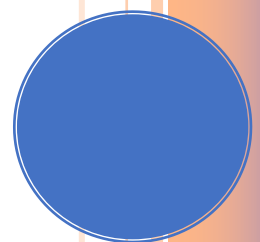


VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI

MORBUS BECHTEREW

En brugerundersøgelse

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew
10. august 2022



Målsætningerne for den vederlagsfrie fysioterapi (Sundhedsstyrelsen 2021):

- at give adgang til fysioterapi for at forbedre funktioner, vedligeholde funktioner eller forhale forringelse af funktioner hos voksne og børn med et varigt svært fysisk handicap eller en funktionsnedsættelse som af progressiv sygdom.
- at etablere fysioterapi i form af holdtræning i dertil egnede lokaler/bassiner/institutioner efter nærmere bestemmelser.
- at give adgang til fysioterapi for personer med progressive sygdomme tidligt i sygdomsforløbet.

Morbus Bechterew er kategoriseret som en progressiv sygdom.

INDLEDNING.

Denne spørgeskemaundersøgelse er lavet på baggrund af, at der aldrig er foretaget en brugerundersøgelse om deltagelse i vederlagsfri fysioterapi blandt personer med morbus Bechterew eller anden form for rygsøjlegigt.

D. 5. januar 2022 blev der udsendt via e-mail et brev til 966 medlemmerne af Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew (1001 medlemmer i alt) med et link til et elektronisk spørgeskema. Der var en svarfrist på 3 uger, og der blev sendt en "reminder" efter 2 uger.

442 personer besvarede spørgeskemaet, hvilket giver en svarprocent på 46.

404 personer har diagnosen morbus Bechterew, og 38 personer har en anden form for rygsøjlegigt. Medianalderen er 61 år (24-86 år) for personer med morbus Bechterew og 49 år (33-72 år) for personer med anden form for rygsøjlegigt.

60% (241 personer) af de 404 med morbus Bechterew har deltaget i vederlagsfri fysioterapi i perioden 1. september til 31. december 2021. 40% (15 personer) med anden form for rygsøjlegigt har i perioden deltaget i vederlagsfri fysioterapi.

Grundet det meget lave antal personer med anden form for rygsøjlegigt, indgår kun personer med morbus Bechterew i analysen og resultatopgørelsen.

55% af mændene deltager, og 66% af kvinderne deltager i vederlagsfri fysioterapi. Forskellen er signifikant ($p=0,027$; χ^2). Medianalderen er 65 år (31-86 år) for mænd og 59 år (24-80 år) for kvinder. Forskellen er signifikant ($p=0,001$; Kruskal-Wallis).

STATISTIK.

Sammenligning mellem grupper er analyseret med non-parametrisk statistik. For ordinale data er Kruskal-Wallis test (tre eller flere grupper) og Dwass-Steel-Critchlow-Fligner [DSCF] (for parvis sammenligning) anvendt. For nominale data er chi-squared (χ^2) anvendt. Den statistiske analyse er udført med et softwareprogram fra the Jamovi Projekt (version 1.8, 2021) downloadet fra <https://www.jamovi.org>

Følgende inddeling er anvendt ved de statistiske analyser:

Aldrig + nogle gange = sjældent

De fleste gang + altid = ofte

$p < 0,05$ = signifikant niveau.

Undersøgelsen er foretaget af Jens Ole Rasmussen, fysioterapeut og konsulent for foreningen.

OVERORDENET RESULTATER OG KONKLUSIONER.

90% oplever, at deltagelse i vederlagsfri fysioterapi, har stor effekt mht. til at vedligeholde/bevare deres funktionsevne, og 81% oplever, at deltagelse i vederlagsfri fysioterapi gavner dem i hverdagen.

Det, der især har betydning for oplevelse af effekt og gavn, er: Antal gange man træner om ugen, at man ofte bliver forpustet ved træningen, og ofte mærker at man kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen.

Der er generelt stor tilfredshed med behandlingen, faciliteter og den behandlende fysioterapeut. Graden af tilfredshed med fysioterapeutens kompetencer har betydning for, hvor ofte patienter oplever at blive pustet og ofte mærker at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen og dermed også betydning for, hvor stor effekt og gavn patienterne oplever at have af at deltage i vederlagsfri fysioterapi.

Det er problematisk, at 23% af patienterne angiver at de aldrig eller sjældent (mere end 1 år), hverken er blevet testet for bevægelighed eller haft en evalueringssamtale med fysioterapeuten. Dette bør straks være et fokusområde.

Fysioterapeutens kompetencer har ikke betydning for, om patienterne oplever smerter dagen efter træning, da det ikke har betydning, om fysioterapeuten i høj grad tager hensyn til smerter og bevægelsesindskrænkninger ved træningen.

36% oplever smerter dagen efter intensiv træning og målrettet bevægelsestræning af rygsøjlen, derfor bør fysioterapeuten især være opmærksomme på patienter, som oplever en sygdomsaktivitet på 50+ (0-100 VAS) og patienter, som giver udtryk for, at de føler sig hæmmet i at deltage pga. træthed og/eller smerter.

Træningsrelateret smerter bør være normaliseret efter et par dage.

Dem, der føler sig hæmmet i at deltage i vederlagsfri fysioterapi pga. arbejde og "dårlige" træningstider, deltager signifikant færre gange om ugen, end dem der ikke er hæmmet af disse forhold. Dem, der føler sig hæmmet pga. smerter og træthed, har imidlertid en tendens til at deltage flere gange om ugen, end dem der ikke føler sig hæmmet af smerter og træthed.

37% af alle personer med en nogenlunde eller dårlig funktionsevne deltager ikke i vederlagsfri fysioterapi. Dette forhold bør have opmærksomhed i fremtiden.

Med en forekomst på 0,1% er der ca. 5.800 personer med morbus Bechterew i Danmark. De 404 deltagere i undersøgelsen udgør 7-8% af alle personer med morbus Bechterew i Danmark.

Deltagerne i undersøgelsen er medlem af Foreningen for Rygsøjlegigt og morbus Bechterew, og det må formodes, at de er mere søgende efter viden om sygdommen og mere motiveret for at følge anbefalinger om behandling/træning end dem, der ikke er medlemmer af Foreningen. Derfor er der stor sandsynlighed for, at deltagerprocenten for at deltage i vederlagsfri er mindre end 60% blandt alle personer med morbus Bechterew i Danmark.

Der er ikke fundet signifikante forskelle mellem regionerne mht. til deltagelse, effekt, gavn, tilfredshed og hæmmende forhold, hvilket taler for, at undersøgelsen er repræsentativ for disse forhold.

INDHOLDSFORTEGNELSE

OPLEVELSE AF EFFEKT OG GAVN AF VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI	s. 5
Parametre med signifikante forskelle mht. oplevelse af effekt	s. 5
Parametre med signifikante forskelle mht. gavn i hverdagen	s. 5
Effekt og Gavn	s. 5
KONKLUSION	s. 6
PATIENTOPLEVELSE AF TRÆNINGEN	s. 6
Parametre med signifikante forskelle mht. at blive forpustet ved træningen	s. 6
Parametre med signifikante forskelle mht. at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen	s. 6
Parametre med signifikante forskelle mht. at føle en tilpas ømhed/træthed efter træning	s. 7
Parametre med signifikante forskelle mht. smerter dagen efter træning	s. 7
KONKLUSION	s. 7
TILFREDSHED MED BEHANDLING OG FYSIOTERAPEUT M.M.	s. 8
KONKLUSION	s. 8
UDARBEJDELSE AF PROGRAM TIL SELVTRÆNING	s. 8
TEST AF BEVÆBELIGHED OG EVALUERINGSAMTALE	s. 9
KONKLUSION	s. 9
FORM OG TRÆNINGSMILJØ VED VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI	s. 9
Hvor mange gange om ugen går du til vederlagsfri fysioterapi?	s. 10
Deltagelse på Fokuslinik og/eller rent Bechterew	s. 10
HÆMMENDE FAKTORER FOR DELTAGELSE	s. 10
IKKE-DELTAGERE I VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI	s. 10
PATIENTERNES ØNSKER TIL FREMTIDEN	s. 10
BILAG	
Oplevelse af effekt mht. at vedligeholde/bevare funktionsevnen	s. 12
Oplevelse af gavn i hverdagen ved at deltage i vederlagsfri fysioterapi	s. 13
Oplevelse af at blive forpustet ved hver træning	s. 14
Oplevelse af at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen	s. 14
Oplevelse af både at blive forpustet og komme ud i yderstilling i rygsøjlen	s. 15
Oplevelse af tilpas ømhed/træthed i kroppen	s. 15
Oplevelse af smerter i dele af kroppen dagen efter træning	s. 16
Overordnet tilfredshed med behandlingen	s. 17
Tilfredshed med træningsfaciliteter	s. 17
Overordnet tilfredshed med behandlende fysioterapeut	s. 17
Den samme fysioterapeut	s. 18
Fysioterapeuten tager hensyn til patientens fysiske tilstand ved træningen	s. 18
Fysioterapeuten tager hensyn til patientens smerter ved træningen	s. 18
Fysioterapeutens viden om morbus Bechterew	s. 19
Fysioterapeuten informerer om formålet med de enkelte øvelser	s. 19
Fysioterapeutens evne til at opmuntre og motivere patienterne under træningen	s. 19
Udarbejdet et individuelt program til selvtræning	s. 20
Hvor ofte bliver der testet for bevægelighed	s. 20
Evalueringssamtale	s. 20
Form/træningsmiljø ved vederlagsfri fysioterapi	s. 21
Sammenligning mellem regioner mht. form for vederlagsfri fysioterapi	s. 21
Deltagelse på Fokuslinik, rent Bechterew og hvor mange gange om ugen	s. 22
HÆMMENDE FAKTORER FOR DELTAGELSE I VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI	s. 23
IKKE-DELTAGERE I VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI	s. 25
Årsag til ikke at deltage i vederlagsfri fysioterapi	s. 26
PATIENTERNES ØNSKER TIL FREMTIDEN	s. 27
Andre positive effekter end den fysiske effekt	s. 27
SPØRGSMÅLENE'S VALIDITET	s. 28

OPLEVELSE AF EFFEKT OG GAVN AF VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI.

Hvor god effekt oplever du, at den vederlagsfri fysioterapi generelt har haft på at vedligeholde/bevare din fysiske funktionsevne?

