



# PASIENT- OG PÅRØRENDERAPPORT

## Norsk ryggmargsskaderegister 2023

## Innholdsfortegnelse

Innledning . . . . .	3
Kort om ryggmargsskade . . . . .	4
Bakgrunn . . . . .	5
Sammensetning av pasientgruppen i 2023 . . . . .	6
Omfanget av ryggmargsskaden . . . . .	9
Skadeomfang . . . . .	9
Nivå . . . . .	10
Sekundære plager . . . . .	11
Pasientrapporterte data . . . . .	12
Selvstendighet etter rehabilitering. . . . .	18
Liggetid og utreise . . . . .	18
Forkortelser og forklaringer . . . . .	19

### Registersekretariat

Annette Halvorsen  
*Faglig leder*

Ann Louise Pettersen  
*Registerkoordinator*

**Kontakt oss**  
norscir@stolav.no  
www.norscir.no

### Brukerrepresentant i Norsk ryggmargsskaderegister

Ingrid Njerve  
*LARS*

**Kontakt**  
ingrid.njerve@lars.no  
www.lars.no

Layout: Kenneth Jørgensen

## Innledning

Velkommen til pasient- og pårønderrapporten for Norsk ryggmargsskaderegister 2023. Denne rapporten er den første i sitt slag, og gir en kort oversikt over behandling og oppfølging av pasienter med en ryggmargsskade i Norge. Rapporten er utarbeidet i et samarbeid mellom Norsk ryggmargsskaderegister og Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS). Det er utarbeidet en ordliste som er tilgjengelig bakerst i rapporten, som kan hjelpe leseren til å forstå enkelte ord og uttrykk.

Alle pasienter med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom som legges inn til spesialisert rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling ved Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Sunnaas Sykehus, blir forespurt om samtykke til å bli registrert i Norsk ryggmargsskaderegister. Registeret har til hensikt å sikre og forbedre ryggmargsskadeomsorgen i Norge. Registeret fikk nasjonal godkjenning i 2012.

Fagrådet til Norsk ryggmargsskaderegister ønsker å takke alle som har samtykket til registrering, og dermed bidratt til at registeret kan ha fokus på god behandlingskvalitet til personer med ryggmargsskader i Norge.

Utgangspunktet til denne rapporten er årsrapporten til Norsk ryggmargsskaderegister 2023. I denne rapporten presenteres nøkkeltall fra 2023. For utfyllende informasjon fra Norsk ryggmargsskaderegister kan årsrapport for 2023 leses på [www.norscir.no](http://www.norscir.no)

Trondheim august 2024  
Fagrådet til Norsk ryggmargsskaderegister

Oslo august 2024  
Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS)



Fagrådet til NorSCIR har medlemmer fra alle sykehus, samt brukerrepresentant.

## Kort om ryggmargsskade

De tre ryggmargsskadeavdelingene i Norge og Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS) har utarbeidet ABC-hefter med informasjonsmateriell for pasienter, pårørende og helsepersonell som blant annet forteller;

En skade på ryggmargen oppstår relativt sjeldent, men har omfattende konsekvenser som påvirker store deler av kroppen.

Det skilles mellom traumatiske og ikke-traumatiske ryggmargsskader. Traumatiske ryggmargsskader er forårsaket av ytre skade som for eksempel fall, mens ikke-traumatiske ryggmargsskader kan være forårsaket av for eksempel blødning, svulst, betennelse, infeksjon, aldring eller medfødte lidelser.

En skade på ryggmargen innebærer brudd på ledningen der alle nervesignaler mellom hjernen og kroppen går. Konsekvensene for kroppen er avhengig av skadenivå og skadeomfang i ryggmargen. Skaden medfører ofte lammelser og følelsetap nedenfor skadestedet med nedsatt blære-, tarm- og seksualfunksjon.

For å si noe om skadenivå og omfang benyttes de internasjonale retningslinjene for neurologisk klassifisering av ryggmargsskade ("International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury" (ISNCSCI)). Neurologisk utfall som forekommer i akuttstadiet, kan senere helt eller delvis endre seg.

De tre ryggmargsskadeavdelingene i Norge, har ansvar for å følge opp personer med ryggmargsskade i et livslangt perspektiv. Etter avsluttet primærrehabilitering tilbys kontrollopphold og vurderingsopphold.

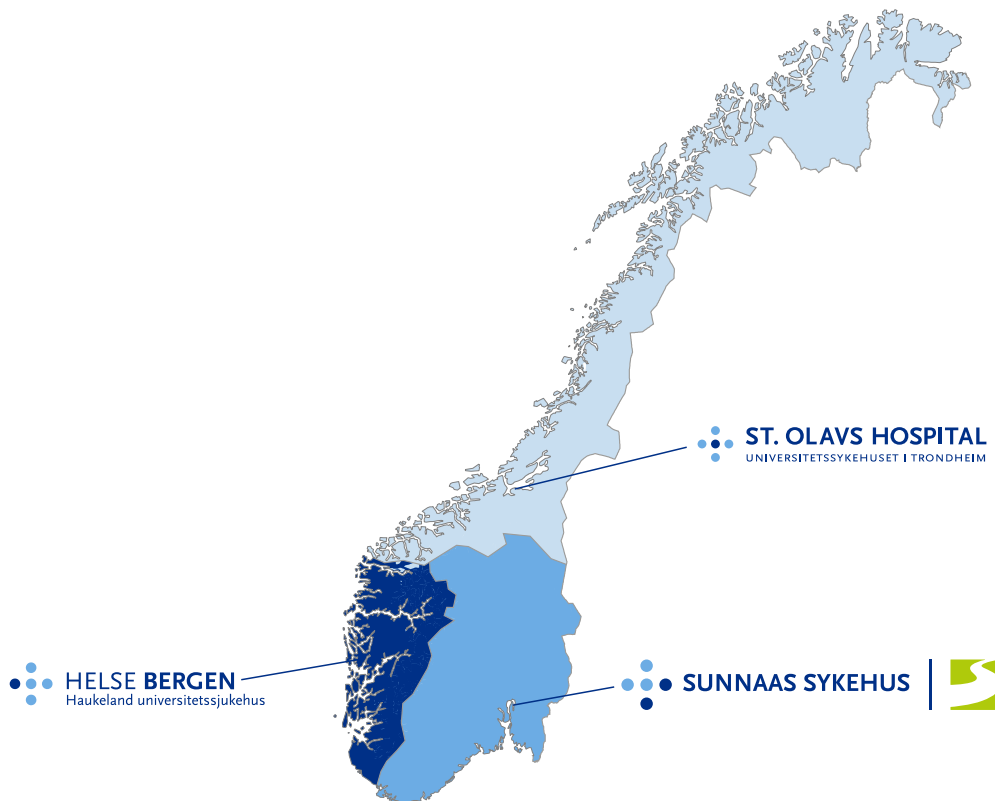
Du kan lese mer om ryggmargsskade i ABC-heftene som finnes elektronisk og kan lastes ned fra nettsiden [www.lars.no/ryggmargsskader/infomateriell](http://www.lars.no/ryggmargsskader/infomateriell)





## Bakgrunn

I Norge er det opprettet tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med en ryggmargsskade (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995). Sykehusene dekker til sammen Norges 5 helseregioner. I 2023 var det 140 pasienter innlagt til spesialisert rehabilitering, hvorav 118 er inkludert i registeret (84%).

