

Mulțumiri

Autori:

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

Recenzori:

Johan De Munter
Karl Smith-Byrne

Design grafic:

Andrea Ruano Flores

Contribuitori suplimentari enumerați în ordine alfabetică

Recenzii ale literaturii & Sondaje:

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

Consultare cu mai multe părți interesate:

Angajatori incluzivi pentru facilitarea evenimentului de consultare și a workshop-ului

Mulțumim tuturor celor care au contribuit la realizarea acestui proiect, inclusiv participanților la sondaje și workshop-uri și traducătorilor. De asemenea, mulțumim și organizațiilor Beneficiarilor și Partenerilor Asociați ai consorțiului extins și, în special, membrilor grupului de lucru WP5 al EU-CAYAS-NET și tuturor celor care au contribuit la fluxul de lucru EDI.

Citare sugerată: 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



Co-funded by
the European Union

Cofinanțat de Uniunea Europeană. Opiniile și opiniile exprimate sunt însă numai ale autorului (autorilor) și nu reflectă neapărat opiniile Uniunii Europene sau ale Agenției Executive Europene pentru Sistemul de Sănătate și Digital (HaDEA). Nici Uniunea Europeană, nici autoritatea care acordă grantul nu pot fi trase la răspundere pentru acestea.

Recomandări pentru servicii medicale oncologice echitabile, diverse și incluzive în Europa

„Identificarea motivelor pentru care oamenii fie nu se simt auziți sau susținuți, fie se simt dezavantajați este foarte importantă dacă scopul nostru este acela de a încerca să îmbunătățim supraviețuirea și starea sănătății în rândul pacienților.” – Karl Smith-Byrne, pacient bolnav de cancer rectal, specialist principal în epidemiologie moleculară, Universitatea Oxford

Dreptul oricărei persoane de a avea acces la asistență medicală este consacrat la articolul 35 din Carta drepturilor fundamentale a Uniunii Europene¹, dar accesul tinerilor la serviciile medicale oncologice și rezultatele acestora pot varia foarte mult în funcție de o multitudine de factori.

Unii dintre acești factori sunt demonstrați de registrul de inegalități² al Comisiei Europene, care furnizează date privind disparitățile dintre statele membre și regiuni; și Rețeaua europeană a organismelor de promovare a egalității³, care raportează cu privire la inegalitățile despre care se știe că afectează rezultatele în materie de sănătate în întreaga UE. Cu toate acestea, anumite dimensiuni-cheie nu sunt pe deplin capturate, inclusiv etnia, statutul de migrant, identitatea de gen, orientarea sexuală sau, de exemplu, neurodiversitatea; toate acestea s-au dovedit a fi predictori importanți ai rezultatelor tratamentului pentru cancer⁴⁻⁶.

Atingerea echității în serviciile medicale oncologice rămâne un obiectiv evaziv pentru instituții, furnizori de asistență medicală, cercetători și comunități de pacienți deopotrivă. Pe măsură ce traversăm complexitatea abordării inegalităților în materie de cancer, devine imperativ să se exploreze împreună soluții posibile imediate, pe termen mediu și lung.

Acest document este menit să servească și să modeleze discursul prin raportarea cu privire la un proces multipartit și colaborativ menit să dezvăluie recomandări care pot fi întreprinse pentru a fi aspiraționale, realizabile și transformatoare.

Echitate, diversitate și incluziune în serviciile medicale oncologice

Echitatea, diversitatea și incluziunea (EDI) în serviciile medicale oncologice cuprind principiile echității, accesibilității și respectării diferențelor individuale, pentru a se asigura că toate persoanele primesc sprijin și servicii adecvate și în timp util pentru a obține rezultate optime în materie de sănătate.

Aceasta include abordarea barierelor sistemice și a disparităților în ceea ce privește accesul la asistență medicală, livrarea și rezultatele pe baza unor factori precum rasa, etnia, statutul socioeconomic, identitatea de gen, orientarea sexuală, handicapul sau localizarea geografică. EDI în serviciile medicale oncologice implică promovarea accesului echitabil la prevenirea cancerului,

screening, diagnosticare, tratament și servicii de asistență pentru diverse populații, inclusiv pentru comunitățile slab deservite și marginalizate. Aceasta implică, de asemenea, promovarea practicilor medicale competente din punct de vedere cultural, furnizarea de comunicare și luarea deciziilor axate pe pacient și crearea unor medii de asistență medicală favorabile incluziunii, care să răspundă nevoilor și preferințelor unice ale tuturor persoanelor afectate de cancer. **În cele din urmă, EDI în serviciile medicale oncologice urmărește să reducă disparitățile, să promoveze echitatea în materie de sănătate și să îmbunătățească calitatea îngrijirii și a rezultatelor pentru toate persoanele afectate de cancer.**

Pentru a aborda această problemă, Youth Cancer Europe a introdus un flux de lucru EDI în proiectul cofinanțat de Comisia Europeană privind Rețeaua europeană a tinerilor supraviețuitori ai cancerului (EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918).

O analiză a literaturii de specialitate și o analiză a “literaturii gri” au examinat articole, limitându-se la cele care îndeplinesc criteriile specificate; un sondaj on-line transversal privind pacienții a fost realizat în 12 limbi europene, iar un al doilea sondaj pentru furnizorii de asistență medicală a explorat politicile și practicile EDI existente în cadrul instituțiilor de asistență medicală. La sfârșitul anului 2023, o consultare multipartită în România a analizat considerente-cheie pentru nevoile educaționale și de formare în domeniul EDI în ecosistemul serviciilor medicale oncologice.

Procesul a fost condus de un grup de lucru divers de persoane din medii și profesii diferite, dintre care majoritatea sunt tineri care trăiesc cu cancer și nu numai.

Pe baza constatărilor noastre, ne-am concentrat pe patru domenii importante pentru a asigura echitatea și incluziunea în serviciile medicale oncologice și am grupat recomandările noastre după cum urmează:

1. **Rasa, etnia, cultura, statutul de refugiat sau statutul de migrant:** Abordarea disparităților și asigurarea accesului echitabil la serviciile medicale oncologice pentru persoanele care provin din medii rasiale, etnice și culturale diverse, inclusiv pentru refugiați și migranți.
2. **Identitatea de gen și orientarea sexuală:** Promovarea conștientizării și a sprijinului pentru persoanele LGBTQ+ afectate de cancer, asigurându-se că acestea beneficiază de asistență medicală într-un context respectuos și incluziv, indiferent de identitatea lor de gen sau de orientarea lor sexuală.
3. **Vârsta, dezvoltarea fizică și mentală și bunăstarea:** Recunoașterea nevoilor unice ale indivizilor aflați în diferite stadii ale vieții, inclusiv copiii, adolescenții și adulții tineri, și recunoașterea stării de sănătate mintală și a neurodiversității ca factori determinanți importanți ai rezultatelor în materie de sănătate.
4. **Educație, carieră și statut socio-economic:** Abordarea factorilor sociali determinanți ai sănătății și asigurarea faptului că persoanele din toate mediile socioeconomice au acces la servicii medicale de calitate pentru cancer, indiferent de nivelul lor de educație, de statutul profesional sau de condițiile de viață.

41% dintre tinerii cu cancer nu se simt reprezentați de broșurile și alte informații furnizate de facilitățile de sănătate

Egalitatea înseamnă că toată lumea primește aceleași lucruri sau tratamente. Este ca și cum ai da

tuturor pantofi de aceeași mărime, chiar dacă unii oameni au nevoie de pantofi mai mari sau mai mici.

