



Registrering av stroke hos barn
Akutskedet
Version 1.0

A/ Patientdata och diagnos

1. Rapportering sjukhus (Skriv klartext)		
2. Formuläret ifyllt av (Namn på person som fyller i formuläret)		
3. Patientinformation om dataregistrering given (Patientinformation hämtas på www.barnriksstroke.se)		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
4. Patientnamn (Förnamn + Efternamn)	Förnamn	Efternamn
5. Patientens personnummer (ÅÅMMDD-XXXX)	_____ - _____	

Barnriksstroke rekommenderar att patient med skyddad identitet eller liknande orsak inte registreras. Saknas personnummer, ska personens samordningsnummer eller reservnummer registreras.

6. Kön

- Pojke Flicka

7. Funktionshinder före insjuknandet?

- Ja Nej Vet ej

Om Ja, specificera

- motoriskt funktionshinder
 psykisk utvecklingsstörning
 neuropsykiatriskt funktionshinder
 synnedläggning

8. Ange diagnosnummer

- 60 = Subarachnoidal blödning
 I 61 = Intracerebral blödning
 I 63 = Cerebral infarkt
 I 67.6 Cerebral venös trombos / I63.6 Infarkt orsakad av cerebral venös trombos
 I 64 = Akut cerebrovasculärt insjuknande UNS
 G 45.X = trombolysbehandling eller trombektomi för hotande akut ischemisk stroke med fullständig symtomregress inom 24 timmar efter insjuknandet.

9. Patienten avliden, datum

(ÅÅMMDD, ifylls endast om patienten avlidit under vårdtiden)

B/ Vårdkedjan för patienten

10. Insjuknandedatum

(ÅÅMMDD) _ _ _ _ _

11. Insjuknandetid

(Klockslag tt.mm) _ _ . _ _

Om patienten vaknat med symtom anges senaste tid utan symtom. Koda "9999" om tidpunkten är okänd.

Om tidpunkten bara kan anges till hel timme bör minuter i första hand om möjligt registreras som närmast hel eller halv timme annars kodas minuter med "99".

Om ineliggande patient drabbas av stroke och insjuknandetidpunkt är okänd anges om möjligt senaste tidpunkten utan symtom.

12. Har patienten vaknat med symptom?

Ja Nej Okänt

13. Insjuknandeplats

Hem Barnomsorg/skola Fritid/sport Sjukhus Annat Okänt

14. Kom patienten med ambulanstransport från insjuknandeplatsen?

Ja Nej Okänt

15. Användes larmkedja enligt "rädda-hjärnan-koncept" för vuxna?

Ja Nej Okänt

16. Ankomstdag

(ÅÅMMDD) _ _ _ _ _

Tid

(Klockslag tt.mm) _ _ . _ _

Avser inskrivningsdag och tid på det sjukhus där patienten först togs emot/vårdades för stroke.

17. Antal timmar från insjuknandet till ankomst till sjukhus

Om insjuknandetidpunkt är okänd (9999) eller enbart timme kan fastslås (ex 1099) ange så exakt tidsintervall som möjligt från insjuknade till ankomst till sjukhus.

Om patienten vaknat med symtom anges senaste tid utan symtom

Om ineliggande patient drabbas av stroke och insjuknandetidpunkt är okänd (senast tidpunkt utan symtom saknas) ange så exakt tidsintervall som möjligt från insjuknandet till upptäckt av strokeinsjuknandet.

< 3 tim < 4,5 tim < 24 tim 1-7 dygn 7 dygn Okänt

18. Har patienten vårdats ineliggande för detta strokeinsjuknande?

Ja Nej

Om Nej, ange främsta orsak enligt nedan

- milda symtom / symtomregress
- insjuknat flera dagar före ankomst
- platsbrist
- annan orsak
- okänt

19. Varit inlagd/bedömd först på annat sjukhus för aktuellt strokeinsjuknande

Ja Nej Okänt

20. Inläggs först på

- (1) vårdavdelning som är annan typ av vårdavdelning än svarsalternativen 2 eller 3, 4 eller 6
- (2) barnneurologisk avdelning
- (3) allmänpediatrisk avd.
- (4) barnintensivvårdsavd.
- (5) allmän intensivvård
- (6) neurointensivvårdsavd
- (7) neurokirurgisk avd.
- (8) Stroke-enhet (vuxenavdelning)
- (9) okänt

21. Antal vårddygn på respektive avdelning under akutskedet

(Gäller även vård på andra sjukhus under akutskedet. Flera svarsalternativ möjliga, ange antal påbörjade dygn i respektive ruta.)

