



# Trening med kols

Rehabilitering 2010/3/0249

Astma – og Allergiforbundet. Januar 2014

Kolsprosjektet i Drammen går så det suser. 36 kolsere trener så svetten siler, to ganger i uken.

## – Vi må ufarliggjøre aktivitet!

tekst / Ola Hestvedt og Bjørnhild Fjeld foto / Ola Hestvedt og Tore Fjeld

– Jeg tror og håper at vi i Drammen viser vel slik at kolsere over hele landet får et spesialtilpasset treningstilbud som gir muligheter for et bedre liv. Titusenvis av kolsere er en oversett gruppe. Gjæmt og glemt. Dette bør Astma- og Allergiforbundet giye løst på, sier Wenche Stustad, sykepleier for 36 ivrige i hardtrening.

Svetten siler når det er treningsamling for kolsere i Sports Club Akropolis på Åsiden to ganger i uken. Sykling og styrketrening til musikk med kompetente instruktører. Hardt forarbeid av NAAFs avdeling Drammen og Omegn kvalifiserte til Extra-midler og oppstart i fjor høst. Ildsjeler med Robert Rygheter i spissen håpet at 15 kolsere skulle komme, midlene skal gi gratis trening til 15 i tre år. Det kom 30. Og nå, etter ni måneder, er de 36!

### Ufordrer NAAF

– Det er helt fantastisk hvor godt dette tilbudet har truffet. Etter en del medoppmerksomhet kommer det henvendelser fra andre avdelinger i NAAF som lurer på hvordan vi har fått dette til. Foreløpig har så vidt jeg vet ingen kommet i gang med noe lignende. Det krever jo mye forarbeid for et lokallag, mye entusiasme. Det krever også en del penger. Vår utfordring til NAAF sentralt er at det arbeides for å etablere et fond det kan søkes penger fra, sier den pensjonerte sykepleieren til AstmaAllergi.

– Hvis det fremdeles finnes noen som påstår at trening ikke hjelper stort for folk med den dødelige sykdommen kols, så har jeg bare dette å si: Det hjelper! Det hjelper de som er svært syke også. Det er sant at de aldri blir friske, men det som er friskt i lungene kan

trenes opp. Restkapasiteten. De som bare tilte ti minutter spinning i starten holder nå ut hele økten, 40 minutter. Deltakerne får skryt på legekontroller med spirometrimålinger. Fysikken er bedre. Den sosiale treningen sveiser dem sammen og øker livskvaliteten. Det er imponerende hva de klarer, mange har det sååå tungt i hverdagen, sier Wenche Stustad.

62-åringen fra Lier har selv både astma og allergier, men ikke kols. Hun var som hun selv sier slapp i lokalforeningen fram til 2006,

da hun traff Robert Rygheter på NAAFs rekreasjonssted Vile Marina på Kanari-

øyene. Han ville ha henne inn i styret. – Robert hadde god bruk for en med kunnskap om astma og allergi både som sykepleier og pasient i planprosessen som ga Extra-midler til kolsprosjektet. Jeg hadde arbeidet på sykehjemmet hjemme i Sylling i mange år, og på et sykehjem er det gjerne mange med astma og/eller kols. Og nå er jeg altså sykepleier på Akropolis når kolsene trener.

### Overvinnet angst

– Mye å gjøre for prosjektets sykepleier? – Nei, ikke nå. I startfasen var det mye engstelse blant deltakerne og god bruk for meg. Det ble tungt for noen. Jeg er

her som en trygg- het når det røyner på. Da hjelper det å prate og roe ned med pustevøvelser. Vi har heldigvis ikke hatt noen dramatik, ikke behov for å tilkalte lege heller. Men de synes åpenbart at det er deilig å ha meg til stede. Jeg får trent selv også. Det er imponerende å se dem komme på trening med tung post etter å ha gått fra bilen eller busshøledassen. De bliver etter pusten og setter seg ned for å prate og bli rolige. Så er de klare for å trene og svette.

