

# Erkenningen

## **Auteurs:**

Carmen Monge  
Stewart O'Callaghan  
Katie Rizvi  
Urška Košir  
Victor Gîrbu

## **Beoordelaars:**

Johan De Munter  
Karl Smith-Byrne

## **Grafisch ontwerp:**

Andrea Ruano Flores

*Extra bijdragers vermeld in alfabetische volgorde*

## **Literatuuroverzichten & Enquêtes:**

Ana Amariutei, Regvita Janavičiūtė,  
Giorgia Manuzi, Varduhi Sargsyan,  
Anna Zettl

## **Raadpleging van meerdere belanghebbenden:**

Inclusieve Werkgevers voor het faciliteren van het overlevenement en de workshop

We danken iedereen die heeft meegewerkt aan dit project, inclusief deelnemers aan enquêtes en workshops en vertalers. We erkennen ook de begunstigde en geassocieerde partnerorganisaties van het grotere consortium en met name de leden van de WP5-werkgroep van EU-CAYAS-NET en al degenen die hebben bijgedragen aan de EDI-werkstroom.

**Voorgestelde citatie:** 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

## **Aanbevelingen voor Gelijke, Diverse en Inclusieve Kankerzorg in Europa**

„Het identificeren van redenen waarom mensen zich niet gehoord of gesteund voelen of zich benadeeld voelen, is erg belangrijk als ons doel is om de overleving en het welzijn onder patiënten te verbeteren.” **Karl Smith-Byrne, Rectal Cancer Patient, Senior Molecular Epidemiologist, University of Oxford**

Het recht van eenieder op toegang tot gezondheidszorg is verankerd in artikel 35 van het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie<sup>1</sup>, maar de toegang tot en de resultaten van kankerzorg voor jongeren kunnen sterk variëren, afhankelijk van een groot aantal factoren.

Een aantal van deze factoren blijkt uit het ongelijkhedenregister<sup>2</sup> van de Europese Commissie, dat gegevens bevat over verschillen tussen lidstaten en regio's; en het Europees netwerk van organen voor gelijke behandeling, dat [klik of tik hier om tekst in te voeren](#). verslag uitbrengt over ongelijkheden waarvan bekend is dat zij gevolgen hebben voor de gezondheidsresultaten in de EU. Bepaalde sleuteldimensies zijn echter niet volledig vastgelegd, zoals etniciteit, migratiestatus, genderidentiteit, seksuele geaardheid of bijvoorbeeld neurodiversiteit; die allemaal belangrijke voorspellers zijn van de uitkomsten van de behandeling van kanker<sup>4-6</sup>.

Het bereiken van gelijkheid in kankerzorg blijft een onbereikbaar doel voor instellingen, zorgverleners, onderzoekers en patiëntengemeenschappen. Terwijl we door de complexiteit van het aanpakken van kankerongelijkheid navigeren, wordt het noodzakelijk om samen mogelijke oplossingen op korte, middellange en lange termijn te onderzoeken.

Dit document is bedoeld om het discours te dienen en vorm te geven door verslag uit te brengen over een multi-stakeholder- en samenwerkingsproces dat gericht is op het onthullen van bruikbare aanbevelingen die zijn ontworpen om ambitieus, haalbaar en transformerend te zijn.

### **Gelijkheid, diversiteit en inclusie in kankerzorg**

**Gelijkheid, diversiteit en inclusie (EDI) in kankerzorg omvat de beginselen van eerlijkheid, toegankelijkheid en respect voor individuele verschillen om ervoor te zorgen dat alle individuen passende en tijdige ondersteuning en diensten krijgen om optimale gezondheidsresultaten te bereiken.**

Dit omvat het aanpakken van systematische belemmeringen en verschillen in toegang tot gezondheidszorg, verstrekking van zorg en resultaten van de behandelingen op basis van factoren zoals ras, etniciteit, sociaaleconomische status, genderidentiteit, seksuele geaardheid, handicap of geografische locatie. EDI in kankerzorg omvat het bevorderen van gelijke toegang tot kankerpreventie, screening, diagnose, behandeling en ondersteunende zorgdiensten voor diverse bevolkingsgroepen, waaronder achtergestelde en gemarginaliseerde gemeenschappen. Het omvat

ook het bevorderen van cultureel competente zorgpraktijken, het bieden van patiëntgerichte communicatie en besluitvorming, en het creëren van inclusieve gezondheidszorgomgevingen die tegemoetkomen aan de unieke behoeften en voorkeuren van alle personen die door kanker worden getroffen. **Uiteindelijk is EDI in de kankerzorg gericht op het verminderen van ongelijkheden, het bevorderen van gezondheidsgelijkheid en het verbeteren van de kwaliteit van zorg en resultaten voor alle individuen die getroffen worden door kanker.**

Om dit aan te pakken heeft Youth Cancer Europe een EDI-werkstroom ingevoerd in het door de Europese Commissie medegefinancierde project „European Network of Youth Cancer Survivors” (EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918).

Een verkennend literatuuronderzoek en onderzochte artikelen in grijze literatuur, die beperkt zijn tot de artikelen die aan bepaalde criteria voldoen; een online cross-sectional Patient Survey werd uitgevoerd in 12 Europese talen, en een tweede enquête voor zorgverleners onderzocht bestaande EDI-beleid en -praktijken binnen zorginstellingen. Eind 2023 werd in een raadpleging met meerdere belanghebbenden in Roemenië gekeken naar de belangrijkste overwegingen voor de onderwijs- en opleidingsbehoeften van het EDI in het ecosysteem voor kankerzorg.

Het proces werd gestuurd door een diverse werkgroep van individuen met verschillende achtergronden en beroepen, van wie de meerderheid jongeren zijn die leven met en na kanker.

Op basis van onze bevindingen hebben we ons gericht op vier belangrijke gebieden om rechtvaardigheid en inclusiviteit in de kankerzorg te waarborgen en hebben we onze aanbevelingen als volgt gegroepeerd:

1. **Ras, etniciteit, cultuur, vluchtelingenstatus of migrantenstatus:** Om ongelijkheden aan te pakken en te zorgen voor gelijke toegang tot kankerzorg voor personen met verschillende raciale, etnische en culturele achtergronden, waaronder vluchtelingen en migranten.
2. **Genderidentiteit en seksuele geaardheid:** Het bevorderen van bewustzijn en ondersteuning van LGBTQ+personen die getroffen zijn door kanker, door ervoor te zorgen dat zij respectvolle en inclusieve zorg ontvangen, ongeacht hun genderidentiteit of seksuele geaardheid.
3. **Leeftijd, lichamelijke en mentale ontwikkeling en welzijn:** Om de unieke behoeften van individuen in verschillende stadia van het leven, waaronder kinderen, adolescenten en jongvolwassenen, te herkennen en geestelijke gezondheidsstatus en neurodiversiteit te erkennen als belangrijke factoren van gezondheidsresultaten.
4. **Onderwijs, loopbaan en sociaaleconomische status:** Om sociale factoren van de gezondheid aan te pakken en ervoor te zorgen dat personen uit alle sociaaleconomische achtergronden toegang hebben tot hoogwaardige kankerzorg, ongeacht hun opleidingsniveau, loopbaanstatus of levensomstandigheden.

41% van de jongeren met kanker voelt zich niet vertegenwoordigd door de boekjes en andere informatie die hen door zorginstellingen wordt verstrekt

**Gelijkheid** betekent dat iedereen dezelfde dingen of behandelingen krijgt. Het is alsof je iedereen dezelfde schoenen geeft, zelfs als sommige mensen grotere of kleinere schoenen nodig hebben.

**Gelijkheid** betekent dat iedereen krijgt wat ze nodig hebben om eerlijk te zijn. Het is als het geven van schoenen van verschillende grootte aan verschillende mensen, zodat iedereen zijn schoenen precies goed past.

