



Checklist voor zelfevaluatie op het gebied van gelijkheid, diversiteit en inclusie voor patiëntenorganisaties



Co-funded by
the European Union

Medegefinancierd door de Europese Unie. De geuite standpunten en meningen zijn echter uitsluitend die van de auteur(s) en weerspiegelen niet noodzakelijkerwijs die van de Europese Unie of van het European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Noch de Europese Unie, noch de subsidieverstrekende instantie kan hiervoor aansprakelijk worden gesteld.

Als het lezen van de tekst lastig is,
kun je de **onderstaande QR-code**
scannen om de **audioversie** te
beluisteren.



De audioversie volgt dezelfde structuur als het
boekje en is **gegenereerd met behulp van**
kunstmatige intelligentie.

Deze is ontwikkeld binnen **YARN – het European
Youth Cancer Network**, een project dat
medegefinancierd wordt door de **Europese Unie in**
het kader van het EU4Health-programma.

Neem voor vragen contact op met
youthcancereurope.org

Over deze publicatie

Deze publicatie is ontwikkeld als onderdeel van **Taak 5.3, “EDI Self-Assessment Tool for Patient Organisations”, van het YARN-project (European Youth Cancer Network)**, gefinancierd door de Europese Unie in het kader van het EU4Health-programma (subsidieovereenkomst nr. 101219053).

De checklist is tot stand gekomen via een op evidence-based co-creatieproces, waarbij gebruik is gemaakt van literatuuronderzoek, analyse van bestaande frameworks en tools voor gelijkheid, diversiteit en inclusie, en voortbouwend op middelen die zijn ontwikkeld binnen het EU-CAYAS-NET-project. Bij de ontwikkeling ervan zijn bijdragen van YARN-begunstigden en geassocieerde partners gebundeld, evenals directe input van leden van de Youth Cancer Council. De methodologie en het ontwikkelingsproces worden gedetailleerd beschreven in **Resultaat D5.1**.

Leidende organisatie: Youth Cancer Europe

Auteurs en coördinatie: Katie Rizvi, Hanna Ryzhkova

Bijdragers: Erik Stureson, Carmen Monge-Montero

Reviewers: Jaz Gillott, Mariosa Grace-Churchard

Grafisch ontwerp: Alina Chiş

Speciale dank gaat uit naar de leden van de YARN Youth Cancer Council, wier ervaringen en feedback hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze publicatie.



Inhoudsopgave

Waarom gelijkheid* belangrijk is in patiëntenorganisaties	7
Gelijkheid, diversiteit en inclusie in de Europese context	7
Waarom deze checklist?	8
Het co-creatieproces*	9
Hoe gebruik je deze checklist?	13
Checklist voor zelfevaluatie van diversiteit, gelijkheid en inclusie voor patiëntenorganisaties	15
Interpretatie van jouw score	20
Weet je niet waar je moet beginnen?	21
Taal en inclusie	22
EDI-trainings- en leermiddelen	24
Referenties	25
Woordenlijst	26
Notities	29



Waarom **gelijkheid*** belangrijk is in patiëntenorganisaties

Mensen die met kanker te maken hebben, ervaren de diagnose, de behandeling en het leven na kanker niet allemaal op dezelfde manier. Verschillen in achtergrond, identiteit, middelen, gezondheidsvaardigheden*, geografie en sociale steun kunnen bepalen wie toegang heeft tot informatie, wie zich welkom voelt, wie gehoord wordt en wie buitengesloten wordt. Zonder dat ze dat willen, kunnen patiëntenorganisaties* deze ongelijkheden onbedoeld in stand houden, zelfs als inclusie* een gedeelde waarde is.

Door gelijkheid centraal te stellen, kunnen patiëntenorganisaties goede bedoelingen omzetten naar eerlijkere toegang, betekenisvolle participatie en gerichte ondersteuning voor alle mensen die ze willen helpen.

Gelijkheid, diversiteit en inclusie in de **Europese context**

Gelijkheid, diversiteit en inclusie (EDI)* worden in Europa steeds meer erkend als essentiële onderdelen van hoogwaardige kankerzorg. Het Europees kankerbeleid, waaronder het EU Cancer Plan¹, benadrukt de noodzaak om ongelijkheid in toegang en uitkomsten te verkleinen en geleefde ervaringen te benutten, met name voor groepen die te maken hebben met structurele of sociale belemmeringen.

Voor patiëntenorganisaties betekent dit dat ze niet alleen moeten pleiten voor rechtvaardige systemen, maar ook hun interne praktijken, cultuur en besluitvormingsprocessen moeten onderzoeken, om ervoor te zorgen dat bepaalde groepen niet onbedoeld worden uitgesloten of benadeeld.

Deze checklist ondersteunt die reflectie op organisatieniveau op een manier die praktisch, proportioneel en aanpasbaar is aan verschillende nationale en lokale contexten.