98% oplever, at den vederlagsfrie fysioterapi hjælper dem med at vedligeholde/bevare deres funktionsevne enten med god eller nogenlunde effekt, mens at kun 2% oplever at den ingen effekt har.

	<u>Mænd</u>	<u>Kvinder</u>	<u>I alt</u>
Dårlig effekt	: 4 (03%)	1 (01%)	5 (02%)
Nogenlunde effekt	: 9 (07%)	9 (08%)	18 (08%)
God effekt	: 111 (90%)	107 (91%)	218 (90%)

($p=0,435$; Kruskal-Wallis)

Formålet med vederlagsfri fysioterapi bliver i meget høj grad opfyldt, og selv hos patienter med en dårlig funktionsevne oplever 78%, at vederlagsfri har en god effekt mht. at vedligehold/bevare deres funktionsevne.

Parametre med signifikante forskelle mht. oplevelse af effekt:

Selv om 90% oplever en god effekt af vederlagsfri fysioterapi, er der alligevel parametre, hvor der er signifikante forskelle på, hvor mange der oplever en god effekt.

Det drejer sig om følgende parametre:

Selvvurdering af aktuelle funktionsevne - antal gange man træner om ugen - blive forpustet ved træningen - mærke at man kommer i yderstillinger i rygsøjlen - oplevelse af en tilpas ømhed/træthed efter træningen - tilfredshed med fysioterapeuten - fysioterapeutens evne til at opmuntre og motivere ved træningen.

De eksakte signifikante forskelle kan ses i Bilag s. 12.

Overordnet oplevelse af at deltagelse i vederlagsfri fysioterapi gavner mig i hverdagen?

98% oplever, at de har stor eller nogen gavn af vederlagsfri fysioterapi i deres dagligdag, og kun 2% føler, at de ingen gavn har.

	<u>Mænd</u>	<u>Kvinder</u>	<u>I alt</u>
Ingen gavn	: 3 (02%)	1 (01%)	4 (02%)
Nogen gavn	: 15 (12%)	26 (22%)	41 (17%)
Stor gavn	: 106 (86%)	90 (77%)	196 (81%)

($p=0,081$; Kruskal-Wallis)

Der er en tendens til, at procentvis flere i alderen 65+ (87%) end i alderen under 50 år (76%) oplever at have stor gavn af vederlagsfri fysioterapi i deres hverdag, men forskellen er ikke på et sikkert statistisk niveau ($p<0,067$; DSCF parvis sammenligning).

Parametre med signifikante forskelle mht. gavn i hverdagen:

Antal gange man træner om ugen - hæmmet i at deltage pga. arbejde - hæmmet i at deltage pga. helbredsmæssige årsager - hæmmet i at deltage pga. lang afstand/dårlige transportmuligheder/dårlige tidspunkter - blive forpustet ved træningen - mærke at man kommer i yderstillinger i rygsøjlen - oplevelse af en tilpas ømhed/træthed efter træningen - tilfredshed med fysioterapeuten - fysioterapeutens evne til at opmuntre og motivere ved træningen - udarbejdelse af et program til selvtræning.

De eksakte signifikante forskelle kan ses i Bilag s. 13.

Effekt og Gavn.

91% af dem, der både oplever ofte at bliver forpustet og ofte kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen, føler at de både har stor gavn af den vederlagsfrie fysioterapi, og at den også har god effekt på at vedligeholde/bevare deres fysiske funktionsevne. Det samme gælder kun for 61%

af dem, der sjældent oplever at blive forpustet og sjældent komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen. Forskellen er signifikant ($p < 0,001$ DSCF parvis sammenligning). Desuden gælder det samme for 80% af dem, der enten ofte bliver forpustet eller ofte kommer ud i yderstillinger.

DELKONKLUSION.

Træningsmængde, træningsintensitet og træning, hvor man kan mærke, at man kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen, har betydning for hvor stor effekt og gavn, man har af den vederlagsfrie fysioterapi.

Det tyder især på, at træning 2 gange om ugen, hvor man bliver forpustet og kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen ved hver træning, har en god effekt mht. både at opleve, at man kan vedligeholde/bevare funktionsevnen, og man har god gavn af træningen i hverdagen.

Det tyder også på, at fysioterapeutens kompetencer har betydning.

PATIENTOPLEVELSE AF TRÆNINGEN.

Oplevelse af at blive forpustet ved hver træning.

	<u>Mænd</u>	<u>Kvinder</u>	<u>I alt</u>
Sjældent	: 61 (49%)	74 (63%)	135 (56%)
Ofte	: 63 (51%)	43 (37%)	106 (44%)

($p=0,028$; χ^2)

Parametre med signifikante forskelle mht. at blive forpustet ved træningen:

Køn – antal gange man træner om ugen – komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen – træningsform/miljø – rent Bechterewhold – fysioterapeutens kompetencer.

De eksakte signifikante forskelle kan ses i Bilag s. 14.

Oplevelse af at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen.

	<u>Mænd</u>	<u>Kvinder</u>	<u>I alt</u>
Sjældent	: 36 (29%)	42 (36%)	78 (32%)
Ofte	: 88 (71%)	75 (64%)	163 (68%)

($p=0,225$; χ^2)

Parametre med signifikante forskelle mht. at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen:

Bevægelighed i rygsøjlen – antal gange man træner om ugen – træning på bassinhold – træning på et rent Bechterewhold – fysioterapeutens kompetencer.

De eksakte signifikante forskelle kan ses i Bilag s. 14.

Oplevelse af både at blive forpustet og komme ud i yderstilling i rygsøjlen.

Forpustet ved hver træning	Komme i yderstillinger i rygsøjlen	
	Sjældent	Ofte
Sjældent	: 64 (47%)	71 (53%)
Ofte	: 14 (13%)	92 (87%)

$p < 0,001$ (χ^2)

92 personer (38% af alle) oplever, at de ofte både bliver forpustet og ofte kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen, mens 64 personer (27% af alle) sjældent bliver forpustet og sjældent kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen. 85 personer (35% af alle) bliver ofte enten forpustet eller ofte kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen.

Parametre med signifikante forskelle mht. at blive både forpustet og komme ud i yderstillinger i rygsøjlen:

På et rent Bechterewhold oplever 58% ofte både at blive forpustet og ofte komme ud i yderstillinger i rygsøjlen, mens det samme kun gælder for 31% af dem, der træner på et ikke rent Bechterewhold ($p=0,004$; χ^2).

Oplevelse af tilpas ømhed/træthed i kroppen efter træning.

	Mænd	Kvinder	I alt
Sjældent	35 (28%)	42 (36%)	77 (32%)
Ofte	89 (73%)	75 (64%)	164 (68%)

($p=0,202$; χ^2)

Parametre med signifikante forskelle mht. at føle en tilpas ømhed/træthed efter træning:

Alder – antal gange man træner om ugen – blive forpustet – komme ud i yderstillinger i rygsøjlen – træningsform/miljø – rent Bechterewhold – fysioterapeutens kompetencer. Se nærmere i Bilag s. 15.

Oplevelse af smerter i dele af kroppen dagen efter træning.

	Mænd	Kvinder	I alt
Sjældent	95 (77%)	88 (75%)	183 (76%)
Ofte	29 (23%)	29 (25%)	58 (24%)

($p=0,800$; χ^2)

Medianværdien for selvoplevet sygdomsaktivitet (0-100 VAS) er 33 for dem, som sjældent oplever smerter dagen efter træning, mens medianværdien er 51 for dem, som ofte oplever smerter dagen efter træning. Forskellen er signifikant ($p=0,009$; Kruskal-Wallis).

Parametre med signifikante forskelle mht. smerter dagen efter træning:

Sygdomsaktivitet – svingende sygdomsaktivitet – hæmmet i at deltage pga. træthed – hæmmet i at deltage pga. smerter – bevægelighed i rygsøjlen – blive forpustet – komme ud i yderstillinger – individuel træning. Se nærmere i Bilag s. 16.

DELKONKLUSION.

Det tyder på, at træningen generelt er af en relativ lav intensitet, da kun 44% ofte føler sig forpustet ved træningen.

Træningen er mere målrettet mod at bedre bevægeligheden i rygsøjlen, da 67% mærker, at de ofte kommer ud i yderstillinger ved træningen.

Selv om patienterne oplever god effekt og gavn af den vederlagsfrie fysioterapi, peger resultaterne på, at effekt og gavn kan blive endnu bedre ved en mere intensiv og målrettet træning, som indebærer, at deltageren både bliver forpustet og mærker at komme i yderstillinger ved hver træningstime. Det tyder på, at rene Bechterewhold er velegnet til denne form for træning.

Fysioterapeutens kompetencer har ikke betydning for, om patienterne oplever smerter dagen efter træning, også selv om patienterne mener, at fysioterapeuten i høj grad tager hensyn til smerter og bevægelsesindskrænkninger.

36% oplever smerter dagen efter intensiv træning og målrettet bevægelsestræning af rygsøjlen, derfor bør fysioterapeuten især være opmærksomme på patienter, som oplever en sygdomsaktivitet på 50+ (0-100 VAS) og patienter, som føler sig hæmmet i at deltage pga. træthed og/eller smerter. Træningsrelateret smerter bør være normaliseret efter et par dage.

TILFREDSHED MED BEHANDLING OG FYSIOTERAPEUT M.M.

Overordnet tilfredshed med behandlingen.

95% er tilfredse eller meget tilfredse med behandlingen, og kun 4% er utilfredse. Se Bilag s. 17.

Tilfredshed med træningsfaciliteter.

97% er tilfredse eller meget tilfredse med træningsfaciliteterne, og kun 3% er utilfredse. Se Bilag s. 17.

Overordnet tilfredshed med behandlende fysioterapeut.

96% er tilfredse eller meget tilfredse med behandlingen, og kun 4% er utilfredse. Se Bilag s. 17.

Den samme fysioterapeut.

97% har den samme fysioterapeut hver gang eller de fleste gange.

Hver gang	: 67%
De fleste gange	: 30%
Hver anden gang eller mindre	: 3%

Fysioterapeuten tager hensyn til patientens fysiske tilstand ved træningen.

97% oplever at deres fysioterapeut i høj grad eller nogen grad tager hensyn til deres fysiske tilstand (f.eks. nedsat bevægelighed eller stivhed). Se Bilag s. 18.

Fysioterapeuten tager hensyn til patientens smerter ved træningen.

98% oplever at deres fysioterapeut i høj grad eller nogen grad tager hensyn til deres smerter. Se Bilag s. 18.

