



Pacientų organizacijų lygybės, įvairovės ir įtraukties įsivertinimo klausimynas



Co-funded by
the European Union

Bendrai Finansuojama Europos Sąjungos lėšomis. Požiūriai ir nuomonės yra tik autoriaus (-ių) ir nebūtinai atspindi Europos Sąjungos arba Europos sveikatos ir skaitmeninės vykdomosios agentūros (HaDEA) nuomonę. Nei Europos Sąjunga, nei pagalbą suteikusi institucija negali būti už juos atsakinga.

Jei skaityti tekstą sudėtinga, galite nuskenuoti žemiau esantį QR kodą ir klausytis garso formato versijos.



Garso versija parengta pagal tą pačią struktūrą kaip ir leidinys bei **sugeneruota dirbtinio intelekto pagalba.**

Ji sukurta įgyvendinant **YARN – Europos jaunimo, išgyvenusio vėžį**, tinklo projektą, bendrai finansuojamą **Europos Sąjungos pagal EU4Health programą.**

Kilus klausimų, susisiekite:
youthcancereurope.org

Apie šį leidinį

Šis leidinys parengtas įgyvendinant **YARN (Europos jaunimo, išgyvenusio vėžį, tinklo) projekto 5.3 veiklą „Lydybės, įvairovės ir įtraukties įsivertinimo priemonė pacientų organizacijoms“ („EDI Self-Assessment Tool for Patient Organisations“)**. Projektas finansuojamas Europos Sąjungos pagal EU4Health programą (Dotacijos sutarties Nr. 101219053).

Klausimynas buvo sukurtas remiantis moksliniais įrodymais grįstu bendrakūros procesu, kuris apėmė mokslinės literatūros apžvalgą, esamų lygybės, įvairovės ir įtraukties sistemų bei priemonių analizę, taip pat naudojosi EU-CAYAS-NET projekte sukurtais ištekliais. Prie jo rengimo prisidėjo YARN projekto partneriai ir asocijuoti partneriai, taip pat Jaunimo vėžio tarybos nariai. Metodologija ir kūrimo procesas išsamiai aprašyti **5.1 projekto rezultato ataskaitoje**.

Pagrindinė organizacija: Youth Cancer Europe

Autoriai ir koordinavimas: Katie Rizvi, Hanna Ryzhkova

Prisidėję asmenys: Erik Sturesson, Carmen Monge-Montero

Recenzantai: Jaz Gillott, Mariosa Grace-Churchard

Grafinis dizainas: Alina Chiş

Nuoširdžiai dėkojame YARN Jaunimo vėžio tarybos nariams, kurių gyvenimiška patirtis ir pateiktos įžvalgos padėjo formuoti šį leidinį.

Turinys

Kodėl pacientų organizacijoms svarbi lygybė*	7
Lygybė, įvairovė ir įtrauktis Europos kontekste	7
Kodėl šis klausimynas sukurtas	8
Bendrakūros* procesas	9
Kaip naudotis šiuo klausimynu	13
Pacientų organizacijų lygybės, įvairovės ir įtraukties įsivertinimo klausimynas	15
Jūsų balo interpretavimas	20
Jei nežinote, nuo ko pradėti	21
Kalba ir įtrauktis	22
Lygybės, įvairovės ir įtraukties mokymo ir mokymosi ištekliai	24
Nuorodos	25
Žodynėlis	26
Pastabos	29





Kodėl pacientų organizacijoms svarbi **lygybė***

Žmonės, susidūrę su vėžiu, diagnozę, gydymą ir gyvenimą po ligos patiria nevienodai. Skirtinga socialinė aplinka, tapatybė, turimi ištekliai, sveikatos raštingumas*, gyvenamoji vieta ir socialinis palaikymas lemia, kas gauna informaciją, kas jaučiasi priimtas, kieno balsas girdimas, o kas lieka nuošalyje. Net ir tada, kai įtrauktis* yra organizacijos vertybė, pacientų organizacijos gali nesąmoningai atkartoti šias nelygybes.

Dėmesys lygybei padeda pacientų organizacijoms pereiti nuo gerų ketinimų prie teisingesnės prieigos, prasmingo dalyvavimo ir poreikius atitinkančios pagalbos visiems žmonėms, kuriems organizacija siekia padėti.

Lygybė, įvairovė ir įtrauktis Europos kontekste

Lygybė, įvairovė ir įtrauktis (EDI)* vis dažniau pripažįstamos esminėmis kokybiškos onkologinės priežiūros dalimis visoje Europoje. Europos vėžio politika, įskaitant EU Cancer Plan¹, pabrėžia būtinybę mažinti netolygumus prieigos, gydymo rezultatų ir gyvenimo patirties srityse, ypač grupėms, susiduriančioms su struktūrinėmis ar socialinėmis kliūtimis.

Pacientų organizacijoms tai reiškia ne tik siekį užtikrinti lygiavertes sistemas, bet ir vidinių praktikų, organizacinės kultūros bei sprendimų priėmimo procesų peržiūrą, kad jie netyčia neišskirtų ar nepalankiai neveiktų tam tikrų grupių.

Šis klausimynas skirtas padėti organizacijoms apmąstyti šiuos klausimus praktiškai, proporcingai ir prisitaikant prie skirtingų nacionalinių bei bendruomeninių kontekstų.

