

In 2008 vindt alweer de 19e editie plaats van het Winter Skikamp voor kinderen met CF in Denemarken

Door Laura Stadler-Jensen en Lasse Fredrik Jensen

De afgelopen acht jaar hebben wij beiden het voorrecht gehad om deel te mogen nemen aan een jaarlijks skikamp voor Deense kinderen met Cystic Fibrosis. We waren twee van de vijf leiders van het kamp dat met een groep van ongeveer zestien kinderen van 11 tot 18 jaar gaat skiën in de Alpen. Elk jaar kijken we uit naar de opmerkelijke metamorfose die de kinderen doormaken als ze een week samen met andere kinderen met CF in de frisse berglucht zijn.

Hoe het allemaal begon

Deze kampen worden georganiseerd door de Deense Cystic Fibrosis-associatie en dit jaar is de 19e editie sinds de eerste reis in 1990. Er is veel veranderd sinds de ouders van een kind met CF, Peter en Odile Fristrup, een skivakantie voor zes kinderen naar Zweden organiseerden. Sindsdien is het kamp gegroeid en zijn de kinderen naar bestemmingen in Italië, Frankrijk en Oostenrijk geweest.



Het idee voor het skikamp ontstond nadat ze een groep Noren met CF hadden geholpen, die in 1981 de marathon van New York liepen. Peter zag van dichtbij hoe goed lichamelijke inspanning was voor deze atleten en hij realiseerde zich hoe goed het zou zijn voor CF-kinderen in Denemarken. Geïnspireerd ging hij naar huis en begon samen met zijn vrouw Odile en de Deense Cystic Fibrosis-associatie een skivakantie te organiseren voor jongeren met CF. Pernille, hun dochter met CF, ging ook mee.

Na een financiële bijdrage van een staatsloterij waarvan de opbrengst was bestemd voor particuliere organisaties, hadden Peter en Odile de middelen om een reis te organiseren. Ze gingen met de veerboot naar Zweden, namen daarna twee bussen en kwamen uiteindelijk 's avonds laat met de auto aan bij een klein vakantiehuisje in de Zweedse bergen. Peter herinnert zich: “Toen we de volgende dag wakker werden, keken de kinderen uit op besneeuwde hellingen en vroegen: 'Moeten we daar echt met ski's van af?'. Ze werden voor het eerst met zo'n uitdaging geconfronteerd en ze wisten niet of ze het wel konden.” vervolgt Peter, “Ik weet nog hoe trots ze op het eind van de vakantie waren toen ze dapper de heuvels af suisden.”

Het jaar daarna werd het kamp georganiseerd via een reisbureau en twee groepen kinderen gingen mee. Eén groep met pseudomonas en één groep zonder. Een volgende keer waren er drie groepen, één zonder pseudomonas, één met de chronische PA-stam die gevoelig is voor antibiotica en een groep met chronische veelvoudig resistente PA-stammen. Tot vijf jaar geleden leidden Peter en Odile de kampen en tegenwoordig kunnen alleen kinderen zonder pseudomonas deelnemen.

“De bedoeling van de kampen was jonge mensen te laten zien dat andere jongeren dezelfde medicatie, behandelingen enzovoort kregen en om ze te laten zien dat het voor iedereen gewoon was om op dezelfde manier met dezelfde ziekte om te gaan. Voor ons was het erg belangrijk dat er geen artsen of verpleegkundigen waren, zodat ze konden leren verantwoordelijk te zijn voor zichzelf en hun behandeling,” vertelt Peter.

Een van de mooiste momenten is als we in de bergen aankomen. Als we met de bus zijn, komen we meestal bij zonsopgang aan en de kinderen worden verwelkomd door het licht van de ochtendzon dat weerkaatst op de indrukwekkende besneeuwde bergen die ons omringen terwijl we omhoog gaan. Het is een totaal nieuwe omgeving voor ze, weg van huis en de dagelijkse routine, zodat ze gewoon plezier kunnen maken. Veel kinderen zijn nog nooit in de bergen of zelfs buiten Denemarken geweest. Aan hun gezichten is te zien dat het ze begint te dagen dat het een unieke vakantie zal worden.

