



Checkliste zur Selbsteinschätzung in den Bereichen **Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion** für Patient:innenorganisationen



Co-funded by
the European Union

Dieses Projekt wurde von der Europäischen Union kofinanziert. Die geäußerten Ansichten und Meinungen sind jedoch ausschließlich die der Autoren und spiegeln nicht notwendigerweise die der Europäischen Union oder der Europäischen Exekutivagentur für Gesundheit und Digitales (HaDEA) wider. Weder die Europäische Union noch die Förderstelle übernehmen dafür die Verantwortung.

Falls dir das Lesen des Textes Schwierigkeiten bereitet, können Sie den **untenstehenden QR-Code scannen, um ihn als **Audioaufnahme** anzuhören.**



Die Audioversion folgt der gleichen Struktur wie die Broschüre und wurde mithilfe **künstlicher Intelligenz** erstellt.

Sie entstand im Rahmen von **YARN – dem Europäischen Jugendkrebsnetzwerk**, einem von der **Europäischen Union im Rahmen des Programms EU4Health kofinanzierten Projekt**. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an

youthcancereurope.org

Über diese Publikation

Diese Publikation entstand im Rahmen von **Aufgabe 5.3 „EDI Self-Assessment Tool for Patient Organisations“ des YARN-Projekts (European Youth Cancer Network)**, das von der Europäischen Union im Rahmen des Programms EU4Health (Fördervereinbarung Nr. 101219053) gefördert wird.

Die Checkliste entstand im Rahmen eines evidenzbasierten, gemeinschaftlichen Entwicklungsprozesses, der eine Literaturrecherche sowie die Analyse bestehender Rahmenwerke und Instrumente zu Gleichstellung, Vielfalt und Inklusion umfasste und auf Ressourcen aufbaute, die im Rahmen des EU-CAYAS-NET-Projekts entwickelt wurden. An ihrer Entwicklung waren YARN-Förderempfänger und assoziierte Partner beteiligt, und es flossen direkte Beiträge von Mitgliedern des Youth Cancer Council ein. Die Methodik und der Entwicklungsprozess werden im **Deliverable D5.1** detailliert beschrieben.

Federführende Organisation: Youth Cancer Europe

Autoren und Koordination: Katie Rizvi, Hanna Ryzhkova

Mitwirkende: Erik Stureson, Carmen Monge-Montero

Gutachter: Jaz Gillott, Mariosa Grace-Churchard

Grafikdesign: Alina Chiş

Besonderer Dank gilt den Mitgliedern des YARN Youth Cancer Council, deren Erfahrungen und Feedback maßgeblich zur Gestaltung dieser Publikation beigetragen haben.



Inhaltsverzeichnis

Warum Chancengerechtigkeit* in Patient:innenorganisationen wichtig ist	7
Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion im europäischen Kontext	7
Warum diese Checkliste?	8
Der Co-Creation*-Prozess	9
So verwendest du diese Checkliste	13
Checkliste zur Selbsteinschätzung in den Bereichen Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion	15
Interpretation deiner Punktzahl	20
Falls du dir nicht sicher bist, wo du anfangen sollen	21
Sprache und Inklusion	22
EDI-Schulungs- und Lernressourcen	24
Referenzen	25
Glossar	26
Anmerkungen	29



Warum Chancengerechtigkeit* in Patientenorganisationen wichtig ist

Menschen, die von Krebs betroffen sind, erleben Diagnose, Behandlung und das Leben nach der Krebserkrankung nicht auf die gleiche Weise. Unterschiede in Bezug auf Hintergrund, Identität, Ressourcen, Gesundheitskompetenz*, geografische Lage und soziale Unterstützung können Einfluss darauf haben, wer Zugang zu Informationen erhält, wer sich willkommen fühlt, wer gehört wird und wer ausgeschlossen wird. Ohne Absicht können Patient:innenorganisationen* diese Ungleichheiten unbeabsichtigt reproduzieren, selbst wenn Inklusion* ein gemeinsamer Wert ist.

Die Fokussierung auf Chancengerechtigkeit hilft Patient:innenorganisationen dabei, von guten Absichten zu einem gerechteren Zugang, einer sinnvollen Teilhabe und einer bedarfsgerechten Unterstützung für die gesamte Vielfalt der Menschen, denen sie dienen wollen, zu gelangen.

Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion im europäischen Kontext

Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion (engl. EDI: Equity, Diversity and Inclusion)* werden in ganz Europa zunehmend als wesentliche Bestandteile einer qualitativ hochwertigen Krebsversorgung anerkannt. Die europäische Krebspolitik, einschließlich des EU Cancer Plan¹, unterstreicht die Notwendigkeit, Ungleichheiten beim Zugang, den Behandlungsergebnissen und den gelebten Erfahrungen zu verringern, insbesondere für Gruppen, die mit strukturellen oder sozialen Barrieren konfrontiert sind.

Für Patient:innenorganisationen bedeutet dies nicht nur, sich für gerechte Systeme einzusetzen, sondern auch interne Praktiken, Kulturen und Entscheidungsprozesse zu überprüfen, um sicherzustellen, dass bestimmte Gruppen nicht unbeabsichtigt ausgeschlossen oder benachteiligt werden.

Diese Checkliste unterstützt diese Reflexion auf organisatorischer Ebene auf praktische, verhältnismäßige und an unterschiedliche nationale und gemeinschaftliche Kontexte anpassbare Weise.

Warum diese Checkliste?

