



Контрольний список для самооцінки **рівності,** **різноманітності та** **інклюзивності** для пацієнтських організацій



Co-funded by
the European Union

Співфінансується Європейським Союзом. Однак висловлені погляди та думки належать виключно автору(ам) і не обов'язково відображають погляди Європейського Союзу чи Європейського виконавчого агентства з питань охорони здоров'я та цифрових технологій (HaDEA). Ні Європейський Союз, ні орган, що надає грант, не несуть за них відповідальності.

Якщо вам важко читати текст, ви можете **відсканувати QR-код нижче**, щоб прослухати його в **аудіоформаті**.



Аудіоверсія має ту саму структуру, що й брошура, і була **створена за допомогою штучного інтелекту**.

Вона була розроблена в рамках **YARN — Європейської молодіжної онкологічної мережі**, проекту, що співфінансується **Європейським Союзом за програмою EU4Health**.

З будь-якими запитаннями звертайтеся на **youthcancereurope.org**.

Про цю публікацію

Цю публікацію було розроблено в рамках **Завдання 5.3 «EDI Self-Assessment Tool for Patient Organisations» проекту YARN (European Youth Cancer Network)**, що фінансується Європейським Союзом за програмою EU4Health (Грантова угода № 101219053).

Цей контрольний список було створено в межах спільного процесу розробки, заснованого на доказових даних, який включав огляд наукової літератури, аналіз наявних підходів і інструментів у сфері рівності, різноманіття та інклюзії, а також використання ресурсів, розроблених у рамках проекту EU-CAYAS-NET. Його розробка об'єднала внесок Бенефіціарів і Асоційованих партнерів YARN, а також безпосередній внесок членів Youth Cancer Council. Методологія та процес розробки детально описані в **Deliverable D5.1**.

Провідна організація: Youth Cancer Europe

Автори та координація: Katie Rizvi, Hanna Ryzhkova

Учасники: Erik Stureson, Carmen Monge-Montero

Рецензенти: Jaz Gillott, Mariosa Grace-Churchard

Графічний дизайн: Alina Chiş

Особлива подяка членам YARN Youth Cancer Council, чий життєвий досвід і відгуки допомогли сформувати цю публікацію.



Зміст

Чому рівність* має значення для пацієнтських організацій	7
Рівність, різноманітність та інклюзія у європейському контексті	7
Навіщо потрібен цей контрольний список	8
Процес спільного створення*	9
Як користуватися цим контрольним списком	
Контрольний список для самооцінки EDI для пацієнтських організацій	13
Інтерпретація вашого результату	15
Якщо ви не знаєте, з чого почати	20
Мова та інклюзія	21
Навчальні ресурси та тренінги з EDI	22
Посилання	24
Глосарій	25
Нотатки	26
	29



Чому **рівність*** має значення для пацієнтських організацій

Люди, які зіткнулися з раком, по-різному переживають діагностування, лікування та життя після раку. Відмінності у походженні, ідентичності, ресурсах, медичній грамотності*, географії та соціальній підтримці можуть впливати на те, хто отримує інформацію, хто відчуває себе бажаним, кого слухають і кого ігнорують. Пацієнтські організації* можуть ненавмисно відтворювати цю нерівність, навіть коли інклюзія* є спільною цінністю.

Зосередження уваги на рівності допомагає пацієнтським організаціям перейти від добрих намірів до більш справедливого доступу, значущої участі та оперативної підтримки для всього розмаїття людей, яким вони прагнуть допомогти.

Рівність, різноманітність та інклюзія в Європейському контексті

Рівність, різноманітність та інклюзія (EDI)* поступово визнаються як невід'ємні складові високоякісної онкологічної допомоги по всій Європі. Європейська політика щодо раку, включаючи План EU Cancer Plan¹, підкреслює необхідність зменшення нерівності в доступі, результатах та життєвому досвіді, особливо для груп, які стикаються зі структурними або соціальними бар'єрами.

Для пацієнтських організацій це означає не лише відстоювання справедливих систем, а й аналіз внутрішніх практик, культури та процесів прийняття рішень, щоб переконатися, що вони не виключають або не ставлять у нерівне становище певні групи.

