

Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner

Årsrapport for 2023

Knut Hagen¹ og Nina Bäcklund¹

¹St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge, Trondheim

15. juni 2024

Innholdsfortegnelse

1.	SAMMENDRAG	6
1.1.	SUMMARY IN ENGLISH	6
2.	RESULTATER	7
2.1.	KVALITETSINDIKATORER	7
2.2.	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	17
2.3.	ANDRE ANALYSER	19
2.3.1.	DEMOGRAFISKE FAKTORER	19
2.3.2.	GJENNOMFØRT UTREDNING	19
2.3.3.	OPPFØLGING I SPESIALISTHELSETJENESTEN	20
2.3.4.	BRUK AV ANFALLSMEDISIN OG OKSYGEN VED KLASEHODEPINE	20
2.3.5.	BRUK AV FOREBYGGENDE MEDIKAMENTELL BEHANDLING VED KLASEHODEPINE	21
3.	REGISTERBESKRIVELSE	23
4.	DATAKVALITET	25
4.1.	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	25
4.2.	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	26
4.2.1.	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	26
4.2.2.	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	26
4.2.3.	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	28
4.3.	VURDERING AV DATAKVALITET	28
5.	PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING	30
5.1.	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	30
5.2.	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	30
6.	FORMIDLING AV RESULTATER	32
7.	SAMARBEID OG FORSKNING	33
7.1.	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	33
7.2.	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	33
7.3.	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	33
8.	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	35
8.1.	VURDERINGSPUNKTER	35
9.	UTVIKLING AV REGISTERET	37
9.1.	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	37
9.2.	PLANER OG BEHOV	37
10.	LITTERATUR	40

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
ALS	Amyotrofisk lateral sklerose
CGRP	Calcitonin gen-relatert peptid
CT	Bildefremstilling med Computertomografi
DBS	Deep Brain Stimulation
SPG	Ganglion sphenopalatinum
ICD-10	International Classification of Diseases, Tenth Revision
ICHD3	International Classification of Headache Disorders, 3 rd edition
MR	Bildefremstilling med Magnetisk resonans
NevroNEL	Nevrologisk del av Norsk Elektronisk Legemiddelhåndbok
NPR	Norsk pasientregister
PREM	Patient Reported Experience Measures
PROM	Patient Reported Outcome Measures
SUNCT	Short-lasting unilateral neuralgiform headache attacks with conjunctival injection and tearing
SUNA	Short-lasting unilateral neuralgiform headache attacks with cranial autonomic symptoms
TACs	Trigeminal autonomic cephalalgias



HODEPINEREGISTERET

2023 – med et blikk!

204 inkluderte

58 % kvinner

77 % klasehodepine

14 av 18 sykehus

inkluderer til registeret

Dekningsgrad

16 %



40 %

Bruker hodepinedagbok



37 %

Diagnose innen et år



29 %

Fått skriftlig informasjon



49 %

Fornøyd med behandling



39 %

God helse

Del 1

Resultater fra registeret

1. Sammendrag

Oppsummering av resultater

- I løpet av 2023 har 14 av 18 (78 %) sykehus ferdigstilt minst ett førstegangsskjema og 9 av 18 (50 %) har ferdigstilt flere enn fem førstegangsskjemaer og er dermed inkludert i analyser på ulike kvalitetsindikatorer for sammenligning mellom ulike sykehus.
- Fra registeroppstart og ut 2023 er det inkludert totalt 204 pasienter (58 % er kvinner) som gir en antatt total dekningsgrad basert på NPR-diagnosekoder alene for 2023 på 16 % der estimert dekningsgrad varierer mye mellom helseregioner der justert dekningsgrad i Helse Midt-Norge er god og beregnet til 52 %.
- Blant de 204 inkluderte har 75 % diagnosen klasehodepine, 10 % hemikrania continua, 7 % paroxysmal hemikrani, 3 % SUNCT/SUNA og 4 % sannsynlig trigeminale autonome cranialgier (TACSs).
- Det er et stort potensiale til forbedring for samtlige 9 kvalitetsindikatorer. På nasjonalt nivå hadde 71 % av avdelingene med respons angitt at de har hodepineansvarlig sykepleier, 40 % av pasientene hadde brukt hodepinedagbok før konsultasjonen, 29 % hadde fått skriftlig informasjon og 37 % fikk diagnosen innen ett år. Endringer i registrering av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål i løpet av 2023 gir usikkerhet i nasjonale tall, men samlet sett var 49 % godt fornøyd med utført behandling og 39 % angav god helse. Det er moderat måloppnåelse når det gjelder andel som har mottatt ikke-kirurgisk og/eller kirurgisk behandling (64 %), andel med hodepineansvarlig sykepleier (71 %) og andel kroniske klasehodepinepasienter som er uten bruk eller med lavt forbruk av opiater (73 %).
- Det er stor variasjon mellom ulike sykehus når det blant annet gjelder andel som har fått diagnosen innen ett år fra symptomdebut, har mottatt hodepinedagbok og fått utdelt skriftlig informasjon.

Hva er nytt i løpet av 2023?

- Utfylling av førstegangsskjema er forenklet og har redusert utfyllingstid med 20 %.
- Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) er fjernet fra førstegangsskjema og sendes nå til pasientene via helsenorge.no rett etter at førstegangsskjema er ferdigstilt
- På forsiden til den elektroniske løsningen av Hodepineregisteret vil hvert enkelt sykehus få deres resultater på tre kvalitetsindikatorer (bruk av hodepinedagbok, utdeling av skriftlig informasjon og diagnostisk forsinkelse) sammenlignet med nasjonalt nivå

1.1. Summary in English

During the first year of the Norwegian quality register for severe headaches, a total of 204 patients (58 % are women) have been included, whereof 75 % have a diagnosis of cluster headache, 10 % hemicrania continua, 7 % paroxysmal hemicrania, 3 % SUNCT/SUNA and 4 % probable trigeminal autonomic cranialgia (TACSs). At national level, 71 % of departments have a nurse responsible for headache, 40 % of patients had used a headache diary prior to consultation, 29 % had received written information, 37 % were diagnosed within one year, 49 % were satisfied with the treatment provided and 39 % reported good health. There are better results when it comes to the proportion of patients who have received non-surgical and/or surgical treatment (64 %), proportion with headache nurse (71%) and the proportion of patients with no or low opiate use (73 %). There is considerable variation between hospitals in terms of the proportion of patients who have received diagnoses within one year, have used headache diary and have received written information. Patient-reported outcome and experience measures (PROM and PREM) have been removed from the initial form and are now sent to patients via helsenorge.no immediately after the initial form has been completed. Moreover, on the front page of the electronic solution of the Headache Registry, each hospital will see their results on three quality indicators (use of headache diary, distribution of written information and diagnostic delay) compared to the national level.

2. Resultater

I samarbeid med fagrådet i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner er det definert ni ulike kvalitetsindikatorer som er basert på europeiske retningslinjer for vurdering av god omsorg for hodepinepasienter (1). Det må understrekes at det er stor usikkerhet i alle presenterte resultater ut fra en begrenset dekningsgrad (kompletthet). Resultater på diagnosnivå presenteres derfor kun der det er mer enn ti inkluderte pasienter, og på sykehusnivå der det er mer enn fem inkluderte pasienter. Usikkerhet i resultater tar hensyn til hvor mange som ennå ikke er inkludert i registeret (manglende kompletthet), der usikkerhet er presentert med et dekningsintervall (8).

Dekningsintervallet viser hva den observerte måloppnåelsen for sykehuset kunne ha vært dersom dekningsgraden var 100 %.

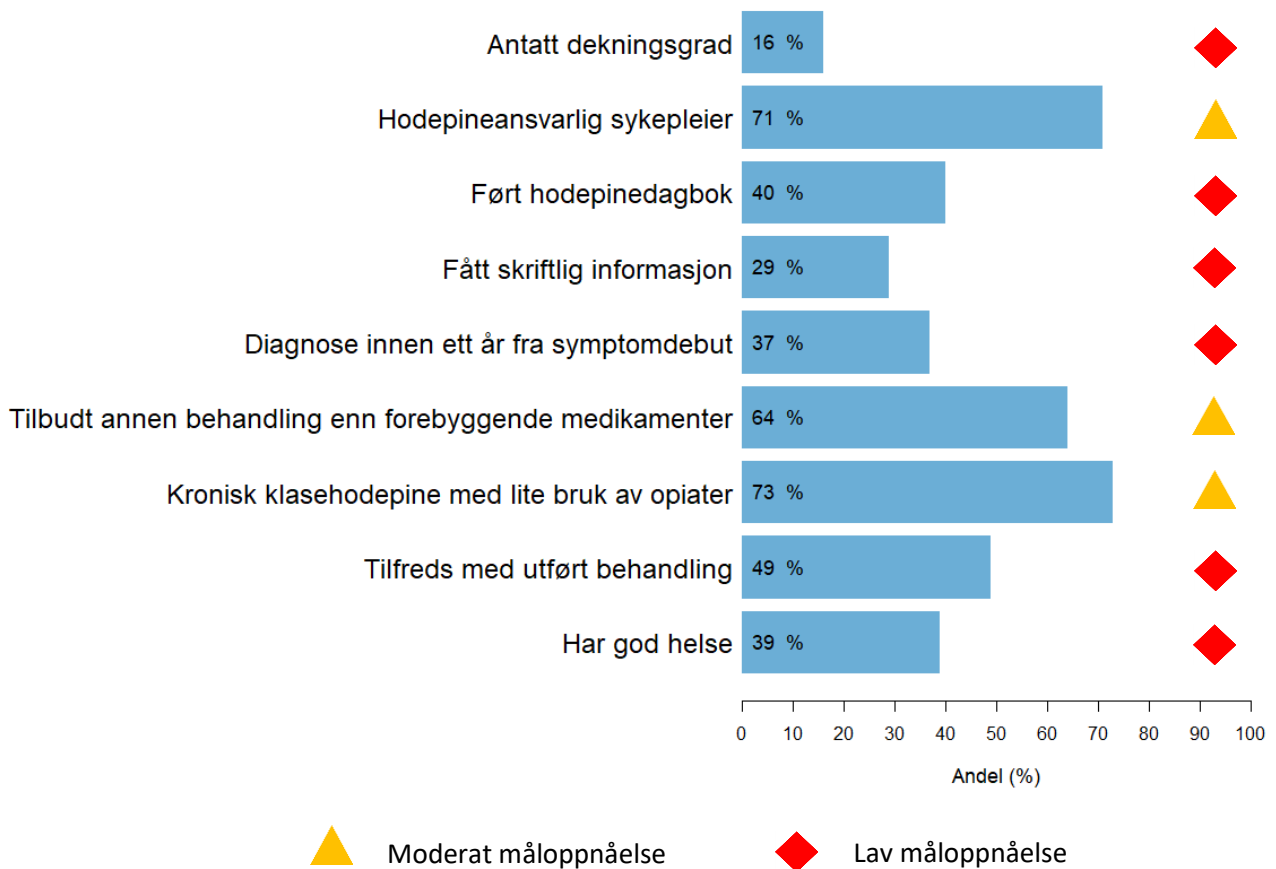
2.1. Kvalitetsindikatorer

Tabell 1 viser oversikt over de 9 kvalitetsindikatorer som det i samarbeid med fagrådet er valgt ut for registeret. Det er 2 strukturindikatorer (A), 5 prosessindikatorer (B) og 2 resultatindikatorer (C).

