

Erfarenheter av Lewy Body Demens

Demensfonden 2020

Ulrika Akenine

I Sverige i dag finns det ca 160 000 tusen människor med en demensdiagnos. Årligen insjuknar 25 000 personer. Det finns flera olika typer av demensdiagnoser varav Alzheimers sjukdom är den vanligaste. Lewy Body demens (LBD) representerar en relativt liten del av demensdiagnoserna men troligen förekommer en stor underdiagnostisering. Diagnosen kan vara svår att ställa då patienterna ofta uppvisar en mängd varierande symptom som rörelsebesvär liknande Parkinsons sjukdom, sömnrörningar, synhallucinationer och fluktuerande kognitiva symptom.

På Karolinska Universitetssjukhuset skall det starta ett nytt kompetenscentrum med syfte att samla klinisk och akademisk kunskap om LBD för att bedriva vård, vårdutveckling, och forskning. Kunskapscentrumet kommer att arbeta med harmonisering av utredning och behandling enligt internationella initiativ (E-DLB) (5). Utbildningsinsatser kommer att anordnas på lokal, regional och nationell nivå. Det nära samarbetet mellan forskning och klinik underlättar snabb implementering av forskningsresultat i vården. Kunskapscentret skall skapa en ökad tillgänglighet av högspecialiserad utredning, vård och forskning för patienter och vårdgivare.

Detta kvalitativa projekt syftar till att i ett tidigt skede av uppbyggnaden av kunskapscentret formulera forskningsfrågor utifrån patienters, anhöriga, personer med specialistkompetens och erfarenhet fån arbete med diagnosgruppen, men också att formulera konkreta råd till vårdutvecklingen utifrån vetenskapligt genomförda studier med dessa grupper. Det aktuella projektet sker i ett nära samarbete mellan vård och forskning.

Ett ökat inflytande för patientgrupper och deras anhöriga är i dag något som i allt högre grad eftersträvas i både vård och forskning. Det är angeläget att redan tidigt i stora projekt inkludera erfarenheter och synpunkter från patientgrupper vilkas framtid projektet kommer att påverka.

Detta projekt syftar till tidig delaktighet i Kunskapscentrets uppbyggnad, ge inflytande till ny forskning och utvecklingen av en högspecialiserad vård. Projektet syftar också till uppbyggnad av referensgrupper av patienter och anhöriga för en framtida kontaktyta mellan patienter, anhöriga, forskning och vård.