Цей контрольний список підтримує таке осмислення на організаційному рівні у практичний, пропорційний та адаптивний до різних національних та громадських контекстів спосіб.

Навіщо потрібен цей контрольний список

Хоча рівність, різноманітність та інклюзія дедалі частіше визнаються пріоритетами в онкологічній допомозі, пацієнтським організаціям часто бракує практичних інструментів для оцінки того, як ці принципи відображаються в їхніх власних структурах, діяльності та методах роботи. **Одних лише добрих намірів недостатньо**, щоб визначити, де існують перешкоди, кого може бракувати або де найбільше потрібні зміни.

Цей контрольний список був розроблений в рамках **YARN – Європейської молодіжної онкологічної мережі**, проекту, співфінансованого Європейським Союзом в рамках програми EU4Health (Грантова угода № 101219053), з метою підтримки пацієнтських організацій у перетворенні зобов'язань щодо рівності на **конкретні роздуми та дії**. Він базується на попередній роботі з питань рівності, різноманітності та інклюзії в онкологічній допомозі та відповідає потребам, які постійно висловлюють пацієнтські спільноти через регулярну взаємодію та проектну діяльність.

Контрольний список створено таким чином, щоб він був **практичним, пропорційним і адаптованим**. Він має на меті не ранжувати організації або нав'язувати єдину модель інклюзії, а допомогти пацієнтським організаціям виявити сильні сторони, розпізнати прогалини та визначити пріоритетні наступні кроки, які є реалістичними для їхнього контексту та можливостей.



Процес спільного створення*

Цей контрольний список було розроблено за структурованим та спільним підходом, що поєднав ресурси, засновані на доказах, експертні консультації та досвід життя*. Його зміст та структура базуються на **Recommendations for Equitable, Diverse and Inclusive Cancer Care**² та **EDI Train-the-Trainer Toolkit**³, які разом забезпечують концептуальну та практичну основу для просування справедливості, різноманітності та інклюзії в пацієнтських організаціях.

Контрольний список також узгоджено з **Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult Cancer Care Units**^{4,5}, що забезпечує відповідність більш широким стандартам справедливої, людиноцентричної онкологічної допомоги.

Процес розробки також включав цілеспрямований **огляд літератури**, в якому було узагальнено сучасні дані про інклюзивну підтримку пацієнтів, рівність у сфері охорони здоров'я та найкращі організаційні практики.

Обговорення в робочих групах з партнерами проекту дали змогу отримати інформацію, що ґрунтується на різних національних та організаційних контекстах.

Спеціальна **фокус-група з Молодіжною радою з питань раку*** забезпечила, щоб погляди та життєвий досвід молодих людей, які живуть з раком* та після нього, безпосередньо вплинули на зміст контрольного списку, підвищивши його актуальність та практичну застосовність.

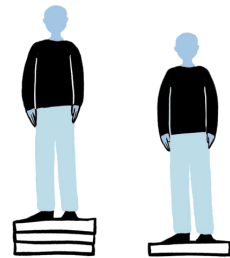


Робота з перекладу та локалізації, виконана партнерами проекту **в багатьох країнах** та мовах, забезпечила культурну відповідність, доступність* та релевантність у різних європейських умовах.

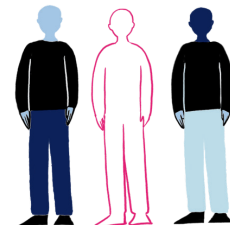
У всіх цих матеріалах виникла спільна тема: організації пацієнтів часто прагнуть бути інклюзивними, але можуть ненавмисно пропустити групи, які стикаються з додатковими бар'єрами для участі, представництва та доступу до підтримки.

Щоб уникнути неповних або вибіркового списків у кожному пункті контрольного списку, ми використовуємо термін «групи **з обмеженим доступом та недостатньо представлені** групи».

Групи з обмеженим доступом – це люди, які можуть мати обмежений доступ до інформації, послуг, підтримки або можливостей для участі через практичні, культурні, соціальні, економічні, географічні, мовні, цифрові або системні бар'єри.



Недостатньо представлені групи — стосується людей, які не мають достатнього представництва в членстві, керівництві, консультативних структурах, персоналі, волонтерському складі, розробці програм, процесі прийняття рішень, комунікаціях або моніторинговій діяльності організації порівняно з громадами, з якими працює організація.