*In kankerzorg* kan dit betekenen dat er gratis of goedkope kankerscreening wordt uitgevoerd in achtergestelde gemeenschappen waar mensen mogelijk minder toegang hebben tot gezondheidszorg. Het kan ook betekenen dat u taalvertolkingsdiensten of vervoershulp biedt om ervoor te zorgen dat iedereen toegang heeft tot kankerbehandelingen, ongeacht hun taal of reismogelijkheden. Het zou betekenen het herkennen en respecteren van individuele voorkeuren, overtuigingen en waarden met betrekking tot gezondheid en gezondheidszorg, of bijvoorbeeld het verstrekken van informatie in eenvoudige taal geschreven formats, met behulp van visuele diagrammen, en het creëren van omgevingen die bevorderlijk zijn voor de behoeften van neurodiverse individuen, zoals het minimaliseren van lawaai, felle lichten en drukke wachtruimtes.

Streven naar gelijkheid in kankerzorg is zorgen dat iedereen de beste kans te krijgt om beter te worden.

Artikel 21 Handvest van de grondrechten<sup>1</sup> van de Europese Unie verbiedt **discriminatie** op grond van geslacht, ras, huidskleur, etnische of sociale afkomst, genetische kenmerken, taal, godsdienst of andere overtuiging, politieke overtuiging, het behoren tot een nationale minderheid, vermogen, geboorte, handicap, leeftijd of seksuele geaardheid.

Er zijn 9 gronden voor discriminatie:

1. **Geslacht:** inclusief man, vrouw of transgender
2. **Burgerlijke staat:** inclusief alleenstaande, gehuwde, gescheiden, gescheiden, weduwen, burgerlijke partners en voormalige burgerlijke partners
3. **Gezinsstatus:** dit heeft betrekking op de ouder van een persoon jonger dan 18 jaar of de ingezeten hoofdverzorger of ouder van een persoon met een handicap.
4. **Seksuele geaardheid:** inclusief homo, lesbisch, biseksueel en heteroseksueel
5. **Religie:** betekent religieus geloof, achtergrond, kijk, of geen
6. **Leeftijd:** dit geldt niet voor personen jonger dan 16 jaar.
7. **Handicap:** omvat mensen met fysieke, intellectuele, leer-, cognitieve of emotionele beperkingen en een scala aan medische aandoeningen.
8. **Ras:** inclusief ras, huidskleur, nationaliteit of etnische afkomst
9. Lidmaatschap van **de** Reizigersgemeenschap

**Deze staan bekend als de beschermde gronden.**

## Bijvoorbeeld...

Volgens de EU-wetgeving wordt een transgender die wordt gediscrimineerd als gevolg van hun geslachtsverandering of overgang, beschermd *op grond van geslacht*.

### **Hoe verhoudt dit zich tot kankerzorg?**

Transgenders kunnen het zoeken naar gezondheidszorg uitstellen uit angst voor discriminatie of stigma, wat leidt tot vertraagde kankerdiagnose en behandelingsinitiatie. Sommige kankerbehandelingen kunnen reageren op genderbevestigende hormoontherapie die vaak wordt gebruikt door transgenders, waardoor behandelingsregimes mogelijk worden bemoeilijkt of nadelige effecten worden veroorzaakt. Wanneer transgenders geconfronteerd worden met zorgverleners die geen kennis of gevoeligheid hebben over transgender gezondheidsproblemen, kan dit leiden tot suboptimale zorg of ongepaste behandelingsaanbevelingen. Ze kunnen ook extra psychologische problemen ervaren in verband met kankerdiagnose en -behandeling, verergerd door bestaand stigma, discriminatie of sociaal isolement.

## Onze aanpak

### Literatuuronderzoek

Een verkennend literatuuronderzoek en een grijze literatuurstudie werden uitgevoerd en er werden 1.519 artikelen onderzocht, die werden beperkt tot 914 voor inclusie door middel van leeftijds-, categorie- en regiocriteria. Bij de toepassing van de criteria voor „Europaspecifieke regio's” werden 90 artikelen aanvaard voor opname. 31 % van de artikelen richtte zich specifiek op de kindertijd, en 11 % op adolescenten en jongvolwassenen (AYA). Onderwerpen als gender en seksualiteit, familie en onderwijs of carrière waren niet goed vertegenwoordigd in de Europese literatuur in vergelijking met wereldwijde literatuur. Uit grijze literatuur zijn 27 relevante bronnen geïdentificeerd, waaronder officiële webpagina's (48 %) en rapporten (28 %), waarbij de meerderheid zich richt op „Race & Ethnicity” en „Gender & Sexuality”.

### Online enquêtes

Een online cross-sectionele enquête (Patient Survey) is gestart in 12 Europese talen (Engels, Italiaans, Spaans, Frans, Duits, Nederlands, Russisch, Oekraïens, Roemeens, Litouws, Sloveens en Kroatisch). Deelname van minderheidsgroepen werd aangemoedigd door gerichte enquêtebevordering in organisaties die zich richten op minderheidspopulaties. In totaal hebben 128 respondenten met een ervaring met kanker (gemiddelde leeftijd 30,9 jaar) uit 25 verschillende landen de anonieme enquête ingevuld. Beschrijvende analyses werden gebruikt om demografische en medische informatie en kwalitatieve inhoudsanalyse samen te vatten voor het

coderen van korte antwoorden op de openstaande vragen. De resultaten werden getrianguleerd door 3 onafhankelijke onderzoekers en informeerden het schrijven van aanbevelingen.

Een tweede enquête onderzocht bestaande EDI-beleid en -praktijken binnen zorginstellingen (HCP Survey). De enquête werd ingevuld door 77 respondenten (gemiddelde leeftijd 51 jaar), uit 22 EU-landen. De meerderheid, 97% van de respondenten, kwam uit kankerspecifieke gezondheidsrollen, waaronder pediatrie hemato-oncologen, verpleegkundigen, pediatrie bewoners, stralingsoncologen, onderzoekers en consultants. Uit de enquête is gebleken dat Europese beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg het belang van EDI erkennen, maar op zoek zijn naar verdere onderwijs- en betrokkenheidsmogelijkheden.

#### Raadpleging en workshop met meerdere belanghebbenden (Workshop)

Gehouden in Roemenië, de "Van vooroordeel naar vooruitgang: Equity, Diversity & Inclusion Round Table and Workshop" verwelkomde 37 deelnemers die 17 landen vertegenwoordigen in verschillende rollen, waaronder patiëntvertegenwoordigers, onderzoekers, zorgverleners, academici en lokale belangengroepen, deskundigen op het gebied van gezondheidsbeleid en beleidsmakers. Onder hen namen vertegenwoordigers van het stadhuis van Cluj-Napoca, de Internationale Raad van Cluj-Napoca, de Babeş-Bolyai University Public Health faculteit, de Prof. Dr. Ion Chiricuță Oncologie Instituut, de Medische Universiteit van Wenen, de European Oncology Nursing Society (EONS), de Global Inclusion Department van het Global Institute for Peace (PATRIR), patiëntengroepen en Little People Roemenië en belangengroepen poliklinische patiënten en Queer Sisterhood. Belangrijke lessen uit discussies wezen op de noodzaak van een pan-Europees perspectief bij de ontwikkeling van educatieve inhoud die is afgestemd op zorgverleners, onderzoekers en pleitbezorgers van patiënten. Inclusieve taal, interactieve inhoud, real-world toepassing door middel van case studies, en het betrekken van individuen met een eigen ervaring in het creëren van inhoud werd benadrukt.

## Aanbevelingen

### **Versterking van EDI in onderzoek: verbeteren van het verzamelen van patiëntgegevens en het vergroten van de diversiteit van het onderzoeksteam**

De EU-lidstaten moeten systematisch en binnen de wettelijke grenzen de gegevens verbeteren die zij bewaren over etniciteit, LGBTIQ±identiteit, psychosociale ontwikkeling, levenskwaliteit, lichamelijke en geestelijke gezondheid, onderwijs, sociaaleconomische status en arbeidsrechten van kankerpatiënten. De EU moet streven naar een gestandaardiseerde gegevensverzameling die wordt gedeeld via het EU-platform voor gezondheidsbeleid, samen met andere belangrijke EU-initiatieven. Er moet een gelijk gewicht worden toegekend aan inspanningen om de diversiteit en inclusie in gezondheids- en onderzoekspersoneel te vergroten.

