



Lista de verificare pentru autoevaluarea **echităţii,** **diversităţii şi incluziunii** pentru organizaţiile de pacienţi



Co-funded by
the European Union

Co-finanţat de Uniunea Europeană. Opiniile şi punctele de vedere exprimate aparţin însă exclusiv autorului/autorilor şi nu reflectă în mod necesar poziţia Uniunii Europene sau a Agenţiei Executive Europene pentru Sănătate şi Digitalizare (HaDEA). Nici Uniunea Europeană, nici autoritatea finanţatoare nu pot fi considerate responsabile pentru acestea.

**Dacă citirea textului este dificilă,
puteți scana **codul QR** de mai jos
pentru a-l asculta în **format audio**.**



Versiunea audio urmează aceeași structură ca broșura și a fost generată folosind **inteligența artificială**.

A fost dezvoltată în cadrul **YARN – Rețeaua Europeană a Tinerilor cu Cancer**, un proiect cofinanțat de Uniunea Europeană în cadrul **Programului EU4Health**.

Pentru orice întrebări, vă rugăm să contactați

youthcancereurope.org

Despre această publicație

Această publicație a fost dezvoltată ca parte a **Livrabilului 5.3, „EDI Self-Assessment Tool for Patient Organisations”, a proiectului YARN (European Youth Cancer Network)**, finanțat de Uniunea Europeană în cadrul Programului EU4Health (Acord de grant nr. 101219053).

Lista de verificare a fost creată printr-un proces de co-creare bazat pe dovezi, care implică revizuirea literaturii de specialitate, analiza cadrelor și instrumentelor existente de echitate, diversitate și incluziune și bazându-se pe resursele dezvoltate în cadrul proiectului EU-CAYAS-NET. Dezvoltarea sa a reunit contribuții din partea beneficiarilor YARN și a partenerilor asociați, precum și contribuții directe din partea membrilor Youth Cancer Council. Metodologia și procesul de dezvoltare sunt descrise în detaliu în **Livrabilul D5.1**.

Organizație coordonatoare: Youth Cancer Europe

Autori și coordonare: Katie Rizvi, Hanna Ryzhkova

Contribuitori: Erik Stureson, Carmen Monge-Montero

Revizori: Jaz Gillott, Mariosa Grace-Churchard

Design grafic: Alina Chiș

Mulțumiri speciale membrilor YARN Youth Cancer Council, a căror experiență și feedback au contribuit la conturarea acestei publicații.

Cuprins

De ce contează echitatea* în organizațiile de pacienți	7
Echitate, diversitate și incluziune în context european	7
De ce această listă de verificare	8
Procesul de co-creare*	9
Cum se utilizează această listă de verificare	13
Lista de verificare EDI pentru autoevaluarea organizațiilor de pacienți	15
Interpretarea scorului dvs.	20
Dacă nu sunteți sigur de unde să începeți	21
Limbaj și incluziune	22
Resurse de formare și învățare EDI	24
Referințe	25
Glosar	26
Note	29



De ce contează **echitatea*** în organizațiile de pacienți

Persoanele afectate de cancer nu experimentează diagnosticul, tratamentul și viața dincolo de cancer în același mod. Diferențele de context, identitate, resurse, alfabetizare în sănătate*, geografie și sprijin social pot influența cine are acces la informații, cine se simte binevenit, cine este ascultat și cine este exclus. Organizațiile de pacienți* pot reproduce neintenționat aceste inechități, chiar și atunci când incluziunea* este o valoare împărtășită.

Concentrarea asupra echității ajută organizațiile de pacienți să treacă de la bune intenții la un acces mai echitabil, o participare semnificativă și un sprijin adaptat pentru întreaga diversitate a persoanelor pe care doresc să le deservească.

Echitate, diversitate și incluziune în **context european**

Echitatea, diversitatea și incluziunea (EDI)* sunt recunoscute din ce în ce mai mult drept componente esențiale ale îngrijirii oncologice de înaltă calitate în Europa. Politica europeană în domeniul cancerului, inclusiv EU Cancer Plan¹, subliniază necesitatea reducerii inegalităților în ceea ce privește accesul, rezultatele și experiența trăită, în special pentru grupurile care se confruntă cu bariere structurale sau sociale.

Pentru organizațiile de pacienți, acest lucru înseamnă nu doar să pledeze pentru sisteme echitabile, ci și să examineze practicile interne, culturile și procesele de luare a deciziilor pentru a se asigura că nu exclud sau dezavantajează neintenționat anumite grupuri.

