



Lista de verificación para la autoevaluación de la equidad, la diversidad y la inclusión en las organizaciones de pacientes



Co-funded by
the European Union

Cofinanciado por la Unión Europea. No obstante, las opiniones expresadas son exclusivamente de los autores y no reflejan necesariamente las de la Unión Europea ni las de la Agencia Ejecutiva Europea de Salud y Digitalización (HaDEA). Ni la Unión Europea ni la autoridad concedente se hacen responsables de ellos.

Si te resulta difícil leer el texto, puedes escanear **el código QR** que aparece a continuación para escucharlo en **formato de audio**.



La versión en audio sigue la misma estructura que el documento y **se generó mediante inteligencia artificial**.

Fue desarrollada en el marco de **YARN (Red Europea de Cáncer Juvenil)**, un proyecto cofinanciado por **la Unión Europea** dentro del programa **EU4Health**.

Para cualquier consulta, póngase en contacto con **youthcancereurope.org**

Acerca de esta publicación

Esta publicación se ha elaborado en el marco de la **Tarea 5.3, «EDI Self-Assessment Tool for Patient Organisations», del proyecto YARN (European Youth Cancer Network)**, financiado por la Unión Europea en el marco del programa EU4Health (Acuerdo de subvención n.º 101219053).

La lista de verificación se elaboró mediante un proceso de cocreación basado en la evidencia, que incluyó una revisión de la literatura, el análisis de los marcos y herramientas existentes sobre equidad, diversidad e inclusión, y el aprovechamiento de los recursos desarrollados en el marco del proyecto EU-CAYAS-NET. Su desarrollo reunió las contribuciones de los Beneficiarios y Socios Asociados de YARN, así como aportaciones directas de los miembros del Youth Cancer Council. La metodología y el proceso de desarrollo se describen en detalle en el **Entregable D5.1**.

Organización principal: Youth Cancer Europe

Autores y coordinación: Katie Rizvi, Hanna Ryzhkova

Colaboradores: Erik Sturesson, Carmen Monge-Montero

Revisores: Jaz Gillott, Mariosa Grace-Churchard

Diseño gráfico: Alina Chiş

Agradecemos especialmente a los miembros del YARN Youth Cancer Council, cuya experiencia vivida y comentarios han contribuido a dar forma a esta publicación.

Tabla de contenido



Por qué la equidad* es importante en las organizaciones de pacientes	7
Equidad, diversidad e inclusión en el contexto europeo	7
¿Por qué esta lista de verificación?	8
El proceso de creación conjunta*	9
Cómo utilizar esta lista de verificación	13
Lista de verificación para la autoevaluación de EDI destinada a organizaciones de pacientes	15
Interpretación de tu puntuación	20
Si no estás seguro de por dónde empezar	21
Lenguaje e inclusión	22
Recursos de formación y aprendizaje sobre EDI	24
Referencias	25
Glosario	26
Notas	29



Por qué la equidad* es importante en las organizaciones de pacientes

Las personas afectadas por el cáncer no experimentan el diagnóstico, el tratamiento y la vida después del cáncer de la misma manera. Las diferencias en cuanto a antecedentes, identidad, recursos, alfabetización en salud*, geografía y apoyo social pueden determinar quién accede a la información, quién se siente bienvenido, quién es escuchado y quién queda excluido. Sin intención, las organizaciones de pacientes* pueden reproducir involuntariamente estas desigualdades, incluso cuando la inclusión* es un valor compartido.

Centrarse en la equidad ayuda a las organizaciones de pacientes a pasar de las buenas intenciones a un acceso más justo, una participación significativa y un apoyo adaptado para toda la diversidad de personas a las que pretenden servir.

Equidad, diversidad e inclusión en el contexto europeo

La equidad, la diversidad y la inclusión (EDI)* se reconocen cada vez más como componentes esenciales de una atención oncológica de alta calidad en toda Europa. La política europea sobre cáncer, incluido el EU Cancer Plan¹, destaca la necesidad de reducir las desigualdades en acceso, resultados y experiencia vivida, particularmente para los grupos que enfrentan barreras estructurales o sociales.

Para las organizaciones de pacientes, esto significa no solo abogar por sistemas equitativos, sino también examinar las prácticas internas, la cultura organizacional y los procesos de toma de decisiones para garantizar que no excluyan ni perjudiquen involuntariamente a determinados grupos.

Esta lista de verificación apoya esa reflexión a nivel organizativo, de una manera práctica, proporcionada y adaptable a los diferentes contextos nacionales y comunitarios.

