

Nasjonalt kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner



Hjerneskadekonferansen & Nevrokongressen 2017

Nasjonal konferanse for hjerneskaderehabilitering og nevrosykepleie

3. - 4. mai 2017 i Trondheim

Fagrådet

- Julie Sønnervik (Privatpraktiserende, Sandnes, Helse vest)
- Christofer Lundqvist (Oslo, Helse Sør-Øst)
- Hilde Karen Ofte (Bodø, Helse Nord)
- Marte Bjørk (Bergen, Helse Vest)
- Erling Tronvik (Trondheim, Helse Midt)
- Magne Geir Bøe (Kristiansand, Helse Sør-Øst)
- Kai Ivar Müller (Tromsø, Helse Nord)
- Lars Jacob Stovner (Leder NKH, Helse Midt)
- Gøril Bruvik Gravdahl (Daglig drift av registeret, Helse Midt)

Registerkontakter ved sykehusene

1	Hilde Karen Ofte	Nordlandssykehuset, Bodø
2	Mette Bergum	Drammen sykehus, Vestre Viken
3	Magne Solberg Nes	Førde
4	Christofer Lundqvist	Ahus
5	Kai Ivar Müller	Tromsø
6	Marte Helene Bjørk	Haukeland, Bergen
7	Magne Geir Bøe	Sørlandet sykehus, Kristiansand
8	Brit Andenes Blaauw	Vestfold /Tønsberg
9	Cecilie Røed Medbøen	Stavanger
10	Janne Marit Ertresvåg	Ålesund
11	Bernd Muller	Molde
12	Kristin Øygarden (Spl)	Avd for nevrologi/rehab Telemark
13	Kristina Devik	Namsos
14	Bjørn Norderhus	Lillehammer
15	Kamaljit Kaur	Haugesund
16	Kamaldeep Chudasama	Fredrikstad
17	Bendik Winsvold	Ullevål
18	Gøril B. Gravdahl (Spl)	St.Olavs hospital Trondheim

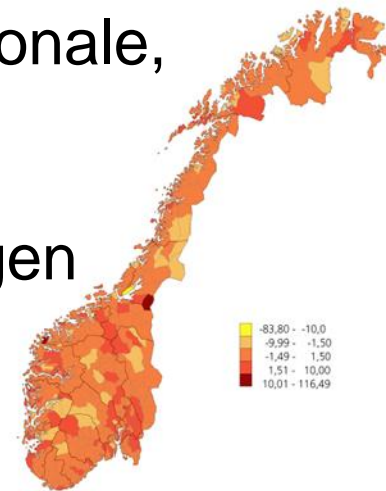
Formål

- Hovedformålet med registeret vil være å bidra til at pasienter med alvorlige primære hodepiner har **likeverdig tilgang til behandling, sikre kvaliteten av diagnostikk, behandling og oppfølging** og legge til rette for **forskning**.



Delmål

1. Samle inn data slik at den enkelte behandlende enhet kan få relevant informasjon for å evaluere sin virksomhet.
2. Bidra til kvalitetsforbedrende tiltak
3. Danne grunnlag for forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser.
4. Bidra til ny kunnskap i fagmiljø og i befolkningen generelt.



Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS)

3. Trigeminal autonomic cephalalgias (TACs)

3.1 Cluster headache

- 3.1.1 Episodic cluster headache
- 3.1.2 Chronic cluster headache

3.2 Paroxysmal hemicrania

- 3.2.1 Episodic paroxysmal hemicrania
- 3.2.2 Chronic paroxysmal hemicrania

3.3 Short-lasting unilateral neuralgiform headache attacks

- 3.3.1 Short-lasting unilateral neuralgiform headache attacks with conjunctival injection and tearing (SUNCT)
 - 3.3.1.1 Episodic SUNCT
 - 3.3.1.2 Chronic SUNCT
- 3.3.2 Short-lasting unilateral neuralgiform headache attacks with cranial autonomic symptoms (SUNA)
 - 3.3.2.1 Episodic SUNA
 - 3.3.2.2 Chronic SUNA

3.4 Hemicrania continua

3.5 Probable trigeminal autonomic cephalalgia

- 3.5.1 Probable cluster headache
- 3.5.2 Probable paroxysmal hemicrania
- 3.5.3 Probable short-lasting unilateral neuralgiform headache attacks
- 3.5.4 Probable hemicrania continua

The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition (beta version)
Cephalalgia 33(9) 629–808, International Headache Society 2013

Inklusjonskriterier:

1. Diagnose: Klasehodepine, paroxysmal hemicrani, hemicrania continua, SUNCT/SUNA, sannsynlig TAC
2. Kontakt med en nevrologisk avdeling eller privatpraktiserende nevrolog
3. Signert samtykke



Eksklusjonskriterier:

