

# Erkännanden

**Författare:**

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

**Granskare:**

Johan De Munter  
Karl Smith-Byrne

**Grafisk design:**

Andrea Ruano Flores

*Ytterligare bidragsgivare listade i alfabetisk ordning*

**Litteraturoversikter & Undersökningar:**

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

**Samråd med flera berörda parter:**

Inclusive Employers för att underlätta samrådsevenemanget och workshoppen

Vi tackar alla som hjälpte till att leverera detta projekt, inklusive enkät- och workshopdeltagare och översättare. Vi erkänner också mottagar- och associerade partnerorganisationer för det större konsortiet och särskilt medlemmarna i arbetsgruppen för EU-CAYAS-NET och alla som bidrog till EDI:s arbetsflöde.

**Föreslagen citering:** 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



Samfinansieras av Europeiska unionen. Åsikter och åsikter som framförs är emellertid endast författarnas och återspeglar inte nödvändigtvis Europeiska unionens eller Europeiska genomförandeorganet för hälsa och digitala frågor (HaDEA). Varken Europeiska unionen eller den beviljande myndigheten kan hållas ansvariga för dem.

## Rekommendationer för jämlik, mångfaldig och inkluderande cancervård i Europa

”Att identifiera skäl till varför människor inte känner sig hörda eller stöttade eller känner sig missgynnade är mycket viktigt om vårt mål är att försöka förbättra överlevnad och välbefinnande bland patienter.”

Karl Smith- Byrne, Rectal Cancer Patient, Senior Molecular Epidemiologist, University of Oxford

Allas rätt att få tillgång till hälso- och sjukvård fastställs i artikel 35 i Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna<sup>1</sup>, men tillgången till och resultaten av cancervården för unga personer kan variera kraftigt beroende på en mängd faktorer.

Några av dessa faktorer framgår av EU-kommissionens register över ojämlikheter<sup>2</sup>, som innehåller uppgifter om skillnader mellan medlemsstater och regioner och det Europeiska Nätverket för Jämställdhetsorgan<sup>3</sup> (Equinet) som rapporterar om ojämlikheter som är kända för att påverka hälsoreultatet i hela EU. Vissa nyckeldimensioner fångas dock inte helt, däribland etnicitet, migrantstatus, könsidentitet, sexuell läggning eller till exempel neurodiversitet, av vilka samtliga har visat sig vara viktiga prediktorer för cancerbehandlingsresultat<sup>4-6</sup>.

Att uppnå rättvisa i cancervården är fortfarande ett svårfångat mål för institutioner, vårdgivare, forskare och patientorganisationer. När vi navigerar komplexiteten i att ta itu med ojämlikhet i cancervård, blir det nödvändigt att kollektivt utforska omedelbara, medellånga- och långsiktiga möjliga lösningar.

Detta dokument är avsett att tjäna och forma diskursen genom att rapportera om en flerparts- och samarbetsprocess som syftar till att presentera genomförbara rekommendationer som är utformade för att vara ambitiösa, uppnåeliga och transformativa.

### Jämlikhet, mångfald och inkludering i cancervården

**Jämlikhet, mångfald och inkludering (EDI) inom cancervård omfattar principerna om rättvisa, tillgänglighet och respekt för individuella skillnader för att säkerställa att alla individer får lämpligt stöd och tjänster i rätt tid för att uppnå optimala hälsoreultat.**

Detta inbegriper att ta itu med systemhinder och skillnader i tillgång till hälso- och sjukvård, tillhandahållande och resultat baserade på faktorer som ras, etnicitet, socioekonomisk status, könsidentitet, sexuell läggning, funktionsnedsättning eller geografisk plats. EDI inom cancervård innebär att främja rättvis tillgång till cancerprevention, screening, diagnos, behandling och stödjande vårdtjänster för olika befolkningsgrupper, inklusive underbetjänade och marginaliserade befolkningsgrupper. Det innebär också att främja kulturellt kompetent vårdpraxis, tillhandahålla patientcentrerad kommunikation och beslutsfattande och skapa inkluderande vårdmiljöer som tillgodoser de unika behoven och preferenserna hos alla individer som drabbas av cancer. **I slutändan syftar EDI inom cancervården till att minska skillnaderna, främja jämlikhet i hälsa och förbättra kvaliteten på vården och resultaten för alla individer som påverkas av cancer.**

För att ta itu med detta införde Youth Cancer Europe ett EDI-arbetsflöde i Europeiska kommissionens samfinansierade projekt för unga canceröverlevare, European Network of Youth Cancer Survivors (EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ- 04:101056918).

En omfattande litteraturoversikt och en grå litteraturstudie granskade artiklar, som begränsades till dem som uppfyllde specificerade kriterier. en online-övergripande patientundersökning genomfördes på 12 europeiska språk, och en andra undersökning för vårdgivare undersökte befintliga EDI-policyer och praxis inom hälso- och sjukvårdsinstitutioner. I slutet av 2023 undersöktes i ett flerpartssamråd i Rumänien viktiga överväganden för EDI:s utbildningsbehov i ekosystemet för cancervård.

Processen styrdes av en mångsidig arbetsgrupp med individer från olika bakgrunder och yrken, varav majoriteten är ungdomar som lever med och bortom cancer.

Baserat på våra resultat fokuserade vi på fyra viktiga områden för att säkerställa rättvisa och inkluderande i cancervården och grupperade våra rekommendationer enligt följande:

1. **Ras, etnicitet, kultur, flyktingstatus eller migrantstatus:** Att ta itu med skillnader och säkerställa rättvis tillgång till cancervård för individer med olika ras, etnisk och kulturell bakgrund, inklusive flyktingar och migranter.
2. **Könsidentitet och sexuell läggning:** Att främja medvetenhet och stöd för HBTQI-personer som drabbats av cancer och se till att de får respektfull och inkluderande vård oavsett könsidentitet eller sexuell läggning.
3. **Ålder, fysisk och mental utveckling samt välbefinnande:** Att erkänna de unika behoven hos individer i olika skeden av livet, inklusive barn, ungdomar och unga vuxna, och erkänna psykisk hälsa och neurodiversitet som viktiga bestämningsfaktorer för hälsoreultat.
4. **Utbildning, karriär och socioekonomisk status:** Att ta itu med sociala bestämningsfaktorer för hälsa och se till att individer från alla socioekonomiska bakgrunder har tillgång till högkvalitativ cancervård, oavsett utbildningsnivå, karriärstatus eller levnadsvillkor.

41 % av unga med cancer känner inte att de representeras av broschyrer och annan information som tillhandahålls av vårdinrättningar

**Jämställdhet** innebär att alla får samma saker eller behandlingar. Det är som att ge alla samma storlek skor, även om vissa människor behöver större eller mindre skor.