Ці групи можуть включати, але не обмежуватись людьми, які стикаються з одним або кількома з таких факторів:

- **Раса, етнічна приналежність, культура, мова, національність або фактори, пов'язані з міграцією**, включаючи біженців, мігрантів, переміщених осіб та етнічні меншини
- **Гендерна ідентичність або сексуальна орієнтація**, включно з лесбійками, геями, бісексуальними, трансгендерами, інтерсекс, квір та іншими сексуальними та гендерними меншинами
- **Потреби, пов'язані з інвалідністю та доступністю**, включаючи фізичні, сенсорні, інтелектуальні та навчальні порушення, а також довгострокові стани, що впливають на функціонування
- **Нейрорізноманітність**, така як розлад аутичного спектру, порушення уваги, дислексія та інші особливості нейророзвитку
- **Психічні розлади або потреби у психосоціальній підтримці***, включно зі стресом, тривогою, депресією, травмами та іншими психічними станами, що можуть впливати на доступ, участь або потреби у підтримці
- **Соціально-економічна незахищеність**, включно з фінансовою нестабільністю, нестабільним житлом, нестачею їжі, обмеженим доступом до транспорту та нестабільністю працевлаштування
- **Бар'єри в освіті та медичній грамотності**, включаючи низький рівень формальної освіти, обмежену грамотність або труднощі в орієнтуванні в системах охорони здоров'я та інформації
- **Географічні та інфраструктурні бар'єри**, включно з сільськими або віддаленими місцевостями, обмеженою доступністю послуг та обмеженим цифровим підключенням
- **Фактори віку та етапу життя**, включаючи підлітків та молодих дорослих, літніх людей та людей, чії потреби не задовольняються стандартними моделями обслуговування
- **Сімейні та доглядові обов'язки**, включаючи молодих батьків, батьків, які самостійно виховують дітей, опікунів та людей з обмеженими неформальними мережами підтримки
- **Юридичні або адміністративні бар'єри**, включно з відсутністю документів, нестабільним статусом проживання або страхом дискримінації, що зменшує взаємодію з послугами
- **Релігійне походження або вірування**, якщо вони впливають на досвід отримання допомоги, стигму або доступ до культурно безпечної підтримки

Багато людей належать до більш ніж однієї недостатньо представленої групи або групи з обмеженим доступом. Ці досвіди можуть перетинатися та посилювати бар'єри. Це явище часто називають інтерсекційністю — коли різні аспекти ідентичності чи обставин людини взаємодіють, формуючи її доступ до підтримки, участі та представництва.

Для пацієнтських організацій це означає визнання того, що бар'єри рідко виникають ізольовано. Люди можуть стикатися з численними, перехресними викликами, які впливають на те, як вони отримують доступ до інформації, послуг та підтримки громади (наприклад, бути молодим батьком чи матір'ю з раком та стикатися з фінансовою нестабільністю, жити у сільській місцевості, маючи водночас обмеження мобільності, або бути трансгендерною особою, яка також походить з недостатньо представленого етнічного середовища)

Контекст має значення

Різнманітність та виключення проявляються по-різному в Європі. Те, що становить недостатньо представлену групу або групу з обмеженим доступом, **може відрізнятись залежно від країни, регіону, громади та району**, з огляду на історію, демографію, місцеву систему охорони здоров'я та соціальний контекст.

Організаціям рекомендується тлумачити термін **«недостатньо представлені групи і групи з обмеженим доступом»** таким чином, щоб це було **змістовним і точним для їхнього середовища**, залишаючись при цьому у відповідності до принципів рівності, інклюзії, гідності та недискримінації.



Як користуватися цим контрольним списком



Цей контрольний список призначений для **пацієнтських організацій**, тобто спільнот людей, які мають досвід життя з раком. У цій брошурі, коли ми згадуємо пацієнтські організації, передбачається, що ці спільноти складаються з молодих людей, які мають досвід життя з раком.