Vårddygn Avdelning

- (1) vårdavdelning som är annan typ av vårdavdelning än svarsalternativen 2 eller 3, 4, 5, 6, 7 eller 8
- (2) barnneurologavdelning
- (3) allmänpediatrisk avdelning
- (4) barnintensivvårdsavd
- (5) allmän intensivvårdsavd
- (6) neurointensivvårdsavd
- (7) annat (ange vilken typ av avdelning) _____
- (8) neurokirurgisk avd.
- (9) stroke-enhet (vuxenavdelning)
- (10) okänt

22. Utskrivningsdag

(ÅÅMMDD, avser slutlig utskrivningsdag från akutskedet) _ _ _ _ _

23. Utskrivs efter akutvård till

- hemmet
 - annan slutenvård
 - rehab
 - avliden under vårdtiden
 - annat (t.ex patient som bor i annat land)
 - okänt
 - fortfarande ineliggande
-

C/ Symtom och diagnostik

24. Medvetandegrad vid ankomst

- RLS 1 (fullt vaken)
 RLS 2-3 (slö men kontaktbar)
 RLS 4-8 (medvetlös)
 Okänt
-

25. Symtom vid insjuknande

- Hemipares
 Kranialnervspares(er)
 Synfältsbortfall
 Tal/språksvårigheter
 Balansstörning
 Yrsel
 Huvudvärk
 Epileptiskt anfall
 Annat, ange vilket: _____
-

26. Är bedömning gjord vid ankomst enl Barnriksstrokes PedNIHSS-formulär?

(PedNIHSS-formulär finns tillgängligt på www.barnriksstroke.se samt i "Riktlinjer för omhändertagande vid stroke hos barn efter nyföddhetsperioden".)

- Ja → Ange poäng Nej Okänt
-

27. Datortomografi (CT) hjärna under vårdtiden

- Ja Nej Okänt

Om Ja, ange datum och klockslag för undersökning

Datum, ÅÅMMDD _____ | Tid (tt.mm) _____

28. CT- angi under vårdtiden

(avser inte CT-perfusion)

- Ja Nej Okänt

Om Ja, ange datum och klockslag för undersökning

Datum, ÅÅMMDD _____ | Tid (tt.mm) _____

29. MR hjärna under vårdtiden

- Ja Nej Okänt

Om Ja, ange datum och klockslag för undersökning

Datum, ÅÅMMDD _____ | Tid (tt.mm) _____

30. MR-angio genomförd

Ja Nej Okänt

Om Ja, ange datum och klockslag för undersökning

Datum, ÅÅMMDD _ _ _ _ _ _ | Tid (tt.mm) _ _ . _ _ _

31. Undersökt kärlområde med CT- eller MR-angiografi

- halskärlen
 intrakraniella kärl
 både halskärl och intrakraniella kärl
 ej undersökt angiografiskt
 okänt
-

32. Ultraljud halskärl under vårdtiden

Ja Nej Okänt

Om Ja, ange datum undersökning

Datum, ÅÅMMDD _ _ _ _ _ _

33. Fynd vid hjärnavbildande undersökning (flera alternativ möjliga)

Ange fynd dokumenterat i röntgenutlåtande.

Infarkt: Ja Nej**Om Ja, ange:**

- främre
 - bakre cirkulation
 - multipel (främre + bakre)
 - okänt
-

Hjärnblödning: Ja Nej
(cerebrum, cerebellum, hjärnstam)**Om Ja, ange:**

- Supratentoriell: djup
 - Supratentoriell: ytlig
 - Infratentoriell
-

Subarachnoidal blödning: Ja Nej
(SAH)**Cerebral venös trombos:** Ja Nej**Om Ja, ange:**

- med infarkt
 - med blödning
 - med blödning och infarkt
 - utan blödning eller infarkt
 - okänt
-

