

# KOL-borgeres oplevelse og udbytte af netværksgrupper efter patientskole

Iben Emilie Christensen



NOTAT / PROJEKT 3241 · DECEMBER 2011

## Dansk Sundhedsinstitut

Dampfærgevej 27-29

Postboks 2595

2100 København Ø

Tlf. +45 35 29 84 00

Fax +45 35 29 84 99

[www.dsi.dk](http://www.dsi.dk) · [dsi@dsi.dk](mailto:dsi@dsi.dk)



Dansk Sundhedsinstitut

NOTAT / PROJEKT 3241  
ISBN 978-87-7488-692-1 (elektronisk version)

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse.  
Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes tilsendt:  
Dansk Sundhedsinstitut · Dampfærgevej 27-29 · Postboks 2595 · 2100 København Ø  
Tlf. +45 35 29 84 00 · Fax +45 35 29 84 99 · [www.dsi.dk](http://www.dsi.dk) · [dsi@dsi.dk](mailto:dsi@dsi.dk)

# Indhold

<b>1. Indledning</b> .....	<b>4</b>
1.1 Kort om KOL-kurset .....	4
<b>2. Metoder til dataindsamling</b> .....	<b>6</b>
2.1 Notatets udsigelseskraft .....	6
<b>3. Resultater</b> .....	<b>6</b>
3.1 Træning .....	7
3.1.1 Fysisk udbytte .....	7
3.1.2 Træningens placering og sundhedsprofessionelle .....	9
3.2 Det sociale .....	10
3.2.1 Motivation & gruppedynamik .....	11
3.2.2 Interaktion & fællesskab .....	12
3.2.3 Diagnosespecifikke netværksgrupper .....	14
3.2.4 Tovholdere .....	15
3.3 Foreningsbaseret træningstilbud .....	16
<b>4. Diskussion</b> .....	<b>18</b>
<b>5. Konklusion</b> .....	<b>19</b>
<b>Litteratur</b> .....	<b>20</b>

# 1 Indledning

Patientuddannelse er et blandt flere tiltag, der sigter mod, at mennesker med kronisk sygdom involveres i deres egen sygdomsbehandling. Formålet med patientuddannelse er, at mennesker med kronisk sygdom tilegner sig kompetencer, der gør dem bedre i stand til at håndtere deres kroniske sygdom og følgerne heraf i hverdagen. Undersøgelser viser, at fastholdelse af det opnåede udbytte efter patientuddannelse kan være problematisk (Sundhedsstyrelsen 2009). Der vil være behov for opfølgende undervisning til fastholdelse af det opnåede udbytte samt behov for opfølgende møder til fastholdelse af gruppebaseret støtte.

Det Kommunale Sundhedsteam i Horsens tilbyder kurser for borgere med KOL i Horsens Kommune. Det kan være en udfordring for KOL-borgere at fastholde de gode vaner, som de har opnået under KOL-kurset efter endt kursusforløb. En netværksgruppe kan være en måde, hvorpå de kan fastholde de gode vaner så som at træne regelmæssigt, bibeholde eller påbegynde et rygestop eller dele erfaringer med ligesindede. I denne forbindelse er det derfor interessant, hvilke oplevelser og udbytte deltagerne får af at medvirke i en netværksgruppe, og hvordan disse eventuelt kan bidrage til fastholdelsen af gode vaner og dermed give en positiv langtidseffekt i hverdagen med KOL.

Tilbuddet om deltagelse i netværksgrupper for KOL-borgere, der har deltaget i et KOL-kursus i Horsens, blev etableret i foråret 2008. Netværksgrupper opstod på opfordring af KOL-borgere, der tidligere havde deltaget på KOL-kurset i Horsens og ønskede at fortsætte den fysiske træning med ligesindede efter kursets ophør. Det Kommunale Sundhedsteam afviklede 10 KOL-kurser, før netværksgrupperne blev etableret. Det skete i et samarbejde mellem Det Kommunale Sundhedsteam, KOL-kursister og Sund By-butikken (Horsens Kommune 2011).

Formålet med netværksgrupper er at muliggøre, at KOL-borgere, der har deltaget i KOL-kurset, fortsat kan træne. Fysisk aktivitet hjælper borgerne til at udnytte deres lungefunktion bedre. Netværksgrupper er derudover tiltænkt som støtte, hvor ligesindede får mulighed for at udveksle sygdomsrelaterede erfaringer – både under træningen og det efterfølgende sociale samvær i centrets café.

Formålet med dette notat er at undersøge, hvordan netværksgrupper fungerer i praksis set med deltagernes øjne, herunder at belyse deltagernes oplevelser og udbytte af deres medvirken i netværksgrupper.

Deltagerperspektivet skal belyse netværksgrupper med fokus på:

- Deltagernes oplevelse af træningen, dens betydning og det fysiske udbytte heraf. Herunder beskrivelser af gruppedynamik og deltagernes syn på holdtræning.
- Deltagernes oplevelse og udbytte af socialt samvær i netværksgrupper. Herunder beskrivelser af holdtræningens sociale udbytte, betydning af fælles diagnose med KOL, holdstørrelse og interaktion mellem deltagere.
- Deltagernes håndtering af KOL i hverdagen, herunder deltagernes oplevelse af netværksgruppernes betydning herfor. Identificere eventuelle sociale oplevelser, vidensoplevelser og kropslige/fysiske oplevelser overført fra netværksgruppen til hjemmet. Herunder at undersøge netværksgruppernes betydning for fastholdelse af gode vaner i forbindelse med KOL.
- Deltagernes oplevelse af den nuværende organisering af netværksgrupper overfor Det Kommunale Sundhedsteams overvejelser om et foreningsbaseret DGI-tilbud til borgere med KOL i fremtiden.

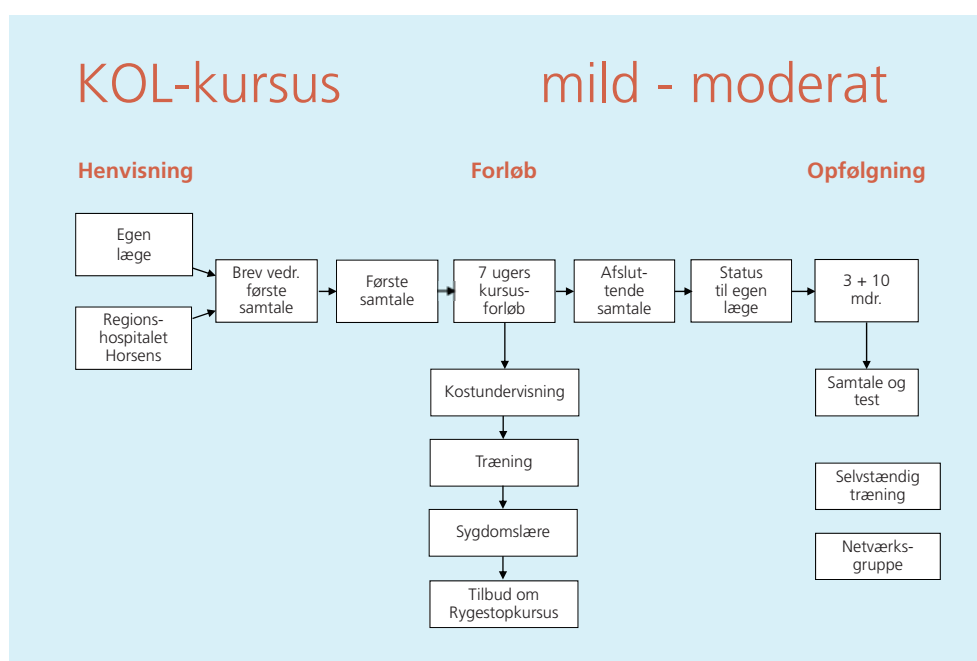
## 1.1 Kort om KOL-kurset

Borgere med KOL henvises til Sundhedsteamets KOL-kursus fra privatpraktiserende læge eller sygehus. Herefter inviteres borgeren til en indledende samtale, hvor en af Sundhedsteamets

medarbejdere blandt andet foretager gangtest, lungefunktionstest, bioimpedans og SF 36<sup>1</sup> for at danne sig et indtryk af borgeren og KOL. Herefter påbegynder borgeren et 10 ugers kursusforløb (tidligere varede KOL-kurset 7 uger). KOL-kurset har til formål gennem teori og praksis at give deltagerne øget viden og færdigheder til et godt liv med kronisk sygdom. Kurset består blandt andet af kostundervisning, fysisk træning og sundhedsfaglig vejledning. Borgeren indkaldes til en afsluttende samtale efter kursets ophør, hvor Sundhedsteamets fysioterapeut foretager de samme tests som før kursets opstart. Derudover er der opfølgning henholdsvis 3 og 10 måneder efter kursets ophør (se figur 1.1) (Horsens Kommune 2011).

