
Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner

BRUKERMANUAL MRS 5 v. 3.0.0.48146

Versjon	Dato	Endringer
1.0	01.10.2023	Opprettet første gang
2.0	18.01.2024	Oppdatert ihht registerets versjon 3.0
3.0	19.06.2024	Oppdatert ihht registerets versjon 4.0



KONTAKTINFORMASJON

hodepineregisteret@stolav.no

Faglig leder:

Knut Hagen

Knut.hagen@stolav.no

Mobil 95 40 15 79

Registerkoordinator:

Nina Bäcklund

Nina.Backlund@stolav.no

Mobil 90 64 48 91

Postadresse:

Norsk Kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner - Hodepineregistret

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Fagavdelingen, St. Olavs hospital HF

MTFS boks 180

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

Besøksadresse:

Teknobyen, Miljøbygget

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, 4. etg.

Professor Brochs gate 2

7030 Trondheim

Innholdsfortegnelse

KONTAKTINFORMASJON	2
1. FORKORTELSER OG BEGREPSAVKLARINGER.....	4
2. INKLUSJONSKRITERIER.....	5
3. EKSKLUSJONSKRITERIER.....	5
4. HVORDAN KOMME I GANG?	5
4.1 OPPRETTELSE AV BRUKER.....	5
4.2 INNLOGGING.....	6
5. INNE I REGISTERLØSNINGEN	6
5.1 STARTSIDE (HJEM)	6
5.2 PASIENTER	7
5.3 SKJEMA	7
5.4 METADATA.....	8
5.5 RAPPORTER.....	8
6. SKJEMAER I REGISTERET	8
6.1 SAMTYKKESKJEMA.....	8
6.2 FØRSTEGANGSREGISTRERING	10
Identifikasjon	12
Hodepinediagnose.....	12
Demografi	13
Utredning og oppfølging.....	13
Utførte tiltak	13
6.3 PASIENTSVAR.....	15
7. VEDLEGG.....	15

1. FORKORTELSER OG BEGREPSAVKLARINGER

ICHD3: 3. versjon av den internasjonale klassifisering av hodepineledelser

Episodisk klasehodepine: Gjentatte ensidige anfall av 15-180 minutters varighet med karakteristiske ledsagerfenomen med smertefri periode på minst 3 måneder per år.

Kronisk klasehodepine: Gjentatte ensidige anfall med karakteristiske ledsagerfenomen i ett år eller mer uten opphold eller med opphold som varer kortere enn 3 måneder per år.

Episodisk paroksysmal hemikrani: Gjentatte ensidige anfall av 2-30 minutters varighet med karakteristiske ledsagerfenomen og Indometacin-respons med smertefri periode på minst 3 måneder per år.

Kronisk paroksysmal hemikrani: Gjentatte ensidige anfall i ett år eller mer uten opphold, eller med opphold som varer kortere enn 3 måneder.

Episodisk med varighet 1-600 sekunders: Kontinuerlige ensidige smerter med karakteristiske ledsagerfenomen og Indometacin-respons med smertefri periode på minst 3 måneder per år

Kronisk hemicrania continua: Kontinuerlige ensidige smerter med karakteristiske ledsagerfenomen uten opphold, eller med opphold som varer kortere enn 3 måneder.

SUNCT: Gjentatte kortvarige ensidige hodepineanfall av varighet 1-600 sekunder med tåreflod og rødt øye.

SUNA: Gjentatte kortvarige ensidige hodepineanfall av varighet 1-600 sekunder med tåreflod eller rødt øye.

Mulig diagnose (for klasehodepine, paroksysmal hemikrani, hemicrania continua eller SUNCT/SUNA): Fyller alle ICHD3 diagnosekriteriene unntatt ett.

HEMIT HF: Tjenesteleverandør og bindeledd til alle sykehus og helseforetak i Helse Midt-Norge innen teknologi og IKT-tjenester. HEMIT har utarbeidet en elektronisk plattform for den nasjonale innregistreringsløsningen, Medisinsk Register Systemer (MRS), som er tilgjengelig via Norsk Helsenett.

MRS: Medisinsk Registrerings System. Godkjent innregistreringsløsning for nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Norsk helsenett: IKT-selskap som leverer digitale tjenester og infrastruktur til helsesektoren.

Helsenettet: Driftes av Norsk helsenett. Er en sikker digital arena for aktører i helsesektorene hvor det kan kommuniseres og utveksles personopplysninger og pasientinformasjon på en trygg og lovlig måte.

Falk: Felles autoriseringsløsning som ivaretar administrasjon av sikker autentisering og autorisering på en brukervennlig måte, og samtidig ivaretar Normen sine krav.

Normen: Norm for informasjonssikkerhet og personvern i helse- og omsorgssektoren. Et omforent sett av krav til informasjonssikkerhet basert på lovverket.

ePROM: Elektronisk pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measures). Rapportering av helsetilstand direkte fra pasient uten fortolkning av helsepersonell eller andre.

2. INKLUSJONSKRITERIER

Følgende inklusjonskriterier gjelder:

1. Fyller ICHD3 diagnosekriteriene for sikker eller mulig klasehodepine, paroksysmal hemikrani, hemicrania continua eller SUNCT/SUNA.
2. Pasienter som er 18 år eller eldre som er i kontakt med neurologisk avdeling ved sykehus i Norge eller med privatpraktiserende nevrolog tilknyttet norsk helsenett
3. Signert samtykke

3. EKSKLUSJONSKRITERIER

Følgende eksklusjonskriterier gjelder:

1. Alder under 18 år
2. Manglende samtykke
3. Manglende samtykkekompetanse
4. Pasienter uten norsk fødselsnummer
5. Pasienter som ikke fyller ICHD3 diagnosekriteriene for hverken sikker eller mulig episodisk eller kronisk klasehodepine, episodisk eller kronisk paroksysmal hemikrani, episodisk eller kronisk hemicrania continua, eller SUNCT/SUNA.