Tabell 1 Navn og målnivå for de 9 kvalitetsindikatorer godkjent av fagrådet

Kvalitetsindikator	Definisjon	Måloppnåelse
A1: Dekningsgrad	Andel inkluderte i registeret i forhold til alle i Norge med inkluderbare diagnoser	Lav: < 60 % Moderat: 60-79 % Høy: ≥ 80 %
A2: Hodepineansvarlig sykepleier	Andel neurologiske avdelinger med hodepineansvarlig sykepleier	Lav: < 70 % Moderat: 70-79 % Høy: ≥ 80 %
B1: Hodepinedagbok	Andel pasienter som bruker hodepinedagbok	Lav: < 70 % Moderat: 70-79 % Høy: ≥ 80 %
B2: Skriftlig informasjon	Andel pasienter som får utdelt skriftlig informasjon	Lav: < 70 % Moderat: 70-79 % Høy: ≥ 80 %
B3. Diagnoseforsinkelse	Andel pasienter som får diagnosen innen 1 år etter symptomdebut	Lav: < 70 % Moderat: 70-79 % Høy: ≥ 80 %
B4: Supplerende behandling	Andel pasienter som får annen behandling enn forebyggende medikamenter	Lav: < 60 % Moderat: 60-79 % Høy: ≥ 80 %
B5: Bruk av opiater	Andel pasienter med kroniske klasehodepine med lite eller ingen bruk av opiater	Lav: < 70 % Moderat: 70-79 % Høy: ≥ 80 %
C1: Tilfredshet med behandling	Andel pasienter som er godt tilfreds med utført behandling	Lav: < 70 % Moderat: 70-79 % Høy: ≥ 80 %
C2. Egen helse	Andel pasienter med god helse	Lav: < 50 % Moderat: 50-59 % Høy: ≥ 60 %

Figur 1 Resultater på de 9 kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå



Kommentar: 73 % av pasienter med kronisk klasehodepine har begrenset eller ingen bruk av opioider som tilsvarer moderat måloppnåelse. Vi vet imidlertid ikke om pasienter med lavt forbruk er mer tilbøyelig til å delta i kvalitetsregisteret enn de med høyt forbruk. Det er også god måloppnåelse for andel som har fått tilbudt annen behandling enn medikamenter og for andel med hodepinesykepleier. Det er et stort forbedringspotensial for blant annet utdeling av skriftlig informasjon, bruk av hodepinedagbok før konsultasjon og raskere diagnostikk etter symptomdebut. Mer detaljert gjennomgang av resultater av de ulike kvalitetsindikatorerne følger under.

A1. Estimert dekningsgrad på nasjonalt nivå

Definisjon/beskrivelse	<i>Andel inkluderte i registeret i forhold til alle i Norge med inkluderbare diagnoser</i>
Type indikator	<i>Struktur</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: < 60 %; Moderat: 60-79 %; Høy: ≥ 80 %</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>God dekningsgrad er en forutsetning for å vurdere diagnostikk- og behandlingskvalitet ved hvert enkelt sykehus. Ved lav dekningsgrad (kompletthet) kan resultater fra registeret gi feilaktige konklusjoner.</i>
Beregning	<i>Viser til i kapittel 4.2</i>

Tabell 2 Estimert total dekningsgrad for 2023 på nasjonalt nivå (se kapittel 4.2)

Beregning basert på diagnosekoder G44.0 og G44.8* fra NPR for 2022

Diagnoser og tilhørende ICD-10 diagnosekode	Inkludert i registeret	Registrert i 2022 i NPR	Estimert dekningsgrad*
Klasehodepine og paroksysmal hemikrani G.44.0	174	971	18 %
Hemikrania continua og SUNCT/SUNA G.44.8	30	276*	11 %
Diagnosekodere G44.0 og G44.8 samlet	204	1247	16 %

Beregning basert på legemiddelregisteret med tilhørende diagnosekoder

		Bekreftet via legemiddelregisteret 2022	
Klasehodepine og paroksysmal hemikrani	174	689	25 %
Hemikrania continua og SUNCT/SUNA	30	142	21 %
Diagnosekodere G44.0 og G44.8 samlet	204	831	25 %





























*Konservativt estimat: $1150 \text{ med } G44.8 \times 0.24 = 276$

Vurdering: Viser til kapittel 4.2 for mer detaljer om to ulike strategier for beregning av dekningsgrad. I løpet av første året med inklusjon av pasienter er dekningsgrad basert på konservativ beregning estimert til 16 %, mens justerte analyser indikerer en dekningsgrad på 25 % ved bruk av diagnoser basert på kombinasjonen av NPR diagnosekoder og forskrivning av resepter registrert i legemiddelregisteret.

A2. Tilgang på hodepinesykepleier

Definisjon/beskrivelse	<i>Sykepleier med hovedansvar for hodepinepasienter</i>
Type indikator	<i>Struktur</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: < 70 %; Moderat: 70-79 %; Høy: ≥ 80 %</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Lik tilgang på fagpersoner er en viktig forutsetning for likeverdig tilgang på hodepineomsorg og «Access to care» er listet opp som område G i de europeiske retningslinjer for vurdering av kvalitet på hodepinetilbud (1).</i>
Beregning	<i>Teller: Andel avdelinger med sykepleier med hovedansvar for hodepinepasienter Nevner: Totalt antall nevrologiske avdelinger i Norge som har levert minst ett førstegangsskjema</i>

Tabell 3 Avdelinger med henholdsvis sykepleier og lege med hovedansvar for hodepinepasienter rapportert i førstegangsskjema

Sykehusavdeling	Hodepineansvarlig sykepleier	Hodepineansvarlig lege
St. Olav		
Haukeland		
Namsos		
Molde		
Ålesund		
OUS		
Haugesund		
Ahus		
Bodø		
Førde		
Tromsø		
Drammen		
Skien		
Kristiansand		
Stavanger	<i>leverer ikke data</i>	<i>leverer ikke data</i>
Tønsberg	<i>leverer ikke data</i>	<i>leverer ikke data</i>
Lillehammer	<i>leverer ikke data</i>	<i>leverer ikke data</i>
Kalnes	<i>leverer ikke data</i>	<i>leverer ikke data</i>

Vurdering: Tabellen viser hvordan nevrolog som har ferdigstilt førstegangsskjema har vurdert ressurstilgang. Det må understrekes at det ut fra formulering i den elektroniske hjelpetekst har vært ulike tolkning av ressurstilgang blant ulike som registrerer også innad på samme sykehus. Samlet sett blant de 14 nevrologiske avdelinger som har levert data, er det 10 avdelinger som bekrefter at de har hodepineansvarlig sykepleier (71 %) og 9 avdelinger (64 %) som bekrefter at de har hodepineansvarlig lege.

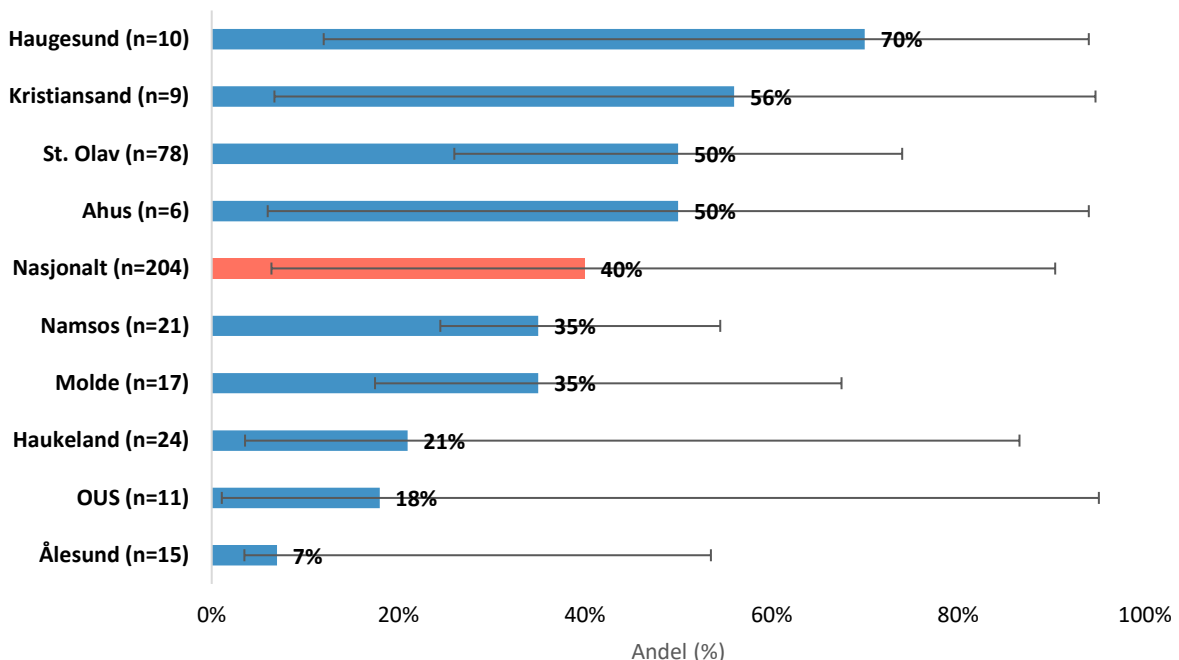
Med målsetning om å kartlegge tilsvarende ressurstilgang har Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine i 2019 og 2023 utført en spørreskjema-basert undersøkelse til de samme avdelingene. Definisjonen på henholdsvis hodepinesykepleier og hodepineinteressert overlege var noe annerledes utformet i spørreundersøkelsen i forhold til det som er registrert i Hodepineregisteret. I 2023-spørreundersøkelsen var det 14 (78 %) av 18 nevrologiske avdelinger som angav at de hadde både hodepinesykepleier og egne hodepineinteresserte overleger.

Det har i løpet av 2023 kommet tilbakemelding til sekretariatet at det oppleves unødvendig å svare på ressurstilgang hver eneste gang et førstegangsskjema fylles ut. Et alternativ vil være å fjerne spørsmålene i førstegangsskjema og erstatte dette med utsending av et årlig spørreskjema til registerkontaktene ved hvert sykehus. Dette bør diskuteres og avklares i fagrådet.

B1. Bruk av hodepinedagbok

Definisjon/beskrivelse	Om pasienten har fylt ut hodepinedagbok i minst 1 måned i forkant av konsultasjonen
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	Lav: < 70 %; Moderat: 70-79 %; Høy: ≥ 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Utfylling av hodepinedagbok er det viktigste hjelpemiddelet for å vurdere effekt av behandling og er obligatorisk bl.a. for å få individuell refusjon ved bruk av CGRP hemmer. Angitt som område B i europeiske retningslinjer for vurdering av kvalitet på hodepinetilbud (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter som har brukt hodepinedagbok Nevner: Antall inkluderte i hodepineregisteret

Figur 2 Bruk av hodepinedagbok. Andel pasienter som har brukt hodepinedagbok fordelt på ulike sykehus som har inkludert mer enn 5 pasienter der presentert resultat usikkerhet er basert på antatt dekningsgrad for hvert sykehus (8).