Während Gleichstellung, Vielfalt und Inklusion zunehmend als Prioritäten in der Krebsversorgung anerkannt werden, fehlen Patient:innenorganisationen häufig praktische Instrumente, um zu bewerten, wie diese Prinzipien in ihren eigenen Strukturen, Aktivitäten und Arbeitsweisen umgesetzt werden. **Gute Absichten allein reichen nicht aus**, um zu erkennen, wo Barrieren bestehen, wer möglicherweise fehlt oder wo Veränderungen am dringendsten erforderlich sind.

Diese Checkliste wurde im Rahmen von **YARN – dem European Youth Cancer Network** – entwickelt, einem von der Europäischen Union im Rahmen des EU4Health-Programms (Fördervereinbarung Nr. 101219053) kofinanzierten Projekt, um Patient:innenorganisationen dabei zu unterstützen, Verpflichtungen zur Chancengerechtigkeit in **konkrete Überlegungen und Maßnahmen umzusetzen**. Es baut auf früheren Arbeiten zu Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion in der Krebsversorgung auf und reagiert auf Bedürfnisse, die von Patient:innengemeinschaften durch kontinuierliches Engagement und Projektaktivitäten immer wieder geäußert werden.

Die Checkliste ist **praxisnah, verhältnismäßig** und **anpassbar** gestaltet. Sie zielt nicht darauf ab, Organisationen zu bewerten oder ein einheitliches Modell der Inklusion vorzugeben, sondern Patient:innenorganisationen dabei zu helfen, Stärken zu identifizieren, Lücken zu erkennen und nächste Schritte zu priorisieren, die für ihren Kontext und ihre Kapazität realistisch sind.



Der Co-Creation*-Prozess

Diese Checkliste wurde durch einen strukturierten und kollaborativen Ansatz entwickelt, der evidenzbasierte Ressourcen, Expertenbeiträge und gelebte Erfahrungen* kombinierte. Inhalt und Struktur des Dokuments basieren auf den **Recommendations for Equitable, Diverse and Inclusive Cancer Care**² und theund dem **EDI Train-the-Trainer Toolkit**³, die zusammen eine konzeptionelle und praktische Grundlage für die Förderung von Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion in Patient:innenorganisationen bieten.

Die Checkliste ist außerdem mit den **Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult Cancer Care Units**^{4,5}, abgestimmt und gewährleistet so Kohärenz mit umfassenderen Standards für eine gerechte, personenzentrierte Krebsversorgung.

Der Entwicklungsprozess umfasste zudem eine gezielte **Literaturrecherche**, in der aktuelle Erkenntnisse zu inklusiver Patientenunterstützung, gesundheitlicher Gerechtigkeit und organisatorischen Best Practices zusammengefasst wurden.

Arbeitsgruppendifkussionen mit Projektpartnern brachten Erkenntnisse aus vielfältigen nationalen und organisatorischen Kontexten ein.

Eine eigens dafür eingerichtete **Fokusgruppe mit dem Youth Cancer Council*** stellte sicher, dass die Perspektiven und gelebten Erfahrungen junger Menschen, die mit und nach einer Krebserkrankung leben*, direkt in die Checkliste einfließen und so deren Relevanz und praktische Anwendbarkeit stärkten.

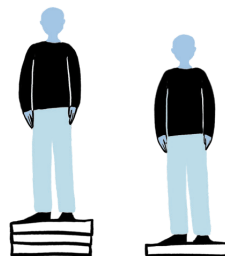


Die von den Projektpartnern **in verschiedenen Ländern und Sprachen** durchgeführten Übersetzungs- und Lokalisierungsarbeiten gewährleisteten kulturelle Angemessenheit, Zugänglichkeit* und Relevanz in den unterschiedlichen europäischen Kontexten.

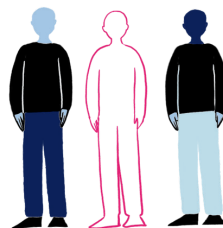
Aus all diesen Beiträgen kristallisierte sich ein einheitliches Thema heraus: Patient:innenorganisationen haben oft die Absicht, inklusiv zu sein, übersehen aber möglicherweise unbeabsichtigt Gruppen, die mit zusätzlichen Hindernissen bei der Beteiligung, der Repräsentation und dem Zugang zu Unterstützung konfrontiert sind.

Um unvollständige oder selektive Aufzählungen innerhalb der einzelnen Punkte der Checkliste zu vermeiden, verwenden wir durchgehend den Begriff „**unterversorgte und unterrepräsentierte Gruppen**“.

Unterversorgt bezieht sich auf Menschen, die aufgrund praktischer, kultureller, sozialer, wirtschaftlicher, geografischer, sprachlicher, digitaler oder systemischer Barrieren eingeschränkten Zugang zu Informationen, Dienstleistungen, Unterstützung oder Beteiligungsmöglichkeiten haben können.



Unterrepräsentiert bezieht sich auf Menschen, die in der Mitgliedschaft, Führung, Beratungsstrukturen, Belegschaft, bei Freiwilligen, in der Programmgestaltung, Entscheidungsfindung, Kommunikation oder Monitoring-Aktivitäten einer Organisation im Verhältnis zu den Gemeinschaften, denen die Organisation dienen möchte, nicht angemessen vertreten sind.



