



Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner

Årsrapport for 2022

Med plan for forbedringstiltak

KNUT HAGEN¹ OG NINA BÄCKLUND¹

¹St. Olavs Hospital HF, Helse Midt RHF, Trondheim

28. April 2023

Innhold

Kapittel 1 Sammendrag/Summary	4
Summary in English	4
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	5
Tabell 1: Registerbeskrivelse	5
2.1 Bakgrunn og formål	5
2.1.1 Bakgrunn for registeret	5
2.1.2 Registerets formål	6
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	7
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	7
2.3.1 Aktivitet i fagråd/ referanse-gruppe	8
Kapittel 3 Resultater	9
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	9
3.2 Andre analyser	12
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	12
Kapittel 5 Datakvalitet	13
5.1 Antall registreringer	13
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	13
5.3 Tilslutning	15
5.4 Dekningsgrad	15
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	15
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	16
5.7 Vurdering av datakvalitet	16
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	17
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	17
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	17
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	17
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	17
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	18
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	18
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring	18
6.8 Pasientsikkerhet	19
Kapittel 7 Formidling av resultater	20
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	20
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	20
7.3 Resultater til pasienter	20
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	21
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	21
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	21
8.2 Vitenskapelige arbeider	21
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	23
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	26
10.1 Vurderingspunkter	26
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	27

Del I

Årsrapport

Kapittel 1 Sammendrag/Summary

Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner (Hodepineregisteret) ble godkjent som medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status av Helsedirektoratet i mai 2022. Registeret er samtykkebasert og gjelder hodepinepasienter som er 18 år og eldre som fyller de internasjonale diagnosekriterier for enten klasehodepine, paroksysmal hemikrani (G44.0), hemicrania continua eller SUNCT/SUNA.

I løpet av første halvdel av 2022 ble det etablert et nasjonalt sekretariat ved St. Olavs Hospital, og en elektronisk registreringsløsning i MRS versjon 5.0 ble ferdigstilt i samarbeid med Hemit i slutten av november 2022. Skriftlige kortfattede instruksjoner og instruksjonsvideo ble laget for hvordan pasienter kan samtykke, få innsyn og trekke sitt samtykke via helsenorge.no og hvordan den elektroniske førstegangsregistrering gjennomføres. Disse er videreformidlet til fagråd og registerkontakter ved de 19 ulike nevrologiske avdelinger. I løpet av desember 2022 ble de første pasientene inkludert i registeret. De inkluderte pasienter vil automatisk få utsendt oppfølgingsskjema hvert år de tre første årene, deretter etter 5 år.

Det er nå etablert 9 kvalitetsindikatorer for Hodepineregisteret i samråd med fagrådet. I forhold til beregning av dekningsgrad er det planlagt en studie med aidentifiserte data for året 2022 der NPR-diagnosekoder skal kobles til relevante opplysninger i Legemiddelregisteret. Dette for å estimere en 100% dekningsgrad basert på 1-års prevalens for henholdsvis klasehodepine, hemicrania continua, paroksysmal hemikrani og SUNCT/SUNA.

Summary in English

The Norwegian quality registry of severe primary headaches was approved by the Norwegian Directorate of Health during May 2022. The registry is based on signed consent and will include patients aged 18 years and older with the diagnosis of cluster headache, paroxysmal hemicranias, hemicranias continua or SUNCT/SUNA.

During the spring, the national secretariat was established, and an electronic registration solution was finished 25th of November. In addition, collaboration with a national council and responsible persons of each neurological department was established. Concise written information and a video was performed on how to sign the informed consent, get access to the collected information, how to withdraw consent and how to make the first registration by the qualified healthcare personnel. Patients included in the registry will respond to a questionnaire after one, 2, 3 and 5 years after they have signed the consent. During the last month of 2022, the first patients was included in the headache registry.

Kapittel 2 Registerbeskrivelse

Tabell 1: Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn for registeret	<p>Hodepinesykdommer er blant de store folkehelseproblemer i alle land, og blant de hyppigst forekommende lidelser (1, 2). Klasehodepine (cluster headache) 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. Disse fire ulike hodepinetyper har klare kjennetegn som skiller dem fra hverandre, men de har det til felles at smerten er ensidig og sitter hovedsakelig i området for ansiktets store følenerve (n. trigeminus, 1. gren), og at smertene er ledsaget av autonome fenomener (tåreflod, rødt øye, nesetetthet, renning fra nesen, hevelse i øyelokket og svetting i pannen). Ved alle de trigemino-autonome hodepinene eksisterer det effektiv behandling, men behandlingen av de ulike tilstandene er forskjellig. TACs er invalidiserende. Smertene ved klasehodepine har blitt beskrevet som blant de verste mennesker kan oppleve, og tilstanden har vært kalt «selvmordshodepine» fordi enkelte pasienter har begått selvmord under anfall. Skandinaviske studier har vist at pasienter med klasehodepine har betydelig redusert yrkesdeltakelse, redusert livskvalitet og høyt forbruk av helsetjenester som følge av tilstanden (3, 4). Lignende smerter har man også ved noen av de andre TACs. Denne gruppen av pasienter opplever en betydelig forsinkelse i det å få riktig diagnose og derved behandling som hos mange er svært effektiv og betyr mye. Det er 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. Forekomst av klasehodepine i Norge er kartlagt i noen studier (5-8), mens lite er kartlagt når det gjelder forekomst av henholdsvis hemicrania continua, paroksysmal hemikrani, og SUNCT/SUNA.</p>

2.1.2 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. Registeret har følgende hovedmål:

