contra diversos géneros dentro del sistema de salud impactó en la participación de los pacientes. Garantizar la ausencia de discriminación por motivos de género y orientación sexual debe convertirse en un objetivo fundamental para todos los Estados miembros de la UE. Las acciones inmediatas deben incluir la visualización visible de materiales de afirmación LGBTIQ+ en entornos sanitarios y la contratación de un equipo médico diverso.<sup>14</sup>

#### **Incluir sexo, género y orientación sexual en las estrategias de salud**

Los servicios deben ser responsables de abordar las quejas sobre discriminación para reducir la desconfianza y la evasión de consultas médicas. Las políticas y procedimientos deben incluir múltiples niveles de participación de pacientes, profesionales y líderes de políticas en el ámbito del cáncer.<sup>14</sup> Las metas para las medidas y resultados de la experiencia comunicada por los pacientes deben ser establecidas y supervisadas para el progreso, potencialmente por los organismos nacionales de igualdad.

## **Servicios y Accesibilidad**

### **Proporcionar apoyo psicosocial integral**

Se ha demostrado que los pacientes LGBTIQ+ tienen una mala calidad de vida, barreras interseccionales, mala salud mental, necesidades no satisfechas, niveles más bajos de apoyo social y dificultades financieras.<sup>15-17</sup> Las acciones específicas incluyen intervenciones específicas para la depresión y la ansiedad, iniciativas para aumentar el apoyo social y apoyo al empleo y la estabilidad financiera entre los pacientes LGBTIQ+.

### **Diseñar intervenciones adaptadas para la salud reproductiva y sexual**

Los resultados del taller y nuestra encuesta de pacientes revelaron que la comunidad LGBTIQ+ enfrenta una brecha de información significativa y estigma con respecto a la preservación de la fertilidad y la salud sexual antes, durante y después de los tratamientos contra el cáncer. Los servicios contra el cáncer deben proporcionar opciones de preservación de la fertilidad y planificación familiar para todos los pacientes y prevenir la discriminación financiera en el acceso a estos servicios.

## **Conocimiento y educación**

### **Proporcionar capacitación esencial sobre sensibilización y estrategias para el género, la sexualidad, la fecundidad y el apoyo familiar**

En la Encuesta de Pacientes, los encuestados destacaron la discriminación basada en el género y la sexualidad por parte de los HCP. La encuesta de HCP confirmó la necesidad de capacitación especializada en estas cuestiones. El entrenamiento esencial para los HCP debe abarcar la conciencia de género y sexualidad, los efectos psicosexuales de los tratamientos, los cambios en la apariencia física, la garantía de la igualdad de fertilidad y las estrategias para navegar el rechazo familiar.<sup>18</sup>

Acciones para hacer frente a las disparidades relacionadas con

## **edad, bienestar físico y mental**

Mis mayores barreras para sentirse más incluidos o cómodos durante mi experiencia con el cáncer fueron que mis problemas psicosociales después del tratamiento (por ejemplo, fatiga, depresión) no se veían como una discapacidad y efectos tardíos que todavía le recuerdan que usted es diferente de las personas de su edad debido a su viaje del cáncer" Participante encuesta en línea

### **Datos y monitoreo**

#### **Implementar atención psicosocial del cáncer para todos**

Supervisar el desarrollo psicosocial, la calidad de vida relacionada con la salud y los parámetros físicos de todos los tipos de cáncer y crear estrategias de detección temprana para desarrollar problemas.<sup>19-21</sup> Abordar la necesidad crítica de invertir en investigación psicosocial de alta calidad sobre la salud mental de los sobrevivientes, especialmente para cánceres raros y seguimientos a largo plazo en todas las edades.<sup>22</sup>

#### **Promover la investigación sobre discapacidades visibles e invisibles**

Los médicos abogan por más investigaciones para perfeccionar los protocolos de atención para pacientes con afecciones intelectuales y neurodiversas.<sup>23,24</sup> Un ejemplo es el autismo, que se asocia con tasas de diagnóstico más altas y resultados más pobres que pueden estar relacionados con discapacidades intelectuales y de desarrollo concurrentes.<sup>6</sup> Se necesita investigación para las discapacidades visibles e invisibles en la atención del cáncer.