Efter kursets ophør tilbydes borgeren 3 måneders selvstændig træning i Ceres Centrets træningssal. KOL-borgeren tilbydes herefter at deltage i en netværksgruppe. Som udgangspunkt skal deltagerne have gået på Sundhedsteamets KOL-kursus for at medvirke i netværksgrupper. Dog har flere i netværksgrupperne deltaget på Lungeskolen på Regionshospitalet Horsens, da deltagelse i Sundhedsteamets KOL-kursus ikke var et krav i opstartsfasen. I stedet har disse deltagere fået en instruktionstime med Sundhedsteamets fysioterapeut ved opstart.

**Figur 1.1 KOL-kursets forløb**



Kilde: Det Kommunale Sundhedsteam i Horsens Kommune, 2008.

Netværksgrupperne mødes 1 gang ugentligt til 1 times træning i træningssalen og efterfølgende socialt samvær i centrets café. Pårørende er også velkomne i netværksgrupperne. Der er løbende opstart i grupperne. Eftersom de færreste deltagere forlader netværksgrupperne, er der nu venteliste. Netværksgrupperne besøges én gang om måneden af en fysioterapeut, der hjælper den enkelte deltager med indstilling af motionsredskaber, ændringer i det individuelle træningsprogram eller besvarelse af spørgsmål.

Træningen i netværksgrupperne foregår i Ceres Centrets træningssal i Horsens, hvor Sundhedsteamet har stillet et lokale til rådighed med forskellige motionsmaskiner og redskaber. I øjeblikket er der etableret to netværksgrupper for tidligere KOL-kursister, der kører sideløbende og træner henholdsvis tirsdage kl. 9.00-10.00 og torsdage kl. 12.00-13.00. Hver netværksgruppe består af maks. 15 deltagere med mild til moderat KOL. Deltagerne følger et individuelt træningsprogram udarbejdet af sundhedsteamets fysioterapeut. Programmet er tilpasset den enkeltes funktionsniveau, mål og behov. Derudover er der udnævnt tovholdere i

<sup>1</sup> Bioimpedans er en metode til at måle borgerens vægt, BMI, fedtprocent og fedtfrimasse. SF 36 henviser til borgernes selvvaluerede helbred.

hver netværksgruppe. Det er tidligere deltagere på KOL-kurset. Deres funktion er at byde nye deltagere velkommen i netværksgruppen, føre kontrol med deltagernes fremmøde og fravær samt foretage opringninger til de deltagere, som ikke er mødt op i netværksgrupperne for at sikre, at de fortsat har lyst til at komme.

## 2 Metoder til dataindsamling

Deltagernes oplevelse og udbytte af netværksgrupper er belyst via deltagerobservation og fokusgruppelinterviews med de to netværksgrupper, der er etableret af Sundhedsteamet i Horsens.

For at undersøge deltagerperspektivet på netværksgrupper er der gennemført deltagerobservation af to mødegange: en med hver netværksgruppe. Deltagerobservationer er gennemført den 12. og 17. maj 2011. Derudover er der gennemført to fokusgruppelinterviews. Det første foregik med netværksgruppen, der mødes hver torsdag. Interviewet blev gennemført efter dagens træning, hvor der var 10 ud af 15 fremmødte deltagere, heraf 8 kvinder og 2 mænd. Det andet fokusgruppelinterview foregik med netværksgruppen, der mødes hver tirsdag, ligeledes efter dagens træning. 11 ud af 16 deltagere var mødt op, heraf 9 kvinder og 2 mænd. Begge interviews foregik i et tekøkken på Ceres Centret. Fokusgruppelinterviewene havde til formål at belyse deltagernes oplevelse og udbytte af netværksgrupper og gav samtidig mulighed for at spørge ind til forhold observeret under den foregående træningstime. Der er ikke foretaget observation af det sociale samvær i centrets café efter træningstimen.

Hver deltagers oplevelse og udbytte af netværksgrupperne kan beskrives som værende subjektiv og farvet af tidligere oplevelser og erfaringer og kan derfor være svære at sammenligne. Dog er notatets hensigt netop at belyse deltagernes forskellige oplevelser af netværksgrupper. Fokusgruppelinterviewene bidrager til en mangfoldig og nuanceret belysning af netværksgrupper set med deltagernes øjne, hvorimod deltagerobservation er en central metode til udforskning af forholdet mellem – populært sagt – hvad mennesker siger, de gør, og hvad de så rent faktisk gør i praksis. De to metoder supplerer og kontrollerer hinanden, og kombinationen af deltagerobservation og fokusgruppelinterview betyder, at deltagernes oplevelse og udbytte af netværksgrupper er blevet belyst fra flere forskellige vinkler.

Dataindsamlingen forløb over maj måned med efterfølgende afrapportering i juni/juli 2011. Fokusgruppelinterviewene er udarbejdet efter en løs struktureret interviewguide.

### 2.1 Notatets udsigelseskraft

Hensigten med notatet har været at belyse deltagernes oplevelse og udbytte af netværksgrupper. Data har derfor primært udsigelseskraft i forhold til de to netværksgrupper. Det empiriske datamateriale er begrænset til to observationsgange samt to fokusgruppelinterviews, hvilket er et begrænset materiale. Ydermere skal det bemærkes, at i alt 10 deltagere fra netværksgrupperne ikke havde mulighed for at medvirke i fokusgrupperne. Notatet kan således primært anvendes i den fremtidige organisering af Sundhedsteamets tiltag for fastholdelse efter KOL-kurset, herunder Sundhedsteamets overvejelser om et foreningsbaseret DGI-tilbud til borgere med KOL i fremtiden. Derudover kan notatet med fordel følges op af et større kvalitativt studie af, hvad der skal til for at fastholde livsstilsændringer over tid efter patientuddannelse.

## 3 Resultater

I følgende analyse ønskes fire underspørgsmål besvaret (jf. afsnit 1). Imidlertid har spørgsmål 3 – om deltagernes håndtering af KOL i hverdagen – vist sig at gå på tværs af de andre

spørgsmål. Dette spørgsmål afrapporteres derfor ikke i et selvstændigt afsnit, men flettes ind i de tre andre. Vi starter med spørgsmål 1 – om udbyttet af den fysiske træning.

Beskrivelsen af træningen i netværksgrupperne er lavet med udgangspunkt i Sundheds-teamets forestilling om, at den sociale del i netværksgrupperne fylder mere end den træningsmæssige del. Træningen er beskrevet, som den blev oplevet under deltagerobservationen; dog skal der gøres opmærksom på, at deltagerne i netværksgrupperne kan have givet nedenstående positive indtryk grundet DSI-medarbejderens tilstedeværelse.

### 3.1 Træning

Netværksgruppernes ugentlige træningstime foregår i en træningssal i Ceres Centrets kælder. Deltagerne ankommer løbende, dog mødes én af grupperne i fællesarealet, hvorefter de følges til træningssalen. Deltagerne hilser på hinanden, stiller tasker og hænger overtøj på en stolerække placeret i et hjørne af træningssalen, hvorefter de påbegynder træningen. De fordeler sig mellem de forskellige træningsmaskiner. Deltagerne benytter blandt andet konditionsmaskiner som cykler og løbebånd samt styrketræningsudstyr for ryg, mave og arme. Det står hurtigt klart, at netværksgrupperne består af mennesker med KOL. Træningsøvelserne udføres kortvarigt, før deltagerne må stoppe og holde mindre pauser for at få vejret, inden de påbegynder øvelserne igen. Flere deltagere hoster voldsomt under træningen og må ligeledes holde pauser. En kvindelig deltager må påføre iltslangen fra iltbeholderen, som er placeret på hendes rollator. Deltagernes nødvendige ophold i træningen på grund af åndenød kan også foregå som mindre pauser:

#### OBSERVATION

Det viser sig, at de fire stole, der står langs væggen, når man træder ind i træningslokalet, er rummets udgangspunkt, holdeplads eller pit-stoppet. Det er her, deltagerne i netværksgruppen sætter sig hen under træningen for at holde pauser. De snakker også her, men det er mere hvilestedet. Der sidder i løbet af timen hele tiden gennemsnitligt 2 personer på disse stole. Jeg oplever, at netværksgruppen rigtig gerne vil træne. De sidder ikke på stolene bare for at hygge, men for at få pusten, inden de bevæger sig videre til næste maskine.

