

Camp COOL

Resultaten van een evaluatieonderzoek

Maart 2012

Correspondentie:

Hogeschool Rotterdam
Kenniscentrum Zorginnovatie
Lectoraat Transities in Zorg
T.a.v. Dr. S. Jedeloo
Postbus 25035
3001 HA Rotterdam
T 010 – 241 51 25
E s.jedeloo@hr.nl



J.N.T. Sattoe MSc.

(Onderzoeker)

Dr. S. Jedeloo

(Projectleider)

Voorwoord

Voor u ligt de rapportage over het project 'Evaluatie Camp COOL'. 'Camp COOL' is een activiteitenkamp voor jongeren met een chronische nieraandoening. 'COOL' staat voor Communicatie, Ontplooiing, Ontmoeting en Lol. Het kamp wil jongeren ondersteunen bij het ontwikkelen van zelfstandigheid tijdens de transitieperiode van kindertijd naar volwassenheid. Doel van het onderzoek is om de waardering en effecten van Camp COOL in kaart te brengen. Daarmee kan Camp COOL verbeterd worden en kan duidelijk worden waarom Camp COOL in de toekomst moet blijven bestaan. Dit onderzoek bestaat uit drie delen. In het *eerste deel* van het project is *retrospectief onderzoek* gedaan onder jongeren die de afgelopen vijf jaar minstens één keer hebben meegedaan met Camp COOL, hun zorgverleners en de organisatoren van Camp COOL. Jongeren hebben een schriftelijke enquête ingevuld en de zorgverleners en organisatoren zijn geïnterviewd. Het *tweede deel* van het project betrof een *evaluatie van Camp COOL 2011* dat in september 2011 is georganiseerd. Hiertoe hebben de aan het kamp deelnemende jongeren voor en na het kamp een enquête ingevuld. Daarnaast is tijdens het kamp geobserveerd en werd een deel van de jongeren zes weken na het kamp geïnterviewd. Het *derde deel* van het onderzoek bestond uit *onderzoek naar het draagvlak* voor Camp COOL onder patiëntenorganisaties van andere doelgroepen dan jongeren met een chronische nieraandoening.

Aan dit project hebben zes studenten van de Hogeschool Rotterdam meegewerkt die wij graag bedanken voor hun inzet. Vier studenten Verpleegkunde hebben dit gedaan in de vorm van een afstudeeronderzoek. Twee studenten Fysiotherapie hebben in het kader van de Minor 'Chronisch Zieken' meegewerkt. **Charlotte de Haan** en **Karin van den Berge** (Verpleegkunde) waren betrokken bij het retrospectief onderzoek, zij hebben meegewerkt aan de eerste enquête en de interviews met zorgverleners. **Nathalie Breedveld** en **Marlies Verweij** (Verpleegkunde) hebben meegewerkt aan het tweede deel van het onderzoek. Zij waren betrokken bij de observaties tijdens 'Camp COOL 2011' en de interviews met jongeren. **Saskia Fortgens** en **Ruben Verrips** (Fysiotherapie) hebben geholpen bij het onderzoek naar het draagvlak voor Camp COOL onder patiëntenorganisaties.

Ook bedanken wij **Sanne Wesseling** (student-assistent) voor haar hulp bij het verwerken van de data uit de vragenlijsten.

De opdrachtgever 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**. Vanuit de Hogeschool Rotterdam, lectoraat Transitie in Zorg, was **Drs. AnneLoes van Staa** verantwoordelijk lector. Wij zijn allen dankbaar voor hun inzet en bijdragen aan dit project.

Veel dank gaat tevens uit naar de respondenten die enthousiast waren over het onderzoek en graag hun ervaringen met ons deelden.

Jane Sattoe MSc, onderzoeker

Dr. Susan Jedeloo, projectleider/senior onderzoeker

Rotterdam, 1 maart 2012

Samenvatting

Camp COOL

Camp COOL is een activiteitenkamp voor 16 – 25 jarigen met een chronische nieraandoening. ‘COOL’ staat voor Communicatie, Ontplooiing, Ontmoeting en Lol. Het kamp wil jongeren 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 naar de zorg voor volwassenen hebben doorlopen, leiden het kamp. Bijzonder is ook dat jongeren door de zorgverlener uit het ziekenhuis worden ‘verwezen’ en geen lid hoeven te zijn van een patiëntenorganisatie.

Aanleiding voor de evaluatie van Camp COOL

De ervaringen met het kamp zijn positief, maar gegevens over de specifieke werkzame elementen van de opzet, de waardering van de deelnemers en de effecten van deelname op zelfstandigheid en maatschappelijke participatie van de jongeren is nog niet systematisch in kaart gebracht. Het doel van het ‘Evaluatieonderzoek Camp COOL’ is om de ervaringen van deelnemers aan Camp COOL en het effect dat dit specifieke ondersteuningsprogramma op hen heeft in kaart te brengen. De vraagstelling luidt als volgt:

- 1) Wat zijn de ervaringen en waardering van jongeren met chronische nieraandoeningen die als *buddy of deelnemer* aan Camp COOL hebben meegedaan en welke effecten heeft deelname volgens hen en hun zorgverleners gehad op het *zelf managen* van hun aandoening en leven (d.w.z. op hun zelfstandigheid en maatschappelijke participatie).
- 2) Welke interesse bestaat er onder andere patiëntenorganisaties voor Camp COOL en welke mogelijkheden zijn er om dit concept te verbreden naar andere doelgroepen?

Methoden

52 jongeren die de afgelopen vijf jaar aan Camp COOL hebben deelgenomen, zijn uitgenodigd voor een schriftelijke enquête en zorgverleners en organisatoren zijn geïnterviewd. Tijdens Camp COOL 2011 heeft een pre-post vragenlijstonderzoek plaatsgevonden en is er geobserveerd. Ook zijn jongeren zijn zes weken na dit kamp geïnterviewd. Daarnaast is een draagvlakonderzoek voor Camp COOL uitgevoerd onder patiëntenorganisaties van andere doelgroepen. Vertegenwoordigers van deze organisaties zijn geïnterviewd.

Resultaten

Ondanks dat vrijwel alle jongeren de transitie een erg belangrijk onderwerp vinden, valt een deel van de jongeren die mee geweest zijn op Camp COOL, in een risico groep voor een ‘slechte’ transitie naar de zorg voor volwassenen. Ook blijkt dat jongeren behoefte hebben aan ondersteuning op participatie domeinen, zoals relaties en werk. Dit onderschrijft de noodzaak van een interventie als Camp COOL. 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. Deze positieve effecten worden toegewezen aan het buddy-deelnemer concept, het lotgenotencontact en de specifieke activiteiten tijdens Camp COOL. Deelnemers zeggen veel te leren van buddy’s. Buddy’s schatten hun zelfstandigheid na het kamp hoger in dan ervoor. Zij ervaren tijdens Camp COOL drie rollen als: leider, adviseur en supervisor.

Conclusie

Alle jongeren die mee geweest zijn op kamp waarderen Camp COOL goed. Ondanks dat deelnemers vaak niet op eigen initiatief meegaan, zijn hun ervaringen positief. Het is aannemelijk dat al deze positieve ervaringen zich uiten in de ontwikkeling van zelfmanagement en uiteindelijk tot goede of betere maatschappelijke participatie. Aannemelijk is eveneens dat het buddyschap bepaalde vaardigheden helpt te ontwikkelen. Patiëntenorganisaties reageren over het algemeen positief op het concept Camp COOL en blijken interesse te hebben voor het organiseren van het kamp voor hun eigen doelgroep door de Werkgroep Camp COOL. Vooral de focus op de leeftijdscategorie van 16-25 jaar en het buddy-deelnemer concept lijken hiertoe bij te dragen.

Gezien het geringe aantal deelnemers aan één week Camp COOL en de beperking die dit oplevert voor een goede kwantitatieve effectmeting, is er aanleiding tot een aanvullende evaluatie van Camp COOL 2012 en verder.

Aanbevelingen

- Hanteer een longitudinaal onderzoeksontwerp waarbij vragenlijstonderzoek tijdens Camp COOL 2012 (en toekomstige kampen) plaats vindt.
- Breng de transitie van de kinderzorg naar de zorg naar volwassenen expliciet naar voren tijdens Camp COOL. Maak hierbij bijvoorbeeld gebruik van de Q-zorgprofielen.
- 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 te organiseren voor jongeren met andere chronische aandoeningen.

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

Inhoud

1	Inleiding.....	7
1.1	Aanleiding voor het onderzoek.....	7
1.2	Doel- en vraagstelling.....	7
1.3	Opbouw van de rapportage	7
2	Achtergrond.....	9
2.1	Transitie en zelfmanagement.....	9
2.2	Kampen voor jongeren met chronische aandoeningen.....	10
2.3	Peer support.....	11
3	Methoden.....	13
3.1	Retrospectief onderzoek Camp COOL 2007-2010	13
3.1.1	Selectie deelnemers.....	13
3.1.2	Semigestructureerde interviews.....	13
3.1.3	Vragenlijstonderzoek	14
3.1.4	Analyses	15
3.2	Evaluatie Camp COOL 2011.....	15
3.2.1	Selectie deelnemers.....	15
3.2.2	Vragenlijstonderzoek	16
3.2.3	Observaties	16
3.2.4	Semigestructureerde interviews.....	17
3.2.5	Analyses	17
3.3	Draagvlakonderzoek onder patiëntenorganisaties.....	17
3.3.1	Selectie deelnemers.....	17
3.3.2	Semigestructureerde interviews.....	18
3.3.3	Analyses	18
4	Resultaten retrospectief onderzoek Camp COOL 2007-2010.....	19
4.1	Semigestructureerde interviews.....	19
4.1.1	Respondenten.....	19
4.1.2	Transitie en zelfstandigheid.....	19
4.1.3	Buddy's en deelnemers	20
4.1.4	De rol van de verwijzer	21
4.1.5	De invloed van Camp COOL	21
4.1.6	Verbeterpunten en Camp COOL voor anderen	22
4.1.3	Conclusies semigestructureerde interviews.....	23
4.2	Retrospectief vragenlijstonderzoek	23
4.2.1	Respons.....	23
4.2.2	Achtergrondgegevens.....	24
4.2.3	Kwaliteit van leven.....	24

4.2.4	Beperkingen in dagelijkse bezigheden.....	25
4.2.5	Participatie	25
4.2.6	Zelfeffectiviteit, zelfmanagement en zelfstandigheid	26
4.2.7	Camp COOL: de invloed van deelname.....	27
4.2.8	De rol van buddy's	28
4.2.9	Besproken onderwerpen	28
4.2.10	Camp COOL: waardering en betekenis	29
4.2.11	Transitie naar de zorg voor volwassenen	29
4.2.12	Conclusies retrospectief vragenlijstonderzoek.....	30
5	Resultaten evaluatie Camp COOL 2011.....	31
5.1	Observaties	31
5.1.1	Geobserveerde activiteiten	31
5.1.2	Communicatie, gedragingen en houding.....	33
5.1.3	Het buddyschap	33
5.1.4	Lol.....	34
5.1.5	Conclusies observaties.....	34
5.2	Vragenlijstonderzoek Camp COOL 2011	34
5.2.1	Achtergrondgegevens.....	34
5.2.2	Kwaliteit van leven.....	35
5.2.3	Beperkingen en houding.....	36
5.2.4	Participatie	37
5.2.5	Zelfeffectiviteit, zelfmanagement en zelfstandigheid	37
5.2.6	Camp COOL: de invloed van deelname.....	38
5.2.7	De rol van buddy's	40
5.2.8	Besproken onderwerpen	41
5.2.9	Camp COOL 2011: het programma.....	41
5.2.10	Camp COOL: waardering en betekenis	42
5.2.11	Transitie naar de zorg voor volwassenen	43
5.2.12	Conclusies vragenlijstonderzoek.....	43
5.3	Semigestructureerde interviews met jongeren Camp COOL 2011	43
5.3.1	Respondenten.....	43
5.3.2	Mee naar Camp COOL.....	44
5.3.3	De meerwaarde van deelname.....	44
5.3.4	Het buddy-deelnemer concept.....	45
5.3.5	COOL	46
5.3.6	Camp COOL in de toekomst.....	47
5.3.7	Camp COOL voor anderen	47
5.3.8	Ervaringen met transitie	47
5.3.9	Conclusies semigestructureerde interviews.....	48

6	Resultaten draagvlakonderzoek onder patiëntenorganisaties	49
6.1	Respondenten	49
6.2	Semigestructureerde interviews	49
6.2.1	Georganiseerde activiteiten door patiëntenorganisaties.....	49
6.2.2	Camp COOL en transitie.....	50
6.3	Conclusies draagvlakonderzoek	50
7	Discussie, conclusies en aanbevelingen	51
7.1	De transitie naar de zorg voor volwassenen en Q-zorgprofielen.....	51
7.2	De transitie naar volwassenheid, zelfeffectiviteit en kwaliteit van leven.....	51
7.3	Peer support en het buddyschap	52
7.4	De opzet van Camp COOL	52
7.5	Na deelname aan Camp COOL	53
7.6	Sterke en zwakke punten	53
7.7	Eindconclusie.....	54
7.7.1	Ervaringen, waardering en effecten	54
7.7.2	Draagvlak	54
7.8	Aanbevelingen.....	54
7.8.1	Aanbeveling voor verder onderzoek.....	54
7.8.2	Aanbevelingen voor de organisatie	54
8	Literatuurlijst	56
Bijlage A	Topiclijst werkgroep Camp COOL	59
Bijlage B	Topiclijst zorgverleners.....	60
Bijlage C	Retrospectieve vragenlijst met rechte tellingen.....	61
Bijlage D	Brief aan respondenten (retrospectief onderzoek)	75
Bijlage E	Brief aan respondenten (Camp COOL 2011).....	77
Bijlage F	Toestemmingsformulier (Camp COOL 2011)	79
Bijlage G	T0 vragenlijst met rechte tellingen	80
Bijlage H	T1 vragenlijst met rechte tellingen	95
Bijlage I	Observatielijst.....	110
Bijlage J	Topiclijst Buddy's	114
Bijlage K	Topiclijst deelnemers	115

1 Inleiding

1.1 Aanleiding voor het onderzoek

De werkgroep Camp COOL heeft in september 2010 voor de vierde keer 'Camp COOL' georganiseerd. COOL staat voor Communicatie, Ontplooiing, Ontmoeting en Lol. Camp COOL is een door de Nierstichting gefinancierde activiteitenkamp voor 16 – 25 jarigen met chronische nierinsufficiëntie. Het kamp wil jongeren ondersteunen bij de ontwikkeling van zelfstandigheid tijdens de transitieperiode van kindertijd naar volwassenheid. In deze periode bevinden alle jongeren zich in een kwetsbare periode, maar voor jongeren met chronische aandoeningen geldt dit in bijzondere mate omdat zij ook de overstap naar de volwassenenzorg moeten maken¹⁻³. Deze transitie vereist een zekere mate van volwassenheid, terwijl jongeren met chronische aandoeningen een vertraging in de levensloop kunnen ervaren⁴. Dit geldt in het bijzonder voor jongeren met een chronische nierziekte. Het kamp richt zich daarom op het verwerven van 'volwassen' vaardigheden en wordt vrijwel geheel begeleid door jongvolwassenen die de overstap zelf al hebben gemaakt (buddy's). Zij kunnen de jongeren immers het beste voorbereiden op wat ze te wachten staat.

Het kamp vindt sinds 2007 jaarlijks plaats. In de periode 2007-2010 hebben circa 50 patiënten en buddy's deelgenomen. Het kamp is tot op heden gefinancierd door de Nierstichting binnen het thema Patiëntenzorg, programma 'Kinderen met een Nierziekte'. Cofinanciering vond plaats door Roche Nederland BV. Na vier geslaagde kampen wordt het tijd voor bestendinging. De organisatie onderzoekt daarom de mogelijkheid om het kamp onder te brengen in een stichting. De ervaringen met het kamp zijn positief, maar gegevens over de specifieke werkzame elementen van de opzet, de waardering van de deelnemers én de effecten van deelname op zelfstandigheid en maatschappelijke participatie van de jongeren is nog niet systematisch in kaart gebracht. Voor bestendinging van het programma is een goede (wetenschappelijke) verantwoording van het programma noodzakelijk. Een goede verantwoording en (indien noodzakelijk) verbetering van het programma kan bijdragen aan het verwerven van structurele financiering (bijvoorbeeld door ziektekostenverzekeraars) en verspreiding van het concept naar andere doelgroepen dan de nefrologie. De Hogeschool Rotterdam, lectoraat Transitie in Zorg, is daarom gevraagd een onderzoek te starten naar de waardering en effecten van Camp COOL.

1.2 Doel- en vraagstelling

Doel

Het doel van het 'Evaluatieonderzoek Camp COOL' is om de ervaringen van deelnemers aan Camp COOL en het effect dat dit specifieke ondersteuningsprogramma op hen heeft in kaart te brengen.

Vraagstelling van het onderzoek

- 1) Wat zijn de ervaringen en waardering van jongeren met chronische nieraandoeningen die als *buddy of deelnemer* aan Camp COOL hebben meegedaan en welke effecten heeft deelname volgens hen en hun zorgverleners gehad op het *zelf managen* van hun aandoening en leven (d.w.z. op hun zelfstandigheid en maatschappelijke participatie).
- 2) Welke interesse bestaat er onder andere patiëntenorganisaties voor Camp COOL en welke mogelijkheden zijn er om dit concept te verbreden naar andere doelgroepen?

1.3 Opbouw van de rapportage

In dit rapport worden de resultaten van het onderzoek 'Evaluatie Camp COOL' beschreven. Eerst wordt er in hoofdstuk 2 een theoretisch kader geschetst. Vervolgens komen in hoofdstuk 3 de gebruikte

onderzoeksmethoden per deelonderzoek aan bod. In de hoofdstukken 4 tot en met 6 worden de resultaten beschreven. In hoofdstuk 4 gaat het om de resultaten van het retrospectief onderzoek onder jongeren die in de periode 2007-2010 als buddy of deelnemer mee geweest zijn naar Camp COOL, hun zorgverleners en de organisatoren van Camp COOL. De resultaten van de evaluatie van Camp COOL 2011 volgen in hoofdstuk 5. Daarna worden in hoofdstuk 6 de resultaten van het draagvlakonderzoek onder patiëntenorganisaties beschreven. Het rapport wordt in hoofdstuk 7 afgesloten met de beantwoording van de vraagstelling en aanbevelingen voor de voortzetting van Camp COOL.

2 Achtergrond

In dit hoofdstuk wordt een theoretisch kader beschreven, waarmee het onderzoek wordt ingebed in de literatuur rondom de transitie van kindertijd naar volwassenheid, de ontwikkeling van zelfstandigheid en zelfmanagement en de effectiviteit van kampen als interventie. Ook wordt gekeken naar de effecten van *peer support* op jongeren met een chronische aandoening. Het buddy-deelnemer concept binnen Camp COOL is hier namelijk op gebaseerd. Er is gebruik gemaakt van de literatuurstudies van verschillende studenten onderzoeken^{5, 6}.

2.1 Transitie en zelfmanagement

“Ik kwam tot de conclusie dat [jongeren met een chronische aandoening] behoefte hebben aan dezelfde dingen [als gezonde jongeren], maar dat ze een extra handicap hebben. En dat is niet alleen hun ziekte, maar daarnaast ook het feit dat ze vaak te beschermd zijn geweest. Veelal is ze van alles uit handen genomen, thuis, in het ziekenhuis. Ze missen dan vaardigheden als 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 ontplooiën en zich bewust worden van hun plek in de maatschappij.” (de la Fosse 2009; Nierstichting Nederland, Bussum)

In Nederland groeien naar schatting tussen de 250.000 en 500.000 kinderen op met chronische aandoeningen⁷. Steeds vaker worden deze kinderen volwassen. Net als gezonde leeftijdsgenoten moeten zij zo zelfstandig mogelijk worden om volwassen rollen in de samenleving op te nemen, maar door hun aandoening is dit extra lastig. Enerzijds omdat zij taken en verantwoordelijkheden van hun ouders moeten gaan overnemen. Anderzijds omdat de leeftijdsgebonden ontwikkelingstaken van jongeren, zoals het zelfstandig worden, het afronden van opleiding, het aangaan van intieme relaties, vaak op gespannen voet staan met de eisen en beperkingen die een therapeutisch regime of de chronische aandoening met zich meebrengt^{8, 9}.

Nederlands onderzoek onder jongeren en jong volwassenen met chronische aandoeningen laat zien dat zij veel problemen ontmoeten op het terrein van arbeidsparticipatie, vrije tijdsbesteding, partnerrelaties en seksualiteit¹⁰⁻¹². Een studie naar psychosociale ontwikkelingsmijlpalen bevestigt dat jongeren met verschillende chronische aandoeningen deze later bereiken dan gezonde leeftijdsgenoten. De levensloop van overlevers van jeugdkanker en patiënten met terminale nierinsufficiëntie was hierbij het meest vertraagd⁴. Deze achterstand is niet alleen zichtbaar in vergelijking met gezonde jongeren; ook ten opzichte van jongeren met andere chronische aandoeningen worden belangrijke mijlpalen in de ontwikkeling later behaald⁴. Onderzoek toont aan dat er onder jongeren met een chronische nieraandoening een verhoogd risico is op cognitieve problemen, op het minder succesvol doorlopen van een schoolcarrière, en op psychosociale en psychiatrische problemen¹³. Al deze factoren beïnvloeden de maatschappelijke participatie negatief.

De arbeidsparticipatie van (jong)volwassen nierdialysepatiënten is laag¹⁴. Jongvolwassenen met terminale nierinsufficiëntie ervaren minder autonomie en zijn minder ver in hun psychoseksuele en sociale ontwikkeling¹⁵. De mate van ontwikkeling hangt sterk samen met de ziektegerelateerde kwaliteit van leven. Jongvolwassenen die in hun sociale ontwikkeling als kind minder mijlpalen hebben bereikt, ervaren een grotere impact van hun aandoening op hun leven¹⁵. De schade van het opgroeien met een

chronische aandoening zou beperkt kunnen worden door de sociale contacten en zelfstandigheid van kinderen en jongeren met een chronische aandoening te stimuleren.

Naast de transitie van kindertijd naar volwassenheid krijgen jongeren met chronische aandoeningen te maken met een transitie van de kindertijd naar de zorg voor volwassenen. In de voorbereiding op transitie naar de zorg voor volwassenen wordt een adequaat niveau van zelfstandigheid en zelfmanagement als voorwaarde gezien^{16, 17}. "Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven"¹⁸. Voor jongeren staat echter niet de aandoening, of de toekomstige gezondheidstoestand, maar het 'normale leven' nu centraal¹. Dit kan leiden tot minder aandacht voor therapietrouw of verantwoordelijkheid nemen voor de behandeling, wat op den duur meer gezondheidsklachten, een slechter ziektebeloop en een slechtere kwaliteit van leven kan veroorzaken met een toename van de medische zorgconsumptie als gevolg¹⁹. Daarom veronderstelt 'succesvol zelfmanagement' drie opgaven²⁰:

- het managen van de medische aspecten van de ziekte;
- het managen van sociale rollen (sociale participatie); en
- het omgaan met de psychologische consequenties van de ziekte (acceptatie, aanpassing, coping).

De overgang van kinder- naar volwassenenzorg vormt een extra complicatie, omdat vertrouwde zorgverleners en werkwijzen worden verlaten. Problemen rondom de transitie zijn al geruime tijd bekend, en hoewel een grote meerderheid van de nefrologieafdelingen onderkennen dat er gerichte aandacht moet zijn voor deze transfer, heeft internationaal gezien slechts één derde van de afdelingen hiervoor een specifiek programma²¹.

Eén van meest gerapporteerde zorgproblemen in de transitiefase is de geringere therapietrouw van adolescenten. Onderzoek uit de jaren negentig van de vorige eeuw laat zien dat gemiddeld 40% van de jongeren met een niertransplantatie gebrekkige therapietrouw hebben²². Dit kan ernstige gezondheidsschade, afstoting en zelfs overlijden tot gevolg hebben²³, hoewel volgens recent Nederlands onderzoek de transitieperiode niet specifiek tot hoger risico op een acute afstoting bleek te leiden²⁴. Onvoldoende therapietrouw gaat vaak samen met verstoring van de arts-patiënt relatie. Gebrekkige therapietrouw wordt in de klinische praktijk vaak afgedaan als een situatie waarin de patiënt zich schuldig maakt aan "indirect zelfdestructief gedrag" of "ziekte in stand houdend gedrag", terwijl jongeren juist de behoefte hebben om het over hun beweegredenen voor therapieontrouw te hebben²². Over deze beweegredenen is in Nederland weinig bekend. Delucchi et al. (2008) noemen gebrek aan supervisie tijdens medicatie inname, tijdgebrek (moeilijk in te passen in de agenda), conflicten met familie en gebrekkige communicatie met ouders en zorgverleners als hoofdredenen voor therapieontrouw²⁵. Een recente studie geeft aan dat gebrekkige therapietrouw vaak samenhangt met onvoldoende kennis over de gevolgen hiervan²⁶.

Adolescenten geven zelf aan dat ze te weinig betrokken worden bij het transitieproces²⁷. Volgens LaRosa et al. (2011) is voor een succesvolle transitie van nierpatiënten de ontwikkeling van autonomie en verantwoordelijkheid voor de eigen zorg cruciaal. Zij bevelen de inzet van praktische tools aan, die daaraan een bijdrage leveren²⁸.

2.2 Kampen voor jongeren met chronische aandoeningen

Warady (1994) maakt onderscheid tussen drie soorten kampen voor jongeren met chronische aandoeningen: 1) ziektespecifieke kampen, 2) kampen waaraan jongeren met verschillende aandoeningen deelnemen, en 3) kampen waaraan zowel gezonde jongeren als jongeren met (verschillende) chronische aandoeningen deelnemen²⁹. Voordelen van ziektespecifieke kampen zijn dat het hebben van dezelfde (chronische) aandoening een band creëert tussen deelnemers, waardoor zij

tijdens het kamp onder andere in staat zijn een groepsidentiteit te ontwikkelen, zich minder geïsoleerd te voelen en een periode kunnen meemaken waarin ze niet aan anderen uit hoeven te leggen hoe hun aandoening in elkaar zit²⁹. Daarnaast kan bij jongeren met een chronische nieraandoening het samenzijn van dialyse patiënten met ‘succesvolle transplantatie’ patiënten hoop geven op verbetering. Omgekeerd kunnen transplantatie patiënten, doordat ze geconfronteerd worden met de eisen die dialyse aan patiënten stelt, zich realiseren hoe belangrijk het is om hun medicijnen goed te blijven innemen²⁹.

Kampen verschillen ook met betrekking tot hun specifieke doelstelling. Doelstellingen kunnen variëren van het aanbieden van ontspanning en een leuke tijd of het helpen van kinderen met chronische aandoeningen hun aandoening positiever te zien, tot het bevorderen van zelfmanagementvaardigheden of het introduceren van de transitie naar zorg voor volwassenen³⁰⁻³². Hiermee samenhangend kan er tussen kampen verschil zijn in de specifieke (werkzame) elementen die in het programma zitten, ofwel in de opzet. Uitgaande van de brede doelstelling van ‘positieve ontwikkeling’ van kinderen en jongeren kunnen over het algemeen wel de volgende werkzame elementen in kampen voor jongeren met chronische aandoeningen worden genoemd: 1) uitdagende kansen, gecombineerd met 2) ondersteunende relaties³³⁻³⁵. Doordat kampen voor chronisch zieke jongeren zowel in de doelstelling als in de opzet verschillen, zijn er veel variaties op ‘het kamp voor jongeren met chronische aandoeningen’. Mede daardoor is het belangrijk bij de evaluatie van kampen de specifieke doelstelling en opzet te relateren aan de effecten van het kamp. Daarom wordt in de literatuur gepleit voor een *mixed-methods* aanpak bij het evalueren van kampen³⁶. Eveneens wordt benadrukt dat ook de kwalitatieve evaluatie van kampen (onder deelnemers) meerwaarde oplevert^{36, 37}.

In de literatuur is weinig bekend over de effecten van kampen voor jongeren met chronische aandoeningen in Nederland. Internationaal is er meer onderzoek gedaan naar de vermeende effectiviteit van deze kampen. Alle studies rapporteren positief over de kampen. Vermeende effecten van deelname van een kind of jongere met een chronische aandoening aan een kamp zijn onder andere: hogere zelfstandigheid, meer kennis over de aandoening, meer kennis over de transitie in zorg, meer zelfvertrouwen, meer zelfeffectiviteit, emotionele rijping, groei in positieve identiteit en groei van sociale vaardigheden^{29, 32, 33, 37-39}.

2.3 Peer support

Het idee achter *peer support* is dat mensen met hetzelfde ‘probleem’ elkaar veel kunnen bieden. In de gezondheidszorg kan peer support gezien worden als een relatie die gestart wordt met het specifieke doel om het uitwisselen van kennis en ervaringen tussen personen met hetzelfde gezondheidsprobleem mogelijk te maken en elkaar sociaal en emotioneel te ondersteunen⁴⁰. In de adolescentie levensfase speelt peer support, ook buiten de gezondheidszorg, een belangrijke rol.

Positieve effecten van peer support voor kinderen en jongeren met chronische aandoeningen kunnen onder andere zijn: betere aanpassing aan de aandoening⁴¹, aanleren van (meer) sociale vaardigheden, positievere (sociale) verwachtingen, meer reflectieve vaardigheden door naar andere perspectieven te kijken, meer oplossingsgerichte vaardigheden, positieve veranderingen in houding, verminderde ervaren isolatie en een eigen identiteit creëren⁴². *Peers* worden vaak als positieve rolmodellen gezien⁴⁰. Specifiek voor jongeren met een chronische nieraandoening zijn de volgende voordelen van peer support genoemd: 1) de andere weet waar je het over hebt, heeft (vrijwel) hetzelfde meegemaakt, 2) je krijgt antwoorden op vragen en praktische informatie, 3) geruststelling, aanmoediging en toegenomen zelfvertrouwen, 4) ondersteuning bij het starten van een behandeling, 5) hulp bij het nemen van behandelbeslissingen, en 6) hoop voor de toekomst⁴⁰. Daarnaast kan peer support ook voor de peer positieve effecten hebben, zoals verbeterd welzijn en persoonlijke groei⁴³.

Peer support kan echter ook nadelig zijn: 1) als een jongere geconfronteerd wordt met ‘slechte’ informatie over zijn aandoening of de peer achteruit ziet gaan, kan dit moeilijkheden (o.a. negatieve

gevoelens) oproepen, 2) als een peer veel sneller vooruitgaat in bijvoorbeeld het aanleren van zelfmanagementvaardigheden dan de jongere, kan dit gevoelens van incompetentie en verlaagd zelfvertrouwen bij de jongere tot gevolg hebben, 3) jongeren met een beperkt sociaal netwerk kunnen zich teveel hechten aan de *peer* waardoor hun sociale participatie nog beperkter blijft, en 4) er kan een subcultuur gaan ontstaan waarbij zowel *peer* als jongere zich 'samen geïsoleerd' gaan voelen⁴². Daarnaast kunnen jongeren ook een verkeerd voorbeeld krijgen als zij bijvoorbeeld een peer hebben die niet therapietrouw en overmoedig is. Opvallend is dat er in de literatuur over de vakantiecampen niet vaak over de negatieve gevolgen van peer support wordt gerapporteerd.

3 Methoden

In dit hoofdstuk wordt toegelicht hoe het evaluatieonderzoek is opgezet en uitgevoerd. De methoden worden per deelonderzoek besproken. Paragraaf 3.1 gaat in op het retrospectief onderzoek naar Camp COOL in de periode 2007-2010, in paragraaf 3.2 worden de methoden van de evaluatie van Camp COOL 2011 beschreven en paragraaf 3.3 gaat over de opzet van het draagvlakonderzoek onder patiëntenorganisaties.

3.1 Retrospectief onderzoek Camp COOL 2007-2010

Om een beeld te krijgen van de achtergrond en opzet van en ervaringen met Camp COOL is een retrospectief evaluatieonderzoek uitgevoerd onder betrokkenen bij Camp COOL in de periode 2007-2010. Hiervoor zijn interviews gehouden met leden van de Werkgroep Camp COOL, zorgverleners uit de Nefrologie en oud deelnemers en buddy's van Camp COOL (paragraaf 3.1.2). Daarnaast is er een enquête gehouden onder oud deelnemers en buddy's die tenminste één keer hebben deelgenomen aan Camp COOL (paragraaf 3.1.3). De concept enquête is, alvorens deze is uitgezet, in de interviews besproken.

3.1.1 Selectie deelnemers

Deelnemers zijn alle jongeren en buddy's (12-25 jaar) met een chronische nieraandoening die in de periode 2007-2010 minstens één keer aan Camp COOL hebben deelgenomen, zorgverleners uit de nefrologie die patiënten doorverwijzen naar Camp COOL en de leden van de werkgroep Camp COOL.

Inclusiecriteria voor jongeren en buddy's:

- Leeftijd: minimaal 12 jaar en maximaal 25 jaar.
- Tenminste één keer deelname aan Camp COOL.

Inclusiecriteria voor zorgverleners:

- Werkzaam in de nefrologie.
- Verwijst patiënten door naar Camp COOL.

3.1.2 Semigestructureerde interviews

Opzet en uitvoering

In het hele land zijn er acht zorginstellingen waarbinnen zorgverleners jongeren doorverwijzen naar Camp COOL. Er is uit drie instellingen een zorgverlener geïnterviewd. De zorgverleners en de werkgroep zijn voor het interview benaderd via de e-mail.

Aan de werkgroep werd onder andere gevraagd hoe Camp COOL ontstaan is, wat het doel van Camp COOL is en wat hun ervaringen zijn met het kamp. Aan de zorgverleners werd gevraagd welke effecten zij zien bij jongeren die hebben deelgenomen aan Camp COOL, wat zij zien als plus- en minpunten van het programma en welke suggesties zij hebben voor verbetering. Topiclijsten zijn opgenomen in de bijlage (A en B). Op basis van de resultaten uit de interviews met de werkgroep en de zorgverleners en op basis van de ervaringen uit eerder onderzoek (Op Eigen Benen) is vervolgens een *kwantitatieve vragenlijst* ontwikkeld (bijlage C). Deze vragenlijst is in een *pre-test* in een interviewsetting aan een oud-deelnemer en een oud-buddy voorgelegd. Daarbij is ook gevraagd naar de waardering van Camp COOL en de invloed van deelname op het dagelijkse leven van de jongeren. De interviews met de jongeren vonden plaats bij hun thuis.

3.1.3 Vragenlijstonderzoek

Opzet en uitvoering

De schriftelijke vragenlijst is afgenomen onder oud-deelnemers van Camp COOL. De onderzoekspopulatie voor de vragenlijst is samengesteld door de organisatoren van Camp COOL op basis van de inclusiecriteria. Zij hebben een Excel bestand met namen en adressen aangeleverd. Aan alle jongeren is in april 2011 een schriftelijke uitnodiging gestuurd om aan het onderzoek deel te nemen. De uitnodiging bestond uit:

- Een brief met uitleg over de doelstelling en opzet van het onderzoek (bijlage D).
- De vragenlijst.
- Een antwoordenvelop met antwoordnummer.

Na vier weken is aan de jongeren een schriftelijke herinnering verstuurd. Twee weken na de eerste herinnering is door de organisatoren van Camp COOL een tweede herinnering via de e-mail verstuurd. Hierbij was de vragenlijst digitaal toegevoegd. Jongeren werden gevraagd het aan te geven wanneer ze niet wensten te participeren in het onderzoek. Tot slot volgde een derde herinnering twee weken na de tweede herinnering. Dit betrof een belronde waarbij jongeren die nog niet gereageerd hadden werd gevraagd of ze dit alsnog wilden doen. Onder de respondenten werden vier waardebonnen, à €25, verloot. In het kader van een non-respons analyse is de jongeren gevraagd de vragenlijst leeg terug te sturen en eventueel de reden van niet deelname te noteren. Ook kon men de onderzoekers hierover een e-mail sturen.

Pre-test

De concept vragenlijst is in februari 2010 voorgelegd aan een oud-deelnemer en een oud-buddy (geworven door de organisatoren), op basis waarvan enkele vragen qua formulering zijn aangepast. De vragenlijst is in beide gevallen in een interviewsetting uitgetest. De bevindingen waren gunstig. Beide respondenten hadden geen moeilijkheden met het beantwoorden van de vragen. De vragenlijst kon (op papier) in 20-30 minuten worden beantwoord. Een tweede concept is voorgelegd aan een kindernefroloog en de Werkgroep Camp COOL. Inhoudelijk waren er geen aanpassingen aan de vragenlijst nodig. Een punt was wel dat de vragenlijst wellicht te lang zou kunnen zijn volgens de jongeren. De definitieve vragenlijst is opgenomen als bijlage C.

Vragenlijst

De kwantitatieve vragenlijst ging over zelfstandigheid en participatie van jongeren in het dagelijkse leven en hun kijk op de invloed die deelname aan het kamp hierop heeft gehad.

De volgende schalen en/of thema's zijn hierbij uitgevraagd:

- Achtergrondinformatie: demografische kenmerken en informatie m.b.t. diagnose, behandeling en zorginstelling.
- Camp COOL: deelname, invloed van deelname op zelfstandigheid, zelfvertrouwen, omgang met de aandoening, kennis van de aandoening en transitie naar volwassenzorg, sociale contacten en het leven. Ook werd gevraagd naar wat het meest en minst leuke aan Camp COOL was, wat voor rapportcijfer de jongere aan Camp COOL zou geven en of het kamp ook geschikt zou (kunnen) zijn voor jongeren met andere chronische aandoeningen.
- Participatie: de invloed van de aandoening op verschillende domeinen (school en werk, financiën, wonen en huishouden, seksualiteit, intieme relaties, vervoer, en vrije tijd). Dit is uitgevraagd door het Rotterdams Transitieprofiel te gebruiken⁴⁴.
- Dagelijkse bezigheden: beperkingen door de aandoening. De beperkingen schaal die gebruikt is, is ook gevalideerd en ontwikkeld binnen het Op Eigen Benen Verder! Evaluatieonderzoek¹⁶.

- Zelfeffectiviteit: omgaan met moeilijke situaties (generieke zelfeffectiviteit), met de aandoening, gedrag in de spreekkamer, kennis van de aandoening. Zelfeffectiviteit is uitgevraagd door twee verschillende schalen te gebruiken. De eerste is de gevalideerde 'general self-efficacy' schaal van Schwarzer⁴⁵. De tweede is de zelfeffectiviteit schaal ontwikkeld en gevalideerd binnen het Op Eigen Benen onderzoek⁴⁶.
- Zelfmanagement: daadwerkelijk gedrag in de spreekkamer. De schaal die gebruikt is, is eveneens ontwikkeld binnen het Op Eigen Benen onderzoek². Daarnaast zijn de zelfmanagementstijlen van de jongeren uitgevraagd met behulp van Q-profielen, deze zijn ontwikkeld en gevalideerd binnen het Op Eigen Benen onderzoek⁴⁷.
- Zelfstandigheid: rapportcijfer.
- Kwaliteit van Leven: fysiek, emotioneel en mentaal welzijn, gemeten met de Europese DISABKIDS-37 schaal⁴⁸.
- Medische behandeling: ervaren last. De gebruikte schaal is onderdeel van de DISABKIDS-37 schaal⁴⁸.
- Transitie naar zorg voor volwassenen: wanneer gehad, wat was het beste en wat was het slechtste aan de overstap, wat voor rapportcijfer geeft de jongere aan de overstap.

3.1.4 Analyses

De interviews met de organisatoren en zorgverleners zijn open gecodeerd in het kwalitatieve dataverwerking programma Atlas.ti (versie 6.26). Op basis van deze codering konden de volgende categorieën worden gedefinieerd: 'Transitie en zelfstandigheid', 'buddy's en deelnemers', 'Rol (verwijzer bij Camp COOL', 'Effecten Camp COOL', 'Verbeterpunten Camp COOL', 'Camp COOL voor anderen'. Voor de kwantitatieve analyses is gebruik gemaakt van SPSS 18.0. Er is voornamelijk gebruik gemaakt van descriptieve statistieken.

