

# Bladet

från SveDEN

Nummer 19 2008

## Adress till SveDEN och Bladet:

Birgitta Meding  
Arbets- och miljömedicin  
Norrbacka, 3 tr  
171 76 Stockholm  
tel 08-7373642  
e-mail: birgitta.meding@sll.se

## Aktuell information om epidemiologiska aktiviteter för och bland dermatologer från Svenska Dermato-Epidemiologiska Nätverket, SveDEN

### I SveDENs idégrupp ingår:

Chris Anderson Linköping [chris.anderson@lio.se](mailto:chris.anderson@lio.se), Birgitta Meding Stockholm [birgitta.meding@sll.se](mailto:birgitta.meding@sll.se),  
Berndt Stenberg Umeå [berndt.stenberg@vll.se](mailto:berndt.stenberg@vll.se), Åke Svensson Malmö [ake.svensson@skane.se](mailto:ake.svensson@skane.se),  
Nadeem Janjua Malmö [nadeem.r.janjua@skane.se](mailto:nadeem.r.janjua@skane.se)

## Workshop in Dermatological Epidemiology, Vadstena 19 – 20 March 2009

SveDEN och Hudkliniken i Linköping inbjuder intresserade kollegor till den elfte workshopen i dermatoepidemiologi. Mötet hålls enligt nygammal tradition ”lunch till eftermiddag dagen därpå” men mötesplatsen denna gång är klosterstaden Vadstena.

Temat för mötet är hantering av olika processer. Vi sätter bakgrunden till denna diskussion genom att beskriva fyra situationer: problemanalys inom processindustrin analys av medicinska forskningsdata, försöksplanering samt sjukvårdens processer. Sedan presenteras en speciell programvara, som kallas kemometri (SIMCA) som används för att planera och analysera komplexa förlopp. Från början användes programmet inom processindustri men allt flera forskare inom medicin har upptäckt programmet och idag används metoden i allt flera intressanta studier. En lärare från Umeå Universitet demonstrerar programmet och visar exempel på hur programmet har använts i medicinsk forskning.

Vi kommer även vid denna workshop att vika tid åt en diskussion av utvalda forskningsprojekt, pågående eller under planering. Detta har förut visat sig vara ett utmärkt tillfälle för forskarna att ventilera idéer och förhoppningsvis att få goda förslag kring epidemiologiska frågeställningar samt ett bra sätt för oss andra att lära av diskussionen.

Under mötet kommer vi att ha en ”husstatistiker” docent Hans Stenlund från enheten för Epidemiologi, Umeå Universitet. Han

är en uppskattad lärare som senast framträdde på SveDEN-kursen i epidemiologi i Hemavan. Han kommer att vara resurs under projektdragningar men är också tillgänglig för övrig diskussion och rådgivning under mötet.

En annan nyhet för mötet är en projektförmedling. Idégruppen har en pool med förslag, som gärna kan byggas på av andra mötesdeltagare, som kan utgöra utbildningsprojekt för ST-läkare eller projekt för övriga intresserade kollegor som känner för att göra en insats inom de områden som SveDEN haft som fokus. Vi tänker ordna en sorts ”speed dating” för att hitta en bra match mellan idé och potentiell utövare.

Vi startar med lunch kl.12.00 på Klosterhotellet i Vadstena torsdagen den 19 mars 2009 och slutar 16.00 fredagen den 20 mars. Planera resan till Mjölby där Ni möts upp vid centralstationen för transport till Vadstena. Vi är mycket tacksamma för fortsatt stöd från Astellas AB inom ramen för relevanta avtal. Vi har även en lokal värd i form av Sterisol AB. Vi annonserar detaljer kring programmet samt kostnaderna efterhand på [www.PDF.nu](http://www.PDF.nu), där även anmälan kan göras.

### Information:

Chris Anderson tel 013 221750, fax 013 222563,  
e-mail: [chris.anderson@lio.se](mailto:chris.anderson@lio.se)  
Ann-Helen Westerdahl tel 013 222563.

