



**Lewyguiden – välkommen att delta
i utvecklingen av en resurs för livet
efter diagnos!**

Välkomna!

- Presentation av projekt Lewyguiden
- Resultaten av fokusgrupperna:
 - patienternas behov
 - anhörigas behov
- Era reflektioner och tips på källor till kunskap
- Avrundning med tips



Kort om projekt Lewyguiden!



- Patienter och anhöriga efterfrågar kunskap och stöd
- Elisabet Londos
- Moa Wibom och Alzheimerguiden
- Finansiering – möjliggörs tack vare sponsring



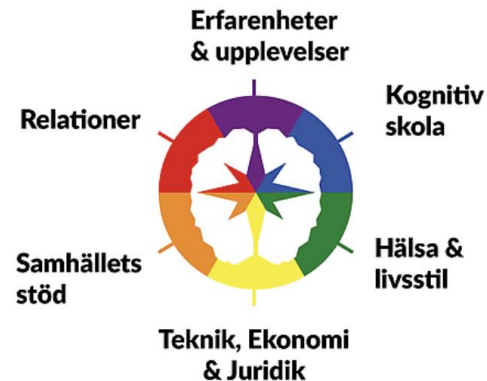
Arbetet med Lewyguiden möjliggörs
genom sponsring av Expandia.

Malin Sköld

Anhörig, Styrelseordförande Expandia Moduler AB



Projektet: från behov till digital guide



januari- mars

Behovsinsamling via fokusgrupper för patienter och anhöriga samt workshops för er i professionen

april-december

Innehållsskapande via intervjuer med olika experter och insamling av personliga erfarenheter.

Testning med målgruppen.

LANSERING 28/1 2026!

2026-2027 fortsatt utveckling och medarbetarfokus

Behovskartläggningen



Kartläggningen genomförd februari-mars 2025. Två övergripande frågor:

- Behov av information och stöd i samband med diagnos?
- Behov av information och stöd idag?

Patienter

- Fysisk fokusgrupp patienter (N4)
- Intervju (N1)
- Telefonintervju (N4)

Anhöriga

- Digitala fokusgrupper med anhöriga (N13)
- Fysisk fokusgrupp anhöriga (N5)
- Intervju (N2)
- Telefonintervju (N1)

Behovskartläggning – vägen till diagnos

Patienter

Många uttryckte att det varit lång process innan diagnosen Lewy body sjukdom kunde ställas. Under den här tiden känner sig patienterna ofta utlämnade, och tvingas själva navigera sig fram i ett fragmenterat hälso- och sjukvårdssystem.

Anhöriga

Precis om patienterna så lyfter grupperna upp behovet av förbättrad diagnosticering. Många har fått kryssa sig fram i systemet tillsammans med sin närstående och upplevt sig möta mycket okunskap.

”Det var en lång resa fram till diagnos och när den kom var vi inte beredda” - anhörig



Behovskartläggning – patienter

”Då ville jag veta hur lång tid har jag, hur många år. Vad kommer att hända med mig framöver. Nu vill jag inte veta” – patient

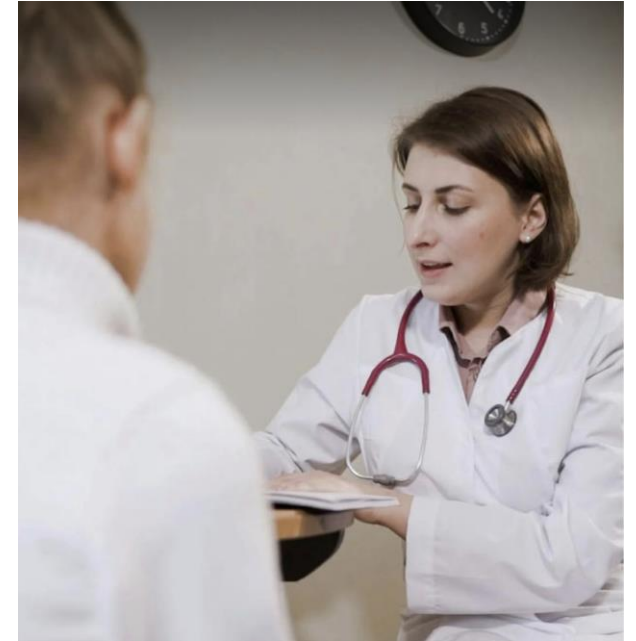
- Patient och anhöriga önskar att redan vid diagnosen få en första, kortfattad beskrivning av sjukdomen, och få med sig skriftlig information.
- Många har uppskattat Elisabet Londos broschyr

”Hade det varit bättre om jag inte vetat”? - patient

- Besked om diagnosen får aldrig lämnas via telefon eller brev.

