



Stockholm 2021-06-02

Remissvar Riktlinje för JIA-associerad uveit

Övergripande synpunkter på Riktlinjen

Vi efterfrågar tydlighet avseende om riktlinjen gäller enbart barn, dvs upp till 18 års ålder eller avses annan ålder? Under rubriken "Uppföljning" nämns 14 år men också att 50% av barn med uveit tar med sig sjukdomen upp i vuxen ålder. Då det även finns vuxna med JIA kan det finnas utrymme för att tydliggöra detta. Rubriken är JIAassocierad uveit, dvs innehåller inte ordet barn.

Utreda/diagnostisera

I tabellen screeningprogram föreslår vi att "debut" ändras till "debutålder" för förtydligande.

Patientinformation

Enbart vårdnadshavare nämns som mottagare av information. Det är avgörande att både vårdnadshavare och barn får muntlig och skriftlig information. Enligt Barnkonventionen ska

barn och unga ska ges förutsättningar för delaktighet.

Informationen ska vara anpassad efter barnets ålder och mognadsnivå samt den hälsolitteracitet som föreligger och kan gärna kompletteras med bilder för en ökad förståelse.

Vi saknar en närmre beskrivning av vilka symtom ska barn och närstående vara observanta på och när de ska kontakta vårdgivare. För att underlätta bör det även specificeras vilken vårdgivare som bör kontaktas och hur detta ska ske.

Vårdnivå

Vi vill poängtera vikten av att vårdnivån är tydlig för patienten och vårdnadshavarna och eller den vuxna patienten så att inte insättande av behandling fördröjs vid akuta symtom. Exempelvis vart patienten (och vårdnadshavarna vänder sig patienten vid försämring/akuta symtom.

Uppföljning

Återigen, handlar riktlinjen enbart om barn? Vi efterfrågar ett förtydligande.

Synpunkter och återkoppling på det separata dokumentet

Konsekvensbeskrivning

Sektion 2.2 Syftet är tillgång till lika vård i hela landet. Vården är ojämnt fördelad och organiserad i landet som helhet. Risk för att patienter ”faller mellan stolarna” då två specialiteter samverkar. Vi efterfrågar strategier som motverkar detta.

Övriga synpunkter

Vårdprogrammet skildrar enbart läkare från olika specialiteter. Vår kunskap om hur denna vård är organiserad är begränsad men vi efterfrågar beskrivning av andra delar i teamet kring denna patientgrupp.

Ami Hommel ordförande Svensk sjuksköterskeförening

Bitu Nourozian ordförande Föreningen Reumasjuksköterskor i Sverige

Eva Waldheim sakkunnig Föreningen Reumasjuksköterskor i Sverige

Sandra Månsson sakkunnig Svensk sjuksköterskeförening