



Lista kontrolna samooceny w zakresie równości, różnorodności i włączenia dla organizacji pacjenckich



Co-funded by
the European Union

Współfinansowane przez Unię Europejską. Wyrażone poglądy i opinie są jednak wyłącznie poglądami i opiniami autora(-ów) i nie muszą odzwierciedlać poglądów i opinii Unii Europejskiej lub Europejskiej Agencji Wykonawczej ds. Zdrowia i Cyfryzacji (HaDEA). Ani Unia Europejska, ani organ przyznający dotację nie ponoszą za nie odpowiedzialności.

Jeśli czytanie tekstu sprawia Ci trudność, możesz zeskanować poniższy kod QR, aby odsłuchać go w formie audio.



Wersja audio ma taką samą strukturę jak broszura i została **wygenerowana przy użyciu sztucznej inteligencji.**

Została opracowana w ramach **YARN – Europejskiej Sieci Młodzieży Onkologicznej**, projektu współfinansowanego przez **Unię Europejską w ramach programu EU4Health.**

W przypadku pytań informacje kontaktowe znajdują się pod adresem **youthcancereurope.org.**

O tej publikacji

Niniejsza publikacja została opracowana w ramach **zadania 5.3 „EDI Self-Assessment Tool for Patient Organisations” projektu YARN (European Youth Cancer Network)**, finansowanego przez Unię Europejską w ramach programu EU4Health (umowa o dotację nr 101219053).

Lista kontrolna została opracowana w ramach opartego na dowodach naukowych procesu współtworzenia, obejmującego przegląd literatury, analizę istniejących ram i narzędzi dotyczących równości, różnorodności i integracji oraz wykorzystanie zasobów opracowanych w ramach projektu EU-CAYAS-NET. W jej opracowaniu wykorzystano wkład beneficjentów i partnerów stowarzyszonych sieci YARN, a także bezpośrednie uwagi członków Rady Młodzieży ds. Nowotworów (Youth Cancer Council). Metodologia i proces opracowywania zostały szczegółowo opisane w dokumencie końcowym **D5.1**.

Organizacja wiodąca: Youth Cancer Europe

Autorzy i koordynacja: Katie Rizvi, Hanna Ryzhkova

Współautorzy: Erik Sturesson, Carmen Monge-Montero

Recenzenci: Jaz Gillott, Mariosa Grace-Churchard

Projekt graficzny: Alina Chiş

Szczególne podziękowania kierujemy do członków YARN Youth Cancer Council, których osobiste doświadczenia i opinie pomogły w kształtowaniu niniejszej publikacji.



Spis treści

Dlaczego równość* ma znaczenie w organizacjach pacjentów	7
Równość, różnorodność i integracja w kontekście europejskim	7
Dlaczego ta lista kontrolna	8
Proces współtworzenia*	9
Jak korzystać z tej listy kontrolnej	13
Lista kontrolna samooceny EDI dla organizacji pacjentów	15
Interpretacja wyniku	20
Jeśli nie wiesz, od czego zacząć	21
Język i integracja	22
Zasoby szkoleniowe i edukacyjne EDI	24
Odniesienia	25
Słowniczek	26
Notatki	29



Dlaczego **równość* ma znaczenie w organizacjach pacjentów**

Różne osoby dotknięte chorobą nowotworową nie przechodzą przez proces diagnozy, leczenia i życie po chorobie w ten sam sposób. Różnice w pochodzeniu, tożsamości, zasobach, znajomości zagadnień zdrowotnych*, położeniu geograficznym i wsparciu społecznym mogą wpływać na to, kto ma dostęp do informacji, kto czuje się mile widziany, kto jest słuchany, a kto pomijany. Organizacje pacjentów* mogą mimowolnie powielać te nierówności, nawet jeśli włączenie* jest wspólną wartością.

Skupienie się na równości pomaga organizacjom pacjentów przejść od dobrych intencji do bardziej sprawiedliwego dostępu, znaczącego uczestnictwa i elastycznego wsparcia dla pełnej różnorodności osób, które chcą wspierać.

Równość, różnorodność i integracja w kontekście Europejskim

Równość, różnorodność i integracja (EDI)* są coraz częściej uznawane za kluczowe elementy wysokiej jakości opieki onkologicznej w Europie. Europejska polityka dotycząca nowotworów, w tym EU Cancer Plan¹, podkreśla potrzebę zmniejszenia nierówności w dostępie, wynikach leczenia i doświadczeniach życiowych, szczególnie w przypadku grup, które napotykały bariery strukturalne lub społeczne.

Dla organizacji pacjentów oznacza to nie tylko działanie na rzecz sprawiedliwych systemów, ale także analizę wewnętrznych praktyk, kultur i procesów decyzyjnych, aby upewnić się, że nie wykluczają one nieumyślnie niektórych grup ani nie stawiają ich w niekorzystnej sytuacji.

Niniejsza lista kontrolna wspiera tę refleksję na poziomie organizacyjnym w sposób praktyczny, proporcjonalny i dostosowany do różnych kontekstów krajowych i społecznych.