### **Verbetering van EDI in kankerdiensten: het bieden van cultureel gevoelige zorg en het bevorderen van diverse vertegenwoordiging in zorgteams**

Kankerdiensten moeten cultureel gevoelige zorg ontwikkelen, verbeteren en implementeren, zodat patiënten ondersteuning krijgen die hun culturele, psychosociale, financiële, educatieve, reproductieve en seksuele behoeften respecteert. Inclusieve kankerdiensten vereisen ook de bevordering van diverse vertegenwoordiging in zorgteams om de gemeenschappen die zij bedienen

beter te weerspiegelen. Patiënten met een eigen ervaring moeten actief betrokken zijn bij de ontwikkeling van gezondheidsstrategieën, financieringsbesluiten en opzet en de co-creatie van nieuw beleid met betrekking tot hun zorg, waarbij een gezamenlijke aanpak wordt bevorderd die prioriteit geeft aan hun unieke perspectieven en behoeften.

## **Diversiteit en inclusie binnen patiëntenorganisaties bevorderen**

Patiëntenorganisaties moeten een proactievare aanpak hebben om diversiteit en inclusie te bereiken door personen met verschillende achtergronden actief te rekruteren, training te geven over culturele competentie en gevoeligheid, en beleid en praktijken uit te voeren die inclusiviteit en eerlijkheid binnen de organisatie bevorderen. Door diversiteit en inclusie te omarmen, kunnen patiëntenorganisaties hun gemeenschappen beter van dienst zijn en pleiten voor een rechtvaardiger gezondheidszorgbeleid en -diensten.

### **Introductie van een innovatieve interactieve programma en train-the-trainer toolkit gericht op het transformeren van kankerzorg door middel van diversiteit, gelijkheid en inclusie principes**

Binnenkort gelanceerd binnen het door de EU medegefinancierde European Network of Youth Cancer Survivors, is ons uitgebreide programma ontworpen om artsen, zorgverleners, patiënten- en gemeenschapsorganisaties, onderzoekers en onderwijsinstellingen uit te rusten met essentiële vaardigheden en bewustzijn om vooroordelen aan te pakken en kankerzorg af te stemmen op achtergestelde groepen.

Modules behandelen een reeks onderwerpen, waaronder culturele competentie, juridische en culturele contexten van ongelijkheid, inclusieve taal, psychologische veiligheid, gezinsondersteuning, patiëntautonomie, identificatie en uitdaging van discriminatie, holistische beoordeling van de behoeften van patiënten, inclusieve onderzoekspraktijken en effectieve belangenbehartiging.

Meer details worden aangekondigd op [beatcancer.eu](http://beatcancer.eu)

Voor vragen, gelieve een e-mail te sturen  
Victor Girbu [victor@youthcancereurope.org](mailto:victor@youthcancereurope.org) en  
Katie Rizvi [katie@youthcancereurope.org](mailto:katie@youthcancereurope.org)

**60% van de zorgprofessionals heeft aangegeven nog nooit van EDI-beleid en -praktijken in hun werkomgeving gehoord te hebben**

## **Acties**

Om de EU-leden te helpen bij de uitvoering van de drie aanbevelingen, worden in het volgende deel voorbeelden gegeven van gerichte acties die zijn ontworpen om te worden gemeten, realistisch en haalbaar te zijn. Deze acties zijn gegroepeerd in vier aandachtsgebieden volgens de aanbevelingen. De tabel is illustratief; de acties strekken zich uit over de vier aandachtsgebieden en sluiten elkaar niet uit. Deze opzet is bijzonder effectief voor het aanpakken van intersectionaliteit, het aanpakken

van problemen die mensen op verschillende en overlappende manieren beïnvloeden, en ervoor zorgen dat we tegemoetkomen aan ieders behoeften.

### Aanbevelingen

Φ Focusgebied en	Versterking van EDI in onderzoek: verbeteren van het verzamelen van patiëntgegevens en het vergroten van de diversiteit van het onderzoeksteam	Verbetering van EDI in kankerdiensten: het bieden van cultureel gevoelige zorg en het bevorderen van diverse vertegenwoordiging in zorgteams		Diversiteit en inclusie binnen patiëntenorganisaties bevorderen
	Gegevens en monitoring	Vertegenwoordiging en belangenbehartiging	Diensten en toegankelijkheid	Kennis en onderwijs
<b>Ras, etniciteit, cultuur, vluchtelingen en migranten</b>	Integratie van etniciteits- en migratieervaringen in kankeronderzoek en gegevensmonitoring	Diverse vertegenwoordiging van de gemeenschap integreren in de besluitvorming  Verbeteren van berichten over de volksgezondheid voor diverse bevolkingsgroepen	Tolken aanbieden en berichten over de volksgezondheid vertalen  Bieden van cultureel geïnformeerde diensten	Bieden van culturele nederigheid training voor zorgverleners
<b>Genderidentiteit &amp; seksuele geaardheid</b>	LHBTIQ+onderzoek aanmoedigen en ondersteunen	De zichtbaarheid en het bewustzijn vergroten  Neem seks, geslacht en seksuele geaardheid op in gezondheidsstrategieën	Uitgebreide psychosociale ondersteuning bieden  Ontwerp interventies op maat voor reproductieve en seksuele gezondheid	Bewustmakings- en ondersteuningsstrategieën bieden voor gender, seksualiteit, vruchtbaarheid en gezinsondersteuning
<b>Leeftijd, lichamelijk en mentaal welzijn</b>	Implementeer psychosociale kankerzorg voor alle leeftijden en alle soorten kanker  Onderzoek naar zichtbare en onzichtbare handicaps bevorderen	Jongeren betrekken bij gezondheidsbeslissingen en co-creëren van holistische zorgmodellen  Negatieve vooringenomenheid in berichten over de volksgezondheid aanpakken	Toegankelijkheidsbeleid en audits opstellen om mensen met een handicap te ondersteunen  Prehabilitatie en revalidatie aanbieden	Coproduceer training voor leeftijdsgebonden communicatie met mensen met en na kanker
<b>Onderwijs, loopbaan en sociaaleconomische status (SES)</b>	Binnen de Europese Commissie een taskforce oprichten om toezicht te houden op de onderwijs- en arbeidsrechten van jonge overlevenden van kanker	Wetgeving voor inclusief werkgelegenheidsbeleid voor mensen met en na kanker  Co-creatie van programma's ter ondersteuning van patiënten en gezinnen met financiële problemen en/of onderwijsproblemen	Zorgverzekering uitbreiden voor jongvolwassenen zonder stabiele baan  Bevorderen van beste praktijken op het gebied van kankerzorg om geografische verschillen te overwinnen	Patiënten en familie informeren over hun arbeidsrechten en kansen  Verbetering van de berichtgeving over de volksgezondheid in plattelands- en lage SES-populaties



Acties voor het aanpakken van ongelijkheden in verband met

## **ras, etniciteit, cultuur, migranten- en vluchtelingenstatus**

Het zou makkelijker zijn geweest als er meer mogelijkheden waren geweest om mijn ouders te betrekken die in een ander land wonen en de lokale taal niet spreken tijdens gesprekken en niet alleen daarna.