Lista de verificare de față sprijină această reflecție la nivel organizațional, într-un mod practic, proporțional și adaptabil în diferite contexte naționale și comunitare.

De ce această listă de verificare

Deși echitatea, diversitatea și incluziunea sunt din ce în ce mai recunoscute ca priorități în îngrijirea cancerului, deseori organizațiile de pacienți nu dispun de instrumente practice pentru a evalua modul în care aceste principii se reflectă în propriile structuri, activități și moduri de lucru. **Bunele intenții nu sunt suficiente** pentru a identifica unde există bariere, cine poate lipsi sau unde este cea mai mare nevoie de schimbare.

Această listă de verificare a fost elaborată în cadrul **YARN – Rețeaua Europeană de Cancer în Tineret**, un proiect cofinanțat de Uniunea Europeană prin Programul EU4Health (Acordul de grant nr. 101219053), pentru a sprijini organizațiile de pacienți în transpunerea angajamentelor privind echitatea în reflecție și acțiuni concrete. Ea se bazează pe activități anterioare privind echitatea, diversitatea și incluziunea în îngrijirea oncologică și răspunde nevoilor semnalate constant de comunitățile de pacienți prin implicare continuă și activități de proiect.

Lista de verificare este concepută pentru a fi **practică, proporțională și adaptabilă**. Scopul său nu este de a clasifica organizațiile sau de a impune un model unic de incluziune, ci de a ajuta organizațiile de pacienți să identifice punctele forte, să recunoască lacunele și să prioritizeze pașii următori care sunt realiști pentru contextul și capacitatea lor.



Procesul de co-creare*

Această listă de verificare a fost elaborată printr-o abordare structurată și colaborativă, care a combinat resurse bazate pe dovezi, contribuții ale experților și experiențe trăite*. Conținutul și structura sa se bazează pe **Recommendations for Equitable, Diverse and Inclusive Cancer Care**² și pe **EDI Train-the-Trainer Toolkit**³, care, împreună, oferă o bază conceptuală și practică pentru promovarea echității, diversității și incluziunii în cadrul organizațiilor de pacienți.

Lista de verificare este, de asemenea, aliniată cu **Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult Cancer Care Units**^{4,5}, asigurând coerența cu standardele mai largi pentru o îngrijire oncologică echitabilă și centrată pe persoană.

Procesul de elaborare a inclus, de asemenea, o **revizuire a literaturii de specialitate**, sintetizând dovezile actuale privind sprijinul incluziv pentru pacienți, echitatea în sănătate și cele mai bune practici organizaționale.

Discuțiile din cadrul grupului de lucru cu partenerii de proiect au oferit perspective fundamentate în contexte naționale și organizaționale diverse.

Un **focus grup dedicat cu Consiliul Tinerilor cu Cancer*** a asigurat faptul că perspectivele și experiențele trăite ale tinerilor care trăiesc cu și dincolo de cancer* au fost direct integrate în lista de verificare, consolidând relevanța și aplicabilitatea sa practică.

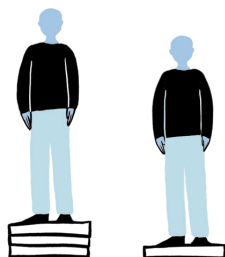


Activitățile de traducere și localizare realizate de partenerii de proiect în **mai multe țări și limbi** au asigurat adecvarea culturală, accesibilitatea* și relevanța în diverse contexte europene.

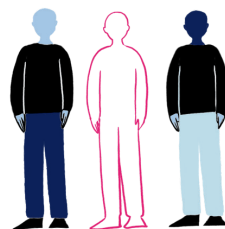
Din aceste contribuții a reieșit o temă consistentă: organizațiile de pacienți intenționează adesea să fie incluzive, dar pot neglija în mod neintenționat grupurile care se confruntă cu bariere suplimentare în ceea ce privește participarea, reprezentarea și accesul la sprijin.

Pentru a evita listele incomplete sau selective în cadrul fiecărui element al listei de verificare, utilizăm pe tot parcursul documentului termenul „**grupuri defavorizate și subreprezentate**”.

Termenul „**defavorizat**” se referă la persoanele care pot avea acces redus la informații, servicii, sprijin sau oportunități de participare, din cauza unor bariere practice, culturale, sociale, economice, geografice, lingvistice, digitale sau sistemice.



Termenul „**subreprezentat**” se referă la persoanele care nu sunt reflectate în mod adecvat în componența, conducerea, structurile consultative, forța de muncă, voluntarii, proiectarea programelor, procesul decizional, comunicarea sau activitățile de monitorizare ale unei organizații, în raport cu comunitățile pe care organizația își propune să le servească.



