



Kontrolni seznam za samoocenjevanje enakosti, raznolikosti in vključenosti za organizacije pacientov



Co-funded by
the European Union

Sofinancira Evropska unija. Izražena stališča in mnenja so izključno stališča in mnenja avtorja(-ev) in ne odražajo nujno stališč in mnenj Evropske unije ali Evropske izvajalske agencije za zdravje in digitalno tehnologijo (HaDEA). Niti Evropska unija niti organ, ki dodeljuje sredstva, ne odgovarjata za njih.

Če imate težave z branjem besedila, lahko **skenirate spodnjo kodo QR** in ga poslušate v **zvočni obliki**.



Zvočna različica sledi isti strukturi kot knjižica in je bila **ustvarjena z uporabo umetne inteligence**.

Razvita je bila v okviru **YARN – Evropske mreže mladih z izkušnjo raka**, projekta, sofinanciranega s strani Evropske unije v okviru programa **EU4Health**.

Za vsa vprašanja se obrnite na **youthcancereurope.org**.

O tej publikaciji

Ta publikacija je bila pripravljena v okviru **Naloge 5.3, »EDI Self-Assessment Tool for Patient Organisations«, v projektu YARN (European Youth Cancer Network)**, ki ga financira Evropska unija v okviru programa EU4Health (Sporazum o dodelitvi sredstev št. 101219053).

Kontrolni seznam je bil ustvarjen s procesom soustvarjanja, ki temelji na dokazih in vključuje pregled literature, analizo obstoječih okvirov in orodij za enakost, raznolikost in vključenost ter temelji na virih, razvitih v okviru projekta EU-CAYAS-NET. Njegov razvoj je združil prispevke upravičencev YARN in pridruženih partnerjev ter neposredne prispevke članov Svet mladih z izkušnjo raka. Metodologija in proces razvoja sta podrobno opisana v dokumentu **Deliverable D5.1**.

Vodilna organizacija: Youth Cancer Europe

Avtorji in koordinacija: Katie Rizvi, Hanna Ryzhkova

Sodelujoči: Erik Sturesson, Carmen Monge-Montero

Recenzenti: Jaz Gillott, Mariosa Grace-Churchard

Grafično oblikovanje: Alina Chiş

Posebna zahvala članom YARN Youth Cancer Council, katerih osebna izkušnje z rakom in povratne informacije so pomagale oblikovati to publikacijo.



Kazalo

Zakaj je enakost* pomembna v organizacijah pacientov	7
Enakost, raznolikost in vključenost v evropskem kontekstu	7
Zakaj kontrolni seznam	8
Proces soustvarjanja*	9
Kako uporabljati kontrolni seznam	13
Kontrolni seznam za samoocenjevanje EDI za organizacije pacientov	15
Razlaga vaše ocene	20
Če niste prepričani, kje začeti	21
Jezik in vključenost	22
Viri za izobraževanje in učenje za EDI	24
Viri	25
Slovar	26
Opombe	29



Zakaj je **enakost*** pomembna v organizacijah pacientov

Ljudje, ki se soočajo z rakom, ne doživljajo diagnoze, zdravljenja in življenja po bolezni na enak način. Razlike v življenjskih okoliščinah, identiteti, virih, zdravstveni pismenosti*, geografski legi in podpori skupnosti lahko vplivajo na to, kdo dostopa do informacij, kdo se počuti dobrodošlega, kdo je slišan in kdo ostane izključen. Organizacije pacientov* lahko nenamerno poglobljajo te neenakosti, tudi ko je vključenost* skupna vrednota.

Osredotočenost na enakost pomaga organizacijam pacientov, da se od dobrih namenov premaknejo k pravičnejšemu dostopu, smiselni udeležbi in odzivni podpori za upoštevanje raznolikosti ljudi, ki jim želijo pomagati.

Enakost, raznolikost in vključenost v **Evropskem kontekstu**

Enakost, raznolikost in vključenost (EDI)* so vse bolj prepoznane kot bistvene sestavine visokokakovostne oskrbe oseb z rakom po vsej Evropi. Ukrepi evropske politike na področju raka, vključno z EU Cancer Plan¹, poudarjajo potrebo po zmanjševanju neenakosti v dostopu, izidih zdravljenja in izkušnji življenja z rakom, zlasti pri skupinah, ki se soočajo s strukturnimi ali socialnimi ovirami.

Za organizacije pacientov to pomeni ne le zavzemanje za pravičnejše zdravstvene sisteme, temveč tudi preverjanje lastnih praks, organizacijske kulture in procesov odločanja, s ciljem da določenih skupin ne bi nenamerno izključevali ali prikrajševali.