Zu diesen Gruppen können unter anderem Menschen gehören, die von einem oder mehreren der folgenden Faktoren betroffen sind:

- **Rasse, ethnische Zugehörigkeit, Kultur, Sprache, Nationalität oder migrationsbezogene Faktoren**, einschließlich Geflüchtete, Migrant:innen, Vertriebene und ethnische Minderheitengemeinschaften
- **Geschlechtsidentität oder sexuelle Orientierung**, einschließlich lesbischer, schwuler, bisexueller, trans*, intergeschlechtlicher, queerer und anderer sexueller und geschlechtlicher Minderheiten
- **Behinderung und Barrierefreiheit**, einschließlich körperlicher, sensorischer, geistiger und Lernbehinderungen sowie chronischer Erkrankungen, die die Funktionsfähigkeit beeinträchtigen
- **Neurodiversität**, wie Autismus, Aufmerksamkeitsstörungen, Legasthenie und andere neurologische Entwicklungsmerkmale
- **Psychische Erkrankungen oder psychosozialer Unterstützungsbedarf***, einschließlich psychischer Belastung, Angstzuständen, Depressionen, traumabedingten Bedürfnissen und anderen psychischen Erfahrungen, die den Zugang, die Teilhabe oder den Unterstützungsbedarf beeinträchtigen können
- **Sozioökonomische Benachteiligung**, einschließlich finanzieller Unsicherheit, instabiler Wohnverhältnisse, Ernährungsunsicherheit, eingeschränkter Zugang zu Verkehrsmitteln und unsichere Beschäftigungsverhältnisse
- **Hindernisse im Bereich Bildung und Gesundheitskompetenz**, einschließlich geringerer formaler Bildung, eingeschränkter Lese- und Schreibfähigkeit oder Schwierigkeiten bei der Orientierung im Gesundheitssystem und im Umgang mit Gesundheitsinformationen
- **Geografische und infrastrukturelle Barrieren**, darunter ländliche oder abgelegene Gebiete, eingeschränkte Verfügbarkeit von Dienstleistungen und begrenzte digitale Vernetzung
- **Faktoren im Zusammenhang mit Alter und Lebensphase**, einschließlich Jugendlicher und junger Erwachsener, älterer Erwachsener sowie Menschen, deren Bedürfnisse durch Standardversorgungsmodelle nicht ausreichend abgedeckt werden
- **Familien- und Pflegeverantwortung**, einschließlich junger Eltern, Alleinerziehender, pflegender Angehöriger und Personen mit begrenzten informellen Unterstützungsnetzwerken
- **Rechtliche oder administrative Barrieren**, einschließlich fehlender Dokumentation, unsicherem Aufenthaltsstatus oder Angst vor Diskriminierung, die die Inanspruchnahme von Dienstleistungen reduzieren
- **Religiöser Hintergrund oder Glaube**, sofern dieser die Erfahrungen mit der Versorgung, Stigmatisierung oder den Zugang zu kulturell sensibler Unterstützung beeinflusst

Viele Menschen gehören zu mehr als einer unterversorgten oder unterrepräsentierten Gruppe. Diese Erfahrungen können sich überschneiden und Barrieren verstärken. Dies wird häufig als Intersektionalität bezeichnet, bei der verschiedene Aspekte der Identität oder Umstände einer Person miteinander interagieren und ihren Zugang zu Unterstützung, Beteiligung und Repräsentation prägen.

Für Patient:innenorganisationen bedeutet dies, anzuerkennen, dass Hindernisse selten isoliert auftreten. Menschen können mit vielfältigen, sich überschneidenden Herausforderungen konfrontiert sein, die ihren Zugang zu Informationen, Dienstleistungen und gemeinschaftlicher Unterstützung beeinflussen (zum Beispiel als junge Eltern mit Krebs, die mit finanzieller Unsicherheit zu kämpfen haben, als Menschen, die in einer ländlichen Gegend leben und gleichzeitig in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, oder als Transperson, die zudem einem unterrepräsentierten ethnischen Hintergrund angehört)

Der Kontext ist wichtig.



Vielfalt und Ausgrenzung sehen in Europa nicht überall gleich aus. Was eine unterversorgte oder unterrepräsentierte Gruppe ausmacht, **kann je nach Land, Region oder Gemeinde und Nachbarschaft variieren**, abhängig von Geschichte, Demografie, lokalen Gesundheitssystemen und sozialem Kontext.

Organisationen werden ermutigt, den Begriff „**unterversorgte und unterrepräsentierte Gruppen**“ so zu interpretieren, dass er **für ihren Kontext aussagekräftig und zutreffend** ist und gleichzeitig den Grundsätzen der Gleichstellung, Inklusion, Würde und Nichtdiskriminierung entspricht.

So verwendest du diese Checkliste



Diese Checkliste richtet sich an **Patient:innenorganisationen**, also Gemeinschaften von Menschen mit gelebter Krebserfahrung. In diesem Heft wird, wenn von Patient:innenorganisationen die Rede ist, davon ausgegangen, dass diese Gemeinschaften aus jungen Menschen mit gelebter Krebserfahrung bestehen.

Diese Checkliste zur Selbsteinschätzung ist ein praktisches Reflexionsinstrument, das Organisationen dabei hilft zu verstehen, wie Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion derzeit in ihrer Arbeit berücksichtigt werden und wo weitere Maßnahmen erforderlich sein könnten. Sie ist nicht als Audit oder Compliance-Übung gedacht, sondern als Ausgangspunkt für interne Diskussion und Verbesserung.

Die Checkliste umfasst 10 Fragen zu Bereichen wie Repräsentation und Führung, Richtlinien und Rechenschaftspflicht, Barrierefreiheit, Öffentlichkeitsarbeit, Unterstützung und Organisationskultur.

Füllt die Checkliste gemeinsam aus.

Idealerweise sollten mehrere Personen innerhalb der Organisation die Fragen gemeinsam prüfen und sich auf die Antworten einigen. Die Antworten sollten sich an der **aktuellen Praxis** und nicht an den beabsichtigten Absichten orientieren.

