

## Nyhetsbrev från Riksstroke maj 2021

Bästa Riksstrokevänner!

### Introduktion/Året som gått

Bästa vänner i Riksstroke ute i landet! Pandemiåret har varit en tuff utmaning för oss alla på många plan, professionellt och personligt, och få saker har haft en så genomgripande inflytande på vårt svenska samhälle som covid-19. Sjukvården har varit extremt hårt belastad, och effekterna har också setts på strokevården. Som ni säkert hört var det i början en ganska dramatisk minskning i inrapporteringen av fall med stroke och TIA, och först misstänktes att det var väldigt många patienter som inte vågade söka sjukhus för misstänkt stroke. Efter hand har vi sett att minskningen till stor del berott på att sjukhusen inte hunnit registrera alla, och det har också varit en eftersläpning i inrapporteringen.

Vi ser nu för 2020 att det är en minskning av antalet rapporterade TIA från 8 430 patienter år 2019 till 8 103 patienter 2020 (minskning med 4%), och för stroke är det en minskning från 21 090 patienter 2019 till 19 997 patienter 2020 (minskning med 5 %). Analyser pågår men den troligaste förklaringen är sannolikt att täckningsgraden har gått ner dessa 4-5 %, och inte att patienter inte har sökt och kommit in på sjukhusen. Vi ser att effekten har varit olika stor på olika sjukhus, och vi vet ju att det har varit delar av landet som har drabbats särskilt hårt av pandemin, och att det förekommit att Riksstroke-registrerade har flyttats över för andra sjukvårdsuppdrag.

Även om det har varit en minskning i registreringarna så är denna relativt liten och ni har gjort ett fantastiskt arbete med att hålla uppe ställningarna trots alla utmaningar. Det är med otrolig glädje vi nu ser att data för 2020 kommer att vara väl representativa och att det kommer att gå att utvärdera strokevårdens kvalitet även när sådana mätningar behövs som bäst – när sjukvården sätts på prov. Jag vill tacka er varmt för era insatser för Riksstroke under 2020.

### Årsrapport 2020

När detta nyhetsbrev pågår arbetet med den preliminära årsrapporten, som kommer att innehålla TIA och akutskedet för stroke. Alla data är inne, och bearbetning och rapportskrivning pågår. Några första resultat kommer att presenteras på Riksstrokes webinarium tisdagen den 18 maj kl 14:30 – lyssna in då så får ni höra lite spännande siffror! Årsrapporten blir klar en bit in i juni månad.

### Riksstrokes användardag och Stroketeamkongress 2021

Stroketeamkongressen 2021 hålls 30 september 09.00- 15.00 och kommer att hållas digitalt.

Riksstrokes användardag hålls 14 oktober, även denna digitalt. Vi återkommer med tider och Agenda närmare Användardagen.

**Vi hoppas på att kunna ses 2022** i anslutning till Stroketeamkongressen i Örebro som är planerad till 8-9 september. Riksstroke planerar sin Användardag till 7 september.

### Riksstrokes webinarier

Riksstroke har under året haft webinarier med olika tema. Vi har haft både föredragshållare från sjukhusen och Riksstrokes styrgrupp och även webinarier med information från kansliet. PP bilder och filmer från Riksstrokes webinarier hittar ni på Se Riksstrokes hemsida

<http://www.riksstroke.org/sve/riksstroke-registreringsplattform/webbinarium>

Nästa webinarium 18 maj kl 14:30: Bo Norrving, "Aktuella data från Årsrapporten".

Vi gläds att antalet deltagare på webinarerna successivt ökat, och vi hoppas att detta kommer att fortsätta. Det blir fortsatta webinarier till hösten, men datum och ämnen är inte spikade ännu

### Omvårdnadsmodulen

Omvårdnadsmodulen i Riksstroke är en frivillig modul som funnits sedan 2016. I Personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp för Stroke och TIA del 1 lyfts vikten av att utreda/riskbedöma och sätta in åtgärder för en rad omvårdnadsvariabler som ingår i Riksstrokes omvårdnadsmodul.

