VELKOMMEN

Tema om livslang kontrol og forskning indenfor rygmarvsskade

15.30-16.30: Behovs- og brugerstyret ambulatorium på BEC og resumé af udvalgte nye internationale forskningsstudier v. afdelingslæge Anders Gullach

16.30-16.45: Pause

16.45-17.45: Forskningsprojekter indenfor rygmarvsskader på BEC v. afdelingslæge, seniorforsker og klinisk lektor Stine Maarbjerg

17.45-19.00: Snak, Sandwich og tak for nu

Anders Gullach, afdelingslæge Klinik for Rygmarvsskader

Stine Maarbjerg, afdelingslæge, klinisk lektor og PhD, Klinik for Rygmarvsskader

Arrangeret i samarbejde mellem BEC, RYK og Rygstøtten

Klinik for Rygmarvsskader
- Et behovs- og brugerstyret ambulatorium

Anders Gullach, afdelingslæge Klinik for Rygmarvsskader

Stine Maarbjerg, afdelingslæge, klinisk lektor og PhD, Klinik for Rygmarvsskader

Hvorfor vil vi ændre noget?

- Behovene ændrer sig gennem livet med en rygmarvsskade
- Ikke alle har brug for samme kontrol – eller samme fagperson
- Vi vil bruge tiden, hvor det giver størst gavn for den enkelte person

Dit liv, din rygmarvsskade, din status

4. marts 2026

Opstartsdrøftelse med klinikledelse og medarbejdere

Beslutning om at arbejde videre

22. april 2026

Workshop med 10 brugere

Ønsker og erfaringer fra bruger-perspektivet

24. april 2026

Workshop med medarbejdere tværfagligt i ambulatoriet

16. juni 2026

Dialog med RYK

Hvad tog vi med fra møderne?

De vigtigste ønsker og opmærksomhedspunkter

Brugerne · 22. april

Lettere adgang til læge og mulighed for telefon/video

Kontrol ud fra behov og regelmæssig vurdering af funktion samt viden om hvad ambulatoriet kan bidrage med

Personale · 24. april

Enighed i den rette faggruppe til den rette opgave

Opbakning til behovs- og brugerstyret ambulatorium

RYK · 16. juni

Bedre information om, hvad ambulatoriet tilbyder

Drøftelse om spørgeskemaer er nok til at vurdere funktionen, om nyskadede skal have tættere opfølgning, ønske om at BEC afholder regelmæssige møder med generel information + om forskning

Hvad betyder det for projektet?

Individuel lægelig vurdering og fokus på tryghed

Tydelig kommunikation: formålet er relevant hjælp – ikke besparelse

Hvad ønsker vi at opnå?

Den rigtige hjælp

Du bliver mødt af den fagperson, der bedst kan hjælpe med dine aktuelle udfordringer

Mere indflydelse

Dine egne svar og behov bliver en vigtig del af planlægningen

Bedre brug af tiderne

Flere tider til dem, der har brug for hjælp nu – og færre kontroller uden egentlig værdi

Bedre forventningsafstemning

Det skal være tydeligt, hvorfor du kommer, og hvad besøget skal handle om

Sådan kan et forløb se ud

1

3 måneder før

Du får to spørgeskemaer tilsendt på mail, som bredt afdækker dit funktionsniveau

2

Dine svar vurderes

En speciallæge gennemgår svarene

3

Den rette opfølgning

Læge allokerer til relevant fagperson – eller allokeres til udskydelse af kontrol 1 år, hvis det er forsvarligt

Hvad spørger vi dig om?

Hvordan klarer du hverdagen?

F.eks. personlig pleje, forflytning, mobilitet og selvstændighed

Hvad fylder for dig lige nu?

F.eks. blæreproblemer, afføringsproblemer, smerter, spasticitet, problemer med hjælpemidler, seksualitet eller ændringer i funktionsniveau

Hvem kan du få en tid hos?

