

Radboudumc Expertisecentrum Zeldzame Nierziekten

Een luisterend oor
en een goed
gesprek
voor
Cystinose Patiënten



Radboudumc
university medical center



Wat zijn mogelijke vragen van
cystinose patiënten?

Volwassenen en jongvolwassenen

- Hoe bouw ik een zelfstandig leven op?
- Hoe zelf om te gaan met alle medicijnen?
- Afwegen welke studie en baankeuze het beste gemaakt kunnen worden.
- Hoe ga ik om met pestgedrag in de studie of werk situatie?
- Hoe op mijn werk en bij mijn studie om te gaan met mijn ziekte (vermoeidheid, ziekenhuisbezoek, verzuim door ziekte)?
- Hoe om te gaan met een lichaam waarop ik niet vertrouwen kan?
- Hoe om te gaan met verdriet, omdat ik niet altijd kan wat anderen kunnen?
- Wat is de impact op mijn vriendschappen?
- Het aangaan van relaties: Wat betekent het voor de ander?
- Angst voor ziekenhuis opnames.
- Hoe om te gaan met een kinderwens: Welke afwegingen moeten mijn partner en ik maken?

Een luisterend oor en een goed gesprek.

De Cystinose Groep Nederland & Vlaanderen heeft vastgesteld dat (jong)volwassen leden soms behoefte hebben aan een luisterend oor en een goed gesprek. In samenwerking met het Expertisecentrum Zeldzame Nierziekten van het Radboudumc is een project opgezet om te zorgen dat (jong)volwassenen ruimte krijgen voor hun vragen. Dit project doet onderzoek naar waar (jong)volwassenen ondersteuning bij nodig hebben.

Hiernaast is een opsomming gegeven van allerlei mogelijke zaken waar je als (jong)-volwassenen tegen aan kunt lopen. Natuurlijk spreek je met je ouders en vrienden hierover, maar soms wil je ook een onafhankelijk advies. Advies kan starten met een gesprek met de verpleegkundig specialist en/of een hulpverlener in de woonplaats:

Centraal: je kan je hulpvraag voorleggen aan de verpleegkundig specialist tijdens het polibezzoek van het Radboudumc, via de mail of een bericht in je dossier in mijn Radboudumc. De verpleegkundig specialist houdt spreekuur op maandag van 9 tot 18 uur. Het gesprek vindt telefonisch of online plaats.

Mail naar Annemarie.deVreugd@radboudumc.nl onder vermelding van het thema waarover je wilt spreken en Annemarie neemt contact met je op. Dit spreekuur is ook open voor patiënten die niet bij het Radboudumc in behandeling zijn. Schroom niet om contact op te nemen ook al weet je niet zeker of het onderwerp op dit spreekuur thuis hoort. Met jongvolwassenen bedoelen we mensen vanaf 15 jaar.

Lokaal: je bezoekt een hulpverlener in de eigen omgeving. De hulpverlener kan ondersteuning krijgen van het expertise centrum zeldzame nierziekten. Een brochure met specifieke informatie over cystinose patiënten om de lokale hulpverlener te ondersteunen is in de maak in het kader van het project.

Cystinose Groep Nederland en Vlaanderen
Email: cystinose@ziggo.nl
Website: cystinose.nl



Radboudumc Hoofdingang
Geert Grooteplein Zuid 10

Kinderen:

Afdeling Kindernefrologie 024 361 44 30
Amalia Kinderziekenhuis, Route 785

Volwassenen:

Polikliniek Interne Geneeskunde 024 361 65 04
Route 678 naar Plein A1 Oost

Website: [ExpertiseCentrumZeldzameNierziekten](http://ExpertiseCentrumZeldzameNierziekten.nl)