Aceste grupuri pot include, fără a se limita la, persoane care se confruntă cu unul sau mai multe dintre următoarele:

- **Factori legați de rasă, etnie, cultură, limbă, naționalitate sau migrație**, inclusiv refugiați, migranți, persoane strămutate și comunități etnice minoritare
- **Identitate de gen sau orientare sexuală**, inclusiv persoane lesbiene, gay, bisexuale, transgender, intersex, queer și alte minorități sexuale și de gen
- **Dizabilități și nevoi de accesibilitate**, inclusiv dizabilități fizice, senzoriale, intelectuale și de învățare, precum și afecțiuni pe termen lung care afectează funcționarea
- **Neurodivergență**, cum ar fi autismul, diferențele legate de atenție, dislexia și alte profiluri de dezvoltare neurologică
- **Afecțiuni de sănătate mintală sau nevoi de sprijin psihosocial***, inclusiv suferință emoțională, anxietate, depresie, nevoi legate de traumă și alte experiențe de sănătate mintală care pot afecta accesul, participarea sau nevoile de sprijin
- **Dezavantaje socioeconomice**, inclusiv insecuritate financiară, locuințe instabile, insecuritate alimentară, acces limitat la transport și insecuritate în ceea ce privește locul de muncă
- **Bariere educaționale și de alfabetizare în sănătate**, inclusiv nivel scăzut de educație formală, alfabetizare limitată sau dificultăți în navigarea sistemelor și informațiilor de sănătate
- **Bariere geografice și de infrastructură**, inclusiv zone rurale sau izolate, disponibilitate limitată a serviciilor și conectivitate digitală redusă
- **Factori legați de vârstă și etapă de viață**, inclusiv adolescenți și tineri adulți, persoane vârstnice și persoane ale căror nevoi nu sunt bine acoperite de modelele standard de servicii
- **Responsabilități familiale și de îngrijire**, inclusiv părinți tineri, părinți singuri, îngrijitori și persoane cu rețele informale de sprijin limitate
- **Bariere legale sau administrative**, inclusiv lipsa documentelor, statut de rezidență nesigur sau teama de discriminare care reduce implicarea în servicii
- **Apartenență sau convingeri religioase**, atunci când acestea influențează experiențele de îngrijire, stigmatizarea sau accesul la sprijin cultural sigur

Multe persoane aparțin mai multor grupuri defavorizate sau subreprezentate. Aceste experiențe se pot suprapune și pot amplifica barierele. Acest lucru este adesea denumit intersecționalitate, unde diferite aspecte ale identității sau circumstanțelor unei persoane interacționează pentru a modela accesul acesteia la sprijin, participare și reprezentare.

Pentru organizațiile de pacienți, acest lucru înseamnă recunoașterea faptului că barierele sunt rareori experimentate în mod izolat. Oamenii se pot confrunta cu provocări multiple, suprapuse, care influențează modul în care accesează informații, servicii și sprijin comunitar (de exemplu, a fi un părinte tânăr cu cancer și a se confrunta cu insecuritate financiară, a locui într-o zonă rurală având în același timp limitări de mobilitate sau a fi o persoană trans care provine, de asemenea, dintr-un mediu etnic subreprezentat).



Contextul contează

Diversitatea și excluziunea nu arată la fel în întreaga Europă. Ceea ce constituie un grup defavorizat sau subreprezentat **poate varia în funcție de țară, regiune, comunitate și cartier**, în funcție de istorie, demografie, sistemele locale de sănătate și contextul social.

Organizațiile sunt încurajate să interpreteze termenul „**grupuri defavorizate și subreprezentate**” într-un **mod semnificativ și precis pentru contextul lor**, rămânând în același timp aliniate la principiile echității, incluziunii, demnității și nediscriminării.

Cum se utilizează această listă de verificare



Această listă de verificare este destinată **organizațiilor de pacienți**, adică comunităților de persoane cu experiență trăită de cancer. Pe parcursul acestei broșuri, atunci când ne referim la organizații de pacienți, se presupune că aceste comunități sunt formate din tineri cu experiență trăită de cancer.

Această listă de autoevaluare este un instrument practic de reflecție pentru a ajuta organizațiile să înțeleagă modul în care echitatea, diversitatea și incluziunea sunt reflectate în prezent în activitatea lor și unde ar putea fi necesare acțiuni suplimentare. Nu este concepută ca un audit sau un exercițiu de conformitate, ci ca un punct de plecare pentru discuții interne și îmbunătățire.