Echitatea înseamnă că fiecare primește ceea ce are nevoie pentru a fi corect. Este ca și cum ai da pantofi de dimensiuni diferite unor oameni diferiți, astfel încât pantofii fiecăruia să li se potrivească perfect.

În ceea ce privește serviciile medicale pentru cancer, acest lucru ar putea însemna furnizarea de screening-uri gratuite sau low-cost în comunitățile insuficient deservite, unde oamenii pot avea mai puțin acces la asistență medicală. Aceasta ar putea însemna, de asemenea, oferirea de servicii de interpretare lingvistică sau asistență de transport pentru a se asigura că toată lumea poate avea acces la tratamentele împotriva cancerului, indiferent de limba vorbită sau de capacitatea de a călători. Aceasta ar însemna recunoașterea și respectarea preferințelor, credințelor și valorilor individuale legate de sănătate și asistență medicală sau, de exemplu, furnizarea de informații în formate scrise într-un limbaj ușor, folosind diagrame vizuale și crearea de medii care să conducă la nevoile persoanelor neurodiverse, cum ar fi reducerea la minimum a zgomotului, a luminilor strălucitoare și a zonelor de așteptare aglomerate.

Lupta pentru echitate în îngrijirea cancerului este lupta pentru ca toată lumea să aibă cele mai bune șanse să se facă bine.

Articolul 21 din Carta drepturilor fundamentale¹ a Uniunii Europene interzice **discriminarea** pe motive de sex, rasă, culoare, origine etnică sau socială, caracteristici genetice, limbă, religie sau alte convingeri, opinii politice, apartenență la o minoritate națională, avere, naștere, handicap, vârstă sau orientare sexuală.

Există 9 motive de discriminare:

1. **Sex:** include bărbat, femeie sau transgender
2. **Stare civilă:** include persoane necăsătorite, căsătorite, separate, divorțate, văduve, parteneri civili și foști parteneri civili
3. **Statutul familial:** aceasta se referă la părintele unei persoane sub 18 ani sau la îngrijitorul primar rezident sau la părintele unei persoane cu handicap.
4. **Orientarea sexuală:** include persoane gay, lesbiene, bisexuale și heterosexuale
5. **Religie:** înseamnă credință, origine, perspectivă religioasă, sau nici una
6. **Vârstă:** acest lucru nu se aplică persoanelor cu vârsta sub 16 ani.
7. **Handicap:** include persoanele cu dizabilități fizice, intelectuale, de învățare, cognitive sau emoționale și o serie de afecțiuni medicale.
8. **Rasă:** include rasa, culoarea pielii, naționalitatea sau originea etnică
9. Apartenența la comunitatea **nomazilor**

Acestea sunt cunoscute sub numele de temeuri protejate.

De exemplu...

În temeiul legislației UE, o persoană transgen care se confruntă cu o discriminare cauzată de schimbarea de gen sau de tranziție este protejată în temeiul *principiului genului*.

Ce legătură are acest lucru cu serviciile medicale oncologice?

Persoanele transgender pot amâna căutarea asistenței medicale din cauza fricii de discriminare sau stigmatizare, ceea ce duce la întârzierea diagnosticului cancerului și a inițierii tratamentului. Unele tratamente pentru cancer pot interacționa cu terapia hormonală care afirmă sexul, utilizată în mod obișnuit de persoanele transgender, care ar putea complica regimurile de tratament sau ar putea provoca efecte adverse. Atunci când persoanele transgender se întâlnesc cu furnizorii de servicii medicale care nu au cunoștințe sau sensibilitate cu privire la problemele de sănătate transgender, aceasta poate duce la asistență suboptimă sau la recomandări de tratament inadecvate. Ei pot experimenta, de asemenea, tulburări psihologice suplimentare legate de diagnosticul și tratamentul cancerului, agravate de stigmatizarea, discriminarea sau izolarea socială existentă.

Abordarea noastră

Analiza literaturii de specialitate

Au fost efectuate o analiză a literaturii de specialitate și o analiză a literaturii gri, în cadrul cărora au fost examinate 1.519 articole, limitându-se la 914 pentru includerea prin criterii de vârstă, categorie și regiune. La aplicarea criteriilor „specifice Europei”, 90 de articole au fost acceptate pentru includere. 31 % din lucrări s-au axat în mod specific pe copilărie și 11 % pe adolescenți și adulți tineri (AYA). Subiecte precum genul și sexualitatea, familia și educația sau cariera nu au fost bine reprezentate în literatura europeană în comparație cu literatura globală. Din literatura gri au fost identificate 27 de surse relevante, inclusiv pagini web oficiale (48 %) și rapoarte (28 %), majoritatea concentrându-se pe „Rasă & Etnicitate” și „Gen & Sexualitate”.

Sondaie online

Un sondaj transversal online (studiul pacienților) a fost lansat în 12 limbi europene (engleză, italiană, spaniolă, franceză, germană, olandeză, rusă, ucraineană, română, lituaniană, slovenă și croată). Participarea grupurilor minoritare a fost încurajată prin promovarea unor sondaje specifice în cadrul organizațiilor axate pe populațiile minoritare. Un total de 128 de respondenți cu o experiență trăită de cancer (vârsta medie de 30,9 ani), din 25 de țări diferite, au completat sondajul anonim. Analizele descriptive au fost utilizate pentru a rezuma informațiile demografice și medicale și analiza calitativă a conținutului pentru codificarea răspunsurilor scurte la întrebările deschise. Rezultatele au fost triangulate de 3 cercetători independenți și aceștia au informat redactarea recomandărilor.

Un al doilea sondaj a explorat politicile și practicile EDI existente în cadrul instituțiilor de asistență medicală (ancheta HCP). Sondajul a fost completat de 77 de respondenți (vârsta medie 51 de ani),

din 22 de țări ale UE. Majoritatea, 97 % dintre respondenți, provin din roluri de sănătate specifice cancerului, inclusiv hemato-oncologi pediatri, asistente medicale, rezidenți pediatri, oncologi, cercetători și consultanți. Răspunsurile la sondaj au arătat că profesioniștii din domeniul sănătății din Europa recunosc importanța EDI, dar caută oportunități suplimentare de educație și implicare.

Consultare și seminar cu participarea mai multor părți interesate (workshop)

Organizat în România, "De la prejudecată la progres: Masă rotundă și workshop pentru echitate, diversitate și incluziune", cu 37 de participanți reprezentând 17 țări în diferite roluri, inclusiv susținători ai pacienților, cercetători, furnizori de servicii medicale, cadre universitare și grupuri de interese locale, experți în domeniul politicilor de sănătate și factori de decizie. Printre aceștia au participat reprezentanți ai Primăriei Municipiului Cluj-Napoca, ai Consiliului Internațional Cluj-Napoca, ai Facultății de Sănătate Publică a Universității Babeș-Bolyai, ai Institutului de Oncologie Prof. Dr. Ion Chiricuță, ai Universității Medicale din Viena, ai Societății Europene de Asistență Medicală Oncologică (EONS), ai Departamentului Global de Incluziune al Institutului Global pentru Pace (PATRIR), ai grupurilor de pacienți Alike și Little People România și ai grupurilor de advocacy OUTpatients și Queer Sisterhood. Principalele constatări în urma discuțiilor au evidențiat necesitatea unei perspective paneuropene în dezvoltarea unui conținut educațional adaptat furnizorilor de servicii medicale, cercetătorilor și avocaților pacienților. Au fost subliniate limbajul incluziv, conținutul interactiv, aplicarea în lumea reală prin studii de caz și implicarea persoanelor cu experiență trăită în crearea de conținut.