Fysioterapeutens viden om morbus Bechterew.

Den ene halvdel af patienter mener, at deres fysioterapeut har en stor viden om morbus Bechterew, mens den anden halvdel mener, at deres fysioterapeut har nogen eller kun en lille viden om morbus Bechterew. Se Bilag s. 19.

Fysioterapeuten informerer om formålet med de enkelte øvelser.

Halvdel af patienter mener, at deres fysioterapeut i høj grad informerer dem om formålet med de enkelte øvelser, og kun 8% mener, at deres fysioterapeut slet ikke informerer dem om formålet med de enkelte øvelser. Se Bilag s. 19.

Fysioterapeutens evne til at opmuntre og motivere patienterne under træningen.

94% mener, at fysioterapeuten er god eller meget god til at opmuntre og motivere dem under træningen, og kun 6% mener, at fysioterapeuten ikke er så god til dette. Se Bilag s. 19.

DELKONKLUSION.

Der er generelt tilfredshed med behandlingen, træningsfaciliteter og fysioterapeutens kompetencer. Graden af tilfredshed (meget tilfreds vs. tilfreds) har imidlertid betydning for flere forhold, bl.a. mht. patienternes oplevelse af træningen mht. at blive for pustet og komme ud i yderstillinger.

UDARBEJDELSE AF PROGRAM TIL SELVTRÆNING.

Ja	: 58%
Nej	: 42%

Parametre med signifikante forskelle mht. at få et individuelt program til selvtræning:

Gavn i hverdagen - antal gange man træner om ugen - individuel træning - tilfredshed med fysioterapeuten - smerter dagen efter træning. Se Bilag s. 20.

TEST AF BEVÆBELIGHED OG EVALUERINGSAMTALE.

Hvor ofte bliver der testet for bevægelighed.

36% bliver aldrig eller sjældent testet for bevægelighed (se neden for).

Hver ½ år eller oftere	: 25%
1 gang om året	: 39%
<u>Aldrig eller sjældent</u>	<u>: 36%</u>

Evalueringssamtale.

34% har sjældent eller aldrig en evalueringssamtale med fysioterapeuten (se neden for).

Efter behov	: 40%
Hver ½ år eller oftere	: 12%
1 gang om året	: 14%
<u>Aldrig eller sjældent</u>	<u>: 34%</u>

BEMÆRK! 23% har aldrig eller sjældent haft hverken en evalueringssamtale eller blevet testet for bevægelighed.

DELKONKLUSION.

Det må siges at være problematisk, at 23% aldrig eller sjældent er blevet testet for bevægelighed eller haft en evalueringssamtale, især når der er krav om at lave en statusredegørelse efter 12 mdr. (se neden for).

Der bør straks sætte fokus på dette område.

<https://www.fysio.dk/radgivning-regler/overenskomster/Overenskomster-og-aftaler-paa-praksisomraadet/vederlagsfri-fysioterapi/status--og-undtagelsesredegorelse>

Statusredegørelse:

Inden udløbet af henvisningsperioden udarbejder fysioterapeuten i samarbejde med patienten en statusredegørelse, der sendes til patientens læge. Statusredegørelsen udarbejdes på baggrund af en undersøgelse af patienten og honoreres med en særlig ydelse (Statuskonsultation), der i afregningen til regionen dateres pr. den dato, hvor statusundersøgelsen er udført. Der kan ikke honoreres for en konsultation (normalbehandling) samme dag som statuskonsultationen.

FORM OG TRÆNINGSMILJØ VED VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI.

Form for vederlagsfri fysioterapi:

Holdtræning i gymnastiksal:	91 (38%) - 39/52* - 58 år - 19 får også bassintræning
Holdtræning i maskiner	: 80 (33%) - 47/38 - 62 år - 29 får også bassintræning
Holdtræning i bassin	: 82 (34%) - 40/42 - 63 år - 43 får også en form for landtræning
Individuel træning	: 52 (22%) - 26/26 - 61 år - 25 får også en form holdtræning
<u>Anden form for fysioterapi</u>	<u>: 89 (37%) - 44/45 - 58 år - 56 får også en form for træning</u>

Mænd/kvinder, * χ^2 : p = 0,038, (%): procent af 241 personer

Procentvis deltager signifikant flere kvinder (44%) i holdtræning i gymnastiksal end blandt mænd (31%).

Den mest almindelige form for vederlagsfri fysioterapi er en kombination af træning både i gymnastiksal og i maskiner. 143 personer (59%) får denne form for vederlagsfri fysioterapi.

33 personer (14%) får kun vederlagsfri fysioterapi i form af anden fysioterapi end træning.

Der er signifikante forskelle mellem regionerne mht., hvilken form for og i hvilket træningsmiljø vederlagsfri fysioterapi foregår. Se nærmere under Bilag s. 21.

Hvor mange gange om ugen går du til vederlagsfri fysioterapi?

Mindre end 1 gang	:	35 (15%)
1 gang	:	114 (47%)
2 gange	:	64 (27%)
Mere end 2 gange	:	28 (11%)

Der er ikke signifikante forskelle mht. køn, alder, funktionsevne og region mht., hvor ofte man deltager i vederlagsfri fysioterapi.

Deltagelse på Fokuslinik og/eller rent Bechterew.

Kun 13% ved at de går på en *Fokuslinik*, mens 40% ikke ved om de går på en Fokuslinik. 25% går på et rent *Bechterewhold*, og der er signifikant flere, der går på et rent Bechterewhold i Region Syddanmark sammenlignet med de andre regioner, bortset fra Region Hovedstaden

HÆMMENDE FAKTORER FOR DELTAGELSE.

Forskellige forhold hæmmer personer med morbus Bechterew i at deltage i vederlagsfri fysioterapi. Når en person er hæmmet i at deltage pga. personens livssituation og pga. andet (bl.a. dårlige tidspunkter og lang afstand til en klinik), deltager man også signifikant færre gange om uge i vederlagsfri fysioterapi. De hyppigste årsager er arbejde (livssituation) og pga. dårlige tidspunkter for træningen.

Imidlertid deltager man oftere 2+ gange om ugen, når personen føler sig hæmmet i at deltage pga. personens smerter eller træthed, end hvis man ikke føler sig hæmmet pga. af dette (47% vs. 34%). Forskellen er dog ikke signifikant ($p=0,128$; Kruskal-Wallis). Se nærmere under Bilag s. 23.

Covid-19 har i mindre grad hæmmet deltagelsen i vederlagsfri fysioterapi, dog har kvinder været signifikant mere hæmmet end mænd. Se nærmere under Bilag s. 23.

IKKE-DELTAGERE I VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI.

163 personer (40%) har ikke deltaget.

Der er signifikant procentvis flere ikke-deltagere blandt mænd (45%) end blandt kvinder (34%).

Der er ikke signifikant forskel på deltagere og ikke-deltagere mht. til alder, men der er signifikant forskel mht. funktionsevne, bevægelighed i rygsøjlen og oplevet sygdomsaktivitet.

Selv om dem, der deltager, har en signifikant dårligere funktionsevne og dårligere bevægelighed i rygsøjlen end dem der ikke deltager, så er der alligevel 37% blandt alle med en påvirket funktionsevne (nogenlunde og dårlig funktionsevne) og 38% blandt alle med en nedsat bevægelighed i rygsøjlen (nogenlunde og dårlig bevægelighed), som ikke deltager i vederlagsfri fysioterapi.

Der er forskellige årsag til man ikke deltager. 49% angiver at de selvtræner eller deltager i anden form for fysisk aktivitet end vederlagsfri fysioterapi - 15% har ikke haft lyst eller overskud til at deltage - 12% kan ikke få en henvisning - 12% har oplevet at vederlagsfri fysioterapi er dårlig - 11% har ikke kendskab til at ordningen findes.

PATIENTERNES ØNSKER TIL FREMTIDEN.

Der er tre ting, som patienterne mener, er meget vigtige for en god vederlagsfri fysioterapi i fremtiden. Det er: at de har den samme fysioterapeut i hele forløbet (70%) - at fysioterapeuten har stor viden om morbus Bechterew (70%) - at de har mulighed for individuel behandling (70%).

Kun 17% af dem, der træner på et ikke rent Bechterewhold, mener, at det er meget vigtigt at træne på et rent Bechterewhold i fremtiden, mens 87% af deltagerne på et rent Bechterewhold mener, at det er meget vigtigt at fortsætte på et rent Bechterewhold i fremtiden. Se s. 28.

BILAG

Hvor god effekt oplever du, at den vederlagsfri fysioterapi generelt har haft på at vedligeholde/bevare din fysiske funktionsevne?

98% oplever, at den vederlagsfrie fysioterapi hjælper dem med at vedligeholde/bevare deres funktionsevne enten med god eller nogenlunde effekt, mens at kun 2% oplever at den ingen effekt har.

	Mænd	Kvinder	I alt
Dårlig effekt	: 4 (03%)	1 (01%)	5 (02%)
Nogenlunde effekt	: 9 (07%)	9 (08%)	18 (08%)
God effekt	: 111 (90%)	107 (91%)	218 (90%)

($p=0,435$; Kruskal-Wallis)

Oplevelse af stor effekt:

89% vs. 93% vs. 78% mht. at have en god funktionsevne vs. at have en *nogenlunde funktionsevne* vs. at have en dårlig funktionsevne. Forskellen er signifikant ($p<0,021$ [93% vs. 78%]; DSCF parvis sammenligning). Medianalderen er henholdsvis 53 år, 61 år og 63 år.

93% vs. 94% vs. 74% mht. *træning 2+ gange om ugen vs. træning 1 gang om ugen vs. træning mindre end 1 gang om ugen*. ($p=0,003$ [93/94% vs. 74%]; DSCF parvis sammenligning).

93% vs. 81% mht. at *føle sig hæmmet i at deltage i vederlagsfri fysioterapi pga. smerter vs. ikke føle sig hæmmet af at deltage i vederlagsfri fysioterapi pga. smerter*. Forskellen er signifikant ($p=0,026$; Kruskal-Wallis).

97% vs. 81% mht. ofte *både at blive forpustet og ofte komme ud i yderstillinger i rygsøjlen vs. sjældent både at blive bliver forpustet og sjældent komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen*. Forskellen er signifikant ($p=0,004$ DSCF parvis sammenligning).

