

# ÅRSRAPPORT

## Barnriksstroke 2016

Web-version utgiven 2017-10-27

## 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 ("propp" i hjärnan), blödning samt central sinusventrombos.*

En första preliminär webrapport presenterades hösten 2016. Detta är den första årsrapporten och omfattar akutskedet för alla inrapporterade fall under 2016. Patient-/föräldraenkäter med uppföljningsdata från 3 och 12 månader efter insjuknandet samlas också in och kommer att presenteras i en senare 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.

Utifrån den geografiska fördelningen och befolkningens mängd i upptagningsområdena för de rapporterade sjukhusen kan täckningsgraden för 2016 antas vara ofullständig. Data från vårdregister är ännu inte tillgängliga och årsrapporten kommer att kompletteras senare med beräkningar av täckningsgrad.

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

### **Barnriksstroke ledningsgrupp består av:**

Pernilla Grillner, Barnneurolog, Med Dr, Stockholm (sammankallande)  
Gunilla Drake, Barnneurolog, Göteborg  
Anna Ekesbo Freisinger, Barnneurolog, Med Dr, Stockholm (ny från 2017)  
Rut Inger Enryd, Barnsjuksköterska, Umeå (registerkoordinator)  
Maaïke Fransen, Barnfysioterapeut, Uppsala (ny från 2017)  
Tony Frisk, Barnonkolog/koagulationsläkare, Med Dr, Stockholm  
Catrin Furuhjelm, Barnläkare, Med Dr, Linköping  
Staffan Lundberg, Barnneurolog, Med Dr, Uppsala  
Bo Norrving, Neurolog, Professor, registerhållare Riksstroke  
Olof Rask, Barnneurolog, Med Dr, Lund (ordf barnstrokegruppen, SNPF)  
Niklas Timby, Barnneurolog, Med Dr, Umeå  
Sven Wiklund, Barnneurolog, Med Dr, Lund (ny från 2017)

# Årsrapport Barnriksstroke 2016

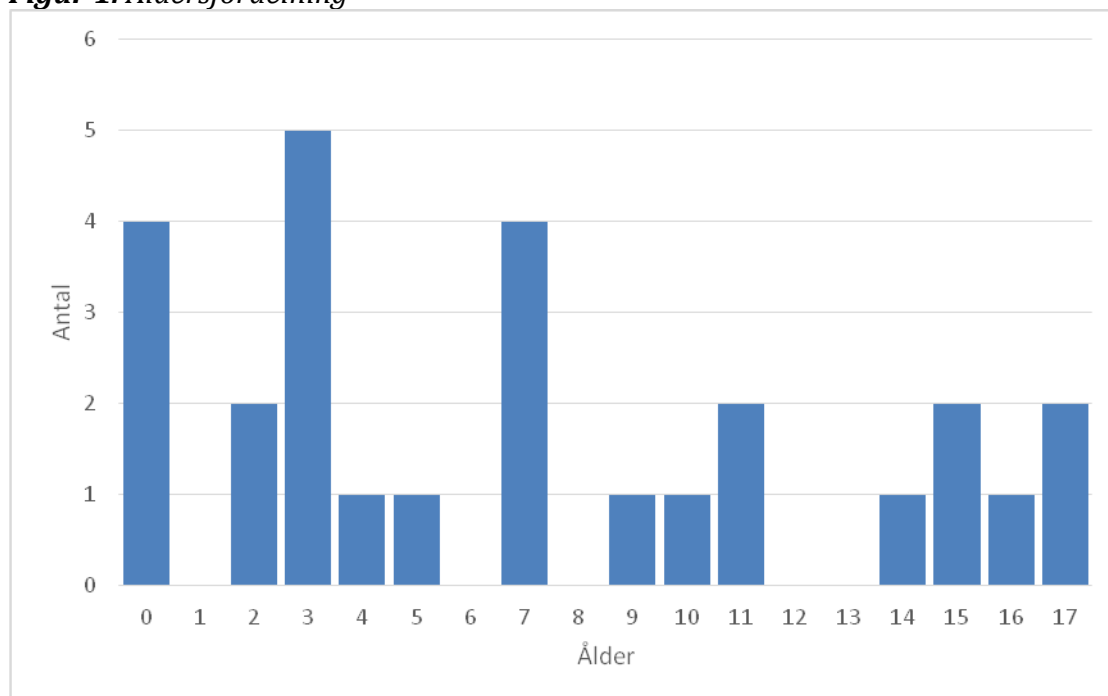
## Huvudbudskap

- 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 under första året uppgick till 27 st. Ett lägre antal än förväntat och en ojämn geografisk spridning av rapporterade fall indikerar att täckningsgraden behöver förbättras med information och uppbyggande av lokala rutiner för rapportering.
- Akut intervention är ovanligt vid stroke hos barn och ungdomar.
- Tider mellan symptomdebut och mediantid för första avbildande hjärnundersökning är långa vilket kan bero på svårigheter att identifiera stroke-symtom hos barn, bristande kännedom om stroke hos barn och ungdomar i befolkning och i sjukvård samt avsaknad av tydliga lokala rutiner för omhändertagande vid stroke hos barn och ungdomar.
- Efter etiologisk utredning enligt nationella riktlinjer kan riskfaktorer/orsaker till stroke identifieras hos en mycket stor andel.
- Adekvat sekundärprofylaktisk medicinsk behandling sätts in i mycket hög grad.
- 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 efter några års insamlande av data att kunna utgöra en viktig databas för såväl utveckling av vården i Sverige som vetenskapliga studier inom området.