Цей контрольний список для самооцінки є практичним інструментом рефлексії, що допомагає організаціям зрозуміти, як рівність, різноманітність та інклюзія відображаються в їхній роботі на даний момент і де можуть бути потрібні подальші дії. Він не призначений для аудиту чи перевірки дотримання вимог, а є відправною точкою для внутрішнього обговорення та вдосконалення.

Контрольний список містить 10 питань, що охоплюють такі сфери, як представництво та лідерство, політика та підзвітність, доступність, інформаційно-просвітницька робота, підтримка та організаційна культура.

Заповнюйте контрольний список спільно.

В ідеалі кілька осіб в організації повинні разом переглянути питання та узгодити відповіді. Базуйте відповіді на **поточній практиці**, а не на намірах.

Організаціям також може бути корисно **періодично (наприклад, раз на рік) повторювати заповнення контрольного списку**, щоб переглянути прогрес та відстежити зміни з часом.

Варіанти відповідей та оцінювання

Кожне питання містить три варіанти відповідей:

Так – ця практика застосовується і працює добре.

Можна покращити – деякі елементи реалізовані, але залишаються прогалини або непослідовності

Ні – ця практика наразі не реалізована

Відповідайте **«Так»** лише в тому випадку, якщо ви можете чітко визначити політику, практику або процедуру, що підтверджує цю відповідь.

Для організацій, які бажають використовувати числову оцінку для самооцінки або відстеження прогресу з часом, можна застосувати таке оцінювання:

Так = 2 бали

Можна покращити = 1 бал

Ні = 0 балів



Бали за всі 10 питань можна скласти, щоб отримати загальну оцінку від 0 до 20. Ця оцінка має слугувати **орієнтиром**, а не судженням, і найбільш корисна, коли супроводжується обговоренням, чому певні області отримали вищі або нижчі бали та які дії можна вжити.

Організаціям рекомендується **періодично (наприклад, щорічно) повторювати заповнення цього контрольного списку**, щоб відстежувати прогрес та оцінювати вплив змін з часом.

Контрольний список для самооцінки рівності, різноманітності та інклюзії для пацієнтських організацій

1. Представництво та лідерство

Чи маємо ми значне представництво недостатньо представлених груп і груп з обмеженим доступом у нашій організації, зокрема в керівництві та процесі прийняття рішень?

Представництво має виходити за межі токенізму*. Включення різноманітних точок зору в керівництво зміцнює довіру та релевантність у формуванні послуг та пріоритетів.

- ☐ Так
- ☐ Можна покращити
- ☐ Ні

2. Політики та підзвітність

Чи маємо ми чітку організаційну політику та процедури щодо рівності, різноманітності та інклюзії, включаючи підзвітність за їх впровадження?

Політики перетворюють наміри на практику. Механізми підзвітності* допомагають забезпечити послідовне виконання зобов'язань EDI у всіх видах діяльності, партнерствах та внутрішній культурі.

- ☐ Так
- ☐ Можна покращити
- ☐ Ні

3. Навчання та потенціал

Чи надаємо ми регулярне навчання та підтримку для співробітників і волонтерів, щоб розвивати культурну скромність*, навички інклюзивної комунікації та впевненість у підтримці різноманітних спільнот?

Постійне навчання допомагає командам розпізнавати бар'єри, уникати ненавмисної шкоди та надавати поважливу, чуйну підтримку.

- ☐ Так
- ☐ Можна покращити
- ☐ Ні

4. Безпечна та шаноблива участь

Чи маємо ми механізми, щоб забезпечити людям з недостатньо представлених груп і груп з обмеженим доступом відчуття безпеки, поваги та можливості висловлювати свої занепокоєння без негативних наслідків?

Чіткі маршрути для зворотного зв'язку, захисту* та скарг допомагають людям безпечно взаємодіяти з організацією та зменшують ризик ігнорування дискримінації.

- ☐ Так
- ☐ Можна покращити
- ☐ Ні

5. Зворотний зв'язок та спільне проєктування

Чи регулярно ми запитуємо зворотний зв'язок від недостатньо представлених груп і груп з обмеженим доступом і використовуємо його для поліпшення наших послуг, програм та комунікацій?

Зворотний зв'язок найбільш корисний, коли він призводить до видимих змін. Інклюзивне спільне проєктування підвищує актуальність і зменшує розрив між наміром і реальним досвідом.