Dlaczego ta lista kontrolna

Choć równość, różnorodność i włączanie są coraz częściej uznawane za priorytety w opiece onkologicznej. Organizacjom pacjenckim często brakuje praktycznych narzędzi do oceny, w jakim stopniu zasady te są odzwierciedlone w ich strukturach, działaniach i sposobie pracy. **Same dobre intencje nie wystarczą**, aby zidentyfikować, gdzie istnieją bariery, kogo może brakować lub gdzie zmiany są najbardziej potrzebne.

Ta lista kontrolna została opracowana w ramach **YARN – Europejskiej Sieci Młodych z Chorobą Nowotworową**, projektu współfinansowanego przez Unię Europejską w ramach Programu EU4Health (Umowa Grantowa nr 101219053), aby wspierać organizacje pacjenckie w przekładaniu zobowiązań dotyczących równości na **konkretne działania i refleksje**. Projekt ten opiera się na wcześniejszych pracach na temat równości, różnorodności i integracji w opiece onkologicznej i odpowiada na stale podnoszone przez społeczność pacjentów potrzeby poprzez ciągłe zaangażowanie i działania projektowe.

Lista kontrolna została zaprojektowana tak, aby była **praktyczna, proporcjonalna i elastyczna**. Jej celem nie jest klasyfikowanie organizacji ani narzucanie jednego modelu integracji, lecz pomoc organizacjom pacjentów w identyfikowaniu mocnych stron, luk i ustalaniu priorytetów kolejnych kroków, które są realistyczne w kontekście i możliwościach organizacji.



Proces współtworzenia*

Niniejsza lista kontrolna została opracowana w oparciu o ustrukturyzowane i wspólne podejście łączące zasoby oparte na dowodach, opinie ekspertów i doświadczenie życiowe*. Treść i struktura dokumentu opierają się na **Recommendations for Equitable, Diverse and Inclusive Cancer Care**² oraz na zestawie narzędzi **EDI Train-the-Trainer Toolkit**³, które razem tworzą koncepcyjne i praktyczne podstawy do promowania równości, różnorodności i inkluzji w organizacjach pacjentów.

Lista kontrolna jest również zgodna z **Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult Cancer Care Units**^{4,5}, zapewniając spójność z szerszymi standardami dotyczącymi sprawiedliwej i skoncentrowanej na pacjencie opieki onkologicznej.

Proces opracowywania listy kontrolnej obejmował również ukierunkowany **przegląd literatury**, w którym zebrano aktualne dane dotyczące integracyjnego wsparcia pacjentów, równości w zakresie zdrowia oraz najlepszych praktyk organizacyjnych.

Dyskusje grup roboczych z partnerami projektu dostarczyły spostrzeżeń zakorzenionych w różnorodnych kontekstach krajowych i organizacyjnych.

Specjalna **grupa fokusowa z udziałem Youth Cancer Council*** zadbała o to, aby perspektywy i doświadczenia życiowe młodych ludzi żyjących z chorobą nowotworową* oraz po jej wyleczeniu zostały bezpośrednio uwzględnione w liście kontrolnej, wzmacniając jej znaczenie i praktyczną przydatność.

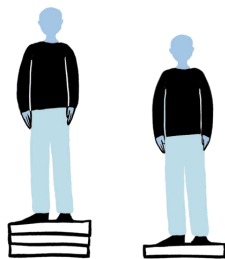


Tłumaczenie i adaptacja tekstów przeprowadzona przez partnerów projektu **w wielu krajach** i językach zapewniły adekwatność kulturową, dostępność* i dostosowanie do różnorodnych środowisk europejskich.

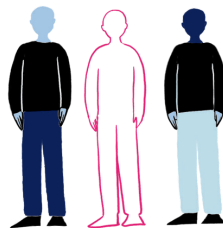
We wszystkich tych opiniach wyłonił się powtarzający się wątek: organizacje pacjentów często starają się być inkluzywne, ale mogą nieświadomie pomijać grupy, które napotykają dodatkowe bariery w zakresie uczestnictwa, reprezentacji i dostępu do wsparcia.

Aby uniknąć niepełnych lub wybiórczych list w poszczególnych punktach, w całej liście kontrolnej używamy określenia grupy **niedostatecznie obsługiwane i niedostatecznie reprezentowane**.

Termin „**niedostatecznie obsługiwane**” odnosi się do osób, które mogą mieć ograniczony dostęp do informacji, usług, wsparcia lub możliwości uczestnictwa z powodu barier praktycznych, kulturowych, społecznych, ekonomicznych, geograficznych, językowych, cyfrowych lub systemowych..



Termin „**niedostatecznie reprezentowane**” odnosi się do osób, które nie są odpowiednio reprezentowane w członkostwie organizacji, kierownictwie, strukturach doradczych, kadrze pracowniczej, wolontariacie, projektowaniu programów, podejmowaniu decyzji, komunikacji lub działaniach monitorujących w stosunku do społeczności, którym organizacja zamierza służyć.