4. HVORDAN KOMME I GANG?

HEMIT har utarbeidet en plattform for den nasjonale innregistreringsløsningen, Medisinsk Register Systemer (MRS), som er tilgjengelig via Norsk Helsenett. [Lenke](#) til innregistreringsløsningen finnes også på hodepineregisteret.no under fanen «Registerinformasjon».

4.1 OPPRETTELSE AV BRUKER

Nevrologer, hodepinesykepleiere og støttepersonell ved de ulike neurologiske avdelinger kan søke om tilgang til Hodepineregisteret via <https://falk.nhn.no>. Falk sørger for at du får logget på kvalitetsregisteret på en sikker og enkel måte. Du må være pålogget en PC som er tilkoblet Norsk Helsenett for å kunne åpne siden.

1. Gå til <https://falk.nhn.no>
2. Finn registeret under Nervesystemet:

NERVESYSTEMET (8) ^

ALS-REGISTERET v

NORKOG-REGISTER v

NORSK KVALITETS- OG OPPFØLGINGSREGISTER FOR CEREBRAL PARESE (NORCP) v

NORSK KVALITETSREGISTER FOR ALVORLIGE PRIMÆRE HODEPINER ^

Dersom du ikke har tilgang til registeret, kan du søke om det. Hvis du allerede har tilgang, kan du gå videre til registeret for å logge deg på.

Velg «Søk om tilgang»

SØK OM TILGANG

GÅ TIL REGISTERET »

3. Logg inn med BankID via ID-porten.
4. Registrer deg som ny bruker med epost-adressen du bruker på jobb og et mobilnummer. Fyll inn navn på både HF og sykehus under «Avdeling» og finn ditt sykehus under «Lokasjon»

5. Det er valgfritt å legge inn opplysninger under «Hva slags tilgang trenger du?». Alle som skal inkludere og registrere pasienter, vil få rolle som pasientansvarlig ved sin enhet. Denne rollen gir deg følgende rettigheter:
 - Søke opp pasienter
 - Opprette nye skjema
 - Endre eller slette skjema som er i kladd
 - Ferdigstille og gjenåpne skjema
 - Slette ferdigstilte skjema (NB! Skjema vil ikke bli fysisk slettet fra databasen, bare deaktivert og gjemt i bakgrunnen).
 - Ta ut rapporter
6. Trykk «Send inn»
7. Din søknad må først godkjennes av registersekretariatet før du kan logge deg inn i selve registerløsningen. Du vil få en epost fra «FALK –Felles autentiserings- og autorisasjonsløsning for kvalitetsregistre noreply-falk@nhn.no» når din søknad er godkjent.

4.2 INNLOGGING

Når din søknad er godkjent, gå til nettsiden <https://falk.nhn.no> for innlogging i Hodepineregisteret:

Finn Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner under Nervesystemet:

NERVESYSTEMET (8) ^

- ALS-REGISTERET v
- NORKOG-REGISTER v
- NORSK KVALITETS- OG OPPFØLGINGSREGISTER FOR CEREBRAL BARESE (NORCB) v
- NORSK KVALITETSREGISTER FOR ALVORLIGE PRIMÆRE HODEPINER** ^

Dersom du ikke har tilgang til registeret, kan du søke om det. Hvis du allerede har tilgang, kan du gå videre til registeret for å logge inn.

SØK OM TILGANG

Velg «Gå til registeret» → [GÅ TIL REGISTERET »](#)

Logg deg på med BankID via ID-porten. For brukere ansatt i Helse Midt kan man velge «Helse Midt» Dette er en single sign-on-løsning, hvor man ikke trenger å benytte BankID, men gjenkjennes ved bruk av ID-kort i PC. Denne innloggings-løsningen tilfredsstiller sikkerhetsnivå 3 og kan kun brukes etter man har identifisert seg på nivå 4 første gang (Bank ID). Det er også mulig å logge seg på med BuyPass eller Commfides, alt etter innloggingsmetode på din jobbmaskin. Da brukes ID-kortet med tilhørende PIN-kode som identifikasjon.

5. INNE I REGISTERLØSNINGEN

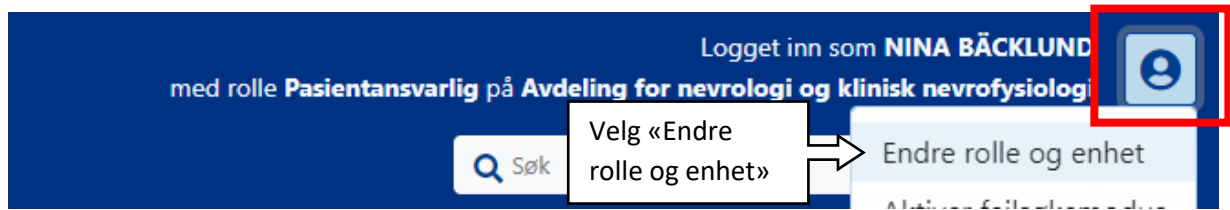
5.1 STARTSIDE (HJEM)

På denne siden finnes kort informasjon om registeret, hurtigknapper for å opprette skjema og bestille ePROM, nyheter, avdelingens data og arbeidsliste. I tillegg finnes fanene Pasienter, Skjema, Metadata og Rapporter, disse omtales i egne avsnitt.