Proces soustvarjanja*

Ta kontrolni seznam je bil razvit s strukturiranim in sodelovalnim pristopom, ki združuje na dokazih temelječe vire, strokovne prispevke in življenjske izkušnje*. Njegova vsebina in okvir temeljita na **Recommendations for Equitable, Diverse and Inclusive Cancer Care**² ter priročniku **EDI Train-the-Trainer Toolkit**³, ki skupaj zagotavljata konceptualno in praktično podlago za spodbujanje enakosti, raznolikosti in vključenosti v organizacijah pacientov. Kontrolni seznam je usklajen tudi s **Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult Cancer Care Units**^{4,5}, kar zagotavlja skladnost s širšimi standardi za pravično, na posameznika osredotočeno zdravljenje raka.

Razvojni proces je vključeval tudi ciljno usmerjen **pregled literature**, ki združuje trenutne dokaze o vključujoči podpori pacientom, enakosti v zdravju in najboljših organizacijskih praksah.

Razprave delovne skupine s projektnimi partnerji so prispevale spoznanja, ki temeljijo na različnih nacionalnih in organizacijskih kontekstih.

Posebna **fokusna skupina z Youth Cancer Council*** je zagotovila, da so perspektive in izkušnje mladih, ki živijo z rakom in po njem*, neposredno vplivale na kontrolni seznam, kar je okrepilo njegovo relevantnost in praktično uporabnost.

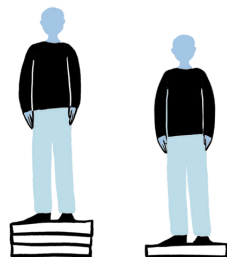


Prevod in lokalizacija, ki so ju izvedli projektni partnerji **v več državah** in jezikih, sta zagotovilo za kulturno ustreznost, dostopnost* in relevantnost v različnih evropskih okoljih.

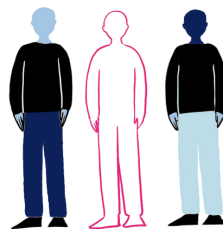
Iz vseh teh prispevkov je bilo mogoče izluščiti stalno prisotno temo: organizacije bolnikov pogosto želijo biti vključujoče, vendar lahko nehoti spregledajo skupine, ki se soočajo z dodatnimi ovirami pri sodelovanju, zastopanosti in dostopu do podpore.

Da bi se izognili nepopolnim ali selektivnim seznamom znotraj posameznih točk kontrolnega seznama, v celotnem besedilu uporabljamo izraz „**zapostavljene in nezadostno zastopane** skupine“.

Zapostavljene se nanašajo na ljudi, ki imajo zaradi praktičnih, kulturnih, socialnih, gospodarskih, geografskih, jezikovnih, digitalnih ali sistemskih ovir omejen dostop do informacij, storitev, podpore ali možnosti sodelovanja.



Nezadostno zastopani se nanaša na ljudi, ki niso ustrezno zastopani v članstvu, vodstvu, svetovalnih strukturah, delovni sili, med prostovoljci, pri oblikovanju programov, odločanju, komunikaciji ali spremljanju dejavnosti organizacije v primerjavi s skupnostmi, ki jim organizacija želi pomagati.



Te skupine lahko vključujejo, vendar niso omejene na ljudi, ki doživljajo eno ali več od naslednjega:

- **Rasa, etnična pripadnost, kultura, jezik, narodnost ali dejavniki**, povezani z migracijami, vključno z begunci, migranti, razseljenimi osebami in manjšinskimi etničnimi skupnostmi
- **Spolna identiteta ali spolna usmerjenost**, vključno z lezbijkami, geji, biseksualci, transseksualci, interseksualci, queer in drugimi spolnimi manjšinami
- **Invalidnost in potrebe po dostopnosti**, vključno s fizičnimi, senzoričnimi, intelektualnimi in učnimi motnjami ter dolgotrajnimi stanji, ki vplivajo na delovanje
- **Nevrološke razlike**, kot so avtizem, razlike v pozornosti, disleksija in drugi nevrološki razvojni profili
- **Duševno zdravje ali potrebe po psihosocialni podpori***, vključno z duševno stisko, anksioznostjo, depresijo, potrebami, povezanimi s travmami, in drugimi izkušnjami na področju duševnega zdravja, ki lahko vplivajo na dostop, sodelovanje ali potrebe po podpori
- **Socialno ekonomska prikrajšanost**, vključno s finančno negotovostjo, nestabilnimi stanovanjskimi razmerami, negotovostjo glede preskrbe s hrano, omejenim dostopom do prevoza in negotovostjo zaposlitve
- **Ovire v izobraževanju in zdravstveni pismenosti**, vključno z nižjo formalno izobrazbo, omejeno pismenostjo ali težavami pri orientaciji v zdravstvenih sistemih in informacijah
- **Geografske in infrastrukturne ovire**, vključno s podeželskim ali oddaljenim okoljem, omejeno razpoložljivostjo storitev in omejeno digitalno povezanostjo
- **Dejavniki, povezani s starostjo in življenjskim obdobjem**, vključno z mladostniki in mladimi odraslimi, starejšimi odraslimi in ljudmi, katerih potrebe standardni modeli storitev ne zadovoljujejo v zadostni meri
- **Družinske in skrbstvene odgovornosti**, vključno z mladimi starši, starši samohranilci, skrbniki in ljudmi z omejenimi neformalnimi podpornimi mrežami
- **Pravne ali upravne ovire**, vključno s pomanjkanjem dokumentacije, nezanesljivim statusom prebivanja ali strahom pred diskriminacijo, ki zmanjšujejo vključenost v storitve
- **Versko ozadje ali prepričanje**, kadar vpliva na izkušnje z oskrbo, stigmatizacijo ali dostop do kulturno varne podpore

Mnogi ljudje pripadajo več kot eni prikrajšani ali nezadostno zastopani skupini. Te izkušnje se lahko prekrivajo in ovirajo. To se pogosto imenuje intersekcionalnost, kjer različni vidiki identitete ali okoliščin posameznika medsebojno vplivajo in oblikujejo njegov dostop do podpore, sodelovanja in zastopstva.

Za organizacije pacientov to pomeni prepoznavanje, da se ovire redko pojavljajo ločeno. Ljudje se lahko soočajo z več prekrivajočimi se izzivi, ki vplivajo na njihov dostop do informacij, storitev in podpore skupnosti (na primer, če so mladi starši z rakom in se soočajo s finančno negotovostjo, če živijo na podeželju z omejeno mobilnostjo, ali če so transspolne osebe, ki prihajajo iz premalo zastopanega etničnega porekla).



Kontekst je pomemben

Raznolikost in izključenost se po vsej Evropi ne kažejo enako. Kaj predstavlja prikrajšano ali nezadostno zastopano skupino, **se lahko razlikuje glede na državo, regijo ali skupnost in soseske**, odvisno od zgodovine, demografije, lokalnih zdravstvenih sistemov in socialnega konteksta.

Organizacije se spodbuja, da izraz '**zastopane in nezadostno zastopane skupine**' razlagajo na način, ki je **smiseln in natančen za njihovo okolje**, hkrati pa ostaja skladen z načeli enakosti, vključenosti, dostojanstva in nediskriminacije.

Kako uporabljati ta kontrolni seznam



Ta kontrolni seznam je namenjen **organizacijam pacientov**, kar pomeni skupnostim ljudi z izkušnjo z rakom. Kadar v tej brošuri omenjamo organizacije pacientov, se predpostavlja, da so te skupnosti sestavljene iz mladih ljudi z izkušnjo z rakom.

Ta kontrolni seznam za samoocenjevanje je praktično orodje za razmislek, ki organizacijam pomaga razumeti, kako se enakost, raznolikost in vključenost trenutno odražajo v njihovem delu in kje so morda potrebni nadaljnji ukrepi. Ni zasnovan kot revizija ali preverjanje skladnosti, ampak kot izhodišče za notranjo razpravo in izboljšave.

Kontrolni seznam vključuje 10 vprašanj, ki pokrivajo področja, kot so zastopanost in vodstvo, politike in odgovornost, dostopnost, ozaveščanje, podpora in organizacijska kultura.

Kontrolni seznam izpolnite skupaj.

V idealnem primeru bi morale več ljudi v organizaciji skupaj pregledati vprašanja in se strinjati v odgovorih. Odgovori naj temeljijo na **trenutni praksi**, ne na nameri.

Organizacijam je lahko koristno, da **seznam za samocenjevanje ponavljajo redno (na primer enkrat letno)**, da pregledajo napredek in spremljajo spremembe skozi čas.

Možnosti odgovorov in točkovanje

Vsako vprašanje vključuje tri možne odgovore:

Da – ta praksa je uvedena in deluje dobro

Lahko bi bilo bolje – nekateri elementi so uvedeni, vendar ostajajo vrzeli ali neskladnosti

Ne – ta praksa trenutno ni uvedena

Odgovorite z »**Da**« le, če lahko jasno opredelite politiko, prakso ali postopek, ki podpira ta odgovor.