Stolerækken fungerer som deltagerens hvilested eller samlingspunkt, der er nødvendig, inden de kan træne videre på en ny maskine. Samtidig fungerer stolerækken også som stedet, hvor deltageren kan småsludre om hverdagens almindeligheder. Dog er dens primære funktion at give deltagerne mulighed for at få åndenøden under kontrol, og bliver også brugt af deltagerne således. *”Vi er kommet for at træne, og så skal vi lige puste ud, og så er vi på den igen”*. Baseret på observation og interview med deltagerne betragtes de overordnet som mennesker, der rigtig gerne vil træne. De giver et indtryk af, at træningen er vigtig for dem, og de opleves som ihærdige, entusiastiske og hårdarbejdende under træningen.

#### 3.1.1 Fysisk udbytte

Følgende omhandler deltagerens fysiske udbytte af træningen, og hvordan deltagelse i netværksgrupper kan have indflydelse på den enkeltes hverdag. Det skal bemærkes, at der er metodemæssige forbehold. Der er ikke foretaget deltagerobservation af deltagerens hverdagsliv, hvorfor det kun er deltagerens egne udsagn, der udgør grundlaget for besvarelsen. Det skal derfor pointeres, at der kan være forskel på, hvad deltagerne siger, de gør, og hvordan de rent faktisk agerer i hverdagen.

Der er enighed blandt deltagerne om, at træningen spiller en betydningsfuld rolle for deres hverdag med KOL. De har gennem træningen opnået en øget bevidsthed og fokus på vigtigheden af fysisk udfoldelse og de valg de træffer herom.



*Da jeg fik diagnosen, der turde jeg ikke... jeg troede det var farligt at bevæge sig. Selvfølgelig ude på sygehuset fik vi også at vide, at det var godt at træne, men jeg tror først, det gik rigtig op for mig, da jeg kom herop. Det var lidt noget andet, og så fandt man ud af, jamen 'nå ja, du bliver jo ikke syg af at bruge dine lunger'. Tværtimod.*

Størstedelen af deltagerne oplever, at træningen bidrager til forbedringer i hverdagen. "Ja, jeg synes i hvert fald, at når man går mere herinde (netværksgruppen red.), så kan man også holde til mere hjemme". Deltagerne giver eksempler på, at de kan gå længere, oplever mindre åndenød og benytter trapper som de tidligere havde undgået. Nedenstående er eksempler på konkrete forbedringer:

*"Min læge bor på 3. sal, og havde jeg ikke gået her, så tror jeg sgu, jeg havde taget elevatoren. Men nu tager jeg trappen op og ned til 3. sal. Det har jeg ikke kunnet før".* En anden deltager oplever: *"Jeg kan gå længere, fordi jeg kan gå fra mig selv og ind til naboen, og der er 500 meter, og det har jeg aldrig kunnet. Jeg har en besøgsven, og der har jeg aldrig kunnet gå ind. Der skal jeg køre ind, men i dag der kan jeg tage rollatoren og gå ind af en haveindgang. Og der er 500 meter op til hende. Det har jeg ikke kunnet før, jeg startede her med at træne. Der gik jeg højst 100 meter, så kunne jeg ikke mere. Men det kan jeg i dag".*

Deltagerne oplever ikke kun forbedringer i deres egen hverdag, men er opmærksom på forbedringer hos andre deltagere:



*Jeg tænkte 'hold da op, det er da vist Mette, hende kender jeg'. Men hun sad med iltapparat, og havde det ikke godt med sig selv. Hun havde det meget dårligt. Men så går der et stykke tid, nogle måneder eller mere, så går jeg nede i Bilka, og så går der sørme en dame der med en vogn, og så tænker jeg ved mig selv: 'Det er da vist Mette', men på den anden side det kunne ikke passe fordi Mette, hun havde jo iltapparat, men hun gik jo med den her vogn. Så gik jeg hen til hende og kiggede, og sagde: 'Er det Mette?'. 'Ja' sagde hun, det var det. Så sagde jeg: 'Jamen hvordan pokker kan det da gå til?'. 'Jamen, jeg er begyndt at træne', sagde Mette.*

Det er ikke alle deltagere, der oplever store forbedringer i hverdagen på grund af den fysiske aktivitet. De oplever i stedet en mærkbar forskel, hvis de ikke kommer til træningen: "Man kan snart mærke det, hvis man ikke har været med én gang, hvis man hopper over". Eksempler herpå kan være, at en deltager kan cykle i kortere tid end normalt på kondicyklen inden åndenød. Desuden oplevede en deltager, hvordan træningen hjalp hende med at komme tilbage til et tidligere lungefunktionsniveau efter en sygdomsperiode:



*Der hvor jeg lå, det var der, hvor jeg ville komme til at ligge resten af livet, men jeg blev syg i lang tid faktisk, og der synker jeg helt ned, og der vil jeg sige, at hvis jeg ikke havde haft det at kunne gå herop og blive trænet op... (...) som jeg har pralet af, at jeg har lige været nede og få taget prøver igen, og jeg er på det niveau (lungefunktion red.) jeg var på, inden jeg blev syg, men havde jeg ikke kunnet komme her og træne, så er jeg sikker på, at så havde jeg hængt dernede og kun kunne gå fra hus til hus.*



Deltagerne beskriver, at den fysiske aktivitet i netværksgrupperne giver en øget bevidsthed omkring vigtigheden af motion i deres hverdag. Flere deltagere beskriver, hvordan deltagelsen i netværksgrupper har motiveret og opmuntret dem til at motionere yderligere i hverdagen, som eksempelvis tre kvindelige deltagere, der er begyndt at svømme sammen ved siden af netværksgruppen. For langt de fleste giver deltagelse i netværksgrupper anledning til ændringer i hverdagen. Deltagelse i netværksgrupper har gjort flere deltagere bevidste om, at det ikke er farligt at bevæge sig, hvilket resulterer i mere fysisk aktivitet: *“Jeg tør at gå fra parkeringspladsen ved Himmelbjerget og helt op til toppen og ned igen”,* hvilket hun ikke turde eller kunne tidligere. En deltager tør nu tage trappen ned i sin kælder, mens andre kan køre med indkøbsvognen når de er ude at handle. En deltager beskriver, hvordan netværksgruppen har bidraget til en vaneændring i hendes hverdag:



*Jeg går tur hver dag, og hvis det er sådan, at jeg skal handle ind, så handler jeg ikke det hele ind, så har jeg en tur næste gang, jeg skal gå efter noget igen. På den måde så holder jeg mig i gang.*

Deltagerne giver således udtryk for at deres håndtering af KOL i hverdagen er påvirket af netværksgrupperne. Specifikt er der en tendens til, at deltagelse i netværksgrupper har givet dem en øget bevidsthed om betydningen af fysisk aktivitet i hverdagen. For flere deltagere har det resulteret i flere gåture, cykelture, tør at benytte trapper, svømning mv.

### 3.1.2 Træningens placering og sundhedsprofessionelle

Deltagerne i netværksgrupperne er meget tilfredse med faciliteterne i Ceres Centrets træningssal. Samtidig er de bevidste om, at de ikke har mange erfaringer fra andre træningssale at sammenligne med, men de finder motionsmaskiner og redskaber tilfredsstillende. Flere af deltagere pointerer derfor vigtigheden af, at netværksgrupperne fortsætter i disse omgivelser. *“Det betyder meget, at vi er startet her, og vi kan blive ved med at fortsætte her”.*

For deltagere handler det blandt andet om tryghed: *“Det er også mere trygt at gå et sted, hvor andre de også fejler noget, end hvis du kommer hen et sted, hvor folk bare er helt oppe på dupperne”.* Blandt deltagere er der enighed om, at træning i Ceres Centrets træningssal med ligesindede opleves som trygt, hvilket modstilles til træning i et almindeligt fitnesscenter.



*Altså, jeg er her også, fordi jeg har gået i fitness i mange år, og det er nedtur at gå i et almindeligt fitnesscenter og være sammen med almindelige mennesker. Og der må jeg sige, at det her det er bare det! Det er her, hvor vi tør at hoste, og vi tør at være og vi tør at vise hinanden, at i dag er vi nede og i morgen er vi måske gode.*

Det er desuden acceptabelt at have en dårlig dag. Netværksgrupperne bliver for mange deltagere et frirum, hvor de kan træne med andre i lignende situation uden at skulle opleve nederlag ved *“at stå ved siden af sådan en på 17-18 år”* i et almindeligt fitnesscenter. På trods af at langt størstedelen af deltagere er fysisk aktive ved siden af netværksgrupperne, er flere af den holdning, at hvis de ikke trænede i netværksgrupperne, så ville de ikke træne andre steder:



*Så bruger vi sygehusets senge i stedet for. Det er jeg sikker på. Det har noget med kroner og øre at gøre.*

Når deltagerne mener, at de ikke ville træne andre steder, hvis netværksgruppen ikke eksisterede, begrundes det dels med et økonomisk aspekt, da netværksgrupperne er gratis for deltagerne, hvilket træning i andre regi højst sandsynlig ikke ville være. Dels ville deltagerne, hvis netværksgrupperne ikke eksisterede, være nødsaget til at træne i et almindeligt fitnesscenter, hvilket ingen af deltagerne vil foretrække. Én deltager mener derfor, at mangel på fysisk aktivitet ville forårsage flere hospitalsindlæggelser.