¿Por qué esta lista de verificación?

Si bien la equidad, la diversidad y la inclusión se reconocen cada vez más como prioridades en la atención oncológica, las organizaciones de pacientes a menudo carecen de herramientas prácticas para evaluar cómo se reflejan estos principios en sus propias estructuras, actividades y formas de trabajar.

Las buenas intenciones por sí solas no bastan para identificar dónde existen barreras, quiénes pueden estar ausentes o dónde es más necesario el cambio.

Esta lista de verificación se ha elaborado en el marco de **YARN - la Red Europea de Jóvenes con Cáncer**, un proyecto cofinanciado por la Unión Europea en el marco del programa EU4Health (Acuerdo de subvención n.º 101219053), con el fin de ayudar a las organizaciones de pacientes a traducir los compromisos de equidad en una **reflexión y una acción concretas**. Se basa en trabajos anteriores sobre equidad, diversidad e inclusión en la atención oncológica y responde a las necesidades planteadas de forma sistemática por las comunidades de pacientes a través de la participación continua y las actividades del proyecto.

La lista de verificación está diseñada para ser **práctica, proporcionada y adaptable**. No pretende clasificar a las organizaciones ni imponer un único modelo de inclusión, sino ayudar a las organizaciones de pacientes a identificar sus puntos fuertes, reconocer las deficiencias y priorizar los próximos pasos que sean realistas para su contexto y capacidad.



El proceso de creación conjunta*

Esta lista de verificación se ha elaborado mediante un enfoque estructurado y colaborativo que combina recursos basados en la evidencia, aportaciones de expertos y experiencias vividas*. Su contenido y estructura se basan en las **Recommendations for Equitable, Diverse and Inclusive Cancer Care**² y el **EDI Train-the-Trainer Toolkit**³, que juntos proporcionan una base conceptual y práctica para promover la equidad, la diversidad y la inclusión dentro de las organizaciones de pacientes.

La lista de verificación también se ajusta a las **Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult Cancer Care Units**^{4,5}, lo que garantiza la coherencia con los estándares más amplios para una atención oncológica equitativa y centrada en la persona.

El proceso de desarrollo incluyó además una **revisión bibliográfica** específica que sintetiza la evidencia actual sobre el apoyo inclusivo a los pacientes, la equidad en la salud y las mejores prácticas organizativas.

Los debates del grupo de trabajo con los socios del proyecto aportaron ideas basadas en diversos contextos nacionales y organizativos.

Un **grupo de discusión específico con el Consejo de Cáncer Juvenil*** garantizó que las perspectivas y las experiencias vividas por los jóvenes que viven con y más allá del cáncer* se reflejaran directamente en la lista de verificación, reforzando su relevancia y aplicabilidad práctica.

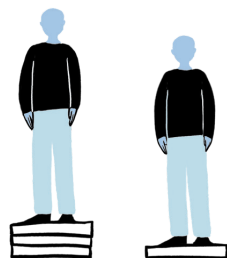


El trabajo de traducción y localización realizado por los socios del proyecto en **varios países e idiomas** garantizó la adecuación cultural, la accesibilidad* y la relevancia en diversos entornos europeos.

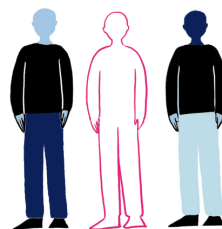
A partir de todas estas aportaciones, surgió un tema recurrente: las organizaciones de pacientes suelen tener la intención de ser inclusivas, pero pueden pasar por alto involuntariamente a los grupos que se enfrentan a barreras adicionales para participar, estar representados y acceder al apoyo.

Para evitar listas incompletas o selectivas dentro de cada elemento de la lista de verificación, utilizamos el término «**grupos desatendidos y subrepresentados**» en todo el documento.

Desatendidos se refiere a las personas que pueden tener un acceso reducido a la información, los servicios, el apoyo o las oportunidades de participación debido a barreras prácticas, culturales, sociales, económicas, geográficas, lingüísticas, digitales o sistémicas.



Subrepresentados se refiere a las personas que no están adecuadamente reflejadas en la membresía, el liderazgo, las estructuras de asesoramiento, la fuerza laboral, los voluntarios, el diseño de programas, la toma de decisiones, las comunicaciones o las actividades de seguimiento de una organización, en relación con las comunidades a las que la organización pretende servir.