Lista de verificare include 10 întrebări care acoperă domenii precum reprezentarea și leadershipul, politicile și responsabilitatea, accesibilitatea, activitățile de sensibilizare, sprijinul și cultura organizațională.

Completați lista de verificare în mod colaborativ.

În mod ideal, mai multe persoane din cadrul organizației ar trebui să revizuiască împreună întrebările și să cadă de acord asupra răspunsurilor. Bazați răspunsurile pe **practica actuală**, nu pe intenție. Organizațiile pot considera util să **repete lista de verificare periodic (de exemplu, o dată pe an)** pentru a revizui progresul și a urmări schimbările în timp.

Opțiuni de răspuns și punctaj

Fiecare întrebare include trei opțiuni de răspuns:

Da – această practică este implementată și funcționează bine

S-ar putea îmbunătăți – unele elemente sunt implementate, dar există lacune sau inconsecvențe

Nu – această practică nu este implementată în prezent

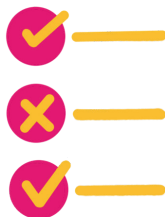
Răspundeți „**Da**” doar dacă puteți identifica în mod clar politica, practica sau procedura care susține acel răspuns.

Pentru organizațiile care doresc să utilizeze un scor numeric pentru a sprijini reflecția sau pentru a urmări progresul în timp, se poate aplica următorul punctaj:

Da = 2 puncte

S-ar putea îmbunătăți = 1 punct

Nu = 0 points



Scorurile pentru toate cele 10 întrebări pot fi adunate pentru a oferi un scor total cuprins între 0 și 20. Acest scor ar trebui utilizat ca un **ghid orientativ**, nu ca o judecată, și este cel mai util atunci când este combinat cu o discuție despre motivele pentru care anumite domenii au obținut un scor mai mare sau mai mic și ce acțiuni ar putea urma.

Organizațiile sunt încurajate să **repete lista de verificare periodic (de exemplu, anual)** pentru a monitoriza progresul și a evalua impactul schimbărilor în timp.

Lista de verificare EDI pentru autoevaluarea organizațiilor de pacienți

1. Reprezentare și leadership

Avem o reprezentare semnificativă a grupurilor defavorizate și subreprezentate în cadrul organizației noastre, inclusiv în leadership și în procesul decizional?

Reprezentarea ar trebui să depășească simbolismul*. Includerea perspectivelor diverse în leadership consolidează încrederea și relevanța în modul în care sunt configurate serviciile și prioritățile.

- ☐ Da
- ☐ S-ar putea îmbunătăți
- ☐ Nu

2. Politici și responsabilitate

Avem politici și proceduri organizaționale clare privind echitatea, diversitatea și incluziunea, inclusiv responsabilitate pentru modul în care sunt implementate?

Politicile transpun intențiile în practică. Mecanismele de responsabilitate* contribuie la asigurarea aplicării consecvente a angajamentelor EDI în toate activitățile, parteneriatele și cultura internă.

- ☐ Da
- ☐ S-ar putea îmbunătăți
- ☐ Nu



3. Formare și capacitate

Oferim formare și sprijin periodic personalului și voluntarilor pentru a dezvolta umilință culturală*, abilități de comunicare incluzivă și încredere în sprijinirea comunităților diverse?

Învățarea continuă ajută echipele să recunoască barierele, să evite prejudiciile neintenționate și să ofere sprijin respectuos și receptiv.

- ☐ Da
- ☐ S-ar putea îmbunătăți
- ☐ Nu

4. Participare sigură și respectuoasă

Avem mecanisme pentru a ne asigura că persoanele din grupurile defavorizate și subreprezentate se simt în siguranță, respectate și capabile să-și exprime îngrijorările fără consecințe negative?

Proceduri clare pentru feedback, măsuri de protecție* și reclamații ajută oamenii să interacționeze în siguranță cu organizația și reduc riscul ca discriminarea să fie ignorată.

- ☐ Da
- ☐ S-ar putea îmbunătăți
- ☐ Nu

5. Feedback și co-design

Solicităm în mod regulat feedback din partea grupurilor insuficient deservite și subreprezentate și îl utilizăm pentru a îmbunătăți serviciile, programele și comunicările noastre?

Feedbackul este cel mai util atunci când determină schimbări vizibile. Co-designul incluziv îmbunătățește relevanța și reduce decalajul dintre intenție și experiența reală.