Netværksgrupperne har et månedligt besøg af Sundhedsteamets fysioterapeut. Deltagerne kan skrive sig på en liste, hvis de har behov for at tale med vedkommende. Under fokusgruppeinterviewene viste det sig, at enkelte deltagere ikke var klar over dette og derfor ikke vidste, hvornår fysioterapeuten kom. De resterende deltagere har løbende fået feedback fra fysioterapeuten vedrørende spørgsmål til det individuelle træningsprogram, ændringer i dette eller indstilling af træningsmaskiner. Overordnet oplever deltagerne et godt samarbejde med de sundhedsprofessionelle og Sundhedsteamet generelt. En deltager, som ligeledes fungerer som tovholder, udtaler: *“Vi har virkelig støtte i dem heroppe”*. Deltagerne er yderst tilfredse med samarbejdet, dog pointerer de, at der også har *“været lidt krøller”* i forholdet mellem deltagerne og de sundhedsprofessionelle. Den føromtalt stolerekke i træningssalen havde tidligere et rundt bord placeret foran stolene. Deltagerne beskriver en episode, hvor bordet blev fjernet fra træningssalen:

*“Det er ikke alene for at stille vandet derpå. Da jeg gik på kursus heroppe, der fik jeg at vide af en klog mand, at hvis jeg gerne ville trække vejret godt, så skulle jeg læne mig ind over et bord, strække armene og sætte håndfladerne imod, så får man ligesom løftet...”* og *“hvorforskal sådan noget tages fra os? Sådan en simpel ting som et lille rundt bord der er plads til det, og der var mange som brugte det på den måde. Så det er faktisk ikke kun til at slappe af”*.

Deltagerne oplevede, at Sundhedsteamets fjernelse af bordet var begrundet i, at deltagerne ikke skulle sidde og slappe af. Betydningen af bordet og ‘kampen’ om denne er dog den eneste konflikt eller uoverensstemmelse, som deltagerne har oplevet i samarbejdet med de sundhedsprofessionelle.

### 3.2 Det sociale

Det er vigtigt at være opmærksom på, at der i fokusgruppeinterviews kan være begrænsninger for, hvad deltagere vil udtale sig om eller hvorvidt deres udsagn stemmer overens med, hvad de reelt mener om gruppen og de andre deltagere. Under fokusgruppeinterviewene blev deltagerne bedt om at forklare og sætte ord på, hvad en netværksgruppe er og beskrive dens overordnede formål. Det interessante er, at deltagerne primært svarer på den sociale del og dens betydning.



*En netværksgruppe er en gruppe, hvor vi kan holde sammen og støtte hinanden, og give et skulderklap når vi er lidt nede, og så skulle det gerne være sådan, at hvad vi snakker om, det kommer ikke videre. Sådan at vi støtter hinanden, hvis vi er syge (...) fordi vi har det sådan, at når vi ikke ser hinanden et par gange, så ringer vi til hinanden for at høre, hvordan det går. Fordi man savner dem jo.*

*Det er også, at man tager hånd om hinanden. Nu har vi for eksempel én, der ikke er her i dag, men han mistede sin kone for noget tid siden, men han kommer alligevel. Men der har vi lidt fokus på, hvordan han har det i dag for eksempel.*

Langt størstedelen af deltagerne definerer en netværksgruppe med ord som sammenhold, forståelse, tryghed, støtte og fællesskab. Én deltager bliver dog opmærksom på, at den træningsmæssige del ikke berøres og tilføjer:



*Men selve det sociale betyder jo meget, men det er også det der med at træne. Og grunden til vi startede den op var jo, at alternativet var, at vi skulle ud i DGI, og det var vi jo ikke så vilde efter, samtidig med at de andre okser afsted og kan en hel masse. Det var grunden til, vi oprettede den, det var for at træne, fordi vi fik at vide, at det virkelig ville gavne os. Så efterhånden, så er der kommet det her sociale med.*

Der er ingen tvivl om, at den sociale del i netværksgrupperne spiller en betydelig rolle for deltagerne. Flere deltagere møder forståelse i netværksgrupperne, som de ikke oplever i hverdagen fra eksempelvis pårørende. Netværksgrupperne modvirker også ensomhed i hverdagen for enkelte, da det faste ugentlige møde i netværksgruppen giver adspredelse i den daglige rytme.

### 3.2.1 Motivation & gruppedynamik

Der er enighed blandt deltagerne om, at to overordnede aspekter styrker motivationen til at komme i netværksgrupperne: Dels styrker holdtræning i høj grad motivationen for at komme til træningen. Visheden om at andre deltagere kommer, kan motivere en deltager til at komme på trods af en besværet dag med KOL.



*Det blev ligesom også bedre og bedre eftersom man lærer hinanden bedre at kende, fordi så får man også den der med, at ej man skal også afsted. Det hjælper jo mere end hvis man bare var alene. Jeg synes også det er rigtig godt. Så man får gjort nogle af de ting, som man nok ellers ikke ville få gjort.*

Dels styrkes motivationen af et godt sammenhold i grupperne. "Hvis sammenholdet ikke var så godt, så tror jeg, der ville være mere 'nå nej, det springer vi lige over i dag'. Men jeg synes de fleste, de gør, hvad de kan for at komme, selvom de måske lige halter lidt". Netværksgruppernes indbyrdes sammenhold har betydning for deltagerens fremmøde. Fremmødet styrkes også fordi deltagerne kan sammenligne deres situation med KOL med andre deltagere i gruppen. Der opstår en 'hvis hun kan, så kan jeg også' - mentalitet, som skaber sammenhold og styrker fremmødet til træningen. Vi vender tilbage til betydningen af en fælles diagnose i afsnit 3.2.3.

Deltagerne oplever en høj grad af tryghed i, at de træner med de samme mennesker. Dermed ikke sagt, at nye deltagere ikke er velkomne i gruppen, men tilstedeværelsen af kendte ansigter giver tryghed. Trygheden afspejles også i den behagelige, åbne og uhøjtidelige stemning der eksisterer i netværksgrupperne. Humor er et centralt element under træningen. Blandt andet omtaler deltagerne træningssalen som Pusterummet og dem selv som KOL-ister i stedet for kursister. Humoren har flere betydninger. Den bidrager til en uformel og afslappende stemning i grupperne, som blandt andet kommer til udtryk i uskyldige 'drillerier':

## OBSERVATION

Nogle kvindelige deltagere har taget plads på stolerækken for at få åndenøden under kontrol. Åndenøden aftager, og kvinderne betynder at småsludre. En af mændene siger til kvinderne på stolene, at de skal komme i gang! Der er humor i hans stemme, imens han siger det. Det virker til, at de holder hinanden oppe på denne måde.

Det interessante i overstående eksempel er, at humoren legitimerer, at den mandlige deltager irrettesætter kvinderne og beder dem om at komme i gang med træningen. Ydermere er det interessant, at kvinderne øjeblikkeligt rejser sig med et smil og fortsætter dagens træning. Humor i netværksgrupperne har derfor en betydningsfuld plads, da den giver en god stemning og samtidig skaber rum for og gør det acceptabelt, at deltagerne hanker op i hinanden under træningen.

Under deltagerobservationen opleves det, at en kvindelig tovholder korrigerer en mandlig deltager i en træningsøvelse og forklarer ham, hvordan han i fremtiden udfører øvelsen korrekt. Deltageren lytter opmærksomt på tovholderen. En anden deltager forklarer, hvordan hun tidligere rettede på en anden: *"Du kunne ikke få den højere op, så sagde jeg, at sæt den (niveauet red.) lige højere op og tag din fleecetrøje af, så kan det godt være det hjælper"*. Det opleves ikke negativt, når deltagerne retter eller korrigerer hinanden på træningsredskaberne. I stedet oplever flere deltagere det som en positiv side ved fællesskabet: *"Hvis man ikke ved bedre, så er det da rart, at der er én der ved bedre"*. Træningsfællesskabet bidrager dermed til, at deltagerne ikke tager det ilde op, hvis andre deltagere korrigerer.