Waarom deze checklist?

Hoewel gelijkheid, diversiteit en inclusie in de kankerzorg steeds meer worden erkend als prioriteiten, beschikken patiëntenorganisaties vaak niet over praktische instrumenten om te beoordelen in hoeverre deze principes worden weerspiegeld in hun eigen structuren, activiteiten en werkwijzen.

Goede bedoelingen alleen zijn niet voldoende om te achterhalen waar belemmeringen bestaan, wie er mogelijk over het hoofd wordt gezien of waar verandering het meest nodig is.

Deze checklist is ontwikkeld binnen **YARN – het European Youth Cancer Network**, een project dat medegefinancierd wordt door de Europese Unie in het kader van het EU4Health-programma (subsidieovereenkomst nr. 101219053) – om patiëntenorganisaties te ondersteunen bij het omzetten van toezeggingen op het gebied van gelijkheid in **concrete reflectie en actie**.

Het bouwt voort op eerder werk op het gebied van gelijkheid, diversiteit en inclusie in de kankerzorg en beantwoordt aan behoeften die consequent door patiëntengemeenschappen naar voren worden gebracht door middel van voortdurende betrokkenheid en projectactiviteiten.

Deze checklist is bedoeld om **praktisch, haalbaar en makkelijk** aan te passen te zijn. Het is niet de bedoeling om organisaties te rangschikken of één manier van inclusie voor te schrijven. De checklist helpt patiëntenorganisaties juist om te zien wat al goed gaat, waar nog kansen liggen en welke volgende stappen het meest realistisch zijn binnen hun eigen situatie en capaciteit.



Het co-creatieproces*

Deze checklist is ontwikkeld via een gestructureerde en gezamenlijke aanpak waarbij gebruik is gemaakt van op bewijs gebaseerde bronnen, input van experts en ervaringsdeskundigheid*. De inhoud en de opzet ervan zijn gebaseerd op de **Recommendations for Equitable, Diverse and Inclusive Cancer Care**² en de **EDI Train-the-Trainer Toolkit**³, die samen een conceptuele en praktische basis vormen voor het bevorderen van gelijkheid, diversiteit en inclusie binnen patiëntenorganisaties.

De checklist sluit ook aan bij de **Recommendations and Implementation Roadmap for Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adult Cancer Care Units**^{4,5}, waardoor samenhang wordt gewaarborgd met bredere normen voor rechtvaardige, persoonsgerichte kankerzorg.

Het ontwikkelingsproces omvatte tevens een gerichte **literatuurstudie** waarin actuele inzichten over inclusieve patiëntenondersteuning, gezondheidsgelijkheid en beste praktijken binnen organisaties werden samengevat.

De discussies in de werkgroep met projectpartners leverden inzichten op die gebaseerd waren op diverse nationale en organisatorische contexten.

Een **speciale focusgroep met de Youth Cancer Council*** zorgde ervoor dat de perspectieven en ervaringen van jongeren die leven met en na kanker* rechtstreeks werden meegenomen in de checklist, waardoor de relevantie en praktische toepasbaarheid ervan werd versterkt.

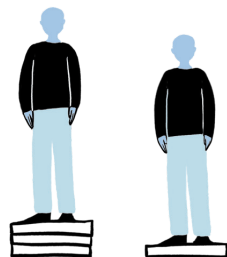


Vertalingen en lokalisaties door projectpartners **in meerdere landen** en talen waarborgden culturele geschiktheid, toegankelijkheid en relevantie in diverse Europese contexten.*

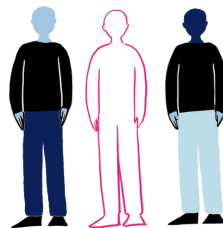
Uit al deze inputgegevens kwam een consistent thema naar voren: patiëntenorganisaties streven vaak naar inclusiviteit, maar kunnen onbedoeld groepen over het hoofd zien die te maken hebben met extra belemmeringen voor participatie, vertegenwoordiging en toegang tot ondersteuning.

Om onvolledige of selectieve lijsten binnen elk checklistitem te vermijden, gebruiken we consequent de termen '**onderbediende**' en '**ondervertegenwoordigde groepen**'.

Onderbediend verwijst naar mensen die mogelijk minder toegang hebben tot informatie, diensten, ondersteuning of mogelijkheden om te participeren, als gevolg van praktische, culturele, sociale, economische, geografische, taalkundige, digitale of systemische belemmeringen.



Ondervertegenwoordigd verwijst naar mensen die onvoldoende vertegenwoordigd zijn in het ledenbestand, het leiderschap, de adviesstructuren, het personeel, de vrijwilligers, het programmaontwerp, de besluitvorming, de communicatie of de monitoractiviteiten van een organisatie — in verhouding tot de gemeenschappen die de organisatie wil bedienen.