3.2 Evaluatie Camp COOL 2011

Het kamp vond voor buddy's plaats van zaterdag 24 september 2011 tot en met vrijdag 30 september 2011. Zij hadden de zaterdag en zondag om samen de overige week te plannen. Maandag kwamen de deelnemers aan. De evaluatie bestond uit een vragenlijst onderzoek (paragraaf 3.2.1), observaties tijdens het kamp (paragraaf 3.2.2.) en semigestructureerde interviews met buddy's en deelnemers die meegedaan hebben aan Camp COOL 2011 (paragraaf 3.2.3).

3.2.1 Selectie deelnemers

Deelnemers aan het vragenlijstonderzoek en de observaties zijn alle jongeren en buddy's (12-25 jaar) met een chronische nieraandoening die aan Camp COOL 2011 hebben deelgenomen. Alle deelnemers en (indien de deelnemer minderjarig was) hun ouders ontvingen voorafgaand aan het kamp een informatiebrief waarin het evaluatieonderzoek werd uitgelegd (bijlage E). Bij de brieven waren toestemmingsformulieren toegevoegd waarmee de deelnemers toestemming gaven voor het gebruik van de data die binnen het evaluatieonderzoek werd verzameld. Tevens kon op het formulier aangegeven worden of de betreffende jongere wel of niet voor een interview benaderd mocht worden (bijlage F). Uit de jongeren die 'ja' aankruisten, zijn willekeurig drie buddy's en drie deelnemers geselecteerd voor de semigestructureerde interviews. Het ging niet om buddy-deelnemer paren.

3.2.2 Vragenlijstonderzoek

Opzet en uitvoering

Voor de evaluatie van Camp COOL 2011 is gekozen voor een pre-post design: jongeren kregen op de 1^e dag van het kamp (T0) en op de laatste dag van het kamp (T1) een vragenlijst in te vullen. Voor het invullen van de vragenlijsten was tijd gereserveerd in het programma van het kamp.

T0 vragenlijst

De T0 vragenlijst was vrijwel gelijk aan de retrospectieve vragenlijst (paragraaf 3.1.3). Alleen het thema 'Camp COOL' was anders. In plaats van ervaringen werd gevraagd naar de verwachtingen met betrekking tot deelname aan het kamp. Daarnaast is er een schaal toegevoegd om de houding ten opzichte van de aandoening te meten: de 'Child Attitude Towards Illness Scale' (CATIS⁴⁹). Dit is gedaan om te onderzoeken of het kamp invloed heeft op de manier waarop jongeren tegen hun aandoening aan kijken. De T0 vragenlijst is toegevoegd in bijlage G.

T1 vragenlijst

In de T1 vragenlijst zijn de volgende thema's en/of schalen opgenomen:

- Camp COOL: deelname, invloed van deelname op zelfstandigheid, zelfvertrouwen, omgang met de aandoening, kennis van de aandoening en transitie naar volwassenenzorg, sociale contacten en het leven. Tevens werd specifiek gevraagd naar de verschillende onderdelen van Camp COOL, jongeren konden deze met een rapportcijfer beoordelen. Tot slot werd er naar verbeterpunten voor Camp COOL gevraagd.
- Houding t.o.v. de nieraandoening: de beleving van en houding ten opzichte van de aandoening werd uitgevraagd met de CATIS lijst⁴⁹.
- Zelfeffectiviteit: omgaan met moeilijke situaties (generieke zelfeffectiviteit), met de aandoening, gedrag in de spreekkamer, kennis van de aandoening. Zelfeffectiviteit is uitgevraagd door twee verschillende schalen te gebruiken. De eerste is de gevalideerde 'general self-efficacy' schaal van Schwarzer⁴⁵. De tweede is de zelfeffectiviteit schaal ontwikkeld en gevalideerd binnen het Op Eigen Benen onderzoek⁴⁶.
- Kwaliteit van Leven: fysiek, emotioneel en mentaal welzijn, gemeten met de Europese DISABKIDS-37 schaal⁴⁸.
- Medische behandeling: ervaren last. De gebruikte schaal is onderdeel van de DISABKIDS-37 schaal⁴⁸.

De T1 vragenlijst is opgenomen in bijlage H.

3.2.3 Observaties

Opzet en uitvoering

Om meer inzicht te krijgen in de elementen van Camp COOL, het programma, de sfeer tijdens Camp COOL en de interactie tussen buddy's en deelnemers, zijn tijdens Camp COOL 2011 observaties gedaan. De onderzoeker was aanwezig op maandag en vrijdag. De studenten waren aanwezig op maandag, woensdag en donderdag. In de nacht van woensdag op donderdag bleven de studenten op het kamp.

De belangrijkste aandachtspunten waarop gelet is tijdens de observaties zijn onder andere: communicatie tijdens activiteiten, gedragingen en houdingen (ontmoeting) van deelnemers en buddy's ten opzichte van elkaar, maar ook ten opzichte van de activiteiten (ontplooiing), de rol van de buddy en in hoeverre en hoe het concept 'lol' terug te zien was. De gehanteerde observatielijst is opgenomen in

bijlage I en werd toegepast op elke activiteit die plaatsvond tijdens aanwezigheid van de onderzoeker en/of studenten. Daaronder vielen de volgende activiteiten (verder beschreven in paragraaf 5.1.1):

- 1) Workshop 'Presenteer Jezelf' (Howard Komproe)
- 2) Filmploeg (IJver)
- 3) Workshop dans (Zumba)
- 4) Het buddyoverleg
- 5) Vrije tijd (geen specifiek ingevulde tijd)
- 6) Kookploeg (Hotmama)
- 7) Voorstelling (gegeven door de jongeren) onder leiding van Howard Komproe

3.2.4 Semigestructureerde interviews

Opzet en uitvoering

17 van de 20 jongeren hebben aangegeven dat zij benaderd mogen worden voor een interview. Hiervan zijn er drie buddy's en drie deelnemers geselecteerd. Zij werden zes weken na het kamp via de e-mail benaderd voor het interview. De e-mailadressen waren ingevuld op de toestemmingsformulieren. De interviews vonden plaats bij de respondenten thuis.

Aan de buddy's werd onder andere gevraagd hoe zij Camp COOL 2011 ervaren hebben, wat de plus- en minpunten van Camp COOL zijn, hoe zij hun rol als buddy binnen Camp COOL zien en hebben ervaren, wat de invloed van deelname op hun leven is, welke suggesties zij hebben voor verbetering van Camp COOL, hoe bij hun de transitie naar de zorg voor volwassenen is gegaan en of Camp COOL volgens hun geschikt zou zijn voor andere doelgroepen. De topiclijst is opgenomen in bijlage J.

Aan de deelnemers is eveneens gevraagd naar hun ervaringen met betrekking tot Camp COOL 2011, de betekenis van het kamp en de plus- en minpunten van het kamp. Daarnaast is hun gevraagd naar de reden om mee te doen met Camp COOL en de naar wat zij van de aanwezigheid van de buddy's vinden. Ook is hen gevraagd naar hun verwachtingen met betrekking tot de invloed van Camp COOL op hun leven en de transitie van de kindzorg naar de zorg voor volwassenen. Tot slot is aan de deelnemers ook de vraag over de toepasbaarheid van het concept voor andere doelgroepen voorgelegd. De topiclijst is te vinden in bijlage K.

3.2.5 Analyses

Voor de kwantitatieve analyses is gebruik gemaakt van SPSS 18.0. Er is voornamelijk gebruik gemaakt van descriptieve statistieken. De observaties en interviews met de buddy's en deelnemers zijn open gecodeerd in het kwalitatieve dataverwerking programma Atlas.ti (versie 6.26). Op basis van deze codering konden in de interviews de volgende categorieën gedefinieerd: mee naar Camp COOL, de meerwaarde van deelname, het buddy-deelnemer concept, COOL: communicatie, ontmoeting, ontplooiing en lol, Camp COOL in de toekomst en ervaringen met transitie. In de observaties waren dit: activiteiten, communicatie, gedragingen en houding, het buddyschap en lol.

3.3 Draagvlakonderzoek onder patiëntenorganisaties

Om een beeld te krijgen van de interesse van andere doelgroepen voor Camp COOL is een draagvlakonderzoek uitgevoerd onder patiëntenorganisaties. Hiervoor zijn interviews gehouden met medewerkers van de organisaties.

3.3.1 Selectie deelnemers

Met leden van de werkgroep Camp COOL is bedacht welke patiëntenorganisaties interesse zouden kunnen hebben voor Camp COOL. Hierbij is het volgende exclusie criterium opgesteld: geen

patiëntenorganisaties voor mensen met een psychische aandoening, omdat deze mensen een andere soort zorg krijgen dan mensen met een somatische aandoening.

3.3.2 Semigestructureerde interviews

Opzet en uitvoering

Er zijn vijf aandoeningen geselecteerd waarvoor Camp COOL interessant zou kunnen zijn. Dit waren: diabetes, hartfalen, reuma, coeliakie en chronische hoofdpijn. Via Internet is gezocht naar patiëntenorganisaties voor mensen met deze aandoeningen. Er is op de websites van de geselecteerde organisaties gecheckt of zij voldeden aan de in- en exclusiecriteria. Uiteindelijk zijn via contactgegevens op de websites zes medewerkers gebeld voor een interview.

Aan de medewerkers werd onder andere gevraagd welke activiteiten er georganiseerd worden voor jongeren, waarom er gekozen is voor deze activiteiten, wat zij weten van ervaringen van jongeren met de transitie naar de zorg voor volwassenen en hoe zij jongeren hierbij ondersteunen. Vervolgens is aan de medewerkers uitgelegd wat Camp COOL is en wat het buddy-deelnemer concept inhoudt. Uiteindelijk is hen gevraagd wat zij van Camp COOL vinden en of zij als patiëntenorganisaties denken dat hun doelgroep interesse zou hebben in Camp COOL.

3.3.3 Analyses

De interviews met de medewerkers zijn open gecodeerd in Atlas.ti. Op basis van deze codering konden de volgende categorieën worden gedefinieerd: georganiseerde activiteiten, Camp COOL en transitie.

4 Resultaten retrospectief onderzoek Camp COOL 2007-2010

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het retrospectief onderzoek Camp COOL 2007-2010 beschreven. Paragraaf 4.1 gaat in op de resultaten van de interviews met de werkgroep Camp COOL en de zorgverleners. In paragraaf 4.2 komen de resultaten uit de vragenlijst, ingevuld door deelnemers en buddy's die in de periode 2007-2010 hebben deelgenomen aan Camp COOL, aan bod.

4.1 Semigestructureerde interviews

Allereerst wordt ingegaan op de respondenten die zijn geïnterviewd. Vervolgens komen per thema de resultaten uit de interviews naar voren. De thema's zijn: transitie en zelfstandigheid, buddy's en deelnemers, de rol van de verwijzer, de invloed van Camp COOL en verbeterpunten voor Camp COOL en anderen.

4.1.1 Respondenten

In totaal is er één interview met de leden van de werkgroep Camp COOL (respondenten A en B) en drie interviews met zorgverleners (respondenten C, D en E) gedaan. Het doel hierbij was enerzijds om een beeld te krijgen van Camp COOL, anderzijds dienden deze interviews om input te krijgen voor de ontwikkeling van de vragenlijst. Daarnaast zijn er nog twee interviews gedaan: één met een oud-buddy (respondent F) en één met een oud-deelnemer van Camp COOL (respondent G) (Tabel 1). De interviews vonden plaats tussen januari en april 2011.

Tabel 1 Kenmerken respondenten semigestructureerde interviews

Respondent	Functie	Instelling	Geslacht	Leeftijd	Deelname Camp COOL
A	Werkgroep Camp COOL	-	V	-	-
B	Werkgroep Camp COOL	-	M	-	-
C	Kindernefroloog	VUmc	V	-	-
D	Maatschappelijk werker	UMC Utrecht	V	-	-
E	Maatschappelijk werker	AMC	M	-	-
F	Oud-buddy	-	V	25 jaar	2007/2008/2009/2010
G	Oud-deelnemer	-	V	17 jaar	2009/2010

4.1.2 Transitie en zelfstandigheid

In het bijzonder de werkgroep Camp COOL en de doorverwijzende zorgverleners onderkennen de noodzaak om de verzelfstandiging van jongeren met een chronische nieraandoening te stimuleren. Zij zien zelfstandigheid als een van de voorwaarden voor een goede transitie naar de zorg voor volwassenen. De kindernefroloog zegt hier het volgende over:

"[...] er zijn een aantal dingen waaraan [de jongere] moet voldoen [...]. [De jongere] moet weten wat [hij] heeft, moet weten hoe dat heet, moet weten wat dat betekent voor [hem], moet weten wat [zijn] medicijnen betekenen, wat [hij] moet doen, wat [hij] moet doen als er iets mis is, wie [hij] moet bellen, hoe [hij] een afspraak moet maken, wat er allemaal nodig is voor controles, hoe heten [zijn] dokters, wat doen ze, wat kunnen ze."

Respondent D vertelt over de ervaringen van zorgverleners op de volwassenafdeling binnen zijn instelling met jongeren die net overgestapt zijn:

“[...] afhankelijk gedrag, ze kunnen niks, er worden tosti's voor ze gebakken. Ze worden vertroeteld, ze zijn dit ontzettend gewend. Door de verpleging en door de ouders. Ze zijn niet in staat om een taxi te bellen enz. Dus we hebben gezegd, dit moet veranderen.”

Volgens zorgverleners moeten jongeren dus een bepaalde verzelfstandiging doormaken voordat ze 'geschikt' zijn voor de volwassenafdeling in een ziekenhuis. Alle geïnterviewde zorgverleners ervaren het stimuleren van deze verzelfstandiging als een taak voor zorgverleners.

Ook de oud-buddy die al overgestapt is naar de zorg voor volwassenen, ervaart het verschil tussen de kinder- en volwassenafdeling. Zij zegt het volgende:

“[...] je moet zelf meer op dingen letten. Je moet eigenlijk zelf overal achteraan en bij de jongeren[afdeling] regelden ze alles voor je. [...] dat [je] goed op je hoede moet zijn dat alles wel geregeld wordt en dat je niet zomaar aan je lot overgelaten wordt. Wat dus wel gebeurt, vind ik. Andere buddy's die ik gesproken heb, hadden daar ook last van.”

Overgestapte jongeren merken dus dat er op de volwassenafdeling meer van ze wordt verwacht. Deze verwachting wordt door de oud-buddy als “last” gezien. Zij vertelt dat andere jongeren die al zijn overgestapt het met haar eens zijn en geeft aan dat ze graag beter voorbereid had willen worden op de transitie naar de zorg voor volwassenen.

Volgens de werkgroep is het achterliggende idee van Camp COOL om jongeren die de overstap naar de zorg voor volwassenen moeten gaan maken, te ondersteunen bij het ontwikkelen van zelfstandigheid. Toch wordt de transitie niet expliciet als thema van het kamp genoemd. Respondent D vertelt hierover:

“[...] het thema overgang naar de volwassenafdeling niet expliciet een thema zou zijn van het kamp. [...] doordat jongeren die al op een volwassenafdeling zitten jongeren begeleiden die nog in een kindercentrum [zitten], hoopten wij dat transitie impliciet een onderwerp was waar zij het over konden gaan hebben.”

De oud-buddy is het hier echter niet mee eens, zij geeft aan dat de transitie juist wel expliciet als thema naar voren gebracht zou moeten worden.

4.1.3 Buddy's en deelnemers

Het 'buddy-deelnemer' concept is een belangrijk onderdeel van Camp COOL. De voorbereiding en organisatie van Camp COOL wordt gedaan door de werkgroep Camp COOL, maar de buddy's leiden het kamp en zorgen ervoor dat het programma loopt. Respondent B geeft aan hoe dit gaat:

“Dus zij managen de week. Wij zijn er dan wel, maar we zijn dan “onzichtbaar” en voeren dan eigenlijk niets uit. En we zijn er dan alleen om dingetjes aan te vragen, maar dan proberen we dat ook altijd terug te geven. Wat denk je dan dat er nodig is om dat op te lossen?”

Elke buddy krijgt daarbij de leiding over twee deelnemers en wordt voor deze jongeren het aanspreekpunt. Alle respondenten gaven aan de meerwaarde te zien van het buddy-deelnemer concept. De oud-deelnemer vertelt:

“Ik denk dat het wel handig is voor mensen, naar een buddy kan je altijd toe gaan. Ja, een deelnemer [...] weet ook niet van hoe gaat dat nou. Een buddy heeft [meer] ervaring. Dus dat is wel handig dat je naar haar toe kan gaan.”

“Ja, een arts kan je wel van alles vertellen, maar die maakt niet alles mee. Maar een deelnemer, buddy, die maakt wel [...] hetzelfde mee.”

Deze respondent noemt de ervaring van de buddy als meerwaarde. Zorgverleners sluiten hierbij aan. Zo geven zij aan dat lotgenotencontact een belangrijk onderdeel is van Camp COOL. De begeleiding door lotgenoten wordt dan ook door alle respondenten gezien als een sterk punt van het gehele programma.

4.1.4 De rol van de verwijzer

Een ander uniek aspect van Camp COOL is dat de verwijzing van jongeren naar het kamp wordt gedaan door zorgverleners in ziekenhuizen. De kindernefroloog omschrijft haar rol als verwijzer als zijnde de rol van een “aandacht functionaris” die de jongeren “rekruteert”. Ze geeft ook aan dat zorgverleners gevraagd kan worden een dag of dagdeel tijdens het kamp aanwezig te zijn. Zij hebben dan een ondersteunende rol in de supervisie op de achtergrond met het principe “alleen ingrijpen waar nodig”.

Aan de zorgverleners is gevraagd welke criteria zij hanteren voor de selectie van deelnemers voor Camp COOL. Alle drie geven zij aan dat de leeftijd van de jongere de belangrijkste indicatie is. Jongeren worden over het algemeen vanaf de leeftijd van 16 jaar doorverwezen naar Camp COOL. Respondent C voegt daar aan toe dat zij ook naar de impact van de aandoening op het dagelijkse leven van de jongeren kijkt alvorens ze door te verwijzen:

“[Jongeren] die een redelijke nieraandoening hebben. Dus kinderen die dagelijks met hun nieraandoening bezig zijn. Die altijd veel pillen moeten nemen. Die hun leven daar naar in moeten richten. Vaak een dieet moeten volgen. Vaak op school niet weten hoe dat ze er mee om moeten gaan. En zelfstandig moeten functioneren. [...] Of [de jongere] dan een iets betere of slechtere nierfunctie [heeft], dat zou mij niet uitmaken.”

Verder geven de zorgverleners aan dat meervoudig en ernstig gehandicapte jongeren ook niet doorverwezen worden naar Camp COOL, omdat dit praktisch niet te regelen is. De maatschappelijke werker vertelt het volgende over de selectiecriteria die zij hanteert bij het doorverwijzen naar Camp COOL:

“Leeftijd, gewoon leeftijd. Ja, of ze moeten meervoudig gehandicapt zijn, rolstoelafhankelijk etc. En zoveel zwaarte van zorg hebben, dat kan gewoon niet. Nee.”

4.1.5 De invloed van Camp COOL

Als de oud-deelnemer wordt gevraagd wat voor invloed deelname aan Camp COOL op haar heeft gehad, benadrukt zij de meerwaarde van het praten met lotgenoten. Ze geeft aan dat ze veel leert van de ervaringen en kennis van anderen en deze gebruikt om haar eigen keuzes in de zorg te ondersteunen.

Een ander sleutelwoord dat ze noemde, is “zelfvertrouwen”. Ook de oud-buddy merkte dat deelnemers meer zelfvertrouwen kregen naarmate het kamp vorderde. Ze vertelt bijvoorbeeld over jongeren die aan het begin van het kamp erg stil waren, maar naarmate de dagen verstreken meer begonnen te praten en meer durfden. Ze geeft hier de volgende reden voor:

“Omdat er meerdere [bijwerkingen, zoals beharing] hebben gehad en weten hoe het is. Sommige die het niet hebben gehad, hebben ervan gehoord. Het is gewoon normaal.”

Over het effect op zichzelf als buddy zegt ze:

“Ja, meer voor jezelf opkomen zeg maar en je verantwoordelijkheden hebben en zo. Dus dat is wat bij mij is gegroeid.”

Dit beeld wordt door de werkgroep Camp COOL bevestigd. Zij hadden wat betreft de effecten van Camp COOL in eerste instantie gedacht dat deelname vooral voor de deelnemers baat zou hebben. Uiteindelijk is echter de indruk dat deelname ook voor de buddy's erg leerzaam is. Respondent A zegt hierover:

“Die zelfstandigheid, dat ze dus de verantwoordelijkheid hebben of de verantwoording voor hun deelnemer, maakt het dat ze heel erg groeien.”

Toch is het voor zorgverleners niet helemaal duidelijk wat de effecten van Camp COOL op buddy's en deelnemers zijn. Voor zorgverleners is het lastig de effecten te benoemen, deels omdat zij niet alle jongeren weerzien na het kamp. Daarnaast vinden zij het lastig om elke vooruitgang in zelfstandigheid aan het kamp toe te rekenen. De incidentele ervaringen die zij hebben met jongeren na het kamp zijn divers: jongeren die ineens versneld verzelfstandigen, jongeren die niet veranderen en jongeren die juist achteruit gaan. De maatschappelijke werker (respondent D) vertelt:

“[...] ik kan me niet voorstellen dat het geen invloed heeft, maar ik kan niet hard maken wat de invloed dan is. Voorbeelden zijn wat dat betreft te divers.”

4.1.6 Verbeterpunten en Camp COOL voor anderen

Alle respondenten is gevraagd naar verbeterpunten in Camp COOL. De kindernefroloog (respondent C) gaat in op de leeftijdsgroep: ze denkt dat het kamp waarschijnlijk ook jongere kinderen zou helpen. Ze zegt hier het volgende over:

“En kinderen met een nieraandoening, die zie je niet aan de buitenkant. Als je [...] er anders uitziet, dan weet je wel dat je iets hebt. Maar dit soort kinderen moeten zich altijd verdedigen dat ze iets hebben. Je ziet er toch goed uit? Of, waarom moet jij dat nou? [Kan hun gevraagd worden.] Dat is voor kinderen soms heel moeilijk. En dan komt pas de oplossing als je 16 bent. [...] Dan pas zien ze dat er iets is voor ze. Die kinderen moeten eigenlijk een groter traject hebben.”

Verder geeft de buddy (respondent F) aan dat zij juist wel expliciet het thema ‘transitie’ naar voren zou willen brengen. Ze zegt:

“[...] al is het maar een kwartiertje in de groep praten van hoe, hoe heb jij het ervaren om van [kinderzorg] naar [zorg voor volwassenen] te gaan. En dan kun je er met een buddy over praten. Maar niet te lang natuurlijk, want dat gaat op gegeven moment saai worden.”

Tot slot is er aan alle respondenten gevraagd of het concept Camp COOL ook waardevol zou kunnen zijn voor jongeren met andere chronische aandoeningen. Zij waren allemaal van mening dat dit zeker zo zou kunnen zijn, omdat het traject van zelfstandig worden bij alle jongeren met chronische aandoeningen plaatsvindt. De maatschappelijke werker (respondent D) gaf hierbij wel aan dat hij absoluut niets ziet in een gemengd kamp. Een voorwaarde zou dus zijn dat elk kamp per aandoening georganiseerd zou worden.

4.1.3 Conclusies semigestructureerde interviews

1. De transitie naar de zorg voor volwassenen (en naar volwassenheid) is voor jongeren met een chronische nieraandoening niet gemakkelijk. Daarom richt Camp COOL zich (impliciet) op het ondersteunen van deze jongeren bij de ontwikkeling van zelfmanagement.
2. De zorgverlener is degene die de jongere doorverwijst naar Camp COOL. Zij doen dit voornamelijk op basis van leeftijd en impact/ernst van de aandoening.
3. Een belangrijk onderdeel van Camp COOL is het buddy-deelnemer concept, dit wordt door alle betrokkenen gewaardeerd.
4. Jongeren lijken zelfstandiger te worden door deelname aan het kamp, maar dit is niet aan te tonen. Zorgverleners zijn hier van alle respondenten het meest sceptisch over. Alle betrokkenen zouden Camp COOL aanbevelen voor andere doelgroepen.
5. Discussiepunten zijn of het thema ‘transitie’ wel of niet expliciet in het kamp terug moet komen, of de leeftijd voor deelname aan het kamp wellicht omlaag moet, of buddy’s meer aan het kamp hebben dan deelnemers en of het een aandoening specifiek kamp moet blijven.

4.2 Retrospectief vragenlijstonderzoek

Allereerst wordt ingegaan op de respons op de vragenlijst. Daarna worden resultaten per onderwerp besproken. Onderwerpen die aan bod komen zijn: Camp COOL, invloed van deelname, de rol van buddy’s, besproken onderwerpen, waardering en betekenis, participatie en beperkingen in dagelijkse bezigheden, zelfmanagement, zelfeffectiviteit, zelfstandigheid en kwaliteit van leven.

4.2.1 Respons

De definitieve vragenlijst is naar 53 jongeren verstuurd. Eén daarvan gaf aan dat hij de vragenlijst niet kon invullen, omdat hij nooit mee is geweest op kamp. Van de 52 terecht benaderde jongeren stuurden 23 jongeren (44%) binnen een maand een ingevulde lijst terug. Van de overige 29 jongeren waren 24 onbereikbaar via de telefoon, deze hebben dus geen derde herinnering gehad. Twee van de jongeren die wel gebeld zijn, gaven aan dat Camp COOL voor hen te lang geleden plaatsgevonden had om nu nog mee te kunnen doen aan het onderzoek. Drie jongeren beloofden de lijst nog in te vullen, hiervan stuurde 1 hem daadwerkelijk terug. 24 van de 52 jongeren die voldoen aan de criteria hebben dus gereageerd (46%). Van de 28 jongeren die de vragenlijst niet hebben ingevuld, waren 13 meisjes (46%) en 15 jongens (54%).

Tabel 2 Verdeling buddy's en deelnemers Camp COOL 2007-2010*

Camp COOL	Buddy's (N)	Buddy respondenten (vragenlijst)	Deelnemers (N)	Deelnemer respondenten (vragenlijst)	Totaal jongeren (N)	Totaal respondenten (vragenlijst)
2007	10	2	18	12	28	24
2008	10	3	7	7	17	10
2009	10	5	11	3	21	8
2010	11	9	11	4	22	13

* jongeren kunnen meerdere malen zijn mee geweest, in verschillende rollen (deelnemer of buddy).

4.2.2 Achtergrondgegevens

In totaal hebben 16 meisjes (67%) en 8 jongens (33%) de vragenlijst teruggestuurd. De leeftijd varieert tussen de 15 en 29 jaar, de gemiddelde leeftijd van de jongeren is 21 jaar. De meeste van deze jongeren hebben een niertransplantatie gehad (83%), terwijl de overigen hemodialyse krijgen. Van de 24 jongeren volgen 16 jongeren op het moment een opleiding. 13 van hen hebben al een diploma behaald (Tabel 2). De helft van de respondenten (n=12) is alleen deelnemer geweest tijdens Camp COOL. Van de andere helft (n=12) zijn 4 buddy's nooit mee geweest als deelnemer (33%).

Tabel 3 Achtergrondgegevens (N=24)

Kenmerk	Frequentie (%) of Gemiddelde ($\pm$ SD)
Geslacht	
Meisje	16 (67)
Jongen	8 (33)
Leeftijd	21 ($\pm$ 3)
Bezig met opleiding/studie	
Ja	16 (67)
Nee	8 (33)
Opleidingsniveau	
Laag	8 (50)
Hoog	8 (50)
Geboorteland	
Nederland	22 (92)
Buitenland	2 (8)
Leeftijd ten tijde van diagnose	
0 jaar	11 (46)
1-5 jaar	3 (12)
6-12 jaar	5 (21)
13-16 jaar	5 (21)
Behandeling	
Niertransplantatie	20 (83)
Hemodialyse	4 (17)

4.2.3 Kwaliteit van leven

De jongeren scoren relatief hoog op kwaliteit van leven. Gemiddeld scoren ze 73.9 (SD=11.4) op een schaal van 52 tot 93. Het hoogste scoren ze op het domein 'zelfstandigheid', het laagste scoren ze op het domein 'emoties'. Verder is opvallend dat het domein 'sociale exclusie' en relatief lage ondergrens heeft (Tabel 3).

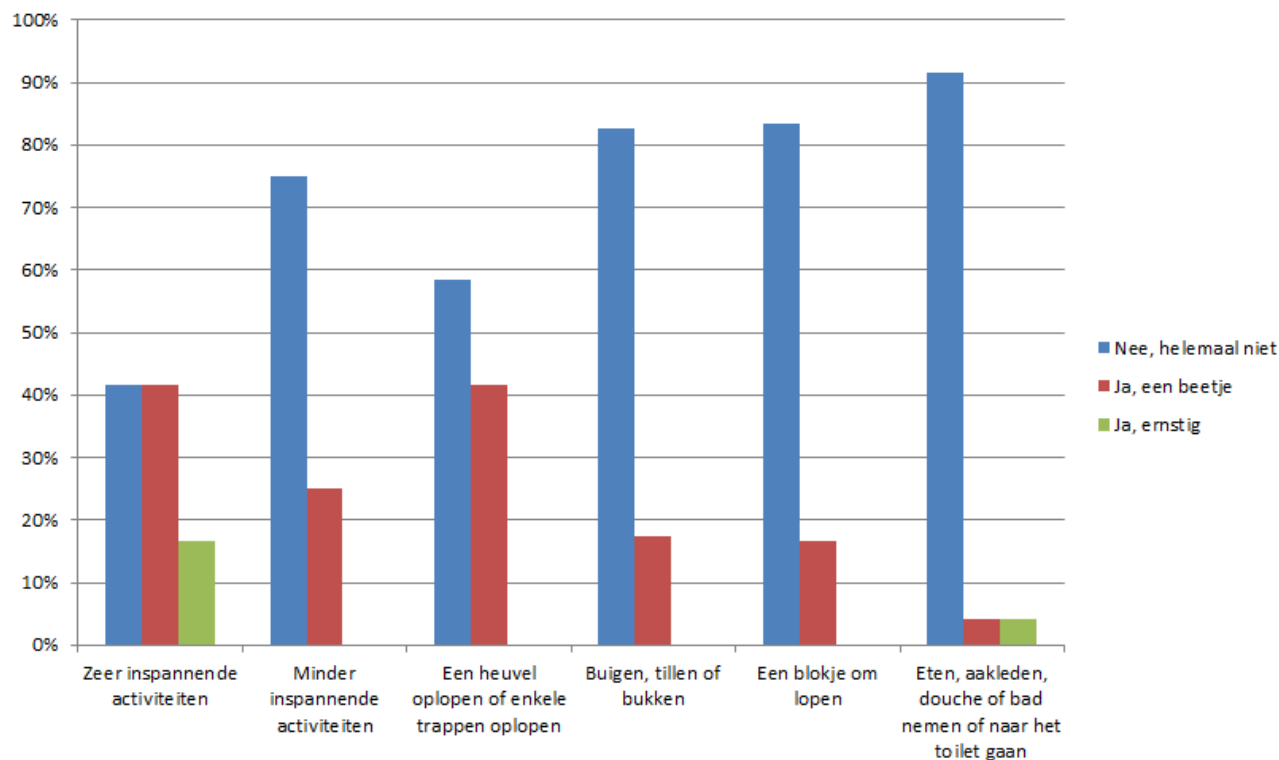
Tabel 4 Kwaliteit van Leven (N=24)

Domein	Schaal	Gemiddelde score ($\pm$ SD)
Zelfstandigheid	50 – 100	82.9 ($\pm$ 14.0)
Fysieke beperkingen	38 – 96	68.2 ($\pm$ 15.9)
Emoties	39 – 93	63.2 ($\pm$ 13.5)
Sociale exclusie	17 – 100	77.4 ($\pm$ 18.8)
Sociale inclusie	50 – 96	75.7 ($\pm$ 14.1)
Behandeling	33 – 100	77.9 ($\pm$ 16.4)
Generiek (totaal)	52 – 93	73.9 ($\pm$ 11.4)

4.2.4 Beperkingen in dagelijkse bezigheden

De beperkingen die de jongeren ervaren in hun dagelijkse leven zijn over het algemeen niet ernstig. Bij zeer inspannende activiteiten en bij eten, aankleden, douche of bad nemen of naar het toilet gaan vinden respectievelijk 4 jongeren (17%) en 1 jongere (4%) dat zij ernstig beperkt zijn. Verder vindt ongeveer de helft van de jongeren dat zij een beetje beperkt zijn in zeer inspannende activiteiten en een heuvel of trap oplopen (Figuur 1). Jongeren scoren gemiddeld een 7.9 (SD=2.0; N=23) op een schaal van 6 tot 13 op beperkingen in dagelijkse bezigheden (hoe hoger, hoe meer beperkt). Er waren geen significante verschillen tussen buddy's en deelnemers.

Figuur 1 Beperkingen in dagelijkse bezigheden



4.2.5 Participatie

De participatie van de jongeren is op verschillende domeinen, zoals school en werk, financiën, wonen en huishouden, seksualiteit, intieme relaties, vervoer en vrije tijd, uitgevraagd. Participatie heeft te maken met de transitie naar zelfstandigheid (of volwassenheid), hierin zijn drie fases te onderscheiden: 1) nog niet zelfstandig, 2) in transitie naar zelfstandigheid en 3) zelfstandig⁴⁴. Fase 3 staat dan ook voor 'maximale' participatie. Op vervoer zaten alle jongeren al in de derde fase. Opvallend is dat bij wonen en

huishouden, seksualiteit, intieme relaties en school en werk ongeveer een derde van de jongeren nog in fase 1 zit (Tabel 4). Er waren geen significante verschillen tussen buddy's en deelnemers.

Tabel 5 Participatie (N=24)

Domein	Fase 1	Fase 2	Fase 3
School en werk	33%	38%	29%
Financiën	17%	25%	58%
Wonen en huishouden	29%	46%	25%
Seksualiteit*	36%	14%	50%
Intieme relaties**	35%	35%	30%
Vervoer*	0%	0%	100%
Vrije tijd	13%	17%	70%

*N=22

**N=23

4.2.6 Zelfeffectiviteit, zelfmanagement en zelfstandigheid

Zelfeffectiviteit is gemeten op vier niveaus: generieke zelfeffectiviteit, zelfeffectiviteit in het omgaan met de aandoening, zelfeffectiviteit met betrekking tot kennis van de aandoening en zelfeffectiviteit m.b.t. consulten in het ziekenhuis. Op alle niveaus scoren de jongeren relatief vrij hoog (Tabel 5).

Tabel 6 Zelfeffectiviteit

Zelfeffectiviteit	N	Feitelijke Schaal	Aantal items	Cronbach's Alpha	Gemiddelde score (± SD)
Generiek	23	22 – 33	9	.68	27.7 (±3.0)
Omgaan met aandoening	23	10 – 16	4	.73	14.3 (±1.9)
Kennis van aandoening	23	17 – 24	6	.80	22.0 (±2.1)
Consult in ziekenhuis	24	13 – 24	6	.90	21.3 (±3.5)

Naast de zelfeffectiviteit van de jongeren tijdens een consult in het ziekenhuis is ook gevraagd aan de jongeren hoe ze zich daadwerkelijk gedragen tijdens een consult. Opvallend is dat 96% van de jongeren aangeeft best alleen met de dokter te kunnen praten, terwijl 38% van de jongeren aangeeft dit nooit/zelden te doen. Een ander opvallend punt is dat 83% van de jongeren zegt het aan te kunnen geven als ze het niet eens zijn met een beslissing, maar 29% van de jongeren geeft tevens aan dat zij nooit/zelden meebeslissen.

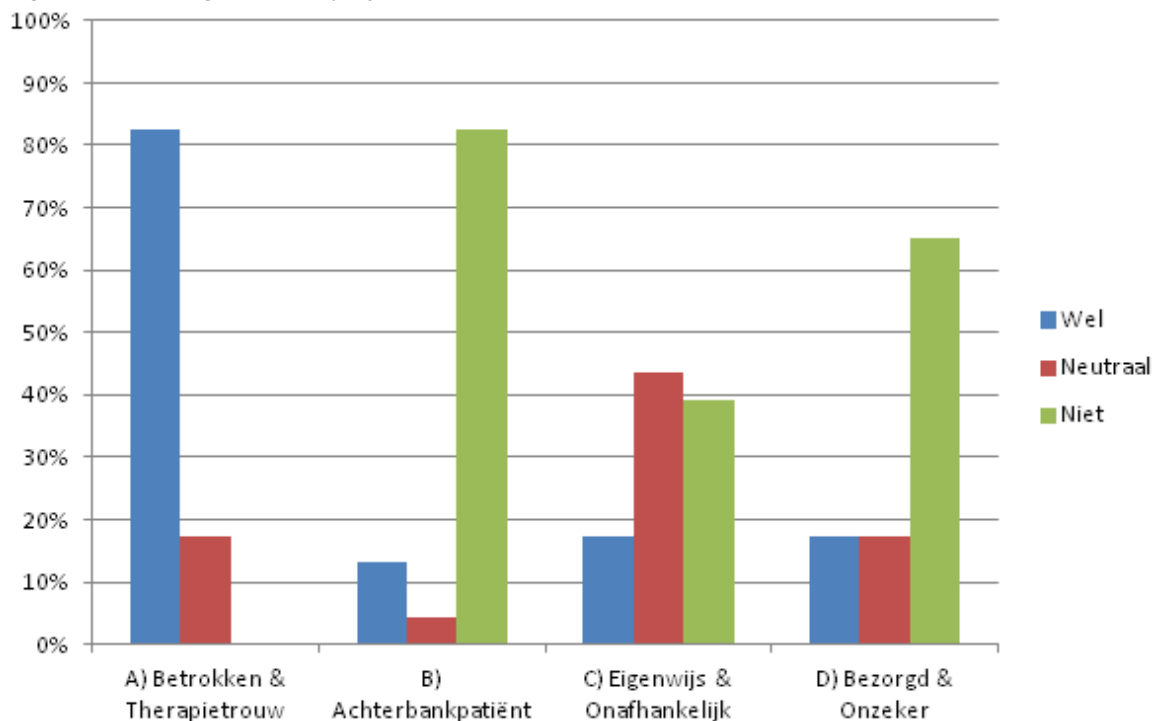
Gemiddeld scoren de jongeren zichzelf met een 8.4 (SD=2.0) op zelfstandigheid. Er waren geen significante verschillen tussen buddy's en deelnemers op zelfeffectiviteit, zelfmanagement en zelfstandigheid

Tot slot zijn zelfmanagement stijlen van de jongeren vastgesteld met Q-profielen. Er zijn vier profielen: A) Betrokken & Therapietrouw, B) Achterbankpatiënt, C) Eigenwijs & Onafhankelijk, D) Bezorgd & Onzeker⁴⁷. In de vragenlijst staan de beschrijvingen van de profielen zoals die aan de jongeren zijn voorgelegd.

Jongeren hebben voor elk profiel aangegeven in hoeverre zij vinden dat zij bij dit profiel bij hun past. Om sociaal wenselijke antwoorden te voorkomen, zijn de titels van de profielen weggelaten in de vragenlijst. Uiteindelijk zijn jongeren ingedeeld in drie categorieën per profiel: 1) wel passend, 2) neutraal en 3) niet

passend. Bijna alle jongeren (83%) vonden zichzelf Betrokken & Therapietrouw (profiel A), 13% is een Achterbankpatiënt (B), 18% is van het Eigenwijs & Onafhankelijk type (profiel C) en 18% is Bezorgd & Onzeker (profiel D) (Figuur 2).

Figuur 2 Verdeling van de Q-profielen



4.2.7 Camp COOL: de invloed van deelname

De invloed van deelname is op verschillende thema's uitgevraagd (Tabel 6). Gezonder gaan leven na deelname scoorde het laagst. Opvallend is dat een toename van zelfstandigheid relatief ook niet hoog scoort. Meer zelfvertrouwen scoorde het best. Wanneer gekeken wordt naar het verschil tussen buddy's en deelnemers, valt op dat buddy's iets hoger scoren op 'positiever over het leven met mijn aandoening en behandeling' en op 'meer durven na deelname aan Camp COOL'. De verschillen zijn echter niet significant.