Estos grupos pueden incluir, entre otros, a personas que experimentan una o más de las siguientes situaciones:

- **Factores relacionados con la raza, la etnia, la cultura, el idioma, la nacionalidad o la migración**, incluidos refugiados, migrantes, personas desplazadas y comunidades étnicas minoritarias
- **Identidad de género u orientación sexual**, incluidas las personas lesbianas, gays, bisexuales, transgénero, intersexuales, queer y otras minorías sexuales y de género
- **Discapacidad y necesidades de accesibilidad**, incluidas las discapacidades físicas, sensoriales, intelectuales y de aprendizaje, y las afecciones crónicas que afectan al funcionamiento
- **Neurodiversidad**, como el autismo, las diferencias relacionadas con la atención, la dislexia y otros perfiles del neurodesarrollo
- **Problemas de salud mental o necesidades de apoyo psicosocial***, incluyendo angustia, ansiedad, depresión, necesidades relacionadas con traumas y otras experiencias de salud mental que puedan afectar al acceso, la participación o las necesidades de apoyo
- **Desventajas socioeconómicas**, incluyendo la inseguridad financiera, la inestabilidad de la vivienda, la inseguridad alimentaria, el acceso limitado al transporte y la inseguridad laboral
- **Barreras en materia de educación y alfabetización en salud**, entre ellas, menor educación formal, alfabetización limitada o dificultades para navegar por los sistemas de salud e información
- **Barreras geográficas y de infraestructura**, incluidos entornos rurales o remotos, disponibilidad limitada de servicios y conectividad digital limitada
- **Factores relacionados con la edad y la etapa de la vida**, incluidos adolescentes y adultos jóvenes, adultos mayores y personas cuyas necesidades no están bien cubiertas por los modelos de servicio estándar
- **Responsabilidades familiares y de cuidado**, incluidos padres jóvenes, padres solteros, cuidadores y personas con redes de apoyo informales limitadas
- **Barreras legales o administrativas**, como la falta de documentación, la situación de residencia insegura o el miedo a la discriminación, que reducen la participación en los servicios
- **El origen o las creencias religiosas**, en la medida en que influyen en las experiencias asistenciales, el estigma o el acceso a un apoyo culturalmente adecuado

Muchas personas pertenecen a más de un grupo desatendido o subrepresentado. Estas experiencias pueden solaparse y agravar las barreras. A menudo se hace referencia a esto como interseccionalidad, donde diferentes aspectos de la identidad o las circunstancias de una persona interactúan para determinar su acceso al apoyo, la participación y la representación.

Para las organizaciones de pacientes, esto significa reconocer que las barreras rara vez se experimentan de forma aislada. Las personas pueden enfrentarse a múltiples desafíos interrelacionados que influyen en su acceso a la información, los servicios y el apoyo comunitario (por ejemplo, ser un padre o madre joven con cáncer y sufrir inseguridad económica, vivir en una zona rural con limitaciones de movilidad o ser una persona trans perteneciente a un grupo étnico subrepresentado).



El contexto es importante.

La diversidad y la exclusión no se ven igual en toda Europa. Lo que constituye un grupo desatendido o subrepresentado puede variar **según el país, la región o la comunidad y los vecindarios**, dependiendo de la historia, la demografía, los sistemas de salud locales y el contexto social.

Se anima a las organizaciones a interpretar el término **«grupos desatendidos y subrepresentados»** de una manera que sea **significativa y precisa para su contexto**, sin dejar de estar en consonancia con los principios de equidad, inclusión, dignidad y no discriminación.

Cómo utilizar esta lista de verificación



Esta lista de verificación está destinada a las **organizaciones de pacientes**, es decir, a las comunidades de personas con experiencia vivida del cáncer. A lo largo de este documento, cuando nos referimos a organizaciones de pacientes, se da por supuesto que estas comunidades están formadas por jóvenes con experiencia vivida del cáncer.

Esta lista de verificación de autoevaluación es una herramienta práctica de reflexión para ayudar a las organizaciones a comprender cómo se reflejan actualmente la equidad, la diversidad y la inclusión en su trabajo y en qué ámbitos pueden ser necesarias medidas adicionales. No está diseñada como un ejercicio de auditoría o cumplimiento, sino como un punto de partida para el debate interno y la mejora.

La lista de verificación incluye 10 preguntas que abarcan áreas como la representación y el liderazgo, las políticas y la rendición de cuentas, la accesibilidad, la divulgación, el apoyo y la cultura de la organización.

Complete la lista de verificación de forma colaborativa.

Lo ideal es que varias personas de la organización revisen las preguntas conjuntamente y se pongan de acuerdo en las respuestas. Las respuestas deben basarse en la **práctica actual**, no en las intenciones.