Deze groepen kunnen onder meer mensen omvatten die te maken hebben met een of meer van de volgende kenmerken:

- **Factoren die verband houden met ras, etniciteit, cultuur, taal, nationaliteit of migratie**, waaronder vluchtelingen, migranten, ontheemden en etnische minderheidsgemeenschappen
- **Genderidentiteit of seksuele geaardheid**, waaronder lesbische, homoseksuele, biseksuele, transgender, intersekse, queer en andere seksuele en genderminderheden
- **Beperkingen en toegankelijkheidsbehoeften**, waaronder lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke en leerbeperkingen, en langdurige aandoeningen die het functioneren beïnvloeden
- **Neurodivergentie**, zoals autisme, aandachtsgelateerde verschillen, dyslexie en andere neuroontwikkelingsprofielen
- **Psychische aandoeningen of psychosociale ondersteuningsbehoeften**, waaronder psychisch leed, angst, depressie, traumagerelateerde behoeften en andere psychische ervaringen die van invloed kunnen zijn op toegang, participatie of ondersteuningsbehoeften*
- **Sociaaleconomische achterstand**, waaronder financiële onzekerheid, instabiele huisvesting, voedselonzekerheid, beperkte toegang tot vervoer en werkonzekerheid
- **Belemmeringen op het gebied van onderwijs en gezondheidsgeletterdheid**, waaronder een lager opleidingsniveau, beperkte geletterdheid of moeilijkheden bij het navigeren door gezondheidssystemen en informatievoorziening
- **Geografische en infrastructurele belemmeringen**, waaronder landelijke of afgelegen gebieden, beperkte beschikbaarheid van diensten en beperkte digitale connectiviteit
- **Leeftijd en levensfasefactoren**, waaronder adolescenten en jongvolwassenen, ouderen en mensen van wie de behoeften niet goed worden vervuld door standaard dienstverleningsmodellen
- **Gezins - en zorgverantwoordelijkheden**, waaronder jonge ouders, alleenstaande ouders, mantelzorgers en mensen met beperkte informele ondersteuningsnetwerken
- **Juridische of administratieve belemmeringen**, waaronder het ontbreken van documenten, een onzekere verblijfsstatus of angst voor discriminatie, waardoor mensen minder gebruik maken van diensten
- **Religieuze achtergrond of overtuiging**, voor zover deze van invloed is op zorgervaringen, stigma of toegang tot cultureel veilige ondersteuning

Veel mensen behoren tot meer dan één onderbediende of ondervertegenwoordigde groep. Deze ervaringen kunnen elkaar overlappen en belemmeringen versterken. Dit wordt vaak intersectionaliteit genoemd, waarbij verschillende aspecten van iemands identiteit of omstandigheden op elkaar inwerken en zo bepalend zijn voor de toegang tot ondersteuning, participatie en vertegenwoordiging.

Voor patiëntenorganisaties betekent dit dat ze moeten erkennen dat belemmeringen zelden op zichzelf staan. Mensen kunnen te maken krijgen met meerdere, overlappende uitdagingen die van invloed zijn op hun toegang tot informatie, diensten en steun vanuit de gemeenschap (bijvoorbeeld een jonge ouder met kanker die kampt met financiële onzekerheid, iemand die op het platteland woont en tegelijkertijd beperkt mobiel is, of een transpersoon die ook tot een ondervertegenwoordigde etnische groep behoort).

Context is belangrijk.



Diversiteit en uitsluiting zien er in Europa niet overal hetzelfde uit. Wat een onderbediende of ondervertegenwoordigde groep precies inhoudt, **kan per land, regio, gemeenschap of buurt verschillen**, afhankelijk van de geschiedenis, demografie, lokale gezondheidszorgsystemen en sociale context.

Organisaties worden aangemoedigd om de term '**onderbediende en ondervertegenwoordigde groepen**' op een **zinvolle en accurate manier** te interpreteren voor hun specifieke context, met behoud van de principes van gelijkheid, inclusie, waardigheid en non-discriminatie.

Hoe gebruik je deze checklist?



Deze checklist is bedoeld voor **patiëntenorganisaties**, oftewel gemeenschappen van mensen met ervaring met kanker. Wanneer we in deze brochure verwijzen naar patiëntenorganisaties, gaan we ervan uit dat deze gemeenschappen bestaan uit jonge mensen met ervaring met kanker.

Deze zelfevaluatiechecklist is een praktisch reflectie-instrument om organisaties te helpen begrijpen hoe gelijkheid, diversiteit en inclusie momenteel in hun werk tot uiting komen en waar verdere actie nodig is. De checklist is niet bedoeld als audit of nalevings-oefening, maar als uitgangspunt voor interne discussie en verbetering.

De checklist bevat 10 vragen over onderwerpen zoals vertegenwoordiging en leiderschap, beleid en verantwoording, toegankelijkheid, bereik, ondersteuning en organisatiecultuur.