Sygeplejerske

Blære, tarm, tryksår eller ansøgning om diverse hjælpemidler i kommunen

Ergoterapeut

Udfordringer med hånd- og armfunktion, behov for specialtilpassede hjælpemidler

Fysioterapeut

Fysisk træning, kørestol, behov for tilpasning af hjælpemidler

Læge

Smerter, spasticitet, medicinsk behandling eller fald i funktionsniveau

Sexolog

Spørgsmål om seksualitet og sexologisk rådgivning

Tværfagligt (flere faggrupper)

Når problemstillingerne er komplekse eller hænger sammen

Kan en kontrol blive udskudt?

Ja – hvis en læge vurderer, at der ikke er behov for kontrol lige nu

- Kontrollen kan så flyttes ét år.
- Du får nye spørgeskemaer før den næste vurdering.
- Man kan stadigvæk altid kontakte Klinik for Rygmarvsskader, hvis der skulle opstå behov herfor

Hvad hvis du ikke svarer?

Efter 30 dage

Du får en påmindelse om at besvare spørgeskemaerne.

Hvis der stadig ikke kommer svar

Du tilbydes som udgangspunkt en kontrol hos læge ligesom standard er nu

Hvad ændrer sig ikke?

- Den første lægekontrol cirka 3 måneder efter udskrivelse bevares
- En læge vurderer fortsat, hvad der er fagligt forsvarligt
- Hvis der er særlige grunde til fast kontrol hvert andet år, prioriteres det.
- Projektet skal ikke give et dårligere tilbud – det skal undersøges, om tilbuddet kan blive bedre – det er altså ikke en spareøvelse!

Vi starter i det små – og spørger jer (pilotprojekt)

Før besøget

Vi undersøger, om spørgeskemaerne bliver besvaret, og om du er enig i den foreslåede opfølgning.

Efter besøget

Vi spørger, om du var tilfreds, og om det, du kom for, blev løst

Fagpersonernes vurdering

Vi undersøger også, om konsultationen var relevant set fra fagpersonens side

Hvad håber vi at lære?

- Føler I jer hørt og godt hjulpet?
- Får man tid hos den rigtige fagperson?
- Kan vi undgå unødvendige kontroller og give hurtigere hjælp ved behov?
- Hvad skal vi ændre, før modellen eventuelt bruges bredere?

Det vigtigste er, at hjælpen passer til dit behov

Hvad tænker I om idéen?

Er mere træning altid bedre?

Hvad viser et nyt stort studie om rehabilitering efter rygmarvsskade?

Safety and efficacy of intensive task-specific training in people with recent spinal cord injury: a phase 3, pragmatic, randomised, assessor-blinded, superiority trial

Joanne V Glinsky, Jackie Chu, Christine Rimmer, Sharon Roberts, Giorgio Scivoletto, Federica Tamburella, Claire Lincoln, Marsha Ben, Qiang Li, Robert D Herbert, Fernanda Di Natal, Lydia W Chen, Donna Rainey, Vivien Jørgensen, Janneke M Stolwijk, Jessica van der Lede, Charlotte C M van Laake-Geelen, Mark McDonald, Emilie J Gollan, Sue Paddison, Chris Bell, Kristine Oostra, Lot Van Roey, Jayanthi Mysore, Annemie I Spooren, Keira E Tranter, Hueiming Liu, Stephen Jan, Daniel Treacy, Ian D Cameron, Gerard Weber, Catherine Sherrington, Euan McCaughey, Emma-Leigh Synnott, Jasbeer Kaur, Sachin Shetty, Lisa A Harvey

Primært sites i Australien men også deltagelse fra Belgien, Holland, Norge, England, Skotland og Italien

Spørgsmålet i studiet

- Kan 10 ugers supplerende intensiv, målrettet træning (task specific training) give bedre resultat efter en nylig rygmarvsskade?

