

# ÅRSRAPPORT

## Barnriksstroke 2021

# 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 sjätte årsrapporten och omfattar akutskedet för alla inrapporterade fall under 2021. Data från åren 2016-2020 presenteras för jämförelse. Patient-/föräldraenkäter med uppföljningsdata från 3 och 12 månader efter insjuknandet har tidigare presenterats i en separat rapport och en ny sammanställning pågår.

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 Karolinska Universitetssjukhuset.

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

## **Barnriksstroke ledningsgrupp 2022:**

Anna Ekesbo-Freisinger, barnneurolog, med dr, Stockholm (sammankallande, ordf barnstrokegruppen, SNPF)

Katina Fellman, barnsjuksköterska, Stockholm (registerkoordinator)

David Björnheden, barnneurolog, Göteborg

Tony Frisk, barnonkolog/koagulationsläkare, med dr, Stockholm

Anna Walås, ST-läkare i pediatrik, Linköping

Staffan Lundberg, barnneurolog, med dr, Uppsala

Anna Nielsen Persson, ST-läkare barnneurologi, Uppsala

Niklas Timby, barnneurolog, med dr, Umeå

Emma Sandelin, fysioterapeut, Uppsala

Sven Wiklund, barnneurolog, Lund

Per Enblad, neurokirurg, professor, Uppsala

Daniel Martin, barnneuroradiolog, Stockholm

Mia von Euler, 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 2021 uppgick till 28 stycken att jämföras med 26-41 fall årligen under perioden 2016-2020. Täckningsgraden (antalet registrerade fall av totala antalet fall) för 2021 var 35% vilket är i linje med tidigare år. Dessa beräkningar är dock osäkra pga osäkerhet i diagnosregistrering där valideringsarbete pågår. Det finns tydliga indikationer på att täckningsgraden är högre för vissa diagnoser såsom infarkt och blödning än vad den är för andra diagnoser som också registreras i registret vilket behöver tittas närmre på. Valideringsarbetet har pågått under ett par års tid och har av olika orsaker dragit ut på tiden.

Det pågår för närvarande en generell översyn av registret och akutformuläret i samband med att Barnriksstroke tillsammans med Riksstroke ska byta plattform. I detta arbete kommer man framöver ta hänsyn till ifall alla de diagnosgrupper som idag finns med skall finnas med i registret framgent. Vidare är akutformuläret idag mycket omfattande med många variabler och detta är inte heller nödvändigtvis det bästa för att kunna driva arbetet med en jämlik och förbättrad vård. Barnstroke är en liten med väldigt heterogen grupp och att initialt ha med många frågor har, enligt vår bedömning, också varit en förutsättning för att kunna förstå vad som är viktiga frågor att lyfta ut och framöver ha med i det nya akutformuläret.

Täckningsgraden behöver dock generellt förbättras med fortsatt uppbyggande av lokala rutiner för rapportering. Vi ser att vissa regioner över lång tid haft få eller inga registreringar. En låg täckningsgrad 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.

- Kort ledtid från symtomdebut till första avbildande hjärnundersökning är viktig 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 minskas och på så sätt förbättra vårdkvaliteten i det akuta omhändertagandet. Vi ser att tid från symtomdebut till dess att barnet ankommer till sjukhus många gånger är lång vilket vi tolkar som svårigheten för vårdnadshavare att bedöma de ibland diffusa symtom på stroke som förekommer hos barn och särskilt små barn. Då många regioner endast har några enstaka barn med stroke per år kan det även vara svårt för sjukvårdspersonal. Symtomen hos barn kan lätt misstas för andra