- 1) Samle inn data og levere rapporter slik at de ulike behandlende nevrologisk avdelinger, sykehusledelse og våre fire regionale helseforetak kan få relevant informasjon for å evaluere sin virksomhet.
- 2) Øke antallet som får en TAC-diagnose. Dette kvalitetsregisteret vil søke å avdekke om det er skjevheter med hensyn til hvor mange pasienter som blir fanget opp i registeret i forhold til folketallet i de ulike landsdeler. Skjevheter kan skyldes en rekke forhold, inkludert ulikheter i kompetanse om tilstandene blant primærleger eller spesialister, regionale ulikheter i henvisningspraksis, ulikheter med hensyn til hvilke henvisninger som avvises i de nevrologiske avdelingene, eller ulikheter i henhold til inkludering i registeret. Påviste skjevheter vil generere kvalitetsforbedrende tiltak i spesialisthelsetjenesten og være det viktigste bidraget til mer likeverdig diagnostikk og behandling. Effekten av tiltak vil kunne avleses gjennom endring i rekruttering til registeret.
- 3) Øke kvalitet på diagnostikk og behandling gjennom kvalitetsforbedrende tiltak. Her vil man undersøke om pasienter får rask diagnostisering uten for lang tid fra symptomdebut og behandling i henhold til retningslinjer både når det gjelder anfallsbehandling og forebyggende behandling (9, 10) som også oppdateres på [Nevro NEL](#). Basert på opplysningsarbeid vil kvalitetsforbedrende tiltak søke å bedre på eventuelle mangler.
- 4) Bedre behandling gjennom oppfølging av pasienter som får nye behandlingsmetoder. Registeret vil ha oppfølging av pasienter som gjennomgår en av de nye kirurgiske behandlingsmetodene som for eksempel botulinumtoxin – behandling i ganglion sphenopalatinum (SPG) (11), occipitalisstimulering og dyp hjernestimulering (DBS) i forhold til effekt og bivirkninger, noe som vil danne grunnlag for anbefalinger av slike metoder i fremtiden.
- 5) Danne grunnlag for forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser, og dermed å være en viktig bidragsyter til å øke kunnskapen om årsaker til og konsekvenser av sykdommen, samt effekten av behandlingstiltak. Fordi pasientgruppen er relativt liten, og

	<p>ofte ikke får diagnoser eller kommer til nevrologiske avdelinger har det vært vanskelig å få nok pasienter til gjøre gode randomiserte og blindete studier på klasehodepine (12) og de andre TACs. Dette er et erkjent problem verden over, og behandlingsanbefalinger har derfor relativt lav evidens, spesielt på forebyggende behandling (12). Ved å få oversikt over pasienter fra hele landet i registeret vil man få mye større muligheter til å gjøre studier med god teststyrke.</p>
<p>2.1.3 Analyser som belyser registerets formål</p>	<p>Registeret har definert ni ulike kvalitetsindikatorer (se kapittel 3) som omfatter strukturdimensjoner med organisering av hodepineomsorg, ulike prosessvariabler for diagnostikk, utredning og behandling, samt opplevd nytte av behandling med pasientrapporterte resultatmål (PROM). Det vil bli utført analyser på sykehusnivå for å avdekke uønsket variasjon, med et spesielt fokus på kvalitetsindikatorene. Det finnes tidligere publiserte indikatorer på kvalitet av hodepinebehandlings-tjenester inndelt i 9 domener (13) som inkluderer nøyaktig diagnostikk, individtilpasset håndtering, henvisningsveier, informasjon til pasientene om tilstanden, helsetjenestens tilgjengelighet og standard, pasienttilfredshet med behandlingen, effektivitet og lik tilgjengelighet av tjenesten, evaluering av resultatet av tjenesten, og sikkerhet og bivirkninger av tilbudet. Førstegangsregistrering vil i hovedtrekk kartlegge disse domener. I Hodepineregisteret er det nevrologer tilknyttet landets ulike nevrologiske avdelinger som sikrer korrekt diagnostikk.</p>
<p>2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag</p>	
<p>Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner (Hodepineregisteret) fikk godkjenning som medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status i brev fra Helsedirektoratet datert 20. mai 2022. Behandlingsgrunnlaget for Hodepineregisteret er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og artikkel 92a for samtykke og Forskrift for medisinske kvalitetsregistre som trådte i kraft 1. september 2019. St. Olavs hospital HF er dataansvarlig for registeret. 7. november 2022 ble det signert databehandleravtale mellom St. Olavs hospital HF og Norsk Helsenett (NHN) for Hodepineregisteret. Datasikkerhet ivaretas også gjennom Data Protection Impact Assessment (DPIA) som ble ferdigstilt 29. september 2022.</p>	
<p>2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar</p>	
Faglig leder	Knut Hagen, St. Olavs hospital HF
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Dataansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Registersekretariat med kontaktinformasjon	<p>Faglig leder (20 %): Knut Hagen, knut.hagen@stolav.no Registerkoordinator (50 %): Nina Bäcklund Nina.Backlund@stolav.no Sekretariatet står for løpende drift og fungerer som bindeledd mellom de registrerende enhetene, Helse Midt-Norge IT (Hemit) og Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). I tillegg har de ansvar for opplæring og oppfølging av sykehusene og avtalespesialistene/private i</p>

	forhold til registeret. Sekretariatet jobber i samarbeid med fagrådet om videreutvikling og drift av registeret.
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referanse-gruppe	Etablering av fagråd og registerkontakter ble startet allerede høsten 2015 i regi av nasjonalt kompetansesenter for hodepine i forbindelse med oppstart av lokalt kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner ved St. Olavs hospital som ble operativ fra 1. januar 2015. Jevnlige møter med dialog om registerinnhold ble avholdt i perioden 2015 fram til 2017. Høsten 2022 ble benyttet til å få bekreftet deltakelse fra alle helseregioner samt brukerrepresentant. I siste del av 2022 ble det avklart tidspunkt for første møte med dette fagrådet.
Fagråds-medlemmer i 2022	<u>Leder i fagrådet:</u> Julie Sønnevik, Hodeverket, Klinikk for hodepine og Nevrologi, Sandnes, Helse Vest <u>Medlemmer i fagrådet:</u> Marte-Helene Bjørk, Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest Christofer Lundqvist, Akershus Universitetssykehus, Helse Sør-Øst Erling Andreas Tronvik, St. Olavs hospital, Helse Midt-Norge Hilde Karen Ofte, Nordlandssykehuset i Bodø, Helse Nord Magne Geir Bøe, Sørlandet sykehus, Helse Sør-Øst Laila Bratterud Mathisen, brukerrepresentant, Hodepine Norge

Kapittel 3 Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Tabell 2 viser summarisk utvalget av struktur, prosess og resultatvariabler som samles inn i hodepineregisteret.