## Patientdata och diagnos

Totalt registrerades 27 barn, 14 pojkar och 13 flickor. Incidensen var högst i de yngre åldrarna (fig 1). Cerebral infarkt var vanligaste diagnos (tabell 1). De flesta patienterna insjuknade i hemmet (tabell 2). En tredjedel av patienterna kom till sjukvård inom 4,5 timmar efter symtomdebut (tabell 3) men mediantiden från symtomdebut till ankomst samt hjärnabbildande undersökning var remarkabelt lång (tabell 4).

**Figur 1. Åldersfördelning**



**Tabell 1. Diagnoser**

	Antal	Andel, %
Hjärnblödning (I61)	7	26
Cerebral infarkt (I63)	16	59
Akut cerebrovaskulär sjukdom ej klassificerad som blödning eller infarkt (I64)	1	4
Central sinusvenstrombos (I67)	3	11
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100</b>

**Tabell 2. Insjuknandeplats**

	<b>Antal</b>	<b>Andel, %</b>
<b>Hemmet</b>	15	56
<b>Barnomsorg/skola</b>	10	37
<b>Sjukhus</b>	1	4
<b>Annat</b>	1	4
<b>Total</b>	27	100

**Tabell 3. Timmar från insjuknande till ankomst**

	<b>Antal</b>	<b>Andel, %</b>
<b>&lt;3 timmar</b>	9	33
<b>&lt;4,5 timmar</b>	0	0
<b>4,5 timmar – 1 dygn</b>	6	22
<b>1-7 dygn</b>	10	37
<b>&gt;7 dygn</b>	2	7
<b>Total</b>	27	100

**Tabell 4. Ledtider från symptomdebut till ankomst/undersökning**

	<b>Mediantid</b>
<b>Ankomst till sjukhus</b>	9 tim 47 min
<b>Start DT (datortomografi)</b>	14 tim 3 min
<b>Start DT angiografi</b>	70 tim 3 min
<b>Start MR (magnetresonanstomografi)</b>	58 tim 48 min
<b>Start MR angiografi</b>	55 tim 28 min

## Symtom och diagnostik

Två tredjedelar av patienterna var vid fullt medvetande vid ankomst (tabell 5). Huvudvärk var vanligaste symtom vid debut men fokala neurologiska symtom som hemipares och kranialnervspares var också vanligt (tabell 6). Alla rapporterade patienter hade genomgått hjärnavbildande undersökning, alla utom en MR hjärna (tabell 7). Nio av 27 rapporterade fall hade påvisade kärlförändringar, vanligast var arterit/stenosering (tabell 8). Två patienter hade avvikande ekokardiografi (tabell 9) och tre patienter hade avvikande koagulationsutredning varav två hade ökad trombosbenägenhet och en hade ökad blödningsbenägenhet (tabell 10).

**Tabell 5. Medvetandegrad vid ankomst**

	Antal	Andel, %
<b>RLS 1 (fullt vaken)</b>	18	67
<b>RLS 2-3 (slö men kontaktbar)</b>	3	11
<b>RLS 4-8 (medvetslös)</b>	6	22
<b>Total</b>	27	100

**Tabell 6. Symtom vid insjuknandet**

	Antal	Andel, %
<b>Hemipares</b>	9	33
<b>Kranialnervspares</b>	9	33
<b>Synfältsbortfall</b>	4	15
<b>Tal/språksvårigheter</b>	5	18
<b>Balansstörning</b>	6	22
<b>Yrsel</b>	6	22
<b>Huvudvärk</b>	11	41
<b>Epileptiskt anfall</b>	6	22
<b>Annat*</b>	10	37

\*nedsatt sensibilitet, domningar, kräkning, trötthet, myrkrypningar, sensoriska bortfall, dyskinesi, nystagmus

**Tabell 7. Avbildande undersökningar under vårdtiden**

	Antal	Andel, %
DT hjärna (datortomografi)	21	78
DT angiografi	14	52
MR hjärna (magnetresonanstomografi)	26	96
MR angiografi	18	67
Ultraljud halskärl	6	22
Ekokardiografi	20	74

**Tabell 8. Påvisade kärlförändringar**

	Antal	Andel, %
Ingen kärlförändring	15	56
Cerebralt vasokonstriktionssyndrom	1	4
Arteriovenös malformation (AVM)	1	4
Kavernom	1	4
Arterit, stenosering	4	15
Annan*	5	18
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100</b>