Voordelen voor de kinderen

Het belangrijkste is dat de reis deze kinderen de kans geeft om onafhankelijk te zijn, zowel door van huis weg te zijn als wat betreft hun behandeling. Gescheiden zijn van de ouders is een belangrijk onderdeel van de reis, want vaak worden kinderen met CF angstvallig beschermd en constant in de gaten gehouden. En hoewel de leiders geen medische achtergrond hebben, hebben ze wel ervaring met CF-behandelingen en zorgen ervoor dat de kinderen hun behandelingsplan volgen. Maar de kinderen worden aangemoedigd zelf hun behandeling te regelen. De leiders hebben ook constant contact met de directeur van de Deense Cystic Fibrosis-associatie die als tussenpersoon optreedt tussen de leiders en de ouders, maar ook artsen en verpleegkundigen, als dat nodig is.



Voor het kamp verschaffen de kinderen een volledige lijst met de benodigde medicatie en behandelingen. De leiders houden deze lijsten altijd bij de hand en ze zorgen ervoor dat de gekoelde medicatie op de juiste tijden aan de kinderen wordt gegeven. Het afgelopen jaar hebben we een nieuwe regel ingesteld dat de kinderen zich een uur afzonderen voor de



noodzakelijke behandeling met het pep-masker (fysiotherapie voor de longen) en inhalaties. Vaak gaan de kinderen met een nieuw perspectief naar huis en ouders zijn vaak verbaasd hoe hun kind is veranderd. Odile zegt, “Eén ouder zei tegen ons: 'Hoe hebben jullie mijn kind in één week geleerd om zelf zijn medicijnen te nemen?’”

Het kan voor de kinderen moeilijk zijn om weg te zijn van hun ouders en thuis. Zoals met elk kind dat van huis weggaat, is het normaal om heimwee te krijgen. In het begin was er geen contact met de ouders. Dat betekende dat de kinderen een hele week geheel gescheiden waren van hun ouders, wat voor de ouders soms moeilijker was dan voor de kinderen. Later werd van elk kind een kort bericht gefaxt naar het CF-hoofdkwartier. Daarvandaan werden de berichten naar de ouders doorgestuurd. Al snel vond de communicatie plaats via internet door dagelijks updates en foto's te plaatsen.

Tijdens deze kampen kunnen de kinderen ook van elkaar leren. Hoe ze omgaan met school, behandelingen of medicatie: ze hebben gemeenschappelijke ervaringen waaruit ze kunnen putten. De oudere kinderen worden vaak een voorbeeld voor de jongere. Omdat ze deel uitmaken van een grotere groep CF-ers, kunnen kinderen op een heel andere manier met elkaar omgaan dan normaal. Het voordeel van het kamp is ook de enorme stimulatie. Dankzij de frisse berglucht en de conditie die ze opbouwen met skiën, kunnen ze meer zuurstof opnemen en versterken ze hun lichamelijke en cardiovasculaire kracht.

De skiessen zijn verplicht voor kinderen die voor het eerst meegaan, maar worden ook aangeboden aan kinderen die al eerder zijn geweest en die hun skivaardigheden willen verbeteren. Meestal begint de transformatie van de kinderen tijdens die lessen. Terwijl ze hun vaardigheden en beperkingen uitproberen en hun skivaardigheden ontwikkelen, leren ze ook meer over zichzelf. Dat kunnen ze weer meenemen naar huis en in hun dagelijkse leven toepassen. Dankzij het zelfvertrouwen dat ze gedurende de week opbouwen, zowel door het skiën als de omgang met andere CF-ers, kunnen ze op een positieve manier groeien en zich ontwikkelen.

Een van de kinderen die met het kamp is weggegaan, Cindy L. Sørensen, vertelt ons haar ervaringen. "Ik herinner me de eerste keer dat ik op skikamp ging nog heel goed. Ik was tien en ik vond het geweldig omdat we allemaal hetzelfde waren, dus we moesten allemaal hetzelfde doen, zoals medicijnen innemen en ik voelde me nooit abnormaal met al mijn medicijnen.”