### **Representación y abogacía**

#### **Incluir a los jóvenes en las decisiones de salud y co-crear modelos de atención holística**

En la Encuesta de Pacientes, el 10 % de los encuestados se sintieron pasados por alto y subestimados en su atención al cáncer, ignorando sus necesidades únicas. Para abordar esto, se necesitan equipos de múltiples partes interesadas en todos los entornos clínicos y desarrollar un modelo integral de atención integral que haga hincapié en la psicoeducación, el ejercicio y el apoyo entre pares para pacientes de todas las edades y en todas las etapas del cáncer, extendiéndose hasta la supervivencia después del tratamiento.<sup>25-27</sup>

## **Abordar el sesgo negativo en los mensajes de salud pública**

Los mensajes estratégicos de salud pública deben evitar campañas basadas en el estigma y basadas en choques que puedan fomentar la culpa, el arrepentimiento y la percepción de culpa entre las personas diagnosticadas con cáncer.<sup>28</sup> En lugar de ello, la atención debe centrarse en las comunicaciones positivas y centradas en el paciente que promuevan el mantenimiento positivo de la salud en un contexto social más amplio.

## **Servicios y accesibilidad**

### **Crear políticas y auditorías de accesibilidad para apoyar a las personas con discapacidades**

La Encuesta de Pacientes reveló que las personas con discapacidades de movilidad subrayan la necesidad de infraestructuras y servicios accesibles que a menudo fallan debido a una consulta inadecuada al paciente. La coproducción de accesibilidad también debe aplicarse a la neurodivergencia y las discapacidades invisibles teniendo en cuenta los equipos adaptativos, las ayudas de comunicación y los recursos de apoyo. Las evaluaciones periódicas realizadas por los organismos de igualdad y los grupos de pacientes son esenciales para garantizar que estas instalaciones se adapten realmente a todas las necesidades de los pacientes.<sup>29</sup>

### **Ofrecer prehabilitación y rehabilitación**

En un estudio realizado en Suecia, más del 25 % de los pacientes declararon no haber recibido ofertas de rehabilitación del cáncer.<sup>30</sup> La Encuesta de Pacientes mostró resultados similares, ya que a un participante se le negó la posibilidad de tener rehabilitación a pesar de tener derecho a ella. Los proveedores de salud deben reconocer la necesidad de difundir información repetida y variada tanto a los pacientes como a sus familias, tutores y cuidadores para asegurarse de que todos los servicios se anuncien de manera efectiva.

## **Conocimiento y educación**

### **Implementar capacitación para una mejor comunicación apropiada para la edad con personas con y más allá del cáncer**

Mejorar la comunicación adecuada a la edad a través de una formación que adopte un enfoque multidisciplinario e interseccional para el apoyo holístico, por ejemplo, mejorando la comunicación entre la oncología pediátrica y la atención primaria después del cáncer infantil.<sup>20</sup> Aborda la cuestión del personal médico que subestima la comprensión de los pacientes jóvenes, según lo informado por el 21 % de los encuestados de la Encuesta de Pacientes, para mejorar la toma de decisiones informada y el respeto por los AYA en y más allá del tratamiento del cáncer.<sup>31</sup>

Acciones para hacer frente a las disparidades relacionadas con

## **educación, desarrollo profesional y estatus socioeconómico**

«Muchos adultos jóvenes son solo estudiantes y no tienen suficientes ahorros». Participante encuesta en línea

### **Datos y monitoreo**

#### **Crear un grupo de trabajo dentro de la Comisión de la UE para supervisar los derechos de educación y laborales de los jóvenes supervivientes de cáncer**

Para muchos pacientes de AYA, el tratamiento a menudo interrumpe las etapas cruciales de desarrollo que pueden afectar significativamente su éxito y desarrollo profesional y posición competitiva contra compañeros y profesionales establecidos. Implementar un sistema para actualizaciones periódicas y revisiones de datos educativos, resultados socioeconómicos y derechos laborales para jóvenes sobrevivientes de cáncer.

