



Helse- og omsorgsdepartementet

Vår ref:
TS

Deres ref:
[Ref]

Oslo, 01.06.2022

Innspill til Nasjonal helse- og samhandlingsplan (korrigeret/oppdatert versjon av 25.5.2022-innspillet)

Vi viser til vårt brev av 25.5.2022.

Vi må tillate oss å ettersende vedlagte korrigerede versjon, hvor budskapet er det samme, men hvor vårt innspill til Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre / Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre er noe korrigeret, det vil si oppdatert, i denne versjonen.

Regjeringen og Helse- og omsorgsdepartementet har startet arbeidet med *Nasjonal helse- og samhandlingsplan*, og skriver blant annet at «samhandling for å skape gode pasientforløp og likeverdige tenester i heile landet vil vere eit sentralt tema».

For å få informasjon som kan brukes for å oppnå dette og til å bidra til et fremtidig bedre behandling- og oppfølgingstilbud, har man ulike kvalitetsregistre. Ett av de er Norsk hjerneslagregister for voksne (personer over 18 år). I Sverige har de et lignende register for barn (personer under 18 år). I Norge registrerer vi verken slagrammede barn eller barn med andre ervervede hjerneskader.

LHL, LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom ber om at opprettelse av et kvalitetsregister for slagrammede barn, eventuelt et register for barn med ervervede hjerneskader, blir en del av arbeidet med Nasjonal helse- og samhandlingsplan.

I innspill til Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre / Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre har vi spilt inn følgende (korrigeret/oppdatert):

Norge trenger et kvalitetsregister for slagrammede barn for å kunne gi disse en enda bedre framtidig behandling og oppfølging. For å oppnå dette må et slikt register, i alle fall på sikt, være et «langtidsregister». LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og



Ungdoms primærønske er et kvalitetsregister for slagrammede barn etter en videreutviklet modell av det svenske Barnriksstroke, som er en del av Riksstroke. Også vi har registrert at det er noen utfordringer knyttet til Barnriksstroke, og at det kan bli tilsvarende i Norge, blant annet når det gjelder volum og dekningsgrad. Slik sett kan et kvalitetsregister som inkluderer barn med andre ervervede hjerneskader, være én mulighet, ikke minst siden flere grupper har samme behov innen oppfølging. Forutsetningen er at et slik register ivaretar behovene som er knyttet til registrering innen hjerneslag. I workshopen 6.9.2021 ble det pekt på muligheter for at man kan starte arbeidet med å etablere et kvalitetsregister gjennom først å sette i gang med et forskningsregister for slagrammede barn, og at man deretter kan ta endelig stilling til alternativene nevnt foran. Vi har registrert at det er ulike synspunkter på også denne veien mot målet. Man kan også tenke seg ulike andre oppstartløsninger som pilotprosjekter med utgangspunkt i registerforskriften eller i eksisterende Norsk hjerneslagregister. Som brukerorganisasjon er vår kompetanse først og fremst å peke på brukernes utfordringer og behov, samt å foreslå hovedspor for konkrete løsninger. Selve utformingen av løsningene, spesielt på områder som registerutforming, er vi avhengig av fagkompetansens vurderinger på. Vi har registrert at det er flere fagmiljøer som har vurderinger knyttet til dette. Vi legger til grunn, og forutsetter nå, at fagmiljøene raskt avklarer fordeler og ulemper med de ulike strategiene, og blir enig om veien videre, slik at vi kommer i gang med å registrere slagrammede barn i Norge.

Fra workshopen vi arrangerte sammen med Norsk Barnenevrologisk Forening (NBNF) og Sunnaas sykehus HF 6.9.2021 (se vedlegg), vil vi trekke fram noen poenger som vi mener er viktige i det videre arbeidet:

- Anna Ekesbo Freisinger, MD PhD, Sektionschef Barnneurologi, Astrid Lindgren Children´s Hospital, Karolinska University Hospital: - **Sverige har retningslinjer for slagbehandling hos barn etter nyfødtp perioden**
- Sean Wallace, overlege, PhD, Barneavdeling for nevrofag, Oslo universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet, og leder av Norsk Barnenevrologisk Forening (NBNF): - **Helt nødvendig med et kvalitetsregister for barn; det at det er få barn med hjerneslag betyr ikke at det ikke er viktig med et eget register: Når det er en sjelden diagnose er det enda viktigere å ha gode retningslinjer**
- Frank Becker, klinikkoverlege Sunnaas sykehus HF, førsteamanuensis Universitetet i Oslo (UiO) og leder fagråd for Rehabiliteringsregistret, Helsedirektoratet: - **Det er stor variasjon i kvaliteten av rehabiliteringstilbudet for barn og unge med ervervet hjerneskade**

LHL, LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom har hittil hatt et stort engasjement i denne saken, og det vil vi fortsette å ha.

