



# **ÅRSRAPPORT**

## **Barnriksstroke 2017**

Webversion utgiven 2018-10-01

# 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 andra årsrapporten och omfattar akutskedet för alla inrapporterade fall under 2017. Data från 2016 presenteras för jämförelse. Sedan årsrapporten för 2016 presenterades har några fler fall från 2016 registrerats i efterhand i registret och dessa fall är inkluderade i denna rapport. 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 Riksstrokekansli i Umeå.

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

## **Barnriksstroke ledningsgrupp 2017:**

Pernilla Grillner, barnneurolog, med dr, Stockholm (sammankallande)  
Rut Inger Enryd, barnsjuksköterska, Umeå (registerkoordinator)  
Gunilla Drake, barnneurolog, Göteborg  
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  
Maaïke Fransen, fysioterapeut, Uppsala  
Anna Ekesbo-Freisinger, barnneurolog, med dr, Stockholm  
Sven Wiklund, barnneurolog, Lund  
Per Enblad, neurokirurg, professor, Uppsala  
Daniel Martin, barnneuroradiolog, Stockholm

# Årsrapport Barnriksstroke 2017

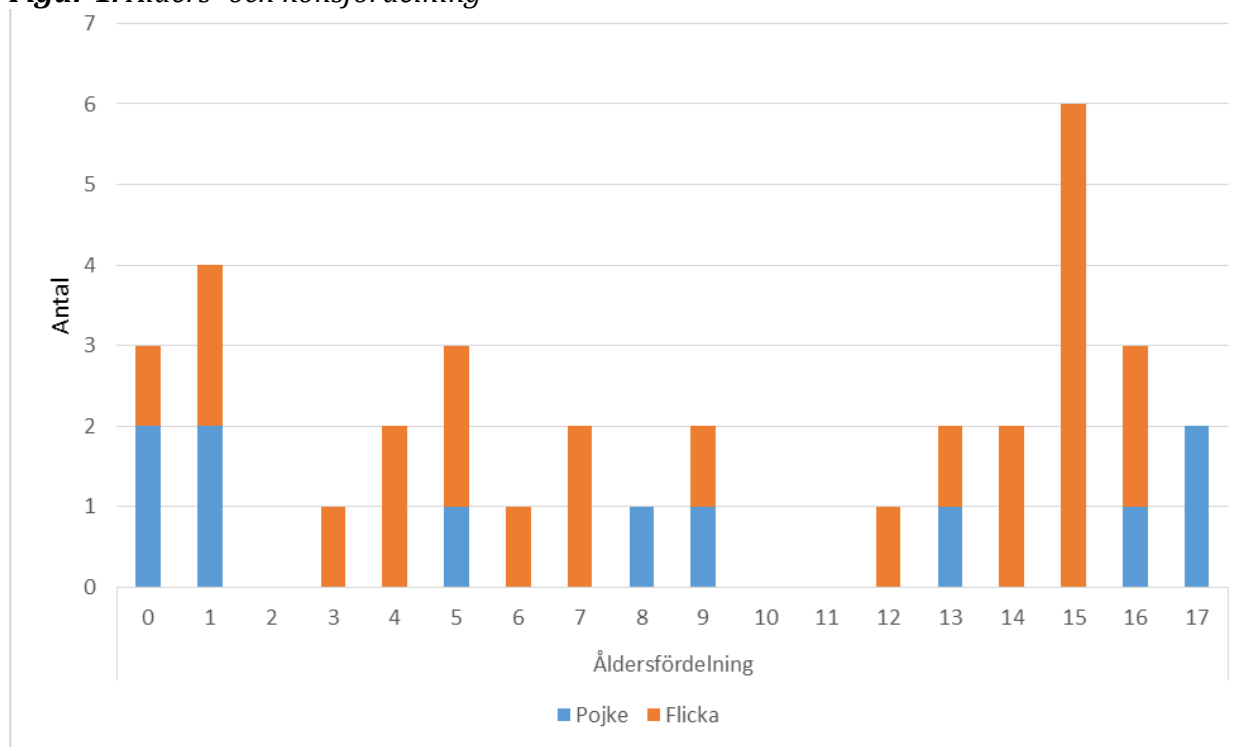
## Huvudbudskap

- 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 2017 uppgick till 35 st att jämföras med 30 fall 2016. Antalet fall är fortfarande lägre än förväntat och en ojämn geografisk spridning av rapporterade fall indikerar att täckningsgraden behöver förbättras med information och uppbyggande av lokala rutiner för rapportering. Detta innebär också att tolkning av eventuella skillnader mellan åren måste ske med försiktighet, dessa kan bero på förändringar i rapporteringsmönster.
- Akut intervention är ovanligt vid ischemisk stroke hos barn och ungdomar men ges i utvalda fall.
- Tider mellan symptomdebut och mediantid för första avbildande hjärnundersökning är fortfarande 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 med växande storlek successivt att utgöra en allt viktigare databas för såväl utveckling av vården i Sverige som vetenskapliga studier inom området.