Las organizaciones también pueden encontrar útil **repetir la lista de verificación periódicamente (por ejemplo, anualmente)** para revisar el progreso y realizar un seguimiento de los cambios a lo largo del tiempo.

Opciones de respuesta y puntuación

Cada pregunta incluye tres opciones de respuesta:

Sí – esta práctica está implantada y funciona bien

Podría mejorarse – algunos elementos están implantados, pero siguen existiendo lagunas o incoherencias

No – esta práctica no está implantada actualmente

Responda «**Sí**» solo si puede identificar claramente la política, la práctica o el procedimiento que respalda esa respuesta.

Las organizaciones que deseen utilizar una puntuación numérica para apoyar la reflexión o realizar un seguimiento de los progresos a lo largo del tiempo pueden aplicar la siguiente puntuación:

Sí = 2 puntos

Podría mejorarse = 1 punto

No = 0 puntos



Las puntuaciones de las 10 preguntas se pueden sumar para obtener una puntuación global que oscila entre 0 y 20. Esta puntuación debe utilizarse como una **guía orientativa**, no como un veredicto, y resulta más útil cuando se combina con un análisis de por qué se ha obtenido una puntuación más alta o más baja en determinados aspectos y qué medidas se podrían adoptar al respecto.

Se recomienda a las organizaciones que **repitan la lista de verificación periódicamente (por ejemplo, anualmente)** para supervisar el progreso y evaluar el impacto de los cambios a lo largo del tiempo.

Lista de verificación para la autoevaluación de EDI destinada a organizaciones de pacientes

1. Representación y liderazgo

¿Contamos con una representación significativa de grupos desatendidos y subrepresentados dentro de nuestra organización, incluyendo en liderazgo y toma de decisiones?

La representación debe ir más allá del simbolismo*. Incluir perspectivas diversas en el liderazgo fortalece la confianza y la relevancia en cómo se configuran los servicios y prioridades.

- ☐ Sí
- ☐ Podría mejorarse
- ☐ No

Políticas y responsabilidades

¿Contamos con políticas y procedimientos organizativos claros en materia de equidad, diversidad e inclusión, incluida la responsabilidad sobre su aplicación?

Las políticas traducen las intenciones en acciones concretas. Los mecanismos de exigencia de responsabilidades* contribuyen a garantizar que los compromisos EDI se apliquen de manera coherente en todas las actividades, colaboraciones y en la cultura interna.

- ☐ Sí
- ☐ Podría mejorarse
- ☐ No

3. Formación y capacitación

¿Ofrecemos formación y apoyo regulares al personal y a los voluntarios para fomentar la humildad cultural*, las habilidades de comunicación inclusiva y la confianza en el apoyo a comunidades diversas?

El aprendizaje continuo ayuda a los equipos a reconocer barreras, evitar daños no intencionados y brindar apoyo respetuoso y sensible.

- ☐ Sí
- ☐ Podría mejorarse
- ☐ No

4. Participación segura y respetuosa

¿Tenemos mecanismos para garantizar que las personas de grupos desatendidos y subrepresentados se sientan seguras, respetadas y puedan expresar preocupaciones sin consecuencias negativas?

Las vías claras para la retroalimentación, la protección* y las quejas ayudan a las personas a participar en la organización de forma segura y reducen el riesgo de que se pase por alto la discriminación.

- ☐ Sí
- ☐ Podría mejorarse
- ☐ No

5. Retroalimentación y diseño colaborativo

¿Buscamos habitualmente retroalimentación de grupos desatendidos y subrepresentados, y la usamos para mejorar nuestros servicios, programas y comunicaciones?

La retroalimentación es más útil cuando genera cambios visibles. El diseño conjunto inclusivo mejora la relevancia y reduce las brechas entre la intención y la experiencia real.

- ☐ Sí
- ☐ Podría mejorarse
- ☐ No

6. Accesibilidad de las comunicaciones y actividades

¿Nuestras comunicaciones, eventos, servicios y materiales educativos son accesibles e inclusivos, incluso para personas con discapacidades, diferencias de aprendizaje y diferentes necesidades de lenguaje o alfabetización?

La accesibilidad incluye el formato, el idioma, el acceso al lugar, el acceso digital, las consideraciones sensoriales y los ajustes prácticos que permiten una participación equitativa.

- ☐ Sí
- ☐ Podría mejorarse
- ☐ No

7. Barreras socioeconómicas

¿Identificamos y reducimos activamente las barreras socioeconómicas* que pueden impedir que las personas accedan a nuestro apoyo, como los costos, el transporte, el tiempo fuera del trabajo, el cuidado de niños o la exclusión digital?