Dimensjon	Hva som registreres	
Struktur: Det som finnes av personalressurser og ev. retningslinjer	Finnes det på avdelingen personalressurs med spesielt ansvar for hodepinepasienter? a) Lege b) Sykepleier	
Prosess: Det som gjøres/utføres for pasienten	Forsinket diagnose: Hvor mange år antas pasienten å ha hatt tilstanden før diagnosen ble stilt?	
	Bruk av hodepinedagbok: Fyller pasienten ut hodepinedagbok i forkant av konsultasjon?	
	Informasjon: Har pasienten fått skriftlig informasjon og/eller elektronisk lenke med informasjon om diagnosen?	
	Utredning: Har det blitt gjennomført supplerende undersøkelser? (med spesifisering)	
	Oppfølging: Hvilket tilbud vil pasienten få videre?	
Behandling: a) Har pasienten fått prøve ut anfallsmedisiner? b) Har pasienten fått tilbud om bruk av O2 ved anfall? c) Har pasienten fått prøve ut forebyggende medisiner? d) Har pasienten fått prøve ut annen ikke-kirurgisk behandling? e) Har pasienten med klasehodepine fått prøve kirurgisk/invasiv behandling? f) Bruk av opiater: Andel av kroniske klasehodepinepasienter som bruker opiater daglig eller nesten daglig	Pasientopplevd nytte av behandling: a) Fungerende anfallsbehandling siste år? b) Fungerende forebyggende behandling siste år? c) Oppsøkt helsevesenet for akutt behandling av den alvorlig primære hodepinen det siste året?	
	Resultat: Hvordan det går med pasienten	(Innholdet i denne cellen er allerede dekket av den tilsvarende cellen i den forrige raden)

	<p>d) Hvor tilfreds eller utilfreds er du med tiltakene som har vært satt i verk det siste året for å behandle eller forebygge hodepinen din?</p> <p>e) Hvor plagsomme har bivirkningene eller ubehaget av tiltakene som er satt i verk det siste året vært for deg?</p> <p>f) Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de gjennomførte tiltakene det siste året?</p> <p>g) Hvordan vil du vurdere helsen din?</p>
	<p>Symptomscore (hentet fra HALT/Hart index)*:</p> <p>a) Hvor mange dager har pasienten hatt hodepine den siste måneden?</p> <p>b) Hvor mange dager den siste måneden har hodepine ødelagt eller forhindret deg i å arbeide, studere eller gjøre husarbeid?</p> <p>c) Hvor mange dager den siste måneden har hodepine ødelagt eller forhindret familie-, sosiale- eller fritidsaktiviteter?</p>
	<p>Arbeidsførhet: Andel med minst 50% arbeid siste måned</p>

*Vedrørende valg av PROM/PREM: **Se seksjon 6.3.**

I samarbeid med fagrådet viser **Tabell 3** de 9 kvalitetsindikatorer som er valgt ut:

Kvalitetsindikator	Definisjon	Måloppnåelse
A1: Dekningsgrad	Teller: Antall registrerte med klasehodepine, paroksysmal hemikrani, hemikrania og SUNCT/SUNA i Hodepineregisteret Nevner: Antall med NPR diagnosekode G44.0 og G44.8 og samtidig forskrivning i Legemiddelregisteret av blåreseptmedisin på sumatriptan, gjentatt forskrivning av indometacin eller lamotrigin	Mindre god: ≤64% God: 65%-79% Meget godt: ≥80%
A2: Hodepinesykepleiere	Andel sykehus med hodepinesykepleiere	Mindre god: ≤70% God: 80%-89% Meget godt: ≥90%
B1: Diagnoseforsinkelse	Andel av alle pasienter som får stilt diagnosen innen ett år etter symptomdebut	Mindre god: ≤70% God: 80%-89% Meget godt: ≥90%
B2: Utredning	Andel av alle pasienter som får tilbud om utredning med cerebral MR	Mindre god: ≤70% God: 70%-79% Meget godt: ≥80%
B3: Forebyggende medisiner	Andel av alle pasienter som får har effekt av forebyggende medikamenter	Mindre god: ≤70% God: 70%-79% Meget godt: ≥80%
B4: Annen behandling	Andel av alle pasienter som får tilbud om andre forebyggende behandlingstiltak enn forebyggende medikamenter	Mindre god: ≤70% God: 70%-79% Meget godt: ≥80%
B5: Bruk av opiater	Andel klasehodepinepasienter som ikke bruker opiater daglig eller nesten daglig	Mindre god: ≤70% God: 80%-89% Meget godt: ≥90%
C1: Fungerende behandlingstiltak	Andel av alle pasienter som er tilfreds med forebyggende tiltak iverksatt siste året	Mindre god: ≤70% God: 70%-79% Meget godt: ≥80%
C2: God helse	Andel av alle pasienter som angir god helse	Mindre god: ≤70% God: 70%-79% Meget godt: ≥80%