– Kolsere har det vanskelig i hverdagen, men ikke på trening? – Ja, det virker sånn. Kolsene har en hverdag som er preget av engstelse, ikke minst om morgenen. Engstelse for ikke å få puste, at pusten skal forsvinne helt. De har jo en dødelig diagnose, alle har fått beskjed om dødelig utgang. Desverre er det allfor mange som sitter i sofaen og er reddede. Redde for å miste pusten. Når det er krevende å gå opp en trapp, kan jeg love at det krever mye å komme seg til trenings-senteret. Det er ikke nok å gå seg en tur for å heve livskvaliteten. En rusletur hjelper lite.

### Det skal gjøre vondt

Kolsere må ta seg helt ut og svette ordentlig hvis det skal gi effekt. De må bli andpuste av intervalløvelser, gjentatte øvelser hele tiden. Da kan de



Deilig å ha dag her som trygghet, mener hardtreninge kolsere om sykepleier Wenche Stustads tilstedeværelse under øktene på Akropolis i Drammen.

øke belastningene. De blir sprøkere. Alle skal være svette og tilfete. Det skal gjøre vondt før treningen er over. At det gjør vondt er ikke farlig. Vi må ufarliggjøre aktivitet, aktivitet reduserer engstelsen i hverdagen. Jeg vet at alle syntes det var skummelt å begynne på dette, men det viste seg at fellestrening med andre syke er stimulerende. Jeg var selv med astmaplagene mine på et treningskurs sammen med råsprøke folk og vet hvor utafør og dum man føler seg. Det slipper de å tenke på her, alle er i samme båt. Jeg tror at få hadde klart dette programmet uten å stå sammen, og det er jo så kjedelig å trene helt alene.

Vondt, men godt, sier kolsene etterpå og tørker svetten. Selvfølelsen har økt. Dette er også psykisk trening. De mestrer mer hjemme, husdyrning og alt annet går lettere. Energienivået stiger. Men de har jo sine ups and downs. De er jo syke, og tåke, regn og kulde påvirker uansett. Mange har flere lidelser; hjerte- og astmaplager i tillegg er ikke uvanlig. Noen er sykere enn andre. Alle kan ringe søster Wenche og få en god prat når de er tette og ikke kan komme på trening.

– Det er veldig mange kolsere i Norge. Vi kan håpe at pilotprosjektet leder til nyttenking. Helsevesenet har ikke tilrettelagt for at kolsere skal få trent skik-

De som har kols kan trene opp restkapasiteten i lungene, sier sykepleier Wenche Stustad.

## Sammendrag

Vi startet ut med en rekke bekymringer og ubesvarte spørsmål. Vil vi få nok deltakere? Klarer vi å motivere personer med kols til å tørre og å ha tro på at de kan gjennomføre ukentlig trening? Og ønsker de å delta på et treningssenter godt synlig for alle og enhver? Disse og flere spørsmål le raskt fortrent av den positive utviklingen i treningsarbeidet. Etter hvert torde deltakere å vedkjenne seg sykdommen, dela i treningen, godta nedturer og gi hverandre støtte og motivasjon.

Etter ca. et halvt år begynte første positive resultatene å komme, siden har det fortsatt. Treningsgruppen er fortsatt intakt etter endt prosjektperiode. Et beskjedent frafall har blitt kompensert av nye personer med kols som har ønsket å delta på treningen vår.

Det hele kulminerte med en storaksjon på kolsdagen i 2013 da vi «okkuperte» Buskerud storsenter med spinningssyssel og ny Kols film, utviklet av Astma- og Allergiforbundet. Det var stort framsmøte både fra styret i Drammensavdelingen og treningsgruppa, samt mange andre. Følelsen av å ha et høyaaktuelt budskap preget oss alle. Og budskapet og vi fikk stor oppmerksomhet.

Prosjektet har vært lærerikt for alle som har deltatt. Det har gitt oss glede og tro på at vi kan mestre et så stort prosjekt som dette over tid. Og viktigst av alt har det vist seg at det å trene kolsyke er enklere enn vi først trodde. Det handler om vilje til å holde ut, evne til å tilpasse belastning, treningsglede og kyndig veiledning, fortrinnsvis av profesjonelle trenere. Spinningssalen er i denne sammenheng ideell, her kan man trene sammen med ulik belastning.