Online enquêtedeelnemer

### **Gegevens en monitoring**

#### **Integratie van etniciteits- en migratieervaringen in kankeronderzoek en gegevensmonitoring**

In de patiëntenenquête ontving 12 % van de respondenten ten minste een deel van hun behandeling buiten hun land van herkomst, wat suggereert dat er behoefte is aan meer inclusiviteit in Europees kankeronderzoek en gegevensmonitoring. Om deze kloof aan te pakken, moeten gedetailleerde analyses van etniciteit, culturele achtergronden en vluchtelingenervaringen worden geïntegreerd in onderzoek, met de nadruk op de implicaties van genetica, ras en behandelingsresultaten.<sup>4,7,8</sup> Bovendien zijn het verbeteren van het beleid inzake gegevensverzameling, het diversifiëren van onderzoeksteams en het standaardiseren van gegevens tussen landen essentiële stappen om te zorgen voor persoonsgerichte zorg voor alle patiënten, met name migranten.<sup>9</sup>

### **Vertegenwoordiging en belangenbehartiging**

#### **Diverse vertegenwoordiging van de gemeenschap integreer in de besluitvorming**

Kansen en structuur creëren voor zinvolle coproductie met ondervertegenwoordigde en minderheidsgroepen en de stem van de patiënt opnemen via alle besluitvormingsniveaus. Om dit te bereiken, betrek interculturele facilitators/advocaten die zorgverleners inzicht kunnen bieden in de behoeften van patiënten en hun families, terwijl ze ook informatie, advies en ondersteuning kunnen bieden.<sup>9</sup>

## **Verbetering van de specifieke steun voor diverse bevolkingsgroepen**

Creëer specifieke steun voor mensen van verschillende afkomsten en etnische bevolkingsgroepen. Bij deze werkzaamheden moet ook rekening worden gehouden met migranten, hun biologische kenmerken, onderwijsniveaus en gezondheidsbenaderingen om op maat gesneden communicatieprogramma's te ontwikkelen, maar moet ook rekening worden gehouden met hun culturele normen en overtuigingen.<sup>9</sup> Deze programma's moeten door de gemeenschappen zelf worden ontwikkeld om ervoor te zorgen dat hun unieke behoeften doeltreffend worden aangepakt.

## **Diensten en toegankelijkheid**

### **Tolken aanbieden en berichten over de volksgezondheid vertalen**

In het HCP-onderzoek werd duidelijk gewezen op de behoefte aan taalondersteuning, met inbegrip van zowel vertolking als vertaling. De vertaling moet niet alleen worden overwogen voor informatieve folders en posters, maar ook voor chirurgische checklists, toestemmingsformulieren, medische dossiers en verzekeringsinformatie. Het organiseren en promoten van evenementen en steungroepen moet ook in andere talen, met name voor immigranten, worden geboden.<sup>10</sup>

### **Bieden van cultureel geïnformeerde diensten**

Denk na over overtuigingen en waarden van de patiënten en hun gemeenschappen binnen de diensten, met inbegrip van medische aspecten van zorg en sociaal-economische factoren. Dit kan worden bereikt door patiëntennavigatieprogramma's en interculturele ondersteuning te bieden om te helpen bij het navigeren door het zorgstelsel.<sup>10</sup> Toon de haalbaarheid en aanvaardbaarheid van deze diensten aan door middel van proefstudies en schaal vervolgens deze interventies op nationaal niveau op om de toegankelijkheid en doeltreffendheid van de gezondheidszorg te verbeteren.<sup>11</sup>

## **Kennis en onderwijs**

### **Bieden van culturele nederigheid training voor zorgverleners**

In de Patiëntenenquête gaf 10 % van de deelnemers aan discriminatie te ervaren of getuige te zijn van discriminatie met betrekking tot ras, etniciteit, nationaliteit, cultuur en religie. De HCP-enquête toonde een grote interesse in opleiding in verband met deze factoren. Opleiding moet voorbij „culturele competentie” gaan, die het potentieel heeft om een eindig of eindig punt van bewustzijn te suggereren en kan leiden tot zelfgenoegzaamheid. In plaats daarvan moet „culturele nederigheid” worden omarmd, omdat het erkent hoe belangrijk het is om open te blijven voor leren.<sup>12</sup>

**16% van de jongeren meldde blootstelling aan raciaal geladen of ontmenselijkende taal tijdens of na hun kankerzorg**



Acties voor het aanpakken van ongelijkheden in verband met

## **genderidentiteit & seksuele geaardheid**

„Vruchtbaarheidsproblemen zijn een zorg voor alle jongeren, niet alleen voor vrouwen.”

Online enquêtedeelnemer

### **Gegevens en monitoring**

#### **LHBTIQ±onderzoek aanmoedigen en ondersteunen**

Onderzoekers en beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg betrekken om prioriteit te geven aan diversiteit en intersectionaliteit in LHBTIQ±onderzoek, met name de impact ervan op kankeroverleving, welzijn en [Klik of tik hier om tekst in te voeren](#). vruchtbaarheidskwesties. Enquêtereacties van patiënten en zorgverleners onderstreepten een aanzienlijke kloof in informatie over dit kritieke onderwerp.

### **Vertegenwoordiging en belangenbehartiging**

#### **De zichtbaarheid en het bewustzijn vergroten**

In de Patiëntenenquête en -workshop waren er aanwijzingen dat discriminatie van verschillende geslachten binnen de gezondheidszorg van invloed was op de betrokkenheid van patiënten. Het verzekeren van vrijheid van discriminatie op grond van geslacht en seksuele geaardheid moet een fundamentele doelstelling worden voor alle EU-lidstaten. Onmiddellijke acties moeten de zichtbare weergave van LGBTIQ+ bevestigend materiaal in de gezondheidszorg en de werving van een divers medisch team omvatten.

#### **Neem seks, geslacht en seksuele geaardheid op in gezondheidsstrategieën**

De diensten moeten verantwoordelijk zijn voor de behandeling van klachten over discriminatie om het wantrouwen en het vermijden van medisch overleg te verminderen. Het beleid en de procedures moeten meerdere niveaus van betrokkenheid van patiënten, beroepsbeoefenaars en beleidsmakers in de kankerruimte omvatten.<sup>14</sup> Doelstellingen voor gemelde patiëntervaringsmaatregelen en -resultaten moeten worden vastgesteld en gecontroleerd op vooruitgang, mogelijk door nationale organen voor gelijke behandeling.

## **Diensten en toegankelijkheid**

### **Uitgebreide psychosociale ondersteuning bieden**

LHBTIQ±patiënten hebben een slechte levenskwaliteit, intersectionele barrières, slechte geestelijke gezondheid, onvervulde behoeften, lagere niveaus van sociale ondersteuning en financiële problemen.<sup>15-17</sup> Specifieke acties omvatten gerichte interventies voor depressie en angst, initiatieven om de sociale steun te vergroten en steun voor werkgelegenheid en financiële stabiliteit onder lgbtiq±patiënten.

### **Ontwerp interventies op maat voor reproductieve en seksuele gezondheid**

De bevindingen van de workshop en ons patiëntenonderzoek toonden aan dat de LGBTIQ±gemeenschap geconfronteerd wordt met een aanzienlijke informatiekloof en stigma met betrekking tot vruchtbaarheidsbehoud en seksuele gezondheid voor, tijdens en na kankerbehandelingen. Kankerdiensten moeten alle patiënten opties voor vruchtbaarheidsbehoud en gezinsplanning bieden en financiële discriminatie bij de toegang tot deze diensten voorkomen.

## **Kennis en onderwijs**

### **Bieden van essentiële training over bewustzijn en strategieën voor gender, seksualiteit, vruchtbaarheid en gezinsondersteuning**

In de patiëntenenquête benadrukten respondenten discriminatie op grond van geslacht en seksualiteit door zorgverleners. De HCP-enquête bevestigde de noodzaak van gespecialiseerde opleiding over deze kwesties. Essentiële training voor zorgverleners moet betrekking hebben op gender- en seksualiteitsbewustzijn, de psychoseksuele effecten van behandelingen, veranderingen in het fysieke uiterlijk, het waarborgen van vruchtbaarheidsgelijkheid en strategieën voor het navigeren door gezinsafstoting.

Acties voor het aanpakken van ongelijkheden in verband met

## **leeftijd, lichamelijk en mentaal welzijn**

Mijn grootste barrières om me meer opgenomen of comfortabeler te voelen tijdens mijn kankerervaring waren mijn psychosociale problemen na de behandeling (bijvoorbeeld vermoeidheid, depressie) die niet worden gezien als een handicap en late effecten die je er nog steeds aan herinneren dat je anders bent dan mensen van jouw leeftijd vanwege je kankerreis.”