- ☐ Da
- ☐ S-ar putea îmbunătăți
- ☐ Nu

6. Accesibilitatea comunicării și a activităților

Sunt comunicările, evenimentele, serviciile și materialele noastre educaționale accesibile și incluzive, inclusiv pentru persoanele cu dizabilități, diferențe de învățare și nevoi lingvistice sau de alfabetizare diferite?

Accesibilitatea include formatul, limba, accesul la locație, accesul digital, adaptările senzoriale și ajustările practice care permit o participare echitabilă.

- ☐ Da
- ☐ S-ar putea îmbunătăți
- ☐ Nu

7. Bariere socio-economice

Identificăm și reducem activ barierele socio-economice* care pot împiedica oamenii să acceseze sprijinul nostru, cum ar fi costurile, transportul, timpul liber de la locul de muncă, îngrijirea copiilor sau excluziunea digitală?

Eliminarea barierelor practice este o acțiune esențială pentru echitate. Aceasta ajută la asigurarea faptului că sprijinul este disponibil în funcție de nevoie, nu de capacitatea de plată sau posibilitatea de deplasare.

- ☐ Da
- ☐ S-ar putea îmbunătăți
- ☐ Nu

8. Informare și consolidarea încrederii

Desfășurăm activități de informare și formare de parteneriate care ajung în mod intenționat la comunitățile subdeservite și subreprezentate, inclusiv la cele care în mod obișnuit, nu interacționează cu organizațiile pacienților?

Activitățile de informare țintite ajută la abordarea lipsei de vizibilitate, construiesc încredere și îmbunătățesc gradul de conștientizare a sprijinului în rândul persoanelor care sunt adesea neglijate.

- ☐ Da
- ☐ S-ar putea îmbunătăți
- ☐ Nu

9. Sprijin personalizat și căi de referire

**Oferim sau putem
îndruma în mod fiabil
către un sprijin
personalizat care să
răspundă nevoilor
diferitelor grupuri
subdeservite și
subreprezentate?**

Unele nevoi necesită
abordări adaptate, cum ar
fi materiale adecvate
lingvistic, spații sigure din
punct de vedere cultural,
formate adaptate
dizabilităților sau
modalități specifice de
sprijin psihosocial.

- ☐ Da
- ☐ S-ar putea îmbunătăți
- ☐ Nu

10. Îmbunătățire continuuă

**Ne evaluăm periodic
progresul în ceea ce
privește echitatea,
diversitatea și
incluziunea și ne ajustăm
politicile, practicile și
programele pe baza a
ceea ce învățăm?**

EDI nu este o sarcină
unică. Revizuirea regulată
ajută organizațiile să
rămână receptive pe
măsură ce comunitățile,
contextele și nevoile
evoluează.

- ☐ Da
- ☐ S-ar putea îmbunătăți
- ☐ Nu

Interpretarea scorului dvs.

Utilizați scorul ca punct de plecare pentru acțiune, nu ca judecată. Intervalele de mai jos sugerează unde să vă concentrați în continuare.

0–4

Punct de plecare

EDI nu este încă integrat în mod uniform în modul de funcționare al organizației dumneavoastră.

Ce trebuie să prioritizați:

- Stabiliți intern că EDI este o responsabilitate comună, nu un element suplimentar
- Identificați 1–2 lacune imediate (de exemplu, reprezentarea, accesibilitatea sau mecanismele de feedback)
- Atribuiți responsabilități clare pentru pașii următori

5–9

Construirea fundamentelor

Unele practici incluzive sunt implementate, dar sunt într-o manieră ieșită din comun și informală.

Ce trebuie să prioritizați:

- Formalizați ceea ce funcționează deja în politici sau rutine clare
- Consolidati responsabilitatea (cine face ce și cum se verifică progresul)
- Implicați grupurile defavorizate și subreprezentate în mod mai sistematic în feedback sau co-design

10–14

Practică consolidată

EDI este vizibil în mai multe domenii ale organizației dvs., deși există încă unele lacune.

Ce trebuie să prioritizați:

- Revizuiți practicile din perspectiva echității (cine încă se confruntă cu dificultăți în accesare sau participare)
- Îmbunătățiți coerența între echipe, activități sau regiuni
- Utilizați datele sau feedback-ul pentru a perfecționa programele și activitățile de informare

15–20

Integrat și receptiv

EDI este bine integrat în modul în care organizația dvs. planifică, derulează și evaluează activitatea sa.

Ce trebuie să prioritizați:

- Revizuiți periodic impactul, nu doar activitatea
- Împărtășiți cunoștințele și bunele practici cu partenerii sau organizațiile similare
- Rămâneți receptivi la schimbările nevoilor și contextului comunității

Dacă nu sunteți sigur de unde să începeți

Munca în domeniul echității, diversității și incluziunii în cadrul organizațiilor de pacienți este adesea mai eficientă atunci când începe la **scară mică**, este **practică** și **aproape de comunitate**.