Für Organisationen kann es zudem sinnvoll sein, **die Checkliste regelmäßig (z. B. einmal jährlich)** zu wiederholen, um Fortschritte zu überprüfen und Veränderungen im Laufe der Zeit zu verfolgen.

Antwortmöglichkeiten und Bewertung

Jede Frage beinhaltet drei Antwortmöglichkeiten:

Ja – diese Vorgehensweise ist etabliert und funktioniert gut

Es gäbe Verbesserungspotenzial – einige Elemente sind vorhanden, aber es bestehen weiterhin Lücken und Unstimmigkeiten.

Nein – diese Praxis ist derzeit nicht vorhanden

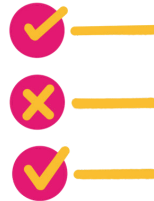
Beantwortet die Frage nur mit „Ja“, wenn ihr die Richtlinie, die Vorgehensweise oder das Verfahren, das diese Antwort stützt, klar benennen können.

Für Organisationen, die zur Unterstützung von Reflexionen oder zur Verfolgung von Fortschritten im Zeitverlauf eine numerische Bewertung verwenden möchten, kann folgendes Bewertungssystem angewendet werden:

Ja = 2 Punkte

Könnte besser sein = 1 Punkt

Nein = 0 Punkte



Die Punktzahlen aus allen 10 Fragen können addiert werden, um eine Gesamtpunktzahl zwischen 0 und 20 zu erhalten. Diese Punktzahl **sollte als Richtwert** und nicht als Wertung verwendet werden und ist am nützlichsten, wenn sie mit einer Diskussion darüber verbunden wird, warum bestimmte Bereiche höher oder niedriger abgeschnitten haben und welche Maßnahmen sich daraus ergeben könnten.

Organisationen werden ermutigt, **die Checkliste regelmäßig (z. B. jährlich) erneut zu verwenden**, um den Fortschritt zu überwachen und die Auswirkungen von Veränderungen im Laufe der Zeit zu beurteilen.

Checkliste zur Selbsteinschätzung von Patient:innenorganisationen im Bereich EDI

1. Repräsentation und Führung

Sind unterversorgte und unterrepräsentierte Gruppen in unserer Organisation sinnvoll vertreten, auch in Führungs- und Entscheidungspositionen?

Repräsentation sollte über bloße Symbolpolitik hinausgehen*. Die Einbeziehung vielfältiger Perspektiven in Führungspositionen stärkt das Vertrauen und die Relevanz bei der Gestaltung von Dienstleistungen und Prioritäten.

- ☐ Ja
- ☐ Könnte besser sein
- ☐ Nein

2. Richtlinien und Rechenschaftspflicht

Verfügen wir über klare Organisationsrichtlinien und -verfahren in Bezug auf Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion, einschließlich der Rechenschaftspflicht für deren Umsetzung?

Richtlinien setzen Absichten in die Praxis um. Mechanismen der Rechenschaftspflicht* tragen dazu bei, dass EDI-Verpflichtungen bei allen Aktivitäten, Partnerschaften und in der internen Kultur konsequent umgesetzt werden.

- ☐ Ja
- ☐ Könnte besser sein
- ☐ Nein

3. Schulung und Kapazitäten

Bieten wir unseren Mitarbeitern und Freiwilligen regelmäßige Schulungen und Unterstützung an, um kulturelle Sensibilität*, inklusive Kommunikationsfähigkeiten und Selbstvertrauen im Umgang mit verschiedenen Gemeinschaften zu fördern?

Kontinuierliches Lernen hilft Teams, Hindernisse zu erkennen, unbeabsichtigten Schaden zu vermeiden und respektvolle, bedarfsgerechte Unterstützung zu leisten.

- ☐ Ja
- ☐ Könnte besser sein
- ☐ Nein

4. Sichere und respektvolle Teilhabe

Verfügen wir über Mechanismen, die sicherstellen, dass sich Menschen aus unterversorgten und unterrepräsentierten Gruppen sicher und respektiert fühlen und Bedenken ohne negative Konsequenzen äußern können?

Klare Wege für Feedback, Schutzmaßnahmen* und Beschwerden helfen den Menschen, sicher mit der Organisation in Kontakt zu treten und das Risiko zu verringern, dass Diskriminierung übersehen wird.

- ☐ Ja
- ☐ Könnte besser sein
- ☐ Nein

5. Feedback und Co-Creation

Holen wir routinemäßig Feedback von unterversorgten und unterrepräsentierten Gruppen ein und nutzen es, um unsere Dienstleistungen, Programme und Kommunikationsmaßnahmen zu verbessern?

Feedback ist am nützlichsten, wenn es zu sichtbaren Veränderungen führt. Inklusive Co-Creation verbessert die Relevanz und verringert die Diskrepanz zwischen Absicht und tatsächlicher Erfahrung.

- ☐ Ja
- ☐ Könnte besser sein
- ☐ Nein

6. Barrierefreiheit von Kommunikationsmaßnahmen und Aktivitäten

Sind unsere Kommunikationsmaßnahmen, Veranstaltungen, Dienstleistungen und Bildungsmaterialien barrierefrei und inklusiv, auch für Menschen mit Behinderungen, Lernschwierigkeiten und unterschiedlichen Sprach- oder Lese- und Schreibfähigkeiten?

Barrierefreiheit umfasst Format, Sprache, Zugang zum Veranstaltungsort, digitalen Zugang, sensorische Aspekte und praktische Anpassungen, die eine gleichberechtigte Teilhabe ermöglichen.