### **Representación y abogacía**

#### **Legislar para un empleo inclusivo y prohibir la discriminación financiera contra los sobrevivientes de cáncer**

Muchos sobrevivientes de cáncer luchan por recuperar la estabilidad financiera debido al estigma y la discriminación financiera que afectan su capacidad para asegurar seguros de salud o hipotecas y construir una base sólida para su futuro. Abogar por políticas de empleo inclusivas para apoyar el reingreso de la fuerza laboral de los sobrevivientes de cáncer, particularmente en países sin una fuerte defensa, para garantizar que sus necesidades sean reconocidas en la agenda política.<sup>32,33.</sup>

#### **Implementar programas de co-creación para apoyar a los pacientes y familias que enfrentan dificultades financieras o desafíos educativos**

Los resultados de la Encuesta de Pacientes destacan las dificultades financieras de los pacientes jóvenes con cáncer, incluido el acceso a pruebas, tratamientos y costos de transporte específicos. Implementar medidas de apoyo financiero tales como becas de viaje, alojamiento temporal subvencionado, educación parental sobre los impactos del cáncer, asistencia para la integración escolar y subsidios para la preservación de la fertilidad para aliviar la carga financiera sobre las familias afectadas por el cáncer.<sup>34-36</sup>

## **Servicios y accesibilidad**

### **Ampliar la cobertura de seguro médico para adultos jóvenes con cáncer**

La investigación muestra que los países europeos con sistemas nacionales de salud tienen mejores tasas de supervivencia del cáncer que aquellos con modelos de seguro social (privado), en parte porque los adultos jóvenes a menudo carecen de un seguro médico integral o podrían retrasar los diagnósticos.<sup>36,37</sup> Implementar políticas sanitarias integrales y accesibles en la UE es crucial para garantizar un diagnóstico oportuno y un tratamiento eficaz para los supervivientes del cáncer CAYA, especialmente aquellos de entre 26 y 39 años, mejorando las tasas de supervivencia y los resultados.<sup>37</sup>

### **Promover las mejores prácticas en la atención del cáncer para superar las disparidades geográficas**

Formular estrategias para el acceso a la atención y la calidad del tratamiento entre los entornos rurales y urbanos y las disparidades de ingresos entre países y vecindarios. Esto es crucial, ya que la mortalidad por cáncer es constantemente mayor en los países de Europa Central y Oriental.<sup>38</sup> Los datos informarán a las intervenciones que integren comportamientos saludables en la vida diaria y tengan en cuenta las limitaciones financieras (por ejemplo, acceso a equipos de entrenamiento, membresías en gimnasios, transporte, nutrición).<sup>39-42</sup>

## **Conocimiento y educación**

### **Educar a los pacientes y sus familias sobre sus derechos y oportunidades laborales**

Las encuestas revelaron que los profesionales de la salud suelen pasar por alto las preocupaciones de empleo. Abordar este problema es esencial para mejorar la calidad de vida a largo plazo de los sobrevivientes de cáncer. Establecer programas específicos para educar a los adultos jóvenes con cáncer sobre sus derechos laborales y crear oportunidades de carrera a través de subvenciones educativas, pasantías y orientación para el desarrollo profesional.<sup>32</sup>

### **Mejorar los mensajes de salud pública en las poblaciones rurales y bajas del SES**

La Encuesta de Pacientes destacó la igualdad de acceso a la atención como una preocupación importante. Se deben asignar recursos para educar a los pacientes en áreas bajas del SES sobre accesibilidad a la atención médica, programas de diagnóstico temprano y alfabetización en seguros. Estas medidas pueden aumentar significativamente las tasas de supervivencia del cáncer, especialmente en las regiones donde se ha demostrado que el aumento del gasto y los recursos en salud mejoran los resultados.<sup>43</sup>

## Conclusión

La Comisión Europea trabaja en el cáncer desde 1985 con los países de la UE y la sociedad civil, en estrecha colaboración con la Organización Mundial de la Salud, el Centro Común de Investigación y la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer. En 2021, anunciando un presupuesto de 5300 millones EUR para el programa EU4Health<sup>44</sup> 2021-2027, que allana el camino hacia una Unión Europea de la Salud, la UE puso en marcha uno de los planes contra el cáncer más ambiciosos y exhaustivos hasta la fecha: El Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer<sup>45</sup>. Respaldo por una inversión de la UE sin precedentes y un impulso político incomparable para la acción contra el cáncer, el programa EU4Health y otros instrumentos de la UE proporcionan un presupuesto sustancial de €4 billones destinados al cáncer.