95% vs. 81% mht. *ofte komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen vs. sjældent komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen*. Forskellen er signifikant ($p=0,001$; χ^2). BEMÆRK, at det samme ikke gælder for at blive forpustet, selv om der er en tendens ($p=0,082$; χ^2).

95% vs. 80% mht. ofte at opleve en *tilpas ømhed/træthed efter træningen vs. sjældent at opleve en tilpas ømhed/træthed efter træningen*. Forskellen er signifikant ($p=0,001$; χ^2).

97% vs. 84% mht. meget tilfreds med deres fysioterapeut vs. tilfreds med deres fysioterapeut. Forskellen er signifikant ($p=0,003$; DSCF parvis sammenligning).

96% vs. 91% vs. 43% mht. at *fysioterapeuten er meget god til at opmuntre og motivere dem under træningen vs. at fysioterapeuten er god til at opmuntre og motivere dem under træningen vs. at fysioterapeuten ikke er så god til at opmuntre og motivere dem under træningen*. Forskellen er signifikant ($p<0,001$ [96%-43%] og [91%-43; DSCF parvis sammenligning).

OPLEVET GAVN OG EFFEKT AF VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI.

Overordnet oplevelse af at deltagelse i vederlagsfri fysioterapi gavner mig i hverdagen?

98% oplever, at de har nogen eller stor gavn af vederlagsfri fysioterapi i deres dagligdag, og kun 2% føler, at de ingen gavn har.

Ingen gavn	: 4 (02%)
Nogen gavn	: 41 (17%)
Stor gavn	: 196 (81%)

Der er en tendens til at procentvis flere mænd (85%) end kvinder (77%) oplever at have stor gavn af vederlagsfri fysioterapi i deres hverdag, men forskellen er ikke på et sikkert statistisk niveau ($p=0,080$; χ^2).

Der er også en tendens til, at procentvis flere i alderen 65+ (87%) end i alderen under 50 år (76%) oplever at have stor gavn af vederlagsfri fysioterapi i deres hverdag, men forskellen er ikke på et sikkert statistisk niveau ($p<0,067$; DSCF parvis sammenligning).

Oplevelse af stor gavn:

90% vs. 77% vs. 71% mht. 2+ gange vs. 1 gang om ugen vs. mindre end 1 gang om uge. Forskellen er signifikant ($p=0,040$ [90%-77%] og $p=0,21$ [90%-71%]; DSCF parvis sammenligning).

85% vs. 63% mht. hæmmet i at deltage i vederlagsfri fysioterapi pga. arbejde vs. ikke hæmmet i at deltage i vederlagsfri fysioterapi pga. arbejde. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; χ^2).

88% vs. 68% hæmmet i at deltage i vederlagsfri fysioterapi pga. helbredsmæssige årsager (træthed, smerter eller åndedrætsbesvær vs. ikke hæmmet i at deltage i vederlagsfri fysioterapi pga. helbredsmæssige årsager. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; χ^2).

85% vs. 63% mht. hæmmet i at deltage i vederlagsfri fysioterapi pga. lang afstand/dårlige transportmuligheder/dårligt tidspunkt vs. ikke hæmmet i at deltage i vederlagsfri fysioterapi pga. førnævnte forhold. Forskellen er signifikant ($p=0,005$; χ^2).

93% vs. 62% mht. både at blive ofte forpustet og ofte komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen vs. sjældent at blive forpustet og sjældent kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; DSCF parvis sammenligning).

90% vs. 75% mht. at ofte blive forpustet ved træningen vs. sjældent bliver forpustet ved træningen. Forskellen er signifikant ($p=0,008$; χ^2).

90% vs. 64% mht. ofte komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen vs. sjældent komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; χ^2).

88% vs. 67% mht. ofte opleve en tilpas ømhed/træthed efter træningen vs. sjældent opleve en tilpas ømhed/træthed efter træningen. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; χ^2).

92% vs. 67% mht. meget tilfreds med deres fysioterapeut vs. tilfreds med deres fysioterapeut. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; DSCF parvis sammenligning).

91% vs. 78% vs. 29% mht. at fysioterapeuten er meget godt til at opmuntre og motivere dem under træningen vs. at fysioterapeuten er god til at opmuntre og motivere dem under træningen vs. at fysioterapeuten ikke er så god til at opmuntre og motivere dem under træningen. Forskellen er signifikant ($p<0,001$ [91%-45%] og [78%-29%], $p=0,012$ [91%-78%]; DSCF parvis sammenligning).

87% vs. 73% mht. at have fået udarbejdet et program til selvtræningen vs. ikke har fået udarbejdet et program til selvtræning. Forskellen er signifikant ($p=0,018$; χ^2).

Effekt på at bevare fysiske funktionsevne	Gavner i hverdagen		
	Ingen	Nogen	Stor
Dårlig	: 3	1	0
Nogenlunde	: 0	15	26
God	: 2	2	192

Spearman $R^2=0,33$

Der er en signifikant ($p<0,001$), men kun en lille til moderat korrelation mellem at opleve stor gavn i hverdagen af den vederlagsfrie fysioterapi, og at den vederlagsfrie fysioterapi hjælper dem med at vedligeholde/bevare deres funktionsevne (se ovenfor).

91% af dem, der både oplever ofte at bliver forpustet og ofte komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen, føler at de både har stor gavn af den vederlagsfrie fysioterapi, og at den også har god effekt på at vedligeholde/bevare deres fysiske funktionsevne. Det samme gælder kun for 61% af dem, der sjældent oplever at bliver forpustet og sjældent kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen. ($p<0,001$ DSCF parvis sammenligning). Desuden gælder det samme for 80% af dem, der enten ofte bliver forpustet eller ofte kommer ud i yderstillinger.

PATIENTOPLEVELSE AF TRÆNINGEN.

Oplevelse af at blive forpustet ved hver træning.

Det tyder på, at træningen generelt er af en relativ lav intensitet, da kun 44% ofte føler sig forpustet ved træningen.

Aldrig	: 36 (15%)
Nogle gange	: 99 (41%)
De fleste gange	: 67 (28%)
Altid	: 39 (16%)

Ofte oplevelse af at blive forpustet:

51% mænd vs. 37% kvinder. Der er en signifikant forskel ($p=0,028$; χ^2).

50% vs. 46% vs. 23% mht. træning 2+ gange om ugen vs. 1 gang om ugen vs. mindre en 1 om ugen. Der er signifikant forskel ($p=0,016$ [50% vs. 23%] og $p<0,044$ [46% vs. 23%]; DSCF parvis sammenligning).

60% vs. 39% mht. træning på et rent Bechterewhold vs. træning på et ikke rent Bechterewhold. Der er signifikant forskel ($p=0,004$; χ^2)

52% vs. 32% mht. træning i gymnastiksal og/eller i maskiner vs. ingen træning i gymnastiksal og/eller i maskiner. Forskellen er signifikant ($p=0,003$; χ^2).

87% vs. 53% mht. ofte at opleve at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen vs. sjældent at opleve at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; χ^2)

Forpustet ved hver træning	Smerter dagen efter træning		
	Sjældent	Ofte	I alt
Sjældent	: 114 (84%)	21 (16%)	135
Ofte	: 69 (65%)	37 (35%)	106

$p<0,001$ (χ^2)

Høj intensitet i træningen har betydning for oplevelse af smerter dagen efter træning. 35% af dem, der ofte bliver forpustet ved træningen, oplever ofte smerter dagen efter træning, mens det kun gælder for 16% af dem, der sjældent bliver forpustet ved træningen. Forskellen er signifikant.

Oplevelse af at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen.

67% oplever, at de ofte kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen, mens 33% sjældent oplever, at de kommer ud i yderstillingerne ved træningen.

Oplevelse af at komme ud i yderstilling i rygsøjlen hver træning.

Aldrig	: 18 (08%)
Nogle gange	: 60 (25%)
De fleste gange	: 100 (41%)
Altid	: 63 (26%)

Ofte oplevelse af at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen.

74% vs. 48% mht. at have en nogenlunde bevægelighed i rygsøjlen vs. at have en god bevægelighed i rygsøjlen. Der er signifikant forskel ($p=0,034$, DSCF parvis sammenligning). Det skal bemærkes, at 65% af dem, som oplever en dårlig bevægelighed i rygsøjlen, oplever at de ofte kommer ud i yderstillinger ved træningen.

72% vs. 71% vs. 46% mht. træning 2+ gange om ugen) vs. træning 1 gang om ugen vs. træning mindre en 1 om ugen. Der er signifikant forskel ($p=0,017$ [72% vs. 46%] og [71% vs. 46%]; DSCF parvis sammenligning)

77% vs. 63% mht. *træning på et bassinhold* vs. ingen træning på et bassinhold. Forskellen er signifikant ($p=0,028$; χ^2).

88% vs. 61% mht. *træning på et rent Bechterewhold* vs. træning på et ikke rent Bechterewhold. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; χ^2).

Oplevelse af både at blive forpustet og komme ud i yderstilling i rygsøjlen.

Forpustet ved hver træning	Komme i yderstillinger i rygsøjlen		
	Sjældent	Ofte	I alt
Sjældent	: 64 (47%)	71 (53%)	135
Ofte	: 14 (13%)	92 (87%)	106

$p<0,001$ (χ^2)

38% (92 personer) oplever, at de ofte både bliver forpustet og ofte kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen, mens 27% (64 personer) sjældent bliver forpustet eller sjældent kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen. 35% (85 personer) bliver ofte enten forpustet eller ofte kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen.

Ofte oplevelse af både at blive forpustet og ofte komme i yderstillinger i rygsøjlen.

58% vs. 31% mht. *træning på et rent Bechterewhold* vs. træning på et ikke rent Bechterewhold ($p=0,004$; χ^2).

Oplevelse af tilpas ømhed/træthed i kroppen.

68% oplever en tilpas ømhed/træthed i kroppen efter træning, mens 32% sjældent oplever en tilpas ømhed/træthed i kroppen efter træning.

Oplevelse en tilpas ømhed/træthed i kroppen efter hver træning.

Aldrig	: 14 (06%)
Nogle gange	: 63 (26%)
De fleste gange	: 98 (41%)
Altid	: 66 (27%)

Ofte oplevelse af tilpas ømhed/træthed efter træningen:

75% vs. 53% mht. *alder 65+ år* vs. *en alder under 50 år*. Forskellen er signifikant ($p=0,024$; DSCF parvis sammenligning).