- ☐ Ja
- ☐ Könnte besser sein
- ☐ Nein

7. Sozioökonomische Barrieren

Identifizieren und reduzieren wir aktiv sozioökonomische Barrieren*, die Menschen daran hindern können, unsere Unterstützung in Anspruch zu nehmen, wie Kosten, Transport, Freistellung von der Arbeit, Kinderbetreuung oder digitale Ausgrenzung?

Die Beseitigung praktischer Hürden ist eine zentrale Maßnahme für mehr Chancengleichheit. Sie trägt dazu bei, dass Unterstützung bedarfsorientiert und nicht abhängig von der Zahlungsfähigkeit oder Reisebereitschaft bereitgestellt wird.

- ☐ Ja
- ☐ Könnte besser sein
- ☐ Nein

8. Öffentlichkeitsarbeit und Vertrauensbildung

Führen wir Öffentlichkeits- und Partnerschaftsarbeit durch, die gezielt unterversorgte und unterrepräsentierte Bevölkerungsgruppen erreicht, einschließlich solcher, die sich normalerweise nicht mit Patient:innenorganisationen auseinandersetzen?

Gezielte Öffentlichkeitsarbeit hilft, Unsichtbarkeitslücken zu schließen, schafft Vertrauen und schärft das Bewusstsein für Unterstützungsangebote bei Menschen, die oft übersehen werden.

- ☐ Ja
- ☐ Könnte besser sein
- ☐ Nein

9. Maßgeschneiderte Unterstützung und Überweisungswege

Bieten wir maßgeschneiderte Unterstützung an, die den Bedürfnissen verschiedener unterversorgter und unterrepräsentierter Gruppen gerecht wird, oder können wir zuverlässig auf solche Unterstützung verweisen?

Einige Bedürfnisse erfordern angepasste Ansätze, wie sprachlich geeignete Materialien, kultursensible Räume, barriereorientierte Formate oder spezifische psychosoziale Unterstützungswege.

- ☐ Ja
- ☐ Könnte besser sein
- ☐ Nein

10. Kontinuierliche Verbesserung

Bewerten wir regelmäßig unsere Fortschritte in Bezug auf EDI und passen wir unsere Richtlinien, Praktiken und Programme auf der Grundlage der gewonnenen Erkenntnisse an?

EDI ist keine einmalige Aufgabe. Regelmäßige Überprüfungen helfen Organisationen, flexibel auf sich verändernde Gemeinschaften, Kontexte und Bedürfnisse zu reagieren.

- ☐ Ja
- ☐ Könnte besser sein
- ☐ Nein

Interpretation eurer Punktzahl

Nutzt euer Ergebnis als Ausgangspunkt für euer weiteres Vorgehen, nicht als Wertung. Die folgenden Bereiche zeigt euch, worauf ihr euch sich als Nächstes konzentrieren solltet.

0–4

Ausgangspunkt

EDI ist noch nicht konsequent in die Arbeitsweise eurer Organisation integriert.

Was ihr priorisieren solltet:

- Intern vereinbaren, dass EDI eine gemeinsame Verantwortung ist und kein Zusatz
- Identifiziert 1–2 unmittelbare Lücken (z. B. in Bezug auf Repräsentation, Barrierefreiheit oder Feedback-Mechanismen)
- Legt klare Verantwortlichkeiten für die nächsten Schritte fest

5–9

Grundlagen schaffen

Einige inklusive Praktiken sind zwar vorhanden, aber uneinheitlich oder informell.

Was ihr priorisieren solltet:

- Formalisiert das, was bereits funktioniert, in klare Richtlinien oder Abläufe
- Stärkt Rechenschaftspflicht (wer macht was und wie wird der Fortschritt überprüft)
- Bezieht unterversorgte und unterrepräsentierte Gruppen systematisch in Feedback- oder Co-Design-Prozesse ein

10–14

Etablierte Praxis

EDI ist in verschiedenen Bereichen eurer Organisation sichtbar, obwohl noch einige Lücken bestehen.

Was ihr priorisieren solltet:

- Überprüft die Praktiken unter dem Gesichtspunkt der Chancengerechtigkeit (wer hat noch Schwierigkeiten beim Zugang oder bei der Teilhabe)
- Verbessert die Einheitlichkeit über Teams, Aktivitäten oder Regionen hinweg
- Nutzt Daten und Feedback, um Programme und Öffentlichkeitsarbeit zu optimieren

15–20

erankert und reaktionsfähig

EDI ist gut in die Planung, Durchführung und Bewertung der Arbeit eurer Organisation integriert.

Was ihr priorisieren solltet:

- Überprüft regelmäßig die Wirkung, nicht nur die Aktivitäten
- Teilt Erkenntnisse und bewährte Praktiken mit Partner:innen oder anderen Organisationen
- Bleibt flexibel, wenn sich die Bedürfnisse und Rahmenbedingungen der Gemeinschaft ändern

Wenn ihr euch nicht sicher seid, wo ihr anfangen sollen

EDI-Maßnahmen in Patient:innenorganisationen ist oft am effektivsten, wenn sie **klein, praktisch und nah an der Gemeinschaft** beginnt.