**Rättvisa** innebär att alla får vad de behöver för att vara rättvisa. Det är som att ge olika storlekar skor till olika människor så att allas skor passar dem precis rätt.

*I cancervård* kan detta innebära att tillhandahålla gratis eller billig cancer screening i underbetjänade samhällen där människor kan ha sämre tillgång till hälso- och sjukvård. Det kan också innebära att erbjuda språktolkningstjänster eller transporthjälp för att säkerställa att alla kan få tillgång till cancerbehandlingar, oavsett språk som talas eller förmåga att resa. Det skulle innebära att erkänna och respektera individuella preferenser, övertygelser och värderingar relaterade till hälsa och sjukvård, eller till exempel att tillhandahålla information i ett format av enkelt klarspråk, med hjälp av

visuella diagram, och skapa miljöer som främjar behoven hos individer med neurologisk mångfald, såsom att minimera buller, starkt ljus och trånga väntplatser.

Att sträva efter rättvisa i cancervården strävar efter att alla ska ha den bästa chansen att bli bättre.

Artikel 21 i Europeiska unionens stadga om<sup>1</sup> de grundläggande rättigheterna förbjuder **diskriminering** på grund av kön, ras, hudfärg, etniskt eller socialt ursprung, genetiska särdrag, språk, religion eller annan övertygelse, politisk åskådning, tillhörighet till nationell minoritet, förmögenhet, börd, funktionshinder, ålder eller sexuell läggning.

Det finns nio grunder för diskriminering:

1. **Kön:** inkluderar man, kvinna eller transperson
2. **Civilstånd:** inkluderar ensamstående, gifta, separerade, frånskilda, änklingar, civila partner och tidigare civila partner
3. **Familjestatus:** detta avser föräldern till en person under 18 år eller den primära vårdnadshavaren eller föräldern till en person med funktionsnedsättning.
4. **Sexuell läggning:** inkluderar gay, lesbisk, bisexuell och heterosexuell
5. **Religion:** religiös tro, bakgrund, utsikter eller ingen
6. **Ålder:** detta gäller inte för en person under 16 år.
7. **Funktionshinder:** inkluderar personer med fysiska, intellektuella, lärande, kognitiva eller emotionella funktionshinder och en rad medicinska tillstånd
8. **Ras:** inkluderar ras, hudfärg, nationalitet eller etniskt ursprung
9. Medlemskap i resenärsgemenskapen

**Dessa är kända som de skyddade grunderna.**

## Till exempel...

Enligt EU-lagstiftningen är en transperson som utsätts för diskriminering till följd av könsbyte, eller övergång, skyddad på *grund av könstillhörighet*.

### **Hur relaterar detta till cancervård?**

Transpersoner kan skjuta upp sökandet av vård på grund av rädsla för diskriminering eller stigma, vilket leder till fördröjd cancerdiagnos och behandlingsinitiering. Vissa cancerbehandlingar kan interagera med könsbekräftande hormonbehandling som vanligen används av transpersoner, potentiellt komplicera behandlingsregimer eller orsaka biverkningar. När transpersoner stöter på vårdgivare som saknar kunskap eller känslighet när det gäller transpersoners hälsoproblem kan det leda till suboptimal vård eller olämpliga behandlingsrekommendationer. De kan också uppleva ytterligare psykisk nöd i samband med cancerdiagnos och behandling, förvärrat av befintlig stigma, diskriminering eller social

isolering.

## Vårt tillvägagångssätt

### Litteraturoversikt

En omfattande litteraturoversikt och en grå litteraturoversikt genomfördes och undersökte 1519 artiklar, vilket begränsades till 914 för inkludering genom ålder, kategori och regionkriterier. Vid tillämpningen av kriterierna för "Europaspecifika" regioner godtogs 90 artiklar för införande. 31 % av artiklarna var särskilt inriktade på barndomen och 11 % på ungdomar och unga vuxna (AYA). Ämnen som kön och sexualitet, familj och utbildning eller karriär var inte väl representerade i europeisk litteratur jämfört med global litteratur. Från grå litteratur identifierades 27 relevanta källor, inklusive officiella webbsidor (48 %) och rapporter (28 %), varav majoriteten fokuserade på "Race & Ethnicity" och "Gender & Sexuality".

### Webbenkäter

En tvärsnittsundersökning online (Patient Survey) lanserades på 12 europeiska språk (engelska, italienska, spanska, franska, nederländska, ryska, ukrainska, rumänska, litauiska, slovenska och kroatiska). Deltagande från minoritetsgrupper uppmuntrades genom en riktad undersökningskampanj i organisationer med inriktning på minoritetsbefolkningar. Totalt 128 respondenter med levd erfarenhet av cancer (genomsnittlig ålder 30,9 år) från 25 olika länder slutförde den anonyma undersökningen. Beskrivande analyser användes för att sammanfatta demografisk och medicinsk information och kvalitativ innehållsanalys för kodning av korta svar på de öppna frågorna. Resultaten triangulerades av 3 oberoende forskare och informerade skrivandet av rekommendationer.

I en andra undersökning undersöktes befintliga EDI-policyer- och-praxis inom hälso- och sjukvårdsinstitutioner (HCP Survey). Undersökningen genomfördes av 77 svarande (genomsnittlig ålder 51 år) från 22 EU-länder. Majoriteten, 97 % av de svarande, kom från cancerspecifika hälsoroller inklusive pediatrika hemato-onkologer, sjuksköterskor, pediatrika läkare, strålningsonkologer, forskare och konsulter. Enkätsvaren visade att europeisk hälso- och sjukvårdspersonal erkänner vikten av EDI men söker ytterligare utbildning och möjligheter till engagemang.

### Samråd och workshop med flera berörda parter (workshop)

Som hölls i Rumänien, "Från fördom till framsteg: Jämställdhet, mångfald och inkludering rundabordssamtal och workshop" välkomnade 37 deltagare som representerar 17 länder i olika roller, inklusive patientförespråkare, forskare, vårdgivare, akademiker och lokala intressegrupper, hälsopolitiska experter och beslutsfattare. Bland dem deltog företrädare för Cluj-Napocas stadshus, Cluj-Napocas internationella råd, Babeş-Bolyai-universitetets folkhälsofakultet, professor Dr. Ion Chiricuță" Oncology Institute, Medical University of Vienna, European Oncology Nursing Society (EONS), Global Inclusion Department of the Global Institute for Peace (PATRIR), patientgrupper Alike och Little People Romania och intressegrupper för öppenvård och Queer Sisterhood. Viktiga lärdomar från diskussionerna belyste behovet av ett alleuropeiskt perspektiv när det gäller att utveckla utbildningsinnehåll som är skraddarsytt för vårdgivare, forskare och patientförespråkare. Inkluderande språk, interaktivt innehåll, verklig tillämpning genom fallstudier och att involvera individer med levd erfarenhet av innehållsskapande betonades.