- ☐ Так
- ☐ Можна покращити
- ☐ Ні

6. Доступність комунікацій та заходів

Чи є наші комунікації, заходи, послуги та навчальні матеріали доступними та інклюзивними, в тому числі для людей з інвалідністю, особливостями навчання та різними мовними або освітніми потребами?

Доступність включає формат, мову, доступ до місця проведення, цифровий доступ, сенсорні особливості та практичні пристосування, що забезпечують рівноправну участь.

- ☐ Так
- ☐ Можна покращити
- ☐ Ні

7. Соціально-економічні бар'єри

Чи виявляємо ми та активно зменшуємо соціально-економічні бар'єри*, які можуть заважати людям отримати доступ до нашої підтримки, такі як витрати, транспорт, відпустка з роботи, догляд за дітьми або цифрова ізоляція?

Усунення практичних бар'єрів – це ключова дія щодо рівності. Це допомагає забезпечити підтримку за потребою, а не за платоспроможністю чи можливістю пересування.

- ☐ Так
- ☐ Можна покращити
- ☐ Ні

8. Охоплення та побудова довіри

Чи здійснюємо ми роботу з охоплення та партнерства, спрямовану на залучення недостатньо представлених груп і груп з обмеженим доступом, включно з тими, хто зазвичай не взаємодіє з пацієнтськими організаціями?

Цілеспрямоване охоплення допомагає усунути прогалини в видимості, будує довіру та підвищує обізнаність про підтримку серед людей, які часто залишаються поза увагою.

- ☐ Так
- ☐ Можна покращити
- ☐ Ні

9. Індивідуалізована підтримка та механізми скерування

Чи пропонуємо ми або можемо надійно скерувати до індивідуалізованої підтримки, яка відповідає потребам різних недостатньо представлених груп і груп з обмеженим доступом?

Деякі потреби вимагають адаптованих підходів, таких як матеріали відповідною мовою, культурно безпечні простори, формати з урахуванням інвалідності або конкретні шляхи психосоціальної підтримки.

- ☐ Так
- ☐ Можна покращити
- ☐ Ні

10. Постійне вдосконалення

Чи регулярно ми оцінюємо наш прогрес у сфері рівності, різноманітності та інклюзії та коригуємо наші політики, практики та програми на основі отриманих висновків?

Рівність, різноманітність та інклюзія (EDI) — це не одноразове завдання. Регулярний перегляд допомагає організаціям залишатися чуйними до змін у громадах, контекстах та потребах.

- ☐ Так
- ☐ Можна покращити
- ☐ Ні

Інтерпретація вашого результату

Використовуйте ваш результат як відправну точку для дій, а не як судження. Нижченаведені діапазони вказують, на чому зосередитися далі.

0–4

Початковий рівень

EDI ще не послідовно впроваджено у роботі вашої організації.

Що слід пріоритизувати:

- Усередині організації домовитися, що EDI – це спільна відповідальність, а не додаткова опція
- Визначте 1–2 нагальні прогалини (наприклад, представництво, доступність або механізми зворотного зв'язку)
- Призначте чітких відповідальних за наступні кроки

10–14

Встановлена практика

EDI помітна в декількох сферах вашої організації, хоча деякі прогалини залишаються.

Що слід пріоритизувати:

- Переглянути практики з точки зору рівності (хто все ще має труднощі з доступом або участю)
- Покращити узгодженість між командами, видами діяльності або регіонами
- Використовувати дані або зворотний зв'язок для вдосконалення програм та розширення охоплення

5–9

Формування основ

Деякі інклюзивні практики існують, але вони нерівномірні або неформальні.

Що слід пріоритизувати:

- Формалізувати те, що вже працює, у вигляді чітких політик або процедур
- Посилити підзвітність (хто що робить і як перевіряється прогрес)
- Більш систематично залучати недостатньо представлені групи і групи з обмеженим доступом до зворотного зв'язку або спільного проектування

15–20

Інтегровано та адаптивно

EDI добре інтегровано у планування, реалізацію та оцінку роботи організації.