*Tabel 7 De effecten van Camp COOL: vergelijking buddy's en deelnemers**

Items	Buddy's Gemiddelde score ($\pm$ SD), N=12	Deelnemers Gemiddelde score ($\pm$ SD), N=12	Totaal Gemiddelde score ($\pm$ SD), N=24
1. Ik kan na deelname aan Camp COOL beter omgaan met de lichamelijke beperkingen die mijn aandoening en mijn behandeling met zich mee brengen.	3.1 ($\pm$ 1.0)	3.2 ($\pm$ 1.0)	3.1 ($\pm$ 1.0)
2. Ik ben na deelname aan Camp COOL positiever over het leven met mijn aandoening en behandeling.	3.5 ($\pm$ 1.0)	2.9 ($\pm$ 1.2)	3.2 ($\pm$ 1.1)
3. Ik ben na deelname aan Camp COOL gezonder gaan leven.	2.6 ($\pm$ 1.2)	2.5 ($\pm$ 1.1)	2.5 ($\pm$ 1.1)

4. Ik heb na deelname aan Camp COOL meer kennis over mijn aandoening en mijn behandeling.	3.0 (± 1.5)	3.2 (± 0.9)	3.1 (± 1.2)
5. Ik ben na deelname aan Camp COOL zelfstandiger geworden.	2.8 (± 1.2)	2.6 (± 1.2)	2.7 (± 1.2)
6. Ik heb na deelname aan Camp COOL meer zelfvertrouwen gekregen.	3.4 (± 1.3)	3.2 (± 1.4)	3.3 (± 1.3)
7. Ik kan na deelname aan Camp COOL makkelijker sociaal contact maken met andere mensen.	3.2 (± 1.3)	2.8 (± 1.3)	3.0 (± 1.3)
8. Ik ben/was na deelname aan Camp COOL beter op de hoogte van wat de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen inhoudt.	3.3 (± 1.1)	3.1 (± 1.2)	3.2 (± 1.1)
9. Ik ben/was na deelname aan Camp COOL beter in staat de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen te maken.	3.2 (± 1.1)	2.8 (± 1.1)	3.0 (± 1.1)
10. Ik durf na deelname aan Camp COOL meer.	3.5 (± 0.8)	2.7 (± 0.9)	3.0 (± 0.9)
	reeks: 17-39	reeks: 18-43	reeks: 17-43
Totale score	29.7 (± 7.9)	28.9 (± 9.1)	29.3 (± 8.4)

*Items met een 5-punts Likert schaal (theoretische reeks: 1 tot 5)

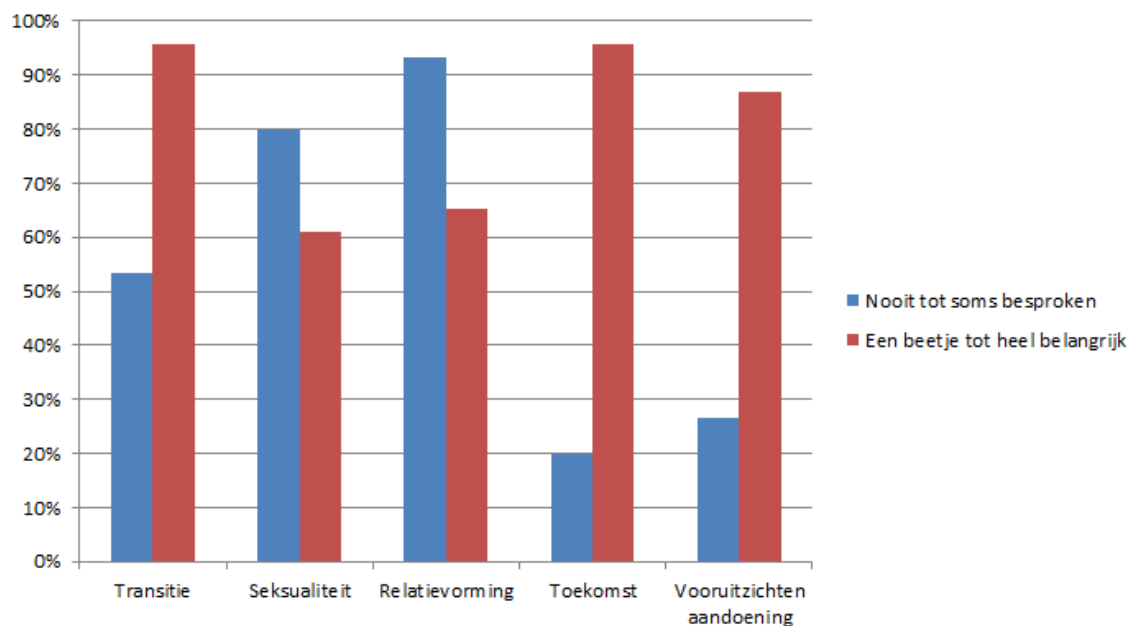
4.2.8 De rol van buddy's

De deelnemers is twee stellingen voorgelegd over de rol van de buddy. Allereerst de stelling: 'Ik heb tijdens Camp COOL het meest geleerd van de buddy's', hierin kon 65% van de deelnemers zich vinden. Met de tweede stelling waren alle deelnemers het eens: 'Ik vond het fijn dat tijdens Camp COOL buddy's aanwezig waren die ook een nieraandoening hebben'. Aan de buddy's vier stellingen voorgelegd. De eerste was: 'Ik heb tijdens CC meer geleerd als buddy dan als deelnemer'. Hier was 57% van de buddy's het mee eens. De tweede was: 'Ik heb als buddy meer zelfvertrouwen gekregen door CC', hierin kon 80% van de buddy's zich in vinden. Met de derde stelling 'Ik ben als buddy zelfstandiger geworden door CC' was 60% het eens. De laatste stelling 'Ik raad het buddyschap bij CC zeker aan andere nierpatiënten aan' werd door 80% van de buddy's met 'ja' beantwoord. Aan buddy's en deelnemers werd ook gevraagd of zij vaste contactmomenten ingepland willen hebben voor contact tussen buddy's en deelnemers. 63% van de jongeren vond dit een goed idee.

4.2.9 Besproken onderwerpen

De toekomst en de vooruitzichten van de aandoening zijn belangrijke thema's volgens jongeren en ze komen ook regelmatig aan bod tijdens Camp COOL. Bijna alle jongeren vinden transitie een belangrijk onderwerp om te bespreken, ruim de helft geeft aan dat dit onderwerp nooit of soms besproken wordt. Ook opvallend is dat meer dan de helft van de jongeren aangeven seksualiteit en relatievorming belangrijke onderwerpen te vinden, maar deze komen weinig aan bod tijdens het kamp (Figuur 3).

Figuur 3 Onderwerpen



4.2.10 Camp COOL: waardering en betekenis

Jongeren waarderen Camp COOL gemiddeld met een rapportcijfer 8 (variërend van 6 tot 10). Drie belangrijke punten komen herhaaldelijk naar voren wanneer gevraagd werd naar de betekenis van Camp COOL voor de jongeren: 1) het leuk hebben, 2) contact hebben met andere jongeren in dezelfde situatie, en 3) vriendschap. Jongeren gaven aan dat ze door het uitwisselen van ervaringen met jongeren die *“in hetzelfde schuitje zitten”* meer leerden over hun aandoening en beter in staat waren te relativeren. Ook ervoeren zij meer begrip en hielp het feit dat zij *“niet de enige”* zijn bij acceptatie van de eigen situatie. Daarnaast werden woorden als *“leuk”*, *“gezelligheid”*, *“lol”* en *“ontspanning”* gebruikt om de betekenis van Camp COOL te omschrijven.

Tot slot gaven jongeren aan dat Camp COOL voor hun nieuwe vriendschappen opleverde. Een opvallende bevinding is dat 83% van de jongeren ten tijde van het invullen van de vragenlijst, nog contact had met anderen die ze tijdens Camp COOL hebben leren kennen. De meeste jongeren hadden contacten via sociale netwerk websites, zoals Facebook en Hyves (75%). Maar er werden ook contacten onderhouden via een chatprogramma, zoals Windows Live Messenger (60%), via de telefoon (30%) en persoonlijk (45%).

Alle jongeren denken dat het kamp ook geschikt zou (kunnen) zijn voor jongeren met andere chronische aandoeningen. 75% geeft aan dat het dan wel een kamp zou moeten zijn voor jongeren met dezelfde chronische aandoening, 25% ziet ook mogelijkheden voor een gemengd kamp.

4.2.11 Transitie naar de zorg voor volwassenen

Het overgrote deel van de jongeren die de vragenlijst hebben ingevuld (88%) heeft de overstap naar de zorg voor volwassenen al gemaakt. Aandacht gericht op de jongere in plaats van zijn ouders en meer onafhankelijkheid en zelfstandigheid werden meerdere keren als beste punten van de overstap genoemd. Daarnaast waardeerden jongeren het als zij voorafgaand aan de transitie een kennismaking hadden met de nieuwe zorgverlener(s). Geen kennismaking vooraf met de nieuwe zorgverlener(s) werd dan ook meerdere malen als slechte punt van de overstap genoemd. Daarnaast gebruikten jongeren beschrijvingen als *“minder gezellig”*, *“afstandelijker”*, *“minder tijd”*, *“minder aandacht”* en *“als een nummer gezien worden”* om het slechtste aan de overstap naar de zorg voor volwassenen te beschrijven. Jongeren gaven de overstap gemiddeld een 6.8 als rapportcijfer (SD=1.3).

4.2.12 Conclusies retrospectief vragenlijstonderzoek

1. De kwaliteit van leven van de jongeren die ooit mee geweest zijn op Camp COOL is relatief hoog, vooral op het domein 'zelfstandigheid'.
2. Ondanks een gemiddelde leeftijd van 21 jaar, blijven de meeste jongeren achter op participatie gebied. Dit geldt in het bijzonder voor de domeinen 'school en werk', 'seksualiteit' en 'intieme relaties'.
3. De gerapporteerde zelfeffectiviteit van de jongeren is relatief hoog, maar dit uit zich niet altijd in onafhankelijk gedrag in de spreekkamer. De meeste jongeren typeren zichzelf wel als 'Betrokken & Therapietrouw'. Toch zijn er ook jongeren die tot risico groepen voor een goede transitie behoren: de jongeren in het profiel 'Bezorgd & Onzeker' jongeren, zij die meer op hun ouders leunen (Achterbankpatiënten), maar ook het Eigenwijs & Onafhankelijk type. Aan deze jongeren zou in het kamp extra aandacht besteedt kunnen worden (zie voor tips Handleiding van Q-zorgprofielen op www.opeigenbenen.nu).
4. Camp COOL leidt volgens jongeren tot meer zelfvertrouwen.
5. Het enige verschil tussen buddy's en deelnemers is dat buddy's aangeven aan ook positiever te zijn meer te durven na deelname aan het kamp.
6. Het buddyschap wordt positief gewaardeerd door zowel buddy's als deelnemers.
7. Jongeren waarderen vooral het lotgenotencontact en de (nieuwe) vriendschappen tijdens Camp COOL en willen het ook graag leuk hebben.
8. Transitie is een belangrijk gespreksonderwerp voor de jongeren, maar komt niet duidelijk aan bod tijdens Camp COOL.

5 Resultaten evaluatie Camp COOL 2011

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de evaluatie van Camp COOL 2011 beschreven. Paragraaf 5.1 gaat in op de resultaten van de observaties gedaan tijdens Camp COOL 2011. In paragraaf 5.2 komen de resultaten uit de vragenlijsten aan bod. De resultaten uit de interviews met deelnemers en buddy's uit Camp COOL 2011 worden beschreven in paragraaf 5.3.

5.1 Observaties

In de volgende sub paragrafen worden de resultaten uit de observaties beschreven. De belangrijkste aandachtspunten waarop gelet is tijdens de observaties zijn onder andere: communicatie tijdens activiteiten, gedragingen en houdingen (ontmoeting) van deelnemers en buddy's ten opzichte van elkaar, maar ook ten opzichte van de activiteiten (ontplooiing), de rol van de buddy en in hoeverre en hoe het concept 'lol' terug te zien was. Alvorens in te gaan op deze aandachtspunten, worden de geobserveerde activiteiten kort beschreven.

5.1.1 Geobserveerde activiteiten

Workshop 'Presenteer Jezelf' (Howard Komproe)

De workshop vindt plaats in de woonkamer van het huis. Er staan drie banken en aan de muur hangen spiegel en een schilderij. Verder bevindt zich in de kamer een open haard en een boekenkast.

Het thema van de workshop is: 'Presenteer Jezelf'. De workshop bestond uit de volgende opdrachten:

- 1) Ga allemaal in een kring staan en roep je naam.
- 2) Ga allemaal omgedraaid in een kring staan, sluit je ogen en roep je naam.
- 3) Schrijf vijf dingen op die leuk zijn en schrijf vijf dingen op die niet leuk zijn (in het algemeen).
- 4) Schrijf drie voordelen en drie nadelen op van 'het nierpatiënt zijn'.
- 5) Gooi een (figuurlijk) visnet uit en roep je naam.
- 6) Sta op en praat Howard Komproe na (tongbrekers).
- 7) Vrijwillig: 6x kapotte poppenkoppen achter elkaar zeggen.
- 8) Vertel met de groep een sprookje: ieder een zin en zo de groep rond.

Filmploeg (IJver)

De filmploeg begint met de workshop in de oude schuur behorend bij het huis. Eén hoek in de schuur is 'aangekleed' als studio, door een wit doek op te hangen, een 'praattafel' te plaatsen en de cameraopstelling te bepalen. Ook hangen er gekleurde lampen aan het plafond en staan er verschillende schermen. In een andere hoek staat een tafel met kostuums. In het midden van de schuur staat een kring met stoelen. De groep begint met elkaar in deze kring. De leiders van de workshop leggen uit wat de bedoeling is van de workshop en welke aanpak zij hanteren. De opdracht is om met elkaar een film te maken waarin gezien wordt dat experts Camp COOL beoordelen op verschillende punten die vooraf door de buddy's zijn bedacht.

Naar aanleiding van deze eerste aanzet wordt er gebrainstormd. Vervolgens wordt de groep in tweeën gedeeld, zodat per groep enkele scènes uitgedacht kunnen gaan worden. De daadwerkelijke filmopnames vinden in de schuur en in en rondom het huis plaats. De film workshop resulteert in een komische *talkshow* waarin Camp COOL beoordeeld wordt, genaamd 'Rating the Camp'. Het kamp wordt door experts (rollen vertolkt door jongeren) beoordeeld op gezelligheid, mode, slaapgedrag, rare uitspraken, communicatie en mensen. De film is te zien op www.campcool.nl.



Activiteit tijdens Camp COOL

Workshop dans (Zumba)

De workshop dans vindt plaats in de woonkamer. De banken en vloerkleden zijn verplaatst, zodat een ruime dansvloer vrij komt. De leider van de workshop heeft een stereo-installatie meegenomen voor de Zumba les. Hij legt de jongeren uit wat de bedoeling van de workshop is en introduceert de danspassen en bewegingen in de groep.

Het buddyoverleg

Het buddyoverleg vindt plaats in de zitkamer van het huis. Het gaat om een grote kamer. Aan de muur hangen veel oude schilderijen en in het midden van de kamer staat een tafel. Om de tafel staan verschillende banken en stoelen. De buddy's zitten verdeeld over deze banken. Bij het buddyoverleg is één supervisor uit de werkgroep Camp COOL aanwezig. Het buddyoverleg vindt aan het eind van elke dag op het kamp plaats. De dag wordt gezamenlijk geëvalueerd. Vragen die hierbij centraal staan, zijn:

- Hoe is het programma van vandaag ervaren?
- Wat was er goed vandaag?
- Hoe gaat het met de deelnemers?

Vrije tijd

Tijdens de vrije tijd is er geen specifiek programmaonderdeel ingepland. Deelnemers en buddy's zijn vrij om te doen wat zij zelf willen. De vrije tijd wordt afwisselend ingevuld. Activiteiten die werden ondernomen waren onder andere: slapen, zonnen in de tuin, in groepjes op het terras of in de zitkamer zitten praten, paardrijden en het spuiten van een poster voor Camp COOL.

Kookploeg (Hotmama)

In het huis bevinden zich twee keukens, beide worden gebruikt om in te koken. Het koken gebeurt onder leiding van twee koks van 'Hotmama' die ingrediënten en andere benodigdheden bij zich hebben. De koks instrueren de jongeren over wat er gebeuren moet en hoe dat gedaan moet worden.

Avondvoorstelling

De voorstelling wordt door de jongeren gegeven op de laatste avond van het kamp. Het voorbereiden van de voorstelling is gebeurd onder leiding van Howard Komproe. Bij de voorbereiding van de voorstelling zaten de jongeren en Howard Komproe op het terras in een kring. Na een brainstorm en discussie komen de jongeren op het idee om een soort 'reclame' te maken met 'levende dia's'. Na elke 'reclame zin' die uitgesproken wordt in een donkere kamer, gaat het licht aan en wordt er een dia getoond die met deze zin te maken heeft. De jongeren beelden zelf de levende dia's uit. De reclame gaat over het nieuwste pretpark, namelijk het 'Prednisonpretpark'.

5.1.2 Communicatie, gedragingen en houding

Op het kamp heerste er een ontspannen en vriendelijke sfeer. Deelnemers en buddy's konden over het algemeen goed met elkaar opschieten en er werd veel gepraat. Het meeste werd er gesproken over het omgaan met de ziekte. Hierbij ging het onder andere over het dieet dat veel nierpatiënten moeten volgen (zoutarm eten). Ook ging het over leven en omgaan met pijn. Een ander punt dat naar aanleiding van de vragenlijst naar voren kwam, was hoe fijn jongeren het vinden ziek te zijn. De meeste jongeren vonden dit een 'stomme' vraag, maar er waren ook andere geluiden te horen. Een buddy gaf aan dat het perspectief op de ziekte wellicht verschilde tussen jongeren die vanaf een erg jonge leeftijd de ziek zijn en jongeren die op een latere leeftijd ziek zijn geworden: *"Ja kijk, dan is het heel anders dan als je pas op je 14^e ziek wordt. Jij weet niet eens hoe het is om gezond te zijn"*.

Een ander veelbesproken onderwerp vormden de bijwerkingen van de behandeling en de behandeling zelf. Hierbij ging het voornamelijk over het medicijngebruik. Het medicijn Prednison was vrijwel de hele week onderwerp van gesprek. De bijwerkingen van dit medicijn, slaapproblemen, altijd honger, opvliegers en vooral de *"bolle kop"*, werden vaak genoemd en erg vervelend gevonden. De *"bolle kop"* en Prednison zijn zelfs verwerkt in het sprookje dat tijdens de workshop 'Presenteer Jezelf' bedacht moest worden en in de voorstelling over het 'Prednisonpretpark'. Opvallend is dat de jongeren vaak grappen maakten over de bijwerkingen.

Andere onderwerpen, zoals uitleg over de ziekte en therapie, zelfstandigheid, sport, school en werk, relaties, risicogedrag en de toekomst komen in mindere mate aan bod. Over medische complicaties, erfelijkheid en de toekomst m.b.t. zelfzorg en consulten in het ziekenhuis wordt er helemaal niet gesproken.

In het algemeen is de houding van jongeren ten opzichte van elkaar positief. De gedragingen verschillen tussen activiteiten. Bij sommige activiteiten zijn deelnemers wat meer afhankelijk van de buddy's en stellen zij zich wat terughoudender op, terwijl zij bij andere activiteiten wel initiatief durven te nemen. Opvallend is dat deelnemers niet alleen van buddy's leren over hun aandoening, maar dat buddy's af en toe ook iets nieuws oppikken over de aandoening. Veel nieuwsgierigheid en weinig verzet tegen nieuwe dingen kenmerken de gedragingen van de jongeren tijdens het kamp.

5.1.3 Het buddyschap

Het buddyschap komt bij sommige activiteiten sterk naar voren, terwijl bij andere activiteiten nauwelijks onderscheid merkbaar is tussen buddy's en deelnemers. Activiteiten waarbij een duidelijke buddyrol

geobserveerd wordt, zijn de workshop 'Presenteer Jezelf', het bedenken van de film bij de filmploeg en vrije tijd. Bij de workshop gaat het vooral om het motiveren van de deelnemers tot actieve deelname, bijvoorbeeld toen de workshopleider een paar uur te laat en onbereikbaar was en de deelnemers hierdoor helemaal geen zin meer hadden om deel te nemen aan de workshop. Bij de filmploeg wordt door de buddy's actief meegedacht, maar ook wordt er zorg voor gedragen dat de deelnemers hun bijdrage leveren. Een buddy merkt op: *"Ja hallo, ik ben steeds aan het woord. Jullie mogen ook wel eens wat bedenken"*. Gedurende de vrije tijd spelen buddy's in op gedragingen van de deelnemers. Een voorbeeld is wanneer een corveetaak niet uitgevoerd wordt. De buddy is dan degene die op zoek gaat naar de deelnemer die dit zou moeten doen. Een ander voorbeeld is wanneer door de buddy opgemerkt wordt dat zijn/haar deelnemer ongezond eet (alleen chips), hij/zij heel subtiel vraagt *"om samen een boterham te eten"*.

Activiteiten waarbij buddy's iets meer op de achtergrond treden, zijn het filmen bij de filmploeg en het voorbereiden van de voorstelling (Howard Komproe). Opvallend is dat buddy's bewust wat passiever lijken te zijn, zodat indirect deelnemers gestimuleerd worden tot actievere deelname. Dit lijkt zo omdat de buddy's ondanks dat ze wat op de achtergrond treden, wel goed mee blijven doen. Zij lijken deelnemers de ruimte te willen bieden om ook goed mee te doen. Dit gebeurt dan ook.

5.1.4 Lol

Het concept lol is over het algemeen binnen en tussen de activiteiten door te zien. Er wordt veel gelachen en vaak hebben de jongeren plezier in waar ze mee bezig zijn. Als dit even niet zo is, zorgt de vriendschappelijke sfeer ervoor dat er geen problemen ontstaan. De jongeren maken over het algemeen veel grappen over hun aandoening. Spontane uitspraken waren: *"Hij is altijd raar geweest, maar hij is een nierpatiënt"*, over het onderwerp 'gezelligheid': *"Ik ben nierpatiënt, geen alcoholist"* (lachend), over een filmscene in de slaapkamer: *"Houd er wel rekening mee dat het gefilmd wordt hè? Je moeder ziet het straks ook, op vrijdag"*.

5.1.5 Conclusies observaties

1. De gedragingen en houdingen van jongeren tijdens Camp COOL zijn positief en open. Jongeren hebben veel plezier samen.
2. Er wordt tijdens het kamp heel veel gesproken, het meest over de aandoening en zaken gerelateerd aan de aandoening, zoals behandelmethode en medicatie.
3. Het buddyschap bestaat de ene keer uit het op de voorgrond treden en het nemen van een leidersrol, terwijl dit de andere keer inhoudt dat de buddy wat meer op de achtergrond treedt en afwacht.

5.2 Vragenlijstonderzoek Camp COOL 2011

Alle 20 jongeren die mee geweest zijn op Camp COOL 2011 hebben zowel de T0 als de T1 vragenlijst ingevuld (100%). Door een fout bij de uitdraai van de lijsten was de T0 vragenlijst voor de buddy's echter niet compleet, waardoor er van hengegevens ontbreken. Hieronder worden resultaten per onderwerp besproken. Bij de onderwerpen waar de gegevens van de buddy's ontbreken, worden alleen de resultaten uit de vragenlijst voor deelnemers beschreven.

5.2.1 Achtergrondgegevens

In totaal hebben 20 jongeren (100%) de vragenlijsten ingevuld: 12 meisjes (60%) en 8 jongens (40%). De leeftijd varieert tussen de 16 en 25 jaar, de gemiddelde leeftijd van de jongeren is 19 jaar. De meeste van deze jongeren hebben een niertransplantatie gehad (55%), terwijl anderen hemodialyse (20%) of predialyse (10%) krijgen (Tabel 1). 30% van de respondenten (n=6) heeft nooit eerder meegedaan aan

Camp COOL, 35% (n=7) heeft alleen als deelnemer meegedaan, 10% (n=2) heeft alleen als buddy meegedaan en een kwart van de jongeren (n=5) is al eens eerder, als deelnemer en/of buddy, mee geweest.

Tabel 1 Achtergrondgegevens (N=20)

Kenmerk	Frequentie (%) of Gemiddelde ($\pm$SD)
Geslacht	
Meisje	12 (60)
Jongen	8 (40)
Leeftijd	
Alle Jongeren	19 ($\pm$ 2)
Buddy's	20 ($\pm$ 2)
Deelnemers	17 ($\pm$ 1)
Leeftijd ten tijde van diagnose	
0 jaar	10 (50)
1-5 jaar	5 (25)
6-12 jaar	3 (15)
13-16 jaar	2 (10)
Behandeling	
Niertransplantatie	11 (55)
Hemodialyse	4 (20)
Predialyse	2 (10)
Anders*	3 (15)
Rol tijdens Camp COOL 2011	
Buddy	12 (60)
Deelnemer**	8 (40)

*Genoemd werden: geen, plasmafiltratie, infuus met soliris.

**Van de deelnemers was slechts 1 één keer eerder mee geweest.

5.2.2 Kwaliteit van leven

De deelnemers scoren voorafgaand aan het kamp al relatief hoog op kwaliteit van leven. Gemiddeld scoren ze 73.8 (SD=18.3) op een schaal van 45 tot 97. Het hoogste scoren ze op het domein 'zelfstandigheid', het laagste scoren ze op het domein 'fysiek'. Verder is opvallend dat dit domein een relatief laag minpunt heeft dat na het kamp nog lager ligt (Tabel 2). Er zijn voor de deelnemers geen significante verschillen gevonden tussen kwaliteit van leven voor en na het kamp. Wel wijzen de grote standaard deviaties op verschillen binnen de groep deelnemers. Buddy's hebben alleen voor de domeinen 'zelfstandigheid', 'fysiek' en 'behandeling' de lijst ingevuld. Op zelfstandigheid scoorden zij na het kamp significant hoger (87.2 ± 9.6) dan voorafgaand aan het kamp (76.2 ± 8.1 ; $p < 0.05$).

Tabel 2 Pré en post: kwaliteit van Leven van deelnemers (N=8)

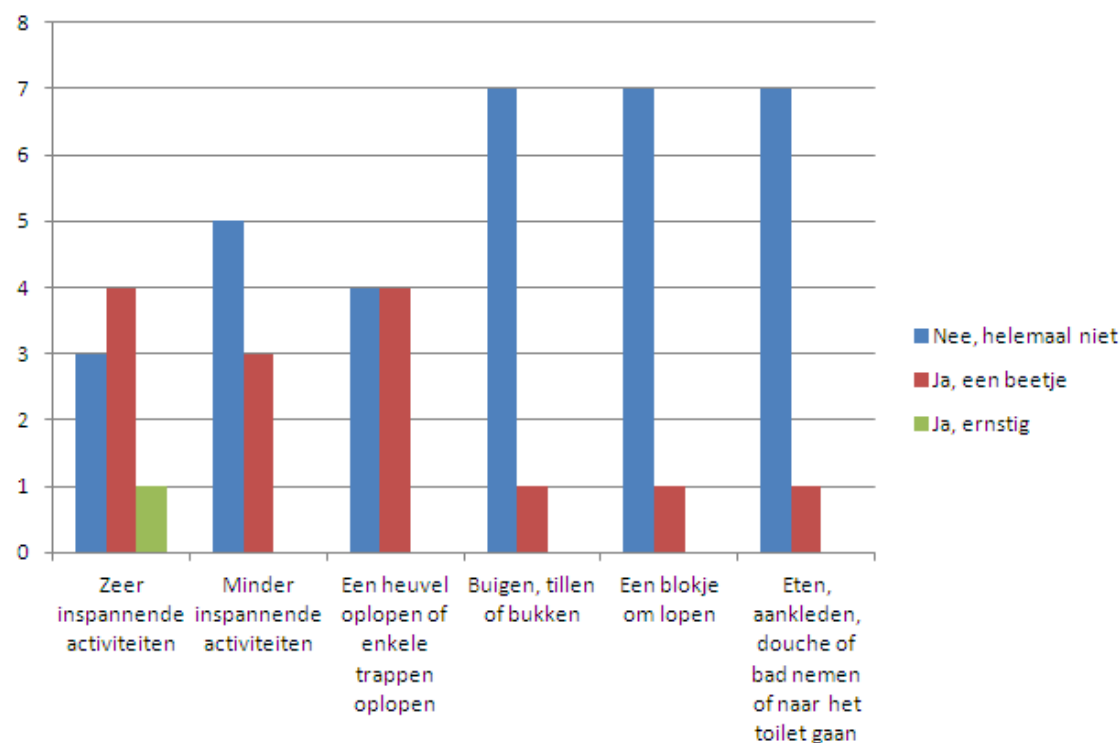
	T0	T0	T1	T1
Domein	Schaal	Gemiddelde score (±SD)	Schaal	Gemiddelde score (±SD)
Zelfstandigheid	54 – 100	82.8 (± 16.4)	50 – 100	85.9 (± 17.0)
Fysieke beperkingen	25 – 100	61.5 (±29.0)	17 – 92	62.0 (± 23.7)
Emoties	46 – 100	76.3 (± 20.7)	54 – 100	75.9 (± 17.9)
Sociale exclusie	50 – 100	75.5 (± 17.7)	42 – 96	75.0 (± 19.2)
Sociale inclusie	38 – 100	72.9 (± 19.9)	38 – 100	68.8 (± 18.2)
Behandeling*	42 – 96	70.8 (± 19.7)	46 – 96	72.7 (± 18.2)
Generiek (totaal)	45 – 97	73.8 (± 18.3)	45 – 97	74.0 (± 17.2)

*N=7

5.2.3 Beperkingen en houding

De beperkingen die de deelnemers ervaren in hun dagelijkse leven zijn over het algemeen niet ernstig. Bij zeer inspannende activiteiten vindt 1 deelnemer (13%) dat hij of zij ernstig beperkt is. Verder vindt de helft van de deelnemers dat zij een beetje beperkt zijn in zeer inspannende activiteiten en een heuvel of trap oplopen (Figuur 1). Deelnemers scoren gemiddeld een 8.0 (SD=2.2; N=8) op een schaal van 6 tot 12 op beperkingen in dagelijkse bezigheden (hoe hoger, hoe meer beperkt).

Figuur 1 Beperkingen in dagelijkse bezigheden



De houding van de deelnemers ten opzichte van de aandoening is voorafgaand en na afloop van het kamp gemeten. De houding is vrij positief te noemen: deelnemers scoren zowel voor als na het kamp gemiddeld 3.3 (SD=0.2) op een schaal van 2.7 tot 3.6.

5.2.4 Participatie

De participatie van de deelnemers is op verschillende domeinen, zoals school en werk, financiën, wonen en huishouden, seksualiteit, intieme relaties, vervoer en vrije tijd, uitgevraagd. Participatie heeft te maken met de transitie naar zelfstandigheid (of volwassenheid), hierin zijn drie fases te onderscheiden: 1) nog niet zelfstandig, 2) in transitie naar zelfstandigheid en 3) zelfstandig⁴⁴. Fase 3 staat dan ook voor 'maximale' participatie. Op vervoer zitten de meeste deelnemers al in de derde fase. Opvallend is dat op de domeinen 'seksualiteit', 'vervoer' en 'vrije tijd' weinig deelnemers in transitie naar zelfstandigheid zijn. Deelnemers zijn op deze domeinen of nog niet zelfstandig of wel al zelfstandig en bevinden zich meestal niet in fase 2 (Tabel 3).

Tabel 3 Participatie (N=8)

Domein	Fase 1	Fase 2	Fase 3
School en werk	50%	50%	0%
Financiën	25%	63%	12%
Wonen en huishouden	12%	88%	0%
Seksualiteit*	43%	14%	43%
Intieme relaties	13%	75%	12%
Vervoer	12%	12%	76%
Vrije tijd	50%	0%	50%

*N=7

5.2.5 Zelfeffectiviteit, zelfmanagement en zelfstandigheid

Zelfeffectiviteit is gemeten op vier niveaus: zelfeffectiviteit in het omgaan met moeilijke situaties (generieke zelfeffectiviteit), zelfeffectiviteit in het omgaan met de aandoening, zelfeffectiviteit met betrekking tot kennis van de aandoening en zelfeffectiviteit m.b.t. consulten in het ziekenhuis. Op generieke zelfeffectiviteit scoren de jongeren relatief laag (Tabel 4). Er zijn geen significante verschillen tussen zelfeffectiviteit voorafgaand aan en na het kamp.

Tabel 4 Zelfeffectiviteit

Zelfeffectiviteit	N	Schaal	Gemiddelde score (± SD) T0	Gemiddelde score (± SD) T1
Generiek	19	26 – 40	31.3 (±4.0)	33.2 (±4.4)
Omgaan met aandoening	19	11 – 16	14.1 (±1.9)	13.9 (±1.8)
Kennis van aandoening	7*	17 – 24	21.0 (±2.7)	21.1 (±2.2)
Consult in ziekenhuis	8*	13 – 24	19.5 (±4.3)	n.v.t.

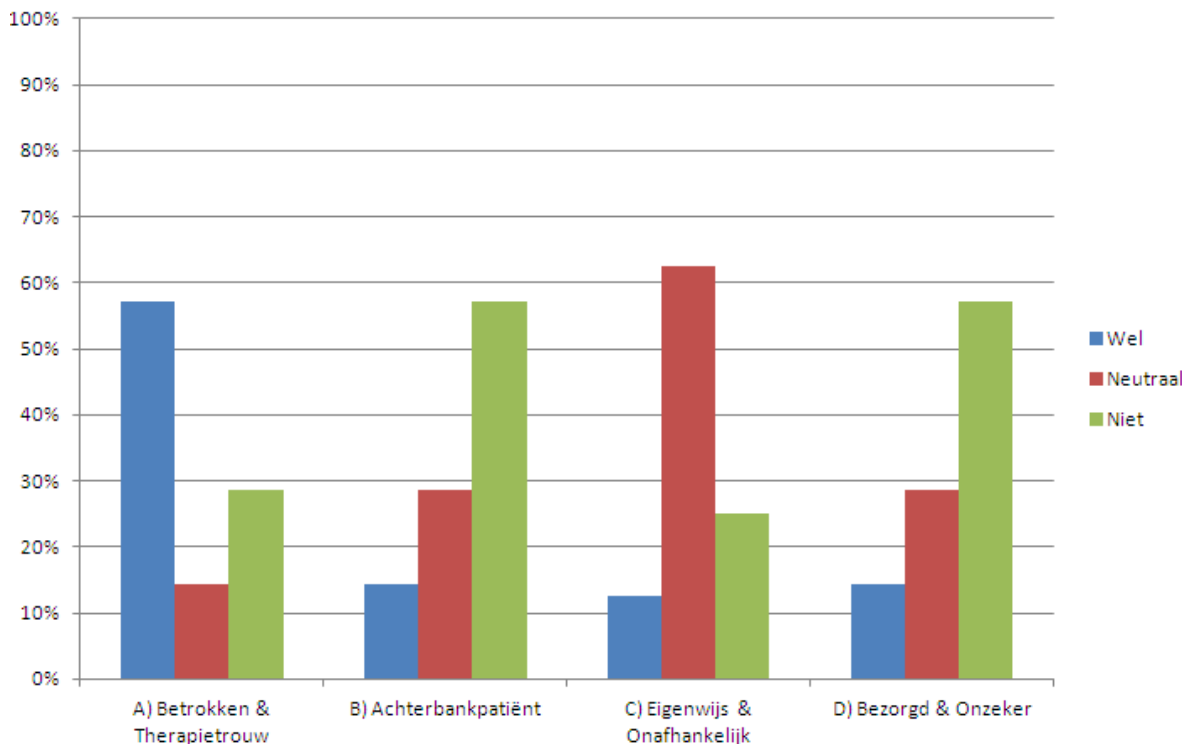
*Alleen deelnemers

Naast de zelfeffectiviteit van de deelnemers tijdens een consult in het ziekenhuis is ook gevraagd aan de deelnemers hoe ze zich daadwerkelijk gedragen tijdens een consult. Opvallend is dat alle deelnemers aangeven best alleen met de dokter te kunnen praten, terwijl de helft van de deelnemers aangeeft dit nooit/zelden te doen.

Voorafgaand aan het kamp scoorden de jongeren zichzelf met gemiddeld een 8.1 (SD=1.2) op zelfstandigheid. Na afloop van het kamp was dit gemiddeld een 8.2 (SD=1.2). Het verschil is niet significant.

Tot slot zijn zelfmanagement stijlen van de deelnemers vastgesteld met Q-zorgprofielen. Er zijn vier profielen: A) Betrokken & Therapietrouw, B) Achterbankpatiënt, C) Eigenwijs & Onafhankelijk, D) Bezorgd & Onzeker. In de vragenlijst staan de beschrijvingen van de profielen zoals die aan de jongeren zijn voorgelegd. Jongeren hebben voor elk profiel aangegeven in hoeverre zij vinden dat zij bij dit profiel bij hun past. Om sociaal wenselijke antwoorden te voorkomen, zijn de titels van de profielen weggelaten in de vragenlijst. Uiteindelijk zijn jongeren ingedeeld in drie categorieën per profiel: 1) wel passend, 2) neutraal en 3) niet passend. De meeste deelnemers vonden zichzelf 'Betrokken & Therapietrouw' (58%), 14% zag zichzelf als 'Achterbankpatiënt', 12% profiel vond zichzelf 'Eigenwijs & Onafhankelijk' en 14% 'Bezorgd & Onzeker' (Figuur 2).

Figuur 2 Verdeling van de Q-profielen



5.2.6 Camp COOL: de invloed van deelname

De invloed van deelname is op verschillende thema's uitgevraagd (Tabel 5). In de T0 vragenlijst is gevraagd naar verwachtingen en in de T1 vragenlijst naar uitkomsten. Gezonder gaan leven na deelname scoorde het slechtst. Opvallend is dat de items met betrekking tot transitie als uitkomsten relatief lager scoren dan als verwachtingen. Ook voor 'zelfstandigheid' is dit enigszins het geval. Als uitkomst scoorde 'positiever over het leven met mijn aandoening' het best. Jongeren waren significant positiever over hun aandoening na het kamp, meer dan ze hadden verwacht.

Tabel 5 De effecten van Camp COOL

Items*	Gemiddelde score als verwachting (T0) ($\pm$ SD), N=20	Gemiddelde score als uitkomst (T1) ($\pm$ SD), N=20
1. Ik kan na deelname aan Camp COOL beter omgaan met de lichamelijke beperkingen die mijn aandoening en mijn behandeling met zich mee brengen.	3.6 ($\pm$ 1.0)	3.8 ($\pm$ 1.1)
2. Ik ben na deelname aan Camp COOL positiever over het leven met mijn aandoening en behandeling.	3.5 ($\pm$ 1.0)**	4.1 ($\pm$ 1.1)**
3. Ik ben na deelname aan Camp COOL gezonder gaan leven.	3.0 ($\pm$ 1.1)	3.0 ($\pm$ 1.2)
4. Ik heb na deelname aan Camp COOL meer kennis over mijn aandoening en mijn behandeling.	3.4 ($\pm$ 1.2)	3.8 ($\pm$ 1.1)
5. Ik ben na deelname aan Camp COOL zelfstandiger geworden.	3.4 ($\pm$ 1.2)	3.2 ($\pm$ 1.2)
6. Ik heb na deelname aan Camp COOL meer zelfvertrouwen gekregen.	3.4 ($\pm$ 1.1)	3.5 ($\pm$ 1.1)
7. Ik kan na deelname aan Camp COOL makkelijker sociaal contact maken met andere mensen.	3.3 ($\pm$ 1.0)	3.3 ($\pm$ 1.2)
8. Ik ben/was na deelname aan Camp COOL beter op de hoogte van wat de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen inhoudt.	3.7 ($\pm$ 1.2) ^a	3.3 ($\pm$ 1.4)
9. Ik ben/was na deelname aan Camp COOL beter in staat de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen te maken.	3.7 ($\pm$ 1.1) ^b	3.5 ($\pm$ 1.3) ^c
10. Ik durf na deelname aan Camp COOL meer.	3.2 ($\pm$ 1.1) ^a	3.5 ($\pm$ 1.2)
Totale score	reeks: 20-50 33.8 ($\pm$ 10.4) ^b	reeks: 21-50 34.7 ($\pm$ 9.0) ^c

*Items met een 5-punts Likert schaal (theoretische reeks: 1 tot 5)

**Significant verschillend volgens een gepaarde T-toets ($p < .05$)

^aN=19

^bN=12

^cN=14

Wanneer gekeken wordt naar het verschil tussen buddy's en deelnemers (Tabel 6), valt op dat zowel buddy's als deelnemers relatief lager scoren op de uitkomst 'zelfstandigheid'. Buddy's verwachtten niet echt gezonder te gaan leven na Camp COOL, maar gaven na het kamp aan dat dit wel het geval was. Het omgekeerde was waar voor deelnemers. Hetzelfde geldt voor sociale contacten. Buddy's scoren hoger op uitkomst dan op verwachting, terwijl deelnemers hoger scoren op verwachting. Wel hadden beiden in dit geval dezelfde verwachtingen. Een andere opvallende uitkomst is dat de transitie items vooral bij deelnemers op uitkomst lager scoren dan op verwachting. Deelnemers hadden verwacht beter op de hoogte te zijn van wat de overstap precies inhoudt, maar geven aan dat dit uiteindelijk niet zo is. De verschillen tussen buddy's en deelnemers waren niet significant.