3.2 Andre analyser

Tabell 4 Andre analyser i løpet av 2022

Organisatorisk framdrift	<ol style="list-style-type: none">1. Etablering av sekretariat: Faglig leder Knut Hagen startet i 20 % stilling i april 2022, mens registerkoordinator Nina Bäcklund ble ansatt i 50 % stilling fra midten av august 2022.2. Etablering av elektronisk løsning i MRS versjon 5.0: Samarbeid med Hemit ble startet 7. september og løsningen ble endelig ferdigstilt 25. november. Sekretariatet har deretter laget kortfattede skriftlig instruksjoner samt video om hvordan pasienter kan få samtykket, få innsyn og trekke sitt samtykke via helsenorge.no og hvordan den elektroniske førstegangsregistrering gjennomføres: Demonstrasjonsvideoer - St. Olavs hospital (stolav.no)3. Etablering av fagråd slik beskrevet i 2.3.1. Det ble i løpet av høsten 2022 laget en oppdatert liste med nåværende registerkontakter for de 18 ulike nevrologiske avdelinger i landet (fordelt på 20 sykehus)4. Planlegging av oppstartsmøtet i samarbeid med ALS-registeret med arrangør dato 1. februar 2023
Pasientinkludering	Etter at den elektroniske registreringsløsningen ble ferdigstilt 25. november, ble det mulig å godkjenne registerbrukere via falk.nhn.no (https://falk.nhn.no/u/home) samt innhente samtykke og registrere de første 15 pasientene i siste måneden av 2022 via mrs.nhn.no (MRS (nhn.no)).

Kapittel 4 Metoder for fangst av data

Alle pasienter som er 18 år og eldre kan inkluderes i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner dersom de samtykker og tilfredsstiller diagnosekriterier beskrevet i The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition (ICHD3) for enten sikker eller sannsynlig (alle inklusjonskriterier unntatt ett) for henholdsvis klasehodepine eller paroksysmal hemikrani (tilsvarer ICD-10 kode G44.0), alternativt hemicrania continua eller SUNCT/SUNA (inkludert i ICD-10 kode G44.8). Samtykket kan signeres fortrinnsvis via helsenorge.no, men kan også gjøres i papirform for de som ønsker dette.

Førstegangsregistrering gjøres elektronisk via mrs.nhn.no og utføres av helsepersonell på sykehus eller avtalespesialist og kan innhentes delvis basert på pasientjournal og delvis basert på opplysninger innhentet fra pasienten selv. De oppfølgende skjema sendes ut automatisk via helsenorge.no for elektronisk besvaring fra pasienten selv etter henholdsvis 1, 2, 3 og 5 år. Antall spørsmål avhenger av diagnose og utført behandling i spesialisthelsetjenesten. Det inkluderer spørsmål om nåværende tilbud om oppfølging, hvilke behandlingsforsøk for anfallsmedisin og forebyggende medisin som er utført siste året, grad av sykdom (PROM) og hvor fornøyd pasienten er med behandling som er utført. De pasienter som av ulike årsaker ikke klarer å levere elektronisk oppfølgingskjema vil bli kontaktet per telefon av registerkoordinator.

Kapittel 5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

I løpet av siste måneden av 2022 fikk majoriteten av landets ulike nevrologiske sykehus tilgang til registeret og det ble inkludert de første 15 pasienter.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

I et kvalitetsprosjekt utført ved St. Olavs hospital i mai 2022 ble samsvar mellom diagnosekodene G44.0 og G44.8 vurdert ved gjennomgang av totalt 200 pasientjournaler. Diagnosekoden G44.0 Cluster-hodepinesyndrom brukes ved klasehodepine og paroksysisk hemikrani. Diagnosekode G44.8 er en samlekode for mange ulike hodepinetyper der mindre enn 25 % utgjøres av SUNCT/SUNA og hemikrania continua.

En betydelig grad av feilkoding ble avdekket for begge disse diagnosekodene. For diagnosekoden G44.0 Cluster-hodepinesyndrom var det feilkoding for 18 av 100 diagnoser (18 %), og for diagnosekode G44.8 hos 22 av 100 (22 %).

Samlet for diagnosekode G44.0 ble det basert på de 200 pasientjournaler beregnet en sensitivitet på 92 % (95 % CI 86 %-98 %), spesifisitet på 84 % (95 % CI 77 %-91 %), og kappa verdi på 0.71 (95 % CI 0.69-0.78).

I en norsk register-basert studie på klasehodepine ble NPR-diagnosekode G44.0 koblet opp mot Legemiddelregisteret for bruk av utskrevet blåreseptmedisin for sumatriptan med diagnosekode G44.0. Av totalt 2724 personer med NPR-registrert diagnose G44.0 hadde totalt 1891 fått forskrevet blåreseptmedisin med diagnosekode G44.0 eller N90 (8). Dette gav en positiv prediktiv verdi på NPR-diagnosen G44.0 på 69 %.

Dersom dekningsgrad skal måles ved NPR-diagnosekoder alene, foreslår vi en justeringsfaktor for å korrigere for grad av feilkoding for diagnosekode G44.0 og feilkoding samt bruk sekkediagnose for G44.8. Dette basert på resultatene fra overnevnte kvalitetsprosjekt og registerstudie.

Tabell 5 gir forslag til justeringsfaktorer for diagnosekosene G44.0 og G44.8 registrert i NPR for beregning av dekningsgrad i Hodepineregisteret:

Diagnose	Diagnosekode	Justeringsfaktor
Cluster-hodepinesyndrom: Klasehodepine og paroksysmal hemikrani	G44.0	0.8
Andre spesifiserte hodepinesyndromer: Blant annet hemikrania continua og SUNCT/SUNA	G44.8	0.2

En alternativ metode er å kombinere NPR-diagnosekoder med Legemiddelregisteret for å estimere full dekningsgrad for Hodepineregisteret. Når det gjelder klasehodepine bør NPR-

diagnosekode G44.0 kobles opp mot bruk av utskrevet blåreseptmedisin for sumatriptan injeksjon med kode G44.0 og N90 slik det ble gjort i nevnte registerstudie publisert i 2022 som beregnet prevalens og insidens av klasehodepine i Norge (8). Når det gjelder paroksysmal hemikrani som ut fra diagnosekriteriene skal ha respons på indometacin kan diagnosekode G44.0 i NPR kobles opp mot gjentatt forskrivning av indometacin i legemiddelregisteret. På samme måte kan diagnosekode G44.8 i NPR benyttes for hemikrania continua vurdert opp mot gjentatt forskrivning av indometacin. For SUNCT/SUNA er lamotrigin førstevalg, og diagnosekode G44.8 i NPR kan derfor kobles opp forskrivning av lamotrigin der det ikke brukes blåreseptkode for tilstandene epilepsi eller stemningsleieforstyrrelser.