“Sindsdien heb ik aan vijf skikampen deelgenomen en al die ervaringen hebben me geleerd dat ik, hoewel ik Cystic Fibrosis heb, dingen kan doen die normale mensen doen en mijn eigen behandeling kan verrichten. Het is fijn om te skiën, want als je Cystic Fibrosis hebt, voel je dat de frisse lucht je helpt bij het ademen. En omdat er oudere kinderen zijn, kun je naar iemand opkijken. Je zien dat het goed met ze gaat. Deze kampen hebben me zo goed geholpen omdat ik me er niet zo helemaal alleen door voelde in mijn situatie. Ik kan altijd aan al die anderen denken en weten dat er iemand is die me begrijpt. Dat is iets waarmee je ouders of je vrienden je niet kunnen helpen!”

De organisatie van het kamp



De Deense Cystic Fibrosis-associatie neemt het voortouw bij het organiseren van het kamp. Zij zorgen voor de nodige financiën en sponsoring, wat tegenwoordig meestal afkomstig is van bedrijven of persoonlijke giften. Elk jaar kost het de nodige inspanning om het geld bij elkaar te krijgen, maar het is dan ook moeilijk om er een prijskaartje aan te hangen. Met de verkregen fondsen worden bijna alle kosten voor de kinderen betaald, waaronder het vervoer, verblijf, de maaltijden, het huren van de ski-uitrusting en de skipassen. De overige kosten worden normaal gesproken betaald door de ouders, maar vaak wordt een deel daarvan betaald via de Deense sociale voorzieningen.

De CF-associatie verwerkt ook de inschrijvingen van de kinderen en regelt de procedures voor de medische keuring en niet te vergeten alle logistieke aspecten van het kamp. Een jaar lang spant men zich enorm in om te zorgen dat alles op tijd klaar is voor de selectieprocedure en de medische onderzoeken die in samenwerking met de behandelcentra in Denemarken worden uitgevoerd.

“We hebben een uniek voordeel in Denemarken omdat er maar twee medische centra voor CF zijn. Hierdoor kunnen we met elk centrum nauw samenwerken om te zorgen dat er geen kruisbesmetting optreedt,” zegt Hanne Wendel Tybkjær, directeur van de Deense Cystic Fibrosis-associatie. “We hebben zeer strenge procedures en waarborgen dat de medische centra de richtlijnen inzake scheiding naleven. Deze zijn in overeenstemming met de richtlijnen die zijn opgesteld door het CF-centrum in Kopenhagen.” Een volledig overzicht van deze regels vindt u in het artikel getiteld “Prevention of Cross Infections in CF” (Preventie van kruisbesmetting bij CF) door Claus Moser en Niels Højby in nummer 7, deel 1, 2006.

Vooruitblik naar het skikamp van 2008

Dit jaar vindt het kamp plaats in Alpe d’Huez in de Franse Alpen. Men is nu bezig met de selectieprocedure. Deze keer zullen vijftien kinderen uit Denemarken en van de Faeröer meegaan. Klavs Andreassen, die in 2008 kamp leider zal zijn en dat de afgelopen drie jaar ook al was, zegt: “Hoewel Alpe d’Huez waarschijnlijk het bekendst is van de Tour de France, vormen de hellingen rondom de stad ook een schitterend skigebied. We verblijven in een eenvoudig hotel middenin de stad, met een piste voor beginners en de liften naast het hotel, wat heel prettig is voor de kinderen.”

Klavs vertelt verder: “Elk jaar proberen we een bestemming in de Alpen te kiezen waar de skilessen in het Deens kunnen worden gegeven en 's avonds in het hotel wordt gegeten. Zelf kijk ik vooral uit naar zowel de nieuwe als de 'oude' leden van het CF-skiteam, zowel de kinderen als de andere leiders. De nieuwe deelnemers zullen leren hoe ze verantwoordelijkheid nemen voor hun eigen behandeling. Vergeleken met de schoolreisjes zijn ze geen buitenbeentjes die medicijnen moeten innemen, PEP-maskers opzetten enzovoort, want dat doet de rest ook!”

Vertaald door: H. de Lege
E-mail: h.lege@chello.nl