Online enquêtedeelnemer

## **Gegevens en monitoring**

### **Implementeer psychosociale kankerzorg voor iedereen**

Monitoring van de psychosociale ontwikkeling, de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit en fysieke parameters van alle soorten kanker en het opstellen van strategieën voor vroegtijdige opsporing voor het ontwikkelen van problemen.<sup>19-21</sup> Pak de kritieke behoefte aan investeer in kwalitatief hoogwaardig psychosociaal onderzoek naar de geestelijke gezondheid van overlevenden, met name voor zeldzame vormen van kanker en langdurige follow-ups in alle leeftijden.<sup>22</sup>

### **Onderzoek naar zichtbare en onzichtbare handicaps bevorderen**

Clinici pleiten voor meer onderzoek om zorgprotocollen voor patiënten met intellectuele en neurodiverse aandoeningen te verfijnen.<sup>23,24</sup> Een voorbeeld is autisme, dat wordt geassocieerd met hogere diagnosepercentages en slechtere resultaten die verband kunnen houden met gelijktijdige intellectuele en ontwikkelingsstoornissen.<sup>6</sup> Onderzoek is nodig voor zowel zichtbare als onzichtbare handicaps in de kankerzorg.

## **Vertegenwoordiging en belangenbehartiging**

### **Jongeren betrekken bij gezondheidsbeslissingen en co-creëren van holistische zorgmodellen**

In de patiëntenenquête voelde 10 % van de respondenten zich over het hoofd gezien en onderschat in hun kankerzorg, terwijl hun unieke behoeften genegeerd werden. Om dit aan te pakken, zijn multi-stakeholderteams nodig in alle klinische omgevingen en ontwikkelen ze best een uitgebreid holistisch zorgmodel dat psycho-educatie, lichaamsbeweging en collegiale ondersteuning voor patiënten van alle leeftijden en in alle stadia van kanker benadrukt, die zich uitstrekt tot het overleven na de behandeling.

## **Negatieve vooringenomenheid in berichten over de volksgezondheid aanpakken**

Strategische berichten over de volksgezondheid moeten stigma-inducerende, op schokken gebaseerde campagnes vermijden die schuld, spijt en vermeende schuld kunnen bevorderen bij degenen met kanker.<sup>28</sup> In plaats daarvan moet de focus verschuiven naar patiëntgerichte, positieve communicatie die positief gezondheidsonderhoud bevordert binnen de bredere maatschappelijke context.

## **Diensten en toegankelijkheid**

### **Toegankelijkheidsbeleid en audits opstellen om mensen met een handicap te ondersteunen**

Uit de patiëntenenquête is gebleken dat personen met een mobiliteitsstoornis de noodzaak benadrukken van toegankelijke infrastructuur en diensten die vaak falen als gevolg van ontoereikende patiëntenraadpleging. Coproductie van toegankelijkheid moet ook gelden voor neurodivergentie en onzichtbare handicaps, rekening houdend met adaptieve apparatuur, communicatiemiddelen en ondersteunende middelen. Regelmatige evaluaties door organen voor gelijke behandeling en patiëntengroepen zijn essentieel om ervoor te zorgen dat deze faciliteiten daadwerkelijk aan alle behoeften van de patiënt voldoen.<sup>29</sup>

### **Prehabilitatie en revalidatie aanbieden**

In een onderzoek in Zweden gaf meer dan 25 % van de patiënten aan geen aanbiedingen voor kankerrevalidatie te ontvangen.<sup>30</sup> De Patiëntenenquête toonde vergelijkbare resultaten waarbij één deelnemer de mogelijkheid van revalidatie werd ontzegd, hoewel ze er recht op hadden. Zorgverleners moeten de noodzaak erkennen van herhaalde en gevarieerde informatieverspreiding onder zowel patiënten als hun families, voogden en zorgverleners om ervoor te zorgen dat alle diensten doeltreffend worden geadverteerd.

## **Kennis en onderwijs**

### **Training implementeren voor betere leeftijdsgebonden communicatie met mensen met en na kanker**

Verbeteren van leeftijdsgebonden communicatie door middel van een opleiding die een multidisciplinaire en intersectionele benadering van holistische ondersteuning hanteert, bijvoorbeeld door de communicatie tussen pediatrie oncologie en eerstelijnszorg na kinderkanker te verbeteren.<sup>20</sup> Het probleem van medisch personeel dat het begrip van jonge patiënten onderschat, zoals gerapporteerd door 21 % van de respondenten van de patiëntenenquête, om geïnformeerde besluitvorming en respect voor AYA's bij en na de behandeling van kanker te verbeteren.<sup>31</sup>

Acties voor het aanpakken van ongelijkheden in verband met

## **onderwijs, loopbaanontwikkeling en sociaaleconomische status**

Veel jonge volwassenen zijn alleen studenten en hebben niet genoeg spaargeld.

Online enquêtedeelnemer

### **Gegevens en monitoring**

**Binnen de Europese Commissie een taskforce oprichten om toezicht te houden op de onderwijs- en arbeidsrechten van jonge overlevenden van kanker**

Voor veel AYA-patiënten verstoort de behandeling vaak cruciale ontwikkelingsfasen die hun professionele succes, loopbaanontwikkeling en concurrentiepositie ten opzichte van leeftijdsgenoten en gevestigde professionals aanzienlijk kunnen beïnvloeden. Een systeem invoeren voor periodieke actualiseringen en evaluaties van onderwijsgegevens, sociaaleconomische resultaten en arbeidsrechten voor jonge overlevenden van kanker.

### **Vertegenwoordiging en belangenbehartiging**

**Wetgeving voor inclusieve werkgelegenheid en verbod op financiële discriminatie van overlevenden van kanker**

Veel overlevenden van kanker worstelen om de financiële stabiliteit te herwinnen als gevolg van stigma en financiële discriminatie die van invloed zijn op hun vermogen om ziektekostenverzekeringen of hypotheeklen te beveiligen en een solide basis te leggen voor hun toekomst. Pleit voor een inclusief werkgelegenheidsbeleid ter ondersteuning van de terugkeer van de beroepsbevolking van kankerpatiënten, met name in landen zonder sterke belangenbehartiging, om ervoor te zorgen dat hun behoeften op de politieke agenda worden erkend.

**Co-creatieprogramma's uitvoeren om patiënten en gezinnen met financiële problemen en/of onderwijsproblemen te ondersteunen**

De resultaten van de patiëntenenquête wijzen op de financiële problemen van jonge kankerpatiënten, waaronder toegang tot specifieke tests, behandelingen en transportkosten. Financiële steunmaatregelen uit te voeren, zoals reisbeurzen, gesubsidieerde tijdelijke huisvesting,



ouderlijk onderwijs over de gevolgen van kanker, bijstand voor schoolintegratie en subsidies voor vruchtbaarheidsbehoud om de financiële lasten voor door kanker getroffen gezinnen te verlichten.

