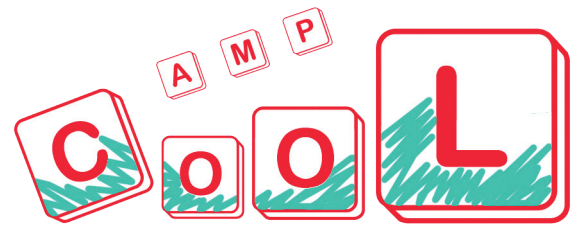


Evaluatie Camp COOL

Auteurs: Jane Sattoe, Susan Jedeloo, AnneLoes van Staa

Instelling: Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam



Camp COOL is een activiteitenkamp voor 16 – 25 jarigen met een chronische nieraandoening. 'COOL' staat voor **C**ommunicatie, **O**ntplooiing, **O**ntmoeting en **L**ol. Het kamp bestaat sinds 2007 en heeft als doel jongeren te ondersteunen bij het ontwikkelen van zelfstandigheid tijdens de transitieperiode van kindertijd naar volwassenheid. Uniek aan Camp COOL is het buddy-deelnemer concept. Jongeren die zelf eerder mee zijn geweest en de transitie van de kindertijd naar de zorg voor volwassenen hebben doorlopen, leiden het kamp. Bijzonder is ook dat jongeren door de zorgverleners uit het ziekenhuis worden gewezen op de mogelijkheid om deel te nemen aan Camp COOL en het kamp niet exclusief voor leden van patiëntenorganisaties wordt georganiseerd.

Activiteiten Camp COOL 2011

- Workshop 'Presenteer Jezelf'
- Filmploeg (IJver)
- Workshop dans (Zumba)
- Sport (zeskampdag)
- Kookploeg
- Vrije tijd



Methoden Evaluatie Camp COOL

- Retrospectief vragenlijstonderzoek onder oud deelnemers en buddy's van Camp COOL 2007-2010
- Interviews met deelnemers en buddy's van Camp COOL 2007-2011
- Pré-post vragenlijstonderzoek onder deelnemers en buddy's van Camp COOL 2011
- Observaties tijdens Camp COOL 2011
- Interviews met zorgverleners die doorverwijzen naar Camp COOL

De buddy als leider

"Wij zorgen dat het programma goed loopt, we leiden het kamp."



Evaluatieonderzoek Camp Cool

De ervaringen met het kamp zijn positief, maar gegevens over de werkzame elementen van de opzet, de waardering van de deelnemers en de effecten van deelname op kwaliteit van leven, sociale participatie, zelfstandigheid en zelfeffectiviteit van de jongeren waren nog niet systematisch verzameld. Het doel van het 'Evaluatieonderzoek Camp COOL' was om in kaart te brengen wat de ervaringen zijn van jongeren en wat het effect is dat dit specifieke programma op hen heeft.

Deelnemers & Buddy's

Alle jongeren die in de periode 2007 – 2010 als deelnemer en/of buddy hebben deelgenomen aan Camp COOL zijn uitgenodigd om een schriftelijke vragenlijst in te vullen. Deze ging over hun zelfstandigheid en activiteiten in het dagelijkse leven en over de meerwaarde die deelname aan Camp COOL volgens hen heeft gehad (respons: 46%). Verder is door alle jongeren die in september 2011 als deelnemer en/of buddy hebben meegedaan aan Camp COOL twee keer een vragenlijst ingevuld: voor en zes weken na deelname aan het kamp (respons: 100%).

Tabel 1. Achtergrondgegevens respondenten Camp Cool

Kenmerk		2007-2010 N=24	2011 N=20
Geslacht	Meisje	16 (67%)	12 (60%)
	Jongen	8 (33%)	8 (40%)
Leeftijd	Alle jongeren	21 (±3)	19 (±2)
	Buddy's		20 (±2)
	Deelnemers		17 (±1)
Leeftijd ten tijde van diagnose	0 jaar	11 (46%)	10 (50%)
	1-5 jaar	3 (12%)	5 (25%)
	6-12 jaar	5 (21%)	3 (15%)
	13-16 jaar	5 (21%)	2 (10%)
Behandeling	Niertransplantatie	20 (83%)	11 (55%)
	Hemodialyse	4 (17%)	4 (20%)
	Predialyse		2 (10%)
	Anders		3 (15%)
Rol tijdens Camp COOL	Buddy	12 (50%)	12 (60%)
	Deelnemer	12 (50%)	8 (40%)

Kwaliteit van Leven, Participatie & Zelfeffectiviteit

De kwaliteit van leven van jongeren met een chronische nieraandoening die deelgenomen hebben aan Camp COOL is in allebei de groepen gemiddeld 74 op een schaal van 1-100. Er is in de groep uit 2011 geen verschil tussen voor en na het kamp.

