VOEDING

- Wilt u speciale **(drink-) voedingsupplementen** gaan gebruiken, neem dan contact op met uw arts en eventueel met uw zorgverzekeraar. Niet alle producten zijn voor u geschikt en/of worden vergoed. Dat geldt ook voor extra inname van anti-oxidanten en homeopathische middelen; gebruik daarvan kan het effect van de behandeling in het ziekenhuis - bijvoorbeeld die met cytostatica (chemokuren) - nadelig beïnvloeden.

- Voor patiënten met kanker die moeite hebben met gewoon voedsel zijn speciale drinkvoeding en drinksupplementen ontwikkeld. Bijvoorbeeld **Arla Protino**, een 100% natuurlijke dagverse drinkyoghurt boordevol eiwitten en zacht van smaak. Per flesje van 125 ml bevat het 13,6 gram eiwit en 253 kcal. Het bevat geen kunstmatige geur-, kleur- en smaakstoffen. (Zie www.**arla.nl/onze-merken/arla-protino**)

- Als calorierijk en eiwitrijk tussendoortje kunt u **Bouwsteentjes** eten (gebakje); bij slikproblemen is het toetje **Easy-to-Eat** verkrijgbaar bij (grote) vestigingen van C1000 en Jumbo. Informatie over beide vindt u op www.**bouwsteentjes**.nl.
- Informatie en advies over voeding vindt u op www.**tegenkanker**.nl en www.**eten-met-kanker**.nl (klikken op Methoden en recepten).

- De bijwerkingen van de behandeling van kanker met chemokuren en bestraling kunnen (meestal tijdelijk) een totaal andere beleving van geur, smaak en mondgevoel geven.
  Op www.**voedingenkankerinfo**.nl en www.**eten-met-kanker**.nl vindt u recepten die aansluiten bij de smaakbeleving.

ZORG & KOSTEN

- Iedere gemeente organiseert de toegang tot zorg of ondersteuning op zijn eigen manier. Sommige gemeenten kiezen voor het Wmo-loket. Veel gemeenten kiezen voor sociale wijkteams waar mensen terecht kunnen met hun hulpvraag. Wat het wijkteam precies doet, verschilt per **gemeente**. Het gaat hier om niet-medische ondersteuning. Bijvoorbeeld dagbesteding of huishoudelijke hulp. Ook de ondersteuning van de mantelzorger is een taak van de gemeente. Bij het **zorgloket van uw gemeente** én op de website www.**regelhulp**.nl kunt u informatie vragen over huishoudelijke hulp, hulpmiddelen of voorzieningen voor vervoer, aanpassingen in de woning.

- De regelingen voor inkomensondersteuning en tegemoetkoming in de meerkosten voor chronisch zieken en gehandicapten zijn vaak onoverzichtelijk en ingewikkeld.
  Op de website www.**meerkosten**.nl vindt u een goed overzicht daarvan.

- Op https://**overons.kpn/klassecontact**.nl staat informatie voor chronisch of langdurig zieke leerlingen, ouders, consulenten, docenten en scholen die op zoek zijn naar praktische informatie over KPN KlasseContact. Hiermee kunnen zieke leerlingen in contact blijven met de school, de klas en vriendjes en vriendinnetjes.

- Voor de **inkomstenbelasting** mag u bij een oncologie ziektebeeld mogelijk aftrekposten opvoeren voor genees- en heelkundige hulp, reiskosten voor ziekenbezoek, medicijnen op doktersvoorschrift, bepaalde hulpmiddelen, vervoer, dieet op voorschrift van een dokter of diëtist, extra uitgaven voor kleding en beddengoed, aanpassingen en uitgaven voor extra gezinshulp. Denk er dus aan dat u van die uitgaven bewijzen heeft.

- Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Tweehonderdvijftig organisaties zijn erbij aangesloten en het is daarmee het grootste netwerk in Nederland van mensen met een beperking. Website www.**iederin**.nl.

- Voordat chemotherapie start is het verstandig naar de **tandarts** te gaan voor een zogenaamde '0-meting' liefst met foto's van het gebit. Mochten na de chemotherapie gebitsproblemen optreden dan kan mogelijk worden aangetoond dat de problemen zijn veroorzaakt door de chemo. Zie ook: https://www.**tandartsverzekering.nl/mondzorg-voor/mondverzorging-bij-chemotherapie.html**.