Recomandări

Consolidarea EDI în cercetare: îmbunătățirea colectării datelor pacienților și îmbunătățirea diversității echipelor de cercetare

Statele membre ale UE ar trebui să îmbunătățească în mod sistematic și în limitele legale datele pe care le dețin pentru etnie, identitatea LGBTIQ+, dezvoltarea psihosocială, calitatea vieții, sănătatea fizică și mintală, educația, statutul socioeconomic și drepturile de angajare ale pacienților cu cancer. UE ar trebui să depună eforturi în vederea unei colectări standardizate de date care să fie partajată prin intermediul Platformei UE privind politica în domeniul sănătății, alături de alte inițiative majore ale UE. Ar trebui să se acorde o importanță egală eforturilor de creștere a diversității și a incluziunii în personalul din domeniul sănătății și al cercetării.

Îmbunătățirea EDI în serviciile medicale dedicate cancerului: asigurarea unor servicii sensibile din punct de vedere cultural și promovarea reprezentării diverse în echipele medicale

Serviciile medicale dedicate cancerului ar trebui să dezvolte, să îmbunătățească și să pună în aplicare servicii sensibile din punct de vedere cultural, asigurându-se că pacienții primesc sprijin care să le respecte nevoile culturale, psihosociale, financiare, educaționale, reproductive și sexuale. Serviciile oncologice incluzive necesită, de asemenea, promovarea unei reprezentări diverse în echipele medicale pentru a reflecta mai bine comunitățile pe care le deservește. Pacienții cu experiență trăită ar trebui să fie implicați în mod activ în elaborarea strategiei de sănătate, în deciziile de finanțare și în dezvoltarea de servicii și în co-crearea de noi politici legate de îngrijirea lor, promovând o abordare bazată pe colaborare care să acorde prioritate perspectivelor și nevoilor lor unice.

Promovarea diversității și a incluziunii în cadrul organizațiilor de pacienți

Organizațiile de pacienți ar trebui să aibă o abordare mai proactivă în ceea ce privește realizarea diversității și a incluziunii prin recrutarea activă a unor persoane din medii diverse, prin furnizarea de cursuri de formare privind competențele și sensibilitatea culturală și prin punerea în aplicare a politicilor și practicilor care promovează incluziunea și echitatea în cadrul organizației. Prin adoptarea diversității și incluziunii, organizațiile pacienților pot servi mai bine comunitățile lor și pot pleda pentru politici și servicii de asistență medicală mai echitabile.

Introducerea unui curriculum interactiv inovator și a unui set de instrumente pentru formarea formatorilor care vizează transformarea serviciilor medicale dedicate cancerului prin diversitate, echitate și principii de incluziune

Urmând a fi lansat în cadrul proiectului cofinanțat de Rețeaua Europeană a Tinerilor Supraviețuitori ai Cancerului, programul nostru cuprinzător este conceput pentru a dota clinicienii, furnizorii de asistență medicală, organizațiile pacienților și ale comunității, cercetătorii și instituțiile de învățământ cu abilități esențiale și conștientizare pentru a aborda prejudecățile și a adapta serviciile medicale pentru cancer la grupurile insuficient deservite.

Modulele vor acoperi o serie de subiecte, inclusiv competența culturală, contextele juridice și culturale ale inegalității, limbajul incluziv, siguranța psihologică, sprijinul familial, autonomia pacienților, identificarea și provocarea discriminării, evaluarea holistică a nevoilor pacienților, practicile de cercetare incluzive și promovarea eficientă.

Mai multe detalii vor fi anunțate pe beatcancer.eu

Pentru întrebări, vă rugăm să trimiteți un e-mail către
Victor Girbu victor@youthcancereurope.org și
Katie Rizvi katie@youthcancereurope.org

**60% dintre profesioniștii din
sănătate au raportat că nu au auzit
despre politicile și practicile EDI în
mediul lor de lucru**

Acțiuni

Pentru a ajuta statele membre ale UE să îndeplinească cele trei recomandări, următoarea secțiune oferă exemple de acțiuni specifice care au fost concepute pentru a fi măsurate, realiste și realizabile. Aceste acțiuni sunt grupate în patru domenii de interes, în conformitate cu recomandările. Tabelul este ilustrativ; acțiunile se extind în cele patru domenii de interes și nu se exclud reciproc. Această configurație este deosebit de eficientă pentru abordarea intersecționalității, abordarea problemelor care afectează oamenii în moduri diferite și suprapuse și asigurarea faptului că răspundem nevoilor tuturor.

Recomandări

↓ zonele focalizate	Consolidarea EDI în cercetare: îmbunătățirea colectării datelor pacienților și îmbunătățirea diversității echipelor de cercetare		Îmbunătățirea EDI în serviciile medicale oncologice: asigurarea de servicii sensibile din punct de vedere cultural și promovarea reprezentării diverse în echipele medicale îngrijire		Promovarea diversității și a incluziunii în cadrul organizațiilor de pacienți
	Date și monitorizare	Reprezentare și advocacy	Servicii și accesibilitate	Cunoștințe și educație	
Rasă, etnie, cultură, refugiați și migranți	Integrarea experiențelor etnice și migratorii în cercetarea cancerului și monitorizarea datelor	Încorporarea reprezentării diverse a comunității în luarea deciziilor Îmbunătățirea mesajelor de sănătate publică pentru diverse populații	Furnizarea de interpreți și traducerea mesajelor de sănătate publică Furnizarea de servicii informate din punct de vedere cultural	Oferiți cursuri de modeste culturale pentru furnizorii de servicii medicale	
Identitatea de gen și orientarea sexuală	Încurajarea și sprijinirea cercetării LGBTQ+	Creșterea vizibilității și a gradului de conștientizare Includeți sexul, genul și orientarea sexuală în strategiile de sănătate	Oferirea unui sprijin psihosocial cuprinzător Proiectarea de intervenții adaptate pentru sănătatea reproductivă și sexuală	Furnizarea de strategii de sensibilizare și sprijin pentru gen, sexualitate, fertilitate și sprijin familial	
Vârstă, bunăstare fizică și mentală	Punerea în aplicare a asistenței psihosociale dedicate cancerului pentru toate vârstele și toate tipurile de cancer Promovarea cercetării privind dizabilitățile vizibile și invizibile	Includerea tinerilor în deciziile în materie de sănătate și crearea în comun a unor modele medicale holistice Abordarea prejudecăților negative în mesajele de sănătate publică	Crearea de politici și audieri în materie de accesibilitate pentru a sprijini persoanele cu handicap Oferirea pre-abilitării și a reabilitării	Co-producerea de formare pentru comunicarea adecvată vârstei cu persoanele cu și dincolo de cancer	
Educația, cariera și statutul socioeconomic (SES)	Crearea unui grup operativ în cadrul Comisiei Europene care să monitorizeze drepturile la educație și la ocuparea forței de muncă ale tinerilor supraviețuitori ai cancerului	Legiferarea politicilor incluzive de ocupare a forței de muncă pentru persoanele care trăiesc cu cancer sau au supraviețuit acestuia Crearea în comun a unor programe de sprijinire a pacienților și a familiilor care se confruntă cu dificultăți financiare și/sau provocări educaționale	Extinderea asigurării de sănătate pentru tinerii adulți fără locuri de muncă stabile Promovarea celor mai bune practici în domeniul serviciilor medicale dedicate cancerului pentru a depăși disparitățile geografice	Educarea pacienților și a familiei cu privire la drepturile și oportunitățile lor de angajare Îmbunătățirea mesajelor de sănătate publică în rândul populațiilor rurale și al populațiilor cu SES scăzute	

Acțiuni pentru abordarea disparităților legate de

rasă, etnie, cultură, statutul de migrant și de refugiat

„Ar fi fost mai ușor dacă ar fi existat mai multe oportunități de a-i implica pe părinții mei care locuiesc într-o altă țară și care nu vorbesc limba locală în timpul conversațiilor și nu numai după aceea.”

