



DANSK APOPLEKSIREGISTER

Datadefinitioner

Patienter behandlet med trombektomi

Version 2.1
Januar 2020

Henvendelse vedr. Datadefinitioner for Dansk Apopleksiregister til:
Kvalitetskonsulent Annette Ingeman
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Olof Palmes Allé 15, DK-8200 Århus N
Telefon: (+45) 2168 7583
E-mail: anning@rkkp.dk
Web-adresse: www.rkkp.dk

INDHOLDSFORTEGNELSE

Diagnose- og inklusionskriterier	4
DEFINITION AF VARIABLE	5
Generelt	5
Cpr.nr.	5
Akut indlagt	5
Patientnavn	6
Beslutning om trombektomi eller beslutning om overflytning	6
Ankomst til Endovaskulær Terapi (EVT) center.....	6
Ankomst til Computer Tomografi (CT)/ Magnetisk Resonans (MR) scanner på EVT center.....	6
Ankomst til angiorum	6
The National Institute of Health stroke scale (NIHSS)	6
PROCEDURE	7
Anæstesi	7
Skiftet fra LA til GA under proceduren	7
Arteriepunktur dato og klokkeslæt.....	7
Procedure opgivet?	7
Procedure afsluttet dato og klokkeslæt	7
Tidspunkt for endelig reperfusion opnået dato og klokkeslæt	7
ANVENDT METODE.....	8
Mekanisk device	8
Aspiration uden mek trombektomi	8
I.a. trombolyse	8
Angioplastik	8
Anlagt intracranial stent	8
Anlagt præcerebral stent	8
ANVENDTE MEDICAMINA UNDER PROCEDURE	8
rt-PA (rekombinant tissue plasminogen activator)	8
GPIIb/IIIa(Glykoprotein GP IIb-IIIa-hæmmere)	9
Clopidogrel	9
Acetylsalisylsyre:	9
Anden antitrombotisk behandling.....	9

Diagnose- og inklusionskriterier

Alle patienter >18 år med akut apopleksi, der har haft et indlæggelsesforløb af kortere eller længere varighed, skal indberettes til DANSK APOPLEKSIREGISTER.

Apopleksi er i Dansk Apopleksiregister defineret i henhold til kriterier fra WHO, d.v.s. at der ved apopleksi 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.

Alle patienter (alder+18) med akut apopleksi med diagnosekoden hjerneinfarkt (I63), **og** som er blevet **behandlet med trombektomi** skal indberettes til Dansk Apopleksiregister på det særlige trombektomiskema.

For alle patienter behandlet med trombolyse skal der også udfyldes et trombolyseskema. Endvidere skal alle patienter med EVT +/- iv. trombolysebehandling have indberettet et skema vedr. 3 mdrs. kontrol.

For de få patienter, som udelukkende er behandlet med trombektomi men ikke trombolyse, skal oplysningerne i trombolyseskemaet vedr. billeddiagnostik også udfyldes.

Endvidere skal der for alle patienter, som er behandlet med trombektomi, også udfyldes et basisskema.

Indberetningspligten gælder også trombektomibehandlede patienter, som efterfølgende **viser sig ikke at have haft apopleksi**. I de tilfælde, hvor diagnosen senere frafalder skal trombektomiskemaet stadig indberettes, mens Dansk Apopleksiregister basisskema falder bort.

Alle patienter som opfylder ovennævnte kriterier, uanset indlæggelsesafdeling bør indberettes til Dansk Apopleksiregister. Registreringen starter ved ankomst til sygehuset på den første afdeling, patienten har kontakt til, uanset hvilken afdeling patienten indlægges akut på.

I tilfælde, hvor samme patient får flere apopleksitilfælde under samme indlæggelsesforløb, skal der kun udfyldes ét registreringsskema. Er patienten derimod blevet udskrevet efter apopleksi, skal der foretages en ny registrering såfremt patienten genindlægges med en ny apopleksi, hvis apopleksien er opstået ≥ 24 timer efter den forrige apopleksi, samt at det kan udelukkes, at der er tale om en forværring af den forrige apopleksi.