- Der findes ikke nogen større studier, som har undersøgt dette
- Alle deltagerne fik allerede standard, tværfaglig rehabilitering på hospitalet

Hvem deltog?

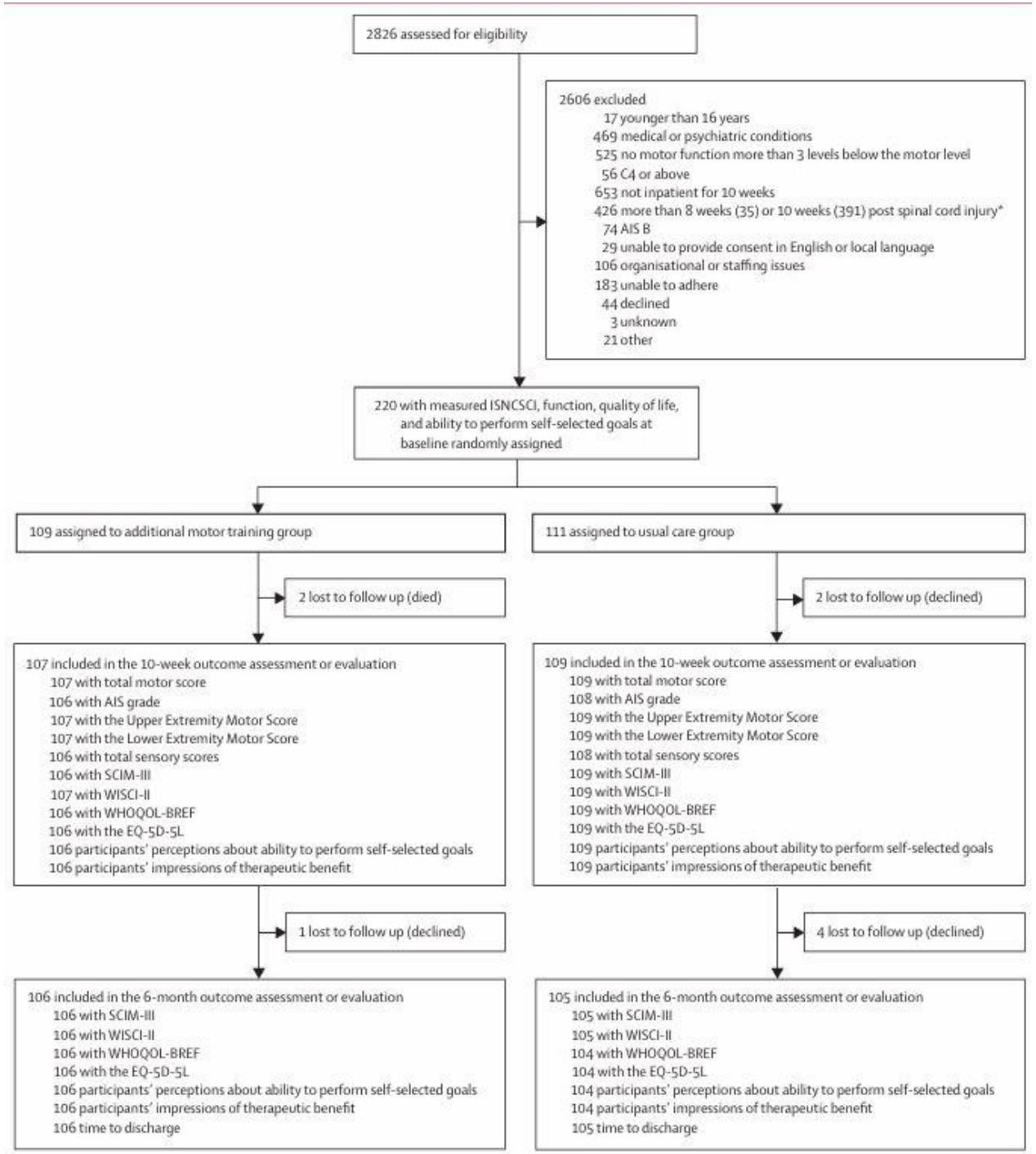
- 220 personer fra 15 rehabiliteringshospitaler i seks lande
  - Australien (7)
  - Belgien (2)
  - Italien (1)
  - Holland (2)
  - Norge(1)
  - England (1)
  - Skotland (1)
- Rygmarvskaden var opstået inden for de seneste 10 uger
- Deltagerne havde bevaret en vis motorisk funktion under skadesniveauet