Za organizacije, ki želijo uporabiti številčno točkovanje za podporo razmišljanju ali spremljanju napredka v času, se lahko uporabi naslednje točkovanje:

Da = 2 točki

Lahko bi bilo bolje = 1 točka

Ne = 0 točk



Ocene za vseh 10 vprašanj se lahko seštejejo v skupno oceno od 0 do 20. Ta ocena naj se uporablja kot **okvirna smernica**, ne kot sodba, in je najbolj uporabna v kombinaciji z razpravo o tem, zakaj so nekatera področja dobila višjo ali nižjo oceno in kakšni ukrepi bi lahko sledili.

Organizacije se spodbuja, **da kontrolni seznam redno pregledujejo (na primer enkrat letno)**, da spremljajo napredek in ocenijo vpliv sprememb skozi čas.

Kontrolni seznam za samoocenjevanje EDI za organizacije pacientov

1. Zastopanje in vodenje

Ali imamo v naši organizaciji pomembno zastopstvo zapostavljenih in nezadostno zastopanih skupin, tudi na vodstvenih in odločevalnih položajih?

Zastopanost bi morala presegati simboliko*. Vključitev različnih perspektiv v vodenje krepí zaupanje in relevantnost pri oblikovanju storitev in prednostnih nalog.

- ☐ Da
- ☐ Lahko bi bilo bolje
- ☐ Ne

2. Politike in odgovornost

Ali imamo jasne organizacijske politike in postopke glede enakosti, raznolikosti in vključenosti, vključno z odgovornostjo za njihovo izvajanje?

Politike pretvarjajo namere v prakso. Mehanizmi odgovornosti* pomagajo zagotoviti, da se zaveze EDI dosledno uporabljajo v vseh dejavnostih, partnerstvih in notranji kulturi.

- ☐ Da
- ☐ Lahko bi bilo bolje
- ☐ Ne

3. Usposabljanje in zmogljivosti

Ali redno zagotavljamo usposabljanje in podporo zaposlenim in prostovoljcem za razvoj kulturne ponižnosti*, vključujočih komunikacijskih veščin in zaupanja v podporo raznolikim skupnostim?

Nenehno učenje pomaga ekipam prepoznati ovire, izogniti se nenamernim škodam in zagotoviti spoštljivo, odzivno podporo.

- ☐ Da
- ☐ Lahko bi bilo bolje
- ☐ Ne

4. Varna in spoštljiva udeležba

Ali imamo mehanizme, ki zagotavljajo, da se ljudje iz zapostavljenih in nezadostno zastopanih skupin počutijo varne, spoštovane in sposobne izraziti svoje skrbi brez negativnih posledic?

Jasni kanali za povratne informacije, zaščito* in pritožbe pomagajo ljudem varno sodelovati z organizacijo in zmanjšujejo tveganje, da se diskriminacija spregleda.

- ☐ Da
- ☐ Lahko bi bilo bolje
- ☐ Ne

5. Povratne informacije in sooblikovanje

Ali redno zbiramo povratne informacije zapostavljenih in nezadostno zastopanih skupin in jih uporabljamo za izboljšanje naših storitev, programov in komunikacije?

Povratne informacije so najbolj koristne, ko vodijo do vidnih sprememb. Vključujoče sooblikovanje izboljša relevantnost in zmanjša vrzeli med namero in dejansko izkušnjo.

- ☐ Da
- ☐ Lahko bi bilo bolje
- ☐ Ne

6. Dostopnost komunikacije in dejavnosti

Ali so naša sporočila, dogodki, storitve in izobraževalni materiali dostopni in vključujoči, tudi za ljudi s posebnimi potrebami, učnimi razlikami in različnimi jezikovnimi ali pismenostnimi potrebami?

Dostopnost vključuje format, jezik, dostop do prizorišča, digitalni dostop, senzorične vidike in praktične prilagoditve, ki omogočajo enakopravno sodelovanje.

- ☐ Da
- ☐ Lahko bi bilo bolje
- ☐ Ne

7. Družbeno- ekonomske ovire

Ali prepoznavamo in aktivno zmanjšujemo družbeno-ekonomsko ovire*, ki lahko ljudem preprečujejo dostop do naše podpore, kot so stroški, prevoz, odsotnost z dela, varstvo otrok ali digitalna izključenost?