Vul de checklist gezamenlijk in.

Idealiter bekijken meerdere mensen binnen de organisatie de vragen samen en komen ze tot overeenstemming over de antwoorden. Baseer de antwoorden op de **huidige praktijk**, niet op intenties.

Organisaties kunnen het ook nuttig vinden om **de checklist periodiek te herhalen (bijvoorbeeld eenmaal per jaar)** om de voortgang te evalueren en veranderingen in de loop van de tijd te volgen.

Antwoordopties en scoreberekening

Elke vraag bevat drie antwoordmogelijkheden:

Ja – deze werkwijze is van kracht en werkt goed

Kan beter – sommige elementen zijn aanwezig, maar er blijven hiaten of inconsistenties bestaan

Nee – deze werkwijze wordt momenteel niet toegepast

Beantwoord alleen met "**Ja**" als je duidelijk kunt aangeven welk beleid, welke praktijk of welke procedure dat antwoord ondersteunt.

Organisaties die een numerieke score willen gebruiken ter ondersteuning van reflectie of om de voortgang in de loop van de tijd te volgen, kunnen de volgende scores toepassen:

Ja = 2 punten

Kan beter = 1 punt

Nee = 0 punten



De scores op alle 10 vragen kunnen worden opgeteld tot een totaalscore tussen 0 en 20. Deze score **dient als richtlijn**, niet als oordeel, en is het meest waardevol wanneer ze wordt besproken in de context van waarom bepaalde onderdelen hoger of lager scoorden en welke stappen daaruit kunnen voortvloeien.

Organisaties **worden aangemoedigd de checklist periodiek te herhalen — bijvoorbeeld jaarlijks** — om voortgang bij te houden en het effect van veranderingen over de tijd te beoordelen.

Checklist voor zelfevaluatie op het gebied van diversiteit, gelijkheid en inclusie voor patiëntenorganisaties

1. Vertegenwoordiging en leiderschap

Zijn achtergestelde en ondervertegenwoordigde groepen binnen onze organisatie op een zinvolle manier vertegenwoordigd, ook in het leiderschap en de besluitvorming?

Vertegenwoordiging moet verder gaan dan tokenisme.* Het betrekken van diverse perspectieven in het leiderschap versterkt het vertrouwen en de relevantie bij het vormgeven van diensten en prioriteiten.

- ☐ Ja
- ☐ Kan beter
- ☐ Nee

2. Beleid en verantwoording

Beschikken we over duidelijke beleidslijnen en procedures op het gebied van gelijkheid, diversiteit en inclusie, inclusief verantwoordingsplicht voor de implementatie ervan?

Beleid vertaalt intentie naar praktijk. Verantwoordingsmechanismen* helpen ervoor te zorgen dat EDI-verplichtingen consequent worden toegepast in alle activiteiten, partnerschappen en de interne cultuur.

- ☐ Ja
- ☐ Kan beter
- ☐ Nee

3. Training en capaciteit

Bieden we medewerkers en vrijwilligers regelmatig training en ondersteuning om culturele bescheidenheid*, inclusieve communicatievaardigheden en zelfvertrouwen bij het ondersteunen van diverse gemeenschappen te bevorderen?

Door voortdurend te leren kunnen teams obstakels herkennen, onbedoelde schade voorkomen en respectvolle, adequate ondersteuning bieden.

- ☐ Ja
- ☐ Kan beter
- ☐ Nee

3. Veilige en respectvolle deelname

Beschikken we over mechanismen om ervoor te zorgen dat mensen uit onderbediende en ondervertegenwoordigde groepen zich veilig en gerespecteerd voelen en hun zorgen kunnen uiten zonder negatieve gevolgen?

Duidelijke procedures voor feedback, bescherming* en klachten helpen mensen om op een veilige manier met de organisatie in contact te komen en verminderen het risico dat discriminatie over het hoofd wordt gezien.

- ☐ Ja
- ☐ Kan beter
- ☐ Nee

5. Feedback en co-design

Vragen we routinematig feedback aan achtergestelde en ondervertegenwoordigde groepen en gebruiken we die om onze diensten, programma's en communicatie te verbeteren?

Feedback is het meest waardevol wanneer het leidt tot zichtbare verandering. Inclusief co-design verbetert de relevantie en verkleint de kloof tussen intentie en daadwerkelijke ervaring.

- ☐ Ja
- ☐ Kan beter
- ☐ Nee

6. Toegankelijkheid van communicatie en activiteiten

Zijn onze communicatie, evenementen, diensten en educatieve materialen toegankelijk en inclusief, ook voor mensen met een beperking, leerproblemen en verschillende taal- of leesvaardigheden? Toegankelijkheid omvat de vorm, taal, toegankelijkheid van de locatie, digitale toegankelijkheid, zintuiglijke overwegingen en praktische aanpassingen die gelijkwaardige deelname mogelijk maken.