## Rekommendationer

### **Förstärkning av EDI inom forskning: förbättra patientdatainsamlingen och öka forskarlagets mångfald**

EU:s medlemsstater bör systematiskt och inom rättsliga gränser förbättra de uppgifter de har om etnicitet, HBTQI-identitet, psykosocial utveckling, livskvalitet, fysisk och psykisk hälsa, utbildningsnivå, socioekonomisk status och anställningsrättigheter för cancerpatienter. EU bör arbeta för en standardiserad datainsamling som delas via EU:s hälsopolitiska plattform tillsammans med andra viktiga EU-initiativ. Lika stor vikt bör läggas vid insatserna för att öka mångfalden och inkluderingen i hälso- och sjukvårdspersonal och forskningspersonal.

### **Förbättra EDI i concertjänster: tillhandahålla kulturellt känslig vård och främja mångsidig representation i vårdteam**

Cancertjänster bör utveckla, förbättra och genomföra kulturellt känslig vård och se till att patienterna får stöd som respekterar deras kulturella, psykosociala, ekonomiska, utbildningsrelaterade, reproduktiva och sexuella behov. Inkluderande concertjänster kräver också främjande av olika representationer i vårdteam för att bättre återspegla de samhällen de tjänar. Patienter med levd erfarenhet bör vara aktivt engagerade i utveckling av hälsostrategier, finansieringsbeslut och utbyggnad av tjänster och gemensamt skapande av nya policyer relaterade till vården, och främja ett samarbetsinriktat tillvägagångssätt som prioriterar deras unika perspektiv och behov.

### **Främja mångfald och inkludering inom patientorganisationer**

Patientorganisationer bör ha en mer proaktiv strategi för att uppnå mångfald och inkludering genom att aktivt rekrytera personer med olika bakgrund, tillhandahålla utbildning om kulturell kompetens och känslighet samt genomföra policyer och metoder som främjar inkludering och rättvisa inom organisationen. Genom att ta till vara mångfald och inkludering kan patientorganisationerna bättre tjäna sina samhällen och verka för en mer rättvis hälso- och sjukvårdspolitik och hälso- och sjukvård.

#### **Införande av en innovativ interaktiv läroplan och verktygslåda för utbildning av utbildare som syftar till att omvandla cancervård genom mångfald, jämlikhet och inkluderingsprinciper**

Inom kort kommer att lanseras inom det av EU-medfinansierade nätverket European Network of Youth Cancer Survivors, vårt omfattande program som är utformat för att utrusta kliniker, vårdgivare, patient- och samhällsorganisationer, forskare och utbildningsinstitutioner med grundläggande färdigheter och medvetenhet för att ta itu med fördomar och skraddarsy cancervård till undertjänade grupper.

Modulerna kommer att omfatta en rad ämnen, inklusive kulturell kompetens, juridiska och kulturella sammanhang, ojämlikhet, inkluderande språk, psykologisk säkerhet, familjestöd, patientautonomi, identifiering och utmaning av diskriminering, helhetsbedömning av patientbehov, inkluderande forskningsmetoder och effektiv opinionsbildning.

Mer information kommer att meddelas på [beatcancer.eu](http://beatcancer.eu)

För frågor, vänligen maila

Victor Girbu [victor@youthcancereurope.org](mailto:victor@youthcancereurope.org) och

Katie Rizvi [katie@youthcancereurope.org](mailto:katie@youthcancereurope.org)

**60 % av vårdpersonalen rapporterade att de inte hade hört talas om EDI-policyer och praxis på sin arbetsplats**

# Åtgärder

För att hjälpa EU-medlemmarna att uppfylla de tre rekommendationerna ges exempel på riktade åtgärder som har utformats för att mätas, vara realistiska och uppnåeliga. Dessa åtgärder är indelade i fyra fokusområden enligt rekommendationerna. Tabellen är illustrativ, åtgärderna sträcker sig över de fyra fokusområdena och utesluter inte varandra. Denna konfiguration är särskilt effektiv för att ta itu med intersektionalitet, ta itu med frågor som påverkar människor på olika och överlappande sätt, och se till att vi tillgodoser allas behov.

## Rekommendationer

	<b>Förstärkning av EDI inom forskning: förbättra patientdatainsamlingen och öka forskarlagets mångfald</b>	<b>Förbättra EDI i cancertjänster: tillhandahålla kulturellt känslig vård och främja mångsidig representation i vårdteam</b>	<b>Främja mångfald och inkludering inom patientorganisationer</b>	
<b>Områden i Fokus</b>	<b>Data och övervakning</b>	<b>Representation och opinionsbildning</b>	<b>Tjänster och tillgänglighet</b>	<b>Kunskap och utbildning</b>
<b>Ras, etnicitet, kultur, flyktingar och migranter</b>	Integrera etnicitet och migrationserfarenheter i cancerforskning och dataövervakning	Integrera olika samhällsrepresentationer i beslutsfattandet  Förbättra folkhälsobudskapen för olika befolkningsgrupper	Tillhandahålla tolkar och att översätta folkhälsoinformation  Tillhandahålla kulturellt informerade tjänster	Tillhandahålla kulturell ödmjukhetsutbildning för vårdgivare
<b>Könsidentitet &amp; sexuell läggning</b>	Uppmuntra och stödja HBTQI-forskning	Öka synligheten och medvetenheten  Inkludera biologiskt-och socialt (genus) kön, och sexuell läggning i hälsostراتيجier	Ge omfattande psykosocialt stöd  Utforma skräddarsydda insatser för reproduktiv och sexuell hälsa	Ge medvetenhet och stödstrategier för kön, sexualitet, fertilitet och familjestöd
<b>Ålder, fysiskt och psykiskt välbefinnande</b>	Implementera psykosocial cancervård för alla åldrar och alla typer av cancer  Främja forskning om synliga och osynliga funktionshinder	Inkludera unga personer i hälsobeslut och samskapa holistiska vårdmodeller  Ta itu med negativ bias i folkhälsoinformation	Skapa tillgänglighetspolicier och revisioner för att stödja personer med funktionsnedsättning  Erbjuda prehabilitering och rehabilitering	Samproducera utbildning för åldersanpassad kommunikation med människor med och bortom cancer
<b>Utbildning, karriär och socioekonomisk status (SES)</b>	Inrätta en arbetsgrupp inom EU-kommissionen för att övervaka utbildnings- och anställningsrättigheterna för unga canceröverlevare	Lagstifta om en inkluderande sysselsättningspolitik för människor som lever med och bortom cancer  Samskapa program för att stödja patienter och familjer ekonomiska svårigheter och/eller utbildningsutmaningar	Utöka sjukförsäkringen för unga vuxna utan stabila jobb  Främja bästa praxis inom cancervård för att övervinna geografiska skillnader	Utbilda patienter och familj om deras anställningsrättigheter och möjligheter  Förbättra folkhälsoinformationen i landsbygdsbefolkningen och den låga SES-populationen

--	--	--	--	--

## **Åtgärder för att ta itu med skillnader i samband med ras, etnicitet, kultur, migrant- och flyktingstatus**

”Det hade varit lättare om det hade funnits fler möjligheter att involvera mina föräldrar som bor i ett annat land och inte talar det lokala språket under samtal och inte bara efteråt.”