## Patientdata och diagnos

Totalt registrerades 35 barn, 11 pojkar och 24 flickor under 2017. Incidensen var jämn över åldrarna (fig 1). Cerebral infarkt var precis som 2016 vanligaste diagnos (tabell 1). Fem av barnen vaknade med symtom och hade alltså en oklar insjuknandetid (tabell 2). De flesta patienterna insjuknade i hemmet (tabell 3) och majoriteten transporterades inte med ambulans till sjukvård (tabell 4). Fyrtiotre procent av patienterna kom till sjukvård inom 4,5 timmar efter symtomdebut (tabell 5). Mediantiden från ankomst till datortomografi var drygt 2 timmar, till magnetresonanstomografi drygt ett dygn (tabell 6). Observera att inte bara akuta undersökningar utan även uppföljande undersökningar under akutvårdstiden är inkluderade i tabellen.

**Figur 1.** Ålders- och könsfördelning



**Tabell 1. Diagnoser**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Subarachnoidalblödning (I60)	1	3	0	0
Hjärnblödning (I61)	12	34	8	27
Cerebral infarkt (I63)	17	49	18	60
Akut cerebrovaskulär sjukdom ej klassificerad som blödning eller infarkt (I64)	0	0	1	3
Andra cerebrovaskulära sjukdomar (I67)	4	11	3	10
Akut intervention med fullständig symtomregress inom 24 timmar (G45.X)	1	3	0	0
Total	35	100	30	100

**Tabell 2. Patienter som vaknat med symtom**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Ja	5	14	5	17
Nej	23	66	21	70
Okänt	7	20	4	13
Total	35	100	30	100

**Tabell 3. Insjuknandeplats**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Hem	18	51	15	50
Barnomsorg/skola	5	14	11	37
Sjukhus	3	9	1	3
Annat	5	14	2	7
Okänt	4	11	1	3
Total	35	100	30	100

**Tabell 4. Ambulanstransport**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Ja	12	34	7	23
Nej	19	54	22	73
Okänt	4	11	1	3
Total	35	100	30	100

**Tabell 5. Timmar från insjuknande till ankomst**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
<3 timmar	13	37	12	40
<4,5 timmar	2	6	0	0
4,5 timmar – 1 dygn	12	34	6	20
1-7 dygn	5	14	10	33
>7 dygn	2	6	2	7
Ingen uppgift	1	3	0	0
Total	35	100	27	100

**Tabell 6. Ledtider mellan ankomst till sjukhus och undersökning**

	2017	2016
	Mediantid (antal)	Mediantid (antal)
Ankomst till sjukhus - start DT (datortomografi)	2 tim 20 min (n=29)	1 tim 4 min (n=18)
Ankomst till sjukhus - start DT angiografi	4 tim 17 min (n=23)	3 tim 42 min (n=12)
Ankomst till sjukhus - start MR (magnetresonanstomografi)	28 tim 32 min (n=20)	18 tim 16 min (n=24)
Ankomst till sjukhus - start MR angiografi	80 tim 34 min (n=12)	16 tim 47 min (n=15)

## Symtom och diagnostik

Hälften av patienterna var vid fullt medvetande vid ankomst (tabell 7). Huvudvärk och fokala neurologiska symtom som hemipares och kranialnervspares var vanligaste debutsymtom (tabell 8). Alla rapporterade patienter hade genomgått hjärnabbildande undersökning (tabell 9). Tolv av 35 rapporterade fall hade påvisade kärlförändringar, vanligast var arteriovenös malformation (tabell 10). Fyra patienter hade avvikande ekokardiografi (tabell 11). Fyra patienter hade avvikande koagulationsutredning, alla dessa en ökad trombosbenägenhet (tabell 12).