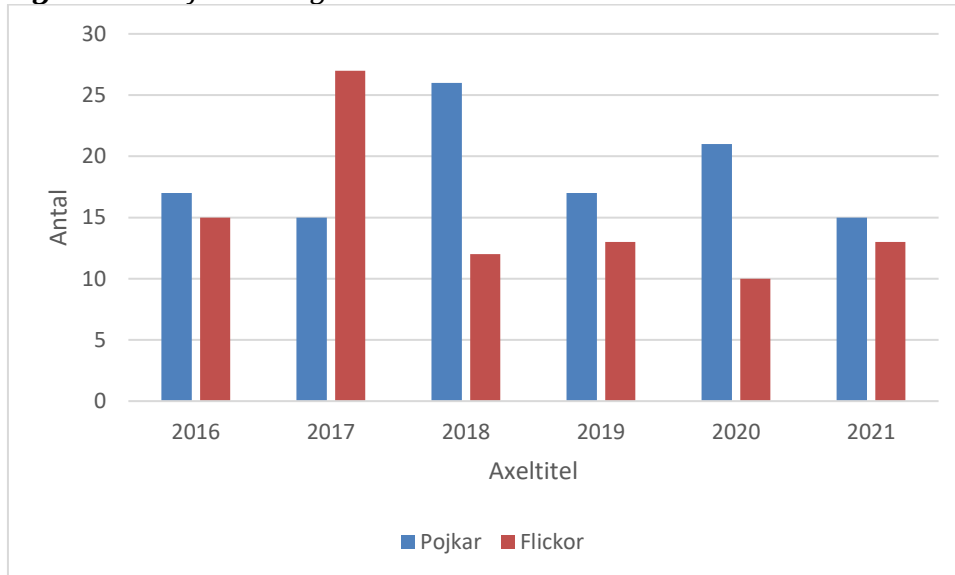
sjukdomar som är långt mer vanligt förekommande hos barn. Hos ca 60 procent av barnen dröjer det mer än 4,5 timmar upp till flera dygn innan man söker sjukvård vilket försvårar att tidigt gå in med behandling. Denna siffra är väsentligen oförändrad år från år.

- Vi bedömer att Barnriksstroke tillsammans med våra numera väl upparbetade nationella riktlinjer kring omhändertagande av barn som insjuknar i stroke generellt har bidragit till ökad kännedom och bättre omhändertagande inom vården kring stroke hos barn. Att tydligt visa på detta i siffror och data är dock svårt efter så här kort tid när patientgruppen är liten och heterogen. Data kommer fortsatt behöva samlas över tid för att påvisa hur registret har bidragit till förbättringar i omhändertagande och vård.
- Vi ser en försiktig trend till att tid från ankomst till sjukhus till dess att barnet genomgår avbildande undersökning kortats, vilket vår bedömning är att Barnriksstrokeregistret och riktlinjer för omhändertagande bidragit till.
- Adekvat rehabilitering planeras i mycket hög grad efter akutvårdstillfället.
- 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 2021

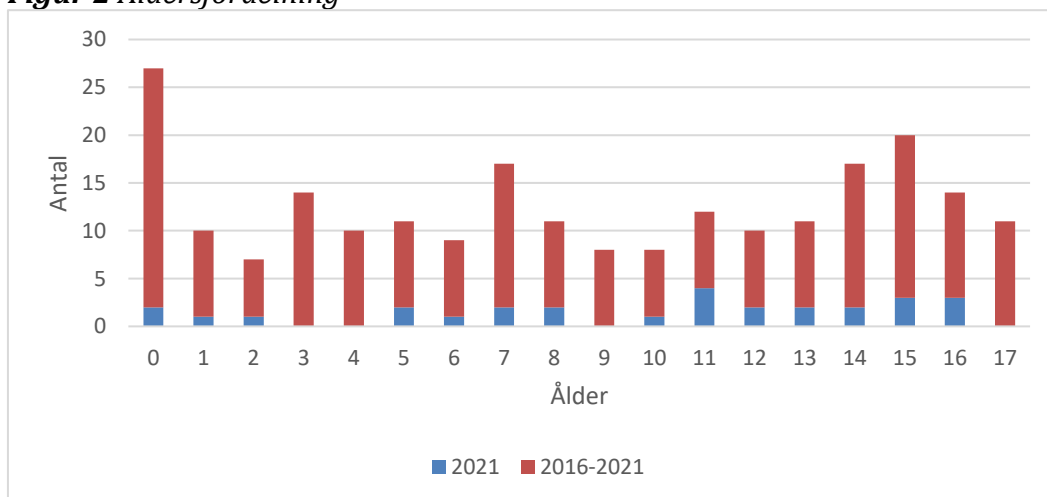
Totalt registrerades 28 barn (13 flickor och 15 pojkar) under 2021, under perioden 2016–2021 har 201 barn (90 flickor och 111 pojkar) registrerats (Figur 1).