Deltagare i enkäten online

### **Data och övervakning**

#### **Integrera etnicitet och migrationserfarenheter i cancerforskning och dataövervakning**

I patientundersökningen fick 12 % av de svarande åtminstone en del av sin behandling utanför hemlandet, vilket tyder på att det finns ett behov av ökad inkludering i europeisk cancerforskning och dataövervakning. För att ta itu med denna lucka krävs det att detaljerade analyser av etnicitet, kulturell bakgrund och flyktingerfarenhet integreras i forskningen, med fokus på konsekvenserna av genetik, ras och behandlingsresultat.<sup>4,7,8</sup> Dessutom är det viktigt att förbättra datainsamlingspolitiken, diversifiera forskargrupper och standardisera data mellan länder för att säkerställa personcentrerad vård för alla patienter, särskilt migranter.<sup>9</sup>

### **Representation och opinionsbildning**

#### **Integrera olika samhällsrepresentationer i beslutsfattandet**

Skapa möjligheter och struktur för meningsfull samproduktion med underrepresenterade och minoritetsgrupper och inkludera patientens röst genom alla nivåer av beslutsfattande. För att uppnå detta, involvera interkulturella facilitatorer/förespråkare som kan ge hälso- och sjukvårdspersonal insikter om behoven hos patienter och deras familjer, samtidigt som de erbjuder information, råd och stöd.<sup>9</sup>

#### **Förbättra det särskilda stödet till olika populationer**

Skapa särskilt stöd för olika ursprung och etniska populationer. Detta arbete bör också ta hänsyn till migranter, deras biologiska egenskaper, utbildningsnivåer och hälsostrategier för att utveckla skraddarsydd kommunikationsprogram, men också respektera deras kulturella normer och övertygelser.<sup>9</sup> Dessa program måste utvecklas av samhällena själva, för att säkerställa att deras unika behov tillgodoses på ett effektivt sätt.



## Tjänster och tillgänglighet

### Tillhandahålla tolkar och översätta folkhälsoinformation

I HCP-undersökningen beskrevs tydligt behovet av språkstöd, inklusive både tolkning och översättning. Översättningen bör övervägas för inte bara informativa broschyrer och affischer utan även för kirurgiska checklistor, samtyckesformulär, medicinska journaler och försäkringsinformation. Tillhandahållande och främjande av evenemang och stödgrupper bör också tillhandahållas på andra språk, särskilt för invandrare.<sup>10</sup>

### Tillhandahålla kulturellt informerade tjänster

Tänk på patienters och deras samhällens övertygelser och värderingar inom tjänster, inklusive medicinska aspekter av vård och socioekonomiska bestämningfaktorer. Detta skulle kunna uppnås genom att tillhandahålla patientnavigeringsprogram och interkulturellt stöd för att hjälpa till att navigera i hälso- och sjukvårdssystemet.<sup>10</sup> Visa dessa tjänsters genomförbarhet och acceptans genom pilotstudier och skala sedan dessa insatser till en nationell nivå för att förbättra tillgängligheten och effektiviteten inom hälso- och sjukvården.<sup>11</sup>

## Kunskap och utbildning

### Tillhandahålla kulturell ödmjukhetsutbildning för vårdgivare

I patientundersökningen rapporterade 10 % av deltagarna att de upplevde eller bevittnade diskriminering i samband med ras, etnicitet, nationalitet, kultur och religion. HCP-undersökningen visade ett stort intresse för utbildning relaterad till dessa faktorer. Utbildning bör gå förbi "kulturell kompetens" som har potential att föreslå en ändlig eller slutlig medvetenhetspunkt och kan leda till oförmåga för fortsatt utveckling i sitt lärande. I stället bör "kulturell ödmjukhet" omfamnas eftersom den erkänner vikten av att förbli öppen för lärande.<sup>12</sup>

16 % av de unga rapporterade att de utsattes för rasladdat eller avhumaniserande språk under eller efter sin cancervård

## Åtgärder för att ta itu med skillnader i samband med

# könsidentitet & sexuell läggning

”Fertilitetsfrågor är ett bekymmer för alla ungdomar, inte bara kvinnor.”

Deltagare i enkäten online

## Data och övervakning

### Uppmuntra och stödja HBTQI forskning

Engagera forskare och hälso- och sjukvårdspersonal att prioritera mångfald och intersektionalitet i HBTQI forskning, särskilt dess inverkan på canceröverlevnad, välbefinnande och fertilitetsfrågor.<sup>13</sup> Undersökningssvar från patienter och vårdpersonal betonade en betydande brist i information om detta kritiska ämne.

## Representation och opinionsbildning

### Öka synligheten och medvetenheten

I patientundersökningen och workshopen fanns det indikationer på att diskriminering av olika kön inom hälso- och sjukvården påverkade patientens engagemang. Att säkerställa frihet från diskriminering på grund av kön och sexuell läggning måste bli ett grundläggande mål för alla EU:s medlemsstater. Omedelbara åtgärder bör omfatta synlig visning av HBTQI-bekräftande material i hälso- och sjukvårdsmiljöer och rekrytering av ett varierat medicinskt team.<sup>14</sup>

### Inkludera sex, kön, genus och sexuell läggning i hälsostrategier

Tjänsterna måste vara ansvariga för att hantera klagomål om diskriminering för att minska misstro och patienters undvikande av medicinska konsultationer som följd. Strategier och förfaranden bör omfatta flera nivåer av engagemang från patienter, yrkesverksamma och politiska ledare inom cancerområdet.<sup>14</sup> Mål för patientrapporterade erfarenheter och resultat bör fastställas och övervakas för framsteg, eventuellt av nationella jämställdhetsorgan.

## Tjänster och tillgänglighet

### Ge omfattande psykosocialt stöd

HBTQI-patienter har visat sig ha dålig livskvalitet, intersektionella hinder, dålig psykisk hälsa, ouppfyllda behov, lägre nivåer av socialt stöd och ekonomiska svårigheter.<sup>15-17</sup> Särskilda åtgärder omfattar riktade insatser för depression och ångest, initiativ för att öka det sociala stödet och stöd till sysselsättning och finansiell stabilitet bland HBTQI-patienter.