Deltagerne i netværksgrupperne inspirerer desuden hinanden til at træne i hverdagen udover i netværksgruppen. Flere deltagere fortæller, hvordan *"nogen, der er lidt sløve, så må vi skubbe lidt til dem"*. Størstedelen af deltagerne er fysisk aktive i hverdagen i form af svømning, gymnastik, cykling, gåture mv. En deltager udtaler: *"Man bliver inspireret jo. Man hører om mange der går til svømning, at ej nu... det har jeg snakket om siden sidste vinter, og nu er jeg da kommet så langt, at jeg har bedt om et telefonnummer (griner)"*. Fællesskabet er derfor vigtig i forhold til deltagernes fysiske aktivitet i hverdagen udover træningen i netværksgruppen, som motiverer og inspirerer til dette.

### 3.2.2 Interaktion & fællesskab

Ifølge deltagerne er det passende med en holdstørrelse i netværksgrupperne på cirka 15 deltagere. Hvis holdene er større, risikerer deltagerne at stå i kø til redskaber og motionsmaskiner. Samtidig må holdene heller ikke være for små, da de kan være sårbare overfor afbud. I netværksgrupperne er der tilknyttet henholdsvis 15 og 16 deltagere, men af forskellige årsager er der gennemsnitlig 12-13 deltagere pr. gang. Efter den fysiske aktivitet i træningssalen mødes deltagerne i centrets café til kaffe og socialt samvær. *"Det der med at kunne gå op og få en kop kaffe og en snak, det betyder også meget. Det betyder rigtig meget"*. Størstedelen af deltagerne benytter tilbuddet om socialt samvær i centrets café. Kun to deltagere ikke. Grundene hertil er, at den ene deltager tager på arbejde efter træningen, mens den anden deltager skal hjem, da hun får leveret mad udefra. Begge deltagere ville foretrække, at de havde tiden til at deltage. I den periode, hvor netværksgrupperne har eksisteret, har kun én deltager sagt 'nej tak' til tilbuddet om socialt samvær efter træningen. De resterende deltagere, der benytter tilbuddet, forklarer om kaffens betydning: *"At lave noget sammen det understøtter et fællesskab, så når vi sidder og drikker kaffe alle sammen, så laver vi noget ligedan alle sammen"*. Det sociale samvær omkring kaffen understøtter et fællesskab mellem netværksgruppernes deltagere, der rækker ud over diagnosen KOL.

Et af formålene med netværksgrupperne er at give deltagerne mulighed for at møde ligesindede og få glæde af hinandens erfaringer og oplevelser med KOL. Under deltagerobservationen taler to kvindelige deltagere om, at den ene kvinde har været på sygehuset og fået målt sin lungefunktion i forbindelse med KOL. Det er gået rigtig godt, og hun er glad og tilfreds. Lungefunktionen er stabil, og ligesom før hun blev syg. Deltagerne beskriver, at samtaler som denne er begrænsede i netværksgrupperne. Sygdomsrelaterede samtaler mellem deltagere sker oftest i det omfang, at noget forandrer sig – enten ny medicin, lungefunktionsniveau, stigende åndenød med videre. I denne situation er kvindens lungefunktion forbedret efter en sygdomsperiode, hvilket hun indvier en anden deltager i. Flere deltagere vurderer, at samtaler under træningen fordeler sig således: *"75 % er privatsnak, og så er der kun 25 %, der er vores sygdomme"*. Grunden hertil skal blandt andet findes i *"Vi snakker om sygdommen, hvis vi har behov for det"*. Eksempelvis kan vejret have betydning for samtalerne omdrej-

ningspunkt: *"I dag snakker vi mere sygdom, fordi vejret ikke er med os, og så er der mange, der har det dårligt"*. Derudover udveksler deltagerne erfaringer omkring medicinindtag:



*Når jeg får noget nyt medicin, så skal jeg vide noget fra dem, som har erfaring. Ja, 'hvad bruger du af medicin?'. Det er virkelig noget, der batter.*

Deltagerne pointerer dog, at træningen giver anledning til mere sygdomsrelaterede samtaler, end tilfældet er under det sociale samvær i cafeen: *"Her der er det 95 % privat og 5 % sygdom, når vi sidder der. Vi får talt sammen om en hel masse andet end lige sygdom"*. Der er ikke foretaget observation af det sociale samvær i centrets café, men deltagerne beskriver, hvilke samtaleemner de berører under kaffen. Der er tale om politik, familie, hus og have, bankospil, biler mv. eller rettere *"Vi ordner verdenssituationen"*. Sygdom bliver også berørt, men ikke KOL og ikke deres egen. I stedet taler deltagerne om eksempelvis ægtefæller og børn.

I netværksgruppernes interaktion er to forhold værd at bemærke. Det første omhandler, at erfaringsudveksling om sygdom ikke er det, der fylder mest i netværksgrupperne på trods af, at det er netværksgruppernes fællesnævner. Dog taler deltagerne om KOL, i det omfang *"vi har behov for det"*. Derudover er det bemærkelsesværdigt, hvordan træningsrummet og det sociale samvær i cafeen giver anledning til forskellige samtaleemner mellem deltagerne. Der er opstået en praksis, hvor sygdomsrelaterede samtaler, der foregår under træningen, er mere 'acceptabelt' end tilfældet er under det sociale samvær. I stedet berøres hverdagens almindeligheder under kaffen, hvor KOL ikke nævnes. Grunden hertil kan være, at *"Vi kan jo heller ikke snakke om det (sygdom red.) hele tiden"*, og bliver derved en måde, hvorpå deltagerne kan distancere sig fra, at alt skal omhandle KOL.

Der kan ikke identificeres store forskelle mellem de to netværksgrupper, og netværksgrupperne er derfor ikke analyseret hver for sig. Dog opleves den ene netværksgruppe en anelse mere sammentømret end den anden. Den mere sammentømmerede netværksgruppe har ikke mange nye deltagere i forhold til den anden netværksgruppe, der har relativt mange nye deltagere. Dette kan have en betydning for gruppens indbyrdes sammenhold. Overordnet opleves begge netværksgrupper dog som meget sociale hold. Indtrykket af netværksgrupperne er, at deltagerne interesserer sig og bekymrer sig meget om hinanden – både om hinandens hverdagsliv, men også om sygdomsmæssige forhold:



*Men det bedste af det hele er, at vi har fulgt ham (deltager red.) da det gik ned af bakke. Han ringer fra Rigshospitalet til mig og siger 'jeg har fået en ny lunge'. 'Nej hvor godt', sagde jeg så. Jeg var helt oppe i skyerne ligesom han var, og så siger jeg 'Ved du hvad, nu glæder jeg mig til at se dig komme gående ned af gangen, og så komme ned og hilse på os', og det gjorde han sidste gang. Og så sagde jeg 'Nej, det gik i opfyldelse' ikke også? Altså, det kalder jeg en netværksgruppe! Vi tager hånd om hinanden.*

Citatet illustrerer, hvordan netværksgrupperne ikke begrænses til den ugentlige deltagelse. Deltagerne støtter hinanden udenfor Ceres Centrets lokaler, hvis deltagere eksempelvis skal opereres, som tilfældet er i ovenstående eksempel. I dette tilfælde er det netværksgruppens ene tovholder, der kontakter deltageren, og ønsker ham god bedring på vegne af netværksgruppen. Netværksgrupperne kan derfor beskrives som *støttegrupper*. Støttegrupperne rækker ind i deltagerens hverdagsliv, hvor de støtter og bakker hinanden op ved hjælp af telefonopkald: *"Det er sammenhold. Man kan snakke om sine problemer og hvad man har. Sådan opfatter jeg det"*. Flere deltagere møder også en forståelse i netværksgrupperne, som

de ikke oplever andre steder. Grupperne giver derfor deltagerne mulighed for at 'hælde af' og tale om de problemer og udfordringer de møder i hverdagen generelt, men også i forbindelse med KOL.



*Jeg vil da gerne sige, at det jeg lægger af her, det lægger jeg ikke af derhjemme. Altså, det betyder det for mig, at her kan jeg komme, og her kan jeg snakke om det, og sommetider er man rigtig ked af det, så kan man læsse af, fordi dem i gruppen de forstår én.*

På trods af at netværksgrupperne er meget sociale hold, har gode indbyrdes forhold og engagerer sig i hinandens liv og helbred, mødes de ikke privat som gruppe. Enkelte deltagere går til svømning eller banko sammen, men som netværksgrupper mødes de ikke privat. Årsagerne til at netværksgrupperne ikke mødes privat, bliver begrundet med deltagerens manglende overskud i hverdagen og mindre behov for netværksgruppens fællesskab, hvis deltagere i forvejen har et stort netværk. Fællesskaber, der opstår i netværksgrupperne, bliver derfor afgrænset af tid og sted til kun at foregå i Ceres Centret. Dog bliver der foretaget telefonopkald deltagerne imellem, som beskrevet i det ovenstående.