**Tabell 7. Medvetandegrad vid ankomst**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
RLS 1 (fullt vaken)	17	49	20	67
RLS 2-3 (slö men kontaktbar)	9	26	4	13
RLS 4-8 (medvetslös)	6	17	6	20
Okänt	3	9	0	0
Total	35	100	30	100

**Tabell 8. Symtom vid insjuknandet**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Hemipares	19	54	9	33
Kranialnervspares	6	17	9	33
Synfältsbortfall	3	9	4	15
Tal/språksvårigheter	8	23	5	18
Balansstörning	6	17	6	22
Yrsel	5	14	6	22
Huvudvärk	12	34	11	41
Epileptiskt anfall	6	17	6	22
Ataxi	0	0	0	0
Annat	10 <sup>a</sup>	29	10 <sup>b</sup>	37

<sup>a</sup> medvetslöshet/okontaktbar (3), kräkning (5), illamående, medvetandesänkt, svimning, trötthet, motoriskt svag, ofrivilliga ryckningar vä arm + ben

<sup>b</sup> nedsatt sensibilitet, domningar, kräkning, trötthet, myrkrypningar, sensoriska bortfall, dyskinesi, nystagmus

**Tabell 9. Avbildande undersökningar under vårdtiden**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
DT hjärna (datortomografi)	35	100	24	80
DT angiografi	27	77	17	57
MR hjärna (magnetresonanstomografi)	24	69	29	97
MR angiografi	14	40	19	63
Ultraljud halskärl	3	9	6	20
Ekokardiografi	19	54	22	73

**Tabell 10. Påvisade kärlförändringar**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Ingen	23	66	17	56
Aneurysm	1	3	0	0
Cerebralt vasokonstriktionssyndrom	0	0	1	4
Arteriovenös malformation (AVM)	6	17	1	4
Kavernom	1	3	1	4
Arterit, stenosering	2	6	4	15
Arteriell dissektion	1	3	4	15
Annan	2 <sup>a</sup>	6	2 <sup>b</sup>	18
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>100</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

<sup>a</sup> basilaristrombos (1 st), pseudoaneurysm (1 st)

<sup>b</sup> komprimerad vena jugularis (1 st), moya-moya (1 st)

**Tabell 11. Fynd vid ekokardiografi**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Normal	15	79	17	77
Septumdefekt	3 <sup>a</sup>	16	2	9
Kardiovaskulär sjukdom UNS	0	0	1	5
Annan	2 <sup>a</sup>	11	2	9
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>100</b>	<b>22</b>	<b>100</b>

<sup>a</sup> Ett fall med septumdefekt i kombination med annan medfödd missbildning



**Tabell 12.** Fynd vid koagulationsutredning

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Normalfynd	25	71	21	78
Ökad trombosbenägenhet	4	11	2	7
Ökad blödningsbenägenhet	0	0	1	4
Ej utfört	4	11	2	7
Uppgift saknas	2	6	1	4
Total	35	100	27	100

## Akut behandling

Fyra intracerebrala blödningar utrymdes kirurgiskt och fem patienter genomgick endovaskulär intervention (tabell 13).

**Tabell 13.** Akut intervention

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Neurokirurgisk utrymning	4	11	4 <sup>b</sup>	13
Endovaskulär intervention vid blödning	5 <sup>a</sup>	14	1 <sup>b</sup>	3
Intravenös trombolys	2 <sup>a</sup>	6	1	3
Trombektomi	2 <sup>a</sup>	6	1	3
Endovaskulär intervention i halskärl	0	0	0	0
Hemikranektomi	0	0	1 <sup>b</sup>	3
Ingen	24	69	24	80
Total	35	100	30	100

<sup>a</sup> en patient genomgått endovaskulär intervention, intravenös trombolys och trombektomi.

<sup>b</sup> en patient genomgått neurokirurgisk utrymning, endovaskulär intervention och hemikranektomi.

## Läkemedel

Drygt hälften av patienterna behandlades med lågmolekylärt heparin under vårdtiden. Behandling med blodtryckssänkande eller blödningshämmande läkemedel var ovanligt. Trettiosju procent av patienterna behandlades med acetylsalicylsyra efter utskrivning (tabell 14).

**Tabell 14.** Givna blodtryckssänkande, trombos- och blödningshämmande läkemedel

		2017		2016	
		Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Acetylsalicylsyra	vid insjuknandet	2	6	0	0
	vid utskrivning	13	37	12	40
Clopidogrel	vid insjuknandet	0	0	0	0
	vid utskrivning	1	3	2	7
Lågmolekylärt heparin	vid insjuknandet	4	11	7	23
	under vårddtid	23	66	14	47
	vid utskrivning	9	26	8	27
Heparininfusion	under vårddtid	4	11	4	13
Warfarin	vid insjuknandet	0	0	0	0
	vid utskrivning	3	9	0	0
Övriga antikoagulantia	vid insjuknandet	0	0	0	0
	vid utskrivning	1	3	0	0
Blodtryckssänkande läkemedel	vid insjuknandet	1	3	1	3
	under vårddtid	5	14	5	17
	vid utskrivning	2	6	3	10
Blödningshämmande läkemedel	vid insjuknandet	0	0	0	0
	under vårddtid	0	0	3	11
	vid utskrivning	0	0	0	0
Kärl dilaterande medel	under vårddtid	1	3	0	0
<b>Totalt antal patienter</b>		<b>35</b>		<b>30</b>	

## Riskfaktorer

Någon känd riskfaktor för stroke identifierades i 77% av fallen. Arteriovenös missbildning, trauma och nyligen genomgången varicellainfektion var vanligast förekommande (tabell 15).

