



Questionário de Autoavaliação de **Equidade, Diversidade e Inclusão** para Organizações de Doentes



Co-funded by
the European Union

Cofinanciado pela União Europeia. As opiniões e pontos de vista expressos são, no entanto, exclusivamente dos autores e não refletem necessariamente os da União Europeia ou da Agência Europeia de Execução da Saúde e do Digital (HaDEA). Nem a União Europeia nem a entidade financiadora podem ser responsabilizadas pelos mesmos.

**Se tiver dificuldade em ler o texto,
pode digitalizar o código QR abaixo
para o ouvir em formato áudio.**



A versão áudio segue a mesma estrutura do folheto e foi **gerada com recurso a inteligência artificial.**

Foi desenvolvida no âmbito do **YARN – Rede Europeia de Jovens com Cancro**, um projeto cofinanciado pela **União Europeia ao abrigo do Programa EU4Health.**

Para qualquer questão, contacte

youthcancereurope.org

Sobre esta publicação

Esta publicação foi desenvolvida no âmbito da **Tarefa 5.3, «EDI Self-Assessment Tool for Patient Organisations»**, do projeto YARN (European Youth Cancer Network), financiado pela União Europeia ao abrigo do Programa EU4Health (Grant Agreement n.º 101219053).

A checklist foi criada através de um processo de cocriação baseado em evidência, envolvendo revisão da literatura, análise de modelos de referência e ferramentas existentes sobre equidade, diversidade e inclusão, e tendo por base recursos desenvolvidos no âmbito do projeto EU-CAYAS-NET. O seu desenvolvimento reuniu contributos dos Beneficiários e Parceiros Associados do YARN, bem como contributos diretos dos membros do Youth Cancer Council. A metodologia e o processo de desenvolvimento encontram-se descritos em detalhe no Deliverable **D5.1**.

Organização líder: Youth Cancer Europe

Autores e coordenação: Katie Rizvi, Hanna Ryzhkova

Colaboradores: Erik Sturesson, Carmen Monge-Montero

Revisores: Jaz Gillott, Mariosa Grace-Churchard

Design gráfico: Alina Chiş

Um agradecimento especial aos membros do Conselho de Jovens com Cancro, do YARN, cuja experiência vivida e feedback ajudaram a moldar esta publicação.

Índice

Porque a equidade* é importante nas organizações de doentes	7
Equidade, diversidade e inclusão no contexto europeu	7
Porquê este questionário	8
O processo de co-criação*	9
Como utilizar este questionário	13
Questionário de Autoavaliação de EDI para Organizações de Doentes	15
Interpretação da sua pontuação	20
Se não souber por onde começar	21
Linguagem e inclusão	22
Formação em EDI e recursos de aprendizagem	24
Referências	25
Glossário	26
Notas	29



Por que razão a **equidade* é importante nas organizações de doentes**

As pessoas afetadas pelo cancro não experienciam o diagnóstico, o tratamento e a vida após o cancro da mesma forma. As diferenças em termos de contexto, identidade, recursos, literacia em saúde*, localização geográfica e apoio social podem moldar quem tem acesso à informação, quem se sente bem-vindo, quem é ouvido e quem é excluído. Sem intenção, as organizações de doentes* podem, inadvertidamente, reproduzir estas desigualdades, mesmo quando a inclusão* é um valor partilhado.

Focar na equidade ajuda as organizações de doentes a passar de boas intenções para um acesso mais justo, uma participação significativa e um apoio mais responsivo à diversidade de pessoas que pretendem servir.

Equidade, diversidade e inclusão no **contexto europeu**

A equidade, diversidade e inclusão (EDI)* são cada vez mais reconhecidas como componentes essenciais de cuidados oncológicos de elevada qualidade em toda a Europa. As políticas europeias da luta contra o cancro, incluindo o EU Cancer Plan¹, destaca a necessidade de reduzir as desigualdades no acesso, nos resultados e na experiência pessoal, particularmente para os grupos que enfrentam barreiras estruturais ou sociais.

Para as organizações de doentes, isto significa não apenas defender sistemas equitativos, mas também analisar as práticas internas, cultura organizacional e processos de tomada de decisão para garantir que não excluem ou desfavorecem inadvertidamente determinados grupos.