VAN LOTGENOTEN VOOR LOTGENOTEN

Wij willen graag samen met u recepten verzamelen en doorgeven aan anderen die door de behandelingen rondom kanker behoefte hebben aan een aangepaste manier van koken. U kunt uw recept sturen aan info@kikkeropfleurdoos.nl met als onderwerp recept.

UW TIP

Wij hopen dat u met deze Tips van Lotgenoten een handreiking hebt gekregen om op uw eerste niet-medische vragen antwoord te vinden. Graag nodigen wij u uit om samen te werken aan verbetering van deze tips. Mocht u willen reageren dan kan dat via het contactformulier op onze website www.kikkeropfleurdoos.nl onder vermelding van Tips van Lotgenoten.

WIJ WENSEN U ALLE GOEDS TOE!

© Stichting Kikkeropfleurdoos

KOFD-TVL-01-04-2020-1000

Stichting Kikkeropfleurdoos® is niet aansprakelijk voor het gebruik van de genoemde producten, de vrijblijvende adviezen die u hierbij ontvangt of de gevolgen ervan. Het is steeds raadzaam om bij twijfel over gebruik van de genoemde middelen te overleggen met uw behandelende arts of specialist.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever Stichting Kikkeropfleurdoos.

Tips van Lotgenoten

ALGEMEEN

- Neem naar uw afspraken bij specialisten en voor onderzoeken of behandelingen altijd een **vertrouwd iemand** mee. Schrijf uw vragen van te voren op zodat u niets vergeet tijdens uw afspraak. Maak ook gebruik van het kaartje 'Tips voor uw bezoek aan de arts' dat u in de Kikkeropfleurdoos aantreft. Als u graag gebruikmaakt van een smartphone informeer dan bij uw behandelaars naar het gebruik van **apps** binnen uw behandelprogramma.

- Bij de website www.**ziekenhuisplanner**.nl kunt u gratis het ziekenhuisbezoek plannen en berichtgeving daarover delen met anderen. Ook daarna voor thuisbezoek is het handig om te blijven gebruiken.

- Als u behoefte heeft aan contact met lotgenoten kunt u in uw omgeving naar een inloophuis gaan. Op www.ipso.nl vindt u aan de hand van uw postcode de dichtstbijzijnde locatie.
  Heeft u moeite om de diverse aspecten van kanker bespreekbaar te maken bij een hulpverlener, een familielid, collega of vriend, maak dan gebruik van de Gesprekskaart 'Kanker doet veel met je' van Ipso. Zie hiervoor www.**kankerdoetveelmetje**.nl. Klik op 'Praat erover' en vervolgens op 'Lees de tips'. Hier vindt u de mogelijkheid om de gesprekskaart te downloaden

- Bewegen tijdens en na de behandeling van kanker is belangrijk voor het verbeteren van uw dagelijks functioneren en kwaliteit van leven. Het advies is vier tot zes keer per week minimaal 30 minuten matig intensief te **bewegen**. Het bewegen is gericht op het vergroten van uw uithoudingsvermogen door middel van fietsen en wandelen. Doe dit samen met iemand, dat stimuleert en motiveert. Mocht u kampen met klachten zoals verminderde mobiliteit en spierkracht, pijn, vermoeidheid en conditieverlies dan kan de oncologiefysiotherapeut u hierbij ondersteunen door middel van oncologische revalidatie/behandeling. Oncologiefysiotherapie wordt via de aanvullende verzekering van veel zorgverzekeraars (deels) vergoed. U heeft een verwijzing nodig van de specialist en/of huisarts. Op www.**nvfl**.nl vindt u meer informatie en de dichtstbijzijnde oncologiefysiotherapeut.

- Mensen die kanker hebben (gehad) kunnen problemen krijgen door de ziekte zelf of door de behandeling. Bij sommige van deze problemen kan de oncologiefysiotherapeut helpen. Oncologiefysiotherapeuten worden ingezet in alle fasen van de ziekte.
  Zie www.**defysiotherapeut.com/gespecialiseerde-fysiotherapie**.