Participant la sondaj online

Date și monitorizare

Integrarea experiențelor etnice și migratorii în cercetarea în domeniul cancerului și în monitorizarea datelor

În sondajul privind pacienții, 12 % dintre respondenți au primit cel puțin o parte din tratamentul lor în afara țării lor de origine, sugerând că este nevoie de o incluziune sporită în cercetarea europeană în domeniul cancerului și în monitorizarea datelor. Abordarea acestui decalaj necesită integrarea în cercetare a analizelor detaliate privind etnia, mediile culturale și experiențele refugiaților, cu accent pe implicațiile genetice, rasei și rezultatelor tratamentului.^{4,7,8} În plus, îmbunătățirea politicilor de colectare a datelor, diversificarea echipelor de cercetare și standardizarea datelor în toate țările sunt pași esențiali pentru a asigura servicii medicale centrate pe persoană pentru toți pacienții, în special pentru migranți.⁹

Reprezentare și advocacy

Încorporarea reprezentării diverse a comunității în luarea deciziilor

Crearea de oportunități și structuri pentru o coproducție semnificativă cu grupuri subreprezentate și minoritare și includerea vocii pacientului la toate nivelurile de luare a deciziilor. Pentru a realiza acest lucru, implică facilitatori/avocați interculturali care pot oferi profesioniștilor din domeniul sănătății informații despre nevoile pacienților și ale familiilor acestora, oferind în același timp informații, sfaturi și sprijin.⁹

Îmbunătățirea sprijinului specific pentru diverse populații

Crearea unui sprijin specific pentru diferite origini și populații etnice. Această activitate ar trebui, de asemenea, să ia în considerare migrații, caracteristicile lor biologice, nivelurile lor de educație și abordările în materie de sănătate pentru a dezvolta programe de comunicare adaptate, dar și pentru a le respecta normele și convingerile culturale.⁹ Aceste programe trebuie dezvoltate de comunități, pentru ele însele, pentru a asigura eficacitatea în abordarea nevoilor lor unice.

Servicii și accesibilitate

Furnizarea de interpreți și traducerea mesajelor de sănătate publică

Sondajul HCP a evidențiat în mod clar nevoia de sprijin lingvistic, care să includă atât interpretarea, cât și traducerea. Traducerea ar trebui să fie luată în considerare nu numai pentru pliante și afișe informative, ci și pentru liste de verificare chirurgicală, formulare de consimțământ, fișe medicale și informații de asigurare. Organizarea și promovarea evenimentelor și a grupurilor de sprijin ar trebui, de asemenea, să fie furnizate în alte limbi, în special pentru imigranți.¹⁰

Furnizarea de servicii informate din punct de vedere cultural

Luați în considerare credințele și valorile pacienților și ale comunităților lor în cadrul serviciilor, inclusiv aspectele medicale ale asistenței și factorii socioeconomi determinanți. Acest lucru ar putea fi realizat prin furnizarea de programe de navigație pentru pacienți și de sprijin intercultural pentru a ajuta la navigarea în sistemul de sănătate.¹⁰ Demonstrați fezabilitatea și acceptabilitatea acestor servicii prin studii pilot, apoi scalați aceste intervenții la nivel național pentru a spori accesibilitatea și eficacitatea asistenței medicale¹¹.

Cunoștințe și educație

Oferiți cursuri de modestie culturală pentru furnizorii de servicii medicale

În studiul pacienților, 10 % dintre participanți au raportat că au experimentat sau au asistat la discriminare legată de rasă, etnie, naționalitate, cultură și religie. Sondajul HCP a demonstrat un interes ridicat pentru formarea legată de acești factori. Formarea ar trebui să treacă dincolo de „competența culturală” care are potențialul de a sugera un punct finit sau final de conștientizare și care poate duce la complezență. În schimb, „modestia culturală” ar trebui să fie adoptată, deoarece recunoaște cât de important este să rămânem deschiși la învățare.¹²

**16% dintre tineri au raportat că au fost expuși la limbaj rasial
încărcat sau deșumanizant în timpul sau după îngrijirea
cancerului**

Acțiuni pentru abordarea disparităților legate de

identitatea de gen și orientarea sexuală

„Problemele legate de fertilitate sunt o preocupare pentru toți tinerii, nu numai pentru femei.”

Participant la sondaj online

Date și monitorizare

Încurajarea și sprijinirea cercetării LGBTIQ+

Implicarea cercetătorilor și a profesioniștilor din domeniul sănătății să acorde prioritate diversității și intersecționalității în cercetarea LGBTIQ+, în special impactul acesteia asupra supraviețuirii cancerului, bunăstării și problemelor legate de fertilitate.¹³ Răspunsurile la sondaj din partea pacienților și a profesioniștilor din domeniul sănătății au evidențiat un decalaj semnificativ în ceea ce privește informațiile cu privire la acest subiect critic.

Reprezentare și advocacy

Creșterea vizibilității și a gradului de conștientizare

În studiul și workshop-ul privind pacienții, au existat indicii că discriminarea împotriva diferitelor genuri în cadrul sistemului de sănătate a afectat implicarea pacienților. Asigurarea nediscriminării pe criterii de gen și orientare sexuală trebuie să devină un obiectiv fundamental pentru toate statele membre ale UE. Acțiunile imediate ar trebui să includă afișarea vizibilă a materialelor de afirmare a LGBTIQ+ în instituțiile de asistență medicală și recrutarea unei echipe medicale diverse¹⁴.

Inclueți sexul, genul și orientarea sexuală în strategiile de sănătate

Serviciile trebuie să răspundă pentru soluționarea reclamațiilor privind discriminarea, pentru a reduce neîncrederea și evitarea consultațiilor medicale. Politicile și procedurile ar trebui să includă mai multe niveluri de implicare din partea pacienților, a profesioniștilor și a factorilor de decizie în domeniul cancerului.¹⁴ Obiective pentru măsurile și rezultatele raportate de pacienți ar trebui să fie stabilite și monitorizate în vederea înregistrării de progrese, eventual de către organismele naționale de promovare a egalității.

Servicii și accesibilitate

Oferirea unui sprijin psihosocial cuprinzător

S-a demonstrat că pacienții LGBTQ+ au o calitate slabă a vieții, bariere intersecționale, sănătate mintală precară, nevoi nesatisfăcute, niveluri mai scăzute de sprijin social și dificultăți financiare.¹⁵⁻¹⁷ Acțiunile specifice includ intervenții specifice pentru depresie și anxietate, inițiative de creștere a sprijinului social și sprijin pentru ocuparea forței de muncă și stabilitate financiară în rândul pacienților LGBTQ+.