I **tabell 6** har vi oppsummert forslag til formel for vurdering av dekningsgrad i Hodepineregisteret basert på NPR-kodene G44.0 og G44.8 kombinert med opplysninger hentet fra Legemiddelregisteret:

Diagnose	Diagnosekode	Brøk	Beskrivelse
Klasehodepine	G.44.0	Teller	Antall med klasehodepine i hodepineregisteret
		Nevner	Antall med diagnosekode G44.0 i NPR samt utskrevet blåreseptmedisin med kode G44.0 eller N90 i legemiddelregisteret
Paroksysmal hemikrani	G44.0	Teller	Antall med paroksysmal hemikrani i hodepineregisteret
		Nevner	Antall med diagnosekode G44.0 i NPR samt minst to resepter på Indometacin i legemiddelregisteret
Hemikrania continua	G.44.8	Teller	Antall med hemikrania continua i hodepineregisteret
		Nevner	Antall med diagnosekode G44.8 i NPR samt minst to resepter på Indometacin i legemiddelregisteret
SUNCT/SUNA	G.44.8	Teller	Antall med SUNCT/SUNA i hodepineregisteret
		Nevner	Antall med diagnosekode G44.8 i NPR samt resepter på Lamotrigin i legemiddelregisteret

5.3 Tilslutning

Det er etablert registerkontakt ved alle ulike nevrologiske avdelinger samt poliklinikk ved sykehuset i Elverum. Det er også opprettet kontakt med privatpraktiserende nevrologer i Sandnes og Oslo. For disse er det praktiske utfordringer med å søke om tilgang til Hodepineregisteret via norsk helsenett. Disse får tilbud om å innhente signert samtykke på papir og oversende utfylt førstegangsskjema via post til sekretariatet.

5.4 Dekningsgrad

I avsnitt 5.2 har vi angitt to ulike metoder for framtidig beregning av dekningsgrad. Vi vil anbefale å kombinere NPR med Legemiddelregisteret for å estimere korrekt dekningsgrad for Hodepineregisteret. Med tanke på beregning av estimert 100 % dekningsgrad for ulike sykehus i Norge har faglig leder i sekretariatet søkt om tilgang på aidentifiserte data for 2022 med NPR-diagnosekodene G44.0 og G44.8 koblet med Legemiddelregisteret. Dette for å beregne 1-års prevalensdata for 2022 for henholdsvis klasehodepine, hemicrania continua, paroksysmal hemikrani og SUNCT/SUNA. REK har konkludert med at prosjektet fremstår som forsvarlig å gjennomføre uten innhenting av samtykke (Rek midt 559971).

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Det nasjonale sekretariatet har i løpet av 2022 gjennomført følgende tiltak:

- Kontinuerlig opplæring av lokale registerkontakter for søknad om tilgang til registeret, innhenting av samtykke og førstegangsregistrering utført via e-post og telefon
- Jevnlig utgivelse av informasjon via e-post
- Planlegging av oppstartsseminar for alle registrerende sykehus 1. februar 2023 både for fysisk oppmøte og digital mulighet for deltakelse.
- Etablering av kortfattede og en fullstendig brukermanual for å sikre ensartet forståelse
- Førstegangsskjema og samtykke kan lastes ned på hjemmesiden til Hodepineregisteret: [Hodepineregisteret - St. Olavs hospital \(stolav.no\)](https://www.stolav.no/hodepineregisteret) via en oppdatert hjemmeside.
- Regelmessig godkjenning og kontroll over hvem som har fått brukertilgang til Hodepineregistret
- Sekretariatet vil i 2023 fortløpende kvalitetssikre data som innregistreres i registeret og ha oversikt over omfang av antall personer som eventuelt trekker sitt samtykke
- Valideringsregler for å redusere logiske feil er lagt inn i den elektroniske innregistreringsløsningen. Det er ikke mulig å ferdigstille skjema som er ufullstendig utfylt. Skjema med mulig feil vil returneres til innregistrerende sykehus via innregistreringsløsningen der sykehusene kontrollerer returnerte skjema mot pasientjournal og retter eventuelle feil.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Som nevnt nederst i 5.5. er valideringsregler lagt inn i den elektroniske innregistreringsløsningen for å redusere logiske feil. Alder og kjønn beregnes automatisk basert på personnummer. Det er ikke mulig å sende inn førstegangsskjema og oppfølgende skjema dersom ikke alle obligatoriske felt er korrekt utfylt. I innregistreringsløsningen har sekretariatet mulighet til å returnere skjema til sykehuset hvis sekretariatet oppdager potensielle feil. Sykehusene kontrollerer skjema mot pasientjournal og retter opp eventuelle feil. For å øke komplettheten av innregistreringer vil registeret i etterkant av dekningsgradsanalysen sende en oversikt til sykehus med lav dekningsgrad.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Tilbakemeldingsfunksjonen er med på å bedre skjemakompletthet. Norsk pasientregister er en «gullstandard» med visse mangler (se 5.2). Alle variabler i Norsk register for alvorlige primære hodepiner er ikke obligatoriske, men avhenger av registrert diagnose.

Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Slik angitt i kapittel 4 omfatter registeret pasienter vurdert av nevrolog som er 18 år og eldre som samtykker til deltakelse i registeret og som fyller ICHD3 diagnostiske kriterier for sikker eller sannsynlig klasehodepine, hemicrania continua, paroksysmal hemikrani, og SUNCT/SUNA.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

I MRS 5.0-versjonen for Hodepineregisteret kan metadata med registervariabler og hjelpetekst i førstegangsskjema og oppfølgings skjema med tilhørende regler lastes ned automatisk i excel-format. Hovedstruktur i førstegangsskjema er gjengitt i Tabell 2 og de 9 valgte kvalitetsindikatorer er gjengitt i Tabell 3 i kapittel 3 med oversikt over 2 strukturindikatorer, 5 prosessindikatorer og 2 resultatindikatorer. Måloppnåelse for kvalitetsindikatorerne vil framover bli rapportert på nasjonalt og regionalt nivå og på sykehusnivå dersom antall registrerte er over fem. I framtidige årsrapporter vil det presenteres resultat for kvalitetsindikatorerne på geografiske områder, definert ved opptaksområder som lokalsykehus og helseforetak har dekningsansvar for.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Spørsmål om røyking og generell helse er hentet fra tilsvarende spørsmål benyttet i Helseundersøkelsen i Trøndelag. To spørsmål (spørsmål 3 og 5) om fraværsdager siste måneden er valgt ut av totalt fem spørsmål som inngår i HALT index (Headache-attributet lost Time) der man i formuleringen har unngått forutsetninger om pasientene er i arbeid eller er student. HALT-index er benyttet i populasjonsbaserte studier i alle verdensdeler gjennom WHO-initiativet «Lifting the Burden» som er en global kampanje for å redusere byrden av hodepine i verden (14). Vi har også benyttet spørsmål 1 hentet fra HART index som også inngår i «Lifting the Burden».

Pasienter som har hatt aktiv hodepinetilstand det siste året, får spørsmål om de er fornøyd med utførte tiltak dersom dette er utført. De som er registrert med klasehodepine vil få flere spørsmål om spesifikke behandlingstiltak som er aktuell for denne tilstanden, om de har hatt plagsomme bivirkninger, effekt av tiltak og om de er fornøyd eller misfornøyd med utførte tiltak.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Spørsmål om utdannelsesnivå er hentet fra Helseundersøkelsen i Trøndelag. Vi kartlegger

også om de er sykemeldt eller ufør med tilhørende prosentgrad. Som nevnt i avsnitt 5.6 vil alder og kjønn beregnes automatisk basert på personnummer.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Som nevnt i avsnitt 2.1.2 finnes oppdaterte nasjonale retningslinjer for anfallsbehandling og forebyggende behandling for de utvalgte hodepinediagnoser i [Nevro NEL](#) som skal oppdateres årlig. Ansvar for dette har vært tillagt Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine som i løpet av 2024 vil gjøres om til et nasjonalt nettverk. Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner vil samarbeide tett med ansvarlige for oppdatering av de nasjonale retningslinjer. Dette lettes fordi referansegruppen for nettverket også er representert i fagrådet for Hodepineregisteret.

Det er per dags dato ingen nasjonale kvalitetsindikatorer. Hodepineregisteret tar sikte på etter hvert å utarbeide forslag til det. Registerets valgte kvalitetsindikatorer er basert på europeiske indikatorer som faglig leder for Hodepineregisteret har bidratt til (13).

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Det er tidligere publisert europeiske retningslinjer både når det gjelder anfallsbehandling og forebyggende behandling (9, 10) for TACS. I tillegg finnes oppdaterte nasjonale retningslinjer for samme hodepinetyper publisert på [Nevro NEL](#). For de sjeldne lidelsene SUNCT og SUNA er det nylig kommet en oppsummert respons på ulike typer forebyggende medisiner basert på ukontrollerte pasientgrupper (15).

I registeret får vi kartlagt etterlevelse om utført anfallsbehandling og forebyggende behandling er i henhold til disse faglige retningslinjer.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

Tabell 7 Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret:

Identifiserte pasientrettede forbedringsområder	Øke antall inkluderte pasienter (Dekningsgrad)
Identifiserte pasientrettede forbedringsområder	Øke antall nevrologiske avdelinger med hodepinesykepleier

Tabell 7a Tiltak og resultat i forhold til dekningsgradsanalyser:

Aktuelt forbedringsområde	Dekningsgrad
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	1) Kvalitetsprosjekt ved St. Olavs Hospital HF utført av faglig leder med journalgjennomgang av 200 pasienter med henholdsvis diagnosekode G44.0 og G44.8. 2) Faglig leder har søkt om tilgang på aidentifiserte data for 2022 med NPR-diagnosekodene G44.0 og G44.8 koblet med Legemiddelregisteret. Dette for å beregne 1-års prevalensdata for 2022 for henholdsvis klasehodepine, hemicrania continua, paroksysmal hemikrani og SUNCT/SUNA.
Hvilke resultater ble oppnådd?	1) Bruk av feil diagnose hos 18 % for G44.0 og 22 % for sekke diagnosen G44.8 der andel med hemicrania continua og SUNCT bare utgjorde 25 % av alle med G44.8-diagnosekode. 2) Resultat foreligger ikke (trolig ferdige resultater i løpet av 2023)

Tabell 7b Tiltak og resultat for hodepinesykepleier:

Aktuelt forbedringsområde	Antall nevrologiske avdelinger med hodepinesykepleier
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Planlegging av randomisert multisenterstudie som inkluderer 3 universitetssykehus starter i 2023 og som evaluerer effekt av oppfølging av hodepinesykepleier for hodepinepasienter som starter med forebyggende medisin
Hvilke resultater ble oppnådd?	Resultat foreligger ikke (antatt oppstart av studien i løpet av våren 2023)

6.8 Pasientsikkerhet

Det kartlegges om pasientene har opplevd bivirkning av tiltak både ved førstegangsregistrering og ved de årlige spørsmål som sendes pasientene.