Este questionário apoia essa reflexão ao nível organizacional, de forma prática, proporcional e adaptável a diferentes contextos nacionais e comunitários.

Porquê este questionário

Embora a equidade, diversidade e inclusão sejam cada vez mais reconhecidas como prioridades nos cuidados oncológicos, as organizações de doentes muitas vezes carecem de ferramentas práticas para avaliar de que forma estes princípios se refletem nas suas próprias estruturas, atividades e formas de trabalhar. **As boas intenções, por si só, não são suficientes** para identificar onde existem barreiras, o que pode estar ausente ou onde a mudança é mais necessária.

Este questionário foi desenvolvido no âmbito do **YARN – Rede Europeia de Jovens com Cancro**, um projeto cofinanciado pela União Europeia ao abrigo do Programa EU4Health (Acordo de Subvenção n.º 101219053), para apoiar as organizações de doentes na tradução dos compromissos de equidade em **reflexões e ações concretas**. Baseia-se em trabalhos anteriores sobre equidade, diversidade e inclusão nos cuidados oncológicos e responde a necessidades consistentemente identificadas pelas comunidades de doentes através do envolvimento contínuo e participação em atividades do projeto.

O questionário foi desenvolvido para ser **prático, adequado e adaptável**. Não tem como objetivo classificar as organizações nem impor um modelo único de inclusão, mas sim ajudar as organizações de doentes a identificar pontos fortes, reconhecer lacunas e definir prioridades, para que os próximos passos sejam realistas, tendo em conta o seu contexto e capacidade de resposta.



O processo de co-criação*

Este questionário foi desenvolvido através de uma abordagem estruturada e colaborativa que combinou recursos baseados em evidência científica, contributos de especialistas e experiência pessoal*. O seu conteúdo e estrutura baseiam-se nas **Recommendations for Equitable, Diverse and Inclusive Cancer Care**² e no **EDI Train-the-Trainer Toolkit**³, que juntos fornecem uma base conceitual e prática para promover a equidade, a diversidade e a inclusão nas organizações de doentes.

O questionário também está alinhado com as **Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult Cancer Care Units**^{4,5}, garantindo a coerência com padrões mais amplos para cuidados oncológicos equitativos e centrados na pessoa.

O processo de desenvolvimento incluiu ainda uma **revisão bibliográfica** direcionada, sintetizando as evidências atuais sobre apoio inclusivo ao doente, equidade em saúde e melhores práticas organizacionais.

As **discussões de grupos de trabalho** com os parceiros do projeto contribuíram com insights fundamentados em diversos contextos nacionais e organizacionais.

Um **grupo focal dedicado ao Conselho de Jovens com Cancro*** garantiu que as perspetivas e experiências pessoais de jovens que vivem com e após o cancro* informassem diretamente o questionário, reforçando a sua relevância e aplicabilidade prática.

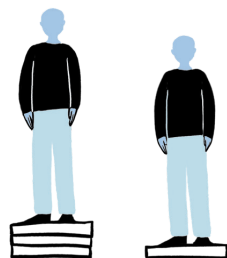


O trabalho de tradução e adaptação local, realizado pelos parceiros do projeto em **vários países e línguas**, garantiu a adequação cultural, acessibilidade* e relevância em diversos contextos europeus.

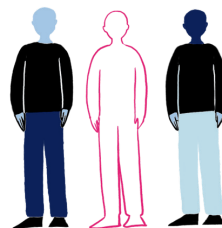
A partir destes contributos, emergiu um tema consistente: as organizações de doentes frequentemente pretendem ser inclusivas, mas podem, inadvertidamente, não considerar grupos que enfrentam barreiras adicionais à participação, representação e acesso ao apoio.

Para evitar listas incompletas ou seletivas em cada item do questionário, utilizamos ao longo do documento o termo grupos **desfavorecidos** e **sub-representados**.

Desfavorecidos refere-se a pessoas que podem ter acesso reduzido a informações, serviços, apoio ou oportunidades de participação, devido a barreiras práticas, culturais, sociais, económicas, geográficas, linguísticas, digitais ou sistémicas.



Sub-representados refere-se a pessoas que não estão adequadamente refletidas nos membros da organização, liderança, estruturas consultivas, força de trabalho, voluntariado, desenvolvimento de programas, tomada de decisão, comunicação ou atividades de monitorização, em relação às comunidades que a organização procura servir.