Instamos a la Comisión a que dé prioridad a la integración de los principios de equidad, diversidad e inclusión (EDI) en *todas las* iniciativas sanitarias de la UE con financiación y recursos específicos para la investigación, los programas y las intervenciones destinadas a abordar las disparidades en la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la supervivencia del cáncer entre las poblaciones marginadas y desatendidas, y que examine los determinantes sociales más allá de los datos actualmente capturados en el Registro de Desigualdades<sup>2</sup>.

Además, la Comisión debe promover el desarrollo y la aplicación de políticas, directrices y mejores prácticas centradas en la EDI en todos los Estados miembros de la UE para garantizar un acceso equitativo a la atención del cáncer de calidad para todas las personas, independientemente de su situación socioeconómica, etnia, identidad de género, orientación sexual, edad u otros factores.

El 53% de los jóvenes con cáncer piensa que los responsables de las políticas no hacen lo suficiente para abordar las cuestiones de diversidad e inclusión en sus programas

## Observaciones finales

El proyecto EU-CAYAS-NET demuestra cómo la participación de múltiples partes interesadas puede servir de base para dar pasos prácticos hacia una atención del cáncer más equitativa e inclusiva. Sobre la base de las conclusiones que sirvieron de base a nuestras recomendaciones, la línea de trabajo del proyecto EDI también se propuso desarrollar un kit de herramientas de equidad, diversidad e inclusión y un programa de capacitación.

El plan de estudios interactivo que incluye un conjunto de herramientas para formar a los formadores, talleres presenciales y contenido en línea tiene por objeto equipar a tres públicos: médicos y proveedores de asistencia sanitaria; organizaciones de pacientes y de la comunidad; así como investigadores e instituciones educativas, con una mayor conciencia y habilidades para desafiar los prejuicios y adaptar la atención del cáncer a los grupos desatendidos.

Los talleres capacitarán a los participantes para tomar medidas locales para apoyar a los pacientes, los estudios de casos personalizados y las sesiones interactivas mostrarán los pasos tangibles que los profesionales de la salud pueden tomar para hacer que las clínicas sean más acogedoras, y el curso demostrará cómo los investigadores pueden hacer que los estudios sean más inclusivos de manera proactiva. El Kit de Herramientas de Equidad, Diversidad e Inclusión y el Programa de Capacitación estarán disponibles en [beatcancer.eu](http://beatcancer.eu) a partir del verano de 2024.

Si bien se enfrentan a la discriminación y las disparidades que abarcan varias facetas de la atención del cáncer, estas recomendaciones han presentado posibilidades al alcance de numerosas instituciones y sectores. Ya sea abordando las desigualdades a través de intervenciones estratégicas entre el personal y las estructuras o poniendo de relieve voces pasadas por alto a través de una comunicación de salud cuidadosamente enmarcada, la investigación y la experiencia vivida han demostrado recomendaciones viables que vale la pena seguir en todos los entornos.

Con las comunidades de pacientes manteniendo los sistemas responsables, los investigadores continúan revelando dónde se manifiesta la marginación, y los tomadores de decisiones que piden puntos de pivote hacia la justicia, un futuro centrado en la persona en la salud parece cada vez más alcanzable.

## Acrónimos y abreviaturas

<b>AYA</b>	Adolescentes y adultos jóvenes.
<b>CAYA</b>	Niño, adolescente y adulto joven.
<b>EDI</b>	Igualdad/equidad, diversidad e inclusión.
<b>EU-CAYAS-NET</b>	Red de la UE de supervivientes juveniles del cáncer.
<b>HCP</b>	Profesional de la salud
<b>LGBTIQ+</b>	Lesbiana, Gay, Bisexual, Transgénero, Intersex, Queer, y otros.
<b>SES</b>	Situación socioeconómica.
<b>Encuesta de pacientes</b>	Encuesta en línea de participantes de grupos minoritarios
<b>Encuesta de HCP</b>	Encuesta a profesionales de la salud