Støtten fra fastlegene har dessverre vært varierende, og fra helseapparatet for øvrig fraværende. Vi føler at prosjektet ville dratt nytte av mer markedsføring, for å vise kommunehelsetjenesten hvilken stor gevinst man kan få av at kolsere går sammen for å trene med profesjonell veiledning i privat treningsstudio og med tett oppfølging fra sykepleier – også etter endt rehabiliteringsperiode.

Vennlig hilsen for

Styret i Drammen og omegn Astma- og Allergiforening  
Ved Robert Ryghseter, prosjektets coach/motivator

## Innholdsfortegnelse

Sammendrag .....	2
Innholdsfortegnelse .....	3
Om prosjektet .....	3
Bakgrunn og målsettinger .....	3
Prosjektgjennomføring .....	4
Organisering .....	4
Rekruttering .....	5
Treningsopplegget .....	5
Spredning .....	6
Resultater og resultatvurdering .....	6
Treningsgruppa – Kolsere i farta! .....	6
«Likemanns-coaching», .....	7
Helsegevinst og dokumentasjon .....	7
Prosjekter er blitt en suksess! .....	8
Oppsummering .....	9

## Om prosjektet

### Bakgrunn og målsettinger

Forekomsten av kroniske lungesykdommer som kols og astma er økende. Kols har etter hvert blitt en folkesykdom og over 200 000 nordmenn har trolig sykdommen. Hovedårsaken er røyking, men arbeidsmiljø og arvelige egenskaper er også avgjørende.

En av hjørnesteinene i lungerehabilitering er trening. Men som høgskolelektorene Hellem og Bruusgaard ved Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA) har påpekt «...men det hjelper ikke så lenge folk slutter å trene»<sup>1</sup>. Undersøkelser har vist at innen ni måneder har over halvparten av kols pasientene som har gjennomgått et kort rehabiliteringsprogram, sluttet med treningen. I sin kvalitative forskning på frafallet identifiserte de faktorer som virket positivt på frafall<sup>2</sup>:

- at man ikke føler seg stigmatisert. Da trekker man seg tilbake fra sosialt liv
- at terapeuten har tilstrekkelig fagkunnskap om eller interesse for sykdommen

---

<sup>1</sup> Artikkel på [www.forskning.no](http://www.forskning.no) «Kols-pasienter slutter å trene», 13/09/2011

<sup>2</sup> Bruusgaard og Hellem: Exercise maintenance: COPD patients' perception and perspectives on elements of success in sustaining long-term exercise, *Physiotherapy Theory and Practice*, Posted online on August 8, 2011, doi:10.3109/09593985.2011.587502.

- at treningsopplegget er tilpasset den enkelte pasient
- at pasientene blir systematisk testet, for å vise fremgang og motivere til videre trening
- at pasienten deltar i fellestrening med egne kronikergrupper

Forskningen deres viser at i dag blir folk overlatt til seg selv etter rehabiliteringsprogrammet. «Fra å ha opplevd gevinsten av å være i en gruppe og få tilpasset trening og tett oppfølging, blir de alene når de kommer hjem.»

Dette er erfaringer som også NAAF og mange av våre medlemmer deler. Det mangler tilfredsstillende tilbud om tilrettelagt fysisk aktivitet for personer med kols og alvorlig astma på lokalt plan, som del av vellykket rehabilitering og forebygging.

Dette er bakgrunnen for at tre ildsjeler i Drammen og omegn Astma- og Allergiforening, sammen med NAAF Sentralt, startet det 3-årig treningsprosjekt «Trening med kols» (2011-2013). Målet har vært å få kolspasienter i gang med fysisk aktivitet gjennom et tilpasset tilbud, god motivasjon og medisinsk oppfølging.