LHL Hjerneslag Barn og Ungdom vil bidra med brukerrepresentanter i det videre arbeidet.



LHL

Med vennlig hilsen
LHL Hjerneslag

Tommy Skar

Tommy Skar
Generalsekretær

LHL Hjerneslag Barn og Ungdom

Bente Nicolaysen
Talsperson

Referat fra videoworkshop om kvalitetsregister for barn 6.9.2021

AKTUELT: KVALITETSREGISTER FOR BARN



I Norge samles informasjon om voksne slagrammede i et kvalitetsregister for å kunne bidra til et fremtidig bedre behandling- og oppfølgingstilbud. I motsetning til i Sverige, registreres ikke slagrammede barn i Norge.

En av de som støtter kravet fra slagrammede barn og deres pårørende, er stortingsrepresentant Tellef Inge Mørland fra Arbeiderpartiet. I april stilte han sitt første spørsmål til helseminister Bent Høie.

De fleste som får hjerneslag er over 18 år, men slag forekommer også i aldersgruppen 0-18 år. Slag i barnealderen antas å ha en forekomst på ca. 2,5-5 tilfeller per 100 000 barn.

Forslaget om registrering av barn med hjerneslag er ikke nytt. Klinikkeverlege Frank Becker ved Sunnaas sykehus forteller at på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet utarbeidet en nasjonal gruppe «Rapport Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade 2017-2018», hvor det ble foreslått opprettelse av et kvalitetsregister for pasientgruppen. Men forslaget ble aldri fulgt opp av helsemyndighetene.

I Sverige har de siden 2016 registrert også slagrammede barn gjennom «Barnriksstroke», som er

et delregister i «Riksstroke». «Riksstroke» er det svenske nasjonale kvalitetsregisteret, som tilsvarer vårt Norsk hjerneslagregister (NHR).

LHL Hjerneslag Barn og Ungdom har ikke låst seg til noen modell for et norsk register.

– En utvidelse av NHR kan være en løsning. Alternativer til registrering i NHR kan være et felles kvalitetsregister for barn med alle typer ervervet hjerneskade, da heller ikke disse i dag er omfattet av et register. Vi kan gjerne starte med et forskningsregister, sier Bente Nicolaysen, som er Liams mor og talsperson for LHL Hjerneslag Barn og Ungdom, men hun er klar på at hun og LHL ser en norsk modell av den svenske løsningen som den mest ideelle.

Nicolaysen er tydelig på hva som er hensikten med et kvalitetsregister.

– Et register vil gi oss kunnskap om hva som er situasjonen for slagrammede barn, hva som fungerer, hva som ikke fungerer og hva må man følge opp med for eksempel ressurser, tiltak, systemendringer og eventuelt lovendringer for å gi et fremtidig bedre behandlings- og oppfølgingstilbud, påpeker Nicolaysen. ■

Faksimile fra hjernehelse- og hjerneslagmagasinet SlagNytt nr. 2 2021

Innhold

Sted/møteform/tid.....	3
Arrangør	3
Deltakere	3
Bakgrunn	3
Oppsummering av forberedte innlegg	4
Tommy Skar: Åpning	4
Bente Nicolaysen: utfordringer for slagrammede barn	4
Ingeborg Dahl-Hilstad: utfordringer for barn med ervervet hjerneskade	5
Rina Myrvang: utfordringer for barn med ervervet hjerneskade	5
Eva Stensland: Fakta om opprettelse og drift av medisinske kvalitetsregistre	6
Frank Becker: Hva vet vi om, hva vet vi ikke om og hva trenger vi å vite om barn med hjerneslag og ervervet hjerneskade for å gi de god rehabilitering og oppfølging?	6
Sean Wallace: Status behandling og oppfølging av barn med hjerneslag og annen ervervet hjerneskade	7
Anna Ekesbo Freisinger: Erfaringer fra Barnriksstroke	8
Bent Indredavik: Hva kan Norsk hjerneslagregister bidra med og innspill til veien videre	8
Oppsummering av innlegg i samtalen	9
Frode Jahren , generalsekretær LHL	9
Malin Sunniva Thulesius , overlege Sunnaas sykehus HF	10
Espen Lien , overlege, PhD, Barne- og ungdomsklinikken, St. Olav hospital HF	10
Anette Storstein , overlege Haukeland universitetssjukehus og tidligere leder i Hjernerådet	10
Oppsummering / konklusjoner	11
Vedlegg	11

Sted/møteform/tid

Teams 6. september 2021 klokka 12.00-14.00.

