



ÅRSRAPPORT

Barnriksstroke 2020

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 femte årsrapporten och omfattar akutskedet för alla inrapporterade fall under 2020. Kumulativa data från åren 2016-2019 presenteras för jämförelse. Patient-/föräldraenkäter med uppföljningsdata från 3 och 12 månader efter insjuknandet har tidigare 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 2021:

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

Katina Fellman, barnsjuksköterska, Stockholm (ny registerkoordinator)

Karin Andersson barnsjuksköterska, Stockholm (avgående 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

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

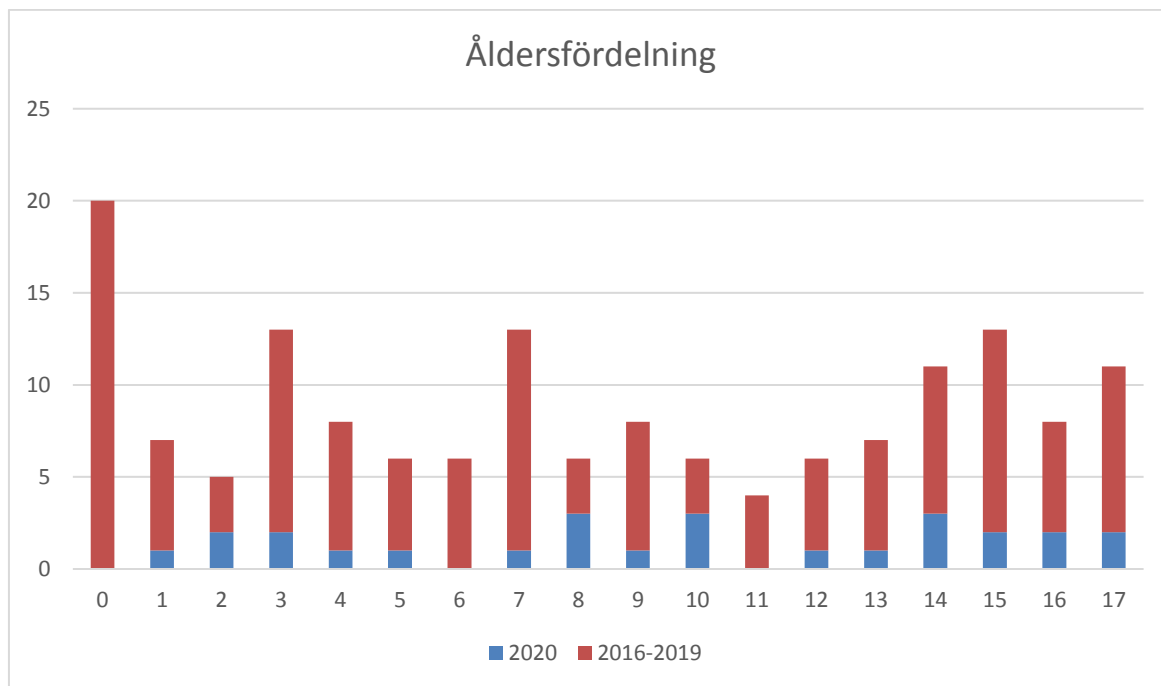
- Sedan 1 januari 2016 samlas data in prospektivt för barn och ungdomar i åldern 1 månad till 18 år som insjuknat i stroke. Såväl fall med ischemisk stroke som blödningsstroke och central sinusvenstrombos registreras.
- Antalet registrerade fall 2020 uppgick till 26 stycken att jämföras med 28-41 fall årligen under perioden 2016-2019. Täckningsgraden (antalet registrerade fall av totala antalet fall) för 2020 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. Det finns indikationer på att det finns fel som kan ha en negativ inverkan på täckningsgrad som egentligen är högre än vad vi ser idag. Valideringsarbetet har dragit ut på tiden på grund av pandemin. Täckningsgraden behöver dock förbättras med fortsatt uppbyggande av lokala rutiner för rapportering. Vi ser att vissa regioner under pandemin rapporterat in färre fall än vad man gjort åren dessförinnan. Vi tolkar detta som att inrapportering inte har varit ett område som prioriterats under pandemin. 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 minska 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 vården 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 mer vanligt förekommande hos barn.
- Vi tror att Barnriksstroke tillsammans med våra numera väl utarbetade nationella riktlinjer kring omhändertagande av barn som insjuknar i stroke generellt har bidragit till ökad kännedom inom vården kring stroke hos barn vilket är en grundförutsättning för att förbättra vården.
- 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 2020

Totalt registrerades 26 barn (8 flickor och 18 pojkar) under 2020, under perioden 2016-2020 har 160 barn (73 flickor och 87 pojkar) registrerats. Åldersfördelningen visas i figur 1. Cerebral infarkt var precis som tidigare år vanligaste diagnos (tabell 1). Cirka en tredjedel 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 82 minuter (tabell 3). Huvudvärk och fokala neurologiska symtom som hemipares, kranialnervspares och epileptiskt anfall var vanligaste debutsymtom (tabell 4). För mer än hälften av patienterna planerades rehabilitering i ett specialiserat multidisciplinärt rehabiliteringsteam eller på barnklinik (tabell 5).

Figur 1. Åldersfördelning



Tabell 1. Diagnoser

	2020		2016-2019	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Subarachnoidalblödning (I60)	1	4	2	2
Hjärnblödning (I61)	10	38	40	30
Cerebral infarkt (I63)	12	46	71	53
Cerebrovaskulär sjukdom ej specificerad som blödning eller infarkt (I64)	1	4	2	2
Central sinusvenstrombos och andra cerebrovaskulära sjukdomar (I67)	2	8	18	13
Total	26	100	134	100

Tabell 2. Tid från insjuknande till ankomst till sjukhus

	2020		2016-2019	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
<3 timmar	9	34	53	40
3 - 4,5 timmar	3	12	3	2
4,5 timmar – 1 dygn	7	27	33	25
1-7 dygn	4	15	25	19
>7 dygn	0	0	8	6
Ingen uppgift	3	12	11	8
Total	26	100	133	100

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

	2020	2019	2018	2017	2016
	Median (antal)	Median (antal)	Median (antal)	Median (antal)	Median (antal)
Tid från symtomdebut – ankomst till sjukhus (minuter)	186 (12)	45 (13)	47 (8)	120 (15)	145 (13)
Tid från ankomst till sjukhus - datortomografi (minuter)	82 (14)	75 (15)	140 (14)	137 (29)	64 (15)
Tid från symtomdebut – datortomografi (minuter)	322 (9)	127 (12)	245 (4)	270 (16)	193 (9)

Tabell 4. Symtom vid insjuknandet

	2020		2016-2019	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Hemipares	13	50	52	39
Kranialnervspares	8	31	33	25
Synfältsbortfall	0	0	11	8
Tal/språksvårigheter	8	31	26	19
Balansstörning	1	4	15	11
Yrsel	4	15	19	14
Huvudvärk	10	40	48	36
Epileptiskt anfall	1	4	18	13
Ataxi	0	0	0	0
Annat	4	15	53	40

Tabell 5. Vårdenhet för planerad rehabilitering efter utskrivning

	2020		2016-2019	
	Antal	Andel, %	Antal	Andel, %
Multidisciplinärt rehabiliteringsteam	9	35	63	45
Habilitering	0	0	11	8
Barnklinik	6	23	21	15
Inget rehabiliteringsbehov	3	12	22	16
Tackat nej till erbjuden rehabilitering	0	0	1	1
Planerad rehabilitering ej tillgänglig	0	0	0	0
Okänt/ej besvarat	7	28	23	16
Total	25	100	141	100