## Glosario

<b>Término</b>	<b>Definición</b>
<b>Igualdad</b>	Igualdad de trato para todas las personas.
<b>Equidad</b>	Trato justo a todas las personas.
<b>Diversidad</b>	Incluir y representar a personas de una variedad de orígenes y perspectivas sin prejuicios.
<b>Interseccionalidad</b>	La interseccionalidad describe la posibilidad de que las formas únicas de discriminación surjan de características personales superpuestas, por ejemplo, una mujer negra.
<b>Sección transversal (encuesta)</b>	Es un tipo de diseño de estudio en el que los investigadores recopilan datos de muchas personas en un solo punto en el tiempo.
<b>Género</b>	Una construcción social basada en las normas, roles y comportamientos que atribuimos a ser masculino/masculino, femenino/femenino o tercer género.
<b>Literatura gris</b>	Una amplia gama de información diferente que se produce fuera de los canales tradicionales de publicación y distribución, y que a menudo no está bien representada en las bases de datos de indexación.
<b>Inclusión</b>	Inclusión activa o participación de personas marginadas y con experiencia vivida de inequidad.
<b>LGBTIQ+</b>	Se utiliza para referirse a la comunidad minoritaria sexual y de género. También es común ver LGBT utilizado.
<b>Minoría</b>	Cualquier grupo de personas cuyos miembros comparten características comunes de cultura, religión o idioma, o una combinación de cualquiera de estos factores que se consideran que constituyen una pequeña parte de la cultura global o local.
<b>Minoritizado</b>	Un grupo que puede no ser una minoría mundial, pero que se considera como tal en función de factores relacionados con su contexto o entorno inmediato, por ejemplo, personas de color dentro de países predominantemente blancos.
<b>Psicosocial</b>	El contexto de la influencia combinada que los factores psicológicos y el entorno social circundante tienen en el bienestar físico y mental y la capacidad de funcionar.

<b>Revisión de alcance</b>	Una revisión de alcance es un tipo de síntesis de conocimiento que utiliza un enfoque sistemático e iterativo para identificar y sintetizar un cuerpo de literatura existente o emergente sobre un tema determinado.
<b>Sexo</b>	El perfil biológico subyacente de una persona. Influye en una gama de respuestas corporales que son importantes para abordar la infección o la enfermedad.
<b>Orientación sexual</b>	Los sentimientos sexuales de una persona hacia otras personas y ciertos géneros, por ejemplo, bisexuales.
<b>Transgénero</b>	Término general para una persona cuya identidad de género difiere del sexo registrado al nacer.
<b>Situación socioeconómica</b>	La posición social o clase de un individuo o grupo. A menudo se mide como una combinación de educación, ingresos y ocupación.
<b>Migrante</b>	Una persona que cambia de país de residencia habitual y que no es ciudadano de su país de residencia. <sup>45</sup>
<b>Refugiado</b>	Una persona a la que se ha concedido protección internacional por un país de asilo debido a la temida persecución, los conflictos armados, la violencia o el grave desorden público en su país de origen. <sup>46</sup>

## Bibliografía

1. Unión Europea. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Publicado el 26 de octubre de 2012. Consultado el 21 de febrero de 2024. <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3b70.html>
2. Comisión Europea. Registro Europeo de Desigualdades de Cáncer. Publicado en 2023. Consultado el 1 de febrero de 2024. <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu>
3. La Red Europea de Organismos de Igualdad.
4. ECHE IJ, Aronowitz T. Una revisión de literatura de las disparidades raciales en la supervivencia general de niños negros con leucemia linfoblástica aguda comparada con los niños blancos con leucemia linfoblástica aguda. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2020;37(3):180-194. doi:<https://dx.doi.org/10.1177/1043454220907547>
5. Organización Mundial de la Salud. *Desigualdades del cáncer infantil en la región europea de la OMS.* 2022. <http://apps.who.int/bookorders>.
6. Bhatia AK, Fossi A, Goodspeed BL, et al. Resumen LB138: La concepción de un grupo de trabajo de neurodiversidad oncológica para abordar la disparidad de cáncer para las personas con autismo y discapacidad intelectual o del desarrollo (IDD) en el Sidney Kimmel Cancer Center. *Cancer Res.* 2023;83(8\_Supplement):LB138-LB138. doi:10.1158/1538-7445.AM2023-LB138
7. Abrahao R, Lichtensztajn DY, Ribeiro RC, et al. Disparidades raciales/étnicas y socioeconómicas en la supervivencia entre los niños con leucemia linfoblástica aguda en California, 1988-2011: Un estudio observacional basado en la población. *Pediatr Cáncer de sangre.* 2015;62(10):1819-1825. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/psc.25544>
8. Sullenger RD, Deal AM, Grilley Olson JE, et al. El tipo y la etnia del pagador del seguro de salud están asociados con la inscripción de los ensayos clínicos del cáncer entre adolescentes y adultos jóvenes. *J Adolesc Young Adult 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. Necesidades no satisfechas en sobrevivientes de cáncer inmigrante: un estudio transversal basado en la población. Meiser B Yates P LE, equipo POC operativo RG (POCOG) C, eds. *Apoyo al Cuidado de Cáncer.* 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. Asociación de dominio del lenguaje, sociodemografía y funcionamiento neurocognitivo en sobrevivientes latinos de doble lenguaje de leucemia linfoblástica aguda infantil y linfoma. *Pediatr Cáncer de sangre.* 2021;68(9):e29118. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/psc.29118>