Arrangør

Norsk Barnenevrologisk Forening (NBNF), Sunnaas sykehus HF og LHL Hjerneslag

Deltakere

Frank Becker (klinikkoverlege Sunnaas sykehus HF, førsteamanuensis Universitetet i Oslo (UiO) og leder fagråd for Rehabiliteringsregistret, Helsedirektoratet), **Marianne Brodin** (generalsekretær Afasiforbundet i Norge), **Ingeborg Dahl-Hilstad** (generalsekretær Personskadeforbundet LTN), **Cathrine Einarsen** (overlege, PhD, Avdeling for ervervet hjerneskade, Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, St. Olavs hospital HF), **Torun G. Finnanger** (spesialist i klinisk nevropsykologi/PhD, Barne- og ungdomsklinikken, St Olavs hospital HF), **Anna Ekesbo Freisinger** (MD, PhD, Sektionschef Barnneurologi, Astrid Lindgren Children´s Hospital, Karolinska University Hospital), **Ove Hellvik** (brukerrepresentant Norsk hjerneslagregisters fagråd og leder i LHL Hjerneslag Oslo og Akershus), **Bent Indredavik** (professor og faglig leder Norsk hjerneslagregister), **Frode Jahren** (generalsekretær LHL), **Espen Lien** (overlege, PhD, Barne- og ungdomsklinikken, St. Olav hospital HF), **Rina Myrvang** (nestleder ungdomsrådet Sunnaas sykehus HF), **Bente Nicolaysen** (talsperson LHL Hjerneslag Barn og Ungdom), **Anita Puhr** (psykologspesialist, klinisk nevropsykologi, PhD, Barneavdeling for nevrofag, Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet), **Marith Risan** (spesialsykepleier/koordinator for barn med ervervet hjerneskade, Barne- og ungdomsklinikken, St. Olav hospital HF), **Tommy Skar** (generalsekretær LHL Hjerneslag), **Odmar Ole Steinsvik** (nevropsykolog/avdelingsleder, Habilitering for barn og unge, Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) Tromsø), **Eva Stensland** (leder Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregister, SKDE), **Anette Storstein** (overlege Haukeland universitetssjukehus HF, og tidligere leder i Hjernerådet), **Malin Sunniva Thulesius** (overlege Sunnaas sykehus HF), **Ane Martine Valsø** (psykolog, Trondsløtten, Habiliteringssenter/Barne- og ungdomsklinikken, St. Olavs Hospital HF), **Sean Wallace** (overlege, PhD, Barneavdeling for nevrofag, Oslo universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet, og leder av Norsk Barnenevrologisk Forening (NBNF)), **Kristin Åberg**, (overlege, Barne- og habiliteringsavdelingen, Helse Nord Trøndelag HF)

Bakgrunn

I motsetning til i Sverige, eller for norske voksne, har ikke Norge et kvalitetsregister for slagrammede barn, eller barn med ervervet hjerneskade. Forslaget om registrering av barn med hjerneslag er ikke nytt. På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet utarbeidet en nasjonal gruppe «Rapport Nasjonal behandlinglinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade 2017-2018», hvor det ble foreslått opprettelse av et kvalitetsregister for pasientgruppen. I sin årsrapport for 2018 skrev Norsk hjerneslagregister følgende: «NHR registrerer i dag pasienter fra og med 18 år. Brukerorganisasjonene ønsker at man også for barn med hjerneslag skal registrere forekomst og behandling i kvalitetsregister. Spørsmålet vil bli drøftet med Helsedirektoratet for å få deres synspunkter på saken knyttet til om det er aktuelt å innlemme barn med hjerneslag i NHR». Spørsmålet om hvordan man kan få til et kvalitetsregister for barn har i 2021 blitt tatt opp i Stortinget og belyst gjennom blant annet TV2. LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag

Barn og Ungdom har per september 2021 samlet inn ca. 2 100 digitale underskrifter med krav om et register. I brev til LHL Hjerneslag av 2.7.2021 skriver helseminister Bent Høie blant annet: «Det er de regionale helseforetakene som har det økonomiske ansvaret for å etablere og drifte nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det bevilges imidlertid øremerkede midler til medisinske kvalitetsregistre i statsbudsjettet til felles tekniske løsninger og en infrastruktur som kommer alle kvalitetsregistre til gode. Opprettelse av medisinske kvalitetsregistre krever forankring i fagmiljøene i helseregionene, og ett regionalt helseforetak må påta seg ansvar for etablering og drift». Flere sentrale aktører, blant andre Norsk Barnenevrologisk Forening og Norsk hjerneslagregister, er positive til å bidra til at Norge får et register. I brev til LHL Hjerneslag 18.5.2021 skriver Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregister, SKDE, at de er klare dersom de får henvendelse om bistand i utvikling av et kvalitetsregister for hjerneslagrammede barn.

Oppsummering av forberedte innlegg

Tommy Skar: Åpning

Skar er generalsekretær LHL Hjerneslag.

Tre innspill før møtet, som vil bli belyst gjennom dagen:

1. Utvidelse av Norsk hjerneslagregister (NHR)
2. Felles kvalitetsregister for barn med alle typer ervervet hjerneskade
3. Starte med et forskningsregister for å kartlegge status, omfang og utfordringer for slagrammede barn (se blant annet innlegget til Indredavik)

Skars presentasjon er vedlagt referatet (vedlegg nr. 1).

Bente Nicolaysen: Utfordringer for slagrammede barn

Nicolaysen er talsperson LHL Hjerneslag Barn og Ungdom.

Hovedpoenger:

- Hjerneslag hos barn og ungdom er sjeldent – derfor lett å mistolke eller overse – til en høy pris for de som rammes
- Barn og ungdom er veldig sårbare: står med skolegang, utdanning, yrkesvalg og etablering foran seg – de skal prestere på så mange arenaer ettersom de vokser opp, og dette inkluderer mange viktige prosesser som må fungere godt sammen for at utkommet skal bli bra
- Kompetansen i kommunene er mangelfull og varierer veldig fra kommune til kommune – oppfølgingen blir for tilfeldig; Barn og ungdom er skolepliktige. Skolen blir dermed også en habiliterings/rehabiliteringsarena. Da er det helt nødvendig at personer med spisskompetanse kommer inn både i arbeid med eleven – men også i arbeid med personalet, (i form av logoped og ergoterapeuter)
- *Vi trenger at standarder blir satt – det blir enklere med et register i ryggen*
- Et register vil gjøre det mulig å se på detaljer - akkurat som hos voksne –som igjen kan benyttes innen forskning og være med på å styrke behandling og oppfølging

Anbefalinger:

- LHL Hjerneslag Barn og Ungdom anbefaler at hjerneslag og ervervete hjerneskader hos barn og ungdom blir registrert i Norge – inkludert tilleggsdiagnoser som ofte

følger med og som for barn og unge kan komme til syne på sikt ettersom hjernen modnes. Konsekvensene etter hjerneslag kan være/kan bli veldig store ettersom barnet/den unge vokser opp

- Det er for mange detaljer vi ikke sitter med når det gjelder hjerneslag hos barn og ungdom: Vi anbefaler å opprette et register som gjør det mulig for fagpersoner, forskere og privatpersoner å se på forekomst, utredninger, prognoser, tilleggsdiagnoser og prosesser, akkurat som hos voksne, og som igjen kan benyttes innen forskning
- Standarder må bli satt, akkurat som de allerede blir for voksne. Det vil gjøre det mulig å se hva som fungerer og ikke fungerer av tilrettelegging, oppfølging rundt våre aller yngste hjerneslagrammede – og eventuelt også hva konsekvensen er av dette

RESSURS:

<https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/barn-og-ungdom/>

Ingeborg Dahl-Hilstad: utfordringer for barn med ervervet hjerneskade

Dahl-Hilstad er generalsekretær Personskadeforbundet LTN.

