

Leszek Stawiarz<sup>1</sup>, Eva Hagel<sup>1,2</sup>, Håkan Eriksson<sup>3</sup>, Jan Hillert<sup>1</sup>, Svenska neuroregister - Multipel skleros

<sup>1</sup>Institutionen för klinisk neurovetenskap (CNS) och <sup>2</sup>Institutionen för lärande, informatik, management och etik (LIME), Karolinska Institutet, Stockholm, <sup>3</sup>Carmona AB, Halmstad

## Bakgrund

Svenska kvalitetsregister innehåller kontinuerligt insamlade kliniska data som allt oftare används som stöd i det dagliga kliniska arbetet för läkare, verksamhetschefer och sjuksköterskor, för kvalitetssäkring av vården, för öppna jämförelser mellan län och kliniker och för kliniskforskning. En stor begränsning är dock registrens bristande förmåga att visa meningsfulla data på ett enkelt sätt.

## Mål

Vårt målsättning är att designa och implementera en ny, webbaserad Visualiserings- och Analysplattform (VAP) som öppnar möjligheter att i realtid övervaka kliniska data, laboratorieuppgifter och andra resultat av vården.

Lokala data på läkar- och kliniknivå skall kunna jämföras med data på läns- och nationell nivå. Visualisering av aktuella utfallsparmetrar och statistisk analys skall kunna genomföras vid direkt behov och visas som flexibla diagram eller tabeller, skräddarsydda av användaren.

## Metoder

Vi har byggt VAP i SQL och statistikspråket R och använder en stor samling befintliga program ur "open source"- biblioteket för R, och därtill det nya och kraftfulla webbramverket Shiny (© RStudio, Inc.). Plattformen är baserad på fördefinierade typer av analyser såsom flexibla presentationer: tvärsnitts- och longitudinella jämförelser, linjära modeller, jämförelser mellan domäner (spindel-diagram) och avancerad statistisk analys (t.ex. överlevnadsanalys, "locally weighted fitting" till insamlade, observationella data, osv). Ett användargränssnitt med reaktiv programmering används för att styra utseendet på interaktiva grafer och tabeller, samt för att undersöka förändringar i utfallsmått.

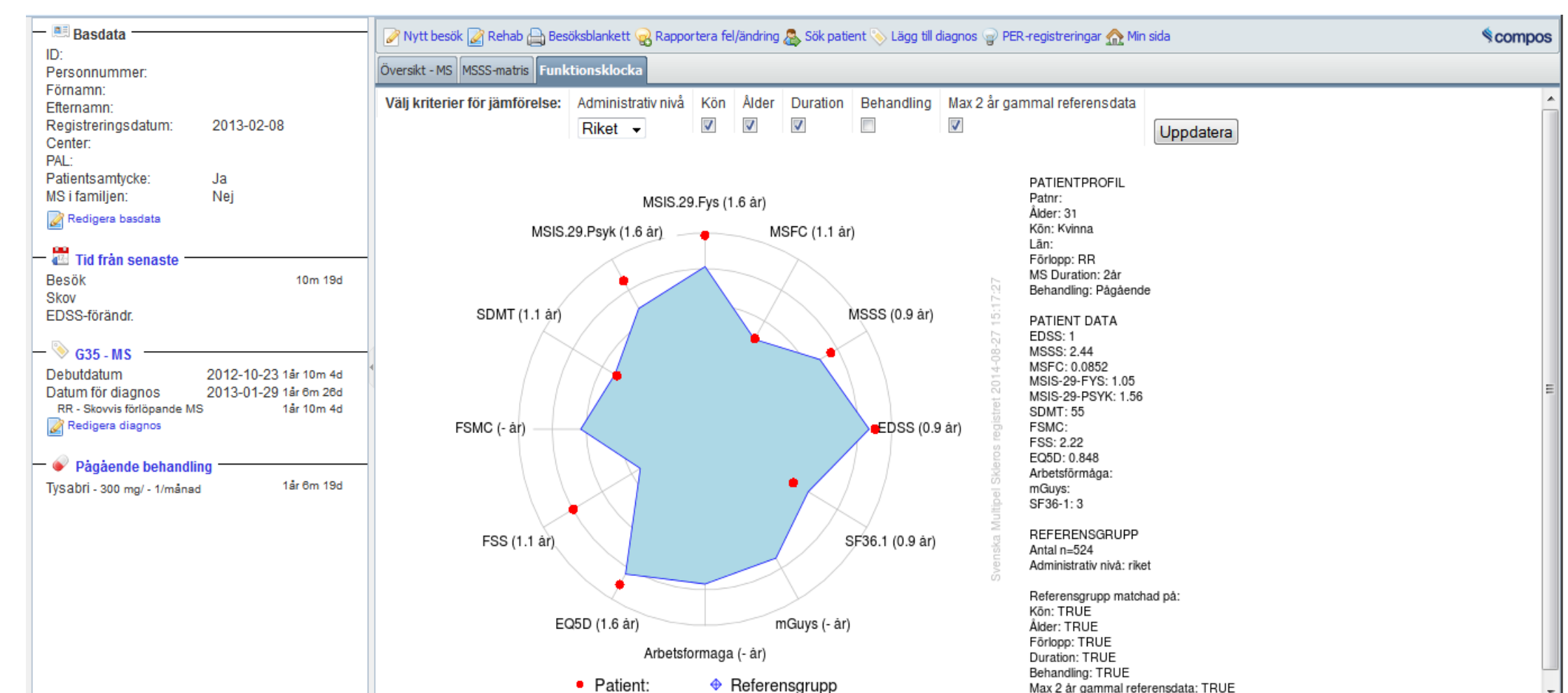
## Resultat

En webbaserad plattform (VAP) för interaktiv visualisering av data i realtid och statistisk analys har utvecklats. VAP har kopplats till MS-registret som innehåller data om nästan 16 000 patienter och från 90 000 registrerade patientbesök. MS-registret växer med runt 1 000 nya patienter och 8 500 besök per år. VAP är intuitivt styrt via ett flexibelt användarvänligt gränssnitt, med stöd av olika grafiska valverktyg. Automatiska rapporter är funktionellt indelade i undergrupper och anpassade för användarnas behov och styrda efter användarnas åtkomsträttigheter. Rapporterna innehåller olika analystyper: MS-registrets data-innehåll (antal, täthet av data, beskrivande statistik), klinisk uppföljning, kvalitetssäkring (tillgång till MS vård, utredning och uppföljning av patienter, förloppsmodifierande behandling - "bromsmedicinering"), statistik för årsrapporter, verksamhetsuppföljning och valda analyser av forskningskaraktär, t.ex. överlevnads-analys av medicinering. Inom kort kommer även resultat av patientrapporterade mått att finnas med i VAP-rapporterna. Flertalet rapporter är öppet tillgängliga för allmänheten på nationell, regional och landstingsnivå.

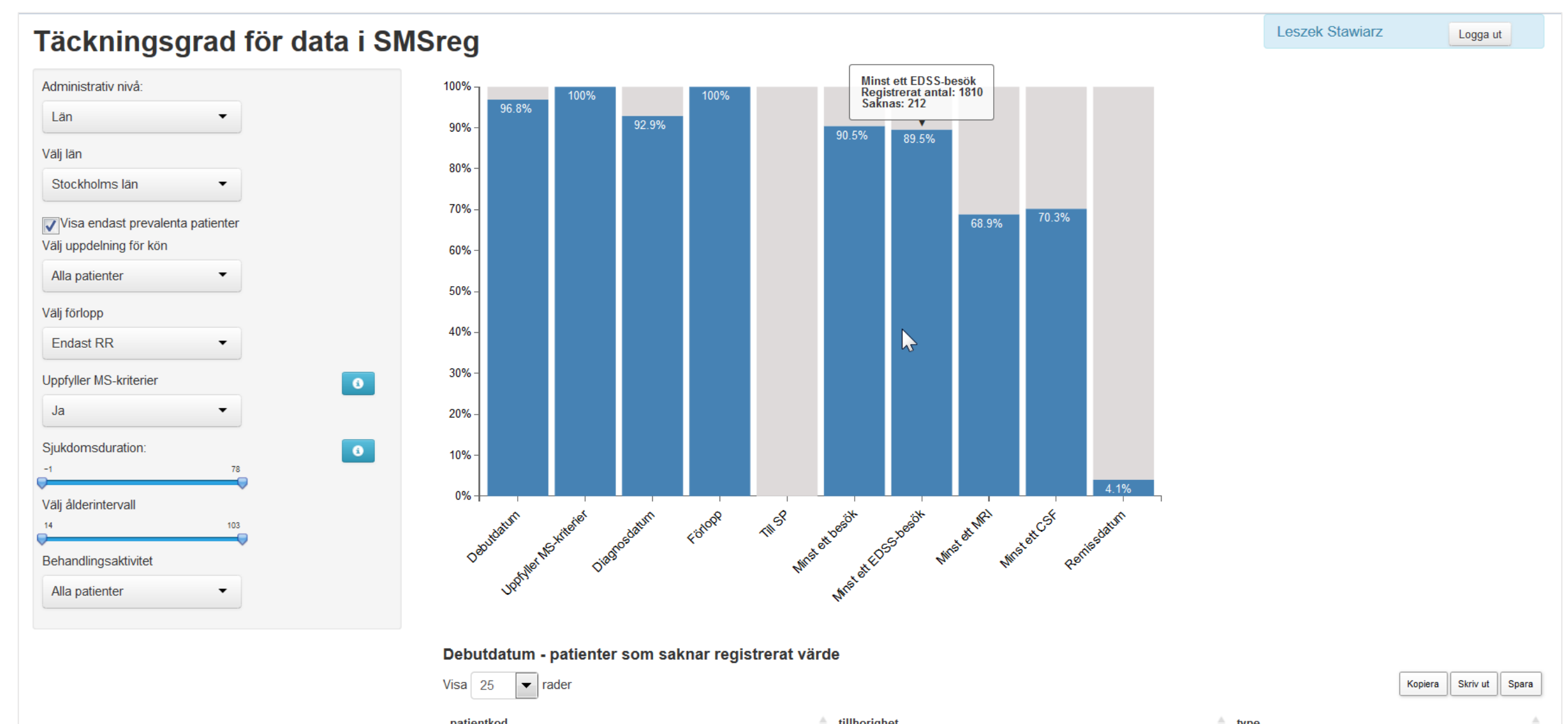
## Slutsatser

VAP erbjuder ett utbud av visualiserings och analysalternativ för grafiska rapporter och tabeller som tillämpas i realtid på MS-registrets data. VAP tillhandahåller data tillbaka till kliniker, patienter och forskare. Därigenom motiveras registrering och förhoppnings ökar därmed både datakvalitet och datatäthet.