**Figur 1. Könsfördelning**



Åldersfördelningen visas i Figur 2 för år 2021 samt ackumulerat sedan start. Båda kön och åldersfördelning överensstämmer med den internationella litteraturen.

**Figur 2 Åldersfördelning**



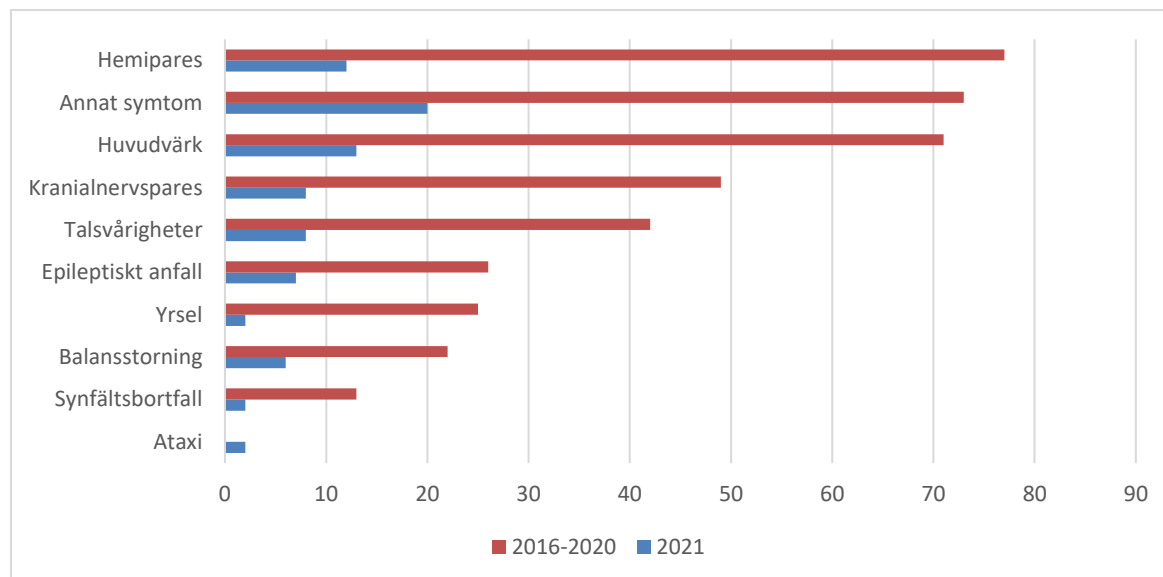
Cerebral infarkt var precis som tidigare år vanligaste diagnos (tabell 1).

**Tabell 1. Diagnoser**

	2021		2016-2020	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Subarachnoidalblödning (I60)	1	3	3	1.5
Hjärnblödning (I61)	8	29	65	33
Cerebral infarkt (I63)	13	47	102	51
Cerebrovaskulär sjukdom ej specificerad som blödning eller infarkt (I64)	0	0	3	1.5
Central sinusvenstrombos och andra cerebrovaskulära sjukdomar (I67)	6	21	26	13
Total	28	100	200	100

