



Patient-/föräldraenkät

3 och 12 månader efter insjuknande i stroke

Hur går det för barnet eller ungdomen under året efter insjuknandet i en stroke? Hur har familjerna upplevt vården, är man nöjda med det stöd eller den information man fått?

För att belysa detta och andra aspekter av behandling och vård har enkäter med ett 30-tal frågor skickas ut till familjerna efter 3 respektive 12 månader. Enkäterna finns f.n. på engelska, arabiska, persiska och somaliska förutom svenska. Svarsfrekvensen har varit hög men alla har inte fått 3-månaders enkäten på grund av sen inrapportering. Syftet är att på sikt förbättra vården och omhändertagandet som drabbas av detta ovanliga tillstånd i barn- och ungdomsåldern. Denna rapport innefattar enkätsvar från att registret startade 1 januari 2016 fram till oktober 2018. Under aktuell tid har 76 fall inrapporterats från hela Sverige.

Det allmänna hälsoläget för barnen anges vara ganska eller mycket gott hos 84 % efter 3 månader och hos hela 95 % efter 12 månader. Däremot känner sig 75 % ibland eller alltid tröttare 3 månader efter insjuknandet, dessa besvär minskar marginellt efter 12 månader. En tredjedel av barnen har ändå helt kunnat återgå till sina ordinarie aktiviteter efter 3 månader och 77 % efter 12 månader. Trefjärdedelar av barnen upplever en eller flera neurologiska svårigheter som exempelvis med tal, balans och koncentrationsförmåga 3 månader efter insjuknandet. Dessa och andra neurologiska problem minskar väsentligt efter 12 månader, ca 60 % anger då inget av symptomen.

Smärta är ett vanligt problem efter stroke, ca 40 % har angivit att barnet har någon grad av smärta. En del av de drabbade anger att de inte får adekvat smärtlindrande behandling. Smärtproblematiken minskar med tiden men bristfällig adekvat behandling upplevs föreligga hos samma antal barn efter 12 månader.

Drygt en tredjedel av barnen rapporteras vara nedstämda eller deprimerade ibland eller ständigt men har inte fått någon behandling för detta enligt 3-månadersenkäten. Nio månader senare är andelen ungefär densamma men inte heller då har barnet fått behandling. Detta pekar på vården måste uppmärksamma dessa tillstånd efter stroke och att behandling ska övervägas.