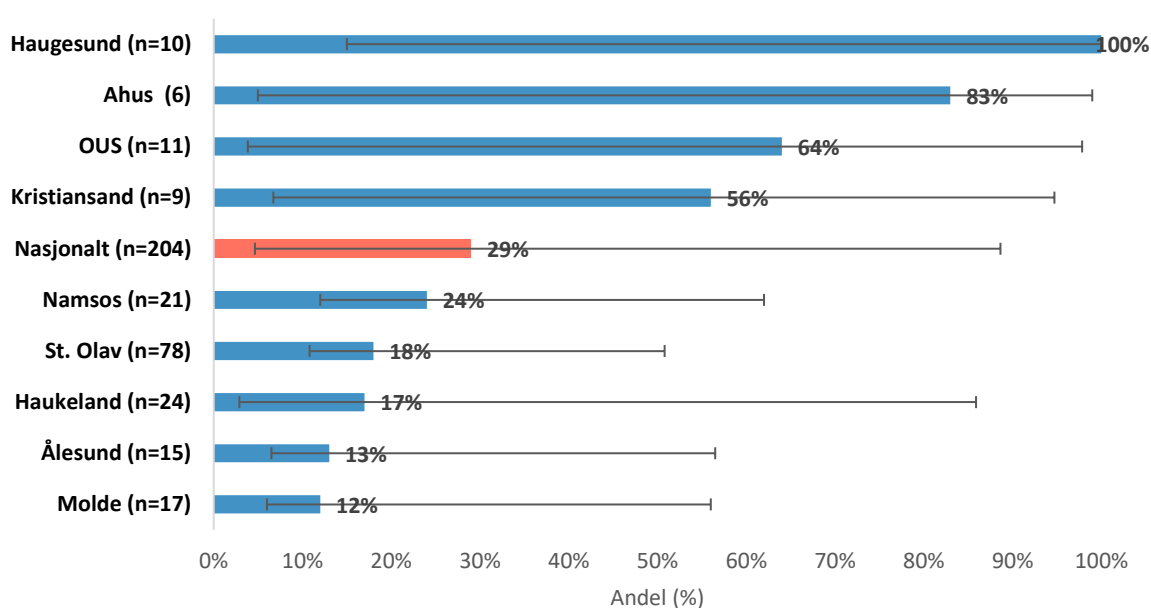


Vurdering: Instruksjon i bruk av hodepinedagbok før konsultasjon i spesialisthelsetjenesten varierer betydelig mellom ulike sykehus. For de med aktiv migrene i tillegg finnes det flere alternative typer hodepinedagbok, både i elektronisk format til registrering på mobiltelefon, samt i papirformat. Disse er lett tilgjengelig via NevroNel (5) og [hjemmesiden](#) på St. Olavs hospital som tidligere var en del av Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine (6). Det mangler foreløpig en godt tilpasset hodepinedagbok for de med flere daglige anfall slik det ofte er ved klasehodepine, SUNCT og paroksysmal hemikrani, men dette kan ved enkle grep lages i papirformat. Resultatene viser at Helse Fonna Haugesund har etablert gode rutiner og har god måloppnåelse for bruk av hodepinedagbok før konsultasjon.

B2. Mottatt skriftlig informasjon

Definisjon/beskrivelse	<i>Om pasienten har mottatt skriftlig informasjon eller anbefaling om relevante nettsider, om diagnose eller bruk av forebyggende medisin</i>
Type indikator	<i>Prosess</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: < 70 %; Moderat: 70-79 %; Høy: ≥ 80 %</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Informasjon til pasienten er angitt som område D i europeiske retningslinjer for vurdering av kvalitet på hodepinetilbud (1).</i>
Beregning	<i>Teller: Antall pasienter som har mottatt skriftlig informasjon eller anbefaling om relevante nettsider Nevner: Antall inkluderte i hodepineregisteret</i>

Figur 3 Skriftlig informasjon. Andel som har mottatt skriftlig informasjon om diagnose og/eller forebyggende medisin fordelt på ulike sykehus som har inkludert flere enn 5 pasienter. Resultatusikkerhet er basert på antatt dekningsgrad for hvert sykehus (8).

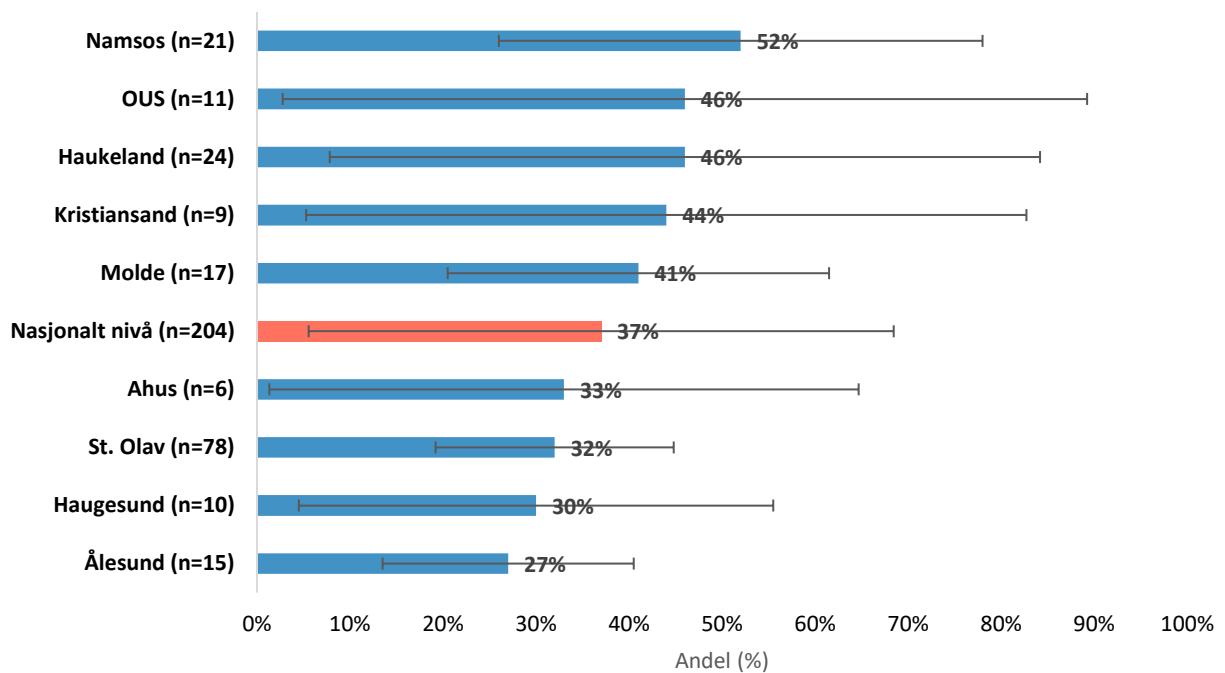


Vurdering: Det er utarbeidet skriftlig informasjonsskriv for klasehodepine samt for de vanligste ulike typer av forebyggende medisiner tilgjengelig via NevroNEL (5) og [hjemmesiden](#) på St. Olavs hospital som tidligere var en del av Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine (6). Til tross for dette er det likevel stor variasjon i utlevering av slik skriftlig informasjon som vil øke utbyttet av konsultasjonen for pasientene. Både Helse Fonna Haugesund og Akershus universitetssykehus har svært god måloppnåelse for utdeling av skriftlig informasjon.

B3. Diagnose innen ett år fra symptomdebut innen ett år

Definisjon/beskrivelse	Diagnose innen ett år etter symptomdebut
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	Lav: < 70 %; Moderat: 70-79 %; Høy: ≥ 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Diagnostisk nøyaktighet er angitt som område A i de europeiske retningslinjer for vurdering av kvalitet på hodepinetilbud (1)
Beregning	Teller: Antall pasienter som har fått diagnosen innen ett år fra symptomdebut uavhengig av årstall diagnosen ble stilt Nevner: Antall pasienter inkludert i registeret

Figur 4 Diagnose innen 1 år fra symptomdebut. Andel som har fått diagnose innen 1 år fra symptomdebut fordelt på ulike sykehus som har inkludert flere enn 5 pasienter. Resultatusikkerhet er basert på antatt dekningsgrad for hvert sykehus (8).



Vurdering: Andel med diagnose innen ett år varierer mellom ulike sykehus. Ved St. Olavs hospital har det blitt henvist en selektert gruppe med behandlingsrefraktære kroniske klasehodepasienter fra hele Norge (gjelder 40 stykker) for vurdering som deltaker i BASIC studien eller behandling utenom godkjent indikasjon («Off-label») med botulinumtoxin A i ganglion sphenopalatinum. Dette kan delvis forklare lavere andel med pasienter som har fått diagnosen innen ett år.

B4: Annen behandling enn forebyggende medikamenter

Definisjon/beskrivelse	<i>Mottatt noen form for ikke-kirurgisk og/eller kirurgisk behandling</i>
Type indikator	<i>Prosess</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: < 70 %; Moderat: 70-79 %; Høy: ≥ 80 %</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Relevante ikke-kirurgiske og kirurgisk behandlingalternativ angitt i nasjonale retningslinjer i NevroNEL.</i>
Beregning	<i>Teller: Antall pasienter som har fått tilbud om ulike andre behandlingsformer enn forebyggende medikamenter Nevner: Antall pasienter inkludert i registeret</i>

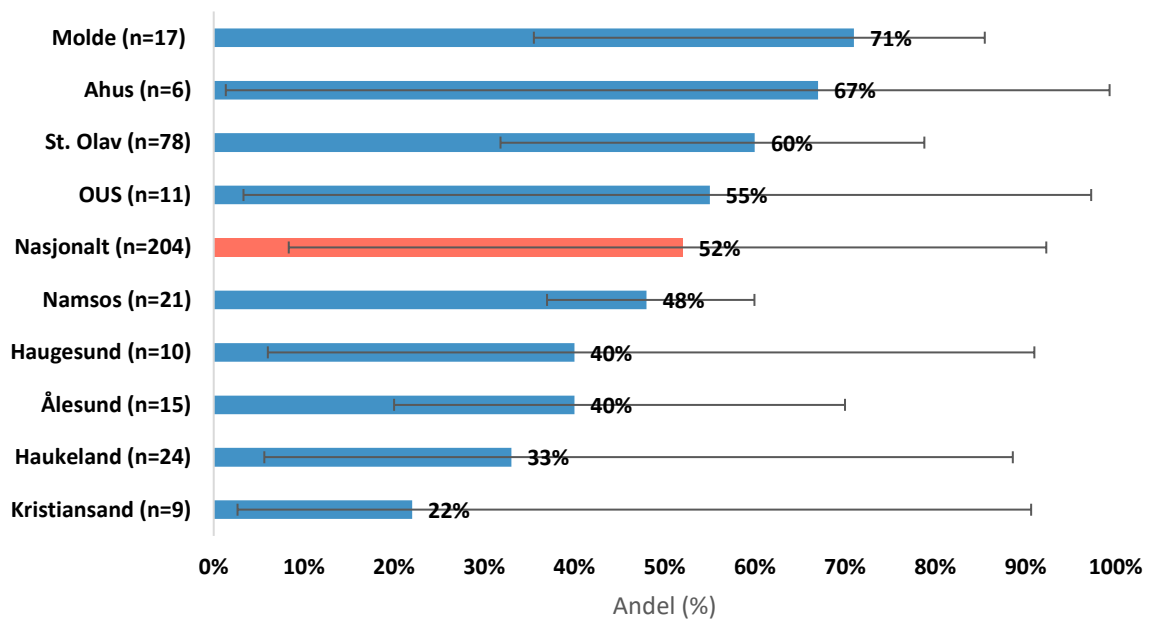
Tabell 4 Andel pasienter oppgitt i % som har mottatt ikke-kirurgisk og kirurgisk behandling fordelt på ulike diagnoser¹