Proiectarea de intervenții adaptate pentru sănătatea reproductivă și sexuală

Concluziile workshop-ului și sondajul nostru pe pacienți au arătat că comunitatea LGBTQ+ se confruntă cu un decalaj semnificativ de informare și stigmatizare în ceea ce privește conservarea fertilității și sănătatea sexuală înainte, în timpul și după tratamentele împotriva cancerului. Serviciile oncologice trebuie să ofere opțiuni de conservare a fertilității și de planificare familială pentru toți pacienții și să prevină discriminarea financiară în accesarea acestor servicii.

Cunoștințe și educație

Furnizarea de formare esențială privind sensibilizarea și strategiile pentru gen, sexualitate, fertilitate și sprijin familial

În sondajul privind pacienții, respondenții au evidențiat discriminarea bazată pe gen și sexualitate de către profesioniștii din domeniul sănătății. Sondajul HCP a confirmat necesitatea unei formări specializate cu privire la aceste aspecte. Formarea esențială pentru profesioniștii din domeniul sănătății ar trebui să acopere conștientizarea genului și a sexualității, efectele psihosexuale ale tratamentelor, schimbările în aspectul fizic, asigurarea egalității de fertilitate și strategiile de navigare a respingerii din partea familiei.¹⁸

Acțiuni pentru abordarea disparităților legate de

vârstă, bunăstare fizică și mentală

Cele mai mari obstacole în calea includerii sau a confortului meu în timpul experienței mele legate de cancer au fost problemele mele psihosociale post-tratament (de exemplu, oboseala, depresia) care nu sunt văzute ca o dizabilitate și efecte târzii care încă îți amintesc că ești diferit de persoanele de vârsta ta din cauza experienței tale cu privire la cancer.

Participant la sondaj online

Date și monitorizare

Punerea în aplicare a asistenței psihosociale dedicate cancerului pentru toți

Monitorizarea dezvoltării psihosociale, a calității vieții legate de sănătate și a parametrilor fizici din toate tipurile de cancer și crearea unor strategii de detectare timpurie a problemelor în curs de dezvoltare.¹⁹⁻²¹ Abordarea nevoii critice de investiții în cercetarea psihosocială de înaltă calitate în domeniul sănătății mintale a supraviețuitorilor, în special pentru cancerurile rare și monitorizarea pe termen lung la toate vârstele²².

Promovarea cercetării privind dizabilitățile vizibile și invizibile

Clinicienii pledează pentru mai multe cercetări pentru a rafina protocoalele serviciilor medicale pentru pacienții cu afecțiuni intelectuale și neurodiverse.^{23,24} Un exemplu este autismul, care este asociat cu rate mai mari de diagnosticare și rezultate mai slabe, care pot fi legate dizabilități intelectuale și de dezvoltare concomitente.⁶ Este necesară mai multă cercetare în domeniul dizabilităților vizibile și al celor invizibile în cadrul serviciilor medicale dedicate cancerului.

Reprezentare și advocacy

Includerea tinerilor în deciziile în materie de sănătate și crearea în comun a unor modele medicale holistice

În sondajul pacienților, 10 % dintre respondenți s-au simțit trecuți cu vederea și subestimați în experiența lor legată de tratamentul cancerului, considerând că au fost ignorați cu privire la nevoile lor unice. Pentru a aborda acest aspect, sunt necesare echipe multipartite în toate mediile clinice și dezvoltarea unui model medical holistic cuprinzător care pune accentul pe psihoeducație, exerciții fizice și sprijin inter pares pentru pacienții de toate vârstele și în toate stadiile cancerului, extinzându-se până la supraviețuirea post-tratament.

Abordarea prejudecăților negative în mesajele de sănătate publică

Mesajele strategice privind sănătatea publică ar trebui să evite campaniile ce induc stigmatizare, bazate pe șoc, care pot stimula sentimentul de vinovăție, regretul și percepția de auto-condamnare în rândul persoanelor diagnosticate cu cancer²⁵⁻²⁷.

Servicii și accesibilitate

Crearea de politici de accesibilitate și audituri pentru a sprijini persoanele cu handicap

Sondajul în rândul pacienților a arătat că persoanele cu deficiențe de mobilitate subliniază nevoia de infrastructură și servicii accesibile, care adesea eșuează din cauza consultării inadecvate a pacienților. Coproducția de accesibilitate ar trebui să se aplice, de asemenea, neurodivergenței și dizabilităților invizibile, având în vedere echipamentele adaptive, mijloacele de comunicare și resursele de sprijin. Evaluările periodice efectuate de organismele de promovare a egalității și de grupurile de pacienți sunt esențiale pentru a se asigura că aceste facilități răspund cu adevărat tuturor nevoilor pacienților²⁹.

Oferirea pre-abilitării și a reabilitării

Într-un studiu efectuat în Suedia, peste 25 % dintre pacienți au raportat că nu au primit oferte de reabilitare în urma cancerului.³⁰ Sondajul pacienților a arătat rezultate similare, de exemplu unui participant i s-a refuzat posibilitatea reabilitării, chiar dacă avea acest drept. Furnizorii de servicii medicale ar trebui să recunoască necesitatea diseminării repetate și variate a informațiilor atât către pacienți, cât și către familiile acestora, tutori și îngrijitori, pentru a se asigura că toate serviciile sunt promovate în mod eficient.

Cunoștințe și educație

Punerea în aplicare a formării pentru o mai bună comunicare adecvată vârstei cu persoanele cu cancer și supraviețuitorii acestuia

Îmbunătățirea comunicării adecvate vârstei prin formare care adoptă o abordare multidisciplinară și intersecțională a sprijinului holistic, de exemplu, îmbunătățirea comunicării dintre oncologia pediatrică și asistența medicală primară după cancerul pediatric.²⁰ Abordarea problemei personalului medical care subestimează înțelegerea tinerilor pacienți, astfel cum a fost raportată de 21 % dintre respondenții la sondajul pacienților, pentru a îmbunătăți procesul decizional în cunoștință de cauză și respectarea AYA în cursul și ulterior tratamentului cancerului.³¹

Acțiuni pentru abordarea disparităților legate de

educația, dezvoltarea carierei și statutul socioeconomic

„Mulți tineri adulți sunt doar studenți și nu au suficiente economii.”

Participant la sondaj online

Date și monitorizare

Crearea unui grup operativ în cadrul Comisiei Europene care să monitorizeze drepturile la educație și la ocuparea forței de muncă ale tinerilor supraviețuitori ai cancerului

Pentru mulți pacienți AYA, tratamentul perturbă adesea etapele cruciale de dezvoltare, care pot avea un impact semnificativ asupra succesului lor profesional, a evoluției carierei și a poziției competitive împotriva colegilor și a profesioniștilor consacrați. Punerea în aplicare a unui sistem de actualizări și revizuirii periodice ale datelor educaționale, ale rezultatelor socioeconomice și ale drepturilor de muncă pentru tinerii supraviețuitori ai cancerului.