Arbete med att förenkla Riksstroke omvårdnadsformulär och inmatningen i webben har påbörjats på kansliet i samråd med några av de sjukhus som registrerar omvårdnadsvariabler. Syftet med arbetet är att underlätta för den som registrerar att fylla i omvårdnadsvariablerna och att få ut sina egna data. Omvårdnadsmodulen är ett bra verktyg vid förbättringsarbeten kring omvårdnad.

### SAH registrering

Efter ett noggrant förberedelsearbete började den 1 januari 2020 registreringen av subaraknoidalblödning (SAH) i Riksstroke. Som ni vet är SAH detsamma som hjärnhinneblödning, en speciell form av stroke som ofta beror på en utvidning/pulsåderbräck i ett kärl som brister i hjärnan. De flesta av dessa patienter vårdas på neurokirurgisk klinik eftersom de kräver särskilda insatser och behandlingar, i första hand interventioner mot ett aneurysm så att detta inte skall blöda ytterligare en gång.

Samtidigt som vi under våren 2020 försökte implementera registreringen av SAH drabbades vi av den globala pandemin vilket starkt påverkade resurserna för Riksstrokeregistrering på de olika sjukhusen. 418 SAH insjuknanden registrerades 2020 i Riksstroke.

SAH patienterna registreras i första hand på sjukhus med neurokirurgisk klinik dvs ett SAH sjukhus. Om patienten vårdats på neurokirurgisk klinik är NK alltid ansvarig för hela registreringen samt 3 månaders uppföljningen, dvs är ägande sjukhus. Övriga sjukhus registrerar endast patienter som inte har vårdats på NK.

Årsrapporten för 2020 års data kommer för första gången att innehålla ett avsnitt om SAH.

### Formulär 2021

**Stroke och TIA formulären:** Inga nya frågor 2021, några av frågorna i trombektomiavsnittet har fått en ny formulering dels pga att det har funnits utrymme för missförstånd, dels för att anpassa formuleringen till EVAS registrets frågor.

**3 månaders uppföljning.** Formuläret fick en större förändring inför innevarande års registrering. Som ni vet var syftet att ha ett formulär med färre frågor och tydligare struktur. Vissa frågor har behållits från tidigare formulär för att få kontinuitet och kunna jämföra över tid. Viktigt är att fånga utfallsmått ADL beroende, hur patienterna mår, och om de är nöjda med vård och rehabilitering. .

**SAH formulär:** Från 2021 finns två formulär för SAH patienterna. SAH 2021 version 21.1 Neurokirurgisk klinik (710-747) och SAH 2021 version 21.1 för akutsjukhus (110-484) där patienten inte har remitterats till neurokirurgisk klinik med ett mindre antal frågor. Sjukhuskoden styr till rätt formulär i webben.

Vägledning till alla formulär finns på hemsidan <https://www.riksstroke.org/sve/riksstroke-registreringsplattform/vagledning/>

## NIHSS

Som ni vet är NIHSS den viktigaste skalan för att få ett mått på svårighetsgraden vad stroke, och en mycket viktig variabel när det gäller fortsatta analyser av data i Riksstroke: hur påverkar svårighetsgraden vilka behandlingar en patient fått, rehabiliteringsinsatser och prognos. Från Riksstroke har vi försökt trycka på att registreringen av NIHSS skulle öka, och nu ser vi glädjande att för 2020 är det 67 % med registrerad NIHSS (fullständig) vid ankomst till sjukhus i riket. Det är en ökning med ca 10 % jämfört med 2019. Så denna utveckling går åt rätt håll, men det behövs ytterligare insatser för att vi skall nå upp till måttlig målnivå (70 %) och hög målnivå (80 %).