Tabel 6 De effecten van Camp COOL: vergelijking buddy's en deelnemers; Gemiddelde score ($\pm$ SD)

Items*	T0; Buddy's N=12	T1; Buddy's N=12	T0; Deelnemers N=8	T1; Deelnemers N=8
T0 = verwachting				
T1 = uitkomst				
1. Ik kan na deelname aan Camp COOL beter omgaan met de lichamelijke beperkingen die mijn aandoening en mijn behandeling met zich mee brengen.	3.7 ($\pm$ 0.5)	4.0 ($\pm$ 0.7)	3.4 ($\pm$ 1.5)	3.5 ($\pm$ 1.4)
2. Ik ben na deelname aan Camp COOL positiever over het leven met mijn aandoening en behandeling.	3.7 ($\pm$ 0.5)	4.2 ($\pm$ 0.8)	3.1 ($\pm$ 1.5)	3.9 ($\pm$ 1.4)
3. Ik ben na deelname aan Camp COOL gezonder gaan leven.	2.9 ($\pm$ 0.9)	3.5 ($\pm$ 0.9)	3.1 ($\pm$ 1.4)	2.1 ($\pm$ 1.1)
4. Ik heb na deelname aan Camp COOL meer kennis over mijn aandoening en mijn behandeling.	3.3 ($\pm$ 1.1)	3.8 ($\pm$ 0.9)	3.6 ($\pm$ 1.4)	3.8 ($\pm$ 1.4)
5. Ik ben na deelname aan Camp COOL zelfstandiger geworden.	3.6 ($\pm$ 1.1)	3.5 ($\pm$ 1.1)	3.1 ($\pm$ 1.4)	2.8 ($\pm$ 1.2)
6. Ik heb na deelname aan Camp COOL meer zelfvertrouwen gekregen.	3.4 ($\pm$ 1.0)	3.7 ($\pm$ 0.9)	3.4 ($\pm$ 1.3)	3.3 ($\pm$ 1.4)
7. Ik kan na deelname aan Camp COOL makkelijker sociaal contact maken met andere mensen.	3.3 ($\pm$ 0.8)	3.6 ($\pm$ 1.0)	3.3 ($\pm$ 1.3)	2.9 ($\pm$ 1.5)
8. Ik ben/was na deelname aan Camp COOL beter op de hoogte van wat de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen inhoudt.	3.8 ($\pm$ 0.9) ^a	3.6 ($\pm$ 1.4)	3.6 ($\pm$ 1.3)	2.9 ($\pm$ 1.4)
9. Ik ben/was na deelname aan Camp COOL beter in staat de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen te maken.	3.8 ($\pm$ 0.8) ^b	3.9 ($\pm$ 1.1)	3.6 ($\pm$ 1.3) ^c	3.1 ($\pm$ 1.6)
10. Ik durf na deelname aan Camp COOL meer.	3.4 ($\pm$ 0.8)	3.5 ($\pm$ 1.1)	2.9 ($\pm$ 1.4)	3.4 ($\pm$ 1.4)

*Items met een 5-punts Likert schaal (theoretische reeks: 1 tot 5)

^aN=11

^bN=5

^cN=7

5.2.7 De rol van buddy's

De deelnemers is twee stellingen voorgelegd over de rol van de buddy. Allereerst de stelling: 'Ik heb tijdens Camp COOL het meest geleerd van de buddy's', hierin kon 63% van de deelnemers zich vinden. Met de tweede stelling waren bijna alle deelnemers (88%) het eens: 'Ik vond het fijn dat tijdens Camp COOL buddy's aanwezig waren die ook een nieraandoening hebben'. Aan de buddy's vier stellingen voorgelegd. De eerste was: 'Ik heb tijdens CC meer geleerd als buddy dan als deelnemer'. Hier was 78% van de buddy's het mee eens. De tweede was: 'Ik heb als buddy meer zelfvertrouwen gekregen door CC',

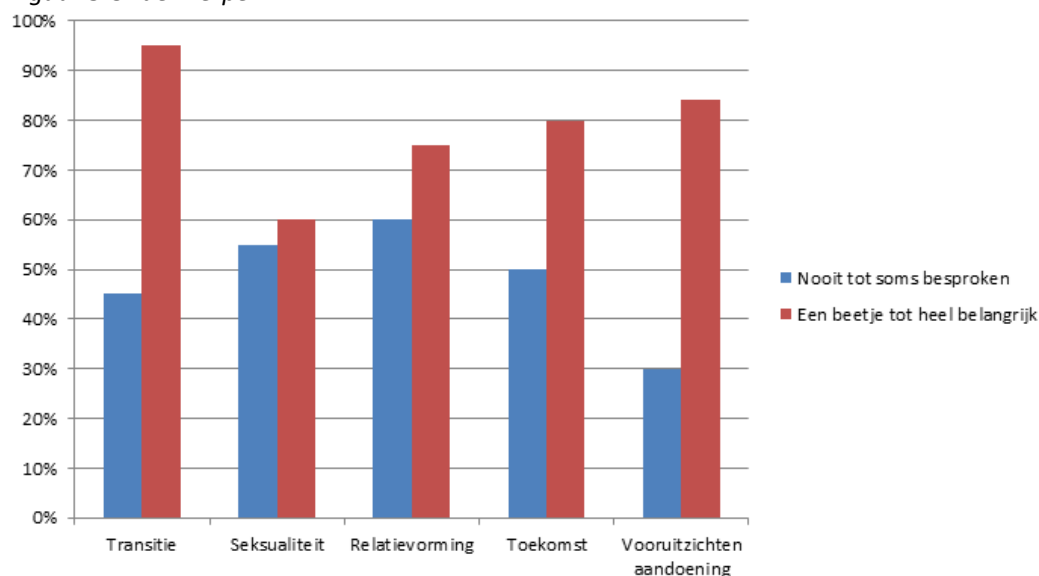
hierin kon 91% van de buddy's zich vinden. Met de derde stelling 'Ik ben als buddy zelfstandiger geworden door CC' was 82% het eens. De laatste stelling 'Ik raad het buddy schap bij CC zeker aan andere nierpatiënten aan' werd door 91% van de buddy's met 'ja' beantwoord.

5.2.8 Besproken onderwerpen

Voorafgaand aan het kamp is aan de jongeren gevraagd welke onderwerpen zij belangrijk vinden om tijdens Camp COOL te bespreken. Na afloop van het kamp is gevraagd of de genoemde onderwerpen inderdaad aan de orde zijn geweest. Bijna alle jongeren (95%) vinden transitie een belangrijk onderwerp om te bespreken, maar een deel van de jongeren (25%) geeft aan dat het nooit of soms besproken is tijdens Camp COOL. Ook opvallend is dat meer dan de helft van de jongeren aangeven zaken over de toekomst en de vooruitzichten van de aandoening belangrijke onderwerpen te vinden, maar deze komen weinig aan bod tijdens het kamp (Figuur 3).

Ook is de jongeren de ruimte geboden na afloop van Camp COOL aan te geven welke onderwerpen of zaken ze gemist hebben tijdens Camp COOL 2011. Hier werden weer genoemd: gesprekken/oefeningen over de transitie van de kinderzorg naar de zorg voor volwassenen en zaken over de toekomst. Een punt dat bij dit laatste aansluit en vaak werd gerapporteerd, was: informatie over werk, solliciteren, het UWV en de Wajong-uitkering.

Figuur 3 Onderwerpen



5.2.9 Camp COOL 2011: het programma

Aan de jongeren is per programma element gevraagd of zij het betreffende onderdeel 1) leuk vonden, 2) nuttig vonden en 3) wilden beoordelen met een rapportcijfer (Tabel 7). Alle jongeren gaven aan dat het verblijf op het landgoed leuk was, 45% vond dit ook nuttig. Verder vonden bijna alle jongeren de filmploeg leuk (95%), terwijl maar 30% deze ook als nuttig bestempelde. De zeskampdag en sporttrainers scoorden het hoogst op nut, 55% vond deze nuttig. Het verblijf op het landgoed scoorde het hoogste rapportcijfer (9.3), terwijl de zeskampdag en de filmploeg de tweede plek deelden met een 8.1. Opvallend is dat de workshop 'Presenteer Jezelf' het laagst (6.6) scoort, terwijl wel 40% van de jongeren het nut van deze workshop inziet. Op de vraag welke onderdelen beslist moesten terugkomen op een volgend kamp, werden alle onderdelen behalve de workshop 'Presenteer Jezelf' genoemd.

Tabel 7 Waardering van het programma, N=20

Programma onderdeel/ element	Wel leuk frequentie (%)	Wel nuttig frequentie (%)	Gemiddeld rapportcijfer ($\pm$ SD)
Workshop 'Presenteer Jezelf'	10 (50)	8 (40)	6.6 ($\pm$ 0.8)
Kookploeg	16 (80)	6 (30)	7.8 ($\pm$ 1.6)
Zeskampdag	15 (75)	11 (55)	8.1 ($\pm$ 1.6)
Filmploeg	19 (95)	6 (30)	8.1 ($\pm$ 0.8)
Workshop dans	15 (75)	6 (30)	7.2 ($\pm$ 1.5)
Landgoed	20 (100)	9 (45)	9.3 ($\pm$ 1.0)

*Alleen deelnemers



'Berkenrode' (Locatie waarop Camp COOL gehouden werd)

5.2.10 Camp COOL: waardering en betekenis

Jongeren waarderen Camp COOL gemiddeld met een rapportcijfer 9 (variërend van 7 tot 10). Het kamp werd meerdere keren *"leuk en leerzaam"* genoemd wanneer gevraagd werd naar wat er goed was aan Camp COOL en wat er beter kon. Ook de goede sfeer tijdens het kamp werd meermaals genoemd. Een verbeterpunt dat door de jongeren werd genoemd, was *"duidelijkere afspraken"* of *"strakkere regels"* over het *"schoonmaken en de corvee"*.

Vier belangrijke punten kwamen herhaaldelijk naar voren wanneer gevraagd werd naar de betekenis van Camp COOL voor de jongeren: 1) het leuk en gezellig hebben, 2) contact hebben met andere jongeren in dezelfde situatie, 3) (hechte) vriendschap en 4) leren van anderen. Jongeren gaven aan dat ze door het uitwisselen van ervaringen met jongeren die hetzelfde hadden, meer leerden over hun aandoening. Ook ervoeren zij meer begrip. Daarnaast werden woorden als *"leuk"*, *"gezelligheid"*, *"gelach"* en *"sociale contacten"* gebruikt om de betekenis van Camp COOL te omschrijven.

Bijna alle jongeren (95%) denken dat het kamp ook geschikt zou (kunnen) zijn voor jongeren met andere chronische aandoeningen. Ze geven wel allemaal aan dat het dan wel een kamp zou moeten zijn voor jongeren met dezelfde chronische aandoening.

5.2.11 Transitie naar de zorg voor volwassenen

Drie van de deelnemers had bij deelname aan Camp COOL de overstap naar de zorg voor volwassenen al gemaakt. Twee daarvan waren recent (in 2011) overgestapt, terwijl één iemand al in 2008 was overgestapt. Dichter bij huis werd als enige goede punt van de overstap genoemd. Minder informatie en tijd werd genoemd als slechte punt van de overstap genoemd. Jongeren gaven de overstap gemiddeld een 5.7 als rapportcijfer ($SD=3.2$).

5.2.12 Conclusies vragenlijstonderzoek

1. De kwaliteit van leven van deelnemers is relatief hoog, er is geen verschil tussen voor en na het kamp. Bij buddy's is er wel een verschil te merken, zij scoorden hoger op het domein 'zelfstandigheid' na het kamp.
2. Op de domeinen 'financiën', 'wonen en huishouden' en 'intieme relaties' zijn de meeste jongeren nog in transitie naar zelfstandigheid.
3. Op zelfeffectiviteit scoren de jongeren gemiddeld. De generieke zelfeffectiviteit is het laagst.
4. Jongeren zijn na Camp COOL positiever over hun leven met de aandoening.
5. Het buddyschap wordt positief gewaardeerd door zowel deelnemers als buddy's.
6. Transitie is een erg belangrijk gespreksonderwerp voor jongeren, maar de verwachtingen van jongeren om na het kamp meer inzicht te hebben in de overstap, komen meestal niet uit.
7. Jongeren vinden het belangrijk over hun toekomst en vooruitzichten te praten (en leren), dit gebeurt nog niet genoeg tijdens Camp COOL.

5.3 Semigestructureerde interviews met jongeren Camp COOL 2011

In de volgende subparagrafen worden de resultaten uit de interviews beschreven. Allereerst wordt ingegaan op de respondenten die zijn geïnterviewd. Vervolgens komen per thema de resultaten uit de interviews naar voren. De thema's zijn: mee naar Camp COOL, de meerwaarde van deelname, het buddy-deelnemer concept, COOL: communicatie, ontmoeting, ontplooiing en lol, Camp COOL in de toekomst en ervaringen met transitie.

5.3.1 Respondenten

In totaal zijn er drie interviews met buddy's en drie interviews met deelnemers van Camp COOL 2011 gedaan (Tabel 8). Het doel hierbij was om inzicht te verkrijgen in hoe Camp COOL door de jongeren wordt ervaren en in wat het kamp voor meerwaarde heeft volgens hen

Tabel 8 Kenmerken geïnterviewden Camp COOL 2011

Respondent*	Functie	Geslacht	Leeftijd	Eerdere deelname
Sanne	Buddy	V	19	1 keer deelnemer, 1 keer buddy
Joyce	Buddy	V	19	2 keer deelnemer
Martijn	Buddy	M	25	2 keer buddy
Ron	Deelnemer	M	18	-
Tim	Deelnemer	M	17	-
Marit	Deelnemer	V	16	-

*Om de anonimiteit van de jongeren te waarborgen, zijn schuilnamen gebruikt

5.3.2 Mee naar Camp COOL

De redenen om mee te gaan naar Camp COOL verschillen tussen buddy's en deelnemers. Buddy's vinden het vooral leuk om weer mee te doen en 'iedereen' weer te zien, terwijl deelnemers die nog niet eerder mee geweest zijn sceptischer zijn. Sanne (buddy) legt uit waarom zij mee is geweest naar Camp COOL 2011:

"De mensen. De mensen gewoon weer een week zien. Want het is zo lastig om met elkaar af te spreken, de één woont in Groningen, de ander in Amsterdam [...]. Ja, dat is echt lastig, iedereen heeft dan ook op verschillende tijden vakantie. En dan... Die ene week gaat iedereen mee en de activiteiten zijn hartstikke leuk. Alles is leuk!"

Bij buddy's kwam vaker het voorstel om weer mee te gaan vanuit de werkgroep Camp COOL, terwijl bij deelnemers vooral de zorgverleners degene waren die het concept introduceerden. Het initiatief om mee te gaan naar Camp COOL komt bij deelnemers meer van de kant van hun ouders en zorgverleners. Marit (deelnemer) vertelt hierover:

"In het begin had ik er geen zin in. Mijn vader had mij opgegeven, maar toen ik uiteindelijk wegging had ik toch geen spijt dat ik was gegaan."

Deelnemers gaven ook aan geen goed beeld te hebben van wat het kamp precies inhield. Ze wisten niet goed wat ze zich erbij moesten voorstellen en hadden weinig verwachtingen. Ron (deelnemer) vertelt dat het kamp heel anders is dan hij van tevoren had gedacht:

"Ik wist echt niet of ik het leuk zou vinden, dat geef ik eerlijk toe. Ik kwam een beetje sceptisch binnen.[...] Het enige wat ik nog had dat ik dacht dat we nog een voorlichtingsavond zouden krijgen, dat er een arts kwam praten, of veel oudere lotgenoten of zo. Maar [de organisator] zei, dat is wat je allemaal op het Internet kan vinden, maar dit contact wat je nu hebt, kan je niet op Internet krijgen. Daar ben ik dus wel op teruggekomen, nu ja, inderdaad, daar heeft ze wel gelijk in. [...] Totaal anders als ik had verwacht, maar het heeft uiteindelijk goed uitgepakt."

5.3.3 De meerwaarde van deelname

De grootste meerwaarde van het kamp vormt het lotgenotencontact. Het lotgenotencontact wordt niet alleen als leerzaam gezien, maar stelt jongeren ook in staat om te relativiseren. Zowel buddy's als deelnemers geven aan dat het ontmoeten van mensen "die alles ook zelf [hebben] meegemaakt" hun een "andere kijk" op zichzelf en de aandoening gaf. Martijn (buddy) en Tim (deelnemer) vertellen hierover:

"Sowieso dat je in contact komt met andere mensen, dat je inziet van, ik ben niet alleen, of ik heb het nog niet zo erg als die en die.[...] Als je bijvoorbeeld die workshops en zeskamp doet, dat je dan merkt: ik ben niet de enige die snel moe wordt, ik ben niet de enige die iets niet kan."

"Ja, je gaat toch wel inzien dat het toch wel meeviel met wat ik heb en wat anderen hebben. Dat ik zei van: o, het valt wel mee wat ik zelf heb, er zijn er gewoon die het erger hebben."

Contact met andere jongeren met een chronische nieraandoening wordt als zeer leerzaam ervaren, omdat het delen van ervaringen over de aandoening en behandeling vaak tot nieuwe kennis leidt voor de

jongeren. Deze informatie ging onder andere over het ziekenhuis, de omgang met behandelaars, de behandeling en mogelijke bijwerkingen. Joyce (buddy) legt dit uit:

"[...] inderdaad ook van als je die medicijnen hebt, hoe je die het beste kan innemen en hoe je het beste met bijwerkingen om kan gaan [...]. Wat voor behandeling het beste is. Dat soort dingen, dat is ook wel erg fijn. Want dat zijn wel dingen waar je met je normale vriendinnen niet over, of niet zo over kan praten."

Ook Marit (deelnemer) vertelt over het leren van de verhalen van anderen:

"Ik wist niet eens dat ik bijwerkingen had. Ja, daar kwam ik ook pas daar achter. Daar was ik nooit over ingelicht of zo. Nooit iets tegen mij gezegd over bijwerkingen. En toen zat ik daar op de bank van 'ik heb honger' en [toen zeiden ze] Prednison. [En ik vroeg] Prednison?! [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!"

Jongeren laten ook duidelijk merken dat andere sociale contacten, zoals met familie en vrienden thuis, en/of contacten met de zorgverleners niet dezelfde meerwaarde hebben. Tim (deelnemer) en Marit (deelnemer) vertellen bijvoorbeeld waarom andere sociale contacten niet hetzelfde zijn:

"Nierpatiënten kunnen toch beter begrijpen waar je bijvoorbeeld mee zit dan je familie of zo of andere vrienden. Ze kunnen gewoon uit ervaring spreken zeg maar."

"Ja, dat is toch wel fijn, want je weet wat andere meemaken. Je weet echt wat de anderen mee maken. Zeg maar, je weet dat zij ook medicijnen slikken en ook een transplantatie [hebben gehad], of nog moeten krijgen. Maar zeg maar, [de anderen] doen dan moeilijk als ze een Paracetamol in moeten nemen 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."

Verder leiden de workshops tijdens het kamp volgens de jongeren tot "doorzettingsvermogen", "meer zelfvertrouwen" en "meer durf", en leert deelname aan de workshops "jezelf open te stellen" en "samenwerken".

5.3.4 Het buddy-deelnemer concept

Het buddy-deelnemer concept is een belangrijk onderdeel van Camp COOL. De drie deelnemers waarderen het een buddy te hebben tijdens het kamp. Zij zagen de buddy rol vooral als een begeleiderrol. Buddy's ontvangen op het kamp en begeleiden deelnemers tijdens de activiteiten. Daarnaast vinden deelnemers het fijn dat zij van buddy's kunnen leren over hun aandoening, omdat buddy's meer ervaring hebben met het leven met de aandoening. Ron (deelnemer) legt uit waarom hij het fijn vond een buddy te hebben:

"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."

Buddy's beschrijven hun rol als het hebben van "verantwoordelijkheid". Zij zien een driedelige rol weggelegd voor zichzelf tijdens het kamp die bestaat uit: 1) het 'letten' op anderen, 2) het fungeren als adviserend aanspreekpunt en 3) het leiden van het programma. Bij punt 1 gaat het erom dat de buddy in de gaten houdt of de deelnemer zich (genoeg) aan zijn/haar therapie houdt, maar ook om of de deelnemer zich goed voelt en goed mee kan doen met de rest. Martijn (buddy) vertelt hierover:

"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."

Punt 2 gaat over het luisteren naar de verhalen van de deelnemers en het adviseren van de deelnemers als zij met vragen komen. Vaak vragen deelnemers naar medisch inhoudelijke ervaringen, maar het gaat ook over het omgaan met de ziekte. Sanne en Joyce beschrijven dit aspect van het buddyschap:

"En ook die mensen [...] met predialyse. Dus die moesten dan nog gaan dialyseren. En ik heb allebei gedaan: hemo- en peritoneaal, dus dan probeer ik hun ook wel, objectief zeg maar, hun een beetje te vertellen wat dat inhield."

"[...] [Mijn deelnemer] heeft aardig wat meegemaakt en die was zeker niet makkelijk, maar toch heb ik daar wel goede gesprekken mee gehad. Absoluut wel. En dan ging het inderdaad meestal wel om haar, om hoe zij beter met dingen om kon gaan en hoe ze het beter aan kon pakken of hoe ze het juist goed deed."

Punt 3 is meer gericht op het goede verloop van programma tijdens het kamp. De buddy's zijn verantwoordelijk voor dit programma en zien dit echt als een stukje leiderschap dat zij moeten vertonen. Alle buddy's vinden dat hun buddyschap voor hen tot meer zelfvertrouwen heeft geleid.

5.3.5 COOL

COOL staat voor Communicatie, Ontplooiing, Ontmoeting en Lol. Zowel de buddy's als deelnemers zien alle vier de elementen goed terug tijdens het kamp. Communicatie werd aan de ene kant teruggezien in de vele gesprekken die de jongeren met elkaar hadden. Aan de andere kant merkten de jongeren dat ook tijdens de workshops, bijvoorbeeld de workshop 'Presenteer Jezelf' en de filmploeg, communicatie een belangrijk thema was. Ontplooiing wordt door de jongeren vooral gezien als "jezelf een beetje meer [leren] kennen of accepteren. Daarbij gaat het erom dat de jongeren leerden anders naar zichzelf en hun aanpak te kijken. Marit (deelnemer) vertelt hierover:

"Ik heb altijd, voor het kamp, heb ik mij altijd vergeleken met mijn vriendinnen. En mijn vriendinnen 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 allemaal niet overdreven dik, maar ook niet overdreven hartstikke plankjes dun. Dus ja, toen heb ik wel op een gegeven moment... Ik heb dat wel daar toen geaccepteerd, van ja nou, 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 lichaam is niet goed, of mijn vriendinnen zijn gewoon overdreven anorexia patiëntjes, of ik ben gewoon een varken."

De andere twee elementen werden vooral teruggezien in het lotgenotencontact (ontmoeting) en in de activiteiten (lol).

5.3.6 Camp COOL in de toekomst

Aan de jongeren is gevraagd of zij het thema van Camp COOL 2011, 'Presenteer Jezelf', goed zagen terugkomen. Alle zes de jongeren gaven aan dat zij niet echt op het thema gelet hebben, maar dat zij het wel terug zagen in de workshops. Het thema werd als relevant en goed ervaren, omdat "durven" en "voor jezelf opkomen" erg belangrijk zijn volgens de jongeren. Op de vraag of er nog andere thema's of onderwerpen waren die tijdens het kamp niet naar voren zijn gekomen, maar wel belangrijk zijn, noemden de jongeren: studie en werk, een Wajong uitkering en de transitie naar de zorg voor volwassenen. Vooral het laatste punt werd herhaaldelijk genoemd tijdens de interviews, door zowel buddy's als deelnemers. Tim (deelnemer) vertelt expliciet dat hij meer had willen weten over de transitie, terwijl Martijn (buddy) uitlegt dat hij een workshop over de transitie wel handig zou vinden voor deelnemers:

"Nee, [de transitie] was eigenlijk het stukje wat ik heb gemist, geloof ik. Het is wel het doel van het kamp, maar ik heb het niet teruggezien. Ik dacht wel dat het er meer zou zijn, op de voorbereiding van de volwassenzorg."

"Jawel, ik denk het wel. [...] dat er iets moet zijn, komen, een workshop, iets van uitleg of zo over hoe het in het ziekenhuis gaat als je naar de volwassenen gaat. [...] Dat [de deelnemers] daar wat beter op voorbereid worden. [...] Hoe de deelnemers denken dat het zal gaan als ze over moeten, hoe ze het aan zouden pakken, meer die richting. Als bijvoorbeeld de dokter [iets] zegt en je begrijpt het niet, [...] dat je daarover vragen stelt."

5.3.7 Camp COOL voor anderen

Op de vraag of Camp COOL interessant zou zijn voor jongeren met andere chronische aandoeningen antwoorden alle jongeren positief. Een belangrijke voorwaarde is echter wel dat er dan per aandoening een kamp wordt georganiseerd, omdat anders het begrip en het idee van 'hetzelfde meemaken' wegvallen. Joyce (buddy) legt uit:

"Want wij bijvoorbeeld, wij zitten met dialyse en wij zitten met een dieet. En als ik bijvoorbeeld met een hartpatiënt zit, die heeft dat bijvoorbeeld niet. Als je het dan over dialyse hebt, weet die niet eens waar het over gaat."

5.3.8 Ervaringen met transitie

De ervaringen van buddy's met de transitie naar de zorg voor volwassenen zijn gelijk. Allemaal ervoeren ze de transitie als "ineens", "in het diepe gegooid" en "vrij moeizaam". Moeilijk aan de transitie vonden ze vooral dat ze in de zorg voor volwassenen duidelijk assertiever moesten zijn en zelf ervoor moesten zorgen dat de consulten goed verliepen en dat ze informatie kregen, zonder dat hun ouders daar altijd bij zijn. Martijn (buddy) vertelt:

"Ze nemen wel de tijd voor je, maar het is wel anders dan vroeger. Tegenwoordig moet je ook gewoon alles uit een dokter trekken als dat je vroeger, tenminste op de kinderafdeling altijd, dan moest je bloedprikken. Nou, de dag erna belden ze je op met de uitslagen. En nu moet je echt zelf navragen."

Wel geven alle buddy's aan dat 'het' uiteindelijk went. Tips die zij aan deelnemers zouden geven over de omgang met zorgverleners in de zorg voor volwassenen zijn o.a. "hard zijn" en "blijven vragen".

Deelnemers geven aan dat zij vanuit het ziekenhuis op dit moment wel voorbereid worden op de transitie naar de zorg voor volwassenen. Waar bij de ene de transitie uitvoerig wordt besproken en gepland, moet de andere alleen de spreekkamer in en worden er themadagen over de transitie georganiseerd. Toch weten deelnemers niet duidelijk te vertellen wat zij verwachten van het overgaan naar de zorg voor volwassenen. Allemaal geven ze aan het *“op zich af te laten komen”*.

5.3.9 Conclusies semigestructureerde interviews

1. Buddy's nemen meestal uit eigen initiatief mee aan Camp COOL, terwijl bij deelnemers het initiatief vaker vanuit ouders en/of zorgverleners komt.
2. Het lotgenotencontact tijdens Camp COOL wordt zeer gewaardeerd. Enerzijds vanwege het begrip dat lotgenoten voor elkaar kunnen opbrengen, anderzijds vanwege de mogelijkheid te leren van (ervaringen van) anderen.
3. Camp COOL leidt volgens jongeren tot meer zelfvertrouwen, meer durven, leren doorzetten, leren samenwerken en leren jezelf open te stellen.
4. Het buddyschap kent drie facetten: een rol als begeleider/adviseur, een rol als supervisor en een rol als leider.
5. Communicatie, Ontmoeting, Ontplooiing en Lol komen goed naar voren tijdens het kamp. Activiteiten in de toekomst zouden meer gericht kunnen zijn op de transitie en de toekomst van de jongeren (bijvoorbeeld: werk, uitkering of studie).
6. Buddy's hebben geen positieve ervaringen met de transitie naar de zorg voor volwassenen. Deelnemers geven aan dat er in ziekenhuizen wel wat (meer) gebeurt tegenwoordig om jongeren beter voor te bereiden op deze transitie.

6 Resultaten draagvlakonderzoek onder patiëntenorganisaties

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het draagvlakonderzoek beschreven. Paragraaf 6.1 gaat in op de respondenten. In paragraaf 6.2 komen de resultaten uit de interviews met patiëntenorganisaties aan bod. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie in paragraaf 6.3. Gedetailleerde beschrijvingen zijn te vinden in het studentenverslag.

6.1 Respondenten

In totaal zijn er vijf interviews gedaan met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties die zich (mede) richten op jongeren. Het gaat om organisaties op het gebied van: hart- en vaatziekten (vertegenwoordiger van de Hart & Vaatgroep), chronische hoofdpijn (vertegenwoordiger van de Nederlandse vereniging van Hoofdpijnpatiënten), diabetes (vertegenwoordiger van de SugarKidsClub), coeliakie (vertegenwoordiger van Jong & Glutenvrij) en reuma (vertegenwoordiger van Jeugdreuma Vereniging Nederland). Het doel hierbij was om inzicht te verkrijgen in activiteiten die voor andere doelgroepen georganiseerd worden en mogelijkheden voor deelname van hun doelgroep aan Camp COOL.

6.2 Semigestructureerde interviews

In de volgende sub paragrafen worden de resultaten uit de interviews beschreven. Deze komen per thema aan bod. De thema's zijn: georganiseerde activiteiten, Camp COOL en transitie.

6.2.1 Georganiseerde activiteiten door patiëntenorganisaties

Er worden verschillende activiteiten georganiseerd voor jongeren en/of hun ouders door patiëntenorganisaties. Alle vertegenwoordigers geven aan dat er weekenden en/of kampen voor kinderen worden aangeboden vanuit hun organisatie. De kampen zijn meestal voor een jongere doelgroep van 6 tot ongeveer 18 jaar, terwijl weekenden vaker voor een oudere doelgroep van 16 tot ongeveer 25 jaar georganiseerd worden. Alle kampen en weekenden hebben tot doel het stimuleren van lotgenotencontact en het delen van kennis en ervaringen. Ook is het voor de organisaties belangrijk dat de kinderen en jongeren plezier hebben tijdens een kamp of weekend. De vertegenwoordiger van Jeugdreuma Vereniging Nederland vertelt over de voordelen van een kamp of weekend met lotgenoten:

"[...] de kinderen [...] leren van anderen en hoe anderen bepaalde problemen oplossen. [...] de kinderen samen zijn met kinderen die precies hetzelfde hebben. Ze zijn even niet meer anders, maar normaal."

Andere activiteiten die door deze patiëntenorganisaties worden georganiseerd voor jongeren en/of hun ouders zijn:

- Dagactiviteiten, zoals een dag naar een pretpark, dierenpark of een keer paintballen, salsadansen of cocktail shaken. Hierbij gaat het vooral om lotgenotencontact en plezier maken. Vaak zijn ouders en/of andere familieleden ook welkom.
- Informatiedagen of bijeenkomsten waarbij het vooral gaat om het informeren van (nieuwe) leden over de aandoening en de organisatie.

- Sociale media, zoals Facebook en Twitter. Deze worden vooral gebruikt om jongeren te kunnen bereiken. Jongeren kunnen dan met vragen en/of problemen terecht bij ervaringsdeskundigen van de organisaties.

Tot slot, zijn er ook activiteiten die vanuit ziekenhuizen worden georganiseerd, zoals sportclubs of groepstherapieën, waar patiëntenorganisaties hun leden op (kunnen) attenderen.

6.2.2 Camp COOL en transitie

De meeste vertegenwoordigers hadden niet eerder van Camp COOL gehoord. De reacties op Camp COOL zijn wisselend. De ene organisatie doet al veel op het gebied van jongeren en ziet niet direct een meerwaarde in Camp COOL, terwijl de andere organisatie juist op zoek is naar meer activiteiten voor jongeren in de leeftijd van 16 tot 22 jaar. Het buddy-deelnemer concept komt geen enkele vertegenwoordiger bekend voor, hierin is Camp COOL uniek. Ook de specifieke focus van Camp COOL op transitie en zelfmanagement lijkt vrij uniek te zijn. Daarnaast is een belangrijk aspect van Camp COOL dat de verwijzing naar het kamp gebeurt via zorgverleners. De geïnterviewde vertegenwoordigers hebben weinig ervaring hiermee, geen van de genoemde activiteiten gebeurt via zorgverleners.

Het valt op dat ondanks het feit dat vertegenwoordigers van hun achterban wel signalen ontvangen over problemen met de transitie van kinderzorg naar de zorg voor volwassenen, vanuit deze patiëntenorganisaties niet heel veel wordt gedaan om de transitie te ondersteunen. Vaak wordt aangegeven dat ziekenhuizen hier wel mee bezig zijn. Sommige doelgroepen, zoals jongeren met coeliakie of chronische hoofdpijn, hebben volgens hun vertegenwoordigers niet te maken met een transitie in zorg. Toch geven vertegenwoordigers van deze groepen wel aan interesse te hebben in Camp COOL. De vertegenwoordiger van de Nederlandse vereniging van Hoofdpijnpatiënten legt uit waarom het zelfmanagement aspect binnen Camp COOL ook belangrijk is voor jongeren die geen transitie in zorg doormaken:

“Patiënten die van kinds af aan bekend zijn met hoofdpijnlachten kunnen gedurende hun hele leven door dezelfde arts behandeld worden. Wel kennen jongeren een andere soort transitie die ze rond hun 16^e doormaken. Jongeren moeten dan andere medicijnen slikken, daar hebben ze veel problemen mee. Daarnaast hebben ouders moeite om hun kind los te laten. Ze hebben moeite om hun kind [...] verantwoordelijkheid te geven.”

6.3 Conclusies draagvlakonderzoek

1. Er zijn weinig tot geen kampen (van langer dan een weekend) voor jongeren in de leeftijdscategorie 16-25 jaar.
2. Bestaande kampen richten zich op lotgenotencontact en het delen van kennis en ervaringen, maar hebben niet expliciet verzelfstandiging, zelfmanagementondersteuning of voorbereiding op transitie als doel.
3. Het buddy-deelnemer concept (zoals uitgeoefend tijdens Camp COOL) is relatief onbekend voor patiëntenorganisaties voor mensen met een chronische aandoening.
4. Er is vanuit verschillende patiëntenorganisaties interesse voor Camp COOL. Tegelijkertijd is er nog geen tot weinig samenwerking met zorgverleners.

7 Discussie, conclusies en aanbevelingen

7.1 De transitie naar de zorg voor volwassenen en Q-zorgprofielen

De transitie van kindzorg naar de zorg voor volwassenen levert voor veel jongeren met een chronische nieraandoening problemen op¹⁹. Daarom heeft Camp COOL zich tot doel gesteld om jongeren te ondersteunen bij het ontwikkelen van zelfmanagement, noodzakelijk voor een succesvolle transitie. Jongeren die hebben deelgenomen aan Camp COOL en al zijn overgestapt naar de zorg voor volwassenen, rapporteren inderdaad minder positieve ervaringen met transitie en vinden het belangrijk dat jongeren hierover beter worden geïnformeerd. Toch komen verwachtingen, van deelnemers die nog moeten overstappen, om meer te weten te komen over de transitie tijdens Camp COOL niet uit. Dit komt waarschijnlijk doordat er door de organisatie van Camp COOL bewust voor gekozen is 'transitie' niet expliciet te noemen tijdens het kamp. De insteek is om de jongeren zonder dat ze het direct in de gaten hebben voor te bereiden op de transitie, onder andere door middel van activiteiten gericht op het verhogen van zelfvertrouwen, autonomie en verantwoordelijkheid. Omdat jongeren aangeven het onderwerp 'transitie' erg belangrijk te vinden en dit onderwerp graag terug willen zien tijdens het kamp, is een aanbeveling om het onderwerp wel expliciet tijdens het kamp naar voren te brengen. Jongeren die nog moeten overstappen naar de zorg voor volwassenen geven wel aan dat ziekenhuizen steeds meer doen om jongeren voor te bereiden op de overstap. Toch vinden zij het ook een belangrijk onderwerp voor Camp COOL, vooral omdat zij denken van de ervaringen van lotgenoten te kunnen leren.

In het retrospectief onderzoek geven relatief veel jongeren aan dat zij passen bij het Q-zorgprofiel 'betrokken en therapietrouw'. De verdeling onder deze jongeren komt overeen met het beeld wat verkregen is in het Op Eigen Benen Verder! onderzoek². Het gaat hierbij om cijfers van deelnemers en buddy's samen waarbij buddy's de transitie al hebben gemaakt en waarvan een grotere mate van zelfstandigheid kan worden verwacht. Toch zijn er ook jongeren die tot de risico groepen voor een goede transitie behoren, de 'Bezorgd & Onzeker' jongeren, zij die meer op hun ouders leunen (Achterbankpatiënten), maar ook het 'Eigenwijs & Onafhankelijk' type. Bij de evaluatie van Camp COOL 2011 zijn enkel de scores van de deelnemers in kaart gebracht. De verdeling ligt hier anders, slechts 52% scoort 'Betrokken & Therapietrouw' en de scores op de andere profielen zijn hoger. De deelnemers verdienen daarom extra aandacht als het gaat om zelfmanagement en transitie en dit ondersteunt de noodzaak van een interventie als Camp COOL. Een aanbeveling is om de Q-zorgprofielen in te zetten om transitie en zelfmanagement meer expliciet aan de orde te stellen tijdens het kamp. Hiervoor zouden de profielen bij start van het kamp ingevuld kunnen worden waarbij de resultaten uitgangspunt kunnen zijn voor een discussie. De handleiding 'Q-zorgprofielen in de spreekkamer' biedt hiervoor tips en geeft ook suggesties en aandachtspunten per profiel⁵³ (zie ook: www.opeigenbenen.nu).

7.2 De transitie naar volwassenheid, zelfeffectiviteit en kwaliteit van leven

De transitie naar volwassenheid impliceert het zelfstandiger worden van jongeren. Uit de literatuur blijkt dat jongeren veel problemen ontmoeten op het terrein van arbeidsparticipatie, partnerrelaties en seksualiteit¹⁰⁻¹². Jongeren die deelnemen aan Camp COOL zijn over het algemeen in transitie naar zelfstandigheid, in het bijzonder op de domeinen 'financiën', 'wonen en huishouden' en 'intieme relaties'. Het retrospectief onderzoek wijst uit dat zij 'in transitie' kunnen blijven hangen. Zij lijken vooral achter te blijven op de domeinen 'school en werk', 'seksualiteit' en 'intieme relaties'. Dit beeld komt overeen met dat uit de literatuur waar gemerkt is dat jongeren met een chronische aandoening belangrijke psychosociale ontwikkelingsmijlpalen later bereiken dan gezonde jongeren⁴. Dat jongeren behoefte hebben aan ondersteuning op deze gebieden, blijkt: zij geven aan tijdens Camp COOL meer te willen

praten of leren over hun toekomst en de mogelijkheden met betrekking tot werk en school. Een aanbeveling is dan ook om activiteiten tijdens Camp COOL ook te gaan richten op deze onderwerpen.