## **Utforma skräddarsydda insatser för reproduktiv och sexuell hälsa**

Resultaten från workshopen och vår patientundersökning visade att HBTQI-samhället står inför ett betydande informationsgap och stigma när det gäller fertilitetsbevarande och sexuell hälsa före, under och efter cancerbehandlingar. Cancertjänster måste erbjuda fertilitetsbevarande och familjeplaneringsalternativ för alla patienter och förhindra ekonomisk diskriminering vid tillgång till dessa tjänster.

## **Kunskap och utbildning**

### **Tillhandahålla grundläggande utbildning om medvetenhet och strategier för genus, sexualitet, fertilitet och familjestöd**

I patientundersökningen lyfte respondenterna fram diskriminering på grund av kön och sexualitet av hälso-och sjukvårdspersonal (HCP). HCP-undersökningen bekräftade behovet av specialiserad utbildning i dessa frågor. Grundläggande utbildning för HCP bör omfatta medvetenhet om kön och sexualitet, de psykosexuella effekterna av behandlingar, förändringar i det fysiska utseendet, säkerställande av fertilitetsjämlighet och strategier för att navigera i familjens avvisning.

# Åtgärder för att ta itu med skillnader i samband med ålder, fysiskt och psykiskt välbefinnande

Mina största hinder för att känna sig mer inkluderade eller bekväma under min cancerupplevelse var mina psykosociala problem efter behandlingen (t.ex. trötthet, depression) som inte ses som ett funktionshinder och sena effekter som fortfarande påminner dig om att du är annorlunda än andra personer i din ålder på grund av din cancerupplevelse.

Deltagare i enkäten online

## Data och övervakning

### Genomföra psykosocial cancervård för alla

Övervaka psykosocial utveckling, hälsorelaterad livskvalitet och fysiska parametrar från alla typer av cancer och skapa strategier för tidig upptäckt av utvecklande problem.<sup>19–21</sup> Behandla det kritiska behovet av investeringar i högkvalitativ psykosocial forskning om överlevandes psykiska hälsa, särskilt för sällsynta cancerformer och långsiktiga uppföljningar i alla åldrar

### Främja forskning om synliga och osynliga funktionshinder

Läkare förespråkar mer forskning för att förfinna vårdprotokoll för patienter med intellektuella och neuromångfaldiga tillstånd.<sup>23,24</sup> Ett exempel är autism, som är associerat med högre diagnosfrekvens och sämre resultat som kan kopplas till samtidiga intellektuella och utvecklingsrelaterade funktionshinder.<sup>6</sup> Forskning behövs för både synliga och osynliga funktionshinder inom cancervården.

## Representation och opinionsbildning

### Inkludera ungdomar i hälsobeslut och samskapa holistiska vårdmodeller

I patientundersökningen kände sig 10 % av de svarande förbisedda och underskattade i sin cancervård, och ignorerade deras unika behov. För att ta itu med detta behövs flerpartsteam i alla kliniska miljöer och utveckla en heltäckande holistisk vårdmodell som betonar psykoutbildning, motion och kamratstöd för patienter i alla åldrar och i alla stadier av cancer, som sträcker sig till överlevnad efter behandling.

### Ta itu med negativ bias i folkhälsoinformation

Strategiska folkhälsobudskap bör undvika stigma-inducerande, chockbaserade kampanjer som kan främja skuld, ånger och upplevd skuld bland dem som diagnostiserats med cancer.<sup>28</sup> I stället bör fokus flyttas mot patientcentrerad, positiv kommunikation som främjar ett positivt hälsounderhåll inom ett bredare samhälle.

## Tjänster och tillgänglighet

### **Skapa tillgänglighetspolicyer och revisioner för att stödja funktionshindrade**

Patientundersökningen visade att personer med nedsatt rörlighet betonar behovet av tillgänglig infrastruktur och tjänster som ofta misslyckas på grund av otillräcklig patientrådgivning. Samproduktion av tillgänglighet bör också gälla neurodivergens och osynliga funktionshinder med tanke på adaptiv utrustning, kommunikationshjälpmedel och stödjande resurser. Regelbundna utvärderingar av jämställdhetsorgan och patientgrupper är avgörande för att säkerställa att dessa anläggningar verkligen tillgodoser alla patientbehov.<sup>29</sup>

### **Erbjuda prehabilitering och rehabilitering**

I en studie i Sverige rapporterade över 25 % av patienterna att de inte fick erbjudanden om cancerrehabilitering.<sup>30</sup> Patientundersökningen visade liknande resultat där en deltagare nekades möjligheten att få rehabilitering trots att de hade rätt till det. Vårdgivare bör erkänna behovet av upprepad och varierad informationsspridning till både patienter och deras familjer, vårdnadshavare och vårdgivare för att se till att alla tjänster marknadsförs effektivt.

## Kunskap och utbildning

### **Genomföra utbildning för bättre åldersanpassad kommunikation med personer med och bortom cancer**

Förbättra åldersanpassad kommunikation genom utbildning som tar ett tvärvetenskapligt och intersektionellt förhållningssätt till holistiskt stöd, till exempel för att förbättra kommunikationen mellan pediatrik onkologi och primärvård efter barncancer.<sup>20</sup> Behandla frågan om medicinsk personal som underskattar unga patienters förståelse, vilket rapporterats av 21 % av de svarande i patientundersökningen, för att förbättra informerat beslutsfattande och respekt för AYA i och bortom cancerbehandling.<sup>31</sup>

## **Åtgärder för att ta itu med skillnader i samband med**

# **utbildning, karriärutveckling och socioekonomisk status**

Många unga vuxna är bara studenter och har inte tillräckligt med besparingar.

Deltagare i enkäten online

## **Data och övervakning**

### **Inrätta en arbetsgrupp inom EU-kommissionen för att övervaka unga canceröverlevares utbildnings- och anställningsrättigheter**

För många AYA-patienter stör behandlingen ofta avgörande utvecklingsstadier som avsevärt kan påverka deras professionella framgång, karriärutveckling och konkurrenskraft mot kamrater och etablerade yrkesverksamma. Införa ett system för regelbundna uppdateringar och översyner av utbildningsdata, socioekonomiska resultat och anställningsrättigheter för unga canceröverlevare.

## **Representation och opinionsbildning**

### **Lagstifta om inkluderande anställning och förbjuda ekonomisk diskriminering av canceröverlevare**

Många canceröverlevande kämpar för att återfå finansiell stabilitet på grund av stigmatisering och ekonomisk diskriminering som påverkar deras förmåga att säkra sjukförsäkring eller inteckningar och bygga en solid grund för deras framtid. Förespråka en inkluderande sysselsättningspolitik för att stödja återinträde på arbetsmarknaden för canceröverlevande, särskilt i länder utan stark opinionsbildning, för att se till att deras behov erkänns på den politiska dagordningen.