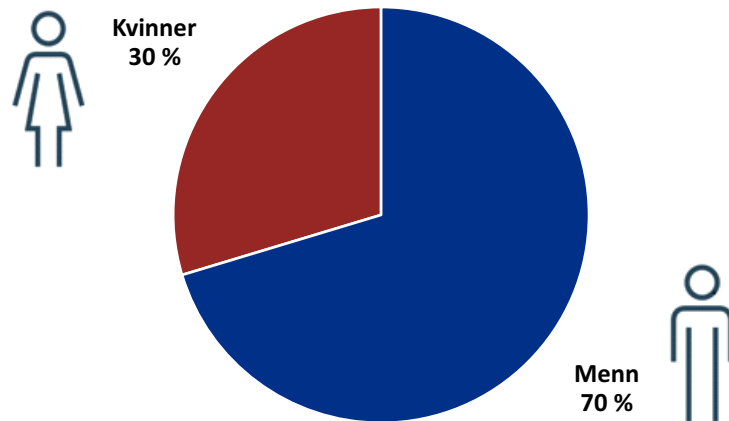


Totalt er det registrert 1509 personer med en ryggmargsskade i Norsk ryggmargsskaderegister i 2011-2023

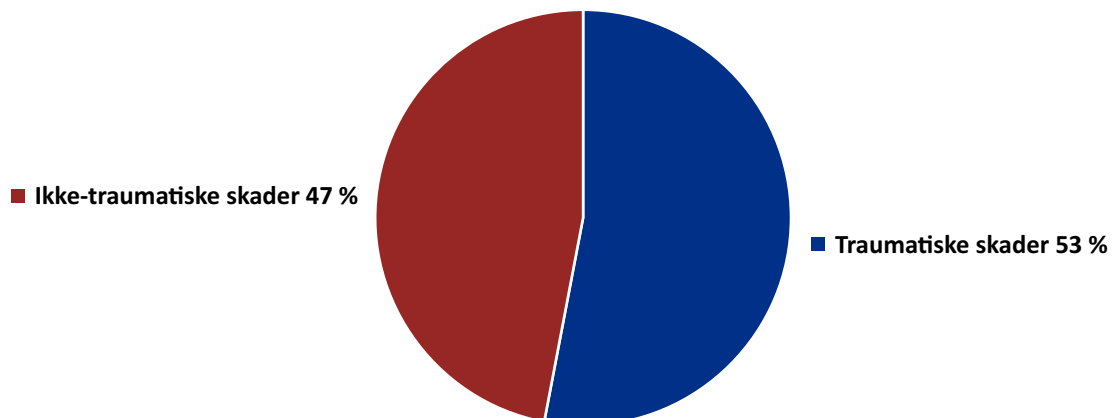
	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Totalt
Haukeland	11	22	21	27	18	16	20	22	26	30	32	33	24	302
St Olavs	21	37	32	26	36	34	33	38	21	26	26	32	24	386
Sunnaas	44	46	53	62	71	72	67	70	71	77	55	63	70	821
<b>Totalt</b>	<b>76</b>	<b>105</b>	<b>106</b>	<b>115</b>	<b>125</b>	<b>122</b>	<b>120</b>	<b>130</b>	<b>118</b>	<b>133</b>	<b>113</b>	<b>128</b>	<b>118</b>	<b>1509</b>

## Sammensetning av pasientgruppen i 2023

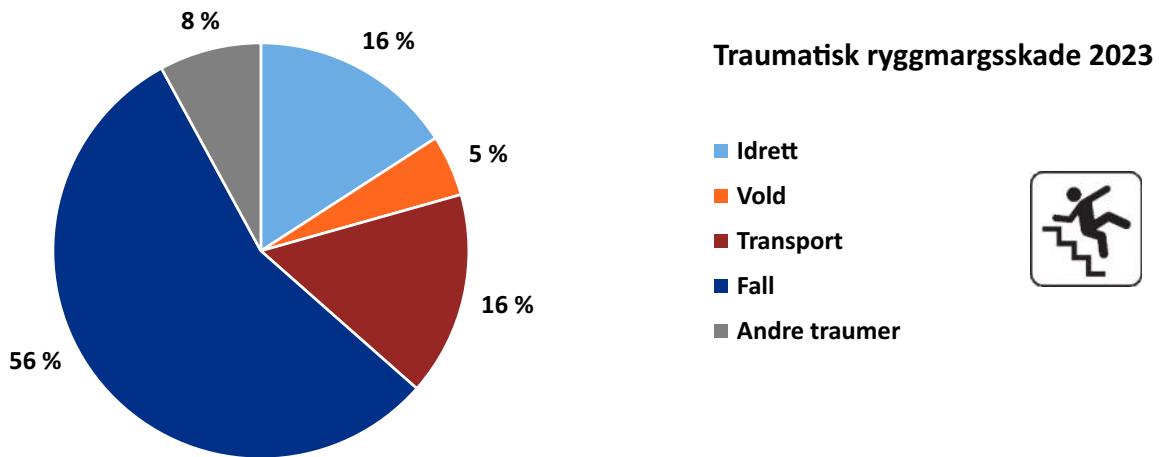
I 2023 er det registrert 118 personer med en nyervervet ryggmargsskade. Av disse er 83 menn (70%).