Te grupy mogą obejmować między innymi osoby doświadczające jednego lub więcej z poniższych czynników:

- **Rasa, pochodzenie etniczne, kultura, język, narodowość lub czynniki** związane z migracją, w tym uchodźcy, migranci, osoby przesiedlone oraz mniejszości etniczne
- **Tożsamość płciowa lub orientacja seksualna**, w tym lesbijki, geje, osoby biseksualne, transpłciowe, interpłciowe, queer oraz inne mniejszości seksualne i płciowe
- **Niepełnosprawność i potrzeby w zakresie dostępności**, w tym niepełnosprawności fizyczne, sensoryczne, intelektualne i trudności w uczeniu się oraz długotrwałe schorzenia wpływające na funkcjonowanie
- **Neuroróżnorodność**, taka jak spektrum autyzmu, różnice związane z uwagą, dysleksja oraz inne profile neurorozwojowe
- **Zaburzenia zdrowia psychicznego lub potrzeby w zakresie wsparcia psychospołecznego***, w tym stres, lęk, depresja, potrzeby związane z traumą oraz inne doświadczenia wpływające na dostęp, uczestnictwo lub potrzeby wsparcia
- **Niekorzystna sytuacja społeczno-ekonomiczna**, w tym niepewność finansowa, niestabilne warunki mieszkaniowe, brak bezpieczeństwa żywnościowego, ograniczony dostęp do transportu oraz niepewność zatrudnienia
- **Barriere edukacyjne i w zakresie kompetencji zdrowotnych**, w tym niższe wykształcenie formalne, ograniczona umiejętność czytania i pisanie lub trudności w poruszaniu się po systemie opieki zdrowotnej i informacjach
- **Barriere geograficzne i infrastrukturalne**, w tym obszary wiejskie lub oddalone, ograniczona dostępność usług oraz ograniczona łączność cyfrowa
- **Wiek i etap życia**, w tym młodzież i młodzi dorośli, osoby starsze oraz osoby, których potrzeby nie są odpowiednio zaspokajane przez standardowe modele usług
- **Obowiązki rodzinne i opiekuńcze**, w tym młodzi rodzice, samotni rodzice, opiekunowie oraz osoby z ograniczonym nieformalnym wsparciem
- **Barriere prawne lub administracyjne**, w tym brak dokumentów, niepewny status pobytowy lub obawa przed dyskryminacją ograniczająca korzystanie z usług
- **Przynależność religijna lub przekonania**, jeśli wpływają na doświadczenia opieki, stygmatyzację lub dostęp do bezpiecznego kulturowo wsparcia

Wiele osób należy do więcej niż jednej grupy niedostatecznie obsługiwanej lub niedostatecznie reprezentowanej. Te doświadczenia mogą się nakładać i potęgować bariery. Jest to często określane jako intersekcyjność, gdzie różne aspekty tożsamości lub okoliczności danej osoby współdziałają, kształtując jej dostęp do wsparcia, uczestnictwa i reprezentacji.

Dla organizacji pacjentów oznacza to uznanie, że bariery rzadko są doświadczane w izolacji. Ludzie mogą napotykać wiele nakładających się wyzwań, które wpływają na to, jak uzyskują dostęp do informacji, usług i wsparcia społeczności (na przykład bycie młodym rodzicem z chorobą nowotworową i mierzenie się z niepewnością finansową, mieszkanie na obszarze wiejskim przy jednoczesnych ograniczeniach mobilności lub bycie osobą transpłciową, która pochodzi również z niedostatecznie reprezentowanego środowiska etnicznego).

Kontekst ma znaczenie



Różnorodność i wykluczenie nie wyglądają tak samo w całej Europie. To, co stanowi grupę niedostatecznie obsługiwaną lub niedostatecznie reprezentowaną, **może różnić się w zależności od kraju, regionu, społeczności czy dzielnicy**, w zależności od historii, demografii, lokalnych systemów opieki zdrowotnej i kontekstu społecznego.

Organizacje zachęca się do interpretowania terminu „**grupy niedostatecznie obsługiwane i niedostatecznie reprezentowane**” w sposób **sensowny i trafny w kontekście ich działań**, przy jednoczesnym zachowaniu zgodności z zasadami równości, włączenia, godności i niedyskryminacji.

Jak korzystać z tej listy kontrolnej



Niniejsza lista kontrolna jest przeznaczona dla **organizacji pacjentów**, czyli społeczności osób, które doświadczyły choroby nowotworowej. W całej niniejszej broszurze, gdy odnosimy się do organizacji pacjentów, zakłada się, że społeczności te składają się z młodych ludzi, którzy doświadczyli choroby nowotworowej.

Niniejsza lista kontrolna samooceny to praktyczne narzędzie do refleksji, które pomaga organizacjom zrozumieć, w jaki sposób równość, różnorodność i inkluzja znajdują obecnie odzwierciedlenie w ich pracy i gdzie mogą być potrzebne dalsze działania. Nie jest ona przeznaczona do audytu ani ćwiczenia w zakresie zgodności, lecz jako punkt wyjścia do wewnętrznej dyskusji i udoskonaleń.