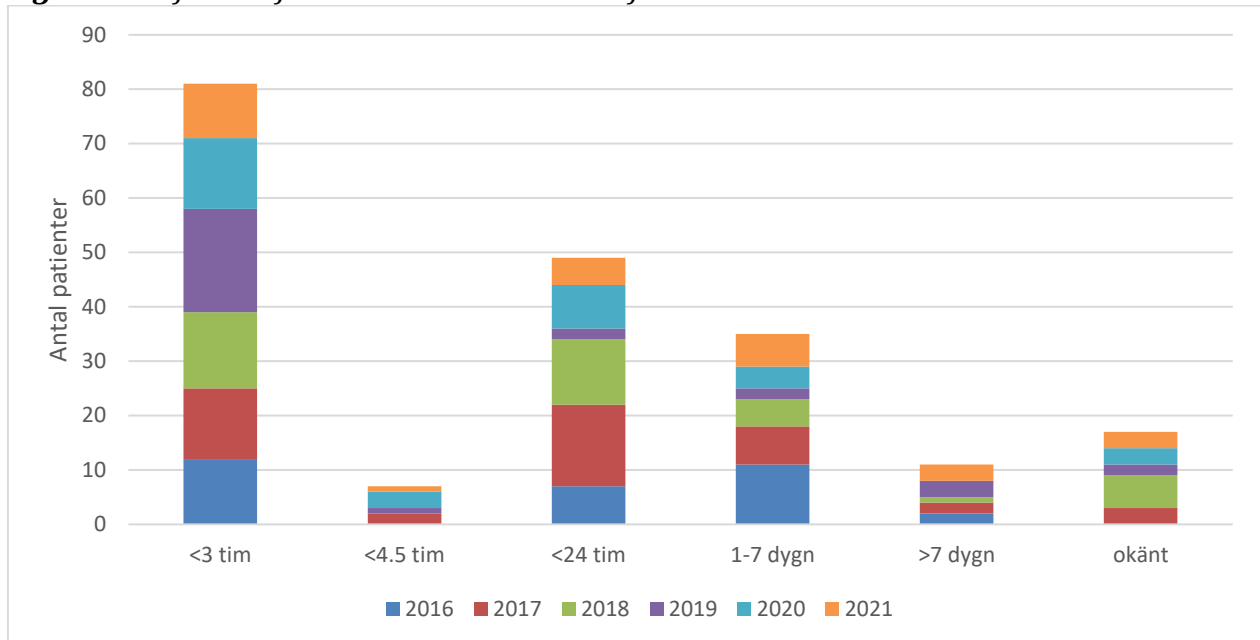
Hemipares, kranialnervspares, huvudvärk och det som anges som "andra symtom" var vanligaste debutsymtomen (Figur 4) liksom tidigare år och i tabellen redovisas ackumulerade data från de senaste 6 åren. Andra symtom är symtom såsom illamående, kräkning, trötthet etc vilket är symtom som också blir svårtolkade hos barn.