Dacă scorul dvs. evidențiază lacune, luați în considerare începerea cu una sau două dintre următoarele:

- **Ascultați mai întâi:** creați o modalitate simplă și sigură pentru persoanele din grupurile defavorizate și subreprezentate de a împărtăși experiențele lor cu organizația dvs
- **Eliminați o barieră:** identificați un obstacol concret (costuri, limbă, acces, sincronizare, format) și abordați-l într-un mod specific
- **Clarificați responsabilitatea:** stabiliți cine din organizația dvs. este responsabil pentru monitorizarea acțiunilor legate de EDI
- **Stabiliți o dată de început:** conveniți când va debuta prima schimbare, politică sau acțiune. O dată clară ajută la transformarea ideilor în acțiuni
- **Folosiți ceea ce există deja:** adaptați activitățile, evenimentele sau sprijinul reciproc* actuale, în loc să creați ceva nou
- **Implicați din timp persoanele cu experiență directă:** nu doar ca participanți, ci și în luarea deciziilor și stabilirea priorităților

Progresul nu necesită să faceți totul dintr-o dată. Schimbările mici și vizibile pot construi încredere, îmbunătăți accesul și crea impulsul pentru îmbunătățiri pe termen lung.



Recunoaștem că timpul, finanțarea și capacitatea organizațională pot fi limitate, în special în comunitățile de pacienți care se bazează pe voluntari. Cu toate acestea, acest lucru nu ar trebui să împiedice organizațiile să înceapă cu **o discuție internă sinceră** și să identifice un mic pas pe care îl pot face.

Limba și incluziune

Limba contează. Cuvintele folosite de organizațiile de pacienți determină cine se simte recunoscut, respectat și în siguranță pentru a se implica. Limba incluzivă nu necesită perfecțiune, dar necesită conștientizare, reflecție și disponibilitate de adaptare.

În această listă de verificare, limba este utilizată în mod intenționat pentru **a evita presupunerile** despre identitate, context sau experiență și pentru **a reflecta diversitatea fără a se baza pe etichete fixe sau exhaustive**.

Organizațiile sunt încurajate să reflecteze asupra propriilor practici lingvistice, inclusiv asupra modului în care oamenii sunt invitați să se autoidentifice, asupra modului în care pronumele sunt respectate acolo unde este relevant și asupra modului în care comunicarea este adaptată pentru diferite audiențe și contexte.

Cercetările și experiența directă⁶ arată că nu există un singur termen care să funcționeze pentru toți. Termenii utilizați în mod obișnuit, precum „pacient” și „supraviețuitor”, sunt importanți și încurajatori pentru unii, în timp ce pentru alții sunt limitativi, inexacti sau incomfortabili, în special pentru persoanele care trăiesc cu cancer cronic sau metastatic, cele aflate în post-tratament sau cele care nu se identifică cu narațiunile bazate pe dificultăți.



Pronumele în practică

Pronumele sunt cuvintele utilizate atunci când se vorbește despre o persoană, cum ar fi ea, el sau ei. Organizațiile de pacienți pot crea un mediu mai sigur și mai incluziv prin utilizarea pronumelor persoanele la modul opțional, de exemplu prin includerea lor pe **ecusoane** sau oferirea de **insigne cu pronume** la întâlniri și evenimente.

Împărtășirea pronumelor **ar trebui să fie întotdeauna opțională** și nimeni nu ar trebui să fie obligat să le dezvăluie, să le explice sau să le justifice.

Cu toate acestea, vizibilitatea pronumelor personale ca **practică organizațională** semnalează un mediu incluziv față de persoanele trans și creează **oportunități de conectare, înțelegere și solidaritate**.

Limbajul de tip combativ și formulările eroice (precum „luptă cu cancerul”, „câștigă bătălia” sau „este puternic”) pot consolida neintenționat stigmatizarea, vina sau sentimentul de eșec, în special atunci când boala progresează sau re apare, și pot exclude sau reduce la tăcere persoanele ale căror experiențe nu se aliniază acestor narațiuni.

Termeni emergenți precum **„a trăi cu și dincolo de cancer”** și **„experiență trăită”** sunt din ce în ce mai utilizați în Europa și în afara acesteia, deoarece pot reflecta mai bine o gamă mai largă de experiențe legate de cancer și pot sprijini autonomia și autoidentificarea. În același timp, acești termeni pot să nu se traducă ușor în toate limbile sau contextele culturale.