Lista kontrolna zawiera 10 pytań obejmujących takie obszary, jak reprezentacja i przywództwo, polityka i odpowiedzialność, dostępność, zasięg, wsparcie i kultura organizacyjna.

Wypełniajcie listę kontrolną wspólnie.

Najlepiej, aby kilka osób w organizacji wspólnie przejrzało pytania i uzgodniło odpowiedzi. Odpowiedzi powinny opierać się na **bieżącej praktyce**, a nie na zamiarach.

Organizacje mogą również uznać za **przydatne okresowe powtarzanie listy kontrolnej (na przykład raz w roku)** w celu przeglądu postępów i śledzenia zmian w czasie.

Opcje odpowiedzi i punktacja

Each question includes three response options:
W każdym pytaniu znajdują się trzy opcje odpowiedzi:

Tak – ta praktyka jest stosowana i dobrze się sprawdza

Można poprawić – niektóre elementy są na miejscu, ale nadal występują luki lub niespójności

Nie – obecnie taka praktyka nie jest stosowana

Odpowiedz „**Tak**” tylko wtedy, gdy możesz jasno określić politykę, praktykę lub procedurę, która uzasadnia tę odpowiedź.

Organizacje, które chcą wykorzystać punktację liczbową do wsparcia refleksji lub śledzenia postępów w czasie, mogą zastosować następującą punktację:

Tak = 2 punkty

Można poprawić = 1 punkt

Nie = 0 punktów



Punkty uzyskane za wszystkie 10 pytań można zsumować, aby uzyskać wynik ogólny w skali od 0 do 20. Wynik ten należy traktować jako **wskazówkę**, a nie osąd. Jest on najbardziej przydatny w połączeniu z dyskusją na temat tego, dlaczego pewne obszary uzyskały wyższe lub niższe wyniki i jakie działania można podjąć.

Zachęca się organizacje do **okresowego powtarzania listy kontrolnej (na przykład co roku)** w celu monitorowania postępów i oceny wpływu zmian w czasie.

Lista kontrolna samooceny EDI dla organizacji pacjentów

1. Reprezentacja i przywództwo

Czy w naszej organizacji mamy znaczącą reprezentację grup niedostatecznie obstużiwanych i niedoreprezentowanych, także na stanowiskach kierowniczych i decyzyjnych?

Reprezentacja powinna wykraczać poza tokenizację*. Uwzględnienie różnorodnych perspektyw w kierownictwie wzmacnia zaufanie i znaczenie w kształtowaniu usług i priorytetów.

- ☐ Tak
- ☐ Można poprawić
- ☐ Nie

2. Polityki i odpowiedzialność

Czy mamy jasne zasady i procedury organizacyjne dotyczące równości, różnorodności i integracji, w tym odpowiedzialność za sposób ich wdrażania?

Polityki przekładają intencje na praktykę. Mechanizmy odpowiedzialności* pomagają zapewnić spójne wdrażanie zobowiązań EDI w ramach wszystkich działań, partnerstw i kultury wewnętrznej.

- ☐ Tak
- ☐ Można poprawić
- ☐ Nie

3. Szkolenie i potencjał

Czy zapewniamy regularne szkolenia i wsparcie dla personelu i wolontariuszy w celu budowania pokory kulturowej*, umiejętności komunikacji inkluzywnej i pewności siebie w zakresie wspierania zróżnicowanych społeczności?

Ciągła nauka pomaga zespołom rozpoznawać bariery, unikać niezamierzonych szkód i zapewniać pełne szacunku, elastyczne wsparcie.

- ☐ Tak
- ☐ Można poprawić
- ☐ Nie

4. Bezpieczny i pełen szacunku udział

Czy dysponujemy mechanizmami, które zapewnią, że osoby z niedostatecznie obsługiwanych i reprezentowanych grup będą czuły się bezpiecznie, szanowane i będą mogły zgłaszać swoje obawy bez negatywnych konsekwencji?

Przejrzyste procedury przekazywania opinii, zapewniania ochrony* i składania skarg pomagają ludziom bezpiecznie współpracować z organizacją i zmniejszają ryzyko przeoczenia dyskryminacji.

- ☐ Tak
- ☐ Można poprawić
- ☐ Nie

5. Informacje zwrotne i współprojektowanie

Czy regularnie zabiegamy o opinie od grup niedostatecznie obsługiwanych i niedoreprezentowanych i wykorzystujemy je do doskonalenia naszych usług, programów i komunikacji?

Informacja zwrotna jest najbardziej przydatna, gdy prowadzi do widocznych zmian. Integracyjne współprojektowanie poprawia trafność i zmniejsza rozbieżności między intencjami a rzeczywistym doświadczeniem.