Що слід пріоритизувати:

- Регулярно переглядайте вплив, а не лише діяльність
- Діліться знаннями та передовим досвідом з партнерами або аналогічними організаціями
- Залишатися чутливими до змін у потребах та контекстах спільнот

Якщо ви не знаєте, з чого почати

Робота з питань рівності, різноманітності та інклюзії в пацієнтських організаціях часто є найефективнішою, коли вона починається з **малого, практичного та близького до спільноти**.

Якщо ваш результат вказує на прогалини, розгляньте можливість розпочати з одного або двох з наступних кроків:

- **Спочатку вислухайте:** створіть простий і безпечний спосіб для людей з недостатньо представлених груп і груп з обмеженим доступом поділитися своїм досвідом з вашою організацією
- **Усуньте один бар'єр:** визначте практичну перешкоду (витрати, мова, доступ, час, формат) та усуньте її конкретним чином
- **Уточніть відповідальність:** домовтеся, хто в вашій організації відповідає за виконання заходів, пов'язаних з EDI
- **Встановіть дату початку:** погодьте, коли розпочнеться перша зміна, політика або дія. Чітка дата допомагає перетворити ідеї на дії
- **Використовуйте наявне:** адаптуйте поточні заходи, події або підтримку рівний-рівному*, замість того, щоб створювати щось нове
- **Залучайте людей з реальним досвідом на ранньому етапі:** не тільки як учасників, але й у формуванні рішень і пріоритетів

Прогрес не вимагає робити все відразу. Невеликі, видимі зміни можуть будувати довіру, поліпшити доступ і створити імпульс для довгострокових поліпшень.



Ми усвідомлюємо, що час, фінансування та організаційні можливості можуть бути обмеженими, особливо в пацієнтських спільнотах, які покладаються на волонтерів. Однак це не повинно заважати організаціям розпочати з **чесної внутрішньої дискусії** та визначити один невеликий крок, який вони можуть зробити.

Мова та інклюзія

Мова має значення. Слова, які використовують пацієнтські організації, формують відчуття визнання, поваги та безпеки для взаємодії. Інклюзивна мова не вимагає досконалості, але вимагає усвідомлення, рефлексії та готовності адаптуватися.

У цьому контрольному списку мова використовується навмисно, щоб **уникнути припущень** щодо ідентичності, походження чи досвіду та **відобразити різноманітність без використання фіксованих чи вичерпних позначень**.

Організаціям рекомендується проаналізувати власні мовні практики, зокрема те, як людям пропонується самоідентифікуватися, як поважаються займенники, де це доречно, та як комунікації адаптуються до різних аудиторій та контекстів.

Дослідження та життєвий досвід показують⁶, що не існує єдиного терміна, який підходить для всіх. Загальновживані терміни, такі як «пацієнт» та «той, хто вижив», є значущими та надихаючими для одних, тоді як для інших, особливо для тих, хто живе з хронічним або метастатичним раком, тих, хто пройшов лікування, або тих, хто не ідентифікує себе з наративами, заснованими на боротьбі, вони є обмежувальними, неточними або незручними.



Займенники на практиці

Займенники — це слова, які використовуються при згадці про особу, наприклад, вона, він або вони. Пацієнтські організації можуть створити більш безпечне та інклюзивне середовище, роблячи займенники видимими опційно, наприклад, включаючи їх на **бейджах** або пропонуючи **значки із займенниками** на зустрічах та заходах. Використання займенників **завжди має бути опціональним**, і ніхто не повинен бути зобов'язаний розкривати, пояснювати чи виправдовувати їх.

Однак, видимість займенників як **організаційної практики** сигналізує про трансінклюзивне середовище та створює **можливості для зв'язку, розуміння та союзництва**.

Мова, що нагадує бойову, та героїчні формулювання (такі як «боротьба з раком», «перемога в битві» або «бути сильним») можуть ненавмисно посилити стигматизацію, звинувачення або почуття провалу, особливо коли хвороба прогресує або рецидивує, і можуть виключати або змушувати мовчати людей, чий досвід не відповідає цим наративам.

Нові терміни, такі як **«життя з раком і після раку»** та **«досвід життя»**, все частіше використовуються в Європі та за її межами, оскільки вони можуть краще відображати ширший спектр досвіду життя з історією раку та підтримувати автономію та самоідентифікацію.