Estes grupos podem incluir, entre outros, pessoas que experienciam um ou mais dos seguintes fatores:

- **Raça, etnia, cultura, língua, nacionalidade ou fatores relacionados com migração**, incluindo refugiados, migrantes, pessoas deslocadas e comunidades étnicas minoritárias
- **Identidade de gênero ou orientação sexual**, incluindo pessoas lésbicas, gays, bissexuais, transgênero, intersexo, queer e outras minorias sexuais e de gênero
- **Deficiência e necessidades de acessibilidade**, incluindo deficiências físicas, sensoriais, intelectuais e de aprendizagem, e condições de longa duração que afetam o funcionamento
- **Neurodivergência**, como o autismo, diferenças relacionadas com a atenção, dislexia e outros perfis do neurodesenvolvimento
- **Condições de saúde mental ou necessidades de apoio psicossocial***, incluindo sofrimento psicológico, ansiedade, depressão, necessidades relacionadas com trauma e outras experiências de saúde mental que possam afetar o acesso, a participação ou as necessidades de apoio
- **Desvantagem socioeconômica**, incluindo insegurança financeira, habitação instável, insegurança alimentar, acesso limitado a transportes e insegurança no emprego
- **Barreiras à educação e à literacia em saúde**, incluindo menor escolaridade formal, literacia limitada ou dificuldades na navegação dos sistemas de saúde e de informação
- **Barreiras geográficas e infraestruturais**, incluindo contextos rurais ou remotos, disponibilidade limitada de serviços e de conectividade digital.
- **Fatores relacionados com idade e etapa de vida**, incluindo adolescentes e jovens adultos, pessoas idosas e pessoas cujas necessidades não são bem respondidas pelos modelos de serviço padrão
- **Responsabilidades familiares e de cuidados**, incluindo pais jovens, pais solteiros, cuidadores e pessoas com redes de apoio informais limitadas
- **Barreiras legais ou administrativas**, incluindo falta de documentação, estatuto de residência inseguro ou receio de discriminação que reduza o envolvimento com os serviços
- **Contexto religioso ou crenças**, quando influenciam experiências de cuidados, estigma ou acesso a apoio culturalmente seguro

Muitas pessoas pertencem a mais do que um grupo desfavorecido ou sub-representado. Estas experiências podem sobrepor-se e agravar as barreiras. Isto é frequentemente referido como interseccionalidade, onde diferentes aspetos da identidade ou das circunstâncias de uma pessoa interagem para moldar o seu acesso ao apoio, participação e representação.

Para as organizações de doentes, isto significa reconhecer que as barreiras raramente existem de forma isolada. As pessoas podem enfrentar múltiplos desafios que se sobrepõem e que influenciam a forma como acedem à informação, aos serviços e ao apoio da comunidade (por exemplo, ser um pai ou mãe jovem com cancro e enfrentar insegurança financeira, viver numa zona rural e ter simultaneamente limitações de mobilidade, ou ser uma pessoa transgénero que também provém de um contexto étnico sub-representado)

O contexto importa



A diversidade e a exclusão não são iguais em toda a Europa. O que constitui um grupo desfavorecido ou sub-representado **pode variar consoante o país, a região ou a comunidade e os bairros**, dependendo da história, da demografia, dos sistemas de saúde locais e do contexto social.

As organizações são encorajadas a interpretar o termo “**grupos desfavorecidos e sub-representados**” de uma forma que seja **significativa e precisa para o seu contexto**, mantendo-se alinhadas com os princípios da equidade, inclusão, dignidade e não discriminação.

Como utilizar este questionário



Este questionário destina-se a **organizações de doentes**, ou seja, comunidades de pessoas com experiência pessoal de cancro. Ao longo deste folheto, quando nos referimos a organizações de doentes, assume-se que estas comunidades são constituídas por jovens com experiência pessoal de cancro.

Este questionário de autoavaliação é uma ferramenta prática de reflexão para ajudar as organizações a compreender como a equidade, a diversidade e a inclusão se refletem atualmente no seu trabalho e onde podem ser necessárias medidas adicionais. Não foi desenvolvido como um exercício de auditoria ou conformidade, mas como um ponto de partida para processos de discussão interna e melhoria.