75% vs. 68% vs. 51% mht. *træning 2+ gange om ugen* vs. *træningen 1 gang om ugen* vs. *træning mindre end 1 gang om ugen*. Forskellen er kun signifikant mellem 75% vs. 51% ($p=0,029$; DSCF parvis sammenligning).

76% vs. 57% mht. *holdtræning i gymnastiksal/maskiner* vs. *ingen holdtræning i gymnastiksal/maskiner*. Forskellen er signifikant ($p=0,003$; χ^2).

84% vs. 74% vs. 58% mht. at gå på en *Fokuslinik* vs. ukendt om det er en Fokuslinik vs. gå på en ikke Fokuslinik. ($p=0,049$ [84%-74%] og [74%-58%], $p=0,019$ [84%-58%]; DSCF parvis sammenligning).

78% vs. 65% mht. *træning på et rent Bechterewhold* vs. *træning på et ikke rent Bechterewhold*. Forskellen er signifikant ($p=0,047$; χ^2).

86% vs. 54% mht. *ofte at blive forpustet ved træning* vs. *sjældent at blive forpustet ved træning*. Forskellen er signifikant $p<0,001$ (χ^2).

82% vs. 40% mht. *ofte at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen* vs. *sjældent at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen*. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; χ^2).

Oplevelse af smerter i dele af kroppen dagen efter træning.

De fleste (76%) oplever sjældent smerter dagen efter træning. Imidlertid oplever 24% ofte smerter dagen efter træning.

Oplevelse af smerter i dele af kroppen dagen efter træning.

Aldrig	: 48 (20%)
Nogle gange	: 135 (56%)
De fleste gange	: 45 (19%)
Altid	: 13 (05%)

Medianværdien for oplevet sygdomsaktivitet (VAS 0-100) er 33 for dem, som sjældent oplever smerter dagen efter træning, mens medianværdien er 51 for dem, som ofte oplever smerter dagen efter træning. Forskellen er signifikant ($p=0,009$; Kruskal-Wallis).

Smerter dagen efter træning

Oplevet sygdomsaktivitet (0-100)	Sjældent	Ofte	I alt
0-29	: 84 (87%)	13 (13%)	97
30-49	: 42 (74%)	15 (26%)	57
50-100	: 57 (66%)	30 (34%)	87

DSCF parvis sammenligning: $p=0,002$ (0-29 vs. 50-100)

Oplevet sygdomsaktivitet har betydning for oplevelse af smerter dagen efter træning. Således oplever 34% dem med en gennemsnitlig oplevet sygdomsaktivitet på 50+ ofte smerter dagen efter træning, mens det kun gælder for 13% af dem med en sygdomsaktivitet på under 30. Forskellen er signifikant ($p=0,002$; DSCF parvis sammenligning).

Hvis sygdomsaktiviteten opleves at være svingende, er risikoen for at opleve smerter dagen efter træning fordoblet ift. oplevelse af en stabil sygdomsaktivitet. Således oplever 31% af dem med en svingende sygdomsaktivitet ofte smerter dagen efter træning, mens det kun gælder for 16% af dem som oplever en stabil sygdomsaktivitet. Forskellen er signifikant ($p=0,007$; χ^2).

Ofte oplevelse af smerter dagen efter træningen:

35% vs. 21% mht. individuel træning vs. holdtræning. Forskellen er signifikant ($p=0,044$; χ^2). Dette skyldes sandsynligvis, at dem der får individuel træning, generelt er dårligere helbredsmæssigt (funktionsevne, smerter og træthed) end dem, der får holdtræning.

38% vs. 20% mht. føle sig hæmmet i at deltage i træning pga. træthed vs. ikke føle sig hæmmet i at deltage i træning pga. træthed. Forskellen er signifikant ($p=0,008$; χ^2).

47% vs. 18% mht. føle sig hæmmet i at deltage i træning pga. smerter vs. ikke føle sig hæmmet i at deltage i træning pga. smerter. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; χ^2).

32% vs. 15% mht. opleve nogenlunde bevægelighed i rygsøjlen vs. opleve en dårlig bevægelighed i rygsøjlen. Forskellen er signifikant ($p=0,009$; DSCF parvis sammenligning).

35% vs. 16% mht. ofte blive forpustet vs. sjældent at blive forpustet. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; χ^2).

28% vs. 17% mht. ofte at opleve at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen vs. sjældent opleve at komme ud i yderstillinger. BEMÆRK, forskellen er ikke signifikant ($p=0,63$; χ^2).

36% vs. 13% mht. ofte både at opleve at blive forpustet og ofte opleve at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen vs. sjældent at opleve at blive forpustet og sjældent at opleve at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen. Forskellen er signifikant ($p<0,001$; DSCF parvis sammenligning).

Smerter dagen efter træning

Tilpas ømhed/træthed efter træning	Sjældent	Ofte	I alt
Sjældent	: 65 (83%)	13 (17%)	78
Ofte	: 118 (72%)	45 (28%)	163

P=0,063 (χ^2)

Der er en tendens til, at hvis man oplever en tilpas ømhed/træthed i kroppen efter træning, så oplever man oftere smerter dagen efter træning, end hvis man ikke oplever en tilpas ømhed/træthed i kroppen efter træning. Forskellen er dog ikke på et signifikant niveau (se ovenfor).

TILFREDSHED MED BEHANDLING OG FYSIOTERAPEUT M.M.**Overordnet tilfredshed med behandlingen.**

95% er tilfredse eller meget tilfredse med behandlingen, og kun 4% er utilfredse.

Meget tilfreds	: 64%
Tilfreds	: 32%
Utilfreds	: 3%
Meget utilfreds	: 1%

Meget tilfredse med behandlingen:

75% vs. 59% mht. *træning i maskiner vs. ingen træningsmaskiner*. Forskellen er er signifikant ($p=0,030$; χ^2).

78% vs. 59% mht. træning på et rent Bechterewhold vs. træning på et ikke rent Bechterewhold.

Forskellen er er signifikant ($p=0,030$; χ^2).

73% vs. 63% vs. 45% mht. *træning 2+ gange om ugen vs. træning 1 gang ugen vs. træning mindre end 1 gang ugen*. Forskellen er er signifikant ($p=0,009$ [73%-45%]; DSCF parvis sammenligning).

79% vs. 61% vs. 45% mht. *ofte både at blive forpustet og ofte kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen vs. ofte alene at blive forpustet eller ofte alene at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen vs. sjældent at blive både forpustet og sjældent at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen*. Forskellen er er signifikant ($p<0,001$; DSCF parvis sammenligning 79%-61% og 79%-45%).

75% vs. 41% mht. *ofte at komme ud i yderstillinger i rygsøjlen ved træningen vs. sjældent at komme i yderstillinger*. Forskellen er er signifikant ($p<0,001$; χ^2). BEMÆRK, at det samme ikke gælder ved kun at blive forpustet ved træningen.

69% vs. 52% mht. *at opleve en tilpas ømhed/træthed efter træningen vs. sjældent at opleve dette*. Forskellen er signifikant ($p<0,020$; χ^2).

Tilfredshed med træningsfaciliteter.

97% er tilfredse eller meget tilfredse med træningsfaciliteterne, og kun 3% er utilfredse.

Meget tilfreds	: 54%
Tilfreds	: 43%
Utilfreds	: 1%
Meget utilfreds	: 2%

Overordnet tilfredshed med behandlende fysioterapeut.

96% er tilfredse eller meget tilfredse med behandlingen, og kun 4% er utilfredse.

Meget tilfreds	: 59%
Tilfreds	: 37%
Utilfreds	: 3%
Meget utilfreds	: 1%

Meget tilfreds med fysioterapeuten:

73% vs. 62% vs. 46% mht. træning 2+ gange om ugen vs. 1 gang om ugen vs. mindre end 1 gang om ugen. Forskellene er signifikante ($p=0,023$ [73%-46%] og $p=0,047$ [73%-62%]; DSCF parvis sammenligning).

Der er signifikant sammenhæng mellem graden af overordnet tilfredshed med fysioterapeuten, og hvor stor gavn og effekt man oplever, at den vederlagsfri fysioterapi har (se under OPLEVET GAVN OG EFFEKT).

Den samme fysioterapeut.

97% har den samme fysioterapeut hver gang eller de fleste gange.

Hver gang : 67%
De fleste gange : 30%
Hver anden gang eller mindre: 3%

66% vs. 47% vs. 25% er meget tilfredse med deres fysioterapeut mht. *samme fysioterapeut hver gang vs. samme fysioterapeut de fleste gange vs. samme fysioterapeut hver anden gang eller mindre*. Forskellene er signifikante ($p=0,021$ [66%-47%] og $p=0,009$ [66%-25%]; DSCF parvis sammenligning).

Fysioterapeuten tager hensyn til patientens fysiske tilstand ved træningen.

97% oplever at deres fysioterapeut i høj grad eller nogen grad tager hensyn til deres fysiske tilstand (f.eks. nedsat bevægelighed eller stivhed).

I høj grad : 77%
I nogen grad : 20%
Slet ikke : 3%

Høj grad af hensyn til patientens fysiske tilstand:

87% vs. 74% mht. træning på et *rent Bechterewhold* vs. træning på et ikke rent Bechterewhold. Forskellen er signifikant ($p=0,037$, Kruskal-Wallis).

82% vs. 68% mht. ofte at opleve at *komme ud i yderstillinger i rygsøjlen* vs. sjældent at opleve at komme ud i yderstillinger. Forskellen er signifikant ($p=0,031$; Kruskal-Wallis).

92% vs. 57% vs. 38% mht. at være *meget tilfreds med deres fysioterapeut* vs. at være tilfreds med deres fysioterapeut vs. at være utilfreds med deres fysioterapeut. Forskellene er signifikante ($p<0,001$ [92%-57%] og [92%-38%]; DSCF parvis sammenligning).

Fysioterapeuten tager hensyn til patientens smerter ved træningen.

98% oplever at deres fysioterapeut i høj grad eller nogen grad tager hensyn til deres smerter.

I høj grad : 78%
I nogen grad : 20%
Slet ikke : 2%

89% af dem, der er *meget tilfredse med deres fysioterapeut*, oplever også, at der i høj grad bliver taget hensyn til deres smerter, mens det samme gælder for 62% af dem der er tilfredse og kun for 50% af dem der er utilfredse med fysioterapeuten. Forskellene er signifikante ($p<0,001$ [89%-62%] og [89%-50%]; DSCF parvis sammenligning).

Fysioterapeutens viden om morbus Bechterew.