Type behandling	Episodisk klasehodepine	Kronisk klasehodepine	Hemikrania continua	Paroksysmal hemikrani
Antall inkluderte	80	71	20	15
Fått ikke-kirurgisk behandling (%)	45	83	50	60
Nerveblokader (%)	34	79	35	47
Botulinumtoxin A (%)	15	35	35	40
I.v. prednisolon (%)	0	7	0	7
I.v. smertebehandling (%)	0	10	0	13
Vagusstimulator (%)	0	3	0	0
Fått kirurgisk behandling (%)	3	42	10	7
Occipitalisstimulator (%)	0	11	0	0
SPG botox-injeksjon (%)	1	35	10	0
SPG stimulator (%)	0	1	0	0
Deep brain stimulation (%)	0	3	0	0

¹18 pasienter ikke tatt med: Sju pasienter med SUNCT/SUNA, tre pasienter med uklassifisert klasehodepine og åtte med sannsynlig TACs

Vurdering: 79 % av de 71 pasientene med kronisk klasehodepine har fått nerveblokader blandet med/uten steroidmedikament, mens 35 % hadde fått botulinumtoxin A injeksjon i ganglion sphenopalatinum (SPG). Det skal her nevnes at 57 % som hadde fått injeksjon i SPG var godt fornøyd med mottatt behandling. 3 % av de med kronisk klasehodepine hadde mottatt behandling med Deep Brain Stimulation (DBS). Over tid kan flere få tilbud om slik kirurgi siden dette for tiden utføres i London på selekterte norske pasienter. I løpet av 2023 ble det publisert en metodevurdering ved bruk vagus-stimulator ved episodisk og kronisk klasehodepine der effekten er best dokumentert for episodisk form (2). Foreløpig har ingen av de inkluderte forsøkt denne type anfallsbehandling.

Figur 5 Behandling med nerveblokkade. Andel pasienter som har fått behandling med nerveblokkade fordelt på ulike sykehus som har inkludert flere enn 5 pasienter. Resultatusikkerhet er basert på antatt dekningsgrad for hvert sykehus (8).



Vurdering: Det er mer enn tre ganger så mange pasienter i Molde som har mottatt behandling med nerveblokkade sammenlignet med Kristiansand. Lav dekningsgrad gjør at tallene er angitt med stor usikkerhet.

B5: Forbruk av opioider den siste måneden

Definisjon/beskrivelse	<i>Pasienter med kronisk klasehodepine uten bruk eller med begrenset bruk av opioider den siste måneden</i>
Type indikator	<i>Prosess</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: <70 %; Moderat: 70-79 %; Høy: ≥ 80 %</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Bruk av opioider er ikke nevnt som anbefalt behandling i norske retningslinjer på NevroNEL, og tilbakeholdenhet med opioider er viktig for å unngå kronifisering av tilstanden.</i>
Beregning	<i>Teller: Antall pasienter med kronisk klasehodepine som ikke bruker eller bruker opiater mindre enn 1 gang per uke den siste måneden Nevner: Antall pasienter med kronisk klasehodepine inkludert i registeret</i>

*Tabell 5 Andel som bruker opioider fordelt på ulike hodepinediagnoser**

	Episodisk klasehodepine	Kronisk klasehodepine	Hemikrania continua	Paroksysmal hemikrani
Antall inkluderte	80	71	20	15
Bruker opioider (%)	9	39	15	7
Daglig / nesten daglig (%)	4	17	5	0
1-3 dager per uke (%)	4	10	0	0
<1 dag per uke (%)	1	13	10	7

- 18 pasienter ikke tatt med: Sju pasienter med SUNCT/SUNA, tre pasienter med uklassifisert klasehodepine og åtte med sannsynlig TACs

Vurdering: I NevroNEL er behandling med opioider ikke nevnt som behandlingsalternativ. Tross dette er det likevel mulig å forskrive opioider på blå resept i henhold til Helsedirektoratet (3). Det er viktig med tilbakeholdenhet for å unngå kronifisering. Tidligere behandlingsforsøk på kroniske klasehodepinepasienter med intrakranielle stimulerings elektroder har vist dårligere effekt på de som bruker opioider daglig eller nesten daglig. Oversikten viser at 4 % av pasienter med episodisk klasehodepine har et daglig eller nesten daglig inntak av opioider, mens tilsvarende uheldig inntak er tilfelle hos 17 % av de med kronisk klasehodepine og hos 5 % av de med hemikrania continua. Motsatt kan man si at 73 % av de med klasehodepine og 95 % av de med hemikrania continua har fravær eller svært begrenset inntak av opioider. Det kan imidlertid ikke utelukkes at de med lavt inntak av opioider er mer tilbøyelig til å delta i Hodepineregisteret.

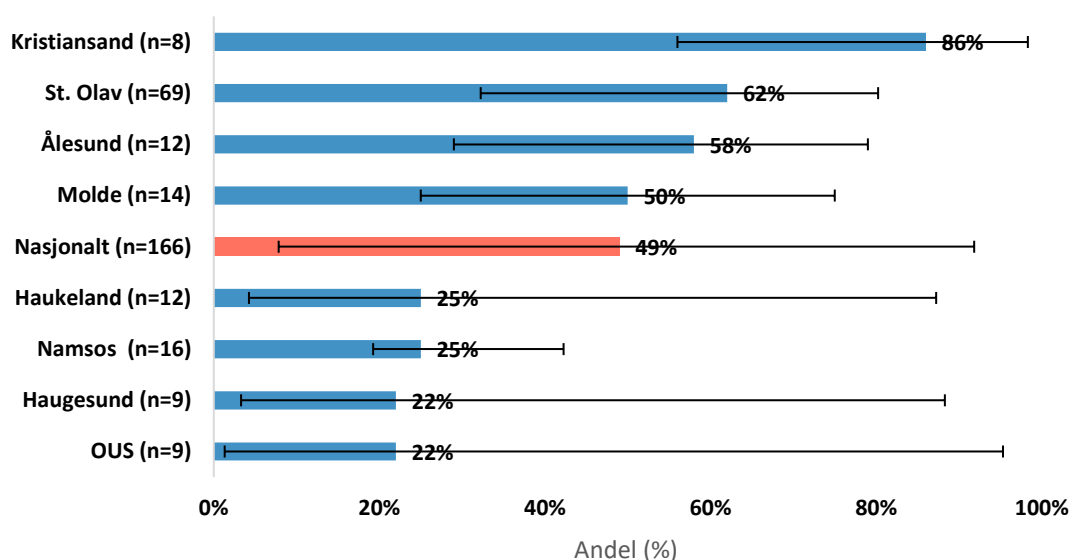
2.2. Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

Det rapporteres på to ulike pasientrapporterte data der spørsmålet om selvrapportert helse er benyttet i alle de fire gjennomførte helseundersøkelsene i Trøndelag. Spørsmålet om tilfredshet er en forenklet versjon av tilsvarende spørsmål som er i utstrakt bruk i helsevesenet.

C1: Andel pasienter som er godt tilfreds med behandling

Definisjon/beskrivelse	<i>Angi hvor tilfreds eller utilfreds du er med tiltakende som har vært satt i verk siste året for å behandle eller forebygge hodepinen din</i>
Type indikator	<i>Resultat</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: < 70 %; Moderat :70-79 %; Høy: ≥ 80 %</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Pasientens fornøydhets er angitt som område F i de europeiske retningslinjer for vurdering av kvalitet på hodepinetilbud (1)</i>
Beregning	<i>Teller: Antall pasienter som har fått utført tiltak og er godt tilfreds med utført behandling Nevner: Antall pasienter inkludert i registeret med igangsatt tiltak</i>

Figur 6 Tilfreds med behandling. Andel pasienter som er tilfreds med behandling for de ulike sykehus som har inkludert mer enn 5 pasienter der presentert resultatusikkerhet er basert på antatt dekningsgrad for hvert sykehus (8)

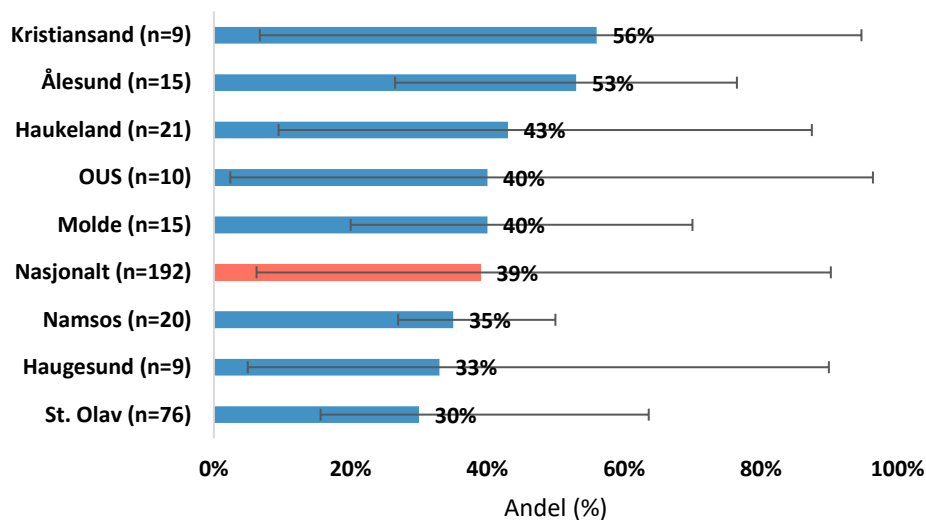


Vurdering: Bare de 166 pasienter der det er utført behandlingstiltak i løpet av siste året er fremstilt i figur 5. Det er stor usikkerhet i tallene da det er et begrenset antall med registrert respons på spørsmålet for de fleste sykehus. Fram til 16. juni var det behandlende nevrolog som fylte ut grad av fornøydhets med utførte tiltak der det på nasjonalt nivå var 63 % som oppgav at de var tilfreds. Fra 16. juni fikk pasientene tilsvarende spørsmål via det kortfattede spørreskjemaet «Status om din alvorlige hodepine» der pasientene kunne svare uavhengig av behandlede nevrolog. Gjennomsnittlig tilfredshet på nasjonalt nivå gikk da ned fra 63 % registrert i juni, til det nå på nasjonalt nivå er på 49 % for hele registreringsåret. Dette tydeliggjør at PROM- og PREM-spørsmål må besvares av pasientene selv uavhengig av pasient-lege-forhold.

C2. Selvrapportert opplevd helsetilstand

Definisjon/beskrivelse	<i>Hvordan er helsen din?</i>
Type indikator	<i>Resultat</i>
Måloppnåelse	<i>Lav: < 50 %; Moderat: 50-59 %; Høy: ≥ 60 %</i>
Kunnskapsgrunnlag	<i>Pasientens sykkelighet er angitt som område H i de europeiske retningslinjer for vurdering av kvalitet på hodepinetilbud (1). Spørsmål er benyttet i alle tidligere undersøkelser i Helseundersøkelsen i Trøndelag (HUNT1-HUNT4).</i>
Beregning	<i>Teller: Antall som rapporterer god eller svært god helse Nevner: Antall pasienter inkludert i registeret som har besvart spørsmålet om sin helse</i>

Figur 7 God helse. Andel pasienter som angir god helse for de ulike sykehus som har inkludert mer enn 5 pasienter der presentert resultatusikkerhet er basert på antatt dekningsgrad for hvert sykehus (8)



Vurdering: På nasjonalt nivå angir 39 % god helse. Dette spørsmålet var en del av førstegangsskjema fram til juni, mens det deretter ble flyttet til pasientrapportert skjema. Det må understrekes at begrenset antall med respons på dette spørsmål gir stor usikkerhet i data. Antall pasienter med kronisk klasehodepine blant de inkluderte ved ulike sykehus vil sannsynligvis påvirke andel med god helse.