11. Patel SK, Miranda L, Delgado N, et al. Adaptación de una intervención para reducir las disparidades en la escuela HRQOL para sobrevivientes de cáncer infantil latino. *J Pediatr Psychol*. 2020;45(8):921-932. doi:<https://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa048>
12. Sleight AG, Ramírez CN, Miller KA, Milam JE. Orientación hispana y conocimiento relacionado con el cáncer en sobrevivientes de cáncer infantil. *J Adolesc Young Adult 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 calidad de vida y angustia de los pacientes con cáncer: Una comparación por género, sexualidad, edad, tipo de cáncer y lejanía geográfica. Equipo O con CS, Ed. *Frente a Oncol*. 2022;12:873642. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.873642>
14. Gannon T, Phillips B, Saunders D, Berner AM. Sabiendo preguntar y sentirse seguro de contar — Entendiendo las influencias de las interacciones del HCP-paciente en la atención del cáncer para niños y jóvenes LGBTQI+. *Frente a Oncol*. 2022;12. doi:10.3389/fonc.2022.891874
15. Cloyes KG, Guo JW, Tennant KE, et al. Explorando Redes de Apoyo Social e Interacciones de Jóvenes Adultos y LGBTQIA+ Sobrevivientes y Socios de Atención al Cáncer. *Frente a 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. Carga financiera y salud mental entre adolescentes LGBTQIA+ y sobrevivientes de cáncer en adultos jóvenes durante la pandemia de COVID-19. *Frente a Oncol*. 2022;12:832635. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.832635>
17. Desai MJ, Gold RS, Jones CK, et al. Resultados de salud mental en adolescentes y adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer femenino de una minoría sexual. *J Adolesc Young Adult 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. Sobrevivir a la discriminación al presionar juntos: LGBTQI Experiencias de Paciente y Cuidador de Cáncer de Estrés Minoritario y Apoyo Social. *Frente a 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. Hitos psicosociales del desarrollo de jóvenes adultos sobrevivientes de cáncer infantil. estudio del grupo DL, ed. *Apoyo al Cuidado de Cáncer*. 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 atención para sobrevivientes de cáncer infantil de todo el mundo: El avance de la atención de supervivencia en la 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. Trabajar hacia una buena vida como superviviente de cáncer: un estudio longitudinal sobre los resultados positivos de salud de un programa de rehabilitación para adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer. *Las enfermeras del cáncer*. 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. Depresión y ansiedad entre las personas que viven con y más allá del cáncer: una creciente prioridad clínica y de investigación. *Cáncer de 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. Tratamiento del cáncer y toma de decisiones en personas con discapacidades intelectuales: una revisión bibliográfica exhaustiva. *Lancet Oncol*. 2022;23(4):e174-e183. doi:10.1016/S1470-2045(21)00694-X
24. Institución Nacional del Cáncer. Neurodiversidad. Publicado el 25 de abril de 2022. Consultado el 21 de febrero de 2024. <https://dceg.cancer.gov/about/diversity-inclusion/inclusivity-minute/2022/neurodiversity>
25. Schmitz C, Baum J, Lax H, et al. Preservación de la fertilidad y cumplimiento de la paternidad después del tratamiento de neoplasias malignas hematológicas: resultados del estudio «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. El proceso de 3 fases en la experiencia del cáncer de adolescentes y adultos jóvenes. *Las enfermeras del cáncer*. 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 de los sobrevivientes de cáncer de adolescentes y adultos jóvenes a largo plazo (AYA) con respecto a sus necesidades de atención específica de la edad para mejorar los programas actuales de atención de AYA. *Cáncer Med.* Publicado en línea 2023. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/cam4.6001>