Toegankelijkheid omvat de vorm, taal, bereikbaarheid van de locatie, digitale toegankelijkheid, zintuiglijke overwegingen en praktische aanpassingen die gelijkwaardige deelname mogelijk maken.

- ☐ Ja
- ☐ Kan beter
- ☐ Nee

7. Sociaaleconomische belemmeringen

Identificeren en verminderen we actief sociaaleconomische belemmeringen* die mensen ervan kunnen weerhouden gebruik te maken van onze ondersteuning, zoals kosten, vervoer, verlof, kinderopvang of digitale uitsluiting?

Het wegnemen van praktische belemmeringen is een essentiële maatregel voor gelijke kansen. Het zorgt ervoor dat ondersteuning beschikbaar is op basis van behoefte, en niet op basis van betalingsvermogen of reismogelijkheden.

- ☐ Ja
- ☐ Kan beter
- ☐ Nee

8. Outreach en vertrouwensopbouw

Voeren we outreach- en samenwerkingsactiviteiten uit die doelbewust gericht zijn op onderbediende en ondervertegenwoordigde gemeenschappen, waaronder diegenen die doorgaans niet in contact komen met patiëntenorganisaties?

Gerichte outreach helpt de onzichtbaarheidskloof te dichten, bouwt vertrouwen op en vergroot de bekendheid van beschikbare ondersteuning onder mensen die vaak over het hoofd worden gezien.

- ☐ Ja
- ☐ Kan beter
- ☐ Nee

9. Ondersteuning en doorverwijzing op maat

Bieden we ondersteuning op maat die voldoet aan de behoeften van verschillende achtergestelde en ondervertegenwoordigde groepen, of kunnen we hiernaar betrouwbaar verwijzen?

Sommige behoeften vereisen een aangepaste aanpak, zoals materiaal in de juiste taal, cultureel veilige ruimtes, formats die rekening houden met de behoeften van mensen met een beperking, of specifieke psychosociale ondersteuningstrajecten.

- ☐ Ja
- ☐ Kan beter
- ☐ Nee

10. Continue verbetering

Evaluëren we regelmatig onze voortgang op het gebied van gelijkheid, diversiteit en inclusie en passen we ons beleid, onze werkwijzen en programma's aan op basis van wat we leren?

EDI is geen eenmalige taak. Regelmatige evaluatie helpt organisaties om alert te blijven naarmate gemeenschappen, contexten en behoeften zich ontwikkelen.

- ☐ Ja
- ☐ Kan beter
- ☐ Nee

Interpretatie van jouw score

Gebruik jouw score als uitgangspunt voor actie, niet als oordeel. De onderstaande bereiken geven aan waar u zich vervolgens op kunt richten.

0–4

Startpunt

EDI is nog niet consequent verankerd in de werkwijze van jouw organisatie.

Wat te prioriteren:

- Spreek intern af dat EDI een gedeelde verantwoordelijkheid is, geen extraatje
- Identificeer één of twee directe lacunes (bijvoorbeeld op het gebied van vertegenwoordiging, toegankelijkheid of feedbackmechanismen)
- Wijs duidelijke verantwoordelijkheid toe voor de volgende stappen

10–14

Staande praktijk

EDI is in verschillende onderdelen van je organisatie zichtbaar, hoewel er nog enkele hiaten zijn

Wat te prioriteren:

- Beoordeel praktijken vanuit het oogpunt van gelijkheid (wie heeft nog steeds moeite om toegang te krijgen of deel te nemen)
- Verbeter de consistentie tussen teams, activiteiten of regio's
- Gebruik data of feedback om programma's en outreach te verbeteren.

5–9

Fundamenten bouwen

Er zijn al enkele inclusieve praktijken, maar deze zijn ongelijkmatig of informeel.

Waar prioriteit aan geven:

- Formaliseer wat al goed werkt in duidelijke beleidsregels of procedures
- Versterk de verantwoordingsplicht: wie doet wat en hoe wordt de voortgang gecontroleerd?
- Betrek achtergestelde en ondervertegenwoordigde groepen systematischer bij feedback of co-design

15–20

Ingebed en responsief

EDI is goed geïntegreerd in de manier waarop je organisatie haar werk plant, uitvoert en evalueert.

Wat te prioriteren:

- Evalueer regelmatig de impact, niet alleen de activiteiten
- Deel opgedane kennis en goede praktijken met partners of vergelijkbare organisaties
- Blijf flexibel inspelen op veranderende behoeften en contexten binnen de gemeenschap

Weet je niet waar je moet beginnen?

Werken aan gelijkheid, diversiteit en inclusie is in patiëntenorganisaties vaak het meest effectief wanneer het **klein, praktisch en dicht bij de gemeenschap** begint.