Zelfeffectiviteit is een belangrijke indicator voor zelfmanagement⁴⁶. Jongeren die deelnemen aan het kamp hebben een gemiddelde score op zelfeffectiviteit, vergeleken met ziektespecifieke zelfeffectiviteit is deze score lager voor generieke zelfeffectiviteit. De ziektespecifieke scores komen overeen met de bevindingen in het Op Eigen Benen Verder! onderzoek⁴⁶. Echter uit ziektespecifieke zelfeffectiviteit zich niet altijd in onafhankelijk gedrag in de spreekkamer. Verder onderzoek moet uitwijzen welke factoren van invloed zijn op het toepassen van zelfmanagement door chronisch zieke jongeren.

Tot slot is het opvallend dat jongeren die deelgenomen hebben aan Camp COOL een vrij hoge ziektegerelateerde kwaliteit van leven rapporteren. Toch is dit een bekend beeld in de literatuur over jongeren met een chronische aandoening. In het Op Eigen Benen Verder! onderzoek bijvoorbeeld scoorden jongeren hun ziektegerelateerde kwaliteit van leven hoger dan de Europese normscores⁵⁰. Een verklaring voor de hoge zelfgerapporteerde kwaliteit van leven onder jongeren met een chronische aandoening is dat kwaliteit van leven niet alleen met ziekte te maken⁵¹, maar bijvoorbeeld ook betrekking heeft op sociale omgeving. Een andere verklaring is dat jongeren vaak al hun hele leven, of zo ver zij zich kunnen herinneren, met de aandoening leven. Hierdoor weten zij niet hoe het is om gezond te zijn en maken ze de vergelijking tussen ziek zijn en gezond zijn niet of anders dan jongeren zonder aandoening⁵².

7.3 Peer support en het buddyschap

Peer support kan veel voordelen hebben voor jongeren met een chronische nieraandoening⁴⁰. Het lotgenotencontact tijdens Camp COOL wordt dan ook erg gewaardeerd door de jongeren. Zij ervaren inderdaad de volgende voordelen: 1) de andere weet waar je het over hebt, heeft (vrijwel) hetzelfde meegemaakt, 2) je krijgt antwoorden op vragen en praktische informatie, 3) geruststelling, aanmoediging en toegenomen zelfvertrouwen, en 4) hulp bij het nemen van behandelbeslissingen. Daarnaast waarderen de jongeren (ontstane) vriendschappen tijdens Camp COOL. Er kwamen geen negatieve gevolgen van peer support naar voren tijdens het onderzoek. Lotgenotencontact lijkt een sterk punt en werkzaam element te zijn van Camp COOL.

Een ander belangrijk onderdeel van het kamp is het buddy-deelnemer concept. Alle jongeren waarderen de aanwezigheid van buddy's tijdens het kamp. Gebleken is dat buddy's drie rollen hebben als: leider, adviseur en supervisor. Deze rollen vervullen ze actief (op de voorgrond) of passief (op de achtergrond), afhankelijk van de activiteit. Aannemelijk is dat het buddyschap bepaalde vaardigheden helpt te ontwikkelen. Buddy's blijken namelijk na het kamp hun zelfstandigheid hoger in te schatten dan voorafgaand aan het kamp. Een aandachtspunt is echter dat niet alle jongeren zich deze rollen gemakkelijk eigen zullen maken. Omdat buddy's een cruciale rol hebben bij het slagen van het kamp, is het belangrijk dat zij zorgvuldig geselecteerd worden. Op dit moment is nog onduidelijk waar buddy's op geselecteerd worden. Een aanbeveling is om hier meer inzicht in te verkrijgen en de selectiecriteria duidelijk te formuleren.

7.4 De opzet van Camp COOL

De zorgverlener is degene die de jongere doorverwijst naar Camp COOL. Dit gebeurt voornamelijk op basis van leeftijd en impact/ernst van de aandoening. Jongeren worden vanaf ongeveer 16 jaar doorverwezen naar Camp COOL. Omdat de ontwikkeling van zelfmanagement geen snel proces is en uit de literatuur de aanbeveling komt om eerder dan op 16 jaar te beginnen met het voorbereiden van jongeren op de transitie, is de vraag of de leeftijd voor deelname omlaag moet. Echter, twaalfjarigen

hebben bijvoorbeeld andere interesses en activiteiten dan 16-jarigen, wat eerder pleit voor ander interventies (of een ander kamp) voor jongere patiënten.

Camp COOL wordt op dit moment alleen voor jongeren met een chronische nieraandoening georganiseerd. Uit dit onderzoek blijkt echter dat alle betrokkenen denken dat het concept ook interessant en waardevol kan zijn voor jongeren met een andere chronische aandoening. Er zijn weinig tot geen kampen voor jongeren met een andere chronische aandoening in de leeftijdscategorie 16-25 jaar en de kampen die bestaan richten zich niet op transitie en zelfstandigheid. Bovendien is het buddy-deelnemer concept relatief onbekend, terwijl dit het meest werkzame element van CC lijkt te zijn. Daarom wordt aanbevolen om concrete stappen te nemen in het organiseren van Camp COOL voor jongeren met andere chronische aandoeningen. Een aandoeningspecifiek concept heeft de voorkeur voor de meeste jongeren, waarschijnlijk omdat men zich meer kan identificeren met jongeren met eenzelfde aandoening en de positieve ervaring die men heeft met een aandoeningspecifiek kamp. Het is aan te bevelen om een concept voor een gemengd kamp verder uit te werken en te onderzoeken. Zoals ook uit het Op Eigen Benen Onderzoek blijkt zijn thema's als zelfmanagement, participatie en transitie niet ziekte specifiek (ook al zijn er wel ziektespecifieke aspecten binnen de thema's). Zeker als het gaat om jongeren met zeldzame chronische aandoeningen, zou een gemengd Camp COOL meer haalbaar en wellicht effectief kunnen zijn.

7.5 Na deelname aan Camp COOL

Camp COOL leidt volgens jongeren tot meer zelfvertrouwen, een positievere instelling, meer durven, leren doorzetten, leren samenwerken en leren jezelf open te stellen. Dit beeld komt overeen met het beeld dat in de literatuur wordt geschetst: hogere zelfstandigheid, meer kennis over de aandoening, meer kennis over de transitie in zorg, meer zelfvertrouwen, meer zelfeffectiviteit, emotionele rijping, groei in positieve identiteit en groei van sociale vaardigheden^{29, 32, 33, 37-39}. Toch geven zorgverleners aan minder goed in te kunnen schatten wat de gevolgen van deelname zijn. Waarschijnlijk komt dit doordat de jongeren die deelnemen aan Camp COOL op het punt staan over te stappen naar de zorg voor volwassenen en daardoor na het kamp niet meer (vaak) bij hun vroegere zorgverlener terugkomen. Ook ziet de zorgverlener de jongere relatief kort, waardoor hij of zij geen volledig beeld krijgt van de vaardigheden. Een longitudinaal vervolgonderzoek zou meer inzicht kunnen verschaffen in de gevolgen van deelname aan Camp COOL. Aanbevolen wordt om de komende jaren Camp COOL te blijven evalueren.

Tussen buddy's en deelnemers zijn niet veel verschillen te vinden met betrekking tot de gevolgen van deelname aan Camp COOL. Het enige verschil is dat er bij buddy's sprake is van een toename in zelfstandigheid direct na het kamp. Dit is waarschijnlijk toe te schrijven aan de nieuwe en uitdagende rollen die buddy's moeten vertolken. Deze leiden tot een hogere (ervaren) zelfstandigheid.

7.6 Sterke en zwakke punten

Een sterk punt van het onderzoek is dat het een *mixed methods* ontwerp kent waarbij gebruik gemaakt is van retrospectief vragenlijstonderzoek, semigestructureerde interviews, observaties en een pre post vragenlijstonderzoek. Methodetriangulatie is een aanbeveling vanuit de literatuur^{36, 37} en heeft ertoe geleid dat er een breed beeld van Camp COOL verkregen kon worden.

Het totaal aantal jongeren dat als buddy of deelnemer mee kan naar een kamp is beperkt. Dit heeft tot gevolg dat de totale groep jongeren die in de afgelopen vijf jaar heeft deelgenomen aan Camp COOL relatief klein is (52). Binnen deze groep varieert ook het aantal deelnames per persoon, de rol daarin (buddy/ deelnemer) en de tijd die is verstreken tot laatste keer dat men heeft deelgenomen. Dit heeft invloed op de respons, zowel wat betreft samenstelling van de groep respondenten als het aantal respondenten van het retrospectieve vragenlijstonderzoek. Voor een betrouwbare kwantitatieve

effectmeting van Camp COOL 2011 is, ondanks een 100% deelname aan het onderzoek, het aantal deelnemers en zijn de analyse mogelijkheden beperkt. Het is daarom aan te bevelen ook Camp COOL 2012 te evalueren en het pre post vragenlijst onderzoek hierbij te herhalen.

Om effecten van Camp COOL te meten zou idealiter een vergelijking gemaakt worden met jongeren met een chronische nieraandoening die niet mee geweest zijn op Camp COOL. Er is nu geen zicht op deze groep jongeren en of deze groep verschilt (wat betreft achtergrond, zelfmanagement, participatie en voorbereiding op de transitie) van de jongeren die wel mee geweest zijn. Een dergelijk onderzoek is gezien de aard en omvang van de totale populatie en de opzet van Camp COOL (bijv. deelname door verwijzing), lastig uitvoerbaar.

7.7 Eindconclusie

De vraagstelling van dit onderzoek is:

- 1) Wat zijn de ervaringen en waardering van jongeren met chronische nieraandoeningen die als *buddy* of *deelnemer* aan Camp COOL hebben meegedaan en welke effecten heeft deelname volgens hen en hun zorgverleners gehad op het *zelf managen* van hun aandoening en leven (d.w.z. op hun zelfstandigheid en maatschappelijke participatie).
- 2) Welke interesse bestaat er onder andere patiëntenorganisaties voor Camp COOL en welke mogelijkheden zijn er om dit concept te verbreden naar andere doelgroepen?

In de volgende sub paragrafen wordt kort antwoord gegeven op de geformuleerde vragen.

7.7.1 Ervaringen, waardering en effecten

Alle jongeren die mee geweest zijn op kamp waarderen Camp COOL erg goed. Ondanks dat deelnemers vaak niet op eigen initiatief meegaan, zijn hun ervaringen erg positief. Buddy's en deelnemers ervaren meer zelfvertrouwen, een positievere instelling, meer durven, leren doorzetten, leren samenwerken en leren jezelf open te stellen als gevolgen van deelname aan Camp COOL. Buddy's schatten zich na deelname ook zelfstandiger in dan daarvoor. Het is aannemelijk dat al deze positieve effecten zich uiten in de ontwikkeling van zelfmanagement en uiteindelijk tot goede (of betere) maatschappelijke participatie.

7.7.2 Draagvlak

Andere patiëntenorganisaties reageren over het algemeen positief op het concept Camp COOL en blijken interesse te hebben voor het organiseren van het kamp voor hun eigen doelgroep door de Werkgroep Camp COOL. Vooral de leeftijdscategorie van 16-25 jaar en het buddy-deelnemer concept lijken hiertoe bij te dragen. Indien financiering aanwezig is, lijkt het goed mogelijk Camp COOL ook te gaan organiseren voor andere doelgroepen.

7.8 Aanbevelingen

7.8.1 Aanbeveling voor verder onderzoek

- Hanteer een longitudinaal onderzoeksontwerp waarbij vragenlijstonderzoek tijdens Camp COOL 2012 (en toekomstige kampen) plaats vindt.

7.8.2 Aanbevelingen voor de organisatie

- Breng de transitie van de kinderzorg naar de zorg naar volwassenen expliciet naar voren tijdens Camp COOL. Maak hierbij bijvoorbeeld gebruik van de Q-zorgprofielen.

- 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 te organiseren voor jongeren met andere chronische aandoeningen.

Kernboodschap

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

8 Literatuurlijst

1. van Staa A, Jedeloo S, Kuijper M, Latour JM. *Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg?* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; 2007.
2. van Staa A, van der Stege HA, Jedeloo S, Nas WSC. *Op Eigen Benen Verder. Competenties, preferenties en kwaliteit van leven: jongeren met chronische aandoeningen in beeld.* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; Jan 2008a.
3. van Staa A, Eysink Smeets-van de Burgt AE, van der Stege HA, Hilberink SR. Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder de maat. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde.* 2010;78(6):227-236.
4. Maurice-Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff JW, Grootenhuis MA. Opgroeien met een chronische aandoening: levensloop en gevolgen in de jongvolwassenheid. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde.* 2006;74:225-236.
5. de Haan C. *"Meewaarde van Camp COOL"*. Rotterdam: HBO Verpleegkunde, Hogeschool Rotterdam; 2011.
6. van der Maas-van den Berge K. *"Camp COOL"*. Rotterdam: HBO Verpleegkunde, Hogeschool Rotterdam; 2011.
7. Mookink LB, van der Lee JH, Grootenhuis MA, Offringa M, van Praag BMS, Heymans HSA. Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde.* 2007;4:138-142.
8. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet.* Apr 28 2007;369(9571):1481-1489.
9. Grypdonck M, de Jonge R, Bijl J, van der Kappen M, Duijnste MSH. Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Een kritische analyse van de literatuur. In: Jongerden I, Y. Heynen-Kaales, eds. *State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging.* Utrecht: LEVV; 2003.
10. Calsbeek H, Rijken M, Bekkers MJ, Kerssens JJ, Dekker J, van Berge Henegouwen GP. Social position of adolescents with chronic digestive disorders. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* May 2002;14(5):543-549.
11. Donkervoort M, Roebroek M, Wiegerink D, van der Heijden-Maessen H, Stam H. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* Mar 30 2007;29(6):453-463.
12. Roebroek ME, Jahnsen R, Carona C, Kent RM, Chamberlain MA. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol.* Aug 2009;51(8):670-678.
13. Icard PF, Hower SJ, Kuchenreuther AR, Hooper SR, Gipson DS. The transition from childhood to adulthood with ESRD: educational and social challenges. *Clin Nephrol.* Jan 2008;69(1):1-7.
14. Jansen DL, Rijken M, Heijmans M, Boeschoten EW. Perceived autonomy and self-esteem in Dutch dialysis patients: the importance of illness and treatment perceptions. *Psychol Health.* Jul 2010;25(6):733-749.
15. Grootenhuis MA, Stam H, Last BF, Groothoff JW. The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. *Pediatr Nephrol.* Apr 2006;21(4):538-544.
16. van Staa A, van der Stege HA, Jedeloo S, Moll HA, Hilberink SR. Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: exploration of associated factors. *J Adolesc Health.* Mar 2011a;48(3):295-302.
17. van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Dev.* Nov 2011b;37(6):821-832.
18. LAZ. *Infokaart Kort & Krachtig. No 1. juni 2009* (www.zelfmanagement.com) 2009.
19. Dorn T, Heijmans M, Leeuw RD. *Zelfmanagement bij adolescenten en jonge volwassenen met een chronische aandoening.* Utrecht: NIVEL; 2007.

20. Corbin JM, Strauss AL. *Undending work and care: managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass; 1988.
21. Bell L. Adolescent dialysis patient transition to adult care: a cross-sectional survey. *Pediatr Nephrol*. May 2007;22(5):720-726.
22. Wolff G, Strecker K, Vester U, Latta K, Ehrich JH. Non-compliance following renal transplantation in children and adolescents. *Pediatr Nephrol*. Nov 1998;12(9):703-708.
23. Watson AR. Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatr Nephrol*. Jun 2000;14(6):469-472.
24. van den Heuvel ME, van der Lee JH, Cornelissen EA, et al. Transition to the adult nephrologist does not induce acute renal transplant rejection. *Nephrol Dial Transplant*. May 2010;25(5):1662-1667.
25. Delucchi A, Gutierrez H, Arrellano P, Slater C, Meneses M, Lopez I. Factors that influence nonadherence in immunosuppressant treatment in pediatric transplant recipients: a proposal for an educational strategy. *Transplant Proc*. Nov 2008;40(9):3241-3243.
26. Diaz-Gonzales de Ferris ME. Adolescents and Emerging Adults with Chronic Kidney Disease: Their Unique Morbidities and Adherence Issues. *Blood Purif*. 2011;31:203-208.
27. Chaturvedi S, Jones CL, Walker RG, Sawyer SM. The transition of kidney transplant recipients: a work in progress. *Pediatr Nephrol*. May 2009;24(5):1055-1060.
28. LaRosa C, Glah C, Baluarte HJ, Meyers KE. Solid-organ transplantation in childhood: transitioning to adult health care. *Pediatrics*. Apr 2011;127(4):742-753.
29. Warady BA. Therapeutic camping for children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol*. Jun 1994;8(3):387-390.
30. Bekesi A, Torok S, Kokonyei G, Bokretas I, Szentes A, Telepoczki G. Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9:43.
31. Briery BG, Rabian B. Psychosocial changes associated with participation in a pediatric summer camp. *J Pediatr Psychol*. Apr 1999;24(2):183-190.
32. Watson A, Hilton D, Hackett D. Therapeutic recreation camps to provide a residential experience for young people in transition to adult renal units. *Pediatr Nephrol*. Apr 2010;25(4):787-788.
33. Thurber CA, Scanlin MM, Scheuler L, Henderson KA. Youth Development Outcomes of the Camp Experience: Evidence for Multidimensional Growth. *J Youth Adolescence*. 2007;36:241-254.
34. Gambone MA, Klem AM, Connell JP. *Finding Out What Matters for Youth: Testing Key Links in a Community Action Framework for Youth Development*. Philadelphia: Youth Development Strategies, Inc. and Institute for Research and Reform in Education; 2002.
35. Anderson-Butcher D, S.J. C, Saltzburg S, Midle T, Pace D. Institutions of youth development: The significance of supportive staff-youth relationships. *J Human Behav Soc Environ*. 2004;9:89-99.
36. Epstein I, Stinson J, Stevens B. The effects of camp on health-related quality of life in children with chronic illnesses: a review of the literature. *J Pediatr Oncol Nurs*. Mar-Apr 2005;22(2):89-103.
37. Kiernan G, Maclachlan M. Children's Perspectives of Therapeutic Recreation: Data from the 'Barretstown Studies'. *J Health Psychol*. Sep 2002;7(5):599-614.
38. Klee KM. Benefits of a mainstreamed summer camp experience for teens with ESRD. *Adv Perit Dial*. 1992;8:423-425.
39. Walker DA, Pearman D. Therapeutic recreation camps: an effective intervention for children and young people with chronic illness? *Arch Dis Child*. May 2009;94(5):401-406.
40. Hughes J, Wood E, Smith G. Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support. *Health Expect*. Dec 2009;12(4):396-406.
41. D'Auria JP, Christian BJ, Henderson ZG, Haynes B. The company they keep: the influence of peer relationships on adjustment to cystic fibrosis during adolescence. *J Pediatr Nurs*. Jun 2000;15(3):175-182.
42. Olsson CA, Boyce MF, Toumbourou JW, Sawyer SM. The Role of Peer Support in Facilitating Psychosocial Adjustment to Chronic Illness in Adolescence. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2005;10:78-87.

43. Brunier G, Graydon J, Rothman B, Sherman C, Liadsky R. The psychological well-being of renal peer support volunteers. *J Adv Nurs*. Apr 2002;38(1):40-49.
44. Donkervoort M, Wiegerink DJ, van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol*. Jan 2009;51(1):53-62.
45. Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized Self-Efficacy scale. In: Weinman J, Wright S, Johnston M, eds. *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs*. Windsor, UK: NFER-NELSON; 1995:35-37.
46. Van Staa AL, Strating MMH. 'On Your Own Feet': Development, validation and results of a generic self-efficacy scale for chronically ill adolescents. (*Submitted*). 2012.
47. Jedeloo S, van Staa A, Latour JM, van Exel NJ. Preferences for health care and self-management among Dutch adolescents with chronic conditions: a Q-methodological investigation. *Int J Nurs Stud*. May 2009;47(5):593-603.
48. Ravens-Sieberer U, Schmidt S, Gosch A, Erhart M, Petersen C, Bullinger M. Measuring subjective health in children and adolescents: results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS Project. *Psychosoc Med*. 2007;4:Doc08.
49. Austin JK, Huberty TJ. Development of the Child Attitude Toward Illness Scale. *J Pediatr Psychol*. Aug 1993;18(4):467-480.
50. Sattoe JNT, van Staa A, Moll HA, On Your Own Feet RG. The proxy problem anatomized: Child-parent disagreement in Health Related Quality of Life reports of chronically ill adolescents. *Health Qual Life Outcomes*. Jan 25 2012;10(1):10.
51. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*. Apr 1999;48(8):977-988.
52. Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med*. Jun 1999;48(11):1507-1515.
53. Jedeloo S, Van Staa A. Handleiding voor het gebruik van Q-zorgprofielen in de spreekkamer. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; Jan 2010.

Bijlage A Topiclijst werkgroep Camp COOL

Algemeen

- Op welke instelling/afdeling bent u werkzaam?
- Wat is uw functie?
- Waarom zijn jullie geen vereniging?
- Waarom worden patiënten doorverwezen en kunnen ze zichzelf niet aanmelden?

Zelfmanagement

- Wat is zelfmanagement volgens u?
- Hoe gaan jongeren met een chronische nieraandoening om met zelfmanagement volgens u?
- Op welke manieren wordt het zelfmanagement ondersteund?

Transitie

- Wat is transitie volgens u?
- Hoe gaan jongeren met een chronische nieraandoening om met de transitie kinderzorg-volwassenzorg volgens u?
- Op welke manieren wordt de transitie kinderzorg-volwassenzorg ondersteund?

Camp COOL

- Wat weet u van Camp-COOL?
- Wat vindt u van Camp COOL?
- Waarom is Camp COOL opgericht?
- Waarom is er gekozen voor de naam Camp COOL?
- Wat is jullie bijdrage aan Camp COOL?
- Wat vinden jullie de krachtigste elementen uit het programma van Camp COOL?

Verwachting Camp COOL

- Welk doel hebben jullie voor ogen met Camp COOL?
- Wat is het doel van een buddy?
- Waarom een buddy als begeleider en niet bijv. een vrijwilliger of verpleegkundige etc?
- Wat voor effecten heeft Camp COOL op het zelfmanagement bij een buddy bijv. bij therapietrouw, medicatie gebruik etc.?
- Wat voor effecten heeft Camp COOL op het zelfmanagement bij een deelnemer bijv. bij therapietrouw, medicatie gebruik etc.??
- Wat voor effecten heeft Camp COOL op het omgaan met de transitie kinderzorg-volwassenzorg bij een buddy?
- Wat voor effecten heeft Camp COOL op het omgaan met de transitie kinderzorg-volwassenzorg bij een deelnemer?

Bijlage B Topiclijst zorgverleners

Algemeen

- Wat is uw functie?
- Op welke instelling/afdeling bent u werkzaam?
- Welke doelgroep behandelt u?

Zelfmanagement

- Wat is zelfmanagement volgens u?
- Hoe gaan jongeren met een chronische nieraandoening om met zelfmanagement volgens u?

Transitie

- Wat is transitie volgens u?
- Welke hindernissen ervaren chronische zieken en hun omgeving bij hun transitie van kinderzorg naar volwassenzorg?
- Hoe gaan jongeren met een chronische nieraandoening om met de transitie kinderzorg-volwassenzorg volgens u?

Camp COOL

- Wat weet u van Camp-COOL?
- Wat vindt u van Camp COOL?
- Wanneer verwijst u een jongere met een chronisch nieraandoening door naar Camp COOL?

Verwachting Camp COOL

- Wat was u verwachting van de effecten van Camp COOL bij jongeren met een chronische nieraandoening met betrekking tot zelfmanagement bij een buddy?
- Wat was u verwachting van de effecten van Camp COOL bij jongeren met een chronische nieraandoening met betrekking tot zelfmanagement bij een deelnemer?
- Wat was u verwachting van de effecten van Camp COOL bij jongeren met een chronische nieraandoening met betrekking tot de transitie kinderzorg-volwassenzorg bij een buddy?
- Wat was u verwachting van de effecten van Camp COOL bij jongeren met een chronische nieraandoening met betrekking tot de transitie kinderzorg-volwassenzorg bij een deelnemer?
- Wat voor effecten heeft Camp COOL op het zelfmanagement bij een buddy?
- Wat voor effecten heeft Camp COOL op het zelfmanagement bij een deelnemer?
- Wat voor effecten heeft Camp COOL op het omgaan met de transitie kinderzorg-volwassenzorg bij een buddy?
- Wat voor effecten heeft Camp COOL op het omgaan met de transitie kinderzorg-volwassenzorg bij een deelnemer?

Bijlage C Retrospectieve vragenlijst met rechte tellingen

Deze vragenlijst gaat over hoe jij jouw leven met je nieraandoening ervaart, wat je zelfstandig kunt en wat voor invloed jouw deelname aan Camp COOL op jouw dagelijkse leven heeft (gehad). Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat erom wat jij vindt. Wat je invult is anoniem, niemand kan achterhalen welk antwoord jij hebt gegeven.

De vragenlijst bestaat uit open vragen en uit meerkeuzevragen. Bij de open vragen kun je een antwoord invullen, bij de meerkeuzevragen kun je het antwoord dat op jouw situatie van toepassing is, aankruisen. Indien er meerdere antwoorden mogelijk zijn, is dit aangegeven bij de vraag.

ACHTERGRONDINFORMATIE

1. Wat is je geboortedatum? [] – [] – [19] (dag-maand-jaar; bijv. 20-01-1994)

2. Ben je een meisje of een jongen?

☐ Meisje **n=16 (66,7%)**

☐ Jongen **n=8 (33,3%)**

3. Welke diagnose(s)/aandoening(en) is/zijn bij jou vastgesteld?

.....

4. Sinds wanneer heb jij een nieraandoening?

☐ Sinds mijn geboorte (vanaf 0 jaar) **n=11 (45,8%)**

☐ Toen ik peuter / kleuter was (1 – 5 jaar) **n=3 (12,5%)**

☐ Toen ik op de basisschool zat (5 – 12 jaar) **n=5 (20,8%)**

☐ Toen ik op de middelbare school zat (12 – 16 jaar) **n=5 (20,8%)**

☐ Na mijn 16^e jaar

☐ Weet ik niet

5. Welke behandeling(en) krijg jij nu voor jouw nieraandoening?

☐ Predialyse

☐ Hemodialyse **n=4 (16,7%)**

☐ Peritoneaal dialyse

☐ Niertransplantatie **n=20 (83,3%)**

☐ Anders, namelijk

6. Ben je het afgelopen jaar voor je nieraandoening voor controle of behandeling geweest?

☐ Nee

☐ Ja, in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)/ UMC Utrecht **n=3 (12,5%)**

☐ Ja, in het Emma Kinderziekenhuis/ AMC Amsterdam **n=3 (12,5%)**

☐ Ja, in het VUmc Amsterdam **n=2 (8,3%)**

☐ Ja, in het Sophia Kinderziekenhuis/ Erasmus MC **n=5 (20,8%)**

☐ Ja, in het UMC St. Radboud **n=6 (25,0%)**

☐ Ja, anders namelijk **n=5 (20,8%)**

7. Wanneer heb je deelgenomen aan Camp COOL? (meerdere antwoorden mogelijk)

☐ In 2007 als deelnemer **n=12**

☐ In 2007 als buddy **n=2**

☐ In 2008 als deelnemer **n=7**

☐ In 2008 als buddy **n=3**

☐ In 2009 als deelnemer **n=3**

☐ In 2009 als buddy **n=5**

☐ In 2010 als deelnemer **n=4**

☐ In 2010 als buddy **n=9**

8. Hoe heb je voor het eerst van Camp COOL gehoord?

☐ Via de arts of verpleegkundige **n=16 (66,7%)**

☐ Via een andere jongere met een nieraandoening

☐ Via de Nierpatiëntenvereniging/ Nierstichting **n=3 (12,5%)**

☐ Anders, namelijk **n=4 (16,7%)**

CAMP COOL

9. Geef aan in hoeverre jij het eens bent met deze stellingen. (Cronbach's Alpha hele schaal = .92)

	Helemaal mee Eens=5	Mee Eens=4	Een beetje mee eens=3	Niet mee eens=2	Helemaal niet mee eens=1
Ik kan na deelname aan Camp COOL beter omgaan met de lichamelijke beperkingen die mijn aandoening en mijn behandeling met zich meebrengen. Gem.(SD) = 3.13 (.99)	☐ N=2 (8,3%)	☐ N=7 (29,2%)	☐ N=7 (29,2%)	☐ N=8 (33,3%)	☐
Ik ben na deelname aan Camp COOL positiever over het leven met mijn aandoening en mijn behandeling. Gem.(SD) = 3.21 (1.10)	☐ N=2 (8,3%)	☐ N=9 (29,2%)	☐ N=7 (29,2%)	☐ N=4 (16,7%)	☐ N=2 (8,3%)
Ik ben na deelname aan Camp COOL gezonder gaan leven (bijvoorbeeld: geen alcohol drinken op een feestje, op tijd mijn medicijnen innemen en beter rekening houden met mijn vochtbeperking). Gem.(SD) = 2.54 (1.10)	☐ N=2 (8,3%)	☐ N=2 (8,3%)	☐ N=6 (25,0%)	☐ N=11 (45,8)	☐ N=3 (12,5%)
Ik heb na deelname aan Camp COOL meer kennis over mijn aandoening en mijn behandeling. Gem.(SD) = 3.08 (1.21)	☐ N=3 (12,5%)	☐ N=6 (25,0%)	☐ N=8 (33,3%)	☐ N=4 (16,7%)	☐ N=3 (12,5%)
Ik ben na deelname aan Camp COOL zelfstandiger geworden (waardoor ik bijvoorbeeld alleen naar een spreekuur in het ziekenhuis ga). Gem. (SD) = 2.71 (1.20)	☐ N=2 (8,3%)	☐ N=5 (20,8%)	☐ N=4 (16,7%)	☐ N=10 (41,7%)	☐ N=3 (12,5%)
Ik heb na deelname aan Camp COOL meer zelfvertrouwen gekregen (waardoor ik bijvoorbeeld sneller vragen stel aan de dokter). Gem. (SD) = 3.29 (1.33)	☐ N=6 (25,0%)	☐ N=5 (20,8%)	☐ N=5 (20,8%)	☐ N=6 (25,0%)	☐ N=2 (8,3%)
Ik kan na deelname aan Camp COOL makkelijker sociaal contact maken met andere mensen. Gem. (SD) = 3.00 (1.32)	☐ N=3 (12,5%)	☐ N=7 (29,2%)	☐ N=5 (20,8%)	☐ N=5 (20,8%)	☐ N=4 (16,7%)
Ik ben/was na deelname aan Camp COOL beter op de hoogte van wat de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen inhoudt. Gem. (SD) = 3.17 (1.11)	☐ N=2 (8,3%)	☐ N=8 (33,3%)	☐ N=7 (29,2%)	☐ N=4 (16,7%)	☐ N=2 (8,3%)
Ik ben/was na deelname aan Camp COOL beter in staat de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen te maken. Gem. (SD) = 3.00 (1.09)	☐ N=2 (8,3%)	☐ N=5 (20,8%)	☐ N=9 (37,5%)	☐ N=5 (20,8%)	☐ N=2 (8,3%)
Ik durf na deelname aan Camp COOL meer (waardoor ik bijvoorbeeld makkelijker aan mijn baas vertel dat ik meer/minder wil werken). Gem. (SD) = 3.04 (.93)	☐ N=1 (4,2%)	☐ N=7 (29,2%)	☐ N=7 (29,2%)	☐ N=8 (33,3%)	☐

Totaalscore gem. (SD) = 29.27 (8.37) op een schaal van 17 – 43 (N=22).

10. Ben je mee geweest als deelnemer vul deze vraag in, ga anders door met vraag 11. Geef aan in hoeverre jij het eens bent met deze stellingen. (Cronbach's Alpha hele schaal = .79)

	Helemaal mee Eens=5	Mee Eens=4	Een beetje mee eens=3	Niet mee eens=2	Helemaal niet mee eens=1
Ik heb tijdens Camp COOL het meeste geleerd van de buddy's. Gem. (SD) = 3.22 (1.22)	☐ N=3 (16,7%)	☐ N=5 (27,8%)	☐ N=4 (22,2%)	☐ N=5 (27,8%)	☐ N=1 (5,6%)
Ik vond het fijn dat tijdens Camp COOL buddy's aanwezig waren die ook een nieraandoening hebben. Gem. (SD) = 4.44 (.71)	☐ N=10 (55,6%)	☐ N=6 (33,3%)	☐ N=2 (11,1%)	☐	☐
Ik raad deelname aan Camp COOL zeker aan andere nierpatiënten aan. Gem. (SD) = 4.50 (.79)	☐ N=12 (66,7%)	☐ N=3 (16,7%)	☐ N=3 (16,7%)	☐	☐

Totaalscore gem. (SD) = 12.17 (2.33) op een schaal van 8 – 15 (N=18).

11. Ben je mee geweest als buddy vul deze vraag in, ga anders door met vraag 12. Geef aan in hoeverre jij het eens bent met deze stellingen. (Cronbach's Alpha hele schaal = .72)

	Helemaal mee eens=5	Mee Eens=4	Een beetje mee eens=3	Niet mee eens=2	Helemaal niet mee eens=1
Ik heb tijdens Camp COOL meer geleerd als buddy dan als deelnemer (ben je nooit deelnemer geweest, laat dan deze vraag open). Gem. (SD) = 3.00 (1.53)	☐ N=2 (28,6%)	☐	☐ N=2 (28,6%)	☐ N=2 (28,6%)	☐ N=1 (14,3%)
Ik heb als buddy meer zelfvertrouwen gekregen door Camp COOL. Gem. (SD) = 3.60 (1.17)	☐ N=3 (30,0%)	☐ N=2 (20,0%)	☐ N=3 (30,0%)	☐ N=2 (20,0%)	☐
Ik ben als buddy zelfstandiger geworden door Camp COOL. Gem. (SD) = 3.20 (1.23)	☐ N=2 (20,0%)	☐ N=2 (20,0%)	☐ N=2 (20,0%)	☐ N=4 (40,0%)	☐
Ik raad het buddyschap bij Camp COOL zeker aan andere nierpatiënten aan. Gem. (SD) = 4.60 (1.00)	☐ N=10 (80,0%)	☐ N=1 (10,0%)	☐	☐ N=1 (10,0%)	☐

Totaalscore gem. (SD) = 14.0 (3.92) op een schaal van 9 – 20 (N=7).

12. Werd er tijdens Camp COOL gesproken over ... (Cronbach's Alpha hele schaal = .60)

	Nooit=1	Soms=2	Regel- matig=3	Vaak=4	Heel vaak=5
De overstap naar de zorg voor volwassenen? Gem. (SD) = 2.53 (.99)	☐ N=2 (13,3%)	☐ N=6 (40,0%)	☐ N=4 (26,7%)	☐ N=3 (20,0%)	☐
Zaken die te maken hebben met seksualiteit? Gem. (SD) = 1.87 (.74)	☐ N=5 (33,3%)	☐ N=7 (46,7%)	☐ N=3 (20,0%)	☐	☐
Zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijv. het krijgen van kinderen? Gem. (SD) = 1.53 (.64)	☐ N=8 (53,3%)	☐ N=6 (40,0%)	☐ N=1 (6,7%)	☐	☐
Zaken die gaan over jouw toekomst, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep? Gem. (SD) = 3.40 (.91)	☐	☐ N=3 (20,0%)	☐ N=4 (26,7%)	☐ N=7 (46,7%)	☐ N=1 (6,6%)
De vooruitzichten voor je aandoening? Gem. (SD) = 3.20 (1.01)	☐	☐ N=4 (26,7%)	☐ N=6 (40,0%)	☐ N=3 (20,0%)	☐ N=2 (13,3%)

13. Hoe belangrijk vind jij het dat deze onderwerpen aan de orde komen tijdens Camp COOL

(Cronbach's Alpha hele schaal = .61)

	Helemaal niet belangrijk =1	Niet zo belangrijk =2	Een beetje belangrijk =3	Belangrijk =4	Heel belangrijk =5
De overstap naar de zorg voor volwassenen Gem. (SD) = 3.74 (.69)	☐	☐ N=1 (4.3%)	☐ N=6 (26.1%)	☐ N=14 (60.9%)	☐ N=2 (8.7%)
Zaken die te maken hebben met seksualiteit Gem. (SD) = 2.78 (1.00)	☐ N=2 (8.7%)	☐ N=7 (30.4%)	☐ N=9 (39.1%)	☐ N=4 (17.4%)	☐ N=1 (4.3%)
Zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijv. het krijgen van kinderen Gem. (SD) = 3.09 (1.04)	☐ N=1 (4.3%)	☐ N=7 (30.4%)	☐ N=9 (39.1%)	☐ N=4 (17.4%)	☐ N=1 (4.3%)
Zaken die gaan over jouw toekomst, zoals het kiezen van een vervolgonopleiding en een beroep Gem. (SD) = 4.04 (.83)	☐	☐ N=1 (4.3%)	☐ N=4 (17.4%)	☐ N=11 (47.8%)	☐ N=7 (30.4%)
De vooruitzichten voor je aandoening Gem. (SD) = 3.57 (.95)	☐ N=1 (4.3%)	☐ N=2 (8.7%)	☐ N=5 (21.7%)	☐ N=13 (56.5%)	☐ N=2 (8.7%)

14. Zou jij willen dat tijdens Camp COOL vaste contactmomenten tussen een buddy en deelnemer worden ingepland?

- ☐ Ja n= 15 (62.5%)
☐ Nee n= 9 (37.5%)

15. Is Camp COOL volgens jou ook waardevol voor jongeren met andere (chronische) aandoeningen?

- ☐ Ja, maar wel een kamp voor jongeren met dezelfde (chronische) aandoening n=18 (75%)
☐ Ja, een gemengd kamp is ook goed mogelijk n=6 (25%)
☐ Nee

16. Kun je hieronder beschrijven wat Camp COOL voor jou als deelnemer of buddy heeft betekend?

17. Wat was het leukste aan Camp COOL en wat was het minst leuke?

18. Wat voor een rapportcijfer zou jij geven aan Camp COOL? (Op een schaal van 1 t/m 10.)

Ik geef Camp COOL een: _____ Gem. (SD) = 8.02 (1.18) (Op een schaal van 6 t/m 10)

19. Heb jij nog contact met deelnemers en/of buddy's die jij tijdens Camp COOL hebt leren kennen?

- ☐ Ja, persoonlijk n=9 (45%)
☐ Ja, telefonisch n=6 (30%)
☐ Ja, via Facebook en/of Hyves n=15 (75%)
☐ Ja, via MSN n=12 (60%)

☐ Nee

PARTICIPATIE (Cronbach's Alpha hele schaal = .80)

Nu volgen enkele vragen over de invloed van je gezondheid op je dagelijkse leven. Hiermee willen we een beeld krijgen van je mogelijkheid om het leven te leiden dat je wilt.