Eliminar las barreras prácticas es una acción fundamental para la equidad. Ayuda a garantizar que el apoyo esté disponible en función de la necesidad, y no de la capacidad de pago o de desplazamiento.

- ☐ Sí
- ☐ Podría mejorarse
- ☐ No

8. Divulgación y fomento de la confianza

¿Llevamos a cabo actividades de divulgación y colaboración que llegan intencionadamente a las comunidades desatendidas y subrepresentadas, incluidas aquellas que normalmente no suelen participar en organizaciones de pacientes?

Las campañas de divulgación específicas ayudan a subsanar las brechas de invisibilidad, fomentan la confianza y mejoran el conocimiento de los recursos de apoyo entre las personas que a menudo quedan excluidas.

- ☐ Sí
- ☐ Podría mejorarse
- ☐ No

9. Apoyo personalizado y vías de derivación

¿Ofrecemos, o podemos recomendar con fiabilidad, un apoyo personalizado que satisfaga las necesidades de los distintos grupos desatendidos y subrepresentados?

Algunas necesidades requieren enfoques adaptados, como materiales en un idioma adecuado, espacios culturalmente seguros, formatos adaptados a la discapacidad o vías específicas de apoyo psicosocial.

- ☐ Sí
- ☐ Podría mejorarse
- ☐ No

10. Mejora continua

¿Evaluamos periódicamente nuestros progresos en materia de equidad, diversidad e inclusión y ajustamos nuestras políticas, prácticas y programas en función de lo que aprendemos?

La EDI no es una tarea puntual. La revisión periódica ayuda a las organizaciones a mantenerse receptivas a medida que evolucionan las comunidades, los contextos y las necesidades.

- ☐ Sí
- ☐ Podría mejorarse
- ☐ No

Interpretación de tu puntuación

Utiliza tu puntuación como punto de partida para actuar, no como un veredicto. Los rangos que se indican a continuación te sugieren en qué aspectos debes centrarte a continuación.

0–4

Punto de partida

La EDI aún no está integrado de manera consistente en el funcionamiento de su organización.

Qué priorizar:

- Acordar internamente que la EDI es una responsabilidad compartida, no un complemento
- Identificar 1-2 carencias inmediatas (por ejemplo, representación, accesibilidad o mecanismos de retroalimentación)
- Asignar responsabilidad clara para los siguientes pasos

5–9

Construir bases

Se han implementado algunas prácticas inclusivas, pero son desiguales o informales.

Qué priorizar:

- Formalizar lo que ya funciona en políticas o rutinas claras
- Reforzar la responsabilidad (quién hace qué y cómo se supervisa el progreso)
- Involucrar a grupos desatendidos y subrepresentados de manera más sistemática en retroalimentación o diseño colaborativo

10–14

Práctica establecida

La EDI es visible en varias áreas de su organización, aunque siguen existiendo algunas lagunas.

Qué priorizar:

- Revisar las prácticas desde una perspectiva de equidad (quién sigue teniendo dificultades para acceder o participar)
- Mejorar la coherencia entre equipos, actividades o regiones
- Utilizar datos o comentarios para perfeccionar los programas y la divulgación

15–20

Integrado y adaptativo

La EDI está bien integrada en la forma en que su organización planifica, ejecuta y evalúa su trabajo.

Qué priorizar:

- Revisar periódicamente el impacto, no solo la actividad
- Compartir el aprendizaje y las buenas prácticas con socios u organizaciones homólogas
- Mantener la capacidad de respuesta a medida que cambian las necesidades y los contextos de la comunidad

Si no estás seguro de por dónde empezar

El trabajo en materia de equidad, diversidad e inclusión en las organizaciones de pacientes suele ser más eficaz cuando se inicia a **pequeña escala, de forma práctica y cerca de la comunidad.**

Si su puntuación pone de manifiesto deficiencias, considere la posibilidad de empezar con una o dos de las siguientes medidas:

- **Escuchar primero:** crear una manera simple y segura para que las personas de grupos desatendidos y subrepresentados compartan sus experiencias con su organización
- **Eliminar una barrera:** identificar un obstáculo práctico (costos, idioma, acceso, tiempo, formato) y abordarlo de manera concreta
- **Aclarar la responsabilidad:** acordar quién en su organización es responsable de dar seguimiento a las acciones relacionadas con la EDI
- **Fijar una fecha de inicio:** acordar cuándo comenzará el primer cambio, política o acción. Una fecha clara ayuda a convertir las ideas en acciones
- **Usar lo que ya existe:** adaptar actividades, eventos o apoyo entre pares* en lugar de crear algo nuevo
- **Involucrar a las personas con experiencia vivida desde el principio:** no solo como participantes, sino también en la formulación de decisiones y prioridades

El progreso no requiere hacerlo todo a la vez. Pequeños cambios visibles pueden generar confianza, mejorar el acceso y generar impulso para mejoras a largo plazo.