Încurajăm organizațiile de pacienți să:

- respecte modul în care indivizii aleg să se descrie
- invite la autoidentificare, în loc să facă presupuneri
- rămână atent la vârstă, cultură, limbă, stadiul cancerului și contextul personal
- revizuiască și adapteze în mod regulat limbajul utilizat în comunicări, programe și activități de advocacy

Limbajul incluziv nu este static. El evoluează împreună cu comunitățile, dovezile și experiența trăită.

Organizațiile de pacienți joacă un rol important în susținerea acestei evoluții, **ascultând, învățând și rămânând receptivă la persoanele pe care le reprezintă.**

Resurse de formare și învățare EDI

Această listă de verificare este concepută ca un instrument practic de autoevaluare. Ea nu are scopul de a oferi o imagine de ansamblu cuprinzătoare a tuturor oportunităților de formare EDI disponibile. În schimb, organizațiile de pacienți care doresc să-și aprofundeze cunoștințele sau să sprijine implementarea pot găsi utile următoarele resurse:

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

Un set de instrumente practice dezvoltat de Youth Cancer Europe pentru a sprijini organizațiile de pacienți și formatorii în înțelegerea și aplicarea principiilor EDI în îngrijirea cancerului.



Equity, Diversity and Inclusion in Cancer Care | Listă de materiale video

O listă de redare YouTube realizată de Youth Cancer Europe, care conține peste 30 de videoclipuri, inclusiv mărturii, seminarii web și discuții despre EDI în îngrijirea cancerului.

ACE Academy (în curând)

O inițiativă de formare și consolidare a capacităților în cadrul proiectului YARN, concepută pentru a sprijini susținătorii pacienților și organizațiile cu oportunități de învățare structurate, inclusiv în domeniul echității, diversității și incluziunii.



Referințe

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.



Glosar

Accesibilitate

Proiectarea comunicării, serviciilor, mediilor și activităților astfel încât persoanele cu nevoi diferite să le poată utiliza în mod egal, fără bariere.

Mecanisme de responsabilizare

Modalități clare de atribuire a responsabilității, monitorizare a acțiunilor și urmărire pentru a se asigura că angajamentele sunt puse în practică.

Co-creare

O abordare colaborativă în care persoanele cu experiență directă contribuie activ la proiectarea, dezvoltarea și îmbunătățirea activităților, instrumentelor sau serviciilor.

Modestie culturală

O practică continuă de auto-reflecție și învățare care recunoaște diferențele culturale, dezechilibrele de putere și limitele propriilor cunoștințe.

Echitabil / Echitate

Oferirea de niveluri sau tipuri diferite de sprijin în funcție de nevoile individuale, recunoscând că persoanele afectate de cancer nu pornesc din aceeași poziție.

Echitate, diversitate și incluziune (EDI)

O abordare care vizează asigurarea unui acces echitabil, a unei participări semnificative și a unui sprijin respectuos pentru toate persoanele, recunoscând și răspunzând diferențelor de origine, identitate și mediu.

EU Cancer Plan

Planul european de combatere a cancerului. O inițiativă a Uniunii Europene care vizează îmbunătățirea prevenirii, diagnosticării, tratamentului și calității vieții în cazul cancerului, precum și reducerea inegalităților între statele membre.

Programul EU4Health

Programul de finanțare al Uniunii Europene în domeniul sănătății, care sprijină acțiuni de consolidare a sistemelor de sănătate și de reducere a inegalităților în domeniul sănătății.

Alfabetizare în domeniul sănătății

Capacitatea unei persoane de a accesa, înțelege și utiliza informațiile și serviciile de sănătate pentru a lua decizii informate.

Incluziune / Incluziv

Crearea de medii și practici în care oamenii se simt bineveniți, respectați și capabili să participe pe deplin.

Intersecționalitate

Modul în care diferite caracteristici sau circumstanțe (cum ar fi statutul socio-economic, dizabilitatea, identitatea de gen sau originea migratoare) se pot suprapune și agrava barierele sau dezavantajele.

Experiența directă

Cunoștințe dobândite prin experiența personală directă cu cancerul, inclusiv diagnosticarea, tratamentul și viața după cancer.