Den ene halvdel af patienter mener, at deres fysioterapeut har en stor viden om morbus Bechterew, mens den anden halvdel mener, at deres fysioterapeut har nogen eller kun en lille viden om morbus Bechterew.

Stor viden : 50%
Nogen viden : 43%
Lille eller ingen viden : 7%

Stor viden:

77% vs. 42% mht. træning på et rent Bechterewhold vs. træning på et ikke rent Bechterewhold.

Forskellen er er signifikant ($p < 0,001$; χ^2).

64% vs. 45% vs. 38% mht. ofte at opleve *både at blive forpustet og ofte kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen* vs. ofte alene blive forpustet eller ofte alene kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen vs. sjældent at blive forpustet og sjældent kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen. Forskellene er signifikante ($p = 0,013$ [64%-45%] og $p = 0,003$ [64%-38%]; DSCF parvis sammenligning).

58% vs. 36% mht. ofte at kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen vs. sjældent at kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen ($p = 0,005$; χ^2). BEMÆRK, at der ikke er signifikans ved kun at blive forpustet.

Fysioterapeuten informerer om formålet med de enkelte øvelser.

Halvdel af patienter mener, at deres fysioterapeut i høj grad informerer dem om formålet med de enkelte øvelser, og kun 8% mener, at deres fysioterapeut slet ikke informerer dem om formålet med de enkelte øvelser.

I høj grad : 50%
I nogen grad : 42%
Slet ikke : 8%

Informerer i høj grad:

61% vs. 44% mht. *træning i maskiner* vs. ingen træning i maskiner. Forskellen er er signifikant ($p = 0,036$; χ^2).

61% vs. 39% mht. ofte *både at ofte at blive forpustet og ofte komme ud i yderstillinger i rygsøjlen* vs. sjældent at bliver forpustet og sjældent kommer ud i yderstillinger i rygsøjlen. Forskellen er er signifikant ($p = 0,004$; Kruskal-Wallis).

55% vs. 40% mht. ofte *komme ud i yderstillinger i rygsøjlen* vs. sjældent komme ud i yderstillinger i rygsøjlen. Forskellen er er signifikant ($p = 0,005$; Kruskal-Wallis).

59% vs. 43% mht. ofte at blive forpustet vs. sjældent at blive forpustet. Forskellen er er signifikant ($p = 0,005$; Kruskal-Wallis).

Fysioterapeutens evne til at opmuntre og motivere patienterne under træningen.

94% mener, at fysioterapeuten er meget god eller god til at opmuntre og motivere dem under træningen, og kun 6% mener, at fysioterapeuten ikke er så god til dette.

Meget god : 48%
God : 46%
Ikke så god : 6%

Meget god vs. god vs. ikke så god til at opmuntre og motivere:

80% vs. 61% vs. 21% mht. at opleve ofte at *komme i ud i yderstillinger i rygsøjlen* ved træningen. Forskellene er er signifikant ($p < 0,001$ [80%-21%], $p = 0,004$ [80%-61%] og $p = 0,015$ [61%-21%]; DSCF parvis sammenligning).

55%, 36% og 21% mht. ofte at *blive forpustet*. Forskellene er er signifikant ($p = 0,049$ [55%-21%], $p = 0,011$ [55%-36%]; DSCF parvis sammenligning).

50% vs. 21% vs. 7% mht. at *både ofte at blive forpustet og ofte komme i ud i yderstillinger i rygsøjlen* ved træningen. Forskellene er er signifikant ($p=0,044$ [55%-21%], $p<0,001$ [55%-7%] og [21%-7%]; DSCF parvis sammenligning).

Fysioterapeutens evne til at opmuntre og motivere patienterne under træningen har også signifikant betydning for oplevelsen af at have *gavn af træningen i dagligdagen* og have effekt af træningen mht. at *vedligeholde/bevare personens funktionsevne* (se de tidlige afsnit om disse forhold).

Udarbejdet et individuelt program til selvtræning.

Ja : 58%
Nej : 42%

81% af dem, som bor i *Region Nordjylland*, har fået udarbejde et program til selvtræning, mens det kun er 46% i Region Hovedstaden. Forskellen er tæt på at være signifikant ($p=0,055$; DSCF parvis sammenligning).

77% af dem, der får *individuel træning*, har også fået et program til selvtræning, mens det kun gælder 52% af dem der træner på hold. Forskellen er signifikant ($p=0,002$; χ^2).

76% af dem, der træner 2+ gange om ugen, har fået et program til selvtræning, mens det kun gælder for 47-48% af dem der træner 1 gang eller mindre om ugen. Forskellen er signifikant ($p<0,001$ [77%-47/48%]; DSCF parvis sammenligning).

72% af dem, der oplever *smertes dagen efter træning*, har fået et program til selvtræning, mens det samme kun gælder for 54% af dem, der ikke oplever smerter dagen efter træning. Forskellen er signifikant ($p=0,014$; χ^2).

69% af dem, der er meget *tilfredse med deres fysioterapeut*, har fået udarbejdet et program til selvtræning, mens det kun gælder 47% af dem, der er tilfredse med deres fysioterapeut, og ingen af dem, der er utilfredse med deres fysioterapeut, har fået et program til selvtræning. Forskellen er signifikant ($p<0,001$ [69%-0%], $p=0,003$ [69%-47%], $p=0,028$ [47%-0%]; DSCF parvis sammenligning).

Udarbejdelse af et individuelt program til selvtræning har signifikant betydning på oplevelse af at have gavn i hverdagen af træningen (se afsnittet om dette).

Hvor ofte bliver der testet for bevægelighed.

36% bliver aldrig eller sjældent testet for bevægelighed (se neden for).

Hver ½ år eller oftere : 25%
1 gang om året : 39%
Aldrig eller sjældent : 36%

21% af dem, der går på et rent Bechterewhold, bliver aldrig eller sjældent testet for bevægelighed, mens det samme gælder for 41% af dem, der ikke går på et rent Bechterewhold. Forskellen er er signifikant ($p=0,028$; χ^2).

Evalueringsamtale.

34% har sjældent eller aldrig en evalueringsamtale med fysioterapeuten (se neden for).

Efter behov : 40%
Hver ½ år eller oftere : 12%
1 gang om året : 14%
Aldrig eller sjældent : 34%

BEMÆRK! 23% har aldrig eller sjældent haft hverken en evalueringsamtale eller blevet testet for bevægelighed.

24% af dem, der er *meget tilfredse* med deres fysioterapeut, har sjældnen eller aldrig en evalueringssamtale med pågældende fysioterapeut, mens det samme gælder for 48% af dem, der er *tilfredse* med deres fysioterapeut og 75% af dem, som er *utilfredse* med deres fysioterapeut. Forskellen er er signifikant ($p=0,007$ [24%-48%] og [24%-75%]; DSCF parvis sammenligning).

HVILKEN FORM/TRÆNINGSMILJØ FOR VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI HAR DELTAGERNE FÅET.

Form for vederlagsfri fysioterapi:

Holdtræning i gymnastiksal: 91 (38%) - 39/52* - 58 år - 19 får også bassintræning
 Holdtræning i maskiner : 80 (33%) - 47/38 - 62 år - 29 får også bassintræning
 Holdtræning i bassin : 82 (34%) - 40/42 - 63 år - 43 får også en form for landtræning
 Individuel træning : 52 (22%) - 26/26 - 61 år - 25 får også en form holdtræning
Anden form for fysioterapi : 89 (37%) - 44/45 - 58 år - 56 får også en form for træning
 Mænd/kvinder, * χ^2 : $p = 0,038$, (%): procent af 241 personer

Procentvis får signifikant flere kvinder (44%) holdtræning i gymnastiksal end mænd (31%). Den mest almindelige form for vederlagsfri fysioterapi er en kombination af træning både i gymnastiksal og i maskiner. 143 personer (59%) får denne form for vederlagsfri fysioterapi.

33 personer (14%) får kun anden form for fysioterapi end træning.

Sammenligning mellem regioner mht. form for vederlagsfri fysioterapi.

Regioner	Holdtræning i gymnastiksal	
	Ja	Nej
1.Hovedstaden :	28 (64%)	16 (36%)
2.Midtjylland :	19 (34%)	37 (66%)
3.Nordjylland :	5 (24%)	16 (76%)
<u>4.Syddanmark :</u>	<u>26 (31%)</u>	<u>58 (69%)</u>

DSCF parvis sammenligning (1-2: $p=0,027$, 1-3: $p=0,024$, 1-4: $p:0,004$)

Procentvis er der signifikant flere i Region Hovedstaden som deltager i holdtræning i gymnastiksal end i Region Midtjylland, Region Nordjylland og Region Syddanmark. Ingen andre parvise sammenligninger mellem regioner giver en signifikant forskel.

	Holdtræning i maskiner	
	Ja	Nej
1.Hovedstaden :	20 (46%)	24 (54%)
2.Sjælland :	5 (14%)	31 (86%)
<u>3.Nordjylland :</u>	<u>11 (52%)</u>	<u>10 (48%)</u>

DSCF parvis sammenligning (1-2: $p=0,022$, 2-3: $p=0,017$)

Procentvis er der signifikant færre i Region Sjælland som deltager i holdtræning i maskiner end i Region Hovedstaden og Region Nordjylland. Ingen andre parvis sammenligninger mellem regioner giver en signifikant forskel.

	Holdtræning i bassin	
	Ja	Nej
1.Hovedstaden :	7 (16%)	37 (84%)
2.Midtjylland :	16 (29%)	40 (71%)
3.Sjælland :	7 (19%)	29 (81%)
<u>4.Syddanmark :</u>	<u>45 (54%)</u>	<u>39 (46%)</u>

DSCF parvis sammenligning (1-4: $p<0,001$, 2-4: $p=0,030$, 3-4: $p:0,005$)

Procentvis er der signifikant flere i Region Syddanmark som deltager i holdtræning i bassin end i Region Hovedstaden, Region Midtjylland og Region Sjælland. Ingen andre parvis sammenligninger mellem regioner giver en signifikant forskel.

Individuel træning

	Ja	Nej
1.Hovedstaden :	5 (11%)	39 (89%)
2.Sjælland :	15 (42%)	21 (58%)

DSCF parvis sammenligning (1-2: $p=0,017$)

Der er procentvis signifikant flere i Region Sjælland, som deltager i individuel træning end i Region Hovedstaden. Ingen andre parvis sammenligninger mellem regioner giver en signifikant forskel.