Reconocemos que el tiempo, la financiación y la capacidad organizacional pueden ser limitados, especialmente en comunidades de pacientes que dependen de voluntarios. Sin embargo, esto no debería impedir que las organizaciones inicien un **diálogo interno honesto** e identifiquen un pequeño paso que puedan dar.

Lenguaje e inclusión

El lenguaje es importante. Las palabras que utilizan las organizaciones de pacientes determinan quién se siente reconocido, respetado y seguro para participar. El lenguaje inclusivo no requiere perfección, pero sí conciencia, reflexión y voluntad de adaptación.

A lo largo de esta lista de verificación, el lenguaje se utiliza de forma intencionada para **evitar suposiciones** sobre la identidad, los antecedentes o la experiencia, y **reflejar la diversidad sin recurrir a etiquetas fijas o exhaustivas**.

Se anima a las organizaciones a reflexionar sobre sus propias prácticas lingüísticas, incluyendo cómo se invita a las personas a identificarse, cómo se respetan los pronombres cuando es pertinente y cómo se adapta la comunicación a diferentes públicos y contextos.

Las investigaciones y la experiencia vivida demuestran⁶ que no existe un término único que funcione para todo el mundo. Términos de uso común como «paciente» y «superviviente» son significativos y empoderadores para algunos, mientras que para otros resultan limitantes, inexactos o incómodos, en particular para las personas que viven con cáncer crónico o metastásico, las que han terminado el tratamiento o las que no se identifican con narrativas basadas en la lucha.



Los pronombres en la práctica

Los pronombres son las palabras que se utilizan cuando se habla de una persona, como ella, él o ellos. Las organizaciones de pacientes pueden crear un entorno más seguro e inclusivo haciendo visibles los pronombres de forma opcional, por ejemplo, incluyéndolos en las **tarjetas de identificación** o ofreciendo **pins con los pronombres** en reuniones y eventos. Compartir los pronombres siempre debe **ser opcional**, y nadie debe estar obligado a revelarlos, explicarlos o justificarlos.

No obstante, visibilizar los pronombres como **práctica organizacional** indica un entorno inclusivo para las personas trans y crea **oportunidades para la conexión, la comprensión y la solidaridad**.

El lenguaje de estilo combativo y el encuadre heroico (como “luchar contra el cáncer”, “ganar la batalla” o “ser fuerte”) pueden reforzar involuntariamente el estigma, la culpa o los sentimientos de fracaso, en particular cuando la enfermedad progresa o reaparece, y pueden excluir o silenciar a las personas cuyas experiencias no se alinean con estas narrativas.

Términos emergentes como **«vivir con y más allá del cáncer»** y **«experiencia vivida»** se utilizan cada vez más en Europa y fuera de ella, ya que pueden reflejar mejor una gama más amplia de experiencias con el cáncer y apoyar la autonomía y la autoidentificación. Al mismo tiempo, es posible que estos términos no se traduzcan fácilmente a todos los idiomas o contextos culturales.

Se anima a las organizaciones de pacientes a:

- respetar la forma en que las personas eligen describirse a sí mismas
- invitar a la autoidentificación en lugar de hacer suposiciones
- permanecer atentos a la edad, la cultura, el idioma, la etapa del cáncer y el contexto personal
- revisar y adaptar periódicamente el lenguaje utilizado en las comunicaciones, los programas y la defensa de los derechos

El lenguaje inclusivo no es estático. Evoluciona junto con las comunidades, la evidencia y la experiencia vivida.

Las organizaciones de pacientes desempeñan un papel importante en el apoyo a esta evolución, **escuchando, aprendiendo y permaneciendo receptivas a las personas a las que representan.**

Recursos de formación y aprendizaje sobre EDI

Esta lista de verificación está diseñada como una herramienta práctica de autoevaluación. No pretende proporcionar una descripción completa de todas las oportunidades de formación EDI disponibles. En cambio, las organizaciones de pacientes que deseen profundizar en su aprendizaje o apoyar la implementación pueden encontrar útiles los siguientes recursos:

Equity, Diversity and Inclusion Principles in Cancer Care – Train-the-Trainer Toolkit

Un kit de herramientas práctico desarrollado por Youth Cancer Europe para ayudar a las organizaciones de pacientes y a los formadores a comprender y aplicar los principios de EDI en la atención oncológica.