## **Diensten en toegankelijkheid**

### **Zorgverzekering uitbreiden voor jongvolwassenen met kanker**

Uit onderzoek blijkt dat Europese landen met nationale gezondheidszorgstelsels betere overlevingskansen voor kanker hebben dan die met sociale (particuliere) verzekeringsmodellen, deels omdat jonge volwassenen vaak een uitgebreide ziektekostenverzekering hebben of diagnoses kunnen vertragen.<sup>36,37</sup> Het uitvoeren van een alomvattend, toegankelijk gezondheidszorgbeleid in de EU is van cruciaal belang om te zorgen voor tijdige diagnoses en effectieve behandeling van CAYA-kankerpatiënten, met name degenen in de leeftijd van 26 tot 39 jaar, om de overlevingskansen en resultaten te verbeteren.<sup>37</sup>

### **Bevorderen van beste praktijken op het gebied van kankerzorg om geografische verschillen te overwinnen**

Strategieën formuleren voor toegang tot zorg en behandeling van kwaliteit tussen landelijke en stedelijke omgevingen en inkomensverschillen tussen landen en buurten. Dit is van cruciaal belang omdat de sterfte aan kanker constant hoger is in Midden- en Oost-Europese landen.<sup>38</sup> De gegevens zullen bijdragen tot interventies die gezond gedrag integreren in het dagelijks leven en rekening houden met financiële beperkingen (bv. toegang tot trainingsapparatuur, lidmaatschap van sportscholen, vervoer, voeding).<sup>39-42</sup>

## **Kennis en onderwijs**

### **Patiënten en gezinnen informeren over hun arbeidsrechten en kansen**

Uit de enquêtes bleek dat werkgerlateerde problemen in de gezondheidszorg vaak over het hoofd worden gezien door zorgverleners. Het aanpakken van dit probleem is van essentieel belang om de kwaliteit van leven op lange termijn voor overlevenden van kanker te verbeteren. Stel gerichte programma's op om jonge volwassenen met kanker voor te lichten over hun arbeidsrechten en carrièremogelijkheden te creëren door middel van onderwijssubsidies, stages en professionele ontwikkelingsbegeleiding

### **Verbetering van de berichtgeving over de volksgezondheid in plattelands- en lage SES-populaties**

De patiëntenenquête benadrukte gelijke toegang tot zorg als een belangrijk punt van zorg. Er moeten middelen worden toegewezen om patiënten op lage SES-gebieden te informeren over de toegankelijkheid van gezondheidszorg, programma's voor vroegtijdige diagnose en verzekeringsgeletterdheid. Dergelijke maatregelen kunnen de overlevingskansen van kanker

aanzienlijk verhogen, met name in regio's waar is aangetoond dat hogere uitgaven voor gezondheidszorg en middelen de resultaten verbeteren.<sup>43</sup>

## Conclusie

De Europese Commissie werkt sinds 1985 samen met de EU-landen en het maatschappelijk middenveld aan kanker, in nauwe samenwerking met de Wereldgezondheidsorganisatie, het Gemeenschappelijk Centrum voor Onderzoek en het Internationaal Agentschap voor Kankeronderzoek. Met de aankondiging van een begroting van 5,3 miljard EUR voor het EU4Health<sup>44</sup>-programma 2021-2027, waarmee de weg werd vrijgemaakt voor een Europese gezondheidsunie, lanceerde de EU in 2021 een van de meest ambitieuze en alomvattende kankerplannen tot nu toe: Het Europees kankerbestrijdingsplan<sup>45</sup>. Gesteund door ongekeerde EU-investeringen en een ongeëvenaard politiek momentum voor kankerbestrijding, zorgen het EU4Health-programma en andere EU-instrumenten voor een aanzienlijk budget van 4 miljard euro voor kanker.

Wij dringen er bij de Commissie op aan prioriteit te geven aan de integratie van beginselen van gelijkheid, diversiteit en inclusie (EDI) in *alle* EU-gezondheidsinitiatieven met specifieke financiering en middelen voor onderzoek, programma's en interventies die gericht zijn op het aanpakken van ongelijkheden op het gebied van kankerpreventie, diagnose, behandeling en overleving bij gemarginaliseerde en achtergestelde bevolkingsgroepen, en kijken naar sociale factoren die verder gaan dan de momenteel verzamelde gegevens in het ongelijkheidsregister.

Daarnaast moet de Commissie de ontwikkeling en uitvoering van op EDI gerichte beleidsmaatregelen, richtsnoeren en beste praktijken in alle EU-lidstaten bevorderen om te zorgen voor gelijke toegang tot hoogwaardige kankerzorg voor alle personen, ongeacht hun sociaaleconomische status, etniciteit, genderidentiteit, seksuele geaardheid, leeftijd of andere factoren.

53% van de jonge mensen met kanker vindt dat beleidsmakers niet genoeg doen om kwesties van diversiteit en inclusie in hun programma's aan te pakken

## Slotopmerkingen

Het EU-CAYAS-NET-project laat zien hoe betrokkenheid van meerdere belanghebbenden praktische stappen naar een rechtvaardigere en inclusievere kankerzorg kan opleveren. Voortbouwend op de bevindingen die aan onze aanbevelingen ten grondslag lagen, heeft de EDI-werkstroom van het project ook een toolkit en opleidingsprogramma voor gelijkheid, diversiteit en inclusie ontwikkeld.

Het interactieve programma met een toolkit voor train-the-trainer, persoonlijke workshops en online-inhoud is bedoeld om drie doelgroepen uit te rusten — klinici en zorgverleners; patiënten- en gemeenschapsorganisaties; evenals onderzoekers en onderwijsinstellingen — met meer bewustzijn en vaardigheden om vooroordelen uit te dagen en kankerzorg af te stemmen op achtergestelde groepen.

De workshops zullen deelnemers in staat stellen om lokale actie te ondernemen om patiënten te ondersteunen, de op maat gemaakte casestudies en interactieve sessies zullen tastbare stappen tonen die zorgverleners kunnen nemen om klinieken gastvrijer te maken, en de cursus zal aantonen hoe onderzoekers proactief studies inclusiever kunnen maken. De Equity, Diversity and Inclusion Toolkit en het trainingsprogramma zullen vanaf de zomer van 2024 beschikbaar zijn op [beatcancer.eu](http://beatcancer.eu).

Hoewel ze geconfronteerd worden met discriminatie en ongelijkheden in verschillende facetten van kankerzorg, bieden deze aanbevelingen mogelijkheden binnen handbereik voor tal van instellingen en sectoren. Of het nu gaat om het aanpakken van ongelijkheden door middel van strategische interventies onder personeel en structuren of het onder de aandacht brengen van over het hoofd geziene stemmen via zorgvuldig ingelijste gezondheidscommunicatie, onderzoek en levende ervaring hebben aangetoond dat er in elke omgeving haalbare aanbevelingen moeten worden gedaan.

Met patiëntengemeenschappen die systemen verantwoordelijk houden, blijven onderzoekers onthullen waar marginalisering zich manifesteert, en besluitvormers die oproepen tot spilpunten naar gerechtigheid, lijkt een mensgerichte toekomst in gezondheid steeds haalbaarder.

## Acroniemen & afkortingen

<b>AYA</b>	Adolescenten en jongvolwassenen.
<b>CAYA</b>	Kind, adolescent en jongvolwassene.
<b>EDI</b>	Gelijkheid/equity, diversiteit en inclusie.
<b>EU-CAYAS-NET</b>	EU-netwerk van overlevenden van jeugdanker.
<b>HCP</b>	Beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg
<b>LGBTIQ+</b>	Lesbisch, homo, biseksueel, transgender, intersex, queer, en anderen.
<b>SES</b>	Sociaal-economische status.
<b>Patiëntenonderzoek</b>	Online enquête onder deelnemers uit minderheidsgroepen
<b>HCP-enquête</b>	Enquête onder beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg

## Woordenlijst

<b>Term</b>	<b>Definitie</b>
<b>Gelijkheid</b>	Gelijke behandeling van alle mensen.
<b>Billijkheid</b>	Eerlijke behandeling van alle mensen.
<b>Diversiteit</b>	Het opnemen en vertegenwoordigen van mensen met verschillende achtergronden en perspectieven, zonder vooroordelen.
<b>Intersectionaliteit</b>	Intersectionaliteit beschrijft het potentieel voor unieke vormen van discriminatie die voortvloeien uit overlappende persoonlijke kenmerken, bijvoorbeeld een zwarte vrouw.
<b>Dwarsdoorsnede (onderzoek)</b>	Het is een soort studieontwerp waarin onderzoekers gegevens verzamelen van veel individuen op een enkel moment in de tijd.
<b>Geslacht</b>	Een sociale constructie gebaseerd op de normen, rollen en gedragingen die we toeschrijven aan mannelijk/mannelijk, vrouwelijk/vrouwelijk of derde geslacht.
<b>Grijze literatuur</b>	Een breed scala aan verschillende informatie die buiten de traditionele publicatie- en distributiekanaalen wordt geproduceerd en die vaak niet goed vertegenwoordigd is in indexeringsdatabanken.
<b>Inclusiviteit</b>	Actieve inclusie of participatie van gemarginaliseerde mensen en mensen met een ervaring van ongelijkheid.
<b>LGBTIQ+</b>	Gebruikt om te verwijzen naar de seksuele en gender minderheidsgemeenschap. Het is ook gebruikelijk om LGBT-gebruik te zien.