Der er i Dansk Apopleksiregister lagt vægt på at få indsamlet et afgrænset datasæt, som kan anvendes til at belyse væsentlige elementer af håndteringen af apopleksipatienter. Det er ikke målsætningen og ej heller praktisk muligt at foretage en detaljeret registrering af det enkelte patientforløb, som

fuldstændigt afspejler alle aspekter af det specifikke forløb. Nedenstående variable med tilhørende definitioner vil således forhåbentlig være relevante og dækkende for det absolutte flertal af apopleksipatienter, men ikke nødvendigvis for alle.

Indberetning til Dansk Apopleksiregister vedrører alle patienter, som behandles i det offentlige sundhedssystem i Danmark, såfremt de i øvrigt opfylder inklusionskriterierne i relation til de enkelte sygdomsområder. For *udlændinge* indberettes data svarende til indlæggelsesforløbet i Danmark; men der vil ikke være mulighed for opfølgning i forhold til indikatorer, der ligger ud over indlæggelsesforløbet.

DEFINITION AF VARIABLE

Generelt

Det er et gennemgående princip, at data i registreringsskemaet skal være i overensstemmelse med oplysninger i journalen og således afspejle det aktuelle sygdomsforløb. Der kan i helt særlige situationer være en tilsyneladende mangel på overensstemmelse mellem skema og journal, uden at der er tale om en fejlregistrering. Sådanne uoverensstemmelser, som skyldes den manglende detaljeringsgrad af registreringsskemaet, kan f.eks. opstå i situationer, hvor det efter en klinisk vurdering af en meget dårlig patient i den initiale fase angives som "ikke relevant" at foretage en vurdering af fysio- eller ergoterapeut, men hvor patienten senere i indlæggelsesforløbet kommer sig så meget at en vurdering alligevel gennemføres. Da Dansk Apopleksiregister primært er fokuseret mod indikatorer, som udspiller sig i den tidlige fase af indlæggelsesforløbet, vil det i sådanne tilfælde være mest rimeligt at fastholde den tidlige kliniske vurdering på registreringsskemaet, skønt patienten sent i sit forløb mod forventning alligevel er fundet egnet til en vurdering af fysio- eller ergoterapeut.

Cpr.nr.

- Angives med alle 10 cifre (dd-mm-åå-lbnr.)

Akut indlagt

- Angives som dd-mm-åå samt tt-mm.
- Klokketallet (tt-mm) angiver tidspunktet, hvor patienten indlægges på sygehusets modtageafdeling.
- Endvidere sygehuskode (4 cifre) og afdelingskode (3 cifre + ved afsnitsniveau 4 cifre i alt) i henhold til Sundhedsstyrelsens klassifikation.
- Angiver første indlæggelsessted. Dette kan f.eks. være skadestue, medicinsk visitationsafsnit, intern medicinsk afdeling eller et apopleksiafsnit afhængigt af lokale og patientspecifikke forhold.
- For TIA patienter som evt. kun ses ambulant, angives dato for første ambulante kontakt i sekundærsektoren.
- Såfremt patienten allerede er indlagt på tidspunktet for symptomdebut, f.eks. i forbindelse med et kirurgisk indgreb, vil tidspunkt for symptomdebut og tidspunkt for indlæggelse være identisk. Den afdeling, hvorpå patienten befinder sig ved udvikling af symptomerne skal da anføres som første indlæggelsessted.

Patientnavn

- Både fornavn og efternavn angives.

Beslutning om trombektomi eller beslutning om overflytning

- Angives som dd-mm-åå samt tt-mm.
- Klokketæt (tt-mm) angiver tidspunktet, hvor der træffes en lægefaglig beslutning om, at der bør foretages trombektomi / tidspunkt for beslutning om overflytning til enhed/center der kan udføre behandling med EVT.