Sociale participatie heeft te maken met de transitie naar zelfstandigheid, hierin zijn drie fases te onderscheiden: 1) nog niet zelfstandig, 2) in transitie naar zelfstandigheid en 3) zelfstandig. Een deel van de jongeren zit nog in fase 1 met betrekking tot de domeinen 'school en werk', 'seksualiteit en intieme relaties' en 'wonen en huishouden' (29-50% in de retrospectieve groep en 29-36% in de groep uit 2011). Buddy's rapporteerden na deelname aan Camp COOL 2011 een significant hogere score op het domein 'zelfstandigheid'.

Het gerapporteerde vertrouwen in eigen kunnen (zelfeffectiviteit) is in de 2007-2010 groep gemiddeld 27 (op een schaal van 22-33). Vertrouwen in eigen kunnen uit zich echter niet altijd in onafhankelijk gedrag in de spreekkamer. Er zijn jongeren die tot risicogroepen voor een succesvolle transitie behoren: 13% is 'achterbankpatiënt' en 18% is 'bezorgd en onzeker'. In de groep uit 2011 scoren de jongeren gemiddeld 32 op zelfeffectiviteit (op een schaal van 26-40) en is 14% 'achterbankpatiënt' en 14% 'bezorgd en onzeker'.

Camp COOL 2011

Tijdens Camp COOL 2011 hebben observaties plaatsgevonden, waarbij onder andere is gelet op

communicatie tijdens activiteiten, gedragingen en houdingen (ontmoeting) van deelnemers en buddy's ten opzichte van elkaar, maar ook ten opzichte van de activiteiten (ontplooiing) en in hoeverre het concept 'lol' terug te zien was. De gedragingen en houdingen van jongeren tijdens Camp COOL zijn positief en open. Jongeren hebben veel plezier samen. Er wordt tijdens het kamp veel gesproken over de nieraandoening en zaken gerelateerd aan de nieraandoening, zoals ervaringen met behandelmethoden en medicatie.

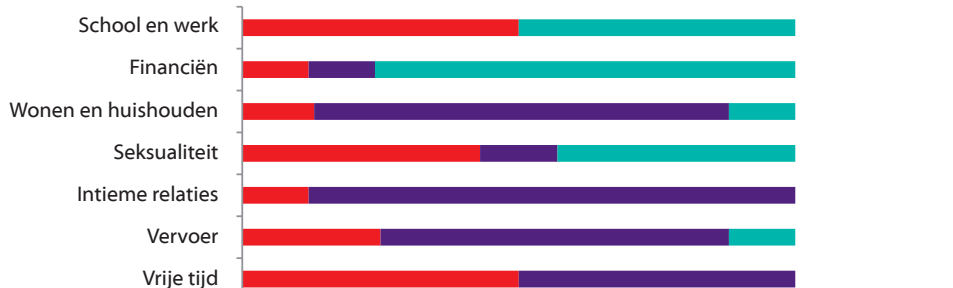
Over de buddy

"Ja, ik denk zeker in het begin, dat het gewoon belangrijk is dat je als je daar binnenkomt, dat er een persoon is die voor jou klaar staat. Die een beetje zorgt dat je bij hem blijft, dat soort dingen. [...] omdat mijn buddy heel ervaren was [...], dus hij kon mij zo intens veel vertellen."

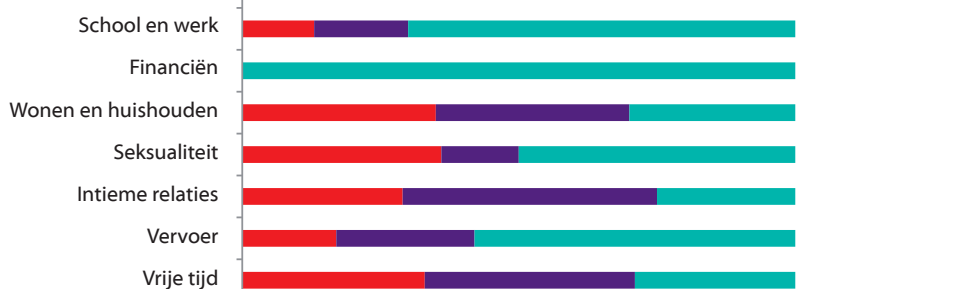


Participatie van jongeren met een chronische nieraandoening

Situatie in 2011 van deelnemers/buddy's na Camp COOL 2011



Situatie in 2011 van oud deelnemers/buddy's na Camp COOL 2007-2010



■ Nog niet zelfstandig
■ In transitie naar zelfstandigheid
■ Zelfstandig

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%
% jongeren

Buddy-deelnemer concept & Peer support

Het buddy-deelnemer concept houdt in deelnemer in de leeftijd van 16 – 18 jaar een buddy in de leeftijd van 19 – 25 jaar toegewezen krijgt. Deze buddy heeft de taak de toegewezen deelnemer te begeleiden tijdens het kamp. Buddy's ervaren een driedelige rol als 1) begeleider/adviseur, 2) supervisor en 3) leider. Het buddieschap bestaat de ene keer uit het op de voorgrond treden, terwijl dit de andere keer inhoudt dat de buddy wat meer op de achtergrond treedt en afwacht. Het buddieschap wordt door zowel buddy's als deelnemers zeer gewaardeerd. Deelnemers zeggen veel te leren van buddy's, terwijl buddy's zeggen dat ze zelfstandiger zijn geworden door de toegenomen verantwoordelijkheid tijdens Camp COOL.

