



DANSK STROKE REGISTER

Manual

Vurdering af funktionsniveau hos patienter med akut stroke eller SAH 3 mdr. efter indlæggelse

Version 1.5
Januar 2023

© RKKP 2023

Udarbejdet af:
RKKP-DanStroke team og Styregruppen for Dansk Stroke
Register
Udgiver:
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Hedeager 3
8200 Aarhus N
www.rkkp.dk

Version 1.5
Versionsdato: 02.01.2023
Indholdet kan frit citeres Ved tydelig kildeangivelse



INDHOLDSFORTEGNELSE

BAGGRUND.....	4
CERTIFICERING AF PERSONALE.....	4
DIAGNOSE -OG INKLUSIONSKRITERIER	5
Hvornår skal vurdering ske?.....	5
Hvordan indberettes vurdering af funktionsniveau til Dansk Stroke Register?.....	5
DEFINITION AF VARIABLE	6
Modified Rankin Scale (mRS)	6
Dato for vurdering	6
BILAG 1: Certificering til brug af Modified Ranking Scale.....	7
BILAG 2: Vejledning til Modified Rankin Scale.....	8



BAGGRUND

Dansk Stroke Register har eksisteret gennem mere end 15 år og medvirket til et betydeligt løft af kvaliteten af den akutte behandling af stroke på de danske hospitaler.

Patienter med akut stroke registreres i Dansk Stroke Register (DanStroke) i regi af RKKP.

Eneste effektmål har indtil nu været dødelighed efter 1 måned, akutte genindlæggelser samt recidiv af stroke. Der er i alle tilfælde tale om meget simple mål, som ikke i tilstrækkeligt omfang afspejler udfaldet af patientens sygdomsforløb. Fra faglige organisationer, videnskabelige selskaber, regioner, kommuner og patientforening er der udtrykt ønske om indførelse af en resultatindikator vedrørende funktionsniveau. Vurderingen af funktionsniveau bør være standardiseret, d.v.s. målingen skal foretages på samme tid i sygdomsforløbet og ved hjælp af samme scoringsredskab.

Dansk Stroke Register udarbejdede i 2014 følgende rapport: "Vurdering af funktionsniveau 3 mdr. efter indlæggelse med akut stroke- et pilotstudie". En arbejdsgruppe under DanStrokes styregruppe foretog forinden i 2012 en litteraturgennemgang vedr. eksisterende relevante scoreredskaber for funktionsniveau. På baggrund heraf besluttede styregruppen at anbefale Modified Ranking Scale (mRS).

Internationalt er der også konsensus om at foretage vurdering af funktionsniveau 3 mdr. efter symptomdebut/indlæggelse. Modified Ranking Scale udmærker sig ved at give et billede af funktionsniveauet globalt, dvs. funktionsniveau på såvel aktivitets- som deltagelsesniveau (ICF) i hjemmet og uden for hjemmet uden at fokusere på diverse underliggende årsager (f.eks. kognitive, motoriske etc.) til en eventuel funktionsniveaunedsættelse hos patienter med stroke. Scoringen er baseret på interview med patienten (evt. per telefon), en pårørende eller sundhedspersonale, som kender patienten (1). MRS angives som en score 0 – 6: Fra ingen symptomer overhovedet til død. MRS-scoren viser sammenhæng med livskvalitet og sundhedsøkonomiske mål for hver punkt på skalaen (2,3).

MRS er det mest anvendte instrument til vurdering af funktionsniveau i medicinske studier omhandlende akut strokebehandling (3-6). Afdelinger, der varetager akut revaskulariserende behandling i form af trombolyse og trombektomi, anvender allerede mRS som kvalitetskontrol af disse behandlinger.

CERTIFICERING AF PERSONALE

Med henblik på at sikre at scoringen sker på standardiseret vis bør der gennemføres certificering af de deltagende enheder til at kunne anvende mRS score til vurdering af funktionsniveau, således at en minimum en person per indberettende enhed har gennemgået certificering og er ansvarlig for at anvendelse af mRS foregår i henhold til vejledninger. Certificering kan gennemføres på internettet <http://rankin-english.trainingcampus.net/uas/modules/trees/windex.aspx> og koster ca. kr. 650,- per person på dette link.

Et alternativ er <https://dcu.musc.edu/campus/>, som er gratis.

Hvem: De deltagende enheder bestemmer selv hvilken faggruppe de ønsker, der skal certificeres og foretage vurderingen.

Tidsforbrug: Selve certificeringen tager ca. 2-4 timer inkl. træning.