Odstranjevanje praktičnih ovir je ključni ukrep za zagotavljanje enakosti. Pomaga zagotoviti, da je podpora na voljo na podlagi potreb in ne na podlagi plačilne sposobnosti ali možnosti potovanja.

- ☐ Da
- ☐ Lahko bi bilo bolje
- ☐ Ne

8. Ozaveščanje in gradnja zaupanja

Ali izvajamo ozaveščanje in partnersko delo, ki namerno dosega zapostavljene in slabo zastopane skupnosti, vključno s tistimi, ki se običajno ne vključujejo v organizacije pacientov?

Ciljno ozaveščanje pomaga odpraviti vrzeli v prepoznavnosti, gradi zaupanje in izboljšuje ozaveščenost o podpori med ljudmi, ki so pogosto spregledani.

- ☐ Da
- ☐ Lahko bi bilo bolje
- ☐ Ne

9. Prilagojena podpora in poti napotitve

Ali ponujamo ali lahko zanesljivo usmerjamo k prilagojeni podpori, ki ustreza potrebam različnih zapostavljenih in premalo zastopanih skupin?

Nekatere potrebe zahtevajo prilagojene pristope, kot so jezikovno ustrezni materiali, kulturno varni prostori, obliki, prilagojene invalidnosti, ali posebne poti psihosocialne podpore.

- ☐ Da
- ☐ Lahko bi bilo bolje
- ☐ Ne

10. Nenehno izboljševanje

Ali redno ocenjujemo napredek na področju enakosti, raznolikosti in vključevanja ter na podlagi pridobljenih spoznanj prilagajamo svoje politike, prakse in programe?

EDI ni enkratna naloga. Redno pregledovanje pomaga organizacijam ostati odzivne, ko se skupnosti, konteksti in potrebe razvijajo.

- ☐ Da
- ☐ Lahko bi bilo bolje
- ☐ Ne

Razlaga vašega rezultata

Svoj rezultat uporabite kot izhodišče za ukrepanje, ne kot presojo. Spodnji razponi kažejo, kam se osredotočiti naprej.

0–4

Izhodišče

EDI še ni dosledno vključen v delovanje vaše organizacije.

Kaj je treba prednostno obravnavati:

- Interno se dogovorite, da je EDI skupna odgovornost, ne dodatna naloga
- Ugotovite 1–2 neposredni pomanjkljivosti (na primer zastopanost, dostopnost ali mehanizmi povratnih informacij)
- Določite jasno odgovornost za naslednje korake

5–9

Gradnja temeljev

Nekatere vključujoče prakse so že uvedene, vendar so neenakomerne ali neformalne.

Kaj je treba prednostno obravnavati:

- Formalizirajte tisto, kar že deluje, v jasne politike ali rutine
- Okrepite odgovornost (kdo kaj počne in kako se preverja napredek)
- Bolj sistematično vključite zapostavljene in nezadostno zastopane skupine v povratne informacije ali sooblikovanje

10–14

Uveljavljena praksa

EDI je vidna na več področjih vaše organizacije, čeprav ostajajo nekatere vrzeli.

Kaj je treba prednostno obravnavati:

- Pregledati prakse skozi prizmo enakosti (kdo še vedno težko dostopa ali sodeluje)
- Izboljšajte doslednost med ekipami, dejavnostmi ali regijami
- Uporabite podatke ali povratne informacije za izboljšanje programov in dosega

15–20

Vgrajeno in odzivno

EDI je dobro vključen v načrtovanje, izvajanje in ocenjevanje dela vaše organizacije.

Kaj je treba prednostno obravnavati:

- Redno pregledujte vpliv, ne le dejavnosti
- Delite znanje in dobre prakse s partnerji ali sorodnimi organizacijami
- Ostanite odzivni, saj se potrebe in okoliščine skupnosti spreminjajo

Če niste prepričani, kje začeti

Delo na področju enakosti, raznolikosti in vključevanja v organizacijah pacientov je pogosto najučinkovitejše, ko se začne v **majhnem obsegu, praktično in blizu skupnosti**.