Andra påvisade kärlförändringar: Ja Nej**Om Ja, ange:**

- Cerebralt vasokonstriktionssyndrom
 - Arteriovenös malformation (AVM)
 - Kavernom
 - Aneurysm
 - Arterit, stenosering
 - Moya-moya syndrom
 - Annan: _____
 - Arteriell dissektion:
 - intrakraniell
 - extrakraniell
 - Annan kärlavvikelse (t ex Lemierres syndrom)
Ange: _____
-

34. Ekokardiografi under vårdtiden

- ja, TTE (transtorakal ekokardiografi) nej okänt
 ja, TEE (transesofagal ekokardiografi)
 ja, TTE med s k "bubbel-test" avseende eventuell förmaksshunt
 ja, TEE med s k "bubbel-test" avseende eventuell förmaksshunt

Ange datum undersökning

Datum, ÅÅMMDD _ _ _ _ _

Fynd; ange även ICD kod enligt nedan:

Normalfynd

Trombos:

- I51.3 Intrakardiell trombos som ej klassificeras annorstädes

Annan hjärtmissbildning:

- Q22 Medfödda missbildningar av pulmonalis- och tricuspidalklaffar
 Q23 Medfödda missbildningar av aorta- och mitralisklaffar
 Q24 Andra medfödda hjärtmissbildningar

Hjärtmuskelsjukdom:

- I42 Kardiomyopati

Arytmi:

- I49.9 Hjärtarytmi, ospecificerad

Inflammatorisk hjärklaffsjukdom:

- I33 Akut och subakut endokardit

Septumdefekt:

- Q21.1 förmaksseptumdefekt
 Q21.0 kammarseptumdefekt
 Q21.8 Andra specificerade medfödda missbildningar av hjärtskiljeväggar

Tumör:

- D48.7 Tumör i hjärtat, ospecificerad

Kardiovaskulär sjukdom, ospecificerad:

- I51.6 Kardiovaskulär sjukdom UNS

35. Koagulationsutredning enligt "Riktlinjer för omhändertagande vid stroke hos barn efter nyföddhetsperioden"

- Ja Nej Okänt

Utfall, ange enligt nedan:

- normalfynd
 ökad trombosbenägenhet
 ökad blödningsbenägenhet
 ej klart (koordinator tar kontakt för komplettering)
-

D/ Akut behandling

Akut intervention vid hjärnblödning

36. Neurokirurgisk utrymning av blödning

Ja Nej Okänt

Om Ja, ange datum och klockslag

Datum, ÅÅMMDD ____ | Tid (tt.mm) ____ . ____

37. Endovaskulär intervention för åtgärd av blödning

Ja Nej Okänt

Om Ja, ange datum och klockslag

Datum, ÅÅMMDD ____ | Tid (tt.mm) ____ . ____

Ange sjukhus där interventionen genomförts (klartext) _____

Akut intervention vid hjärninfarkt

38. Trombolys – intravenös, givet för stroke

(ex. Actilyse. Om behandling påbörjats men avbrutits / inte fullföljts anges "ja".)

Ja Nej Ja, ingår i studie Okänt

Om Ja, ange datum och klockslag

Datum, ÅÅMMDD ____ | Tid (tt.mm) ____ . ____

Undersökning enl Barnriksstrokes PedNIHSS-formulär före trombolys

Ja → Ange poäng Nej Okänt

Undersökning enl Barnriksstrokes PedNIHSS-formulär ett dygn efter trombolys

Ja → Ange poäng Nej Okänt

Fullständig symtomregress efter trombolys inom 24 timmar efter insjuknandet?

Ja Nej Okänt

Hjärnblödning med klinisk försämring (svarsalternativ "ja" anges enbart om patienten försämrats kliniskt motsvarande 4 poäng eller mer på PedNIHSS, oavsett hur stor blödning datortomografi visar.)

Ja Nej Okänt

Ange sjukhus där trombolys är givet (klartext) _____

39. Trombektomi eller annan kateterburen (endovaskulär) behandling genomförd för ischemisk stroke

(Avser intrakraniella kärl. Om behandlingen påbörjats men avbrutits / inte fullföljts anges svarsalternativ "ja".)