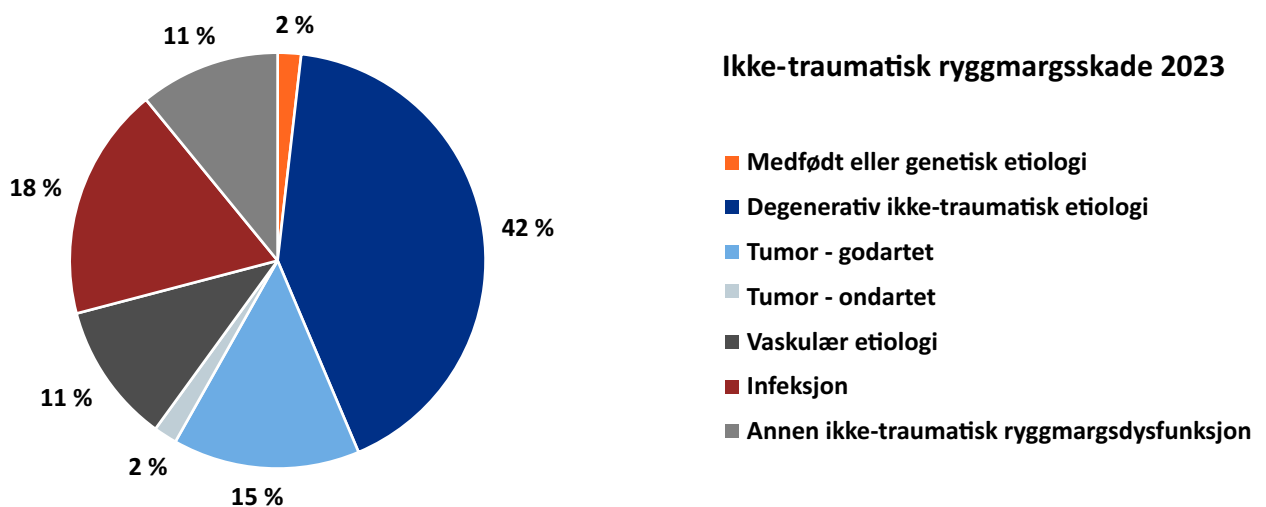
En ryggmargsskade kan være av traumatisk eller ikke-traumatisk art. Det er registrert flest traumatiske ryggmargsskader i 2023.



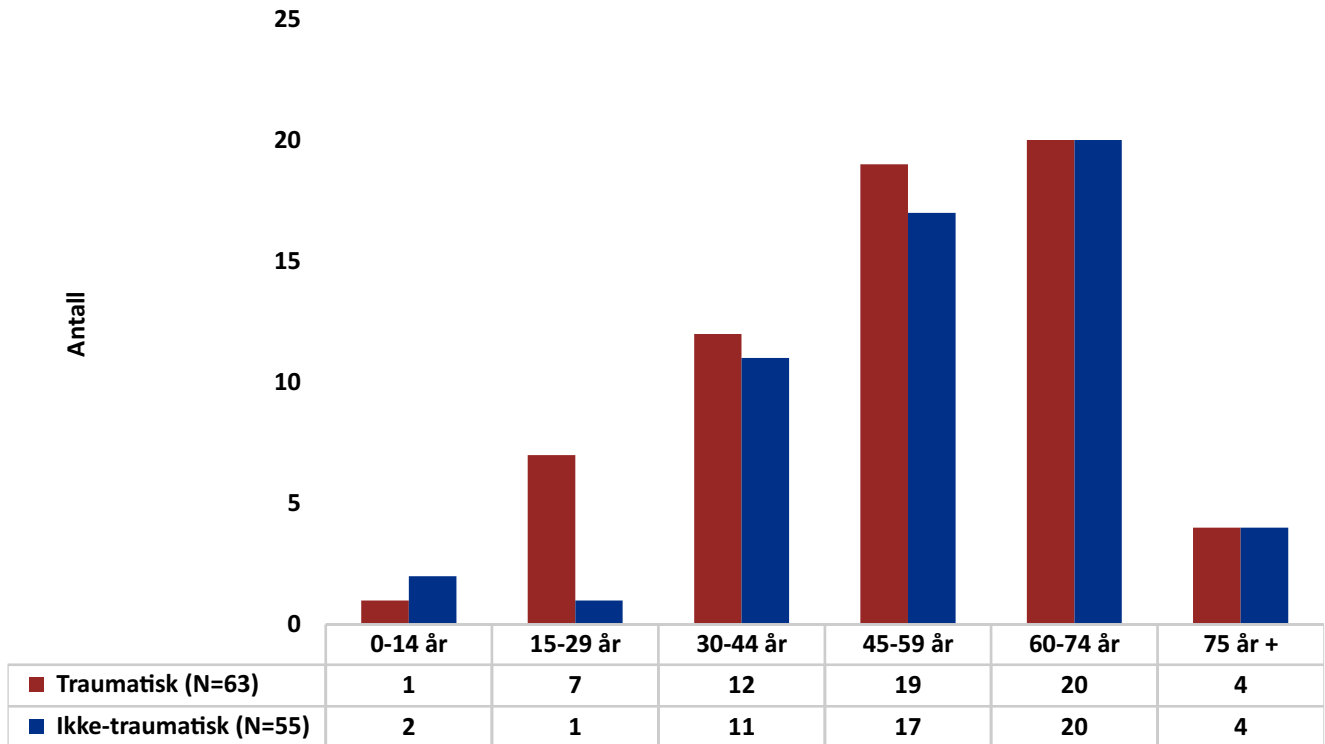
Figuren viser andel pasienter per traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå (N=63) i kategorier. I 2023 er fall den hyppigste skadeårsaken til en traumatisk ryggmargsskade (56%). Disse data vedrørende skadeårsak er viktig da de kan brukes i forebyggende tiltak.



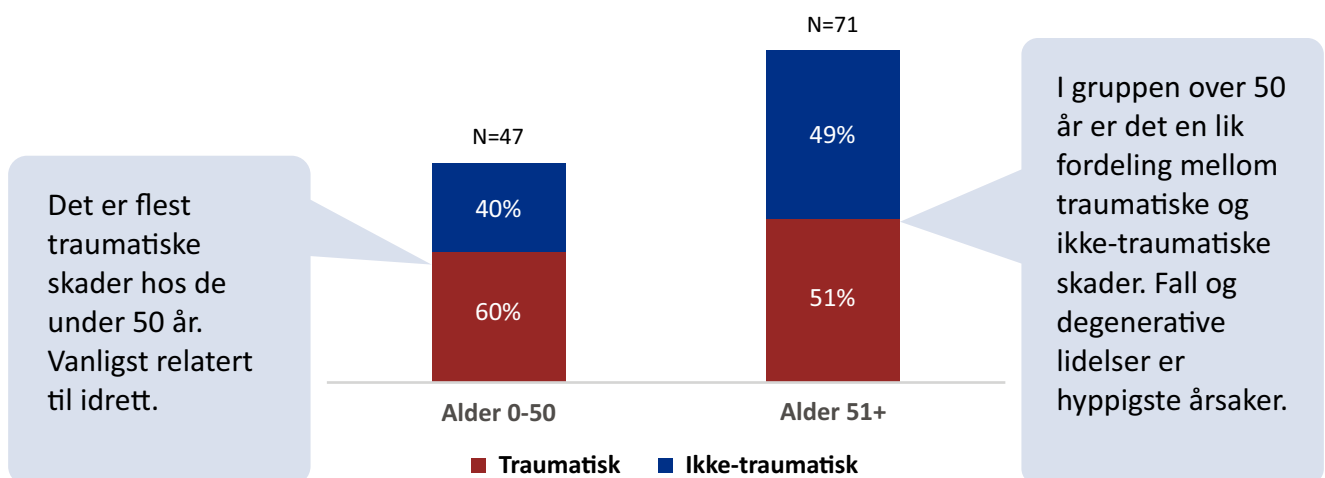
47% av ryggmargsskader skyldes en ikke-traumatiske skade. Her kan årsak være infeksjoner, vaskulær (blodpropp eller blødning) eller svulst, for å nevne noen. I 2023 (N=55) er det flest degenerative årsaker i denne gruppen. Degenerativ brukes som en samlebetegnelse for tilstander som kan skape trange forhold for ryggmargen på grunn av for eksempel skiveprolaps, benpåleiringer og feilstillinger i ryggstøtten.