Anden form for fysioterapi

	Ja	Nej
1.Hovedstaden :	11 (25%)	33 (75%)
2.Midtjylland :	31 (55%)	25 (45%)
3.Sjælland :	16 (44%)	20 (56%)
4.Syddanmark :	4 (19%)	17 (81%)

DSCF parvis sammenligning (1-2: $p=0,020$, 2-3: $p=0,049$, 2-4: $p:0,037$)

Der er procentvis signifikant flere i Region Midtjylland som får anden form for fysioterapi (f.eks. massage) end træning end i Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Syddanmark. Ingen andre parvise sammenligninger mellem regioner giver en signifikant forskel.

Forskelle mellem regioner på andre parametre.

Der er kun signifikant forskel (DSCF parvis sammenligning) i sygdomsaktivitet (0-100) mellem Region Sjælland og Region Nordjylland, med henholdsvis en medianværdi på 59 og 22.

Der er procentvis signifikant flere i Region Hovedstaden, som oplever, at de har en god funktionsevne end i Region Sjælland, og tilsvarende signifikant færre i Region Hovedstaden, som oplever de har en dårlig funktionsevne end i region Sjælland.

Funktionsevne

	God	Nogenlunde	Dårlig
1.Hovedstaden :	8 (18%)	35 (80%)	1 (02%)
2.Sjælland :	1 (03%)	28 (78%)	7 (19%)

DSCF parvis sammenligning (1-2: $p=0,015$)

Der er ingen signifikant forskel mht. køn, alder og bevægelighed i rygsøjlen ved parvis sammenligning mellem de fem regioner.

Deltagelse på Fokuslinik, rent Bechterew og hvor mange gange om ugen.

Gå du på en Fokuslinik?

	Ja	Nej	Ved ikke
1.Hovedstaden :	12 (27%)	17 (39%)	15 (34%)
2.Sjælland :	5 (14%)	16 (44%)	15 (42%)
3.Midtjylland :	7 (13%)	25 (45%)	24 (43%)
4.Nordjylland :	1 (05%)	8 (38%)	12 (57%)
5.Syddanmark :	7 (08%)	47 (56%)	30 (36%)
I alt	32 (13%)	113 (47%)	96 (40%)

Der er ingen forskel mellem regionerne mht. til, hvor mange der går på en Fokuslinik, men **der er en tendens til at procentvis flere i Region Hovedstaden går på en Fokuslinik i forhold til de andre regioner.**

Det tyder dog på, at deltagerne i undersøgelsen ikke ved hvad en Fokuslinik er.

Deltager du på et rent Bechterewhold?

	Ja	Nej
1.Hovedstaden	12 (27%)	32 (73%)
2.Sjælland	4 (11%)	32 (89%)
3.Midtjylland	10 (18%)	46 (82%)
4.Nordjylland	0 (00%)	21 (100%)
5.Syddanmark	34 (41%)	50 (59%)
I alt	60 (25%)	181 (47%)

Der er procentvis flere, som går på et rent Bechterewhold i Region Syddanmark vs. Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Nordjylland. Dette skyldes sandsynligvis, at træningen på Dansk Gigthospital i Sønderborg forgår på rene Bechterewhold.

Hvor mange gange om ugen går du til vederlagsfri fysioterapi?

Mindre end 1 gang	35 (15%)
1 gang	114 (47%)
2 gange	64 (27%)
Mere end 2 gange	28 (11%)

Der er ikke signifikante forskelle mht. køn, alder, funktionsevne og region, og hvor ofte man deltager i vederlagsfri fysioterapi.

HÆMMENDE FAKTORER FOR DELTAGELSE I VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI.

Er der noget i din livssituation, som hæmmer din deltagelse i vederlagsfri fysioterapi?

	Mand	Kvinde	I alt
Nej	95 (77%)	74 (63%) ^a	169 (70%)
Ja, arbejde	19 (15%)	22 (19%)	41 (17%)
Ja, små børn	7 (06%)	1 (01%) ^b	8 (03%)
Ja, syg ægtefælle	0 (00%)	1 (01%)	1 (00%)
Ja, andet	14 (11%)	24 (21%)	35 (14%)

a: $p=0,023$ (χ^2), b: $p=0,038$ (χ^2)

Mænd føler sig mindre hæmmet i at deltage i vederlagsfri fysioterapi pga. af deres livssituation end kvinder. Forskellen er signifikant ($p=0,023$; χ^2). Forskellen skyldes andre forhold i livssituationen end arbejde og små børn.

43% deltager 2+ om ugen, hvis de ikke er hæmmet, mens det kun gælder for 28% af dem der er hæmmet. Forskellen er signifikant ($p=0,009$; Kruskal-Wallis).

Gennemsnitsalderen er signifikant lavere i gruppen ($p=0,012$; Kruskal-Wallis), som oplever, at noget i deres livssituation hæmmer deres deltagelse i vederlagsfri fysioterapi, end dem som ikke føler sig hæmmet. Medianalderen er 52 år for dem som føler sig hæmmet, og 66 år for dem som ikke føler sig hæmmet.

Under andet er der angivet mange forskelligt årsager (bl.a. skilsmisse og syge forældre).

Er der noget i din helbredstilstand, som hæmmer din deltagelse i vederlagsfri fysioterapi?

	Mand	Kvinde	I alt
Nej	89 (72%)	71 (61%)	160 (66%)
Ja, træthed	25 (20%)	28 (24%)	53 (22%)
Ja, smerter	23 (19%)	26 (22%)	49 (20%)
Ja, åndedræts besvær	6 (05%)	2 (02%)	8 (03%)
Andet	5 (04%)	7 (06%)	12 (05%)

Der er ingen forskel mellem mænd og kvinder.

Imidlertid er der en signifikant forskel ($p=0,012$, Kruskal-Wallis) mht. alder, om man føler sig hæmmet eller ej. Medianalderen er 65 år for dem der føler sig hæmmet og 59 år for dem, som ikke føler sig hæmmet.

Ligeledes har oplevelsen af sygdomsaktivitet en signifikant ($p<0,001$, Kruskal-Wallis) indflydelse på om man føler sig hæmmet eller ikke hæmmet. Dem der føler sig hæmmet oplever en sygdomsaktivitet i gennemsnit på 54 (median), mens dem, som ikke føler sig hæmmet, har en sygdomsaktivitet på 30.

47% af dem, der føler sig hæmmet pga. deres helbredstilstand, deltager 2+ gange om ugen, mens det samme gælder for 34% af dem, der ikke føler sig hæmmet i at deltage pga. deres helbredstilstand. Forskellen er dog ikke signifikant ($p=0,128$; Kruskal-Wallis)

Funktion	Føler sig hæmmet	
	Ja	Nej
1.God	3 (11%)	24 (89%)
2.Nogenlunde	60 (33%)	122 (67%)
3.Dårlig + meget dårlig	18 (56%)	14 (44%)

DSCF parvis sammenligning: $p=0,001$ (1-3), $p=0,001$ (2-3)

Funktionsevnen har også indflydelse på, om man føler sig hæmmet eller ikke hæmmet. **Jo dårligere funktionsevne, jo mere føler man sig hæmmet.** Forskellen er signifikant mellem dårlig funktionsevne sammenlignet med god og nogenlunde funktionsevne (se ovenfor).

Andet som hæmmer din deltagelse i vederlagsfri fysioterapi?

	Mand	Kvinde	I alt
Nej	105 (85%)	95 (82%)	200 (83%)
Ja, afstand til klinik	5 (04%)	4 (03%)	9 (04%)
Ja, transportmuligheder	2 (02%)	2 (02%)	4 (02%)
Ja, dårlig tidspunkt	10 (08%)	15 (13%)	25 (10%)
Andet	7 (06%)	8 (07%)	15 (06%)

17% føler sig hæmmet mht. andre forhold end livssituation og helbredstilstand. Den hyppigste årsag til at være hæmmet er, at tidspunktet for den vederlagsfrie fysioterapi passer dem dårligt.

27% af dem, der er hæmmet i at deltage pga. andet end deres arbejde m.m. og deres helbredstilstand, deltager mindre end 1 gang om ugen, mens det kun gælder for 12% af dem, der ikke er hæmmet i at deltage pga. af disse forhold. Forskellen er signifikant ($p=0,048$; Kruskal Wallis).

COVID-19 OG DELTAGELSE I VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI.

Har det voksende antal smittede med covid-19 siden d. 11. november hæmmet din deltagelse i vederlagsfri fysioterapi?

	Mand	Kvinde	I alt
1.Nej	: 93 (75%)	82 (70%)	175 (73%)
2.Ja, deltaget lidt mindre end normalt	: 23 (19%)	32 (27%)	55 (23%)
3.Ja, næsten ikke deltaget eller ophørt:	3 (03%)	8 (06%)	11 (05%)

p=0,049 (Kruskal-Wallis)

Covid-19 har signifikant hæmmet kvinder mere i deres deltagelse end mænd i deres deltagelse i vederlagsfri fysioterapi, men Corona har generelt ikke hæmmet deltagelsen i vederlagsfri fysioterapi i større omfang, da kun 5% ikke har eller næsten ikke har deltaget i vederlagsfri fysioterapi i perioden.

Der er ingen sammenhæng med alder og funktionsevne.

Imidlertid har oplevelsen af sygdomsaktivitet betydning for, om man er blevet hæmmet i at deltage. Dem, som har følt sig mest hæmmet, har oplevet en sygdomsaktivitet på 52 (median) – dem, som har følt sig lidt hæmmet, har oplevet en sygdomsaktivitet på 44 – dem, som ikke har følt sig hæmmet, har oplevet en sygdomsaktivitet på 34. Forskellen er signifikant (p=0,041, Kruskal-Wallis).

IKKE-DELTAGERE I VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI.

Har du deltaget i vederlagsfri fysioterapi i perioden 1.9. – 31.12.2021?

	Ja	Nej	I alt
Kvinde	: 117 (66%)	61 (34%)	261 (60%)
Mand	: 124 (55%)	102 (45%)	163 (40%)

χ^2 : p=0,027

Procentvis er der blandt mænd signifikant flere, der ikke deltager i vederlagsfri fysioterapi, end procentvis blandt kvinder.

Alder (median):

Deltaget i vederlagsfri fysioterapi: 62 år (24 år – 86 år)

Ikke deltaget : 58 år (29 år – 84 år)

Kruskal-Wallis: p=0,178

Der er ingen signifikant forskel på alderen mellem personer, som deltager i vederlagsfri fysioterapi, og personer som ikke deltager.