20. Geef voor de 7 onderwerpen hieronder aan welke uitspraak het meest op je van toepassing is.

Selecteer steeds 1 antwoord

1. School en werk

- ☐ Ik ga niet naar school en ik heb geen baan=0 n=3 (12.5%)
☐ Ik ga naar school (middelbare school)=1 n=5 (20.8%)
☐ Ik doe een (beroeps)opleiding, of loop stage (MLK, MBO, HBO, Universiteit)=2 n=9 (37.5%)
☐ Ik heb een betaalde baan of onbetaald (vrijwilligers)werk=3 n=7 (29.2%)

2. Financiën

- ☐ Ik krijg geen zakgeld=0
☐ Ik krijg zakgeld en/of kledinggeld=1 n=4 (16.7%)
☐ Ik heb een bijbaantje en/of studiefinanciering=2 n=6 (25.0%)
☐ Ik heb salaris en/of een (aanvullende) uitkering=3 n=14 (58.3%)

3. Wonen en huishouden

- ☐ Ik woon bij mijn ouders/verzorgers en ben niet verantwoordelijk voor huishoudelijke taken=1 n=7 (29.2%)
☐ Ik woon bij mijn ouders, maar ben wel (gedeeltelijk) verantwoordelijk voor huishoudelijke taken=2 n=11 (45.8%)
☐ Ik ben woningzoekend=2
☐ Ik woon zelfstandig (niet bij ouders/verzorgers) of met anderen samen=3 n=6 (25.0%)

4. Seksualiteit

- ☐ Ik heb nog nooit ge(tong)zoend=0 n=2 (9.1%)
☐ Ik heb weleens ge(tong)zoend=1 n=6 (27.3%)
☐ Ik heb weleens met een ander onder de kleren gestreeld en/of naakt gevreeën=2 n=3 (13.6%)
☐ Ik heb weleens met een ander geslachtsgemeenschap gehad=3 n=11 (50.0%)

5. Intieme relaties

- ☐ Ik heb nog nooit een date gehad (een romantisch afspraakje met z'n tweeën)=0 n=4 (17.4%)
☐ Ik heb weleens een date maar nog geen verkering gehad=1 n=4 (17.4%)
☐ Ik heb weleens verkering gehad=2 n=8 (34.8%)
☐ Ik heb nu verkering / een partner=3 n=7 (30.4%)

6. Vervoer voor vrije tijd

- ☐ Mijn ouders/verzorgers halen en brengen mij overal naartoe=1
☐ Mijn ouders/verzorgers regelen dat ik gebracht en gehaald word, maar gaan niet mee=2
☐ Ik regel zelf mijn vervoer als ik ergens naartoe ga=3 n=22 (100%)

7. Vrije tijd

- ☐ Ik spreek af met vrienden/vriendinnen bij mij of bij hen thuis=1 n=3 (12.5%)
☐ Ik spreek af met vrienden/vriendinnen buitenshuis, maar alleen overdag=2 n=4 (16.7%)
☐ Ik spreek af met vrienden/vriendinnen buitenshuis en we gaan 's avonds uit=3 n=17 (70.8%)

Totaalscore gem. (SD) = 16.0 (3.81) op een schaal van 9 – 21 (N=20).

DAGELIJKSE BEZIGHEDEN

De volgende vraag gaat over dagelijkse bezigheden. Word je door je gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? (Cronbach's Alpha hele schaal = .76)

21. Ben je beperkt in ...

	Ja, ernstig beperkt=3	Ja, een beetje beperkt=2	Nee, helemaal niet beperkt=1
Zeer inspannende activiteiten zoals optillen van zware voorwerpen, hardlopen of deelname aan inspannende sporten? Gem. (SD) = 1.75 (.74)	☐ N=4 (16.6%)	☐ N=10 (41.7%)	☐ N=10 (41.7%)
Minder inspannende activiteiten zoals een tafel verplaatsen, boodschappen dragen? Gem. (SD) = 1.25 (.44)	☐	☐ N=6 (25.0%)	☐ N=18 (75.0%)
Een heuvel oplopen of enkele trappen oplopen? Gem. (SD) = 1.42 (.50)	☐	☐ N=10 (41.7%)	☐ N=14 (58.3%)

Buigen, tillen of bukken? Gem. (SD) = 1.17 (.39)	☐	☐ N=4 (17.4%)	☐ N=19 (82.6%)
Een blokje om lopen? Gem. (SD) = 1.17 (.38)	☐	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=20 (83.3%)
Eten, aankleden, douche of een bad nemen of naar het toilet gaan? Gem. (SD) = 1.13 (.45)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=22 (91.7%)

Totaalscore gem. (SD) = 7.87 (2.03) op een schaal van 6 – 13 (N=23)

OMGAAN MET MOEILIJKE SITUATIES (Cronbach's Alpha hele schaal = .71)

22. Geef aan in hoeverre de onderstaande stellingen voor jou gelden.

	Volledig onjuist=1	Nauwelijks juist=2	Enigszins juist=2	Volledig juist=4
Het lukt me altijd moeilijke problemen op te lossen, als ik er genoeg moeite voor doe. Gem. (SD) = 3.29 (.69)	☐ N=1 (4.2%)	☐	☐ N=14 (58.3%)	☐ N=9 (37.5%)
Als iemand mij tegenwerkt, vind ik toch manieren om te krijgen wat ik wil. Gem. (SD) = 2.96 (.55)		☐ N=4 (16.7%)	☐ N=17 (70.8%)	☐ N=3 (12.5%)
Het is voor mij makkelijk om vast te houden aan mijn plannen en mijn doel te bereiken. Gem. (SD) = 3.08 (.72)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=2 (8.3%)	☐ N=15 (62.5%)	☐ N=6 (25.0%)
Ik vertrouw erop dat ik onverwachte gebeurtenissen doeltreffend aanpak. Gem. (SD) = 3.21 (.51)	☐	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=17 (70.8%)	☐ N=6 (25.0%)
Dankzij mijn vindingrijkheid weet ik hoe ik in onvoorziene situaties moet handelen. Gem. (SD) = 3.04 (.62)	☐	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=15 (62.5%)	☐ N=5 (20.8%)
Ik kan de meeste problemen oplossen als ik er de nodige moeite voor doe. Gem. (SD) = 3.35 (.71)	☐ N=1 (4.3%)	☐	☐ N=12 (50.2%)	☐ N=10 (43.5%)
Ik blijf kalm als ik voor moeilijkheden kom te staan omdat ik vertrouw op mijn vermogen om problemen op te lossen Gem. (SD) = 3.04 (.62)	☐	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=15 (62.5%)	☐ N=5 (20.8%)
Als ik geconfronteerd word met een probleem, heb ik meestal meerdere oplossingen. Gem. (SD) = 2.83 (.64)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=17 (70.8%)	☐ N=2 (8.3%)
Als ik in een benarde situatie zit, weet ik meestal wat ik moet doen. Gem. (SD) = 2.96 (.55)	☐	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=17 (70.8%)	☐ N=3 (12.5%)
Wat er ook gebeurt, ik kom er wel uit. Gem. (SD) = 3.33 (.57)	☐	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=14 (58.3%)	☐ N=9 (37.5%)

Totaalscore gem. (SD) = 31.0 (3.30) op een schaal van 25 – 37 (N=23)

OMGAAN MET JE AANDOENING (Cronbach's Alpha hele schaal = .73)

23. Hoe ga jij om met het feit dat je een nieraandoening hebt?

	Nee, zeker niet=1	Nee, waarschijnlijk niet=2	Ja, waarschijnlijk wel=3	Ja, zeker wel=4
Ik ben ervan overtuigd dat ...				
het mij lukt om in een nieuwe klas / nieuwe werkomgeving of aan nieuwe vrienden te vertellen wat ik heb. Gem. (SD) = 3.62 (.71)	☐ N=1 (4.2%)	☐	☐ N=6 (25.0%)	☐ N=17 (70.8%)

het mij lukt om zelf aan mijn leraar of baas te vertellen wat ik heb. Gem. (SD) = 3.79 (.42)	☐	☐	☒ N=5 (20.8%)	☒ N=19 (79.2%)
het mij lukt om het aan mijn ouders of vrienden te vertellen als ik word gepest. Gem. (SD) = 3.57 (.59)	☐	☒ N=1 (4.3%)	☒ N=8 (34.8%)	☒ N=14 (60.9%)
het mij lukt om het aan mijn leraar of baas te vertellen als ik word gepest. Gem. (SD) = 3.26 (.81)	☐	☒ N=5 (21.7%)	☒ N=7 (30.4%)	☒ N=11 (47.8%)

Totaalscore gem. (SD) = 14.26 (1.94) op een schaal van 10 – 16 (N=23)

24. Hoe goed past deze beschrijving bij jou? Zet een kruisje bij het antwoord dat het beste past.

A

Als ik gewoon doe wat de dokters zeggen hoeft ik me geen zorgen te maken over mijn ziekte of gezondheid. Mijn ziekte laat het ook toe om normaal te leven. Ik vind dat ik al aardig zelfstandig ben en wil graag op een volwassen manier behandeld worden. Daarom wil ik dat de artsen tegen mij praten en niet tegen mijn ouders. Zorgverleners mogen mij best met de neus op de feiten drukken, want ik wil later geen spijt krijgen of last krijgen van mijn ziekte, omdat ik me nu niet aan de regels houd. Ik weet genoeg over mijn ziekte, maar wil wel graag weten wat de gevolgen zijn van een behandeling voor mijn dagelijks leven. Verder hoeft het ziekenhuis mij niet te steunen bij het leven met mijn aandoening, dat regel ik zelf wel, of samen met mijn ouders.

helemaal niet ☐ niet ☐ een beetje ☐ goed ☐ heel goed ☐

B

Zelf houd ik me niet zo bezig met mijn ziekte, dat doen mijn ouders voor mij. Zij helpen me met mijn behandeling en letten erop dat alles goed gaat. Het lijkt me best moeilijk om dat allemaal zelf te moeten regelen. Ik hoef het van mezelf nog niet zo precies te weten, als mijn ouders het maar weten is het goed. Als ik bij de dokter ben, is het wel makkelijk dat mijn ouders erbij zijn, zij kunnen het woord voor me doen. Ik vind dat moeilijk en het boeit me ook niet zo. Maar dokters moeten niet kinderachtig tegen me doen, en ze hoeven me ook niet te zeggen wat ik niet goed doe. Daar heb ik mijn ouders al voor. Ik ben er nog niet aan toe om uit het kinderziekenhuis weg te gaan naar het ziekenhuis voor volwassenen.

helemaal niet ☐ niet ☐ een beetje ☐ goed ☐ heel goed ☐

C

Voor mij is het belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn. Ik beslis zelf wel hoe ik leef, ik laat me niet beperken door mijn ziekte. Als het mij beter uitkomt, pas ik zelf mijn behandeling aan. Ik weet er genoeg van af om dat zelf te kunnen doen. Ik wil daar wel graag op een volwassen manier benaderd worden en ik doe het liefst mijn eigen zegje. Mijn ouders heb ik daarvoor niet nodig. Niemand hoeft mijn hand vast te houden, maar ik vind het wel makkelijk om informatie te krijgen. Maar dat wil niet zeggen dat ik er altijd iets mee doe.

helemaal niet ☐ niet ☐ een beetje ☐ goed ☐ heel goed ☐

D

Ik maak me best wel zorgen over mijn ziekte. Stel je voor dat het later niet goed met me gaat. Soms zit ik niet lekker in mijn vel door mijn ziekte, maar ik probeer er niet teveel aan te denken. Ik doe gewoon het liefst alsof ik niets heb. Ik neem het niet altijd even nauw met de adviezen die ik krijg. Dan hoef ik tenminste niet aan mijn ziekte te denken. Toch heb ik mijn ouders en zorgverleners nodig om me te helpen bij het bespreken van moeilijke onderwerpen, die belangrijk voor mijn toekomst zijn. Ik vind het prettig als zorgverleners mij vertellen hoe ik het beste kan leven, want dan voel ik me zekerder van mezelf.

helemaal niet ☐ niet ☐ een beetje ☐ goed ☐ heel goed ☐

Profiel	Score	Helemaal niet =1	Niet =2	Een beetje =3	Goed =4	Heel goed =5	Gem. score (SD)
A	-	-	-	N=4 (17.4%)	N=13 (56.5%)	N=6 (26.1%)	4.09 (.67)
B	-	N=14 (60.9%)	N=5 (21.7%)	N=1 (4.3%)	N=3 (13.0%)	-	1.70 (1.06)
C	-	N=4 (17.4%)	N=5 (21.7%)	N=10 (43.5%)	N=3 (13.0%)	N=1 (4.3%)	2.65 (1.07)
D	-	N=7 (30.4%)	N=8 (34.8%)	N=4 (17.4%)	N=3 (13.0%)	N=1 (4.3%)	2.26 (1.18)

KENNIS VAN JE AANDOENING (Cronbach's Alpha hele schaal = .80)

25. Wat weet je van je aandoening?

Ik ben ervan overtuigd dat ...	Nee, zeker niet=1	Nee, waarschijnlijk niet=2	Ja, waarschijnlijk wel=3	Ja, zeker wel=4
ik de gevolgen van mijn ziekte voor de toekomst goed kan beschrijven. Gem. (SD) = 3.13 (.61)	☐	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=15 (62.5%)	☐ N=6 (25.0%)
ik weet hoe ik de dokter of verpleegkundige moet bereiken, als dat nodig is. Gem. (SD) = 3.67 (.48)	☐	☐	☐ N=8 (33.3%)	☐ N=16 (66.7%)
ik kan vertellen bij wie (welke dokter of verpleegkundige) ik onder behandeling ben. Gem. (SD) = 3.79 (.42)	☐	☐	☐ N=5 (20.8%)	☐ N=19 (79.2%)
ik kan uitleggen waar mijn behandeling precies voor dient. Gem. (SD) = 3.83 (.38)	☐	☐	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=20 (83.3%)
ik weet wat (later of nu) de gevolgen zijn, als ik me <u>nu</u> niet aan de behandeling houd. Gem. (SD) = 3.83 (.48)	☐	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=2 (8.3%)	☐ N=21 (87.5%)
ik weet wat er gebeurt als ik (later) overstap naar de zorg voor volwassenen. Gem. (SD) = 3.78 (.52)	☐	☐ N=1 (4.3%)	☐ N=3 (13.1%)	☐ N=19 (87.6%)

Totaalscore gem. (SD) = 22.00 (2.09) op een schaal van 17 – 24 (N=23)**AFSPRAKEN IN HET ZIEKENHUIS**

26. Wat kun jij zelfstandig tijdens een afspraak in het ziekenhuis? (Cronbach's Alpha hele schaal = .90)

Ik ben ervan overtuigd dat ...	Nee, zeker niet=1	Nee, waarschijnlijk niet=2	Ja, waarschijnlijk wel=3	Ja, zeker wel=4
ik best alleen met de dokter kan praten. Gem. (SD) = 3.75 (.71)	☐	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=19 (79.2%)
ik bij het spreekuur zelf antwoord kan geven op alle vragen van de dokter. Gem. (SD) = 3.67 (.57)	☐	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=6 (25.0%)	☐ N=17 (70.8%)
ik bij het spreekuur alles durf te vragen aan de dokter, ook over persoonlijke onderwerpen. Gem. (SD) = 3.46 (.78)	☐	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=5 (20.8%)	☐ N=15 (62.5%)
ik uitleg durf te vragen aan de dokter tot ik het begrijp. Gem. (SD) = 3.67 (.70)	☐	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=2 (8.3%)	☐ N=19 (79.2%)
ik het eerlijk aan de dokter durf te vertellen als ik me niet aan de behandeling of aan de afspraken heb gehouden. Gem. (SD) = 3.33 (.76)	☐	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=8 (33.3%)	☐ N=12 (50.0%)
ik het tegen de dokter durf te zeggen als ik het ergens niet mee eens ben. Gem. (SD) = 3.42 (.88)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=5 (20.8%)	☐ N=15 (62.5%)

Totaalscore gem. (SD) = 21.29 (3.52) op een schaal van 13 – 24 (N=24)

27. Als ik een afspraak in het ziekenhuis heb ... (Cronbach's Alpha hele schaal = .90)

	Nooit	Bijna nooit	Soms	Redelijk vaak	Vaak
ga ik alleen de spreekkamer in.	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=2 (8.3%)	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=12 (50%)

bereid ik de afspraak voor.	☐ N=2 (8.7%)	☐ N=6 (25.0%)	☐ N=2 (8.3%)	☐ N=5 (20.8%)	☐ N=8 (33.3%)
maak ik zelf de afspraak.	☐ N=4 (16.7%)	☐	☐ N=2 (8.3%)	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=15 (62.5%)
stel ik zelf de meeste vragen aan de zorgverlener(s).	☐ N=2 (8.3%)	☐ N=2 (8.3%)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=15 (62.5%)
beantwoord ik zelf de meeste vragen van de zorgverlener(s).	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=5 (20.8%)	☐ N=16 (66.6%)
stel ik aan de zorgverlener(s) een vraag over persoonlijke onderwerpen.	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=8 (33.3%)	☐ N=2 (8.4%)	☐ N=8 (33.3%)
beslis ik mee over mijn behandeling.	☐	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=5 (20.8%)	☐ N=12 (50.0%)

Totaalscore gem. (SD) = 27.48 (7.28) op een schaal van 11 – 35 (N=23)

28. Hoe zelfstandig vind jij jezelf tijdens een afspraak in het ziekenhuis? Kruis het bolletje aan waarvan jij vindt dat die het beste klopt met wat je vindt. Het meest linkse bolletje betekent "helemaal niet zelfstandig". Het meest rechtse bolletje betekent "heel zelfstandig".

helemaal niet zelfstandig

○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4 ○ 5 ○ 6 ○ 7 ○ 8 ○ 9 ○ 10

heel zelfstandig

Totaalscore gem. (SD) = 8.35 (1.99) op een schaal van 1 – 10 (N=23)

HOE JE JEZELF VOELT

29. Hoe is (in het algemeen) je gezondheid?

- ☐ Slecht
- ☐ Redelijk N=5 (20.8%)
- ☐ Goed N=9 (37.5%)
- ☐ Erg goed N=7 (29.2%)
- ☐ Uitstekend N=3 (12.5%)

Voor de volgende vragen, denk terug aan de laatste vier weken.

30. Over je leven ... (Scale 'Independence', Cronbach's Alpha = .86)

	Nooit=1	Bijna nooit=2	Soms=3	Redelijk vaak=4	Vaak=5
Heb je vertrouwen in je toekomst? Gem. (SD) = 4.29 (.75)	☐	☐	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=9 (37.5%)	☐ N=11 (45.8%)
Geniet je van het leven? Gem. (SD) = 4.33 (.76)	☐	☐	☐ N=4 (16.7%)	☐ N=8 (33.3%)	☐ N=12 (50.0%)
Kun je alles doen wat je wilt, ook al heb je een aandoening? Gem. (SD) = 4.13 (.80)	☐	☐	☐ N=6 (25.0%)	☐ N=9 (37.5%)	☐ N=9 (37.5%)
Voel jij je net als alle anderen, ook al heb je een aandoening? Gem. (SD) = 4.17 (.78)	☐	☐	☐ N=5 (21.8%)	☐ N=9 (39.1%)	☐ N=9 (39.1%)
Ben je vrij om je leven te leiden zoals je wilt, ook al heb je een aandoening? Gem. (SD) = 4.29 (.69)	☐	☐	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=10 (45.8%)	☐ N=11 (41.7%)

Kun je dingen doen zonder je ouders?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 4.67 (.64)			N=2 (8.3%)	N=4 (16.7%)	N=18 (75.0%)

Totaalscore gem. (SD) = 25.71 (3.38) op een schaal van 18 – 30 (N=24)

31. Over een gewone dag ... (Scale 'Physical limitation', Cronbach's Alpha = .46)

	Nooit=1	Bijna nooit=2	Soms=3	Redelijk vaak=4	Vaak=5
Kun je rennen en bewegen zoals je wilt?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 3.88 (.99)		N=2 (8.3%)	N=7 (29.2%)	N=7 (29.2%)	N=8 (33.3%)
	Nooit=5	Bijna nooit=4	Soms=3	Redelijk vaak=2	Vaak=1
Voel jij je moe vanwege je aandoening?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 3.00 (1.02)	N=2 (8.3%)	N=4 (16.7%)	N=12 (50.0%)	N=4 (16.7%)	N=2 (8.3%)
Wordt je leven bepaald door je aandoening?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 2.46 (1.02)	N=3 (12.5%)	N=12 (50.0%)	N=5 (20.8%)	N=3 (12.5%)	N=1 (4.2%)
Vind je het vervelend om aan anderen te moeten uitleggen wat je wel en niet kunt?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 2.17 (1.37)	N=11 (45.8%)	N=4 (16.7%)	N=6 (25.0%)	N=3 (12.5%)	
Is het moeilijk om te slapen vanwege je aandoening?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 1.87 (1.06)	N=11 (47.8%)	N=6 (26.1%)	N=5 (21.7%)		N=1 (4.3%)
Heb je last van je aandoening wanneer je in je vrije tijd dingen doet?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 2.00 (.72)	N=6 (25.0%)	N=12 (50.0%)	N=6 (25.0%)		

Totaalscore gem. (SD) = 22.21 (3.91) op een schaal van 15 – 29 (N=24)

32. Over je gevoelens ... (Scale 'Emotion', Cronbach's Alpha = .81)

	Nooit=5	Bijna nooit=4	Soms=3	Redelijk vaak=2	Vaak=1
Zorg je aandoening dat jij je slecht over jezelf voelt?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 1.92 (.78)	N=8 (33.3%)	N=10 (41.7%)	N=6 (25.0%)		
Ben je ongelukkig doordat je een aandoening hebt?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 1.96 (.75)	N=7 (29.2%)	N=11 (45.8%)	N=6 (25.0%)		
Maak jij je zorgen over je aandoening?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 2.42 (.88)	N=5 (20.8%)	N=5 (20.8%)	N=13 (54.2%)	N=1 (4.2%)	
Maak je aandoening je boos?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 2.04 (.91)	N=9 (37.5%)	N=5 (20.8%)	N=10 (41.7%)		
Ben je bang voor de toekomst vanwege je aandoening?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 2.21 (.98)	N=6 (25.0%)	N=9 (37.5%)	N=8 (33.3%)		N=1 (4.2%)
Voel jij je door je aandoening somber?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 2.08 (.83)	N=7 (29.2%)	N=8 (33.3%)	N=9 (37.5%)		
Vind je het lastig dat jouw leven gepland moet worden?	☐	☐	☐	☐	☐
Gem. (SD) = 2.52 (1.04)	N=5 (21.7%)	N=5 (21.7%)	N=9 (39.1%)	N=4 (17.4%)	

Totaalscore gem. (SD) = 24.54 (3.82) op een schaal van 18 – 33 (N=24)

33. Over jou en andere mensen ... (Scale 'Social exclusion', Cronbach's Alpha = .85)

	Nooit=1	Bijna nooit=2	Soms=3	Redelijk vaak=4	Vaak=5
Voel jij je eenzaam vanwege je aandoening? Gem. (SD) = 2.00 (1.02)	☐ N=9 (37.5%)	☐ N=8 (33.3%)	☐ N=6 (25.0%)	☐	☐ N=1 (4.2%)
Gedraagt je leraar/baas zich anders tegenover jou dan tegenover de anderen? Gem. (SD) = 1.79 (.98)	☐ N=12 (50.0%)	☐ N=7 (29.2%)	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=2 (8.3%)	☐
Heb je door je aandoening concentratieproblemen op school/werk? Gem. (SD) = 2.08 (.88)	☐ N=7 (29.2%)	☐ N=9 (37.4%)	☐ N=7 (29.2%)	☐ N=1 (4.2%)	☐
Vind je dat anderen iets tegen je hebben? Gem. (SD) = 1.62 (1.01)	☐ N=15 (62.5%)	☐ N=5 (20.8%)	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=1 (4.2%)	☐
Denk je dat anderen naar je staren? Gem. (SD) = 2.00 (1.02)	☐ N=9 (37.5%)	☐ N=8 (33.3%)	☐ N=6 (25.0%)	☐	☐ N=1 (4.2%)
Voel jij je anders dan andere jongeren? Gem. (SD) = 1.92 (1.06)	☐ N=10 (41.7%)	☐ N=9 (37.5%)	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=1 (4.2%)

Totaalscore gem. (SD) = 24.58 (4.51) op een schaal van 10 – 30 (N=24)

34. Over je vriendschappen ... (Scale 'Social inclusion', Cronbach's Alpha = .70)

	Nooit=1	Bijna nooit=2	Soms=3	Redelijk vaak=4	Vaak=5
Begrijpen andere jongeren jouw aandoening? Gem. (SD) = 3.83 (.64)	☐	☐	☐ N=7 (29.2%)	☐ N=14 (58.3%)	☐ N=3 (12.5%)
Ga je uit met vrienden? Gem. (SD) = 3.71 (1.04)	☐	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=8 (33.3%)	☐ N=6 (25.0%)	☐ N=7 (29.2%)
Ben je in staat dingen te doen met andere jongeren (bijvoorbeeld sport)? Gem. (SD) = 3.96 (.96)	☐ N=1 (4.2%)	☐	☐ N=5 (20.8%)	☐ N=11 (45.8%)	☐ N=7 (29.2%)
Denk je dat je de meeste dingen even goed kunt als andere jongeren? Gem. (SD) = 4.13 (.85)	☐	☐	☐ N=7 (29.2%)	☐ N=7 (29.2%)	☐ N=10 (41.6%)
Vinden je vrienden het leuk om bij jou te zijn? Gem. (SD) = 4.58 (.58)	☐	☐	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=8 (33.3%)	☐ N=15 (62.5%)
Vind je het makkelijk om met anderen te praten over je aandoening? Gem. (SD) = 3.96 (1.16)	☐	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=7 (29.2%)	☐ N=2 (8.3%)	☐ N=12 (50.0%)

Totaalscore gem. (SD) = 24.17 (3.38) op een schaal van 18 – 29 (N=24)

OVER JE MEDISCHE BEHANDELING

35. Krijg of neem jij ook medicijnen voor je aandoening? (Met medicijnen bedoelen we tabletten, crème, pufjes of elke andere vorm van medicijnen.)

- ☐ Ja → ga naar vraag 36 n=24 (100%)
☐ Nee → ga naar vraag 37

36. Denk terug aan de laatste vier weken ... (Scale 'Medication/treatment', Cronbach's Alpha = .79)

	Nooit=5	Bijna nooit=4	Soms=3	Redelijk vaak=2	Vaak=1
Vind je het vervelend om van anderen hulp te moeten vragen vanwege je medicijnen? Gem. (SD) = 1.59 (.85)	☐ N=14 (63.6%)	☐ N=3 (13.6%)	☐ N=5 (22.8%)	☐	☐
Is het vervelend voor je om aan je medicijnen te moeten denken? Gem. (SD) = 2.17 (1.05)	☐ N=7 (29.2%)	☐ N=9 (37.5%)	☐ N=6 (25.0%)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=1 (4.2%)
Maak jij je zorgen over je medicijnen? Gem. (SD) = 1.75 (.74)	☐ N=10 (41.6%)	☐ N=10 (41.6%)	☐ N=4 (16.8%)	☐	☐
Vind je het vervelend om medicijnen te nemen? Gem. (SD) = 2.08 (1.10)	☐ N=9 (37.5%)	☐ N=7 (29.2%)	☐ N=6 (25.0%)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=1 (4.2%)
Heb je een hekel aan het nemen van je medicijnen? Gem. (SD) = 1.87 (1.08)	☐ N=11 (45.8%)	☐ N=8 (33.3%)	☐ N=3 (12.5%)	☐ N=1 (4.2%)	☐ N=1 (4.2%)
Verstoort het nemen van medicijnen je dagelijkse leven? Gem. (SD) = 1.83 (.76)	☐ N=9 (37.5%)	☐ N=10 (41.7%)	☐ N=5 (22.8%)	☐	☐

Totaalscore gem. (SD) = 24.33 (4.00) op een schaal van 14 – 30 (N=24)

OVERSTAP NAAR ZORG VOOR VOLWASSENEN

De volgende vragen gaan over de overstap naar de zorg voor volwassenen. Deze hoeft je alleen te beantwoorden als je deze overstap al hebt gemaakt.

37. Heb jij de overstap van het kinderziekenhuis of de kinderafdeling in het ziekenhuis naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen al gemaakt?

- ☐ Ja → ga naar vraag 38 n=21 (87.5%)
☐ Nee → ga naar vraag 42 n=3 (12.5%)

38. Wanneer heb jij deze overstap gemaakt?

- ☐ In 2007 n=3 (14.4%)
☐ In 2008 n=6 (28.6%)
☐ In 2009 n=4 (19.0%)
☐ In 2010 n=4 (19.0%)
☐ In 2011
☐ Anders, namelijk n=4 (19.0%)

39. Wat vond je het beste van de overstap naar de volwassenenzorg?
40. Wat vond je het slechtste van de overstap naar de volwassenenzorg?

41. Wat voor een cijfer zou jij geven aan het totale proces van overgang naar de zorg voor volwassenen?
(Op een schaal van 1 t/m 10.)

Ik geef dit proces een: _____

Totaalscore gem. (SD) = 6.76 (1.30) op een schaal van 5 – 9 (N=21)

OVERIGE

42. Zit jij op dit moment op school of volg je een opleiding of studie?

- ☐ Ja → ga naar vraag 43 n=16 (66.7%)
- ☐ Nee → ga naar vraag 45 n=8 (33.3%)

43. Wil je hieronder aankruisen op welke school je zit of welke opleiding je op dit moment volgt?

- ☐ (Voortgezet) speciaal onderwijs, praktijkonderwijs n=1 (6.3%)
- ☐ Vmbo kaderberoepsgerichte of basisberoepsgerichte leerweg n=1 (6.3%)
- ☐ Vmbo theoretische leerweg (mavo) of gemengde leerweg
- ☐ Havo n=2 (12.5%)
- ☐ Vwo, gymnasium n=1 (6.3%)
- ☐ Middelbaar beroepsonderwijs (mbo) n=5 (31.3%)
- ☐ Hoger beroepsonderwijs (hbo) n=5 (31.3%)
- ☐ Universiteit
- ☐ Thuis studie n=1 (6.3%)

44. Heb je een diploma behaald?

- ☐ Nee, ik heb geen diploma behaald n=3 (18.8%)
- ☐ Ja, namelijk (meerder antwoorden mogelijk) n=13 (81.3%)
- ☐ (Voortgezet) speciaal onderwijs, praktijkonderwijs n=1 (7.7%)
- ☐ Vmbo kaderberoepsgerichte of basisberoepsgerichte leerweg n=2 (15.4%)
- ☐ Vmbo theoretische leerweg (mavo) of gemengde leerweg n=3 (23.1%)
- ☐ Havo n=6 (46.2%)
- ☐ Vwo, gymnasium
- ☐ Middelbaar beroepsonderwijs (mbo) n=1 (7.7%)
- ☐ Hoger beroepsonderwijs (hbo)
- ☐ Universiteit

45. Wat is het geboorteland van je vader?

- ☐ Nederland n=17 (70.8%)
- ☐ Turkije
- ☐ Marokko n=1 (4.2%)
- ☐ Suriname n=3 (12.5%)
- ☐ Nederlandse Antillen / Aruba
- ☐ Anders, namelijk n=3 (12.5%)

46. Wat is het geboorteland van je moeder?

- ☐ Nederland n=19 (79.25%)
- ☐ Turkije
- ☐ Marokko n=1 (4.2%)
- ☐ Suriname n=2 (8.3%)
- ☐ Nederlandse Antillen / Aruba
- ☐ Anders, namelijk n=2 (8.3%)

47. Wat is jouw eigen geboorteland?

- ☐ Nederland n=22 (91.7%)
- ☐ Turkije
- ☐ Marokko
- ☐ Suriname n=1 (4.25%)
- ☐ Nederlandse Antillen / Aruba
- ☐ Anders, namelijk n=1 (4.25%)

48. Heb je nog opmerkingen, dan kan je deze hier kwijt!

Je bent klaar!

Dank je wel voor het invullen van de vragenlijst!
Stuur de ingevulde vragenlijst in de bijgesloten antwoordenvelop retour
Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg, Antwoordnummer 125, 3000 VB Rotterdam
(Een postzegel is niet nodig)

Win één van de vier waardebonnen van €25,- !

Heb je de vragenlijst helemaal ingevuld? Dan kan je meeloten voor één van de vier waardebonnen te besteden via bol.com.

Wil je meeloten vul dan hier je e-mailadres in. Je e-mailadres wordt alleen gebruikt om je te bereiken als je een waardebon hebt gewonnen.

Jouw e-mail:.....

Bijlage D Brief aan respondenten (retrospectief onderzoek)

Rotterdam, 27 mei 2011

Beste jongere,

Je bent minstens één keer mee geweest op **Camp COOL** en daarom ontvang je deze brief. We willen jou vragen mee te doen aan het onderzoek 'Evaluatie Camp COOL'.

Jouw mening telt!

De werkgroep Camp COOL heeft in september 2010 voor de vierde keer Camp COOL georganiseerd voor jongeren met een chronische nieraandoening. Camp COOL is een uniek concept, maar tot op heden zijn de ervaringen en waardering van de deelnemers over Camp COOL nog niet in kaart gebracht. Dit onderzoek heeft als doel om dit bijzondere programma te onderzoeken en te kijken welk effect het heeft op het leven van de deelnemers en de omgang met hun nieraandoening.

Wij willen dan ook graag jouw mening weten (als deelnemer of buddy). Wat heeft Camp COOL jou gebracht, wat kan er volgens jou aan het kamp verbeteren en wat zijn volgens jou de sterke punten van Camp COOL?

We vragen je de bijgesloten **enquête** in te vullen. Dit duurt ongeveer 20 minuten. Het is de bedoeling dat je dit **zelf** doet. De volgende onderwerpen komen aan bod:

- Hoe gaat het met jou in het dagelijks leven?
- Hoe heb je Camp COOL ervaren?
- Wat kan jij zelf doen in de behandeling van je ziekte?
- Hoe gaat het in het ziekenhuis?

Uitvoering van het onderzoek

Het onderzoek wordt uitgevoerd door het lectoraat Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam in opdracht van de werkgroep Camp COOL. Het wordt gefinancierd door de Nierstichting Nederland.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn direct bruikbaar om Camp COOL verder te kunnen ontwikkelen en (nog) beter af te stemmen op de wensen en behoeften van jongeren zoals jij. Het onderzoek heeft geen gevolgen voor jouw situatie en is in principe niet belastend voor jou. De gegevens worden anoniem verwerkt: nergens wordt zichtbaar dat jij de enquête hebt ingevuld. De gegevens zullen niet bij anderen terecht komen, dus ook niet bij je ouders/verzorgers, arts of verpleegkundige of organisatoren van Camp COOL.

Meedoen?

Je kunt zelf bepalen of je wel of niet mee wilt doen. Ben je jonger dan 18 jaar dan raden we je aan om je deelname eerst met je ouders/verzorgers te bespreken. Zij moeten namelijk toestemming voor je deelname geven. Meedoen is heel eenvoudig. Vul de bijgevoegde enquête in en stuur hem in de bijgevoegde antwoortenvelop terug (postzegel is niet nodig), het liefst voor **15 juni 2011**.

Win een waardebon!

Als je de vragenlijst volledig hebt ingevuld kan je meeloten voor één van de vier **waardebonnen à €25,-** te besteden bij Bol.com. Op de vragenlijst kun je aangeven of je aan de loting mee wilt doen. De winnaar wordt begin juli bekend gemaakt.

Resultaten

Benieuwd naar de resultaten van het onderzoek? Na de zomer zullen de resultaten via de website www.opeigenbenen.nu en de werkgroep Camp COOL worden verspreid.

Vragen

Wij kunnen ons goed voorstellen dat je na het lezen van deze brief nog vragen hebt. Hiervoor kun je mailen of bellen met Jane Sattoe (onderzoeker bij de Hogeschool Rotterdam) e-mail: j.n.t.sattoe@hro.nl, tel: 010-7945089. Ook kan je vragen stellen aan Jane de la Fosse van de werkgroep Camp COOL, e-mail: delafosse@upcmail.nl, tel: 06-50936732.

Alvast dank voor je medewerking!

Met vriendelijke groet,

Jane Sattoe, MSc.
Onderzoeker Hogeschool Rotterdam

en Jane de La Fosse
Werkgroep Camp COOL

Kijk ook eens op www.opeigenbenen.nu

Bijlage E Brief aan respondenten (Camp COOL 2011)

Rotterdam, 1 september 2011

Beste jongere,

Je hebt je aangemeld om mee te gaan op **Camp COOL 2011** en daarom ontvang je deze brief. We willen jou vragen mee te doen aan het onderzoek 'Evaluatie Camp COOL 2011'.

Jouw mening telt!

De werkgroep Camp COOL heeft in september 2011 voor de vijfde keer Camp COOL georganiseerd voor jongeren met een chronische nieraandoening. Camp COOL is een uniek concept, maar tot op heden zijn de ervaringen en waardering van de deelnemers over Camp COOL nog niet in kaart gebracht. Dit onderzoek heeft als doel om dit bijzondere programma te onderzoeken en te kijken welk effect het heeft op het leven van de deelnemers en de omgang met hun nieraandoening. Als dit eenmaal duidelijk is kan Camp COOL blijven bestaan!

Wij willen dan ook graag jouw mening weten (als deelnemer of buddy). Wat heeft Camp COOL jou gebracht, wat kan er volgens jou aan het kamp verbeteren en wat zijn volgens jou de sterke punten van Camp COOL?

Om jouw mening te weten te komen, voeren we verschillende onderzoeken uit zoals:

- Twee vragenlijsten over Camp COOL (aan het begin en aan het eind van het kamp).
- Observaties tijdens Camp COOL (waarbij onderzoekers van de Hogeschool Rotterdam komen kijken).
- Interviews met de deelnemers en buddy's van Camp COOL 2011 om te horen over jullie ervaringen en gedachten met en over dit kamp.

We vragen je op het bijgevoegde formulier aan te geven of en aan welke onderdelen van het onderzoek je mee wilt doen. Indien je minderjarig bent, moeten ook je ouders/verzorgers toestemming geven. Laat ze in dat geval ook het formulier ondertekenen.

Uitvoering van het onderzoek

Het onderzoek wordt uitgevoerd door het lectoraat Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam in opdracht van de werkgroep Camp COOL. Het wordt gefinancierd door de Nierstichting Nederland.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn direct bruikbaar om Camp COOL verder te kunnen ontwikkelen en (nog) beter af te stemmen op de wensen en behoeften van jongeren zoals jij. Het onderzoek heeft geen gevolgen voor jouw situatie en is in principe niet belastend voor jou. De gegevens worden anoniem verwerkt: nergens wordt bijvoorbeeld zichtbaar dat jij de vragenlijsten hebt ingevuld. De gegevens zullen niet bij anderen terecht komen, dus ook niet bij je arts, verpleegkundige en/of organisatoren van Camp COOL.

Meedoen?

Je kunt zelf bepalen of je wel of niet mee wilt doen. Ben je jonger dan 18 jaar dan raden we je aan om je deelname eerst met je ouders/verzorgers te bespreken. Zij moeten namelijk toestemming voor je deelname geven. Meedoen is heel eenvoudig. Vul het bijgevoegde formulier in en stuur hem in de bijgevoegde antwoordenvolp terug (postzegel is niet nodig), het liefst voor **20 september 2011**. Indien dit niet mogelijk is, dan kun je het formulier ook tijdens Camp COOL inleveren.

Resultaten

Benieuwd naar de resultaten van het onderzoek? In december zullen de resultaten via de website www.opeigenbenen.nu en de werkgroep Camp COOL worden verspreid.

Vragen

Wij kunnen ons goed voorstellen dat je na het lezen van deze brief nog vragen hebt. Hiervoor kun je mailen of bellen met Susan Jedeloo (onderzoeker bij de Hogeschool Rotterdam) e-mail: s.jedeloo@hr.nl, tel: 010-7945125. Ook kan je vragen stellen aan Jane de la Fosse van de werkgroep Camp COOL, e-mail: delafosse@upcmail.nl, tel: 06-50936732.

Alvast dank voor je medewerking!

Met vriendelijke groet,

Dr. Susan Jedeloo
Senior onderzoeker Hogeschool Rotterdam

en

Jane de La Fosse
Werkgroep Camp COOL

Kijk ook eens op www.opeigenbenen.nu

Bijlage: toestemmingsformulier deelname onderzoek 'Evaluatie Camp COOL 2011'

Bijlage F Toestemmingsformulier (Camp COOL 2011)

Toestemmingsformulier deelname onderzoek 'Evaluatie Camp COOL 2011'

Ondergetekende (naam)

Wonende aan de (adres)

Te (plaats)

Geboren op (geboortedatum)

verklaart

mee te doen aan het onderzoek 'Evaluatie Camp COOL 2011', uitgevoerd door de Hogeschool Rotterdam in opdracht van de werkgroep Camp COOL; en wel aan de volgende onderdelen (aanvinken):

- ☐ Vragenlijstonderzoek
- ☐ Interviews

De resultaten zullen uitsluitend voor het vormgeven van Camp COOL worden gebruikt en uitsluitend worden toegepast voor promotionele doeleinden van het concept Camp COOL.