- Als u enigszins hersteld bent van de eerste emoties die uw diagnose heeft opgeroepen en u heeft werk, bespreek dan met uw arts of oncologieverpleegkundige of en hoe u zo veel als mogelijk kunt blijven **werken**. Bespreek dit ook zo zakelijk mogelijk met uw werkgever en bedrijfsarts; werk bevordert herstel en biedt structuur.
  Op www.**denkhulpwerkenchronischziek**.nl vindt u meer tips.

- Praat met anderen over de zorgen die u zich misschien maakt over uw gezondheid, blijf daar vooral niet alleen mee rondlopen. Zoekt u iemand om mee te praten? Op www.**maatjesgezocht**.nl van het Oranje Fonds vindt u een maatje bij u in de buurt door uw postcode in te voeren.

- **Vraag** ook om praktische steun, om een boodschap voor u te doen of om u te helpen met een ander klusje dat u te veel energie kost.

- Op de website www.**levenmetkanker**.nl van het NFK vindt u alle kankerpatiëntenorganisaties die u kunnen helpen.

- Op www.**kanker**.nl vindt u informatie over kanker, de behandeling ervan en leven met kanker. Ook kunt u er in contact komen met andere patiënten via een digitaal platform en blogs volgen of ervaringen delen.

- Op www.**kanker.nl/vermoeidheid-bij-kanker** vindt u de verschillende soorten vermoeidheid bij kanker en een aantal tips hoe u ermee om kunt gaan.

- **Stichting Sick and Sex** wil iedereen na de diagnose en behandeling van hun ziekte ondersteunen bij problemen op het gebeid van seksualiteit, intimiteit en relatie. Het belangrijkste platform van de stichting is de website www.**sixandsex**.nl. De Podcast De Bespreekkamer gaat over de invloed van kanker op de seksualiteit en intimiteit, onderwerpen die in de spreekkamer lang niet altijd aan bod komen.

- In de Infotheek Oncologie kunt u zich via www.**wegwijzerkanker**.nl naast betrouwbare informatie over kanker ook oriënteren over mantelzorg en passende vakantiemogelijkheden.

- De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), de koepelorganisatie van 25 kankerpatiëntenorganisaties in Nederland, informeert over en vergelijkt de zorg bij de diagnose kanker op www.**NFK**.nl (of www.**kanker**.nl) in samenwerking met andere organisaties.

- Voor vrouwen die last krijgen van overgangsverschijnselen door behandelingen bestaat de mogelijkheid contact te zoeken met een **Care for Women** verpleegkundige. Die heeft niet alleen de medische achtergrond om u te vertellen wat er tijdens behandelingen allemaal gebeurt in uw lichaam, maar ook de ervaring om u te helpen bij de gevolgen van zo'n diagnose. Contact is mogelijk via de website www.**careforwomen**.nl waar u verder wordt geleid naar informatie over verpleegkundigen in uw buurt. Veel zorgverzekeraars hebben Care for Women in hun aanvullend pakket opgenomen.

- Op www.**owise**.nl staat een mobiele app die de mogelijkheid geeft alle persoonlijke informatie over borstkanker bij de hand te hebben.

- Blue Ribbon zet zich in om de meest voorkomende kankersoort bij mannen, prostaatkanker, onder de aandacht te brengen via www.**blueribbon**.nl en hen bewust te maken van het risico op prostaatkanker om zo de kans op snelle herkenning en overleving te vergroten.
  Op www.**prostaat**.nl vindt u naast uitgebreide informatie ook een forum waar lotgenoten elkaar steunen, informeren en helpen.

- De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker steunt gezinnen met een kind met kanker. Zie www.**vokk**.nl.

- Voor jonge kinderen die getroffen worden door kanker van henzelf of naasten is er de Stichting verdriet door je hoofd, die de folder Kankerspoken uitgeeft.

- Voor kinderen die langdurig ernstig ziek of ernstig beperkt zijn, kan via www.**hartendekens**.nl een hartendeken aangevraagd en uitgekozen worden. Ook kinderen waarvan een gezinslid binnen afzienbare tijd zal komen te overlijden of recent overleden is, komen in aanmerking voor een hartendeken.

- De Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland, een patiëntenorganisatie die werkt met vrijwilligers en met als website www.**sgan**.nl, wil de Nederlandse gezondheidszorg beter toegankelijk maken voor migranten.

HAAR & HUID

- Adviezen voor uiterlijke verzorging vindt u op www.**lookgoodfeelbetter**.nl.