<b>Minderheid</b>	Elke groep personen waarvan de leden gemeenschappelijke kenmerken van cultuur, religie of taal delen, of een combinatie van een van deze factoren die worden beschouwd als een klein deel van de mondiale of lokale cultuur.
<b>Minoritis</b>	Een groep die misschien geen wereldwijde minderheid is, maar als zodanig wordt beschouwd op basis van factoren die verband houden met hun directe context of omgeving, bijvoorbeeld mensen van kleur in overwegend witte landen.
<b>Psychosociale</b>	De context van de gecombineerde invloed die psychologische factoren en de omringende sociale omgeving hebben op fysiek en mentaal welzijn en vermogen om te functioneren.
<b>Scoping review</b>	Een scoping review is een soort kennissynthese die een systematische en iteratieve benadering gebruikt om een bestaande of opkomende literatuur over een bepaald onderwerp te identificeren en synthetiseren.
<b>Sekse</b>	Het onderliggende biologische profiel van een persoon. Het beïnvloedt een reeks lichamelijke reacties die belangrijk zijn bij het aanpakken van infectie of ziekte.
<b>Seksuele geaardheid</b>	Iemands seksuele gevoelens tegenover andere mensen en bepaalde geslachten, zoals biseksueel.
<b>Transgender</b>	Een overkoepelende term voor een persoon van wie de genderidentiteit verschilt van het geslacht dat hij bij de geboorte heeft geregistreerd.
<b>Sociaal-economische status</b>	De sociale status of klasse van een individu of groep. Het wordt vaak gemeten als een combinatie van onderwijs, inkomen en beroep.
<b>Migrerende</b>	Een persoon die van zijn gewone verblijfplaats verandert en die geen burger is van zijn land van verblijf. <sup>45</sup>
<b>Vluchteling</b>	Een persoon aan wie internationale bescherming is verleend door een land van asiel vanwege gevreesde vervolging, gewapende conflicten, geweld of ernstige publieke wanorde in hun land van herkomst

## Bibliografie

1. Europese Unie. Handvest van de grondrechten van de Europese Unie. Gepubliceerd op 26 oktober 2012. Geraadpleegd op 21 februari 2024. <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3b70.html>
2. Europese Commissie. Europees register van ongelijkheden tegen kanker. Gepubliceerd in 2023. Geraadpleegd op 1 februari 2024. <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu>
3. Het Europees netwerk van organen voor gelijke behandeling.
4. ECHE IJ, Aronowitz T. Een literatuuroverzicht van rassenverschillen in de totale overleving van zwarte kinderen met acute lymfoblastische leukemie vergeleken met witte kinderen met acute lymfoblastische leukemie. *J. Pediatr Oncol Nurs.* 2020;37(3):180-194. doi:<https://dx.doi.org/10.1177/1043454220907547>
5. De Wereldgezondheidsorganisatie. *Ongelijkheid van kanker bij kinderen in de Europese regio van de WHO*; 2022. <http://apps.who.int/bookorders>.
6. Bhatia AK, Fossi A, Goodspeed BL, et al. Abstract LB138: De conceptie van een Oncology Neurodiversity Work Group om kankerverschillen aan te pakken voor mensen met autisme en intellectuele of ontwikkelingsstoornissen (IDD) in het Sidney Kimmel Cancer Center. *Kanker Res.* 2023;83(8\_Aanvullen):LB138-LB138. doi:10.1158/1538-7445.AM2023-LB138
7. Abrahao R, Lichtensztajn DY, Ribeiro RC, et al. Raciale/etnische en sociaal-economische verschillen in overleving bij kinderen met acute lymfoblastische leukemie in Californië, 1988-2011: Een populatiegebaseerde observationele studie. *Pediatr Bloedkanker.* 2015;62(10):1819-1825. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/pbc.25544>
8. Sullenger RD, Deal AM, Grilley Olson JE, et al. Ziektekostenverzekering Betaler Type en Etniciteit worden geassocieerd met Kanker Klinische Trial Inschrijving bij adolescenten en jongvolwassenen. *J*

- Adolesc Jonge Volwassenen Oncol.* 2022;11(1):104-110.  
doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2021.0008>
9. Butow PN, Bell ML, Aldridge LJ, et al. Onvervulde behoeften bij overlevenden van allochtone kanker: een cross-sectionele populatie-gebaseerde studie. Meiser B Yates P LE, team POCoperative RG (POCOG) C, red. *Zorg voor kanker.* 2013;21(9):2509-2520. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-1819-2>
  10. Bava L, Freyer DR, Radbill LM, Johns AL. Associatie van taalvaardigheid, sociodemografie en neurocognitief functioneren bij dubbeltalige Latino overlevenden van kindertijd acute lymfoblastische leukemie en lymfoom. *Pediatr Bloedkanker.* 2021;68(9):e29118. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/psc.29118>
  11. Patel SK, Miranda L, Delgado N, et al. Aanpassing van een interventie om ongelijkheden op school HRQOL te verminderen voor Latino Childhood Cancer Survivors. *J. Pediatr Psychol.* 2020;45(8):921-932. doi:<https://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa048>
  12. Sleight AG, Ramirez CN, Miller KA, Milam JE. Spaanse oriëntatie en kankergerelateerde kennis bij kinderkankeroverlevenden. *J Adolesc Jonge Volwassenen Oncol.* 2019;8(3):363-367. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2018.0099>
  13. Ussher JM, Allison K, Perz J, Power R. LGBTQI kankerpatiënten kwaliteit van leven en nood: Een vergelijking naar geslacht, seksualiteit, leeftijd, kankertype en geografische afstand. Team O met CS, ed. *Vooraan Oncol.* 2022;12:873642. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.873642>
  14. Gannon T, Phillips B, Saunders D, Berner AM. Weten om te vragen en zich veilig te vertellen — Het begrijpen van de invloeden van HCP-patiënt interacties in de kankerzorg voor LGBTQ+ kinderen en jongeren. *Vooraan Oncol.* 2022;12. doi:10.3389/fonc.2022.891874
  15. Cloyes KG, Guo JW, Tennant KE, et al. Het verkennen van sociale ondersteuningsnetwerken en interacties van jonge volwassenen en LGBTQIA+ kankeroverlevenden en zorgpartners. *Vooraan Oncol.* 2022;12:852267. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.852267>
  16. Waters AR, Bybee S, Warner EL, Kaddas HK, Kent EE, Kirchhoff AC. Financiële lasten en geestelijke gezondheid onder LGBTQIA+ adolescenten en jonge volwassen kankeroverlevenden tijdens de COVID-19-pandemie. *Vooraan Oncol.* 2022;12:832635. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.832635>
  17. Desai MJ, Gold RS, Jones CK, et al. Geestelijke gezondheid resultaten bij adolescente en jongvolwassen vrouwelijke kanker overlevenden van een seksuele minderheid. *J Adolesc Jonge Volwassenen Oncol.* 2021;10(2):148-155. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2020.0082>
  18. Power R, Ussher JM, Perz J, Allison K, Hawkey AJ. Discriminatie overleven door samen te trekken: LHBTQI-kankerpatiënt en zorgverlener Ervaringen van Minority Stress en Sociale Ondersteuning. *Vooraan Oncol.* 2022;12:918016. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.918016>
  19. Maurice-Stam H, van Erp LME, Maas A, et al. Psychosociale ontwikkelingsmijlpalen van jonge volwassen overlevenden van kinderkanker. groep DL studie, ed. *Zorg voor kanker.* 2022;30(8):6839-6849. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s00520-022-07113-3>
  20. Tonorezos ES, Barnea D, Cohn RJ, et al. Modellen van zorg voor overlevenden van kinderkanker van over de hele wereld: Het bevorderen van Survivorship Care in het volgende decennium. *J. Clin Oncol.* 2018;36(21):2223-2230. doi:<https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2017.76.5180>
  21. Hauken MA, Holsen I, Fismen E, Larsen TMB. Werken aan een goed leven als overlevende van kanker: een longitudinale studie naar positieve gezondheidsresultaten van een revalidatieprogramma voor overlevenden van jonge volwassen kanker. *Kankerverpleegkundigen.* 2015;38(1):3-15. doi:<https://dx.doi.org/10.1097/NCC.000000000000138>
  22. Niedzwiedz CL, Knifton L, Robb KA, Katikireddi SV, Smith DJ. Depressie en angst bij mensen die leven met en voorbij kanker: een groeiende klinische en onderzoeksprioriteit. *BMC kanker.* 2019;19(1):943. doi:<https://dx.doi.org/10.1186/s12885-019-6181-4>
  23. Boonman AJ, Cuypers M, Leusink GL, Naaldenberg J, Bloemendal HJ. Behandeling van kanker en besluitvorming bij personen met een verstandelijke beperking: een scoping literatuur review. *Lancet Oncol.* 2022;23(4):e174-e183. doi:10.1016/S1470-2045(21)00694-X