MRS Hodepineregisteret

Hjem Pasienter Skjema Metadata Rapporter

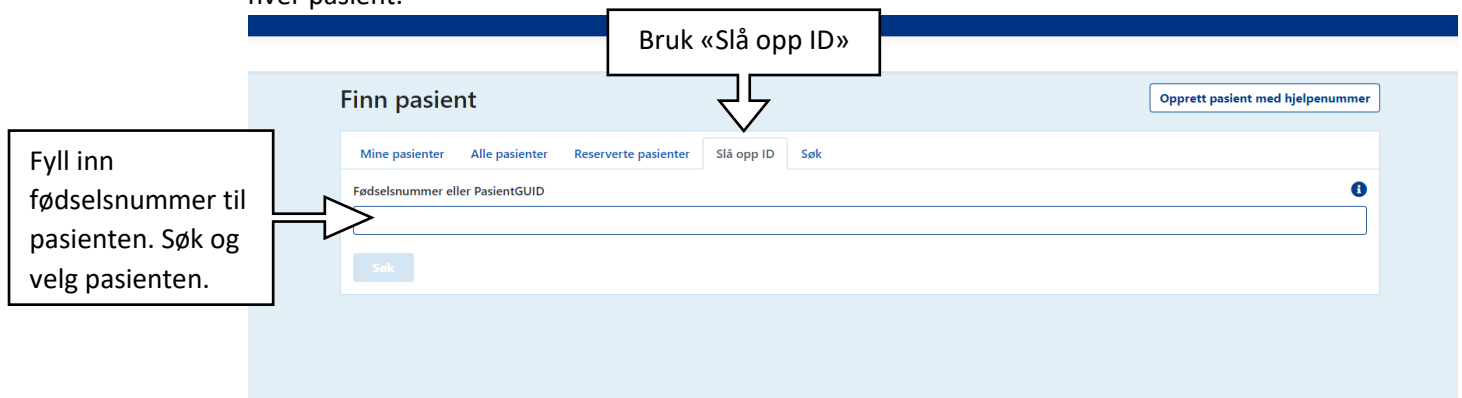
Dersom du har tilgang til flere MRS-register eller roller, kan du bytte mellom disse ved å trykke på ikonet oppe til høyre på siden:



5.2 PASIENTER

På pasientsiden kan man lete opp pasienter på ulike måter:

- **Opprett pasient med hjelpenummer:** Ikke aktuelt for dette registeret (eksklusjonskriterie)
- **Mine pasienter:** En liste over pasienter som har skjema du har opprettet, sortert etter sist behandlet.
- **Alle pasienter:** En liste over alle inkluderte pasienter ved ditt sykehus, sortert etter sist behandlet.
- **Pasienter uten samtykke:** Dette er pasienter som ikke ønsker å være inkludert i registeret, men som har skjemaer. Disse pasientene må slettes fra registeret.
- **Slå opp ID:** Søk opp pasienter ved hjelp av fødselsnummer 11 siffer. Det er også mulig å søke opp pasienter med PasientGUID. Dette er et nummer generert i systemet som er unikt for hver pasient.



- **Søk:** Dersom du ikke har fødselsnummer, kan pasienten søkes opp via Folkeregisteret ved å bruke en kombinasjon av fornavn/etternavn og fødselsdato/kommune

5.3 SKJEMA

Denne siden består av i tre undersider:

- **Skjemasøk:** Søk opp skjema som eksisterer i registeret ved hjelp av ulike sorteringer. Hurtigknapp for eksport av skjema.
- **Eksporter skjema:** Her listes alle eksporter som er gjort, samt knapp for ny eksport. Det er mulig å gjøre tilpassede eksporter ut fra formålet med eksporten.
- **ePROM-bestillinger:** Enkel måte å få en oversikt over skjema som er bestilt til pasienter via Helsenorger (eller digital postkasse). Det kan sorteres ut fra bestillingsstatus, opprettelsesdato og skjematype.

5.4 METADATA

Metadata er informasjon om dataene som registreres i registeret. Denne informasjonen skal muliggjøre forståelse og tolkning av data også utenfor registerkonteksten. Informasjon om hvilke variabler som finnes i registeret, kan søkes opp på helsedata.no.

- **Eksporter metadata:** Mulighet for å eksportere ulike varianter av metadata til excel-fil
- **Sammenligningsverktøy:** Mulighet for å sammenligne to metadatasversjoner for å se forskjellene. Under utarbeidelse og vil komme helt på plass i en senere versjon av registeret.

5.5 RAPPORTER

Denne funksjonaliteten er under utarbeidelse og vil komme på plass i en senere versjon av registeret.

6. SKJEMAER I REGISTERET

Det er tre ulike skjema som benyttes i Hodepineregisteret, videre følger en nærmere beskrivelse.