Tidligere beskrevet er deltagerens fysiske udbytte af træningen, som for flere deltagere vedkommende har resulteret i konkrete ændringer i deres hverdag. Udover det rent fysisk/kropslige aspekt og de mere sociale oplevelser og erfaringer som beskrevet i ovenstående deler deltagerne i netværksgrupperne også vidensoplevelser, som deltagerne overfører fra netværksgruppen til hjemmet. Vidensoplevelser henfører til de råd og erfaringer, som deltagerne videregiver til hinanden: *"Jeg synger, og det hjælper kolossalt. For dem der ikke ved det, så hjælper det at synge, fordi man bruger lungerne på en anden måde, og det er super godt"*. Under fokusgruppen diskuterer deltagerne betydningen af ergoterapi og zoneterapi i forbindelse med KOL. Især zoneterapi har nogle deltagere gode erfaringer med, som de involverer de resterende deltagere i.

Betydningen af passiv rygning blev også berørt i fokusgruppen. Én deltager beskriver, hvordan hun i hverdagen mangler redskaber til at sige fra overfor familie og venner, der plejer at ryge i hendes hjem. Deltageren ryger ikke selv mere, og hun ønsker derfor et røgfrit hjem, hvilket familie og venner har svært ved at acceptere. De resterende deltagere forsøger at give hende gode råd til, hvordan hun kan sige fra. En anden deltager beskriver, at det er tilladt for venner og familie at ryge i hendes hjem, da hun ikke føler sig generet af det. Flere deltagere reagerer på dette, og én tilføjer: *"Nu siger du Ellen, at det generer dig ikke, men du skal jo huske, at sidde ved siden af en ryger, det kan jo også ødelægge og nedtrappe din kapacitet"*. Deltagerne giver hinanden råd og videregiver informationer om KOL til andre deltagere. Hvorvidt rådene og vidensoplevelserne resulterer i konkrete ændringer i hverdagen, er i denne forbindelse ikke til at sige.

### 3.2.3 Diagnosespecifikke netværksgrupper

Netværksgrupperne består af deltagere, der alle er diagnosticeret med KOL i mild til moderat sværhedsgrad. Formålet med de diagnosespecifikke netværksgrupper er blandt andet at give deltagerne mulighed for at dele erfaringer med ligesindede omkring livet med KOL. Samtlige deltagere beskriver vigtigheden af, at netværksgrupper er og forbliver diagnosespecifikke.

Vigtigheden af diagnosespecifikke netværksgrupper begrundes på flere måder. Dels oplever flere deltagere, hvordan andre kan finde det ulækkert, når mennesker med KOL hoster og har slim i luftvejene. Diagnosespecifikke netværksgrupper betyder, at deltagerne *'tør at være sig selv'* uden at skulle tage hensyn til, hvad andre måtte tænke. En deltager udtaler: *"Her der kan vi gøre det i vores tempo, og der er ingen der spørger, hvorfor vi puster. Vi puster bare"*. Dels begrundes vigtigheden af diagnosespecifikke netværksgrupper med, at deltagerne finder tryghed og forståelse hos ligesindede. Erfaringsudveksling og sygdomsrelaterede sam-

taler mellem deltagerne blev beskrevet i afsnit 3.2.2. I denne forbindelse spiller diagnosespecifikke netværksgruppe en central rolle, da deltagerne kan give hinanden råd og vejledning:



*Jeg tror det betyder meget, at vi har det samme alle sammen. Fordi så kan du fortælle, hvad du har og hvad du får. Man kan snakke lidt, og så er der nogen 'hov får du det eller prøv det'. Det er altid rart at få at vide, at det ikke kun er en selv, der har et eller andet underligt.*

Opsummerende finder deltagerne tryghed i samværet med ligesindede, som giver mulighed for erfaringsudveksling omkring KOL. Ydermere oplever flere deltagere, at de møder en forståelse hos de andre deltagere i netværksgrupperne, som de ikke oplever andre steder. Dog skal det bemærkes, at deltagerne ikke har prøvet andet end diagnosespecifikke netværksgrupper, og derfor ikke har andet at sammenligne med.

### 3.2.4 Tovholdere

I netværksgrupperne udnævnes tovholdere, som er KOL-borgere, der deltager i netværksgrupperne. I den ene netværksgruppe er der to kvindelige tovholdere, der begge har KOL. Begge kvinder har været tovholdere, siden netværksgruppen blev etableret. I den anden netværksgruppe er der én mandlig tovholder, der har diabetes, men deltager i netværksgruppen, da hans kone har KOL. Hun deltager også i netværksgruppen. Tovholdernes rolle er at byde nye deltagere velkommen i gruppen, føre kontrol med deltagernes fremmøde og fravær til træningen og eventuelt kontakte de deltagere, som ikke er mødt op flere gange i træk. En tovholder beskriver:



*Jeg får navn, adresse og telefonnummer, og hvis det er sådan, at vedkommende ikke har været her nogle gange, så prøver jeg på at kontakte dem for at høre, hvad der er galt. Fordi hvis de ikke kommer mere, og hvis de ikke selv giver lyd fra sig, så kan vi ligesom tage en eller to mere ind. Det er formålet med at have en venteliste. Jeg kører både statistikken over træningslokalet, og så kører jeg statistikker over, hvem der giver kaffe.*

Under fokusgruppeinterviewet omtaler en deltager netværksgruppens tovholder som "formand". Det er ham, deltagerne ringer til, hvis de ikke kommer til træningen. Det er tovholderens opgave at holde styr på ventelisten til netværksgruppen, således at de kan byde nye deltagere velkommen, hvis nogle deltagere udebliver i en længere periode. Flere deltagere mener, at det er godt at have to tovholdere i den samme netværksgruppe: "Det er smadder godt at have to tovholdere til at tage imod og sige goddag og velkommen, sådan at de bliver slynget ind i gruppen. Det synes jeg er det aller, aller vigtigste når der kommer nogle nye". De to tovholdere i samme netværksgruppe opleves af de andre deltagere at supplere hinanden godt. De nyeste deltagere i netværksgruppen fortæller, at de fik en varm velkomst og følte sig taget godt imod af gruppen. Tovholderne har også en mere motiverende funktion i netværksgrupperne. En tovholder beskriver:



*Hvis de ikke har været her i længere tid eller bare to gange, så tager jeg lige knoglen og så ringer jeg og hører, 'hvor bliver du af?'. 'Jamen'... 'Jamen jeg synes nu, du skulle tage at komme igen, ikke også? Hør vi skal altså lige holde fast i det her vi startede på nu'. (...) Lige sådan har vi én, som er meget syg i øjeblikket. Han har været på holdet, men han kan ikke træne sammen med os. Jamen, der ringer vi til ham. Nu kan han så ikke snakke så godt i telefon, fordi hans stemme den er også væk, men så engang imellem, så starter jeg lige og kører hen til ham på min el-scooter, og så får vi lige en snak (...) Så får han lige lidt af vide fra gruppen, og så skal jeg hilse ham fra dem alle.*

Tovholderne påtager sig forskellige roller. De kontakter deltagere, der ikke har deltaget i netværksgruppen i en længere periode for at motivere dem til at fortsætte i gruppen. Derudover agerer tovholderne som støtte for deltagere, der har behov for det. De ringer til vedkommende, giver støtte og opbakning, og besøger deltageren i hjemmet. En deltager beskriver, hvordan hun netop bruger tovholderen til at 'hælde af på' i hverdagen:



*Det betyder for mig i hvert fald, at ind i mellem, når jeg kører ned, og det gør jeg lige så vel som mange andre, men så kører jeg helt ned og er sådan en tur under gulvbrædderne, og så løfter jeg knoglen, og så ringer jeg til Mette (tovholder red.), og nu er jeg lige ved at få tåre i øjnene.. Men så ringer jeg til Mette, og siger, at jeg kommer altså ikke eller hvad det nu kunne være af et eller andet, og så synger hun lidt for mig i 10 minutters tid. (...) Det er meget, meget vigtig. Altså, det er det der med, at jeg kan ikke få luft i dag, som jeg siger til Mette: 'Jeg duer ikke i dag, og jeg kommer ikke i dag'. Og gud, så er jeg lige ved at hyle, og det er jeg også nu. Men så når vi har snakket sammen, som vi nu gjorde for ikke så lang tid siden, så sagde jeg, at det var da dejligt, at jeg lige havde én at hælde af på, og så havde jeg det egentlig bedre bagefter. Og det har vi brugt rimelig mange gange.*