Equity, Diversity and Inclusion in Cancer Care | Lista de reproducción de videos

Equidad, diversidad e inclusión en la atención oncológica: lista de reproducción de vídeos. Una lista de reproducción de YouTube seleccionada por Youth Cancer Europe con más de 30 vídeos, que incluyen testimonios, seminarios web y debates sobre EDI en la atención oncológica.

ACE Academy (próximamente)

Una próxima iniciativa de formación y desarrollo de capacidades dentro del proyecto YARN, diseñada para apoyar a los defensores de los pacientes y a las organizaciones con oportunidades de aprendizaje estructuradas, que incluyen la equidad, la diversidad y la inclusión.



Referencias

1 | European Commission. (2022) Europe's Beating Cancer Plan.

2 | 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.



3 | Youth Cancer Europe & Inclusive Employers (2024). Equity, Diversity and Inclusion Principles in Cancer Care: Train-the-Trainer Toolkit. Teaching material developed within EU-CAYAS-NET, co-funded by the European Union under the EU4Health Programme (Grant Agreement No. 101056918).

4 | Katie Rizvi, Urska Kosir, Ana Totovina (2024) Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Care Units, Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918.



5 | U. Košir, F. Lysen, N. Unterecker, T. Deželak, E. Stureson, I. Shakhnenko, D. Stark, K. Rizvi, A.-S. Darlington, L. Wee et al. (2024). Recommendation & Implementation Roadmap: Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adults (AYA) Cancer Care Units. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-P3-04-101056918.

6 | O'Callaghan, S., Monge-Montero, C. and Rizvi, K., 2025. "Living with and beyond" the terms "patient" and "survivor": A lived experience discussion of terms used by young adults with cancer. Seminars in Oncology Nursing, 41(3), p.151890.



Glosario

Accesibilidad	El diseño de comunicaciones, servicios, entornos y actividades para que personas con diferentes necesidades puedan usarlos por igual, sin barreras.
Mecanismos de exigencia de responsabilidades	Formas claras de asignar responsabilidades, supervisar las acciones y realizar un seguimiento para garantizar que los compromisos se cumplan en la práctica.
Creación conjunta	Un enfoque colaborativo en el que las personas con experiencia vivida contribuyen activamente al diseño, el desarrollo y la mejora de actividades, herramientas o servicios.
Humildad cultural	Práctica continua de autorreflexión y aprendizaje que reconoce las diferencias culturales, los desequilibrios de poder y los límites del propio conocimiento.
Equitativo / Equidad	Proporcionar diferentes niveles o tipos de apoyo en función de las necesidades individuales, reconociendo que las personas afectadas por el cáncer no parten de la misma posición.
Equity, Diversity and Inclusion (EDI)	Un enfoque que tiene como objetivo garantizar un acceso justo, una participación significativa y un apoyo respetuoso para todas las personas, reconociendo y respondiendo a las diferencias de origen, identidad y circunstancias.
EU Cancer Plan	El Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer. Una iniciativa de la Unión Europea destinada a mejorar la prevención del cáncer, el diagnóstico, el tratamiento, la calidad de vida y a reducir las desigualdades entre los Estados miembros.
Programa EU4Health	Programa de financiación de la salud de la Unión Europea que apoya acciones para reforzar los sistemas sanitarios y reducir las desigualdades en materia de salud.
Alfabetización en salud	La capacidad de una persona para acceder, comprender y utilizar la información y los servicios de salud para tomar decisiones informadas.
Inclusión / Inclusivo	Creación de entornos y prácticas en los que las personas se sientan acogidas, respetadas y capaces de participar plenamente.
Interseccionalidad	La forma en que diferentes características o circunstancias (como la situación socioeconómica, la discapacidad, la identidad de género o el origen migratorio) pueden superponerse y agravar las barreras o desventajas.
Experiencia vivida	Conocimiento adquirido a través de la experiencia personal directa del cáncer, incluyendo el diagnóstico, el tratamiento y la vida después del cáncer.