Ja Nej Ja, ingår i studie Okänt

Om Ja, ange datum och klockslag

Datum, ÅÅMMDD _ _ _ _ _ _ | Tid (tt.mm) _ _ . _ _ _

Undersökning enl Barnriksstrokes PedNIHSS-formulär före endovaskulär behandling

Ja → Ange poäng Nej Okänt

Undersökning enl Barnriksstrokes PedNIHSS-formulär ett dygn efter endovaskulär behandling

Ja → Ange poäng Nej Okänt

Fullständig symtomregress efter endovaskulär behandling inom 24 timmar efter insjuknandet

Ja Nej Okänt

Ange sjukhus där interventionen genomförts (klartext) _____

40. Endovaskulär behandling av kärldissektion halskärl

(avser extrakraniella kärl)

Om Ja, ange datum och klockslag

Datum, ÅÅMMDD _ _ _ _ _ _ | Tid (tt.mm) _ _ . _ _ _

Ange sjukhus där interventionen genomförts (klartext) _____

41. Hemikranektomi genomförd p g a expansiv ischemisk stroke

Ja Nej Ja, ingår i studie Okänt

Om Ja, ange datum och klockslag

Datum, ÅÅMMDD _ _ _ _ _ _ | Tid (tt.mm) _ _ . _ _ _

Ange sjukhus där interventionen genomförts (klartext) _____

Läkemedelsbehandling

Svarsalternativ anges med siffror:

1 = Ja

2 = Nej

3= nej, planerad insättning vid återbesök inom 2 v efter utskrivning

9 = Okänt

	Vid insjuknandet	Under akutvårdstillfället	Vid utskrivningen
42. Blodtryckssänkande läkemedel (avser samtliga grupper och oberoende av indikation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Acetylsalicylsyra (ASA t ex Trombyl)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Clopidogrel (t ex Plavix)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Lågmolekylärt heparin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Heparininfusion (under akutvårdstillfälle)		<input type="checkbox"/>	
47. Kärldilaterande medel (Nimotop etc under vårdtillfället)		<input type="checkbox"/>	
48. Warfarin (Waran)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

Om Warfarin, behandling vid insjuknandet = Ja (1)

Ange PK (INR)-värde oavsett diagnos (9,9 = okänt) __ , __

49. Övriga perorala antikoagulantia än ovanstående

Specificera: _____

50. Blödningshämmande läkemedel (under vårdtiden)

Ja Nej

Om ja, markera nedan, flera alternativ möjliga

- Trombocytkoncentrat
- Plasma
- Faktorkoncentrat (t ex Haemate, Novoseven, Ocplex, Confidex, Riastap)
- Tranexamsyra (Cyklokapron)
- K-vitamin (Konakion)

51. E/ Riskfaktorer vid insjuknandet

Både tidigare kända eller påvisade i samband med utredning under akutvårdstillfället.

(Flera alternativ möjliga)

- Ärtlighet (första- eller andragsläkting med tromboembolisk, cerebrovaskulär eller kardiovaskulär sjukdom < 55 år
- Tidigare stroke
- Tidigare TIA/ amaurosis fugax

Hjärtsjukdom

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Kongentialt hjärtfel inkl PFO | <input type="checkbox"/> ECMO-behandling senaste månaden |
| <input type="checkbox"/> Förvärvat hjärtfel | <input type="checkbox"/> Hjärtarytmi |
| <input type="checkbox"/> Hjärtkirurgi/kateterisering inom en månad före strokeinsjuknande | <input type="checkbox"/> Annan hjärtsjukdom (ICD-kod) _____ |

Kärlförändringar

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Fokal cerebral arteropati | <input type="checkbox"/> Vaskulit |
| <input type="checkbox"/> Arteriell dissektion | <input type="checkbox"/> Cerebralt AVM |
| <input type="checkbox"/> Post varicella arteropati | <input type="checkbox"/> Cerebralt aneurysm |
| <input type="checkbox"/> Moyamoya | <input type="checkbox"/> Cerebralt kavernom |
| <input type="checkbox"/> Sickle cell arteropati | <input type="checkbox"/> Annan kärlförändring (ICD-kod) _____ |

Protrombotiska tillstånd

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Förvärvad trombofili | <input type="checkbox"/> MTHFR |
| <input type="checkbox"/> F V Leiden | <input type="checkbox"/> Antitrombin brist |
| <input type="checkbox"/> Prot S el C brist | <input type="checkbox"/> Hyperhomocysteinemi |
| <input type="checkbox"/> Mutation i protrombingenen | <input type="checkbox"/> Annat protrombotiskt tillstånd (ICD-kod) _____ |
| <input type="checkbox"/> Lipoprotein (a) | |