**Figur 4. Symtom vid insjuknandet**



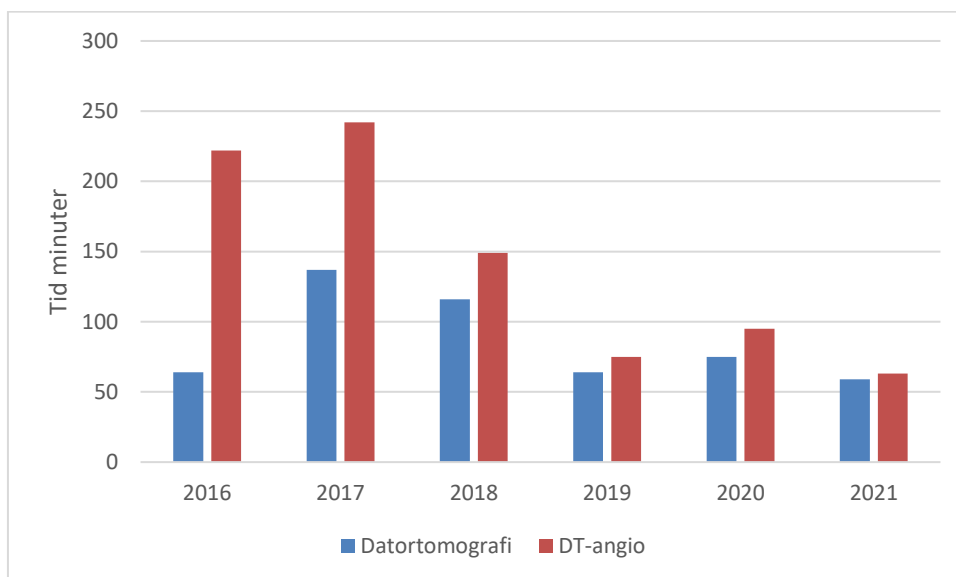
Lite drygt en tredjedel av patienterna kom till sjukhus inom 3 timmar efter symtomdebut, men för drygt 40 % dröjde det mer än ett dygn innan man sökte sjukvård vilket illustrerar svårigheten för vårdnadshavare att tolka symtomen hos barn. (Figur 3).

**Figur 3.** Tid från insjuknande till ankomst till sjukhus



Tid från ankomst till sjukhuset till avbildande undersökning med DT och DTA visar en försiktig trend till att kortas.

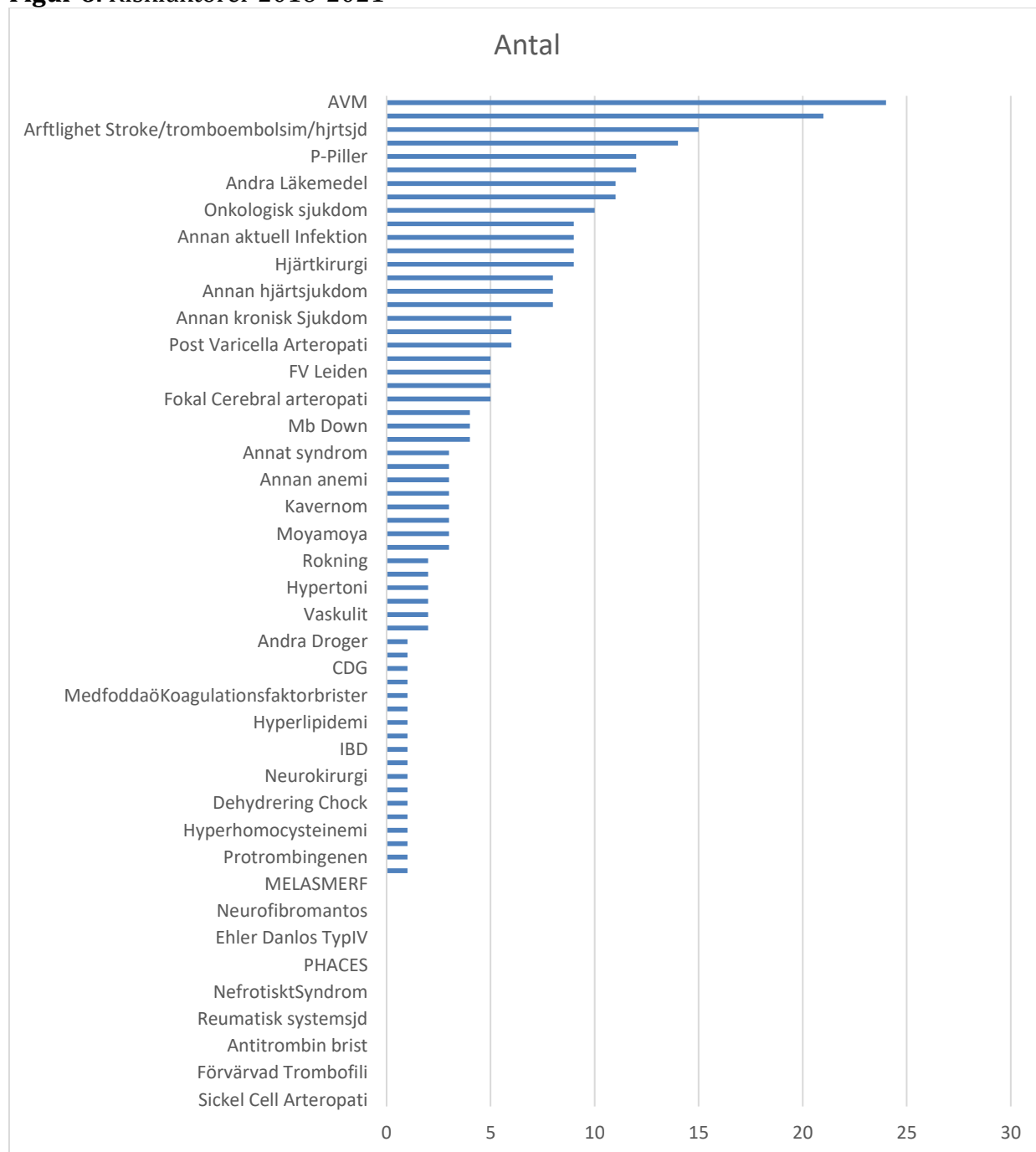
**Figur 5** Tid från ankomst till sjukhus till första avbildande DT och DT angio