Vivir con y más allá del cáncer	Término que describe la amplia gama de experiencias de las personas afectadas por el cáncer, incluyendo aquellas en tratamiento, postratamiento, que viven con una enfermedad crónica o metastásica, o que experimentan efectos a largo plazo.
Neurodiversidad	Diferencias naturales en la forma en que las personas piensan, aprenden y procesan la información, como el autismo, las diferencias relacionadas con la atención o la dislexia.
Organización de pacientes	Grupo dirigido por personas afectadas por el cáncer o que trabaja en estrecha colaboración con ellas, que proporciona apoyo entre pares, información, defensa o servicios basados en la experiencia vivida.
Apoyo entre iguales	Apoyo proporcionado por personas con experiencias vividas similares, que ofrecen comprensión, consejos prácticos y apoyo emocional.
Apoyo psicosocial	Apoyo que aborda las necesidades emocionales, psicológicas y sociales relacionadas con el cáncer, incluyendo el bienestar, la capacidad de afrontamiento y la participación.
Protección	Políticas y prácticas diseñadas para proteger a las personas de daños, abusos o explotación dentro de las actividades de la organización.
Autoevaluación	Proceso estructurado en el que una organización reflexiona sobre sus propias prácticas para identificar puntos fuertes, carencias y áreas de mejora.
Barreras socioeconómicas	Obstáculos relacionados con los ingresos, el empleo, la educación, la vivienda o el acceso a los recursos que pueden limitar la participación o el acceso al apoyo.
Simbolismo	Inclusión superficial de personas pertenecientes a grupos infrarrepresentados sin otorgarles una influencia o participación significativas.
Grupos desatendidos	Personas que tienen un acceso reducido a la información, los servicios o el apoyo debido a barreras prácticas, sociales, económicas, culturales, geográficas o sistémicas.
Grupos subrepresentados	Personas que no están adecuadamente reflejadas en la composición, el liderazgo, la toma de decisiones o las actividades de una organización en relación con las comunidades a las que pretende servir.
Consejo de Cáncer Juvenil (YCC)	Órgano consultivo paneuropeo de jóvenes con experiencia vivida en el cáncer dentro del proyecto YARN, creado para garantizar que las perspectivas de los jóvenes se tengan en cuenta en el diseño y los resultados del proyecto.
Youth Cancer Europe (YCE)	Red paneuropea de defensa de los pacientes que representa a jóvenes afectados por el cáncer y coordinador del proyecto YARN.
YARN – Red Europea de Jóvenes contra el Cáncer	Un proyecto financiado por EU4Health (Acuerdo de subvención n.º 101219053) centrado en reforzar los enfoques equitativos y centrados en el paciente para la atención oncológica, el apoyo entre iguales, la defensa y las políticas en toda Europa.

Esta lista de verificación se desarrolló dentro de YARN – la Red Europea de Jóvenes contra el Cáncer, un proyecto cofinanciado por la Unión Europea bajo el Programa EU4Health (Acuerdo de Subvención nº 101219053).

YARN es la mayor red juvenil de cáncer establecida dentro de un proyecto financiado por la UE hasta la fecha, reuniendo a 19 beneficiarios, una entidad afiliada y 39 socios asociados en 28 países europeos. El proyecto se centra en fortalecer enfoques equitativos y centrados en el paciente en la atención del cáncer, apoyo entre pares, defensa de derechos y políticas, con un fuerte énfasis en equidad, diversidad e inclusión.

Youth Cancer Europe, coordinador del proyecto, es una red paneuropea de defensa de los pacientes que representa a jóvenes afectados por el cáncer de más de 40 países. YCE tiene una larga trayectoria en la configuración de las políticas y prácticas europeas en materia de atención oncológica, equidad, diversidad e inclusión, salud mental y participación de los pacientes adolescentes y adultos jóvenes.

Un pilar central de YARN es el **Youth Cancer Council**, un órgano asesor de 100 miembros compuesto por jóvenes con experiencia vivida de cáncer, con representación de todos los Estados miembros de la UE. El Consejo desempeña un papel activo en dar forma a los resultados del proyecto, asegurando que permanezcan basados en necesidades reales y en diversas experiencias vividas en toda Europa.



youthcancereurope.org

Facebook @YouthCancerEurope

Instagram @youthcancereurope

LinkedIn @ytouthcancereurope

Youtube @youthcancereurope

X @CancerEurope

BlueSky @youthcancereurope.bsky.social

Notas

Lista de verificación para la autoevaluación de la equidad, la diversidad y la inclusión en las organizaciones de pacientes



Más información:
beatcancer.eu

Síguenos en



BeatCancerEu



youthcancernetwork



youthcancersurvivors



youthcancersurvivors



youthcancernetwork



youthcancereu