Estimeret tidsforbrug til scoring og indberetning: ca. 15-30 minutter per patient afhængig af om der er tale om telefonisk kontakt eller fysisk fremmøde.

For nærmere vejledning vedr. certificering se Bilag 1.



DIAGNOSE -OG INKLUSIONSKRITERIER

Alle patienter >18 år med akut stroke og aneurysmal subarachnoidal blødning (SAH), der har haft et indlæggelsesforløb af kortere eller længere varighed.

Akut defineres som symptomdebut inden for den sidste uge.

Stroke er i DanStroke defineret i henhold til kriterier fra WHO, d.v.s. at der ved stroke forstås en tilstand på formodet vaskulær basis karakteriseret ved hurtig udvikling af kliniske symptomer på tab af fokal eller evt. global neurologisk funktion med en symptomvarighed på mere end 24 timer eller førende til patientens død.

I DanStroke omfatter definitionen af stroke patienter med hjerneblødning, hjerneinfarkt og stroke uden specifikation af type. Registreringen omfatter alle patienter >18 år med akut stroke, der har haft et indlæggelsesforløb af kortere eller længere varighed samt patienter med aneurysmal subarachnoidalblødning med en af de følgende ICD-10 koder:

- I 61 Hjerneblødning
- I 63 Hjerneinfarkt
- I 64 Akut stroke uden specifikation
- I 60.0 til og med I 60.7 Subarachnoidalblødning (aneurysmal). Blødninger fra andre vaskulære malformationer (herunder ekstranidale aneurismer ved AVM), SAH udgående fra dissekerende eller infektiøse (mykotiske) aneurismer, eller SAH hvor der ikke findes en blødningskilde medtages ikke. Ustabile aneurismer som kan give smerter, men hvor der ikke påvises blødning, medtages ikke. Hvis blødningen fra et aneurisme kun giver anledning til en intracerebral blødning, registreres det, som var der en SAH. Patienter indberettes hvad enten de er blevet behandlet kirurgisk, endovaskulært eller man har undladt behandling.

Hvornår skal vurdering ske?

Alle patienter som opfylder ovennævnte kriterier, bør få vurderet funktionsniveau med mRS score 3 mdr. efter dato for indlæggelse med akut stroke eller SAH.

Af hensyn til at muliggøre en hensigtsmæssig arbejdstilrettelæggelse og fleksibilitet i forhold til patientønsker samt bedre sammenligningsgrundlag skal vurderingen gennemføres i følgende tidsvindue: Tidligst 3 mdr. minus 2 uger efter den akutte indlæggelse og senest inden 3 mdr. plus 4 uger efter den akutte indlæggelse.

Hvordan indberettes vurdering af funktionsniveau til Dansk Stroke Register?

Data indberettes fra 1.januar 2022 til Landspatientregisteret (LPR).

Beregning af mRS kodes og indberettes med følgende procedurekode

- Funktionsniveau vurderet i perioden 3 mdr. minus 2 uger og op til 4 uger efter indlæggelse SKAL kodes og indberettes med følgende procedurekode:
 - ZZV020M
- Resultatet af vurderingen mRS kodes og indberettes med værdikode som tillægskode til procedurekoden:



- VPH0000 - VPH0006 (svarende til mRS score 0 til 6 død fx kodes mRS på 3 med ZZ020M + VPH0003).

Ved død inden gennemført vurdering af funktionsniveau

Hvis patienten dør i tidsrummet mellem den akutte indlæggelse og 3 mdr. minus 2 uger op til + 4 uger, er det ikke nødvendigt at indberette mRS-scoren i LPR. RKKP indhenter oplysninger om vitalstatus fra CPR-registret og sætter automatisk mRS=6 (død), hvis patienten er registreret som død i registret, og der ikke forinden dødsdatoen er indberettet en mRS-score. Dato for død vil svare til dato for opfølgning.

DEFINITION AF VARIABLE

Modified Rankin Scale (mRS)