- **Haar** en haarproblemen: Chemotherapie en andere medicijnen voor de behandeling van kanker kunnen (geheel of gedeeltelijk) haaruitval veroorzaken. Uw arts kan u vertellen in hoeverre bij u haaruitval zal optreden en kan u een 'recept voor een haaraanvulling' verstrekken. Het is raadzaam ongeveer vijf à zes weken voor het begin van de eerste kuur een afspraak te maken voor een confectiepruik of pruik op maat bij een erkende zorgverlener (adressen in uw omgeving kunt u opvragen bij uw zorgverzekeraar). De zorgverzekeraars kennen meestal een basisbedrag toe. De aanvullende verzekeringen kennen vaak nog een extra bedrag toe. Die bedragen verschillen per verzekeraar.

  Informeer voor de chemo behandeling ook naar de mogelijkheid van hoofdhuidkoeling met de zogenoemde **ijsmuts** waarmee haaruitval door chemotherapie is te voorkomen.

- Wilt u geen pruik maar er wel verzorgd uitzien? Dat kan met iets anders ook. Zie voor ideeën de websites www.**mooihoofd**.nl en www.**keppie**.nl.

- Bij droge huidaandoeningen is de **I-Basis crème van Bipharma** geschikt als huid verzorgend product. Dit is een goed smeerbare crème. Voor meer huidadviezen zie www.**dermasyst**.nl.

- Als u ligt te rusten voorkom dan langdurige druk op dezelfde plaatsen. Pijnlijke hielen (doorliggen) kunt u tegengaan met een kussen onder uw onderbenen. **AD crème van Bipharma** is bij uitstek geschikt voor toepassing in situaties waarin druk op de huid ontstaat, zoals bij bedlegerigheid. **Prevalon™ Hielbeschermer** is een professioneel hulpmiddel ter voorkoming van klachten aan voeten, hielen en enkels bij langdurig liggen.

- Voor behandeling van beschadigde huidoppervlakten, bijvoorbeeld na bestraling, kunt u Koelzalf of Koelzalf zonder rozenolie van **Bipharma** gebruiken. Zie hiervoor ook www.**dermasyst**.nl (kies productkeuzewijzer, start de keuzewijzer en kies achtereenvolgens voor gevoelig, schraal/droog, kalmeert).

- Als u een operatiewond heeft die dicht is, kunt u die dagelijks verzorgen met **LRP Cicaplast Gel B5** of **Biodermal Littekencrème** of **Newgel + E** (erg prijzig). Alles verkrijgbaar bij de apotheek. Deze producten worden niet vergoed.

- Lippen blijven lang en goed beschermd tegen uitdrogen als u **Bepanthen Zalf** (niet de crème) gebruikt.

MOND

- Mondhygiëne is erg belangrijk vooral als u behandelingen met cytostatica (chemokuur) ondergaat. Gebruik een speciale tandpasta, bijvoorbeeld van **Weleda**® of **Sensodyne**®.

- Naast poetsen kan het product **Multi-Oral Gel** pijn en aften in de mondholte voorkomen en verlichten. Een droge mond doordat u geen of veel minder speeksel heeft, voelt prettiger als u een van de speciale **Biotène**® producten **Oral Balance Gel** gebruikt.

- Een flesje **Kamillosan** om (verdund) mee te spoelen kan ook puur gebruikt worden voor aanstippen bij acute ontstekingen in de mond.

- Als u een pijnlijke mond heeft zet dan **kleine blikjes fruit** (meloen, mandarijn, ananas) in de koelkast voor als u behoefte heeft aan zachte, verkoelende tussendoortjes of neem **Easy-to-Eat** (zie Voeding).

- Het slikken van vaste medicijnen wordt gemakkelijk gemaakt door **Gloup**®. Deze universele gel heeft een fruitsmaak.

- **Nestlé Resource Thicken Up clear** is een verdikkingsmiddel dat gebruikt kan worden als u moeite heeft met drinken. Een blikje van 125 gram bevat 100 doses. Om dunne vloeistof de substantie van pudding te laten krijgen heeft u drie lepels nodig per 100 ml. (Ook verkrijgbaar in sticks.)

- Het kunstspeeksel **Caphosol** is te gebruiken bij pijn in de mond. Het product is nogal prijzig, dus informeer bij uw ziektekostenverzekeraar of "kunstspeeksel" wordt vergoed.