### **Genomföra gemensamma program för att stödja patienter och familjer som står inför ekonomiska svårigheter och/eller utbildningsutmaningar**

Patientundersökningsresultatet lyfter fram unga cancerpatienters ekonomiska kamp, inklusive tillgång till specifika tester, behandlingar och transportkostnader. Genomföra ekonomiska stödåtgärder såsom resestipendier, subventionerat tillfälligt boende, föräldrautbildning om cancereffekter, stöd till skolintegration och subventioner för bevarande av fertilitet för att minska den ekonomiska bördan för familjer som drabbats av cancer.<sup>34–36</sup>

## Tjänster och tillgänglighet

### Utöka sjukförsäkringen för unga vuxna med cancer

Forskning visar att europeiska länder med nationella hälso- och sjukvårdssystem har bättre canceröverlevnad än de med sociala (privata) försäkringsmodeller, delvis på grund av att unga vuxna ofta saknar heltäckande sjukförsäkring eller kan fördröja diagnoserna.<sup>36,37</sup> Genomförandet av heltäckande, tillgänglig hälso- och sjukvårdspolitik i EU är avgörande för att säkerställa snabba diagnoser och effektiv behandling av CAYA-canceröverlevare, särskilt för personer i åldern 26–39 år, för att förbättra överlevnadsgraden och resultaten.<sup>37</sup>

### Främja bästa praxis inom cancervård för att överbrygga geografiska skillnader

Utforma strategier för tillgång till vård och behandlingskvalitet mellan landsbygds- och stadsmiljöer och inkomstskillnader mellan länder och grannskap. Detta är avgörande eftersom cancerdödligheten är konsekvent högre i länderna i Central- och Östeuropa.<sup>38</sup> Datan kommer att ge underlag för insatser som integrerar hälsosamma beteenden i det dagliga livet och beaktar ekonomiska begränsningar (t.ex. tillgång till träningsutrustning, gymmedlemskap, transport, näring).

## Kunskap och utbildning

### Utbilda patienter och familjer om deras anställningsrättigheter och möjligheter

Undersökningarna visade att sysselsättningsproblem ofta förbises av hälso- och sjukvårdspersonal. Att ta itu med denna fråga är avgörande för att förbättra den långsiktiga livskvaliteten för canceröverlevare. Inrätta riktade program för att utbilda unga vuxna med cancer om deras anställningsrättigheter och skapa karriärmöjligheter genom utbildningsbidrag, praktikplatser och yrkesutvecklingsvägledning.

### Förbättra folkhälsobudskapen i landsbygdsbefolkningen och de låga SES-populationerna

Patientundersökningen lyfte fram lika tillgång till vård som ett stort problem. Resurser bör anslås för att utbilda patienter inom låg SES-områden om tillgänglighet inom hälso- och sjukvården, tidiga diagnosprogram och försäkringskompetens. Sådana åtgärder kan avsevärt öka canceröverlevnaden, särskilt i regioner där ökade hälsoutgifter och resurser har visat sig förbättra resultaten.

## Slutsats

Europeiska kommissionen har arbetat med cancer sedan 1985 tillsammans med EU-länderna och det civila samhället, i nära samarbete med Världshälsoorganisationen, Gemensamma forskningscentret och Internationella byrån för cancerforskning. Under 2021, med en budget på 5,3 miljarder euro för programmet EU4Health<sup>44</sup> 2021–2027, som banar väg för en europeisk hälsounion, lanserade EU en av de mest ambitiösa och omfattande cancerplanerna hittills: Europas Beating Cancer-plan<sup>45</sup>. EU:s program för hälsa och andra EU-instrument stöds av aldrig tidigare skådade EU-investeringar och ööverträffad politisk drivkraft för åtgärder mot cancer, och ger en betydande budget på 4 miljarder euro som öronmärkts för cancer.

Vi uppmanar kommissionen att prioritera integreringen av principerna om rättvisa, mångfald och inkludering i *alla* EU:s hälsoinitiativ med särskild finansiering och resurser för forskning, program och insatser som syftar till att ta itu med skillnader i cancerförebyggande, diagnos, behandling och överlevnad bland marginaliserade och underbetjänade befolkningsgrupper, och titta på sociala bestämningsfaktorer utöver de uppgifter som för närvarande samlas in i registret över ojämlikheter.

Dessutom bör kommissionen främja utvecklingen och genomförandet av strategier, riktlinjer och bästa praxis för EDI i EU:s medlemsstater för att säkerställa rättvis tillgång till högkvalitativ cancervård för alla individer, oavsett deras socioekonomiska status, etnicitet, könsidentitet, sexuella läggning, ålder eller andra faktorer.

53 % av unga med cancer anser att  
beslutsfattare inte gör tillräckligt för att  
hantera frågor om mångfald och  
inkludering i sina program



## Avslutande anmärkningar

Projektet EU-CAYAS-NET visar hur flerpartsengagemang kan ligga till grund för praktiska steg mot en mer rättvis och inkluderande cancervård. På grundval av de resultat som låg till grund för våra rekommendationer har projektets arbetsområde för EDI också syftat till att utveckla en verktygslåda för jämlikhet, mångfald och inkludering samt utbildningsprogram.

Den interaktiva läroplanen med en verktygslåda för utbildare, personliga workshoppar och onlineinnehåll syftar till att utrusta tre målgrupper – kliniker och vårdgivare; patient- och samhällsorganisationer, liksom forskare och utbildningsinstitutioner – med större medvetenhet och färdigheter för att utmana fördomar och skraddarsydda cancervård till underbetjänade grupper.

Workshopparna kommer att ge deltagarna möjlighet att vidta lokala åtgärder för att stödja patienter, skraddarsydda fallstudier och interaktiva sessioner kommer att visa konkreta steg som vårdpersonal kan vidta för att göra klinikerna mer välkomnande, och kursen kommer att visa hur forskare proaktivt kan göra studierna mer inkluderande. Verktygslådan för eget kapital, mångfald och inkludering samt utbildningsprogrammet kommer att finnas tillgängliga på [beatcancer.eu](https://beatcancer.eu) sommaren 2024.

Samtidigt som man konfronterar diskriminering och skillnader som spänner över olika aspekter av cancervård, har dessa rekommendationer gett möjligheter inom räckhåll för många institutioner och sektorer. Oavsett om det gäller att ta itu med orättvisor genom strategiska insatser bland personal och strukturer eller uppmärksamma förbisedda röster via noggrant inramad hälsokommunikation, har forskning och levd erfarenhet visat genomförbara rekommendationer som är värda att följa i varje miljö.

Med patientorganisationer som håller system ansvariga fortsätter forskare att avslöja var marginalisering manifesteras, och beslutsfattare som kräver pivotpunkter mot rättvisa, verkar en personcentrerad framtid inom hälsa alltmer uppnåelig.