To grupper – ved lodtrækning

- 111 personer: Standard rehabilitering
- 109 personer: Stadard rehabilitering (ca. 8 timers træning per uge)
  - PLUS planlagt 12 timers ekstra målrettet motorisk træning om ugen i 10 uger
- Træningen omfattede gentagne, opgavespecifikke øvelser samt styrketræning

Glinsky et al. • Lancet Neurology 2026

To grupper – ved lodtrækning



Glinsky et al. • Lancet Neurology 2026

Hvor meget trænede de i praksis?

- Ekstragruppen deltog i ca. 11 timers ekstra træning om ugen
- Samlet fysioterapi og ergoterapi: cirka 18,4 timer/uge i ekstragruppen mod 8,4 timer/uge i kontrolgruppen
- Der var altså en stor reel forskel i træningsmængde

Glinsky et al. • Lancet Neurology 2026

Hvor meget trænede de i praksis?

- Interventionsgruppen deltog i ca. 11 timers ekstra træning om ugen
- Samlet træning: cirka 18,4 timer/uge i interventionsgruppen mod 8,4 timer/uge i kontrolgruppen
- Der var altså en stor reel forskel i træningsmængde

	Intervention group (n=107)			Control group (n=109)
	Additional motor training	Usual care	Additional motor training and usual care	Usual care
Number of sessions per week	5·7 (5·1–7·8)	8·5 (6·2–10·5)	14·4 (12·0–18·6)	9·4 (6·6–11·8)
Hours scheduled to attend therapy per week	12·0 (11·3–12·0)	9·3 (6·2–12·0)	20·4 (18·0–23·6)	9·5 (7·2–14·0)
Hours attending therapy per week	11·0 (9·8–11·9)	7·8 (5·8–10·8)	18·4 (16·3–21·3)	8·4 (6·5–12·5)
Hours actively exercising in therapy per week	8·4 (6·6–9·6)	5·3 (3·9–7·2)	13·6 (11·4–15·5)	6·2 (4·5–8·3)
Hours scheduled to attend therapy in total	113·5 (100·5–120·5)	90·2 (65·2–114·8)	198·9 (174·1–229·8)	91·8 (71·0–128·0)
Hours attending therapy in total	105·8 (89·8–113·2)	76·1 (58·4–98·0)	177·7 (159·2–202·6)	83·0 (64·6–116·0)
Hours actively exercising in therapy in total	78·1 (63·3–90·4)	52·2 (38·9–68·3)	124·6 (107·3–142·3)	61·1 (44·2–80·0)

Glinsky et al. • Lancet Neurology 2026

Hvad målte de så på?

- Kraft score ud fra muskelstyrke (ISNCSCI, 0-100 point) ved uge 10 + 6 mdr.
- Sekundære mål
  - Motorisk funktion
  - Gangfunktion
  - Livskvalitet
  - Deltagernes opfattelse om deres evne til at udføre selvvalgte mål
  - Varighed af hospitalsindlæggelse
  - Deltagernes opfattelse af terapeutisk gevinst

- Dobbeltblindede
  - Bedømmeren af kraft score var blindet for allokering
  - Statistikerne var også blindede for allokering, når de skulle kigge på resultaterne

Hvad viste studiet så?