## Referat från IPULS-kurs i Dermato-venereologisk epidemiologi, 3-5 september 2008

Det var 14 förväntansfulla deltagare i kursen Dermato-venereologisk epidemiologi som samlades på Högfjällshotellet i Hemavan. Kursen, anordnad av SveDEN i samarbete med Wyeth Academy, hade som mål att öka kunskapen kring epidemiologisk metodik i teori och praktik. Man utgick ifrån att deltagarna inte hade några förkunskaper. Det låter som en utmaning för en såpass kort kurs, men faktum är att vi under kursen fått användbara verktyg för att kritiskt kunna granska och förstå vetenskapliga arbeten, och även lärt oss grunderna i design och analys av epidemiologiska studier.

Under kursen varvades föreläsningar med praktiska övningar vid datorn, och artikelgranskning. Stor vikt lades vid att förklara statistiska begrepp på ett gripbart sätt. Vädret och deltagarnas kunskaper gick hand i hand. Första kursdagen låg molnen tunga och skymde fjälltopparna, men redan dag två började molnen att lätta, men låg kvar som tunna slöjor över bergen. I samma takt kunde, tack vare det pedagogiska kursupplägget, våra många frågetecken kring epidemiologisk statistik börja att rätas ut.

Vi rekommenderar alla intresserade att gå denna kurs, men vill varna för sannolik BMI-ökning till följd av intellektuellt intensiva, men fysiskt stillasittande arbetspass kombinerade med god mat i riklig mängd!

För kursdeltagarna,  
*Helena Carré och Karin Sartorius*

## Dermatoepidemiologi för den kliniskt arbetande hudläkaren. Referat från temadag vid SSDVs årsmöte i Malmö 21 maj 2008, arrangerad av SveDEN.

### *Patienten som kunskapskälla – värdet av kvalitativa studier. Några personliga reflektioner.*

Vem vet vad patienten behöver vid hudsjukdom? Frågan är naturligtvis komplex, men mötet mellan vårdgivaren och patienten är ju centralt vid alla former av behandlingar och omvårdnadsinsatser. I ett läkar-patientmöte blir utfallet beroende bland annat av läkarens uppfattning och medicinska kompetens, själva utformningen av den fysiska mötesplatsen, bemötandet och patientens kunskap, upplevelser och behov. För att uppnå ett gott behandlingsresultat är kunskaper om patienters själ-

vupplevda hälsorelaterade livskvalitet en nyttig kunskap. På samma sätt är sådan kunskap på grupp- och befolkningsnivå väsentlig vid dimensionering av sjukvård, i prioriteringsfrågor och vid uppföljning av behandlings- och informationsinsatser. Olika kvalitativa metoder kan användas för detta ändamål. Metodik för mätningar av den hälsorelaterade livskvaliteten (HRQoL=Health Related Quality of Life) har utvecklats under de senaste 20 åren. HRQoL kan mätas på befolknings- eller gruppnivå (användning av s.k. generiska mätinstrument), på sjukdomsgruppnivå (hudsjukdomar) eller på individnivå (diagnos). Vid mätning på befolknings/gruppnivå kan jämförelser göras mellan olika sjukdomsgrupper. Exempel på sådana mätinstrument är Short Form 36 (SF-36) och EQ-5D. Det finns ett fåtal befolkningsstudier med SF-36 publicerade idag, bl.a. från Uppsala (Bingefors, Isacson, Lindberg). Uppsalastudierna visar tydligt att HRQoL påverkas negativt vid hudsjukdom. När det gäller sjukdomsspecifika instrument har framför allt DLQI (Dermatology Life Quality Index) använts. DLQI är framtaget av professor Andrew Finlay i Cardiff och är enkelt att använda. Det består av 10 frågor och finns även anpassat för barn och familjer. Med DLQI kan jämförelser göras mellan olika diagnosgrupper inom dermatologin. Med DLQI har bland annat atopiskt eksem, ichtyoser, handeksem och psoriasis studerats i svenska studier. Då instrumentet är enkelt att använda har det också en plats vid utvärdering av behandlingar (mäta före och efter). Det har även använts för utvärdering av sluten vård och behandlingsavdelningar. För mätningar på diagnosnivå finns ett flertal instrument framtagna men de har då begränsningen att de endast kan användas på specifik diagnos.