- ☐ Tak
- ☐ Można poprawić
- ☐ Nie

6. Dostępność komunikacji i działań

Czy nasze komunikaty, wydarzenia, usługi i materiały edukacyjne są dostępne i inkluzywne, także dla osób z niepełnosprawnością, osób z trudnościami w uczeniu się oraz dla osób z innymi potrzebami językowymi lub związanymi z umiejętnością czytania i pisania?

Dostępność obejmuje format, język, dostęp do miejsca, dostęp cyfrowy, względy sensoryczne i dostosowania praktyczne, które umożliwiają równy udział.

- ☐ Tak
- ☐ Można poprawić
- ☐ Nie

7. Bariery społeczno-ekonomiczne

Czy identyfikujemy i aktywnie redukujemy bariery społeczno-ekonomiczne*, które mogą uniemożliwiać ludziom dostęp do naszego wsparcia, takie jak koszty, transport, czas wolny od pracy, opieka nad dziećmi lub wykluczenie cyfrowe?

Usuwanie barier praktycznych jest kluczowym działaniem na rzecz równości. Pomaga zapewnić dostępność wsparcia opartą na potrzebach, a nie na możliwościach finansowych czy możliwościach podróżowania.

- ☐ Tak
- ☐ Można poprawić
- ☐ Nie

8. Zasięg i budowanie zaufania

Czy prowadzimy działalność informacyjną i partnerską, która celowo dociera do społeczności niedostatecznie obsługiwanych i niedoreprezentowanych, w tym tych, które zazwyczaj nie współpracują z organizacjami pacjentów?

Skierowane do konkretnych osób działania pomagają przezwyciężyć brak widoczności, budować zaufanie i zwiększać świadomość wsparcia wśród osób, które często pozostają niezauważone.

- ☐ Tak
- ☐ Można poprawić
- ☐ Nie

9. Dostosowane ścieżki wsparcia i skierowań

Czy oferujemy lub potrafimy wiarygodnie wskazać dostosowane wsparcie, które spełnia potrzeby różnych niedostatecznie obsługiwanych i niedostatecznie reprezentowanych grup?

Niektóre potrzeby wymagają dostosowanych podejść, takich jak materiały w odpowiednim języku, przestrzenie bezpieczne kulturowo, formaty uwzględniające niepełnosprawność lub specjalne ścieżki wsparcia psychospołecznego.

- ☐ Tak
- ☐ Można poprawić
- ☐ Nie

10. Ciągłe doskonalenie

Czy regularnie oceniamy nasze postępy w zakresie równości, różnorodności i integracji oraz dostosowujemy naszą politykę, praktyki i programy na podstawie zdobytych informacji?

EDI nie jest zadaniem jednorazowym. Regularny przegląd pomaga organizacjom reagować na zmieniające się społeczności, konteksty i potrzeby.

- ☐ Tak
- ☐ Można poprawić
- ☐ Nie

Interpretacja wyniku

Wynik należy traktować jako punkt wyjścia do działania, a nie jako ocenę. Poniższe zakresy sugerują, na czym należy się skupić w następnej kolejności.

0–4

Punkt początkowy

EDI nie jest jeszcze na stałe wplecione w sposób funkcjonowania Twojej organizacji

Na czym należy się skupić:

- Uzgodnijcie wewnętrznie, że EDI to wspólna odpowiedzialność, a nie dodatek
- Zidentyfikuj 1–2 bezpośrednie luki (na przykład dotyczące reprezentacji, dostępności lub mechanizmów sprzężenia zwrotnego)
- Przypisz jasną odpowiedzialność za kolejne kroki

10–14

Ugruntowana praktyka

EDI jest widoczne w wielu obszarach Twojej organizacji, mimo że wciąż istnieją pewne luki.

Na czym należy się skupić:

- Przegląd praktyk z perspektywy kapitału własnego (kto nadal ma trudności z dostępem lub uczestnictwem)
- Popraw spójność między zespołami, działaniami lub regionami
- Wykorzystaj dane lub opinie do udoskonalenia programów i działań informacyjnych

5–9

Budowa fundamentów

Pewne praktyki inkluzywne są stosowane, lecz są nierówne i nieformalne.

Na czym należy się skupić:

- Sformalizuj to, co już działa, w postaci jasnych zasad lub procedur
- Wzmocnij odpowiedzialność (kto co robi i w jaki sposób sprawdzany jest postęp)
- Włączanie grup niedostatecznie obsługiwanych i niedostatecznie reprezentowanych w bardziej systematyczny proces przekazywania informacji zwrotnej lub współprojektowania

15–20

Zintegrowane i reagujące

EDI jest dobrze zintegrowane ze sposobem, w jaki Twoja organizacja planuje, dostarcza i ocenia swoją pracę.

Na czym należy się skupić:

- Regularnie sprawdzaj wpływ, a nie tylko aktywność
- Dziel się wiedzą i dobrymi praktykami z partnerami lub organizacjami partnerskimi
- Bądź responsywny, gdy zmieniają się potrzeby i konteksty społeczności

Jeśli nie wiesz, od czego zacząć

Działania na rzecz równości, różnorodności i integracji w organizacjach pacjentów są często najskuteczniejsze, gdy zaczynają się od **małych, praktycznych działań blisko społeczności**.