Kodėl šis klausimynas sukurtas

Nors lygybė, įvairovė ir įtrauktis vis dažniau laikomos prioritetais onkologinėje priežiūroje, pacientų organizacijoms dažnai trūksta praktinių priemonių įvertinti, kaip šie principai atsispindi jų struktūrose, veiklose ir darbo būduose. **Vien gerų ketinimų nepakanka**, kad būtų galima nustatyti, kur egzistuoja kliūtys, kieno gali trūkti ar kur pokyčiai reikalingiausi.

Šis klausimynas sukurtas įgyvendinant **YARN – Europos jaunimo, išgyvenusio vėžį, tinklo** projektą, bendrai finansuojamą Europos Sąjungos pagal EU4Health programą (Dotacijos sutartis Nr. 101219053), siekiant padėti pacientų organizacijoms paversti įsipareigojimus lygybei **konkrečiais veiksmais ir refleksija**.

Jis vadovaujasi ankstesniu darbu lygybės, įvairovės ir įtraukties srityje onkologinėje priežiūroje bei atliepia poreikius, kuriuos nuosekliai išreiškė pacientų bendruomenės dalyvaudamos projekto veiklose.

Klausimynas sukurtas taip, kad būtų **praktiškas, proporcingas ir lengvai pritaikomas**. Jo tikslas nėra reitinguoti organizacijas ar primesti vieną įtraukties modelį, bet padėti organizacijoms atpažinti stiprybes, įvardyti spragas ir nusistatyti realistiškus tolimesnius žingsnius pagal savo galimybes ir kontekstą.



Bendrakūros* procesas

Šis klausimynas sukurtas taikant struktūruotą ir bendradarbiavimu grįstą metodą, apjungiant moksliniais įrodymais pagrįstus šaltinius, ekspertų žinias ir žmonių gyvenimišką patirtį*. Jo turinys ir struktūra parengti vadovaujantis dokumentais **Recommendations for Equitable, Diverse and Inclusive Cancer Care**² ir **EDI Train-the-Trainer Toolkit**³, kurie suteikia teorinį ir praktinį pagrindą lygybės, įvairovės ir įtraukties stiprinimui pacientų organizacijose.

Klausimynas taip pat suderintas su **Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult Cancer Care Units**^{4,5}, taip užtikrinant atitiktį platesniems lygybe grįstos ir į asmenį orientuotos onkologinės priežiūros principams.

Kūrimo procesas apėmė ir tikslinę **literatūros apžvalgą**, apibendrinančią naujausius duomenis apie įtraukią pacientų pagalbą, sveikatos lygybę ir gerąją organizacinę praktiką.

Diskusijos su projekto partneriais suteikė įžvalgų iš skirtingų nacionalinių ir organizacinių kontekstų.

Atskira fokus grupė su Jaunimo onkologine taryba* užtikrino, kad jaunų žmonių, gyvenančių su vėžiu ir po jo*, perspektyvos bei patirtys tiesiogiai prisidėtų prie klausimyno kūrimo.

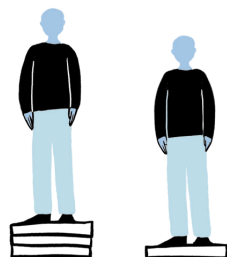


Vertimo ir lokalizavimo darbai, atlikti partnerių **įvairiose šalyse** ir įvairiomis kalbomis, padėjo užtikrinti kultūrinį tinkamumą, prieinamumą* ir aktualumą skirtinguose Europos kontekstuose.

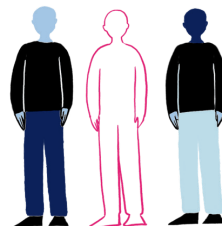
Visuose šiuose šaltiniuose išryškėjo bendra tema: pacientų organizacijos dažnai siekia būti įtraukios, tačiau gali netyčia nepastebėti grupių, kurios susiduria su papildomomis kliūtimis dalyvauti, būti atstovaujamos ir gauti pagalbą.

Siekdami išvengti neišsamių ar selektyvių sąrašų kiekviename klausimyno punkte, visame dokumente vartojame terminą „**nepakankamai aptarnaujamos ir nepakankamai atstovaujamos grupės**“.

Nepakankamai aptarnaujamos grupės – tai žmonės, kurie gali turėti mažesnes galimybes gauti informaciją, paslaugas, pagalbą ar dalyvauti dėl praktinių, kultūrinių, socialinių, ekonominių, geografinių, kalbinių, skaitmeninių ar sisteminių kliūčių.



Nepakankamai atstovaujamos grupės – tai žmonės, kurie nėra pakankamai atspindėti organizacijos narių sudėtyje, vadovybėje, patariamoseiosiose struktūrose, darbuotojų ar savanorių gretose, programų kūrime, sprendimų priėmime, komunikacijoje ar stebėsenos veiklose, lyginant su bendruomenėmis, kurioms organizacija siekia atstovauti.



Šios grupės gali apimti, tačiau jomis neapsiribojama, žmonės, patiriantys vieną ar daugiau iš šių veiksmų:

- **Rasė, etninė kilmė, kultūra, kalba, tautybė ar su migracija susiję veiksniai**, įskaitant pabėgėlius, migrantus, perkeltus asmenis ir tautinių mažumų bendruomenes
- **Lytinė tapatybė ar seksualinė orientacija**, įskaitant lesbietes, gėjus, biseksualius, translyčius, interseksualius, queer bei kitų seksualinių ir lytinių mažumų atstovus
- **Negalia ir prienamumo poreikiai**, įskaitant fizinę, sensorinę, intelekto ar mokymosi negalią bei ilgalaikes būkles, veikiančias žmogaus funkcionalumą
- **Neuroįvairovė**, pavyzdžiui, autizmas, dėmesio skirtumai, disleksija ir kiti neurologinės raidos ypatumai
- **Psichikos sveikatos būklės ar psichosocialinės pagalbos* poreikiai**, įskaitant emocinį distresą, nerimą, depresiją, su traumomis susijusius poreikius bei kitą psichikos sveikatos patirtį, galinčią paveikti prieigą, dalyvavimą ar pagalbos poreikius
- **Socialinė ir ekonominė atskirtis**, įskaitant finansinį nesaugumą, nestabilias būsto sąlygas, maisto stygių, ribotas galimybes naudotis transportu ir nestabilių užimtumą
- **Išsilavinimo ir sveikatos raštingumo kliūtys**, įskaitant žemesnį formalų išsilavinimą, ribotą raštingumą ar sunkumus orientuojantis sveikatos sistemoje ir informacijoje
- **Geografinės ir infrastruktūrinės kliūtys**, įskaitant gyvenimą kaimo ar atokiose vietovėse, ribotą paslaugų prieinamumą ir ribotą skaitmeninį ryšį.
- **Amžiaus ir gyvenimo etapo veiksniai**, įskaitant paauglius ir jaunus suaugusiuosius, vyresnio amžiaus žmones bei asmenis, kurių poreikiai nėra tinkamai atliepiami standartiniais paslaugų modeliais
- **Šeimos ir priežiūros atsakomybės**, įskaitant jaunus tėvus, vienišus tėvus, slaugančius artimuosius asmenis ir žmones, turinčius ribotą neformalios pagalbos tinklą
- **Teisinės ar administracinės kliūtys**, įskaitant dokumentų trūkumą, nesaugų gyvenamosios vietos statusą ar diskriminacijos baimę, mažinančią naudojimąsi paslaugomis
- **Religinė kilmė ar įsitikinimai**, kai jie daro įtaką priežiūros patirčiai, stigmatizacijai ar galimybėms gauti kultūriškai saugią pagalbą

Daugelis žmonių priklauso daugiau nei vienai nepakankamai aptarnaujamai ar nepakankamai atstovaujamai grupei. Šios patirtys gali persidengti ir sustiprinti kliūtis. Tai dažnai vadinama interseksionalumu, kai skirtingi žmogaus tapatybės ar aplinkybių aspektai sąveikauja ir formuoja jo galimybes gauti pagalbą, dalyvauti ir būti atstovaujamam.

Pacientų organizacijoms tai reiškia supratimą, kad kliūtys retai patiriamos izoliuotai. Žmonės gali susidurti su daugybiniais, persidengiančiais iššūkiais, darančiais įtaką tam, kaip jie gauna informaciją, paslaugas ir bendruomenės palaikymą (pavyzdžiui, jaunas vėžiu sergantis tėvas, susiduriantis su finansiniais sunkumais, žmogus, gyvenantis kaimo vietovėje ir tuo pačiu turintis judėjimo sunkumų, arba translytis asmuo, priklausantis nepakankamai atstovaujamai etninei grupei).



Kontekstas yra svarbus.

Įvairovė ir atskirtis skirtingose Europos šalyse pasireiškia nevienodai. Tai, kas laikoma nepakankamai aptarnaujama ar nepakankamai atstovaujama grupe, **gali skirtis priklausomai nuo šalies, regiono, bendruomenės ar kaimynystės**, atsižvelgiant į istoriją, demografinius veiksnius, vietos sveikatos sistemas ir socialinį kontekstą. Organizacijos skatinamos terminų „**nepakankamai aptarnaujamos ir nepakankamai atstovaujamos grupės**“ interpretuoti taip, kad jis būtų **prasmingas ir tikslus jų veiklos kontekste**, kartu išliekant suderintam su lygybės, įtraukties, orumo ir nediskriminavimo principais.

Kaip naudotis šiuo klausimynu



Šis klausimynas skirtas **pacientų organizacijoms**, t. y. žmonių, išgyvenusių vėžį, bendruomenėms. Visame šiame leidinyje vartojant sąvoką „pacientų organizacijos“ daroma prielaida, kad šias bendruomenes sudaro jauni žmonės, turintys su vėžiu susijusios gyvenimiškos patirties.

Šis įsivertinimo klausimynas yra praktinis refleksijos įrankis, padedantis organizacijoms suprasti, kaip jų veikloje šiuo metu atsispindi lygybė, įvairovė ir įtrauktis bei kur gali būti reikalingi papildomi veiksmai. Jis nėra skirtas auditui ar atitikties vertinimui, o veikiau kaip atspirties taškas vidinėms diskusijoms ir tobulėjimui.

Klausimyną sudaro 10 klausimų, apimančių tokias sritis kaip atstovavimas ir lyderystė, politika ir atsakomybė, prieinamumas, bendruomenių pasiekimas, pagalba ir organizacinė kultūra.

Pildykite klausimyną bendradarbiaudami.

Geriausia, jei keli organizacijos nariai drauge peržiūrėtų klausimus ir bendru sutarimu pateiktų atsakymus. Atsakymus grįskite **esama praktika**, o ne ketinimais.

Organizacijoms taip pat gali būti **naudinga periodiškai kartoti klausimyno pildymą (pavyzdžiui, kartą per metus)**, kad galėtų įvertinti pažangą ir stebėti pokyčius laikui bėgant.

Atsakymų variantai ir vertinimas

Kiekvienam klausimui pateikiami trys atsakymo variantai:

Taip – ši praktika organizacijoje taikoma ir veikia gerai

Galėtume geriau – kai kurie elementai egzistuoja, tačiau yra spragų ar nenuoseklumo

Ne – ši praktika šiuo metu netaikoma

„**Taip**“ rinkitės tik tada, jei galite aiškiai įvardyti politiką, praktiką ar procedūrą, pagrindžiančią šį atsakymą.

Jei organizacija nori naudoti balų sistemą refleksijai ar pažangos stebėjimui, galima taikyti tokį vertinimą:

Taip = 2 balai

Galėtų būti geriau = 1 balas

Ne = 0 balų



Visų 10 klausimų balai gali būti sudedami, taip gaunant bendrą rezultatą nuo 0 iki 20. Šis balas turėtų būti naudojamas kaip **orientacinė gairė**, o ne vertinimas ar nuosprendis. Jis yra naudingiausias tuomet, kai kartu aptariama, kodėl tam tikros sritys buvo įvertintos aukščiau ar žemiau ir kokių veiksmų būtų galima imtis toliau.

Organizacijos skatinamos **periodiškai kartoti šio klausimyno pildymą (pavyzdžiui, kasmet)**, kad galėtų stebėti pažangą ir įvertinti pokyčių poveikį laikui bėgant.

Lygybės, įvairovės ir įtraukties įsivertinimo klausimynas pacientų organizacijoms

1. Atstovavimas ir lyderystė

Ar mūsų organizacijoje prasmingai atstovaujamos nepakankamai aptarnaujamos ir nepakankamai atstovaujamos grupės, įskaitant lyderystės ir sprendimų priėmimo lygmenį?

Atstovavimas turėtų būti daugiau nei formalus ar simbolinis*. Įvairių perspektyvų įtraukimas į lyderystę stiprina pasitikėjimą ir padeda užtikrinti, kad paslaugos bei prioritetai būtų formuojami aktualiai ir atlieptų skirtingų žmonių poreikius.

- ☐ Taip
- ☐ Galėtų būti geriau
- ☐ Ne

2. Politika ir atsakomybė

Ar turime aiškias organizacijos tvarkas ir procedūras, susijusias su lygybe, įvairove ir įtrauktimi, įskaitant atsakomybę už jų įgyvendinimą?

Tvarka padeda paversti ketinimus praktiniais veiksmais. Atsakomybės mechanizmai* padeda užtikrinti, kad įsipareigojimai lygybei, įvairovei ir įtraukčiai būtų nuosekliai taikomi veiklose, partnerystėse ir organizacijos vidinėje kultūroje.

- ☐ Taip
- ☐ Galėtų būti geriau
- ☐ Ne

3. Mokymai ir kompetencijos

Ar reguliariai organizuojame mokymus ir teikiame pagalbą darbuotojams bei savanoriams, siekdami ugdyti kultūrinį sąmoningumą*, įtraukios komunikacijos įgūdžius ir pasitikėjimą teikiant pagalbą įvairioms bendruomenėms?

Nuolatinis mokymasis padeda komandoms atpažinti kliūtis, išvengti netyčinės žalos ir teikti pagarbią bei į žmonių poreikius atliepiančią pagalbą.

- ☐ Taip
- ☐ Galėtų būti geriau
- ☐ Ne

4. Saugus ir pagarbus dalyvavimas

Ar turime mechanizmus, užtikrinančius, kad žmonės iš nepakankamai aptarnaujamų ir nepakankamai atstovaujamų grupių jaustųsi saugūs, gerbiami ir galėtų išsakyti savo problemas nebijodami neigiamų pasekmių?

Aiškūs grįžtamojo ryšio teikimo, apsaugos priemonių* ir skundų pateikimo būdai padeda žmonėms saugiai įsitraukti į organizacijos veiklą ir mažina riziką, kad diskriminacijos atvejai liks nepastebėti.

- ☐ Taip
- ☐ Galėtų būti geriau
- ☐ Ne

5. Grįžtamasis ryšys ir bendrakūra

Ar reguliariai renkame grįžtamąjį ryšį iš nepakankamai aptarnaujamų ir nepakankamai atstovaujamų grupių bei naudojame jį savo paslaugoms, programoms ir komunikacijai gerinti?

Grįžtamasis ryšys yra naudingiausias tada, kai jis lemia matomus pokyčius. Įtrauki bendrakūra padeda užtikrinti didesnį veiklų aktualumą ir mažina atotrūkį tarp ketinimų ir realios žmonių patirties.

- ☐ Taip
- ☐ Galėtų būti geriau
- ☐ Ne

6. Komunikacijos ir veiklų prieinamumas

Ar mūsų komunikacija, renginiai, paslaugos ir edukacinė medžiaga yra prieinami ir įtraukiantys, įskaitant žmones su negalia, mokymosi skirtumais bei skirtingais kalbos ar raštingumo poreikiais?

Prieinamumas apima formato, kalbos, fizinės aplinkos, skaitmeninio prieinamumo, sensorinių poreikių ir praktinių pritaikymų užtikrinimą, kad visi žmonės galėtų lygiavertiškai dalyvauti.

- ☐ Taip
- ☐ Galėtų būti geriau
- ☐ Ne

7. Socialinės ir ekonominės kliūtys

Ar nustatome ir aktyviai mažiname socialines bei ekonomines kliūtis*, kurios gali trukdyti žmonėms pasinaudoti mūsų teikiama pagalba, pavyzdžiui, išlaidas, transporto problemas, būtinybę pasiimti laisvadienį darbe, vaikų priežiūros sunkumus ar skaitmeninę atskirtį?

Praktinių kliūčių mažinimas yra vienas pagrindinių lygybės principų įgyvendinimo veiksmų. Tai padeda užtikrinti, kad pagalba būtų prieinama pagal poreikį, o ne pagal žmogaus finansines galimybes ar galėjimą atvykti.

- ☐ Taip
- ☐ Galėtų būti geriau
- ☐ Ne

8. Pasiekiamumas ir pasitikėjimo stiprinimas

Ar vykdomė bendruomenių pasiekimo veiklas ir partnerystes, kurios sąmoningai orientuotos į nepakankamai aptarnaujamas ir nepakankamai atstovaujamas bendruomenes, įskaitant tas, kurios paprastai neįsitraukia į pacientų organizacijų veiklą?

Tikslingos pasiekiamumo veiklos padeda mažinti nematomumo spragas, stiprina pasitikėjimą ir didina informuotumą apie pagalbą galimybes tarp žmonių, kurie dažnai lieka nepasiekti.

- ☐ Taip
- ☐ Galėtų būti geriau
- ☐ Ne

9. Individualizuota pagalba ir nukreipimo galimybės

**Ar teikiame arba galime
patikimai nukreipti į
individualizuotą
pagalbą, atitinkančią
skirtingų nepakankamai
aptarnaujamų ir
nepakankamai
atstovaujamų grupių
poreikius?**

Kai kuriems poreikiams
būtini pritaikyti sprendimai,
pavyzdžiui, tinkama kalba
parengta medžiaga,
kultūriškai saugi aplinka,
negalią atliepiantys
formatai ar specializuoti
psichosocialinės pagalbos
keliai.

- ☐ Taip
- ☐ Galėtų būti geriau
- ☐ Ne

10. Nuolatinis tobulėjimas

**Ar reguliariai vertiname
savo pažangą lygybės,
įvairovės ir įtraukties
srityje bei, remdamiesi
tuo, ką išmokstame,
koreguojame savo
politikas, praktikas ir
programas?**

Lygybė, įvairovė ir įtrauktis
nėra vienkartinė užduotis.
Reguliarus peržiūrėjimas
padeda organizacijoms
išlikti jautrioms
besikeičiantiems
bendruomenių poreikiams,
kontekstams ir situacijoms.

- ☐ Taip
- ☐ Galėtų būti geriau
- ☐ Ne

Jūsų balo interpretavimas

Vertinkite savo rezultatą kaip atspirties tašką veiksams, o ne kaip nuosprendį. Toliau pateikti intervalai padeda suprasti, į ką verta sutelkti dėmesį toliau.

0–4

Pradinis etapas

Lygybė, įvairovė ir įtrauktis dar nėra nuosekliai integruotos į jūsų organizacijos veiklą.

Kam skirti prioritetą:

- Organizacijos viduje susitarkite, kad lygybė, įvairovė ir įtrauktis yra bendra atsakomybė, o ne papildoma veikla
- Nustatykite 1–2 svarbiausias spragas (pavyzdžiui, atstovavimo, prieinamumo ar grįžtamojo ryšio mechanizmų srityse)
- Aiškiai paskirkite už tolimesnius veiksmus atsakingus asmenis

10–14

Įtvirtinta praktika

Lygybė, įvairovė ir įtrauktis matomos keliose jūsų organizacijos veiklos srityse, nors tam tikrų spragų vis dar išlieka.

Kam skirti prioritetą:

- Peržiūrėkite praktikas per lygybės perspektyvą (kam vis dar sunku pasiekti paslaugas ar dalyvauti)
- Gerinkite nuoseklumą tarp komandų, veiklų ar regionų
- Naudokite duomenis ar grįžtamąjį ryšį programoms ir bendruomenių pasiekimo veikloms tobulinti

5–9

Pagrindų kūrimas

Kai kurios įtraukios praktikos jau taikomos, tačiau jos nėra nuoseklios arba tebėra neformalios.

Kam skirti prioritetą:

- Formalizuokite tai, kas jau veikia, paverčiant tai aiškiomis tvarkomis ar įprastomis praktikomis
- Stiprinkite atsakomybę (kas ką daro ir kaip vertinama pažanga)
- Sistemingiau įtraukite nepakankamai aptarnaujamas ir nepakankamai atstovaujamas grupes į grįžtamojo ryšio teikimą ir bendrąją

15–20

Integruota ir prisitaikanti sistema

Lygybė, įvairovė ir įtrauktis yra gerai integruotos į tai, kaip jūsų organizacija planuoja, įgyvendina ir vertina savo veiklą.

Kam skirti prioritetą:

- Reguliariai vertinkite poveikį, o ne tik įgyvendintas veiklas
- Dalinkitės įgyta patirtimi ir gerąją praktiką su partneriais ar kitomis pacientų organizacijomis
- Reaguokite ir gebėkite prisitaikyti prie besikeičiančių bendruomenių poreikių ir kontekstų

Jei nežinote, nuo ko pradėti

Lygybės, įvairovės ir įtraukties stiprinimas pacientų organizacijose dažniausiai būna veiksmingiausias tada, kai pradedama nuo **mažų, praktiškų ir bendruomenei artimų žingsnių**.

Jei jūsų rezultatai atskleidžia spragas, apsvarstykite galimybę pradėti nuo vieno ar dviejų iš šių veiksmų:

- **Pirmiausia išklausykite:** sukurkite paprastą ir saugų būdą žmonėms iš nepakankamai aptarnaujamų ir nepakankamai atstovaujamų grupių pasidalinti savo patirtimi su jūsų organizacija
- **Pašalinkite vieną kliūtį:** nustatykite praktinę problemą (išlaidas, kalbą, prieinamumą, laiką ar formatą) ir konkrečiai ją spęskite
- **Nustatykite pradžios datą:** susitarkite, kada bus pradėtas pirmasis pokytis, politika ar veiksmas. Aiški data padeda idėjas paversti realiais veiksmais
- **Aiškiai paskirstykite atsakomybę:** sutarkite, kas jūsų organizacijoje yra atsakingas už su lygybe, įvairove ir įtrauktimi susijusių veiksmų įgyvendinimą
- **Naudokite tai, kas jau yra:** pritaikykite esamas veiklas, renginius ar tarpusavio pagalbos* iniciatyvas, užuot kūrę kažką visiškai naujo
- **Anksti įtraukite žmones, turinčius gyvenimiškos patirties:** ne tik kaip dalyvius, bet ir kaip žmones, padedančius formuoti sprendimus bei prioritetus

Pažangai nebūtina visko daryti iš karto. Maži, matomi pokyčiai gali stiprinti pasitikėjimą, gerinti prieinamumą ir kurti pagrindą ilgalaikiams pokyčiams.



Suprantame, kad laikas, finansavimas ir organizaciniai pajėgumai gali būti riboti, ypač pacientų bendruomenėse, kurios remiasi savanorių darbu. Tačiau tai neturėtų trukdyti organizacijoms **pradėti nuo atviro vidinio pokalbio** ir vieno mažo žingsnio, kurį jos gali žengti jau dabar.

Kalba ir įtrauktis

Kalba yra svarbi. Pacientų organizacijų vartojami žodžiai formuoja tai, kas jaučiasi matomas, gerbiamas ir saugus įsitraukti. Įtrauki kalba nereikalauja tobulumo, tačiau reikalauja sąmoningumo, refleksijos ir pasirengimo prisitaikyti.

Visame šiame klausimyne kalba vartojama sąmoningai, **siekiant išvengti prielaidų** apie žmogaus tapatybę, kilmę ar patirtį ir **atspindėti įvairovę nesiremiant griežtomis ar baigtinėmis etiketėmis**.

Organizacijos skatinamos apmąstyti savo kalbos vartojimo praktiką, įskaitant tai, kaip žmonės kviečiami save apibūdinti, kaip gerbiami įvardžiai, kai tai aktualu, ir kaip komunikacija pritaikoma skirtingoms auditorijoms bei kontekstams.

Tyrimai ir žmonių gyvenimiška patirtis rodo⁶, kad nėra vieno termino, tinkamo visiems. Dažnai vartojami terminai, tokie kaip „pacientas“ ar „išgyvenęs“, vieniems žmonėms yra prasmingi ir įgalinantys, tačiau kitiems gali atrodyti ribojantys, netikslūs ar keliantys diskomfortą, ypač žmonėms, gyvenantiems su lėtiniu ar metastazavusiu vėžiu, žmonėms po gydymo ar tiems, kurie nesitapatina su kovos naratyvu.



Įvardžiai praktikoje

Įvardžiai – tai žodžiai, vartojami kalbant apie žmogų, pavyzdžiui, „ji“, „jis“ ar „jie“. Pacientų organizacijos gali kurti saugesnę ir įtraukesnę aplinką leisdamos žmonėms savanoriškai nurodyti savo įvardžius, pavyzdžiui, juos įtraukiant į **vardines korteles** ar siūlant **įvardžių ženkliukus** susitikimuose ir renginiuose. Įvardžių nurodymas visada **turėtų būti savanoriškas**, ir niekas neturėtų būti verčiamas jų atskleisti, aiškinti ar pagrįsti.

Tačiau įvardžių matomumas kaip **organizacinė praktika** siunčia žinių apie translyčiams žmonėms įtraukią aplinką ir **kuria galimybes ryšiui, supratimui bei palaikymui**.

Kovos retorika ir heroizuojantis kalbėjimas (pavyzdžiui, „kova su vėžiu“, „laimėtas mūšis“ ar „būti stipriam“) gali netyčia stiprinti stigmą, kaltės ar nesėkmės jausmą, ypač kai liga progresuoja ar atsinaujina, taip pat gali atstumti ar nutildyti žmones, kurių patirtis neatitinka šių naratyvų.

Tokie vis dažniau vartojami terminai kaip **„gyvenimas su vėžiu ir po jo“** bei **„gyvenimiška patirtis“** Europoje ir kitur naudojami vis plačiau, nes jie geriau atspindi platesnį vėžio patirčių spektrą ir palaiko žmogaus autonomiją bei teisę save apibrėžti. Tuo pačiu metu šiuos terminus ne visada lengva išversti ar pritaikyti visoms kalboms ir kultūriniais kontekstams.

Raginame pacientų organizacijas:

- gerbti tai, kaip žmonės pasirenka save apibūdinti
- skatinti žmones save įvardyti patiems, o ne daryti prielaidas
- išlikti dėmesingiems amžiui, kultūrai, kalbai, ligos stadijai ir asmeniniam kontekstui
- reguliariai peržiūrėti ir pritaikyti komunikacijoje, programose ir atstovavimo veiklose vartojamą kalbą

Įtrauki kalba nėra statiška. Ji keičiasi kartu su bendruomenėmis, mokslo žiniomis ir žmonių gyvenimiška patirtimi. Pacientų organizacijos atlieka svarbų vaidmenį palaikydamos šią kaitą – **klausydamos, mokydamosi ir išlikdamos jautrios žmonėms, kuriems atstovauja.**

Lygybės, įvairovės ir įtraukties mokymo ir mokymosi ištekliai

Šis klausimynas sukurtas kaip praktinis įsivertinimo įrankis. Jo tikslas nėra pateikti išsamių visų prieinamų lygybės, įvairovės ir įtraukties mokymų galimybių apžvalgą. Tačiau pacientų organizacijoms, norinčioms gilinti žinias ar stiprinti lygybės, įvairovės ir įtraukties principų įgyvendinimą, gali būti naudingi šie ištekliai:

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

Praktinis įrankių rinkinys, sukurtas „Youth Cancer Europe“, skirtas padėti pacientų organizacijoms ir mokymų lektoriams suprasti bei taikyti lygybės, įvairovės ir įtraukties principus onkologinėje priežiūroje.



Equity, Diversity and Inclusion in Cancer Care | vaizdo įrašų rinkinys

„Youth Cancer Europe“ sudarytas „YouTube“ grojaraštis, kuriame pateikiama daugiau nei 30 vaizdo įrašų, įskaitant žmonių liudijimus, internetinius seminarus ir diskusijas apie lygybę, įvairovę ir įtrauktį onkologinėje priežiūroje.

ACE Academy (netrukus)

Būsima YARN projekto mokymų ir kompetencijų stiprinimo iniciatyva, skirta suteikti pacientų atstovams ir organizacijoms struktūruotas mokymosi galimybes, įskaitant lygybės, įvairovės ir įtraukties temas.



Nuorodos

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.



Žodynėlis

Prieinamumas	Komunikacijos, paslaugų, aplinkos ir veiklų kūrimas taip, kad skirtingų poreikių žmonės galėtų jomis naudotis lygiomis galimybėmis ir be kliūčių.
Atsakomybės mechanizmai	Aiškūs atsakomybės paskirstymo, veiksmų stebėjimo ir tolesnių veiksmų užtikrinimo būdai, padedantys įgyvendinti įsipareigojimus praktikoje.
Bendrakūra	Bendradarbiavimu grįstas metodas, kai žmonės, turintys gyvenimiškos patirties, aktyviai prisideda prie veiklų, priemonių ar paslaugų kūrimo, vystymo ir tobulinimo.
Kultūrinis sąmoningumas	Nuolatinė savirefleksijos ir mokymosi praktika, pripažįstanti kultūrinius skirtumus, galios netolygumus ir savo žinių ribotumą.
Lygybė / Lygiavertiškumas	Skirtingo lygio ar pobūdžio pagalbos teikimas pagal individualius poreikius, pripažįstant, kad žmonės, paveikti vėžio, nepradedą nuo tos pačios padėties.
Lygybė, įvairovė ir įtrauktis	Požiūris, kuriuo siekiama užtikrinti sąžiningą prieigą, prasmingą dalyvavimą ir pagarbią pagalbą visiems žmonėms, atpažįstant ir atliepiant jų kilmės, tapatybės ir aplinkybių skirtumus.
EU Cancer Plan	Europos kovos su vėžiu planas. Europos Sąjungos iniciatyva, skirta gerinti vėžio prevenciją, diagnostiką, gydymą, gyvenimo kokybę ir mažinti netolygumus tarp valstybių narių.
EU4Health programa	Europos Sąjungos sveikatos finansavimo programa, remianti veiksmus, skirtus stiprinti sveikatos sistemas ir mažinti sveikatos netolygumus.
Sveikatos raštingumas	Žmogaus gebėjimas gauti, suprasti ir naudoti sveikatos informaciją bei paslaugas informuotiems sprendimams priimti.
Įtrauktis / Įtraukus	Aplinkos ir praktikų kūrimas, kuriuose žmonės jaučiasi priimti, gerbiami ir gali visapusiškai dalyvauti.
Interseksionalumas	Skirtingų žmogaus savybių ar aplinkybių (pavyzdžiui, socialinės ir ekonominės padėties, negalios, lytinės tapatybės ar migracijos patirties) persidengimas, kuris gali sustiprinti kliūtis ar nepalankias patirtis.
Gyvenimiška patirtis	Žinios, įgytos per tiesioginę asmeninę vėžio patirtį, įskaitant diagnozę, gydymą ir gyvenimą po vėžio.

Gyvenimas su vėžiu ir po jo

Neuroįvairovė

Pacientų organizacija

Tarpusavio pagalba

Psichosocialinė pagalba

Apsauga

Įsivertinimas

Socialinės ir ekonominės kliūtys **Formalus įtraukimas**

Nepakankamai aptarnaujamos grupės

Nepakankamai atstovaujamos grupės

Jaunimo onkologinė taryba

Youth Cancer Europe (YCE)

YARN - Europos jaunimo, išgyvenusio vėžį, tinklas

Terminas, apibūdinantis platų žmonių, paveiktų vėžio, patirčių spektrą, įskaitant žmones gydymo metu, po gydymo, gyvenančius su lėtine ar metastazavusia liga arba patiriančius ilgalaikius padarinius. Natūralūs skirtumai žmonių mąstyme, mokymesi ir informacijos apdorojime, pavyzdžiui, autizmas, dėmesio skirtumai ar disleksija.

Grupė, kurią sudaro arba glaudžiai su kuria bendradarbiauja žmonės, paveikti vėžio, teikianti tarpusavio pagalbą, informaciją, atstovavimą ar paslaugas, paremtas gyvenimiška patirtimi.

Pagalba, kurią teikia žmonės, turintys panašią gyvenimišką patirtį, suteikdami supratimą, praktinius patarimus ir emocinį palaikymą.

Pagalba, orientuota į emocinius, psichologinius ir socialinius su vėžiu susijusius poreikius, įskaitant gerovę, prisitaikymą ir dalyvavimą

Politikos ir praktikos, skirtos apsaugoti žmones nuo žalos, smurto ar išnaudojimo organizacijos veiklose.

Struktūruotas procesas, kurio metu organizacija reflektuoja savo praktikas, siekdama nustatyti stiprybes, spragas ir tobulintinas sritis.

Su pajamomis, darbu, išsilavinimu, būstu ar prieiga prie išteklių susijusios kliūtys, galinčios riboti dalyvavimą ar galimybes gauti pagalbą.

Paviršutiniškas žmonių iš nepakankamai atstovaujamų grupių įtraukimas nesuteikiant jiems realios įtakos ar galimybės prasmingai dalyvauti.

Žmonės, turintys ribotesnę prieigą prie informacijos, paslaugų ar pagalbos dėl praktinių, socialinių, ekonominių, kultūrinių, geografinių ar sisteminių kliūčių.

Žmonės, kurie nėra pakankamai atspindėti organizacijos narių sudėtyje, vadovybėje, sprendimų priėmimo ar veiklose, lyginant su bendruomenėmis, kurioms organizacija siekia atstovauti.

Visos Europos jaunų žmonių, turinčių su vėžiu susijusios gyvenimiškos patirties, patariamoji grupė YARN projekte, įsteigta siekiant užtikrinti, kad jaunimo perspektyvos būtų įtrauktos į projekto kūrimą ir rezultatus.

Visos Europos pacientų atstovavimo tinklas, vienijantis ir atstovaujantis jauniems žmonėms, paveiktiems vėžio, bei koordinuojantis YARN projektą.

EU4Health finansuojamas projektas (Dotacijos sutarties Nr. 101219053), skirtas stiprinti lygybę grįstus ir į pacientą orientuotus požiūrius onkologinėje priežiūroje, tarpusavio pagalboje, atstovavime ir politikoje visoje Europoje.

Šis klausimynas buvo sukurtas įgyvendinant YARN – Europos jaunimo vėžio tinklo projektą, bendrai finansuojamą Europos Sąjungos pagal EU4Health programą (Dotacijos sutarties Nr. 101219053).

YARN yra didžiausias iki šiol pagal ES finansuojamą projektą sukurtas jaunimo vėžio tinklas, vienijantis 19 pagrindinių partnerių, vieną susijusių organizaciją ir 39 asocijuotus partnerius iš 28 Europos šalių. Projektas orientuotas į lygybę grįstą ir į pacientą orientuotų požiūrių stiprinimą onkologinėje priežiūroje, tarpusavio pagalboje, atstovavimo veiklose ir politikoje, ypatingą dėmesį skiriant lygybei, įvairovei ir įtraukčiai.

Youth Cancer Europe, projekto koordinatorius, yra visos Europos pacientų atstovavimo tinklas, atstovaujantis jauniems žmonėms, paveiktiems vėžio, daugiau nei 40 šalių. YCE turi ilgametę patirtį formuojant Europos politiką ir praktiką paauglių ir jaunų suaugusiųjų onkologinės priežiūros, lygybės, įvairovės ir įtraukties, psichikos sveikatos bei pacientų įtraukimo srityse.

Vienas pagrindinių YARN projekto ramsčių yra **Jaunimo onkologinė taryba** – 100 narių patariamoji grupė, kurią sudaro jauni žmonės, turintys gyvenimiškos patirties, susijusios su vėžiu, siekiant užtikrinti atstovavimą iš visų Europos Sąjungos valstybių narių. Taryba aktyviai dalyvauja formuojant projekto rezultatus, užtikrindama, kad jie vadovautųsi realiais poreikiais ir įvairiomis gyvenimiškais patirtimis visoje Europoje.



youthcancereurope.org

Facebook @YouthCancerEurope

Instagram @youthcancereurope

LinkedIn @ytouthcancereurope

Youtube @youthcancereurope

X @CancerEurope

BlueSky @youthcancereurope.bsky.social

Pastabos



Sužinokite daugiau:
beatcancer.eu

Sekite mus



BeatCancerEu



youthcancernetwork



youthcancersurvivors



youthcancersurvivors



youthcancernetwork



youthcancereu