Este questionário inclui 10 perguntas que abrangem áreas como representação e liderança, diretrizes e responsabilização, acessibilidade, divulgação, apoio e cultura organizacional.

Preencha o questionário de forma colaborativa.

Idealmente, várias pessoas dentro da organização devem analisar as perguntas em conjunto e chegar a um consenso sobre as respostas. Baseie as respostas na **prática atual**, não na intenção.

As organizações podem também considerar útil **repetir o questionário periodicamente (por exemplo, uma vez por ano)**, para analisar os progressos e acompanhar as mudanças ao longo do tempo.

Opções de resposta e pontuação

Cada pergunta inclui três opções de resposta:

Sim – esta prática está implementada e a funcionar bem

Poderia melhorar – alguns elementos estão implementados, mas ainda existem lacunas ou inconsistências.

Não – esta prática não está atualmente implementada

Responda “**Sim**” apenas se conseguir identificar claramente a política, prática ou procedimento que sustenta essa resposta.

Para as organizações que pretendam utilizar uma pontuação numérica para apoiar a reflexão ou acompanhar o progresso ao longo do tempo, pode ser aplicada a seguinte pontuação:

Sim = 2 pontos

Poderia melhorar = 1 ponto

Não = 0 pontos



As pontuações das 10 perguntas podem ser somadas para obter uma pontuação global entre 0 e 20. Esta pontuação deve ser utilizada como **orientação indicativa**, não como um julgamento, sendo mais útil quando combinada com uma discussão sobre as razões pelas quais determinadas áreas obtiveram pontuação mais alta ou mais baixa e quais as ações que poderão ser implementadas.

As organizações são encorajadas **a repetir o questionário periodicamente (por exemplo, anualmente)** para monitorizar o progresso e avaliar o impacto das mudanças ao longo do tempo.

Questionário de Autoavaliação de EDI para Organizações de Doentes

1. Representação e liderança

Temos representação significativa de grupos desfavorecidos e sub-representados na nossa organização, incluindo em posições de liderança e tomada de decisão?

A representação deve ir além da inclusão simbólica*. Incluir perspetivas diversas na liderança reforça a confiança e a relevância na forma como os serviços e as prioridades são definidos.

- ☐ Sim
- ☐ Poderia melhorar
- ☐ Não

2. Diretrizes e responsabilização

Dispomos de diretrizes e procedimentos organizacionais claros sobre equidade, diversidade e inclusão, incluindo responsabilização pela forma como são implementados?

As diretrizes traduzem a intenção em prática. Os mecanismos de responsabilização* ajudam a garantir que os compromissos da EDI são aplicados em todas as atividades, parcerias e cultura interna.

- ☐ Sim
- ☐ Poderia melhorar
- ☐ Não

3. Formação e capacitação

Oferecemos formação e apoio regulares aos funcionários e voluntários para desenvolver humildade cultural*, competências de comunicação inclusivas e confiança no apoio a comunidades diversas?

A aprendizagem contínua ajuda as equipas a reconhecer barreiras, a evitar danos não intencionais e a prestar apoio com respeito e adequado às necessidades.

- ☐ Sim
- ☐ Poderia melhorar
- ☐ Não

4. Participação segura e respeitosa

Dispomos de mecanismos para garantir que pessoas de grupos desfavorecidos e sub-representados se sintam seguras, respeitadas e capazes de apresentar preocupações sem consequências negativas?

Canais claros de feedback, proteção* e reclamações ajudam as pessoas a envolverem-se com a organização em segurança e reduzem o risco da discriminação passar despercebida.

- ☐ Sim
- ☐ Poderia melhorar
- ☐ Não

5. Feedback e co-criação

Procuramos rotineiramente obter feedback de grupos desfavorecidos e sub-representados e utilizamo-lo para melhorar os nossos serviços, programas e comunicações?

O feedback é mais útil quando conduz a mudanças visíveis. A co-criação inclusiva melhora a relevância e reduz as lacunas entre a intenção e a experiência real.