\* arteriell dissektion (3 st), komprimerad vena jugularis (1 st), moyo-moya (1 st)

**Tabell 9. Fynd vid ekokardiografi**

	Antal	Andel, %
Normal	16	59
Septumdefekt	1	4
Kardiovaskulär sjukdom UNS	1	4
Annan hjärtsjukdom	2	10
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100</b>

**Tabell 10. Fynd vid koagulationsutredning**

	Antal	Andel, %
Normalfynd	21	78
Ökad trombosbenägenhet	2	7
Ökad blödningsbenägenhet	1	4
Ej utfört	2	7
Uppgift saknas	1	4
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100</b>

## Akut behandling

Fyra av 7 intracerebrala blödningar utrymdes kirurgiskt och en patient genomgick även hemikranektomi, annars var akut intervention ovanligt (tabell 11).

**Tabell 11. Akut intervention**

	Antal	Andel, %
<b>Neurokirurgisk utrymning*</b>	4	15
<b>Endovaskulär intervention*</b>	1	4
<b>Trombolys</b>	0	0
<b>Trombektomi</b>	0	0
<b>Endovaskulär intervention i halskär</b>	0	0
<b>Hemikranektomi*</b>	1	4
<b>Ingen</b>	23	85
<b>Total</b>	27	100

\*en patient genomgått neurokirurgisk utrymning, endovaskulär intervention och hemikranektomi.

## Läkemedel

Lågmolekylärt heparin gavs till ungefär hälften av patienterna under vårddagen och ungefär en fjärdedel hade fortfarande behandling vid utskrivning. Fyrtio procent av patienterna behandlades med acetylsalicylsyra efter utskrivning (tabell 12).

**Tabell 12. Givna blodtryckssänkande, trombos- och blödningshämmande läkemedel**

		Antal	Andel, %
<b>Blodtryckssänkande läkemedel</b>	under vårddagen	5	18
	vid utskrivning	3	11
<b>Lågmolekylärt heparin</b>	under vårddagen	12	44
	vid utskrivning	7	26
<b>Heparininfusion</b>	under vårddagen	4	15
<b>Blödningshämmande läkemedel</b>	under vårddagen	3	11
	vid utskrivning	11	41
<b>Acetylsalicylsyra</b>	vid utskrivning	11	41
<b>Clopidogrel</b>	vid utskrivning	2	7



## Riskfaktorer

Hos tjugo patienter (74%) identifierades någon riskfaktor som kan ha bidragit till ökad risk för insjuknande i stroke. Elva patienter (41%) hade fler än en riskfaktor. Noterbart är att varicellainfektion/post-varicellaarteropati var vanligt förekommande (tabell 13).

**Tabell 13.** Vanligaste påvisade riskfaktorer (hos minst 2 fall)

	Antal	Andel, %
<b>Ärftlighet för tromboembolisk/cerebrovaskulär sjukdom</b>	4	15
<b>Post-varicellaarteropati/varicella senaste året</b>	4	15
<b>Kongentialt hjärtfel</b>	3	11
<b>Trauma mot hals eller huvud senaste månaden</b>	3	11
<b>Onkologisk sjukdom</b>	2	7

## Rehabilitering och uppföljning

Tre fjärdedelar av patienterna bedömdes av fysioterapeut under vårdtiden, men endast ca en fjärdedel träffade arbetsterapeut respektive logoped. Ungefär hälften fick sin synfunktion bedömd av ögonläkare. Två tredjedelar av familjerna träffade kurator (tabell 14). För ca 40% planerades rehabilitering i ett specialiserat multidisciplinärt rehabiliteringsteam, för de flesta övriga fanns en planering för rehabilitering inom habilitering eller på barnklinik (tabell 15).

**Tabell 14.** Övriga kontakter och undersökningar under vårdtiden

		Antal	Andel, %
<b>Fysioterapeut</b>	Ja	20	74
	Nej	6	22
	Okänt	1	4
<b>Arbetsterapeut</b>	Ja	7	26
	Nej	19	70
	Okänt	1	4
<b>Logoped</b>	Ja	7	26
	Nej	19	70
	Okänt	1	4
<b>Ögonläkare</b>	Ja	15	56
	Nej	10	37
	Remiss skickad, planeras efter utskrivning	2	7
<b>Undersökning av visus</b>	Ja	12	44
	Nej	3	11
<b>Undersökning av synfält</b>	Ja	10	37
	Nej	5	18
<b>Kurator</b>	Ja	17	63
	Nej	9	33
	Okänt	1	4
<b>Total</b>		27	100

**Tabell 15.** *Vårdenhet för planerad rehabilitering efter utskrivning*

	<b>Antal</b>	<b>Andel, %</b>
<b>Multidisciplinärt rehabiliteringsteam</b>	11	41
<b>Habilitering</b>	3	11
<b>Barnklinik</b>	7	26
<b>Inget rehabiliteringsbehov</b>	2	7
<b>Tackat nej till erbjuden rehabilitering</b>	1	4
<b>Okänt</b>	3	11
<b>Total</b>	27	100