- Barn med ervervet hjerneskade er ikke født med skaden. Barnet får livet sitt snudd på hodet på et senere tidspunkt
- Hjerneskader har ulik alvorlighetsgrad, og påvirker dermed barna forskjellig
- I de fleste tilfeller er ervervet hjerneskade en usynlig skade, og du oppdager den heller ikke lett i samtale med barna
- Det er stor mangel på kunnskap og kompetanse rundt følgene av hjerneskader både i kommune, helsevesen og skole
- Barnets skade påvirker det sosiale livet, skolegang, helse, familieliv m.m.
- Utfordring rundt familien som er rammet: Manglende kunnskap
- Utfordring for familien som er rammet: Manglende forutsigbarhet
- Utfordring for familien som er rammet: Manglende samordning
- Det er store geografiske forskjeller i ulike tilbud
- Vi må ikke undervurdere betydningen av å lære barna å fungere sosialt

Rina Myrvang: utfordringer for barn med ervervet hjerneskade

Myrvang er nestleder ungdomsrådet Sunnaas sykehus HF.

- I 2016 endret livet mitt seg, fra å gå siste uka på ungdomsskolen til å være avhengig av mamma og pappa hele tiden, og mye måtte læres på nytt
- Resultatet av situasjonen i dag skyldes i stor grad flaks knyttet til blant annet tid, sted og oppfølging
- En sentral utfordring er mangel på forutsigbarhet for hva den nye hverdagen vil innebære
- Mange utfordringer kommer til syne i etterkant: Viktig å bli rustet til å håndtere disse utfordringene uavhengig av hvor gammel man er, hvor man bor i landet eller hvor omfattende skaden er
- Viktig å ha fokus på å gi barn og unge et best mulig liv
- Det er viktig å understreke at det skal IKKE være flaks som skal avgjøre hvordan det skal gå med et barn eller en ungdom som får hjerneslag eller blir skadet
- Ungdomsrådet tror at et kvalitetsregister kan bidra til bedre oppfølging, bidra til å redusere graden av at det er flaks som avgjør hvordan det går og bidra til å synliggjøre at barn kan få hjerneslag (mange er ikke opplyst om at barn kan få slag)

Eva Stensland: Fakta om opprettelse og drift av medisinske kvalitetsregistre

Stensland er leder Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, SKDE.

- Er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister riktig metode for å løse de utfordringer og behov som er tatt opp (se *formål med, og bakgrunn for, møtet, og innleggene til Nicolaysen, Dahl-Hilstad og Myrvang*)?
- Se <https://www.kvalitetsregistre.no/etablering-av-kvalitetsregistre> for problemstillinger som må vurderes: Defineret formål, forankring i kliniske fagmiljø, forankring i pasientgruppe, finnes tilsvarende registre, bruk av data fra andre kilder, kunnskap om pasientpopulasjonen, prosjektstyring ved registeretablering
- Avgjørende med forankring i kliniske fagmiljø og en helseregion som påtar seg finansiering og drift
- Hovedproblemstilling: Det er få barn hvert år med hjerneslag, og det er vanskelig å få til en metodikk hvor vi når få pasienter (minste nasjonale medisinske kvalitetsregistre har ca. 150 nye tilfeller per år, og de største har opp mot 12-13 000)
- Til spørsmålet om det skal være et register for bare slagrammede barn, eller for flere grupper barn med ervervet hjerneskade: Viktig med gode systemer for innregistrering av data; hvilke variabler skal brukes for eksempel for slagrammede og hvilke skal brukes for andre grupper, og kan disse samles i samme register?
- Øvelse for å komme videre: Er det mulig å tenke seg et pasientforløp som man kan systematisere ned til ett sett av informasjon man ønsker å samle inn data på?

RESSURS: <https://www.kvalitetsregistre.no/>

Frank Becker: Hva vet vi om, hva vet vi ikke om og hva trenger vi å vite om barn med hjerneslag og ervervet hjerneskade for å gi de god rehabilitering og oppfølging?

Becker er klinikkoverlege Sunnaas sykehus HF, førsteamanuensis Universitetet i Oslo (UiO) og leder fagråd for Rehabiliteringsregistret, Helsedirektoratet.