- ☐ Sim
- ☐ Poderia melhorar
- ☐ Não

6. Acessibilidade das comunicações e atividades

As nossas comunicações, eventos, serviços e materiais educativos são acessíveis e inclusivos, incluindo para pessoas com deficiência, diferenças de aprendizagem e diferentes necessidades linguísticas ou de literacia?

A acessibilidade inclui formato, linguagem, acesso ao local, acesso digital, considerações sensoriais e ajustes práticos que permitem uma participação equitativa.

- ☐ Sim
- ☐ Poderia melhorar
- ☐ Não

7. Barreiras socioeconómicas

Identificamos e reduzimos ativamente barreiras socioeconómicas* que podem dificultar o acesso das pessoas ao nosso apoio, como custos, transportes, tempo de ausência do trabalho, cuidados infantis ou exclusão digital?

A remoção de barreiras práticas é uma ação central para a equidade. Ajuda a garantir que o apoio está disponível com base nas necessidades das pessoas, e não na sua capacidade financeira ou possibilidade de deslocação.

- ☐ Sim
- ☐ Poderia melhorar
- ☐ Não

8. Divulgação e construção de confiança

Realizamos atividades e desenvolvemos parcerias que chegam intencionalmente a comunidades desfavorecidas e sub-representadas, incluindo aquelas que normalmente não se envolvem com organizações de doentes?

Atividades direcionadas ajudam a colmatar lacunas de invisibilidade, a construir confiança e a melhorar a consciencialização sobre os apoios entre pessoas que frequentemente são esquecidas.

- ☐ Sim
- ☐ Poderia melhorar
- ☐ Não

9. Apoio personalizado e vias de encaminhamento

Oferecemos, ou conseguimos encaminhar de forma fiável, apoio personalizado que responda às necessidades de diferentes grupos desfavorecidos e sub-representados?

Algumas necessidades requerem abordagens adaptadas, como materiais em linguagem apropriada, espaços culturalmente seguros, formatos adaptados à deficiência ou vias específicas de apoio psicossocial.

- ☐ Sim
- ☐ Poderia melhorar
- ☐ Não

10. Melhoria contínua

Avaliamos regularmente o nosso progresso em matéria de equidade, diversidade e inclusão e ajustamos as nossas diretrizes, práticas e programas com base no que aprendemos?

A EDI não é uma tarefa pontual. A revisão regular ajuda as organizações a responder às mudanças à medida que as comunidades, os contextos e as necessidades evoluem.

- ☐ Sim
- ☐ Poderia melhorar
- ☐ Não

Interpretação da sua pontuação

Utilize a sua pontuação como ponto de partida para a ação, não como um julgamento. Os intervalos abaixo sugerem onde se focar a seguir.

0–4

Ponto de partida

A EDI ainda não está consistentemente incorporada na forma como a sua organização funciona.

O que priorizar:

- Concordar internamente que a EDI é uma responsabilidade partilhada, não um complemento
- Identificar 1–2 lacunas imediatas (por exemplo, representação, acessibilidade ou mecanismos de feedback)
- Atribuir responsabilidades claras para os próximos passos.

10–14

Prática estabelecida

A EDI é visível em várias áreas da sua organização, embora ainda existam algumas lacunas.

O que priorizar:

- Rever as práticas através de uma lente de equidade (quem ainda tem dificuldade em aceder ou participar)
- Melhorar a consistência entre equipas, atividades ou regiões
- Utilizar dados ou feedback para aperfeiçoar programas e atividades de divulgação

5–9

Construção de bases

Algumas práticas inclusivas estão implementadas, mas são desiguais ou informais.

O que priorizar:

- Formalizar o que já funciona em diretrizes claras ou rotinas
- Fortalecer a responsabilidade (quem faz o quê e como o progresso é verificado)
- Envolver grupos desfavorecidos e sub-representados de forma mais sistemática no feedback ou co-criação

15–20

Incorporada e responsiva

A EDI está bem integrada na forma como a sua organização planeia, executa e avalia o seu trabalho.

O que priorizar:

- Rever regularmente o impacto, não apenas a atividade
- Partilhar aprendizagens e boas práticas com parceiros ou organizações homólogas
- Manter a capacidade de resposta à medida que as necessidades e os contextos das comunidades mudam

Se não souber por onde começar

O trabalho de equidade, diversidade e inclusão em organizações de doentes é frequentemente mais eficaz quando começa em **pequena escala, de forma prática e próxima da comunidade**.