## Akronymer och förkortningar

<b>AYA</b>	Ungdomar och unga vuxna.
<b>CAYA</b>	Barn, ungdomar och unga vuxna.
<b>EDI</b>	Jämlikhet, mångfald och inkludering.
<b>EU-CAYAS-NET</b>	European Network of Youth Cancer Survivors (EU:s Nätverk För Överlevande av Ungdomscancer)
<b>HCP</b>	Hälso- och sjukvårdspersonal
<b>HBTQI</b>	Lesbisk, Gay, Bisexuell, Transgender, Intersex, Queer och andra
<b>SES</b>	Socioekonomisk status.
<b>Patientundersökning</b>	Online-undersökning av deltagare från minoritetsgrupper
<b>HCP-undersökning</b>	Undersökning av hälso- och sjukvårdspersonal

## Ordlista

<b>Termen</b>	<b>Definition</b>
<b>Jämlikhet</b>	Likabehandling av alla människor.
<b>Jämställdhet</b>	Rättvis behandling av alla människor.
<b>Mångfald</b>	Inkludera och representera människor från olika bakgrunder och perspektiv utan fördomar.
<b>Intersektionalitet</b>	Intersektionalitet beskriver potentialen för att unika former av diskriminering uppstår till följd av överlappande personliga egenskaper, t.ex. en svart kvinna.
<b>Tvärsnitt (undersökning)</b>	Det är en typ av studiedesign där forskare samlar in data från många individer vid en och samma tidpunkt.
<b>Genus (socialt kön)</b>	En social konstruktion som är informerad av de normer, roller och beteenden som vi tillskriver att vara man/maskulin, kvinnlig/feminin eller tredje kön.
<b>Grå litteratur</b>	Ett brett spektrum av olika information som produceras utanför traditionella publicerings- och distributionskanaler, och som ofta inte är väl representerade i indexering av databaser.
<b>Inkluderande</b>	Aktiv inkludering eller deltagande av marginaliserade personer och personer med levd erfarenhet av ojämlikhet.
<b>HBTQI</b>	Används för att hänvisa till sexuell och könsminoritet gemenskap. Det är också vanligt att HBT används.
<b>Minoritet</b>	Varje grupp av personer vars medlemmar delar gemensamma drag av kultur, religion eller språk, eller en kombination av någon av dessa faktorer som anses utgöra en liten del av den globala eller lokala kulturen.
<b>Minoriterade</b>	En grupp som kanske inte är en global minoritet, men som anses vara baserad på faktorer som är relaterade till deras omedelbara sammanhang eller omgivning, t.ex. människor av färg inom övervägande vita länder.
<b>Psykosociala</b>	Kontexten av den kombinerade påverkan som psykologiska faktorer och den omgivande sociala miljön har på fysisk och psykisk hälsa och förmåga att fungera.
<b>Scoping review</b>	En scoping review är en typ av kunskapssyntes som använder ett systematiskt och iterativt tillvägagångssätt för att identifiera och syntetisera en befintlig eller framväxande litteratur om ett givet ämne.

<b>Biologiskt kön</b>	Den underliggande biologiska profilen hos en person. Det påverkar en rad kroppsliga svar som är viktiga för att ta itu med infektion eller sjukdom.
<b>Sexuell läggning</b>	En persons sexuella känslor gentemot andra människor och vissa kön, t.ex. bisexuella.
<b>Transgender</b>	Ett paraplybegrepp för en person vars könsidentitet skiljer sig från det kön de registrerades vid födseln.
<b>Socioekonomisk status</b>	En individs eller grupp sociala ställning eller klass. Det mäts ofta som en kombination av utbildning, inkomst och yrke.
<b>Migrerande</b>	En person som byter hemvistland och som inte är medborgare i bosättningslandet. <sup>45</sup>
<b>Flykting</b>	En person som beviljats internationellt skydd av ett asylsamtal på grund av fruktad förföljelse, väpnad konflikt, våld eller allvarlig allmän oordning i ursprungslandet. <sup>46</sup>

## Bibliografi

1. Europeiska unionen. Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna. Publicerad den 26 oktober, 2012. Hämtad 21 februari 2024. <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3b70.html>
2. Europeiska kommissionen. Europeiska registret över cancerskillnader. Publicerad 2023. Åtkomst 1 februari 2024. <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu>
3. Europeiska nätverket av jämställdhetsorgan.
4. ECHE IJ, Aronowitz T. En litteraturöversikt av rasskillnader i total överlevnad av svart Barn med akut lymfoblastisk leukemi jämfört med vita barn med akut lymfoblastisk Leukemi. *J Pediatr Oncol/Sjuksköterska.* 2020;37(3):180–194. DOI:<https://dx.doi.org/10.1177/1043454220907547>
5. Världshälsoorganisationen. *Ojämlighet i barncancer i WHO:s europeiska region.* 2022. <http://apps.who.int/bookorders>.
6. Bhatia AK, Fossi A, Goodspeed BL, et al. Sammanfattning LB138: Föreställningen om en onkologi Neurodiversitet Arbetsgrupp för att ta itu med cancerskillnader för personer med autism och intellektuell eller utvecklingsstörning (IDD) vid Sidney Kimmel Cancer Center. *Cancer Res.* 2023;83(8\_Supplement):LB138-LB138. doi:10.1158/1538-7445.AM2023-LB138
7. Abrahao R, Lichtensztajn DY, Ribeiro RC, et al. Ras/etniska och socioekonomiska skillnader i överlevnad bland barn med akut lymfoblastisk leukemi i Kalifornien, 1988–2011: En populationsbaserad observationsstudie. *Pediatr blod Cancer.* 2015;62(10):1819–1825. DOI:<https://dx.doi.org/10.1002/pbc.25544>
8. Sullenger RD, Deal AM, Grilley Olson JE, et al. Sjukförsäkring betalar typ och etnicitet är Associerad med Cancer Clinical Trial Enrollment bland ungdomar och unga vuxna. *J Adolesc Unga Vuxen 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. Ouppfyllda behov hos överlevande av invandarcancer: ett kors sektionsbaserad populationsbaserad studie. Meiser B Yates P LE, team POC operativ RG (POCOG) C, eds. *Stöd för vård av 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. Förening av språkkunskaper, sociodemografi och neurokognitiv funktion i dubbelspråkiga latinoöverlevande av barndomen akut lymfoblastisk leukemi och lymfom. *Pediatr blodcancer.* 2021;68(9):e29118. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/pbc.29118>
11. Patel SK, Miranda L, Delgado N, et al. Anpassning av en intervention för att minska skillnaderna i skolan HRQOL för 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. Latinamerikansk orientering och cancerrelaterad kunskap i