**Tabell 15. Påvisade riskfaktorer**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Ärftlighet för tromboembolisk/cerebrovaskulär sjukdom	2	6	4	15
Tidigare stroke	2	6	1	4
Tidigare TIA/amaurosis fugax	2	6	0	0
Kongentialt hjärtfel	2	6	3	11
Förvärvat hjärtfel	1	3	0	0
Hjärtkirurgi	2	6	0	0
ECMO	2	6	0	0
Hjärtarytmi	1	3	0	0
Annan hjärtsjukdom	1 <sup>a</sup>	3	0	0
Fokal cerebral arteropati	1	3	1	4
Arteriell dissektion	1	3	1	4
Post-varicellaarteropati/varicella senaste året	3	9	4	15
Vaskulit	1	3	0	0
Arteriovenös missbildning	5	14	0	0
Aneurysm	1	3	0	0
Kavernom	1	3	1	4
Annan kärlförändring	1 <sup>b</sup>	3	1	4
Faktor V Leiden	1	3	0	0
Protein S eller C-brist	1	3	0	0
Mutation i protrombingenen	1	3	0	0
Sepsis/meningit	1	3	0	0
Infektion i hals eller huvud	1	3	1	4
Annan aktuell infektion	2 <sup>c</sup>	6	0	0
Trauma mot hals eller huvud	4	11	3	11
Annan akut sjukdom	1 <sup>d</sup>	3	0	0
Onkologisk sjukdom	0	0	2	7
Hypertoni	1	3	0	0
Övriga syndrom	1 <sup>e</sup>	3	2	7
Läkemedel	5 <sup>f</sup>	14	2	7
Rökning	1	3	1	4

Ingen identifierad riskfaktor	<b>8</b>	<b>23</b>	7	23
-------------------------------	----------	-----------	---	----

<sup>a</sup> Atriumseptumdefekt och dilaterad kardiomyopati

<sup>b</sup> Möjligtvis sinus transversalis, njurartärstenos, kongenital hydronefros (oupptäckt)

<sup>c</sup> HHV-6, ESBL-carbaklebsiella

<sup>d</sup> Migrän, op tarmperforation+ NEC, RS-virusbronkiolit

<sup>e</sup> Mb Down

<sup>f</sup> Läkemedel: P-piller (5), Hisentra, Concerta, Ritalin, Divisum, Melatonin, olika typer av vitaminer/-olja.

## Rehabilitering och uppföljning

Fyra femtedelar av patienterna bedömdes av fysioterapeut under vårdtiden, drygt hälften träffade arbetsterapeut och ungefär en tredjedel bedömdes av logoped. Fyrtio procent fick sin synfunktion bedömd av ögonläkare under vårdtiden. Tjugo av 35 familjer träffade kurator (tabell 16). 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 17).

**Tabell 16.** Övriga kontakter och undersökningar under vårdtiden

		2017		2016	
		Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Fysioterapeut	Ja	29	83	21	70
	Nej	5	14	8	27
	Okänt	1	3	1	3
Arbetsterapeut	Ja	19	54	8	28
	Nej	15	43	21	72
	Okänt	1	3	0	0
Logoped	Ja	10	29	8	27
	Nej	24	67	21	70
	Okänt	1	3	1	3
Ögonläkare	Ja	14	40	15	52
	Nej	16	46	12	41
	Remiss skickad, planeras efter utskrivning	5	14	2	7
	Okänt	0	0	0	0
Kurator	Ja	20	57	19	63
	Nej	15	43	10	33
	Okänt	0	0	1	3
Total		35	100	30	100

**Tabell 17. Vårdenhet för planerad rehabilitering efter utskrivning**

	2017		2016	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Multidisciplinärt rehabiliteringsteam	19	54	13	43
Habilitering	0	0	3	10
Barnklinik	7	20	8	27
Inget rehabiliteringsbehov	9	26	3	10
Tackat nej till erbjuden rehabilitering	0	0	1	3
Planerad rehabilitering ej tillgänglig	0	0	0	0
Okänt/ej besvarat	4	11	3	10
Total	35	100	30	100