- Angives som en score 0 – 6. 0: Ingen symptomer 1: Ingen synlig funktionsnedsættelse, 2: Nogen funktionsnedsættelse 3: Moderat funktionsnedsættelse, 4: Moderat alvorlig funktionsnedsættelse, 5: Svær funktionsnedsættelse, 6: Død eller 9: Uoplyst.
- Er baseret på interview med patienten, en pårørende eller sundhedspersonale, som kender patienten i henhold til Bilag 2.
- Det er ikke et krav fysisk at se patienten. Telefoninterview kan anvendes
- Afdækker patientens funktionsniveau efter akut stroke eller SAH.
- Foretages i tidsrummet fra 3 mdr. minus 2 uger og til senest inden 3 mdr. plus 4 uger efter dato for indlæggelse med akut stroke eller SAH.
- Alle data indberettes via Landspatientregisteret med følgende procedure - og værdikoder
 - ZZV020M + VPH0000: Værdi 0 Ingen symptomer
 - ZZV020M + VPH0001: Værdi 1 Ingen synlig funktionsnedsættelse, (Er i stand til at udføre vanlige aktiviteter på trods af få symptomer)
 - ZZV020M + VPH0002: Værdi 2: Nogen funktionsnedsættelse. (Klarer sig selv uden hjælp fra andre, men er ikke i stand til at udføre samme aktiviteter som tidligere.)
 - ZZV020M + VPH0003: Værdi 3: Moderat funktionsnedsættelse, (Behøver let hjælp men er i stand til at gå uden personstøtte)
 - ZZV020M + VPH0004: Værdi 4: Moderat alvorlig funktionsnedsættelse (Har behov for hjælp til basale behov og kræver personstøtte ved gang)
 - ZZV020M + VPH0005: Værdi 5: Svær funktionsnedsættelse (Behov for døgnpleje og opsyn, sengeliggende, inkontinent)
 - ZZV020M + VPH0006: Værdi 6: Død
 - ZZV020M + VPH0009: Værdi 9: Uoplyst

Dato for vurdering

- Dato angiver den dag hvor vurdering af patientens funktionsniveau er foretaget

Alle koder er listet i Tjeklisten til Dansk Stroke Register, se her:

https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/databaser/dansk-stroke_register/indberetning/



BILAG 1: Certificering til brug af Modified Ranking Scale**Hvor**

<http://rankin-english.trainingcampus.net/uas/modules/trees/windex.aspx>
eller <https://dcu.musc.edu/campus/>.

Vejledning

Det anbefales at gennemse instruktionsvideoen, som er tilgængelig på websitet, inden træning og efterflg. certificering gennemføres. Instruktionsvideoen viser alle væsentlige aspekter vedr. træning og certificering. Gå gerne ind på websitet nogle par dage før først træningssession, da der skal afventes start e-mail for nye brugere.

Pris

Man kan der gratis gennemgå et modul med instruktion og 4 træningscases i mRS.
Skal man certificeres, er der 2 yderligere moduler, der koster i alt 99 \$.

Estimeret tidsforbrug

1 time på træningsmodulet
1 time på selve certificeringsmodulet.
Evt. 1 time til at gå til reeksamen.

Faggruppe

Afdelinger vælger selv hvilken faggruppe (læge, sygeplejerske, fysioterapeut eller ergoterapeut) de ønsker, der skal certificeres, og som skal score patienten.

Hvornår

Alle patienter, som opfylder ovennævnte kriterier, bør få vurderet funktionsniveau med mRS score 3 mdr. efter dato for indlæggelse med akut stroke eller SAH.

Af hensyn til at muliggøre en hensigtsmæssig arbejdstilrettelæggelse og fleksibilitet i forhold til patientønsker samt bedre sammenligningsgrundlag skal vurderingen gennemføres i følgende tidsvindue: Tidligst 3 mdr. minus 2 uger efter den akutte indlæggelse og senest inden 3 mdr. plus 4 uger efter den akutte indlæggelse.



BILAG 2: Vejledning til Modified Rankin Scale

Om mRS

MRS udmærker sig ved at give et billede af strokepatientens funktionsniveau globalt, dvs. funktionsniveau på såvel aktivitets- som deltagelsesniveau (ICF) i hjemmet og uden for hjemmet uden at fokusere på de underliggende årsager, f.eks. kognitive, motoriske mm., til en eventuel funktionsniveaunedsættelse.

MRS afdækker patientens funktionsniveau efter stroke. Scoringen er baseret på interview med patienten (evt. per telefon) (1), en pårørende eller sundhedspersonale, som kender patienten. Det er altså ikke nødvendigt fysisk at se patienten. Scoring anbefales udført tidligst tre måneder efter strokeen.

MRS er oversat til adskillige sprog, men der foreligger ikke en dansk oversættelse, som er udført efter internationalt anerkendt procedure.

Pilotstudiet fra 2014 blev derfor gennemført med et engelsksproget scoringsskema / interviewguide, da fokus var på logistik og organisation. Ved den nuværende implementering vil der blive anvendt dansksprogede skemaer.