Netværksgrupperne har bidraget til, at deltagerne i samarbejde med tovholderne forsøger at håndtere det psykiske aspekt af livet med KOL. Deltagerne kontakter tovholderne, når de har behov for støtte, skulderklap eller brug for at 'hælde af'. Tovholderens rolle er derfor mangfoldig og spænder vidt. Tovholderne kan ikke kaldes for *professionelle* KOL-borgere eller KOL-deltagere i netværksgrupperne, da de ikke underviser andre deltagere. Derimod har tovholderne en mere social rolle, der rækker udover selve netværksgrupperne og ind i deltagerens hverdagsliv. I afsnit 3.2.2 blev det netop beskrevet, hvordan netværksgrupperne ikke mødes privat. Tovholderne adskiller sig dog, da de netop påtager sig en rolle, der ikke afgrænses til kun at gælde når netværksgruppernes mødes. I stedet fungerer tovholderne som et slags bindeled mellem netværksgruppen og deltagerens hverdagsliv, og som de eneste besøger de af og til deltagerne i deres private hjem.

### 3.3 Foreningsbaseret træningstilbud

Interessen for netværksgrupper har været stor blandt KOL-borgere, hvilket har resulteret i ventelister for at deltage i disse. For at give flest mulige KOL-borgere chancen for at deltage i netværksgrupper overvejes forskellige muligheder. Herunder muligheden for at afholde netværksgrupper i weekenden. Den ene netværksgruppe afviser spørgsmålet blankt med begrundelser som "der kommer børn og børnebørn", "der har vi 117 andre ting, vi skal", og "nej, den er hellig". Der er enighed i netværksgruppen omkring, at weekenden ikke kan inddrages til netværksgrupper. Den anden netværksgruppe er knap så afvisende. De mener,



at nogle deltagere ville benytte sig af det, hvis tilbuddet om netværksgrupper i weekenden var tilstede. Deltagerne pointerer dog, at det er en mulighed, de sandsynligvis ikke selv ville benytte sig af. Deltagerne begrundet det med familiebesøg og travlhed i weekenden, som også var tilfældet i den først omtalte netværksgruppe.

Derudover er Sundhedsteamet i Horsens i gang med at udarbejde et foreningsbaseret træningstilbud i samarbejde med DGI målrettet tidligere kursister. Der vil være tale om et mindre kontingent for deltagelse og træningsmulighed i morgen- og eftermiddagstimer i træningssalen på Ceres Centret. Derudover vil der blive tilknyttet instruktører et par gange om ugen. For de nuværende netværksgrupper vil det nye foreningsbaserede tiltag ikke ændre noget, og de fortsætter som hidtil. Dog kan de benytte det nye tiltag udover, hvis de ønsker det. Baggrunden for det nye foreningsbaserede tiltag er netværksgruppernes succes og et forsøg på at komme ventelisterne til livs, således at flest mulige KOL-borgere fremover får mulighed for at benytte tilbuddet om deltagelse i netværksgrupper.

Det foreningsbaserede træningstilbud til KOL-borgere adskiller sig fra den nuværende organisering af netværksgrupper. Først og fremmest er de nuværende netværksgrupper gratis for deltagerne, hvorimod det nye tiltag afkræver et mindre kontingent. Dernæst træner netværksgrupperne en fast dag ugentligt, hvilket vil være mere fleksibelt i det nye tilbud, hvor deltagerne kan træne flere gange ugentligt efter behov. Deltagerne i netværksgrupperne blev præsenteret for det nye foreningsbaseret tilbud. En deltager gjorde sig følgende overvejelse:



*Jeg ved, at der er nok nogen der vil sige, at det vil de slet ikke tage imod. For mit vedkommende kunne jeg godt tænke mig det, for jeg vil gerne træne to gange om ugen heroppe, så jeg kunne godt tro, at jeg ville betale et lille kontingent, og så komme en dag mere ud over torsdagen. For til at begynde med, der havde vi mulighed for at komme tre måneder efter, når vi havde lyst til det, og der skete der det, at det somme-tider var tre gange om ugen for mit vedkommende. Der er selvfølgelig forskel på én der sidder med en folkepension og en høj husleje og sådan noget, så skal der altså også være penge til det.*

Samtlige deltagere, på nær denne kvinde, er dog ikke positivt stemt for det nye tilbud. De frygter, at netværksgrupperne vil falde fra hinanden, når det nye tilbud bliver etableret, fordi det står deltagerne mere frit, hvornår de træner og derfor kan risikere at fravælge den fastlagte træningstime med netværksgruppen: *“Så er man jo ikke et hold mere”*. Deltagerne mener, at den fleksible træningsmulighed kan koste fællesskabet. Deltagerne er af den opfattelse, at det sociale aspekt i netværksgrupperne vil gå tabt i det nye tiltag, når deltagerne kan træne mere eller mindre, når de vil, og derfor med forskellige deltagere fra gang til gang: *“Jeg tror det kommer til at mangle den sociale del. Der er jo ikke rigtig noget netværk i det”*.

En anden årsag til, at deltagerne ikke finder det nye foreningsbaserede tilbud fristende, er det økonomiske aspekt. Flere deltagere er fortørnede over det mindre kontingent, som vil blive afkrævet i det foreningsbaserede tilbud. De mener, det er *‘uanstændigt’*, på trods af at der kun er tale om et mindre beløb. Dels bundet det i, at de mener, at *“folkepensionister de har sgu ikke råd til det”,* dels at *“det der med at man skal til at betale for at være syg, det er ikke spændende at tænke på”*. Den pågældende deltager, som er positivt stemt for det foreningsbaserede tilbud, mener dog, at det er en prioriteringssag, hvorvidt man har råd til at deltage eller ej.

En tredje begrundelse for, hvorfor deltagerne ikke finder det foreningsbaserede tilbud fordelagtigt, handler om holdstørrelse. Flere deltagere mener, der er risiko for, at for mange deltagere vil træne på de samme tidspunkter, hvilket kan resultere i *“... at holdene bliver for store, og så skal man vente på at kunne komme til maskinerne. Jeg tror ikke, det bliver godt”*. De fleksible træningstidspunkter kan resultere i for store hold, der træner samtidig, hvilket kan skabe køer til de forskellige træningsmaskiner.

De to netværksgrupper træner i øjeblikket én dag ugentligt. Flere deltagere efterspørger dog muligheden for mere træning – gerne én dag ekstra om ugen: *“Jeg synes det gav lidt mere, da vi gik her to gange, altså tirsdag og torsdag”*. Det foreningsbaserede træningstilbud giver netop deltagerne mulighed for at træne flere gange ugentligt og på de dage, der passer deltagerne bedst. På trods heraf er deltagerne ikke positive overfor det nye tiltag. De fleste deltagere foretrækker fællesskabet i netværksgrupperne fremfor muligheden for at træne to gange ugentligt, som de også efterspørger.

Det generelle indtryk af netværksgrupperne er således, at de ikke er positivt stemt for det foreningsbaserede træningstilbud. Dog er det ikke ensbetydende med, at andre KOL-borgere også ville finde tilbuddet utilfredsstillende. Det er måske snarere et udtryk for, at denne undersøgelse kun omhandler én type KOL-borgere – netop dem, der har valgt at deltage i en netværksgruppe. Undersøgelsen inkluderer ikke de KOL-borgere, der har sagt ‘nej tak’ til netværksgrupper. Havde undersøgelsen inkluderet disse, havde resultatet måske set anderledes ud i forhold til deres oplevelse af det foreningsbaserede træningstilbud. For langt størstedelen af deltagerne i netværksgrupperne gælder, at de alle nævner det sociale aspekt, da de skal beskrive, hvad en netværksgruppe er. De beskriver vigtigheden af det sociale samvær, det sociale udbytte, og hvordan en netværksgruppe skaber sammenhold. Kun én deltager beskriver den træningsmæssige del som det primære formål med netværksgrupper. Det er den selv samme deltager, der er positiv stemt for det foreningsbaserede træningstilbud. Der vil derfor være mulighed for, at andre KOL-borgere, der ikke i samme grad ønsker fællesskab og socialt samvær som de nuværende netværksgrupper, vil finde det foreningsbaserede tilbud mere fordelagtigt.

