

ÅRSRAPPORT

Barnriksstroke 2018

Webversion 2019-10-24

Förord

Det nationella kvalitetsregistret Barnriksstroke startade den 1 januari 2016 och är ett delregister till Riksstroke. Inrapportering har gjorts från sjukhus i hela landet och avser barn som drabbats av ischemisk infarkt, blödning samt central sinusventrombos.

En första rapport för 2016 presenterades hösten 2017. Detta är den tredje årsrapporten och omfattar akutskedet för alla inrapporterade fall under 2018. Kumulativa data från åren 2016-2018 presenteras för jämförelse. Patient-/föräldraenkäter med uppföljningsdata från 3 och 12 månader efter insjuknandet har presenterats i en separat rapport.

Syftet med Barnriksstroke är att förbättra vården vid stroke hos barn och ungdomar. Genom att öka kunskapen om incidens, åldersfördelning, riskfaktorer, akut handläggning och uppföljande insatser kan registret användas till såväl förbättringsarbete lokalt, regionalt och nationellt som forskning. Alla barnkliniker och enheter där barn vårdas i Sverige bör rapportera fall av stroke som vårdas vid den egna vårdenheten. Koordinator för registret finns vid Riksstrokekansliet i Umeå.

Sedan 2012 finns svenska riktlinjer för handläggning av stroke hos barn (Arbetsgruppen för stroke hos barn, Svensk neuropediatrik förening).

Barnriksstroke ledningsgrupp 2019:

Anna Ekesbo-Freisinger, barnneurolog, med dr, Stockholm (sammanställande)

Rut Inger Enryd, barnsjuksköterska, Umeå (registerkoordinator)

Pernilla Grillner, barnneurolog, med dr, Stockholm

Gunilla Drake, barnneurolog, Göteborg

Tony Frisk, barnonkolog/koagulationsläkare, med dr, Stockholm

Anna Walås, ST-läkare, med dr, Linköping

Staffan Lundberg, barnneurolog, med dr, Uppsala

Olof Rask, barnneurolog, med dr, Lund (ordf barnstrokegruppen, SNPF)