Kapittel 7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

a) Følgende er utført i 2022:

- Elektronisk utsending av nyhetsbrev flere ganger
- Elektronisk utsendt video og oppskrifter for tilgang til registeret
- Nasjonale kvalitetsindikatorer publisert via hjemmesiden til SKDE

b) Følgende er planlagt for 2023:

- Årsrapport 2023
- Nyhetsbrev sendt minst 4 ganger årlig med resultater på kvalitetsindikatorer
- Sykehus får tilsendt egne rapporter
- Oppdaterte nasjonale kvalitetsindikatorer publisert via hjemmesiden til SKDE
- Resultater på institusjonsnivå tilgjengelig via registerets hjemmeside

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

a) Følgende er planlagt for 2023:

- Årsrapport 2023
- Ved mangelfull registrering informeres sykehusets ledelse
- Data fra eget sykehus er tilgjengelig via hjemmesiden for Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner
- Resultater på institusjonsnivå publisert hver 3. måned tilgjengelig på registerets hjemmeside og sendt ut til de ulike nevrologiske avdelinger
- Resultatmål for kvalitetsindikatorer er sendt til regionale helseforetak på forespørsel
- Årlig regional rapport som inkluderer et utdrag av kvalitetsindikatorerne for alle de nasjonale registrene og som sendes til ledelse og administrasjon
- Formidling av regional rapport til klinikkledelse og klinikere i Helse Midt-Norge

7.3 Resultater til pasienter

a) Følgende er utført i 2022:

- Utarbeidet skriftlig informasjon om hvordan samtykke, be om innsyn og trekke samtykke
- Nyhetsoppslag om registeret på Dagens medisin og i pasientforeningen Hodepine Norge

b) Følgende er planlagt for 2023:

- Årsrapport 2023
- Nøkkeltall om alvorlige primære hodepiner med språk rettet mot allmennheten tilgjengelig i årsrapport og på hjemmesiden
- Registerets hjemmeside er oppdatert med informasjon om registeret og forskning
- Resultater på institusjonsnivå tilgjengelig på registerets hjemmeside
- Brukerrepresentant videreformidler relevant informasjon til pasientorganisasjoner

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

På kvalitetsregistre.no er alle våre kvalitetsindikatorer til registeret presentert. På lengre sikt ønsker registeret å benytte [Rapporteket](#) til løpende publisering av våre kvalitetsindikatorer. På kortere perspektiv vil vi analysere data med bruk av Power BI og oppdatere resultater med kvalitetsindikatorer regelmessig via hjemmesiden og videreformidle disse til de ulike nevrologiske avdelingene. Kvalitetsindikatorene vil presenteres på sykehusnivå, helseforetaksnivå og regionsnivå.

Kapittel 8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre 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 (NORKAR), Norsk hjertesviktregister, Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR), Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregister, 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. Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner samarbeider med Hemit for å utarbeide en PROM-løsning. Registeret har ønske om samarbeid med Direktoratet for e-helse i forhold til utnyttelse av automatisert datafangst med SnowMedCT og Legemiddelregisteret.

Sekretariatet i Hodepineregisteret har vært i kontakt med det svenske kvalitetsregisteret «**Svær nevrovaskular huvudvärk**» som er et av flere registre i [Svenska neuroregister](#). Dette registeret ble etablert som et lokalt register ved Karolinske sykehus i Huddinge i 2014 med gradvis utvidelse til andre deler av Sverige fra 2018. Vi har fått tilsendt samtlige årsrapporter fra 2014 som ledd i erfaringsutveksling og mulig framtidig samarbeid.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Registeret er i etableringsfasen og utlevering av data til forskningsformål vil mest trolig først være aktuelt i fremtiden om noen år når alle sykehus har bidratt med innregistrerte pasienter og det totale antall overstiger flere hundre.

Som nevnt i kapittel 5.4 har faglig leder i sekretariatet søkt om tilgang på aidentifiserte data for 2022 med NPR-diagnosekodene G44.0 og G44.8 koblet med Legemiddelregisteret. Dette for å beregne 1-års prevalensdata for 2022 for henholdsvis klasehodepine, hemicrania continua, paroksysmal hemikrani og SUNCT/SUNA. REK har konkludert med at prosjektet fremstår som forsvarlig å gjennomføre uten innhenting av samtykke (REK midt 559971), og denne studien er planlagt gjennomført når data blir tilgjengelig på slutten av 2023.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9 Videre utvikling av registeret

Datafangst

1. Vi vil i framtidig revisjon vurdere om spørsmål for PROM og PREM i førstegangsskjema kan fylles ut av pasienten selv via helsenorge.no slik det nå gjøres for oppfølgings skjemaene.
2. Vi ønsker i framtiden mulighet for automatisk innhenting av utført medikamentell behandling via reseptregisteret for de som er registrert i registeret.