Patientens upplevelser, syn på behandling och behov kan fångas på olika sätt med kvalitativa metoder. Vid hudsjukdom har det bland annat använts fokusgrupper och olika former av djupintervjuer. Olika kvalitativa metoder får ses som viktiga delar då det gäller att fånga patientens perspektiv på sin sjukdom och behandling och för att kunna prioritera och göra resursfördelningar inom hudsjukvården. Nyligen publicerades en artikel från en amerikansk arbetsgrupp, där man definierade vad som behövs för att kalkylera "the burden of skin diseases", nämligen kunskap om epidemiologi, QoL och kostnad för sjukdomen (Marta Van Beek et al. *J Invest Dermatol* 2007: 127; 2701-6).

*Magnus Lindberg, Hudkliniken, Universitetssjukhuset, Örebro*

### ***Bör vi följa upp våra tumörpatienter?***

Med det ökande antalet fall av malignt melanom, skivepitelcancer och dess förstadium samt basalcellscancer i Sverige ställs vi inför hårda prioriteringskrav vad gäller huruvida våra tumörpatienter behöver kontrolleras eller inte. En "tumörpa-

patient” kan antingen vara en patient som har haft hudcancer (som riskerar att få recidiv eller nya primärtumörer) eller en patient som kommer att få hudcancer (där vi arbetar med prevention och tidig upptäckt). Arbetar vi för mycket med den första gruppen så riskerar vi att inte hinna med den andra. Det stora remissinflödet till våra mottagningar tvingar oss att minska på antalet ”onödiga” återbesök genom att utbilda våra patienter i egenkontroll. Samtidigt bör vi förfinna vår diagnostiska säkerhet och ge kurativ behandling direkt för att minska på antalet recidiv och behovet av upprepade behandlingar. Föreläsningen belyste hur denna problematik påverkar våra patienter med pigmenttumörer, så kallad ”non-melanoma skin cancer” (NMSC) och även våra högriskpatienter (dysplastiskt nevussyndrom, Gorlins syndrom, organtransplanterade, m fl). Historiskt sett har man exempelvis kontrollerat och åtgärdat alldeles för många benigna pigmenttumörer (kongenitala naevi och dysplastiska naevi) med relativt låg malignitetsrisk. Nuvarande klassifikation av våra patienter med dysplastiskt nevussyndrom bygger enbart på fenotyp men ny genetisk forskning lär leda till en bättre förståelse av vilka patienter som verkligen behöver följas. Vid malignt melanom finns tydliga behandlingsrekommendationer i det nationella vårdprogrammet från 2007 men uppföljningsrutinerna är extremt olika i de olika regionala riktlinjerna vilket bör ses över. Inom NMSC kan vi konstatera att våra högriskpatienter (Gorlins syndrom och organtransplanterade) bör kontrolleras med tanke på den höga risken att utveckla nya tumörer. Individuella uppföljningsrutiner bör skapas för dessa patienter. För korrekt handläggning av övriga patienter med NMSC hänvisas till Sektionen för Dermatologisk Kirurgi och Onkologis nypublicerade ”Riktlinjer för handläggning av skivepitelcancer och basalcellscancer” som också presenterades i samband med årsmötet.

*John Paoli, Hudkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset*

### **Kan vi ändra riskbeteende hos patienten?**

Många sjukdomar är kopplade till någon form av riskbeteende, dvs ett beteende eller levnadssätt som ökar risken för att drabbas av sjukdomen i fråga. Vanliga exempel på detta är tobaksrökning, alkoholöverkonsumtion, fysisk inaktivitet och excessiv solexponering. Förekomsten av ett riskbeteende inom ett visst område är ofta förenat med riskbeteenden även inom andra områden. Förutom de rent somatiska följsjukdomarna har man också sett att antalet riskbeteenden hos en individ är kopplat till ökad grad av psykisk ohälsa. Vid primärprevention utgör strävan att på gruppnivå försöka påverka individers riskbeteenden en hörnsten. Som framgångsrikt exempel på detta kan nämnas tobaksprevention, där denna bidragit till att tobaksförbrukningen per individ minskat successivt sedan 70-talet.