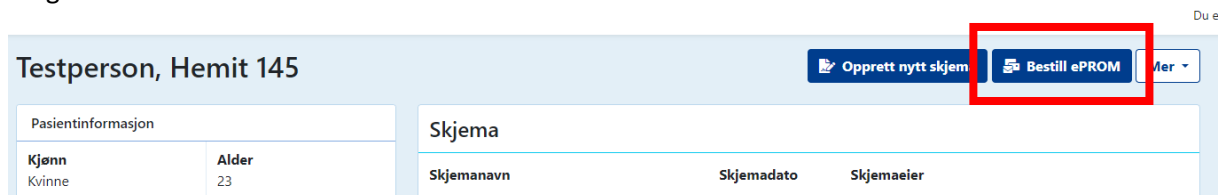
6.1 SAMTYKKESKJEMA

Samtykkeskjema er det første som skal brukes når en ny pasient inkluderes i registeret. **Førstevalget er at samtykket signeres digitalt via Helsenorge.** Da kan pasienten enkelt finne igjen dokumentet på Helsenorge og blir umiddelbart registrert som pasient i registeret. For å sende ut skjema:

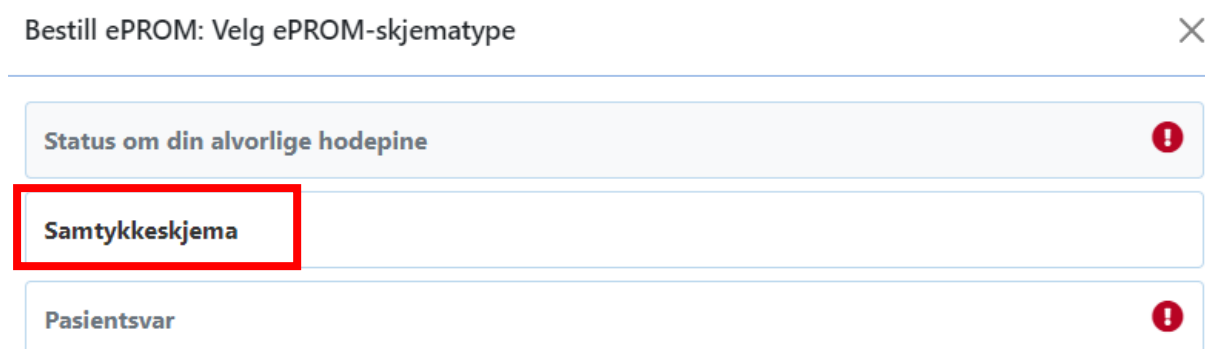
1. Søk opp pasienten med fødselsnummer 11 siffer i feltet «Søk» på startsidene:
(Alternativt: Finn pasienten som nevnt i avsnitt 5.2)



2. Velg «Bestill ePROM»:



3. Velg «Samtykkeskjema»:



Det er kun samtykkeskjema som er mulig å bestille manuelt. Både skjema etter førstegangsregistrering (Status om din alvorlige hodepine) og årlig skjema (Pasientsvar) er automatiske bestillingsjobber som aktiveres når skjema for førstegangsregistrering er ferdigstilt.

4. Se over at alt er riktig, bekreft at personen skal motta skjema og klikk «Bestill»:

Bestill ePROM: Oppsummering ×

Skjematype som sendes ut

Samtykkeskjema

Utsendelse

Send varsel til mottaker Jeg vil varsle mottaker selv

Pasient

Pasient	Fødselsdato	Fødselsnummer	Bosted	
Testperson, Hemit 145	01.01.2000 (23 år)	01010075218	0213 Ski	🛡️ ♀

Send til annen enn pasienten selv, for eksempel verge

[Vis avanserte valg](#)

Jeg bekrefter at Testperson, Hemit 145 skal motta Samtykkeskjema

Avbryt Forrige Neste Bestill

- 5.

Bestill ePROM: Bestilling utføres ×

Bestillingen av **Samtykkeskjema** blir nå utført

Du kan lukke vinduet og fortsette med annen bestilling

Pasient	Status	Varslingskanal	
Testperson, Hemit 145 (01010075218) 🛡️	Bestilt ➡️	Helsenorge	⚙️ ⋮

Du får opp en bekreftelse på at bestilling er utført og at pasienten er varslet via Helsenorge (eller annen digital postkasse)

6. Når pasienten har besvart og levert skjema digitalt, vil samtykkeskjema stå som ferdigstilt på pasientsiden:

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaer
Ingen skjemaer funnet		
ePROM-skjema	Oppdatert	
Samtykkeskjema (v1) Ferdigstilt	🕒 26.10.2022	✅ 🔔 ⋮

Dersom pasienten ikke har mulighet til å signere digitalt, kan papirversjonen (vedlegg 1) brukes. Dokumentet finnes [her](#) på registerets hjemmeside. Samtykkestatus må da oppdateres manuelt i registeret før man kan opprette Førstegangsregistrerings-skjema:

1. Finn pasienten som tidligere beskrevet. Fra pasientsiden velg «Mer», deretter «Endre samtykkestatus»:

Testperson, Hemit 145 Opprett nytt skjema Bestill ePROM Mer

Pasientinformasjon		Skjema
Kjønn Kvinne	Alder 23	Skjemanavn Skjemadato Skjemaer

Endre samtykkestatus
Slett alle pasientens skjema

- 2.

Endre samtykkestatus

Du kan endre pasientens samtykkestatus for registeret. Statusen lagres hos helsenorge.no.

Ved tilbaketreking av samtykke vil data lagt inn for pasienten bli slettet i henhold til ordlyden i helsenorge.no.

Endre samtykkestatus ved å velge her

- Pasienten har samtykket til inklusjon i registeret
 Pasienten samtykker ikke til inklusjon i registeret

Bekreft ved å klikke «Lagre samtykkestatus»

Avbryt Lagre samtykkestatus

6.2 FØRSTEGANGSREGISTRERING

Se vedlegg 2 for gjengivelse av innhold i førstegangsregistreringsskjema.