Als uit jouw score blijkt dat er lacunes zijn, overweeg dan te beginnen met een of twee van de volgende stappen:

- **Luister eerst:** creëer een eenvoudige en veilige manier voor mensen uit achtergestelde en ondervertegenwoordigde groepen om hun ervaringen met jouw organisatie te delen
- **Verwijder één barrière:** identificeer een praktisch obstakel (kosten, taal, toegankelijkheid, timing, formaat) en pak dit op een concrete manier aan
- **Verduidelijk de verantwoordelijkheid:** spreek af wie binnen jouw organisatie verantwoordelijk is voor de opvolging van EDI-gerelateerde acties
- **Stel een startdatum vast:** spreek af wanneer de eerste verandering, het eerste beleid of de eerste actie van start gaat. Een duidelijke datum helpt om ideeën om te zetten in actie
- **Gebruik wat er al is:** pas bestaande activiteiten, evenementen of lotgenotenondersteuning* aan in plaats van iets nieuws te creëren
- **Betrek mensen met ervaringsdeskundigheid vroegtijdig:** niet alleen als deelnemers, maar ook bij het vormgeven van beslissingen en prioriteiten

Vooruitgang betekent niet dat alles tegelijk moet gebeuren. Kleine, zichtbare veranderingen kunnen vertrouwen opbouwen, de toegankelijkheid verbeteren en een impuls geven aan verbeteringen op de lange termijn.



We erkennen dat tijd, financiering en organisatorische capaciteit beperkt kunnen zijn, met name in patiëntencommunities die afhankelijk zijn van vrijwilligers. Dit mag organisaties er echter niet van weerhouden om te **beginnen met een eerlijke interne discussie** en één kleine stap te identificeren die ze kunnen zetten.

Taal en inclusie

Taal doet ertoe. De woorden die patiëntenorganisaties gebruiken, bepalen wie zich erkend, gerespecteerd en veilig voelt om deel te nemen.

Inclusief taalgebruik hoeft niet perfect te zijn, maar vereist wel bewustzijn, reflectie en de bereidheid om zich aan te passen.

In deze checklist wordt bewust gekozen voor taalgebruik dat **geen aannames** doet over identiteit, achtergrond of ervaring, en dat diversiteit **weerspiegelt zonder gebruik te maken van vaste of uitputtende labels**.

Organisaties worden aangemoedigd om te reflecteren op hun eigen taalgebruik, waaronder hoe mensen worden uitgenodigd om zichzelf te identificeren, hoe voornaamwoorden waar relevant worden gerespecteerd en hoe communicatie wordt aangepast aan verschillende doelgroepen en contexten.

Onderzoek en geleefde ervaring tonen aan⁶ dat er geen enkele term is die voor iedereen werkt. Veelgebruikte termen zoals 'patiënt' en 'survivor' zijn voor sommigen betekenisvol en geven hun kracht, terwijl ze voor anderen beperkend, onnauwkeurig of ongemakkelijk aanvoelen — met name voor mensen met chronische of uitgezaaide kanker, mensen die net een behandeling hebben ondergaan, of mensen die zich niet herkennen in verhalen die draaien om strijd.



Voornaamwoorden in de praktijk

Voornaamwoorden zijn de woorden die worden gebruikt wanneer over een persoon wordt gesproken, zoals zij, hij of hen. Patiëntenorganisaties kunnen een veiligere en meer inclusieve omgeving creëren door voornaamwoorden op optionele wijze zichtbaar te maken, bijvoorbeeld door ze op **naambadges** te vermelden of door **speldjes met voornaamwoorden** aan te bieden tijdens bijeenkomsten en evenementen. Het delen van voornaamwoorden moet altijd vrijwillig zijn en **niemand mag worden verplicht** om ze bekend te maken, uit te leggen of te rechtvaardigen.

Het zichtbaar maken van voornaamwoorden als **organisatiepraktijk** geeft echter een duidelijk signaal af van een trans-inclusieve omgeving en creëert **mogelijkheden voor verbinding, begrip en bondgenootschap**.

Strijdbare taal en heroïsche bewoordingen (zoals 'kanker bestrijden', 'de strijd winnen' of 'sterk zijn') kunnen onbedoeld stigma, schuldgevoelens of gevoelens van mislukking versterken, vooral wanneer de ziekte voortschrijdt of terugkeert, en kunnen mensen uitsluiten of het zwijgen opleggen wier ervaringen niet overeenkomen met deze verhalen.

Termen als '**leven met en na kanker**' en '**ervaringsdeskundigheid**' worden steeds vaker gebruikt in Europa en daarbuiten, omdat ze een breder scala aan kankerervaringen beter kunnen weergeven en autonomie en zelfidentificatie ondersteunen. Tegelijkertijd laten deze termen zich niet altijd gemakkelijk vertalen naar alle talen of culturele contexten.