Ми заохочуємо пацієнтські організації:

- поважати те, як люди вирішують описувати себе
- запрошувати до самовизначення, а не робити припущення
- залишатися уважними до віку, культури, мови, стадії раку та особистого контексту
- регулярно переглядати та адаптувати мову, що використовується в комунікаціях, програмах та адвокації

Інклюзивна мова не є статичною. Вона розвивається разом із громадами, доказами та життєвим досвідом. Пацієнтські організації відіграють важливу роль у підтримці цього розвитку, **слухаючи, навчаючись та залишаючись чуйними до людей, яких вони представляють.**

Ресурси для навчання та підготовки з питань EDI

Цей контрольний список розроблений як практичний інструмент самооцінки. Він не має на меті надати вичерпний огляд усіх доступних можливостей навчання з питань EDI. Натомість пацієнтські організації, які бажають поглибити свої знання або підтримати впровадження, можуть знайти корисними наступні ресурси:

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

Практичний набір інструментів, розроблений Youth Cancer Europe для підтримки пацієнтських організацій та тренерів у розумінні та застосуванні принципів EDI в онкологічній допомозі.



Equity, Diversity and Inclusion in Cancer Care | Відеоплейліст

Підбірка відео на YouTube від Youth Cancer Europe, що містить понад 30 відео, включаючи відгуки, вебінари та дискусії про EDI в онкологічній допомозі.

ACE Academy (готується до запуску)

Майбутня ініціатива з навчання та розбудови потенціалу в рамках проекту YARN, розроблена для підтримки захисників прав пацієнтів та організацій за допомогою структурованих можливостей навчання, включаючи рівність, різноманітність та інклюзію.



Посилання

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.



Глосарій

Доступність	Проектування комунікацій, послуг, середовищ та діяльності так, щоб люди з різними потребами могли ними користуватися на рівних умовах, без бар'єрів.
Механізми підзвітності	Чіткі способи розподілу відповідальності, моніторингу дій та контролю за виконанням зобов'язань на практиці.
Спільне створення	Спільний підхід, за якого люди з досвідом життя активно беруть участь у проектуванні, розробці та вдосконаленні заходів, інструментів або послуг.
Культурна скромність	Постійна практика саморефлексії та навчання, яка визнає культурні відмінності, дисбаланс сил та обмеження власних знань.
Справедливість / Рівність	Надання різних рівнів або видів підтримки відповідно до індивідуальних потреб, визнаючи, що люди, яких торкнувся рак, починають з різних позицій
Рівність, різноманітність та інклюзія (EDI)	Підхід, спрямований на забезпечення справедливого доступу, змістовної участі та шанобливої підтримки для всіх людей, визнаючи та реагуючи на відмінності у походженні, ідентичності та обставинах.
EU Cancer Plan	Європейський план боротьби з раком. Ініціатива Європейського Союзу, спрямована на поліпшення профілактики, діагностики, лікування раку, якості життя та зменшення нерівності між державами-членами.
Програма EU4Health	Програма фінансування охорони здоров'я Європейського Союзу, що підтримує заходи з метою зміцнення систем охорони здоров'я та зменшення нерівності в цій сфері.
Медична грамотність	Здатність людини отримувати доступ до медичної інформації та послуг, розуміти їх та використовувати для прийняття обґрунтованих рішень.
Інклюзія / Інклюзивний	Створення середовища та практик, в яких люди почуваються бажаними, поважаними та здатними брати повну участь.
Інтерсекціональність	Спосіб, у який різні характеристики або обставини (такі як соціально-економічний статус, інвалідність, гендерна ідентичність або міграційний досвід) можуть перетинатися та посилювати бар'єри або недоліки.
Досвід життя	Знання, отримані через безпосередній особистий досвід раку, включаючи діагностику, лікування та життя після раку.