Noe vi vet:

- Ervervet hjerneskade hos barn/ungdom kan medføre alvorlige, varige følger
- Det er stor variasjon i kvaliteten av rehabiliteringstilbudet for barn og unge med ervervet hjerneskade (jf. Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017–2019, s. 41; Statusrapport om hjernehelse, s. 16)

Noe vi ikke vet:

- Mer detaljer om varige følger
- Mer detaljer om forløpene i Norge
- Mer detaljer om tilbudet i Norge
- Faktorer som er forbundet med gode/dårlige forløp
- Effekt av ulike rehabiliteringstiltak

Noen suksesskriterier og viktige punkter for fagmiljøet på Sunnaas:

- Bruke det man vet om (å bygge opp) kvalitetsregistre, lære av andre
- Rehabilitering/oppfølging er en del av registeret
- God forankring i fagmiljøene

- Entusiasme, dedikerte fagfolk, ressurser
- Ta det steg for steg

RESSURS:

- <https://www.regjeringen.no/contentassets/d64fc8298e1e400fb7d33511b34cb382/no/sved/opptrappingsplanrehabilitering.pdf>
- <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/statusrapport-hjerneehelse/Statusrapport%20hjerneehelse.pdf>

Beckers presentasjon er vedlagt referatet (vedlegg 2).

Sean Wallace: Status behandling og oppfølging av barn med hjerneslag og annen ervervet hjerneskade

Wallace er overlege, PhD, Barneavdeling for nevrofag, Oslo universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet, og leder av Norsk Barnenevrologisk Forening (NBNF).

- Økende interesse for hjerneslag hos barn, spesielt de siste seks måneder
- Har utarbeidet ny og mer omfattende akuttveileider for diagnostisering og behandling av barn med hjerneslag, som nå er til språkvask
- Internasjonal retningslinje for behandling av hjerneslag mellom 2017 og 2019 - først i Storbritannia – men inneholder lite om habilitering. Fra Australia kom det en retningslinje i 2018, som inneholder litt mer om habilitering. Så kom det et dokument i 2019 fra The American Heart Association
- Viktig å vite: Barn er ikke små voksne
- Hjerneblødning kommer ofte fra traume, men også av andre årsaker, som medfødte karmalformasjoner osv. Når det gjelder iskemiske slag, er det helt andre risikofaktorer for barn enn for voksne: de fleste får slag som følge av betennelse eller infeksjon i kroppen (for eksempel betennelse i blodkar i hodet)
- Er det hjerneslag som følge av blodpropp, kan man behandle med trombolyse, men er det som følge av forsnerving eller betennelse i blodkar, hjelper ikke trombolyse
- Estimerer ca. 10 barn per år med iskemiske hjerneslag i Norge, men kan også være flere; vi vet ikke (andre kan ha blødning, og de henvises til kirurgene): Vi mener det er viktig å kunne vite hvor mange
- Utfordringer med barn som kommer med «voksnes» hovedsymptomer på hjerneslag; ofte andre diagnoser; derfor må vi ha gode akuttretningslinjer på hvordan vi skal utrede disse barna. Hos voksne kan vi bruke CT (computertomografi), men hos barn anbefaler vi MRI (magnetic resonance imaging) (MR)
- På Oslo universitetssykehus Ullevål er det laget en egen akuttsløyfe for barn
- Høring om regional behandlingslinje for re-/habilitering av ervervet hjerneskade hos barn og unge
- Utfordringer med oppfølging av barn hvor man ikke kan se fysiske skader fordi de blir «usynlige»
- Flere henvendelser om hjerneslag hos barn nå fordi flere er klar over at barn kan få slag
- Helt nødvendig med et kvalitetsregister for barn; det at det er få barn med hjerneslag betyr ikke at det ikke er viktig med et eget register: Når det er en sjelden diagnose er det enda viktigere å ha gode retningslinjer

Wallaces presentasjon er vedlagt referatet (vedlegg 3).

Anna Ekesbo Freisinger: Erfaringer fra Barnriksstroke

Freisinger er MD PhD, Sektionschef Barnneurologi, Astrid Lindgren Children´s Hospital, Karolinska University Hospital.