När det gäller hudcancerprevention har det i flertalet studier visat sig svårt att förbättra individers solvanor och

solskydds-beteende. Framförallt förefaller det svårt att nå framgång med stora mediakampanjer riktade till allmänheten. En mer framkomlig väg verkar vara att inrikta sig på mer specifika målgrupper. Bland sådana utmärker sig tre grupper hos vilka man i flera studier, efter riktad intervention, lyckats påvisa ett signifikant ökat solskydds-beteende: 1) barn i skola och barnomsorg, 2) föräldrar/barn, och 3) besökare på badstränder och fritidsanläggningar.

För att bättre förstå de psykologiska mekanismerna bakom riskbeteende, liksom faktorer som påverkar benägenheten att ändra beteendet, har framtagits olika typer av beteendevetenskapliga modeller/teorier. De grundläggande principerna för fyra av de vanligaste modellerna; *Health Belief Model*, *Protection Motivation Theory*, *Individual Utility Theory*, och *The Theories of reasoned action and planned behaviour*, presenteras kortfattat i föredraget.

Vid primärprevention används som regel någon form av ”preventionsverktyg”. De vanligaste utgörs av informationsfoldrar och broschyrer, medan andra exempel är personlig rådgivning, eller UV-mätare. Möjligheten att använda ett ljusstest presenteras i en studie från Linköping, och har visat sig ha en tilläggs-effekt hos individer med hög UV-känslighet i huden. Detta kan ses som ett sätt till riktad primärprevention då dessa individer utifrån sin UV-känslighet också har en ökad risk för hudcancer av solexponering.

*Magnus Falk, Kärna vårdcentral, Linköping/FoU-enheten för Närsjukvården i Östergötland*

### **Vad kostar hudcancer i samhället?**

Hudcancer är en sjukdom som medför både mänskligt lidande och samhällskostnader. Under senare år har antalet nya fall av hudcancer kraftigt ökat. Det är därför av stor vikt att motverka denna oroande utveckling för att undvika en allt tyngre samhällsörda till följd av hudcancer. Syftet med denna studie var att beräkna samhällskostnaderna relaterade till hudcancer i Sverige och även att jämföra våra resultat med Vägverkets beräkningar rörande samhällskostnader för vägtrafikolyckor och undersöka på vilka punkter metoderna eventuellt skiljer sig åt, för att undersöka hur detta påverkar utfallen i de samhällsekonomiska beräkningarna.

Studien är en sjukdomskostnadskalkyl (cost of illness analysis). Kostnaderna för sjukvårdskonsumtion har beräknats med hjälp av Socialstyrelsens nationella patientregister samt KPP-registret i Östergötland. Beräkningarna av kostnaderna för produktionsbortfall i form av sjukskrivning har baserats på Riksförsäkringsverkets

diagnosklassificerade urvalsstatistik. De totala kostnaderna för hudcancer i Sverige år 2005 beräknades till cirka 1,25 miljarder kronor. Av dessa var 670 miljoner kronor (53%) indirekta kostnader (produktionsbortfall), medan direkta kostnader (sjukvårdskostnader) uppgick till 580 miljoner kronor (47%). Malignt melanom är den enskilda hudcancerdiagnos som står för de största samhällskostnaderna, 716 miljoner kronor. Det är framförallt kostnaderna kopplade till förtida dödsfall som bidrar till att malignt melanom är den samhällsekonomiskt mest belastande hudcancerformen. Icke-melanom hudcancer utgör dock den största sjukvårdskostnaden, 270 miljoner kronor. Detta förklaras av att dessa cancertyper sammantaget är betydligt vanligare förekommande än malignt melanom.

