



ÅRSRAPPORT

Barnriksstroke 2019

Webversion 2020-09-01

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 fjärde årsrapporten och omfattar akutskedet för alla inrapporterade fall under 2019. Kumulativa data från åren 2016-2019 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 Karolinska Universitetssjukhuset.

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

Barnriksstroke ledningsgrupp 2020:

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

Karin Andersson, barnsjuksköterska, Stockholm (ny registerkoordinator)

Rut-Inger Enryd, barnsjuksköterska, Umeå (avgående 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

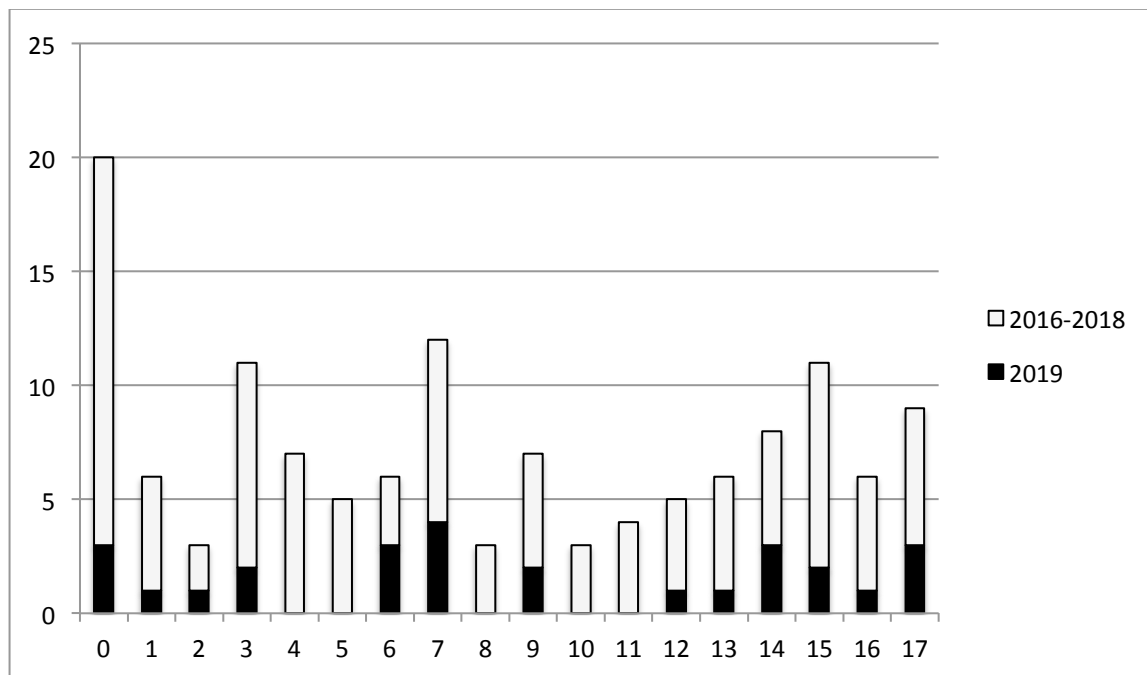
Huvudbudskap

- 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 2019 uppgick till 28 st att jämföras med 32-41 fall årligen 2016-2018. Täckningsgraden (antalet registrerade fall av totala antalet fall) för 2019 är inte analyserad ännu men har tidigare beräknats vara runt 30% baserat på data från patientregistret tidigare år. Dessa beräkningar är dock osäkra pga osäkerhet i diagnosregistrering där valideringsarbete pågår. Täckningsgraden behöver förbättras med information och uppbyggande av lokala rutiner för rapportering. 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.
- 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 28 barn (12 flickor och 16 pojkar) under 2019, under perioden 2016-2019 har 134 barn (65 flickor och 69 pojkar) registrerats. Åldersfördelningen visas i figur 1. Cerebral infarkt var precis som tidigare år vanligaste diagnosen (tabell 1). Mer än 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 75 minuter (tabell 3). Huvudvärk och fokala neurologiska symtom som hemipares, kranialnervspares och epileptiskt anfall var vanligaste debutsymtom (tabell 4). För hälften av patienterna planerades rehabilitering i ett specialiserat multidisciplinärt rehabiliteringsteam, för de flesta övriga fanns en planering för rehabilitering inom habilitering eller på barnklinik (tabell 5).

Figur 1. Åldersfördelning



Tabell 1. Diagnoser

	2019		2016-2019	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Subarachnoidalblödning (I60)	0	0	2	2
Hjärnblödning (I61)	11	39	40	30
Cerebral infarkt (I63)	13	46	71	53
Cerebrovaskulär sjukdom ej specificerad som blödning eller infarkt (I64)	1	4	2	2
Central sinusvenstrombos och andra cerebrovaskulära sjukdomar (I67)	3	11	18	13
Akut intervention med fullständig symtomregress inom 24 timmar (G45.X)	0	0	1	1
Total	28	100	134	100

Tabell 2. Tid från insjuknande till ankomst till sjukhus

	2019		2016-2019	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
<3 timmar	16	59	53	40
3 - 4,5 timmar	1	4	3	2
4,5 timmar – 1 dygn	2	7	33	25
1-7 dygn	2	7	25	19
>7 dygn	4	15	8	6
Ingen uppgift	2	7	11	8
Total	27	100	133	100

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

	2019	2018	2017	2016
	Median (antal)	Median (antal)	Median (antal)	Median (antal)
Tid från symtomdebut – ankomst till sjukhus (minuter)	45 (13)	47 (8)	120 (15)	145 (13)
Tid från ankomst till sjukhus - datortomografi (minuter)	75 (15)	140 (14)	137 (29)	64 (15)
Tid från symtomdebut – datortomografi (minuter)	127 (12)	245 (4)	270 (16)	193 (9)

Tabell 4. Symtom vid insjuknandet

	2019		2016-2019	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Hemipares	7	25	52	39
Kranialnervspares	5	18	33	25
Synfältsbortfall	2	7	11	8
Tal/språksvårigheter	2	7	26	19
Balansstörning	0	0	15	11
Yrsel	4	14	19	14
Huvudvärk	12	43	48	36
Epileptiskt anfall	2	7	18	13
Ataxi	0	0	0	0
Annat	16	57	53	40

Tabell 5. Vårdenhet för planerad rehabilitering efter utskrivning

	2019		2016-2019	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Multidisciplinärt rehabiliteringsteam	14	52	63	45
Habilitering	3	11	11	8
Barnklinik	3	11	21	15
Inget rehabiliteringsbehov	2	7	22	16
Tackat nej till erbjuden rehabilitering	0	0	1	1
Planerad rehabilitering ej tillgänglig	0	0	0	0
Okänt/ej besvarat	5	19	23	16
Total	27	100	141	100