Skjemaet Førstegangsregistrering opprettes og ferdigstilles etter at pasienten har samtykket til deltakelse i registeret:

1. Finn pasienten og velg «Opprett nytt skjema»:

Testperson, Hemit 145 Opprett nytt skjema Bestill ePROM Mer

Pasientinformasjon		Skjema
Kjønn Kvinne	Alder 23	Skjemanavn Skjemadato Skjemaer

2. Skjema for førstegangsregistrering er allerede valgt, da dette er det eneste som fylles ut av helsepersonell i registeret:

Førstegangsregistrering - v2Valgt pasient: **Testperson, Hemit 76 (16079494716)** ✓Valgt skjematype: **Førstegangsregistrering - v2** ✓

Avbryt

Forrige

Neste

Opprett nytt skjemaKlikk for å
opprette
skjemaet

Skjemaet er delt i 5 kategorier: Identifikasjon, Hodepinediagnose, Demografi, Utredning og oppfølging og Utførte tiltak. Innholdet er delvis styrt av hvilke valg som gjøres, slik at det kommer opp flere variabler ut fra hva som svares.

Skjemaet lagres kontinuerlig underveis som man jobber med det, og **det er viktig at skjemaet ferdigstilles** når all tilgjengelig informasjon er fylt ut. Det er dette som trigger utsending av skjema til pasienten (se avsnitt 6.3), samt etter 1 år, 2 år, 3 år og 5 år.

Det er også mulighet for å bruke papirskjema (vedlegg 2). Da kan lege fylle ut skjema under konsultasjon og skjemaet kan legges inn av annet helsepersonell i etterkant. Det er viktig at det ikke går for lang tid fra førstegangsregistrering blir gjort til skjemaet blir ferdigstilt i registerløsningen, siden det er ferdigstilling der som trigger utsending av spørreskjema til pasienten via helsenorge.no

Grå skrift: Variabler som kommer opp avhengig av tidligere besvarelser

Blå skrift: Informasjon om variabelen/Hjelpetekst

Identifikasjon

Dato for registrering	Dato: dd.mm.åååå
Konsultasjonssted	Velg verdi Privat praksis I sykehusregi
Førstegangskonsultasjon	Ja Nei
Henvisning foreligger	Ja → Henvisning kommer fra: Velg verdi Ikke besvart Fastlege/allmennlege Privatpraktiserende spesialist Sykehus Legevakt Andre Nei
Pasienten har fylt ut hodepinedagbok i forkant av konsultasjonen	Ja Nei Må være ført i minst en måned i løpet av det siste året

Hodepinediagnose

Hodepinediagnose	Velg verdi Kronisk klasehodepine Episodisk klasehodepine Klasehodepine ukjent type/en periode Paroksysmal hemikrani SUNCT/SUNA Hemicrania continua Sannsynlig trigeminale hodepiner → Velg verdi Sannsynlig klasehodepine Sannsynlig paroksysmal hemikrani Sannsynlig SUNCT/SUNA Sannsynlig hemicrania continua
Årstall pasienten fikk en alvorlig primær hodepinediagnose	Årstall: 4 siffer
Årstall symptomdebut	Årstall: 4 siffer Må være <diagnoseår
Noen familiemedlemmer med samme hodepinediagnose	Ja → Foreldre (Ja/Nei) Søsken (Ja/Nei) Barn (Ja/Nei) Nei
Pasienten har mottatt skriftlig informasjon om diagnosen eller om bruk av forebyggende medisin	Ja Nei Skriftlig eller anbefaling om relevante nettsider
Antall dager i løpet av den siste måneden pasienten har hatt den aktuelle alvorlige primære hodepinen	Antall dager Minimum 0 og maksimum 31

Antall dager i løpet av den siste måneden pasienten har hatt annen hodepine	Antall dager Minimum 0 og maksimum 31
Har pasienten hatt migrene siste året	Ja Nei

Demografi

Alder ved registrering	Automatisk beregnet
Arbeidsufør	Ja → Angi prosentandel Nei
Sykemeldt siste måneden	Ja → Angi prosentandel Nei Gjelder også dersom pasienten er på arbeidsavklaringspenger.
Skyldes redusert arbeidsdeltakelse helt eller delvis hodepine	Ja Nei Besvares kun dersom «Ja» på arbeidsufør eller sykemeldt
Tobakksrøyking (med nikotin)	Velg verdi Røyker daglig nå Røyker av og til nå Røykt daglig tidligere (røykfri >1 mnd) Aldri røykt Gjelder kun ordinær sigarett/tobakk, ikke e-sigarett

Utredning og oppfølging

Har det blitt gjennomført eller planlagt supplerende utredning	Ja → MR caput uten angio (Ja/Nei) MR caput med angio (Ja/Nei) MR med spesialbilder (f.eks. av hypofyse etc) (Ja/Nei) CT uten angio (Ja/Nei) CT med angio (Ja/Nei) Spinalpunksjon (Ja/Nei) Relevante blodprøver (Ja/Nei) For å utelukke differensialdiagnoser Nei
Oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten	Ja → Åpen retur for innleggelse (Ja/Nei) Kontrolltime (Ja/Nei) Pasienten tar kontakt ved behov (ikke spesifikk kontaktperson) (Ja/Nei) Pasienten tar kontakt med spesifikk kontaktperson (Ja/Nei) Nei

Utførte tiltak

Har pasienten prøvd ut eller mottatt resept på anfallsmedisiner	Ja → Sumatriptan injeksjon eller nasal (Ja/Nei) Zolmitriptan nasal (Ja/Nei) Nei Besvares kun dersom diagnose episodisk eller kronisk klasehodepine
Effekt av anfallsbehandling siste 12 måneder	Velg verdi Ikke besvart God effekt Litt effekt