Vår jämförelse med tidigare beräkningar av samhällskostnaderna för vägtrafikolyckor visar att de stora skillnaderna i samhällsekonomisk omfattning kan förklaras av både olika grad av ohälsa och olika sätt att beräkna kostnader. Det är i den statliga offentliga alkoholåsutredningen till exempel en mindre del av kostnaderna för vägtrafikolyckor som kan hänföras direkt till sjukvård och produktionsbortfall. Merparten (42,3 av 65,4 miljarder kronor) av kostnaderna för vägtrafikolyckor kan istället hänföras till det s. k. humanvärdet, vilket utgörs av individens betalningsvilja för att minska risken att dö eller skadas i samband med en vägtrafikolycka. Att aggregera humanvärdet med andra kostnader, skapar dock en felaktig bild av den samhällsekonomiska kostnaden. Således är inte skillnaderna i den samhällsekonomiska sjukdoms bördan lika stor som den som den vid en första anblick framstår. Det bör sammanfattningsvis poängteras att den samhällsekonomiska bördan till följd av hudcancer är omfattande och att våra beräkningar för hudcancer är genomgående försiktigt konservativa då det funnits brister i det tillgängliga datamaterialet. Våra beräkningar bör därför tolkas med försiktighet men ska snarast ses som en underskattning av de reella kostnaderna.

*Gustav Tinghög, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi vid Linköpings universitet*

### ***Patientens rättigheter vid klinisk forskning***

Vid klinisk forskning i Sverige behöver forskaren ha kännedom om lagar som syftar till att ta tillvara patienternas rättigheter. Tre viktiga lagar är Personuppgiftslagen, Biobankslagen och Etikprövningslagen.

Enligt *Etikprövningslagen* måste från 1 juni, 2008 all forskning som berör känsliga personuppgifter (t.ex. uppgifter om hälsa) genomgå etikprövning. Tidigare var inte

detta nödvändigt om forskningspersonen hade lämnat sitt uttryckliga samtycke till behandlingen. Som tidigare gäller fortsättningsvis att man måste etikpröva forskning som innebär ett fysiskt ingrepp på en forskningsperson, som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt, eller som innebär en uppenbar risk att skada forskningspersonen. Även forskning på vävnad som kan härledas till en viss person, levande eller avliden omfattas av lagen.

*Personuppgiftslagen (PUL)* reglerar hur personuppgifter skall hanteras, t.ex. att PUL-ansvarig (normalt forskningshuvudman) och kontaktperson skall finnas i alla organisationer som hanterar känsliga personuppgifter. I lagen regleras den enskildes rätt att få ta del av uppgifter som lagras, och möjligheterna till rättelse av felaktiga uppgifter. All genetisk forskning skall förhandsanmälas till Datainspektionen.

*Biobankslagen* stipulerar att alla prover omfattas av biobankslagen *förutom*; rutinprover i hälso- och sjukvård som sparas mindre än 2 månader, om provgivaren är en försöksperson eller patient utanför hälso- och sjukvården, om proverna är avidentifierade eller om proverna är tagna utanför Sveriges gränser. Prover från en sekundär biobank dvs. biobank som bildats av prover som ursprungligen kommer från en biobank i vårdverksamhet får inte lämnas vidare. Undantag finns, t.ex. får material i en bank för forskningsändamål lämnas till en annan enhet för forskning. Utlämnande kan även ske till utlandet. Proverna ska då vara *avidentifierade eller kodade* och ska *återlämnas eller förstöras* då arbetet för vilket de utlämnades är gjort.

*Berndt Stenberg, Hudkliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå*

### **The 5<sup>th</sup> IDEA Congress, Nottingham 7–9 September 2008**

Den internationella dermato-epidemiologiska associationen (IDEA) höll denna gång sitt möte i Nottingham. Temat var "Burden of skin disease". Antalet deltagare var inte mer än knappt 100, men dessa kom från fem olika världsdelar. Den lokala organisationskommittén hade beslutat att anordna ett möte helt utan industrisamverkan för att mötesaktiviteterna inte skulle störas av ovidkommande marknadsföring. Kongressdeltagarna bodde i enkla studentrum inne på universitetsområdet, vilket utgjordes av en jättestor park med flerhundraåriga lövträd. Den omgivande miljön var rofylld och allt fokus riktades mot dermato-epidemiologi.

På söndag förmiddag anordnades en kurs med titeln "Methodological pitfalls when designing and conducting epidemiological studies". Detta var en rätt basal kurs med ett innehåll som mycket påminde om den kurs som endast ett fåtal dagar tidigare hölls i Hemavan med kursledning från SvEDEN. Det vetenskapliga mötet hölls från lunch på söndagen till lunch på tisdagen. Abstract kommer att publiceras inom kort som ett supplement i *J Invest Dermatol*.