Jeśli Twój wynik wskazuje na braki, rozważ rozpoczęcie od jednego lub dwóch z poniższych działań:

- **Najpierw posłuchaj:** stwórz prosty i bezpieczny sposób, w jaki osoby z niedostatecznie obsługiwanych i niedostatecznie reprezentowanych grup będą mogły dzielić się swoimi doświadczeniami z Twoją organizacją
- **Usuń jedną barierę:** zidentyfikuj przeszkodę praktyczną (koszty, język, dostęp, czas, format) i zajmij się nią w konkretny sposób
- **Wyjaśnij odpowiedzialność:** ustal, kto w Twojej organizacji jest odpowiedzialny za monitorowanie działań związanych z EDI
- **Ustal datę rozpoczęcia:** ustal, kiedy rozpocznie się pierwsza zmiana, polityka lub działanie. Jasna data pomaga w przekształcaniu pomysłów w działania
- **Wykorzystaj to, co już istnieje:** dostosuj bieżące działania, wydarzenia lub wsparcie rówieśnicze* zamiast tworzyć coś nowego
- **Włączaj osoby z doświadczeniem życiowym na wczesnym etapie:** nie tylko jako uczestników, ale także w kształtowanie decyzji i priorytetów

Postęp nie wymaga robienia wszystkiego naraz. Drobne, widoczne zmiany mogą budować zaufanie, poprawiać dostępność i dawać impuls do długoterminowych ulepszeń.



Zdajemy sobie sprawę, że czas, fundusze i możliwości organizacyjne mogą być ograniczone, szczególnie w społecznościach pacjentów, które polegają na wolontariuszach. Nie powinno to jednak powstrzymywać organizacji przed **rozpoczęciem szczerzej dyskusji wewnętrznej** i zidentyfikowaniem jednego małego kroku, który mogą podjąć.

Język i integracja

Język ma znaczenie. Słowa używane przez organizacje pacjentów kształtują poczucie uznania, szacunku i bezpieczeństwa w kontaktach z pacjentami. Język inkluzywny nie wymaga perfekcji, ale wymaga świadomości, refleksji i chęci dostosowania się.

Na całej liście kontrolnej celowo użyto języka, który ma na celu **unikanie założeń** dotyczących tożsamości, pochodzenia lub doświadczenia oraz **odzwierciedlanie różnorodności bez polegania na stałych lub wyczerpujących etykietach**.

Zachęca się organizacje do zastanowienia się nad własnymi praktykami językowymi, w tym nad tym, w jaki sposób zachęca się ludzi do samoidentyfikacji, w jaki sposób szanuje się zaimki, gdy jest to istotne, oraz w jaki sposób dostosowuje się komunikację do różnych odbiorców i kontekstów.

Badania i doświadczenie życiowe pokazują⁶, że nie istnieje jeden termin odpowiedni dla wszystkich. Popularne terminy takie jak „pacjent” i „osoba po leczeniu” są znaczące i wzmacniające dla niektórych, podczas gdy dla innych mogą być ograniczające, niedokładne lub niewygodne, szczególnie dla osób żyjących z przewlekłym lub przerzutowym nowotworem, po leczeniu, lub tych, którzy nie identyfikują się z narracjami opartymi na walce.



Zaimki w praktyce

Zaimki to słowa używane przy mówieniu o osobie, takie jak ona, on, oni i inne. Organizacje pacjenckie mogą stworzyć bezpieczniejsze, bardziej inkluzywne środowisko, udostępniając zaimki w sposób opcjonalny, np. na **identyfikatorach** lub **przypinkach** podczas spotkań i wydarzeń. Dzielenie się zaimkami **powinno być zawsze dobrowolne**, nikt nie powinien być zmuszany do ich ujawniania, wyjaśniania czy uzasadniania.

Jednak uwidocznienie zaimków jako **praktyki organizacyjnej** sygnalizuje środowisko inkluzywne dla osób transpłciowych i stwarza **możliwości nawiązywania relacji, zrozumienia i sojusznictwa**.

Język walki i heroiczne sformułowania (np. „walka z rakiem”, „wygrana bitwa”, „bycie silnym”) mogą nieświadomie wzmacniać stygmatyzację, poczucie winy lub porażki, szczególnie gdy choroba postępuje lub nawraca i mogą wykluczać lub uciszać osoby, których doświadczenia nie pokrywają się z tymi narracjami.

Pojawiające się terminy, takie jak „**życie z nowotworem i po nowotworze**” oraz „**doświadczenie życiowe**” są coraz częściej stosowane w Europie i poza nią, ponieważ lepiej odzwierciedlają szerszy zakres doświadczeń związanych z nowotworem i wspierają autonomię oraz samookreślenie. Jednocześnie terminy te mogą nie tłumaczyć się łatwo we wszystkich językach lub kontekstach kulturowych.