Wij moedigen patiëntenorganisaties aan om:

- respect te hebben voor de manier waarop individuen zichzelf willen omschrijven
- zelfidentificatie aan te moedigen in plaats van aannames te doen
- aandacht te blijven besteden aan leeftijd, cultuur, taal, stadium van kanker en persoonlijke context
- regelmatig de taal te herzien en aan te passen die wordt gebruikt in communicatie, programma's en belangenbehartiging

Inclusieve taal is niet statisch. Het ontwikkelt zich mee met gemeenschappen, bewijsmateriaal en geleefde ervaringen. Patiëntenorganisaties spelen een belangrijke rol bij het ondersteunen van deze ontwikkeling door te **luisteren, te leren en betrokken te blijven bij de mensen die zij vertegenwoordigen.**

EDI-trainings - en leermiddelen

Deze checklist is ontworpen als een praktisch zelfevaluatie-instrument. Het is niet de bedoeling een volledig overzicht te geven van alle beschikbare EDI-trainingsmogelijkheden. In plaats daarvan kunnen patiëntenorganisaties die hun kennis willen verdiepen of de implementatie willen ondersteunen, de volgende bronnen nuttig vinden:

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

Een praktische toolkit ontwikkeld door Youth Cancer Europe om patiëntenorganisaties en opleiders te ondersteunen bij het begrijpen en toepassen van EDI-principes in de kankerzorg.



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

Een samengestelde YouTube-afspeellijst van Youth Cancer Europe met meer dan 30 video's, waaronder getuigenissen, webinars en discussies over diversiteit, gelijkheid en inclusie in de kankerzorg.

ACE Academy (binnenkort beschikbaar)

Een aankomend trainings- en capaciteitsopbouwprogramma binnen het YARN-project, bedoeld om patiëntenvertegenwoordigers en -organisaties te ondersteunen met gestructureerde leermogelijkheden, onder meer op het gebied van gelijkheid, diversiteit en inclusie.



Referenties

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.



Woordenlijst

Toegankelijkheid	Het ontwerp van communicatie, diensten, omgevingen en activiteiten zodat mensen met verschillende behoeften er op gelijke voet en zonder belemmeringen gebruik van kunnen maken.
Verantwoordingsmechanismen	Duidelijke manieren om verantwoordelijkheden toe te wijzen, acties te monitoren en op te volgen, zodat toezeggingen in de praktijk worden uitgevoerd.
Co-creatie	Een samenwerkingsgerichte aanpak waarbij mensen met ervaringsdeskundigheid actief bijdragen aan het ontwerpen, ontwikkelen en verbeteren van activiteiten, hulpmiddelen of diensten.
Culturele bescheidenheid	Een voortdurende praktijk van zelfreflectie en leren waarbij culturele verschillen, machtsverhoudingen en de grenzen van de eigen kennis worden erkend.
Gelijkwaardigheid / Gelijkheid	Het bieden van verschillende niveaus of soorten ondersteuning op basis van individuele behoeften, met de erkenning dat mensen die door kanker zijn getroffen niet vanuit dezelfde uitgangspositie beginnen.
Gelijkheid, diversiteit en inclusie (EDI)	Een benadering die tot doel heeft eerlijke toegang, betekenisvolle participatie en respectvolle ondersteuning voor alle mensen te waarborgen, waarbij verschillen in achtergrond, identiteit en omstandigheden worden erkend en daarop wordt ingespeeld.
EU-Cancer Plan	Het European Beating Cancer Plan. Een initiatief van de Europese Unie gericht op het verbeteren van kankerpreventie, diagnose, behandeling en kwaliteit van leven, en het verminderen van ongelijkheden tussen de lidstaten.
EU4Health-programma	Het gezondheidsfinancieringsprogramma van de Europese Unie dat acties ondersteunt om gezondheidszorgstelsels te versterken en gezondheidsongelijkheden te verminderen.
Gezondheidsvaardigheden	Het vermogen van een persoon om toegang te krijgen tot gezondheidsinformatie en -diensten, deze te begrijpen en te gebruiken om weloverwogen beslissingen te nemen.
Inclusie / Inclusief	Het creëren van omgevingen en werkwijzen waarin mensen zich welkom, gerespecteerd en volledig in staat voelen om deel te nemen.
Intersectionaliteit	**De manier waarop verschillende kenmerken of omstandigheden (zoals sociaaleconomische status, beperking, genderidentiteit of migratieachtergrond) elkaar kunnen overlappen en belemmeringen of nadelen kunnen versterken.**
Geleefde ervaring	Kennis die is opgedaan door directe persoonlijke ervaring met kanker, waaronder diagnose, behandeling en het leven na kanker.