- Nasjonalt kvalitetsregister, etablert fra 1. januar 2016 som et underregister til Riksstroke (tilsvarende Norsk hjerneslagregister)
- Sverige har retningslinjer for slagbehandling hos barn etter nyfødtpå perioden
- Alle barn i alderen 1 måned til 18 år med akutt hjerneslag, som blir tatt hånd om på sykehus eller som har søkt sykehusbehandling, kan registreres i Barnriksstroke
- Rapporteringen til kvalitetsregisteret inkluderer den akutte sykdommen som rapporteres av barnets lege etter at pasienten og familien er informert, og spørreundersøkelsen som blir sendt ut av registerkoordinatoren til familien 3 og 12 måneder etter hjerneslaget
- Oppfølgingen 3 og 12 måneder etter diagnosen gjelder barnets allmenntilstand, hvordan hverdagen ser ut, hvilke mulige vanskeligheter som gjenstår, hjelpen og støtten familien har fått fra ulike instanser, hvilke oppfølgingsundersøkelser som er gjort og hvordan familien ser på behandling i omsorg (80 prosent av barna har planlagt rehabilitering ved utgangen av registerets registreringsperiode)
- Fordel med barneregister: Innsamlede data kan brukes til å utvikle og sikre kvaliteten på behandling og oppfølging, produsere statistikk for forskning og øke kunnskapen om barneslag
- Fordel av å være en del av Riksstroke: Får ta del i statistikk og administrativ hjelp fra Riksstroke og får tilgang til Riksstroke-plattformen
- utfordring: Vanskelig å gjenkjenne symptomer på hjerneslag hos barn (det går i snitt 9 timer fra symptomer oppstår til barn er på sykehus) og mange leger møter et slagrammet barn kanskje bare en gang i løpet av arbeidslivet (10-12 barn per år i Stockholm, men i øvrige regioner få per år)
- utfordring: Lav registreringsgrad; 30 prosent sammenlignet med det svenske pasientregisteret, noe som også bidrar til at registeret heller ikke alltid er representativt, og dette jobbes det med nå
- Tid fra sykdom til ankomst til sykehus: *Se vedlegg (vedlegg nr. 4)*
- Ledetider mellom symptomdebut, ankomst til sykehus og første hjerneundersøkelse: *Se vedlegg (vedlegg nr. 4)*

RESSURS:

<http://barnriksstroke.se/>

<https://www.riksstroke.org/sve/>

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2019/01/sextostonstroke.pdf>

Freisinger presentasjon er vedlagt referatet (vedlegg nr. 4).

Bent Indredavik: Hva kan Norsk hjerneslagregister bidra med og innspill til veien videre

Indredavik er professor og faglig leder Norsk hjerneslagregister.

- Norsk hjerneslagregister (NHR): En del av Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (Hjerte- og karregisteret, HKR) med hjemmel i *Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (Hjerte- og karregisterforskriften)* til å samle inn data uten samtykke (ingen aldersbegrensning)
- Formål: Å bidra til kvalitetsforbedring av helsetjenestene for pasienter med hjerneslag gjennom å registrere tjenestene og måle resultater av behandling, prosedyrer og ressursbruk
- NHR registrerer: Hvem får hjerneslag, hvilken behandling tilbys pasienter med hjerneslag og resultat. Et eventuelt barneslagregister kan bygge på de samme elementer, men må gjøre en god del endringer blant annet når det gjelder variabler som registreres og oppfølgingstid
- NHR sin vurdering av mulige alternativer for etablering av barneslagregister: Eget selvstendig barneslagregister, barneslagregister tilknyttes et eventuelt register for barn med ervervet hjerneslag, eller starte med et forskningsregister som senere konverteres til et kvalitetsregister
- NHR sin vurdering av mulige alternativer for etablering av barneslagregister: Barneslagregisteret etableres med en tilknytning til NHR, eller som et selvstendig register som blir med i en registerklynge (slag hos barn, slag hos voksne, TIA, subaraknoidalblødning)
- NHR ønsker å bidra til å få etablert en registrering av barn som rammes av hjerneslag, men vi har ingen fasit på beste løsning
- NHR stiller hvis ønskelig registerfaglig kompetanse til disposisjon uansett hvilken løsning som velges
- NHR er åpne for en tilknytning til NHR hvis det vurderes som det beste
- Forskningsregister (se tidligere punkt): Kan etableres meget raskt, og være operativt i 2022, kan raskt gi informasjon om barn og slag som kan benyttes i arbeidet med etterfølgende kvalitetsregister)

RESSURS:

<https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-hjerneslagregister>

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1250>

Indredaviks presentasjon er vedlagt referatet (vedlegg nr. 5)

Oppsummering av innlegg i samtalen

Frode Jahren, generalsekretær LHL

- Formålet med et register må være å bidra til å kvalitetssikre/kvalitetsforbedre helsetjenesten for barn; ikke minst hva angår rehabilitering og oppfølging
- På bakgrunn av innleggene her, og svaret fra helseministeren til LHL Hjerneslag, er det avgjørende at fagmiljøene og de regionale helseforetakene blir enig om både veien videre og hvilket RHF som til slutt skal etablere og drifte registeret
- LHL vil engasjere seg sterkt i denne saken videre; både bidra med brukerkompetanse og jobbe politisk for at det gis ressurser til arbeidet