24. Nationale kanker-instelling. Neurodiversiteit. Gepubliceerd op 25 april 2022. Geraadpleegd op 21 februari 2024.  
<https://dceg.cancer.gov/about/diversity-inclusion/inclusivity-minute/2022/neurodiversity>
25. Schmitz C, Baum J, Lax H, et al. Vruchtbaarheidsbehoud en vervulling van ouderschap na behandeling van hematologische maligniteiten: resultaten van de studie „Aftercare in Blood Cancer Survivors” (ABC). *Int J Clin Oncol*. 2020;25(6):1187-1194. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10147-020-01639-4>
26. Belpame N, Kars MC, Beeckman D, et al. Het 3-faseproces in de kankerervaring van adolescenten en jongvolwassenen. *Kankerverpleegkundigen*. 2018;41(3):E11-E20. doi:<https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000501>
27. Janssen SHM, Vlooswijk C, Manten-Horst E, et al. Leren van overlevenden van langdurige adolescenten en jongvolwassenen (AYA) met betrekking tot hun leeftijdsspecifieke zorgbehoeften om de huidige AYA-zorgprogramma's te verbeteren. *Kankermed*. Online gepubliceerd 2023. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/cam4.6001>
28. Kye SY, Lee HJ, Lee Y en Kim YA. Publieke houding ten opzichte van kanker overlevenden onder Koreaanse volwassenen. *Kanker Res Treat*. 2020;52(3):722-729. doi:<https://dx.doi.org/10.4143/crt.2019.265>
29. Greer M. Disability Disparities in de kankerzorg. *Onze Voice*. <https://voice.ons.org/news-and-views/disability-disparities-in-cancer-care>. Gepubliceerd op 7 maart 2023. Geraadpleegd op 19 april 2023.
30. Garmy P, Jakobsson L. Ervaringen met revalidatie van kanker: Een dwarsdoorsnede studie. *J Clin Nurs*. 2018;27(9-10):2014-2021. doi:<https://dx.doi.org/10.1111/jocn.14321>
31. Lo AC, Samuel V, Chen B, Savage KJ, Freeman C, Goddard K. Evaluatie van de bespreking van late effecten en screening aanbevelingen bij overlevenden van adolescenten en jongvolwassenen (AYA) lymfom. *J Kanker Overleef*. 2021;15(2):179-189. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s11764-020-00922-7>
32. Scardaville MC, Murphy KM, Liu F, et al. Kennis van juridische bescherming en werkgelegenheid-gerelateerde middelen bij jongvolwassenen met kanker. *J Adolesc Jonge Volwassenen Oncol*. 2019;8(3):312-319. doi:<https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2018.0097>
33. Pousette A, Hofmarcher T. *IHE-REPORT-2024\_1\_*; 2024. Geraadpleegd op 19 februari 2024. [https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024\\_1\\_.pdf](https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024_1_.pdf)
34. Bava L, Johns A, Freyer DR, Ruccione K. Ontwikkeling van een cultureel competente dienst ter verbetering van de academische werking voor Latino overlevenden van acute lymfoblastische leukemie: Methodologische overwegingen. *J. Pediatr Oncol Nurs*. 2017;34(3):222-229. doi:<https://dx.doi.org/10.1177/1043454216676837>
35. Bressoud A, Real del Sarte O, Stiefel S, et al. Impact van familiestructuur op langdurig overlevenden van osteosaroom. *Zorg voor kanker*. 2007;15(5):525-531. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med6&NEWS=N&AN=17205278>
36. Bonneau J, Dugas K, Louis A, Morel L, Toughza J, Frappaz D. [Onderwijs en sociale uitkomst na kinderkanker]. *Stierkanker*. 2015;102(7-8):691-697. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.03.010>
37. Abrahao R, Maguire FB, Morris CR, Parikh-Patel A, Parsons HM, Keegan THM. De invloed van de Affordable Care Act-afhankelijke zorguitbreiding op de verzekeringsdekking bij jonge overlevenden van kanker in Californië: een bijgewerkte analyse. *Kanker veroorzaakt controle*. 2021;32(1):95-101. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01360-7>
38. OESO. *De ongelijkheden van kanker in de EU te bestrijden*. OESO; 2024. doi:10.1787/14fdc89a-nl
39. Howell CR, Wilson CL, Yasui Y, et al. Buurteffect en obesitas bij volwassen overlevenden van pediatrische kanker: Een rapport van de St. Jude Life Cohort studie. *Int J Kreeft*. 2020;47(2):338-349. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/ijc.32725>
40. Afshar N, English DR, Chamberlain JA, et al. Verschillen in overleving van kanker door afgelegen verblijf: een analyse van gegevens van een populatie gebaseerd kankerregister. *Kanker veroorzaakt controle*. 2020;31(7):617-629. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01303-2>

41. Petridou ET, Dimitrova N, Eser S, et al. Leukemie en lymfoom bij kinderen: tijdtrends en factoren die de overleving beïnvloeden in vijf Zuid- en Oost-Europese kankerregisters. *Kanker veroorzaakt controle*. 2013;24(6):1111-1118. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-013-0188-y>
42. Friedrich P, Lam CG, Kaur G, Itriago E, Ribeiro RC, Arora RS. Determinanten van behandelingsachterstand bij kinderkanker: Resultaten van een Global Survey. *PLOS One*. 2016;11(10):e0163090. doi:<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0163090>
43. Linendoll N, Murphy-Banks R, Sae-Hau M, et al. Evaluatie van de rol van financiële navigatie bij het verlichten van financiële problemen bij jonge volwassenen met een voorgeschiedenis van bloedkanker: Een hybride type 2 gerandomiseerd effectiviteit-implementatie ontwerp. *Contemp Clin Trials*. 2023;124:107019. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.cct.2022.107019>
44. Europese Commissie. EU4Health-programma 2021-2027 — een visie op een gezondere Europese Unie. Gepubliceerd in 2021. Geraadpleegd op 5 maart 2024. [https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union\\_en](https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union_en)
45. Europese Commissie. *Europa's Beating Plan.*; 2021. Geraadpleegd op 5 maart 2024. [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip\\_21\\_342](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_21_342)
46. Barwise K, Talkers A, Linklater E. *INTEGRATING MIGRATION INTO HEALTH INTERVENTIONS European Union A TOOLKIT FOR INTERNATIONAL COOPERATION AND DEVELOPMENT ACTORS.*; 2022. Geraadpleegd op 30 april 2023. <https://eea.iom.int/sites/g/files/tmzbdl666/files/mmicd/toolkit-mmicd-health.pdf>