	Baseline		Week 10		Effect at 10 weeks (mean between-group difference [95% CI])	6 months		Effect at 6 months (mean between-group difference [95% CI])
	Intervention group	Control group	Intervention group	Control group		Intervention group	Control group	
Total Motor Score (0–100)	63·84 (18·06; n=109)	66·23 (18·24; n=111)	78·36 (17·00; n=107)	78·76 (17·34; n=109)	0·93 (–1·63 to 3·48) p=0·48			
AIS grade (n=109 intervention, n=111 control at baseline; n=106 intervention, n=108 control at week 10)								
A	4 (4%)	8 (7%)	2 (2%)	4 (4%)	Proportional OR* 1·49 (0·67 to 3·27)	..	..	..
B	0	1 (1%)	1 (1%)	1 (1%)	..	..	..	..
C	40 (37%)	35 (32%)	21 (20%)	18 (17%)	..	..	..	..
D	65 (60%)	67 (60%)	82 (77%)	84 (78%)	..	..	..	..
E	0	0	0	1 (1%)	..	..	..	..
Upper Extremity Motor Score (0–50)	37·32 (12·94; n=109)	38·05 (12·69; n=111)	42·78 (9·31; n=107)	42·36 (9·36; n=109)	0·62 (–0·44 to 1·68)	..	..	..
Lower Extremity Motor Score (0–50)	26·52 (14·10; n=109)	28·18 (14·47; n=111)	35·59 (13·64; n=107)	36·40 (13·57; n=109)	0·30 (–1·70 to 2·30)	..	..	..
Total Sensory Score (0–224)	156·96 (39·92; n=109)	154·41 (42·89; n=111)	170·01 (40·44; n=106)	164·30 (41·49; n=108)	3·45 (–2·18 to 9·09)	..	..	..
SCIM-III SR (0–100)	32·43 (15·02; n=109))	36·30 (16·30; n=111)	56·10 (19·23; n=106)	57·68 (20·00; n=109)	0·98 (–3·18 to 5·13)	61·42 (19·81; n=106)	64·19 (19·02; n=105)	0·30 (–3·87 to 4·47)
WISCI-II (0–20)	2·36 (4·68; n=109)	3·68 (5·81; n=111)	10·94 (7·63; n=107)	11·75 (7·82; n=109)	–0·09 (–1·89 to 1·71)	13·94 (7·38; n=106)	14·68 (6·88; n=105)	0·01 (–1·80 to 1·82)
WHOQOL BREF (0–100)								
Domain 1: physical health	53·46 (15·96; n=109)	51·05 (17·15; n=111)	64·00 (16·52; n=106)	59·54 (17·67; n=109)	3·64 (–0·58 to 7·85)	60·93 (17·08; n=106)	60·55 (17·27; n=104)	–0·31 (–4·57 to 3·95)
Domain 2: psychological health	64·40 (19·31; n=109)	62·74 (20·51; n=111)	71·75 (17·98; n=106)	65·85 (20·75; n=109)	4·97 (0·64 to 9·29)	65·08 (20·36; n=106)	65·47 (18·60; n=104)	–0·73 (–5·10 to 3·63)
Domain 3: social relationships	64·73 (16·95; n=109)	64·31 (15·10; n=111)	69·09 (17·40; n=106)	65·26 (18·29; n=109)	3·74 (–0·73 to 8·22)	67·16 (18·63; n=106)	62·70 (18·79; n=104)	4·32 (–0·19 to 8·83)
Domain 4: environment	70·62 (14·28; n=109)	70·90 (15·62; n=111)	74·66 (14·91; n=106)	72·51 (16·54; n=109))	2·73 (–1·16 to 6·61)	71·21 (17·89; n=106)	69·97 (18·53; n=104)	1·91 (–2·02 to 5·83)
EQ-5D-5L index score (<0·000 to 1·000)	0·27 (0·19; n=109)	0·28 (0·23; n=111)	0·57 (0·29; n=106)	0·55 (0·33; n=109)	0·03 (–0·04 to 0·10)	0·62 (0·30; n=106)	0·63 (0·28; n=104)	0·00 (–0·07 to 0·07)
Perceived ability to perform self-selected goals for 10 weeks (0–10)	0·88 (1·23; n=109)	1·02 (1·39; n=111)	7·60 (3·00; n=106)	7·22 (2·87; n=109)	0·40 (–0·37 to 1·17)	7·67 (3·11; n=106)	7·79 (2·51; n=104)	0·00 (–0·77 to0·77)
Perceived ability to perform self-selected goals for 6 months (0–10)	0·24 (0·87; n=109)	0·30 (0·94; n=111)	3·99 (3·25; n=106)	4·21 (3·21; n=109)	–0·21 (–1·10 to 0·67)	5·27 (3·69; n=106)	5·85 (3·27; n=104)	–0·53 (–1·42 to 0·36)
Participants' impressions of therapeutic benefit (–7 to 7)	..	..	5·48 (1·33; n=106)	5·17 (1·53; n=108)	0·40 (–0·11 to 0·91)	5·04 (2·23; n=106)	4·63 (2·50; n=104)	0·47 (–0·04 to 0·99)
Days from randomisation to hospital discharge	..	..	..	..	..	115·01 (63·09; n=106)	116·31 (85·20; n=105)	HR† 1·10 (0·81 to1·48)