Door ondertekening van dit formulier verklaart u toestemming te geven voor het (anoniem) gebruik van uw gegevens voor de verdere ontwikkeling van Camp COOL.

Voor akkoord:

Datum:

Handtekening:.....

Bij minderjarigen tevens handtekening ouders/overige wettelijke verzorgers.

Handtekening ouder/verzorger:

Bijlage G **T0 vragenlijst met rechte tellingen**

Eerste 3 letters achternaam:

Eerste 3 letters voornaam:

Evaluatie 'Camp COOL'
T0



Alvast dank voor je medewerking!

Deze vragenlijst gaat over hoe jij jouw leven met je nieraandoening ervaart, wat je zelfstandig kunt en wat voor invloed jouw deelname aan Camp COOL op jouw dagelijkse leven heeft (gehad). Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat erom wat jij vindt. Wat je invult is anoniem, niemand kan achterhalen welk antwoord jij hebt gegeven.

De vragenlijst bestaat uit open vragen en uit meerkeuzevragen. Bij de open vragen kun je een antwoord invullen, bij de meerkeuzevragen kun je het antwoord dat op jouw situatie van toepassing is, aankruisen. Indien er meerdere antwoorden mogelijk zijn, is dit aangegeven bij de vraag.

ACHTERGRONDINFORMATIE

1. Wat is je geboortedatum? [] – [] – [19] (dag-maand-jaar; bijv. 20-01-1994)

2. Ben je een meisje of een jongen?

- ☐ Meisje n=12 (60%)
- ☐ Jongen n=8 (40%)

3. Welke diagnose(s)/aandoening(en) is/zijn bij jou vastgesteld?

.....

4. Sinds wanneer heb jij een nieraandoening?

- ☐ Sinds mijn geboorte (vanaf 0 jaar) n= 10 (50%)
- ☐ Toen ik peuter / kleuter was (1 – 5 jaar) n=5 (25%)
- ☐ Toen ik op de basisschool zat (5 – 12 jaar) n=3 (15%)
- ☐ Toen ik op de middelbare school zat (12 – 16 jaar) n=2 (10%)
- ☐ Na mijn 16^e jaar
- ☐ Weet ik niet

5. Welke behandeling(en) krijg jij nu voor jouw nieraandoening?

- ☐ Predialyse n=2 (10%)
- ☐ Hemodialyse n=4 (20%)
- ☐ Peritoneaal dialyse
- ☐ Niertransplantatie n=11 (55%)
- ☐ Anders, namelijk n=3 (15%)

6. Ben je het afgelopen jaar voor je nieraandoening voor controle of behandeling geweest?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)/ UMC Utrecht n=2 (10%)
- ☐ Ja, in het Emma Kinderziekenhuis/ AMC Amsterdam n=6 (30%)
- ☐ Ja, in het VUmc Amsterdam n=2 (10%)
- ☐ Ja, in het Sophia Kinderziekenhuis/ Erasmus MC n=2 (10%)
- ☐ Ja, in het UMC St. Radboud n=5 (25%)
- ☐ Ja, anders namelijk n=3 (15%)

7. Heb je eerder deelgenomen aan Camp COOL?

- ☐ Nee n=6 (30%)
- ☐ Ja, als deelnemer n=7 (35%)
- ☐ Ja, als buddy n=2 (10%)
- ☐ Ja, als deelnemer en als buddy n=5 (25%)

OVERSTAP NAAR ZORG VOOR VOLWASSENEN

De volgende vragen gaan over de overstap naar de zorg voor volwassenen. Deze hoeft je alleen te beantwoorden als je deze overstap al hebt gemaakt.

8. Heb jij de overstap van het kinderziekenhuis of de kinderafdeling in het ziekenhuis naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen al gemaakt? (ontbreken buddy's)

- ☐ Ja → ga door met vraag 9 n=4 (57.1%)
☐ Nee → ga naar vraag 13 n=3 (42.9%)

9. Wanneer heb jij deze overstap gemaakt? (ontbreken buddy's)

- ☐ In 2007
☐ In 2008 n=1 (33.3%)
☐ In 2009
☐ In 2010
☐ In 2011 n=2 (66.7%)
☐ Anders, namelijk

10. Wat vond je het beste van de overstap naar de volwassenenzorg?

11. Wat vond je het slechtste van de overstap naar de volwassenenzorg?

12. Wat voor een rapportcijfer zou jij geven aan het totale proces van overgang naar de zorg voor volwassenen?
(Op een schaal van 1 t/m 10.) (ontbreken buddy's)

Ik geef dit proces een: _____

gem. (SD) = 5,67 (3,215) op een schaal van 1 – 10 (N=3)

CAMP COOL

13. Hoe heb je voor het eerst van Camp COOL gehoord? (ontbreken buddy's)

- ☐ Via de arts of verpleegkundige n=4 (57.1%)
☐ Via een andere jongere met een nieraandoening
☐ Via de Nierpatiëntenvereniging/ Nierstichting n=2 (28.6%)
☐ Anders, namelijk n=1 (14.3%)

14. Wat is jouw rol bij Camp COOL 2011?

- ☐ Ik ben deelnemer n=8 (40%)
☐ Ik ben buddy n=12 (60%)

15. Waarom doe jij mee aan Camp COOL 2011?

16. Geef aan in hoeverre jij het eens bent met deze stellingen. (Cronbach's Alpha hele schaal = .)

	Helemaal mee Eens=5	Mee Eens=4	Een beetje mee	Niet mee eens=2	Helemaal niet mee

	eens=3				eens=1
Ik denk dat ik na deelname aan Camp COOL beter kan omgaan met de lichamelijke beperkingen die mijn aandoening en mijn behandeling met zich meebrengen. Gem.(SD) = 3,55 (0,99)	☐ N=2 (10%)	☐ N=11 (55%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=3 (10%)	☐ N=1 (5%)
Ik denk dat ik na deelname aan Camp COOL positiever ben over het leven met mijn aandoening en mijn behandeling. Gem.(SD) = 3,45 (0,99)	☐ N=2 (10%)	☐ N=9 (45%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=1 (5%)
Ik denk dat ik na deelname aan Camp COOL gezonder ga leven (bijvoorbeeld: geen alcohol drinken op een feestje, op tijd mijn medicijnen innemen en beter rekening houden met mijn vochtbeperking). Gem.(SD) = 3 (1,076)	☐ N=3 (15%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=8 (40%)	☐
Ik denk dat ik na deelname aan Camp COOL meer kennis heb over mijn aandoening en mijn behandeling. Gem.(SD) = 3,40 (1,231)	☐ N=4 (20%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=1 (5%)
Ik denk dat ik na deelname aan Camp COOL zelfstandiger geworden ben (waardoor ik bijvoorbeeld alleen naar een spreekuur in het ziekenhuis ga). Gem. (SD) = 3,40 (1,188)	☐ N=3 (15%)	☐ N=9 (45%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=1 (5%)
Ik denk dat ik na deelname aan Camp COOL meer zelfvertrouwen krijg (waardoor ik bijvoorbeeld sneller vragen stel aan de dokter). Gem. (SD) = 3,40 (1,095)	☐ N=3 (15%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=1 (5%)
Ik denk dat ik na deelname aan Camp COOL makkelijker sociaal contact maak met andere mensen. Gem. (SD) = 3,25 (0,967)	☐ N=2 (10%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=5 (25%)	☐
Ik denk dat ik na deelname aan Camp COOL beter op de hoogte ben van wat de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen inhoudt. Gem. (SD) = 3,68 (1,057)	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=6 (31.6%)	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=3 (15.8%)	☐
Ik denk dat ik na deelname aan Camp COOL beter in staat ben de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen te maken. Gem. (SD) = 3,67 (1,073)	☐ N=3 (25%)	☐ N=4 (33.3%)	☐ N=3 (25%)	☐ N=2 (16.7%)	☐
Ik denk dat ik na deelname aan Camp COOL meer durf (waardoor ik bijvoorbeeld makkelijker aan mijn baas vertel dat ik meer/minder wil werken). Gem. (SD) = 3,16 (1,068)	☐ N=3 (15.8%)	☐ N=3 (15.8%)	☐ N=7 (36.6%)	☐ N=6 (31.6%)	☐

17. Hoe belangrijk vind jij het dat deze onderwerpen aan de orde komen tijdens Camp COOL

(Cronbach's Alpha hele schaal =)

	Helemaal niet belangrijk =1	Niet zo belangrijk =2	Een beetje belangrijk =3	Belangrijk =4	Heel belangrijk =5
De overstap naar de zorg voor volwassenen Gem. (SD) = 3,65 (0,587)	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=14 (70%)	☐
Zaken die te maken hebben met seksualiteit Gem. (SD) = 2,6 (0,821)	☐ N=2 (10%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=10 (50%)	☐ N=2 (10%)	☐

Zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijv. het krijgen van kinderen	☐ N=1 (5%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=9 (45%)	☐ N=6 (30%)	☐
Zaken die gaan over jouw toekomst, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep	☐ N=1 (5%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=5 (25%)
De vooruitzichten voor je aandoening	☐	☐ N=3 (15.8%)	☐ N=3 (15.8%)	☐ N=9 (47.4%)	☐ N=4 (21.1%)

PARTICIPATIE (Cronbach's Alpha hele schaal =)

Nu volgen enkele vragen over de invloed van je gezondheid op je dagelijkse leven. Hiermee willen we een beeld krijgen van je mogelijkheid om het leven te leiden dat je wilt.

18. Geef voor de 7 onderwerpen hieronder aan welke uitspraak het meest op je van toepassing is.

Selecteer steeds 1 antwoord (Ontbreken buddy's)

1. School en werk

- ☐ Ik ga niet naar school en ik heb geen baan=0
- ☐ Ik ga naar school (middelbare school)=1 n=4 (50%)
- ☐ Ik doe een (beroeps)opleiding, of loop stage (MLK, MBO, HBO, Universiteit)=2 n=4 (50%)
- ☐ Ik heb een betaalde baan of onbetaald (vrijwilligers)werk=3

2. Financiën

- ☐ Ik krijg geen zakgeld=0
- ☐ Ik krijg zakgeld en/of kleedgeld=1 n=2 (25%)
- ☐ Ik heb een bijbaantje en/of studiefinanciering=2 n=5 (62.5%)
- ☐ Ik heb salaris en/of een (aanvullende) uitkering=3 n=1 (12.5%)

3. Wonen en huishouden

- ☐ Ik woon bij mijn ouders/verzorgers en ben niet verantwoordelijk voor huishoudelijke taken=1 n=1 (12.5%)
- ☐ Ik woon bij mijn ouders, maar ben wel (gedeeltelijk) verantwoordelijk voor huishoudelijke taken=2 n=7 (87.5%)
- ☐ Ik ben woningzoekend=2
- ☐ Ik woon zelfstandig (niet bij ouders/verzorgers) of met anderen samen=3

4. Seksualiteit

- ☐ Ik heb nog nooit ge(tong)zoend=0 n=2 (28.6%)
- ☐ Ik heb weleens ge(tong)zoend=1 n=1 (14.3%)
- ☐ Ik heb weleens met een ander onder de kleren gestreeld en/of naakt gevreeën=2 n=1 (14.3%)
- ☐ Ik heb weleens met een ander geslachtsgemeenschap gehad=3 n=3 (42.9%)

5. Intieme relaties

- ☐ Ik heb nog nooit een date gehad (een romantisch afspraakje met z'n tweeën)=0
- ☐ Ik heb weleens een date maar nog geen verkering gehad=1 n=1 (12.5%)
- ☐ Ik heb weleens verkering gehad=2 n=6 (75%)
- ☐ Ik heb nu verkering / een partner=3 n=1 (12.5%)

6. Vervoer voor vrije tijd

- ☐ Mijn ouders/verzorgers halen en brengen mij overal naartoe=1 n=1 (12.5%)
- ☐ Mijn ouders/verzorgers regelen dat ik gebracht en gehaald word, maar gaan niet mee=2 n=1 (12.5%)
- ☐ Ik regel zelf mijn vervoer als ik ergens naartoe ga=3 n=6 (75%)

7. Vrije tijd

- ☐ Ik spreek af met vrienden/vriendinnen bij mij of bij hen thuis=1 n=4 (50%)
- ☐ Ik spreek af met vrienden/vriendinnen buitenshuis, maar alleen overdag=2
- ☐ Ik spreek af met vrienden/vriendinnen buitenshuis en we gaan 's avonds uit=3 n=4 (50%)

DAGELIJKSE BEZIGHEDEN (buddy's ontbreken!)

De volgende vraag gaat over dagelijkse bezigheden. Word je door je gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? (Cronbach's Alpha hele schaal =)

19. Ben je beperkt in ...

	Ja, ernstig beperkt=3	Ja, een beetje beperkt=2	Nee, helemaal niet beperkt=1
Zeer inspannende activiteiten zoals optillen van zware voorwerpen, hardlopen of deelname aan inspannende sporten? Gem. (SD) = 1,75 (0,707)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=4 (50%)	☐ N=3 (37.5%)
Minder inspannende activiteiten zoals een tafel verplaatsen, boodschappen dragen? Gem. (SD) = 1,38 (0,518)	☐	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=5 (62.5%)
Een heuvel oplopen of enkele trappen oplopen? Gem. (SD) = 1,50 (0,535)	☐	☐ N=4 (50%)	☐ N=4 (50%)
Buigen, tillen of bukken? Gem. (SD) = 1,13 (0,354)	☐	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=7 (87.5%)
Een blokje om lopen? Gem. (SD) = 1,13 (0,354)	☐	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=7 (87.5%)
Eten, aankleden, douche of een bad nemen of naar het toilet gaan? Gem. (SD) = 1,13 (0,354)	☐	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=7 (87.5%)

OMGAAN MET MOEILIJKE SITUATIES (Cronbach's Alpha hele schaal =)

20. Geef aan in hoeverre de onderstaande stellingen voor jou gelden.

	Volledig onjuist=1	Nauwelijks juist=2	Enigszins juist=2	Volledig juist=4
Het lukt me altijd moeilijke problemen op te lossen, als ik er genoeg moeite voor doe. Gem. (SD) = 3,20 (0,768)	☐ N=1 (5%)	☐ N=1 (5%)	☐ N=11 (55%)	☐ N=7 (35%)
Als iemand mij tegenwerkt, vind ik toch manieren om te krijgen wat ik wil. Gem. (SD) = 3,00 (0,795)	☐ N=1 (5%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=11 (55%)	☐ N=5 (25%)
Het is voor mij makkelijk om vast te houden aan mijn plannen en mijn doel te bereiken. Gem. (SD) = 3,00 (0,725)	☐	☐ N=5 (25%)	☐ N=10 (50%)	☐ N=5 (25%)
Ik vertrouw erop dat ik onverwachte gebeurtenissen doeltreffend aanpak. Gem. (SD) = 3,00 (0,745)	☐ N=1 (5.3%)	☐ N=2 (10.5%)	☐ N=12 (63.2%)	☐ N=4 (21.1%)
Dankzij mijn vindingrijkheid weet ik hoe ik in onvoorziene situaties moet handelen. Gem. (SD) = 3,05 (0,605)	☐	☐ N=3 (15%)	☐ N=13 (65%)	☐ N=4 (20%)
Ik kan de meeste problemen oplossen als ik er de nodige moeite voor doe. Gem. (SD) = 3,40 (0,598)	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=10 (50%)	☐ N=9 (45%)
Ik blijf kalm als ik voor moeilijkheden kom te staan omdat ik vertrouw op mijn vermogen om problemen op te lossen Gem. (SD) = 3,00 (0,649)	☐	☐ N=4 (20%)	☐ N=12 (60%)	☐ N=4 (20%)
Als ik geconfronteerd word met een probleem, heb ik meestal meerdere oplossingen. Gem. (SD) = 3,10 (0,447)	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=16 (80%)	☐ N=3 (15%)

Als ik in een benarde situatie zit, weet ik meestal wat ik moet doen. Gem. (SD) = 3,05 (0,524)	☐	☐ N=2 (10.5%)	☐ N=14 (73.7%)	☐ N=3 (15.8%)
Wat er ook gebeurt, ik kom er wel uit. Gem. (SD) = 3,45 (0,605)	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=9 (45%)	☐ N=10 (50%)

OMGAAN MET JE AANDOENING (Cronbach's Alpha hele schaal =)

21. Hoe ga jij om met het feit dat je een nieraandoening hebt?

Ik ben ervan overtuigd dat ...	Nee, zeker niet=1	Nee, waarschijnlijk niet=2	Ja, waarschijnlijk wel=3	Ja, zeker wel=4
het mij lukt om in een nieuwe klas / nieuwe werkomgeving of aan nieuwe vrienden te vertellen wat ik heb. Gem. (SD) = 3,40 (0.754)	☐	☐ N=3 (15%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=11 (55%)
het mij lukt om zelf aan mijn leraar of baas te vertellen wat ik heb. Gem. (SD) = 3,65 (0.489)	☐	☐	☐ N=7 (35%)	☐ N=13 (65%)
het mij lukt om het aan mijn ouders of vrienden te vertellen als ik word gepest. Gem. (SD) = 3,58 (0,507)	☐	☐	☐ N=8 (42.1%)	☐ N=11 (57.9%)
het mij lukt om het aan mijn leraar of baas te vertellen als ik word gepest. Gem. (SD) = 3,45 (0,686)	☐	☐ N=2 (10%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=11 (55%)

KENNIS VAN JE AANDOENING (Buddy's ontbreken!)

(Cronbach's Alpha hele schaal =)

22. Wat weet je van je aandoening?

Ik ben ervan overtuigd dat ...	Nee, zeker niet=1	Nee, waarschijnlijk niet=2	Ja, waarschijnlijk wel=3	Ja, zeker wel=4
ik de gevolgen van mijn ziekte voor de toekomst goed kan beschrijven. Gem. (SD) = 3,38 (0,518)	☐	☐	☐ N=5 (62.5%)	☐ N=3 (37.5%)
ik weet hoe ik de dokter of verpleegkundige moet bereiken, als dat nodig is. Gem. (SD) = 3,38 (0,518)	☐	☐	☐ N=5 (62.5%)	☐ N=3 (37.5%)
ik kan vertellen bij wie (welke dokter of verpleegkundige) ik onder behandeling ben. Gem. (SD) = 3,63 (0.518)	☐	☐	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=5 (62.5%)
ik kan uitleggen waar mijn behandeling precies voor dient. Gem. (SD) = 3,5 (0,535)	☐	☐	☐ N=4 (50%)	☐ N=4 (50%)
ik weet wat (later of nu) de gevolgen zijn, als ik me <u>nu</u> niet aan de behandeling houd. Gem. (SD) = 3,5 (0,756)	☐	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=5 (62.5%)
ik weet wat er gebeurt als ik (later) overstap naar de zorg voor volwassenen. Gem. (SD) = 3,29 (1,113)	☐	☐ N=1 (14.3%)	☐ N=2 (28.6%)	☐ N=4 (57.1%)

AFSPRAKEN IN HET ZIEKENHUIS23. Wat kun jij zelfstandig tijdens een afspraak in het ziekenhuis? **(Ontbreken buddy's!)**

Cronbach's Alpha hele schaal =)

Ik ben ervan overtuigd dat ...	Nee, zeker niet=1	Nee, waarschijnlijk niet=2	Ja, waarschijnlijk wel=3	Ja, zeker wel=4
ik best alleen met de dokter kan praten. Gem. (SD) = 3,5 (0,535)	☐	☐	☐ N=4 (50%)	☐ N=4 (50%)
ik bij het spreekuur zelf antwoord kan geven op alle vragen van de dokter. Gem. (SD) = 3,13 (0,835)	☐	☐ N=2 (25%)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=3 (37.5%)
ik bij het spreekuur alles durf te vragen aan de dokter, ook over persoonlijke onderwerpen. Gem. (SD) = 3,13 (0,835)	☐	☐ N=2 (25%)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=3 (37.5%)
ik uitleg durf te vragen aan de dokter tot ik het begrijp. Gem. (SD) = 3,38 (0,744)	☐	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=4 (50%)
ik het eerlijk aan de dokter durf te vertellen als ik me niet aan de behandeling of aan de afspraken heb gehouden. Gem. (SD) = 3,00 (1,069)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=3 (37.5%)
ik het tegen de dokter durf te zeggen als ik het ergens niet mee eens ben. Gem. (SD) = 3,38 (0,744)	☐	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=4 (50%)

24. Als ik een afspraak in het ziekenhuis heb ... (buddy's ontbreken!) (Cronbach's Alpha hele schaal =)

	Nooit	Bijna nooit	Soms	Redelijk vaak	Vaak
ga ik alleen de spreekkamer in. Gem. (SD) = 3,00 (1,773)	☐ N=3 (37.5%)	☐	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=2 (25%)
bereid ik de afspraak voor. Gem. (SD) = 2,50 (1,512)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=1 (12.5%)
maak ik zelf de afspraak. Gem. (SD) = 3,50 (1,309)	☐ N=1 (12.5%)	☐	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=2 (25%)
stel ik zelf de meeste vragen aan de zorgverlener(s). Gem. (SD) = 3,75 (1,035)	☐ N=1 (12.5%)	☐	☐ N=2 (25%)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=2 (25%)
beantwoord ik zelf de meeste vragen van de zorgverlener(s). Gem. (SD) = 4,00 (0,756)	☐	☐	☐ N=2 (25%)	☐ N=4 (50%)	☐ N=2 (25%)
stel ik aan de zorgverlener(s) een vraag over persoonlijke onderwerpen. Gem. (SD) = 3,38 (0,916)	☐	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=4 (50%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=1 (12.5%)
beslis ik mee over mijn behandeling. Gem. (SD) = 4,00 (1,00)	☐	☐ N=1 (14.3%)	☐	☐ N=4 (57.1%)	☐ N=2 (28.6%)

25. Hoe ervaar jij het leven met je chronische nieraandoening? Kruis hieronder per vraag aan welk antwoord het best klopt met jouw ervaringen en gevoelens. (Cronbach's Alpha hele schaal =)

A. Hoe goed of slecht is het volgens jou dat je een chronische nieraandoening hebt?

Heel goed=5	Een beetje goed=4	Weet het niet=3	Een beetje slecht=2	Heel slecht=1
☐	☐	☐	☐	☐
N=1 (5.3%)	N=1 (5.3%)	N=4 (21.1%)	N=4 (21.1%)	N=9 (47.4%)

Gem. (SD) = 2,00 (1,202)

B. Hoe eerlijk is het dat je een chronische nieraandoening hebt?

Heel eerlijk=5	Een beetje eerlijk	Weet het niet	Een beetje oneerlijk	Heel oneerlijk=1
☐	☐	☐	☐	☐
	N=1 (5%)	N=3 (15%)	N=2 (10%)	N=14 (70%)

Gem. (SD) = 1,55 (0,945)

C. Hoe fijn of rot is het voor jou om een chronische nieraandoening te hebben?

Heel rot=1	Een beetje rot	Weet het niet	Een beetje fijn	Heel fijn=5
☐	☐	☐	☐	☐
N=8 (42.1%)	N=7 (36.8%)	N=4 (21.1%)		

Gem. (SD) = 1,79 (0,787)

D. Hoe slecht of goed vind je het hebben van een chronische nieraandoening?

Heel goed=5	Een beetje goed	Weet het niet	Een beetje slecht	Heel slecht=1
☐	☐	☐	☐	☐
		N=5 (26.3%)	N=2 (10.5%)	N=12 (63.2%)

Gem. (SD) = 1,63 (0,895)

E. Hoe vaak heb je het gevoel dat je chronische nieraandoening je eigen schuld is?

Nooit=1	Niet vaak	Soms	Vaak	Heel vaak=5
☐	☐	☐	☐	☐
N=15 (78.9%)	N=2 (10.5%)	N=2 (10.5%)		

Gem. (SD) = 1,32 (0,671)

F. Hoe vaak heb je het gevoel dat je vanwege je chronische nieraandoening dingen niet doet die je graag zou willen doen?

Heel vaak=5	Vaak	Soms	Niet vaak	Nooit=1
☐	☐	☐	☐	☐
N=1 (5%)	N=2 (10%)	N=11 (55%)	N=6 (30%)	

Gem. (SD) = 2,90 (0,788)

G. Hoe vaak heb je het gevoel dat je altijd ziek zal blijven?

Nooit=1	Niet vaak	Soms	Vaak	Heel vaak=5
☐	☐	☐	☐	☐
N=4 (20%)	N=1 (5%)	N=5 (25%)	N=6 (30%)	N=4 (20%)

Gem. (SD) = 3,25 (1,410)

H. Hoe vaak heb je het gevoel dat je vanwege je chronische nieraandoening niet aan iets nieuws begint?

Heel vaak=5	Vaak	Soms	Niet vaak	Nooit=1
☐	☐	☐	☐	☐
	N=2 (10%)	N=3 (15%)	N=8 (40%)	N=7 (35%)

Gem. (SD) = 2,00 (0,973)

I. Hoe vaak voel je je anders dan anderen vanwege je chronische nieraandoening?

Nooit=1	Niet vaak	Soms	Vaak	Heel vaak=5
---------	-----------	------	------	-------------

☐	☐	☐	☐	☐
N=6 (30%)	N=5 (25%)	N=8 (40%)	N=1 (5%)	
Gem. (SD) = 2,20 (0,951)				
J. Hoe vaak voel je je ellendig omdat je een chronische nieraandoening hebt?				
Heel vaak=5	Vaak	Soms	Niet vaak	Nooit=1
☐	☐	☐	☐	☐
	N=1 (5%)	N=6 (30%)	N=11 (55%)	N=2 (10%)
Gem. (SD) = 2,30 (0,733)				
K. Hoe vaak voel je je droevig over het feit dat je ziek bent?				
Nooit=1	Niet vaak	Soms	Vaak	Heel vaak=5
☐	☐	☐	☐	☐
N=4 (20%)	N=10 (50%)	N=6 (30%)		
Gem. (SD) =2,10 (0,718)				
L. Hoe vaak voel je je gelukkig ondanks dat je een chronische nieraandoening hebt?				
Nooit=1	Niet vaak	Soms	Vaak	Heel vaak=5
☐	☐	☐	☐	☐
		N=4 (20%)	N=10 (50%)	N=6 (30%)
Gem. (SD) =4,10 (0,718)				
M. Hoe vaak voel je je net zo goed als andere kinderen van je leeftijd ondanks dat je een chronische nieraandoening hebt?				
Heel vaak=5	Vaak	Soms	Niet vaak	Nooit=1
☐	☐	☐	☐	☐
N=7 (35%)	N=10 (50%)	N=3 (15%)		
Gem. (SD) = 4, 20 (0,6966)				

26. Hoe goed past deze beschrijving bij jou? Zet een kruisje bij het antwoord dat het beste past. (Buddy's ontbreken!)

A

Als ik gewoon doe wat de dokters zeggen hoef ik me geen zorgen te maken over mijn ziekte of gezondheid. Mijn ziekte laat het ook toe om normaal te leven. Ik vind dat ik al aardig zelfstandig ben en wil graag op een volwassen manier behandeld worden. Daarom wil ik dat de artsen tegen mij praten en niet tegen mijn ouders. Zorgverleners mogen mij best met de neus op de feiten drukken, want ik wil later geen spijt krijgen of last krijgen van mijn ziekte, omdat ik me nu niet aan de regels houd. Ik weet genoeg over mijn ziekte, maar wil wel graag weten wat de gevolgen zijn van een behandeling voor mijn dagelijks leven. Verder hoeft het ziekenhuis mij niet te steunen bij het leven met mijn aandoening, dat regel ik zelf wel, of samen met mijn ouders.

helemaal
niet

niet

een
beetje

goed

heel
goed

B

Zelf houd ik me niet zo bezig met mijn ziekte, dat doen mijn ouders voor mij. Zij helpen me met mijn behandeling en letten erop dat alles goed gaat. Het lijkt me best moeilijk om dat allemaal zelf te moeten regelen. Ik hoef het van mezelf nog niet zo precies te weten, als mijn ouders het maar weten is het goed. Als ik bij de dokter ben, is het wel makkelijk dat mijn ouders erbij zijn, zij kunnen het woord voor me doen. Ik vind dat moeilijk en het boeit me ook niet zo. Maar dokters moeten niet kinderachtig tegen me doen, en ze hoeven me ook niet te zeggen wat ik niet goed doe. Daar heb ik mijn ouders al voor. Ik ben er nog niet aan toe om uit het kinderziekenhuis weg te gaan naar het ziekenhuis voor volwassenen.

helemaal
niet

niet

een
beetje

goed

heel
goed

C

Voor mij is het belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn. Ik beslis zelf wel hoe ik leef, ik laat me niet beperken door mijn ziekte. Als het mij beter uitkomt, pas ik zelf mijn behandeling aan. Ik weet er genoeg van af om dat zelf te kunnen doen. Ik wil daar wel graag op een volwassen manier benaderd worden en ik doe het liefst mijn eigen zegje. Mijn ouders heb ik daarvoor niet nodig. Niemand hoeft mijn hand vast te houden, maar ik vind het wel makkelijk om informatie te krijgen. Maar dat wil niet zeggen dat ik er altijd iets mee doe.

helemaal
niet

niet

een
beetje

goed

heel
goed

D

Ik maak me best wel zorgen over mijn ziekte. Stel je voor dat het later niet goed met me gaat. Soms zit ik niet lekker in mijn vel door mijn ziekte, maar ik probeer er niet teveel aan te denken. Ik doe gewoon het liefst alsof ik niets heb. Ik neem het niet altijd even nauw met de adviezen die ik krijg. Dan hoef ik tenminste niet aan mijn ziekte te denken. Toch heb ik mijn ouders en zorgverleners nodig om me te helpen bij het bespreken van moeilijke onderwerpen, die belangrijk voor mijn toekomst zijn. Ik vind het prettig als zorgverleners mij vertellen hoe ik het beste kan leven, want dan voel ik me zekerder van mezelf.

helemaal
niet

niet

een
beetje

goed

heel
goed

Score	Helemaal niet =1	Niet =2	Een beetje =3	Goed =4	Heel goed =5	Gem. score (SD)
Profiel						
A	-	N=2 (28.6%)	N=1 (14.3%)	N=2(28.6%)	N=2 (28.6%)	3,57 (1,272)
B	N=3(42,9%)	N=1 (14.3%)	N=2 (28.6%)	N=1 (14.3%)	-	2,14 (1,214)
C	N=1 (12,5%)	N=1 (12.5%)	N=5 (62.5%)	N=1 (12.5%)		2,75 (0,886)
D	N=3(42,9%)	N=1 (14.3%)	N=2 (28.6%)	N=1 (14.3%)		2,14 (1,215)

27. Hoe zelfstandig vind jij jezelf tijdens een afspraak in het ziekenhuis? Kruis het bolletje aan waarvan jij vindt dat die het beste klopt met wat je vindt. Het meest linkse bolletje betekent "helemaal niet zelfstandig". Het meest rechtse bolletje betekent "heel zelfstandig".

helemaal niet zelfstandig

heel zelfstandig

○

○

○

○

○

○

○

○

○

○

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Totaalscore gem. (SD) = 8.05 (1,146) op een schaal van 1 – 10 (N=20)

HOE JE JEZELF VOELT

28. Hoe is (in het algemeen) je gezondheid?

- ☐ Slecht
☐ Redelijk N=4 (21.1%)
☐ Goed N=11 (57.9%)
☐ Erg goed N=2 (10.5%)
☐ Uitstekend N=2 (10.5%)

Gem. (SD) = 3,10 (0,875)

Voor de volgende vragen, denk terug aan de laatste vier weken.

29. Over je leven ... (Scale 'Independence', Cronbach's Alpha =)

	Nooit=1	Bijna nooit=2	Soms=3	Redelijk vaak=4	Vaak=5
Heb je vertrouwen in je toekomst? Gem. (SD) = 4,15 (0,671)	☐	☐	☐ N=3 (15%)	☐ N=11 (55%)	☐ N=6 (30%)
Geniet je van het leven? Gem. (SD) = 4,55 (0,686)	☐	☐	☐ N=2 (10%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=13 (65%)
Kun je alles doen wat je wilt, ook al heb je een aandoening? Gem. (SD) = 3,80 (0,768)	☐	☐	☐ N=8 (40%)	☐ N=8 (40%)	☐ N=4 (20%)
Voel jij je net als alle anderen, ook al heb je een aandoening? Gem. (SD) = 3,80 (0,834)	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=9 (45%)	☐ N=4 (20%)
Ben je vrij om je leven te leiden zoals je wilt, ook al heb je een aandoening? Gem. (SD) = 3,95 (0,848)	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=9 (45%)	☐ N=5 (25%)
Kun je dingen doen zonder je ouders? Gem. (SD) = 4,65 (0,587)	☐	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=14 (70%)

30. Over een gewone dag ... (Scale 'Physical limitation', Cronbach's Alpha =)

	Nooit=1	Bijna nooit=2	Soms=3	Redelijk vaak=4	Vaak=5
Kun je rennen en bewegen zoals je wilt? Gem. (SD) = 3,70 (0,923)	☐	☐ N=2 (10%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=8 (40%)	☐ N=4 (20%)
Voel jij je moe vanwege je aandoening? Gem. (SD) = 3,05 (1,356)	☐ N=4 (20%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=3 (15%)
Wordt je leven bepaald door je aandoening? Gem. (SD) = 2,68 (0,946)	☐ N=1 (5%)	☐ N=8 (40%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=1 (5%)
Vind je het vervelend om aan anderen te moeten uitleggen wat je wel en niet kunt? Gem. (SD) = 2,55 (1,317)	☐ N=5 (25%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=7 (35%)	☐	☐ N=3 (15%)
Is het moeilijk om te slapen vanwege je aandoening? Gem. (SD) = 2,45 (1,356)	☐ N=7 (35%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=2 (10%)
Heb je last van je aandoening wanneer je in je vrije tijd dingen doet? Gem. (SD) = 2,50 (1,051)	☐ N=4 (20%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=4 (20%)	☐

31. Over je gevoelens ... (Buddy's ontbreken!) (Scale 'Emotion', Cronbach's Alpha =)

	Nooit=1	Bijna nooit=2	Soms=3	Redelijk vaak=4	Vaak=5
Zorg je aandoening dat jij je slecht over jezelf voelt? Gem. (SD) = 2,00 (1,069)	☐ N=4 (50%)	☐	☐ N=4 (50%)	☐	☐
Ben je ongelukkig doordat je een aandoening hebt? Gem. (SD) = 1,63 (0,744)	☐ N=4 (50%)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐	☐
Maak jij je zorgen over je aandoening? Gem. (SD) = 2,25 (1,165)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐
Maak je aandoening je boos? Gem. (SD) = 1,88 (0,991)	☐ N=4 (50%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=3 (37.5%)	☐	☐
Ben je bang voor de toekomst vanwege je aandoening? Gem. (SD) = 2,13 (1,246)	☐ N=4 (50%)	☐	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐
Voel jij je door je aandoening somber? Gem. (SD) = 1,75 (0,886)	☐ N=4 (50%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=2 (25%)	☐	☐
Vind je het lastig dat jouw leven gepland moet worden? Gem. (SD) = 2,00 (0,926)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=3 (37.5%)	☐	☐

32. Over jou en andere mensen ... (Buddy's ontbreken!) (Scale 'Social exclusion', Cronbach's Alpha =)

	Nooit=1	Bijna nooit=2	Soms=3	Redelijk vaak=4	Vaak=5
Voel jij je eenzaam vanwege je aandoening? Gem. (SD) = 1,38 (0,744)	☐ N=6 (75%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐	☐
Gedraagt je leraar/baas zich anders tegenover jou dan tegenover de anderen? Gem. (SD) = 2,38 (1,408)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=3 (37.5%)	☐	☐ N=1 (12.5%)
Heb je door je aandoening concentratieproblemen op school/werk? Gem. (SD) = 2,38 (1,506)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=1 (12.5%)
Vind je dat anderen iets tegen je hebben? Gem. (SD) = 1,50 (0,756)	☐ N=5 (62.5%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=1 (12.5%)	☐	☐
Denk je dat anderen naar je staren? Gem. (SD) = 2,00 (1,512)	☐ N=5 (62.5%)	☐	☐ N=2 (25%)	☐	☐ N=1 (12.5%)
Voel jij je anders dan andere jongeren? Gem. (SD) = 2,25 (1,165)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐

33. Over je vriendschappen ... **(Buddy's ontbreken!)** (Scale 'Social inclusion', Cronbach's Alpha =)

	Nooit=1	Bijna nooit=2	Soms=3	Redelijk vaak=4	Vaak=5
Begrijpen andere jongeren jouw aandoening? Gem. (SD) = 3,38 (1,302)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=4 (50%)	☐ N=1 (12.5%)
Ga je uit met vrienden? Gem. (SD) = 4,13 (1,246)	☐	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=2 (25%)	☐	☐ N=5 (62,5%)
Ben je in staat dingen te doen met andere jongeren (bijvoorbeeld sport)? Gem. (SD) = 3,63 (1,302)	☐	☐ N=2 (25%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=3 (37.5%)
Denk je dat je de meeste dingen even goed kunt als andere jongeren? Gem. (SD) = 4,00 (0,926)	☐	☐	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=3 (37.5%)
Vinden je vrienden het leuk om bij jou te zijn? Gem. (SD) = 4,50 (0,756)	☐	☐	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=5 (62.5%)
Vind je het makkelijk om met anderen te praten over je aandoening? Gem. (SD) = 3,63 (1,408)	☐ N=1 (12.5%)	☐	☐ N=3 (37.5%)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=3 (37.5%)

OVER JE MEDISCHE BEHANDELING

34. Krijg of neem jij ook medicijnen voor je aandoening? (Met medicijnen bedoelen we tabletten, crème, pufjes of elke andere vorm van medicijnen.)