- barncanceröverlevare. *J Adolesc Ung Vuxen 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. HBTQI cancerpatienters livskvalitet och nöd: En jämförelse mellan kön, sexualitet, ålder, cancertyp och geografisk avlägsenhet. Team O med CS, ed. *Front Oncol.* 2022;12:873642. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.873642>
  14. Gannon T, Phillips B, Saunders D, Berner AM. Att veta att fråga och känna sig säker att berätta – förstå påverkan av HCP-Patient Interaktioner i cancervård för HBTQ+ barn och ungdomar. *Front Oncol.* 2022;12. doi:[10.3389/fonc.2022.891874](https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.891874)
  15. Cloyes KG, Guo JW, Tennant KE, et al. Utforska sociala stödnätverk och interaktioner mellan unga vuxna och hbtqia + canceröverlevare och vårdpartner. *Front Oncol.* 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. Ekonomisk börda och psykisk hälsa bland hbtqia+ ungdomar och unga vuxna canceröverlevare under covid-19-pandemin. *Front Oncol.* 2022;12:832635. doi:<https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.832635>
  17. Desai MJ, Gold RS, Jones CK, et al. Psykisk hälsa utfall i ungdomar och unga vuxna kvinnliga canceröverlevare av en sexuell minoritet. *J Adolesc Ung Vuxen 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. Överlevande diskriminering genom att driva tillsammans: Hbtqi-cancerpatienter och vårdare erfarenheter av minoritetstress och socialt stöd. *Front 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. Psykosocial utveckling milstolpar av unga vuxna överlevande av barncancer. grupp DL studie, ed. *Stöd för vård av cancer.* 2022;30(8):6839–66849. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s00520-022-07113-3>
  20. Tonorezos ES, Barnea D, Cohn RJ, m.fl. Modeller av vård för överlevande av barncancer från hela världen: Främja överlevnadsvården under det kommande årtiondet. *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. Arbeta mot ett bra liv som canceröverlevare: en longitudinell studie om positiva hälsoresultat av ett rehabiliteringsprogram för unga vuxna cancer överlevande. *Cancer Sjuksköterska.* 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. Depression och ångest bland människor som lever med och bortom cancer: en växande klinisk och forskningsprioritering. *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. Cancerbehandling och beslutsfattande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning: en omfattande litteraturöversikt. *Lancet Oncol.* 2022;23(4):e174-e183. doi:[10.1016/S1470-2045\(21\)00694-X](https://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(21)00694-X)
  24. Nationell cancerinstitution. Neurodiversitet. Publicerad den 25 april 2022. Hämtad 21 februari 2024. <https://dceg.cancer.gov/about/diversity-inclusion/inclusivity-minut/2022/neurodiversitet>
  25. Schmitz C, Baum J, Lax H, et al. Fertilitetsbevarande och uppfyllande av föräldraskap efter behandling av hematologiska maligniteter: resultat från "Aftercare in Blood Cancer Survivors" (ABC) undersökning. *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. 3-fasprocessen i cancerupplevelsen hos ungdomar och Unga Vuxna. *Cancer Sjuksköterska.* 2018;41(3):E11-E20. DOI:<https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000501>
  27. Janssen SHM, Vlooswijk C, Manten-Horst E, et al. Att lära sig av långtidsungdomar och unga vuxna (AYA) canceröverlevare om deras åldersspecifika vårdbehov för att förbättra nuvarande AYA vård program. *Cancer Med* Publicerad online 2023. DOI:<https://dx.doi.org/10.1002/cam4.6001>
  28. Kye SY, Lee HJ, Lee Y, Kim YA. Offentliga attityder mot canceröverlevare bland koreanska vuxna. *Cancer*

*Res Treat.* 2020;52(3):722–729. doi:<https://dx.doi.org/10.4143/crt.2019.265>

29. Greer M. Disability Disparities in Cancer Care. *Ons Voice*. <https://voice.ons.org/news-and-views/Disability-disparities-in-cancer-care>. Publicerad 7 mars 2023. Hämtad 19 april 2023.
30. Garmy P, Jakobsson L. Erfarenheter av cancerrehabilitering: En tvärsnittsstudie. *J Clin Sjuksköterska*. 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. Utvärdering av diskussionen om sena effekter och screeningrekommendationer hos överlevande av ungdomar och unga vuxna (AYA) lymfom. *J Canceröverlevnad*. 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. Kunskap om rättsskydd och sysselsättningsrelaterade resurser bland unga vuxna med cancer. *J Adolesc Ung Vuxen 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. Tillträde 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. Utveckling av en kulturellt kompetent tjänst för att förbättra akademisk funktion för latinos överlevande av akut lymfoblastisk leukemi: Metodologiska överväganden. *Hotell nära 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. Familjestrukturens inverkan på långtidsöverlevande från osteosarkom. *Stöd Vård 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. [Utbildning och socialt resultat efter barndom cancer]. *Tjur 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. Påverkan av Affordable Care Act-Dependent Care Expansion på försäkringsskyddet bland unga canceröverlevande i Kalifornien: en uppdaterad analys. *Cancer orsakar kontroll*. 2021;32(1):95–101. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01360-7>
38. OECD. *Att bekämpa cancerjämlighet i EU*. OECD, 2024. doi:10.1787/14fdc89a-en
39. Howell CR, Wilson CL, Yasui Y, et al. Grannskapseffekt och fetma hos vuxna överlevande av barncancer: En rapport från St. Jude livstid kohort studie. *Int J-cancer*. 2020;147(2):338–349. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/ijc.32725>
40. Afshar N, English DR, Chamberlain JA, et al. Skillnader i canceröverlevnad på grund av bosättnings avlägsenhet: en analys av data från ett befolkningsbaserat cancerregister. *Cancer orsakar kontroll*. 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. Barndom leukemi och lymfom: tidstrender och faktorer som påverkar överlevnaden i fem syd- och östeuropeiska cancerregister. *Cancer orsakar kontroll*. 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. Bestämningsfaktorer för behandlingsövergivande vid barncancer: Resultat från en global undersökning. *PLOS Ett*. 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. Utvärdering av den finansiella navigationens roll för att lindra ekonomisk nöd bland unga vuxna med en historia av blodcancer: En hybrid av typ 2 randomiserad effektivitets-implementeringsdesign. *Contemp Clin-rättegångar*. 2023;124:107019. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.cct.2022.107019>

European Commission. EU4Health programme 2021-2027 – a vision for a healthier European Union. Published 2021. Accessed March 5, 2024. [https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-Europepean-union\\_en](https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-Europepean-union_en)

44. European Commission. *Europe's Beating Plan*.; 2021. Accessed March 5, 2024. a

Barwise K, Talkers A, Linklater E. *INTEGRATING MIGRATION INTO HEALTH INTERVENTIONS European Union A TOOLKIT FOR*

*INTERNATIONAL COOPERATION AND DEVELOPMENT ACTORS.*; 2022.  
2023.

Accessed

April 30,

<https://eea.iom.int/sites/g/files/tmzbdl666/files/mmicd/toolkit-mmicd-health.pdf>