Camp COOL

Interventies en instrumenten gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren

Doel	Jongeren met chronische nieraandoeningen in staat stellen met elkaar en van elkaar vaardigheden te leren waardoor ze zelfstandig met hun aandoening kunnen omgaan.
Doelgroep	Jongeren met ernstig nierfalen die dialyseren of getransplanteerd zijn en die ofwel de transitie van de kindernefrologie naar de volwassenen(dialyse)afdeling al hebben gemaakt of deze binnenkort maken.
Beschrijving	Camp COOL is een activiteitenkamp voor 16-18 jarigen met chronische nierinsufficiëntie, die de overstap van kindernefrologie naar de nefrologie voor volwassenen gaan maken. 'COOL' staat voor Communicatie, Ontplooiing, Ontmoeting en Lol. Het kamp richt zich op het verwerven van 'volwassen' vaardigheden en wordt vrijwel geheel begeleid door jongvolwassenen die de overstap zelf al hebben gemaakt (buddy's, 18-25 jarigen). Naast gesprekken met de buddy's zijn er activiteiten die de zelfstandigheid van de jongeren bevorderen, zoals een sollicitatiegesprek oefenen met een acteur, meedoen aan een survivaltocht en met elkaar koken onder begeleiding van een kok. Naast het zelfstandiger worden is ook het krijgen van meer zelfvertrouwen voor zowel deelnemers als buddy's een belangrijk doel. Uniek aan dit kamp is dat jongeren ernaar worden verwezen door hun zorgverlener.
Verwijzing	Fosse, J. de la (2009). Camp Cool 2009. Nierstichting Nederland, Bussum. Sattoe, J.N.T., Jedeloo, S. (2012). Camp COOL; resultaten van een evaluatieonderzoek. Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Lectoraat Transities in Zorg. Sattoe, J.N.T., Jedeloo, S., Van Staa, A. (2012). Factsheet Evaluatie Camp Cool. Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Lectoraat Transities in Zorg. Sattoe J.N.T., Jedeloo S., Van Staa, A. (2012). Poster; gepresenteerd op het 17e IAAH congres (International Association for Adolescent Health), Turkije. Fosse, J. de la (2010). Projectbeschrijving Camp Cool 2010. Nierstichting Jaarverslagen Camp COOL. Website Camp COOL met o.a. informatie en filmpjes over Camp COOL: *Er zijn verschillende publicaties over kampen voor jongeren met chronische aandoeningen:* Barlow, JH, KL Shaw & K Harrison (1999). Consulting the 'experts': children's and parents' perceptions of psycho-educational interventions in the context of juvenile chronic arthritis. *Health Educ Res*, 14, 597-610 Hackett J, B Johnson, KL Shaw & JE McDonagh (2005). Friends United: an Evaluation of an Innovative Residential Self-Management Programme in Adolescent Rheumatology. *British Journal of Occupational Therapy*. 68(12) 567 – 573 Mancuso, M & M Caruso-Nicoletti (2003). Summer camps and quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *Acta Biomed*, 74 Suppl 1, 35-37 Williams, PD, AR Williams, JC Graff, S Hanson, A Stanton, C Hafeman, A Liebergen, K Leuenberg, RK Setter, L Ridder, H Curry, M Barnard & S Sanders (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *J Pediatr*, 143, 386-393

Voorbeeld(en) van toepassingen in de Praktijk

Praktijkvoorbeeld	**Jane de la Fosse**, oprichter Camp COOL: "Uitgangspunt voor Camp COOL was de vraag: wat zijn nu de noden van deze jonge mensen en hoe kunnen ze leren zich staande te houden in de maatschappij. Wat missen ze eigenlijk ten opzichte van de 'normale' jeugd? De conclusie is dat ze behoefte hebben aan dezelfde dingen, maar dat ze een extra handicap hebben. En dat is niet alleen hun ziekte, maar ook het feit dat ze vaak te beschermd zijn geweest. Veelal is ze van alles uit handen genomen, thuis en in het ziekenhuis. Ze missen vaardigheden zoals jezelf presenteren, zelfbewust naar buiten durven treden en dingen over jezelf leren. Alles wordt immers altijd teruggekoppeld naar hun ziekte. Maar ook als je ziek bent moet je een zelfstandigheidsfase doormaken. De jongeren moeten zichzelf leren ontplooien en zich bewust worden van hun plek in de maatschappij." "Het gaat tijdens Camp COOL dus echt om de diepgang, het is geen 'weekje uit'. Er zijn immers al instanties genoeg die chronische patiënten in het zonnetje zetten tijdens dagjes uit naar bijvoorbeeld De Efteling. Dat is ook niet het uitgangspunt voor het ontstaan van Camp COOL geweest. Het moet mensen echt vooruit helpen. De groei en ontwikkeling van de deelnemers is het doel."
Effect/resultaat	In januari 2011 heeft het lectoraat Transities in Zorg van Hogeschool Rotterdam een evaluatie van Camp Cool uitgevoerd. In maart 2012 is het rapport van het evaluatieonderzoek verschenen. Het hoofdingrediënt van een effectief Camp Cool is het unieke buddy-deelnemer concept. Buddy's en deelnemers ervaren na deelname aan Camp COOL meer zelfvertrouwen, hebben een positievere instelling, durven meer, leren doorzetten, samenwerken en zichzelf meer open te stellen. De positieve effecten worden toegewezen aan het buddy-deelnemer concept, het lotgenotencontact en de specifieke activiteiten tijdens Camp COOL.
Ervaringen	Camp COOL bestaat sinds 2006. Steeds weer worden er succesvolle kampen georganiseerd, zoals blijkt uit de enthousiaste reacties van deelnemers. "Ik kan nu beter praten over dialyse en andere dingen en ik heb mensen leren kennen die hetzelfde hebben als ik," vertelt een deelnemer aan het kamp van 2007 enthousiast. "In elke activiteit zit een les verborgen die in het dagelijkse leven van jonge nierpatiënten goed van pas komt. Na een dag of twee voelt iedereen zich vrij om over zijn gevoelens te praten, óók mensen die hiervoor nooit over hun nierziekte spraken," zegt Vincent Moolenaar, één van de drijvende krachten achter Camp COOL.
Overig	Er worden ook vakantiekampen voor jongeren met andere aandoeningen georganiseerd, bijvoorbeeld voor jongeren met Diabetes. Zie TOOL: Activiteiten, Kampen en weekends DM