De fleste som får en ryggmargsskade er i aldersgruppen 60-74 år. Figuren viser antall pasienter per aldersgruppe fordelt på skadeårsak (N=118). Gjennomsnittsalder er 53 år.



Figuren viser årsak til ryggmargsskade i sammenheng med alder.





## Omfanget av ryggmargsskaden

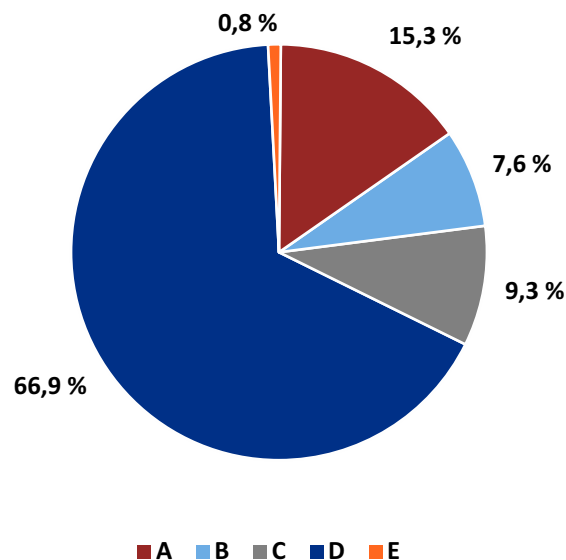
Resultater fra nevrologisk klassifikasjon gir informasjon om skadeomfang og nivå og er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde.

### Skadeomfang

Skadeomfang beskrives med ASIA Impairment Scale (AIS). Dette er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Det vises for ytterligere informasjon om skadeomfang til ABC heftene [www.lars.no/ryggmargsskader/infomateriell](http://www.lars.no/ryggmargsskader/infomateriell)

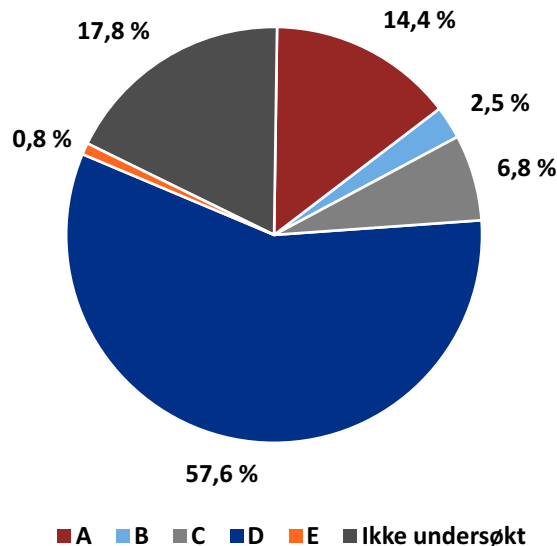
Ser man på fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innleggelse alle sykehus samlet (N=118) er fordelingen i 2023 slik: A komplett (15,3%), B inkomplett (7,6%), C inkomplett (9,3%), D inkomplett (66,9 %) og E normal sensomotorisk funksjon (0,8%). Det er ingen registreringer i kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar. Alle er undersøkt.

AIS ved innkomst (N=118)



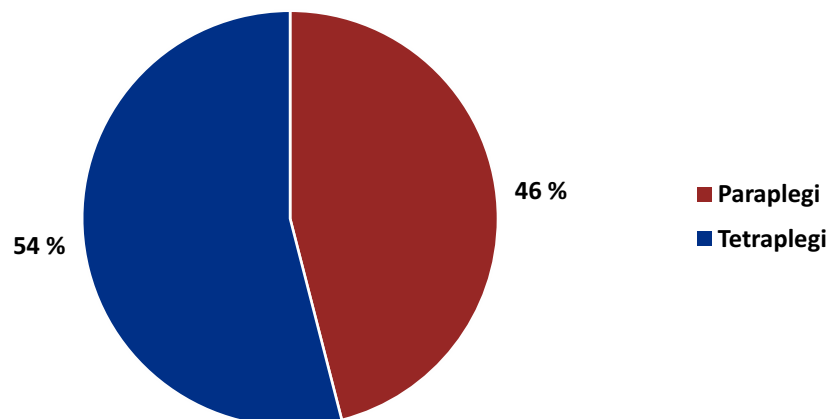
Ved utreise rehabilitering er fordelingen av ASIA Impairment Scale (AIS) alle sykehus samlet (N=118): A komplett (14,4%), B inkomplett (2,5%), C inkomplett (6,8%), D inkomplett (57,6%), E normal (0,8%). Det er ingen registreringer i kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar, mens 17,8 % ikke er undersøkt.

**AIS ved utreise (N=118)**



### Nivå

En ryggmargsskade deles inn i paraplegi eller tetraplegi. Paraplegi innebærer svekkelse eller tap av funksjon som følge av skade nedenfor nakkenivå. Disse pasienter har bevart arm/hånd funksjon. Tetraplegi innebærer svekkelse eller tap av funksjon som følge av skade i nakkenivå. Dette resulterer bla i nedsatt arm/hånd funksjon.



## Sekundære plager

Sekundære plager etter en ryggmargsskade er helseproblemer eller komplikasjoner som oppstår som en følge av selve skaden. Disse sekundære plager varierer fra person til person, avhengig av hvor alvorlig skaden er og hvilken del av ryggmargen som er påvirket. Det er viktig med god oppfølging og tilpassede tiltak for å håndtere disse utfordringer, slik at livskvaliteten opprettholdes.