Wenn euer Ergebnis Lücken aufzeigt, zieht in Erwägung, mit einem oder zwei der folgenden Schritte zu beginnen:

- **Hört zuerst zu:** Schafft euch eine einfache, sichere Möglichkeit für Menschen aus unterversorgten und unterrepräsentierten Gruppen, ihre Erfahrungen mit Ihrer Organisation zu teilen
- **Beseitigt zunächst eine Barriere:** Identifiziert ein praktisches Hindernis (Kosten, Sprache, Zugang, Zeitrahmen, Format) und geht es konkret an
- **Klärt Verantwortlichkeiten:** Legt fest, wer in eurer Organisation für die Nachverfolgung von EDI-bezogenen Maßnahmen zuständig ist
- **Legt ein Startdatum fest:** Vereinbart, wann die erste Änderung, Richtlinie oder Maßnahme in Kraft tritt. Ein klares Datum hilft dabei, Ideen in die Tat umzusetzen
- **Nutzt bereits Bestehendes:** Passt bestehende Aktivitäten, Veranstaltungen oder Peer-Support-Angebote* an, anstatt etwas Neues zu schaffen
- **Bezieht Menschen mit gelebter Erfahrung frühzeitig ein:** nicht nur als Teilnehmer, sondern auch bei der Gestaltung von Entscheidungen und Prioritäten

Fortschritt erfordert nicht, dass alles auf einmal getan wird. Kleine, sichtbare Veränderungen können Vertrauen aufbauen, den Zugang verbessern und Impulse für längerfristige Verbesserungen schaffen.



Wir sind uns bewusst, dass Zeit, finanzielle Mittel und organisatorische Kapazitäten begrenzt sein können, insbesondere in Patient:innenorganisationen, die auf ehrenamtliche Helfer angewiesen sind. Dies sollte Organisationen jedoch nicht davon abhalten, **eine offene interne Diskussion** zu führen und einen kleinen, umsetzbaren Schritt zu finden.

Sprache und Inklusion

Sprache ist wichtig. Die von Patient:innenorganisationen verwendeten Worte bestimmen, wer sich anerkannt, respektiert und sicher fühlt, sich einzubringen. Inklusive Sprache erfordert keine Perfektion, aber sie erfordert Bewusstsein, Reflexion und die Bereitschaft zur Anpassung.

In dieser Checkliste wird Sprache bewusst verwendet, um **Annahmen über Identität, Hintergrund oder Erfahrung zu vermeiden** und **Vielfalt widerzuspiegeln, ohne sich auf feste oder abschließende Bezeichnungen zu stützen**.

Organisationen werden ermutigt, ihre eigenen Sprachpraktiken zu reflektieren, einschließlich der Frage, wie Menschen zur Selbstidentifizierung eingeladen werden, wie Pronomen respektiert werden und wie Kommunikation für unterschiedliche Zielgruppen und Kontexte angepasst wird.

Forschung und gelebte Erfahrung zeigen⁶, dass es keinen einzelnen Begriff gibt, der für alle funktioniert. Häufig verwendete Begriffe wie „Patient“ und „Überlebende:r“ sind für manche bedeutungsvoll und stärkend, während sie für andere einschränkend, ungenau oder unangenehm wirken können, insbesondere für Menschen, die mit chronischem oder metastasiertem Krebs leben, nach der Behandlung, oder für diejenigen, die sich nicht mit kampforientierten Narrativen identifizieren.



Pronomen in der Praxis

Pronomen sind die Wörter, die man verwendet, wenn man über eine Person spricht, wie zum Beispiel sie, er oder dey. Patient:innenorganisationen können ein sichereres und inklusiveres Umfeld schaffen, indem sie Pronomen auf optionale Weise sichtbar machen, zum Beispiel indem sie diese auf **Namensschildern** angeben oder bei Treffen und Veranstaltungen **Anstecknadeln mit Pronomen** anbieten. Die Angabe von Pronomen **sollte immer optional sein**, und niemand sollte verpflichtet sein, diese offenzulegen, zu erklären oder zu rechtfertigen.

Die sichtbare Kennzeichnung von Pronomen als **organisatorische Praxis** signalisiert jedoch ein transinklusives Umfeld und schafft **Möglichkeiten für Vernetzung, Verständnis und Solidarität**.

Eine kampforientierte Sprache und heroische Darstellungen (wie „gegen Krebs kämpfen“, „den Kampf gewinnen“ oder „stark sein“) können unbeabsichtigt Stigmatisierung, Schuldzuweisungen oder Versagensgefühle verstärken, insbesondere wenn die Krankheit fortschreitet oder wiederkehrt, und können Menschen ausschließen oder zum Schweigen bringen, deren Erfahrungen nicht mit diesen Erzählungen übereinstimmen.

Aufkommende Begriffe wie „**mit und nach Krebs leben**“ und „**gelebte Erfahrung**“ werden in Europa und darüber hinaus zunehmend verwendet, da sie ein breiteres Spektrum an Krebserfahrungen besser widerspiegeln und Autonomie sowie Selbstidentifikation unterstützen können. Gleichzeitig lassen sich diese Begriffe möglicherweise nicht ohne Weiteres in alle Sprachen oder kulturellen Kontexte übertragen.

Wir ermutigen Patient:innenorganisationen dazu:

- zu respektieren, wie Einzelpersonen sich selbst beschreiben
- zur Selbstidentifikation einzuladen, statt Annahmen zu treffen
- auf Alter, Kultur, Sprache, Krebsstadium und persönlichen Kontext zu achten
- die in Kommunikationsmaßnahmen, Programmen und Interessenvertretung verwendete Sprache regelmäßig zu überprüfen und anzupassen

Inklusive Sprache ist nicht statisch. Sie entwickelt sich gemeinsam mit den Gemeinschaften, den Erkenntnissen und den gelebten Erfahrungen weiter. Patient:innenorganisationen spielen eine wichtige Rolle bei der Unterstützung dieser Entwicklung, indem sie **zuhören, lernen und auf die Bedürfnisse der von ihnen vertretenen Menschen eingehen**.

