

## Vragen/tips van lotgenoten op Landelijke Contactdag SPKS 2021

Nr	Categorie	Vraag	Antwoord	Aktie 1	Aktie 2	Aktie 3
1	Website	Een plek om praktische vragen te stellen over bijv. slapen waar lotgenoten op kunnen reageren.	verwijzen naar Kanker.nl	website	Wens SPKS neerleggen bij zkh: 1 of 2 follow up poli voor klachten gerelateerd aan resectie	
2	Website	Een forum. Hierop kun je vragen stellen over een bepaald onderwerp	verwijzen naar Kanker.nl	website		
3	Website	Plaatsen van lotgenoten + woonplaats	Dit kan via Ledenadministratie per provincie. Privacy gevoelig			
4	Website	Vragen kunnen stellen	Kanker.nl en lotgenotencontact@spks.nl	website		
5	Website	Wat meer info (interview) over vrijwilligerswerk	Op de nieuwe website verder toelichten	website		
6	Website	Lotgenotencontact vóór de operatie.	Kanker.nl en buddies	buddy		
7	Conditie	Meer aandacht voor conditie na operatie. Ik heb zelf de fysio/sportschool opgezocht	Website. Artikel Doorgang. Ook verwijzen naar website BVKI waar info staat in welk zkh welke nazorg.	website	doorgang	metrokaart
8	Conditie	Pre-operatie fysio zeer aan te bevelen. Een must! Winst te behalen na operatie	Website. Artikel Doorgang	website	doorgang	metrokaart
9	Conditie	Overdracht / machtiging voor fysio. Dit moet beter.	Website. Artikel Doorgang. Afhankelijk keuze zorgverzekeraar	website	doorgang	
10	Conditie	Onderzoek en info over verloop energie in je leven in de jaren na behandeling.	Nutrientekort - vitamine suppletie/goede voeding, beweging e.d., follow up zkh	follow up zkh		
11	Conditie	Onderzoek en daarna informatie over welke vorm van fysiotherapie is/was effectief en welke niet.	Website. Artikel Doorgang	website	doorgang	
12	Naasten	Er is een buddy project voor patiënten. Tip: een buddy project voor patiënt + partner	buddy werkgroep	buddy		
13	Naasten	Meer aandacht voor naasten	Website. Artikel Doorgang	website	doorgang	
14	Naasten	Meer aandacht voor mantelzorgers	Website. Artikel Doorgang	website	doorgang	
15	Eten en drinken	Ongemakken van eten en drinken na de operatie. Bijv. dumping, reflux. Daaraan meer aandacht	Brochures, zoomsessies, Doorgang is er al. Artikel over gezond preppen	dietetiek	doorgang	
16	Eten en drinken	Meer aandacht voor de juiste voeding (voor en na de operatie)	Gezond preppen. Prep recepten in Doorgang	dietetiek	doorgang	
17	Eten en drinken	Betere voorlichting voor diëtisten in ziekenhuizen	Samenwerkingsverband met dietetiek voor brochures, video's e.d.	dietetiek		
18	Eten en drinken	Meer informatie over voeding. Voedingscentrum geeft ook informatie	Samenwerkingsverband met dietetiek voor brochures, video's e.d., gezond	dietetiek		
19	Eten en drinken	Meer aandacht voor voeding voor mensen zonder maag	Samenwerkingsverband met dietetiek voor brochures, video's e.d., gezond	dietetiek		
20	Buddy	Herhaling scholing buddy patiënten contact	buddy werkgroep: scholing	buddy		
21	Buddy	Uitwisselen ervaringen buddy's	buddy werkgroep: buddy dag	buddy		
22	Zkh	Hoe zit het met de nacontroles? Bijv. bij UMCU alleen op verzoek. CT-scan standaard als nacontrole	Metrokaart idee, zodat duidelijk is dat dit overal standaard is.	metrokaart		
23	Zkh	Ik heb met 3 ziekenhuizen te maken gehad in mijn behandeltraject. Communicatie binnen één ziekenhuis is prima, tussen de ziekenhuizen onderling erg slecht. Graag meer aandacht.	Metrokaart idee, zodat duidelijk is dat dit overal standaard is.	metrokaart		
24	Zkh	Ziekenhuizen ook naar SPKS laten doorverwijzen. Gebeurt niet altijd.	Aangekaart en gebeurt steeds vaker	geen		
25	Zkh	Begeleiding aanbieden 1 of 2 gesprekken met medisch maatschappelijk werk. Daarna kun je zelf kiezen of dit vervolg krijgt.	Metrokaart idee transparant maken wat mogelijk kan zijn, DJE angst	metrokaart	doorgang	
26	Zkh	Onderzoek en daarna info over: welke vorm van geestelijke begeleiding heb je gehad en wat was het effect.	DJE Angst komt eraan uitkomsten in Doorgang en/of artikel?	metrokaart	doorgang	
27	Werk en inkomen	Info als werknemer	Website plus verwijzen naar uitgebreide informatie bij NFK	website		
28	Werk en inkomen	Info als zelfstandige	Website plus verwijzen naar uitgebreide informatie bij NFK	website		
29	Werk en inkomen	Ik ben nu 64 jaar en werk nog 60%. Het wordt best wel zwaar. Hoe kom ik te weten om hier verandering in te brengen?	Website. Nader uitzoeken (arbo arts)	website		
30	Werk en inkomen	Informatie of afgekeurd te worden (of niet)	Website. UWV / werkgever / ARBO arts / vakbond (nader uitzoeken)	website		
31	Werk en inkomen	Re-integreren in je werk	Website plus verwijzen naar uitgebreide informatie bij NFK	website		
32	Diversen	Rouwwerwerking	Website en lotgenotencontact, recent artikel Doorgang	website		
33	Diversen	Informatie over neuropathie	Website, Doorgang artikel recent en lotgenotencontact. Artikelen Doorgang per	website		
34	Diversen	Informatie / gevolgen over uitnemen Nervus Vagus	Brochures, nutriëntekort. Ook logopedist, bekkenbodem-fysio, e.d. afhankelijk van wat de klachten zijn bij beschadiging van nervus vagus.	website	follow up zkh	