Zachęcamy organizacje pacjenckie do:

- szanowania sposobu, w jaki osoby chcą się opisywać
- zachęcania do samoidentyfikacji zamiast formułowania założeń
- uwzględniania wieku, kultury, języka, stadium choroby i kontekstu osobistego
- regularnego przeglądu i dostosowywania języka używanego w komunikacji, programach i działaniach rzeczniczych

Język inkluzywny nie jest statyczny. Ewoluuje wraz ze społecznościami, dowodami i doświadczeniami żywymi. Organizacje pacjentów odgrywają ważną rolę we wspieraniu tej ewolucji poprzez **słuchanie, uczenie się i pozostawanie wrażliwymi na potrzeby osób, które reprezentują.**

Szkolenia i materiały edukacyjne dotyczące EDI

Niniejsza lista kontrolna została opracowana jako praktyczne narzędzie do samooceny. Celem niniejszego dokumentu nie jest zapewnienie kompleksowego przeglądu wszystkich dostępnych możliwości szkoleń EDI. Zamiast tego organizacje pacjentów, które chcą pogłębić swoją wiedzę lub wesprzeć wdrażanie, mogą uznać następujące zasoby za pomocne:

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

Praktyczny zestaw narzędzi opracowany przez Youth Cancer Europe, aby pomóc organizacjom pacjentów i trenerom zrozumieć i stosować zasady EDI w opiece onkologicznej.



Equity, Diversity and Inclusion in Cancer Care | lista filmów

Lista odtwarzania YouTube przygotowana przez Youth Cancer Europe zawiera ponad 30 filmów, w tym wypowiedzi pacjentów, webinary i dyskusje na temat EDI w opiece onkologicznej.

ACE Academy (wkrótce)

Nadchodząca inicjatywa szkoleniowa i budowania potencjału w ramach projektu YARN, której celem jest wsparcie rzeczników praw pacjentów i organizacji poprzez zapewnienie im możliwości uczenia się w sposób zorganizowany, obejmujący kwestie równości, różnorodności i integracji.



Odniesienia

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.



Słowniczek

Dostępność	Projektowanie komunikacji, usług, środowisk i działań w taki sposób, aby osoby o różnych potrzebach mogły z nich korzystać na równi, bez barier.
Mechanizmy odpowiedzialności	Jasne sposoby przydzielania odpowiedzialności, monitorowania działań i kontroli w celu zapewnienia, że zobowiązania są wdrażane w praktyce.
Współtworzenie	Podejście oparte na współpracy, w którym osoby posiadające doświadczenie życiowe aktywnie uczestniczą w projektowaniu, rozwoju i udoskonalaniu działań, narzędzi lub usług.
Pokora kulturowa	Ciągła praktyka autorefleksji i uczenia się, która uwzględnia różnice kulturowe, nierównowagę sił i ograniczenia własnej wiedzy.
Równość / sprawiedliwość	Zapewnianie różnych poziomów lub typów wsparcia w zależności od indywidualnych potrzeb, z uznaniem, że osoby dotknięte nowotworem nie startują z tej samej pozycji.
Równość, różnorodność i integracja (EDI)	Podejście mające na celu zapewnienie sprawiedliwego dostępu, znaczącego uczestnictwa i pełnego szacunku wsparcia dla wszystkich ludzi, przy jednoczesnym uznaniu i reagowaniu na różnice w pochodzeniu, tożsamości i okolicznościach.
EU Cancer Plan	The European Beating Cancer Plan. Inicjatywa Unii Europejskiej mająca na celu poprawę profilaktyki nowotworów, diagnostyki, leczenia, jakości życia oraz zmniejszenie nierówności między państwami członkowskimi.
programu EU4Health	Program Unii Europejskiej w zakresie finansowania ochrony zdrowia, wspierający działania mające na celu wzmocnienie systemów opieki zdrowotnej i zmniejszenie nierówności w zakresie opieki zdrowotnej.
Umiejętność korzystania z informacji dotyczących zdrowia	Zdolność osoby do uzyskiwania dostępu do informacji i usług zdrowotnych, ich rozumienia oraz wykorzystywania w celu podejmowania świadomych decyzji.
Włączanie / inkluzywność	Tworzenie środowisk i praktyk, w których osoby czują się mile widziane, szanowane i mogą w pełni uczestniczyć.
Intersekcyjność	Sposób, w jaki różne cechy lub okoliczności (takie jak status społeczno-ekonomiczny, niepełnosprawność, tożsamość płciowa lub pochodzenie migracyjne) mogą się nakładać i potęgować bariery lub niekorzystną sytuację.
Doświadczenie życiowe	Wiedza zdobyta poprzez bezpośrednie osobiste doświadczenie związane z nowotworem, w tym diagnozą, leczeniem i życiem po chorobie.

Życie z i po nowotworze

Termin opisujący szeroki zakres doświadczeń osób dotkniętych nowotworem, w tym osób w trakcie leczenia, po leczeniu, żyjących z chorobą przewlekłą lub przerzutową lub doświadczających długotrwałych skutków.