Interobserver reliabiliteten af mRS kan forbedres ved at bruge et struktureret spørgeskema i forbindelse med udspørgelsen af patienten (7,8) og ved at sikre, at sundhedspersoner, som er involveret i at foretage scoringen, har undergået en formel træning og certificering (9).

The Modified Rankin Scale (mRS)

Angives som en score 0 – 6:

0: Ingen symptomer

1: Ingen synlig funktionsnedsættelse. Er i stand til at udføre vanlige aktiviteter på trods af få symptomer (*able to carry out all usual activities, despite some symptoms*).

2: Nogen funktionsnedsættelse. Klarer sig selv uden hjælp fra andre, men er ikke i stand til at udføre samme aktiviteter som tidligere (*able to look after own affairs without assistance, but unable to carry out all previous activities*).

3: Moderat funktionsnedsættelse. Behøver let hjælp men er i stand til at gå uden personstøtte (*requires some help, but able to walk unassisted*).

4: Moderat alvorlig funktionsnedsættelse. Har behov for hjælp til basale behov og kræver personstøtte ved gang (*unable to attend to own bodily needs without assistance, and unable to walk unassisted*).

5: Svær funktionsnedsættelse. Behov for døgnpleje og opsyn, sengeliggende, inkontinent (*requires constant nursing care and attention, bedridden, incontinent*).

6: Død

Ved beregning af scoren

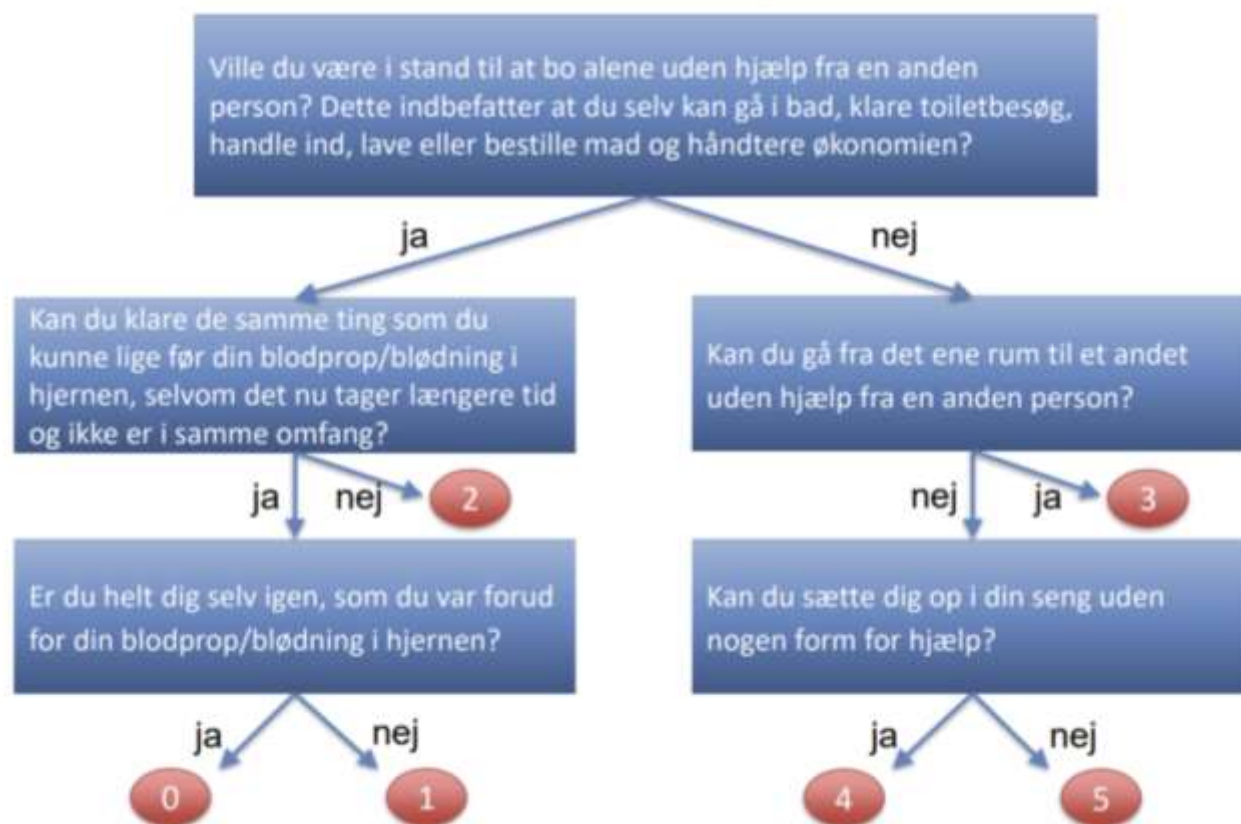
Ved beregning af scoren (0-5) (6 giver sig selv) anbefales at anvende nedenstående strukturerede spørgeskema, som er oversat fra det oprindelige engelske spørgeskema:

<https://www.ahajournals.org/doi/epub/10.1161/STROKEAHA.109.571562>

Oversættelsen er undersøgt med forwards og backwards translation i forbindelse med implementering i et stort dansk studie (REmote iSchemic conditioning In patients with acute STroke - RESIST)¹⁰, og spørgeskemaet er anvendeligt både til fysisk og telefonisk interview af patienter/pårørende.



Modified Rankin score – systematisk spørgeskema



Struktureret spørgeskema anvendt i RESIST studiet, oversat og adapteret af Rolf Ankerlund Blauenfeldt, Danny Treacher, Paul Welch, Anne Brink Behrndtz og Grethe Andersen ¹⁰



Referencer:

1. Savio K, Pietra GL, Oddone E, Reggiani M, Leone MA. Reliability of the modified Rankin Scale applied by telephone. *Neurol Int.* 2013 Feb 19;5(1):e2. doi: 10.4081/ni.2013.e2. Print 2013 Feb 11.
2. Dawson J, Lees JS, Chang TP, Walters MR, Ali M, Davis SM et al. Association between Disability Measures and Healthcare Costs after initial treatment for Acute Stroke. *Stroke* 2007;38:1893-98
3. Lees K R, Bath P M W, Schellinger P D, Kerr D M, Fulton R, Hacke W, Matchar D, Sehra R and Toni D. Contemporary Outcome Measures in Acute Stroke Research: Choice of Primary Outcome Measure. *Stroke.* 2012; 43:1163-1170.
4. ESO Outcomes Working Group. Supplemental Material to Contemporary Outcome Measures in Acute Stroke Research: Choice of Primary Outcome Measure. *Stroke.* 2012; 43:1163-1170.
5. Emberson J, Lees KR, Lyden P, Blackwell L, Albers G, Bluhmki E, Brott T, Cohen G, Davis S, Donnan G, Grotta J, Howard G, Kaste M, Koga M, von Kummer R, Lansberg M, Lindley RI, Murray G, Olivot JM, Parsons M, Tilley B, Toni D, Toyoda K, Wahlgren N, Wardlaw J, Whiteley W, del Zoppo GJ, Baigent C, Sandercock P, Hacke W; Stroke Thrombolysis Trialists' Collaborative Group. Effect of treatment delay, age, and stroke severity on the effects of intravenous thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from randomised trials. *Lancet.* 2014;384:1929-35.
6. Goyal M, Menon BK, van Zwam WH, Dippel DW, Mitchell PJ, Demchuk AM, Dávalos A, Majoie CB, van der Lugt A, de Miquel MA, Donnan GA, Roos YB, Bonafe A, Jahan R, Diener HC, van den Berg LA, Levy EI, Berkhemer OA, Pereira VM, Rempel J, Millán M, Davis SM, Roy D, Thornton J, Román LS, Ribó M, Beumer D, Stouch B, Brown S, Campbell BC, van Oostenbrugge RJ, Saver JL, Hill MD, Jovin TG; HERMES collaborators. Endovascular thrombectomy after large-vessel ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from five randomised trials. *Lancet.* 2016;387:1723-31.
7. Wilson JL, Hareendran A, Grant M, et al. (2002). "Improving the Assessment of Outcomes in Stroke: Use of a Structured Interview to Assign Grades on the Modified Rankin Scale.". *Stroke* 33 (9): 2243–2246.
8. Wilson JL, Hareendran A, Hendry A, et al. (2005). "Reliability of the Modified Rankin Scale Across Multiple Raters: Benefits of a Structured Interview.". *Stroke* 36 (4): 777–781.
9. Quinn TJ, Lees KR, Hardemark HG, et al. (2007). "Initial experience of a digital training resource for modified Rankin scale assessment in clinical trials.". *Stroke* 38 (8): 2257–2261.
10. Blauenfeldt RA, Hjort N, Gude MF, Behrndtz AB, Fisher M Valentin JB, Kirkegaard H, Johnsen SP, Hess DC, Andersen G (2020) A multicentre, randomised, sham-controlled trial on REMote iSchemic conditioning In patients with acute STroke (RESIST) – Rationale and study design. *Eur Stroke J* 5:94–101.