	Ikke effekt Ikke brukt anfallsmedisiner Besvares kun dersom «Ja» på prøvd ut eller mottatt resept på anfallsmedisiner
Tilbud om bruk av oksygen ved anfall	Velg verdi Ikke besvart Ja, bruker fremdeles med effekt Ja, men avsluttet bruk på grunn av manglende effekt Ja, men avsluttet bruk av annen årsak enn manglende effekt Nei, men bestilt oksygenkolbe i dag Nei, men får låne oksygenkolbe i dag Nei, og bestilling ikke planlagt Besvares kun dersom diagnose episodisk eller kronisk klasehodepine
Har pasienten prøvd ut eller mottatt resept på forebyggende medikamenter	Ja → Indometacin (Ja/Nei) Prednisolon (Ja/Nei) Verapamil (Ja/Nei) Litium (Ja/Nei) Kandesartan (Ja/Nei) Valproat (Ja/Nei) Topiramet (Ja/Nei) Lamotrigin (Ja/Nei) Melatonin (Ja/Nei) Betablokker (Ja/Nei) Okskarbazepin/karbamazepin (Ja/Nei) Gabapentin/pregabalin (Ja/Nei) CGRP-hemmer (Ja/Nei) Amitriptylin (Ja/Nei) Nei
Effekt av forebyggende medikamenter siste 12 måneder	Velg verdi God effekt Litt effekt Ikke effekt Besvares kun dersom «Ja» på prøvd ut eller mottatt resept på forebyggende medikamenter
Har pasienten brukt opioider den siste måneden (morfin, petidin, oxycontin, oxynorm, paralgin forte, temgesic, metadon mm)	Ja → Forbruk av opioider siste måneden: Velg verdi Ikke besvart Daglig 4-6 dager pr. uke 1-3 dager pr. uke Mindre enn 1 dag pr. uke Nei
Har pasienten brukt benzodiazepiner eller sovemidler den siste måneden	Ja → Forbruk av opioider siste måneden: Velg verdi Ikke besvart Daglig 4-6 dager pr. uke 1-3 dager pr. uke Mindre enn 1 dag pr. uke Nei

Fyller pasienten kriterier for MOH i dag (etter legens vurdering)	Ja Nei
Er det tilbudt ikke-kirurgisk behandling til pasienten	Ja → Blokade av overflatiske nerver med korttidsvirkende bedøvelse eller kortikosteroider (Ja/Nei) Botulinum toxin i pericranial/nakke muskulatur (Ja/Nei) Intravenøs prednisolonkur (Ja/Nei) Vagus stimulator (Ja/Nei) Intravenøs smertebehandling (Ja/Nei) Nei
Er det tilbudt kirurgisk/invasiv behandling til pasienten	Ja → Occipitalis stimulator (Ja/Nei) Deep Brain stimulator (Ja/Nei) SPG intervensjon med botox (Ja/Nei) SPG Stimulator (Danmark) (Ja/Nei) Nei

6.3 PASIENTSVAR

Pasientsvar (ePROM) er skjema som sendes automatisk til pasientene etter førstegangsregistrering, samt etter 1 år, 2 år, 3 år og 5 år. Skjemaene har varierende innhold ut fra hva som er registrert ved førstegangsregistrering. Skjema «Status om din alvorlige hodepine» sendes ut når skjema for førstegangsregistrering er ferdigstilt. Dette inneholder maksimalt 8 spørsmål. Årlig skjema inneholder ca. 50 spørsmål.

Skjemabesvarelser ligger på nasjonal instans og er ikke tilgjengelig på enhetsnivå.

7. VEDLEGG

Vedlegg 1: Samtykkeskjema pdf

Vedlegg 2: Utfylles ved førstegangsregistrering pdf

Forespørsel om din deltakelse i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner

FORMÅLET MED KVALITETSREGISTRET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Formålet med registeret er at alle pasienter med alvorlige primære hodepiner skal få lik tilgang på utredning, diagnostikk og behandling uavhengig av bosted og andre forhold, og lik mulighet til å delta i forskningsprosjekt. For at behandlingstilbudet skal bli best mulig, er det behov for mer kunnskap. Registeret ønsker å overvåke om pasienter blir diagnostisert og behandlet i henhold til gjeldende retningslinjer, og å følge opp resultatet av behandlingen. Opplysninger fra registeret vil benyttes til styring av helsetjenesten, kvalitetsforbedring av behandlingen og forskning.

HVA INNEBÆRER DELTAKELSE FOR DEG?

Dersom du gir tillatelse vil lege registrere fullstendig personnummer, telefonnummer, opplysninger om din hodepinediagnose, ventetid på time hos lege, hvilken behandling og oppfølging du får, effekten av behandling og eventuelle bivirkninger. Rett etter at denne førstegangsregistreringen er gjennomført, vil du få tilsendt et kort spørreskjema via helsenorge.no. Senere vil du motta et tilsvarende elektronisk spørreskjema via helsenorge.no hvert år de tre første årene, deretter en siste gang etter fem år. Du vil da få spørsmål angående din hodepinesykdom og effekten av behandling. En sykepleier fra registersekretariatet tar telefonkontakt med deg dersom du ikke kan levere det elektronisk spørreskjemaet.

Det vil årlig bli utarbeidet nasjonale rapporter fra registeret med aidentifiserte opplysninger, og data vil være tilgjengelige for publikum på nettsiden.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Deltakelse i kvalitetsregisteret vil gi økt kunnskap om kvalitet på diagnostikk og behandling av alvorlige primære hodepiner som klasehodepine og lignende diagnoser (paroksysmal hemikrani, hemicrania continua og SUNCT). De fleste pasienter med disse hodepinene kan få bedre livskvalitet ved riktig diagnostikk og behandling, og dette registeret er nyttig for kvalitetsforbedring av behandlingen.