Ankomst til Endovaskulær Terapi (EVT) center

- Angives som dd-mm-åå samt tt-mm.
- Klokketæt (tt-mm) angiver tidspunktet, hvor patienten indlægges på et EVT center.
- Endvidere sygehuskode (4 cifre) og afdelingskode (3 cifre + ved afsnitsniveau 4 cifre i alt) i henhold til Sundhedsstyrelsens klassifikation.
- Angiver det indlæggelsessted, som varetager behandlingen med EVT. Dette vil ikke nødvendigvis være identisk med første indlæggelsessted.

Ankomst til Computer Tomografi (CT)/ Magnetisk Resonans (MR) scanner på EVT center

- Angives som dd-mm-åå samt tt-mm.
- Klokketæt (tt-mm) angiver tidspunktet, hvor patienten ankommer til det lokale, hvor patienten skal have foretaget CT/MR scanning med henblik på efterfølgende trombektomi-behandling.

Ankomst til angiorum

- Angives som dd-mm-åå samt tt-mm.
- Klokketæt (tt-mm) angiver tidspunktet, hvor patienten ankommer til det lokale hvor patienten skal have foretaget udført en CT/MR angiografi (CTA/MRA) med henblik på efterfølgende trombektomi-behandling

The National Institute of Health stroke scale (NIHSS)

- Angives ved før behandling, 24 timer efter at EVT er foretaget og ved udskrivelse.
- Ved udskrivelse skal her forstås som udskrivelse fra den dataindsamlende afdeling.
- Angives som score for hvert delement samt totalscore i henhold til beskrivelse på registreringsskema.
- Angiver apopleksiens sværhedsgrad ved før trombektomien foretages, 24 timer efter behandlingen og ved udskrivelsen.
- NIHSS varierer fra 0 – 30. Patienten får større score jo større sværhedsgraden af apopleksien er. En score på "0" indikerer, at testen er normal.
- Scoringen gennemføres "bedside", og bør udføres prospektivt.
- Det anbefales at klinikere skal være certificeret i NIHSS (certifikat fra trainingcampus.com).

PROCEDURE

Anæstesi

- Angives som "Generel anæstesi (GA) eller "Lokal anæstesi (LA)".
- Angiver om EVT udføres enten i vågen sedation/ lokal anæstesi (LA) eller generel anæstesi (GA) afhængig af patientens tilstand og i henhold til forskrifter fra den lokale neuroradiologiske og neuroanæstesiologiske afdeling.

Skiftet fra LA til GA under proceduren

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Angiver der har været behov for at skifte fra udførelse af EVT i vågen sedation/ lokal anæstesi (LA) til generel anæstesi (GA).

Arteriepunktur dato og klokkeslæt

- Angives som dd-mm-åå samt tt-mm.
- Klokkeslæt (tt-mm) angiver tidspunktet, hvor der foretages første arteriepunktur.

DSA (direktional aterektomifund/ tromber fundet i:

- Angiv om det er i højre (hø) eller venstre (ve) side fund er gjort
- Angives som "CCA(Arteria carotis communis)", "ICA(Arteria carotis interna)", "ICA -T(Arteria carotis interna-thoracalis)", "MCA 1(Arteria cerebri media 1)", "MCA 2(Arteria cerebri media 2)", "ACA(Arteria cerebri anterior)", "VA (Arteria vertebralis)", "BA(Arteria basilaris)", "PCA/Andet(Arteria cerebri posterior)", "Cervical dissektion" eller "Ingen".
- Angiver i hvilket kar (incl. sideanvisning), tromben er lokaliseret.

Procedure opgivet?

- Angives som "Ja", eller "Nej".
- Hvis proceduren er opgivet, angiv årsag. F.eks. hvis der opstår SAH eller intracerebral blødning betinget af arteriel dissektion eller perforation under proceduren.