## Utredning riskfaktorer

Majoriteten av barnen, knappt 80 %, uppvisade riskfaktorer och flera barn uppvisade mer än en riskfaktor. Som illustreras i Figur 6 är riskfaktorerna för och etiologin till stroke hos barn en stor heterogen grupp vilket försvårar arbete med förebyggande åtgärder för att insjukna i stroke.

**Figur 6.** Riskfaktorer 2016-2021





## Rehabilitering

Majoriteten av barnen påbörjar rehabilitering redan under den ineliggande akuta vårdtiden. Drygt 70% träffar sjukgymnast, cirka 40% arbetsterapeut, ca 40 % logoped och ca 60% träffar kurator under vårdtiden. Figur 7-10

**Figur 7.** Är bedömning av sjukgymnast gjord under vårdtiden

Tid	2021	Andel %	2016-2020	Andel%
Ja < 24 tim	2	7	20	12
Ja > 24 tim	7	25	23	13
Ja > 48 tim	11	39	84	49
nej	6	22	38	22
okänt	2	7	8	4

**Figur 8.** Är bedömning av arbetsterapeut gjord under vårdtiden

Tid	2021	Andel %	2016-2020	Andel %
Ja < 24 tim	0	0	7	4
Ja > 24 tim	2	7	7	4
Ja > 48 tim	9	32	77	42
nej	15	54	78	43
okänt	2	7	13	7

**Figur 9.** Är bedömning gjord av logoped under vårdtiden

Tid	2021	Andel %	2016-2020	Andel %
Ja < 24 tim	0	0	3	2
Ja > 24 tim	0	0	6	4
Ja > 48 tim	11	40	41	23
nej	15	53	113	65
okänt	2	7	10	6

**Figur 10.** Har kurator träffat patient och anhöriga under vårdtiden

	2021	Andel %	2016-2021	Andel %	
Ja	16		57	106	61
Nej	9		32	55	32
Okänt	3		11	12	7

För cirka 70% av patienterna planerades rehabilitering efter utskrivning i ett specialiserat multidisciplinärt rehabiliteringsteam eller på barnklinik (tabell 5). Det är viktigt att poängtera att vårdenheten som ansvarar för rehabilitering av barn ser olika ut i olika delar av landet och att det i flera regioner och på flera enheter sköts av habilitering och på barnklinik.

**Tabell 5.** Vårdenhet för planerad rehabilitering efter utskrivning