2.3. Andre analyser

2.3.1. Demografiske faktorer

Tabell 6 Demografiske faktorer fordelt på de ulike hodepinediagnosene¹

Demografiske faktorer	Episodisk klasehodepine ²	Kronisk klasehodepine ²	Hemikrania continua	Paroksysmal hemikrani
Antall inkluderte	80	71	20	15
Andel kvinner (%)	50	54	80	73
Gjennomsnittsalder	44.5	49.2	44.9	48.0
Aldersspredning	21-76	22-73	21-76	26-75
Utdannelse ≥ 12 år (%) ²	83	79	100	80
Røyker daglig (%)	15	27	10	0
Aktiv migrene (%)	40	39	75	27
Dager med hodepine siste måned i gjennomsnitt:				
TACs (dager)	3.7	20.4	14.4	15.5
Annen hodepine (dager)	5.6	9.8	12.8	9.7

¹ 18 pasienter ikke tatt med: Sju pasienter med SUNCT/SUNA, tre pasienter med uklassifisert klasehodepine og åtte med sannsynlig TACs

² Basert på data fram til juni 2023

Vurdering: Andel som røyker var noe høyere blant de med klasehodepine (27 %) sammenlignet med øvrige hodepinediagnoser. Andel med aktiv migrene definert som migreaneanfall i løpet av siste året er på 40 % hos de med klasehodepine og varierer for de øvrige diagnoser.

2.3.2. Gjennomført utredning

Tabell 7 Gjennomført utredning fordelt på de ulike hodepinediagnosene¹

Type utredning	Episodisk klasehodepine	Kronisk klasehodepine	Hemikrania continua	Paroksysmal hemikrani
Antall inkluderte	80	71	20	15
Bekreftet utført (%)	93	96	90	100
MR utført (%)	85	89	85	87
MR uten angio (%)	84	77	85	80
MR med angio (%)	18	31	10	7
MR hypofyse (%)	13	25	20	40
CT uten angio (%)	36	66	45	27
CT med angio (%)	10	25	5	7
Blodprøver (%)	38	37	30	33
Spinalpunksjon (%)	8	15	10	27

¹ 18 pasienter ikke tatt med: Sju pasienter med SUNCT/SUNA, tre pasienter med uklassifisert klasehodepine og åtte med sannsynlig TACs

Vurdering: Bildeundersøkelse av hjernen er utført på ≥ 90 % av inkluderte pasienter uansett diagnose der MR er utført hos ≥ 85 %. Supplerende utredning med blodprøver og spinalpunksjon er mindre

vanlig for pasienter vurdert poliklinisk, men gjøres rutinemessig av innlagte pasienter.

2.3.3. Oppfølging i spesialisthelsetjenesten

Tabell 8 Oppfølging i spesialisthelsetjenesten fordelt på ulike hodepinediagnoser¹

Type utredning	Episodisk klasehodepine	Kronisk klasehodepine	Hemikrania continua	Paroksysmal hemikrani
Antall inkluderte	80	71	20	15
Har oppfølging (%)	83	90	75	67
Retur innleggelse (%)	8	3	0	0
Kontrolltime (%)	69	63	75	60
Tar selv kontakt (%)	33	30	10	13
Kontaktperson (%)	15	24	0	13

¹18 pasienter ikke tatt med: Sju pasienter med SUNCT/SUNA, tre pasienter med uklassifisert klasehodepine og åtte med sannsynlig TACs

Vurdering: Majoriteten av pasientene har et oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten og gjelder 92 % av de med kronisk og 83 % av de med episodisk klasehodepine.

2.3.4. Bruk av anfallsmedisin og oksygen ved klasehodepine

Tabell 9 Bruk av anfallsmedisin og oksygen med tilhørende effekt ved episodisk og kronisk klasehodepine¹

	Episodisk klasehodepine	Kronisk klasehodepine
Antall inkluderte	80	71
Forsøkt anfallsmedisin (%)	8	99
Sumatriptan injeksjon (%)	96	96
Zolmitriptan nasal (%)	20	34
Effekt av anfallsmedisin		
God effekt (%)	60	54
Litt effekt (%)	14	27
Ikke effekt (%)	8	15
Bruker ikke (%)	16	3
Oksygenbruk		
Bruker med effekt (%)	45	52
Sluttet pga. manglende effekt (%)	9	31
Slutten av andre årsaker (%)	6	14
Bestilt i dag (%)	4	0
Ikke planlagt å bestille (%)	31	3

¹3 med uklassifiserbar klasehodepine utelatt

Vurdering: Tilnærmet alle med klasehodepine har forsøkt anfallsmedisin med triptan i injeksjonsform og/eller neseppray, der 74 % av de med episodisk og 81 % med kronisk klasehodepine har litt eller god effekt. Samlet var det 48 % av de med episodisk og kronisk klasehodepine bruker fortsatt oksygen med effekt. I framtiden kan forsøk med vagusstimulator som anfallsbehandling være aktuell for de som har begrenset effekt av både triptaner og oksygen.

2.3.5. Bruk av forebyggende medikamentell behandling ved klasehodepine

Tabell 10 Bruk av forebyggende behandling ved episodisk og kronisk klasehodepine fordelt på fravær eller tilstedeværelse av migreanfall siste år*

Type forebyggende medikament	Episodisk klasehodepine n=80		Kronisk klasehodepine n=71	
	Ja	Nei	Ja	Nei
Migreanfall siste år	n=32	n=48	n=28	n=43
Verapamil (%)	72	77	93	95
Topiramet (%)	50	25	64	70
Kandesartan (%)	47	19	50	33
Prednisolon (%)	44	60	75	77
Betablokker (%)	38	13	39	19
CGRP hemmer (%)	38	4	57	12
Indometacin (%)	25	15	54	47
Melatonin (%)	19	15	54	56
Amitriptylin (%)	16	15	29	16
Gabapentin (%)	13	8	36	28
Litium (%)	9	10	36	63
Valproat (%)	6	13	32	26
Lamotrigin (%)	6	-	32	9
Karbamazepin (%)	3	-	4	9
Gjennomsnittlig antall forsøkte forebyggende	3.8	2.7	6.7	5.6
Effekt av forebyggende				
God (%)	16	29	7	9
Litt eller god (%)	28	52	39	26

*3 med uklassifiserbar klasehodepine er utelatt

Vurdering: De ulike forebyggende medikamenter er rangert i forhold til andel som har forsøkt medikamentet. Ved klasehodepine er Verapamil førstevalg som forebyggende medikament som er forsøkt hos over 75 % hos de med episodisk klasehodepine og 94 % av de med kronisk klasehodepine. Øvrige utprøvde forebyggende medikamenter avhenger av om det foreligger en aktiv migrene i tillegg. Samtidig forekomst av migrene har særlig betydning for andel som har fått CGRP-hemmere da dette til nå kun kan forskrives på blå resept for de med kronisk migrene. Påfallende få som har forsøkt litium selv om det er angitt som andrevalg ved klasehodepine sammen med Topiramet (4, 10).

DEL 2

Administrative opplysninger

3. Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	Klasehodepine er en relativt sjelden, men svært invalidiserende hodepineform for dem som rammes. Klasehodepine er den hyppigst forekommende av de såkalte trigemino-autonome hodepinene (cephalalgiene, TACs), som også omfatter såkalt hemicrania continua, paroksysmal hemikrani og SUNCT/SUNA. Det er fram til nå lite kunnskap om hvor mange pasienter som blir diagnostisert rundt om i landet, hvor mange som på en adekvat måte får prøve ut de ulike behandlingstiltakene, og også hvordan pasientene evaluerer effekten av behandlingen.
Type register	Diagnoseregister
Årstall etablert	1. januar 2015 ble det etablert lokalt kvalitetsregister ved St. Olavs hospital med tilhørende etablering av fagråd og registerkontakter ved ulike sykehus.
Årstall nasjonal godkjenning	20. mai 2022
Årstall for start av datainnsamling	1. desember 2022
Registerets formål	Hovedformålet med registeret er å iverksette kvalitetsforbedrende tiltak slik at pasienter med alvorlige primære hodepiner får en likeverdig og høy kvalitet på diagnostikk, behandling og oppfølging, og legge til rette for forskning. Det er fram til nå lite kunnskap om hvor mange pasienter som blir diagnostisert rundt om i landet, hvor mange som på en adekvat måte får prøve ut de ulike behandlingstiltakene, og også hvordan pasientene evaluerer effekten av behandlingen.
Analyser som belyser registerets formål	Det er valgt ut 9 kvalitetsindikatorer (2 strukturindikatorer, 5 prosessindikatorer og 2 resultatindikatorer). Resultater på kvalitetsindikatorene vil presenteres både på nasjonalt nivå og på sykehusnivå for de som har inkludert flere enn 5 pasienter.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og artikkel 9 2a for samtykke og Forskrift for medisinske kvalitetsregistre som trådte i kraft 1. september 2019.
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	Faglig leder: Knut Hagen knut.hagen@stolav.no Tlf: 95401579 Registerkoordinator: Nina Bäcklund nina.backlund@stolav.no Tlf: 90644891 <u>Postadresse:</u> St. Olavs hospital HF Seksjon for medisinske kvalitetsregistre Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner Postboks 3250 Torgarden 7006 Trondheim
Fagrådets medlemmer	<u>Leder i fagrådet:</u> Julie Sønnevik, Hodeverket, Klinikk for hodepine og Nevrologi, Sandnes, Helse Vest sonnevik@me.com <u>Medlemmer i fagrådet:</u> Marte-Helene Bjørk, Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest marte.bjork@uib.no Christofer Lundqvist, Akershus Universitetssykehus, Helse Sør-Øst a.c.lundqvist@medisin.uio.no Erling Andreas Tronvik, St. Olavs hospital, Helse Midt-Norge erling.tronvik@ntnu.no Hilde Karen Ofte, Nordlandssykehuset i Bodø, Helse Nord Hilde.Karen.Ofte@nordlandssykehuset.no Magne Geir Bøe, Sørlandet sykehus, Helse Sør-Øst (fram til juni 2023 pga bytte av arbeidssted) magne.geir.boe@sshf.no Bendik Slagsvold Winsvold, Oslo Universitetssykehus, Helse Sør-Øst (fra høsten 2023) bendik.s.winsvold@gmail.com