”Förklara gärna med bilder- man behöver en chans att förstå sjukdomen”

- Bokat återbesök med möjlighet till djupare information och frågor– ej ”hör av dig när det är något, för vad är något?”. Återbesök bokat även för anhöriga



Behovskartläggning – patienter

”Finns det något jag kan göra, jag lever ganska bra. Min krydda är vin, speciellt framför brasan i stugan. Kan jag dricka vin? - patient

- Regelbunden uppföljning från den specialiserade vården behövs för att hantera progression mm. Alla former av egenvårdsråd är mycket efterfrågade och välkomna!

”Jag är så j#vla rädd för att jag ska slå till min fru i sängen. Livrädd”

- Patienterna bär på en oro över hur sjukdomen påverkar maka/make, både rent praktiskt i form av t ex rädsla att skada denna under nattens ”viftande” och hur hantera den irritation de känner från närstående när ens egna funktioner börjar påverkas.

”Jag har valt att inte tänka på det”

- Copingstrategier patienter – och upplevelse anhöriga



***”Lev som vanligt – gör det du drömt”
patient***

Frågor till Marianne



RIKSFÖRBUNDET
 **LEWY
BODY**

Behovskartläggning – anhöriga

”Vi var inte beredda – diagnosen kom som en chock” – anhörig

- Ingen kände till Lewy body sjukdom innan diagnosen.

”Vi brukar säga att X har Lewy body, som är en parkinsonliknande sjukdom” - anhörig

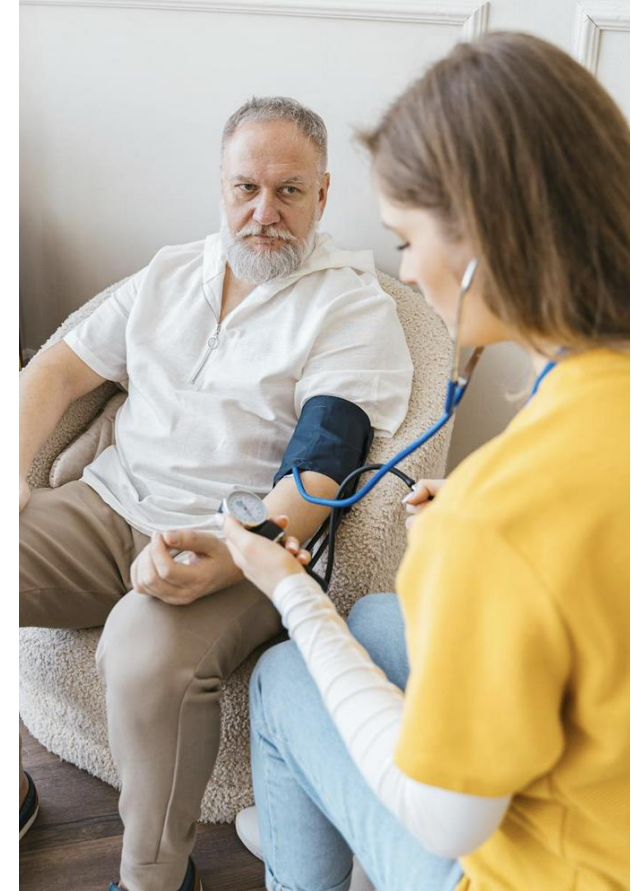
- Varken patient eller anhörig såg några problem med att berätta för omgivningen.

”Det är hela tiden jag som måste förklara och utbilda.” -anhörig

- Förslag från en anhörig – gemensam överlämning till kommunen (likt SIP).

”Mina vänner tror mig inte.....”

- Kort informationsmaterial att överlämna till vuxna barn, vänner och bekanta som tar upp exempelvis sömnbehov.



***”Det är hela tiden jag som
måste förklara och utbilda.”
-anhörig***

Anhöriga

”Biståndshandläggaren förstod först när min man trillade när hon var på besök, och handläggaren var tvungen att hjälpa mig med att lyfta upp honom” -anhörig

- Den kommunala omsorgen verkar vara i behov av ett utbildningspaket att sätta in till de grupper som skall ta hand om personer med denna diagnos. Om kunskap saknas kring diagnosen kan hjälpinsatserna bli verkningslösa och ibland till och med öka problemen för familjen.

”Jag är rädd för det som komma skall” – anhörig

- Stödgrupper för anhöriga som specifikt är till för närstående till personer med LB. Det finns ett stort behov av att möta andra i samma situation. Även för vuxna barn efterfrågas.



***”Jag var lejonmamman för mina barn,
nu blev jag det för min man.” - anhörig***

Frågor till Marianne



RIKSFÖRBUNDET
 **LEWY
BODY**

Planerat innehåll – kapitelstruktur

- Råd efter diagnosen
- Kunskap om Lewybody sjukdom
- Att förstå och hantera symtom
- Familj & vänner
- Livsstilsråd
- Sömn och vila
- Här finns stöd att få
- Fysisk träning ger hjärnan kraft
- Planera för framtiden

- Underlätta din vardag: -hjälpmedel och tips
- När livet går upp och ner: - krisstöd
- Om forskning och utveckling
- Personliga berättelser

Broschyrer/prints

Folder till vuxna barn och vänner

Att prata tillsammans – samtalsunderlag

Folder till biståndshandläggare

Vad har du för idéer och tankar?

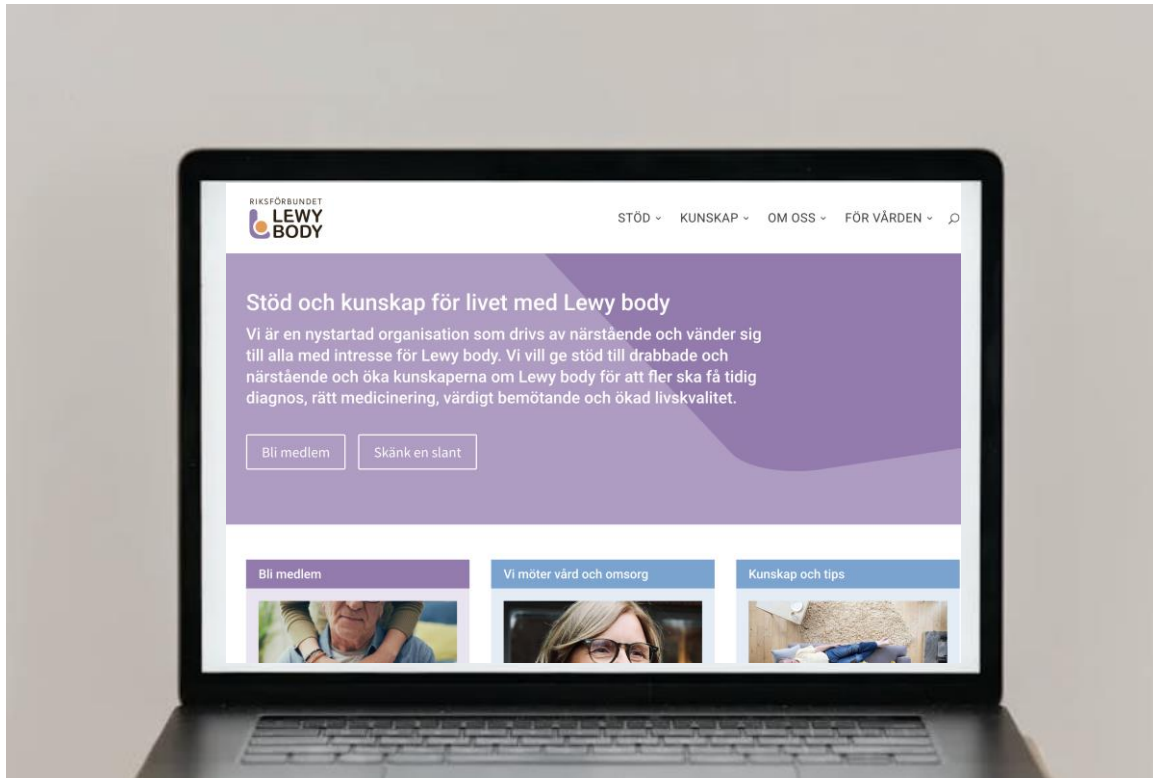


Nu vill vi ha dina erfarenheter och önskemål!

- 1. Innehåll som du tror skulle vara till hjälp för patienter och anhöriga:**
- 2. Innehåll som skulle underlätta för dig i din profession i mötet med patienter och anhöriga:**
- 3. Övriga synpunkter:**



Avslutande tips:



Är du anhörig till någon med Lewy Body sjukdom?

Vill du träffa andra i liknande situation att byta tankar, kunskap och funderingar med?

Träffa andra för samtal och gemenskap?

Vi kommer under våren att starta upp digitala grupper där vi fokuserar på era erfarenheter och kunskaper. Nya grupper kommer sedan att startas när tillräckligt många deltagare finns.

Grupperna finns för dig oavsett vart i landet du bor och kommer att hållas 1 gång i månaden på dagtid. Är du intresserad av att delta i en kvällsgrupp så ta kontakt med riksförbundet Lewy Body.

<https://lewybodysverige.se/narstaendegrupper/>

Vi kommer även att träffa Elisabet Londos digitalt 2 gånger per år. Hon är överläkare & professor, Kognitiv medicin Ängelholm, Lunds universitet och har stor kunskap och erfarenhet av Lewy Body sjukdom, det finns även möjlighet att ställa frågor till henne vid dessa tillfällen.

Intresseanmälan till Cristina, anhörigkonsulent/Silviasjuksköterska på:

cristina.mathiasson@bollebygd.se

0734-64 74 90

Vid frågor är du hjärtligt välkommen att höra av dig.



Kommande aktiviteter

Webbinarier

- Erfarenhetsinsamling kick off
- Ung anhörig och familjeperspektiv
- Hemtjänst/handläggare/myndighetschefer

Lansering 28/1 2026

Lindhaga konferens, Ängelholms sjukhus

 Lewyguiden




expandia
Arbetet med Lewyguiden möjliggörs
genom sponsring av Expandia.

Tipsa gärna om Lewyguiden och Alzheimerguiden

Välkommen till Demenslotsens monter nr 43!

Lewyguiden



www.lewyguiden.se

Lewyguiden – En digital plattform om Lewybody sjukdom

I januari 2026 lanseras Lewyguiden, en digital plattform som ger kunskap och personliga erfarenheter om Lewybody sjukdom för patienter, anhöriga och vårdpersonal.

Vi vill bjuda in alla intresserade att delta i utvecklingsarbetet och bidra till innehållet i guiden.

Vill du vara delaktig?

Är du patient eller anhörig och vill dela dina erfarenheter och frågeställningar? Arbetar du inom vård eller omsorg och vill bidra med din kunskap?

Anmäl ditt intresse på:
www.lewyguiden.se

Tillsammans skapar vi en guide som gör skillnad för alla berörda av Lewybody sjukdom.

Arbetet med Lewyguiden möjliggörs genom sponsring av Expandia.



Alzheimerguiden



www.alzheimerguiden.se

Välkommen till Alzheimerguiden!

Genom Alzheimerguiden kan du få kunskap och stöttning i din nya vardag.

- **Erfarenheter & Upplevelser** – ta del av andras berättelser och tips
- **Kognitiv skola** – kunskap och förståelse om din sjukdom
- **Hälsa & livsstil** – forskningsbaserade råd om vad du kan göra för att må bra
- **Samhällets tjänster** – information om var du kan få stöd och hjälp
- **Ekonomi, juridik & teknik** – råd för att planera för framtiden och underlätta vardagen
- **Relationer** – stöttning om att leva med andra och hur man berättar om sjukdomen

Skapa din användare här:
www.alzheimerguiden.se

Alzheimerguiden är ett kostnads- och reklamfritt stöd för dig som är patient. Guiden finansieras av NADIO, som även driver anhörigtödet Demenslotsen.