Kongressen började med att Suephy Chen höll ett föredrag "Conceptualisation of the burden of skin disease" och därefter redogjorde Rod Hay för "WHO Global Burden of Skin Disease Project". I WHO-gruppen arbetar man med 4 domäner; psoriasis, eksem, infektiösa respektive icke infektiösa hudsjukdomar. All hudcancer är placerad under rubriken onkologi vilket är något som International League of Dermatology försöker att förändra. Nästa föreläsare var Alan Tennant, professor i rehabiliteringsmedicin i Leeds. Han höll enligt mitt förmenande kongressens mest lysande föreläsning under rubriken "Concepts and measurement of quality of life". Under några minuter var allt självklart och enkelt och inga sammanhang längre oklara. Jag kan varmt rekommendera några av hans artiklar i ämnesområdet. Efter en session med fyra 12 minuters långa föredrag kom en intressant föreställning där tanken var att skapa konsensus avseende "Standardization of developing and reporting of health status quality of life measures". Den som ledde sessionen hade skrivit ned punkter på knappt tre sidor. Under en dryg timmes intensiv diskussion reformulerades detta aktstycke simultant av två kvicktänkta och snabbskrivande personer. På en skärm kunde vi följa tillblivelsen av det nya dokumentet. Ambitionen är att få ihop ett tryckt konsensusdokument innevarande år. Det är bara att hoppas att orken räcker till för att slutföra detta intressanta projekt. Dagen avslutades med att vi fick en evidensbaserad historia om Robin Hood förmedlad av en historiskt skolad skådespelare. Det lär vara sant att Robin Hood levte och han blev 87 år gammal. Resten av vad vi läst och sett på film är mest lögn och dikt.

Under måndagen var det plats för två konsensusområden det ena var konsensus avseende "Reporting of epidemiol-

ogy of burden of skin disease" och den andra var konsensus avseende "Standardization of conducting and reporting of cost of illness".

Innan vi tog oss an frågan om cost of illness hade vi fått en engagerad redogörelse av "Concepts of economic burden" av Dave Whynes som är professor i hälsoekonomi i Nottingham. Denna överviktige man kom in stödjandes på en käpp som sedermera hängdes upp i talarstolen. Ju mer engagerad han blev ju mer andnöd fick han och oroliga åhörare tänkte väl mycket på senaste kursen i hjärt- och lungräddning. Icke desto mindre var det en briljant föreläsning av en ekonom med tydligt rebellistisk utstrålning. Under dagen presenterades ett flertal mycket bra vetenskapliga studier däribland det föredrag som tilldelades ett äpple av trä snidat från ett fallet träd i Sherwoodskogen. Den utsedda kommittén bestående av en europé, undertecknad, samt en amerikan var rörande överens om att utmärkelsen skulle gå till Apfelbacher C J et al för presentationen "Association of skin atopy and hand dermatitis: evidence from case-control studies nested in the PACO cohort". Mot dagens slut fick vi som underhållning lyssna till Sir Peter Mansfield, en av Nottinghams två nobelpristagare. Denne fysiker fick nobelpris för sitt arbete med magnetresonansavbildning vilket revolutionerat arbetet inom de forna röntgenavdelningarna. Kongressmiddagen bestod av en medeltida måltid serverad inom universitetsområdet.

Under tisdagen gavs det två sessioner, samtliga innehöll presentationer av vetenskapliga arbeten. Sammantaget höll dessa arbeten mycket hög klass. Dessutom var presentationerna väl genomtänkta och lättlyssnade. Innan kongressen formellt avslutades anslöt sheriffen av Nottingham. Denne upptagne gentleman berättade kort om sitt ämbete och överlämnade därefter med vederbörliga hedersbetygelser det ovannämnda snidade äpplet. En välorganiserad och mycket inspirerande kongress var därmed till ända. Nästa gång IDEA anordnar en likartad kongress torde vara om cirka 3 år.

*Åke Svensson, Hudkliniken Universitetssjukhuset MAS, Malmö*