Če vaša ocena izpostavlja vrzeli, razmislite o tem, da začnete z enim ali dvema od naslednjih ukrepov:

- **Najprej prisluhnite:** ustvarite preprost in varen način, da lahko ljudje iz zapostavljenih in premalo zastopanih skupin delijo svoje izkušnje z vašo organizacijo
- **Odstranite eno oviro:** opredelite praktično oviro (stroški, jezik, dostop, čas, oblika) in jo obravnavajte na konkreten način
- **Pojasnite odgovornost:** dogovorite se, kdo v vaši organizaciji je odgovoren za spremljanje ukrepov, povezanih z EDI
- **Določite datum začetka:** dogovorite se, kdaj se bo začela prva sprememba, politika ali ukrep. Jasen datum spreminja ideje v dejanja
- **Uporabite že obstoječe:** prilagodite trenutne dejavnosti, dogodke ali medsebojno podporo*, namesto da ustvarite nekaj novega
- **Vključite ljudi z izkušnjami že na začetku:** ne le kot udeležence, ampak tudi pri oblikovanju odločitev in prednostnih nalog

Napredek ne zahteva, da se vse naredi naenkrat. Majhne, vidne spremembe lahko gradijo zaupanje, izboljšujejo dostop in ustvarjajo zagon za dolgoročnejše izboljšave.



Zavedamo se, da so čas, sredstva in organizacijske zmogljivosti lahko omejeni, zlasti v skupnostih pacientov, ki so odvisne od prostovoljcev. Vendar to organizacijam ne sme preprečiti, da **začnejo z iskreno notranjo razpravo** in opredelijo en majhen korak, ki ga lahko naredijo.

Jezik in vključenost

Jezik je pomemben. Besede, ki jih uporabljajo organizacije pacientov, vplivajo na to, kdo se počuti priznan, spoštovan in varen, da se vključi. Vključujoč jezik ne zahteva popolnosti, zahteva pa zavedanje, razmislek in pripravljenost na prilagajanje.

V tem kontrolnem seznamu se jezik namerno uporablja tako, da se **izognemo predpostavkam** o identiteti, ozadju ali izkušnjah in da **odraža raznolikost, ne da bi se zanašali na določene ali celovite oznake.**

Organizacije se spodbujajo k razmisleku o lastnih jezikovnih praksah, vključno s tem, kako so ljudje povabljeni k samoidentifikaciji, kako se spoštujejo zaimki, kjer je to ustrezno, in kako se komunikacija prilagaja različnim občinstvom in kontekstom.

Raziskave in izkušnje iz prakse kažejo⁶, da en sam izraz, ki bi ustrezal vsem, ne obstaja. Pogosto uporabljeni izrazi, kot sta „bolnik“ in „preživel“, so za nekatere pomembni in jim dajejo moč, medtem ko se drugim zdijo omejevalni, netočni ali neprijetni, zlasti ljudem, ki živijo s kroničnim ali metastatskim rakom, tistim po zdravljenju ali tistim, ki se ne identificirajo z zgodbami o boju.



Zaimki v praksi

Zaimki so besede, ki se uporabljajo, ko govorimo o osebi, na primer ona, on ali oni. Organizacije pacientov lahko ustvarijo varnejše in bolj vključujoče okolje, tako da zaimke naredijo vidne na različne načine, na primer z vključitvijo v **imenske značke** ali ponudbo **značk z zaimki** na sestankih in dogodkih. Deljenje zaimkov **mora biti vedno neobvezno** in nihče ne sme biti prisiljen, da jih razkrije, pojasni ali utemelji.

Vendar pa vidna uporaba zaimkov kot **organizacijska praksa** signalizira okolje, ki vključuje trans osebe, in ustvarja **priložnosti za povezovanje, razumevanje in zaveznštvo.**

Jezik v stilu boja in herojsko okvirjanje (kot so „boj proti raku“, „zmaga v boju“ ali „biti močan“) lahko nehoti okrepi stigmo, krivdo ali občutek neuspeha, zlasti ko bolezen napreduje ali se ponovi, in lahko izključi ali utiša ljudi, katerih izkušnje niso v skladu s temi zgodbami.

Nove izraze, kot so „**živeti z rakom in po raku**“ ter „**življenjska izkušnja**“, se vse pogostejše uporablja v Evropi in drugod, saj lahko bolje odražajo širši razpon izkušenj z rakom ter podpirajo avtonomijo in samozaznavanje. Hkrati pa teh izrazov ni mogoče enostavno prevesti v vse jezike ali kulturne kontekste.