Datakvalitet

1. Nye registrerende enheter/avdelinger: Vi ønsker at privatpraktiserende nevrologer kan bidra med inklusjon dersom deres tekniske utfordringer med tilgang på norsk helsenett kan løses.
2. Forbedring av dekningsgrad i registeret: Dersom privatpraktiserende nevrologer kan bidra med inklusjon vil dette bedre dekningsgrad. Sekretariat vil fremover henvende seg til sykehusledelse for de avdelinger som har lite inklusjoner i registeret, og vurdere besøk til avdelinger som i liten grad inkluderer pasienter.
3. Forbedring av registerets kompletthet: Sekretariatet vil ta telefonkontakt med pasienter som ikke leverer oppfølgings skjema basert på telefonnummer registrert i førstegangsskjema.
4. Forbedring av rutiner for intern kvalitetssikring av data: Basert på løpende erfaring med innregistrerte pasienter vil slike rutiner etableres i løpet av 2023.
5. Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder: Vurderes når resultater er ferdigstilt basert på aidentifiserte data for 2022 med NPR-diagnosekodene G44.0 og G44.8 koblet med Legemiddelregisteret.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

1. Nye eller endrede kvalitetsindikatorer: Vurderes i samarbeid med fagrådet i 2023
2. Nye eller endrede variabler for pasientrapporterte resultater: Vurderes i samarbeid med fagrådet i 2023
3. Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater: Siste del av førstegangsskjema ønskes sendt som pasientrapporterte skjema via helsenorge.no.
4. Nye demografiske variabler: Ingen konkrete planer om utvidelse i 2023
5. Utvidet bruk av demografiske variabler: Ingen konkrete planer om utvidelse i 2023
6. Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer: Slike oppdaterte retningslinjer publiseres i regi av [Nevro-NeL](#)
7. Registrerende enheters etterlevelse av faglige retningslinjer: Vil analyseres og publiseres i årsrapport for 2023.
8. Identifiserte kliniske forbedringsområder: Økt dekningsgrad vil være største forbedringsområdet de nærmeste årene
9. Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet: Vil vurderes basert på analyser og resultater i registeret i 2023.

Formidling av resultater

1. Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø: Rutiner med kvartalsvis utsendelse av resultater vil etableres i 2023.

2. Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse: Rutiner med kvartalsvis utsendelse av resultater vil etableres i 2023.
3. Forbedring av resultatformidling til pasienter: Samarbeid med pasientorganisasjonen Hodepine Norge
4. Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres: Sekretariatet vil tilegne seg erfaring med bruk av «Overleaf» for resultatpresentasjon på sykehusnivå.

Samarbeid og forskning

1. Nye samarbeidspartnere: Aktivt initiativ for mulig samarbeid med det svenske kvalitetsregisteret «Svår nevrovaskular huvudvärk» i løpet av 2023.
2. Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet: Analyse for 2022 for beregning av 1-års prevalens av klasehodepine, hemicrania continua, paroksysmal hemikrani og SUNCT/SUNA. Dette basert på data fra NPR og Legemiddelregisteret.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 8: Vurderingspunkter for stadium for Hodepineregisteret og registerets egen evaluering

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [2022]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<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	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Stadium 4				

- | | | | | |
|----|--|---|--------------------------|-------------------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 14 | Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 7.1 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" 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 | 6.9 | <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 | 6.7 , 6.8 | <input checked="" type="checkbox"/> | |
|----|--|---|-------------------------------------|--|

Nivå C

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

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner fikk i juni 2022 tilsendt en vurdering av Helsedirektoratet i forbindelse med godkjenning som nasjonalt kvalitetsregister. Det ble her blant annet kommentert at det ikke ble angitt konkrete planer om automatisert datafangst. Det finnes imidlertid ikke tidligere vurdering av ekspertgruppen for nasjonale kvalitetsregistre.

Referanser

1. Stovner LJ, Hagen K, Jensen R, et al. The Global Burden of Headache: A Documentation of Headache Prevalence and Disability Worldwide. *Cephalalgia* 2007; 27: 193-210.
2. Vos T, Abajobir AA, Abate KH, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet* 2017; 390: 1211-1259.
3. Jensen RM, Lyngberg A, Jensen RH. Burden of cluster headache. *Cephalalgia*. 2007;27(6):535- 41.
4. Ran C, Alexanderson K, Belin AC, Almondo G, Steinberg A , Sjöstrand C. Multimorbidity and Sickness Absence/Disability Pension in Cluster Headache Patients and Matched References: A Swedish Register-Based Study *Neurology* 2022 Dec 14;10. Online ahead of print.
5. Sjaastad O, Bakketeig LS. Cluster headache prevalence. Vaga study of headache epidemiology. *Cephalalgia*. 2003;23(7):528-33.
6. Hagen K, Zwart JA, Aamodt AH, Nilsen KB, Bråthen G, Helde G, Stjern M, Tronvik EA, Stovner LJ. A face-to-face interview of participants in HUNT 3: The impact of the screening question on headache prevalence. *J Headache Pain* 2008;9:289-294
7. Hagen K, Åsberg AN, Uhlig BL, Tronvik E, Brenner E, Stjern M, Helde G, Gravidahl GB, Sand T. The epidemiology of headache disorders: A face-to-face interview of participants in HUNT4. *J Headache Pain* 2018;19:25.
8. Crespi J, Gulati S, Salvesen Ø, Bratbak DF, Dodick DW, Matharu MS, Tronvik E. Epidemiology of diagnosed cluster headache in Norway. *Cephalalgia Report* 2022; Volume 5: 1-15
9. 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.
10. Bjørk MH, ES, Tronvik E, HME Nordeng. Management of cluster headache and other trigeminal autonomic cephalalgias in pregnancy and breastfeeding. *Eur J Neurol* 2021;7:2443-2455.
11. Bratbak DF, Nordgard S, Stovner LI, Linde M, Folvik M, Bugten V, et al. Pilot study of sphenopalatine injection of onabotulinumtoxinA for the treatment of intractable chronic cluster headache. *Cephalalgia*. 2015.
12. Martelletti P, Curto M. Headache: Cluster headache treatment - RCTs versus real-world evidence. *Nat Rev Neural*. 2016;12(10):557-8.
13. 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.
14. Sayler D, Steiner TJ. The global burden of headache. *Semin Neurol* 2018;38:182-190.
15. Lambrou G, Stubberud A, Rantell K, Lagrata S, Tronvik E, Matharu MS. Medical treatment of SUNCT and SUNA: a prospective open-label study including single-arm meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2021 Mar;92(3):233-241.