Procedure afsluttet dato og klokkeslæt

- Angives som dd-mm-åå samt tt-mm.
- Klokkeslæt (tt-mm) angiver tidspunktet, hvor den pågældende procedure er afsluttet.

Tidspunkt for endelig reperfusion opnået dato og klokkeslæt

- Angives som dd-mm-åå samt tt-mm.
 - Klokkeslæt (tt-mm) angiver tidspunktet, hvor reperfusion er opnået.
 - med reperfusion menes genoprettelse af blodgennemstrømningen i karret efter at have været blokeret

TICI (Thrombolysis in cerebral ischemia) reperfusionsgrad

- Angives som "Grad 0: Ingen perfusion", Grad 1: Perfusion forbi obstruktion, men begrænset opfyldning af distale grene og kun lidt eller langsom perfusion", "Grad 2a: Perfusion af mindre end 50% af den okkluderede arteries forsyningsområde", "Grad 2b: Perfusion af mindst 50% af den okkluderede arteries forsyningsområdet", "Grad 3: Komplet perfusion med opfyldning af alle distale grene".
- Angiver mål for reperfusion.

ANVENDT METODE

Mekanisk device

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Angiver om der er udført mekanisk trombektomi, som er den hyppigst anvendte metode. Udføres enten med snarre eller udsugning af tromben.

Aspiration uden mek trombektomi

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Angiver om tromben er fjernet ved aspiration uden brug af mekanisk trombektomi.

I.a. trombolyse

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Angiver om der er anvendt intraarteriel trombolyse som procedure.

Angioplastik

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Angiver om der er anvendt carotis angioplastik som procedure.

Anlagt intracranial stent

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Angiver om der er anlagt stent til dilatation af et intracranialt stenoseret kar.

Anlagt præcerebral stent

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Angiver om der er anlagt stent til dilatation af et præcerebralt stenoseret kar.

ANVENDTE MEDICAMINA UNDER PROCEDURE

rt-PA (rekombinant tissue plasminogen activator)

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Hvis ja, angiv dosis i "mg".
- Standarddosis er 0,9 mg/kg legemsvægt, dog maksimalt 90 mg.

- Angiver om patienten er behandlet med I.V. Actilyse® (rekombinant tissue plasminogen activator (rt-PA)).

GPIIb/IIIa(Glykoprotein GP IIb-IIIa-hæmmere)

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Hvis ja, angiv dosis i "mg".
- Angiver om patienten er behandlet med et trombocytfunktionshæmmende middel af typen Glykoprotein GP IIb-IIIa-hæmmere fx Abciximab®

Clopidogrel

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Hvis ja, angiv dosis i "mg".
- Angiver behandling med clopidogrel (eks. Plavix®).

Acetylsalisylsyre:

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Hvis ja, angiv dosis i "mg".
- Angiver behandling med hjertemagnyl

Anden antitrombotisk behandling

- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Hvis ja, angiv dosis i "mg" og hvilket præparat, der er behandlet med.

KOMPLIKATIONER

Perforation af kar:

- Angives ved under procedure og efter procedure/inden udskrivelse
- Ved udskrivelse skal her forstås som udskrivelse fra den dataindsamlende afdeling.
- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Hvis ja, angives om der er opstået "Intercerebral hæmorrhagi" eller "Subarachnoidal hæmorrhagi" eller "Dissektion".

Ny emboli/okklusion:

- Angives ved under procedure og efter procedure/inden udskrivelse
- Ved udskrivelse skal her forstås som udskrivelse fra den dataindsamlende afdeling.
- Angives som "Ja", eller "Nej".

Andet:

- Angives ved under procedure og efter procedure/inden udskrivelse
- Ved udskrivelse skal her forstås som udskrivelse fra den dataindsamlende afdeling.
- Angives som "Ja", eller "Nej".
- Hvis ja, beskriv hvilken komplikationer der er tilstødt.