**1 av 3 opplever inkontinens for urin.**



**1 av 3 opplever moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.**



**2 av 5 opplever moderate eller store problemer med smerter.**



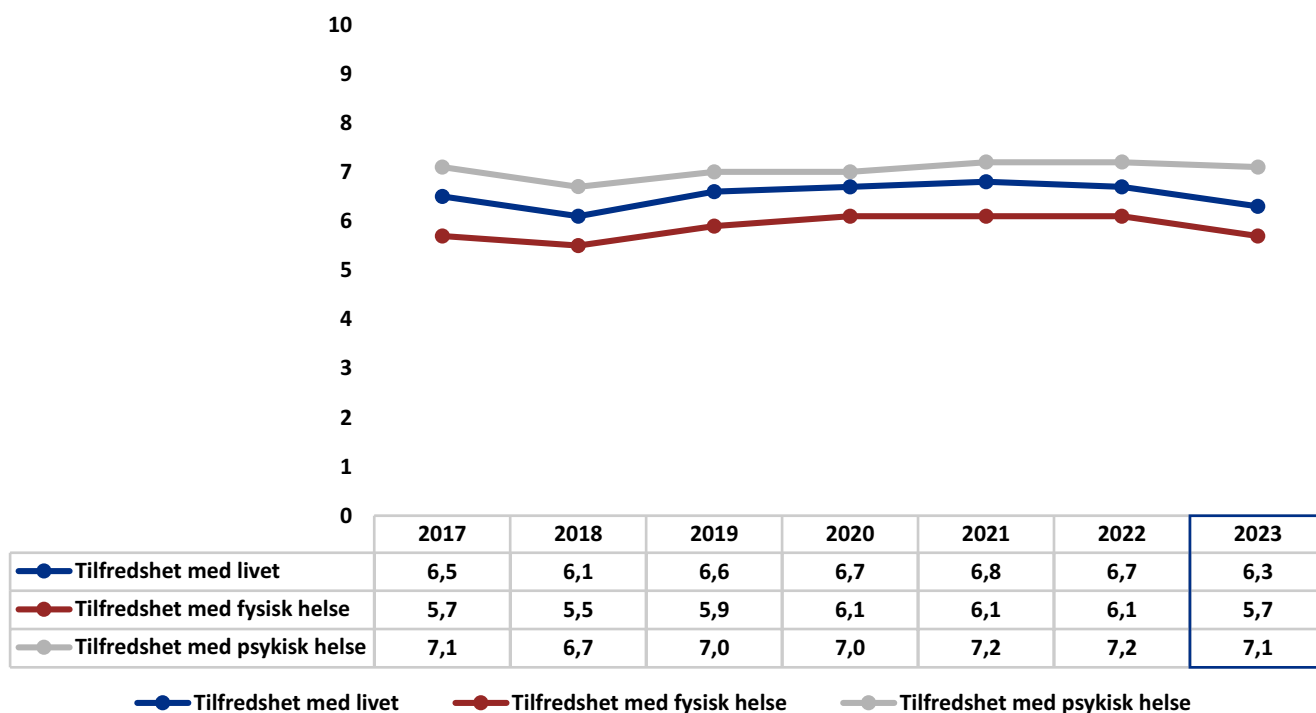
**1 av 5 opplever moderate eller store problemer med angst/depresjon.**

## Pasientrapporterte data

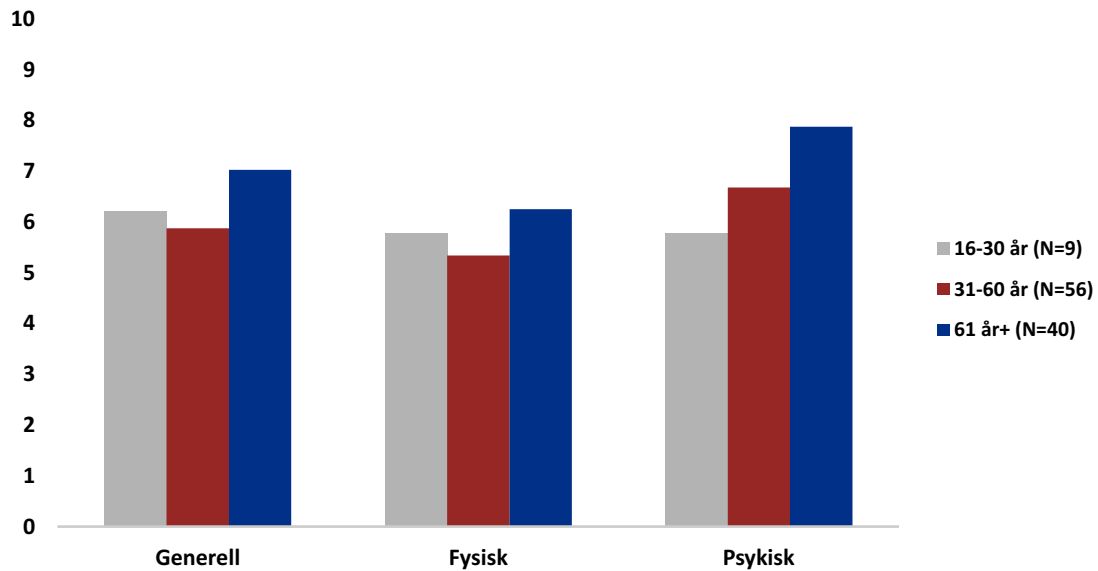
I Norsk ryggmargsskaderegister benyttes ulike instrumenter til innsamling av pasientrapporterte data. Gjennomsnittlig livskvalitet over 7 år (2017-2023) presenteres her hva pasienten skårer i forbindelse med utreise etter endt rehabilitering. Spørsmålene er formulert slik:

- 1) Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de siste fire ukene?
- 2) Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene?
- 3) Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene?

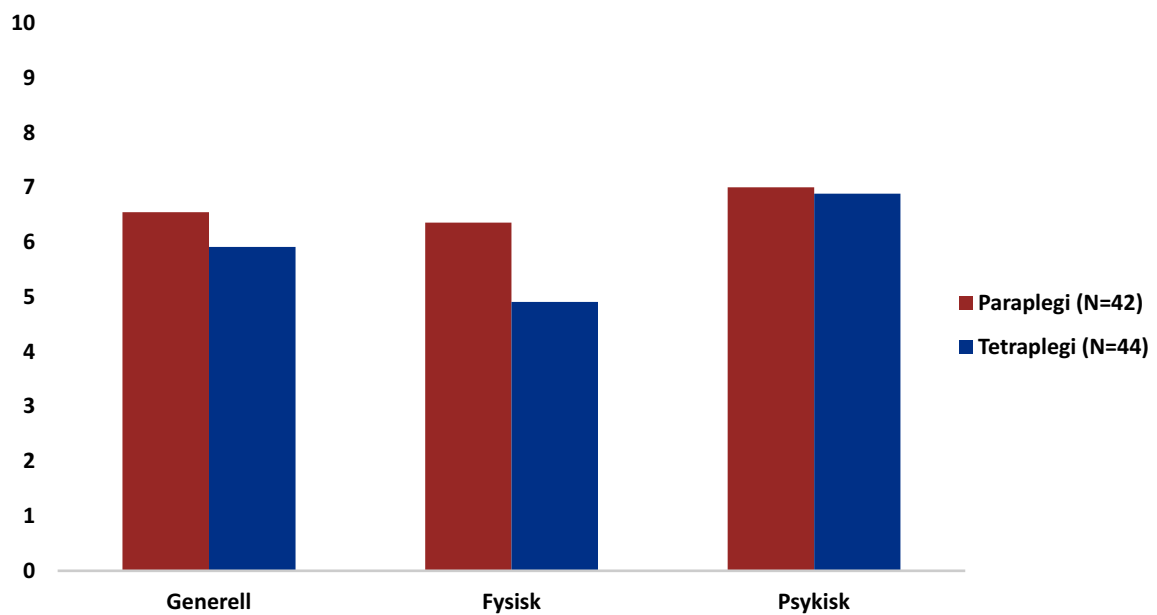
Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.