Reprezentare și advocacy

Legiferarea politicilor incluzive de ocupare a forței de muncă și interzicerea discriminării financiare a supraviețuitorilor cancerului

Mulți supraviețuitori ai cancerului se luptă să-și recâștige stabilitatea financiară din cauza stigmatizării și discriminării financiare care le afectează capacitatea de a obține asigurări de sănătate sau ipoteci și de a construi o bază solidă pentru viitorul lor. Este necesară pledarea pentru politici incluzive de ocupare a forței de muncă pentru sprijinirea reintrării în muncă a supraviețuitorilor cancerului, în special în țările în care nu există o susținere puternică, pentru a se asigura că nevoile acestora sunt recunoscute pe agenda politică

Punerea în aplicare a unor programe comune de sprijinire a pacienților și a familiilor care se confruntă cu dificultăți financiare și/sau provocări educaționale

Rezultatele sondajului pacienților evidențiază dificultățile financiare ale pacienților tineri cu cancer, inclusiv accesul la teste specifice, tratamente și costuri de transport. Este necesară punerea în aplicare a unor măsuri de sprijin financiar, cum ar fi bursele de călătorie, locuințele temporare subvenționate, educația parentală privind impactul cancerului, asistența pentru integrarea școlară și

subvențiile pentru conservarea fertilității, pentru a atenua povara financiară asupra familiilor afectate de cancer.³⁴⁻³⁶

Servicii și accesibilitate

Extinderea acoperirii asigurărilor de sănătate pentru tinerii adulți cu cancer

Cercetările arată că țările europene cu sisteme naționale de sănătate au rate de supraviețuire mai bune decât cele cu modele de asigurări sociale (private), parțial din cauza faptului că adulții tineri nu dispun adesea de o asigurare medicală cuprinzătoare sau ar putea întârzia diagnosticarea.^{36,37} Punerea în aplicare a unor politici de asistență medicală cuprinzătoare și accesibile în UE este esențială pentru a asigura diagnosticarea în timp util și tratamentul eficient pentru supraviețuitorii cancerului CAYA, în special pentru cei cu vârste cuprinse între 26 și 39 de ani, îmbunătățind ratele de supraviețuire și rezultatele³⁷.

Promovarea celor mai bune practici în domeniul serviciilor medicale dedicate cancerului pentru a depăși disparitățile geografice

Formularea de strategii pentru accesul la servicii medicale și tratament de calitate între mediul rural și cel urban și disparitățile în materie de venituri între țări și cartiere. Acest lucru este esențial, deoarece mortalitatea provocată de cancer este în mod constant mai ridicată în țările din Europa Centrală și de Est.³⁸ Datele vor contribui la intervenții care vor integra comportamente sănătoase în viața de zi cu zi și vor lua în considerare constrângerile financiare (de exemplu, accesul la echipamente de antrenament, abonamente la săli de sport, transport, nutriție).

Cunoștințe și educație

Educarea pacienților și a familiilor cu privire la drepturile și oportunitățile lor de angajare

Sondajele au arătat că preocupările legate de ocuparea forței de muncă sunt adesea trecute cu vederea de către profesioniștii din domeniul sănătății. Abordarea acestei probleme este esențială pentru îmbunătățirea calității vieții pe termen lung a supraviețuitorilor cancerului. Stabilirea de programe specifice pentru educarea tinerilor adulți cu cancer cu privire la drepturile lor cu privire la angajare și crearea de oportunități de carieră prin granturi educaționale, stagii și orientare în materie de dezvoltare profesională.

Îmbunătățirea mesajelor de sănătate publică în rândul populațiilor rurale și al populațiilor cu SES scăzute

Sondajul pacienților a evidențiat accesul egal la servicii medicale ca o preocupare majoră. Ar trebui alocate resurse pentru educarea pacienților din zonele cu SES scăzut în ceea ce privește accesibilitatea asistenței medicale, programele de diagnosticare timpurie și alfabetizarea în domeniul asigurărilor. Astfel de măsuri pot îmbunătăți în mod semnificativ ratele de supraviețuire a cancerului, în special în regiunile în care s-a demonstrat că creșterea cheltuielilor și a resurselor în domeniul sănătății îmbunătățesc rezultatele.

Concluzie

Comisia Europeană lucrează în domeniul cancerului din 1985 cu țările UE și cu societatea civilă, în strânsă colaborare cu Organizația Mondială a Sănătății, Centrul Comun de Cercetare și Agenția Internațională pentru Cercetare în Domeniul Cancerului. În 2021, anunțând un buget de 5,3 miliarde EUR pentru programul EU4Health⁴⁴ pentru perioada 2021-2027, deschizând calea către o uniune europeană a sănătății, UE a lansat unul dintre cele mai ambițioase și mai cuprinzătoare planuri de combatere a cancerului de până acum: Planul european de combatere a cancerului⁴⁵. Susținut de investiții fără precedent ale UE și de un impuls politic de neegalat pentru acțiuni în domeniul cancerului, programul „UE pentru sănătate” (EU4Health) și alte instrumente ale UE oferă un buget substanțial de 4 miliarde EUR alocat cancerului.

Solicităm Comisiei să acorde prioritate integrării principiilor echității, diversității și incluziunii (EDI) în toate inițiativele UE în domeniul sănătății, cu finanțare și resurse dedicate cercetării, programelor și intervențiilor menite să abordeze disparitățile în ceea ce privește prevenirea, diagnosticarea, tratamentul și supraviețuirea cancerului în rândul populațiilor marginalizate și insuficient deservite și să analizeze factorii sociali care depășesc datele înregistrate în prezent în Registrul inegalităților.

În plus, Comisia ar trebui să promoveze elaborarea și punerea în aplicare a unor politici, orientări și bune practici axate pe EDI în toate statele membre ale UE, pentru a asigura accesul echitabil la îngrijiri de calitate împotriva cancerului pentru toate persoanele, indiferent de statutul socioeconomic, etnie, identitate de gen, orientare sexuală, vârstă sau alți factori.

53% dintre tinerii cu cancer cred că factorii de decizie nu fac suficient pentru a aborda problemele de diversitate și incluziune în programele lor

Observații finale

Proiectul EU-CAYAS-NET demonstrează modul în care implicarea mai multor părți interesate poate contribui la adoptarea unor măsuri practice pentru servicii medicale dedicate cancerului mai echitabile și mai favorabile incluziunii. Pe baza constatărilor care au stat la baza recomandărilor Curții, fluxul de lucru al proiectului EDI și-a propus, de asemenea, să dezvolte un set de instrumente și de formare pentru echitate, diversitate și incluziune.

Curriculum-ul interactiv care include un set de instrumente pentru formarea formatorilor, workshop-uri în persoană și conținut online urmărește să doteze trei categorii de public – clinicieni și furnizori de asistență medicală; organizații ale pacienților și ale comunității; precum și cercetători și instituții de învățământ – cu o mai mare conștientizare și competențe pentru a contesta prejudecățile și a adapta serviciile medicale oncologice la grupurile insuficient deservite.

Workshop-urile vor permite participanților să ia măsuri locale pentru a sprijini pacienții, studiile de caz adaptate și sesiunile interactive vor prezenta pașii tangibili pe care profesioniștii din domeniul sănătății îi pot lua pentru a face clinicile mai primitoare, iar cursul va demonstra modul în care cercetătorii pot face studiile în mod proactiv mai incluzive. Setul de instrumente pentru echitate, diversitate și incluziune și programul de formare vor fi disponibile pe beatcancer.eu din vara anului 2024.

Deși se confruntă cu discriminarea și disparitățile care acoperă diferite fațete ale serviciilor medicale dedicate cancerului, aceste recomandări au prezentat posibilități la îndemână pentru numeroase instituții și sectoare. Indiferent dacă abordarea inegalităților prin intervenții strategice în rândul personalului și al structurilor sau prin reflectarea vocilor trecute cu vederea prin intermediul comunicării atent încadrate în domeniul sănătății, cercetarea și experiența trăită au arătat recomandări fezabile care merită urmate în fiecare cadru.