Se a sua pontuação destacar lacunas, considere começar por uma ou duas das seguintes ações:

- **Ouvir primeiro:** criar uma forma simples e segura para que pessoas de grupos desfavorecidos e sub-representados partilhem as suas experiências com a sua organização
- **Remover uma barreira:** identificar um obstáculo prático (custos, língua, acesso, horários, formato) e abordá-lo de forma concreta
- **Clarificar responsabilidades:** acordar quem na sua organização é responsável por dar seguimento às ações relacionadas com EDI
- **Defina uma data de início:** acordem quando a primeira mudança, medida ou ação terá início. Uma data clara ajuda a transformar ideias em ação
- **Utilizar o que já existe:** adaptar atividades, eventos ou apoio de pares* atuais, em vez de criar algo
- **Envolver pessoas com experiência pessoal desde o início:** não apenas como participantes, mas na definição de prioridades e tomada de decisões

O progresso não exige fazer tudo ao mesmo tempo. Pequenas mudanças visíveis podem criar confiança, melhorar o acesso e gerar impulso para melhorias a longo prazo.



Reconhecemos que o tempo, o financiamento e a capacidade organizacional podem ser limitados, especialmente em comunidades de doentes que dependem de voluntários. No entanto, isto não deve impedir as organizações de iniciarem uma **discussão interna honesta** e identificarem um pequeno passo que possam dar.

Linguagem e inclusão

A linguagem é importante. As palavras utilizadas pelas organizações de doentes moldam quem se sente reconhecido, respeitado e seguro para participar. A linguagem inclusiva não requer perfeição, mas requer consciência, reflexão e vontade de adaptação.

Ao longo do questionário, a linguagem é utilizada de forma intencional para **evitar pressupostos** sobre identidade, contexto ou experiência e **refletir a diversidade sem recorrer a rótulos fixos ou exaustivos**.

As organizações são encorajadas a refletir sobre as suas próprias práticas linguísticas, incluindo como as pessoas são convidadas a se autoidentificar, como os pronomes são respeitados quando relevante e como as comunicações são adaptadas para diferentes públicos e contextos.

A investigação e a experiência pessoal mostram⁶ que não existe um termo único que funcione para todas as pessoas. Termos frequentemente utilizados como “doente” e “sobrevivente” são significativos e empoderadores para algumas pessoas, mas podem ser sentidos como limitadores, imprecisos ou desconfortáveis para outras, particularmente para pessoas que vivem com cancro crónico ou metastático, em pós-tratamento ou que não se identificam com narrativas baseadas na luta.



Pronomes na prática

Os pronomes são as palavras utilizadas quando se fala sobre uma pessoa, como ela, ele ou eles/elas. As organizações de doentes podem criar um ambiente mais seguro e inclusivo ao tornar os pronomes visíveis de forma opcional, por exemplo, incluindo-os em **crachás** ou disponibilizando **pins de pronomes** em reuniões e eventos. A partilha de pronomes **deve ser sempre opcional**, e ninguém deve ser obrigado a divulgar, explicar ou justificar os seus pronomes.

Contudo, tornar os pronomes visíveis como **prática organizacional** sinaliza um ambiente inclusivo para pessoas trans e cria **oportunidades de conexão, compreensão e aliança**.

Linguagem de combate e enquadramentos heroicos (como “lutar contra o cancro”, “vencer a batalha” ou “ser forte”) podem reforçar involuntariamente o estigma, a culpabilização ou sentimentos de fracasso, especialmente quando a doença progride ou recidiva, e podem excluir ou silenciar pessoas cujas experiências não se alinham com estas narrativas.

Termos emergentes como **“viver com e para além do cancro”** e **“experiência pessoal”** são cada vez mais utilizados na Europa e noutros contextos, pois podem refletir melhor uma gama mais ampla de experiências oncológicas e apoiar a autonomia e a autoidentificação. Ao mesmo tempo, estes termos podem não ser facilmente traduzidos em todas as línguas ou contextos culturais.