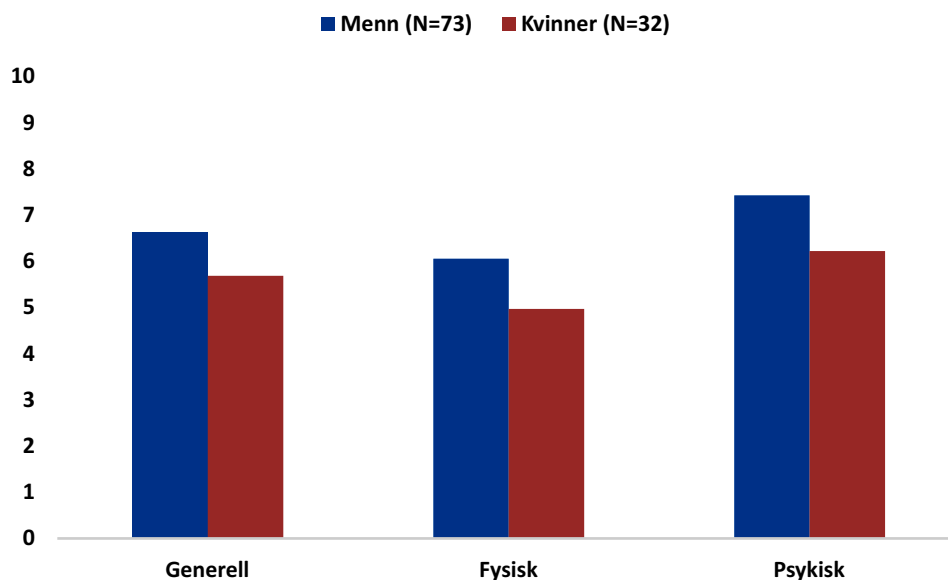
### Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe (N=105)



### Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet delt inn for pasienter med paraplegi og tetraplegi (N= 86)



## Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per kjønn (N=105)

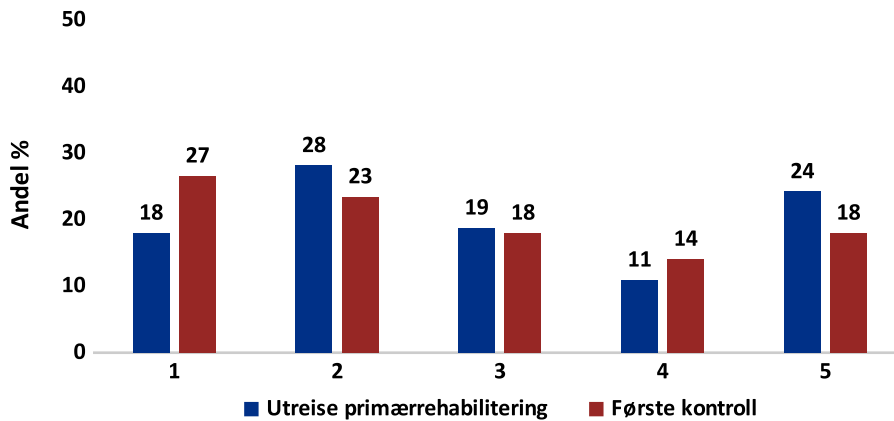


Figurene viser score for de ulike undergruppene (alder, paraplegi/tetraplegi og kjønn).



I tillegg brukes EQ-5D-5L som er et standardisert skjema for å måle helseutfall hos pasienten. Det er her målt både ved utreise rehabilitering og ved 1. kontroll i samme gruppe. Totalt ble det inkludert 128 pasienter fra 2021-2023.

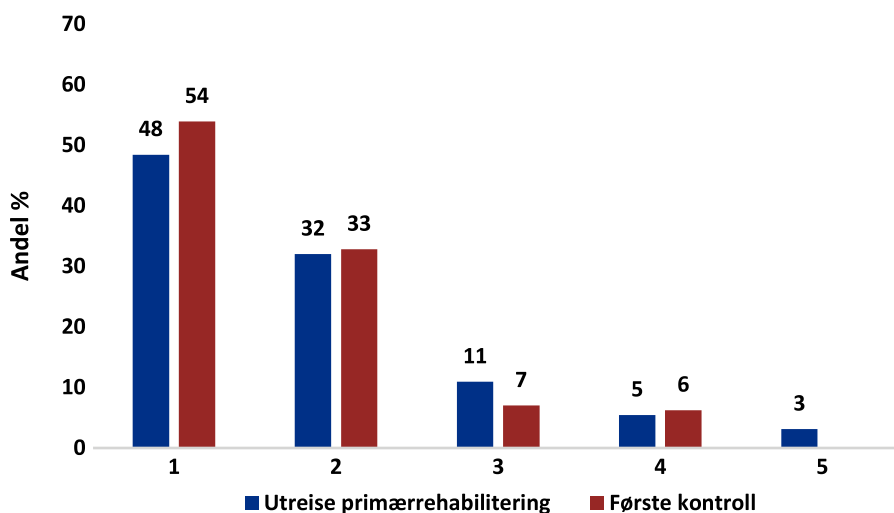
### Gange, endring over tid (N=128)



#### Gange

1. Jeg har ingen problemer med å gå omkring
2. Jeg har litt problemer med å gå omkring
3. Jeg har middels store problemer med å gå omkring
4. Jeg har store problemer med å gå omkring
5. Jeg er ute av stand til å gå omkring