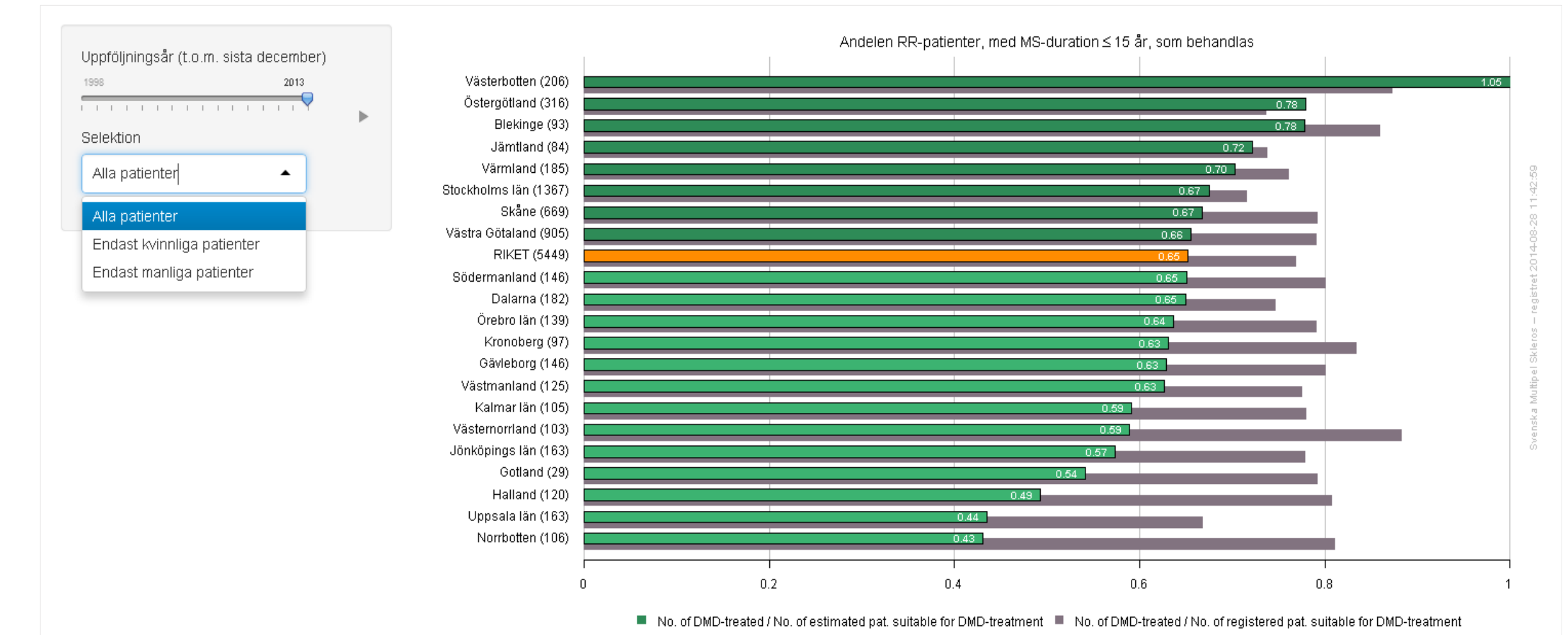
**Fig. 1 Patientöversikt i form av s.k. "Funktionsklocka":** Spindelagrammet visar en patients senaste resultat (röda punkterna) av 12 olika mått på funktion i jämförelse med en matchad referensgrupp (andra patienter från MS-registret med liknande karakteristika) senaste resultat (blå yta).



**Fig. 2 Täckningsgrad för data i MS-registret:** Kvalitetssäkringsverktyg som visar andelen och antalet registrerade uppgifter på utvalda patientgrupper enligt valbara kriterier definierade av användaren. Genom mus-klick kan man skapa listor av individer med saknade data för att förenkla komplettering.



**Fig. 3 Ett exempel från Öppna Jämförelser – "Behandlar vi rätt MS-patienter?":** Andelen MS-patienter med skovvist förlopp (RR) och sjukdoms duration  $\leq 15$  år, behandlade med "bromsmedicinering", registrerade i MS-registret (RR15-gruppen) mot beräknat antal patienter i befolkningen. Grå staplar visar andelen behandlade patienter i RR15-gruppen mot aktuellt registrerat antal MS-patienter i MS-registret i RR15-gruppen. Patienter i RR15-gruppen bör enligt gällande behandlingsriktlinjer i normalfallet erbjudas bromsmedicinering.



**Fig. 4 Ett exempel av en rapport av forskningskaraktär – "Locally weighted fitting till observationella data":** Funktionshinder enligt EDSS-skalan som funktion av sjukdomsduration. Genom användning av moderna anpassningsmetoder som LOESS eller GEM kan man följa upp faktiska förändringar av olika utfallsparmetrar utan att anta någon form av funktion som beskriver förändring.



## Kontaktperson:

Leszek Stawiarz  
Svenska neuroregister utvecklings koordinator  
Karolinska Institutet,  
Institutionen för klinisk neurovetenskap (CNS)  
Widerströmska huset, Tomtebodavägen 18A  
171 77 Stockholm  
[leszek.stawiarz@ki.se](mailto:leszek.stawiarz@ki.se)  
tel: +46 765 562 503



<http://www.neuroreg.se>  
tel: +46 8 524 845 00



<http://carmona.se>  
tel: +46 35 187 250