Effecten van Camp COOL

Voordelen van peer support tijdens Camp COOL, zijn volgens jongeren:

- De anderen weten waar je het over hebt, omdat ze vrijwel hetzelfde hebben meegemaakt.
- Je krijgt praktische informatie en antwoorden op je vragen.
- Je wordt door verhalen van anderen gerustgesteld, aangemoedigd en je zelfvertrouwen neemt toe.
- Je krijgt adviezen over medische beslissingen.
- Je ontwikkelt nieuwe vriendschappen.

Jongeren die hebben deelgenomen aan Camp COOL 2011 geven aan na deelname aan het kamp het makkelijker

De buddy als adviseur

"Ik heb allebei gedaan: hemodialyse en peritoneaal, dus dan probeer ik hun ook wel, objectief zeg maar, hun een beetje te vertellen wat dat inhield."

Peer support

"[...] Gezonden] doen dan moeilijk als ze een paracetamol moeten innemen en dan denk ik 'kom op hé, één paracetamol!' Ik slik er negen per dag. Ja, dat vind ik gewoon raar. En ja, [andere nierpatiënten] doen er niet moeilijk over, gewoon medicijnen innemen en klaar!"

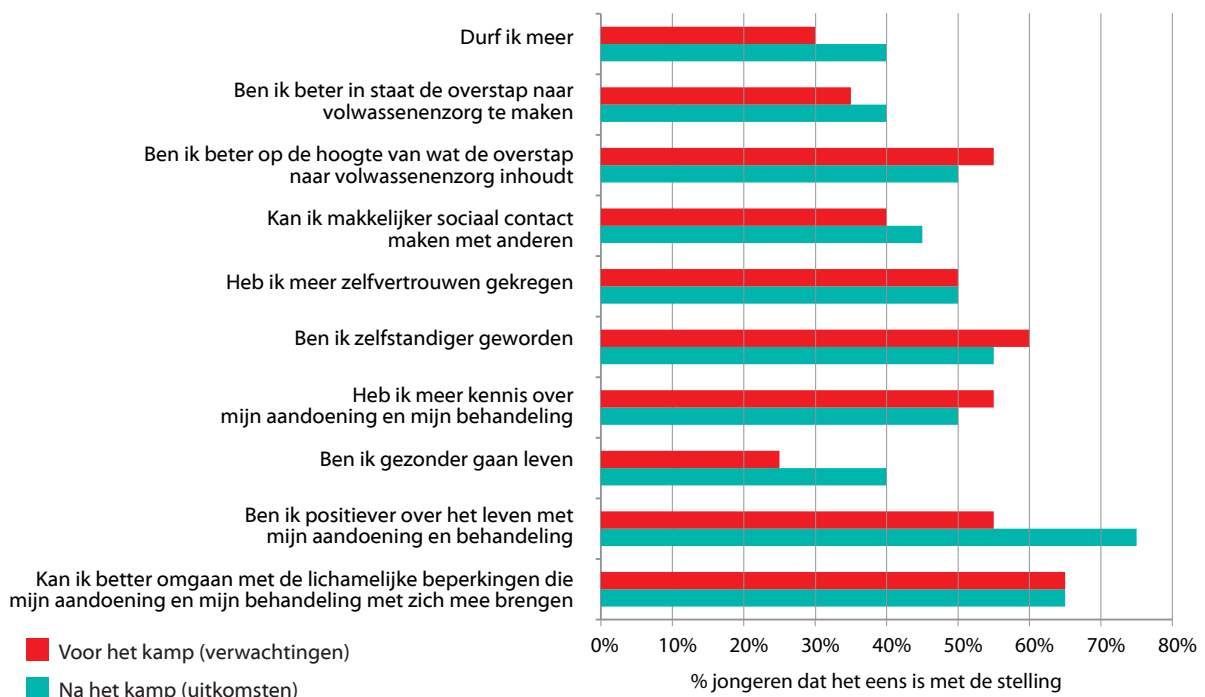
"Ik heb voor het kamp, mijzelf altijd vergeleken met mijn vriendinnen. Zij zijn dun... En dan liep ik erbij en dan had ik altijd zoiets van: 'ik ben dik'. Maar als je [op Camp COOL] komt, dan zie je dat geen van de nierpatiënten die daar zijn... Ze zijn niet overdreven dik, maar ook niet overdreven 'plankjes' dun. Dus ja, toen heb ik wel op gegeven moment... Ik heb dat wel daar toen geaccepteerd, van nou ja, dan zit er maar vet aan. [...] Ja, ik heb er nooit zo bij stilgestaan dat het door mijn ziekte komt. Ik dacht van, nou ja ik eet veel, [...] of mijn vriendinnen zijn overdreven Anorexia patiëntjes, of ik ben gewoon een varken."