Leven met en na kanker	Een term die de uiteenlopende ervaringen beschrijft van mensen die te maken hebben (gehad) met kanker, waaronder mensen die een behandeling ondergaan, mensen die de behandeling hebben afgerond, mensen die leven met een chronische of uitgezaaide ziekte, of mensen die langdurige gevolgen ondervinden.
Neurodivergentie	Natuurlijke verschillen in hoe mensen denken, leren en informatie verwerken, zoals autisme, aandachtsproblemen of dyslexie.
Patiëntenorganisatie	Een groep die wordt geleid door of nauw samenwerkt met mensen die door kanker zijn getroffen, en die lotgenotenondersteuning, informatie, belangenbehartiging of diensten biedt op basis van ervaringsdeskundigheid.
Peer support	Ondersteuning door mensen met gedeelde ervaringen, die begrip, praktisch advies en emotionele steun bieden.
Psychosociale ondersteuning	Ondersteuning gericht op emotionele, psychologische en sociale behoeften in verband met kanker, waaronder welzijn, omgaan met de situatie en participatie.
Bescherming	Beleid en procedures die erop gericht zijn individuen te beschermen tegen schade, misbruik of uitbuiting binnen de activiteiten van een organisatie.
Zelfevaluatie	Een gestructureerd proces waarbij een organisatie reflecteert op haar eigen werkwijzen om sterke punten, tekortkomingen en verbeterpunten te identificeren.
Sociaaleconomische belemmeringen	Belemmeringen op het gebied van inkomen, werkgelegenheid, onderwijs, huisvesting of toegang tot middelen die deelname aan of toegang tot ondersteuning kunnen beperken.
Tokenisme	De oppervlakkige inclusie van personen uit ondervertegenwoordigde groepen zonder hen daadwerkelijke invloed of participatie te geven.
Onderbediende groepen	Mensen die beperkte toegang hebben tot informatie, diensten of ondersteuning als gevolg van praktische, sociale, economische, culturele, geografische of systemische belemmeringen.
Ondervertegenwoordigde groepen	Mensen die onvoldoende vertegenwoordigd zijn in het ledenbestand, het leiderschap, de besluitvorming of de activiteiten van een organisatie, in relatie tot de gemeenschappen die zij wil bedienen.
Youth Cancer Council (YCC)	Een pan-Europees adviesorgaan van jongeren met ervaringsdeskundigheid op het gebied van kanker, opgericht binnen het YARN-project om ervoor te zorgen dat de perspectieven van jongeren de projectopzet en -resultaten beïnvloeden.
Youth Cancer Europe (YCE)	Een pan-Europees netwerk dat opkomt voor de belangen van jongeren met kanker en coördinator van het YARN-project.
YARN –het European Youth Cancer Network	Een door EU4Health gefinancierd project (subsidieovereenkomst nr. 101219053) gericht op het versterken van rechtvaardige, patiëntgerichte benaderingen van kankerzorg, lotgenotenondersteuning, belangenbehartiging en beleid in heel Europa.

Deze checklist is ontwikkeld binnen YARN – het European Youth Cancer Network, een project dat medegefinancierd wordt door de Europese Unie in het kader van het EU4Health-programma (subsidieovereenkomst nr. 101219053).

YARN is het grootste netwerk voor jongeren met kanker dat tot nu toe is opgezet binnen een door de EU gefinancierd project. Het brengt 19 begunstigden, één gelieerde entiteit en 39 geassocieerde partners samen in 28 Europese landen. Het project richt zich op het versterken van rechtvaardige, patiëntgerichte benaderingen in de kankertzorg, lotgenotenondersteuning, belangenbehartiging en beleidsvorming, met een sterke nadruk op gelijkheid, diversiteit en inclusie.

Youth Cancer Europe, de projectcoördinator, is een pan-Europees netwerk voor patiëntenbelangenbehartiging dat jongeren met kanker uit meer dan 40 landen vertegenwoordigt. YCE heeft een lange staat van dienst in het vormgeven van Europees beleid en de praktijk op het gebied van kankertzorg voor adolescenten en jongvolwassenen, gelijkheid, diversiteit en inclusie, mentale gezondheid en patiëntenparticipatie.

Een kernpijler van YARN is de **Youth Cancer Council**, een adviesorgaan van 100 jongeren met ervaring met kanker, dat streeft naar vertegenwoordiging vanuit alle EU-lidstaten. De raad speelt een actieve rol in het vormgeven van projectresultaten en zorgt ervoor dat deze aansluiten bij de werkelijke behoeften en de uiteenlopende ervaringen van kankerpatiënten in heel Europa.



youthcancereurope.org

Facebook @YouthCancerEurope

Instagram @youthcancereurope

LinkedIn @ytouthcancereurope

Youtube @youthcancereurope

X @CancerEurope

BlueSky @youthcancereurope.bsky.social

Opmerkingen



Meer informatie:
beatcancer.eu

Volg ons op



BeatCancerEu



youthcancernetwork



youthcancersurvivors



youthcancersurvivors



youthcancernetwork



youthcancereu