- Uansett hvilken regjering vi får etter valget, vil ressurser til dette arbeidet være et samlet LHLs krav til den og til Stortinget
- Fra LHLs side har vi nå både forventninger til fagmiljøene og krav til helsemyndighetene om at alle bidrar til at vi kommer i mål

Malin Sunniva Thulesius, overlege Sunnaas sykehus HF

- Til hva som bør registreres: Viktig å følge med på barn over tid; en ervervet hjerneskade som har skjedd tidlig i livet vil kunne ha konsekvenser senere. Det må være systemer som fanger opp slike følgevirkninger, selv om de ikke er synlige rett etter skaden. Ofte ser vi at barn kan «vokse se inn i» en skade, ettersom krav fra omgivelsene øker. Siden hjernen ikke er ferdig utviklet før i 20-årene er det viktig at barn med ervervet hjerneskade følges opp til det er voksent
- Til hvem som bør registreres: Både oversikt over barn med gjennomgått hjerneslag og barn med andre ervervede hjerneskader er det viktig å ha oversikt over
- Viktig å knytte dette opp til arbeidet med det som er sendt ut på høring (regional behandlingslinje for re-/habilitering av ervervet hjerneskade hos barn og unge)

Espen Lien, overlege, PhD, Barne- og ungdomsklinikken, St. Olav hospital HF

- Utfordring knyttet til at det er få barn
- Nødvendig å basere seg på miljøer som allerede har laget et register
- Må være et langtidsregister: Tre måneders-registrering, slik Norsk hjerneslagregister har, vil nærmest være uinteressant for disse gruppene bortsett fra for i akutfasen; må ha med til og med videregående skole for å kunne si noe om utfallet (Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) har erfaring med 15 års-registrering)
- Må ha gjentatt registrering gjennom perioden
- Har sans for å starte med et forskningsregister, for da kan man komme i gang med å samle data som ikke blir for omfattende og formalisert, slik det vil være med et medisinsk kvalitetsregister
- Viktig å få tilstrekkelig dekningsgrad for å kunne nyttiggjøre seg registeret
- Må ha et register som blir både brukt og er relevant

RESSURS:

<https://www.kvalitetsregistre.no/register/nervesystemet-barn/norsk-kvalitets-og-oppfolgingsregister-cerebral-parese-norcp>

Anette Storstein, overlege Haukeland universitetssjukehus og tidligere leder i Hjernerådet

- Forskningsregister kan være en god start; fordelene med det er at man kan gjøre retrospektive studier, hvis man kan hente ut pasientdata
- Tidsperspektivene som trekkes fram her er lange; som voksennevrolog arver jeg mange fra barneklippene med ervervet hjerneskade, og ser at overgangene mellom ulike livsfaser fra barn, ungdom til voksen er kritiske: Jeg anbefaler derfor å ta med data fra overgangen til voksenalder
- Kvalitet på behandling og oppfølging gjenspeiler seg i om barna senere kommer ut i yrkeslivet, tar førerkort, velger å stifte familie osv.

Oppsummering / konklusjoner

- Bred tilslutning til at Norge trenger et kvalitetsregister for barn
- Både slagrammede barn og barn med andre ervervede hjerneskader enn slag har behov for å bli omfattet av et kvalitetsregister
- Sterk og samstemt anbefaling om at et kvalitetsregister for barn må være et langtidsregister
- Flere har pekt på at det er nødvendig med dedikerte registratorer
- Flere har pekt på at det kan være riktig å starte med et forskningsregister
- Møtearrangørene Norsk Barnenevrologisk Forening (NBNF), Sunnaas sykehus HF og LHL Hjerneslag komme rmed en anbefaling på videre organisering av arbeidet
- Referatet fra møtet sendes alle deltakere og relevante aktører

Vedlegg

- Presentasjonene til Becker (vedlegg nr. 2), Freisinger (vedlegg nr. 4), Indredavik (vedlegg nr. 5), Wallace (vedlegg nr. 3) og Skar (vedlegg nr. 1)
- Brev fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregister, SKDE, til LHL Hjerneslag 18.5.2021 (vedlegg nr. 6)
- Brev fra statsråd Høie, Helse- og omsorgsdepartementet, til LHL Hjerneslag 2.7.2021 (vedlegg nr. 7)

REF/LHL HJERNESLAG/TOMMY SKAR