Життя з раком і після раку	Термін, що описує широкий спектр досвіду людей, яких торкнувся рак, включаючи тих, хто проходить лікування, після лікування, живе з хронічним або метастатичним захворюванням або відчуває довгострокові наслідки.
Нейрорізноманітність	Природні відмінності у способах мислення, навчання та обробки інформації, такі як аутизм, відмінності, пов'язані з увагою, або дислексія.
Пацієнтська організація	Група, очолювана людьми, яких торкнувся рак, або тісно співпрацююча з ними, що надає підтримку рівний-рівному, інформацію, захист інтересів або послуги на основі життєвого досвіду.
Підтримка рівний-рівному	Підтримка, яку надають люди з подібним досвідом життя, пропонуючи розуміння, практичні поради та емоційну підтримку.
Психосоціальна підтримка	Підтримка, спрямована на задоволення емоційних, психологічних та соціальних потреб, пов'язаних з раком, включаючи благополуччя, подолання труднощів та участь.
Захист	Політики та практики, спрямовані на захист людей від шкоди, насильства або експлуатації в межах діяльності організації.
Самооцінка	Структурований процес, в ході якого організація аналізує власні практики з метою виявлення сильних сторін, прогалин та областей, що потребують поліпшення.
Соціально-економічні бар'єри	Перешкоди, пов'язані з доходом, зайнятістю, освітою, житлом або доступом до ресурсів, які можуть обмежувати участь або доступ до підтримки.
Токенізм	Поверхневе включення осіб з недостатньо представлених груп без надання їм значного впливу або участі.
Групи з обмеженим доступом	Люди, які мають обмежений доступ до інформації, послуг або підтримки через практичні, соціальні, економічні, культурні, географічні або системні бар'єри.
Недостатньо представлені групи	Люди, які не мають достатнього представництва в членстві, керівництві, процесі прийняття рішень або діяльності організації порівняно з громадами, з якими вона працює.
Молодіжна рада з питань раку (YCC)	Європейський дорадчий орган із молодих людей із досвідом життя з раком у межах проекту YARN, створений для забезпечення того, щоб думки молоді впливали на проєктний дизайн та результати.
Youth Cancer Europe (YCE)	Європейська мережа захисту прав пацієнтів, що представляє молодих людей, яких торкнувся рак, та координатор проекту YARN.
YARN – Європейська молодіжна онкологічна мережа	Проєкт, що фінансується програмою EU4Health (Грантова угода № 101219053), був зосереджений на зміцненні справедливих, орієнтованих на пацієнта підходів до лікування раку, підтримки рівний-рівному, адвокації та політики по всій Європі.

Цей контрольний список було розроблено в рамках YARN – Європейської молодіжної онкологічної мережі, проекту, що співфінансується Європейським Союзом за програмою EU4Health (Грантова угода № 101219053).

YARN – це найбільша мережа молоді, яка живе з історією раку, створена в рамках проекту, що фінансується ЄС, яка об'єднує 19 бенефіціарів, одну афілійовану організацію та 39 асоційованих партнерів у 28 європейських країнах. Проект спрямований на зміцнення справедливих, орієнтованих на пацієнта підходів до лікування раку, підтримки рівний-рівному, захисту прав та політики, з особливим акцентом на справедливості, різноманітності та інклюзії.

Youth Cancer Europe, координатор проекту, є загальноєвропейською мережею захисту прав пацієнтів, яка представляє молодих людей, яких торкнувся рак, з понад 40 країн. YCE має багаторічний досвід у формуванні європейської політики та практики в галузі лікування раку у підлітків та молодих дорослих, рівності, різноманітності та інклюзії, психічного здоров'я та залучення пацієнтів.

Основним елементом YARN є **Молодіжна рада з питань раку**, дорадчий орган, що складається зі 100 членів, який об'єднує молодих людей, яких торкнувся рак, прагнучи представництва з усіх держав-членів ЄС. Рада відіграє активну роль у формуванні результатів проекту, забезпечуючи їхню відповідність реальним потребам та різноманітному життєвому досвіду по всій Європі.



youthcancereurope.org

Facebook @YouthCancerEurope

Instagram @youthcancereurope

LinkedIn @ytouthcancereurope

Youtube @youthcancereurope

X @CancerEurope

BlueSky @youthcancereurope.bsky.social

Примітки

Контрольний список для самооцінки рівності, різноманітності та інклюзивності для пацієнтських організацій



Дізнайтеся більше:
beatcancer.eu

Слідкуйте за нами на



BeatCancerEu



youthcancernetwork



youthcancersurvivors



youthcancersurvivors



youthcancernetwork



youthcancereu