I dag er «kolsere i farta», som de liker å kalle seg, en treningsglad gjeng med bedret lungekapasitet og psykisk helse. Primus motor og motivator Robert Ryghseter i prosjektet fikk diagnosen kols for 25 år siden. Legen hans, som den gangen jobbet på Toppidrettssenteret, la opp et detaljert treningsprogram som dannet grunnlaget for gode vaner og sykdomsmestring de neste tiårene. Dette er bakgrunnen for at han i dag, i en alder av 73 år, kan oppholder seg på treningssenteret i Drammen mellom 5-10 timer i uka. Ikke bare for å trene, men også for å gi videre til andre og motivere de rundt 20-25 faste deltakerne i prosjektet.

Det er modellen og de gode resultatene fra dette prosjektet som beskrives nedenfor.

## Prosjektgjennomføring

### Organisering

Prosjektleder har vært Kai Gustavsen, NAAF- sentralt. Prosjektmedarbeidere har vært Kjell Halvorsen, Drammen AAF, Robert Ryghseter, Drammen AAF og sykepleier Wenche Stustad, Drammen AAF. I tillegg har Vasillia Olsen ved Akropolis treningssenter deltatt i prosjektgruppa.

Styringsgruppa har vært NAAFs ledergruppe.

Prosjektleder har hatt tett dialog med prosjektmedarbeiderne på lokalt plan i hele perioden. Lokallaget har dermed kunnet konsentrere seg om treningsopplegget, siden prosjektledelse med diverse dokumentasjon er utført sentralt og i dialog med initiativtakerne.

Denne organiseringen har bidratt at deltakere og lokalforening har hatt stort engasjement og fått et eierforhold til prosjektet. Lokalt eierforhold med mulighet for påvirkning og tilpasning har virket helsefremmende for deltakerne og utviklende for prosjektet. Lokal råderett med bistand fra sentralt hold, har bidratt til at dette prosjektet har blitt mer enn et treningsprosjekt for personer med kols.

Det er initiativtakerne og deltakerne som har profilert treningskonseptet i ulike media med egne ord og erfaringer. De har vist hvordan treningskonseptet har hatt betydning for egenmestring, selvbilde og sykdomsutvikling.

## Rekruttering

Rekrutteringen til treningsprogrammet har skjedd ved utsendelse av invitasjoner til alle lokale medlemmer i aldersgruppen 40 til 75 år, samt i områdene Kongsberg, Nordre Vestfold og Asker.

	
<p>Det ble utarbeidet eget nettsted for prosjektet som har vært nyttig for deltakere som ønsket mer informasjon og media som ønsket faktakunnskap om kols.</p>	<p>Lokalforeningen delte ut 500 invitasjoner til treningsopplegget der hovedbudskapet var: <i>Ikke la bekymringer og dårlige erfaringer hindre deg i å bli med og trene. Vi vil ta godt vare på deg!</i></p>

Treningen begynte med en gruppe på 20 personer, men utvidet seg raskt til en stabil gruppe på 30 deltakere via «jungeltelegraf».

## Treningsopplegget

Prosjektets sykepleier og treningsinstruktør fra helsestudioet Acropolis foretok sammen en screening av deltakere ut fra funksjonsnivå og evt. andre helsekomplikasjoner. Det var viktig å få med så mange deltakere som ønsket å være med, men de kunne heller ikke være for dårlige til å gjennomføre jevnlig trening. I invitasjonen satt vi inn følgende opplysning:

**NB!** En forutsetning for deltagelse er at man kan gå trappene fra 1. til 2. etasje på instituttet. Antall deltakere er begrenset til 30.

Treningsopplegget bestod av to treningstimer to ganger i uka. Først 45 minutter oppvarming/utholdenhetstrening på sykkel med 10-15 minutters pause, og deretter

45minutter styrketrening og avslapning. Bakgrunnen for lange milde til moderate treningsøkter er at kronikergruppen ikke kan trene hardt, slik at de må ha lange økter for å få ønsket effekt.