EDI-Schulungs- und Lernressourcen

Diese Checkliste ist als praktisches Instrument zur Selbsteinschätzung konzipiert. Sie soll keinen umfassenden Überblick über alle verfügbaren EDI-Schulungsangebote bieten. Stattdessen können Patient:innenorganisationen, die ihr Wissen vertiefen oder die Umsetzung unterstützen möchten, die folgenden Ressourcen hilfreich finden:

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

Ein von Youth Cancer Europe entwickelter praktischer Werkzeugkasten zur Unterstützung von Patient:innenorganisationen und Trainer beim Verständnis und der Anwendung von EDI-Prinzipien in der Krebsversorgung.



Equity, Diversity and Inclusion in Cancer Care | Video-Playlist

Eine von Youth Cancer Europe zusammengestellte YouTube-Playlist mit über 30 Videos, darunter Erfahrungsberichte, Webinare und Diskussionen zum Thema Chancengerechtigkeit, Diversität und Inklusion in der Krebsbehandlung.

ACE Academy (in Vorbereitung)

Eine bevorstehende Schulungs- und Kapazitätsaufbauintiative im Rahmen des YARN-Projekts, die darauf abzielt, Patient:innenvertreter und -organisationen mit strukturierten Lernangeboten zu unterstützen, darunter zu den Themen Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion.



Referenzen

1 | European Commission. (2022) Europe's Beating Cancer Plan.

2 | Monge-Montero, C., O'Callaghan, S., Rizvi, K., Košir, U., & Gîrbu, V. (2024). Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918.



3 | Youth Cancer Europe & Inclusive Employers (2024). Equity, Diversity and Inclusion Principles in Cancer Care: Train-the-Trainer Toolkit. Teaching material developed within EU-CAYAS-NET, co-funded by the European Union under the EU4Health Programme (Grant Agreement No. 101056918).

4 | Katie Rizvi, Urska Kosir, Ana Totovina (2024) Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Care Units, Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918.



5 | U. Košir, F. Lysen, N. Unterecker, T. Deželak, E. Stureson, I. Shakhnenko, D. Stark, K. Rizvi, A.-S. Darlington, L. Wee et al. (2024). Recommendation & Implementation Roadmap: Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adults (AYA) Cancer Care Units. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-P3-04-101056918.

6 | O'Callaghan, S., Monge-Montero, C. and Rizvi, K., 2025. "Living with and beyond" the terms "patient" and "survivor": A lived experience discussion of terms used by young adults with cancer. Seminars in Oncology Nursing, 41(3), p.151890.



Glossar

Barrierefreiheit	Die Gestaltung von Kommunikationsmaßnahmen, Dienstleistungen, Umgebungen und Aktivitäten, sodass Menschen mit unterschiedlichen Bedürfnissen diese gleichberechtigt und barrierefrei nutzen können.
Mechanismen der Rechenschaftspflicht	Klare Verfahren zur Zuweisung von Verantwortung, zur Überwachung von Maßnahmen und zur Nachverfolgung, um sicherzustellen, dass Verpflichtungen in der Praxis umgesetzt werden.
Co-creation	Ein kooperativer Ansatz, bei dem Menschen mit eigener Erfahrung aktiv zur Gestaltung, Entwicklung und Verbesserung von Aktivitäten, Instrumenten oder Dienstleistungen beitragen.
Kulturelle Demut	Eine kontinuierliche Praxis der Selbstreflexion und des Lernens, die kulturelle Unterschiede, Machtungleichgewichte und die Grenzen des eigenen Wissens anerkennt.
Gerecht / Chancengerechtigkeit	Bereitstellung unterschiedlicher Unterstützungsformen und -niveaus, die auf den individuellen Bedürfnissen basieren, in Anerkennung dessen, dass Menschen, die von Krebs betroffen sind, nicht von der gleichen Ausgangslage ausgehen.
Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion (EDI)	Ein Ansatz, der darauf abzielt, einen fairen Zugang, eine sinnvolle Teilhabe und eine respektvolle Unterstützung für alle Menschen zu gewährleisten und dabei Unterschiede in Herkunft, Identität und Lebensumständen anzuerkennen und darauf einzugehen.
EU Cancer Plan	Der Europäische Plan zur Krebsbekämpfung. Eine Initiative der Europäischen Union mit dem Ziel, Krebsprävention, -diagnose, -behandlung und Lebensqualität zu verbessern sowie Ungleichheiten zwischen den Mitgliedstaaten abzubauen.
EU4Health-Programm	Das Gesundheitsfinanzierungsprogramm der Europäischen Union unterstützt Maßnahmen zur Stärkung der Gesundheitssysteme und zur Verringerung gesundheitlicher Ungleichheiten.
Gesundheitskompetenz	Die Fähigkeit einer Person, auf Gesundheitsinformationen und -dienste zuzugreifen, diese zu verstehen und zu nutzen, um fundierte Entscheidungen zu treffen.
Inklusion / Inklusiv	Schaffung von Umgebungen und Praktiken, in denen sich die Menschen willkommen und respektiert fühlen und sich vollumfänglich einbringen können.
Intersektionalität	Die Art und Weise, wie sich unterschiedliche Merkmale oder Umstände (wie sozioökonomischer Status, Behinderung, Geschlechtsidentität oder Migrationshintergrund) überschneiden und Barrieren oder Benachteiligungen verstärken können.
Gelebte Erfahrung	Erkenntnisse aus eigener Erfahrung mit Krebs, einschließlich Diagnose, Behandlung und Leben nach der Krebserkrankung.