## 4 Diskussion

I en tidligere undersøgelse fra 2011 omhandlende kroniske patienter og deres oplevelse og udbytte af vederlagsfri fysioterapi i form af holdtræning blev der konstrueret en typologi over fire patienttyper (Christensen og IIsvard 2011). Typologien tager afsæt i patienternes forskellige oplevelser af vedligeholdelsestræning på hold, der blandt andet inkluderer patienternes ønsker og behov for fællesskabet til de andre patienter på holdet overfor den rent træningsmæssige del:

*Den fysisk orienterede types* primære formål med holdtræningen er at træne. Fællesskabet til de andre patienter og det sociale på holdet opleves som noget sekundært. Typen koncentrerer sig under træningen om at sikre det bedste mulige træningsmæssige udbytte. *Den begrænset fællesskabssøgende type* ønsker et godt forhold til de andre patienter, men søger et fællesskab, der afgrænser sig tidsligt og rumligt til blot at foregå under vedligeholdelsestræningen, og typen ønsker altså ikke herudover at investere hverken tid eller interesse heri. *Den fuldt fællesskabssøgende type* oplever vedligeholdelsestræning som en mulighed for at opleve samvær med ligesindede, der samtidig giver mulighed for erfaringsudveksling omkring hverdagen med kronisk sygdom. *Den normalitetssøgende type* er meget begrænset af den kroniske sygdom i det daglige, og deltagelse i træningen får karakter af at være hverdagens primære aktivitet, dvs. træningen opleves som et ‘arbejde’ og holdkammerater som ‘kolleger’ (Christensen & IIsvard 2011).

I en fremtidig organisering af netværksgrupper kan det med fordel overvejes, hvilke ønsker og forventninger KOL-borgeren har til deltagelsen i netværksgruppen for i den forbindelse at beslutte, hvorvidt den nuværende organisering af netværksgrupper eller det foreningsbaserede træningstilbud er mest fordelagtigt for den pågældende borger. På baggrund af datamaterialet kan det ikke konkluderes, hvorvidt det foreningsbaserede træningstilbud vil være en god eller mindre god organisering af fremtidige netværksgrupper. Dog viser der sig en tendens til, at den nuværende organisering af netværksgrupper tiltrækker KOL-borgere som *‘den begrænset fællesskabssøgende type’*, *‘den fuldt fællesskabssøgende type’* eller *‘den normalitetssøgende’*, hvor det sociale samvær har en betydningsfuld plads, og hvor fællesskabet

med andre deltagere spiller en vigtig rolle for deltagernes oplevelse og udnytte af netværksgrupper. For disse to netværksgrupper betyder fællesskabet med de andre deltagere mere end noget andet. For andre KOL-borgere er det ikke nødvendigvis sikkert, det forholder sig således. Derfor kan man forvente, at de borgere, som har takket 'nej tak' til deltagelse i den nuværende organisering af netværksgrupper, kan relateres til den '*den fysisk orienterede type*', hvis primære hensigt er at træne og som ikke ønsker det sociale samvær med andre og derfor kunne finde det foreningsbaserede træningstilbud med fleksible træningstidspunkter mere fordelagtigt. Dette kunne også være tilfældet for '*den begrænset fællesskabssøgende*'.

## 5 Konklusion

KOL-borgeres oplevelse og udbytte af netværksgrupper efter patientskole er overordnet meget positiv. Der er generel tilfredshed med træningsfaciliteterne i Ceres Centrets træningssal, hvor deltagerne ønsker at fortsætte. Ifølge deltagerne er en holdstørrelse på 15 passende. Hvis holdet bliver mindre, bliver det sårbart over for afbud. Er holdet større, risikerer deltagerne at stå i kø til træningsmaskinerne. Netværksgrupperne besøges én gang om måneden af Sundhedsteamets fysioterapeut. Langt de fleste deltagere er meget tilfredse med besøget. Dog er enkelte deltagere ikke klar over denne organisering og kender derfor ikke til, hvornår fysioterapeuten vil besøge netværksgruppen, eller formålet med dette besøg.

Deltagerne oplever et fysisk udbytte af træningen, som blandt andet viser sig i mindre åndenød, flere gå- og cykelture over længere distancer, at køre med indkøbsvogn i butikker, og at deltagere som nu tør tage trapper. De fleste deltagere har foretaget ændringer i deres hverdag efter deltagelse i netværksgrupper – i form af mere fysisk aktivitet. Desuden har træningen givet flere deltagere mod på at udfordre sig selv i det daglige med flere gåture mv. Deltagerne går meget op i træningen og virker interesserede i at få et godt resultat. De oplever en stor fordel i holdtræningen, der har indflydelse på deres motivation – både i forhold til fremmøde og træningsgejst. Deltagerne motiverer hinanden under træningen, hvor de holder hinanden til ilden. Gennem netværksgrupperne har deltagerne fået en øget bevidsthed om vigtigheden af fysisk aktivitet i forbindelse med KOL. Det har medvirket til, at flere deltagere motionerer ved siden af netværksgrupperne.

Fællesskabet i netværksgrupperne og det sociale samvær i centrets café betyder meget for deltagerne. Udover et fysisk udbytte oplever deltagerne også et socialt udbytte. I netværksgrupperne støtter de hinanden, giver skulderklap og har forståelse for hinandens situationer. De oplever en tryghed i at træne med de samme mennesker, og de pointerer vigtigheden af, at netværksgrupper er og forbliver diagnosespecifikke. Det betyder, at deltagerne kan sammenligne deres sygdomssituation med andre deltageres, hvilket bidrager til en '*hvis hun kan, så kan jeg også*'-mentalitet, der styrkes under træningen. Det giver også deltagerne mulighed for at erfaringsudveksle, hvilket de gør i det omfang, der er behov for det. Erfaringsudveksling og sygdomsrelaterede samtaler afgrænses primært til at foregå under træningen, mens samtaler om andre emner fra hverdagen hører til under det sociale samvær i cafeen. For deltagerne hænger træning og den efterfølgende kaffe uløseligt sammen – de kan ikke forestille sig det ene uden det andet. Netværksgrupperne mødes ikke i privat regi og er derfor afgrænsede til at foregå, når deltagerne mødes i Ceres Centret. Tovholderne er dog bindeleddet mellem netværksgrupperne og deltagernes hverdag, da de ringer og besøger deltagere privat, hvis nogen har behov for støtte og opbakning. Derudover har tovholderne en motiverende funktion i netværksgrupperne, fordi de kontakter deltagere for at få dem til at fortsætte i netværksgruppen, hvis de i en periode ikke er mødt op.

Fleere deltagere efterspørger muligheden for to træningsdage i stedet for én. På trods af dette falder Sundhedsteamets forslag om et foreningsbaseret træningstilbud ikke i deltagernes smag. Der er tale om to forskellige argumenter herfor. Dels vil deltagerne ikke betale for at deltage i netværksgrupper, dels mener deltagerne, at et foreningsbaseret træningstilbud vil være på bekostning af gruppernes fællesskab. Deltagerne oplever, at de afgrænsede netværksgrupper er

afgørende for det fællesskab, der holder deltagerne til ilden under træningen. Fællesskabet har derfor ikke kun en social funktion, men bidrager i høj grad til, at deltagerne møder op i netværksgrupperne på trods af en besværet dag med KOL. Det foreningsbaserede trænings-tilbud kan dog tænkes at være mere fordelagtigt for andre typer af KOL-borgere, som ikke i samme grad har behov for eller ønsker fællesskabet med andre deltagere, men i højere grad prioriterer at træne på individuelle tidspunkter og flere gange ugentligt. KOL-borgere, som har afslået at deltage i de nuværende netværksgrupper, kunne derfor tænkes i højere grad at være interesserede i det foreningsbaserede tilbud frem for den nuværende organisering af netværksgrupper.

## Litteratur

Christensen IE, Ilsvard S. (2011). Den Transformative Rejse – En kvalitativ undersøgelse af patienter med svære fysiske handicap eller funktionsnedsættelser der modtager ydelsen vederlagsfri fysioterapi i form af vedligeholdelsestræning. Aalborg: Aalborg Universitet.

Horsens Kommune (2011). Netværksgruppen – for borgere med KOL i Horsens Kommune. Sådan blev vi til...

[udskrevet den 7. juli 2011 fra Horsens Kommune. Web/URL: <http://www.horsenskom.dk/borgerinfo/sundhedogsygdom/det%20kommunale%20sundhedsteam/kol%20-%20for%20borgerne/netvaerksgruppen%20-%20kol%20patienter.aspx>]

Sundhedsstyrelsen (2009). Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologiuudvikling.