



Angående studien om hudlymfom baserad på epidemiologiska, kliniska och histopatologiska data, behandlingar och prognos

Bakgrund och syfte med studien

Hudlymfom är en ovanlig hudsjukdom där en slags vita blodkroppar, lymfocyter, finns inuti huden och har ett annorlunda cellutseende som kan påvisas vid undersökning av hudprov genom mikroskop och laboratorieanalyser. Eftersom sjukdomen är ovanlig är det svårt för en enskild hudläkare att få överblick över sjukdomens olika utveckling. Här på hudkliniken vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset vill vi därför skapa ett register över denna patientgrupp.

Registret är i första hand ett kvalitetsregister för att sammanställa data från diagnostik och behandlingar för att höja vårdkvaliteten. Det kan även vara utgångspunkt för kliniska forskningsprojekt om förekomsten av olika typer av hudlymfom i olika åldrar, kön, samtidiga andra sjukdomar och effekt av behandlingar.

Vi kommer att inkludera patientupplevda data, inklusive livskvalitet, i registret för att samla information om hur sjukdomen påverkar dig.

Vi använder DLQI (Dermatology Life Quality Index) för att utvärdera hur hudsjukdomen påverkar ditt dagliga välbefinnande, sociala interaktion och förmåga att utföra dagliga aktiviteter. Vi använder VAS (visuell analog skala) för att markera graden av klåda och utvärdera aktiviteten av ditt hudlymfom över tid.

Varför ber vi dig medverka?

För att kunna förbättra våra rutiner inom diagnostik och behandling och säkerställa en säker och rättvis vård för alla.

Hur går studien till och vad innebär det att delta?

För dig som patient innebär det ingen skillnad från vanliga patientbesök och kontroller. Om du ska flytta till annan mottagning kan viktiga data sammanfattas från registret, till exempel om behandlingar, biverkningar och effekter.

Vid dina kommande besök kommer vi att be dig fylla i dessa skattningsskalor, och vår personal kommer att guida dig genom processen.

Vad har du för nytta av studien?

För varje enskild patient finns inga direkta fördelar i nuläget, vi fortsätter med de behandlingar som ges redan idag. På sikt hoppas vi förbättra och säkerställa vårdkvaliteten. Dock genom att inkludera patientupplevda data kan vi få en mer

omfattande bild av hur hudlymfom påverkar dig. Detta hjälper oss att bättre anpassa behandlingen och stödja dig mer effektivt.

Finns det några risker med att delta?

Vi avser inte att göra några extra undersökningar än de som bedöms behövliga för normal sjukvård av denna patientgrupp.

Du deltar frivilligt

Deltagandet i studien är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan att det påverkar din fortsatta behandling. Du behöver inte ange något skäl för att lämna studien.

Hantering av data och sekretess

Alla anteckningar och forskningsmaterial där din identitet uppges behandlas konfidentiellt i enlighet med personuppgiftslagen (1998:204). Din läkare och etikprövningsnämnden har möjlighet att granska konfidentiella uppgifter där det går att identifiera dig med namn. Patientuppgifter från studien kommer att lagras i ett register och databehandlas. Dina uppgifter är sekretesskyddade och ingen obehörig har tillgång till registret. Vid databearbetning kommer ditt namn och personnummer att ersättas med en kod så att en enskild individ inte kan urskiljas. Endast den som är ansvarig för studien har tillgång till kodnyckeln.

Studiedata där din identitet uppges kommer inte att överföras till några myndigheter. Ansvarig för behandling av dina personuppgifter är utförarstyrelsen för Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Du kan vända dig till sjukhusets personuppgiftsombud Susanne Lindahl, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Torggatan 1, 413 45 Mölndal, Tel. 031-342 10 00, om du önskar utdrag över de personuppgifter som finns registrerade om dig och hjälp med eventuell rättelse eller om du vill stryka dina data ur registret.

Försäkring

De i vården redan existerande försäkringssystemen gäller.

Kan jag ta del av studiens resultat?

Du kan alltid begära att få utdrag av data som finns registrerade om dig själv. Data om aidentifierade patienter som grupp kommer att sammanställas och publiceras i en offentlig vetenskaplig tidskrift efter några år.

Ansvariga för denna studie

Om du har frågor eller önskar ytterligare upplysningar, vänligen kontakta oss.

Amra Osmanovic, överläkare
Telefon: 031-342 96 82

Karolina Wojewoda, specialistläkare
Telefon: 031- 342 18 58

Hanna Scherwin, sjuksköterska
Telefon: 031-342 11 12

Tack för din tid och ditt deltagande!