Leben mit und nach Krebs	Ein Begriff, der die vielfältigen Erfahrungen von Menschen beschreibt, die von Krebs betroffen sind, einschließlich derer, die sich in Behandlung befinden, nach der Behandlung sind, mit einer chronischen oder metastasierten Erkrankung leben oder Langzeitfolgen erleben.
Neurodivergenz	Natürliche Unterschiede in der Art und Weise, wie Menschen denken, lernen und Informationen verarbeiten, wie zum Beispiel Autismus, Aufmerksamkeitsstörungen oder Legasthenie.
Patient:innen-organisation	Eine Gruppe, die von Menschen, die von Krebs betroffen sind, geleitet wird oder eng mit ihnen zusammenarbeitet und Peer-Support, Informationen, Interessenvertretung oder Dienstleistungen auf Grundlage gelebter Erfahrung bereitstellt.
Peer-Support	Unterstützung durch Menschen mit ähnlichen Lebenserfahrungen, die Verständnis, praktische Ratschläge und emotionale Unterstützung bieten.
Psychosoziale Unterstützung	Unterstützung bei der Bewältigung emotionaler, psychologischer und sozialer Bedürfnisse im Zusammenhang mit Krebs, einschließlich Wohlbefinden, Bewältigungsstrategien und Teilhabe.
Safeguarding	Richtlinien und Praktiken zum Schutz von Personen vor Schaden, Missbrauch oder Ausbeutung im Rahmen organisatorischer Aktivitäten.
Selbsteinschätzung	Ein strukturierter Prozess, in dem eine Organisation ihre eigenen Praktiken reflektiert, um Stärken, Lücken und Verbesserungspotenziale zu identifizieren.
Sozioökonomische Barrieren	Hindernisse im Zusammenhang mit Einkommen, Beschäftigung, Bildung, Wohnraum oder Zugang zu Ressourcen, die die Teilnahme oder den Zugang zu Unterstützung einschränken können.
Tokenismus	Die oberflächliche Einbeziehung von Personen aus unterrepräsentierten Gruppen, ohne ihnen sinnvollen Einfluss oder Beteiligung zu geben.
Unterversorgte Gruppen	Menschen, deren Zugang zu Informationen, Dienstleistungen oder Unterstützung aufgrund praktischer, sozialer, wirtschaftlicher, kultureller, geografischer oder systembedingter Barrieren eingeschränkt ist.
Unterrepräsentierte Gruppen	Menschen, deren Interessen in der Mitgliedschaft, der Führung, den Entscheidungsprozessen oder den Aktivitäten einer Organisation im Verhältnis zu den Gemeinschaften, denen sie dienen will, nicht angemessen vertreten sind.
Youth Cancer Council (YCC)	Ein paneuropäisches Beratungsgremium junger Menschen mit gelebter Krebserfahrung im Rahmen des YARN-Projekts, eingerichtet, um sicherzustellen, dass Jugendperspektiven in Projektdesign und Ergebnisse einfließen.
Youth Cancer Europe (YCE)	Ein paneuropäisches Netzwerk für Patient:innenvertretung, das junge Menschen vertritt, die von Krebs betroffen sind, und Koordinator des YARN-Projekts ist.
YARN – Europäisches Jugendkrebsnetzwerk	Ein von EU4Health finanziertes Projekt (Fördervereinbarung Nr. 101219053) mit dem Ziel, gerechte und patientenzentrierte Ansätze in der Krebsversorgung, der Peer-Unterstützung, der Interessenvertretung und der Politik in ganz Europa zu stärken.

Diese Checkliste wurde im Rahmen von YARN – dem Europäischen Jugendkrebsnetzwerk – entwickelt, einem Projekt, das von der Europäischen Union im Rahmen des EU4Health-Programms kofinanziert wird (Grant Agreement Nr. 101219053).

YARN ist das bislang größte Jugendkrebsnetzwerk, das im Rahmen eines EU-finanzierten Projekts eingerichtet wurde, und vereint 19 Begünstigte, eine verbundene Einrichtung und 39 assoziierte Partner in 28 europäischen Ländern. Das Projekt konzentriert sich auf die Stärkung gerechter, patientenzentrierter Ansätze in Krebsversorgung, Peer-Support, Interessenvertretung und Politik, mit starkem Schwerpunkt auf Gleichstellung, Vielfalt und Inklusion.

Youth Cancer Europe, der Projektkoordinator, ist ein paneuropäisches Netzwerk für Patient:innenvertretung, das junge Menschen vertritt, die von Krebs betroffen sind, aus über 40 Ländern. YCE verfügt über eine langjährige Erfahrung in der Gestaltung europäischer Politik und Praxis zur Krebsversorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Gleichstellung, Vielfalt und Inklusion, psychischer Gesundheit und Patient:innenbeteiligung.

Eine zentrale Säule von YARN ist der **Youth Cancer Council**, ein Beratungsgremium mit 100 jungen Menschen mit gelebter Krebserfahrung, mit dem Ziel einer Vertretung aus allen EU-Mitgliedstaaten. Der Rat spielt eine aktive Rolle bei der Gestaltung der Projektergebnisse und stellt sicher, dass diese in realen Bedürfnissen und vielfältigen gelebten Erfahrungen in ganz Europa verankert bleiben.



youthcancereurope.org

Facebook @YouthCancerEurope

Instagram @youthcancereurope

LinkedIn @ytouthcancereurope

Youtube @youthcancereurope

X @CancerEurope

BlueSky @youthcancereurope.bsky.social

Anmerkungen

Checkliste zur Selbsteinschätzung in den Bereichen Chancengerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion für Patient:innenorganisationen



Mehr erfahren:
beatcancer.eu

Folgen Sie uns auf



BeatCancerEu



youthcancernetwork



youthcancersurvivors



youthcancersurvivors



youthcancernetwork



youthcancereu