	Laila Bratterud Mathisen, brukerrepresentant, Hodepine Norge laila.b.mathisen@hodepinenorge.no
Aktivitet i fagrådet	Det er i 2023 avholdt totalt 3 digitale fagrådsmøter (11. januar, 12. april og 15. september) der det bl.a. er diskutert valg av kvalitetsindikatorer, tiltak for å få med alle sykehus til inkludering av pasienter, forenkling av registeret samt status for endringer av elektronisk løsning.
Inklusjonskriterier	Alle kvinner og menn som er 18 år og eldre som samtykker til deltakelse og samtidig tilfredsstillende diagnosekriterier beskrevet i The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition (ICHD3) (9) for enten sikker eller sannsynlig (alle inklusjonskriterier unntatt ett) for henholdsvis episodisk eller kronisk klasehodepine eller paroksysmal hemikrani (tilsvarende ICD-10 kode G44.0), alternativt hemicrania continua eller SUNCT/SUNA (inkludert i ICD-10 kode G44.8).
Metode for datafangst	Førstegangsskjema utfylles av nevrolog tilknyttet totalt 18 ulike sykehus samt interesserte privatpraktiserende nevrologer. I tillegg er det tilrettelagt for at Finmarksykehuset avd. Kirkenes kan bidra fra 2024. I førstegangsskjema kartlegges bl.a. diagnose, tilhørende årstall for symptomdebut, samt utført utredning og behandling. Status for alvorlig hodepine inkluderer PROM og PREM spørsmål som sendes til pasient via helsenorge.no samme dag som førstegangsskjema er ferdigstilt. Pasientsvar sendes pasienten første gang etter 1 år (deretter etter 2, 3 og 5 år) der bl.a. gjennomgått behandling med tilhørende effekt registreres.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	Elektronisk løsning i MRS versjon 5.0 som ble satt i produksjon i versjon 1.0 oktober 2022 og deretter oppgradert i desember 2022 (versjon 1.1), mai 2023 (versjon 2.0) og november 2023 (versjon 3.0). Samtykke- og innsynsløsning utarbeidet i samarbeid med Norsk helsenett der samtykke og pasientsvar sendes fra MRS-løsning 5 til pasienten via helsenorge.no. Privatpraktiserende nevrologer har mulighet til å innhente samtykke og registrere førstegangsskjema og sende per post til sekretariatet for elektronisk registrering der hvert privat senter vil være en egen registrert enhet slik at personvern ivaretas.
Metadata	Ferdige metadata for innsending for publisering på helsedata.no vil bli gjort primo januar 2024.
Innsynsløsning	Etablert ved oppstart av registeret 1. desember 2022 der pasienter via helsenorge.no vil få oversikt over alle innsamlede data automatisk ved ønske om innsyn
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret 2023	Antall utsendte elektroniske samtykker. 237 Antall ferdigstilte førstegangsskjema: 199 Antall svar på «Status om din alvorlige hodepine» (utsendt fra og med 16/6-23) som inkluderer PROM/PREM spørsmål: 112 (> 98 %)
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser fra desember 2022 til 31. desember 2023	Antall utsendte elektroniske samtykker. 247 Antall ferdigstilte førstegangsskjema: 204 Antall svar på «Status om din alvorlige hodepine» (utsendt fra og med 16/6-23) som inkluderer PROM/PREM spørsmål: 125 (> 98 %) Antall pasientsvar etter 1 år: 5 (100 % respons)
Stadium og nivå	1C

4. Datakvalitet

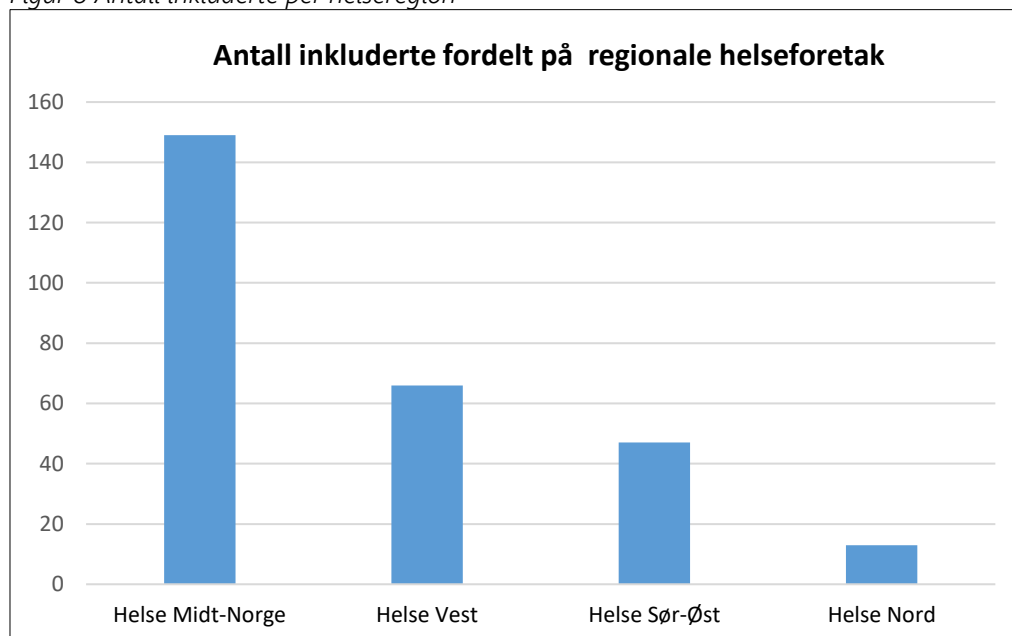
4.1. Tilslutning og antall registreringer

Tabell 11 Antall med fullført førstegangsskjema fordelt på ulike sykehus

Sykehus	Antall med fullført førstegangsskjema
St. Olav	78
Haukeland	24
Namsos	21
Molde	17
Ålesund	15
OUS	11
Haugesund	10
Kristiansand	9
Ahus	6
Bodø	4
Førde	2
Privatpraktiserende nevrologer	2
Drammen	2
Skien	2
Tromsø	1
Stavanger	leverer ikke data
Tønsberg	leverer ikke data
Lillehammer	leverer ikke data
Kalnes	leverer ikke data
Totalt antall inkluderte	204

Vurdering: Det er flest ferdigstilte førstegangsskjema på St. Olavs hospital. Det mangler foreløpig bidrag fra Sykehuset i Vestfold, Sykehuset Østfold, Sykehuset Innlandet og Stavanger universitetssjukehus til tross for gjentatte oppfordringer om bidrag.

Figur 8 Antall inkluderte per helseregion



Vurdering: Totalt 131 (64 %) av totalt av 204 er inkludert fra Helse Midt-Norge. En bidragende faktor er at sekretariatet lokalisert ved St. Olavs hospital har bidratt aktivt med inklusjoner ved sykehusene henholdsvis i Namsos, Ålesund og Molde i forkant av implementering av nytt journalsystem.

4.2. Dekningsgrad og responsrate

4.2.1. Metode for beregning av dekningsgrad

Det er to ulike metoder å beregne dekningsgrad, nemlig ved å vurdere i forhold til NPR-diagnosekodene G44.0 og G44.8 alene, eller å kombinere disse diagnosekoder med forskrivning av resepter på medikamenter registrert i Legemiddelregisteret.

4.2.1.1 Beregning basert på NPR-diagnosekoder (konservativ ujustert metode)

Klasehodepine og paroksysmal hemikrani (ICD-10 diagnosekode G44.0):

Ujusterte analyser:

Teller: Andel inkluderte i Hodepineregisteret med klasehodepine og paroksysmal hemikrani

Nevner: Antall med NPR-diagnosekode G44.0

Hemicrania continua og SUNCT/SUNA der ICD-10 G44.8 diagnosekode er en sekke diagnose:

Konservative delvis ujusterte analyser:

Teller: Andel inkluderte i Hodepineregisteret med Hemicrania continua og SUNCT/SUNA

Nevner: Antall med NPR-diagnosekode G44.8 x 0.24.

Kommentar: Diagnosekode G44.8 «Andre spesifiserte hodepinesyndromer» er en sekke diagnose som inkluderer >10 ulike diagnoser, bl.a. nummulær hodepine, cervikogen hodepine, n. occipitalinnevragi, new daily persistens headache og primær stikkende hodepine i tillegg til Hemicrania og SUNCT/SUNA. Basert på journalgjennomgang av 100 personer med G44.8 diagnosekode i 2022 var det 24 % av de med diagnosekode G44.8 som hadde SUNCT/SUNA eller hemicrania continua, mens 76 % hadde andre diagnoser. En korrigering på 0.24 er vurdert å være en konservativ metode.

4.2.1.2 Beregning basert på NRP-diagnosekoder kombinert med resepter i Legemiddelregisteret

Klasehodepine og paroksysmal hemikrani:

Fulljusterte analyser:

Teller: Andel inkluderte i Hodepineregisteret med klasehodepine og paroksysmal hemikrani

Nevner: Andel med NPR-diagnosekode G44.0 som også har forskrevet spesifikke anfallsmedisiner og/eller forebyggende medikamenter i legemiddelregisteret for henholdsvis klasehodepine og paroksysmal hemikrani

Hemicrania continua og SUNCT/SUNA:

Fulljusterte analyser:

Teller: Andel inkluderte i Hodepineregisteret med Hemicrania continua og SUNCT/SUNA

Nevner: Antall med NPR-diagnosekode G44.8 som også har fått forskrevet spesifikke medikamenter i legemiddelregisteret indisert for henholdsvis Hemicrania continua og SUNCT/SUNA.

Kommentar: For diagnosene paroksysmal hemikrani og Hemicrania continua er effekt av Indometacin inkludert i diagnosekriteriene (9), og repeterte resepter utskrevet på denne medisinen ved bruk av henholdsvis diagnosekode G44.0 og G44.8 vil være diagnostisk. Likedan er bruk av lamotrigin førstevalg ved SUNCT/SUNA, der repeterte forskrivninger av denne medisinen med tilhørende diagnosekode G44.8 vil støtte en slik diagnose (10). For klasehodepine vil Legemiddelregisteret ikke fange opp de som har episodisk klasehodepine med langvarig anfallsfrihet. De med aktiv sykdom vil fanges opp gjennom bruk av anfallsmedisin med triptaner med/uten samtidig forskrivning av typiske forebyggende medikamenter som verapamil, litium, topiramid av antistoffer mot CGRP kombinert med tilhørende diagnosekode G44.0.

4.2.2. Siste beregnede dekningsgrad

Data mottatt fra henholdsvis NPR og Legemiddelregisteret for 2022 er i regi av et eget REK-godkjent studie (Rek Midt 559971) utlevert til faglig leder for registeret.

Data fra NPR viste at det i løpet av 2022 var 971 personer registrert med NPR-diagnose G44.0 og 1150 personer med diagnosekoden G44.8. Dette etter korrigerings for dobbeltdiagnoser for 67 personer. For året 2022 viste SSB-data at det var det totalt 4,316,747 innbyggere i Norge som var 18 år og eldre. 971 personer registrert med NPR-diagnose G44.0 gir dermed en 1-års prevalens for klasehodepine og paroksysmal hemikrani på 0.022 %. Tilsvarende 1-års forekomst av SUNCT/SUNA og hemikrania continua er beregnet til maksimalt 0.007 %. Dette skulle gi en estimert total 1-års prevalens på 0.03 % for alle fire diagnoser basert på NPR data for 2022. Dette er brukt som utgangspunkt til å beregne dekningsgrad i ulike helseregioner og fylker gitt lik prevalens.