Deltaget i vederlagsfri fysioterapi	Funktionsevne		
	God	Nogenlunde	Dårlig
Ja	: 27 (11%)	182 (76%)	32 (13%)
Nej	: 35 (21%)	112 (69%)	16 (10%)

Kruskal-Wallis: p=0,034; DSCT parvis sammenligning: p=0,039 (God-Nogenlunde)

Procentvis deltager signifikant flere i vederlagsfri fysioterapi vs. ikke deltager i gruppen af personer med nogenlunde funktionsevne og signifikant færre i gruppen af personer med god funktionsevne (DSCT parvis sammenligning: p=0,039).

BEMÆRK! At i gruppen af personer med nogenlunde og dårlig funktionsevne (342 personer) deltager 37% ikke i vederlagsfri fysioterapi – personer som umiddelbart er berettiget til vederlagsfri fysioterapi.

Bevægelighed i rygsøjlen**Deltaget i vederlagsfri fysioterapi**

	God	Nogenlunde	Dårlig
Ja	: 23 (09%)	112 (47%)	106 (44%)
Nej	: 27 (17%)	79 (48%)	57 (35%)

Kruskal-Wallis: $p=0,031$

Der er en signifikant forskel i procentfordelingen mellem de tre grader af bevægelighed i rygsøjlen ved at deltage og ikke deltage i vederlagsfri fysioterapi ($p=0,031$; Kruskal-Wallis), men ikke mellem graderne af bevægelighed i rygsøjlen ved parvis sammenligning.

BEMÆRK! At i gruppen af personer med nogenlunde og dårlig bevægelighed (354 personer) deltager 38% ikke i vederlagsfri fysioterapi – personer som umiddelbart er berettiget til vederlagsfri fysioterapi.

Oplevet sygdomsaktivitet 0-100 (median):

Deltaget i vederlagsfri fysioterapi: 36 (0 – 92)

Ikke deltaget : 30 (0 – 90)Kruskal-Wallis: $p=0,006$

Dem der deltager i vederlagsfri fysioterapi, oplever en signifikant højere sygdomsaktivitet, end dem der ikke deltager (36 vs. 30).

Årsag til ikke at deltage i vederlagsfri fysioterapi.

Der måtte gerne gives flere svar på spørgsmålet.

163 personer har ikke deltaget.

	I alt	Mand/kvinde
Jeg selvtræner eller deltager i fysisk aktivitet på anden måde	: 79 (49%)	46/33
Min læge vil ikke lave en henvisning	: 20 (12%)	10/10
Jeg har ikke haft tid	: 10 (06%)	7/3
Jeg haft lyst eller overskud	: 25 (15%)	16/9
Jeg føler mig for dårlig til at deltage i fysisk aktivitet	: 6 (04%)	3/3
Der er ingen klinikker i nærheden	: 5 (03%)	4/1
Jeg har oplevet at træningen generelt har været for dårlig*	: 10 (06%)	5/5
Jeg har oplevet at træningen ikke er tilpasset mit behov*	: 15 (09%)	7/8
Andet	: 87 (53%)	49/38
Ikke kendskab til ordningen	: 19	
Frygt for covid-19	: 12	
Alvorlig sygdom eller nylig operation	: 10	
Har ikke behov	: 08	
Forskelligt, kategoriseret grupper <8	: 38	

*: 4 har svaret ja på begge spørgsmål

56 år vs. 60 år mht. til at selvtræne og ikke selvtræne – forskellen er ikke signifikant. 69% af dem med en god funktionsevne selvtræner – 48% med en nogenlunde funktionsevne selvtræner – 13% af dem med en dårlig funktionsevne selvtræner. Der er en signifikant forskel ift. dem, der ikke selvtræner ($p<0,001$; Kruskal-Wallis)

PATIENTERNES ØNSKER TIL FREMTIDEN.

Hvor vigtige er nedenstående forhold, for at fremtidens vederlagsfrie fysioterapi kan leve op til dine ønsker?

Der er tre ting, som patienterne mener, er meget vigtige for en god vederlagsfri fysioterapi i fremtiden. Det er: at de har den samme fysioterapeut i hele forløbet, at fysioterapeuten har stor viden om morbus Bechterew, og at de har mulighed for individuel behandling.

	Meget Vigtigt	Lidt vigtigt	Ikke vigtigt
Fysioterapeut med stor viden om Bechterew	: 70%	28%	02%
Mulighed for individuel behandling	: 70%	23%	07%
Fast fysioterapeut	: 70%	22%	08%
Mulighed for at selvtræne på klinikken	: 41%	33%	26%
Deltage på et rent Bechterewhold	: 34%	35%	31%
Hold med ikke skal særlige hensyn til pågældende	: 14%	53%	33%
Hold hvor der ikke er for stor aldersspredning	: 08%	66%	66%

34 personer (14%) har andre meget forskellige ønsker end ovennævnte.

<u>Deltager nu på rent Bechterewhold</u>	<u>Ønske til rent Bechterewhold i fremtiden</u>		
	Meget vigtigt	Lidt vigtigt	Ikke vigtigt
Ja	: 52 (87%)	7 (11%)	1 (02%)
Nej	: 31 (17%)	77 (43%)	73 (40%)

Kruskal-Wallis: $p < 0,001$

Der er signifikant forskel mellem dem, der deltager og ikke deltager på et rent Bechterewhold mht., hvor vigtig det er at deltage på et rent Bechterewhold i fremtiden. Se ovenfor.

Det er et meget vigtigt ønske for 51% af deltagerne i Region Syddanmark, at de fremover kan deltage på et rent Bechterewhold, mens det samme kun gælder for 34% i Region Hovedstaden, 31% Region Sjælland, 23% Region Midtjylland og 5% Region Nordjylland. Der er signifikant forskel mellem Region Syddanmark og de andre regioner ($p = 0,021 - p < 0,001$; DSCF parvis sammenligning)

Det er meget vigtigt for 48% af dem, der træner på et bassinhold, at de i fremtiden træner på et rent Bechterewhold bassinet, mens at det sammen kun gælder for 28%, som træner på land. Der er signifikant forskel ($p = 0,007$; χ^2).

Det er meget vigtigt for 81% af dem, der er under 50 år, at fremtidens vederlagsfrie fysioterapi giver dem mulighed for at få individuel behandling, mens det samme kun gælder for 62% af dem, der 65+ år. Forskellen er signifikant ($p = 0,034$; DSCF parvis sammenligning).

Udover ovennævnte er der ingen signifikante forskelle mht. de forskellige parametre og ønsker til fremtidens fysioterapi.

Andre positive effekter ved at deltage i den vederlagsfrie fysioterapi end den fysiske effekt.

Samvær med andre med morbus Bechterew (13 personer):

Samvær med andre med lignende problemer

Kan møde en med samme sygdom i holdtræning

Det gør mig så glad at være sammen med andre i samme situation som mig. får snak med andre om bevægelighed og andet

Ja godt at få bekræftet at man ikke er alene og det er normale at livet bliver indskrænket ved sygdommen

Hvis jeg ikke træner og får behandling i det omfang og med den hjælp og det sammenhold på holdet - vil jeg blive total stiv fuld af smerte og gå total ned både fysisk og psykisk. Så jeg er utrolig glad for at fungere i min hverdag og ha livkvalitet på trods af en øv-sygdom på grund af fysioterapi

Deltager primært for at sparre med andre der har MB

Fantastisk at møde andre med fysisk handicap, som en selv og kunne snakke om problemer relateret der til generelt motiverende for også at deltage i andre træningsd aktiviteter dvs. positiv cirkel ...

Deltager primært for at sparre med andre der har MB

Dejligt at gå på et hold, hvor vi alle enten har Morbus behterew eller rygsøjlegigt. Vi kan støtte, vejlede og lytte til hinandens udfordringer i dagligdagen

Altid godt at møde andre med MB

Jeg oplever mange positive effekter ved at deltage. Blandt andet det sociale, med andre i samme situation. Effekten fra det varme vand mm

SØDE MENNESKER---DEJLIGT HOLD

Det gør at jeg får lavet mine øvelser korrekt, da min fys retter hvis det er galt samt det giver lidt socialt samvær med andre i lign. Situation

Psykisk og socialt grundet samværet med andre gigtpatienter

Psykisk, socialt, velvære og energi (11 personer).

Jeg. Oplevere det er godt med det sociale.

Øvelserne har ingen umiddelbar virkning haft, men flere gange har det forværret.

Psykisk er det godt, man bliver glad

Det er godt socialt

Ridefys er god psykisk at snakke med, tænker på andet en kun det fysiske.

Det giver energi og glæde

Det har været og er fortsat utrolig vigtigt for mit helbred og min livkvalitet at få og deltage i vederlagsfri fysioterapi

Fysisk og social samvær giver livskvalitet

Jeg bliver gladere og får større sygdomsindsigt

Giver fornyet energi.

Får det bedre når jeg er afsted. Kan klare mig uden biologiske medicin og med få smertestillende

Som med anden træning, give velvære og en fornemmelse af ens krop er blevet brugt, på den gode måde... m

Diverse (9 personer).

Det har betydet at jeg har kunnet bibeholde arbejde og har arbejdet 37 timer ugentlig i 40 år

Jeg får kun massage, er blevet testet et par gange i maskiner hvor meget jeg kan.

Følelsen af at gøre noget og styrke ryggen

Jeg er nødt til at skrive igen, at jeg ikke træner, men får en behandling. Derfor er mine svar måske lidt " mærkeligt" af og til, da jeg skulle trykke på et svar!

Ærgerligt at der ikke bliver fulgt op på ændringer i sygdommen. Jeg er ikke selv god til at tage fat i en fysioterapeut og fortælle at nu har jeg vanvittigt ondt i hoften. Så bliver jeg hjemme til det er gået over.

Er bedre til at komme afsted, når det er på hold og der er en instruktør

Det gode, at fagfolk forholder sig til min sygdom

jeg får mest massage behandling, da åbningstiderne til træning desværre ikke passer med minie arbejdstider. Rtgigt ærgerligt, for jeg kunne godt bruge det.

Jeg magter at klare flere ting selv og får færre smerte dage

SPØRGSMÅLENE VALIDITET.

Har spørgsmålene generelt været lette at forstå?

90% mener at spørgsmålene har været meget lette eller lette at forstå, og kun 2% mener, at spørgsmålene ikke har været lette at forstå.