Neuroróżnorodność Naturalne różnice w sposobie myślenia, uczenia się i przetwarzania informacji u ludzi, np. spektrum autyzmu, różnice w zakresie uwagi lub dysleksja.

Organizacja pacjentów Grupa kierowana przez osoby dotknięte chorobą nowotworową lub ściśle z nimi współpracująca, zapewniająca wsparcie rówieśnicze, informacje, orędownictwo lub usługi oparte na doświadczeniu życiowym.

Wsparcie rówieśnicze Wsparcie udzielane przez osoby o podobnych przeżyciach, oferujące zrozumienie, praktyczne porady i wsparcie emocjonalne.

Wsparcie psychospołeczne Wsparcie w zaspokajaniu potrzeb emocjonalnych, psychologicznych i społecznych związanych z chorobą nowotworową, w tym dobrego samopoczucia, radzenia sobie i uczestnictwa.

Ochrona Polityki i praktyki mające na celu ochronę jednostek przed krzywdą, nadużyciami lub wykorzystywaniem w ramach działalności organizacyjnej.

Samoocena Strukturalny proces, w którym organizacja analizuje własne praktyki w celu zidentyfikowania mocnych stron, luk i obszarów wymagających poprawy.

Barier społeczno-ekonomiczne Przeszkody związane z dochodem, zatrudnieniem, edukacją, mieszkaniem lub dostępem do zasobów, które mogą ograniczać uczestnictwo lub dostęp do wsparcia.

Tokenizacja Powierzchowne włączenie osób z grup niedostatecznie reprezentowanych bez zapewnienia im znaczącego wpływu lub udziału.

Grupy niedostatecznie zaopiekowane Osoby, które mają ograniczony dostęp do informacji, usług lub wsparcia z powodu barier praktycznych, społecznych, ekonomicznych, kulturowych, geograficznych lub systemowych.

Grupy niedoreprezentowane Osoby, które nie są wystarczająco odzwierciedlone w członkostwie, kierownictwie, podejmowaniu decyzji lub działaniach organizacji w stosunku do społeczności, które organizacja stara się obsługiwać.

Youth Cancer Council (YCC) Ogólnoeuropejskie ciało doradcze młodych osób z doświadczeniem choroby nowotworowej w ramach projektu YARN, powołane w celu zapewnienia, że perspektywy młodzieży wpływają na projekt i jego wyniki.

Youth Cancer Europe (YCE) Ogólnoeuropejska sieć rzecznicza pacjentów reprezentująca młodych ludzi dotkniętych nowotworem i koordynator projektu YARN.

YARN – Europejskiej Sieci Młodzieży Onkologicznej Projekt finansowany przez EU4Health (Umowa Grantowa nr 101219053) skupiający się na wzmacnianiu sprawiedliwych, zorientowanych na pacjenta podejść w opiece onkologicznej, wsparciu rówieśniczym, rzecznictwie i polityce w całej Europie.

Ta lista kontrolna została opracowana w ramach YARN – European Youth Cancer Network, projektu współfinansowanego przez Unię Europejską w ramach programu EU4Health (Umowa Grantowa nr 101219053).

YARN jest największą siecią młodzieżową zajmującą się nowotworami utworzoną w ramach projektu finansowanego przez UE, obejmującą 19 beneficjentów, jeden podmiot stowarzyszony i 39 partnerów współpracujących w 28 krajach europejskich. Projekt koncentruje się na wzmacnianiu sprawiedliwych, zorientowanych na pacjenta podejść w opiece onkologicznej, wsparciu rówieśniczym, rzecznictwie i polityce, z silnym naciskiem na równość, różnorodność i włączenie.

Youth Cancer Europe, koordynator projektu, to ogólnoeuropejska sieć rzecznicza pacjentów reprezentująca młodych ludzi dotkniętych rakiem z ponad 40 krajów. YCE posiada wieloletnie doświadczenie w kształtowaniu polityki i praktyki europejskiej w zakresie opieki onkologicznej dla młodzieży i młodych dorosłych, równości, różnorodności i włączenia, zdrowia psychicznego oraz zaangażowania pacjentów.

Kluczowym filarem YARN jest **Youth Cancer Council**, 100-osobowe ciało doradcze młodych osób z doświadczeniem choroby nowotworowej, dążące do reprezentacji ze wszystkich państw członkowskich UE. Rada aktywnie kształtuje wyniki projektu, zapewniając, że pozostają one osadzone w rzeczywistych potrzebach i różnorodnych doświadczeniach życiowych w Europie.



youthcancereurope.org

Facebook @YouthCancerEurope

Instagram @youthcancereurope

LinkedIn @ytouthcancereurope

Youtube @youthcancereurope

X @CancerEurope

BlueSky @youthcancereurope.bsky.social

Uwagi

Lista kontrolna samooceny w zakresie równości, różnorodności i włączenia dla organizacji pacjenckich



Więcej informacji:
beatcancer.eu

Obserwuj nas na



BeatCancerEu



youthcancernetwork



youthcancersurvivors



youthcancersurvivors



youthcancernetwork



youthcancereu