te vinden met sociale contacten om te gaan, gezonder te leven, positiever te zijn over hun leven met de nieraandoening en meer te durven. Volgens de groep 2007 – 2010 leidt Camp COOL tot meer zelfvertrouwen. Camp COOL lijkt dus het meest effect te hebben op acceptatie en coping. Jongeren hadden wel verwacht meer te kennis op te doen over de transitie naar de zorg voor volwassenen, maar gaven aan dat deze verwachting niet uitkwam.

De buddy als supervisor

"Verantwoordelijkheid, je hebt toch een deelnemer. Als daar iets mee is, of die wil iets, of die zit in de puree, of die voelt zich niet goed, ja dan moet je die toch even apart nemen."

Na deelname Camp Cool



Zorgverleners

Zorgverleners uit het ziekenhuis attenderen jongeren en hun ouders op het kamp. Zij geven allemaal aan dat de transitie van kind naar volwassene en van de kindzorg naar de zorg voor volwassen niet gemakkelijk is voor jongeren met een nieraandoening en dat Camp COOL daarom een goed initiatief is. Ze selecteren jongeren voornamelijk op leeftijd en ernst van de aandoening. Zij twijfelen erover of het kamp inderdaad direct bijdraagt aan zelfstandigheid, maar zien in de peer support genoeg (andere) meerwaarde om het te blijven aanbevelen. Zorgverleners denken dat de contacten jongeren kunnen helpen beter met hun aandoening om te gaan.

Conclusies

Camp COOL heeft duidelijke positieve effecten op jongeren met een chronische nieraandoening op korte termijn. Het is mogelijk dat deze effecten zich voortzetten na het kamp in de ontwikkeling van meer zelfmanagement en ook bijdragen aan betere maatschappelijke participatie. Om dit vast te stellen is het nodig om meer longitudinaal onderzoek te doen waarbij de deelnemers langer worden gevolgd en worden vergeleken met jongeren die niet aan Camp COOL hebben meegedaan.

Geadviseerd worden

"En toen zat ik daar op de bank van 'ik heb honger' en [toen zeiden ze] 'Prednison'. [En ik vroeg] Prednison?! [En ze zeiden] ja, dat is een bijwerking daarvan. [Ik vroeg] bijwerking?! [Ze zeiden] ja, weet je dat niet? Ja, ik lees de bijsluiters niet hoor!"



Aanbevelingen voor Camp COOL in de toekomst

- Breng de transitie van de kindzorg naar de zorg voor volwassenen expliciet naar voren tijdens Camp COOL.
- Richt activiteiten tijdens Camp COOL ook op de toekomst van jongeren en de mogelijkheden die zij hebben op het gebied van werk en school.
- Formuleer duidelijke selectiecriteria voor het uitkiezen van buddy's.
- Neem concrete stappen om Camp COOL ook te organiseren voor jongeren met andere chronische aandoeningen.
- Doe vervolgonderzoek waarbij deelnemers langer worden gevolgd en worden vergeleken met jongeren die niet aan Camp COOL hebben meegedaan.

Dankwoord

Charlotte de Haan, Karin van den Berge, Nathalie Breedveld en Marlies Verweij (Hogeschool Rotterdam) waren betrokken bij de dataverzameling. Sanne Wesseling heeft geholpen met het verwerken van de data. Initiatiefnemer voor dit project was de Werkgroep Camp COOL, bestaande uit: Jane de la Fosse en Harry Weezeman. Als externe adviseur was Drs. Eefje Verhoof (Emma Kinderziekenhuis AMC) bij het project betrokken. Het project werd gefinancierd door de Nierstichting Nederland. Wij zijn allen dankbaar voor hun inzet en bijdragen aan dit project.

Kernboodschap

Hét hoofdingrediënt van een effectief Camp COOL is het unieke buddy-deelnemer concept!



Colofon

Uitgave
Kenniscentrum Zorginnovatie
Hogeschool Rotterdam
www.opeigenbenen.nl
www.campcool.nl

Contact
T (010) 794 5185
E kenniscentrumzorginnovatie@hr.nl

Vormgeving
Mariël Lam bno, Den Bosch
Fotografie
Jane de la Fosse