Organizacije pacientov spodbujamo, da:

- spoštujejo način, na katerega posamezniki opisujejo sami sebe
- spodbujajo samoidentifikacijo namesto sklepanja
- so pozorne na starost, kulturo, jezik, stopnjo raka in osebni kontekst
- redno pregledujejo in prilagajajo jezik, ki se uporablja v komunikaciji, programih in zagovorništvu

Vključujoč jezik ni statičen. Razvija se skupaj s skupnostmi, dokazi in življenjskimi izkušnjami. Organizacije pacientov igrajo pomembno vlogo pri podpiranju tega razvoja, saj **poslušajo, se učijo in ostajajo odzivne do ljudi, ki jih zastopajo.**

EDI usposabljanje in učni viri

Ta kontrolni seznam je zasnovan kot praktično orodje za samoocenjevanje. Njegov namen ni zagotoviti celovitega pregleda vseh razpoložljivih možnosti usposabljanja za EDI. Namesto tega so lahko organizacijam pacientov, ki želijo poglobiti svoje znanje ali podpreti izvajanje, v pomoč naslednji viri:

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

Praktični komplet orodij, ki jih je razvila organizacija Youth Cancer Europe za podporo organizacijam pacientov in trenerjem pri razumevanju in uporabi načel EDI pri oskrbi raka.



Equity, Diversity and Inclusion in Cancer Care | video seznam predvajanja

Seznam predvajanja na YouTubeu, ki ga je pripravila organizacija Youth Cancer Europe, vsebuje več kot 30 videoposnetkov, vključno s pričevanji, spletnimi seminarji in razpravami o EDI pri oskrbi bolnikov z rakom.

ACE Academy (v pripravi)

Prihajajoča pobuda za usposabljanje in krepitev zmogljivosti v okviru projekta YARN, namenjena podpori zagovornikom pacientov in organizacijam s strukturiranimi učnimi priložnostmi, vključno z enakostjo, raznolikostjo in vključenostjo.



Viri

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.



Slovar

Dostopnost	Oblikovanje komunikacije, storitev, okolij in dejavnosti, tako da jih lahko ljudje z različnimi potrebami enako uporabljajo, brez ovir.
Mehanizmi odgovornosti	Jasni načini dodeljevanja odgovornosti, spremljanja ukrepov in nadaljnjega ukrepanja za zagotovitev izvajanja zavez v praksi.
Soustvarjanje	Sodelovalni pristop, pri katerem ljudje z življenjskimi izkušnjami aktivno prispevajo k načrtovanju, razvoju in izboljšanju dejavnosti, orodij ali storitev.
Kulturna ponižnost	Stalna praksa samorefleksije in učenja, ki prepoznava kulturne razlike, neravnovesja moči in omejitve lastnega znanja.
Pravičnost / Enakost	Zagotavljanje različnih ravni ali vrst podpore glede na individualne potrebe, pri čemer se zavedamo, da ljudje, ki jih je prizadel rak, nimajo enakih izhodišč.
Enakost, raznolikost in vključenost (EDI)	Pristop, katerega cilj je zagotoviti pravičen dostop, smiselno sodelovanje in spoštljivo podporo vsem ljudem, pri čemer se priznavajo in odzivajo na razlike v ozadju, identiteti in okoliščinah.
EU Cancer Plan	Evropski načrt proti raku. Pobuda Evropske unije, katere cilj je izboljšati preprečevanje, diagnosticiranje, zdravljenje raka, kakovost življenja in zmanjšati neenakosti med državami članicami.
Program EU4Health	Program Evropske unije za financiranje zdravstva, ki podpira ukrepe za krepitev zdravstvenih sistemov in zmanjšanje neenakosti na področju zdravja.
Zdravstvena pismenost	Sposobnost osebe, da dostopa do zdravstvenih informacij in storitev, jih razume in uporablja za sprejemanje premišljenih odločitev.
Vključenost / Vključujoče	Ustvarjanje okolij in praks, kjer se ljudje počutijo sprejete, spoštovane in sposobne polnopravno sodelovati.
Intersekcionalnost	Način, na katerega se različne značilnosti ali okoliščine (kot so družbeno-ekonomski status, invalidnost, spolna identiteta ali migracijsko ozadje) lahko prekrivajo in povečujejo ovire ali neugodnosti.
Življenjska izkušnja	Znanje, pridobljeno z neposredno osebno izkušnjo z rakom, vključno z diagnozo, zdravljenjem in življenjem po raku.

Življenje z rakom in po njem

Nevrološka divergenca

Organizacija pacientov

Medsebojna podpora

Psihosocialna podpora

Zaščita

Samooocenjevanje

Družbeno-ekonomske ovire

Simbolično vključevanje

Zapostavljene skupine

Nezadostno zastopane skupine

Youth Cancer Council (YCC)

Youth Cancer Europe (YCE)

YARN – Evropske mreže mladih z izkušnjo raka

Izraz, ki opisuje širok spekter izkušenj ljudi, prizadetih z rakom, vključno s tistimi, ki so v zdravljenju, po zdravljenju, živijo s kronično ali metastatsko boleznijo ali imajo dolgoročne posledice.

