

Prosedyre for inklusjon til nasjonalt kvalitetsregister for alvorlig primær hodepine

Hovedformålet for Nasjonalt kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner er å bidra til at alle pasienter med alvorlige primære hodepiner har likeverdig tilgjengelighet til behandlingstjeneste, sikre kvaliteten på diagnostikk, behandling og oppfølging, og legge til rette for forskning. Opprettelse av registeret er en nasjonal oppgave, og alle helseforetak er pålagt å registrere sine pasienter i registeret.

Registerkontakten søker personvernombudet ved sykehuset opprettelsen av en tilgangssikret mappe på sykehusets hjemmeområde for oppbevaring av en scannet kopi av samtykkeskjema. Originaler destrueres etter scanning.

Følgende inklusjonskriterier gjelder for hvem som skal registreres i registeret: En scannet kopi av samtykkeskjema oppbevares i en

1. Diagnose av en av de trigeminale autonome cefalalgier (TAC): klasehodepine, paroxysmal hemicrani, hemicrania continua, SUNCT/SUNA, sannsynlig TAC.
2. Kontakt med en nevrologisk avdeling eller privatpraktiserende nevrolog.
3. Signert samtykke.

Følgende eksklusjonskriterier gjelder for hvem som *ikke* skal registreres:

1. Under 18 år.
2. Ikke sikker diagnose (det vil si passer ikke engang med sannsynlig TAC (ICDH III Beta 3.5)).
3. Diagnosen er ikke satt av nevrolog.
4. Manglende samtykke.

Registerkontakter:

Det velges en navngitt person på hvert behandlingssted som fungerer som registerkontakt. Denne personen har ansvaret for å legge til rette for at aktuelle pasienter i hver region blir inkludert i registeret. I det følgende finnes forslag til arbeidsmetoder for å fange opp og registrere pasienter:

- For å sikre at alle aktuelle pasienter blir forespurt anbefales det at registerkontakten tar ut månedlige diagnoselister (G 44.0) over alle som har vært tilsett på poliklinikk eller innlagt i sykehus.

- Henvisninger til avdelingen med spørsmål om alvorlige primære hodepine fanges opp av en av de som vurderer henvisningene. De informerer registerkontakten.
 - Sekretær som registrerer/mottar henvisningen
 - Legen som vurderer henvisningen

- 1. Registerkontakten kan da tipse behandlende nevrolog om at de kommer pasienter med alvorlig primær hodepine på det aktuelle tidspunktet.
- 2. Det kan evt. settes opp ekstra tid ved konsultasjonen på poliklinikken.
- 3. Samtykkeskjema og spørreskjema gjøres lett tilgjengelig for behandlende nevrolog.
- 4. Om behandlende nevrolog ikke har tid til å registrere pasienten ved den første konsultasjonen kan pasienten settes opp til kontroll hvor det settes av ekstra tid til registrering på kontrolltiden.

Registrering på poliklinikk:

Alternativ 1

- Alle legene har kjennskap til kvalitetsregisteret på helseregister.no.
- Alle legene på avdelingen har tilgang til registeret og inkluderer egne pasienter i nasjonalt kvalitetsregister for alvorlig primær hodepine.

Nevrologen:

1. Sjekker i pasientens journal om pasienten er forespurt om registrering i nasjonalt kvalitetsregister for alvorlig primær hodepine, hvis nei:
2. Logger seg på helseregister.no
3. Skriver ut samtykkeskjema som pasienten signerer og daterer.
4. Skriver ut skjema med spørsmål som besvares av pasienten.
5. Skriver ut skjema med spørsmål som besvares av legen, eller registrerer direkte på helseregister.no under konsultasjonen.
6. Spørsmålene fylles ut på helseregister.no og eventuelle papirskjema destrueres.
7. Samtykkeskjema leveres til registerkontakten for skanning og oppbevares på et sikkert område opprettet av personvernombudet ved hvert sykehus.

Alternativ 2

- Alle legene har kjennskap til kvalitetsregisteret på helseregister.no.
- Registerkontakten ved avdelingen registrerer alle pasientene på helseregister.no.

- Registerkontakten sørger for at det alltid er samtykke- og spørreskjema tilgjengelig i papirform for utfylling under konsultasjon.
 - Det kan ligge papirskjema på alle kontor
 - Skjema kan legges inn til legen av sekretæren når indikasjonen for konsultasjonen er alvorlig primær hodepine.
 - Skjema legges inn til legen av sekretæren ved kontrolltime for en er alvorlig primær hodepine.

Behandlerne nevrolog:

1. Sjekker i pasientens journal om pasienten er forespurt om registrering i nasjonalt kvalitetsregister for alvorlig primær hodepine, hvis nei:
2. Finne fram samtykkeskjema og de ulike spørreskjemaene på papir.
3. Pasienten signerer og daterer samtykkeskjema.
4. Pasienten fyller ut skjemaet med spørsmål som skal besvares av pasienten.
5. Legen fyller ut skjemaet med spørsmål som besvares av legen.
6. Skjemaene leveres til registerkontakten.
7. Registerkontakten registrerer pasienten på helseregister.no og eventuelle papirskjema destrueres.
8. Samtykkeskjema skannes og oppbevares på et sikkert område opprettet av personvernombudet ved hvert sykehus.

Registrering på sengepost:

- Registerkontakten sørger for at det alltid er samtykkeskjema og spørreskjema papirform tilgjengelig på avdelingen.

Alternativ 1

1. Legene og sykepleierne på avdelingen sier i fra til registerkontakten når de har en pasient inneliggende med alvorlig primær hodepine.
2. Registerkontakten får frigjort tid til å registrere pasienten i kvalitetsregisteret, registerkontakten innhenter samtykke og registrerer pasienten på helseregister.no.
3. Om registerkontakten ikke er tilgjengelig i perioden innhentes samtykke fra pasienten og leveres til registerkontakten.
4. Registerkontakten registrerer pasienten ut fra journalnotater og pasientintervju pr. telefon.
5. Eller pasienten settes opp på en kontrolltime på poliklinikken og registreres da.

Alternativ 2

1. Utskrivende eller pasientansvarlig nevrolog innhenter samtykke og fyller ut aktuelle spørreskjema på helseregister.no.
2. Samtykkeskjema leveres til registerkontakten for skanning og oppbevares på et sikkert område opprettet av personvernombudet ved hvert sykehus.

Registerkontakten ved avdelingen vil motta en oversikt hver 3. måned om antallet pasienter fra avdelingen/enheten som er i registret.

Det vil utgis rapporter årlig med resultater fra hele landet som tilsendes registerkontakten og ledelsen ved sykehuset.

Det vil kjøres dekningsgradsanalyser hvert annet år med kobling til Norsk pasient register (NPR).

Pasientene blir ringt opp årlig av sykepleier ved Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine (NKH) og disse dataene gjøres tilgjengelig for avdelingen når de foreligger.