

Wegwijzer voor patiënten met een hersentumor

Uw expertise maakt dit project mogelijk.

We zijn op zoek naar professionals die dagelijks betrokken zijn bij de begeleiding van patiënten met een hersentumor en die hun kennis en ervaring willen inzetten om het verschil te maken.

1. Wat is Peace of Mind?

Peace of Mind is een coalitie van patiënten met een hersentumor, hun naasten en zorgverleners, in samenwerking met Servier Belux.

Het doel van **Peace of Mind** is om initiatieven te ontwikkelen om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren en hen een gevoel van gemoedsrust te geven, op een van de meest uitdagende momenten in hun leven.

Een eerste initiatief van **Peace of Mind** leidde tot de indiening van een **resolutie in het Belgisch Federaal Parlement**. De resolutie pleit voor een multidisciplinair zorgtraject, verbeterde coördinatie van zorg, psychosociale ondersteuning en de officiële erkenning van mantelzorgers.

2. Waarom een patiëntenwegwijzer ontwikkelen?

Een diagnose hersentumor gooit alles overhoop. Patiënten en naasten worden plotseling geconfronteerd met een stortvloed aan informatie, beslissingen en praktische uitdagingen. Bestaande informatie is versnipperd over ziekenhuizen, organisaties en online bronnen. Er is geen centrale plek waar alles samenkomt.

Dat willen we veranderen.

3. De patiëntenwegwijzer

Het concrete doel van dit initiatief is de ontwikkeling van een **patiëntenwegwijzer voor mensen met een hersentumor**. Het concept is vergelijkbaar met het zwangerschapsboekje dat aanstaande mama's krijgen van hun zorgverlener(s): een fysiek en praktisch document dat begeleidt van begin tot einde, aangevuld door zorgverleners en de patiënt zelf, met alle stappen, ondersteuning en rechten op de juiste plaats.

Om een zo volledig mogelijk en kwalitatief instrument te bekomen, zal deze wegwijzer worden ontwikkeld op basis van een **multidisciplinaire samenwerking**. Door de expertise van verschillende zorgverleners, patiënten en patiëntvertegenwoordigers te bundelen, zorgen we ervoor dat elk aspect van het traject de juiste aandacht krijgt.

De wegwijzer zal worden opgebouwd rond **drie pijlers**:

Ik en mijn tumor	Patiëntspecifieke informatie: diagnose, behandelingen, bijwerkingen, opvolging en nazorg.
Ik en mijn omgeving	Psychologische en sociale aspecten: relaties, mantelzorg, emotioneel welzijn, communicatie met de omgeving.
Mijn praktische zaken	Alles wat geregeld moet worden: werk, financiën, rijbewijs, administratie, juridische rechten.

De wegwijzer wordt beschikbaar gesteld als gedrukte gids en eventueel ook als digitale versie (PDF-versie). Servier Belux zal, als ondersteunende partner van Peace of Mind, instaan voor de verspreiding ervan naar ziekenhuizen en patiëntenorganisaties.

4. Waarom uw bijdrage het verschil kan maken

De kwaliteit van deze **patiëntenwegwijzer** staat of valt met de input van mensen die dagelijks in contact staan met hersentumorpatiënten. We willen geen theoretisch document creëren, maar een instrument dat gebaseerd is op wat u en uw collega's in de praktijk zien en ervaren én beantwoordt aan de noden van de patiënt.

Door deel te nemen, draagt u bij aan:

- **Inhoudelijke relevantie:** sluit de informatie aan bij de actuele noden van patiënten?
- **Praktische toepasbaarheid:** is de wegwijzer een antwoord op wat patiënten en naasten écht nodig hebben?
- **Directe impact:** een breed gedragen instrument dat rust en overzicht biedt aan patiënten doorheen hun traject.

Uw bijdrage wordt uiteraard vermeld in de wegwijzer, in afstemming met uw organisatie.

5. De werksessies

We organiseren **twee thematische werksessies** in oktober 2026, in samenwerking met het gespecialiseerde agentschap **Done by Friday**.