Encorajamos as organizações de doentes a:

- respeitar a forma como cada pessoa escolhe descrever-se
- incentivar a autoidentificação em vez de fazer suposições
- manter atenção à idade, cultura, língua, fase da doença e contexto pessoal
- rever e adaptar regularmente a linguagem utilizada nas comunicações, programas e atividades de defesa dos direitos

A linguagem inclusiva não é estática. Evolui juntamente com as comunidades, a evidência e a experiência pessoal. As organizações de doentes desempenham um papel importante no apoio a esta evolução, ao **ouvir, aprender e manter-se atentas às necessidades das pessoas que representam.**

Formação em EDI e recursos de aprendizagem

Este questionário foi desenvolvido como uma ferramenta prática de autoavaliação. Não tem como objetivo fornecer uma visão abrangente de todas as oportunidades de formação em EDI disponíveis. Em vez disso, as organizações de doentes que pretendam aprofundar a sua aprendizagem ou apoiar a implementação poderão considerar úteis os seguintes recursos:

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

Um conjunto de ferramentas prático desenvolvido pela Youth Cancer Europe para apoiar organizações de doentes e formadores na compreensão e aplicação dos princípios de EDI nos cuidados oncológicos.



Equity, Diversity and Inclusion in Cancer Care | Playlist de Vídeos

Uma playlist selecionada no YouTube pela Youth Cancer Europe com mais de 30 vídeos, incluindo testemunhos, webinars e debates sobre EDI nos cuidados oncológicos.

ACE Academy (em breve)

Uma iniciativa de formação e capacitação no âmbito do projeto YARN, desenvolvida para apoiar defensores dos direitos dos doentes e organizações, com oportunidades de aprendizagem estruturadas, incluindo equidade, diversidade e inclusão.



Referências

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. Sturesson, 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.



Glossário

Acessibilidade	Desenvolvimento de comunicação, serviços, ambientes e atividades de forma a que pessoas com necessidades diferentes possam utilizá-los em igualdade de condições, sem barreiras.
Mecanismos de responsabilização	Formas claras de atribuir responsabilidades, monitorizar ações e assegurar o seguimento das mesmas, para garantir que os compromissos são implementados na prática.
Co-criação	Uma abordagem colaborativa em que pessoas com experiência pessoal contribuem ativamente para a criação, desenvolvimento e melhoria de atividades, ferramentas ou serviços.
Humildade cultural	Uma prática contínua de autorreflexão e aprendizagem que reconhece as diferenças culturais, os desequilíbrios de poder e os limites do próprio conhecimento.
Equitativo / Equidade	Disponibilizar diferentes níveis ou tipos de apoio com base nas necessidades individuais, reconhecendo que as pessoas afetadas pelo cancro não partem da mesma posição.
Equidade, Diversidade e Inclusão (EDI)	Uma abordagem que visa garantir um acesso justo, uma participação significativa e um apoio prestado com respeito a todas as pessoas, reconhecendo e respondendo às diferenças de contexto, identidade e circunstâncias.
EU Cancer Plan	O Plano Europeu de Luta contra o Cancro. Uma iniciativa da União Europeia que visa melhorar a prevenção do cancro, o diagnóstico, o tratamento e a qualidade de vida, bem como reduzir as desigualdades entre os Estados-Membros.
Programa EU4Health	Programa de financiamento da União Europeia para a saúde que apoia ações para reforçar os sistemas de saúde e reduzir as desigualdades na saúde.
Literacia em saúde	A capacidade de uma pessoa aceder, compreender e utilizar informações e serviços de saúde para tomar decisões informadas.
Inclusão / Inclusivo	Criar ambientes e práticas onde as pessoas se sintam acolhidas, respeitadas e capazes de participar plenamente.
Interseccionalidade	A forma como diferentes características ou circunstâncias (como o estatuto socioeconómico, a deficiência, a identidade de género ou o contexto migratório) podem sobrepor-se e agravar barreiras ou desvantagens.
Experiência pessoal	Conhecimento adquirido através da experiência pessoal com o cancro, incluindo o diagnóstico, o tratamento e a vida para além do cancro.