Tabell 12 Ulike helseregioner rangert på estimert dekningsgrad

Helseregion	Befolkning 18 år og eldre	Antatt inkluderbare pasienter ved prevalens på 0.03 %	Inkluderte i registeret	Deknings- grad	Inkluderte i registeret*	Deknings- grad*
Helse Midt-Norge	582 818	175	131	75 %	91	52 %
Helse Vest	916 539	275	38	14 %	48	17 %
Helse Nord	399 770	120	5	4 %	10	9 %
Helse Sør-Øst	2 417 620	725	30	4 %	55	8 %
Totalt	4 316 747	1295	204	16 %	204	16 %

*Endret basert på at 40 inkluderte ved St. Olavs hospital har bosted utenfor Midt-Norge

Tabell 13 Ulike fylker rangert på estimert dekningsgrad

Fylke	Befolkning 18 år og eldre	Antatt inkluderbare pasienter ved prevalens på 0.03%	Inkluderte i registeret	Deknings- grad	Inkluderte i registeret*	Deknings- grad*
Trøndelag	378 783	114	99	87 %	59	52 %
Møre og Romsdal	211 195	64	32	50 %	32	50 %
Vestland	506 796	152	26	17 %	33	22 %
Agder	244 349	73	9	12 %	9	12 %
Rogaland	374 158	112	12	11 %	15	13 %
Nordland	194 249	58	4	7 %	7	12 %
Oslo	567 711	170	11	6 %	13	8 %
Viken	998 574	300	8	3 %	20	7 %
Troms/Finnmark	195 788	59	1	2 %	3	5 %
Vestfold/Telemark	341 482	137	2	1 %	7	5 %
Innlandet	303 664	121	0	0 %	6	5 %
Totalt	4,316,747	1295	204	16 %	204	16 %

*Endret basert på at 40 inkluderte ved St. Olavs hospital har bosted utenfor Midt-Norge

Vurdering: For å oppnå 60 % dekningsgrad i løpet av tre år må det inkluderes ca. 200 nye pasienter pr. år. Dette vil være mulig dersom spesielt Helse Nord og Helse Sør-Øst kan bidra med flere pasienter enn i 2023. Det mangler foreløpig bidrag fra Sykehuset i Vestfold, Sykehuset Østfold Kalnes, Sykehuset Innlandet og Stavanger universitetssykehus tross gjentatte oppfordringer om bidrag.

Tabellen under viser analyser for året 2022 basert på kombinasjon av NPR-diagnosekoder og tilhørende resepter i legemiddelregisteret.

Tabell 14 Antall og 1-års forekomst med ulike diagnoser fordelt på kjønn

	KLASEHODEPINE	PAROKSYSMAL HEMIKRANIA	HEMIKRANIA CONTINUA	SUNCT/SUNA
TOTALT ANTALL	630	59	97	45
KVINNER	346	48	70	29
MENN	284	11	27	16
1-ÅRS PREVALENS				
BEGGE KJØNN	14.6 per 100,000/år	1.4 per 100,000/år	2.2 per 100,000/år	1.2 per 100,000/år
MENN	13.1 per 100,000/år	0.5 per 100,000/år	1.2 per 100,000/år	0.7 per 100,000/year
KVINNER	16.1 per 100,100/år	2.2 per 100,000/år	3.3 per 100,000år	1.3 per 100,000/år
KVINNER/MENN RATIO	1.2	4.4	2.8	1.9

Vurdering: Det var høyere 1-års forekomst hos kvinner enn hos menn for alle fire hodepinediagnoser. Alle tidligere studie, inkludert en tidligere helt tilsvarende register-basert studie utført i Norge, har vist høyere livstidsforekomst av klasehodepine hos menn enn kvinner (7). Forbedret diagnostikk hos kvinner nå enn tidligere samt at flere kvinner enn menn oppsøker helsevesenet kan være mulige forklaringer.

Konklusjon:

Forslag til fremtidige realistiske dekningsgradsanalyser for Hodepineregisteret basert kun på NPR diagnosekode G44.0 og G44.8 alene:

1) Klasehodepine og paroksysmal hemikrani:

Fulljusterte analyser:

Teller: Totalt antall inkluderte i Hodepineregisteret med klasehodepine og paroksysmal hemikrani

Nevner: Andel med NPR-diagnosekode G44.0 x 0.7 i løpet av ett år

2) Hemicrania continua og SUNCT/SUNA

Fulljusterte analyser:

Teller: Totalt antall inkluderte i Hodepineregisteret med Hemikrania continua og SUNCT/SUNA

Nevner: Antall med NPR-diagnosekode G44.8 x 0.12 i løpet av ett år

4.2.3. [Responsrate for pasientrapporterte data](#)

Kun aktuelt å presentere på nasjonalt nivå som følge av begrenset antall svar i 2023.

«Status om din alvorlige hodepine» (utsendt fra og med 16/6-23) som inkluderer PROM/PREM-spørsmål: Utsendt 120 med totalt 113 registrerte svar: Responsrate på 94 %.

#Pasientsvar etter 1 år»: Utsendt 5 med totalt 5 svar: Responsrate på 100 %.

4.3. [Vurdering av datakvalitet](#)

1. Kompletthet: angi grad av kompletthet for sentrale variabler og variabler som inngår i kvalitetsindikatorer for rapporteringsåret.

- Det er etablert valideringsregler i den elektroniske innregistreringsløsningen for å redusere logiske feil og sikre kompletthet. Det er f.eks. lagt inn regler i den elektroniske registreringen hvor det ikke mulig å ha diagnosetidspunkt tidligere enn symptomdebut.

Det er etablert rutiner for å returnere skjema med mulig feil til innregistrerende sykehus via innregistreringsløsningen der sykehusene kontrollerer returnerte skjema mot pasientjournal og retter eventuelle feil. Tilbakemeldingsfunksjonen er med på å bedre skjemakomplettethet. Alle variabler i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner er ikke obligatoriske, men avhenger av registrert diagnose.

- Analysearbeidet for 2023 avdekket en samlet komplettethet for de ulike kvalitetsindikatorerne på 98%.

2. Korrekthet: angi grad av korrekthet for de undersøkte variablene sammenlignet med en gullstandard (f.eks. journal), og når undersøkelsen ble utført.

- Det ble avholdt et oppstartsseminar for alle registrerende sykehus 1. februar 2023 både for fysisk oppmøte og digital mulighet for deltakelse. I tillegg til opplæring på oppstartsseminaret er det laget en introduksjonsvideo og oppdatert brukermanual som ligger tilgjengelig på registerets hjemmeside. I tillegg er det hver 3. måned sendt ut oppdatert informasjon via e-post. Førstegangsskjema og samtykke kan lastes ned på hjemmesiden til Hodepineregisteret (11).
- Sekretariatet ved registerkoordinator har bl.a. gjort kontroll for differanse mellom symptomdebut og diagnosetidspunkt.
- Med hensyn til diagnostisk presisjon har sekretariatet for Hodepineregisteret i samarbeid med 3 andre sykehus i Midt-Norge i løpet av 2023 foretatt en journalgjennomgang basert på tilsendte lister med PID koder på diagnosekode G44.0 av totalt 102 pasienter fordelt på 3 ulike sykehus i Midt-Norge (Namsos, Ålesund, Molde) (se tabell 19). Dette for kontroll av diagnosekode G44.0. Andel med feilkoding registrert ved konsultasjoner varierte fra 4% ved Ålesund sykehus til 33% ved Namsos sykehus (i gjennomsnitt var feil diagnosekode brukt hos 25% av pasientene). En tilsvarende journalgjennomgang er utført i 2022 for St. Olav av 100 pasienter med G44.0 diagnosekode. Det ble her påvist feilkoding hos 18 (18%). For diagnosekode G44.8 viste gjennomgang av 100 pasienter at det var 24 (24%, 95% CI 16-32%) som enten hadde SUNCT/SUNA (8 personer) eller hemicrania continua (16 personer).

Tabell 15 Diagnostisk presisjon på diagnosekode G44.0 for 4 ulike sykehus i Midt-Norge

Sykehus	Totalt vurdert	Antall med feil diagnose	Antall med korrekt diagnose	Andel med feilkoding (%) med 95 % konfidensintervall
Namsos sykehus	33	11	22	33 % (17-49)
Ålesund sykehus	24	1	23	4 % (1-23)
Molde sykehus	45	13	32	29 % (16-42)
St. Olavs hospital	100	18	82	18 % (11-27)
Totalt	202	43	159	21 % (16-28)

3. Reliabilitet, dvs. samsvar: angi grad av reliabilitet for de undersøkte variablene, og når undersøkelsen ble utført.

- Det er ikke utført noen planlagt reliabilitetsstudie i 2023. Tilfeldigvis ble det for to ulike pasienter utført utfylling av førstegangsskjema to ganger på samme pasient ved to ulike tidspunkt anledninger utført av to ulike personer som tilhørte ulike sykehus. Gjennomgang i etterkant viste perfekt samsvar for diagnose og diagnoseforsinkelse og også svært god konsistens for utført utredning og utført behandling med forebyggende medisiner og annen behandling.

Vurdering: Kvalitet på registrering er vurdert som tilfredsstillende sammenlignet med det som er registrert i journal for inkluderte i Midt-Norge. På sikt bør det gjennomføres datakvalitetsstudier på utvalgte sykehus utenfor Midt-Norge.

5. Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1. Identifiserte forbedringsområder

- Forbedre dekningsgrad ved å øke antall inkluderte pasienter også blant sykehus som ennå ikke bidratt.
- Øke andel med hodepineansvarlig sykepleier
- Øke andel som bruker hodepinedagbok
- Øke andel som deler ut skriftlig informasjon til pasienter

5.2. Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tiltak og resultat

Tabell 16 Bedring av dekningsgrad

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
A1. Dekningsgrad: <i>Forbedring av denne</i>	Pågår	Sekretariatet har arrangert oppstartseminar, sendt ut regelmessig informasjon med resultater og personlige eposter til registerkontakter og ledere. Planlegger oppsøkende virksomhet til flere sykehus i løpet av 2024.	Estimert til 16 % i 2023 med mål om 60 % i løpet av 3 år

Tabell 17 Bedring av andel med hodepinesykepleier

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
A2: Hodepineansvarlig sykepleier Økt andel sykehus med egen hodepineansvarlig sykepleier	1. Ferdigstilt i november 2023 2. Pågår	1) Spørreundersøkelse med kartlegging av ressurser utført av Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine 2) Randomisert studie med evaluering av nytten av hodepinesykepleier med inkludering ved tre ulike universitetssykehus	1) 14 av 18 avdelinger (78 %) angav at de hadde egen hodepinesykepleier med spesialkompetanse og at 14 av 18 avdelinger (78 %) med egen hodepineinteressert overlege. 2) Ingen resultater før i 2026

Tabell 18 Bedring av andel pasienter som bruker hodepinedagbok

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
B1: Hodepinedagbok Øke andel pasienter som bruker hodepinedagbok	Pågår	Pågående studie fra St. Olavs hospital på klasehodepine som bruker papirversjon av hodepinedagbok. Utnytte kompetanse slik at sekretariatet kan bearbeide denne og gjøre den tilgjengelig for alle sykehus via NevroNEL	Forventet ferdig produkt primo 2024

Tabell 19 Bedring av andel pasienter som har fått skriftlig informasjon

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
B1: Skriftlig informasjon Øke andel pasienter som får utdelt skriftlig informasjon	Pågår	Utforming av ny pasientinformasjon for hemicrania continua, paroksysmal hemikrani og SUNCT/SUNA som tidligere har manglet. Gjøre den tilgjengelig for alle sykehus via NevroNEL	Forventet ferdig produkt primo 2024

6. Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport – resultatdel	Årlig	<i>Fagmiljø, brukerorganisasjon, ledere</i>
2.	Kvalitetsregistre.no	Årlig	<i>Fagmiljø, brukerorganisasjon, ledere</i>
3.	Resultater til registrerende	Hvert kvartal + forløpende for tre kvalitetsindikatorer	<i>Fagmiljø og ledere</i>
4.	Poster på 1) <i>Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2023</i> 2) <i>Trondheimskonferansen 2023</i>	2 ganger	<i>Deltakere og bidragsyttere på de to konferansene</i>

7. Samarbeid og forskning

7.1. Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner er en del av totalt ni nasjonale kvalitetsregistre tilknyttet Seksjon for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs hospital. Registersekretariatet er samlokalisert med sekretariatet for Norsk hjerneslagregister, Norsk karkirurgisk register, Norsk hjertesviktregister, Norsk ryggmargsskaderegister, Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret, Hørselsregisteret for Barn, ALS-registeret og Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre – region Midt. Samlokaliseringen har bidratt til nært samarbeid mellom registrene når det gjelder administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Dette gjelder blant annet nyttige tips for både fremstilling av resultater og kvalitetsforbedrende tiltak.