Tijdens deze sessies bepalen we de prioriteiten en de inhoud van de verschillende pijlers van de patiëntenwegwijzer.

Op basis van uw profiel en expertise wordt u uitgenodigd voor de sessie die het beste aansluit bij uw domein. We vragen u aan te geven aan welke sessie u wenst

deel te nemen.

Sessie 1: Ik en mijn omgeving <i>Woensdag 7 oktober 2026, 10h30–12h30</i>
Deelnemers: Patiëntvertegenwoordigers, mantelzorgers, psychologen, sociale werkers en huisartsen.
Inhoud: De menselijke en sociale kant: hoe verhoudt de patiënt zich tot zijn omgeving, welke psychologische en emotionele ondersteuning is er nodig, wat zijn de blinde vlekken in de huidige begeleiding?

Sessie 2: Ik en mijn tumor <i>Woensdag 14 oktober 2026, 10h30–12h30</i>
Deelnemers: Medische professionals: neuro-oncologen, oncologen, neurochirurgen, verpleegkundigen, onco-coaches, palliatieve artsen, neuropsychologen en huisartsen.
Inhoud: Hoe de patiënt te begeleiden doorheen zijn medisch traject: welke informatie, op welk moment, hoe antwoorden op de meest voorkomende vragen en bezorgdheden, en welke stappen moeten worden geanticipeerd.

Naast de twee sessies voeren we ook een **schriftelijke expertenbevraging** uit bij organisaties met expertise rond praktische en juridische aspecten. Deze bevraging verloopt asynchroon via een vragenlijst.

6. Hoe verloopt een werksessie? Hoe schrijft u zich in?

De sessies worden geleid door een duidelijke gespreksstructuur, met ruimte voor diepere en onverwachte inzichten.

De inzichten en aanbevelingen uit deze sessies vormen de directe basis voor de redactiefase van de patiëntenwegwijzer.

PRAKTISCH
Indien u wenst deel te nemen aan één van deze werksessies, vragen we u uw deelname te bevestigen door te antwoorden op deze e-mail. U ontvangt daarna een e-mail met de details.

7. Wat verwachten we van u?

Om de kwaliteit te garanderen, vragen we het volgende van de deelnemers:

- **Aanwezigheid:** deelname aan één werksessie van 1,5 uur in oktober 2026.
- **Expertise:** de bereidheid om uw specifieke kennis en praktijkervaring te delen.
- **Validatie:** eventueel een korte reviewronde begin 2027 om de finale tekst te valideren binnen uw domein.

Voorbereiding: wat kunt u ons vooraf bezorgen?

Om de sessies zo efficiënt mogelijk te laten verlopen, vragen we u om voor de sessie twee zaken te delen via peaceofmind@donebyfriday.be, als u deze heeft:

- **Bestaande materialen:** welke brochures, checklists of tools gebruikt u vandaag al voor patiënten met een hersentumor? Wat werkt goed en waar ziet u nog noden?
- **Suggesties voor dit initiatief:** wie zou volgens u zeker betrokken moeten worden bij dit initiatief? Denk aan collega's, andere organisaties of profielen die een relevante bijdrage kunnen leveren.

U kan deze informatie doorsturen naar peaceofmind@donebyfriday.be voor de sessie plaatsvindt. Alles wat u deelt, wordt vertrouwelijk behandeld en enkel gebruikt ter voorbereiding van de wegwijzer.

8. Planning

Periode	Fase	Beschrijving
Jun - Sep 2026	Voorbereiding	Inventarisatie, structuur bepalen, deelnemers bevestigen.
Okt 2026	Werksessies	Twee thematische workshops en expertenbevraging.
Dec 2026 - Feb 2027	Redactie	Op basis van de werksessies en gedeelde informatie wordt een eerste versie opgesteld.
Feb - Mrt 2027	Validatie	Deelnemers krijgen de kans nuances toe te voegen.
Mrt - Mei 2027	Ontwerp en lancering	Visueel ontwerp, productie en verspreiding.

Contact

Manaud Pilet Done by Friday peaceofmind@donebyfriday.be +32 475 57 30 96