Akuta systemsjukdomar/tillstånd

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Sepsis/Meningit | <input type="checkbox"/> Dehydrering/chock |
| <input type="checkbox"/> Infektion i hals-/huvudregionen | <input type="checkbox"/> Cerebral anoxi |
| <input type="checkbox"/> Varicella senaste året | <input type="checkbox"/> Hypernatremi |
| <input type="checkbox"/> Hemolytiskt uremiskt syndrom | <input type="checkbox"/> Trauma signifikant mot hals/huvud senaste månaden |
| <input type="checkbox"/> Annan aktuell infektion (ICD-kod) _____ | <input type="checkbox"/> Neurokirurgiskt ingrepp senaste månaden |
| | <input type="checkbox"/> Annan akut sjukdom/tillstånd (ICD-kod) _____ |

Kroniska systemsjukdomar/tillstånd

- Sickle cell anemi
- Annan anemi (ICD-kod) _____
- Reumatisk systemsjd (ICD-kod) _____
- IBD (infl tarmsjukdom) (ICD-kod) _____
- Onkologisk sjukdom (ICD-kod) _____
- Tidigare strålbehandling mot CNS
- Central venkateter
- Hypertoni
- Hyperlipidemi
- Diabetes typ 1
- Nefrotiskt syndrom
- ITP eller annan trombocytopeni (ICD-kod) _____
- Blödarsjuka, von Willebrands- sjukdom eller andra medfödda koagulationsfaktorbrister (faktor VII, XIII, fibrinogen) (ICD-kod) _____
- Annan kronisk systemsjukdom/tillstånd (ICD-kod) _____

Övriga kroniska cerebrala tillstånd

- VP shunt
- Migrän
- PHACES
- Sturge-Weber
- Annat kroniskt cerebralt tillstånd (ICD-kod) _____

Övriga syndrom

- Mb Down,
- Ehler Danlos typ IV
- CDG
- Alagilles syndrom
- Tuberös skleros
- Neurofibromatos typ 1
- Marfans syndrom
- Fabry's sjukdom
- MELAS/MERRF
- Annat syndrom (ICD-kod) _____

Läkemedel, droger och övrigt

- L-asparaginas behandling
 - P-piller
 - Kortison
 - Andra läkemedel. Vilka? _____
 - Rökning (≥ en cigarett/dag, eller slutat under de senaste 3 mån)
 - Andra droger. Vilka? _____
 - Annan känd ökad risk för stroke. Ange: _____
-

G/ Fortsatt rehabilitering och planerad uppföljning

57. Är ett återbesök på grund av det aktuella strokeinsjuknandet planerat hos sjuksköterska eller läkare (Flera svarsalternativ möjliga)

- ja vid rehabiliteringsenhet Nej Okänt
- ja vid habilitering
- ja, på vårdcentral/motsvarande
- ja till neurokirurgisk mottagning

58. Planerad rehabilitering efter utskrivning

(flera svarsalternativ möjliga)

- rehabilitering med multidisciplinärt barnrehabiliteringsteam
- poliklinisk rehab vid habilitering
- poliklinisk rehab vid barnklinik
- inget rehabiliteringsbehov föreligger enligt teambedömning
- patienten tackar nej till erbjuden rehabilitering
- rehabiliteringsbehov finns, men rehabilitering finns inte tillgängligt
- okänt

59. Är uppföljande avbildning (MR/MR angio) inplanerad?

- Ja Nej Okänt

60. Har information givits om:

- | | | | | |
|--|-----------------------------|------------------------------|---|--------------------------------|
| Rökstopp till de som är rökare vid insjuknandet | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Ej relevant p g a patientens tillstånd | <input type="checkbox"/> Okänt |
| Bilkörning (>15 år) | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Ej relevant p g a patientens tillstånd | <input type="checkbox"/> Okänt |
| P-piller, graviditet (flickor i tonåren) | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Ej relevant p g a patientens tillstånd | <input type="checkbox"/> Okänt |

61. Har patienten/vårdnadshavare givits skriftlig information "Stroke hos barn"?

- Ja Nej Okänt
-