På Riksstrokes hemsida finns länkar till NIHSS-manualen och den instruktionsfilm i NIHSS bedömning som tagits fram av den Nationella Arbetsgruppen för Stroke <http://neurophys.gu.se/nihss>. Se även information på hemsidan från Riksstrokes webinarium om NIHSS, föredrag om bla poängsättning <https://www.riksstroke.org/sve/riksstroke-registreringsplattform/webbinarium>

NIHSS-manualen finns i fickformat att beställa från Riksstrokes kansli [riksstroke@regionvasterbotten.se](mailto:riksstroke@regionvasterbotten.se)

**Ny funktion - NIHSS temporär totalsumma:** Även om man inte kunnat registrera alla variabler i NIHSS och får 9 = okänd på någon variabel - vilket gör att totalsumman blir 99 kan man se de variabler man har registrerat. Den summan räknas ner automatiskt i webben när man registrerar NIHSS. Denna summa kan man nu ta fram för eget bruk tex för förbättringsarbete. Om man tex vill följa hur ofta man gör NIHSS eller om någon variabel är svår att fånga. Detta kan man hitta i användardefinierad lista under övriga variabler.

Mall kommer på hemsidan.

## EVAS

Samarbetet med det endovaskulära registret (EVAS) har etablerats under de senaste åren och nu samkörs data från EVAS med Riksstroke regelbundet. De båda registren kompletterar varandra; EVAS innehåller detaljer kring själva behandlingen, medan Riksstroke ger information om vilka patienter av alla med stroke som har fått trombektomi och hur det ser ut i olika delar av landet. Tyvärr är det fortsatt så att tillgången till trombektomi inte är lika över landet, utan det finns delar där antalet behandlade patienter är mindre. Detta är en av de områden inom stroke där ojämlikheten är störst i landet, och det är givetvis angeläget att detta kan förändras så att alla patienter som behöver det kan få tillgång till en strokevårdens mest effektiva behandlingar.

Det har också etablerats ett forskningssamarbete kring trombektomi mellan EVAS och Riksstroke, och flera vetenskapliga artiklar är på gång.

## TIMING

TIMING är en randomiserad registerbaserad studie som undersöker lämpligaste tidpunkt för insättande av antikoagulantia hos patienter med ischemisk stroke och förmaksflimmer. Rekryteringen av patienter avslutades 31 december 2020, ca 900 patienter inkluderades. Resultat planeras redovisas i september på ESOC. Cirka hälften av Sveriges strokeenheter deltog i TIMING. Just nu pågår arbete med att göra klart datafilerna, och samla in enstaka data som inte har registrerats i formulären. Resultatet av studien är fortfarande inte klart – inväntas med spänning.

## Support

e-mail: [riksstroke@regionvasterbotten.se](mailto:riksstroke@regionvasterbotten.se) eller via telefon, se kontaktpersoner på Riksstrokes hemsida <https://www.riksstroke.org/sve/omriksstroke/kontakta-oss/>

## Sommaren

Under sommaren kommer Riksstroke kansliet stänga preliminärt mellan 15/7 - 3/8. Mer information kring detta kommer på hemsidan i slutet av juni.

## Tack

Jag vill tacka er alla för fortsatt fantastiskt fina insatser för Riksstroke, och ett särskilt varmt tack att ni kunde hjälpa till under den utmanande period som pandemin innebär. Vi hoppas alla att det skall finnas ett ljus i tunneln snart, det börjar skymta!

Jag vill avslutningsvis informera er om att 2021 kommer att vara mitt sista år som registerhållare för Riksstroke. Jag var med och startade registret från början för mer än 25 år sedan och har med glädje kunnat se hur det utvecklats till världens främsta strokeregister. Riksstroke har stått modell för motsvarande register i många andra länder.

Mia von Euler kommer att efterträda mig som registerhållare vid årsskiftet 2021/2022. Mia är mångårig medlem i Riksstrokes styrgrupp och har stor erfarenhet både praktiskt och forskningsmässigt kring Riksstroke. Mia är professor i neurologi i Örebro. Jag hälsar Mia varmt välkommen i den nya rollen, och gläds över att registret inte hade kunnat få en mer kompetent person på denna positionen.

Med det vill jag önska er alla en fin sommar och hoppas att ni alla får välbehövlig återhämtning från arbetet

Bo

Bo Norrving

Registerhållare Riksstroke