Det vigtigste resultat

Efter 10 uger var muskelstyrken næsten ens i grupperne

78,36 / 100

Ekstra træning

78,76 / 100

Standard rehabilitering

Efter 10 uger var psykisk velbefindnede, ud fra the WHOQOL-BREF (livskvalitet)

71,75 / 100

Ekstra træning

65,85 / 100

Standard rehabilitering

Hvad med funktion og livskvalitet?

- Ingen tydelige forskelle i gangfunktion, selvstændighed eller de fleste livskvalitetsmål – heller ikke efter 6 måneder.
- Der var et lille positivt udslag i psykisk livskvalitet efter 10 uger, men ikke efter 6 måneder.
- Det enkelte positive fund skal fortolkes forsigtigt

Glinsky et al. • Lancet Neurology 2026

Blev deltagerne bedre?

- Ja – gennemsnittet for motorisk funktion steg i begge grupper fra studiestart til uge 10.
- Men studiet kan ikke afgøre, hvor meget af denne fremgang der skyldtes træning, spontan neurologisk bedring eller andre forhold
- Det undersøgte forskellen mellem to rehabiliteringstilbud – ikke træning mod ingen træning.

Glinsky et al. • Lancet Neurology 2026

Var ekstra træning sikker?

- Der blev registreret fire alvorlige hændelser: tre i ekstragruppen og én i kontrolgruppen
- To deltagere i ekstragruppen døde. Én alvorlig hændelse havde en mulig relation til træningen; årsagssammenhængen var usikker
- Antallet er for lille til at drage sikre konklusioner om forskelle i risiko

Glinsky et al. • Lancet Neurology 2026

Hvad kan studiet ikke sige?

- Det undersøger kun personer med nylig skade og bevaret motorisk funktion under skadeniveauet.
- Det fortæller ikke, om samme resultat gælder ved kronisk skade eller andre træningsforløb end standard højt specialiseret rehabilitering mindst 8 timer ugentligt

Hvad betyder det for dig?

- Du behøver ikke tænke, at du har gjort for lidt, hvis du ikke får ekstra mange træningstimer
- Træning kan fortsat have vigtige mål: hverdagsfunktion, styrke, kondition, trivsel og deltagelse

Tre budskaber at tage med

- Mere træning var ikke automatisk bedre end standard rehabilitering i dette studie
- Det er ikke det samme som, at træning ikke virker
- Den bedste rehabilitering handler også om dine egne mål og et liv, der giver mening