

## Huvudvärksregistret. Instruktion för vårdgivare.

På Svenska neuroregisters hemsida finns korta instruktionsfilmer under fliken Utbildning om användning av registret

1. Vårdenheten måste vara registrerad i Neuroregistret (det är de flesta neurologenheter). Lillemor Bergström, [lillemor.bergstrom@sll.se](mailto:lillemor.bergstrom@sll.se), kontaktas för registrering av vårdenheten och om vilka användare som behöver lösenord eller access via SITS kort.
2. För registrering av ny patient, gå in via [www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se), gå till LOGGA IN, välj Svenska Neuroregister, logga in via lösenord eller SITS-kort. Välj Ny patient, fyll i personnummer så öppnas startsidan för patienten. Fyll i patientens namn, ansvarig läkare, välj delregistret Svår neurovaskulär huvudvärk och välj Diagnos. Klicka i att information givits till patienten och att hen samtycker. Dessa uppgifter är minimi-kit för att kunna spara. Fyll i mobilnummer (inkl landsnummer) så kan patienten få daglig SMS-påminnelse att registrera anfall inför insättning och uppföljning av CGRP-hämmare.
3. Spara.  
För att en patient skall kunna registrera i PER (patientens egen registrering) måste patienten ha registrerats av vårdenheten.
4. En registrerad patient kan egenregistrera i PER (patientens egenregistrering)
  - a. Sina symtom och vissa basdata
  - b. Funktionsskalor: HIT-6, MIDAS, ISI (sömnskala), HAD (ångest/depression), EQ5D-5L
  - c. Anfallsregistrering dag för dag för migrän resp. klusterhuvudvärk.
5. Inför kontakt med patienten, gå in i registret via patientjournalen eller via [www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se), välj Svenska Neuroregister, logga in, klicka på Sök patient och fyll i personnummer så öppnar sig startsidan för patienten.  
Om ett grönt blinkande fält "Nya PER-data" syns, klicka på PER i övre menyraden och importera dessa data.  
I fliken HV-översikt syns då grafik för funktionsskalorna och kan följas över tid. Peka på en mätpunkt så kommer värdet för t.ex. HIT upp i en ruta samt tolkning av värdet.  
I fliken Attackregistrering migrän visas patientens anfallsregistreringar vecka för vecka. Peka på en mätpunkt så visas antal migrändagar, medelintensitet samt läkemedelsanvändning i en ruta för veckovis. Månadsvis uttag kommer senare att göras för uppföljning av Aimovig till NT-rådet och TLV.
6. Registrera vårdkontakten i fliken Kontakt, lägg till ny. Fyll i uppgifterna. Gå till Behandling längre ned på sidan, välj behandling t.ex. Aimovig, Botox eller SPG eller klicka på Ingen behandling. Effekt eller biverkningar kan fyllas i vid uppföljningsbesök liksom orsak till ev utsättning.

7. Gå vidare till Arbetsförmåga och fyll i uppgifterna om tex sjukskriven 100%, 50% 25%. Spara.
8. I separata flikar kan Utredning med t.ex. MR läggas till eller samsjuklighet. Spara.
9. Gå igenom patients symtombeskrivning i samband med besök och justera om det är oklarheter. Symtom kan alltså registreras både av läkare och via PER. Vid behov får diagnosen revideras eller ny diagnos läggas till. Spara.

### **Huvudvärksregistret. Instruktion för registrering i PER (patientens egen registrering). För patienter och vårdgivare.**

I PER kan Du registrera anfall dag för dag, fylla formulär om hur huvudvärk påverkar dig och fylla i dina symtom

1. För att Du skall kunna mata in data hemifrån i dator, Ipad eller ev. mobil måste Du först ha blivit registrerad i registret av vårdenheten. Läkaren eller sköterskan ger Dig information om hur registret fungerar och dess ändamål.  
Registret är ett hjälpmedel som kan förbättra din behandling genom att enkelt visa hur dina besvär är för närvarande, effekten av läkemedel, biverkningar osv. Registret är också till för kvalitetsuppföljning av vården och att den är jämlik över landet. I normalfallet kommer dina uppgifter därför att överföras till den nationella databasen för att möjliggöra uppföljning på gruppnivå, tex av behandling med ett visst läkemedel för migränpatienter som grupp.  
För vissa läkemedel är det ett krav med uppföljning kvalitetsregister.  
Uppgifter om just dig kan inte ses av någon annan än din vårdgivare. Du har möjlighet att tacka nej till att dina data överförs till det nationella registret men det är önskvärt att Du deltar i detta.
2. När Du skall registrera i PER går Du in på [www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se). På Neuroregistrets hemsida upp till höger finns ett gult fält **LOGGA IN**. Välj raden med Patientens egenregistrering (PER). Fyll i personnummer och legitimera Dig med Ditt mobila bank-ID.
3. Då öppnas PER-sidan. Till vänster finns en meny. Välj Ny registrering.
4. Sidan som kommer upp innehåller flera alternativ med klick-rutor. Klicka i rutorna för alla formulär om hur huvudvärken påverkar dig (HIT-6, MIDAS, sömnskala, psykiskt mående och EQ5D-5L) inför besök eller telefonkontakt. Klicka i alla rutorna på en gång så kommer frågorna i en följd. När Du är klar klicka på SKICKA.
5. Efter varje huvudvärksanfall kan Du gå in i PER och registrera anfall dag för dag. Logga in i Registrets PER-sida och klicka i Attackregistrering för migrän eller Horton. SPARA/SKICKA.  
Det är viktigt att alla anfall registreras vid tex behandling med Aimovig för att läkaren skall kunna utvärdera effekten. Om Du inte har tillgång till dator eller Ipad varje gång så skall Du registrera anfallen på papper och föra in i registret så snart du har

möjlighet.

6. Du kan också registrera Dina symtom i PER. I menyn till vänster väljer Du Min profil så kommer frågorna. SPARA. Vid besök kan du och läkaren gå igenom dina svar som utgångspunkt för diagnos och behandling.
7. Du kommer att kunna få SMS-påminnelse att registrera i anfall i PER. Viktigt att inte bara besvara SMS:et utan att gå in i PER och registrera sina anfall.