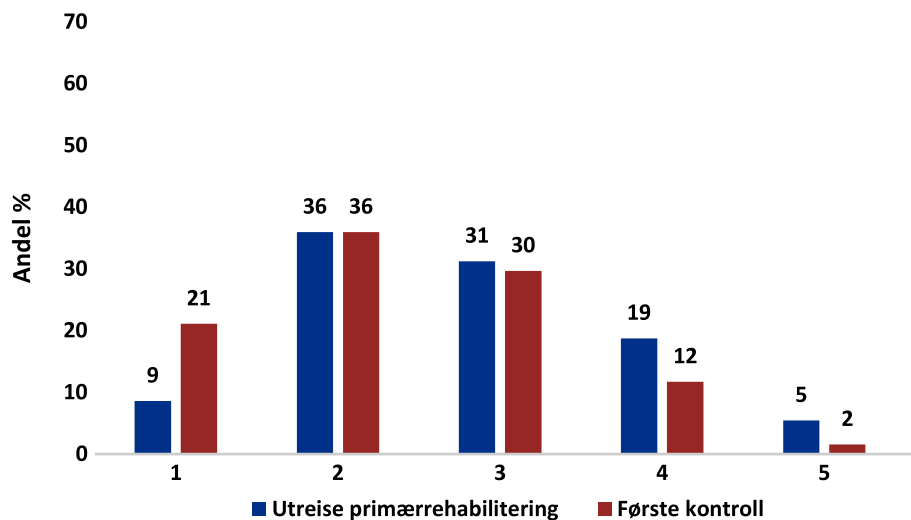
### Personlig stell, endring over tid (N=128)



#### Personlig stell

1. Jeg har ingen problemer med å vaske meg eller kle meg
2. Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg
3. Jeg har middels store problemer med å vaske meg eller kle meg
4. Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg
5. Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg

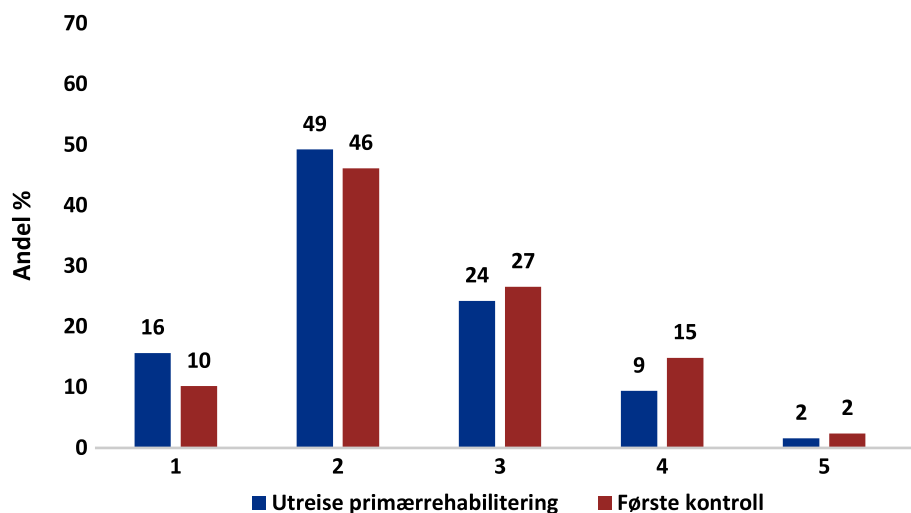
### Vanlige gjøremål, endring over tid (N=128)



#### Vanlige gjøremål

1. Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
2. Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
3. Jeg har middels store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
4. Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
5. Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål

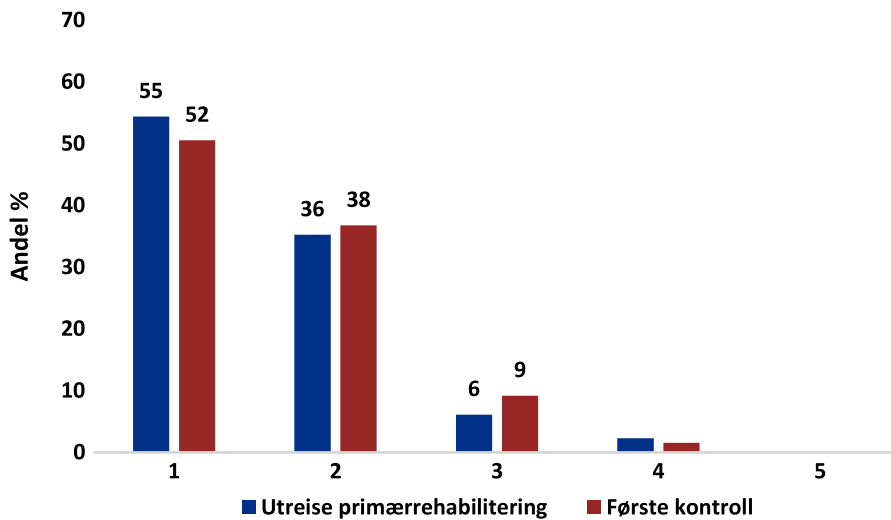
### Smerter/ubehag, endring over tid (N=128)



#### Smerter/ubehag

1. Jeg har verken smerter eller ubehag
2. Jeg har litt smerter eller ubehag
3. Jeg har middels sterke smerter eller ubehag
4. Jeg har sterke smerter eller ubehag
5. Jeg har svært mye smerter eller ubehag