Naravne razlike v načinu mišljenja, učenja in obdelave informacij, kot so avtizem, razlike v pozornosti ali disleksija.

Skupina, ki jo vodijo ali s katero tesno sodelujejo ljudje, prizadeti z rakom, in ki nudi medsebojno podporo, informacije, zagovorništvo ali storitve na podlagi lastnih izkušenj.

Podpora, ki jo nudijo ljudje z enakimi izkušnjami, ki ponujajo razumevanje, praktične nasvete in čustveno podporo.

Podpora, ki obravnava čustvene, psihološke in socialne potrebe, povezane z rakom, vključno z blaginjo, soočanjem in udeležbo.

Politike in prakse, namenjene zaščititi posameznikov pred škodo, zlorabo ali izkoriščanjem v okviru dejavnosti organizacije.

Strukturiran proces, v katerem organizacija razmišlja o lastnih praksah, da bi identificirala svoje prednosti, pomanjkljivosti in področja za izboljšanje.

Ovire, povezane z dohodkom, zaposlitvijo, izobrazbo, stanovanjskimi razmerami ali dostopom do virov, ki lahko omejujejo sodelovanje ali dostop do podpore.

Površinska vključitev posameznikov iz nezadostno zastopanih skupin, ne da bi jim dali pomemben vpliv ali možnost sodelovanja.

Ljudje, ki imajo omejen dostop do informacij, storitev ali podpore zaradi praktičnih, socialnih, ekonomskih, kulturnih, geografskih ali sistemskih ovir.

Ljudje, ki niso ustrezno zastopani v članstvu, vodstvu, odločanju ali dejavnostih organizacije v primerjavi s skupnostmi, ki jim želi služiti.

Vseevropsko svetovalno telo mladih z izkušnjami z rakom v okviru projekta YARN, ustanovljeno za zagotavljanje, da mladinska perspektiva vpliva na zasnovo in rezultate projekta.

Vseevropska mreža za zagovorništvo bolnikov, ki zastopa mlade, prizadete z rakom, in koordinator projekta YARN.

Projekt, financiran iz sredstev EU4Health (sporazum o dodelitvi sredstev št. 101219053), ki se osredotoča na krepitev pravičnih, na bolnike usmerjenih pristopov k zdravljenju raka, medsebojni podpori, zagovarjanju interesov in politiki po vsej Evropi.

Ta kontrolni seznam je bil razvit v okviru YARN – Evropske mreže mladih z rakom, projekta, ki ga sofinancira Evropska unija v okviru programa EU4Health (sporazum o dodelitvi sredstev št. 101219053).

YARN je doslej največja mreža mladih z rakom, ustanovljena v okviru projekta, ki ga financira EU, in združuje 19 upravičencev, eno pridruženo organizacijo in 39 pridruženih partnerjev iz 28 evropskih držav. Projekt se osredotoča na krepitev pravičnih, na bolnika osredotočenih pristopov v zdravljenju raka, medsebojni podpori, zagovorništvu in politiki, s poudarkom na pravičnosti, raznolikosti in vključevanju.

Youth Cancer Europe, koordinator projekta, je vseevropska mreža za zagovorništvo bolnikov, ki zastopa mlade, obbolele za rakom, iz več kot 40 držav. YCE ima dolgoletne izkušnje pri oblikovanju evropske politike in prakse na področju zdravljenja raka pri mladostnikih in mladih odraslih, enakosti, raznolikosti in vključevanja, duševnega zdravja in vključevanja bolnikov.

Osrednji steber YARN-a je **Youth Cancer Council**, 100-člansko svetovalno telo mladih z izkušnjami z rakom, katerega cilj je zastopanost vseh držav članic EU. Svet ima aktivno vlogo pri oblikovanju rezultatov projekta in zagotavlja, da temeljijo na dejanskih potrebah in raznolikih življenjskih izkušnjah po vsej Evropi.



youthcancereurope.org

Facebook @YouthCancerEurope

Instagram @youthcancereurope

LinkedIn @ytouthcancereurope

Youtube @youthcancereurope

X @CancerEurope

BlueSky @youthcancereurope.bsky.social

Opombe

Kontrolni seznam za samoocenjevanje enakosti, raznolikosti in vključenosti za organizacije pacientov



Več informacij:
beatcancer.eu

Sledite nam



BeatCancerEu



youthcancernetwork



youthcancersurvivors



youthcancersurvivors



youthcancernetwork



youthcancereu