Trăind cu și după cancer	Termen care descrie gama largă de experiențe ale persoanelor afectate de cancer, inclusiv cele aflate în tratament, post-tratament, care trăiesc cu boli cronice sau metastatice sau care se confruntă cu efecte pe termen lung.
Neurodivergență	Diferențe naturale în modul în care oamenii gândesc, învață și procesează informațiile, cum ar fi autismul, diferențele legate de atenție sau dislexia.
Organizație de pacienți	Un grup condus de sau care lucrează îndeaproape cu persoane afectate de cancer, oferind sprijin reciproc, informații, advocacy sau servicii bazate pe experiența directă.
Sprijin reciproc	Sprijin oferit de persoane cu experiență directă comună, oferind înțelegere, sfaturi practice și sprijin emoțional.
Sprijin psihosocial	Sprijin care abordează nevoile emoționale, psihologice și sociale legate de cancer, inclusiv bunăstarea, adaptarea și participarea.
Protecție	Politici și practici menite să protejeze persoanele împotriva vătămării, abuzului sau exploatării în cadrul activităților organizaționale.
Autoevaluare	Un proces structurat în care o organizație reflectează asupra propriilor practici pentru a identifica punctele forte, lacunele și domeniile care necesită îmbunătățiri.
Bariere socio-economice	Obstacole legate de venit, ocupare, educație, locuire sau acces la resurse, care pot limita participarea sau accesul la sprijin.
Tokenism	Includerea superficială a persoanelor din grupuri subreprezentate, fără a le acorda influență sau participare semnificativă.
Grupuri insuficient deservite	Persoane care au acces redus la informații, servicii sau sprijin din cauza unor bariere practice, sociale, economice, culturale, geografice sau sistemice.
Grupuri subreprezentate	Persoane care nu sunt reprezentate în mod adecvat în rândul membrilor, conducerii, procesului decizional sau activităților unei organizații în raport cu comunitățile pe care aceasta își propune să le deservească.
Consiliul Tinerilor cu Cancer (YCC)	Un organism consultativ paneuropean format din tineri cu experiență directă în domeniul cancerului, în cadrul proiectului YARN, înființat pentru a se asigura că perspectivele tinerilor sunt luate în considerare în conceperea și rezultatele proiectului.
Youth Cancer Europe (YCE)	O rețea paneuropeană de advocacy a pacienților care reprezintă tineri afectați de cancer și coordonator al proiectului YARN.
YARN – Rețeaua Europeană a Tinerilor cu Cancer	Un proiect finanțat de EU4Health (Acordul de grant nr. 101219053) axat pe consolidarea abordărilor echitabile și centrate pe pacient în ceea ce privește îngrijirea cancerului, sprijinul reciproc, promovarea drepturilor și politicile din întreaga Europă.

Această listă de verificare a fost dezvoltată în cadrul YARN – Rețeaua Europeană a Tinerilor cu Cancer, un proiect co-finanțat de Uniunea Europeană prin Programul EU4Health (Acord de grant nr. 101219053).

YARN este cea mai mare rețea de tineri afectați de cancer creată până în prezent în cadrul unui proiect finanțat de UE, reunind 19 Beneficiari, un membru afiliat și 39 de Parteneri asociați din 28 de țări europene. Proiectul se concentrează pe consolidarea abordărilor echitabile și centrate pe pacient în îngrijirea cancerului, sprijinul între egali, advocacy și politici publice, cu un accent puternic pe echitate, diversitate și incluziune.

Youth Cancer Europe, coordonatorul proiectului, este o rețea paneuropeană de advocacy pentru pacienți care reprezintă tinerii afectați de cancer din peste 40 de țări. YCE are o experiență îndelungată în modelarea politicilor și practicilor europene în domeniul îngrijirii cancerului la adolescenți și tineri adulți, echității, diversității și incluziunii, sănătății mintale și implicării pacienților.

Un pilon central al YARN este **Consiliul Tinerilor cu Cancer**, un organism consultativ format din 100 de tineri cu experiență trăită a cancerului, cu obiectivul de a asigura reprezentare din toate statele membre ale UE. Consiliul joacă un rol activ în modelarea rezultatelor proiectului, asigurându-se că acestea rămân ancorate în nevoi reale și în experiențe trăite diverse din întreaga Europă.



youthcancereurope.org

Facebook @YouthCancerEurope

Instagram @youthcancereurope

LinkedIn @ytouthcancereurope

Youtube @youthcancereurope

X @CancerEurope

BlueSky @youthcancereurope.bsky.social

Note

Lista de verificare pentru autoevaluarea echității, diversității și incluziunii pentru organizațiile de pacienți



Aflați mai multe:
beatcancer.eu

Urmăriți-ne pe



BeatCancerEu



youthcancernetwork



youthcancersurvivors



youthcancersurvivors



youthcancernetwork



youthcancereu