- ☐ Ja → ga naar vraag 36 n=19 (100%)
☐ Nee → ga naar vraag 37

35. Denk terug aan de laatste vier weken ... (Scale 'Medication/treatment', Cronbach's Alpha =)

	Nooit=1	Bijna nooit=2	Soms=3	Redelijk vaak=4	Vaak=5
Vind je het vervelend om van anderen hulp te moeten vragen vanwege je medicijnen? Gem. (SD) = 1,89 (0,994)	☐ N=9 (47.4%)	☐ N=4 (21.1%)	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=1 (5.3%)	☐
Is het vervelend voor je om aan je medicijnen te moeten denken? Gem. (SD) = 2,32 (1,204)	☐ N=7 (36.8%)	☐ N=3 (15.8%)	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=4 (21.1%)	☐
Maak jij je zorgen over je medicijnen? Gem. (SD) = 2,11 (0,809)	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=7 (36.8%)	☐ N=7 (36.8%)	☐	☐
Vind je het vervelend om medicijnen te nemen? Gem. (SD) = 2,28 (1,227)	☐ N=6 (33.3 %)	☐ N=5 (27.8%)	☐ N=4 (22.2%)	☐ N=2 (11.1%)	☐ N=1 (5.6%)
Heb je een hekel aan het nemen van je medicijnen? Gem. (SD) = 2,05 (0,848)	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=9 (47.4%)	☐ N=4 (21.1%)	☐ N=1 (5.3%)	☐
Verstoort het nemen van medicijnen je dagelijkse leven? Gem. (SD) = 1.74 (0,733)	☐ N=8 (42.1%)	☐ N=8 (42.1%)	☐ N=3 (15.8%)	☐	☐

OVERIGE

42. Zit jij op dit moment op school of volg je een opleiding of studie?

- ☐ Ja → ga naar vraag 43 n=16 (80%)
☐ Nee → ga naar vraag 45 n=4 (20%)

43. Wil je hieronder aankruisen op welke school je zit of welke opleiding je op dit moment volgt?

- ☐ (Voortgezet) speciaal onderwijs, praktijkonderwijs
- ☐ Vmbo kaderberoepsgerichte of basisberoepsgerichte leerweg n=2 (12.5%)
- ☐ Vmbo theoretische leerweg (mavo) of gemengde leerweg n=1 (6.3%)
- ☐ Havo n=4 (25%)
- ☐ Vwo, gymnasium
- ☐ Middelbaar beroepsonderwijs (mbo) n=6 (37.5%)
- ☐ Hoger beroepsonderwijs (hbo) n=3 (18.8%)
- ☐ Universiteit
- ☐ Thuis studie

44. Heb je een diploma behaald?

- ☐ Nee, ik heb geen diploma behaald n=6 (33.3%)
- ☐ Ja, namelijk (meerder antwoorden mogelijk) n=12 (66.7%)
- ☐ (Voortgezet) speciaal onderwijs, praktijkonderwijs
- ☐ Vmbo kaderberoepsgerichte of basisberoepsgerichte leerweg n=1 (8.3%)
- ☐ Vmbo theoretische leerweg (mavo) of gemengde leerweg n=5 (41.7%)
- ☐ Havo n=4 (33.3%)
- ☐ Vwo, gymnasium n=1 (8.3%)
- ☐ Middelbaar beroepsonderwijs (mbo) n=1 (8.3%)
- ☐ Hoger beroepsonderwijs (hbo)
- ☐ Universiteit

45. Wat is het geboorteland van je vader?

- ☐ Nederland n=15 (75%)
- ☐ Turkije
- ☐ Marokko
- ☐ Suriname n=2 (10%)
- ☐ Nederlandse Antillen / Aruba n=1 (5%)
- ☐ Anders, namelijk n=2 (10%)

46. Wat is het geboorteland van je moeder? (ontbreken buddy's!)

- ☐ Nederland n=7 (87.5%)
- ☐ Turkije
- ☐ Marokko
- ☐ Suriname
- ☐ Nederlandse Antillen / Aruba
- ☐ Anders, namelijk n=1 (12.5%)

47. Wat is jouw eigen geboorteland? (ontbreken buddy's)

- ☐ Nederland n=8 (100%)
- ☐ Turkije
- ☐ Marokko
- ☐ Suriname
- ☐ Nederlandse Antillen / Aruba
- ☐ Anders, namelijk

48. Heb je nog opmerkingen, dan kan je deze hier kwijt!

Bijlage H T1 vragenlijst met rechte tellingen

Eerste 3 letters achternaam:

Eerste 3 letters voornaam:

**Evaluatie 'Camp COOL 2011'
(T1)**



Alvast dank voor je medewerking!

Deze vragenlijst gaat over wat voor invloed jouw deelname aan Camp COOL 2011 heeft gehad op hoe jij jouw leven met een nieraandoening ervaart. Dit is de tweede vragenlijst en sommige vragen zijn hetzelfde als in de vorige, om zo te kunnen zien of bijvoorbeeld jouw verwachtingen van Camp COOL zijn uitgekomen. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat erom wat jij vindt. Wat je invult is anoniem, niemand kan achterhalen welk antwoord jij hebt gegeven.

De vragenlijst bestaat uit open vragen en uit meerkeuzevragen. Bij de open vragen kun je een antwoord invullen, bij de meerkeuzevragen kun je het antwoord dat op jouw situatie van toepassing is, aankruisen. Indien er meerdere antwoorden mogelijk zijn, is dit aangegeven bij de vraag.

CAMP COOL

1. Geef aan in hoeverre jij het eens bent met deze stellingen.

	Helemaal mee Eens=5	Mee Eens=4	Een beetje mee eens=3	Niet mee eens=2	Helemaal niet mee eens=1
Ik kan na deelname aan Camp COOL beter omgaan met de lichamelijke beperkingen die mijn aandoening en mijn behandeling met zich meebrengen. Gem.(SD) = 3,80 (1,056)	☐ N=6 (30%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=3 (15%)	☐
Ik ben na deelname aan Camp COOL positiever over het leven met mijn aandoening en mijn behandeling. Gem.(SD) = 4,05 (1,050)	☐ N=8 (40%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=4 (20%)	☐	☐ N=1 (5%)
Ik zal na deelname aan Camp COOL gezonder gaan leven (bijvoorbeeld: geen alcohol drinken op een feestje, op tijd mijn medicijnen innemen en beter rekening houden met mijn vochtbeperking). Gem.(SD) = 2,95 (1,191)	☐ N=1 (5%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=3 (15%)
Ik heb na deelname aan Camp COOL meer kennis over mijn aandoening en mijn behandeling. Gem.(SD) = 3,75 (1,070)	☐ N=7 (35%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=8 (40%)	☐ N=2 (10%)	☐
Ik ben na deelname aan Camp COOL zelfstandiger geworden (waardoor ik bijvoorbeeld alleen naar een spreekuur in het ziekenhuis zal gaan). Gem.(SD) = 3,20 (1,152)	☐ N=1 (5%)	☐ N=10 (50%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=2 (10%)
Ik heb na deelname aan Camp COOL meer zelfvertrouwen gekregen (waardoor ik bijvoorbeeld sneller vragen zal stellen aan de dokter). Gem.(SD) = 3,50 (1,100)	☐ N=4 (20%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=1 (5%)
Ik zal na deelname aan Camp COOL makkelijker sociaal contact kunnen maken met andere mensen. Gem.(SD) = 3,30 (1,218)	☐ N=4 (20%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=1 (5%)
Ik ben na deelname aan Camp COOL beter op de hoogte van wat de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen inhoudt. Gem.(SD) = 3,30 (1,380)	☐ N=5 (25%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=2 (10%)
Ik ben na deelname aan Camp COOL beter in staat de overstap naar een ziekenhuis of afdeling voor volwassenen te maken (heb je deze overstap al gemaakt, kruis dan niets aan). Gem.(SD) = 3,50 (1,345)	☐ N=4 (28.6%)	☐ N=4 (28.6%)	☐ N=2 (14.3%)	☐ N=3 (21.4%)	☐ N=1 (7.1%)
Ik durf na deelname aan Camp COOL meer (waardoor ik bijvoorbeeld makkelijker aan mijn baas zal vertellen dat ik meer/minder wil werken). Gem.(SD) = 3,45 (1,191)	☐ N=6 (30%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=5 (25%)	☐

2. Ben je tijdens Camp COOL 2011 mee geweest als deelnemer vul deze vraag in, ga anders door met vraag 3.

Geef aan in hoeverre jij het eens bent met deze stellingen.

	Helemaal mee Eens=5	Mee Eens=4	Een beetje mee eens=4	Niet mee eens=2	Helemaal niet mee eens=1
Ik heb tijdens Camp COOL 2011 het meeste geleerd van de buddy's. Gem.(SD) = 3,00 (1,309)	☐ N=1 (12.5%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=1 (12.5%)
Ik vond het fijn dat tijdens Camp COOL 2011 buddy's aanwezig waren die ook een nieraandoening hebben. Gem.(SD) == 4,38 (0.744)	☐ N=4 (50%)	☐ N=3 (37.5%)	☐	☐ N=1 (12.5%)	☐
Ik raad deelname aan Camp COOL 2011 zeker aan andere nierpatiënten aan. Gem.(SD) =4,50 (0.756)	☐ N=5 (62.5%)	☐ N=2 (25%)	☐ N=1 (12.5%)	☐	☐

3. Ben je mee geweest als buddy vul deze vraag in, ga anders door met vraag 4.

Geef aan in hoeverre jij het eens bent met deze stellingen.

	Helemaal mee eens	Mee eens	Een beetje mee eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Ik heb tijdens Camp COOL 2011 meer geleerd als buddy dan als deelnemer (ben je nooit deelnemer geweest, kruis dan niets aan). Gem.(SD) =3,56 (1,130)	☐ N=2 (22.2%)	☐ N=3 (33.3%)	☐ N=2 (22.2%)	☐ N=2 (22.2%)	☐
Ik heb als buddy meer zelfvertrouwen gekregen door Camp COOL 2011. Gem.(SD) =3,64 (0,924)	☐ N=2 (18.2%)	☐ N=4 (36.4%)	☐ N=4 (36.4%)	☐ N=1 (9.1%)	☐
Ik ben als buddy zelfstandiger geworden door Camp COOL 2011. Gem.(SD) =3.64 (1,120)	☐ N=3 (27.5%)	☐ N=3 (27.3%)	☐ N=3 (27.3%)	☐ N=2 (18.2%)	☐
Ik raad het buddyschap bij Camp COOL zeker aan andere nierpatiënten aan. Gem.(SD) =4,45 (0,934)	☐ N=7 (63.6%)	☐ N=3 (27.3%)	☐	☐ N=1 (9.1%)	☐

4. Werd er tijdens Camp COOL 2011 gesproken over ...

	Nooit=1	Soms=2	Regel- matig=3	Vaak=4	Heel vaak=5
De overstap naar de zorg voor volwassenen? Gem.(SD) =2.70 (1.129)	☐ N=1 (5%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=3 (15%)
Zaken die te maken hebben met seksualiteit? Gem.(SD) =2.55 (1.395)	☐ N=2 (10%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=6 (30%)
Zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijv. het krijgen van kinderen? Gem.(SD) =2.30 (1.174)	☐ N=1 (5%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=6 (30%)
Zaken die gaan over jouw toekomst, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep? Gem.(SD) =2.80 (1.240)	☐ N=1 (5%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=3 (15%)
De vooruitzichten voor je aandoening? Gem.(SD) =3.30 (1.174)	☐ N=3 (15%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=1 (5%)

5. Hoe belangrijk vind jij het dat deze onderwerpen aan de orde komen tijdens Camp COOL...

	Helemaal niet belangrijk =1	Niet zo belangrijk =2	Een beetje belangrijk =3	Belangrijk =4	Heel belangrijk =5
De overstap naar de zorg voor volwassenen? Gem.(SD) =3,75 (1,118)	☐ N=5 (25%)	☐ N=9 (45%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=1 (5%)
Zaken die te maken hebben met seksualiteit? Gem.(SD) =2.90 (0.912)	☐ N=1 (5%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=6 (30%)	☐
Zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijv. het krijgen van kinderen? Gem.(SD) =2.95 (0.945)	☐ N=1 (5%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=7 (35%)	☐
Zaken die gaan over jouw toekomst, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep? Gem.(SD) =4.00 (0.973)	☐	☐ N=2 (10%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=8 (40%)	☐ N=7 (35%)
De vooruitzichten voor je aandoening? Gem.(SD) =4.00 (0.973)	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=8 (40%)

6. Wat vind jij van de verschillende onderdelen van Camp COOL? Geef hieronder in de tabel per onderdeel aan of het nuttig en/of leuk was (kruisje zetten, meerdere antwoorden mogelijk) en wat voor rapportcijfers jij zou geven aan de verschillende onderdelen (op een schaal van 1 t/m 10). Je kan onderaan zelf items of onderdelen toevoegen!

	Leuk	Nuttig	Rapportcijfer
Workshop Howard Komproe	☐ Leuk N=10 (50%) Niet leuk: N=10 (50%)	☐ Nuttig N=8 (40%) Niet nuttig N= 12 (60%)	Gem.=6.6 (n=20)
Kookploeg Hotmama	☐ Leuk N=16 (80%) Niet leuk: N=4(20%)	☐ Nuttig N=6 (30%) Niet nuttig N= 14(70%)	Gem.=7.8 (n=20)
Zeskampdag en sporttrainers	☐ Leuk N=15 (75%) Niet leuk: N=5(25%)	☐ Nuttig N=11 (55%) Niet nuttig N= 9 (45%)	Gem.=8.1 (n=20)
IJver (filmploeg)	☐ Leuk N=19 (95%) Niet leuk: N=1 (5%)	☐ Nuttig N=6 (30%) Niet nuttig N= 14(70%)	Gem.=8.1 (n=20)
Workshop Dans	☐ Leuk N=15 (75%) Niet leuk: N=5 (25%)	☐ Nuttig N=6 (30%) Niet nuttig N= 14 (70%)	Gem. =7.2 (n=20)
Verblijf op landgoed Berkenrode	☐ Leuk N=20 (100%)	☐ Nuttig N=9 (45%)	Gem. =9.3 (n=20)

	Niet leuk: N=0 (0%)	Niet nuttig N=11 (55%)	
	☐	☐	—
	☐	☐	—

7. Welke onderwerpen of zaken heb je gemist tijdens Camp COOL 2011?

8. Welke onderwerpen of zaken moeten beslist terugkomen tijdens een volgende Camp COOL?

9. Wat vond je van Camp COOL 2011 in zijn geheel? Wat was er goed? Wat kan anders?

10. Wat voor een rapportcijfer zou jij geven aan Camp COOL in zijn geheel? (Op een schaal van 1 t/m 10.)

Ik geef Camp COOL een: _____

Gem.(SD) =9,075 (N=20)

11. Kun je hieronder beschrijven wat Camp COOL voor jou als deelnemer of buddy heeft betekend?

12. Is Camp COOL volgens jou ook waardevol voor jongeren met andere (chronische) aandoeningen?

- ☐ Ja, maar wel een kamp voor jongeren met dezelfde (chronische) aandoening N= 18(95%)
- ☐ Ja, een gemengd kamp is ook goed mogelijk
- ☐ Nee N=1 (5%)

13. Hoe ervaar jij het leven met je chronische nieraandoening? Kruis hieronder per vraag aan welk antwoord het best klopt met jouw ervaringen en gevoelens.

A. Hoe goed of slecht is het volgens jou dat je een chronische nieraandoening hebt?

Heel goed=5	Een beetje goed	Weet het niet	Een beetje slecht	Heel slecht=1
☐	☐	☐	☐	☐
		N=5 (25%)	N=4 (20%)	N=11 (55%)
Gem.(SD) =1,70 (0.865)				

B. Hoe eerlijk is het dat je een chronische nieraandoening hebt?

Heel eerlijk=5	Een beetje eerlijk	Weet het niet	Een beetje oneerlijk	Heel oneerlijk=1
☐	☐	☐	☐	☐
		N=4 (20%)	N=2 (10%)	N=14 (70%)
Gem.(SD) =1,50 (0.827)				

C. Hoe fijn of rot is het voor jou om een chronische nieraandoening te hebben?

Heel rot=1	Een beetje rot	Weet het niet	Een beetje fijn	Heel fijn=5
☐	☐	☐	☐	☐
		N=3 (15%)	N=6 (30%)	N=11 (55%)
Gem.(SD) = 1,60 (0.754)				

D. Hoe slecht of goed vind je het hebben van een chronische nieraandoening?

Heel goed=5	Een beetje goed	Weet het niet	Een beetje slecht	Heel slecht=1
☐	☐	☐	☐	☐
		N=4 (20%)	N=6 (30%)	N=10 (50%)
Gem.(SD) =1,70 (0.801)				

E. Hoe vaak heb je het gevoel dat je chronische nieraandoening je eigen schuld is?

Nooit=1	Niet vaak	Soms	Vaak	Heel vaak=5
☐	☐	☐	☐	☐
N=15 (78.9%)	N=3 (15.8%)	N=1 (5.3%)		
Gem.(SD) =1,26(0.562)				

F. Hoe vaak heb je het gevoel dat je vanwege je chronische nieraandoening dingen niet doet die je graag zou willen doen?

Heel vaak=5	Vaak	Soms	Niet vaak	Nooit=1
☐	☐	☐	☐	☐
	N=1 (5%)	N=8 (40%)	N=8 (40%)	N=3 (15%)
Gem.(SD) = 2,35 (0.813)				

G. Hoe vaak heb je het gevoel dat je altijd ziek zal blijven?

Nooit=1	Niet vaak	Soms	Vaak	Heel vaak=5
☐	☐	☐	☐	☐
N=3 (15%)	N=1 (5%)	N=7 (35%)	N=4 (20%)	N=5 (25%)
Gem.(SD) = 3.35 (1,348)				

H. Hoe vaak heb je het gevoel dat je vanwege je chronische nieraandoening niet aan iets nieuws begint?

Heel vaak=5	Vaak	Soms	Niet vaak	Nooit=1
☐	☐	☐	☐	☐
		N=7 (35%)	N=6 (30%)	N=7 (35%)
Gem.(SD) = 2,00 (0.858)				

I. Hoe vaak voel je je anders dan anderen vanwege je chronische nieraandoening?

Nooit=1	Niet vaak	Soms	Vaak	Heel vaak=5
☐	☐	☐	☐	☐
N=4 (21.1%)	N=8 (42.1%)	N=7 (36.8%)		
Gem.(SD) = 2,16 (0.765)				

J. Hoe vaak voel je je ellendig omdat je een chronische nieraandoening hebt?

Heel vaak=5	Vaak	Soms	Niet vaak	Nooit=1
☐	☐	☐	☐	☐
		N=6 (31.6%)	N=10 (52.6%)	N=3 (15.8%)
Gem.(SD) = 2,16 (0,688)				

K. Hoe vaak voel je je droevig over het feit dat je ziek bent?

Nooit=1	Niet vaak	Soms	Vaak	Heel vaak=5
☐	☐	☐	☐	☐
N=5 (26.3%)	N=11 (57.9%)	N=3 (15.8%)		
Gem.(SD) = 1,89 (0.658)				

L. Hoe vaak voel je je gelukkig ondanks dat je een chronische nieraandoening hebt?

Nooit=1	Niet vaak	Soms	Vaak	Heel vaak=5
☐	☐	☐	☐	☐
N=1	N=1	N=1	N=10	N=6

(5.3%) (5.3%) (5.3%) (52.6%) (31.6%)
 Gem.(SD) =4,00
 (1,054)

M. Hoe vaak voel je je net zo goed als andere kinderen van je leeftijd ondanks dat je een chronische nieraandoening hebt?

Heel vaak=5	Vaak	Soms	Niet vaak	Nooit=1
☐	☐	☐	☐	☐
N=5 (27.8%)	N=9 (50%)	N=2 (11.1%)	N=2 (11.1%)	
Gem.(SD) =3,94 (0.938)				

OMGAAN MET MOEILIJKE SITUATIES

14. Geef aan in hoeverre de onderstaande stellingen voor jou gelden.

	Volledig onjuist=1	Nauwelijks juist	Enigszins juist	Volledig juist=4
Het lukt me altijd moeilijke problemen op te lossen, als ik er genoeg moeite voor doe.	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=10 (50%)	☐ N=9 (45%)
Gem.(SD) =3,40 (0.598)				
Als iemand mij tegenwerkt, vind ik toch manieren om te krijgen wat ik wil.	☐	☐ N=2 (10%)	☐ N=10 (50%)	☐ N=8 (40%)
Gem.(SD) =3,30 (0.657)				
Het is voor mij makkelijk om vast te houden aan mijn plannen en mijn doel te bereiken.	☐	☐ N=3 (15%)	☐ N=11 (55%)	☐ N=6 (30%)
Gem.(SD) =3,15 (0.671)				
Ik vertrouw erop dat ik onverwachte gebeurtenissen doeltreffend aanpak.	☐	☐ N=3 (15%)	☐ N=11 (55%)	☐ N=6 (30%)
Gem.(SD) = 3.15(0.671)				
Dankzij mijn vindingrijkheid weet ik hoe ik in onvoorziene situaties moet handelen.	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=11 (55%)	☐ N=8 (40%)
Gem.(SD) =3,35 (0.587)				
Ik kan de meeste problemen oplossen als ik er de nodige moeite voor doe.	☐	☐ N=1	☐ N=11	☐ N=8

(5%) (55%) (40%)

Gem.(SD) =3.35 (0.587)

Ik blijf kalm als ik voor moeilijkheden kom te staan omdat ik vertrouw op mijn vermogen om problemen op te lossen

☐
N=2
(10%)☐
N=12
(60%)☐
N=6
(30%)

Gem.(SD) =3.20 (0.616)

Als ik geconfronteerd word met een probleem, heb ik meestal meerdere oplossingen.

☐☐
N=2
(10%)☐
N=10
(50%)☐
N=8
(40%)

Gem.(SD) =3.30 (0.657)

Als ik in een benarde situatie zit, weet ik meestal wat ik moet doen.

☐☐
N=2
(10%)☐
N=8
(40%)☐
N=10
(50%)

Gem.(SD) =3.40 (0.681)

Wat er ook gebeurt, ik kom er wel uit.

☐☐☐
N=9
(47.5%)☐
N=10
(52.5%)

Gem.(SD) =3.53 (0.513)

OMGAAN MET JE AANDOENING

15. Hoe ga jij om met het feit dat je een nieraandoening hebt?

Ik ben ervan overtuigd dat ...

Nee, zeker
niet=1Nee,
waarschijnlijk
nietJa,
waarschijnlijk
welJa, zeker
wel=4

het mij lukt om in een nieuwe klas / nieuwe werkomgeving of aan nieuwe vrienden te vertellen wat ik heb.

☐☐
N=2
(10%)☐
N=7
(35%)☐
N=11
(55%)

Gem.(SD) =3.45 (0.686)

het mij lukt om zelf aan mijn leraar of baas te vertellen wat ik heb.

☐☐☐
N=9
(45%)☐
N=11
(55%)

Gem.(SD) =3.55 (0.510)

het mij lukt om het aan mijn ouders of vrienden te vertellen als ik word gepest.

☐☐☐
N=10
(50%)☐
N=10
(50%)

Gem.(SD) =3.50 (0.513)

het mij lukt om het aan mijn leraar of baas te vertellen als ik word gepest.	☐	☐ N=2 (10%)	☐ N=9 (45%)	☐ N=9 (45%)
Gem.(SD) =3.35 (0.671)				

KENNIS VAN JE AANDOENING
16. Wat weet je van je aandoening?

Ik ben ervan overtuigd dat ...	Nee, zeker niet=1	Nee, waarschijnlijk niet	Ja, waarschijnlijk wel	Ja, zeker wel=4
ik de gevolgen van mijn ziekte voor de toekomst goed kan beschrijven.	☐	☐ N=2 (10%)	☐ N=11 (55%)	☐ N=7 (35%)
Gem.(SD) =3.25 (0.639)				
ik weet hoe ik de dokter of verpleegkundige moet bereiken, als dat nodig is.	☐	☐	☐ N=2 (10%)	☐ N=18 (90%)
Gem.(SD) =3.90 (0.308)				
ik kan vertellen bij wie (welke dokter of verpleegkundige) ik onder behandeling ben.	☐	☐	☐ N=4 (20%)	☐ N=16 (80%)
Gem.(SD) =3.80 (0.410)				
ik kan uitleggen waar mijn behandeling precies voor dient.	☐	☐	☐ N=4 (20%)	☐ N=16 (80%)
Gem.(SD) =3.80 (0.410)				
ik weet wat (later of nu) de gevolgen zijn, als ik me <u>nu</u> niet aan de behandeling houd.	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=16 (80%)
Gem.(SD) =3.75 (0.550)				
ik weet wat er gebeurt als ik (later) overstap naar de zorg voor volwassenen.	☐	☐ N=2 (10%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=14 (70%)
Gem.(SD) =3.60 (0.681)				

17. Hoe zelfstandig vind jij jezelf? Kruis het bolletje aan waarvan jij vindt dat die het beste klopt met wat je vindt. Het meest linkse bolletje betekent "helemaal niet zelfstandig". Het meest rechtse bolletje betekent "heel zelfstandig".

helemaal niet zelfstandig

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

heel zelfstandig

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Gem. (SD) 8.015 (1.226)

HOE JE JEZELF VOELT

18. Hoe is (in het algemeen) je gezondheid?

- ☐ Slecht
- ☐ Redelijk N=5 (25%)
- ☐ Goed N=8 (40%)
- ☐ Erg goed N=3 (15%)
- ☐ Uitstekend N=4 (20%)

Gem. (SD) 3.30 (1.081)

Voor de volgende vragen, denk terug aan de laatste vier weken.

19. Over je leven ...

	Nooit=1	Bijna nooit	Soms	Redelijk vaak	Vaak=5
Heb je vertrouwen in je toekomst?	☐	☐	☐ N=3 (15%)	☐ N=10 (50%)	☐ N=7 (35%)

Gem.(SD) =4.20 (0.696)

Geniet je van het leven?	☐	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=14 (70%)
--------------------------	--------------------------	--------------------------	---	--	---

Gem.(SD) =4.65 (0.587)

Kun je alles doen wat je wilt, ook al heb je een aandoening?	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=1 (5%)	☐ N=8 (40%)	☐ N=10 (50%)
--	--------------------------	---	---	--	---

Gem.(SD) =4.35 (0.813)

Voel jij je net als alle anderen, ook al heb je een aandoening?	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=1 (5%)	☐ N=8 (40%)	☐ N=10 (50%)
---	--------------------------	---	---	--	---

Gem.(SD) =4.35 (0.813)

Ben je vrij om je leven te leiden zoals je wilt, ook al heb je een aandoening?	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=1 (5%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=11 (55%)
--	--------------------------	---	---	--	---

Gem.(SD) =4.40 (0.821)

Kun je dingen doen zonder je ouders?	☐	☐	☐	☐ N=3 (15%)	☐ N=17 (85%)
--------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--	---

Gem.(SD) =4.85 (0.366)

20. Over een gewone dag ...

	Nooit	Bijna nooit	Soms	Redelijk vaak	Vaak
Kun je rennen en bewegen zoals je wilt?	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=6 (30%)

Gem.(SD) =3.90 (0.912)

Voel jij je moe vanwege je aandoening?	☐ N=1 (5%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=9 (45%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=2 (10%)
Gem.(SD) =3.30(0.979)					
Wordt je leven bepaald door je aandoening?	☐ N=2 (10%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=8 (40%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=4 (20%)
Gem.(SD) =3.10 (1.252)					
Vind je het vervelend om aan anderen te moeten uitleggen wat je wel en niet kunt?	☐ N=5 (25%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=8 (40%)	☐ N=1 (5%)	☐ N=1 (5%)
Gem.(SD) =2.40 (1.095)					
Is het moeilijk om te slapen vanwege je aandoening?	☐ N=8 (40%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=1 (5%)
Gem.(SD) =2.20 (1.281)					
Heb je last van je aandoening wanneer je in je vrije tijd dingen doet?	☐ N=2 (10%)	☐ N=9 (45%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=1 (5%)	☐ N=1 (5%)
Gem.(SD) =2.50 (0.946)					

21. Over je gevoelens ...

	Nooit=1	Bijna nooit	Soms	Redelijk vaak	Vaak=5
Zorgt je aandoening dat jij je slecht over jezelf voelt?	☐ N=6 (30%)	☐ N=9 (45%)	☐ N=4 (20%)	☐	☐
Gem.(SD) =1.89 (0.737)					
Ben je ongelukkig doordat je een aandoening hebt?	☐ N=9 (50%)	☐ N=6 (33.3%)	☐ N=3 (16.7%)	☐	☐
Gem.(SD) =1.67 (0.767)					
Maak jij je zorgen over je aandoening?	☐ N=4 (22.2%)	☐ N=7 (38.9%)	☐ N=6 (33.3%)	☐ N=1 (5.6%)	☐
Gem.(SD) =2.22 (0.878)					
Maak je aandoening je boos?	☐ N=3 (15.8%)	☐ N=7 (36.8%)	☐ N=9 (47.4%)	☐	☐
Gem.(SD) =2.32 (0.749)					
Ben je bang voor de toekomst vanwege je aandoening?	☐ N=2 (10.5%)	☐ N=10 (52.6%)	☐ N=7 (36.8%)	☐	☐
Gem.(SD) =2.26 (0.653)					

Voel jij je door je aandoening somber?	☐ N=6 (31.6%)	☐ N=8 (42.1%)	☐ N=5 (26.3%)	☐	☐
Gem.(SD) =1.95 (0.780)					
Vind je het lastig dat jouw leven gepland moet worden?	☐ N=4 (21.1%)	☐ N=7 (36.8%)	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=3 (15.8%)	☐
Gem.(SD) =2.37 (1.012)					
22. Over jou en andere mensen ...					
	Nooit=1	Bijna nooit	Soms	Redelijk vaak	Vaak=5
Voel jij je eenzaam vanwege je aandoening?	☐ N=12 (63.2%)	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=2 (10.5%)	☐	☐
Gem.(SD) =1.47 (0.697)					
Gedraagt je leraar/baas zich anders tegenover jou dan tegenover de anderen?	☐ N=9 (47.4%)	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=5 (26.3%)	☐	☐
Gem.(SD) =1.79 (0.855)					
Heb je door je aandoening concentratieproblemen op school/werk?	☐ N=4 (21.1%)	☐ N=4 (21.1%)	☐ N=4 (21.1%)	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=2 (10.5%)
Gem.(SD) =2.84 (1.344)					
Vind je dat anderen iets tegen je hebben?	☐ N=12 (63.2%)	☐ N=4 (21.1%)	☐ N=3 (15.8%)	☐	☐
Gem.(SD) =1.53 (0.772)					
Denk je dat anderen naar je staren?	☐ N=11 (57.9%)	☐ N=4 (21.1%)	☐ N=2 (10.5%)	☐ N=2 (10.5%)	☐
Gem.(SD) =1.74 (1.046)					
Voel jij je anders dan andere jongeren?	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=8 (42.1%)	☐ N=5 (26.3%)	☐ N=1 (5.3%)	☐
Gem.(SD) =2.11 (0.875)					

23. Over je vriendschappen ...

	Nooit=1	Bijna nooit	Soms	Redelijk vaak	Vaak=5
--	---------	-------------	------	---------------	--------

Begrijpen andere jongeren jouw aandoening?	☐ N=1 (5%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=10 (50%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=1 (5%)
--	---	--	---	--	---

Gem.(SD) =3.10 (0.912)

Ga je uit met vrienden?	☐	☐ N=1 (5%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=10 (50%)
-------------------------	--------------------------	---	--	--	---

Gem.(SD) =4.25 (0.910)

Ben je in staat dingen te doen met andere jongeren (bijvoorbeeld sport)?	☐	☐	☐ N=7 (35%)	☐ N=8 (40%)	☐ N=5 (25%)
--	--------------------------	--------------------------	--	--	--

Gem.(SD) =3090 (0.788)

Denk je dat je de meeste dingen even goed kunt als andere jongeren?	☐ N= (%)	☐ N= (%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=11 (55%)	☐ N=3 (15%)
---	---------------------------------------	---------------------------------------	--	---	--

Gem.(SD) =3.85 (0.671)

Vinden je vrienden het leuk om bij jou te zijn?	☐ N= (%)	☐ N= (%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=13 (65%)
---	---------------------------------------	---------------------------------------	--	--	---

Gem.(SD) =4.55 (0.686)

Vind je het makkelijk om met anderen te praten over je aandoening?	☐ N=3 (15%)	☐ N=1 (5%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=5 (25%)	☐ N=5 (25%)
--	--	---	--	--	--

Gem.(SD) =3.40 (1.353)

OVER JE MEDISCHE BEHANDELING

24. Krijg of neem jij ook medicijnen voor je aandoening? (Met medicijnen bedoelen we tabletten, crème, pufjes of elke andere vorm van medicijnen.)

- ☐ Ja → ga verder met vraag 25 n=19 (95%)
☐ Nee → ga naar vraag 26 n=1 (5%)

25. Denk terug aan de laatste vier weken ...

	Nooit	Bijna nooit	Soms	Redelijk vaak	Vaak
Vind je het vervelend om van anderen hulp te moeten vragen vanwege je medicijnen?	☐ N=12 (60%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=1 (5%)	☐ N=1 (5%)

Gem.(SD) =1.68 (1.108)

Is het vervelend voor je om aan je medicijnen te moeten denken?	☐ N=7 (35%)	☐ N=4 (20%)	☐ N=6 (30%)	☐ N=2 (10%)	☐ N=1 (5%)
---	--	--	--	--	---

Gem.(SD) =2.16 (1.068)

Maak jij je zorgen over je medicijnen?	☐ N=7 (35%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=8 (40%)	☐ N=1 (5%)	☐ N=1 (5%)
--	--	--	--	---	---

Gem.(SD) =2.16 (1.015)

Vind je het vervelend om medicijnen te nemen?	☐ N=7 (36.8%)	☐ N=3 (15.8%)	☐ N=7 (36.8%)	☐ N=1 (5.3%)	☐ N=1 (5.3%)
---	--	--	--	---	---

)					
Gem.(SD) =2.11 (1.023)					
Heb je een hekel aan het nemen van je medicijnen?	☐ N=8 (40%)	☐ N=7 (35%)	☐ N=3 (15%)	☐ N=1 (5%)	☐ N=1 (5%)
Gem.(SD) =1.89 (1.049)					
Verstoort het nemen van medicijnen je dagelijkse leven?	☐ N=6 (31.6%)	☐ N=7 (36.8%)	☐ N=6 (31.6%)	☐ N=	☐ N=
Gem.(SD) =2.00 (0.816)					

26. Heb je nog opmerkingen, dan kan je deze hier kwijt!

Je bent klaar!
Dank je wel voor het invullen van de vragenlijst!

Bijlage I Observatielijst

ALGEMEEN

Aantal aanwezigen en geslacht

Deelnemer:

Buddy:

... Man

... Man

... Vrouw

... Vrouw

Algemene beschrijving van wat er gebeurt

1. Naam activiteit:
2. Open beschrijving setting:
(Omgeving)
3. Open beschrijving activiteit:
(Opdracht voor jongeren, vormgeving activiteit)

COMMUNICATIE

4. Welke onderwerpen zijn terug te horen in gesprekken tussen buddy's en deelnemers? (o.a. door middel van turven)

A. Actuele gezondheidsklachten	
B. Medische complicaties	
C. Bijwerkingen of andere problemen met de behandeling	
D. Uitleg over de ziekte	
E. Uitleg over erfelijkheid	
F. Uitleg over therapie	
G. Therapietrouw en problemen hierbij	
H. Omgaan met de ziekte	
I. Zelfstandigheid van de jongere	
J. School en/of werk	
K. Sport, bewegen	
L. Relaties, seks	
M. Risicogedrag (alcohol, roken, onveilige	

seks)	
TOEKOMSTPERSPECTIEF JONGERE	
N. Wonen	
O. Werken	
P. Opleiding	
Q. Anders: _____	
TOEKOMSTPERSPECTIEF ZIEKTE	
R. Transitie in zorg	
S. Rol van de ouders	
T. Bij zelfzorg	
U. Bij consult	

ONTMOETING-ONTPLOOIING

Deelnemers

5. Hoe omschrijf je de houding van de deelnemers op dit moment?

A. T.a.v. buddy (zelf initiatief tonen, veel overleg, leunen op de buddy, vragen stellen, zelfreflectie):

B. T.a.v. groepsgenoten (contacten leggen, verleggen, behulpzaam, opkomen voor eigen mening):

C. T.a.v. activiteit (oplossingsgericht, omgaan met beperkingen, kennis van eigen mogelijkheden/grenzen, passiviteit):

6. Welke van onderstaande gedragingen zijn terug te zien in gesprekken/activiteiten?

A. Kennis over ziekte/behandeling

B. Omgaan met beperkingen

C. Probeert oude gewoonten af te leren

D. Vasthouden aan oude gewoonten

E. Onrealistische verwachtingen

F. Verzet tegen nieuwe dingen

G. Niet willen bijleren

H. Kansen vermijden/niet aannemen

Buddy's

7. Hoe omschrijf je de houding van de buddy's op dit moment?

A. T.a.v. deelnemers (voortrekkersrol, ondersteunend, adviserend, afwachtend, oplossingsgericht)

B. T.a.v. groepsverband (participatie in grote groep):

C. T.a.v. activiteit (actieve/passieve deelname, uitzonderingspositie):

8. Welke eigenschappen van de buddy's zie je naar voren komen? Op welke wijze?:

A. Kennis hebben van problematiek, behandelingsmogelijkheden etc.

B. Ervaring kunnen delen

C. Persoonlijke overtuigingen stroken met organisatie

D. Geloofwaardig overkomen (onderbouwde argumentatie)

E. Communicatief vaardig

Bijlage J

Topiclijst Buddy's

“Wat zijn de elementen van Camp COOL en wat is de invloed hiervan op de jongeren?”

1. Wat vond je van Camp COOL 2011? (1.1-1.6 Nuttig, leuk?)
 - 1.1 Howard Komproe
 - 1.2 Ijver
 - 1.3 Vrije tijd
 - 1.4 Sport
 - 1.5 Dans
 - 1.6 Eindoptreden
 - 1.7 Thema 'Presenteer jezelf'
 - 1.8 Sfeer (open sfeer; veel gesprekken over ziekte)
 - 1.9 Vergelijking andere jaren (meer/minder vrije tijd of programma)
 - 1.10 Communicatie-Ontspanning-Ontplooiing-Lol (zie je dit terug? In hoeverre?)
2. Hoe vond je het om buddy te zijn?
 - 2.1 Wat houdt het in voor jou?
 - 2.2 Motivatie om mee te gaan: deelnemers wat te leren of voor je zelf ook leerzaam?
 - 2.3 Is het noodzakelijk 1 op 1 buddy-deelnemer?
 - 2.4 Makkelijke/moeilijke punten
 - 2.5 Wat heb je ervan geleerd?
 - 2.6 Sfeer buddy's onderling (wrijvingen, sommige buddy's minder aanwezig/verslapen zich)
- 2.7 Verantwoordelijkheid buddy's (meer/minder inmenging vd commissie? Moeilijk/makkelijk leiding nemen?)
- 2.8 Verdeling buddy-deelnm (scheiding id groep? Duidelijke verschillen?)
 - 2.9 Ervaringen (Howard te laat. Veel vrije tijd. Weinig opruimen door deelnemers)
3. Eigen overgang naar volwassenzorg
 - 3.1 Hoe is deze verlopen?
 - 3.2 Hoe is de begeleiding vanuit ziekenhuis/patiëntenorganisatie?
 - 3.3 Wat vindt je ervan dat jullie moeten overstappen?
 - 3.3 Ervaringen van eerdere kampen er positief aan bijgedragen?
4. Toepasbaarheid voor andere doelgroepen
 - 4.1 Denk je dat dit kamp voor andere patiëntengroepen inzetbaar is?
 - 4.2 Zo ja, welke patiëntengroepen? (voorbeelden)

Bijlage K Topiclijst deelnemers

“Wat zijn de elementen van Camp COOL en wat is de invloed hiervan op de jongeren?”

1. Wat vond je van Camp COOL 2011? (1.1-1.6 Nuttig, leuk?)
 - 1.1 Howard Komproe
 - 1.2 Ijver
 - 1.3 Vrije tijd
 - 1.4 Sport
 - 1.5 Dans
 - 1.6 Eindoptreden
 - 1.7 Thema ‘Presenteer jezelf’
 - 1.8 Sfeer (open sfeer; veel gesprekken over ziekte)
 - 1.9 Communicatie-Ontspanning-Ontplooiing-Lol (zie je dit terug? In hoeverre?)
 - 1.10 Zou je volgend jaar weer meegaan? (Deelnemer/buddy?)
2. Deelname kamp
 - 2.1 Motivatie om mee te gaan: door hulpverlener ‘gestuurd’ of eigen initiatief?
 - 2.2 Hoe vond je de verdeling buddy/deelnm? (Duidelijke scheiding, 1 groep, voorbeeldfunctie)
 - 2.3 Band met eigen buddy (Veel contact? Leuk/niet leuke band? Wat geleerd?)
 - 2.4 Is het noodzakelijk 1 op 1 buddy-deelnemer?
 - 2.5 Wat heb je ervan geleerd? Houding verandert? (relaxer, meer open houding?)
 - 2.6 Sfeer deelnemers onderling (allemaal wennen? Anders als met buddy’s?)
 - 2.7 Ervaringen (Howard te laat. Veel vrije tijd. Zelf verantwoordelijk voor opruimen)
3. Eigen overgang naar volwassenzorg
 - 3.1 Wat verwacht je van de overstap?
 - 3.2 Hoe is de begeleiding vanuit ziekenhuis/patiëntenorganisatie?
 - 3.3 Wat vindt je ervan dat jullie moeten overstappen naar volwassenzorg?
 - 3.4 Wat is leuk/minder leuk aan de overstap?
 - 3.5 Merk je nu al wat van de overgang die er aan komt?
 - 3.6 Heeft kamp je extra erop voorbereidt?
4. Toepasbaarheid voor andere doelgroepen
 - 4.1 Denk je dat dit kamp voor andere patientgroepen inzetbaar is?
 - 4.2 Zo ja, welke patientgroepen? (voorbeelden)