### Angst/depresjon, endring over tid (N=128)

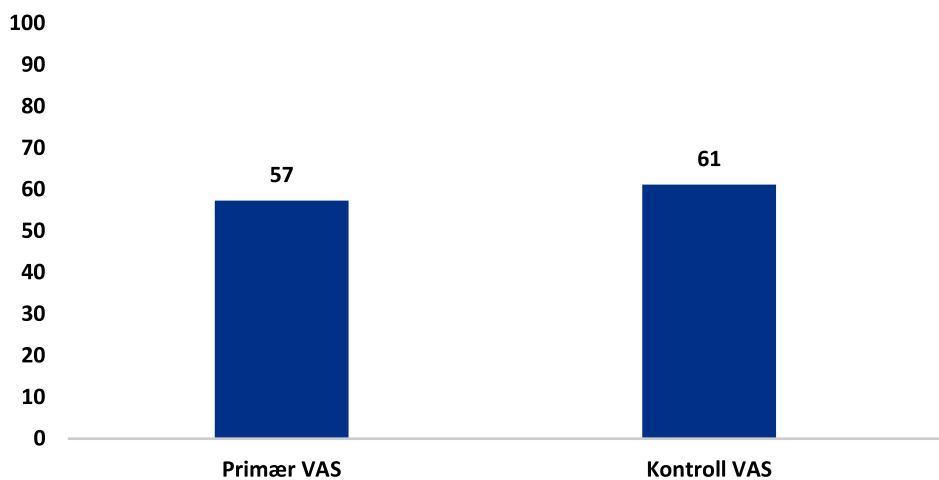


**Angst/depresjon**

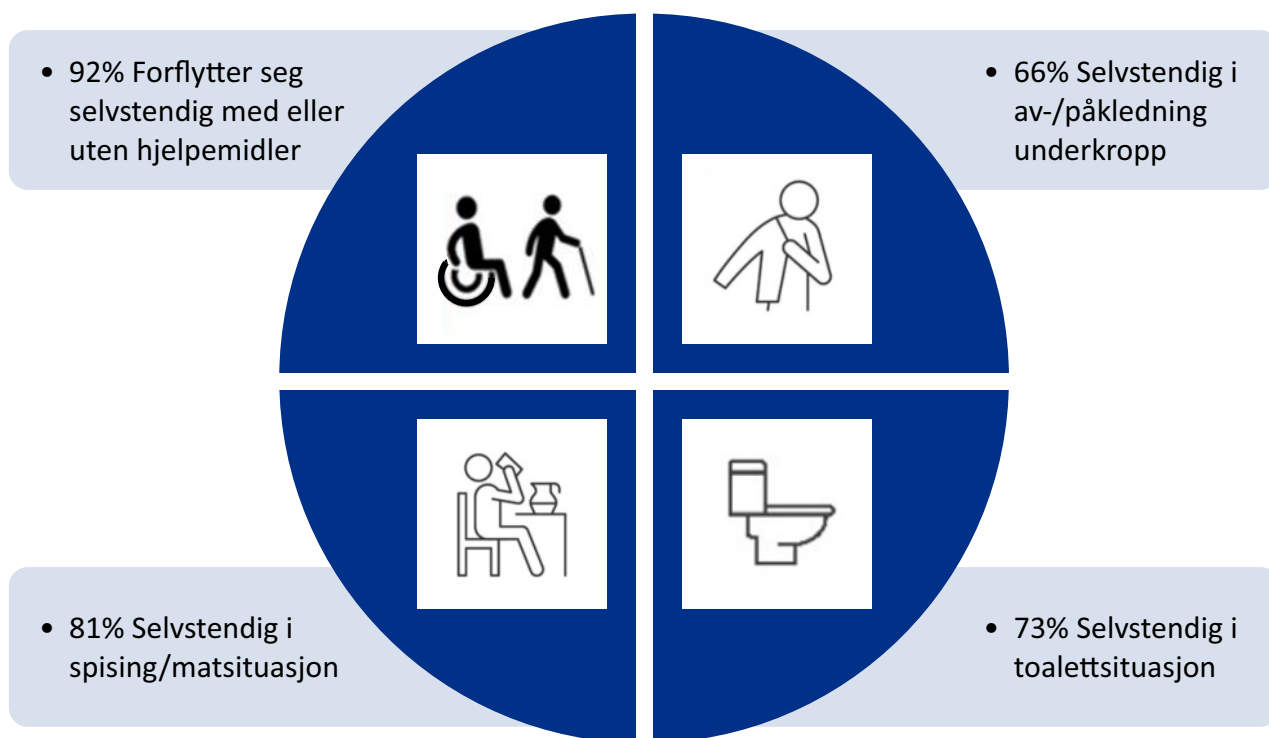
- 1. Jeg er verken engstelig eller deprimert
- 2. Jeg er litt engstelig eller deprimert
- 3. Jeg er middels engstelig eller deprimert
- 4. Jeg er svært engstelig eller deprimert
- 5. Jeg er ekstremt engstelig eller deprimert

I tillegg til de 5 områdene spørres det også om hvor god eller dårlig pasientene vurderer sin egen helse i DAG. Dette gjøres ved hjelp av EQ VAS skala, som er en skala fra 0-100, hvor 100 representerer «den beste helsen du kan tenke deg» og 0 er «den dårligste helsen du kan tenke deg». Ved første kontroll vurderer pasientene sin helse litt bedre enn ved utreise primærrehabilitering.

### Gjennomsnitt



## Selvstendighet etter rehabilitering



## Liggetid og utreise

Tid innlagt ved en ryggmargsskadeavdeling til primærrehabilitering varierer naturligvis ut i fra pasientens skadeomfang og rehabiliteringsbehov. Gjennomsnitt antall dager innlagt er 68 dager i 2023, og varierte fra 2 til 335 dager.



Etter endt rehabilitering skrives de aller fleste direkte ut til eget hjem (71%)

## Forkortelser og forklaringer

ASIA	American Spinal Injury Association
AIS	ASIA Impairment Scale. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig neurologisk utfall) og D beskriver en skade med minst neurologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon.
Cauda equina	Nedre del av ryggmargen (conus) ender ved eller litt nedenfor første lendevirvel (L1). Det betyr at de nederste spinalnervene forløper rett nedover fra conusområdet til de parvis forsvinner ut mellom de lavereliggende ryggvirvlene. Denne samlingen av nerver minner om halen til en hest. Den har derfor fått navnet cauda equina (hestehale på latin).
Cauda equina syndrom	Ved en skade på cauda equina kan det oppstå et cauda equina syndrom. Cauda equina-syndromet gir ulike symptomer og funn bestående av korsryggssmerter, ensidig eller tosidige isjiasplager, motorisk svakhet i bena og føleforstyrrelser (sensoriske) med opphevet følesans i og rundt endetarmsåpning og kjønnsorganer (ridebukseanestesi). Tap av kontroll over urinblæren og tarmfunksjonen på grunn av muskellammelser er en viktig del av syndromet. Slike " skjulte " problemer oppleves oftest psykologisk ekstra belastende.
Degenerativ etiologi	Degenerativ brukes som en samlebetegnelse for tilstander som kan skape trange forhold for ryggmargen på grunn av for eksempel skiveprolaps, benpåleiringer og feilstillinger i ryggøylen.
EQ-5D-5L	EQ-5D-5L er et standardisert generisk spørreskjema som brukes for å måle helseutfall. Spørsmålene er delt i fem områder som omhandler gange, personlig stell, vanlige gjøremål (eks arbeid, studier, husarbeid), smerter/ubehag og angst/depresjon. I tillegg måles pasientens egen vurdering av sin helse på en visuell analog skala (VAS) fra 0-100
Ikke-traumatisk ryggmargsskade	En ikke-traumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume som for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning.
LARS	Landsforeningen for Ryggmargsskade
Nevrologisk klassifisering	De internasjonale retningslinjene for nevrologisk klassifisering av ryggmargsskade, "International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury" (ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade. Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det nevrologiske nivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang gradert gjennom AIS).
Nevrologisk nivå	Nevrologiske nivå er definert som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt.
Paraplegi	Svekkelse eller tap av motorisk og / eller sensorisk funksjon som følge av en skade i ryggmargen nedenfor nakkenivå. Disse pasienter har bevart arm/hånd funksjon.
Tetraplegi	Svekkelse eller tap av motorisk og / eller sensorisk funksjon som følge av en skade i den cervikale delen (nakkenivå) av ryggmargen. Dette resulterer blant annet i nedsatt arm/hånd funksjon.
Traumatisk ryggmargsskade	En traumatisk ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen.