Sekretariatet har vært i personlig kontakt med det svenske kvalitetsregisteret «**Svær nevrovaskular huvudvärk**». Disse registrerer identiske fire hodepinediagnoser som vårt Norsk Kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner. For egen kompetanseutvikling og sammenligning er samtlige årsrapporter fra 2014 til 2022 gjennomgått på detaljert nivå.

7.2. Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	0	0	
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	0	0	
Andre formål (f.eks. til media)	0	0	
Totalt	0	0	

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3. Vitenskapelige artikler

Ingen vitenskapelige artikler basert på kvalitetsregisteret er publisert i løpet av 2023.

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8. Referanser til vurdering av stadium

8.1. Vurderingspunkter

Tabell 20 Vurderingspunkter for Hodepineregisteret og registerets egen evaluering

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere komplettethet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
----	--	-----	-------------------------------------	--------------------------

Stadium 4

12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
----	---	-----	--------------------------	-------------------------------------

13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
----	--	-----	--------------------------	-------------------------------------

14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
----	--	---	-------------------------------------	--------------------------

15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3		<input checked="" type="checkbox"/>
----	--	-----	--	-------------------------------------

16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
----	---	-----	-------------------------------------	--------------------------

Nivå A, B eller C

Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

Ja

Nivå A

17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	
----	--	-----	-------------------------------------	--

Nivå B

18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	
----	--	----------	-------------------------------------	--

Nivå C

19	Oppfyller ikke krav til nivå B		<input type="checkbox"/>	
----	--------------------------------	--	--------------------------	--

9. Utvikling av registeret

9.1. Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Spesifikk kommentar fra ekspertgruppen: «Bakgrunnen for justeringsfaktorene i dekningsgradsanalysen er uklar. Det bør presenteres ujusterte tall for dekningsgrad, supplementært til justerte tall.»

Kommentar: Forslag til metode for presentasjon av ujusterte tall på dekningsgrad samt forslag til justerte tall er beskrevet i kapittel 4.2. Nasjonale estimerte resultater gjengitt i kapittel 2 og for hver helseregion og fylke i kapittel 4.2

9.2. Planer og behov

Oppsummering av mål for hvordan Hodepineregisteret kan komme på nytt stadium:

- Metadata: Vil bli ferdigstilt og sendt til helsedata.no for publisering primo januar 2024
- Innsynsløsning: Den var allerede ferdigutviklet ved oppstart av inklusjon i desember 2022.
- Brukermanual: Den vil bli ferdigstilt primo januar 2024 etter siste oppdatering av den elektroniske løsningen og publiseres både på hjemmeside og sendes til registerkontaktene ved alle sykehus
- Sykehusviseren: Analyserte data per sykehus for kvalitetsindikatorer er planlagt publisert på sykehusviseren i henholdsvis juni og desember 2024
- Vi samler data fra alle helseregioner: Presentert kapittel 4.1
- Vi presenterer kvalitetsindikator på nasjonalt nivå: Se tabell 2
- Vi vil fortsette å sende ut resultater og informasjon kvartalsvis
- Det er nå etablert levende resultater for tre av kvalitetsindikatorer på forsiden av registeret der hvert sykehus får se hvordan de ligger an i forhold til nasjonalt nivå

Forbedring av metoder for fangst av data:

- PROM/PREM spørsmål sendes nå i eget kortfattet skjema direkte til pasientene automatisk via helsenorge.no rett etter at førstegangsskjema er ferdigstilt
- Basert på tilbakemeldinger fra de som har registrert mange pasienter er det gode argumenter for å forenkle førstegangsskjema og erstatte spørsmålene om ressurstilgang med egen hodepinelege og hodepinesykepleier med årlig utsendt spørreskjema til registerkontaktene

Datakvalitet

- *Innsynsløsning:* Som nevnt over var innsynsløsning allerede ferdigutviklet ved oppstart av inklusjon i desember 2022.
- *Nye registrerende enheter/avdelinger:* Vi ønsker å forbedre antall inkluderte fra Helse Nord ved å få med nevrolog fra Finnmarkssykehuset avdeling Kirkenes.
- *Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder:* Vi vil i løpet av 2024 publisere data om 1-års forekomst av inkluderte hodepinediagnoser i internasjonalt fagfellelvurdert tidsskrift der diagnosekoder er validert basert på spesifisert medikamentforskrivning med tilhørende bruk av refusjonskoder.
- *Rutiner for intern kvalitetssikring av data:* Sekretariatet vil fortløpende vurdere ekstreme avvik fra forventet svar på f.eks. diagnostisk forsinkelse
- *Forbedring av dekningsgrad:* For å oppnå en dekningsgrad på over 60% i løpet av tre år vil vi stimulere alle avdelinger til å bidra med inklusjon gjennom dialog med avdelingsjefer og oppsøkende virksomhet til avdelinger med få eller ingen inkluderte.

- Forbedring av registerets komplettethet:
 - a) Det vurderes å ha flere obligatoriske svar i den elektroniske løsningen for å redusere andel med manglende svar
 - b) Som nevnt tidligere vil oppdatert brukermanual bli ferdigstilt primo januar 2024 etter siste oppdatering av den elektroniske løsningen og publiseres både på hjemmeside og sendes til registerkontaktene ved alle sykehus

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Som nevnt tidligere er *metadata* ferdigstilt og vil primo januar 2024 bli sendt til helsedata.no for publisering
- *Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater*: PROM/PREM sendes nå direkte til pasientene automatisk via helsenorge.no rett etter at førstegangsskjema er ferdigstilt
- *Nye kvalitetsindikatorer*: Vurderes i møter med fagrådet
- Registrerende enheters etterlevelse av faglige retningslinjer: Dette vurderes årlig gjennom analyser av kvalitetsregisteret
- *Identifiserte kliniske forbedringsområder*: Det manglet pasientinformasjon for tre av de 4 hodepinediagnoser som inkluderes i registeret, og dette vil utarbeides i 2024.

Formidling av resultater

- *Kvartalsvis resultater*: Som nevnt tidligere vil vi fortsette å sende ut resultater og informasjon til både fagmiljøet og ledere hver 3. måned
- *Sykehusviseren*: Som nevnt over er det planlagt å publisere analyserte data per sykehus for kvalitetsindikatorer på sykehusviseren to ganger i løpet av 2024
- *Resultatformidling til pasienter*: Det er laget egne nyhets saker til pasientforeningen formidlet gjennom pasientforeningens brukerkontakt i fagrådet

Samarbeid og forskning

- Forskere vil få oversikt over tilgjengelige data i kvalitetsregisteret via metadata publisert på helsedata.no primo januar 2024
- *Pågående Forskningsprosjekt*: Vi vil i løpet av 2024 publisere data om 1-års forekomst av inkluderte hodepinediagnoser i internasjonalt fagfelleverdert tidsskrift der diagnosekoder som er validert opp mot diagnoser basert på spesifisert medikamentforskrivning med tilhørende bruk av refusjonskoder.

Tabell 21 Oversikt over registrerende sykehus og helseforetak

RHF	HF	Offentlig sykehusnavn	Sykehusnavn brukt i rapporten
Helse Nord	Finnmarkssykehuset	Kirkenes sykehus	Kirkenes
	Universitetssykehuset Nord-Norge	Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø	Tromsø
	Nordlandssykehuset	Nordlandssykehuset Bodø	Bodø
Helse Midt-Norge	Helse Nord-Trøndelag	Sykehuset Namsos	Namsos
		Sykehuset Levanger	Levanger
	St. Olavs hospital	St. Olavs hospital	St. Olav
	Helse Møre og Romsdal	Molde sjukehus Ålesund sjukehus	Molde Ålesund
Helse Vest	Helse Stavanger	Stavanger universitetssjukehus	Stavanger
	Helse Fonna	Haugesund sjukehus	Haugesund
	Helse Bergen	Haukeland universitetssjukehus	Haukeland
	Helse Førde	Førde sentralsjukehus	Førde
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	Ahus universitetssykehus	Ahus
	Sørlandet sykehus	Sørlandet sykehus Kristiansand	Kristiansand
	Oslo universitetssykehus	Oslo Universitetssykehus Ullevål Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet	OUS
	Sykehuset i Vestfold	Sykehuset i Vestfold Tønsberg	Tønsberg
	Sykehuset Innlandet	Sykehuset Innlandet Lillehammer	Lillehammer
		Sykehuset Innlandet Elverum	Elverum
	Vestre Viken	Drammen sykehus	Drammen
	Sykehuset Telemark	Sykehuset Telemark Skien	Skien
Sykehuset Østfold	Sykehuset Østfold Kalnes	Kalnes	

10. Litteratur

1. Schramm S, Uluduz D, Gouveia RG, Jensen R, Siva A, Uygunoglu U, et al. Headache service quality: evaluation of quality indicators in 14 specialist-care centres. *J Headache Pain*. 2016;17(1):111.
2. <https://www.fhi.no/publ/2023/transkutan-vagusnervestimulering-i-behandling-av-klasehodepine-gammacore/>
3. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/kapittel-5-stonad-ved-helsetjenester/vedlegg-1til--5-14-legemiddellisten/virkestoffer/opioider-hurtigvirkende>
4. May A, Leone M, Afra J, Linde M, Sandor PS, Evers S, et al. EFNS guidelines on the treatment of cluster headache and other trigeminal-autonomic cephalalgias. *Eur J Neural*. 2006;13(10):1066-77.
5. <https://nevrologi.legehandboka.no/handboken/sykdomsgrupper/hodepine>
6. [Norsk senter for hodepineforskning \(NorHead\) - St. Olavs hospital HF \(stolav.no\)](https://www.stolav.no/norsk-senter-for-hodepineforskning-norhead)
7. Crespi J, Gulati S, Salvesen Ø, Bratbak DF, Dodick DW, Matharu MS, Tronvik E. Epidemiology of diagnosed cluster headache in Norway. *Cephalgia Report 2022; Volume 5: 1–15*.
8. Halle KK, Digre TA, Govatsmark RES, Varndal T. Covering uncertainty range: A new method for calculating uncertainty around summary statistics in healthcare quality indicators. *Norsk Epidemiologi* 2023; 31, 93-98.
9. Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS). The International Classification of Headache Disorders (IHS), 3rd edition. **Feil! Hyperkoblingsreferansen er ugyldig.** 2018; 38(1):1-211
10. Diener HC, Tassorelli C, Dodick DW. Management of Trigeminal Autonomic Cephalalgias including cluster headache. A review. *JAMA Neurol* 2023; 80(3): 308-319.
11. [Hodepineregisteret - St. Olavs hospital HF \(stolav.no\)](https://www.stolav.no/hodepineregisteret)