Cu comunitățile de pacienți care țin sistemele responsabile, cercetătorii continuă să dezvăluie unde se manifestă marginalizarea și factorii de decizie care solicită puncte pivot spre justiție, un viitor centrat pe persoană în domeniul sănătății pare din ce în ce mai realizabil.

Acronime și abrevieri

AYA	Adolescenții și adulții tineri.
CAYA	Copil, adolescent și tânăr adult.
EDI	Egalitate/echitate, diversitate și incluziune.
UE-CAYAS-NET	Rețeaua UE a tinerilor supraviețuitori ai cancerului.
HCP	Profesionist în domeniul sănătății
LGBTIQ+	Lesbiană, gay, bisexuală, transgender, intersex, Queer și altele.
SES	Statutul socio-economic.
Sondajul pacienților	Sondaj online în rândul participanților din grupurile minoritare
Sondaj HCP	Sondaj în rândul profesioniștilor din domeniul sănătății

Glosar

Termen	Definiție
Egalitate	Tratament egal al tuturor oamenilor.
Echitate	Tratamentul corect al tuturor oamenilor.
Diversitate	Includerea și reprezentarea persoanelor dintr-o varietate de medii și perspective, fără prejudecăți.
Intersecționalitate	Intersecționalitatea descrie potențialul formelor unice de discriminare ce pot rezulta din suprapunerea caracteristicilor personale, de exemplu, o femeie de culoare.
Secțiunea transversală (sondaj)	Este un tip de design de studiu în care cercetătorii colectează date de la mai multe persoane la un moment dat.
Gen	O construcție socială informată de normele, rolurile și comportamentele pe care le atribuim sexului masculin/masculin, feminin/feminin sau al treilea gen.
Literatură gri	O gamă largă de informații diferite care sunt produse în afara canalelor tradiționale de publicare și distribuție și care adesea nu sunt bine reprezentate în bazele de date de indexare.
Incluziune	Incluziunea activă sau participarea persoanelor marginalizate și a celor cu experiență trăită în inechitate.
LGBTIQ+	Se referă la comunitatea minorităților sexuale și de gen. Este, de asemenea, des întâlnită utilizarea LGBT.
Minoritate	Orice grup de persoane ai căror membri împărtășesc caracteristici comune de cultură, religie sau limbă sau o combinație a oricăruia dintre acești factori care sunt considerați a constitui o mică parte a culturii globale sau locale.
Minoritizat	Un grup care poate să nu fie o minoritate globală, dar este considerat ca atare pe baza factorilor legați de contextul imediat sau de mediul lor, de exemplu persoanele de culoare din țările predominant albe.
Psihosociale	Contextul influenței combinate pe care factorii psihologici și mediul social înconjurător o au asupra sănătății fizice și mentale și asupra capacității de a funcționa.
Revizuirea domeniului de aplicare	O revizuire de scop este un tip de sinteză a cunoștințelor care utilizează o abordare sistematică și iterativă pentru a identifica și sintetiza un corp de literatură existent sau emergent pe un anumit subiect.
Sex	Profilul biologic al unei persoane. El influențează o serie de răspunsuri corporale care sunt importante în combaterea infecțiilor sau a bolilor.

Orientarea sexuală	Sentimentele sexuale ale unei persoane față de alte persoane și anumite genuri, de exemplu bisexuale.
Transgender	Un termen-umbrelă pentru o persoană a cărei identitate de gen diferă de sexul înregistrat la naștere.
Statutul socioeconomic	Statutul social sau clasa unui individ sau grup. Este adesea măsurată ca o combinație de educație, venit și ocupație.
Migranți	O persoană care își schimbă țara de reședință obișnuită și care nu este cetățean al țării sale de reședință. ⁴⁵
Refugiat	O persoană căreia i s-a acordat protecție internațională de către o țară de azil din cauza persecuției, a conflictelor armate, a violenței sau a tulburărilor publice grave din țara lor de origine