28. Kye SY, Lee HJ, Lee Y, Kim YA. Actitudes públicas hacia los sobrevivientes de cáncer entre adultos coreanos. *Cancer Res Treat.* 2020;52(3):722-729. doi:<https://dx.doi.org/10.4143/crt.2019.265>
29. Greer M. Disparidades de discapacidad en la atención del cáncer. *Ons Voice.* <https://voice.ons.org/news-and-views/disability-disparities-in-cancer-care>. Publicado el 7 de marzo de 2023. Consultado el 19 de abril de 2023.
30. Garmy P, Jakobsson L. Experiencias de rehabilitación del cáncer: Un estudio 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. Evaluación de la discusión de efectos tardíos y recomendaciones de detección en sobrevivientes de linfoma adolescente y adulto joven (AYA). *J Cancer Surviv.* 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. Conocimiento de protecciones legales y recursos relacionados con el empleo entre adultos jóvenes con cáncer. *J Adolesc Young Adult 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 el 19 de febrero de 2024. [https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024\\_1\\_.pdf](https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024_1_.pdf)
34. Bava L, Johns A, Freyer DR, Ruccione K. Desarrollo de un servicio culturalmente competente para mejorar el funcionamiento académico de los sobrevivientes latinos de leucemia linfoblástica aguda: Consideraciones 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 de la estructura familiar en sobrevivientes a largo plazo del osteosarcoma. *Apoyo al Cuidado de Cáncer.* 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 y social después del cáncer infantil]. *Cáncer de toro.* 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. La influencia de la Affordable Care Act-Dependent Care Expansion en la cobertura de seguro entre los jóvenes sobrevivientes de cáncer en California: un análisis actualizado. *Cáncer Causa Control.* 2021;32(1):95-101. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01360-7>
38. OCDE. *Superar las desigualdades de cáncer en la UE.* OCDE; 2024. doi:10.1787/14fdc89.a-es
39. Howell CR, Wilson CL, Yasui Y, et al. Efecto vecinal y obesidad en sobrevivientes adultos de cáncer pediátrico: Un informe del estudio de cohorte de por vida de St. Jude. *Int J Cáncer.* 2020; 147(2):338-349. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/ijc.32725>
40. Afshar N, DR Inglés, Chamberlain JA, et al. Diferencias en la supervivencia del cáncer por lejanía de la residencia: un análisis de los datos de un registro de cáncer basado en la población. *Cáncer Causa Control.* 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 y linfoma: tendencias temporales y factores que afectan a la supervivencia en cinco Registros de Cáncer de Europa del Sur y del Este. *Cáncer Causa Control.* 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. Factores determinantes del abandono del tratamiento en el cáncer infantil: Resultados de una encuesta 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. Evaluar el papel de la navegación financiera para aliviar las dificultades financieras entre los adultos jóvenes con antecedentes de cáncer de sangre: Un diseño híbrido de tipo 2 aleatorizado de efectividad-implementación. *Juicios de Contemp Clin.* 2023;124:107019. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.cct.2022.107019>

44. Comisión Europea. Programa UEproSalud 2021-2027 — Una visión para una Unión Europea más saludable. Publicado en 2021. Consultado el 5 de marzo de 2024. [https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union\\_en](https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union_en)
45. Comisión Europea. El *Plan de Lucha de Europa*.; 2021. Consultado el 5 de marzo de 2024. [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip\\_21\\_342](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_21_342)
46. Barwise K, Talkers A, Linklater E. INTEGRATING MIGRATION ENO HEALTH INTERVENTIONS *Unión Europea UNA TRABAJO PARA LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL Y ACTORES DE DESARROLLO*.; 2022. Consultado el 30 de abril de 2023. <https://eea.iom.int/sites/g/files/tmzbd1666/files/mmicd/toolkit-mmicd-health.pdf>