Viver com e para além do cancro	Termo que descreve a ampla gama de experiências de pessoas afetadas pelo cancro, incluindo aquelas em tratamento, em pós-tratamento, a viver com doença crónica ou metastática ou a experienciar efeitos a longo prazo.
Neurodivergência	Diferenças naturais na forma como as pessoas pensam, aprendem e processam informação, como o autismo, diferenças relacionadas com a atenção ou dislexia.
Organização de doentes	Grupo liderado por ou que trabalha em estreita colaboração com pessoas afetadas pelo cancro, prestando apoio entre pares, informação, defesa de direitos ou serviços com base na experiência pessoal.
Apoio entre pares	Apoio prestado por pessoas com experiência pessoal partilhada, oferecendo compreensão, aconselhamento prático e apoio emocional.
Apoio psicossocial	Apoio que aborda necessidades emocionais, psicológicas e sociais relacionadas com o cancro, incluindo bem-estar, estratégias de coping e participação.
Proteção	Diretrizes e práticas desenvolvidas para proteger indivíduos de danos, abusos ou exploração no âmbito das atividades organizacionais.
Autoavaliação	Processo estruturado no qual uma organização reflete sobre as suas próprias práticas para identificar pontos fortes, lacunas e áreas de melhoria.
Barreiras socioeconómicas	Obstáculos relacionados com rendimento, emprego, educação, habitação ou acesso a recursos que podem limitar a participação ou o acesso ao apoio.
Representação Simbólica	Inclusão superficial de indivíduos de grupos sub-representados sem lhes conferir influência ou participação significativa.
Grupos desfavorecidos	Pessoas que têm acesso reduzido a informação, serviços ou apoio devido a barreiras práticas, sociais, económicas, culturais, geográficas ou sistémicas.
Grupos sub-representados	Pessoas que não estão adequadamente representadas nos membros da organização, liderança, tomada de decisões ou atividades de uma organização em relação às comunidades que visa servir.
Conselho de Jovens com Cancro	Órgão consultivo pan-europeu de jovens com experiência pessoal de cancro no âmbito do projeto YARN, criado para garantir que as perspetivas dos jovens informem a criação e os resultados do projeto.
Youth Cancer Europe (YCE)	Uma rede pan-europeia de defesa dos direitos dos doentes, que representa jovens afetados pelo cancro e coordena o projeto YARN.
YARN – Rede Europeia de Jovens com Cancro	Um projeto financiado pelo EU4Health (Acordo de Subvenção n.º 101219053) focado no reforço de abordagens equitativas e centradas no doente nos cuidados oncológicos, apoio entre pares, defesa dos direitos dos doentes e políticas em toda a Europa.

Este questionário foi desenvolvido no âmbito do YARN – Rede Europeia de Jovens com Cancro, um projeto cofinanciado pela União Europeia ao abrigo do Programa EU4Health (Acordo de Subvenção n.º 101219053).

O **YARN** é a maior rede de jovens com cancro criada até à data no âmbito de um projeto financiado pela UE, reunindo 19 beneficiários, uma entidade afiliada e 39 parceiros associados em 28 países europeus. O projeto centra-se no reforço de abordagens equitativas e centradas no doente em nos cuidados oncológicos, apoio entre pares, defesa dos direitos e políticas, com uma forte ênfase na equidade, diversidade e inclusão.

A **Youth Cancer Europe**, coordenadora do projecto, é uma rede pan-europeia de defesa dos direitos dos doentes que representa jovens afectados pelo cancro em mais de 40 países. A YCE tem um longo percurso na definição de políticas e práticas europeias sobre os cuidados oncológicos em adolescentes e jovens adultos, equidade, diversidade e inclusão, saúde mental e envolvimento dos doentes.

Um pilar central do YARN é o **Conselho de Jovens com Cancro**, um órgão consultivo composto por 100 jovens com experiência pessoal de cancro, que visa assegurar a representação de todos os Estados-Membros da UE. O Conselho desempenha um papel ativo na definição dos resultados do projeto, garantindo que estes permanecem ancorados com as necessidades reais e nas diversas experiências pessoais em toda a Europa.



youthcancereurope.org

Facebook @YouthCancerEurope

Instagram @youthcancereurope

LinkedIn @ytouthcancereurope

Youtube @youthcancereurope

X @CancerEurope

BlueSky @youthcancereurope.bsky.social

Notas



Saiba mais:
beatcancer.eu

Siga-nos em



BeatCancerEu



youthcancernetwork



youthcancersurvivors



youthcancersurvivors



youthcancernetwork



youthcancereu