Trening ble drevet av en treningsinstruktør fra Acropolis med erfaring fra å trene folk med kroniske sykdommer. En sykepleier har fulgt opp deltakerne tett under treningsøktene og gitt råd tilpasset den enkeltes helsetilstand. En av pådriverne for prosjektet, Robert Ryghseter, har fungert som motivator. Han har selv kols og lang erfaring med trening, noe som er en fordel da han kjenner til de fysiske muligheter og begrensninger for denne målgruppen.

Treningsgruppas sykepleier



Ansettelse av treningsinstruktør har vært en stor utgiftspost i prosjektet i tillegg til de 15 aktive deltakere som har fått fullfinansiert treningen. Treningen har i tillegg vært åpen for deltakere som har betalt en egenandel på rundt kr. 400 i måneden.

For å redusere kostnadene og ha mulighet for å trene i ett år utover endt prosjektperiode, fikk prosjektet omdisponere midler i 2013 ved å redusere kostnader for instruktør til å betale for leie av lokaler i 2014. I stedet for å betale for instruktør har motivatoren tatt over treningsansvaret.

Underveis i prosjektet har NAAFs sykepleier sentralt, med kols som fagfelt, vært i dialog med gruppa og hentet inspirasjon fra treningskonseptet til andre kols-relaterte prosjekter. Motivatoren i prosjektet har blant annet deltatt i en informasjonsfilm om kols, også støttet med midler fra ExtraStiftelsen.

## Spredning

Prosjektleder har vært i kontakt med kommuneoverlegen i Drammen for å informere om dette helsefremmende prosjektet. Kommunelegen fattet stor interesse for prosjektet da Drammen kommune nå skal etablere «Læring- og mestringsentre» i kommunen. Tilbud om å delta i et orienteringsmøte med kommunen har blitt oversendt kommuneoverlegen fra prosjektleder, men med dessverre er ingenting kommet ut av henvendelsen.

Sammen med henvendelsen ble følgende dokumentasjon over aktiviteten vedlagt:

- Nettsiden: <http://www.naaf.no/no/subsites/kolstrening/>
- Avisomtale: <http://www.naaf.no/no/subsites/kolstrening/OmtaleErfaringer/>
- Informasjonsbrosjyre: <http://www.naaf.no/Documents/Kolstrening/TreningKOLSFolder.pdf>

## Resultater og resultatvurdering

### Treningsgruppa – Kolsere i farta!

Treningskonseptet har vært en suksess, og selv etter endt prosjektperiode er treningsgruppen aktiv. Faktisk er gruppen blitt selvdrivende, de drifter og styrer alt selv. Det må sies å være en vesentlig suksessfaktor for prosjektet og ikke minst treningsgruppa.

Treningsgruppa er blitt langt mer enn kun en treningsgruppe. De er blitt en gjeng stolte «kolsere i farta» som ikke lenger føler seg stigmatisert over å ha diagnosen kols. De trener i et normalt treningsstudio på lik linje med alle andre som ønsker å holde seg i form.

### «Likemanns-coaching»,

Ikke minst er treningen blitt en arena for «likemanns-coaching», nå som Robert Ryghseter har tatt over ansvaret for treningsopplegget. Gjennom prosjektet har han fått selvtillit og erfaring nok til å veilede andre med samme diagnose som ham selv, og dette smitter over på alle som deltar. Det er lettere for alle å dele sine erfaringer og hjelpe hverandre som «likemanns-coach».

Robert har sagt det ganske treffende om utviklingen av gruppa: «*Under treningsøkten, må vi stadig minne oss selv på at det dreier seg om alvorlig syke personer, der de fleste er uten treningsbakgrunn.*»



Kolsere i farta, bilder fra sykling, styrketrening



Styrketrening

### Helsegevinst og dokumentasjon

Et av problemene med «Trening med kols» prosjektet er at det ikke er blitt gjort systematiske vurderinger av deltakerne i treningsprogrammet. Vi har anekdotiske data om funksjonsnivå for noen deltakere basert på instruktørens vurderinger og deltakernes egenopplevelser:

- En deltaker har bedret lungekapasiteten med 30 % og redusert medisinbruken med om lag 2/3 etter å ha deltatt på trening).
- En annen deltaker har fortalt at den berømte "kols hosten" opphørte så fort treningen begynte.
- Minst 10 personer har gjennom fysiske tester vist tidels betydelig framgang og vi har i tillegg fått mange positive troverdige tilbakemeldinger.
- En deltaker sier: «De første gangene skulle vi sykle ett kvarter. Jeg var helt gele i beina etterpå, det var så vidt jeg klarte å gå ned trappa. Nå sykler vi 45 minutter uten pause, og med styrketrening etterpå!»
- Tilbakemelding fra motivator og sykepleier er at samtlige av de mest "trofaste" deltakere har hatt framgang selv om dette selvsagt varierer.

Prosjektet har vært avhengig av fastlegene når det gjelder fysisk testing av den enkelte

deltaker. Ulikt engasjement hos den enkelte deltakers fastlege har bidratt til å gjøre det vanskelig å dokumentere helsemessig framgang.

Det prosjektmedarbeiderne har sett er at terningen påvirker langt mer enn pusten og styrken til den enkelte. Det er snakk om hvordan trening over tid påvirket livskvaliteten i videste forstand. Dette burde vært undersøkt seriøst, men har ligget utenfor prosjektdeltakernes kompetanse og kapasitet.

### Prosjekter er blitt en suksess!

ExtraStiftelsen kontaktet NAAF sentralt for å høre om de kunne komme å besøke den «beryktede» treningsgjengen. Prosjektet synes det var veldig moro, og 13. september 2012 kom ExtraStiftelsens generalsekretæren og medarbeider på besøk til oss. De fikk se kolsere som syklet og trente på apparater. Etter befaring i treningscenteret, ble det servert bløtkake og kaffe til alle. Flere taler ble holdt og deltakere kom med vitnesbyrd om hvordan treningen hadde virket på deres livskvalitet.



En stolt gjeng forteller om sine erfaringer



Vi var ekstra glad for generalsekretærens positive omtale



Kaffe og kake til alle ☺





## Oppsummering

Modellen utarbeidet under Trening med kols-prosjektet imøtekommer vesentlige faktorer identifisert av forskerteamet Hellem og Bruusgaard, slik som medisinsk oppfølging, individuell veiledning fra fysioterapeut eller instruktør med omfattende erfaring med pasientgruppen, og ikke minst betydningen av sosialt samvær og motivasjon ved å trene sammen i en gruppe.

Da prosjektet startet hadde det ikke lyktes prosjektgruppa å få lungelegene ved Drammen sykehus eller kommunehelsetjenesten til å delta med ressurser. Lekfolket fra Drammen og omegn AAF ble møtt med skepsis, og leger og fysioterapeuter i kommune- og spesialisthelsetjenesten mente de rotet seg bort i et område de ikke hadde tilstrekkelig kompetanse på. Selv etter nærmere tre års prosjektgjennomføring, har helseadministrasjonen i Drammen eller Buskerud fylkeskommune ikke visst nevneverdig interesse for tiltaket.

Ildsjelene i Drammen har imidlertid vist at et samarbeid mellom det frivillige og profesjonelle liv i Norge bidrar til positiv folkehelse for grupper med kronisk sykdom. Det er fortsatt prosjektgruppas overbevisning at synergieffektene vil være enda større om både frivilligheten, næringslivet og offentligheten samarbeidet om gode lavterskeltilbud for alvorlig kronisk lungesyke. Først da har vi samhandling for folkehelse i praksis.

Dette prosjektet baserer seg på en forståelse av at kronikere trenger jevnlig oppfølging. Men denne oppfølgingen trenger ikke koste samfunnet mye. Den kan starte ut med medisinsk helsefaglig assistanse og profesjonell instruktører, som så kan ta form av likemanns-coaching. Treningen kan også gjennomføres utenfor det tradisjonelle behandlingsapparatet.

\*\*\*

Takk til ExtraStiftelsen som hadde tro på treningskonseptet og som har gitt personer med kols i Drammensområdet en mulighet for å «komme i farta»!

Deltakere sitter i den «bratte trappa» som var så vanskelig å komme opp før treningen startet