Niklas Timby, barnneurolog, med dr, Umeå

Emma Sandelin, fysioterapeut, Uppsala

Sven Wiklund, barnneurolog, Lund

Per Enblad, neurokirurg, professor, Uppsala

Daniel Martin, barnneuroradiolog, Stockholm

Bo Norrving, neurolog, professor, registerhållare Riksstroke

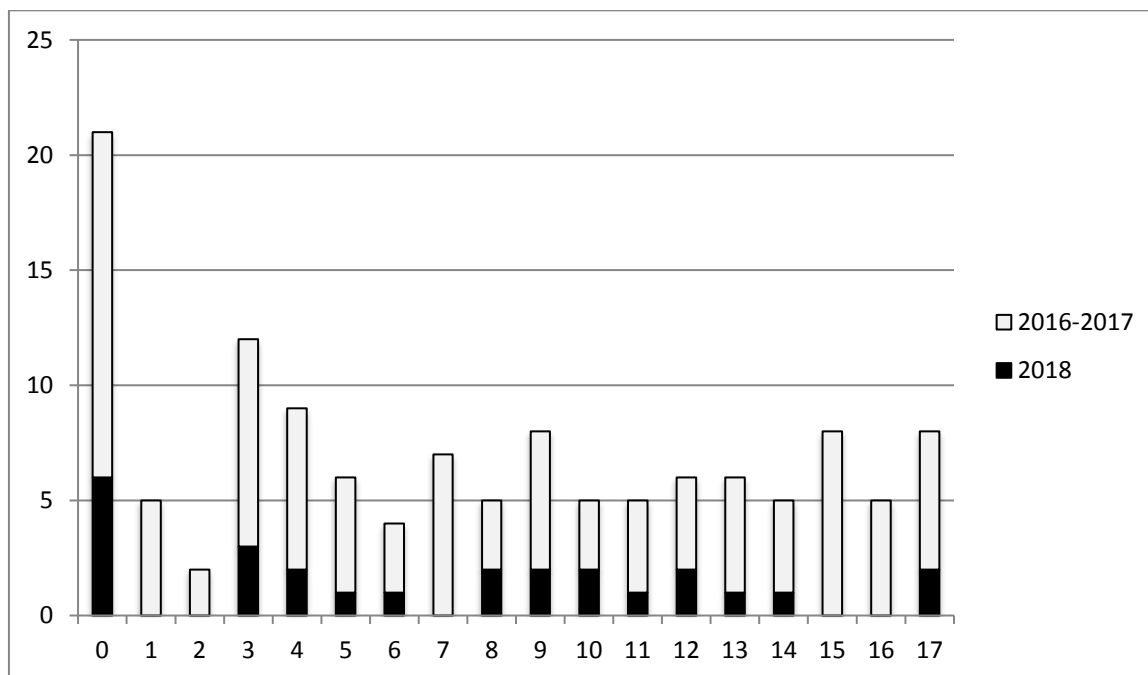
Huvudbudskap

- Sedan 1 januari 2016 samlas data in prospektivt för barn- och ungdomar i åldern 1 månad till 18 år som insjuknat i stroke. Såväl fall med ischemisk stroke som blödningsstroke och central sinusvenstrombos registreras.
- Antalet registrerade fall 2018 uppgick till 26 st att jämföras med 30 fall 2016 och 35 fall 2017. Täckningsgraden (antalet registrerade fall av totala antalet fall) för 2018 beräknas till 30% baserat på data från patientregistret. Täckningsgraden behöver förbättras med information och uppbyggande av lokala rutiner för rapportering. Den låga täckningsgraden innebär också att tolkning av data måste ske med försiktighet. De rapporterade fallen behöver inte vara representativa för landet och eventuella skillnader över tid kan bero på förändringar i rapporteringsmönster.
- Ledtiderna från symtomdebut till första avbildande hjärnundersökning kan förkortas. Det är viktigt att tiden till diagnossättning är kort för att ha möjlighet till akut behandling i de fall detta är lämpligt. Genom ökad kännedom om stroke hos barn och ungdomar i befolkningen och i sjukvården samt upprättande av tydliga lokala rutiner för omhändertagande av stroke hos barn och ungdomar kan ledtiderna minska och på så sätt förbättra vårdkvaliteten i det akuta omhändertagandet.
- Adekvat rehabilitering planeras i mycket hög grad efter akutvårdstillfället.
- Stroke hos barn och ungdomar är ett ovanligt tillstånd med begränsat vetenskapligt underlag för beslut om åtgärder. Barnriksstroke kommer med växande storlek successivt att utgöra en allt viktigare databas för såväl utveckling av vården i Sverige som vetenskapliga studier inom området.

Data från akutformulär 2018

Totalt registrerades 26 barn (8 flickor och 18 pojkar) under 2018, under perioden 2016-2018 har 101 barn (52 flickor och 49 pojkar) registrerats. Åldersfördelningen visas i figur 1. Cerebral infarkt var precis som tidigare år vanligaste diagnos (tabell 1). Ungefär hälften av patienterna kom till sjukvård inom 3 timmar efter symtomdebut, men för vissa dröjde det flera dygn (tabell 2). Mediantiden från ankomst till första neuroradiologiska undersökning var 2,5 timmar (tabell 3). Huvudvärk och fokala neurologiska symtom som hemipares, kranialnervspares och epileptiskt anfall var vanligaste debutsymtom (tabell 4). Fyra femtedelar av patienterna bedömdes av fysioterapeut under vårdtiden, drygt hälften träffade arbetsterapeut och ungefär en tredjedel bedömdes av logoped. Hälften av patienterna fick sin synfunktion bedömd av ögonläkare under vårdtiden eller planerades för sådan undersökning. Majoriteten av familjerna träffade kurator (tabell 5). För ungefär hälften planerades rehabilitering i ett specialiserat multidisciplinärt rehabiliteringsteam, för de flesta övriga fanns en planering för rehabilitering inom habilitering eller på barnklinik (tabell 6).

Figur 1. Åldersfördelning



Tabell 1. Diagnoser

	2018		2016-2018	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Subarachnoidalblödning (I60)	1	4	2	3
Hjärnblödning (I61)	7	27	20	30
Cerebral infarkt (I63)	15	58	36	54
Andra cerebrovasculära sjukdomar (I67)	3	12	8	12
Akut intervention med fullständig symtomregress inom 24 timmar (G45.X)	0	0	1	2
Total	26	100	67	100

Tabell 2. Tid från insjuknande till ankomst till sjukhus

	2018		2016-2018	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
<3 timmar	11	42	24	36
3 - 4,5 timmar	0	0	2	3
4,5 timmar – 1 dygn	6	23	20	30
1-7 dygn	5	19	12	18
>7 dygn	0	0	2	3
Ingen uppgift	4	15	7	10
Total	26	100	67	100

Tabell 3. Ledtider mellan symtomdebut, ankomst till sjukhus och första avbildande hjärnundersökning

	2018	2016-2018
	Median (antal)	Median (antal)
Tid från symtomdebut – ankomst till sjukhus (minuter)	63 (9)	127 (43)
Tid från ankomst till sjukhus - start första neuroradiologiska undersökning (minuter)	152 (18)	122 (69)

Tabell 4. Symtom vid insjuknandet

	2018		2016-2018	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Hemipares	10	38	31	46
Kranialnervspares	7	27	14	21
Synfältsbortfall	1	4	5	7
Tal/språksvårigheter	5	19	16	24
Balansstörning	1	4	7	10
Yrsel	3	12	8	12
Huvudvärk	7	27	22	33
Epileptiskt anfall	4	15	10	15
Ataxi	0	0	0	0
Annat	9	35	20	30

Tabell 5. Övriga kontakter och undersökningar under vårdtiden

		2018		2016-2018	
		Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Fysioterapeut	Ja	20	77	53	79
	Nej	5	19	12	18
	Okänt	1	4	2	3
Arbetsterapeut	Ja	13	50	33	49
	Nej	11	42	31	46
	Okänt	2	8	3	5
Logoped	Ja	10	38	19	28
	Nej	15	58	46	69
	Okänt	1	4	2	3
Ögonläkare	Ja (eller planeras)	12	46	33	49
	Nej	12	46	32	48
	Okänt	2	8	2	3
Kurator	Ja	18	69	40	60
	Nej	5	19	23	34
	Okänt	3	12	4	6
Total		26	100	67	100

Tabell 6. *Vårdenhet för planerad rehabilitering efter utskrivning*

	2018		<i>2016-2018</i>	
	Antal	Andel, %	<i>Antal</i>	<i>Andel, %</i>
Multidisciplinärt rehabiliteringsteam	13	50	<i>33</i>	<i>49</i>
Habilitering	2	8	<i>5</i>	<i>8</i>
Barnklinik	2	8	<i>9</i>	<i>13</i>
Inget rehabiliteringsbehov	2	8	<i>13</i>	<i>19</i>
Tackat nej till erbjuden rehabilitering	0	0	<i>0</i>	<i>0</i>
Planerad rehabilitering ej tillgänglig	0	0	<i>0</i>	<i>0</i>
Okänt/ej besvarat	7	27	<i>11</i>	<i>16</i>
Total	26	100	<i>67</i>	<i>100</i>