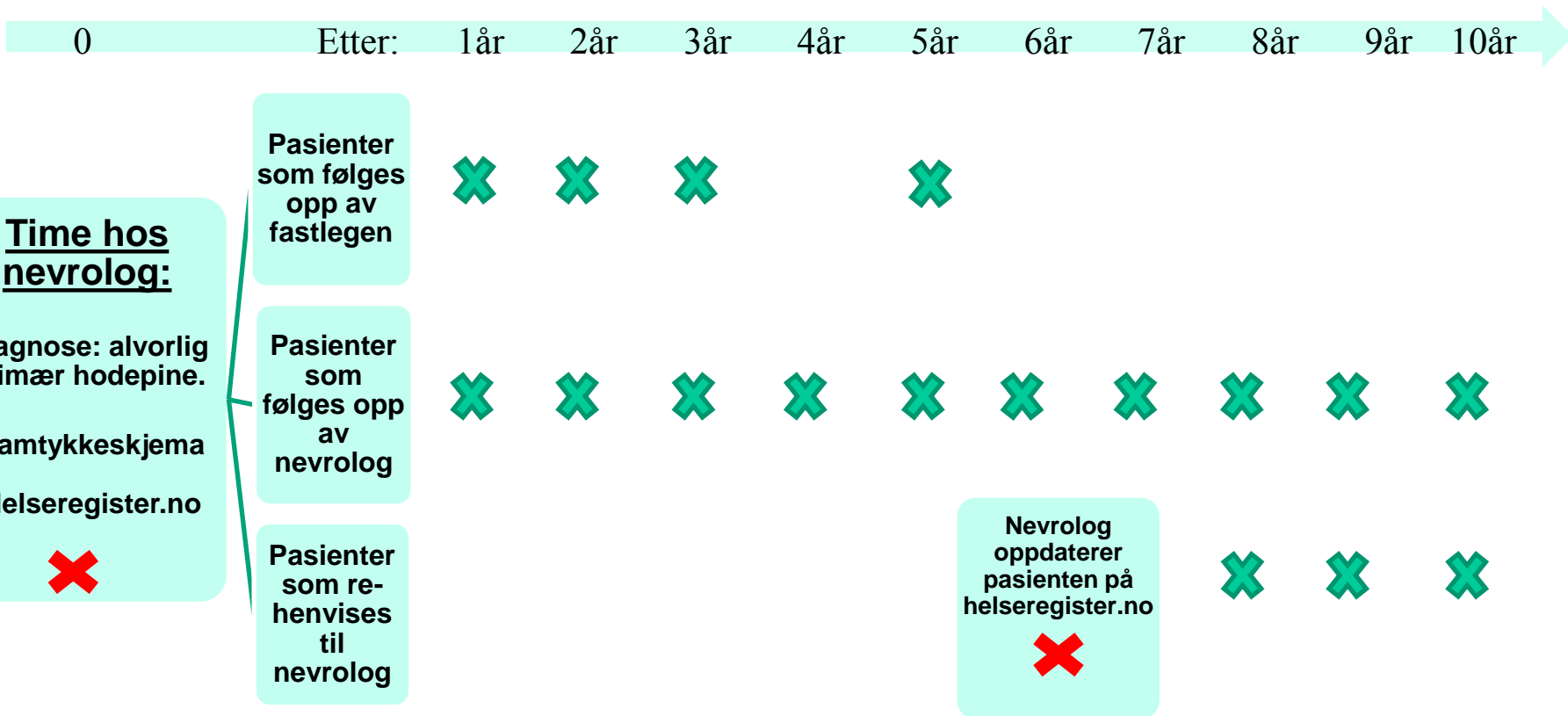
1. Under 18 år
2. Ikke sikker diagnose (dvs. passer ikke engang med sannsynlig TAC (ICHD III Beta, 3.5))
3. Diagnosen er ikke satt av nevrolog
4. Manglende samtykke

Rutiner for datafangst

- Førstegangsregistrering gjøres av behandlende nevrolog etter at signert samtykke er innhentet.
- Det kan gjøres når som helst i sykdomsforløpet.
- Blir pasienten forsøkt registrert på nytt av en nevrolog fra en annen enhet vil pasienten være registrert kun en gang i registeret, men være tellende i rapportene ved flere enheter.
- Nevrologen må stille en ny eller bekrefte den tidligere diagnosen ved hver registrering.



Tidslinje



Nevrolog = X

Telefonintervju av sykepleier ved NKH = X

Spørreskjemaet



© Vistly - Fotolia.com

Variablene

- Strukturvariabler:
 - struktur rundt pasientgruppen / det som finnes/ ventetid
- Justeringsvariabler:
 - kjønn, alder, bosted, utdanning, røyking, diagnose
- Prosessvariabler:
 - det som gjøres
- Resultatvariabler:
 - hvordan det går med pasienten
 - PROM /PREM



Rapportering

- Registeret vil utgi en årlig fellesrapport.
- Hver avdeling/enhet vil få rapporter over egne resultat hver 3. måned
- Årlige oppsummeringer der avdelingen/enhetens resultater kan sammenlignes mot landsgjennomsnitt.