Opplysningene vil være personidentifiserbare slik at registeret kan oppdateres med ny informasjon mottatt fra deg via de utsendte spørreskjemaet. Registrering av opplysninger skjer elektronisk og er sikret mot innsyn fra uvedkommende. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og privatliv, og i samsvar med lover og forskrifter. Alle som har kjennskap til opplysningene i registeret har taushetsplikt.

FORSKNING

Fordi tilstandene er sjeldne er det vanskelig å få store nok pasientmaterialer til forskning innenfor ett sykehus. Registeret skal danne grunnlag for forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser, og vil dermed bidra til økt kunnskap om årsaker til og

konsekvenser av sykdommen, samt effekten av behandlingstiltak. Alle forskningsprosjekt krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser loven krever. I forskningsprosjekt som samarbeider med andre land vil ikke personidentifiserbare opplysninger bli utlevert. I godkjente medisinske forskningsprosjekt ønsker vi også å kunne knytte dataene fra kvalitetsregisteret til andre typer helseregistre slik som for eksempel Legemiddelregisteret, Dødsårsaksregisteret, Kreftregisteret, Statistisk sentralbyrå, Norsk Pasientregister og epidemiologiske befolkningsundersøkelser.

Vi ønsker også å kunne kontakte deg med forespørsler om eventuell deltakelse i nye behandlingsstudier og andre vitenskapelige studier. Du vil da få nærmere informasjon om hva disse går ut på, og kan selv velge om du vil delta eller ikke.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i registeret. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan i henhold til Helseregisterloven §§ 24 -25 til enhver tid få innsyn i hvilke opplysninger som er lagret om deg via helsenorge.no, og du har rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Du kan når som helst trekke ditt samtykke via helsenorge.no eller ved å henvende deg til sekretariatet for Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner (Hodepineregisteret) eller din behandler. Innsamlingen vil da stoppe, og i tillegg kan du kreve at innsamlede opplysninger om deg blir slettet. Du trenger ikke oppgi noen grunn. Sletting av data vil ikke innebære sletting fra anonymiserte forskningsfiler som allerede er benyttet i sammenstilling eller analyser. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din behandling hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formål og forskrift for nasjonale kvalitetsregistre. Utlevering av opplysninger fra registeret til medisinsk forskning skjer etter grundig vurdering av en nasjonal gruppe av fagfolk i tråd med registerets formål. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider. Data i registeret vil bli oppbevart så lenge som registeret har behandlingsgrunnlag i henhold til personvernforordningen artikkel 6 nr. 1a og forskrift om medisinske kvalitetsregistre, og så lenge som det er relevant og nødvendig for formålet med registeret.

GODKJENNINGER

Databehandlingsansvaret for registeret er lagt til St. Olavs hospital. Registeret har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a, ditt samtykke, Helseregisterloven og Forskrift om medisinske kvalitetsregistre. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til St. Olavs hospital sitt personvernombud og Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Spørsmål og andre henvendelser om registeret kan rettes til din behandler eller sekretariatet i hodepineregistret:

Registerkoordinator:

Nina Bäcklund
Nina.Backlund@stolav.no
Tlf: 90 64 48 91

Faglig leder:

Knut Hagen
knut.hagen@stolav.no
Tlf: 95 40 15 79

Postadresse:

Norsk register for alvorlige primære hodepiner, St. Olavs hospital
Postboks 3250 Torgarden
7006 Trondheim

Besøksadresse:

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs hospital
Professor Brochs gate 2
7030 Trondheim

Nettsider:

<https://hodepineregisteret.no>

[Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](https://www.kvalitetsregistre.no/register/andre/norsk-kvalitetsregister-alvorlige-primære-hodepiner) (<https://www.kvalitetsregistre.no/register/andre/norsk-kvalitetsregister-alvorlige-primære-hodepiner>)

SAMTYKKE

Ja, jeg har lest informasjonen ovenfor og samtykker i at opplysningene om meg blir registrert i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner, på de betingelser som er angitt over. Jeg samtykker til at opplysningene kan brukes til forskningsformål som nevnt ovenfor.

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om Nasjonalt register for alvorlige primære hodepiner

Sted og dato

Legens signatur

Legens navn med trykte bokstaver

Stillingstittel og sykehus

Samtykke er dokumentert i pasientjournal:



HODEPINEREGISTERET Skjema for førstegangsregistrering

Anvendes ved registrering av samtykkende pasienter diagnostisert med klasehodepine, paroksysmal hemikrani, hemicrania continua eller SUNCT/SUNA. Utfylling gjøres av diagnostiserende lege, der annet personell på vegne av legen kan overføre utfylt skjema til den elektroniske løsningen på **falk.nhn.no**

Er pasienten tidligere registrert i Hodepineregisteret?

Ja Nei

Om ja: Nyregistrering skal ikke gjøres

Har pasienten signert samtykkeskjema? (papirskjema el. via helsenorge.no)

Ja Nei

Uten samtykke: Ingen registrering

Navn

Fødselsnummer

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Dato for registrering

--	--	--	--	--	--

Dag Måned År

Konsultasjonssted

Privat praksis I sykehusregi

Førstegangskonsultasjon?

Ja Nei

Foreligger henvisning?

Ja Nei

Henvisning kommer fra

Fastlege/allmennlege Legevakt
 Privatpraktiserende spesialist Andre
 Sykehus

Er det ført hodepinedagbok før konsultasjonen?