Bibliografia

1. Uniunea Europeană. Carta drepturilor fundamentale a Uniunii Europene. Publicată pe 26 octombrie 2012. Accesat la 21 februarie 2024. <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3b70.html>
2. Comisia Europeană. Registrul european al inegalităților în materie de cancer. Publicat în 2023. Accesat la 1 februarie 2024. <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu>
3. Rețeaua europeană a organismelor de promovare a egalității.
4. ECHE IJ, Aronowitz T. O analiză literară a disparităților rasiale în supraviețuirea generală a copiilor negri cu leucemie limfoblastică acută comparativ cu copiii albi cu leucemie limfoblastică acută. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2020;37(3):180-194. doi:<https://dx.doi.org/10.1177/1043454220907547>
5. Organizația Mondială a Sănătății. *Inegalitățile în ceea ce privește cancerul în rândul copiilor în regiunea europeană a OMS; 2022.* <http://apps.who.int/bookorders>.
6. Bhatia AK, Fossi A, Goodspeed BL, et al. Rezumat LB138: Conceptul unui grup de lucru oncologic pentru neurodiversitate pentru a aborda disparitatea cancerului pentru persoanele cu autism și dizabilități intelectuale sau de dezvoltare (IDD) la Centrul de Cancer Sidney Kimmel. *Cancer Res.* 2023;83(8_Supliment):LB138-LB138. doi:10.1158/1538-7445.AM2023-LB138
7. Abrahao R, Lichtensztajn DY, Ribeiro RC, et al. Disparitățile rasiale/etnice și socio-economice în ceea ce privește supraviețuirea în rândul copiilor cu leucemie limfoblastică acută în California, 1988-2011: Un studiu observațional bazat pe populație. *Cancer de sânge pediatr.* 2015;62(10):1819-1825. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/psc.25544>
8. Sullenger RD, Deal AM, Grilley Olson JE, et al. Tipul și etnia plătitorului de asigurări de sănătate sunt asociate cu înscrierea în studiile clinice de cancer în rândul adolescenților și al tinerilor adulți. *J Adolesc Young Adult 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. Nevoile nesatisfăcute ale supraviețuitorilor de cancer imigranți: un studiu transversal bazat pe populație. Meiser B Yates P LE, echipa POC operativ RG (POCOG) C, Eds. *Support Care Cancer.* 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. Asociația de competență lingvistică, sociodemografie și funcționare neurocognitivă în rândul supraviețuitorilor leucemiei limfoblastice acute și ai limfomului pediatric din țări latine bilingvi. *Cancer de sânge pediatr.* 2021;68(9):e29118. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/psc.29118>
11. Patel SK, Miranda L, Delgado N, et al. Adaptarea unei intervenții pentru reducerea disparităților în școală HRQOL pentru supraviețuitorii latini ai cancerului din copilărie. *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. Orientarea hispanică și cunoștințele legate de cancer în supraviețuirea cancerului în copilărie. *J Adolesc Young Adult 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, calitatea vieții și stresul pacienților cu cancer: O comparație în funcție de gen, sexualitate, vârstă, tip de cancer și distanță geografică. Echipa O cu CS, Ed. *FrontOncol.* 2022;12:873642. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.873642>
14. Gannon T, Phillips B, Saunders D, Berner AM. Să știi ce să întrebi și să te simți în siguranță când spui – Înțelegerea influențelor interacțiunilor HCP-pacient în tratamentul cancerului pentru copiii și tinerii LGBTQ+. *FrontOncol.* 2022;12. doi:10.3389/fonc.2022.891874
15. Cloyes KG, Guo JW, Tennant KE, et al. Explorarea rețelelor de asistență socială și a interacțiunilor tinerilor adulți și LGBTQIA+ care supraviețuiesc cancerului și a partenerilor de îngrijire. *FrontOncol.* 2022;12:852267. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.852267>
16. Water AR, Bybee S, Warner EL, Kaddas HK, Kent EE, Kirchhoff AC. Povara financiară și sănătatea mintală în rândul pacienților cu cancer și supraviețuitorilor acestuia adolescenți și adulți tineri din comunitatea LGBTQIA+ în timpul pandemiei de COVID-19. *FrontOncol.* 2022;12:832635. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.832635>
17. Desai MJ, Gold RS, Jones CK, et al. Rezultatele privind sănătatea mintală în rândul femeilor adolescente și tinere adulte supraviețuitoare ale cancerului de o minoritate sexuală. *J Adolesc Young Adult 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. Supraviețuirea discriminării prin combinarea eforturilor: Experiența pacienților cu cancer din comunitatea LGBTQI și a îngrijitorilor acestora cu privire la stresul pe baza discriminării și susținerea socială. *FrontOncol.* 2022;12:918016. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.918016>
19. Maurice-Stam H, van Erp LME, Maas A, et al. Repere de dezvoltare psihosocială ale supraviețuitorilor tineri adulți ai cancerului pediatric. studiu de grup DL, ed. *Support Care Cancer.* 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. Modele medicale pentru supraviețuitorii cancerului pediatric din întreaga lume: Avansarea în serviciile medicale pentru supraviețuitori în următorul deceniu. *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. Lupta pentru o viață bună ca supraviețuitor al cancerului: un studiu longitudinal privind rezultatele pozitive de sănătate ale unui program de reabilitare pentru supraviețuitorii de cancer tineri adulți. *Cancer Nurs.* 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. Depresia și anxietatea în rândul persoanelor care trăiesc cu și dincolo de cancer: o prioritate clinică și de cercetare în creștere. *BMC Cancer.* 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. Tratamentul cancerului și luarea deciziilor la persoanele cu dizabilități intelectuale: o analiză a literaturii de specialitate. *Lancet Oncol.* 2022;23(4):e174-e183. doi:10.1016/S1470-2045(21)00694-X
24. Instituția Națională a Cancerului. Neurodiversitate. Publicat pe 25 aprilie 2022. Accesat la 21 februarie 2024. <https://dceg.cancer.gov/about/diversity-inclusion/inclusivity-minute/2022/neurodiversity>
25. Schmitz C, Baum J, Lax H, et al. Conservarea fertilității și împlinirea ca părinte după tratamentul malignităților hematologice: rezultatele studiului „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. Procesul de 3 faze în experiența legată de cancer a adolescenților și a tinerilor adulți. *Cancer Nurs.* 2018;41(3):E11-E20. doi:<https://dx.doi.org/10.1097/NCC.000000000000501>
27. Janssen SHM, Vlooswijk C, Manten-Horst E, et al. Învățarea de la supraviețuitori ai cancerului pe termen lung adolescenți și tineri adulți (AYA) cu privire la nevoile lor specifice vârstei cu privire la tratament trebuie să îmbunătățească programele actuale medicale dedicate AYA. *Cancer Med.* Publicată online 2023. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/cam4.6001>
28. Kye SY, Lee HJ, Lee Y, Kim YA. Atitudinea publică față de supraviețuitorii cancerului în rândul adulților coreeni. *Cancer Res Treat.* 2020;52(3):722-729. doi:<https://dx.doi.org/10.4143/crt.2019.265>

29. Greer M. Disparități în cazul dizabilităților în tratamentul cancerului. *Ons Voice*. <https://voice.ons.org/news-and-views/disability-disparities-in-cancer-care>. Publicat pe 7 martie 2023. Accesat în 19 aprilie 2023.
30. Garmy P, Jakobsson L. Experiențe de reabilitare după cancer: Un studiu transversal. *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. Evaluarea discuțiilor privind efectele târzii și recomandările de screening la supraviețuitorii limfomului adolescenți și adulți tineri (AYA). *J Cancer Surviv*. 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. Cunoașterea protecției juridice și a resurselor legate de ocuparea forței de muncă în rândul tinerilor adulți cu cancer. *J Adolesc Young Adult 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. Accesat în 19 februarie 2024. https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024_1_.pdf
34. Bava L, Johns A, Freyer DR, Ruccione K. Dezvoltarea unui serviciu cultural competent pentru îmbunătățirea funcționării academice pentru supraviețuitorii latini ai leucemiei limfoblastice acute: Considerații metodologice. *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. Impactul structurii familiale asupra supraviețuitorilor pe termen lung ai osteosarcomului. *Support Care Cancer*. 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. [Rezultatele educaționale și sociale după cancerul pediatric]. *Bull Cancer*. 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. Influența Affordable Care Act-Dependent Care Expansion (Legea accesibilității la servicii medicale) asupra asigurării în rândul supraviețuitorilor de cancer tineri din California: o analiză actualizată. *Cancer Causes Control*. 2021;32(1):95-101. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01360-7>
38. OCDE. *Combaterea inegalităților în materie de cancer în UE*. OCDE; 2024. doi:10.1787/14fdc89a-en
39. Howell CR, Wilson CL, Yasui Y, et al. Efectul cartierului și obezitatea la supraviețuitorii adulți ai cancerului pediatric: Un raport al studiului de cohortă pe durata vieții al St. Jude. *Int J Cancer*. 2020;147(2):338-349. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/ijc.32725>
40. Afshar N, DR engleză, Chamberlain JA, et al. Diferențe în supraviețuirea cancerului în funcție de nivelul de izolare al reședinței: o analiză a datelor dintr-un registru al cancerului bazat pe populație. *Cancer causes control*. 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. Leucemie și limfom la copii: tendințele temporale și factorii care afectează supraviețuirea în cinci registre ale cancerului din Europa de Sud și de Est. *Cancer Causes Control*. 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. Factorii determinanți ai abandonului tratamentului în cancerul pediatric: Rezultate dintr-un sondaj global. *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. Evaluarea rolului navigației financiare în atenuarea dificultăților financiare în rândul tinerilor adulți cu antecedente de cancer de sânge: Un model hibrid de tip 2 randomizat eficacitate-implementare. *Contemp Clin Procese*. 2023;124:107019. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.cct.2022.107019>
44. Comisia Europeană. Programul „UE pentru sănătate” 2021-2027 – o viziune pentru o Uniune Europeană mai sănătoasă. Publicată în 2021. Accesat în 5 martie 2024. https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union_en
45. Comisia Europeană. *Planul de luptă al Europei*; 2021. Accesat în 5 martie 2024. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_21_342

46. Barwise K, Talkers A, Linklater E. *INTEGRAREA MIGRAȚIEI ÎN INTERVENȚIILE MEDICALE Uniunea Europeană UN SET DE INSTRUMENTE PENTRU ACTORI INTERNAȚIONALI DIN CADRUL COOPERĂRII ȘI DEZVOLTĂRII.*; 2022. Accesat în 30 aprilie 2023. <https://eea.iom.int/sites/g/files/tmzbdl666/files/mmicd/toolkit-mmicd-health.pdf>