Ja Nei

(må være ført i minst en måned ila siste året)

Hodepinediagnose

Kronisk klasehodepine Paroksysmal hemikrani
 Episodisk klasehodepine SUNCT/SUNA
 Klasehodepine ukjent type/
en periode Hemicrania continua
 Sannsynlig trigeminale hodepiner (fyll inn sannsynlig diagnose)

Sannsynlig diagnose

(kun dersom Sannsynlig trigeminale hodepiner i foregående felt)

Sannsynlig klasehodepine
 Sannsynlig paroksysmal hemikrani
 Sannsynlig SUNCT/SUNA
 Sannsynlig hemicrania continua

Årstall pasienten fikk en alvorlig primær hodepinediagnose

--	--	--	--

Årstall symptomdebut
(Må være < diagnoseår)

--	--	--	--

Familiemedlemmer med samme hodepinediagnose?

(Flere kryss mulig)

Nei Ja  Foreldre
 Søsken
 Barn

Pasienten har mottatt informasjonsmateriell om diagnosen eller om bruk av forebyggende medisin (Skriftlig eller anbefaling om relevante nettsider) Ja Nei

Antall dager i løpet av **den siste måneden** pasienten har hatt den aktuelle alvorlige primære hodepinen

Antall dager i løpet av **den siste måneden** pasienten har hatt annen hodepine

Har pasienten hatt migrene siste året? Ja Nei

Arbeidsufør?

Nei Ja

Prosentandel:

Sykemeldt siste måneden?

(Gjelder også dersom pasienten er på arbeidsavklaringspenger)

Nei Ja

Prosentandel:

Skyldes redusert arbeidsdeltakelse helt eller delvis hodepine? (Dersom sykemeldt eller ufør)

Ja Nei

Røyking (Gjelder ikke e-sigaretter)

Røyker daglig nå
 Røyker av og til nå

Røykt daglig tidligere (røykfri >1 mnd)
 Aldri røykt

Har det blitt gjennomført eller planlagt supplerende utredning? (Flere kryss mulig)

Nei Ja

- MR Caput uten angio
 MR Caput med angio
 MR med spesialbilder (f.eks. hypofyse etc)
 CT uten angio
 CT med angio
 Spinalpunksjon
 Relevante blodprøver (for å utelukke differensialdiagnoser)

Oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten (Flere kryss mulig)

- Åpen retur for innleggelse
 Kontrolltime
 Pasienten tar kontakt ved behov (ikke spesifikk kontaktperson)
 Pasienten tar kontakt ved behov med spesifikk kontaktperson
 Ingen oppfølging

Har pasienten prøvd ut eller mottatt resept på anfallsmedisiner? (Kun for de med klasehodepine)

Nei Ja

- Sumatriptan (injeksjon eller nasal)
 Zolmitriptan Nasal

Effekt av anfallsbehandling siste 12 måneder (kun dersom «Ja» på fungerende anfallsbehandling siste år)

- Ikke besvart
 God effekt
 Litt effekt
 Ikke effekt
 Ikke brukt anfallsmedisiner

Tilbud om bruk av oksygen ved anfall? (Kun de med klasehodepine)

- Ikke besvart
 Ja, bruker fremdeles med effekt
 Ja, men avsluttet bruk på grunn av manglende effekt
 Ja, men avsluttet bruk av annen årsak enn manglende effekt
 Nei, men bestilt oksygenkolbe i dag
 Nei, men får låne oksygenkolbe i dag
 Nei, og bestilling ikke planlagt

Har pasienten prøvd ut eller mottatt resept på forebyggende medikamenter? (Flere kryss mulig. Dersom «Nei», gå videre til neste spørsmål)

- Nei
- Indometacin
- Prednisolon
- Verapamil
- Litium
- Kandesartan
- Valproat
- Topiramet
- Lamotrigin
- Melatonin
- Betablokker
- Oxcarbamazepin/karbamazepin
- Gabapentin/pregabalin
- CGRP-hemmer
- Amitriptylin

Effekt av forebyggende medikamenter siste 12 måneder

- God effekt
- Litt effekt
- Ikke effekt

Har pasienten brukt opioider den siste måneden? (Morfin, petidin, oxycontin, oxynorm, paralgin forte, temgesic, metadon mm)

- Ja
- Nei



Forbruk av opioider siste måneden:

- Ikke besvart
- Daglig
- 4-6 dager pr. uke
- 1-3 dager pr. uke
- Mindre enn 1 dag pr. uke

Har pasienten brukt benzodiazepiner eller hypnotika den siste måneden? (Unntatt melatonin)

- Ja
- Nei



Forbruk av benzodiazepiner eller sove-medisiner siste måneden:

- Ikke besvart
- Daglig
- 4-6 dager pr. uke
- 1-3 dager pr. uke
- Mindre enn 1 dag pr. uke

Fyller pasienten kriteriene for MOH i dag (etter legens vurdering)?

- Ja
- Nei

Er det tilbudt ikke-kirurgisk behandling til pasienten? (Flere kryss mulig)

- Nei
- Ja



- Blokade av overflatiske nerver med kortidsvirkende bedøvelse eller kortikosteroider
- Botulinumtoxin i pericranial/nakke muskulatur
- Vagusstimulator
- Intravenøs prednisolonkur
- Intravenøs smertebehandling

Er det tilbudt kirurgisk/invasiv behandling til pasienten? (Flere kryss mulig)

- Nei
- Ja



- Occipitalis stimulator
- Deep Brain stimulator
- SPG intervensjon med botox
- SPG Stimulator (Danmark)